

**Protokół z konsultacji dla organizacji pozarządowych
przed spotkaniem wysokiego szczebla Zgromadzenia Ogólnego
Narodów Zjednoczonych ws. HIV/AIDS,
zorganizowanych
przez Departament Zdrowia Publicznego (MZ) i Krajowe Centrum ds. AIDS
Sala Kinowa, Ministerstwo Zdrowia, 30 marca 2011**

Powitanie

Pan Adam Fronczak, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia,
Pan Wojciech Kłosiński, Zastępca Dyrektora

Pan Minister Adam Fronczak przywitał gości, podkreślając jak ważne jest zintegrowane zaangażowanie wszystkich sektorów życia publicznego – rządów, organizacji pozarządowych oraz środowisk lokalnych w walkę z epidemią HIV/AIDS.

Pan Minister zadeklarował włączenie do polskiej delegacji na sesję ONZ przedstawiciela organizacji pozarządowych/osób żyjących z HIV.

Spotkanie poprowadziła pani Anna Marzec-Bogusławska, dyrektor Krajowego Centrum ds. AIDS.

Wprowadzenie

Na początku spotkania Pani Dyrektor podkreśliła, że spotkanie wysokiego szczebla Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych ws. HIV/AIDS, które odbędzie się w dniach 8-10 czerwca br. w Nowym Jorku, będzie szczególne, ponieważ w tym roku mija 30 lat od wykrycia pierwszego przypadku AIDS na świecie. Dziesięć lat temu, w 2001 roku podczas sesji specjalnej ZO ONZ przyjęto Deklarację Zobowiązań, zaś pięć lat później – w 2006 roku na forum ONZ przyjęto Deklarację Polityczną. Mówi się, że będzie to jedno ostatnich tak dużych spotkań ze względu głównie na kwestie finansowe, lecz także dlatego że pojawia się wiele nowych problemów, podczas gdy epidemia AIDS stabilizuje się.

UNAIDS szczególnie zależy na kilku aspektach na czerwcowym spotkaniu, m.in. na udziale przedstawicieli krajowych jak najwyższego szczebla, a w szczególności na uczestnictwie w spotkaniu Pana Prezydenta Bronisława Komorowskiego i jego małżonki.

Jednym z paneli tematycznych będzie panel Pierwszych Dam poświęcony profilaktyce zakażeń wertykalnych. Jeszcze nie ma potwierdzenia, czy Pan Prezydent i Pani Prezydentowa będą uczestniczyć w tej sesji.

Czas przeznaczony na prezentację stanowisk poszczególnych krajów to kilka minut. Dotychczas wystąpienia polskie na sesje ONZ ws. HIV/AIDS przygotowywało Krajowe Centrum ds. AIDS. Głosy organizacji pozarządowych są ważne, gdyż praca Centrum i Ministerstwa Zdrowia nie sprowadza się do sesji ONZ, dlatego spotkanie zostało zorganizowane z myślą o tym, by usłyszeć o problemach krajowych i wizji organizacji czerwcowego spotkania.

8 kwietnia w Nowym Jorku odbędą się konsultacje (tzw. *hearing*) dla organizacji pozarządowych przed czerwcowym spotkaniem. Będzie w nich uczestniczył Społeczny Komitet ds. AIDS ze swoim wystąpieniem. W roli obserwatora udział weźmie również Pani Dyrektor Anna Marzec-Bogusławska.

Inne organizacje uczestniczące w spotkaniu zwróciły się do przedstawiciela SKA, pana Tomasza Małkuszewskiego, o włączenie ich opinii do stanowiska SKA.

Dostępność leczenia i opieki dla osób żyjących z HIV/AIDS

Pan Wojciech Tomczyński (Ogólnopolska Sieć Osób Żyjących z HIV/AIDS „Sieć PLUS”) podkreślił, że dzięki Ministerstwu Zdrowia i wsparciu kolejnych ministrów i Krajowego Centrum ds. AIDS są środki zapewniające ciągłość leczenia ARV (24-25 pkt Deklaracji Zobowiązań, dotyczący zapewnienia terapii dla osób żyjących z HIV). Ceny leków ARV w Polsce, jak i w całej Unii Europejskiej, są wysokie. Różnice są duże, ale wiąże się to z wymogami wewnątrzunijnymi. Polska jako członek UE nie może korzystać z obniżek stosowanych wobec krajów rozwijających się. Musimy stosować zasady wynikające z Porozumienia w sprawie Handlowych Aspektów Praw Własności Intelektualnej TRIPS (*Agreement on Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights*) – mechanizmu warunkującego na wysokość cen leków w krajach .

