НЕКОММЕРЧЕСКОЕ ПАРТНЕРСТВО

«Е.В.А.»

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ

2012

«Е.В.А.» - это:

Единство. Мы объединились вместе, чтобы помогать друг другу, поддерживать друг друга, делиться опытом, достоверной информацией и, самое главное, уверенностью в том, что вместе мы действительно способны на многое.

Верность принципам. Во избежание двусмысленностей и противоречий, которые могут нас разобщить, мы придерживаемся определенных принципов, дающих направление нашей деятельности.

Активность. Мы действуем сами и помогаем действовать другим. Мы поддерживаем инициативы людей и организаций, чья деятельность направлена на решение задач, связанных с социально значимыми заболеваниями. Поиск и продвижение успешных практик и подходов.

Оглавление

	стр.
Организация, сотрудники и организационная структура Некоммерческого партнерства «Е.В.А.»	4
Программа «Доступ к лечению»	7
Программа «Женщина и зависимость»	9
Программа «Дети и ВИЧ»	17
Программа «Развитие регионов»	19
Проект «ВИЧ и туберкулез»	22
Финансовый отчет о деятельности Некоммерческого партнерства «Е.В.А.»	23
Приложения	24

Организация, сотрудники и организационная структура Некоммерческого партнерства «Е.В.А.»

Организация

Некоммерческое партнерство «Е.В.А.» организовано в 2010 году, это первая в России сеть, созданная в защиту женщин, затронутых эпидемиями ВИЧ-инфекции и других социально-значимых заболеваний, их семей и близких.

Женская сеть объединяет усилия женщин, прямо или косвенно затронутых эпидемией ВИЧ/СПИДа и организаций, работающих в этой области, для достижения доступа к профилактике, лечению, уходу и поддержке женщин и их детей, реализации их прав и свобод в полной мере и улучшения качества жизни женщин РФ.

Необходимость создания женской сети была обусловлена следующими факторами:

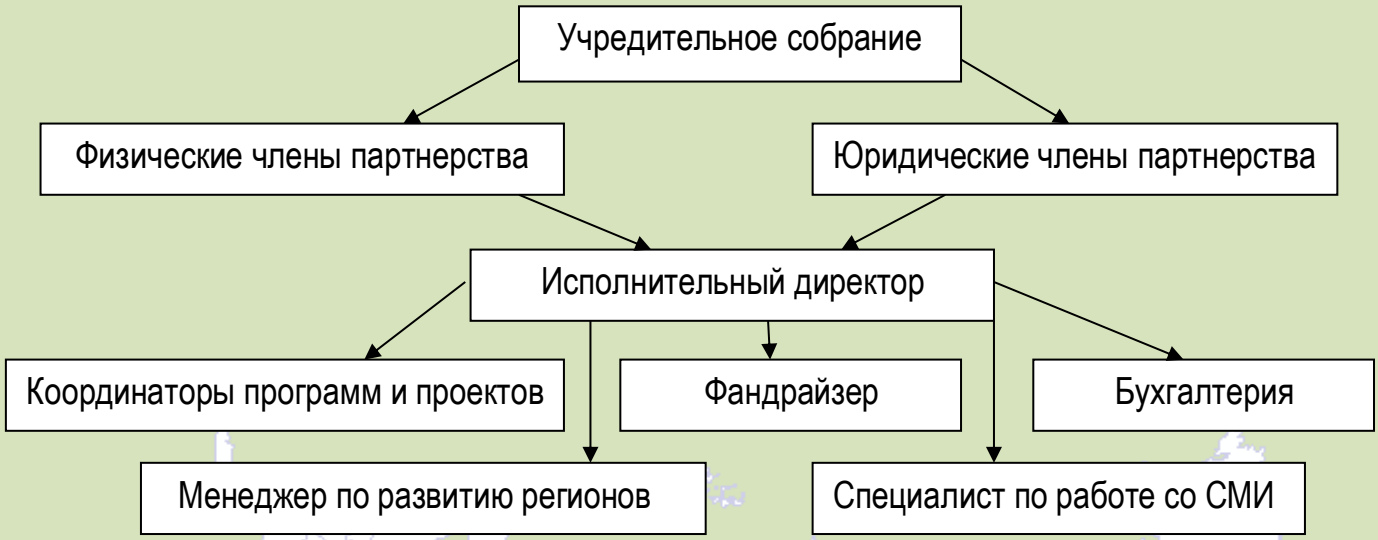
- Отсутствие организованного движения женщин для обмена опытом, общения, совместных проектов и улучшения доступа к лечению всех женщин затронутых эпидемией в независимости от их социального статуса;
- Острая необходимость заявлять о специфике проблем женщин в контексте эпидемии ВИЧ-инфекции;
- Необходимость поддержки и развития существующих лидеров, инициатив, поддержка новых активисток.

Миссия партнерства:
Повышение качества жизни женщин и их семей, затронутых эпидемиями ВИЧ-инфекции и других социально-значимых заболеваний в РФ.

Цели партнерства:

- Продвижение идеи равенства и равноправия людей независимо от наличия заболеваний;
- Развитие движения женщин, затронутых эпидемией ВИЧ/СПИД и других социально значимых заболеваний в РФ;
- Развитие организационных способностей и потенциала сети ЕВА для выполнения ее миссии.

Организационная структура



Состав Учредительного собрания:

1. Годлевский Денис Всеволодович
2. Тимофеева Ольга Владимировна
3. Панич Борич Леонидович
4. Писемский Евгений Александрович
5. Соловьева Анастасия Викторовна

Сотрудники

Костяк организации – это женщины, затронутые эпидемиями ВИЧ-инфекции и других социально-значимых заболеваний, активистки из различных округов России.

