

ГОДИШЕН ИЗВЕШТАЈ ЗА РАБОТАТА
на
Здружението за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ –
ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Скопје
2014 година

ANNUAL REPORT
of
Stronger Together,
Association for Support of People Living with HIV in Macedonia
2014

Скопје, 2015

СОДРЖИНА

За ЗАЕДНО ПОСИЛНИ.....	3
Увод	4
Резиме на клучните постигнувања во 2014 година	4
Поддршка и јакнење на заедницата на луѓето со ХИВ	8
Застапување.....	15
Подигнување на јавната свесност и односи со јавноста	28
Внатрешно функционирање, управување и раководење.....	33

За ЗАЕДНО ПОСИЛНИ

ЗАЕДНО ПОСИЛНИ е организација на заедницата на луѓето што живеат со ХИВ во Македонија и нивните блиски поддржувачи. Тоа е единствено здружение од овој вид во Република Македонија, чија целна група, корисници, но и главен конституент се самите луѓе што живеат со ХИВ.

Визија

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.

Мисија

ЗАЕДНО ПОСИЛНИ 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.

ЗАЕДНО ПОСИЛНИ 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.

Поконкретно, ЗАЕДНО ПОСИЛНИ обезбедува психосоцијална, врсничка, правна и други видови поддршка за луѓето што живеат со ХИВ во Македонија. Како Здружение даваме активен придонес во креирањето и спроведувањето на јавните здравствени политики поврзани со обезбедувањето на квалитетна и современа терапија за ХИВ, подобра здравствена грижа и воопшто – се застапуваме за поголема достапност на животоспасувачки лекови во Република Македонија. Работиме на подигнување на јавната свесност за ХИВ, на зголемување на свесноста за доброволното советување и тестирање за ХИВ во Македонија и на намалување на предрасудите и дискриминацијата врз основа на здравствената состојба. Исто така, нудиме обуки и вршиме едукација за ХИВ на професионалци и заинтересирани лица од различни области: обуки за здравствени работници, обуки за вработени, едукации за превенција итн. Во остварувањето на својата мисија ЗАЕДНО ПОСИЛНИ има определба да гради партнерства со граѓанскиот сектор, институциите и бизнис-секторот.

Увод

Делувањето на Здружението за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ – ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Скопје и во 2014 година се одвиваше во трите основни стратешки подрачја:

- (1) Поддршка и јакнење на заедницата
- (2) Застапување
- (3) Подигнување на јавната свесност и односи со јавноста

Во согласност со овие подрачја е организиран и овој годишен извештај за работата за 2014 година. Дополнително, извештајот вклучува и осврт на внатрешното функционирање на Здружението, вклучувајќи ги овде управувањето и раководењето, пристапувањето на нови членови, развивањето на внатрешни процедури и слично.

Резиме на клучните постигнувања во 2014 година

Поддршка и јакнење на заедницата

- **Клиенти:** Со сите активности за поддршка опфатени се **70 лица со ХИВ**, од кои **33** беа нови клиенти.
- **Посети:** Остварени се вкупно **155 посети** од клиентите за добивање на услугите на Здружението.
- **Услуги:** Дадени се вкупно **155 поединечни услуги на врсничка поддршка и 71 услуга на социјална поддршка** (пакети од основни прехранбени и хигиенски производи, покриени патни трошоци за здравствени потреби, препраќање и придружба, изготвување документација).
- Во текот на годината беа одржани:
 - 10 еднодневни и една дводневна работилница за јакнење на лицата што живеат со ХИВ
 - 39 редовни и 13 вонредни смени на врсничко советување
 - вкупно 52 врснички советувања; само со оваа активност беа опфатени 24 клиенти, од кои 19 беа нови
- **Издавање на едукативен материјал за луѓе што живеат со ХИВ:** Во рамки на мини-проектот „Континуирана едукација на ЛЖХИВ“ беше направен превод и публикување на прирачникот „ХИВ и квалитетот на твојот живот: водич за несакани ефекти и други компликации“ (оригинално издание на i-Base од јули 2012). Прирачникот нуди квалитетни и обновени информации во врска со несаканите ефекти од

антиретровирусната терапија и справувањето со истите, совети како да извлече максимум од односот со лекарот и другите здравствени работници, како да се има поголема контрола врз своето лекување, да се добие подобра медицинска грижа и подобро здравје, и воопшто – како да се постигне подобар квалитет на животот.

Застапување

- Во 2014 година беа објавени три изданија на периодичниот информатор **Пристап до терапија – извештај подготвен од пациентите** и споделени до повеќе од 100 вклучени страни во националниот одговор на ХИВ, меѓу кои надлежни институции и донесувачи на одлуки, членови на Националната комисија за ХИВ/СИДА, Националниот координативен механизам за грантовите за ХИВ и туберкулоза, претставници на граѓанскиот сектор и др.
- ЗАЕДНО ПОСИЛНИ упати аргументирани согледувања и препораки до надлежните институции во процесот на обезбедување на антиретровирусната терапија и тестовите за следење на инфекцијата, од кои голем дел беа прифатени или земени предвид од страна на одговорните институции. Континуираното следење на овие процеси резултира со следните констатации:
 - во 2014 година спроведена е втората успешна јавна набавка на антиретровирусни лекови
 - за прв пат беа обезбедени речиси сите антиретровирусни лекови побарани на тендерот
 - значително се зголеми бројот на достапни тераписки опции за пациентите, вклучувајќи три лека за трета линија на терапија
 - соодносот на препорачани лекови наспроти помалку употребувани опции кои имаат повеќе несакани дејства беше значително изменет во прилог на првите
 - се зголеми застапеноста на фиксни комбинации, наместо единечни лекови, што значително го олеснува доследното придржување на пациентите до терапискиот режим.
- На барање на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Министерството за здравство обезбеди 200 вакцини против хепатит Б за лицата што живеат со ХИВ, во согласност со Програмата за имунизација. Овие количини беа доволни за вакцинирање на 50 пациенти со првата и втората двојна доза, додека третата двојна доза се очекува Министерството да ја достави до Клиниката во почетокот на 2015 година.
- Организирана беше Регионална средба на активисти за правата на луѓето што живеат со ХИВ на тема „**Пристап до терапија за ХИВ во Централна и Југоисточна Европа**“ (Скопје, 24-26 октомври), која придонесе:
 - да се создаде подобро разбирање помеѓу активистите во однос на прашањата поврзани со пристапот до терапија за ХИВ во регионот
 - да се разменат искуства за активирањето на заедницата во регионот насочено кон осигурување континуиран пристап до најдобра терапија и тестови за следење и дијагностика за лица што живеат со ХИВ

- да се идентификуваат можни здружени иницијативи на застапување во однос на сложеното прашање за пристап до терапија во Централна и Југоисточна Европа.
- Како производ на Регионалната средба на активисти беше развиен и објавен **Повик за акција** упатен до владите, фармацевтската индустрија и засегнатата заедница со цел да се поттикнат сите вклучени страни да ги зголемат своите напори за обезбедување одржлива и квалитетна терапија.
- Од јуни до декември ЗАЕДНО ПОСИЛНИ во соработка со ХЕРА спроведе **Истражување на потребите на луѓето што живеат со ХИВ во Македонија**. Истражувањето помогна да се идентификуваат тенденциите на стигма и дискриминација во дадениот момент и во изминатите 5 години во сите домени на социјалниот живот и јавните услуги. Покрај тоа, истражувањето направи обид и за пошироко проценување на специфичните потреби на заедницата на луѓето што живеат со ХИВ. Истражувањето специфично ги адресира и предизвиците со кои ЛЖХИВ се соочуваат во контекстот на здравствената заштита.
- ЗАЕДНО ПОСИЛНИ беше активен член на следниве национални и меѓународни тела и мрежи:
 - Национален координативен механизам – мултисекторско национално тело за управување и надзор на грантовите за ХИВ и туберкулоза од Глобалниот фонд: член на националното тело како претставник на луѓето засегнати од болестите (ХИВ и туберкулоза)
 - Национална комисија за ХИВ/СИДА, именувана од Министерот за здравство на Република Македонија
 - Платформа на 16 граѓански организации за застапување за одржливост на сервисите за превенција и поддршка за ХИВ: активен член на координативното тело од 5 организации
 - Мрежа на земји со ниска ХИВ-преваленца во Централна и Југоисточна Европа: активен член на координативното тело од 6 члена, во мрежа на организации и поединци од 18 земји во регионот
 - Мрежа за заштита од дискриминација: рамноправна членка претставувана преку правниот советник
 - Национална мрежа за борба против хомофобија и трансфобија: придружна членка, со свој придонес главно по прашањата на ХИВ и јавното здравје

Подигнување на јавната свесност и односи со јавноста

- ЗАЕДНО ПОСИЛНИ самостојно организираше една, а учествуваше во организирање на 2 здружени конференции за медиумите во соработка со Платформата на граѓански организации кои работат на превенција, грижа и поддршка во врска со ХИВ
- Организираше и учествуваше во 4 јавни настани
- Осмисли и спроведе кампања за подигнување на јавната свесност, која ги содржеше следниве елементи и настани:
 - PR-активности преку гостувања на телевизија и радио

- 10 билборди со функција на тизер на различни локации во Скопје, во тек на две недели
 - Добротворна аукција на 30 ноември со промотивни материјали и кутии за доброволен прилог
 - Кампања на социјалните мрежи – активно менаџирање на Facebook платформа
- Како поддржувачи на ЗЕДНО ПОСИЛНИ и луѓето што живеат со ХИВ, со свои авторски дела на аукцијата учествуваа: Кристина Арнаудова, Тамара Тодевска, Дани Димитровска, Лила Филиповска, Коста Петров, Дарко Лешоски, Бетмен Велит, Виктор Апостоловски, Влатко Лозаноски, кошаркарките од женскиот кошаркарски клуб ЛОТОС и Зоки Бејбе. Настанот го водеше популарниот ТВ водител Огнен Јанески, кој е и поддржувач на различни маргинализирани групи граѓани
- Меѓу поддржувачите на настанот беа и: Кабинетот на Претседателот на Република Македонија, Министерството за здравство, Постојаниот координатор на Обединетите нации, г-а Луиза Винтон, британскиот амбасадор во Скопје, г-дин Чарлс Гарет
- Преку јавната аукција беа собрани вкупно 123.100,00 денари, а преку кутиите за доброволен прилог беа собрани 6.800,00 денари - средства кои, како и изминатите години, се наменети за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ во Македонија: покривање на итни здравствени потреби или за помош на социјално ранливи лица што живеат со ХИВ
- Во делот на PR активностите кампањата по повод 1 Декември ги оствари и следниве индикатори:
- **7 гостувања во телевизиски емисии:** на МРТ, Сител, 24 Вести, Телма, Канал 5 и ТВ Сонце
 - **1 директен линк во вести:** Канал 5
 - **2 гостувања во радио-емисии:** Македонско радио и Метрополис
 - **Повеќе од 25 прилози** во печатени и електронски медиуми, телевизии и радија, во текот на кампањата за настанот *Заедно против предрасудите*
- Дополнително, во текот на годината ЗЕДНО ПОСИЛНИ учествуваше во уште два телевизиски прилога во телевизијата АЛСАТ-М

1. Поддршка и јакнење на заедницата на луѓето со ХИВ

Работни состаноци и тематски работилници

Во периодот од јануари до крајот на декември 2014 година се одржаа **10 еднодневни работилници за членовите на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ**, од кои 2 тематски работилници, 3 социотерапевтски групи само за лица што живеат со ХИВ и 5 работилници за сите членови на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ. Покрај тоа, членовите на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ на 22-23 март одржаа дводневна работилница за стратегиско планирање.

Покрај елементите на јакнење на заедницата на луѓето што живеат со ХИВ, работилниците имаат улога да ја унапредат кохезијата на членството, да им овозможат на членовите да бидат запознаени со тековните активности на Здружението, но исто така и да овозможат нивна вклученост, во согласност принципот на партиципативност кој е една од основните вредности во работата на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ утврдени со Статутот на Здружението. Работилниците исто така содржат вежби за подобра комуникација помеѓу членовите.