Krajowe Centrum na bieżąco monitoruje ceny leków w krajach Unii Europejskiej i, pomijając kraje takie jak Rumunia, Łotwa czy Litwa, ceny w Polsce są jednymi z niższych w Europie, mimo że leczymy stosunkowo niewielu pacjentów (kilka tysięcy kontra kilkadziesiąt tysięcy np. w Hiszpanii).

Dla pacjentów z HIV opieka jest bardzo ważna, także dlatego, że ma bezpośrednie przełożenie na profilaktykę.

* Na marginesie zwrócono uwagę na obecne problemy Globalnego Funduszu do Walki z AIDS, Gruźlicą i Malarią (GFATM): pojawiły się spore kontrowersje związane z

nieścisłościami finansowymi, część donatorów wycofuje się ze składek, przyszłość GFATM jest niejasna.

Profilaktyka zakażeń wertykalnych

Obecna na spotkaniu pani Dagmara Korbasińska, dyrektor Departamentu Matki i Dziecka w Ministerstwie Zdrowia zwróciła uwagę na zmianę standardów opieki okołoporodowej – badanie w kierunku HIV powinno być od teraz proponowane każdej kobiecie w ciąży (zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 23 września 2010 r. w sprawie standardów postępowania oraz procedur medycznych przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych z zakresu opieki okołoporodowej sprawowanej nad kobietą w okresie fizjologicznej ciąży, fizjologicznego porodu, położu oraz opieki nad noworodkiem), co ma prowadzić do zmobilizowania ochrony zdrowia do trochę innego, niedyskryminującego podejścia.

Obecne standardy dają duże bezpieczeństwo urodzenia zdrowego dziecka, także przez matki HIV+.

W odniesieniu do planowania ciąży wśród par o mieszanym statusie serologicznym, konieczne jest korzystanie z metod wspomagania prokreacji, jest to wciąż niefinansowane przez NFZ. Z prac sejmowych wynika, że będzie to trudne do osiągnięcia, ale jest to tematem poddawanym dyskusji.

Pani Anna Marzec-Bogusławka podkreśliła, że test w kierunku HIV nie jest badaniem obowiązkowym w Polsce. Lekarz ginekolog ma obecnie obowiązek zaproponować kobiecie w ciąży taki test, ale jednocześnie jest miejsce na samodzielną decyzję kobiety oraz edukację i przekaz profilaktyczny.

Obecnie ważne jest, żeby zachęcić lekarzy ginekologów do oferowania kobietom skróconej formy poradnictwa przed testem i po nim.

Pani Barbara Daniluk-Kula, zastępca dyrektora Krajowego Centrum ds. AIDS, przypomniała o szkoleniach z zakresu poradnictwa dotyczącego różnych aspektów HIV przygotowanych przez Centrum dla ginekologów w formie e-learningu.

Magdalena Ankiersztejn-Bartczak (Fundacja Edukacji Społecznej) potwierdziła, że reakcja ginekologów na rozporządzenie jest bardzo pozytywna, ale zwracają uwagę, że nie mają pieniędzy na testy.

Dyr. Korbasińska: Wiemy, że obecnie może to być problem. Chcemy, by kontraktowanie odbywało się dwutorowo, dlatego doprecyzowane zostaną w rozporządzeniu świadczenia

medyczne zapewnione przy prowadzeniu ciąży. W ambulatoryjnej opiece zdrowotnej zostanie wyodrębniona cena porady położniczo-ginekologicznej, by była ona opłacalna.

Stygmatyzacja osób żyjących z HIV

W kwestii stygmatyzacji i dyskryminacji osób żyjących z HIV/AIDS, przedstawiciele Ogólnopolskiej Sieci Osób Żyjących z HIV/AIDS „Sieć PLUS” (Wojciech J. Tomczyński) oraz Fundacji Edukacji Społecznej (Magdalena Ankiersztejn-Bartczak): stygmatyzacja zaprezentowali wstępne wyniki przeprowadzonego w zeszłym roku badania STIGMA INDEX. Badanie dla osób z HIV wykonane przez osoby z HIV + 20 studiów przypadku. Wciąż pojawiają się przypadki stygmatyzacji osób seropozytywnych ze strony służby zdrowia, opieka ze strony lekarzy zakaźników bez zarzutu (ponad 90%). Tendencja o nie informowaniu innych osób, w tym lekarzy o HIV. 11% straciło pracę z powodu HIV. 20% problem z dostępem do służby zdrowia.

Przed sesją ONZ istotne znaczenie mają pytania z zakresu wiedzy o prawach pacjenta na podstawie międzynarodowych dokumentów – wyniki były wysokie.