Каждая из участниц, входящих в партнерство, давно работает в области ВИЧ-инфекции, ко-инфекций и защиты прав пациентов. ***Мы все пришли к пониманию, что наши разрозненные действия не приводят к желаемым результатам***. Именно поэтому в декабре 2010 года появилась «Е.В.А».

Ключевые партнеры:

- Государственное казённое учреждение здравоохранения Ленинградской области "Центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями" **http://www.lenoblspid.ru/**
- Санкт-Петербургский благотворительный общественный фонд медико-социальных программ «Гуманитарное действие» **http://haf-spb.org/**
- Фонд помощи при СПИДе **http://www.aidshealth.org/**
- Международная коалиция по готовности к лечению **http://www.itpcru.org**
- Фонд социального –развития и охраны здоровья **http://www.focus-media.ru/**
- Евразийская сеть снижения вреда **http://www.harm-reduction.org/**
- Эстонская сеть людей, живущих с ВИЧ **http://ehpv.ee/**

Программа «Доступ к лечению»

Проект: Узнай ВИЧ-статус! Будь уверен!

Проект реализуется начиная с 2012 года в партнерстве с Фондом «Гуманитарное действие» и ГКУЗ ЛО «Центром по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» в Ленинградской области, первоначально для старта выбран город Выборг, в дальнейшем планируется присоединение городов Тосно и Всеволожск.

Роли партнеров в проекте:

Фонд «Гуманитарное действие» – команда из 8 человек – 3 аутрич-работника, 2 консультанта до и после теста, 1 медсестра, 2 кейс-менеджера.

Роль: проведение тестирования среди уязвимых групп населения (ПИН, КСР, другие), подготовка промежуточной и финальной отчетности по своему компоненту, налаживание цепи сопровождения пациентов, участие в продвижении результатов исследования, участие в общественных мероприятиях проекта.

ГКУЗ «Центром по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» Ленинградской области (ОСЦ) – команда из 7 человек - координатор, главный врач, врач КИЗ, 1 медсестра, 3 равных консультанта.

Роль: проведение тестирования среди общего населения, подготовка промежуточной и финальной отчетности по своему компоненту, договоренности с Администрацией и полицией города Выборг, налаживание цепи сопровождения пациентов, участие в продвижении результатов исследования, участие в общественных мероприятиях проекта.

Некоммерческое партнерство «Е.В.А.» – команда из 6 человек – координатор проекта, помощник координатора, социолог, специалист по СМИ (также занимающийся продвижением и рекламой проекта), операционист, бухгалтер.

Роль: координация деятельности всех партнеров, подготовка материалов, информационная и техническая поддержка, подготовка финансовой и описательной отчетности, проведение исследования, продвижение результатов проекта и исследования, организация проведения тестирования и общественных мероприятий проекта, контроль своевременности и качества выполнения проекта, поддержание связи с донором.

К реализации проекта также привлекались НКО Выборга, которые оказывали техническую поддержку с поиском персонала, помещений и ориентировании в текущей ситуации в городе.

Итоги деятельности на 31 декабря 2012 года

Проект успешно запущен, налажено взаимодействие на местах и координация всех участников проекта.

По данным полученным в ходе реализации проекта можно сказать, что эпидемическая ситуация по ВИЧ-инфекции в Ленинградской области, в частности в г. Выборг остается напряженной. ВИЧ-инфекция продолжает распространяться. Ситуация с диагностикой улучшается, но возникают трудности с диагностикой ВИЧ-инфекции среди групп высокого риска (ПИН, КСР, клиентов КСР, МСМ). Особое внимание следует уделить тому, что большое число пациентов с уже поставленным диагнозом ВИЧ-инфекция не контактируют с медицинскими учреждениями, не осуществляют диспансерное наблюдение, не начинают своевременное лечение, что представляет серьезную эпидемиологическую опасность.

По данным официальной статистики 2012 году в Ленинградской области было протестировано 160443 человека, выявлено 867 случаев ВИЧ-инфекции. Показатель выявляемости составил 0,5%. При этом, в ходе реализации настоящего проекта за период с 15 сентября по 31 октября 2012 года было протестировано 1056 человек в возрасте от 18 до 75 лет. Было выявлено 125 случаев ВИЧ-инфекции. Показатель выявляемости составил 11,8%.

Важнейшим компонентом проекта является направление людей с выявленной ВИЧ-инфекцией в профильные медицинские учреждения, их мотивация на углубленное обследование и своевременное начало лечения. Благодаря отлаженной системе индивидуального сопровождения, 52 человека с выявленной ВИЧ-инфекцией доведены до медицинских учреждений и находятся на медико-социальном сопровождении.

Таким образом, показатели проекта демонстрируют высокую эффективность проектов подобного рода для профилактики, выявления и лечения ВИЧ-инфекции.

Программа «Женщина и зависимость»

Проект «Мониторинг доступа женщин ПИН, в том числе беременных женщин, употребляющих наркотики, к услугам по репродуктивному здоровью, к наркологической и другим видам медицинской помощи»

Цель проекта:

Сбор информации о доступе женщин ПИН, в том числе беременных женщин, употребляющих наркотики, к услугам по репродуктивному здоровью, в том числе к наркологической и другим видам медицинской помощи в 5 регионах Российской Федерации, а также информирование общественности и государственных структур регионального и федерального уровня о сложившейся ситуации и полученных а рамках проекта данных.

Деятельность

Подготовительный этап проекта:

Проведены фокус группы и разработан «черновой» вариант анкеты. Проведена рабочая встреча регионов участников проекта.

