



**Альтернативный отчет
Белорусского сообщества людей живущих с ВИЧ
(РОО «Белорусское сообщество ЛЖВ»)
для Специальной сессии по ВИЧ/СПИДу Генеральной Ассамблеи ООН
(UNGASS) 2008г.**

За период 2006-2007гг. Беларусь достигла значительного прогресса в решении ряда вопросов, оказывающих непосредственное и косвенное воздействие на качество жизни ВИЧ-позитивного человека. Эти достижения указаны в Национальном отчете о выполнении Декларации приверженности делу борьбы со СПИДом, представленным Министерством здравоохранения Республики Беларусь.

Однако, несмотря на предпринятые правительством Республики Беларусь значительные усилия по улучшению ситуации в области ВИЧ/СПИДа, существует ряд слабых звеньев в цепи мероприятий по преодолению последствий эпидемии, осознание которых и принятие соответствующих мер сможет внести весомый вклад в улучшение качества жизни ВИЧ-позитивного человека.

Фактические данные, указанные в данном отчете, основаны на исследованиях, проводимых Белорусским сообществом ЛЖВ (БС ЛЖВ) по анализу препятствий улучшения качества жизни ЛЖВ, проживающих в Беларуси.

Ниже перечислены основные препятствия в обеспечении универсального доступа к качественному лечению, достижении национальных целей по выполнению обязательств Декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом и предложены возможные меры по их предотвращению:

Низкий доступ ЛЖВ к процессам принятия решений.

На данном этапе репрезентативность ЛЖВ в межсекторальных структурах, принимающих решения по вопросам ВИЧ/СПИД в Беларуси, неоднозначна. Так, в Беларуси существует структура, созданная в 2000г. на базе отдела профилактики СПИДа - структурного подразделения Министерства здравоохранения Республики Беларусь - которая в стране автоматически отождествляется с людьми, живущими с ВИЧ (БОО «Позитивное движение»). В реальности данная структура не может представлять интересы ЛЖВ на национальном уровне ввиду нерепрезентативности ЛЖВ в руководящем органе (20% составляют ЛЖВ) и среди членов организации.

Как показывает практика, как государственным структурам, так и международным (ПРООН, ЮНЕЙДС) привычнее действовать по старой схеме, где изначально все предсказуемо, решения принимаются быстро и без обсуждений, т.е. стратегии не изменились с предыдущего отчетного периода; при этом происходит подмена фактов, указанных в отношении вовлеченности ЛЖВ в процессы принятия решений:

- 1) Так, в Национальном отчете указаны среди участников процесса написания (часть 1, раздел А): «...люди, живущие с ВИЧ (БОО «Позитивное движение»»». Однако национальная сеть ЛЖВ, существующая с 11 апреля 2007 года (- первое собрание, на котором в том числе присутствовали представители ЮНЕЙДС, ВОЗ, БОО «Позитивное движение»), не имела возможности принять участие в составлении Национального отчета ввиду отсутствия доступа к информации о мероприятиях, проводимых по написанию Отчета; предоставленная информация в письменном виде была проигнорирована ЮНЕЙДС и в отчет не включена.
- 2) В Национальном отчете (часть 6, раздел А) указано участие ЛЖВ в составе Консультативного совета по мониторингу и оценке, что не соответствует действительности: среди членов Совета нет ЛЖВ.
- 3) В Национальном отчете (часть 3) указывается, что в состав Республиканского межведомственного совета по профилактике ВИЧ-инфекции и венерических болезней «... входят люди, живущие с ВИЧ», что не соответствует действительности, т.к. на протяжении всего периода работы СКК и Межведомственного совета к участию привлекался лишь 1 чел. из числа ВИЧ-позитивных людей, который назначался самими участниками СКК и Межведомственного совета - национальным сообществом ЛЖВ не был выбран и делегирован.