Една од темите кои беа опфатени на две работилници беше доверливоста, која произлезе како резултат на искажан интерес од страна на повеќе членови. Овие работилници допринесоа за подлабоко разбирање на доверливоста како уште еден од основните принципи во функционирањето на една организација на заедницата на лица со ХИВ, важноста и чувствителноста на прашањето и како да се справиме со проблематични ситуации. Најголемиот дел од членовите се согласија дека е потребно изготвување на некој вид на документ (правилник, потсетник) во кој ќе се прецизираат прашањата кои беа начнати на оваа тематска работилница. Во текот на втората работилница, која се одржа во септември, беше дискутиран нацрт-правилникот кој беше волонтерски изработен од еден член на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, кој потоа беше доставен до Управниот одбор за одредување на понатамошните чекори во процесот.

Социотерапевтските групи имаат за цел да им овозможат на новите членови да ги споделат своите искуства од дознавањето на ХИВ-дијагнозата и почетокот со терапијата, како и да добијат повратна информација и совет од лицата со поголемо искуство. Во овој вид на работилници честопати се случува отворено споделување на длабоки емоции и доаѓа до израз емпатичноста на учесниците. Социотерапевтските групи се секогаш позитивно оценети од учесниците. Во исто време тие служат и како средби на кои најчесто се воведуваат нови кандидати за членови во ЗАЕДНО ПОСИЛНИ.

Во текот на овие работилници имаше вкупно 103 поединечни посети од ВКУПНО 26 стари и нови членови на Здружението.

Врсничко советување

Врсничко советување претставува еден од основните модели на давање поддршка во рамките на заедницата на луѓето што живеат со ХИВ и активност која по природата на нештата може да ја обезбеди единствено организација на самата заедница, односно организација во која лицата со ХИВ се активни даватели на услуги. Таа подразбира давање информации врз основа на лично искуство од страна на обучени советувачи, кои и самите се лица со ХИВ. Во текот на целата година активноста функционираше на редовна основа, како и во претходните години. Во периодот од јануари до јули смените се одржуваа во Дневниот центар за третман, грижа и поддршка за лицата што живеат со ХИВ при Универзитетската клиника за инфективни болести и фебрилни состојби. Во овој период терминот за врсничко советување беше променлив, односно зависеше од дежурствата на одговорните лекари во согласност со договорот што го имавме со Универзитетската клиника за инфективни болести и фебрилни состојби, според кој советувачите на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ делуваат во Центарот во присуство на одговорно лице од Клиниката. Од август до декември, смените за врсничкото советување започнаа да се одржуваат во новите простории на Здружението во населбата Дебар-маало, во точно определен редовен термин во неделата. Во текот на годината активни беа 4 обучени советувачи – лица што живеат со ХИВ. Покрај можноста за разговор лице во лице, беше активиран посебен skype-профил, преку кој беше остварено поврзување со неколку лица. Во 6 случаи беше активно и телефонско советување.

Во текот на 2014 година беа одржани **39 редовни и 13 вонредни смени**. Вонредните смени се случија по барање на клиенти што не беа во состојба да дојдат во редовните термини. Во 34 смени беа присутни двајца советувачи, додека во 18 смени, вклучувајќи ги и сесиите skype/телефон, беше ангажиран само еден советувач.

Во рамките на одржаните смени беа остварени вкупно **52 советувања**, а опфатени вкупно **24 различни клиенти**. Притоа, 14 клиенти услугата ја користеле во овој период само еднаш, 4 клиенти услугата ја користел два пати, 2 клиенти услугата ја користеле три пати, 2 клиенти ја користеле услугата 4 пати, 1 клиент ја користел услугата 5 пати, додека 1 клиент ја користел услугата 11 пати. Вкупно 45 советувања се случиле како разговор лице во лице, додека 6 биле телефонски, односно преку skype, и едно советување било во форма на интернет комуникација преку е-маил. Од 24 опфатени лица, **19 беа нови клиенти**, додека 5 клиенти ја користеле услугата и во 2013 година. 22 клиенти биле мажи, а 2 биле жени.

Најчести теми за кои се разговараше со корисниците на услугата беа: основни информации за ХИВ и СИДА, начини на пренос на ХИВ, начини на заштита, основни информации за АРТ и важноста на доследно придржување до режимот на лекување, редовни контроли и тестови за следење на инфекцијата, начин на живот со ХИВ, физичка активност, работа и спортување, сексуални и интимни односи, информации за активностите на Здружението ЗАЕДНО ПОСИЛНИ и можности за вклучување. Поголемиот дел од клиентите што беа советувани беа охрабрени да се приклучат во ЗАЕДНО ПОСИЛНИ.

Социјална помош и поддршка на ЛЖХИВ

Како помош на социјално ранливи лица со ХИВ, ЗАЕДНО ПОСИЛНИ и во 2014 година обезбеди покривање на патните трошоци за доаѓање до Клиниката за инфективни болести во Скопје. Цел на активноста е на овие лица да им се олесни пристапот до здравствената грижа во врска со ХИВ. Во тие рамки се покриваат трошоците за најмногу 4 доаѓања до Клиниката за вршење на редовна или вонредна контрола на здравствената состојба, како и за подигнување на терапијата. Особено важен аспект во овој вид на поддршка е фактот дека таа го олеснува придржувањето до антиретровирусната терапија и превенира евентуално прекинување на терапискиот режим поради немање финансиски можности навреме да се подигне терапијата. Оваа помош ја искористија вкупно 15 лица што живеат надвор од Скопје, а се наоѓаат во неповолна социјална положба, како и 4 лица од подрачјето на градот Скопје. Проценката на социјалниот ризик, врз основа на којашто се врши селекцијата на лицата што се квалификуваат за еден или за двата вида социјална помош ја вршеше социјалниот работник при Клиниката за инфективни болести.

Покрај тоа, на 19 социјално загрозени лица со ХИВ им беа доделени социјални ваучери за набавка на прехранбени и хигиенски производи во месечна вредност од 500 денари. Кај 15 лица оваа помош беше доделена за 6 месеци, кај 2 лица за 4 месеци и кај 2 лица за 2 месеци. Варијациите се должат на променливоста на проценката од страна на социјалниот работник за степенот на социјален ризик на корисниците. Останатите месеци од годината, не беа доделени ваучери со донациски средства на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ од причина што по барање на Здружението за тие месеци беа обезбедени пакети од прехранбени и хигиенски производи преку националниот проект за туберкулоза поддржан од Глобалниот фонд, а имплементиран од Министерството за здравство.

За покривање на патните трошоци беа потрошени 16.670,00 ден, додека за обезбедување ваучери за социјална помош – 51.000,00 денари од средства беа обезбедени преку добротворниот концерт на оперски арии и камерна музика во рамки на кампањата на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ во 2013 година.

Помош при итна здравствена потреба на лице со ХИВ

Врз основа на одлука на Управниот одбор од 6 мај 2014 год. ЗАЕДНО ПОСИЛНИ (преку своја сметка за донации администрирана од страна на Здружението ХЕРА) реализираше набавката на лекот valgancyclovir (таблети, едно пакување) за третман на цитомегаловирусна инфекција на лице со напреден стадиум на ХИВ-инфекција, кое во тој период беше хоспитализирано на Клиниката за инфективни болести. Благодарение на оваа итна акција за обезбедување на скап лек во недостаток, беше спасен еден човечки живот. И покрај тоа што првичната одлука предвидуваше да се додели неповратна помош, сепак, откако лекот беше набавен од страна на Клиниката за инфективни болести, веледрогеријата ПРОМЕДИКА го врати вкупниот износ на средствата на сметката на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ во средината на јули. Со тоа, овие средства и во иднина ќе можат да послужат како резервен фонд за итни случаи.

Правна поддршка

ЗАЕДНО ПОСИЛНИ нудеше правна помош за лицата што живеат со ХИВ во вид на изготвување претставки, барања, тужби, жалби и останати правни акти за клиентите, пополнување документи, обрасци, формулари и други писмена, упатување на клиентите до соодветни институции, и усно советување за конкретни правни работи. Правниот советник е на располагање по договор преку социјалниот работник на Клиниката, врсничките советувачи или извршната канцеларија. Во првата половина од годината немаше нови клиенти кои сакаа да ја искористат услугата, иако искуството говори дека социјалниот работник и врсничките советувачи идентификуваат случаи каде што помошта од правен советник може да биде од голема корист. Проблемот го лоцираме во слабата мотивираност на лицата со ХИВ да преземат некаква акција поради стравот од можното директно или индиректно откривање на нивниот ХИВ-статус.

Случај „фантомски човек“. Во изминатиот период правниот советник работеше на еден доста комплексен случај започнат уште пред две години. Се работеше за лице родено во Република Македонија (со македонски матичен број), кое живеело и се школувало во Република Македонија, но кое после повеќегодишен престој во странство, неколку години беше заглавено во правно неразрешлива ситуација. Имено, лицето престојуваше на територијата на Република Македонија без никаква лична документација, како апатрид, односно лице без никакво државјанство и без било каков статус во земјава или надвор од неа. Самото тоа претставуваше пречка за остварувањето на какви било права, а особено пречка во добивањето на здравствена заштита и лекување во врска со ХИВ. Случајот доби делумна разрешница во почетокот на годината токму благодарение на ангажманот на нашиот правен советник, со тоа што најпрвин беше покрената постапка со која лицето доби српско државјанство врз основа на потеклото на родителите. Со оглед на тоа што тој немаше никакви документи за идентификација ниту пак патна исправа, во негово име на 06.03.2014 од Белград правниот советник извади уверение за државјанство и извод од матичната книга на родените. По овие чекори следуваа дејства за регулирање на неговиот статус и престојот во Република Македонија како странец и вадење лични документи за странец.

Право на домување. Во изминатиот период, правниот советник во соработка со адвокатот од Коалицијата „Сексуални и здравствени права на маргинализираните заедници“ беа ангажирани во разрешување на случај на проблем со домувањето и нерегулиран однос со ЈП за станбен и деловен простор и спречување на интервентно иселување на едно лице кое живее со ХИВ. Благодарение на правната поддршка случајот доби позитивна разрешница, а лицето го задржа правото на домување и беше спречена состојба на потенцијално бездомништво. Имено, откако судот ја отфрли тужбата на ЈП за станбен и деловен простор за иселување на лицето од општествениот стан во кој живее, затоа што немаше правен основ за тоа, лицето поднесе барање за потпишување на договор за наем на станбен простор. Јавното претпријатие за станбен и деловен простор го прифати ваквото барање, па како резултат на оваа правна акција, лицето веќе нема никаква правна пречка да живее во станот во кој живеело со години.

Дискриминација врз основа на ХИВ-статусот во здравствена установа. Во 2014 година работевме и на еден случај на дискриминација и грубо прекршување на здравствените права на лице што живее со ХИВ од страна на јавна здравствена установа во Република Македонија. Имено, после приемот во болницата заради операција на слепо црево, на лицето му бил направен ХИВ-тест без негова информираност и согласност, при што бил откриен неговиот ХИВ-позитивен статус. Информацијата за идентитетот на пациентот и за неговиот ХИВ-статус потоа се проширила помеѓу медицинскиот персонал во болницата, а најпосле излегла и надвор од здравствената установа и стигнала до неговата социјална средина и семејство. За време на 4-дневниот престој во именуваната болница лицето претрпело низа дискриминаторски дејствија и однесувања заради својот здравствен статус. Во врска со овој случај, ЗАЕДНО ПОСИЛНИ најпрвин упати писмо со остра реакција до директорот на здравствената установа, а откако не беше добиен одговор, во соработка со Мрежата за заштита од дискриминација беа иницирани постапки и испратени претставки до Народниот правобранител, Комисијата за заштита од дискриминација, Државниот санитарен и здравствен инспекторат и Дирекцијата за заштита на личните податоци. Од наведените институции засега единствено Народниот правобранител констатираше дека во случајот постои дискриминација врз основа на здравствена состојба и даде мислење и препорака до јавната здравствена установа да преземе мерки со кои ќе се спречи да дојде до слична ситуација во иднина. Во добиениот допис, Народниот правобранител нè извести дека установата го прифатила ваквото мислење и препорака и ветила дека ќе преземе чекори во иднина да не се повторуваат вакви дискриминаторски однесувања.