Dyskryminacja społeczna wciąż istnieje – jedna czwarta respondentów nie uczestniczyła w jakimś wydarzeniu społecznym lub rodzinnym z powodu zakażenia.

43% nie chce mieć dzieci ze względu na HIV – Nie doprecyzowano jednak, czy respondentami były kobiety, czy np. MSM

68% samodzielnie podjęło decyzję o teście w kierunku HIV.

Opublikowane badanie zostanie przekazane osobom decyzyjnym w naszym kraju po zatwierdzeniu przez międzynarodowego koordynatora projektu. Szczegółowe wyniki zostaną ogłoszone na specjalnej sesji na konferencji w Tallinie.

Pan Jacek Charmast, przewodniczący JUMP ‘93: czy w Krajowym Centrum jest komórka zajmująca się interwencjami i co się z tym robi?

Dyr. AMB: tak, prowadzimy działalność interwencyjną. Zgłaszanych przypadków jest jednak niewiele. Staramy się reagować natychmiast. Zachęcamy do zgłaszania się do nas.

JUMP ‘93: zalecam powołanie rzecznika osób z HIV, ponieważ istnieje dyskryminacja osób żyjących z HIV np. w ośrodkach wyznaniowych.

Sieć PLUS, FES, Zjednoczenie na Rzecz Żyjących z HIV/AIDS „Pozytywni w Tęczy” (Robert P. Łukasik): interwencje są załatwiane przez Krajowe Centrum szybko, sprawnie i skutecznie, lub przez same organizacje, które mają swoich prawników.

Rolą organizacji pozarządowych jest informowanie takich osób o możliwości wsparcia. Pacjenci często posiadają tę wiedzę, ale nie zawsze chcą wchodzić na drogę oficjalną.

W większości przychodni przyszpitalnych są informacje na temat praw człowieka.

Przedstawicielka Stowarzyszenia Wolontariuszy „Bądź z nami”, pani Irena Przepiórka potwierdziła, że w ramach codziennej pracy stowarzyszenia, a także z telefonu zaufania zgłaszający się ludzie otrzymują informacje na temat, gdzie zgłosić się po pomoc, ale nie decydują się na poruszenie problemu.

Pani Maryla Rogalewicz (Ośrodek Informacji w Krajowym Centrum ds. AIDS) dodała, że osobami najlepiej poinformowanymi są paradoksalnie więźniowie, Ośrodek Informacji otrzymuje od nich kilkadziesiąt spraw rocznie.

Pojawiają się dwa rodzaje skarg: jedne obrazują zjawisko i podchodzą pod kodeks postępowania administracyjnego, drugie zaś to skargi indywidualne. W takich przypadkach czasem wystarczy telefon do kierownika przychodni lub lekarza. Te sprawy są załatwiane szybko.

Dostęp do profilaktyki

Zasygnalizowano systematyczne obniżanie się poziomu budżetu przeznaczanego przez Ministerstwo Zdrowia za pośrednictwem Krajowego Centrum ds. AIDS na programy profilaktyczne.

AMB: Środki z MZ stanowią zaledwie wycinek środków przeznaczanych przez Skarb Państwa na profilaktykę. Budżet Centrum na profilaktykę rzeczywiście niestety maleje z roku na rok. Chcielibyśmy, by organizacje pozarządowe otrzymywały wyższe dotacje na realizację swoich projektów.

Problemem jest też to, że inne resorty przeznaczają bardzo mało środków na zapobieganie HIV, w stopniu nie wystarczającym włączają się do realizacji Krajowego Programu.

Centrum podejmuje działania mające na celu aktywizację innych środowisk, ale przede wszystkim udaje się to w przypadku władz wojewódzkich i samorządowych.

MZ nie jest w tej chwili w stanie przeznaczyć więcej środków, co wynika z ograniczeń finansowych będących następstwem kryzysu.

Pani Barbara Daniluk-Kula zwróciła uwagę na to, że nowe rozporządzenie dotyczące harmonogramu realizacji Krajowego Programu Zwalczania AIDS i Zapobiegania Zakażeniom HIV narzuca obowiązek stworzenia lokalnych zespołów ds. realizacji Programu oraz łączenie środków finansowych na dany cel. Warto tę informację rozpowszechniać i aktywnie włączać się w pracę tych zespołów.

Sieć PLUS: współpraca międzynarodowa zawarta w nowym Krajowym Programie jest bardzo ważna. Zachęcamy wszystkie organizacje pozarządowe do wsparcia tej kwestii, do aktywności na forum międzynarodowym.