Сбор данных и работа региональных проектов:

Создана рассылка для оперативного реагирования в сложных ситуациях, решения рабочих вопросов, обмена информацией и оказания поддержки участникам проекта и , в целом, развития работы направления. Налажены системы сбора и оценки качества. Пройдены все этапы сбора анкет, интервью и отчетов (финансовых и описательных) о работе проектов в регионах.

Проведена работа социолога над анализом полученной информации, подготовлен драфт отчета, основные выдержки представлены в данном разделе ниже.

Состоялся визит журналистки МК Анастасии Кузиной в СПб, по итогам встречи вышли материалы. Практический опыт работы со СМИ и в направлении юридического сопровождения.

Созданы рекомендации и описания лучших практик работы (Томск, Набережные Челны) и их представление на мероприятиях разного уровня, как примеров успешного преодоления

существующих проблем, что явилось хорошей стратегией, так как вместе с освещением результатов исследования и негативного положения женщин ПИН в РФ, удалось привести примеры позитивных изменений и дать уверенность в том, что позитивные изменения возможны, в том числе и на территории РФ.

Встречи и работа с ЛПР дали представление об уровне информированности государственного сектора, позволили повысить этот уровень и привлечь внимание к проблематике женщин ПИН.

Развитие как внутреннего, так и внешнего взаимодействия проведено и позволили создать пул организаций готовых и в дальнейшем работать в области улучшения доступа к репродуктивным сервисам для женщин ПИН.

Количественные индикаторы проекта:

• Ожидаемое количество анкет 250 шт., фактически собрано 213 шт. Это связано с тем, что выбранная нами целевая группа крайне закрыта, а также индикаторы были одинаковы для городов с разным населением. Тем не менее, набранного количества оказалось достаточно для анализа и описания ситуации.

Работа с регионами проекта:

До-проектный период

Регионы отобраны до начала реализации проекта, с ними проведены консультации на этапе подготовки заявки, определены цели и задачи проекта, распределена ответственность. Критериями в отборе регионов стало наличие опыта проведения разного рода мониторингов, опыт работы с женщинами ПИН и мотивация региона на работу в адвокации прав женщин ПИН.

Проблемы

Гибкость в выборе регионов проекта позволила не тратить время. финансовые и человеческие ресурсы проекта на слабо мотивированный регион г. Уфа, а привлечь к проекту г. Тольятти. Мотивация команды из г. Уфа на участие в проекте изменилась: представители региона не смогли принять участие во встрече, у проекта не было выхода на целевую группу. Было принято решение о смене региона, новым регионом стал Тольятти – организация «Апрель», которая в рамках реализации проекта проявила себя с положительной стороны и добилась значительных успехов в работе.

Количество собранных анкет могло стать больше при условии четких инструментов для сбора информации, четко структурированного и окончательного варианта опросника с первого дня реализации проекта. Также на сбор анкет влияло вознаграждение для интервьюеров и материальное стимулирование самих респонденток.

В работе рассылки с самого начала не были определены правила, что повлекло за собой некоторые отрицательные моменты: письма не о работе проекта, личные письма и т.д.

Достижения

Встреча, проведенная до начала проекта в Петербурге, помогла качественному выполнению задач проекта и позволила внести необходимые коррективы в работу. По отзывам участников проекта, встреча явилась одной из сильных сторон проекта, она повысила мотивацию участников и очень помогла в разработке инструментария (анкет), дала представление о целях, задачах, позволила участникам прийти к общему видению совместной работы.

Создание и активное использование рассылки в рамках проекта помогала в экстренных ситуациях оперативно реагировать на те, или иные кейсы, и позволяла так же всегда оставаться в курсе событий.

Достижением проекта является участие команды г. Орла на волонтерских началах. Данная региональная команда на протяжение всего проекта ничем не уступала регионам, как в сборе анкет, так и в своевременной сдачи отчетов. Команда проекта сумела оставить команду Орла вовлеченной в процесс на протяжение всего проекта, что говорит об отличной модели управления координатором проекта.

Выводы по отчетам сопровождения:

Основными выводами из кейсов сопровождения (более 90 случаев), анкет и глубинных интервью в рамках проекта, а также из обратной связи сотрудников проектов стало следующее:

- Наркозависимые женщины всеми силами скрывают свою беременность от специалистов, объясняя данный факт, страхом лишения родительских прав, принуждения к аборту или отказу от ребенка.
- Наркозависимые женщины постоянно подвергаются различным видам насилия и ничего не предпринимают для решения этой проблемы.
- У этой группы женщин нет доступа к информации о доверенных врачах, даже если такие в городе есть, равно как нет доступа к любой другой информации, которая является жизненно важной.

- У специалистов государственных служб по-прежнему отсутствуют знания о специфике работы с наркозависимыми женщинами, в том числе с ВИЧ-положительными женщинами ПИН.
- В регионах отсутствует политическая воля к тому, чтобы лучшие практики внедрялись в работу с наркозависимыми женщинами и уязвимыми группами вообще.