Неразјаснета смрт во затвор. Правниот советник постојано беше во тек и со случајот на едно лице против кое се води судска постапка, а се одложуваше неговото извршување на казна затвор поради неговата здравствена состојба. За жал, во ноември лицето беше приведено и однесено во затворот во Идризово, и покрај тоа што во тој момент беше хоспитализирано во ЈЗУ Психијатриска болница – Бардовци, Скопје. Две недели по приведувањето лицето почина во затворот во Идризово под сè уште неразјаснети околности. Случајот го следиме во соработка со други организации кои работат на спречување на дискриминација кај маргинализирани граѓани и заеднички ќе ги определиме следните чекори во консултација со семејството на починатиот.

Покрај овој вид на достапност на правно советување и помош, правниот советник и помага на извршната канцеларија во изготвување или прегледување на претставки и официјални писма, консултација во врска со законски прописи од различни области и нивно толкување, проверка и корекција на официјални договори и сл. Во рамките на својот ангажман правниот советник изготви корпус од 11 правилници и формулари поврзани со внатрешното регулирање на заштитата на личните податоци во Здружението во согласност со законската рамка во РМ.

Издаваштво: превод и издавање на едукативен материјал за ЛЖХИВ

Во рамки на мини-проектот „Континуирана едукација на ЛЖХИВ“ беше направен превод и публикување на прирачникот „ХИВ и квалитетот на твојот живот: водич за несакани ефекти и други компликации“ (оригинално издание на i-Base од јули 2012). Проектот беше финансиран од Европската група за третман на СИДА (EATG).

Целта на овој мини-проект беше да се обезбеди нов и дополнет прирачник за ХИВ и квалитетот на животот на ЛЖХИВ, кој ќе им понуди на луѓето со ХИВ квалитетни и обновени информации во врска со несаканите ефекти од антиретровирусната терапија и справувањето со истите, совети како да извлечат максимум од односот со својот лекар и другите здравствени работници, да стекнат поголема контрола врз своето лекување, да добијат подобра медицинска грижа и подобро здравје, и кој во крајна линија ќе им помогне да постигнат подобар квалитет на животот. Прирачникот беше каталогизиран во Националната и универзитетска библиотека „Св. Климент Охридски“ во Скопје и беше испечатен во 500 примерока, а во текот на јуни беше дистрибуиран преку Дневниот центар за третман, грижа и поддршка за лицата со ХИВ при Универзитетската клиника за инфективни болести и фебрилни состојби, во организации чии целни групи се засегнати со ХИВ (ЕГАЛ, ХОПС, ХЕРА и нејзините центри, ЛГБТИ Центарот, Коалиција „Сексуални и здравствени права на маргинализираните заедници“ и други), како и меѓу самите членови на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ.

Регистрирање на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ како издавач. Во рамките на подготовките за издавање на прирачникот, извршната канцеларија изврши регистрирање на Здружението ЗАЕДНО ПОСИЛНИ како издавач во Националната и универзитетска библиотека „Св. Климент Охридски“.

Истражување на потребите на ЛЖХИВ

Од јуни до декември ЗАЕДНО ПОСИЛНИ во соработка со ХЕРА спроведе истражување на потребите на луѓето што живеат со ХИВ во Македонија. Оваа клучна активност беше овозможена преку заеднички проект на двете организации, кој се однесуваше на парламентарно застапување, а беше поддржан од Националниот демократски институт. Истражувањето е второ по ред од овој вид и тоа помогна да се идентификуваат тенденциите на стигма и дискриминација во дадениот момент и во изминатите 5 години во сите домени на социјалниот живот и јавните услуги. Покрај тоа, истражувањето направи обид и за пошироко проценување на специфичните потреби на заедницата на луѓето што живеат со ХИВ. Како краен производ беше изготвен финален сеопфатен извештај во електронска форма, а клучните наоди беа публикувани во вид на информативна карта на 12 страници наменета за донесувачи на одлуки и активисти. Лицата што живеат со ХИВ – членови на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ – беа вклучени во сите фази од истражувањето, односно планирањето, конципирањето на прашалникот, спроведувањето на интервјуата и анализата, дискусијата и претставувањето на наодите. Истражувањето специфично ги адресира и предизвиците со кои ЛЖХИВ се соочуваат во контекстот на здравствената заштита. Добиените податоци ќе бидат користени како доказна основа за застапување од страна на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ и секторот на граѓански организации што се занимаваат со правата на луѓето со ХИВ како маргинализирана група во општеството, како и за планирање на понатамошните програмски активности. Активноста беше спроведена во соработка со истражувачка агенција специјализирана за ваков вид квалитативни и квантитативни истражувања.

Работилница за стратешко планирање на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ

Работилницата за стратешко планирање на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ се одржа на 22 и 23 март во Струмица. Целта на оваа работилница беше да се направи осврт на оствареното од она што беше предвидено со првата стратешка рамка на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ (2012-2013) и да се започне процесот на изготвување на нова тригодишна стратегија на Здружението за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ – ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Скопје. Идејата беше процесот да започне со вклучување на целото членство, па во работилницата учествуваа вкупно 17 членови на Здружението. На работилницата беа идентификувани проблемите и потребите на заедницата на луѓето што живеат со ХИВ, беше направена анализа на јаките и слабите страни, можностите и заканите и беше направена првична листа на приоритети. Се формираше помала работна група која подетално ќе ги разработи приоритетите и ќе ги формулира стратешките цели и нацрт-активности, односно интервенции. Работилницата беше овозможена во рамките на проектот „Универзален пристап по Глобалниот фонд – продолжување на заложбите за сите“, имплементиран од страна на здружението ХЕРА, а поддржан од Меѓународната федерација за планирано родителство.

Студиски посети

Во текот на 2014 година беа остварени 3 студиски посети во кои беа вклучени вкупно 4 члена на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ. Две од овие посети беа остварени во соработка со организацијата HUNIV – Hrvatska udruga za borbu protiv HIV-a i virusnog hepatitisa од Загреб, Хрватска. Во рамките на посетите кои се случија во октомври и во декември, 2 члена на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ имаа можност детално да се запознаат со начинот на функционирање на центарот за советување и тестирање за ХИВ и хепатит познат како Zagreb CheckPoint, а исто така осварија состаноци со претставници на Градот Загреб, како и со стручниот тим кој работи на ХИВ и хепатит при Клиниката за инфективни болести „Д-р Фран Михалјевиќ“. Ова искуство беше од особено значење за ЗАЕДНО ПОСИЛНИ од причина што од 2015 година нашата организација ќе започне да нуди услуги за доброволно и доверливо советување и тестирање. Уште една студиска посета беше остварена во соработка со организацијата GAT – Португалска група на активисти за третман на ХИВ/СИДА од Лисабон која дејствува за правни и политички промени што позитивно ќе влијаат врз здравјето, правата и квалитетот на живот на луѓето што живеат со ХИВ и оние што се ранливи на ХИВ, а исто така се залага за непречен пристап до медицински производи и средства за тестирање и дијагноза. Учесниците на посетата имаа можност да се запознаат со повеќе проекти на оваа организација, меѓу кои центарот за тестирање за ХИВ и сексуално преносливи инфекции CheckPoint Lisbon за геј мажи, бисексуалци и други МСМ, центарот за поддршка и бесплатен и доверлив скрининг за ХИВ и сексуално преносливи инфекции In Mouraria наменет за корисници на дроги и мигранти, како и програмата за антидискриминација. Исто така, имаа можност да остварат средба и со пратеникот во Португалскиот Парламент, г-н Рикардо Баптиста Леите, кој е координатор на Меѓупартиската група за ХИВ.

Состанок за размена на искуства помеѓу регионите на Блискиот Исток и Централна и Југоисточна Европа

Овој состанок за размена на искуства на лица засегнати од ХИВ и активисти од двата региона се одржа во Истанбул од 14 до 16 ноември 2014 година. Состанокот беше покренат од британската организација International HIV Partnerships од Лондон со поддршка од фармацевтската компанија ViiV. Самата организација на состанокот беше доверена токму на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, а како партнери учествуваа и Мрежата на земји со ниска ХИВ-преваленца во Централна и Југоисточна Европа, Центарот за сексуално здравје MARSA од Либан и Здружението ХЕРА од Скопје. Главната цел на состанокот беше да придонесе за зајакнување на одговорот на ХИВ воден од заедницата во земји со ниска преваленца преку вмрежување и градење капацитети. Сепцифичните цели на регионалниот состанок вклучуваа: подобро разбирање на начините на кои ниската ХИВ-преваленца негативно влијае врз одговорот на ХИВ во двата региона; идентификување на пречките за поголема активна вклученост на луѓето што живеат со ХИВ и оние што се засегнати во прашањата поврзани со здравјето, лекувањето и здравствената грижа; да се поттикне активизмот втемелен во самата заедница и да се зголеми вмрежувањето помеѓу активистите од различни земји. Состанокот беше оценет како многу успешен како од организаторите, така и од самите учесници. Тој претставува појдовна точка за други понатамошни меѓународни активности кои се планираат веќе за 2015 година.

2. Застапување

Меѓу поважните остварени состаноци и комуникации со надлежните институции во текот на 2014 година во однос на различни прашања може да се издвојат: еден официјален состанок со директорот на ЈЗУ Универзитетска клиника за инфективни болести и фебрилни состојби, д-р Звонко Миленковиќ, состанок со директорот на Фондот за здравствено осигурување, г-дин Џемали Мехази, еден состанок и комуникација со одговорните лица во застапништвото на фармацевтската компанија Janssen – ФАРМИКС Скопје и претставништвото на фармацевтската компанија Merck, состанок со заменик на главниот регистратор при Трговскиот регистар и регистарот на други правни лица. Покрај тоа, беа поднесени претставки до Дирекцијата за заштита на личните податоци и беше остварена официјална комуникација со Министерството за здравство – Секторот за превентивна заштита во врска со обезбедувањето на вакцини против вирусот на хепатит Б за ЛЖХИВ. Комуникација беше остварена и со веледрогеријата „Д-р Пановски“, која и во 2014 година беше избран добавувач на најголем дел од антиретровирусните лекови.

Состаноци со институциите и другите вклучени чинители

Состанок со директорот на Клиниката за инфективни болести

На состанокот со директорот на Клиниката (24.1.2014) беа дискутирани повеќе точки од особено значење за ЗАЕДНО ПОСИЛНИ и за заедницата на луѓето со ХИВ:

- Беше поздравена иницијативата на Клиниката за набавка на потребна апаратура за генотипизација на ХИВ и за одредување гени на резистентност, како и постапките за сертифицирање на лабораторијата за оваа намена

- Повторно беше покренато прашањето за вработување на социјален работник на Клиниката, што е од клучно значење за да се обезбеди сеопфатна грижа за лицата со ХИВ, како и за други пациенти со хронични инфективни заболувања. Клиниката беше известена за чекорите што ги презема ЗАЕДНО ПОСИЛНИ во насока на застапување и беше најавено испраќање на писмо со конкретно барање за вработување на социјален работник до Министерот за здравство, од коешто копија ќе биде доставена и до директорите на Клиниката. И од страна на Клиниката беше ветено дека ќе направи сè во нејзина моќ за ова да се оствари, со оглед дека постои целосно согледување на оваа потреба

- Се согласивме дека не е во ред отсуството на адекватен консултативен процес за планирање на Програмата за ХИВ на Министерството за здравство, како што тоа беше ветено од претставниците на Министерството на јавната расправа во Собранието на Република Македонија од ноември 2013 год., особено во делот на планирањето на средства за терапија. Беше договорено за следната година заеднички да направиме поголем напор овој консултативен процес навистина да се спроведе

- Беше договорено дека ЗАЕДНО ПОСИЛНИ како здружение ќе ги поддржи услугите на Советувалиштето со тоа што на континуирана основа ќе доставува кондоми и лубриканти за пациентите, но и за сите клиенти на Советувалиштето, додека одговорното лице во Советувалиштето ќе има обврска да доставува известување до ЗАЕДНО ПОСИЛНИ за бројот на поделени кондоми и лубриканти на тримесечно ниво

- Беше потврдено дека советувачите од ЗАЕДНО ПОСИЛНИ кои даваат поддршка на други пациенти околу практичните аспекти на живеењето со ХИВ, ќе можат и понатаму да бидат на располагање на пациентите еден ден во неделата (или по потреба), но само во присуство на одговорно лице кое е вработено или ангажирано на Клиниката