Kilka osób zwróciło uwagę na korzyści płynące z pozyskiwania środków zagranicznych, szczególnie unijnych – jest to sposób na poszerzenie oferty profilaktycznej.

AMB: kampanie, PKD, to pomysł organizacji rządowych realizowanych przez NGOs. Prowadzimy szkolenia dla kadry medycznej i nauczycieli. Wydajemy publikacje, promocja praw osób żyjących z HIV. Czyli pomysły rządowe są, ale tego typu działania muszą odbywać się w partnerstwie.

Podniesiono kwestię edukacji seksualnej w szkołach, ze względu na obniżający się wiek inicjacji seksualnej - wiedza w populacji szkolnej jest wciąż niewystarczająca.

Dyr. Korbaśńska: kwestia edukacji seksualnej leży to po stronie Ministerstwa Edukacji Narodowej. My staramy się wspierać i uzupełniać luki tego resortu w miarę naszych możliwości.

Jest to faktycznie niepokojące zjawisko. Grupa małych matek rośnie, istotna jest też wiedza na temat sytuacji prawnej matki i dziecka. W Europie mamy dwa skrajne przykłady krajów – liderów z zakresu edukacji seksualnej w szkole: Wielkiej Brytanii (bardzo duża liczba ciąż u nastolatków) oraz kraje skandynawskie (tu ciąża u nastolatków to rzadkość – edukacja prowadzi do odpowiedzialności).

Wniosek z tego taki, że edukacja jest potrzebna, ale gdy jest ona bardzo odpowiedzialna. Innym przykładem są mężczyźni mający seks z mężczyznami, którzy wiedzę posiadają, a jednak popełniają ryzykowne zachowania.

FES: nie mamy problemów z wejściem do szkół, coraz mniej kontrowersji budzi mówienie o prezerwatywie.

Co do Wielkiej Brytanii, problem występuje głównie wśród migrantów. Wielokulturowość utrudnia przekaz profilaktyczny.

U nas edukacja powinna być potraktowana systemowo, a nie incydentalnie.

Edukacja osób nieheteroseksualnych

Pani Agata Loewe, przedstawicielka Kampanii Przeciwko Homofobii poruszyła kwestię edukacji środowisk nieheteroseksualnych, które mają świadomość potrzeby testowania, czyli sprawdzania statusu serologicznego, a mimo to występuje w tej populacji zwiększony poziom liczby zakażeń.

FES: grupa nieheteroseksualna rzeczywiście częściej się testuje i posiada dużą wiedzę. Testuje się bardzo regularnie, co oznacza, że często popełnia ryzykowne zachowania. Często dla nich test jest traktowany jako profilaktyka, nie boją się zakażenia.

AMB: W 2008 roku dyrektor Krajowego Centrum powołała Radę MSM, która powstała w reakcji na rosnącą liczbę zakażeń wśród mężczyzn mających seks z mężczyznami. Wspiera Krajowe Centrum przy planowaniu działań, mających na celu zmianę zachowań w tej populacji.

Edukacja seksualna musi być innowacyjna, warto czerpać z doświadczeń zachodnich sąsiadów. Oczywiście potrzebne są pieniądze, bez tego nie da się wszystkich działań przeprowadzić.

Dostępność do bezpłatnego i anonimowego testowania w połączeniu z poradnictwem

Pani Mirosława Straburzyńska z Polskiej Sieci Polityki Narkotykowej zadała pytanie, czy rzeczywiście struktura punktów konsultacyjno-diagnostycznych (PKD) jest zadowalająca.

Pani Dyrektor Marzec-Bogusławska, odpowiadając na to pytanie, przypomniała, że PKD dotyczą dwie podstawowe zasady: oferowanie wysokiej jakości poradnictwa okołotestowego oraz zapewnienie anonimowości. Aby zapewnić anonimowość, nie tworzy się PKD w małych miejscowościach, lecz w byłych miastach wojewódzkich, a mimo to nawet wtedy często ludzie jadą do innego miasta, by mieć pewność, że nie zostaną rozpoznani.

Przy wyjątkowych uwarunkowaniach epidemiologicznych możliwe jest jednak prowadzenie PKD także w mniejszym mieście – przykładem jest Punkt Konsultacyjno-Diagnostyczny w Ełku, gdzie testują się osoby z województwa warmińsko-mazurskiego – regionu, w którym liczba zakażeń HIV jest wysoka.

Rocznie w PKD testuje się ponad 25 tys. osób. Jest to za mało na taki kraj jak Polska, ale problem nie ogranicza się do możliwości budżetowych, lecz też zapewnienia poziomu świadczeń, szczególnie jeśli chodzi o poradnictwo. Jest to bardzo ważny element profilaktyki.