Результаты исследования

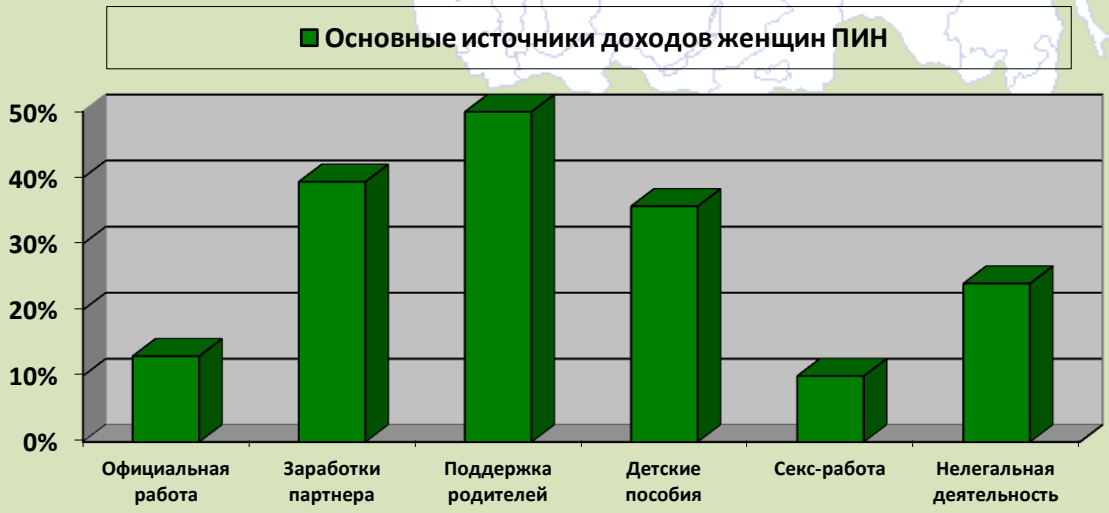
Всего в исследовании приняло участие 213 женщин, испытывавших проблемы с употреблением наркотиков во время беременности в период проведения исследования либо в предшествующий период (36 месяцев). Исследование проводилось в 6 городах РФ: Санкт-Петербург, Калининград, Томск, Тольятти, Набережные Челны, Орел. Средний возраст опрошенных – 29,7 лет.

Социально-демографические характеристики:

Менее 13% опрошенных женщин имеют уровень образования ниже среднего, а больше 50% имеют среднее специальное, незаконченное высшее и высшее образование, что совпадает с данными множества других исследований среди ПИН и говорит о серьезном потенциале для ресоциализации.

Высказанное выше предположение подтверждается данными о месте проживания женщин, употребляющих наркотики во время беременности – лишь 3,8% не имеют определенного места жительства и 7,1% проживают в квартире друзей или знакомых, все остальные проживают в собственных или съемных квартирах, а также в квартирах родителей, близких родственников или партнеров.

5% опрошенных проживают одни, 96% – с семьей: родителями, мужьями (партнерами) детьми или другими близкими родственниками. 42% проживают со своими сексуальными партнерами (мужьями). 52% имеют постоянного полового партнера.

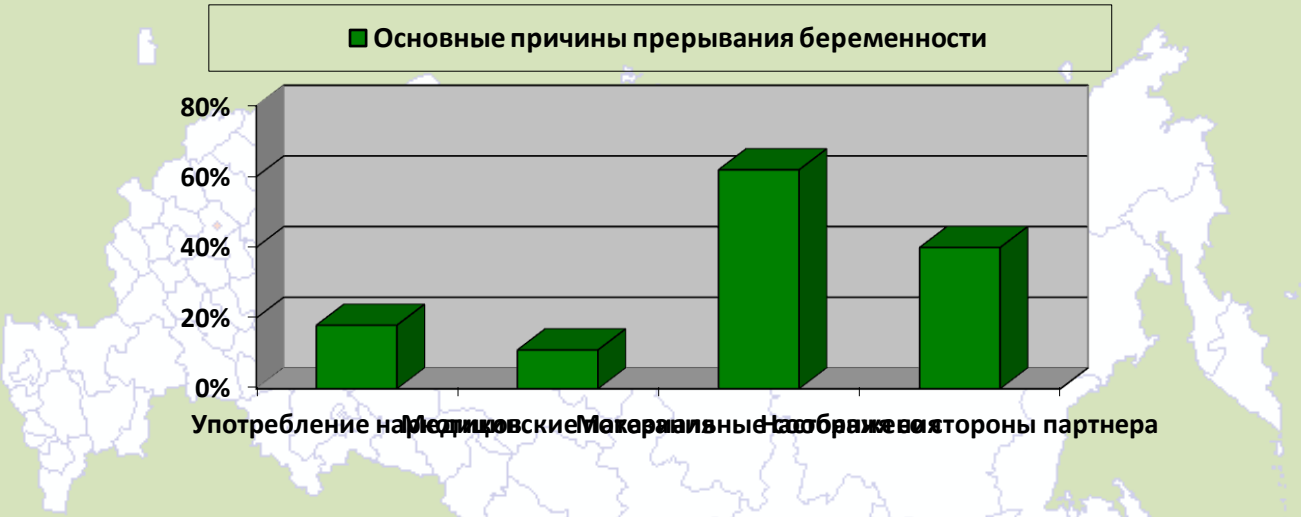


89% сообщили о том, что у них уже есть дети. Из тех, у кого есть дети, 14,3% были ограничены в родительских правах, у 21,2% было и ограничение, и лишение.

Репродуктивное здоровье

Среднее количество беременностей в течение жизни – 3,3, средний самый поздний срок обнаружения беременности – 11 недель.

70% опрошенных сообщили о том, что у них были беременности, не закончившиеся рождением живого ребенка. 79% из тех, у кого были беременности, не закончившиеся рождением живого ребенка, самостоятельно принимали решение о прерывании, 17% прерывание беременности было рекомендовано врачом, у 7,6% были преждевременные роды, закончившиеся летальным для ребенка исходом. У 29% были выкидыши или замершие беременности.