- Во однос на начинот и интервалот на кој се издава терапијата, се согласивме дека покрај воспоставената практика на издавање на лекови за 1 месец однапред, во одредени случаи сепак е нужно да се прави исклучок, доколку одговорниот лекар оцени дека тоа е оправдано. Тоа ќе биде големо олеснување за оние лица од други градови кои навистина не можат секој месец да дојдат во Скопје и финансиски да го поднесат тој трошок, како и за пациенти кои планираат неколкумесечно отсуство од државата. Од наша страна беше потврдено дека во ЗАЕДНО ПОСИЛНИ сме свесни дека вакви исклучоци би можеле да се направат само во период кога има доволно залихи од сите лекови

Состанок со директорот на ФЗОМ

Состанокот со директорот на Фондот за здравствено осигурување, г-дин Џемали Мехаз, се оствари на иницијатива на Фондот и имаше повеќе протоколарен карактер, односно целта беше да се одржи редовна комуникација со здружението на луѓе што живеат со ХИВ. На состанокот беа разговарани проблемите со кои се соочуваат пациентите со ХИВ, а особено важноста на психосоцијалната поддршка за успешност на терапијата. Исто така беше дискутиран прогресот во механизмот на обезбедување антиретровирусни лекови, работите кои остануваат проблематични и можното поголемо вклучување на Фондот за здравствено осигурување. Заклучокот беше дека Фондот засега е резервиран во однос на преземање на покривањето на трошоците за АРВ лекови под своја капа, но дека ќе го следи развојот на прашањето и ќе се заложи за надминување на проблематичните точки. Од страна на г-дин Мехаз беше добиена информација дека по изборите се очекуваат нови вработувања во здравствениот сектор и беше дадено ветување дека тој ќе ја испита можноста за вработување на социјален работник на Клиниката за инфективни болести.

Состаноци со застапништвото на фармацевтската компанија Janssen и претставништвото на Merck

Состаноците со овие компании се однесуваа на потенцијалната регистрација на нови АРВ лекови, вклучително и лекови за 3-та линија на терапија. Како директен резултат на овој состанок (и на комуникација одржувана во претходната година), претставништвата на Janssen и Merck оваа година за прв пат понудија свои производи на тендер за набавка на АРВ лекови, и тоа *darunavir* и *etravirine* (Janssen) и *raltegravir* (Merck), кои се важни за третман особено на пациенти кои имаат потреба од трета линија на терапија.

Учество во консултативен процес со Клиниката за инфективни болести при планирањето на годишната набавка на антиретровирусни лекови

Во периодот февруари-март на тимот задолжен за подготовка на спецификацијата за тендерот за антиретровирусни лекови при Клиниката низ консултативен процес му беа дадени сугестии во насока на поуспешно планирање на набавката. Нашата основна насока на застапување беше, од една страна – да се збогати изборот на лекови и да се зголемат количините на претпочитани за сметка на помалку посакувани лекови, а од друга страна – набавката да се планира на тој начин што би се избегнал високиот ризик да се надмине предвидената сума во ставката за АРВ лекови (16 милиони денари) од Програмата за ХИВ на МЗ. На овој начин истовремено би се обезбедиле и повеќе можности за втора, односно трета линија на терапија кај пациенти кои би имале потреба од промена на режимот; значително би се зголемил изборот на достапни лекови; и – нови лекови со многу поповолен профил на несакани ефекти би влегле во палетата на достапни лекови што се набавуваат во Македонија. За овој пристап имавме целосна согласност со одговорните лица од Клиниката.

Уште една сугестија беше дадена во врска со можно вклучување на лекот abacavir, со цел тој проспективно речиси да го замени лекот zidovudine, кој сè до 2013 година доминираше во терапевските режими. За жал, иако оваа сугестија беше прифатена принципиелно, не можеше да се примени од причина што во моментот ниту Клиниката ниту ЗАЕДНО ПОСИЛНИ не располагаа со информација дали во некоја здравствена институција во Македонија би можел да се изведе тестот HLA-B*5701 за минимизирање на ризикот од хиперсензитивна реакција на abacavir (на Клиниката не е достапен), а времето не дозволуваше тоа да се истражи дополнително. Ова останува како важно прашање да биде испитано во наредниот период.

Во рамките на овој консултативен процес еден од членовите на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ на волонтерска основа изработи алатка во Excel за пресметка на предвидениот износ на набавката со неколку варијанти врз основа на официјални цени за регистрираните лекови, цените постигнати на минатогодишниот тендер како за регистрирани, така и за нерегистрирани лекови, и цените во регионот (официјални или тендерски) за оние лекови за кои не постојат податоци на ниво на Република Македонија. Алатката беше искористена од тимот на Клиниката за понатамошно планирање и пресметки при финализирањето на тендерската документација.

Претставка до Дирекцијата за заштита на личните податоци

Во март извршниот директор оствари консултативна средба со заменик главниот регистратор во Централниот регистар на РМ, со цел да се испита можноста списоците на членови на Собранието (што ги бара Регистарот при секоја одржана седница на која се вршат промени во Статутот) да бидат доставувани со анонимизирани имиња и презимиња. Со оглед на негативниот одговор и незадоволителното разбирање за ситуацијата, извршниот директор на состанокот најави дека како здружение за овој проблем ќе се обратиме до Дирекцијата за заштита на лични податоци. Во април беше подготвена и доставена претставка до Дирекцијата со која беа оспорени две вообичаени практики на Централниот регистар на РМ што ги засегаат здруженијата, како и другите правни субјекти. Поконкретно, со претставката се бараше од Дирекцијата да даде мислење и информација дали е оправдано што Регистарот инсистира да му се доставуваат списоци од сите членови на Собранието на едно здружение и покрај тоа што Законот за здруженија и фондации експлицитно ги задолжува здруженијата да ја гарантираат анонимноста на членовите кои тоа ќе го побараат. Понатаму, од Дирекцијата беше побарано да се изјасни дали е законски оправдана праксата на Централниот регистар на својата интернет-страница да ги објавува личните податоци на сите основачи на здруженијата, вклучително и нивниот матичен број. Претставката беше одговорена од Дирекцијата во месец мај, а оспорувањето од страна на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ резултираше со позитивна реакција и преземени мерки за менување на двете практики. Имено, Дирекцијата му достави укажување на Централниот регистар дека во иднина од здруженијата ќе треба да бара единствено иницијали и своерачен потпис од членовите на Собранието, а не и име и презиме. Во врска, пак, со другата воспоставена пракса, Дирекцијата донесе Решение со кое го задолжи Централниот регистар да обезбеди дека нема да се дава податокот за ЕМБГ на основачите, ополномоштените лица или други лица што се водат во Регистарот при давањето преписи/изводи или електронски пристап од документацијата за деловните субјекти регистрирани во Трговскиот регистар и регистарот на други правни лица. Оваа

правна акција на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ директно се одразува на заштитата на личните податоци на моменталните и идните членови на Здружението, на нивната перцепција за заштитеноста на информациите за ХИВ-статусот, а следствено и на спремноста за зачленување во Здружението. Од друга страна, иницијативата на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ има директна корист за сите здруженија, како и за другите правни субјекти во Трговскиот регистар и регистарот на други правни лица.

Следење на процесите за обезбедување терапија и издавање на информаторот ПРИСТАП ДО ТЕРАПИЈА

Еден од клучните облици на застапување за подобар пристап до терапија што го врши ЗАЕДНО ПОСИЛНИ претставува континуирано следење на сите чекори во процесот на планирање на потребите за антиретровирусни лекови, планирањето на финансиските средства наменети за нивно обезбедување, постапките за јавна набавка, увозот и испораката на лековите, состојбите со залихите, како и следење на законските и подзаконските акти што ги регулираат овие прашања. Овие активности се вршат преку директна комуникација со институциите, учество во консултативните процеси и преку користење на алатката барање за пристап до информации од јавен карактер. ЗАЕДНО ПОСИЛНИ врши сопствена анализа на собраните податоци, а по потреба консултира и експерти. Врз основа на овие анализи, Здружението ги формулира своите позиции по одредени прашања, како и конкретни препораки или барања до надлежните институции. Една од главните активности во процесот на следење и застапување е издавањето на електронскиот информатор *Пристап до терапија – извештај подготвен од пациентите*, кој продолжи да излегува втора година по ред. Цели на информаторот се да се подигне нивото на знаење и разбирање кај сите вклучени страни во националниот одговор на ХИВ во однос на прашањата поврзани со пристапот до антиретровирусна терапија и да се дадат препораки до одговорните институции за подобрување на начинот на кој се обезбедуваат лековите во државата. Преку информаторот лицата со ХИВ испраќаат порака до надлежните институции, донесувачите на одлуки и останатите вклучени страни дека засегнатите пациенти ги следат и ги разбираат прописите и процесите за обезбедување лекови и здравствена грижа, јавно повикуваат на одговорност и имаат и право и намера да интервенираат во нив кога сметаат дека тоа е потребно.

Во текот на годината излегоа 3 броја на информаторот:

Февруари, 2014 (двоброј 3-4): Во ова издание беше направен опсежен осврт на јавната расправа во Собранието на РМ која се одржа во ноември 2013 год. на тема обезбедување квалитетна терапија за лицата со ХИВ. Исто така, беше претставен и нерешениот проблем на психосоцијалната поддршка за пациентите со ХИВ. Покрај официјалните заклучоци од расправата и сумаризација на главните дискусии, текстот содржи и веродостојни цитирани изјави од учесниците на расправата, особено од пратениците и од донесувачите на одлуки, кои беа преземени од аудио-записот од расправата.

Мај, 2014 (број 5): направи анализа на објавените тендери за набавка на антиретровирусни лекови и на тестови за следење на ХИВ-инфекцијата. Анализата покажа дека споредено со минатогодишниот тендер, во 2014 година може да се забележи тенденција на зголемување на

бараната количина на лекот *tenofovir*, за сметка на намалување на лекот *zidovudine*, како и констатирано зголемување на застапеноста на фиксни комбинации. Овие тенденции беа во согласност со барањата на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ и воопшто со потребите на пациентите за поквалитетна и посовремена терапија.

Ноември, 2014 (број 6): информаторот направи оценка на завршениот тендер за набавка на антиретровирусните лекови и го констатираше општо земено позитивниот исход, но сепак посочи на ризиците да не се изврши испораката на целосните количини, и покрај потпишаните договори за јавна набавка. За среќа, овие предупредувања наидоа на реакција од надлежните институции, со што испораката на лековите беше целосно завршена до крајот на годината. Информациите за анализата беа собрани директно од јавното отворање на понудите, како и од склучените договори за јавна набавка помеѓу Универзитетската клиника за инфективни болести и фебрилни состојби и добавувачите, во согласност со Законот за слободен пристап до информации од јавен карактер.

Клучни наоди од процесот на следење

Процесот на следење во 2014 година констатираше повеќе позитивни точки во насока на воспоставување на редовен и стабилен механизам за обезбедување на антиретровирусната терапија во Република Македонија. За прв пат по неколку години, постапките за обезбедување на антиретровирусни лекови резултираа со набавка на речиси сите потребни лекови за терапија на пациентите во Република Македонија, вклучувајќи и 3 опции за т.н. трета линија на терапија. Вкупниот трошок на набавката изнесуваше 13.965.343,50 денари. Доколку се направи споредба со просечните цени на лековите во нашиот регион изнесува трошокот би можел да се искачи и до 48,5 милиони денари, или 3,5 пати повеќе од постигнатиот вкупен износ на набавката во Република Македонија. Оваа значителна разлика во цените се должи пред сè на фактот што дури 8 од 16 лекови барани на тендерот беа набавени како генерички производи. Накратко, позитивните страни на набавката на антиретровирусни лекови во 2014 година може да се сумираат во следните точки:

- спроведена е втората успешна јавна набавка на антиретровирусни лекови
- за прв пат беа обезбедени речиси сите лекови побарани на тендерот
- значително се зголеми бројот на достапни терапевтски опции за пациентите, вклучувајќи три лека за трета линија на терапија
- соодносот на препорачани лекови наспроти помалку употребувани опции кои имаат повеќе несакани дејства беше значително изменет во прилог на првите
- се зголеми застапеноста на фиксни комбинации, наместо единечни лекови, што значително го олеснува доследното придржување на пациентите до терапевтискиот режим

Се разбира, беше констатирано дека сè уште постојат и предизвици и проблематични аспекти. Имено, најголем дел од неопходните лекови сè уште не се регистрирани во Република Македонија; потоа – планирањето на потребните средства и понатаму не е јасно и не зема предвид клучни параметри и правни околности, како на пример, пазарната цена на лековите во нашиот регион и во земјите што вообичаено се користат како референтни, или патентниот статус на лековите. Овие недостатоци влијаат на непредвидливоста на самите набавки и носат

значителен ризик да не бидат обезбедени сите неопходни лекови или пак вкупниот износ на набавката значително да го надмине предвидениот буџет.

