

**Звіт Директора виконавчого
Благодійної організації «Всеукраїнська мережа людей, які живуть з ВІЛ/СНІД»
(скорочено та надалі – БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ»)
за січень – вересень 2021 року**

Незважаючи на всі складнощі, пов'язані з епідемією COVID-19 в Україні та у всьому світі, БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» у 2021 році продовжила впроваджувати та розширювати вже існуючі проекти та програми, а також розпочала нові ініціативи.

1. Ми продовжуємо реалізувати проект «Механізм реагування Глобального фонду на COVID-19».

З 1 березня 2021 року 32 654 клієнт був охоплений послугами доставки АРТ та візитів МДК. Було здійснено 54265 поставок АРТ (17 779 поштою, 27329 - соціальним працівником безпосередньо клієнту, 8656 – під час виїзду МДК). У форматі візитів МДК консультації лікаря були надані 8906 разів, консультації психолога - 257, консультації соціального працівника - 10268, було взято 5437 зразків крові для своєчасної діагностики в контексті ВІЛ, 3809 тестів на COVID. На перетинах лінії розмежування в Донецькій та Луганській областях було проведено 2 804 тестів на COVID.

БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» , через впровадження програми **USAID HealthLink**, працює над підвищенням готовності країни, її здатністю реагувати на спалахи та надзвичайні ситуації у сфері охорони здоров'я, включаючи COVID-19.

БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» допомагає Уряду у впровадженні стратегії інформування про ризики та залучення громади (**через співпрацю з МОЗ, НСЗУ та ЦГЗ впроваджуючи комунікаційні національні проекти щодо вакцинації, пост-ковідного ментально здоров'я та інше**) для готовності та реагування на надзвичайні ситуації (зокрема COVID-19). HealthLink надає технічну допомогу для підвищення готовності Уряду та його здатності реагувати на спалахи COVID-19 та забезпечувати контроль над епідемією (**впроваджуючи розробку електронних ковідних сертифікатів**); посилює спроможність Уряду збирати, аналізувати та використовувати дані для підготовки до спалаху COVID-19 та протидії йому (**будуючи сховище бази даних центрального компоненту електронної системи здоров'я України**). За 2021 рік БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» забезпечила медичні установи постачанням життєво важливих товарів з метою подолання наслідків пандемії COVID-19 (**в процесі встановлення 15 кисневих станцій постійної геренації кисню в ковідних закладах охорони здоров'я**).

У рамках проєкту HealthLink на першому україномовному сайті prozdorovia.in.ua з ключовою інформацією по ВІЛ та найбільшою картою пунктів тестування в Україні, відбувся запуск нової функції - замовлення безкоштовного орального тесту на ВІЛ додому за результатами скринінгової анкети на визначення ризику інфікування ВІЛ.

- **Реалізовано діджитал - кампанію** для охоплення пріоритетної цільової аудиторії для виявлення ВІЛ - чоловіки віку 35+ років, як гетеросексуальної орієнтації, так і чоловіки, які мають секс з чоловіками.

- Тисячі людей протестувались оральними тестами на ВІЛ, здійснивши замовлення на сайті prozdorovia.in.ua.

- 5 мільйонів людей охоплено інформаційним повідомленням.

- За 3 місяці близько 60 000 людей на популярних чоловічих ресурсах подивились відеоролики, створені для діджитал-кампанії для цільової аудиторії ЧСЧ із запрошенням до тестування на ВІЛ.

- **Впроваджено нову комунікаційну стратегію** для підвищення попиту на послуги з тестування ВІЛ із залученням менторської програми з комунікацій. 27 НУО розробили та реалізують 27 комунікаційних планів організацій в проєкті HealthLink.

- **близько 3 000 медичних працівників** пройшли навчання з питань зменшення стигми та дискримінації; консультування та тестування на ВІЛ та гепатит С швидкими тестами; з питань індексного тестування, **близько 300** соціальних працівників задіяно у Проєкті.

2. Проєкт «Прискорення прогресу у зменшенні тягаря туберкульозу та ВІЛ-інфекції в Україні» за фінансової підтримки Глобального фонду для боротьби з СНІДом, туберкульозом та малярією. **Догляд та підтримка ЛЖВ** (ця діяльність охоплює потреби ЛЖВ, які не покриваються послугами підтримки з державного бюджету та / або інших проєктів).

У 2021 році ми продовжили:

1. Працювати з важкодоступними клієнтами з малих міст, сіл та селищ (787 клієнтів з малих міст і сіл пройшли тестування на ВІЛ, з них 76 клієнтів отримали позитивний результат (виявлення 9%), 48 розпочали АРТ).