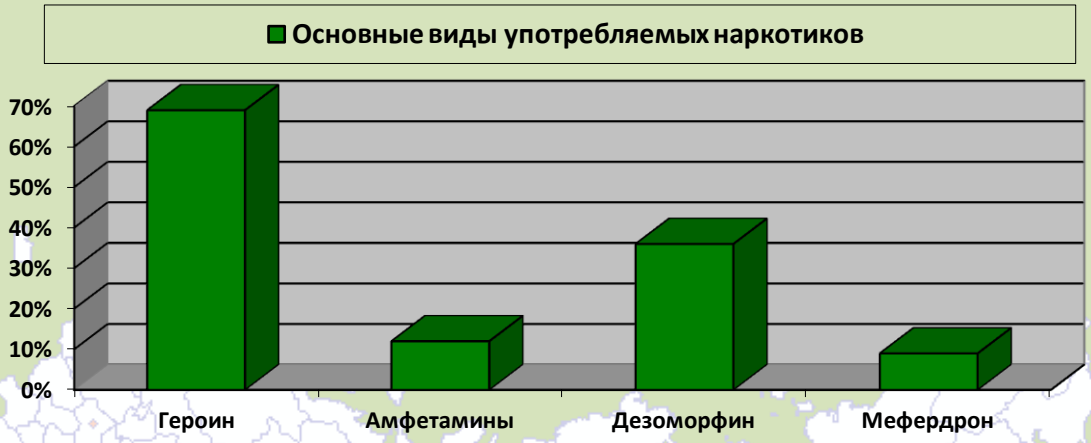
Среднее количество беременностей, прерванных в течение жизни женщинами, употребляющими наркотики – 2.

Следует отметить, что решение о прерывании беременности в действительности исходит от женщины, употребляющей наркотики, не чаще чем в половине случаев, в большинстве случаев это решение принимается врачом, партнером, родственниками.

Употребление наркотиков

На момент проведения исследования употребляют наркотики 65% опрошенных, 35% женщин, употреблявших наркотики во время беременности, смогли прекратить употребление наркотиков, несмотря на недостаточную наркологическую помощь. Средний период ремиссии составляет 9,5 месяцев, что говорит о том, что прекращение употребления наркотиков произошло либо во время беременности, либо сразу после родов. Данные настоящего исследования свидетельствуют о том, что беременность и роды являются сильнейшим мотивационным фактором прекращения употребления наркотиков и ресоциалиализации. Наличие доступной, своевременной и адекватной наркологической и реабилитационной помощи во время беременности и в послеродовой период

могло бы внести решающий вклад в решение проблемы наркотической зависимости у женщин, а также в профилактику вертикальной передачи ВИЧ-инфекции и профилактику возникновения множества врожденных проблем у новорожденных.



Факт распространенности употребления последних трех наркотиков в списке употребляемых беременными женщинами и женщинами с маленькими детьми являются пугающим, поскольку их влияние, как на организм матери, так и на организм плода, разрушительно и малоизучено.

Лишь 13,3% опрошенных сообщили о том, что не пытались избавиться от наркотической зависимости, 36,4% неоднократно пытались справиться самостоятельно, 18,2% неоднократно обращались за наркологической помощью в течение последних трех лет, 32,2% в течение трех последних лет обращались за наркологической помощью как минимум однократно.

Изменение употребления

Во время беременности только 12,2% женщин ПИН не пытались изменить потребление наркотиков, 74,6% пытались снизить дозу, 13,2% пытались перейти на другие виды наркотиков.

Прекращение употребления

21,9% не пытались избавиться от зависимости, 22% обращались за наркологической помощью, остальные пытались справиться с проблемой самостоятельно.

За дезинтоксификацией обращались 20% опрошенных. Из них 74,4% прошли медицинскую дезинтоксификацию, остальным было отказано по причине беременности, при этом 5% предложили сначала сделать аборт.

За реабилитационной помощью обращалось лишь 10% опрошенных женщин, в основном, в религиозные реабилитационные центры. По всей видимости, в связи с отсутствием центров принимающих беременных женщин и женщин с детьми.

Не было выявлено зависимости между обращением за наркологической помощью и прекращением употребления наркотиков. Таким образом, большинство женщин, которые смогли отказаться от употребления наркотиков в период беременности или после родов, сделали это самостоятельно, вне сложившийся системы оказания наркологической помощи.

Была найдена отрицательная зависимость между положительным ВИЧ-статусом и прекращением употребления наркотиков в период беременности и после родов: предположительно, положительный ВИЧ-статус в сочетании с употреблением наркотиков накладывает столь серьезную стигму, что женщина готова «махнуть на себя рукой». С другой стороны, обнадеживающем является процент ВИЧ-отрицательных потребительниц наркотиков, отказавшихся от употребления наркотиков в период беременности и после родов – 43% (и это в условиях явного недостатка специализированной наркологической помощи беременным). В условиях адекватной наркологической помощи беременным женщинам можно было бы рассчитывать на то, что от 50% беременных потребительниц наркотиков могли бы излечиваться от наркотической зависимости, учитывая сильнейшую мотивацию на отказ от наркотиков в этот период.

Последняя беременность, закончившаяся рождением живого ребенка или текущая беременность

Средний срок, на котором женщины – потребительницы наркотиков обнаружили свою последнюю беременность, составил 9,88 недель (от 2 до 28 недель).

Лишь 39,9% опрошенных сообщили о том, что они регулярно наблюдались в женской консультации на протяжении всего срока беременности, 33,3% посещали консультацию раз в два-три месяца, а 14,6% и 12,2% соответственно посещали женскую консультацию однократно или не посещали вовсе.

59,6% опрошенных среди тех, кто посещал женскую консультацию, сообщили о том, что лечащий врач знал о факте употребления наркотиков.

Менее 20% женщин ощущали поддержку и готовность помочь, и почти 30% испытывали негатив со стороны медицинского персонала.