	Генеричко име (INN)	Фармацевтска дозирана форма, јачина и пакување		Количина	Единечна цена	Вкупно	ДДВ	Сè вкупно
Нуклеоз(т)идни инхибитори на реверзна транскриптаза – единечни формулации								
	tenofovir disoproxil fumarate	таблети	30x300mg	195	1.650,00	321.750,00	16.087,50	337.837,50
Ненуклеозидни инхибитори на реверзна транскриптаза – единечни формулации								
	nevirapine	таблети	60x200mg	133	2.500,00	332.500,00	16.625,00	349.125,00
	efavirenz	таблети	30x600mg	462	1.790,00	826.980,00	41.349,00	868.329,00
	etravirine	таблети	60x200mg	36	26.226,00	944.136,00	47.206,80	991.342,80
Инхибитори на протеаза – единечни формулации								
	lopinavir/r	(таблети)	(200mg/50mg)*	283	2.997,30	848.235,90	42.411,80	890.647,70
	atazanavir	капсули	30x300mg/60x1 50mg	36	7.633,00	274.788,00	13.739,40	288.527,40
	darunavir	таблети	60x600mg/120x 300mg	72	12.000,00	864.000,00	43.200,00	907.200,00
	ritonavir	капсули/ таблети	100mg*	48	1.430,00	68.640,00	3.432,00	72.072,00
Инхибитори на интеграна – единечни формулации								
	raltegravir	таблети	60x400mg	24	46.125,00	1.107.000,00	55.350,00	1.162.350,00
Лек за опортунистичка инфекција – цитомегаловирус								
	valgancyclovir	таблети	60x450mg	24	75.707,00	1.816.968,00	90.848,40	1.907.816,40
Комбинации на фиксни дози								
	lamivudine + zidovudine	таблети	60x(150mg + 300mg)	600	1.909,60	1.145.760,00	57.288,00	1.203.048,00
	tenofovir + emtricitabine	таблети	30x(300mg + 200mg)	360	3.500,00	1.260.000,00	63.000,00	1.323.000,00
	tenofovir + emtricitabine + efavirenz	таблети	30x(300mg + 200mg + 600 mg)	513	3.555,00	1.823.715,00	91.185,75	1.914.900,75
	tenofovir + emtricitabine + rilpivirine	таблети	30x(300mg + 200mg + 25mg)	24	40.894,00	981.456,00	49.072,80	1.030.528,80
Педијатриски форми								
	lamivudine	орален раствор	10mg/mL	88	790,25	69.542,00	3.477,10	73.019,10
	zidovudine	орален раствор	10mg/mL	198	1.351,64	267.624,72	13.381,24	281.005,96
	lopinavir/r	орален раствор	80mg+20mg	72	4.822,66	347.231,52	17.361,58	364.593,10
Вкупно						13.300.327,14	665.016,36	13.965.343,50

Регионална средба на активисти на тема „Пристап до терапија за ХИВ во Централна и Југоисточна Европа“

Регионалната средба на активисти за правата на луѓето што живеат со ХИВ на тема „Пристап до терапија за ХИВ во Централна и Југоисточна Европа“ се одржа од 24 до 26 октомври во Скопје. Средбата беше организирана од страна на Здружението ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, а при планирањето и концепирањето на средбата ЗАЕДНО ПОСИЛНИ оствари консултација со неформалната мрежа на земји со ниска преваленца на ХИВ во Централна и Југоисточна Европа. На средбата учествуваа 24 учесника од вкупно 18 земји од регионот.

Главната цел на состанокот беше да се зголеми разбирањето помеѓу активистите во однос на ситуацијата со пристапот до терапија за ХИВ во Централна и Југоисточна Европа и да се идентификуваат соодветни стратегии за застапување. Специфични цели беа:

- Да создаде подобро разбирање помеѓу активистите во однос на прашањата поврзани со пристапот до терапија за ХИВ во регионот
- Да се разменат искуства за активирањето на заедницата во регионот насочено кон осигурување континуиран пристап до најдобра терапија и тестови за следење и дијагностика за лица што живеат со ХИВ
- Да се идентификуваат можни здружени иницијативи на застапување во однос на сложеното прашање за пристап до терапија во Централна и Југоисточна Европа.

Одржувањето на еден ваков состанок во Република Македонија и воопшто во регионот, исто така имаше за цел да придонесе за менување на перцепцијата за ХИВ во Централна и Југоисточна Европа, како и за зголемување на јавната свесност за ХИВ во овие средини со ниска преваленца на ХИВ.

Во подготовката на состанокот, избраните учесници беа замолени да пополнат прашалник со цел да се идентификуваат кои пречки во пристапот до терапија се најзастапени и најсериозни, како и за да се увиди дали различни земји се соочуваат со различни проблеми. Резултатите ни ја покажаа ситуацијата во различните земји и ни овозможија да изготвиме извештаи што ги идентификуваат најважните аспекти на секоја тема разгледувана на средбата. Овие податоци беа дополнително поткрепени со две сеопфатни презентации кои понудија основни знаења за патентите на лековите и интелектуалната сопственост, конкуренцијата помеѓу генерички производи, преговорите со фармацевтските компании, регионалните набавки, моделите за диференцијални цени на лекови, аргументите за проблемите со пристапот до лекови во земји со среден приход и регулацијата на цените на лековите во Европа. Како резултат на тоа, учесниците на средбата добија добра информираност и можеа активно да се вклучат во дискусијата, при што динамиката на групната работа растеше од сесија во сесија.

Како резултат на дискусиите, учесниците можеа да направат точен увид во ситуацијата со пристапот до лекови за ХИВ во регионот, да ги идентификуваат главните пречки за достапност на квалитетна терапија и да утврдат најдобри стратегии за акции на национално и на регионално ниво. Еден од продуктите на овој состанок беше Повикот за акција развиен во текот на средбата со учество на сите учесници, кој е упатен до владите, фармацевтската индустрија и засегнатата заедница со цел тие да ги зголемат своите напори кон обезбедување одржлива и квалитетна терапија.

По завршувањето на состанокот, организаторот одржа прес-конференција со цел да се испрати јасна порака до јавноста за важноста на пристапот до антиретровирусна терапија, како и со цел да се промовираат резултатите од средбата. Прес-конференцијата беше мошне успешна, а изјавите и клучните делови од соопштението беа објавени во поголем број македонски медиуми.

Последователните активности вклучија дистрибуирање на Повикот за акција, вмрежување со релевантните чинители, понатамошно истражување и учење за темата и залажба за исполнување на важните обврски идентификувани во Повикот за акција, како и продолжување на активностите за зголемен пристап до терапија за ХИВ, коинфекции и други коморбидитети во регионот.

Успешноста на настанот беше утврдена и преку писмените и усните евалуации од страна на учесниците. Ползата од ова искуство, како прво од овој вид во регионот е значителна. По состанокот учесниците се не само запознаени со најновите факти во однос на пристапот до антиретровирусната терапија, што е од клучно значење за подобрување на ситуацијата во

нивните земји, но тие се исто така и подготвени да ги пренесат информациите до други лица кои работат на ова поле, и да се вклучат во понатамошни регионални активности и вмрежување.

Во однос на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ како младо здружение и единствено од ваков тип во Македонија, овој настан значително придонесе да се прошири нашето дејствување и на меѓународно ниво, да изградиме силни партнерства со други организации, како и да постигнеме уште поголема видливост и углед на сериозна организација во домашната јавност.

Обезбедени вакцини за хепатит Б

Во мај ЗАЕДНО ПОСИЛНИ повторно го актуелизираше своето барање од претходните 2 години до Секторот за превентивна заштита на Министерството за здравство за обезбедување вакцини против хепатит Б за лицата што живеат со ХИВ. Во согласност со Програмата за имунизација на Министерството, на лицата со ХИВ им следува бесплатна имунизација за вирусен хепатит Б, грип, хемофилус инфлуенца тип Б и *Streptococcus pneumoniae*. Во одговор на барањето на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Министерството достави 200 вакцини до Клиниката за инфективни болести, наменети исклучиво за лицата што живеат со ХИВ и се лекуваат на Клиниката. Беше ветено дека штом ќе се искористи оваа количина, Министерството ќе испрати нови залихи. Членовите беа известени за оваа новост и беа поттикнати да побараат да бидат вакцинирани, доколку има потреба за тоа. Вакцинациите започна по летниот период со првата и втората двојна доза. Последната двојна доза пациентите треба да ја примат во текот на април 2015, за што се очекува Министерството да достави до Клиниката дополнителна количина вакцини.

Застапување за вработување на социјален работник

Прашањето за вработување на социјален работник на Клиниката за инфективни болести во неколку наврати беше отворено од почетокот на 2014 година (по првите испратени писма до советникот за здравство на Претседателот на Владата на Република Македонија во декември 2013 година). За ова најпрвин беше дискутирано со директорот на Клиниката за инфективни болести во јануари, а потоа беше испратено официјално писмо до Министерот за здравство (февруари). Прашањето беше покренато на мартовскиот состанок на Националниот координативен механизам (НКМ), на кој присуствуваше грант портфолио менаџерот на Глобалниот фонд за Македонија, Сандра Ирбе, на која и беа и дополнителни дадени објаснувања за ситуацијата на нејзино барање. На состанокот на НКМ беше заклучено да се подготви и испрати писмо до Министерот и од име на НКМ. Уште еднаш беше покренато ова прашање на состанокот на НКМ во мај, на кој формално се гласаше апликацијата за фаза 2 до Глобалниот фонд. Целта на овој чекор беше да се осигура дека Единицата за имплементација на проектот за ХИВ при МЗ ќе одобри буџетирање на дополнителни средства за социјален работник во апликацијата (покрај оние што се алоцирани во буџетот на Клиниката, кои се минимални). По состанокот Единицата дозволи средства во износ од 150 евра месечно да се буџетираат во рамките на буџетот на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ и соодветно на тоа беше поднесена финалната апликација до Глобален фонд. На овој чекор му претходеа повеќенеделни преговори со Единицата и индиректно со Клиниката. Најпрвин беше дискутирана можноста да се зголеми хонорарот за социјален работник во рамки

на Клиниката. Подоцна тоа беше отфрлено од Единицата и беше предложено дека подобро решение би било доколку хонорарот на социјалниот работник се надополнува преку друга организација.

Застапување за обезбедување на социјални пакети за лица со ХИВ преку надворешен проект

ЗАЕДНО ПОСИЛНИ покрена комуникација со Единицата за имплементација на програмата за туберкулоза поддржана од Глобалниот фонд во врска со можно вклучување на лица со ХИВ кои се наоѓаат во неповолна социјална ситуација, во рамките на активноста за доделување пакети со прехранбени и хигиенски производи која се одвива за социјално загрозени лица со туберкулоза. Комуникацијата продолжи од почетокот на годината, а во март прашањето беше поставено пред портфолио-менаџерот на Глобалниот фонд за Македонија, Сандра Ирбе. Барањето беше образложено со фактот дека лицата со ХИВ, особено доколку живеат во неповолни социјални услови се ранливи на туберкулоза. Исто така, беше посочено дека ЗАЕДНО ПОСИЛНИ 2 години досега преку кампањата за подигнување на свесност врши прибирање на средства што се користат за оваа намена, како и за покривање на патни трошоци за редовна контрола и подигнување на терапија за лица со ХИВ кои живеат во неповолни социјални услови. Барањето беше одобрено по посетата на претставниците од Секретаријатот на ГФ и започна од март 2014. На тој начин се овозможи Здружението да заштеди околу 80.000 денари за оваа година, кои можеа да се користат за покривање на итни здравствени потреби, односно станаа дел од фондот за итни здравствени потреби покренат со одлука на Управниот одбор на Здружението од 6 мај 2014 година.