Inicjatywa tworzenia nowych PKD wychodzi od organizacji pozarządowych, np. teraz powstaje Punkt Konsultacyjno-Diagnostyczny w Płocku.

Dostępność terapii substytucyjnych oraz działania w populacji osób przyjmujących problemowo narkotyki

Organizacje JUMP '93 oraz Polska Sieć Polityki Narkotykowej duży nacisk podczas spotkania położyły na problem narkotykowy oraz konieczność zwiększenia dostępności terapii substytucyjnych.

Jak podkreśliła Pani Dyrektor Marzec-Bogusławska, programy profilaktyczne planowane są zgodnie z potrzebami i istniejącą sytuacją epidemiologiczną – zapobieganie zakażeń w populacji osób przyjmujących narkotyki jest bardzo ważne, jednak nowe zakażenia HIV wśród osób przyjmujących narkotyki w iniekcji w Polsce stanowią zaledwie niecałe 2% wszystkich przypadków zakażeń. Kwestia rozłożenia akcentów w Krajowym Programie: działania muszą odzwierciedlać aktualne problemy – 48% nowych zakażeń dotyczy populacji MSM, zaś 24% zakażeń w populacji heteroseksualnej.

Dane epidemiologiczne, wskaźniki, monitoring i ewaluacja

SKA: istnieje problem rozbieżności w danych epidemiologicznych (13 tys. a 30 tys. zakażeń HIV w Polsce) oraz braku wielu polskich danych i wskaźników w raporcie UNGASS.

AMB: nie ma czegoś takiego jak dane oficjalne i nieoficjalne – dysponujemy danymi dotyczącymi zakażeń zarejestrowanych i szacunkowych. Do końca 2010 r. wykryto 13 926 przypadków HIV w Polsce, natomiast liczba 30 tys. odnosi się do szacunków. Ważnym problemem jest jednak jakość danych i to, co one obejmują. Ponad 80% ośrodków zgłaszających przypadki HIV nie podaje drogi zakażeń. Istnieje jednak sieć PKD, gdzie dosyć dokładne dane są gromadzone, a następnie przeprowadzana jest ich analiza. W 2010 roku w PKD wykryto prawie połowę wszystkich dodatnich wyników w Polsce. Jest to już dosyć duża próba badawcza.

W punktach testujemy specyficzną populację, ale profil ten zaczyna się zmieniać, np. przychodzi coraz więcej kobiet w ciąży.

BDK: W Krajowym Programie do każdego zadania tworzone są wskaźniki. Dzięki nim możliwe jest zebranie podstawowych informacji na temat efektywności działań. Nie wszystkie udaje się uzyskać, ale dają nam wiedzę, czy i w jaki sposób zadania są realizowane. Nie jest to proces krótkotrwały, ale kilkuletni cykl.

W tym roku dokonamy ewaluacji działań zrealizowanych w ciągu 5 lat realizacji ostatniego Krajowego Programu.

Badania są kosztowne, dlatego nie wszystko możemy sprawdzić, ale nie lekceważymy tego tematu.

By poprawić monitoring prowadzonych działań Centrum stworzyło i sukcesywnie rozszerza elektroniczną bazę danych zawierającą wszystkie programy realizowane w ramach Krajowego Programu.

AMB: co do wskaźników w raporcie UNGASS, są one często skierowane do krajów o wysokiej prevalencji i niskich dochodach, dlatego nie znajdują odzwierciedlenia w polskiej sytuacji.

Dyr. Korbasińska: w raportach międzynarodowych zdarzają się przestrzenie, które pozostają puste, gdyż odnoszą się do zróżnicowanych realiów w poszczególnych krajach. Pewne problemy trudno ująć w ramy globalne.

Planowane tematy, które prawdopodobnie znajdą się w przemówieniu podczas spotkania wysokiego szczebla Zgromadzenia Ogólnego Narodów Zjednoczonych ws. HIV/AIDS:

- 25 lat epidemii w Polsce – szersza perspektywa, nie tylko dzień dzisiejszy,
- dostępność leczenia ARV, wysoki poziom satysfakcji z poziomu opieki medycznej w populacji pacjentów leczonych ARV,
- profilaktyka zakażeń wertykalnych,
- zapewnienie leczenia dla populacji narażonych na marginalizację, np. osób osadzonych w zakładach penitencjarnych,
- prawa człowieka w kontekście z HIV,
- redukcja szkód,
- implikacje wynikające z kryzysu finansowego na świecie.

Sporządziła: Katarzyna Gajewska, Krajowe Centrum ds. AIDS, 12 kwietnia 2011