



ЈАВНА РАСПРАВА ЗА ТРЕТМАНОТ И ГРИЖАТА ЗА ЛУЃЕТО СО ХИВ

На 14 ноември 2013 година се одржа јавна расправа на тема „Како до подобра грижа и третман за лицата што живеат со ХИВ во Република Македонија“. На иницијатива на Здружението за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ – ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Скопје и на Меѓупартиската парламентарна група за ХИВ расправата заеднички ја одржаа Комисијата за здравство и Комисијата за еднакви можности на жените и мажите при Собранието на Република Македонија. Оваа расправа беше предвидена со заклучоците донесени на претходната расправа на истата тема од декември 2012 година и имаше за цел да го утврди напредокот во областа на обезбедување континуирана достапност на антиретровирусна терапија и сеопфатна здравствена грижа за луѓето со ХИВ.

На расправата беше констатирано и поздравено зголемувањето на буџетот на Програмата за заштита на населението од ХИВ/СИДА од 8 милиони, колку што изнесуваше во 2013 година, на вкупно 22 милиони денари за 2014 година. Беше направен осврт и на останатите точки кои беа констатирани како проблематични пред една година и се разви широка дискусија за напредокот во нивно то надминување.

Планирање на доволно средства за терапија за 2014 година

Претставникот на Здружението ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, Андреј Сених истакна дека при планирањето на Програмата неопходно е да се предвиди зголемување на ставката за антиретровирусни лекови и тестови за следење, врз основа на:

- искуството од набавката спроведена во 2013 год.
- предвидените трошоци за оние лекови кои не биле набавени оваа година
- како и предвиденото зголемување на бројот на пациенти што треба да почнат со терапија

За потсетување, еден од клучните заклучоци од првата расправа се однесуваше токму на обезбедување на потребните средства за антиретровирусни лекови и тестови за следење на инфекцијата според реалните трошоци.

Во врска со ова, националниот координатор за ХИВ и СИДА и директор на Универзитетската клиника за инфективни болести и фебрилни состојби проф. д-р Звонко Миленковиќ истакна дека во рамките на зголемиениот буџет на Програмата, за покривање на трошоците за антиретровирусна терапија треба да се предвиди ставка во истиот сооднос кон вкупниот буџет на Програмата, како што тоа беше во 2013 година. Имено, ставката за антиретровирусни лекови би требало да изнесува околу 17 до 18 милиони денари, како што истакна Миленковиќ.

„Очекувам дека тој сооднос на 8 милиона [за целата Програма во 2013] насјороти 6 милиона [за терапија] ќе се задржи на 22 милиона со 17 до 18 милиони [за терапија за 2014 година].“ – д-р Звонко Миленковиќ, национален координатор за ХИВ и директор на Клиниката за инфективни болести и фебрилни состојби

Во таа насока, претставничката од Министерството за здравство, д-р Јованка Костовска истакна дека Министерството ќе предвиди доволно средства за третман и лекување на лицата со ХИВ во Програмата за 2014 година и дека ќе се вложат напори за навремено спроведување на тендерските постапки и навремено обезбедување на лековите. Таа вети дека Програмата за ХИВ за следната година ќе се планира заеднички, во консултација со Здружението за поддршка на луѓето со ХИВ, со Клиниката за инфективни болести и со сите останати вклучени страни.

„За следната година точно ќе испланираме и за терапија да имаме доволно средства, меѓутоа малку да се насочиме и на превенцијата и на едукацијата кај младите. А вејувам – и тоа ми е кажано и од министерот за здравство да пренесам – дека доколку треба дојолнишелни средства за програмата за ХИВ/СИДА, во иднина од оние акцизи што треба да ги обезбедуваме од алкохолот – тие ќе бидат наменети исклучиво за превентивните програми, дел од нив ќе ги насочиме и во програмата за ХИВ/СИДА.“ – д-р Јованка Костовска, Министерството за здравство

Претставникот на УНИЦЕФ во Република Македонија, д-р Берtrand Демулен потенцираше дека врз основа на искуството од други земји, достапноста на антиретровирусните лекови може да се подобри преку посилено парт-

нерство помеѓу владите, фармацевтските компании, граѓанското општество и организациите на заедницата на лица со ХИВ, кои заедно ќе работат за да осигураат универзален пристап. „Важноста на ова партнерство ќе стане уште поголема во наредните години, како што пациентите развиваат отпорност кон лековите“, изјави Демулен.