Учество во работата на Националниот координативен механизам

ЗАЕДНО ПОСИЛНИ има свој член и заменик-член во Националниот координативен механизам за грантовите за ХИВ и туберкулоза поддржани од Глобалниот фонд. Претставникот на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ е единствен претставник на лицата што живеат со ХИВ, односно на лицата што се засегнати од болестите (ХИВ и туберкулоза) како еден од задолжителните конституенти во ова национално телот. Дополнително, претставникот од ЗАЕДНО ПОСИЛНИ е член и на надзорниот комитет при НКМ. Во таа рамка ЗАЕДНО ПОСИЛНИ учествуваше на 4 состанока на НКМ, два состанока на надзорниот комитет на НКМ, една надзорна посета (на Клиниката за инфективни болести) и една консултативна средба со директорот за јавни набавки на Фондот за здравствено осигурување.

Учеството на претставникот на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ во НКМ и во Комитетот за надзор имаше клучен придонес во годишната набавка на лекови за хепатит Ц за што се предвидени половина милион евра на годишно ниво во рамките на програмата за ХИВ поддржана од Глобалниот фонд. ЗАЕДНО ПОСИЛНИ имаше клучен придонес во процесите што доведоа до намалување на трошоците за терапијата на хепатит Ц преку поинкво планирање на употребата на лековите и преку применување на пристапот на паралелен увоз за лекот пегилиран интерферон во набавката

од 2014 година, што доведе и до значителна заштеда на средства. Воедно, со изменетиот пристап се предвидува заштеда од околу 200 илјади евра годишно се предвидува и за 2015 и 2016 година. Тоа ќе овозможи да се амортизираат кретења во буџетот за фаза 2 (2015-2016) од проектот поддржан од Глобалниот фонд, и ќе се избегне кретењето да се одрази врз буџетите на граѓанските организации и другите секундарни реципиенти.

Во два наврати беше изнесен проблемот со необезбедени средства за социјален работник во Советувалиштето за ХИВ при Клиниката (повеќе во делот Застапување за вработување на социјален работник).

Учество во основањето и работата на Платформата на организации кои работат на грижа и поддршка за ХИВ

Во периодот од март до јуни ЗАЕДНО ПОСИЛНИ учествуваше со суштински придонес во основањето на Платформата на организации за застапување за одржливост на сервисите за превенција и поддршка за ХИВ. Формирањето на платформата беше на иницијатива на ХЕРА, при што најпрвин иницијативата беше проширена освен на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, и на организациите ХОПС и ЕГАЛ. Во рамките на овој мал иницијативен одбор извршната канцеларија на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ даде свои сугестии во врска со процесот на инволвирање на другите организации и во однос на нацрт-основачкиот документ на Платформата. Платформата беше формирана од страна на 16 организации од земјата кои спроведуваат програми за превенција и поддршка во врска со ХИВ, а се поддржани од Глобалниот фонд. На основачкиот состанок беше донесен нацрт акциски план на Платформата и беше избрано 5-члено координативно тело во состав: ХЕРА, ХОПС, ЕГАЛ, ЗАЕДНО ПОСИЛНИ и ИЗБОР Струмица, додека ХЕРА беше избрана да служи како секретаријат на Платформата. Во периодот од формирањето до крајот на годината Платформата изготви свој акциски план, спроведе конкретни акции на застапување и одржа 2 конференции за медиумите. ЗАЕДНО ПОСИЛНИ имаше значаен допринос во овие сите овие активности.

Одржана заедничка конференција за медиумите на Платформата

На 2 октомври, 2014 година Платформата за одржливост на сервисите за превенција и поддршка за ХИВ одржа прес-конференција во Клубот на новинари во Скопје.

Платформата ја сочинуваат 16 граѓански организации коишто директно се вклучени во спроведувањето на теренските активности за превенција, грижа и поддршка за ХИВ помеѓу ранливите групи граѓани. Повод за прес-конференцијата беше начинот на објавување на епидемиолошки податоци за ХИВ и СИДА од страна на Институтот за јавно здравје, како и начинот на нивно интерпретирање и пренесување во медиумите. Во име на Платформата, на конференцијата се обратија претставниците на здруженијата ХОПС, ХЕРА и ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, кои се осврнаа на најновите состојби во врска со превенцијата на ХИВ-инфекцијата, пристапот до терапија, начинот на известување и пренесување на пораките до јавноста, како и одржливоста на програмите за превенција, грижа и поддршка. Како претставници на платформата од 16

здруженија коишто секојдневно работат на терен со ранливи групи граѓани и коишто редовно ги следат истражувањата и научните податоци поврзани со превенцијата и лекувањето на ХИВ, потсетија на основните факти околу начинот на пренесување на ХИВ, и го упатија следниот апел:

- Апелираме до сите дека сензационалистичкото известување за местото на живеење, возраста, образовната средина, сексуалното однесување и сл. не само што можат да доведат до индиректно разоткривање на нечиј идентитет, туку и сериозно ги обесхрабруваат луѓето да се тестираат за ХИВ; а оние што веќе се тестирале и се ХИВ-позитивни, ги одвраќаат од тоа да побараат здравствена грижа и да пристапат кон лекување
- Апелираме до стручната јавност при известувањето да користи информации коишто ќе понудат сеопфатно информирање на јавноста за начините на пренос и превенција од ХИВ, и нема да ја доведат јавноста во паника и да поттикнат стигма кон дел од граѓаните во земјата
- Апелираме до јавноста дека нема простор за паника доколку во нивното семејство, образовната и животната средина некое лице има ХИВ
- Потсетуваме дека е од огромна важност, луѓето кои биле во ризик, што порано да го дознаат својот ХИВ-позитивен статус, бидејќи навремената терапија значи долг, здрав и квалитетен живот. Исто така, терапијата значи и превенција, бидејќи т.н. антиретровирусни лекови ја намалуваат веројатноста за пренос на вирусот по сексуален пат за дури 96%
- Апелираме до Владата на Република Македонија дека по заминувањето на Глобалниот фонд во 2016 година, кога Македонија ќе престане да прима донациски средства за програмите за ХИВ, државата ќе треба да изнајде начин како овие клучни јавноздравствени програми да продолжат успешно да функционираат во соработка на граѓанскиот сектор и Министерството за здравство.

Прес-конференцијата беше добро посетена од медиумите, а клучните пораки на граѓанскиот сектор беа соодветно пренесени до јавноста. Оваа акција помогна да се сврти фокусот од непотребното и штетно сензационалистичко известување за епидемиолошките податоци, што е вообичаена пракса кога станува збор за ХИВ.

Прес-конференција по повод 1 Декември 2014

Платформата за ХИВ одржа своја конференција за медиумите по повод Светскиот ден на СИДА – 1 Декември 2014 година. На овој настан се обратија претставниците на здруженијата ХОПС и ЗАЕДНО ПОСИЛНИ. Како клучна порака беше потенцирано дека следните 2 години се последната фаза на финансиска поддршка што Република Македонија ќе ја добие од страна на Глобалниот фонд. Воедно, 2015 и 2016 година се период на транзиција во кој државата треба да изготви стратегија за да ја покаже посветеноста и да го преземе во целост за одржувањето на овие клучни јавно-здравствени програми. Оттаму, Платформата апелираше дека со максимална заложба треба да продолжат процесите на планирање на соодветни буџети и унапредување на постоечката национална Програма за заштита на населението од ХИВ, како и сродните програми за ранливи групи граѓани. Воедно, беа поздравувени чекорите што неодамна ги презеде

Министерството за здравство во насока на вклучување на граѓанскиот сектор во планирањето на националната програма за ХИВ – во оној нејзин дел којшто е финансиран од буџетот на Република Македонија. Беше изразено и задоволство што споменатиот консултативен процес резултираше со заклучок за изготвување на механизам и стандарди за акредитација на граѓанските организации како имплементатори на активности предвидени со Програмата за ХИВ/СИДА и другите сродни програми во партнерство со Министерството за здравство. Покрај ова, претставникот на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, како претставник на Платформата учествуваше и на здружената прес-конференција што се одржа во Министерството за здравство, на која се обратија и претставниците на Министерството, Светската здравствена организација, Универзитетската клиника за инфективни болести и фебрилни состојби и Институтот за јавно здравје. На овој настан беа пренесени истите суштински пораки од страна на граѓанскиот сектор, а значајно е што изјавите за конкретни заложби дојдоа и од високите претставници на Министерството за здравство кои се обратија на конференцијата.

Истражувачка работа

Во рамките на проектот Обезбедување долгорочна достапност на квалитетна ХИВ-терапија во Македонија поддржан од Фондацијата Отворено општество Македонија, ЗАЕДНО ПОСИЛНИ ја поддржа истражувачката работа поврзана со прашањето на хепатит Ц и пристапот до терапија за хепатит Ц. Во рамките на оваа проектна активност, извршната канцеларија започна преговори со консултанти – д-р Весна Велиќ – Стефановска и д-р Бети Зафирова од Институтот за епидемиологија при Медицинскиот факултет и се договори за периодот од првите 6 месеци тие да изготват 2 научни труда, при што едниот ќе се однесува на прашањето за хепатит Ц, додека другиот ќе се однесува на прашањето за ХИВ. Трудот што се однесува на епидемиологијата на хепатит Ц беше изготвен до крајот на јуни, а се очекува негово објавување во научно списание во септември. Овој труд сумира и презентира важни епидемиолошки податоци за ХЦВ инфекцијата и се очекува значително да придонесе за подобрување на разбирањето за овој јавно-здравствен проблем во државата и да даде основа за поголемо и поуспешно застапување од страна на граѓанските организации што се занимаваат со проблемот. Вториот договорен труд се фокусира на квалитетот на третманот на ХИВ во Македонија и се осврнува меѓу другото на протоколите за третман. Двата труда се очекува да бидат публикувани во научни билтени во првото тримесечје од 2015 година.

Учество во Мрежата против хомофобијата

ЗАЕДНО ПОСИЛНИ учествува во Мрежата против хомофобијата од самото нејзино основање на крајот на декември 2013 год. Во мрежата членуваат 10 организации кои се занимаваат со правата на лица со поинаква сексуална ориентација и родов идентитет (како главен фокус или како еден од домените на својата работа). Во изминатиот период Мрежата ја организираше кампањата „Кажи НЕ на хомофобијата“, како и Неделата на гордоста. ЗАЕДНО ПОСИЛНИ даде свој придонес во планирањето осмислувањето на активностите преку учеството на состаноците на

Мрежата, а беше и организатор на настанот „ХИВ и мојата заедница“ во рамки на неделата на гордоста (види Промотивен настан „ХИВ и мојата заедница“).

3. Подигнување на јавната свесност и односи со јавноста

Објава во весник

На 22 јануари во весникот Дневник излезе објава на половина страница со соопштение за основањето на Здружението ЗАЕДНО ПОСИЛНИ како здружение за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ, кое ја продолжува работата на Групата за поддршка на ЛЖХИВ која функционираше 4 години како автономно тело во ХЕРА. Соопштението ги содржеше и визијата и мисијата на Здружението, краток осврт на поважните постигнувања, и отворен повик до сите луѓе што живеат со ХИВ во Македонија, независно од етничката, социјалната или друга позадина да се приклучат или да обратат до Здружението. Исто така содржеше и контакт информации (e-mail и адреса на facebook профил). Објавата беше реализирана како PR активност за да го означи осамостојувањето на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ во посебен правен субјект, а беше овозможена благодарение на поддршката од Медиа Принт Македонија во рамки на минатогодишната кампања.