Отсутствие контроля за течением беременности и своевременного приема вертикальной профилактики крайне негативно отличается на состоянии здоровья новорожденных. Большая часть женщин ПИН, не посещавших женскую консультацию для наблюдения за течением беременности, могла бы быть включена в систему оказания дородовой помощи при отсутствии

бюрократических препон и страха негативных последствий обращения в государственные учреждения.

50% беременных женщин ПИН являются ВИЧ-инфицированными. 18,5% из них узнали о своем ВИЧ-статусе уже во время беременности, а 3,3% – только в родильном доме. Средний срок, на котором ВИЧ-инфицированные женщины ПИН, узнали о своей беременности составил 16 недель.

14,5% вообще не наблюдались по ВИЧ-инфекции во время беременности, а 30,9% были у врача для контроля за течением ВИЧ всего два-три раза. Препараты для вертикальной профилактики принимали 74%, 15% ее не назначали, а 10% отказались от приема. Среди тех, кто принимал АРВТ, 52% делали это регулярно, а у 48% были перерывы в приеме. Основной причиной перерывов в приеме терапии было отсутствие приверженности: женщины просто забывали пить таблетки. Средний срок, на котором женщины начали прием вертикальной профилактики составил 6 месяцев беременности.

Пребывание в родильном доме

Лишь 12% была оказана наркологическая помощь в родильном доме, при этом в 73% случаев врач знал о том, что у женщины есть наркотическая зависимость. 12,8% была предложена консультация психолога, 18% женщин ПИН было предложено подписать отказ от ребенка в родильном доме.

В целом, медицинскую помощь, оказанную матери и ребенку в период пребывания в родильном доме женщины – потребительницы наркотиков оценивают как своевременную и адекватную за исключением отсутствия наркологической помощи.

Выводы:

1. Подавляющее большинство женщин ПИН имеет достаточный потенциал для социальной реабилитации (уровень образования, достаточный для получения достойной работы, сохранившиеся семейные связи).

2. Беременность и роды являются сильнейшим стимулом для отказа от употребления наркотиков.

3. Наркологическая помощь во время беременности является пока мало доступной

4. Обстоятельства, связанные с употреблением наркотиков, являются основным препятствием к обращению за вертикальной профилактикой ВИЧ-инфекции и регулярному приему АРВТ для профилактики вертикальной передачи ВИЧ.

5. Отношение к беременным и роженицам ПИН со стороны акушерского медицинского персонала в целом можно охарактеризовать как поддерживающее.

6. В том случае, если не будет принято экстренных мер по созданию системы наркологической помощи беременным женщинам, затронутым проблемами употребления наркотиков, а также

системы, а также системы вовлечения женщин ПИН в профилактику вертикальной передачи ВИЧ-инфекции, уровень вертикальной передачи ВИЧ-инфекции будет неуклонно возрастать.

Программа «Дети и ВИЧ»

Право ВИЧ- положительных людей на усыновление.

Сотрудники НП «Е.В.А.» составили письмо – обращение в Правительство РФ о том, что люди, живущие с ВИЧ и вирусными гепатитами выражают обеспокоенность ограничением их прав на опеку, попечительство и усыновление детей, и призывают отменить этот запрет. В соответствии п. 1 ст. 127 Семейного кодекса РФ усыновителями могут быть совершеннолетние лица обоего пола, за исключением лиц, которые по состоянию здоровья не могут осуществлять родительские права. Перечень заболеваний, при наличии которых лицо не может усыновить ребенка, утвержден Постановлением Правительства РФ 542 от 1 мая 1996 г. Согласно данному перечню, лицо, у которого имеется инфекционное заболевание (в том числе ВИЧ-инфекция, вирусные гепатиты), не может быть усыновителем до тех пор, пока его не снимут с диспансерного учета.

Планируется собрать подписи под письмом–обращением, и направить данное обращение в Минздрав РФ, после получения поддержки и экспертного мнения подать предложение в правительство РФ о том что, просим пункт “инфекционные заболевания до снятия с диспансерного учета” в Постановлении Правительства РФ 542 от 1 мая 1996 г. изложить в следующей редакции: ”инфекционные заболевания до снятия с диспансерного учета, за исключением ВИЧ-инфекции и вирусных гепатитов”.

Посещение детского дома для ВИЧ положительных детей в Усть-Ижоре

Сотрудники НП «Е.В.А.» и наши партнеры осуществляют регулярные волонтерские визиты к воспитанникам детского дома при Республиканской детской инфекционной больнице в Усть-Ижоре, а так же в Центр дневного пребывания для ВИЧ-положительных детей.

Вся деятельность по этому направлению ведется на волонтерских началах, в детском доме с детьми занимаются не только наши волонтеры, но и приехавшие по программам обмена из других стран.

В 2012 году нами было получено Благодарственное письмо от Главного врача детского дома (см. Приложение 1).

Работа с подростками

Сотрудники НП «Е.В.А.» в течение года проводят встречи со специалистами государственных и некоммерческих организаций, которые работают с ВИЧ положительными подростками, их родителями и опекунами в Санкт-Петербурге. В ходе бесед был выделен список направлений, которые на сегодняшний момент становятся с каждым годом всё более и более актуальными. Например, поддержка и окружение близких, раскрытие диагноза, здоровье, знание подростка о том, что такое ВИЧ, лечение АРВТ, цели, страхи, утрата близких.

НП «Е.В.А.» продвигает идею создания и развития постоянно работающих групп поддержки для подростков с ВИЧ после раскрытия им их ВИЧ статуса в Санкт-Петербурге и других регионах РФ. Подобные группы помогут решить данные проблемы, адаптировать подростков к принятию своего диагноза и войти во взрослую жизнь.