„Постигнувањето на лесен пристап до третман за ХИВ и СИДА за луѓето на кои им е потребен е наша заедничка цел. Затоа оваа јавна дебата претставува посветување од страна на сите играчи – тоа се пратениците, Министерството за здравство, јавните здравствени институции, секторот на граѓанското општество и организациите, кои сакаат заеднички да дискутираат и да предложат долгорочни решенија за квалитетен и пристапен третман и грижа за луѓето кои живеат со ХИВ и СИДА“, додаде претставникот на УНИЦЕФ во Република Македонија.

„Знаеме дека осигурувањето адекватно континуирано набавување на антиретровирусни лекови е критично за успешен третман на луѓето кои живеат со ХИВ. ... Денес ХИВ се смета за хронична болест и луѓето кои живеат со ХИВ можат да живеат долго и здраво. Истото така знаеме дека антиретровирусната терапија го намалува количеството на ХИВ во телото до речиси незабележително ниво и со тоа луѓето се помалку инфективни и придонесуваат кон целици за спречување на ХИВ.“ – д-р Бернанд Демулен, претставник на УНИЦЕФ во Република Македонија

Изнаоѓање одржливи решенија

Претставникот на Здружението ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, во име на пациентите, уште еднаш апелираше до надлежните институции дека прашањето на третманот на ХИВ во Република Македонија сепак би требало да се реши преку Фондот за здравствено осигурување, со доделување на посебен наменски буџет за оваа потреба на Клиниката за инфективни болести.

Д-р Јордан Пачков, пратеник и член на Комисијата за здравство се согласи дека вистинската насока за долгорочно решавање на овој проблем е ставањето на лековите на позитивната листа. „Она што ние можеме да дадеме свој придонес е да направиме што поголем број од тие лекари да дојдат на позитивната листа. Ќе се сложиме дека тоа е еден голем или горечки проблем, на некој начин – не за да можат пациентите сами, вон контролата на Клиниката, сами да се лекуваат, туку едноставно – да изнаоѓаме нови ресурси во начинот на пристапно лекување на ова заболување“, истакна тој.

Одржливоста на механизмите за обезбедување на антиретровирусна терапија беше истакната и од претставникот на УНИЦЕФ во Македонија, д-р Демулен. „Потребни се одржливи решенија за да се прошири третманот на ХИВ

и исто така мора да се има продолжителен дијалог за да се осигура дека цените на лековите ќе бидат приспособени на моќта за купување на државата“, додаде тој.

„Секако дека една од приоритетните обврски на Владата на Република Македонија во било кој состав ќе биде тојку да го земе сериозно проблемот со изнаоѓање на нови средства, и овој фонд од 6 или 8 милиони или поголема цифра континуирано да биде заложба секоја година да се зголемува.“ – д-р Јордан Пачков, пратеник

Недостатоците на лекови од 2013 година – предупредување за во иднина

Пратеничката Тања Томиќ се осврна на алармантните недостатоци на основни лекови во два наврати во текот на 2013 година. Поради тоа, таа потенцираше дека е неопходно е да се посвети повеќе внимание на доброто планирање на потребите и да се подобри системот за следење на резервите на лекови, со цел навреме да се спречи јавување на недостатоци и можен прекин во континуираната терапија.

„21. Век сме – не треба да разговараме за можностите да се обезбеди терапија за овие луѓе. (...) Една од причините зошто луѓето не одат да се тестираат и зошто не знаат дали се заболени или не, е токму тоа што знаат дека ги очекува стигматизацијата од општеството, нема да бидат сигурни дека ќе најдат терапија. Реално да го поставиме прашањето – ќе знаат со сигурност дека следниот месец ќе добијат терапија? – Нема. Ќе знаат со сигурност дека заради тоа што не добиле терапија нема да го загубат животот? – Нема. Во такви ситуации секој си вели – ‘подобро да не се тестирам – нема да знам, нема да патам, нема да имам проблем со целата околина околу мене’. И се разбира, продолжува да го шири заболувањето. (...) Страшно е што не можеме да говориме за складирање [на лекови] и тоа си го прифаќаме како факт. (...) Мое лично мислење е дека треба да имаме можност и да се складираат за во иднина – за доколку епидемијата стане поголема, (...) доколку се јават поголем број на нови случаи да имаме резерва“, изјави пратеничката Тања Томиќ.