Проекција на филм на СЗО

Во почетокот на 2014 год. беше остварена комуникација со Канцеларијата на СЗО во Скопје, при што ЗАЕДНО ПОСИЛНИ беше активно вклучено во самиот процес на создавање на филмот, особено на доставување на животните стории кои беа опфатени во филмот „Кога облаците пукаат“ од авторите Кумјана Новакова и Гиљермо Карерас – Канди. На проекцијата на филмот која беше одржанаво ЛГБТ Центарот за поддршка свое учество во дебатата имаше и извршниот директор на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ Андреј Сених. Истиот филм претходно (24 март, Светскиот ден на туберкулозата) беше промовиран во Кино Милениум.

Работилници „ХИВ на работното место“ во приватна компанија

На 30 април и на 4 ноември одржавме работилници на тема „ХИВ на работното место“ за вработените во компанијата ArcelorMittal во Скопје. Работилниците беа дел од неделата на здравје што ја организира оваа компанија во рамките на својата политика за безбедност и здравје при работа. Целта на работилниците беше да се запознаат вработените во компанијата со основните информации за ХИВ/СИДА, начинот на пренос и заштита, основните информации за АРТ, како и со проблемот на стигмата и дискриминацијата кон ЛЖХИВ во Македонија и како тоа влијае врз нивниот понатамошен живот (браќ, семејство, вработување, пристап до здравствени

услуги, итн.). На двете работилници присуствуваа 20-тина вработени од компанијата. Посетителите на предавањата и одговорните лица ја поздравиле мисијата и делувањето на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ.

Промотивен настан „ХИВ и мојата заедница“

Настанот „ХИВ и мојата заедница“ беше одржан на 21 јуни во просториите на ЛГБТИ Центарот, како активност што во рамките на Неделата на гордоста ја организираше ЗАЕДНО ПОСИЛНИ. Настанот вклучи проекција на филмот „Ние бевме овде“ (We Were Here), проследен со отворена дискусија на членови на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ со посетителите од повеќе организации на ЛГБТИ заедницата во Македонија. Присустваа 30 лица од кои дел беа и новообучени советувачи за доброволно советување и тестирање за ХИВ. Целта на настанот беше да се преиспитаат перцепциите на ХИВ како здравствено прашање на ЛГБТИ заедницата и на ХИВ како социјален проблем, како и да се зголеми свесноста за ХИВ и да се поттикнат присутните на поголема лична и општествена вклученост во здравствените прашања на ЛГБТИ заедницата. Од друга страна, ваквите настани се значајни, бидејќи допринесуваат во рамките на самата ЛГБТИ заедница да се намалат предрасудите и стигмата кон оние нејзини припадници коишто се лица што живеат со ХИВ.

Превод на Изјавата на заедницата за АРТ како превенција

Во јуни извршивме превод на македонски на „Консензуалната изјава на заедницата за користењето на антиретровирусната терапија како превенција на преносот на ХИВ“, во која се изложени ставот на заедницата и најновите научни истражувања за улогата што терапијата ја има во намалувањето на преносот на ХИВ. Самата изјава беше испечатена, дискутирана, и поделена на учесниците на промотивниот настан „ХИВ и мојата заедница“ по повод Неделата на гордоста. Дизајнот на материјалот беше изработен од член на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, на волонтерска основа.

Кампања по повод 1 Декември – Светски ден на СИДА, 2014

Во периодот ноември – декември 2014, ЗАЕДНО ПОСИЛНИ по трет пат организираше кампања за подигнување на јавната свесност во врска со ХИВ и за поттикнување на поголема поддршка за луѓето што живеат со вирусот. Кампањата се одвиваше во координација со канцеларијата на Светската здравствена организација во Скопје, во рамките на поголема национална кампања за ХИВ. Сепак, ЗАЕДНО ПОСИЛНИ и оваа година разви и сопствен слоган, графички решенија, платформа на социјалните мрежи и организираше централен јавен настан за прибирање средства.

Цели и пораки

Цел на кампањата беше да се подигне информираноста и јавната свест за луѓето со ХИВ во Македонија и за тоа што значи да се живее со ХИВ во денешно време. На тој начин, кампањата се

стремеше да влијае на промена на сфаќањата во врска со ХИВ и лицата со ХИВ и на намалување на присутната стигма и на дискриминацијата кон овие лица во општеството. Таа исто така настојуваше да поттикне поголема социјална одговорност во врска со ХИВ кај бизнис-секторот, преку партнерства и донирање во форма на јавно наддавање за уметнички дела (слики) насликани од познати личности во Македонија. Кампањата беше насочена на општата јавност, а индиректно и на следниве посебни групи од интерес: здравствените работници, медиумите и донесувачите на одлуки. Покрај тоа, нашите активности беа насочени и кон бизнис-секторот во Македонија и вклучуваа директно обраќање до компании за обезбедување поддршка.

Главните пораки кои беа пренесувани преку сите елементи на кампањата може да се сумираат во следниве точки:

- ХИВ-инфекцијата денес, доколку навреме се открие, најчесто не значи болест, туку една хронична состојба која се менаџира со помош на антиретровирусна терапија;
- Луѓето со ХИВ можат да живеат долг и квалитетен живот доколку редовно ја примаат својата терапија. Тие можат да прават сè што правеле и пред да ја стекнат ХИВ-инфекцијата: да работат, да спортуваат, да водат љубов, да станат родители на здрави деца;
- Луѓето со ХИВ не се опасност за својата околина, бидејќи ХИВ не може да се пренесе преку обични секојдневни контакти;
- Луѓето со ХИВ можат да имаат интимна врска и сексуални односи без опасност за нивниот партнер, доколку се користи кондом при односот;
- Важно е навременото откривање на инфекцијата, кое се прави преку доброволно и доверливо тестирање придружено со советување. Доколку навреме се тестираме, нема потреба од страв, бидејќи антиретровирусната терапија успешно го контролира вирусот и може да овозможи просечно здрав живот;
- ХИВ-инфекцијата им се случува на луѓе поради тоа што прават човечки работи. Предрасудите од минатото се неправедни и штетни за луѓето погодени од ХИВ, но и за јавното здравје. Поради стравот и срамот поврзани со ХИВ, луѓето се плашат да направат тест и да пристапат кон лекување. На тој начин е загрозен нивниот живот, а инфекцијата продолжува да се пренесува понатаму.

Елементи на кампањата

Кампањата на ЗЕДНО ПОСИЛНИ ги содржеше следниве елементи и настани:

- PR-активности преку гостувања на телевизија и радио
- 10 билборди со функција на тизер на различни локации во Скопје, во тек на две недели
- Добротворна аукција на 30 ноември со промотивни материјали и кутии за доброволен прилог
- Кампања на социјалните мрежи – активно менаџирање на Facebook платформа

Добротворен настан *Заедно против предрасудите*

Централниот јавен настан оваа година беше осмислен низ консултативен процес на работната група од членови на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ и други надворешни поддржувачи и беше поинаков, креативен и позабавен пристап од оној во претходните години.

Настанот насловен *Заедно против предрасудите* се одржа на 30 ноември (недела, вечерта пред Светскиот ден на СИДА) во кафе-бар Кала со почеток во 20:00ч., во форма на јавно наддавање на ликовни дела од познати личности од јавниот живот во Македонија. Пред настанот ЗАЕДНО ПОСИЛНИ покани познати личности од Македонија да го насликаат своето доживување на тема: *Предрасуда и отфрленост, Како го замислувам животот со ХИВ денес? Како го замислувам лекот за ХИВ?*. Со свои авторски дела на аукцијата учествуваа Кристина Арнаудова, Тамара Тодевска, Дани Димитровска, Лила Филиповска, Коста Петров, Дарко Лешоски, Бетмен Велит, Виктор Апостоловски, Влатко Лозаноски и кошаркарките од женскиот кошаркарски клуб ЛОТОС, а присутните гости имаа можност да се наддаваат за овие дела.

Присуствуваа околу 100 гости, меѓу кои претставници од Министерството за здравство, бизнис-секторот и Постојаниот координатор на Обединетите нации, Луиза Винтон. Поддржувач на настанот беше и британскиот амбасадор во Скопје, г-дин Чарлс Гарет, иако не беше во можност да присуствува. На почетокот на настанот им беа доделени благодарници на организации и компании кои претходно ни ја имаа дадено својата поддршка.

Преку аукцијата беа собрани вкупно 123.100, денари, а во кутиите за доброволен прилог беа собрани 6.800,00 денари. Како и изминатите години, ЗАЕДНО ПОСИЛНИ ќе ги намени овие средства за поддршка на луѓето што живеат со ХИВ во Македонија. Поконкретно, ЗАЕДНО ПОСИЛНИ ги пренасочува овие средства за покривање на итни здравствени потреби или за помош на лица со ХИВ кои живеат во неповолни социјални услови.

Настанот го водеше популарниот ТВ водител Огнен Јанески, кој е и поддржувач на различни маргинализирани групи граѓани. По аукцијата, вечерта продолжи како неформално дружење со диџеот Зоки Бејбе.

Присуство во медиумите и рекламирање

Стратегијата за односи со јавноста, која беше еден од елементите на кампањата вклучуваше гостувања на телевизија и во радио и соопштенија до медиумите. За остварувањето на оваа активност, имавме соработка со професионалната агенција за односи со јавност Element PR, кои во знак на поддршка на нашата работа без надомест изработија комуникациски план за кампањата и обезбедуваа континуирана поддршка на дневна основа.

Како резултат на оваа активност беа постигнати следните индикатори:

- **7 гостувања во телевизиски емисии:** на МРТ, Сител, 24 Вести, Телма, Канал 5 и ТВ Сонце
- **1 директен линк во вести:** Канал 5
- **2 гостувања во радио-емисии:** Македонско радио и Метрополис

- **Повеќе од 25 прилози** во печатени и електронски медиуми, телевизи и радија, во текот на кампањата за настанот *Заедно против предрасудите*

Настан/повод	<i>Заедно против предрасудите</i> (1 Декември – Светски ден на СИДА)	Најава на настанот <i>Заедно против предрасудите</i> (1 Декември – Светски ден на СИДА)
Тема	Подигнување на јавната свесност за ХИВ и собирање средства	Подигнување на јавната свесност за ХИВ и собирање средства
Датум на настанот	31.11.2014	31.11.2014
Датум на објавите	01.12.2014	30.11.2014
Вид на објави	интернет	интернет
Вкупно евидентирани објави	13	11
Поделено по медиуми:		
телевизија		3
весници	4	1
радио		
интернет-медиуми	9	7

Во делот на рекламирањето, односно социјалниот маркетинг, ЗАЕДНО ПОСИЛНИ изработи посебно графичко решение за тизер-билборди, заштитни обвивки за кондоми, промотивни огледалца, налепници за огледални површини и платнени торбички. Сите промотивни материјали ја имаа пораката „Огледалце, огледалце, кажи ми на светот најзасегнат кој е!“. Во случајот на кондомите кога се отвора картонската обвивка на кондомот внатре има огледална хартија во која човек се огледува самиот себеси. Со истата цел функционираат и промотивните огледалца, како и налепниците кои беа лепени на огледала во јавни простори. За оваа година имавме 10 спонзорирани билборди во Скопје во периодот од 20 ноември до 10 декември и објави во весниците, меѓу кои Теа Модерна и Нова Македонија.

Понатаму, во текот на викендот 29-30 ноември ЗАЕДНО ПОСИЛНИ имаше поставено брендиран пулт во City Mall, каде што волонтери делеа кондоми, огледалца и платнени торби.

Осмислена кампања на социјални медиуми

Во текот на ноември и почетокот на декември ЗАЕДНО ПОСИЛНИ имаше 25 објави на својата фејсбук страна.

Финансиските средства за реализација на активностите беа дел од донациите на Глобалниот фонд за борба против СИДА, туберкулоза и маларија, преку Министерството за здравство на РМ. Помал дел од буџетот за активностите од кампањата беа покриени од страна на УНФПА. Голем дел од активностите и оваа година беа овозможени благодарение на спонзорства и партнерства од страна на институции, организации и компании. Подготовките за кампањата

започнаа на почетокот на ноември, додека јавниот дел започна на средината на ноември и траеше до почетокот на декември.

4. Внатрешно функционирање, управување и раководење

Организирано Генерално собрание на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ

Извршната канцеларија во комуникација со Управниот одбор организираше Седница на Собранието на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ на 22 март 2013, на која учествуваа 17 членови. На Собранието најпрвин имаа можност да го регулираат своето членство оние членови на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ кои не беа формални основачи на Здружението. Потоа беа разгледани и усвоени годишен извештај за работата и финансиски извештај за 2013 година, како и план за работа и финансиски план за 2014 година.

