

# ОТЧЕТ

По программе «Укрепление НКО»

Проект Ассоциации пациентов и специалистов,  
помогающих людям с ВИЧ, вирусными  
гепатитами и другими социально значимыми  
заболеваниями "Е.В.А"

**Координационно-аналитический центр по  
развитию инициатив в сфере оказания  
помощи женщинам, затронутым  
эпидемией ВИЧ и другими  
социально-значимыми заболеваниями**

Договор № 210/ТФ-234/714  
отчетный период сентябрь 2017 – март 2018  
сумма гранта 23 535



Отчет подготовлен координатором проекта Сергеевой И.Д,  
[sergeeva@evanetwork.ru](mailto:sergeeva@evanetwork.ru) 79217667038

Основные достижения по целям и задачам проекта. Соотнесение основных результатов проекта с поставленными целями и задачами, с потребностями целевой аудитории.

Цели и задачи:

**1. Повысить профессионализм активистов и организаций, работа которых направлена на защиту ВИЧ-положительных женщин, в различных российских регионах.**

Основные результаты:

**23 члена Ассоциации получили методическую и техническую поддержку при подготовке заявок на участие в конференциях, написании тезисов, получении писем поддержки, подготовке публичных выступлений.**

**Подготовлены 24 дайджест-рассылки с актуальной информацией о возможностях в пространстве ВИЧ/СПИД**

## Читаете ли Вы рассылку Сети по электронной почте EVA\_Members?

66 ответов



Собраны и распространены лучшие практик в работе с ВИЧ+ женщинами в Санкт-Петербурге, Екатеринбурге, Тюмени

<https://evanetwork.ru/ru/polezno-znat/luchshie-regionalnye-praktiki/>

**Подготовлены обучающие материалы**  
**- брошюры и инструменты консультирования**  
Дневник пациентки

<https://evanetwork.ru/ru/dnevnik-pacientki/>

Брошюра об усталости от АРВТ. В ней собраны мнения пациентов, советы психологов и инфекционистов, перечислены факторы, влияющие на возникновение усталости, и возможные варианты ее преодоления.

<https://evanetwork.ru/ru/materialyi/>,

<https://evanetwork.ru/ru/natalya-zamanskaya-ya-nazyvayu-eto-byvaet-i-proxodit/>

42 из 44 опрошенных члена Ассоциации отметили, что их участие в Ассоциации положительно повлияло на 1 или более показателей расширения их возможностей:

- доступ к полезной информации

- активность в защите своих прав и прав клиентов
- количество публичных выступлений

## **2. Определить особенности положения - ключевых потребностей, проблем и ограничений ВИЧ-положительных женщин в российских регионах.**

Проведено исследование доступа ВИЧ-положительных матерей к молочным смесям (привлечено дополнительное финансирование).

Проведен анализ запросов на техническую поддержку, интернет-опрос и беседы с членами сети, определены основные направления работы, по которым сейчас работают специалисты, входящие в Ассоциацию (см. Презентацию в приложении).

23-24 марта проведено Общее собрание членов Ассоциации и форум помогающих специалистов. В рамках Собрания были определены ключевые направления для стратегии на ближайшие два года (расставлены по приоритетности):

1. Вовлечение СОНКО и активистов в процесс обучения и переподготовки медицинских специалистов, работающих с ВИЧ-положительными женщинами;
2. Продвижение выездных форм работы и сопровождения по оказанию услуг людям, живущим с ВИЧ (экспресс-тестирование, патронаж и т.д.);
3. Защита прав людей, живущих с ВИЧ, при получении услуг, включая

работу по оптимизации нормативно-правовой базы;

4. Сбор доказательной базы о партнёрском насилии в отношении женщин, живущих и уязвимых к ВИЧ, и барьерах получения помощи;

5. Формирование приверженности АРВ-терапии у женщин, живущих с ВИЧ, и продвижение раннего начала лечения в дискордантных парах.