Направления работы с ВИЧ положительными подростками и молодыми людьми (в возрасте от 10 до 18 лет):

- Принятие и адаптация к диагнозу в подростковом возрасте, психологическая помощь в принятии себя, как личности, не зависимо от диагноза, вероятных сопутствующих заболеваний. Развитие в подростке целостной личности, социальная адаптация детей-сирот.
- Значимость приверженности к АРВТ .
- Психологическая помощь неполным семьям, где живет и воспитывается ВИЧ положительный подросток, в особенности семьям, где произошла смерть одного или двух родителей (распространенные причины смерти – СПИД ассоциированные заболевания, употребление психо активных веществ). Работа психолога с утратой.
- Помощь «равного» консультанта из числа «повзрослевших» ВИЧ положительных подростков: принятие своей сексуальности, вопросы контрацепции и планирования семьи.
- Ведение групп поддержки для опекунов ВИЧ положительных детей и подростков.
- Ведение групп поддержки для ВИЧ положительных молодых людей. Группы очные и на основе социальных сетей в Интернете.
- Консультации специалистов в выборе рода деятельности в будущем (профессиональная ориентация), социальная поддержка для абитуриентов учебных заведений.

Также в рамках этого направления НП «ЕВА» ведет постоянную работу в направлении представления интересов молодых ВИЧ-положительных мам

Программа «Развитие регионов»

Программа развитие регионов стартовала в 2011 году и продолжила работать в 2012. Основными видами деятельности по этому направлению оставались:

- Финализация стратегии и подготовка плана действий на 2012-2013 гг. Формирование и развитие членства;
- Налаживание эффективной коммуникации, организация постоянно действующей рассылки женской сети;
- Техническая и юридическая поддержка для членов сети;
- Усиление менеджмента и координации;
- Обучение поиску источников финансирования в Российской Федерации.

Мероприятия проведенные в регионах РФ за отчетный период:

- Пресс-конференция на тему: «Откуда берутся ВИЧ положительные дети?», основные освещаемые вопросы: проблемы беременных ВИЧ положительных женщин, материнства и детства, а так же проблеме усыновления ВИЧ положительных детей, Санкт-Петербург, 7 марта 2012 года.

- Тренинг «Развитие лидерского потенциала среди ВИЧ-положительных женщин и девочек, а также женщин, которые занимаются социально значимыми проблемами», Казань, 16-19 марта 2012 года.
- Тренинг развития лидерского потенциала среди ВИЧ-положительных женщин, а также женщин, затронутых социально значимыми заболеваниями, Уфа, 30 марта – 1 апреля 2012 года.
- Круглый стол «Дети, живущие с ВИЧ в Республике Татарстан: проблемы и пути решения».

В настоящем отчете по данному направлению хотелось бы сделать акцент на работе с рассылкой женской сети и работе с сообществом и представить более подробно деятельность по этим направлениям и результаты.

Рассылка женской сети. В данный момент модерацией рассылки занимаются 4 человека. Рассылка находится на модерации. Основной уклон направлен на формирование команды. Модераторы рассылки консультировались у сотрудников ITPC, по технических вопросам организации дискуссий. 1 раз в неделю проводятся регулярные скайп-группы модераторов. Ведется разработка понедельного и помесячного плана. За неделю через рассылку проходит 5-7 сообщений. Начинают формироваться дискуссии. Идет разработка базы экспертов, которых можно привлекать к обсуждению по разным темам: врачи, социальные работники, специалисты кризисных служб и другие. Количество подключенных к рассылке НП «ЕВА» **eva_russia@googlegroups.com**: 86 человек. В социальной сети «ВКонтакте» **http://vk.com/evaforum**: 170 участников.

Работа с сообществом:

1. Организация и проведение вебинаров для клиентов и сотрудников проекта. Актуальные темы: Организация и проведение женской группы поддержки для ВИЧ- положительных женщин. Зачем мне активизм? Личный опыт жизни с хроническим заболеванием. Питание при ВИЧ. Осознание чувства вины, обиды, стыда и другое.
   Было проведено 2 этапа организации и проведения вебинаров:
   - Организация бесплатных вебинаров лидерами сообществ, по подобию спикерских собраний терапевтических сообществ.
   - Организация и проведение частично оплачиваемых вебинаров с тренерами: психологами, ведущими групп по вопросам со-зависимости.
2. Запись и распространение роликов, записанных самими женщинами. Запись коротких роликов силами самих активистов об опыте создания сервиса для ВИЧ- положительных женщин. Используется метод сторитейлингов, когда активист рассказывают о своем опыте и сами снимают себя на камеры, которые «есть под рукой». Транслирование данных роликов в социальных сетях: **http://vk.com/video63697258_163946033**. Размещение ролика о группе взаимопомощи и телефоне доверия по вопросам ВИЧ.

3. Сопровождение трудных клиентов. Идет увеличение объема случаев сопровождения женщин, с тем, чтобы расширить представление о проблемах, выработать эффективные модели сопровождения, наладить взаимодействие с государственными структурами. Осуществляется поддержка регионов в организации сервисов для трудных клиентов.

4. Организация и проведение групп взаимопомощи для ВИЧ- положительных женщин в Санкт-Петербурге. Проведение арт- терапевтических занятий. Транслирование опыта на другие регионы России посредством рассылки и вебинаров. Важным является то, что данная группа презентует себя, как социально-адаптивные женщины, которые не относятся к уязвимым группам и выделяют свои особые проблемы.