Госпоѓа Лилјана Поповска, пратеник и претседател на Комисијата за еднакви можности, пак, истакна дека пратениците немаат политички разлики за сериозноста на ова прашање и за сериозната посветеност кон него. Д-р Јордан Пачков се согласи за улогата на политичарите во решавањето на проблемите на граѓаните со ХИВ-инфекција. „Не само што сочувствувам со оние на кои им е потребна помош и од оние, да не речам таканаречени, туку вистински политичари; убаво е да потенцирам дека редно беше да се почука и на вратата на политиката, која ќе даде целосен придонес во решавање или ублажување на проблематиката кога е во прашање СИДА“, рече тој.



Ревидиран протокол за третман на ХИВ

Д-р Јордан Пачков повторно го покренува прашањето за протокол за лекување на ХИВ, како еден од бенчмарковите во здравството поставени од Европската Унија. Усвојувањето на нов ревидиран протокол за лекување на ХИВ исто така беше дел од заклучоците на расправата од 2012 година.

Како директор на Универзитетската клиника за инфективни болести и фебрилни состојби, д-р Миленковиќ информираше дека протоколот е веќе ажуриран и официјален.

„Клиниката за инфективни болести како професионална институција во ниен момент не останала без протоколи за ниту една, а најмалку за оваа патологија. (...) Протоколи има постојано, прашањето е на динамиката на осовременување на истите тие протоколи. (...) Клиниката за инфективни болести во овој момент има најсовремен протокол којшто со ова се занимава, но за ваша информација – што значи протокол за лекување на пациенти од оваа област – имаме плус 60 други придружни протоколи со нивоа на докази од медицината базирана на докази. Значи, сериозноста не завршува со протокол. Протокол е нешто што има задача да унифицира пристап во една институција, но најмалку најмалку на терциерна, која има многу повисоко ниво на такво нешто.“, изјави д-р Миленковиќ.



ЗАКЛУЧОЦИ ОД ЈАВНАТА РАСПРАВА

1. Можеме да констатираме дека по речиси една година од јавната расправа на Комисијата за еднакви можности на жените и мажите и Комисијата за здравство има видлив напредок во насока на заклучоците од јавната расправа одржана на 13.12.2012 година.
2. Препорачуваме до Министерството за здравство и националната комисија за ХИВ/СИДА при планирањето на Програмата за заштита на населението од ХИВ/СИДА да предвидат доволно средства за обезбедување антиретровирусна терапија и тестови за следење на инфекцијата, вклучувајќи и лекови за трета линија на терапија, како и форми соодветни за лекување на ХИВ кај деца, врз основа на искуството од спроведената јавна набавка, предвидените трошоци за оние лекови кои не биле набавени оваа година, како и предвиденото зголемување на бројот на пациенти што треба да почнат со терапија.
3. Сугерираме на Владата на Република Македонија да продолжи тенденцијата на зголемување на средствата за третман и превенција на ХИВ и СИДА, имајќи предвид дека по 2016 година Република Македонија нема да има право на донации од Глобалниот фонд.
4. Предлагаме да се посвети повеќе внимание на доброто планирање на потребите и да се подобри системот за следење на резервите на лекови, со цел навреме да се спречи јавување на недостатоци и можен прекин во континуираната терапија.
5. Предлагаме Владата, Министерството за здравство и Фондот за здравствено осигурување да ја разгледаат можноста за решавање на прашањето на третманот на ХИВ-инфекцијата со ставање на лековите на позитивна листа.
6. Очекуваме сите надлежни институции и НВО-и што работат на ова поле да ги продолжат и интензивираат активностите за превенција и рано откривање на ХИВ/СИДА, како и за отстранување на предрасудите и стигмата што ги следи.
7. Овие заклучоци да се достават до Министерството за здравство, Фондот за здравствено осигурување на Македонија, Владата на Република Македонија, Асоцијацијата за здравствена едукација и истражување Х.Е.Р.А, Групата за поддршка на лицата што живеат со ХИВ - „Заедно посилни“ и Националниот демократски институт.