2. Надавати немедичну допомогу та представляти інтереси для ресоціалізації, дотримання лікування ЛЖВ на вільній території України (представницькі послуги охоплюють 2063 ВІЛ + людей у складних життєвих обставинах, з них 1698 клієнтів (92%) вирішили проблему, що включало: доступ до медичної діагностики, реєстрацію або поновлення документів, госпіталізацію чи / або реабілітацію, адресну державну допомогу, розміщення у притулках або установах соціального захисту, отримання реєстрації місця проживання).

3. Роботу з втраченими з-під медичного нагляду ЛЖВ (747 осіб повернуто до системи медичного спостереження, з них 357 клієнтів розпочали або відновили АРТ протягом звітного періоду, решта проходять необхідну медичну діагностику).

4. Медико-соціальний супровід та підтримка ВІЛ- інфікованих дітей та підлітків (Географія впровадження: Дніпропетровська, Донецька, Одеська області та м. Київ. Надано послуги 434 ВІЛ-позитивним дітям. 326 дітей отримують АРТ (82%), у тому числі 21 дитини, які розпочали/відновили АРТ протягом звітного періоду. До процесу розкриття статусу було залучено 162 дитини, з них 41 дитині розкрили власний статус або статус їх батьків).

5. Надавати медико-соціальний супровід ВІЛ-інфікованих дітей на базі НДСЛ "ОХМАТДИТ" та центрів СНІДу (в рамках проекту послугами було охоплено 176 дітей).

6. Надавати супровід, догляд та підтримка дорослих пацієнтів з високою складністю перебігу ВІЛ-інфекції на базі клініки Інституту епідеміології та інфекційних хвороб ім. Л.В. Громашевського на основі комплексного мультидисциплінарного підходу (Комплексні послуги отримали 356 клієнтів ЛЖВ, які відносяться до вищої категорії складності перебігу хвороби, серед яких особи з третьою (67 клієнтів) та четвертою (248 клієнтів) клінічними стадіями ВІЛ).

7. Діяльність в АР Крим (Послуги по формуванню прихильності до АРТ («Школа пацієнта») отримали 2132 (144% від плану), розпочали\відновили АРТ 879 осіб, всього в проекті на АРТ 1889 клієнтів (89% від охоплення).

Ми продовжили медико-соціальний супровід лікування ТБ:

1. Медико-психо-соціальний супровід хворих на ТБ, ТБ/ВІЛ.
2. "СОЦІАЛЬНА НЯНЯ" - надання комплексної медико-соціальної підтримки та психологічної допомоги дітям та підліткам, хворим на туберкульоз.
3. Психо-соціальна підтримка та немедичний догляд хворих на резистентний туберкульоз, які перебувають на паліативному лікуванні.
4. Робота з клієнтами, які мали контакт з хворими на ТБ.

А також наша команда з адвокації впровадила поширення використання електронних інструментів для моніторингу ситуації з туберкульозом на базі громади, використовуючи можливості мобільного додатку **OneImpact**. 2218 людей з ТБ залучено до використання додатку OneImpact, надійшло більше 2000 звернень. Також продовжила свою діяльність Експертна група з питань забезпечення послуг у сфері туберкульозу та порушень прав пацієнтів при ЦГЗ МОЗ України, яка була сформована у 2020р. На сьогодні Експертною групою вирішено 13 кейсів порушення прав людей, яких торкнулася проблема ТБ та здійснено 6 візитів до регіонів. В Полтавській та Рівненській областях створені регіональні групи з реагування на бар'єри та порушення прав людей з ТБ. Проектна діяльність координується з іншими системами реагування на порушення прав пацієнтів, а саме з Національною гарячою лінією з ВІЛ/ТБ, DataCheck Ukraine і ReAct.

Задля зниження рівня стигматизації та дискримінації стосовно пацієнтів з ТБ серед медичних працівників було розроблено посібник для проведення тренінгів на тему “Формування толерантного ставлення у медичних працівників до людей, які хворіють на ТБ, та представників груп найвищого ризику”. Вимога щодо наявності політики з запобігання проявам стигми та дискримінації у медичних закладах була включена до вимог туберкульозних пакетів ПМГ 2022 р.

БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» працює для того, щоб **100% пацієнтів мали 100% доступ до лікування**. Силами спільнот та моніторингу різних аспектів доступу до лікування у 2021 році було проведено адвокацію включення прекваліфікації ВООЗ та/або схвалення країн з суворою регуляторною системою (SRA схвалення) як обов'язкового критерію в медико-технічну документацію до закупівлі (МТВ) для централізованої закупівлі АРТ та ТБ ліків за кошти Державного бюджету. З цією метою було сформовано робочу групу за участі 100% ЖИТТЯ, МОЗ України та інших стейкхолдерів, підготовлено службову записку МОЗ України з аргументацією включення зазначеного критерію, проадвокатовано звернення до МЕРТ та АМКУ від імені МОЗ України щодо можливості введення такого критерію, проведено робочу зустріч з ДП "Медичні закупівлі України". Крім того, адвокація включення цього критерію в МТВ була здійснена в рамках роботи в групі експертів з супроводу державних закупівель за напрямом АРТ.

Також експерт БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» увійшов у робочу групу з розробки нового Стандарту із надання медичної допомоги ЛЖВ. Зазначений стандарт має замінити собою національний протокол ВІЛ. Робота в групі здійснюється з метою забезпечення відповідності останнім рекомендаціям ВООЗ.

Крім того, було проведено переговори з генеричними виробниками щодо можливості ввезення препарату та проадвокатовано включення педіатричної форми долутегравіру в закупівельну номенклатуру за напрямом АРТ на 2021 рік. Зазначений препарат рекомендований ВООЗ як препарат першої лінії для лікування дітей.

3. Значними були також нові досягнення в рамках проекту ACCESS Pro: Доступ спільнот до лікування ВІЛ через зміцнення інформаційних систем та покращення доступу до послуг.

- Ми удосконалюємо існуючий функціонал та роботи медичної інформаційної системи «ВІЛ-інфекція в Україні» (МІС ВІЛ) для моніторингу та ведення ВІЛ випадків, а також вчасне та якісне звітування індикаторів PEPFAR. В результаті додаткової розробки модулів замісної підтримувальної терапії та туберкульозу МІС ВІЛ «де факто» перетворилася на МІС Соціально Значущих Хвороб, особливо з огляду на те що в процесі розробки перебувають модулі Гепатити, ППМД (БєбіМІС), Оцінки Якості Даних.

- Окремим напрямом діяльності є впровадження Лабораторної інформаційної менеджмент системи в 7 регіональних лабораторіях центрів СНІДу та референс-лабораторії вірусологічних досліджень ЦГЗ:
 - ЛІМС впроваджено в 7 регіональних лабораторіях;
 - розгорнуто модулі ЗПТ та ТБ; створено модуль роботи з сенситивними даними;
 - розроблено модулі гепатити, профілактика передачі від матері до дитини (БєбіМІС), оцінки якості даних;
 - створено службу технічної підтримки МІС ВІЛ;
 - надано якісні телефонні консультаційні послуги з індексного тестування та доконтактної профілактики.

4. Команда БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» є незмінною підтримкою для Електронної системи охорони здоров'я eHealth.

Наразі триває реформа первинної медико-санітарної допомоги, також розпочата реформа вторинної та третинної медичної допомоги, постійно розширюється центральна база даних системи електронного здоров'я (ІТ-компонент), що містить дані, необхідні для фінансового управління, додаються нові модулі. Одним з найважливіших модулів, що впроваджується, є Інформаційна система управління логістикою (LMIS), це один із ключових напрямків діяльності МОЗ у рамках реформи системи охорони здоров'я. Метою системи LMIS є налагодження процесу моніторингу залишків препаратів у лікарнях та забезпечення доступності інформації про ліки для пацієнтів. Для впровадження LMIS здійснюється модернізація Державного реєстру лікарських засобів та розробка модуля електронного рецепта на всі рецептурні препарати. Ця діяльність здійснюється у тісній співпраці з МОЗ, ДП "Медичні закупівлі України" та ДП «Електронне здоров'я». На сьогоднішній день в eHealth зареєстровано більше ніж 31 850 000 пацієнтів, 24 500 лікарів первинної ланки медичної допомоги, понад 10 000 місць надання ПМД зареєстровано у системі, 1 216 аптечних закладів у програмі реімбурсації «Доступні ліки», 10 782 місця відпуску ЛЗ за рецептами, більше ніж 381 026 000 медичних записів було створено у системі станом на серпень 2021 року та майже 9 млн записів про вакцинацію, було внесено у систему.

5. У 2021 році разом з Українською Гельсінською спілкою з прав людини (УГСПЛ) ми продовжуємо проект спрямований на забезпечення комплексного юридичного захисту людей, які живуть ВІЛ, ТБ та представників уразливих до ВІЛ груп населення, через застосування широкого спектру юридичних інструментів та надання належного виду допомоги для найбільш ефективного вирішення проблеми.