5. Написание писем поддержки некоммерческим организациям в различных регионах РФ. Так, например, НП «Е.В.А» просила оказать содействие в работе Региональной Общественной организации «ГолосАнтиСПИД» Республики Башкортостан в реализации актуальной для региона Пилотной программы «Профилактика ВИЧ и других социально-значимых заболеваний среди уязвимых групп населения» на территории г. Уфы. НП «Е.В.А.» работает

совместно с РОО «ГолосАнтиСПИД» в рамках проекта по укреплению российской женской сети. РОО «ГолосАнтиСПИД» успешно передает опыт своего сотрудничества с государственными структурами молодым самоорганизациям людей, живущих с ВИЧ в России. На практическом примере показывая, что некоммерческие организации, реализующие низкопороговые программы должны способствовать увеличению количества обращений пациентов в лечебные учреждения.

Долгосрочные результаты программы:

- Возросла эффективность фандрайзинга сети вследствие понимания стратегического вектора развития на ближайшие пять лет и текущих планов действий на ближайшие 18 месяцев;
- Возросло влияние организации вследствие того, что большее количество организаций и активистов сплотились вокруг идей, продвигаемых сетью «ЕВА»;
- Секретариат и форум лидеров понимают свои обязанности;
- Возросла способность директора выполнять управленческие и представительские функции;
- Повышена способность сети в планировании, разработке и проведении информационных кампаний;
- Налажена четкая система реагирования на запросы лиц и организаций, сеть в состоянии оказывать помощь и осуществлять на основании этих запросов мониторинг ситуации;
- Сеть в состоянии предоставить техническую помощь, необходимую организациям членам сети;
- Было создано и спешно работает юридическое направление, оказывающее юридические консультация участникам сети, по их запросам;
- Улучшился процесс принятия решений: стратегические решения принимаются менее спонтанно, оперативные решения принимаются быстрее, обеспечена прозрачность в принятии решений;
- Улучшена коммуникация между членами сети, секретариатом и форумом лидеров;
- Повысилась способность членов сети находить финансирование из новых источников, включая государственные и частные доноры в Российской Федерации.

Проект «ВИЧ и туберкулез»

Основная задача проекта – информирование пациентов, людей живущих с ВИЧ и другими социально-значимыми заболеваниями, о том, что у них есть права на бесперебойный доступ к препаратам, тем более препаратам для постоянного длительного лечения туберкулеза.

Главный урок, извлеченный из проекта, это осознание и принятие факта, что люди, живущие с ВИЧ, боятся туберкулеза, но почти ничего о нем не знают. Самое важное, что они не знают о внелегочном туберкулезе и приходит за лечением уже крайне поздно. И тем более не знают, как проходит лечение туберкулеза. Столкнувшись с ситуацией перебоев с препаратами в больнице, пациенты покорно соглашаются с врачом, что лечение можно приостановить и выписываются на амбулаторное лечение.

До начала проекта ситуация с перебоями препаратов по лечению мультирезистентной формы туберкулеза нигде не поднималась и не обсуждалась. То есть проблемы не было. Во время реализации проекта о проблеме заговорили. После сообщений в СМИ и неоднократных обращений в Комитет по Здравоохранению, а так же после личной встречи с Главным фтизиатром Российской Федерации Яблонским П.К., последний был вызван в Министерство здравоохранения и социального развития РФ для разъяснения ситуации с перебоями.

Весь проект о правах пациента на доступ к бесперебойному лечению регулярно транслировался в СМИ. Результатом проекта стал фильм, который будет в дальнейшем широко распространяться в Интернете, а также записан на CD диски для раздачи на тренингах, связанных лечением туберкулеза у ВИЧ положительных людей.

Посмотреть фильм можно на канале: **http://www.youtube.com/user/EVAHIV**

Отзыв ВИЧ-позитивной девушки, начавшей лечение по туберкулезу, о фильме: **"Такое видео берет за душу. Искренний рассказ о своем опыте лечения без трагедии и запугивания. Теперь у меня нет сомнения продолжать дальше лечение или нет. Я знаю, что буду жить".**

Помощь самим пациентам, столкнувшимся с перебоями, состояла в подготовке их к выступлениям, разъяснение их прав, помощь в формулировании их проблем, составление запросов и писем, организация пресс-конференции, распространение по городу телефона горячей линии и стимулирование пациентов к сообщению своих трудностей. Очевидной была потребность пациентов в знаниях о туберкулезе и его диагностике и лечении, также выявилась наша собственная потребность в повышении знаний о системе обеспечения населения препаратами и медицинской помощью в связи с туберкулезом.

По результатам данного проекта также появились идеи относительно продолжения деятельности в области сочетанных ВИЧ-инфекции и туберкулеза – идет обсуждение написания новой заявки для проведения обучения пациентов данным вопросам.

Финансовый отчет НП «Е.В.А.»

Е.В.А.

Приложение 1

БЛАГОДАРСТВЕННОЕ ПИСЬМО

ФГБУ «РКИБ» Минздравсоцразвития России
196645, Россия, Санкт-Петербург,
Пос. Усть - Ижора, Шлиссельбургское шоссе дом 3
Телефон: +7 (812) 464-64-44
Email: rkibsekretar@yandex.ru

1 октября 2012 г.

Уважаемый коллектив сотрудников Некоммерческого партнерства «Е.В.А.»!

«Республиканская клиническая инфекционная больница» Министерства здравоохранения и социального развития Российской Федерации выражает искреннюю благодарность вашему коллективу за оказанную благотворительную помощь: сбор и доставку одежды для детей, необходимых предметов детского обихода.

Мы выражаем признательность исполнительному и управляющему директорам партнерства Волгиной Александре Валентиновне и Соловьевой Анастасии Викторовне за приверженность делу помощи детям, затронутым эпидемией ВИЧ. Мы надеемся на дальнейшее сотрудничество!

Главный врач ФГБУ «РКИБ» Минздравсоцразвития России
Воронин Евгений Евгеньевич

Е.В.А.

Приложение 2