ДОНЕСЕНА ПРОГРАМАТА ЗА ЗАШТИТА НА НАСЕЛЕНИЕТО ОД ХИВ/СИДА ЗА 2014 ГОДИНА

Владата на Република Македонија на седницата одржана на 8.1.2014 година ја донесе Програмата за заштита на населението од ХИВ/СИДА за 2014 година (Службен весник на Република Македонија бр. 15 од 27.1.2014). Како што беше и предвидено, вкупниот буџет на Програмата изнесува 22 милиони денари, што претставува зголемување за 175% во однос на минатата година. Во деталниот буџет на Програмата се предвидени **16 милиони денари за набавка на**

антиретровирусна терапија и 1,5 милиони денари за набавка на тестови за следење на ХИВ-инфекцијата. Во ова речиси трикратно зголемување на средствата наменети за третман се одразени барањата на заедницата на луѓето што живеат со ХИВ и на пратениците за алоцирање доволно средства за набавка на терапија, како и стручното мислење изнесено на ноемвриската јавна расправа од страна на националниот координатор за ХИВ и директор на Клиниката, проф. д-р Звонко Миленковиќ. Заедницата ќе го следи успешното реализирање на постапките за набавка и навременото обезбедување на лековите за сите пациенти.

За жал, и покрај ветувањата на претставниците од Министерството за здравство за спроведување на консултативен процес при планирањето на активностите на Програмата, ваков процес сепак не се случи, а здруженијата на граѓани останаа исклучени како потенцијални имплементатори на дел од активностите. Здруженијата фигурираа како имплементатори на активности од Програмата за ХИВ помеѓу 2010 и 2012 година, иако никогаш во пракса не беше воспоставен процес за нивна акредитација и избор.

НЕИЗВЕСЕН КОНТИНУИТЕТОТ НА ПСИХОСОЦИЈАЛНАТА ПОДДРШКА НА ЛИЦАТА СО ХИВ

Психосоцијалната поддршка за лицата што живеат со ХИВ за прв пат по повеќе години изостана од



дува извадок од писмото испратено од ЗАЕДНО ПОСИЛНИ до Кабинетот на Премиерот.

ОСНОВАНО ЗДРУЖЕНИЕТО ЗА ПОДДРШКА НА ЛУГЕТО ШТО ЖИВЕАТ СО ХИВ – ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Скопје

Во декември 2013 беше и формално регистрирано Здружението за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ – ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Скопје. ЗАЕДНО ПОСИЛНИ ја продолжува работата на Групата за поддршка и самопомош на луѓето со ХИВ, која функционираше како автономно тело во рамките на Здружението ХЕРА од 2009 година.

ЗАЕДНО ПОСИЛНИ се води од визијата за општество во кое луѓето што живеат со ХИВ имаат достоинствен и исполнет живот, ослободени од стегите на стигмата и дискриминацијата и во кое имаат непречен пристап до сеопфатна здравствена грижа, лекување и терапија во врска со ХИВ, како и во врска со други здравствени состојби, во согласност со најсовремените достигнувања на науката.

Здружението дејствува за зајакнување на луѓето што живеат со ХИВ како рамноправни членови на општеството, за почитување на нивното достоинство и за остварување на нивните здравствени и човекови права. Посебно се залага за континуиран пристап до современа антиретровирусна терапија и сеопфатен третман за ХИВ и за состојби поврзани или неповрзани со ХИВ, во согласност со најсовремените достигнувања на науката.

активностите и буџетот на Програмата за заштита на населението од ХИВ/СИДА за 2014 година. Изоставането на психосоцијалната поддршка од Програмата е неразбирливо со оглед на тоа што една од четирите цели на оваа Програма е токму „Обезбедување на третман, грижа и психосоцијална поддршка на лицата кои живеат со ХИВ/СИДА“. Од друга страна, д-р Јованка Костовска како претставник од Министерството за здравство на јавната расправа на 14 ноември 2013 година јасно истакна дека се предвидува континуирана психосоцијална поддршка.