З січня по вересень 2021 року громадськими приймальнями УГСПЛ було надано юридичні консультації на **1843 звернення**, які надходили від:

- людей, які живуть з ВІЛ/СНІД (ГФ-1) – 436 звернень;

- людей хворих на туберкульоз (ГФ-2) – 300 звернень;
- людей, які входять до груп ризику (ГФ-3) – 762 звернення, в тому числі:
 - споживачі наркотиків – 239,
 - засуджені та їх родичі – 313,
 - секс-працівники – 23,
 - ЧСЧ – 18,
 - транс-гендери – 50.

Також УГСПЛ продовжила роботу по **стратегічних справах**, ініційованих у 2018 році, з-поміж яких 7 мали провадження у національних судах та 2 у Європейському суді з прав людини (ЄСПЛ). Три справи, розпочаті у 2018 були завершені, з них одна - успішно.

Серед стратегічних справ, ініційованих у 2019 році, в національних інстанціях у звітному періоді робота велася по 9 справах, а також ще 4 справ були подані на розгляд до ЄСПЛ. Чотири справи, розпочаті у 2019 було завершено, одна з цих справ була вирішена в інтересах клієнта.

Серед справ, ініційованих у 2020, 4 справ знаходиться у національних судах та 2 справи в ЄСПЛ, були завершені 3 справи, позитивне рішення винесене у двох справах. У поточному 2021 році було розпочато 5 справ, серед яких 2 справи перебувають у національних судах і 3 справи у ЄСПЛ.

З січня по вересень 2021 року було **розпочато 71 справу позасудового захисту** 30 з них були успішно завершені на користь клієнтів.

У рамках проекту було опубліковано статті щодо змісту та перебігу окремих стратегічних справ 16 публікацій на сайтах ЗМІ та інших організацій та 7 на сайті УГСПЛ.

6. З 2020 року почала, а в 2021 році продовжила свою діяльність Парламентська платформа «FIGHT FOR HEALTH».

До роботи платформи ми залучили лідерів ключових спільнот та експертів у сфері права. Було організовано діяльність робочих груп:

1. Щодо удосконалення та просування законопроекту 5488 «Про внесення змін до Кодексу України про адміністративні правопорушення та Кримінального кодексу України щодо боротьби з проявами дискримінації»;
2. Експерти платформи працюють у робочій групі з внесення змін до закону про ВІЛ, створеної при ЦГЗ;
3. Створено групу щодо удосконалення законодавства в напрямку покращення здоров'я ВІЛ+ жінок в Україні (щеплення проти папіломавірусу людини);

4. Група з наркополітики обговорила стратегію боротьби з наркотиками в Україні 2021-2030 року, розроблено законопроект;
5. Створено робочу групу щодо гарантованого державою щеплення проти папіломавірусу людини для підлітків, які живуть з ВІЛ;
6. Створено робочу групу з декриміналізації секс-роботи;
7. Розроблено адвокаційний план транс'спільноти на 2021-2023рр.

Експерти платформи проаналізували та надали пропозиції до ряду документів, розробили окремі документи: пропозиції та доповнення до проєкту Національної стратегії забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків, здійснено аналіз і надано пропозиції до проєкту Житлового кодексу України, до нової редакції Закону про протидію туберкульозу, до проєкту Закону України «Про внесення змін до деяких законодавчих актів України у сфері протидії поширенню хвороб, зумовлених ВІЛ», надано рекомендації щодо моделі функціонування пенітенціарної медицини, здійснено аналіз проблем, що виникають з забезпеченням права на медичну допомогу для засуджених і звільнених. Експертами платформи надано консультації під час засідання Робочої групи з координації виконання Стратегії з комплексної відповіді на бар'єри з прав людини для доступу до послуг з профілактики і лікування ВІЛ та туберкульозу на 2019 – 2030 рр.

7. Однією з основних цілей БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» досі залишається підтримка спільнот, і чимало досягнень приніс нам 2021 рік:

- **Спільнота ЧСЧ**, реалізує ГО "Альянс.Глобал":

- усунуто заборону для гомосексуальних людей щодо можливості бути донорами крові: прийняття наказу № 207, чинного з 6 квітня, яким затверджено Порядок медичного обстеження донорів крові та компонентів крові в новій редакції.
- внесено зміни в інтересах ЧСЧ в Наказ МОЗ України щодо надання послуг з доконтактної та постконтактної профілактики ВІЛ, зокрема щодо впровадження схеми PrEP «2 + 1 + 1» / «on demand» для ЧСЧ.
- прийнято План дій в рамках виконання Національної стратегії з прав людини до 2030 року, в якому прописані до виконання такі активності як запровадження реєстрованих цивільних партнерств та прийняття законодавчих змін щодо запобігання злочинам мотивованим нетерпимістю.
- завдяки технічній допомозі зареєстровано дві нові неурядові ЛГБТ організації, також допомогу отримали 16 нових регіональних активістів, до складу рад з ВІЛ та ТБ включено шість нових ЧСЧ.