**3. Представить позиции сообщества на региональном, федеральном уровнях и обосновать необходимость подготовки эффективных мер по улучшению положения ВИЧ-положительных женщин в России.**

Благодаря технической поддержке Ассоциации, обеспечена видимость сообщества ВИЧ+женщин и помогающих им специалистов на диалогах различного уровня - в 137-й Ассамблее Межпарламентского Союза, на форуме НКО 62 Комиссии ООН по статусу женщин, встрече ЮНЕЙДС и Глобального Фонда о возможности 3-летнего гранта для региона Восточной Европы и Центральной Азии и др.

10 членов Ассоциации принимают участие в пятой международной Конференции по ВИЧ/СПИДу в Восточной Европе и Центральной Азии в апреле 2018 года.

23-24 марта 2018 года проведено Общее собрание и форум помогающих специалистов. В рамках Собрания были определены ключевые направления для стратегии на ближайшие два года

<https://evanetwork.ru/ru/obshhee-sobranie-chlenov-associacii-e-v-a-2018-ka-k-eto-bylo/>

<https://evanetwork.ru/ru/forum-pacientov-i-pomogayushhix-specialistov-v-prostranstve-vich/>

- **Как реализация проекта способствовала укреплению организации**

- налажены процессы взаимодействия сотрудников секретариата и членов Ассоциации, установлены правила общения в рассылках и чатах

- разработаны и приняты на Общем собрании изменения в Положение о членстве <https://evanetwork.ru/ru/kak-stat-chlenom/> - повышен порог принятия в члены организации как для физических, так и для юридических лиц

- обеспечена представленность сообщества ВИЧ+женщин и помогающих специалистов в СМИ (см. Пресс-клиппинг в Приложении). Совместно с Фондом Теплый Дом и Благотворительным магазином Спасибо - проведен интернет-флешмоб #ЗачемРожала для привлечения внимания к проблеме несправедливой критики в адрес женщин, решившихся родить ребенка в непростых жизненных ситуациях.

- **Перспективы/устойчивость достигнутых результатов проекта, возможность трансляции опыта, дальнейшего развития направления/методики пр.**

Выработаны стратегические направления ассоциации на перспективу 2018-2019 (см. выше), в течение

апреля 2018 года Секретариат Ассоциации разрабатывает конкретные шаги для реализации стратегии.

**- использование практики обратной связи (изменилось ли что-то в организации)**

проведена оценка состава членов Ассоциации и их ожиданий от сети, результаты презентованы на семинарах Укрепления НКО 15 марта 2018 года (см. презентацию в приложении)

**- новые партнеры и волонтеры**

Теплица социальных технологий - совместный проект ВдругВИЧ

<https://te-st.ru/reports/hachat-on-data-monitor/>,

презентация проекта

[https://te-st.ru/wp-content/uploads/2018/04/final\\_proViCH.pdf](https://te-st.ru/wp-content/uploads/2018/04/final_proViCH.pdf)

Привлечен айти-волонтер для создания базы членов сети

**- Дополнительные средства**

привлечены средства на информационную кампанию «Мама в курсе», повышение осведомленности специалистов и ВИЧ+женщин – в рамках кампании проведены 4 вебинара и подготовлена брошюра по особенностям консультирования женщин <https://evanetwork.ru/ru/tag/mama-v-kurse/>

- Сформулируйте как минимум три основных урока, извлеченных во время реализации проекта:

- для себя как руководителя проекта

- для меня финальным и наиболее значительным событием проекта стало проведение Общего собрания и

форума специалистов. Я думаю, что было бы важно делать это событие еще более горизонтальным и саморегулируемым — предложить членам Ассоциации организовать собственные панели на Собрании, содержательно наполнять Собрание, а за Секретариатом оставить только технические функции. Думаю, это позволит нам еще лучше воплощать идею и философию сети.

- для вашей организации как стейкхолдера в проекте. Развитие сетевых объединений и усиление сообществ — это направление, ради которого создавалась наша организация. Поэтому для нас этот проект это возможность воплощать те решения, которые мы считаем наиболее приоритетными для организации.