„Друга активност која ни е предвидена е психосоцијална поддршка на лицата со ХИВ/СИДА. На Клиниката за инфективни болести имаме социјален работник којшто работи на оваа проблематика, финансиран од средствата од Програмата.“ – д-р Јованка Костовска, Министерството за здравство

Здружението ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Скопје на 30.12.2013 упати писмо до Кабинетот на Премиерот на Република Македонија во врска со ова прашање, во кое апелираше ситуацијата да се надмине со тоа што ќе се ангажира социјален работник во редовен работен однос на Клиниката за инфективни болести. Според сите досегашни информации од раководството на Клиниката и од Министерството за здравство, вработување на социјален работник е предвидено и со систематизацијата на Универзитетската клиника за инфективни болести. Обезбедувањето континуирана психосоцијална поддршка преку Клиниката е предвидено и со Националната стратегија за ХИВ 2012-2016, за што е дефиниран и конкретен индикатор предвиден да се оствари во 2013 година: „социјален работник ангажиран во редовен работен однос при Клиниката за пружање психосоцијална поддршка на лица кои живеат со ХИВ – ЛЖХИВ“. (Област на делување 2: Грижа и поддршка; Стратешка цел: Унапредување на постојниот систем за грижа и поддршка на лицата со ХИВ и обезбедување негова одржливост).

Во писмото од ЗАЕДНО ПОСИЛНИ до Кабинетот на Премиерот, беа истакнати улогата и важноста на психосоцијалната поддршка за лицата со ХИВ-инфекција, која повеќе години наназад се остварува преку социјален работник со минимална поддршка од Програмата за ХИВ. Од 2012 година позицијата на социјален работник е помогната и преку проект поддржан од Глобалниот фонд за СИДА, туберкулоза и маларија. Сепак, средствата предвидени таму се минимални и сами по себе не обезбедуваат одржливост на оваа важна активност. Во продолжение сле-

Овој информатор за состојбите со пристапот до терапијата за ХИВ е подготвен од Здружението за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ – ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Скопје. Тој има цел да ги информира сите вклучени страни, особено надлежните институции и донесувачите на одлуки, и јавноста, за постоечките проблеми и предизвици во обезбедувањето континуирана антиретровирусна терапија и здравствена грижа за луѓето со ХИВ и да посочи на можностите за нивно надминување.

... Како што знаеме, пациентите со ХИВ-инфекција и нивните семејства се соочуваат со мнозубројни социјални проблеми, како поради околностите на нив, така и поради самиот ХИВ-позитивен статус. Овие проблеми честопати вклучуваат одржување од средина, понекогаш дури и од семејството, пречки во добивањето на социјална заштита на локално ниво, па дури и одбивање на здравствени услуги. Професионалната поддршка од социјален работник придонесува за разрешување на ваквите проблеми и го помага процесот на повторно интегрирање на пациентите во нивната средина. Социјалниот работник искусен во оваа специфична проблематика врши едукација како на пациентите, така и на членовите на семејството, брачните или сексуалните партнери, ги мотивира партнерите кои биле во поинтеграционен ризик да направат бесилазен ХИВ-тест и на тој начин помага во прекинување на кругоот на пренесување на инфекцијата. Исто така, улогата на социјалниот работник и кај нас, како и во светската пракса, е да ги зајакне пациентите со ХИВ и да им помогне да остварат доследни на својата терапија и да се задржат во здравствена грижа, со што се гарантира успешност на лекувањето, сочувувањето на нивното здравје, работоспособност, како и способност да се грижат за своите семејства.

Се надеваме дека Владата и Министерството за здравство ќе ја земат предвид нашата загриженост за ова прашање и дека проблемот ќе се реши преку остварување на зацртаниот индикатор во Националната стратегија за ХИВ или пак, преку враќање на психосоцијалната поддршка како активност во Програмата за 2014.

Здружение за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ – ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Скопје

„Дебарца“ 56-4, 1000 Скопје / тел.: 076 350 340 / e-mail: zaedno.posilni@hera.org.mk