- **Спільнота Секс-працівників**, реалізує БО "Легалайф-Україна":

- налагоджено діяльність ініціативних груп в нових 5 регіонах, проведено 150 інформаційних занять для 350 секс-працівників у 10-ти містах.
- забезпечено консультаційна підтримка СП з юридичних та правових аспектів через Національну Гарячу лінію для СП.

- **Спільнота ВІЛ+ підлітки**, реалізує ГО "МО "Підлітки України":

- створено два хаби для ВІЛ+ підлітків у Києві та Одесі,
- підписано меморандуми між організацією спільноти ГО «МО «Підлітки України» та комунальними установами «Центр для ВІЛ-інфікованих дітей та молоді» міст Києва, Дніпро, Одеси про співпрацю та створення на базі таких Центрив хабів.
- зібрано інформацію від підрозділів охорони здоров'я облдержадміністрацій про випадки відмови батьків лікувати ВІЛ+ дітей та підлітків.

- **Параюридичний хаб**, реалізує ГО "Альянс.Глобал":

- укладено угоди про співпрацю з організаціями, що представляють ключові спільноти, спільноти передають інформацію про порушення прав.
- розроблено та запущено у роботу правозахисний модуль DataCheck, зафіксовано близько 100 фактів порушення прав спільнот, до системи підключено параюристів ключових спільнот.
- подані скарги до Нацради з питань радіомовлення та телебачення, а також на ім'я Уповноваженої з прав людини на телеканал «НАШ» за відкриту гомофобію, пропаганду ненависті та порушення діючого законодавства.

- **Спільнота - колишні ув'язнені**, реалізує ГО «Вільна зона»:

- 14 представників організації (спільноти) пройшли навчання основам параюридичної допомоги.
- розширено географію роботи БО «FREE ZONE» ще на 4 області України.
- в установи виконання покарань переданий 61 планшет для використання засудженими і соціальними робітниками із числа засуджених при підготовці до звільнення та виконанні посадових обов'язків. На планшетах встановлені додатки - Data Check та FREE LIFE.

- **Спільнота ЛВІН**, реалізує БО «БФ ВОЛНА»:

спільнота ЛВІН представлена в 25 регіонах України, відібрані регіональні представники пройшли навчання та здійснюють роботу відповідно завдань проекту. Пропозиції від спільноти ЛВІН увійшли до фінального тексту Стратегії державної політики щодо наркотиків 2021-2030рр. для подання до Верховної ради.

- **Спільнота ТБ**, реалізує БО «ТБ люди України»:

5 представників ТБ-спільноти в 5 нових регіонах введено до складу регіональних Координаційних рад з питань ВІЛ/ТБ. Підписано Меморандум про взаєморозуміння та співпрацю між Національною службою здоров'я України та TVreopleUkraine. Метою підписання цього Меморандуму є розширення інформаційної та ділової співпраці між двома структурами щодо забезпечення сталості послуг для хворих на туберкульоз та протидію туберкульозу в Україні.

- **Мобілізація релігійних громад**, реалізує ГО «ЕЛЕОС – Україна»:

Розроблено та погоджено на засіданні Комісії з питань соціального служіння при ВРЦІРО навчальний курс на основі книги “ВІЛ: віра, толерантність, надія” для підготовки слухачів богословських навчальних закладів. Проведено аналіз активностей церков та релігійних організацій України у сфері протидії стигмі та дискримінації людей, які живуть з ВІЛ та представників ключових спільнот і розроблено пропозиції щодо їх розширення. Активізовано роботу представників релігійних організацій у місцевих радах з протидії ВІЛ та ТБ. Створено міжнародну міжрелігійну платформу «Віра за життя/ Faith for life» для країн Східної Європи та Центральної Азії.

8. У вересні 2021 року БО «100 ВІДСОТКІВ ЖИТТЯ» отримала Консультативний статус при Економічній та Соціальній Раді ООН (ECOSOC).

Тепер ми зможемо впливати на прийняття рішень на міжнародному рівні! Комітет з неурядових організацій 31 серпня рекомендував 74 організаціям, зокрема Всеукраїнській мережі людей, які живуть з ВІЛ, надати спеціальний консультативний статус при Економічній та Соціальній Раді ООН (ECOSOC).