Рекомендуемые меры:

1. Усилить контроль Глобального Фонда за прозрачностью и репрезентативностью интересов уязвимых групп в работе СКК.
2. Включить представителей национального сообщества ЛЖВ во все тематические группы/советы при СКК.
3. Обеспечить прозрачность механизма выбора представителя ЛЖВ в СКК.

Низкий доступ гражданского общества к участию в процессах принятия решений.

Аналогично проблеме низкого доступа ЛЖВ к процессам принятия решений в стране существует низкий доступ гражданского общества в целом влиять на изменение ситуации, что недостаточно прозрачно указано в Национальном отчете:

- 1) Так, в отчете (Часть 1, раздел С) указано, что среди членов СКК 53% - представители гражданского общества.

В реальности данный процент достигается за счет прогосударственных общественных организаций (учрежденных и финансируемых государственными структурами). Из 31 члена СКК лишь 2 человека являются в полной мере представителями гражданского общества (РОО «БелАЮ» и МОО «Реальный мир»), т.е. в реальности лишь 6.45% составляет гражданское общество, что говорит о низком уровне доступа гражданского общества к влиянию на процессы принятия решений.

Одним из ведущих факторов, тормозящим участие гражданского общества и ЛЖВ в процессах принятия решений является:

- *формализованность СКК- несоответствие деклараций и действий:*

люди, живущие с ВИЧ не имеют доступа к участию в тематических группах, созданных на базе Республиканского межведомственного совета по ВИЧ/СПИД и венерическим заболеваниям / СКК, отсутствует представленность ЛЖВ в Консультативном совете по мониторингу и оценке; ЛЖВ по-прежнему не имеют возможности принимать участие в работе мультидисциплинарных команд по формированию приверженности, о чем указывает Национальный отчет (часть 4).

Формально требования по работе СКК соблюдаются, формально (как указано в отчете) страна ежедневно во всех направлениях прогрессирует, однако данные утверждения не всегда подтверждаются на уровне действий и результатов.

Рекомендуемые меры:

1. Обеспечить прозрачный механизм выбора организаций гражданского общества в СКК, Консультативного совета по мониторингу и оценке.
2. Относить организации, финансируемые в размере более 70% из государственного бюджета, к государственному сегменту Республиканского межведомственного совета по ВИЧ/СПИД и венерическим заболеваниям/ СКК.
3. Провести мониторинговое исследование с привлечением независимых экспертов по равному доступу организаций гражданского общества в процессах принятия решений.

Проблемы, связанные с закупками и распределением АРВ-препаратов и диагностических тест-систем.

Одним из наиболее существенных недостатков в обеспечении АРВ-препаратами и тест-системами является централизация закупок, отсутствие специалистов и опыта по прогнозированию требуемых АРВ-препаратов и тест-систем, отсутствия возможности складирования АРВ-препаратов. Все это ведет к сбоям в поставках препаратов и обеспечении нуждающихся в

лечении ЛЖВ, частой смене схем приема лечения, частого отсутствия доступа к диагностике.

Мониторинг БС ЛЖВ показал, что за отчетный период в стране был сбой в поставках препаратов, из-за чего были изменены схемы лечения ВИЧ-позитивным пациентам в 4-ех городах, что может привести к развитию резистентности к некоторым препаратам в последующем, а значит, повлиять на качество жизни ВИЧ-позитивного человека.

Отсутствие резервного фонда АРВ-препаратов ведет к риску прерывания жизненно важного лечения в кризисных ситуациях (сбои в поставках, просчеты в прогнозировании потребностей, т.п.).