- для вашей организации как стейкхолдера в происходящих изменениях в том направлении/сфере, в которой работает ваша организация. Направление, которое мы развиваем, пока менее заметно в России по сравнению с оказанием прямого сервиса, поэтому поддержка в этом особенно важна.

Приложение к отчету

Пресс-клиппинг по  
публикациям об Ассоциации  
Е.В.А. и ее членах

«Проект Коллаж о людях, живущих с  
ВИЧ – Наталья Заманская, член  
Ассоциации Е.В.А.», 17 марта 2018

<https://life4me.plus/ru/news/kollazh-natalya-zamanskaya-sankt-peterburg>

«Ущемление прав женщин мешает  
бороться с эпидемией СПИДа» 01.03.2018

<http://plus-one.ru/blog/community/ushemlenie-prav-jenshin-meshaet-borotsas-epidemie-spida>

«У ВИЧ много лиц», 15. 02. 2018

<https://takiedela.ru/2018/02/u-vich-mnogo-lic/>

«Мария Годлевская: Большинство  
женщин, при постановке диагноза,  
никак не раскрывают даже минимальные  
нюансы о жизни с ВИЧ», 31 января 2018

<http://positivepeople.md/httpwp-mep4fsdp-592/>

**Акция «Стоп ВИЧ/СПИД» стартовала в России в преддверии Всемирного дня борьбы со СПИДом, 27 ноября 2017**

<https://www.1tv.ru/news/issue/2017-11-27/18:00#9>,

**Утро России. Эфир от 27.11.2017.  
Всероссийская информационная акция  
«Должен знать!» Открытию недели «Стоп  
ВИЧ/СПИД**

[https://russia.tv/video/show/brand\\_id/3838/episode\\_id/1569074/video\\_id/1703139/viewtype](https://russia.tv/video/show/brand_id/3838/episode_id/1569074/video_id/1703139/viewtype)

**Как жить с ВИЧ и думать о будущем, 2  
декабря 2017** <http://www.fontanka.ru/2017/12/02/023/>

Совместно с Фондом Теплый Дом и  
Благотворительным магазином  
Спасибо - проведен интернет-флешмоб  
#ЗачемРожала для привлечения  
внимания к проблеме несправедливой  
критики в адрес женщин, решившихся  
родить ребенка в непростых жизненных  
ситуациях

**«В Петербурге запустили флешмоб  
под названием "Зачем рожала?» 14  
февраля 2018**

<http://spb.mk.ru/articles/2018/02/14/v-peterburge-zapustili-fleshmob-pod-nazvaniem-zachem-rozhala.html>

**В Сети запустился флешмоб  
#Зачемрожала в поддержку матерей 14  
февраля 2018**

<http://www.wonderzine.com/wonderzine/life/news/233121-zachem-rozhala>

**«В России запустили акцию в  
поддержку матерей с детьми  
#зачемрожала» 13 февраля 2018**

[https://takiedela.ru/news/2018/02/13/zachemrozhala/?utm\\_source=vk.com&utm\\_medium=social&utm\\_campaign=eto-deystvitelno-vazhno.-ochen-chasto--ko&utm\\_content=16494910](https://takiedela.ru/news/2018/02/13/zachemrozhala/?utm_source=vk.com&utm_medium=social&utm_campaign=eto-deystvitelno-vazhno.-ochen-chasto--ko&utm_content=16494910)

**«Социальные сети: как вывести  
аудиторию на дискуссию»**

<https://te-st.ru/2018/03/01/discussion-in-social-networks/>

Опыт Ассоциации попал в «Сборник лучших практик по улучшению доступа к континууму услуг в связи с ВИЧ для всех, кто в этом нуждается, в регионе ВЕЦА за 2017 год» -

<http://ecuo.org/opublikovan-novyj-sbornik-luchshih-praktik-po-uluchsheniyu-dostupa-k-lecheniyu-vich/>