Нови членови

Во текот на годината кон Здружението пристапија 8 членови, по што вкупниот број на членови порасна на 27. Од новите лица, 7 беа воведени во работата на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ и групите за поддршка преку врсничките советувачи, додека едно лице се вклучи преку социјалниот работник при Клиниката за инфективни болести.

Работа на извршната канцеларија

Извршната канцеларија на Здружението ЗАЕДНО ПОСИЛНИ започна да работи во јануари 2014 година со едно ангажирано лице во функцијата извршен директор. Во текот на јануари беше спроведена постапка за избор на проектен асистент на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ преку објавување на отворен оглас на кој се пријавија 35 кандидати со потполна документација. Изборот беше спроведен со помош на комисија во која покрај извршниот директор, учествуваа и тројца членови на управниот одбор, како и еден надворешен претставник, програмски координатор во здружението ХЕРА. Избраниот кандидат започна со работа на 1 февруари 2014 година.

Од 1 февруари до 30 јуни канцеларијата работеше со капацитет од две ангажирани лица со цело работно време. Во спроведувањето и/или осмислувањето на различни поединечни активности беа вклучени членови на УО, членови на Здружението и надворешни ангажирани лица. Вклучувањето на членови на Здружението, вклучително и членови на УО, во случајов подразбира платен ангажман (договор за извршување на привремена работа или договор за авторски труд) или волонтерска работа.

План за работа за 2014 година

Во текот на јануари извршниот директор во консултација со Управниот одбор го подготви работниот план на Здружението за 2014 година, кој покрај временска рамка содржи и дефинирани цели и индикатори. Целите и индикаторите беа дефинирани врз основа на

досегашната стратегија на ЗАЕДНО ПОСИЛНИ (2012-2013), врз основа на претходната пракса и начин на работа, како и врз основа на поднесените и добиените проекти. Планот содржеше индикатори за процес и индикатори за резултат. На овој начин планот ги обединува елементите на годишна програма за работа и работен план. Планот беше поднесен на првата седница на УО за 2014 година, на која беа дискутирани целите и индикаторите, како и активностите. Планот беше усвоен со неколку измени предложени од УО. Понатаму, планот беше дополнет на 21.02.2014 за да се вклучи активноста за превод и издавање на прирачник за справување со несакани ефекти, која во меѓувреме беше добиена како мини-проект од организацијата European AIDS Treatment Group и како таков беше презентиран на седницата на Собранието на Здружението, кое се одржа на 22 март 2014 година во Струмица. Собранието го усвои планот со следните дополнувања:

- Да се дополни работниот план со активности за застапување со цел да се обезбедат на Клиника за инфективни болести и фебрилни состојби подобри и редовни можности за следење на инфекцијата, покрај обезбедувањето на антиретровирусна терапија;

- Да се направи мапирање на потенцијални странски, домашни и приватни донатори и да се предвидат активности за прибирање на средства. Индикатор за оваа активност ќе биде аплицирање на минимум 2 проекти од страна на извршната канцеларија.

Селење на канцеларијата во нови простории

Во текот на февруари и март, извршната канцеларија разгледуваше простории погодни за канцеларија на Здружението и центар за одржување на средби и работилници за членовите и воопшто давање услуги на корисниците. Поради доцнењето на средствата од Министерството за здравство (вклучително и за кирија) процесот беше одложен и продолжи на крајот на мај 2014. Договорот за закуп беше склучен од 1 јуни, канцеларијата официјално беше преселена еден месец подоцна. Во текот на јуни беше спроведена делумна набавка на мебел и беа организирани работите околу ставање на просторот во функција. Предвидено е новите простории од 2015 година да се користат и како центар за врничко советување и советување за ХИВ.

Изготвени правилници

Предлог-правилници за социјална помош и покривање на патни трошоци за здравствени потреби

Во април извршниот директор и социјалниот работник од Советувалиштето за ХИВ при Клиниката за инфективно болести изготвија 2 предлог-правилника по одлука на Управниот одбор од март: Предлог-правилник за начинот на остварување на правото на социјална помош на лицата што живеат со ХИВ (ЛЖХИВ) и Предлог-правилник за начинот на остварување на правото на покривање на патни трошоци за лица што живеат со ХИВ (ЛЖХИВ) (т.е. за редовна контрола и подигнување на терапија). Предлог правилниците го регулираат правичното користење на средства на Здружението или средства од донации обезбедени од други организации коишто се

администрираат од страна на Здружението за обезбедување социјална помош и покривање на патни трошоци за дефинирани здравствени потреби на ЛЖХИВ во неповолни социјални услови. Правилниците беа поднесени на разгледување од Управниот одбор.

Програма за спречување на перење пари и финансирање на тероризам

Во април 2014 ангажираниот книговодител, во рамки на својата консултантска работа според договорот со ЗАЕДНО ПОСИЛНИ, изготви и достави до извршниот директор Предлог-програма за имплементација на мерките и дејствијата за спречување на перење пари и финансирање на тероризам, чиешто донесување од страна на Здружението и поднесување до Управата за финансиско разузнавање беше законска обврска според Законот за спречување на перење пари и други приноси од казниво дело и финансирање на тероризам. Програмата беше прегледана и коригирана од страна на извршниот директор и поднесена на разгледување и усвојување од страна на Управниот одбор на состанокот одржан на 6 мај 2014 год. Усвоената Програма беше поднесена до Управата на 21 мај, а мислење и потврда за прифаќање од страна на Управата беше добиено на 16 јуни.

Нацрт-правилници за заштита на личните податоци

Правниот советник го изготви корпусот од 11 нацрт-правилници и процедури за начинот на обработка и заштита на личните податоци во рамките на Здружението, коишто се законска обврска според Законот за заштита на личните податоци. Во тек е ревизија на нацрт-правилниците од страна на извршниот директор.

Summary of the key achievements in 2014

Support and strengthening of the community

- **Clients:** With all of our activities we reached **70 people with HIV**, out of who **33** were **new clients**.
- **Visits:** There were **155 visits** by the clients to receive services from the association.
- **Services:** There were **total of 155 services of peer support and 71 services of social support** (packages including basic food and hygiene products, covering travel expenses for health needs, referrals and accompaniment, preparing legal documentation).
- Throughout the year we held:
 - 10 one-day and one two-day workshops for strengthening of the people living with HIV
 - 39 regular and 13 emergency shifts of peer counseling
 - Total of 52 peer counseling; only with this activity we reached 24 clients, out of who 19 were new.
- **Published educational material for people living with HIV:** Within the mini-project 'Continuous education of PLHIV' the guide *HIV and the quality of your life: a guide for side effects and other complications* (original edition of i-Base from July 2012) was translated and published. The guide offers quality and updated information in regards to the side effects of antiretroviral treatment and the ways to cope with them, advice about how to improve the communication with the doctor and other healthcare professionals, how to have a greater control of the treatment, to receive better healthcare and better health, and in general – how to improve the quality of life.

Advocacy

- In 2014 3 editions of the periodic bulletin ***Access to treatment – a report prepared by the patients*** were published and shared with over 100 actors from all stakeholders engaged in the national response to HIV, including relevant institutions, decision-makers, members of the National Commission for HIV/AIDS, Country Coordinating Mechanism for the Global Fund supported HIV and TB grants, civil society organizations and etc.
- Stronger Together articulated reasoned recommendations and remarks to the relevant institutions engaged in the process of providing antiretroviral treatment and tests for monitoring the infection, a large portion of which were accepted or consideration by the institutions in charge. The continuous monitoring of these processes resulted in the following observations:

- In 2014 the second successful public procurement of anti-retroviral drugs was implemented
 - For the first time almost all antiretroviral drugs required in the tender were supplied
 - The number of available treatment options for the patients was substantially increased, including 3 drugs for the so-called third line of treatment
 - The ratio between the recommended drugs and the less used options that have more side effects shifted substantially in favor of the former
 - The use of fixed dose combinations (instead of single agents) was increased, which substantially facilitates the adherence of patients to the treatment regimen.
- Upon request of Stronger Together, the Ministry of Health supplied 200 vaccines against Hepatitis B for people living with HIV within the Ministry's Program for Immunization. These quantities were enough for the vaccination of 50 patients with the first and second double dose, while the third double dose is expected to be delivered by the Ministry to the Clinic at the beginning of 2015.
- A Regional meeting of activists for the rights of people living with HIV was organized on the topic 'Access to treatment for HIV in Central and South East Europe' (Skopje, 24-26 October), which contributed to:
- creating better understanding among activists in regards to the questions related to access to treatment for HIV in the region
 - exchange of experience about the activating of the community in the region which is aimed to ensure continuous access to the best treatment and monitoring tests for people living with HIV
 - identifying possible joined advocacy initiatives in regards to the complex question of access to treatment in Central and Southeast Europe.
- As an outcome of the Regional meeting of activists the first **Call for Action** was developed and published which was addressed to the governments, the pharmaceutical industry and the affected communities with the aim to foster all of the included parties to increase their efforts in providing sustainable and quality treatment.
- From June to December Stronger Together in cooperation with HERA conducted **A Needs Assessment among People Living with HIV in Macedonia**. The assessment helped identify the tendencies of stigma and discrimination at the current moment and in the last 5 years in all areas of social life and public services. In addition, the research attempted to make a wider assessment of the specific needs of the community of people living with HIV. It particularly addressed the challenges in the context of healthcare.
- Stronger Together was an active member of the following national and international bodies and networks:
- Country Coordinating Mechanism – multi-sector national body for managing and monitoring of the Global Fund supported HIV and TB grants: representing people affected by the diseases (HIV and tuberculosis)
 - National Commission on HIV/AIDS appointed by the Minister of Health

- Platform of 16 civil society organizations for advocacy for sustainability of the HIV prevention and support services: active member of the coordinating committee consisting of 5 organizations
- Network of Low HIV Prevalence Countries in Central and South East Europe: active member of the coordinating committee, consisting of 6 members in a network of organizations and individuals from 18 countries in the region
- Network for protection from discrimination: equal member represented by the legal advisor
- National network against homophobia and transphobia: associate member covering issues of HIV and public health.

Awareness raising and PR activities

- Stronger Together independently organized one and participated in 2 joined conferences for the media in cooperation with the Platform of civil society organizations working on HIV prevention, care and support
- Organized and participated in 4 public events
- Created and implemented a campaign for public awareness raising, which included the following elements and events:
 - PR activities through appearances on TV and radio
 - 10 billboards with a function of a teaser on different locations in Skopje in duration of 2 weeks
 - Fundraising auction on 30th November with promotional materials and boxes for individual donations
 - Social media campaign
- As supporters of Stronger Together and the people living with HIV the following public figures donated their copyright works for the auction: singers Kristina Arnaudova, Tamara Todevska, Dani Dimitrovska, Viktor Apostolovski, Vlatko Lozanoski; public figures Lila Filipovska, Kosta Petrov, Darko Lesoski, Betmen Velit, the female basketball club LOTOS and DJ Zoki Bejbe. The event was hosted by the TV host Ognjen Janeski, a keen supporter of different marginalized groups of citizens.
- Among the supporters were: the Cabinet of the President of the Republic of Macedonia, the Ministry of Health, the Resident Coordinator of the United Nations, Mrs. Louisa Vinton and the British Ambassador in Skopje, Mr. Charles Garret.
- Through the public auction a total of 123.100,00 MKD were raised, and additional 6.800,00 MKD from the individual donations boxes – resources that are allocated for support of people living with HIV in Macedonia: covering urgent health needs or support for socially vulnerable people living with HIV.
- In the part of PR activities the campaign for 1 December achieved the following indicators:
 - **7 appearances on TV shows:** MRT, Sitel, 24 Vesti, Telma, Kanal 5 and TV Sonce
 - **1 direct link in the main evening news on a national TV Kanal 5**

- **2 appearances in radio-shows:** Makedonsko radio and Metropolis
 - **Over 25 articles** in printed and online media, TV and radios during the campaign for the event *Together against the prejudices*
- Additionally, during the year Stronger Together appeared in twice on the TV ALSAT-M.