В отчете указан факт внедрения исследования резистентности ВИЧ к ВААРТ (Часть 3, раздел «Уход, лечение и поддержка»), однако обойдена тема доступности данного исследования. Далее указывается об особом внимании, которое уделено вопросам приверженности и проведению серии различных мероприятий по формированию приверженности. В отчете (там же) указывается, «...осуществляется комплекс мер по диагностике...», однако на практике по результатам мониторингового исследования БС ЛЖВ: на протяжении отчетного периода дважды в год длительно (более 2-ух месяцев) полностью отсутствует диагностика (на CD4, вирусную нагрузку, резистентность) ввиду отсутствия тест-систем. На фоне отсутствия доступа к диагностике, сбоям в поставках АРВ-препаратов, ресурсы, вкладываемые в формирование приверженности к лечению, теряют свою целесообразность.

В отчете (часть 5) указывается факт закупки необходимого диагностического оборудования и тест-систем, однако следует отметить, что: диагностическое оборудование более 30% времени за отчетный период находилось в нерабочем состоянии, тест-системы на CD 4 отсутствовали более 40% отчетного времени, тесты на резистентность – более 70%, на вирусную нагрузку – более 60% (данные мониторинговых опросов БС ЛЖВ).

Рекомендуемые меры:

1. Министерству здравоохранения создать резервный фонд АРВ-препаратов и тест-систем, которым можно воспользоваться в кризисных ситуациях.
2. Министерству здравоохранения внедрить более эффективную систему закупок АРВ-препаратов и тест-систем, для того чтобы обеспечить их своевременную поставку в структуры здравоохранения.
3. Создать тематические группы по закупкам АРВ-препаратов и диагностических систем с участием представителей заинтересованных сторон и ЛЖВ.
4. Расширить объемы закупки тест-систем для диагностики ЛЖВ (на уровень CD4, вирусную нагрузку, резистентность).

5. Увеличить бюджет на мероприятия по обеспечению доступа к диагностике.

Низкий доступ ЛЖВ к лечению гепатита С

Дополнительным препятствием в доступе к лечению ЛЖВ является недостаточное внимание к ВИЧ-ассоциированным (оппортунистическим) инфекциям и сопутствующим ВИЧ заболеваниям. Для ЛЖВ, проживающих в Беларуси, особо актуален доступ к лечению от гепатита С – наиболее распространенного заболевания среди ЛЖВ, имеющих опыт употребления инъекционных наркотиков. Ввиду низкого уровня дохода большинства ЛЖВ, нуждающихся в лечении гепатита С, дорогостоящее лечение на платной основе для них недоступно.

Рекомендуемые меры:

1. Обеспечить доступ ЛЖВ к лечению гепатита С на бесплатной (льготной) основе.

Недостаточный уровень профессиональной компетенции врачей.

В ходе мониторинговых опросов БС ЛЖВ ВИЧ-позитивные пациенты приводили ряд примеров из своей практики взаимоотношений с врачами, демонстрирующие явный недостаток профессиональной компетенции врачей по некоторым вопросам.

Так, например, один из врачей Гомельской области рекомендовал прием «Комбивира» всем ближайшим родственникам состоящих на учете ВИЧ-позитивных пациентов в течение месяца как профилактику заражения ВИЧ. Многие врачи (чаще в небольших городах) рекомендуют ВИЧ-позитивному пациенту скорее начать прием АРВ-препаратов с аргументацией «начинай сегодня, пока есть препараты, а то завтра не будет».

Дополнительно к недостаточному уровню знаний медицинских работников препятствующим фактором на пути обеспечения универсального доступа к лечению является:

- стигма среди медицинских работников к ЛЖВ.

Стратегии преодоления стигматизированного отношения к ЛЖВ (в особенности к ПИН) требуют значительной доработки, в первую очередь среди медицинских сотрудников. Как показали результаты мониторингового исследования, информационно-образовательные материалы, издаваемые в том числе Министерством здравоохранения и размещаемые в различных медицинских и иных учреждениях, часто отражают явно стигматизирующую позицию к ЛЖВ, мультиплицируя стереотипы «ВИЧ=смерть», «ВИЧ=грех» и т.п. Именно стигма лежит в основе тех нарушений, совершаемых медицинскими работниками в отношении к ЛЖВ: раскрытие диагноза, психологическое насилие, дискриминация.

Рекомендуемые меры:

1. Министерству здравоохранения необходимо увеличить усилия по профессиональной подготовке врачей и предоставлению им полной, своевременной и точной информации об АРВ-препаратах.
2. Министерству информации, Министерству здравоохранения усилить контроль за качеством информационно-образовательных материалов (корректности используемых образов и посланий с точки зрения стигмы к ЛЖВ).
3. Консультативному совету по мониторингу и оценке создать рабочую группу по мониторингу информационно-образовательных материалов с участием представителей сообщества ЛЖВ.
4. Министерству здравоохранения необходимо усилить меры по контролю за соблюдением тайны диагноза.

Отсутствие комплексности программ снижения вреда:

На протяжении отчетного периода в стране вкладываются значительные средства на финансирование программ снижения вреда. Однако предоставляемые в рамках программы снижения вреда услуги в отрыве от формирования комплекса поддерживающих мероприятий ведут к низкой эффективности всей программы. Так, следующие препятствующие факторы требуют неотложных мер по их устранению и более активных действий:

- низкий доступ наркозависимых к реабилитации;

По оценочным данным в стране около 50 000 человек, страдающих наркотической зависимостью, при этом имеется около 150 мест для реабилитации (в том числе предоставляемых общественными и церковными организациями), что явно недостаточно. Расширение реабилитационных услуг для наркозависимых (в том числе ЛЖВ), а также повышение их качества, будут способствовать улучшению качества жизни ВИЧ-позитивных наркозависимых и уменьшению рискованного поведения среди такой группы риска как потребители инъекционных наркотиков.

- низкий доступ потребителей инъекционных наркотиков к заместительной терапии.

Заместительное лечение при наркомании (приложение 2, пункт 3) доступно лишь для ограниченной группы лиц (50 чел., проживающих в одном городе – Гомеле), в то время как оценочное количество нуждающихся – более 5 000 чел.

Рекомендуемые меры:

1. Министерству здравоохранения увеличить количество мест для прохождения реабилитации, заместительной терапии пациентам, страдающим наркотической зависимостью.
2. Министерству здравоохранения выработать стандарты качества реабилитационных услуг для наркозависимых.

Помимо выше перечисленных факторов, следующие препятствия в наибольшей степени тормозят устойчивость достигнутых результатов:

- недостаток комплексности подхода в мероприятиях по преодолению эпидемии ВИЧ:

так, например, при наличии сбоев в поставках АРВ-препаратах, отсутствия диагностики, значительные средства, вкладываемые в работу по формированию приверженности утрачивают свою целесообразность;

- зависимость значительной части мероприятий по предотвращению ВИЧ/СПИДа от внешнего финансирования:

мероприятия, исполняемые гражданским сектором (общественными организациями) в области профилактической работы с уязвимыми группами, а также лечение ВААРТ – 100% финансируется из средств проекта Глобального фонда для борьбы с ВИЧ/СПИДом, туберкулезом и малярией.

Рекомендуемые меры:

1. Системно развивать деятельность по формированию социального заказа.
2. Усилить координирующую функцию международного агентства ЮНЕЙДС (при поддержке регионального офиса ЮНЕЙДС в Москве для обеспечения доступа к участию национального сообщества ЛЖВ) в рамках нейтрального мандата по развитию межсекторального взаимодействия с обеспечением прозрачности механизма принятия решений.

В Национальном отчете о выполнении обязательств Декларации приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом в ряде мест имеется недостоверность:

В части 5 раздела «Прогресс в решении проблем, указанных в Национальном отчете ССГАООН 2005»:

- указывается структура, объединяющая ВИЧ-сервисные организации и представляющая гражданский сектор (Ассоциация ВИЧ-сервисных некоммерческих организаций «БелСеть АнтиСПИД»), в которую входило в 2007 году 4 общественные организации вместо указанных 15;

- указывается, что информационно-образовательные материалы (ИОМ) тестируются среди целевых групп, что недостоверно: РОО «Белорусское сообщество ЛЖВ» как национальная сеть ЛЖВ не получала запросов со стороны структур, издающих ИОМ по теме ВИЧ/СПИД на предварительное тестирование; многие материалы имеют явно стигматизирующий характер (в том числе ИОМ отдела профилактики СПИД ГУ «Центра гигиены, эпидемиологии и общественного здоровья», издаваемая тематическая

продукция реципиентами и суб-реципиентами проекта Глобального фонда, организациями-членами СКК).

В отчете (часть 6) указывается, что «В 2006-2007гг ЮНЕЙДС поддержало активное участие гражданского общества и ЛЖВ в процессе разработки национальных целей всеобщего доступа, плана преодоления препятствий и национального отчета о выполнении Декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом». В отчете неоднократно упоминается, что обсуждения, решения, меры принимаются при «...активном участии всех заинтересованных сторон». Однако ЮНЕЙДС наряду с госструктурами не предоставило доступ национальной сети ЛЖВ к участию в важных для ЛЖВ мероприятиях, таких как составление Национального отчета, разработки странового проекта на конкурс Глобального фонда 8-го раунда (несмотря на выраженную устно и письменно заинтересованность в участии).

В отчете указывается, что «в Республике отсутствуют препятствия и проблемы в работе СКК» (Приложение 2, пункт 3), что недостоверно, т.к. многие из рекомендаций Глобального фонда по работе СКК не выполняются:

- участники информируются о планируемом заседании и повестке менее, чем за неделю (как правило, за 1-2 дня) до заседания;
- прозрачность выбора представителей гражданского общества и уязвимых групп отсутствует;
- вместо рекомендуемых Глобальным фондом 2-ух человек, представляющих ЛЖВ, в СКК состоит 1 ВИЧ-позитивный человек, при этом нарушена процедура делегирования ЛЖВ в СКК.

Одним из ведущих препятствий к эффективной работе СКК является отсутствие достоверной информации (о лечении пациентов, о стигме на рабочем месте): так, например, СКК не был осведомлен о длительном отсутствии доступа ВИЧ-инфицированных пациентов к диагностике, сбоях в поставках АРВ-препаратов; в отчете (часть 3, раздел «Знания и изменение поведения») указываются данные по увеличению количества руководителей, намеревающихся продолжать трудовые отношения с ВИЧ-инфицированными и увеличение количества руководителей толерантно относящихся к ЛЖВ, приоритезация проблемы ВИЧ/СПИД, однако частота обращения на телефон доверия ВИЧ-позитивных людей, подвергшихся дискриминации на рабочем месте, подчеркивает необходимость расширения охвата данной целевой группы (руководители и должностные лица, принимающие решения) и повышения эффективности реализуемых программ по преодолению стигмы к ЛЖВ. В отчете указывается как достижение приверженность страны делу борьбы со СПИДом, однако уже во второй раз страна на официальном уровне игнорирует важное мероприятие всемирного значения – участие в Специальной сессии по ВИЧ/СПИДу Генеральной Ассамблеи ООН.

Рекомендуемые меры:

1. Усилить контроль со стороны регионального офиса ЮНЕЙДС в Москве за доступностью к участию в составлении Национального отчета и мониторинговых исследованиях всех заинтересованных сторон (в особенности гражданского сектора).

В целом показатели Национального отчета за 2006-2007гг. по многим параметрам необоснованно завышены и привязаны к оценкам предыдущего отчета (т.е. при составлении данного отчета Министерством здравоохранения в лице координирующих процесс написания отчета сотрудников озвучивалась рекомендация указывать показатели не ниже предыдущего отчета, однако было замечено многими участниками этого процесса, что в предыдущем отчете (за 2004-2005гг) показатели были необоснованно завышены).