



СИМОНА+

Проект
Международной коалиции по готовности к лечению
в Восточной Европе и Центральной Азии (ITPCru),
Казанской общественной организации
родственников наркозависимых «Вера»
и Благотворительного женского фонда «Астра»
по мониторингу и адвокации доступа
к лечению ВИЧ-инфекции / туберкулеза / наркозависимости

Доступ к АРВ-терапии в России: проблемы и рекомендации

Отчет о результатах социологического исследования



Санкт-Петербург
2010

Доступ к АРВ-терапии в России: проблемы и рекомендации

Отчет о результатах социологического исследования

Санкт-Петербург, 2010

При подготовке данного отчета использованы данные, полученные в результате качественного социологического исследования, проведенного в рамках проекта «Симона+» по мониторингу и адвокации доступа к лечению ВИЧ-инфекции / туберкулеза / наркозависимости.

Проект реализуется Международной коалицией по готовности к лечению в Восточной Европе и Центральной Азии (ITPCru), Казанской общественной организацией родственников наркозависимых «Вера» и Благотворительным женским фондом «Астра» в сотрудничестве с региональными организациями людей, живущих с ВИЧ, и ВИЧ-активистов.

Авторы: Евгения Марон, Анастасия Мейлахс.

Под редакцией: Дарьи Очерет, Нази Арутюнян, Григория Вергуса,
Владимира Осина, Марии Алексеевой.



Canadian International
Development Agency

Agence canadienne de
développement international

Project undertaken with the financial support of the International Harm Reduction Development Program of the Open Society Institute and the Government of Canada provided through the Canadian International Development Agency (CIDA).

Projet réalisé avec l'appui financier du Programme International du Développement de la Réduction des Méfaits de l'Open Society Institute et du gouvernement du Canada agissant par l'entremise de l'Agence canadienne de développement international (ACDI).

The views expressed herein are those of the authors, and do not necessarily reflect the views of OSI or CIDA.

Проект реализован при поддержке Международной программы снижения вреда Института "Открытое Общество" (IHRD) и Правительства Канады через Канадское агентство международного развития (CIDA).

Взгляды авторов не обязательно совпадают со взглядами Института "Открытое Общество" или Канадского агентства международного развития (CIDA).

Рекомендованный формат цитирования:

Е. Марон, А. Мейлахс. Доступ к АРВ-терапии в России: проблемы и рекомендации.

// Отчет о результатах социологического исследования. – Санкт-Петербург, 2010.

Резюме

С декабря 2009 года по февраль 2010 года проектом «Симона+» и усилиями активистов сообщества пациентов в 19 городах РФ было проведено исследование по доступу к АРВ-терапии. С помощью структурированных опросников в городах Бийске (Алтайский край), Зиме (Иркутская область), Златоусте (Челябинская область), Иркутске, Казани, Калининграде, Красноярске, Курске, Москве, Набережных Челнах, Новороссийске (Краснодарский край), Оренбурге, Орле, Орске (Оренбургская область), Ростове-на-Дону, Санкт-Петербурге, Тольятти (Самарская область), Уфе и Хабаровске были проведены 203 интервью с врачами, социальными работниками, медицинскими сестрами и пациентами. Интервью проводились активистами СПИД-сервисных организаций и самоорганизаций людей, живущих с ВИЧ. Во многих регионах были зафиксированы случаи изменения схем АРВ-терапии вследствие проблем с поставками препаратов и отмечены многочисленные факты дискриминации потребителей инъекционных наркотиков (в России представители этой группы преобладают среди людей, живущих с ВИЧ).

Как показали результаты исследования, основными препятствиями для предоставления адекватной антиретровирусной терапии в указанных регионах являются: недостаточные поставки АРВ-препаратов (30% городов), изменение схемы АРВ-терапии в результате проблем с поставками (36% городов), недоступность одного или нескольких АРВ-препаратов из-за сбоя в поставках (30% городов). Корреспонденты из 18 городов сообщили о существовании комиссий, принимающих решения о назначении АРВ-терапии или отказе в терапии. В 10 городах поводом для отказа в назначении терапии было употребление наркотиков.

Определения, обозначения и сокращения

| | |
|----------------------------|--|
| АРВ-препараты | антиретровирусные препараты |
| АРВ-терапия или АРТ | антиретровирусная терапия |
| ВААРТ | высокоактивная антиретровирусная терапия |
| ВИЧ | вирус иммунодефицита человека |
| ВОЗ | Всемирная организация здравоохранения |
| ЛЖВ | люди, живущие с ВИЧ |
| ООН | Организация Объединенных Наций |
| УНП ООН | Управление ООН по наркотикам и преступности |
| ПИН | потребители инъекционных наркотиков |
| РФ | Российская Федерация |
| СПИД | синдром приобретенного иммунодефицита |
| ФНМЦ СПИД РФ | Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом Российской Федерации |
| ЮНЭЙДС | Объединенная программа ООН по ВИЧ/СПИДУ |
| ИТРСru | Международная коалиция по готовности к лечению в Восточной Европе и Центральной Азии (International Treatment Preparedness Coalition in Eastern Europe and Central Asia) |

Оглавление

| | |
|--|----|
| Оглавление | 2 |
| Контекст | 2 |
| Дефицит лекарственных средств для лечения ВИЧ-инфекции..... | 3 |
| Изменения схем лечения в связи с перерывами в поставках АРВ-препаратов (перебоями)..... | 4 |
| Систематическое исключение потребителей наркотиков из программ лечения ВИЧ-инфекции..... | 5 |
| Усложненные требования для начала АРТ | 7 |
| Отказ от сотрудничества с ЛЖВ | 8 |
| Рекомендации | 10 |
| Дизайн и методы исследования проекта «Симона+» | 10 |
| Что такое проект «Симона+»? | 11 |
| Приложения | 13 |

Контекст

Политическая декларация по борьбе с ВИЧ/СПИДом, которую Россия подписала в 2006 году, гласит, что в 2010 году всем нуждающимся будет предоставлен доступ к лечению ВИЧ-инфекции. В дополнение к данному заявлению, правительство России увеличило финансирование программ лечения ВИЧ-инфекции, и в 2010 году приняло от Глобального Фонда по борьбе со СПИДом, туберкулезом и малярией ответственность за финансирование и поставку всех антиретровирусных препаратов в стране.

На 31 декабря 2009 года количество зарегистрированных случаев ВИЧ-инфекции в Российской Федерации достигло отметки 529 828¹. Согласно докладу ЮНЭЙДС «О глобальной эпидемии СПИДа» за 2008² год, в 2007 году в России оценочное число взрослых и детей, живущих с ВИЧ, составляло 940 000 человек, а лечение получали 16% от 190 000 (120 000–300 000) нуждающихся³.

Несмотря на официальные заявления, правительство Российской Федерации не смогло обеспечить универсального доступа к АРВ-терапии. Предоставление АРВ-терапии в РФ характеризуется дефицитом антиретровирусных препаратов и диагностических систем, сбоями в системе поставок лекарственных средств, а также дискриминацией людей, употребляющих наркотики, вплоть до их исключения из программ лечения ВИЧ-инфекции.

С декабря 2009 года по февраль 2010 года, в рамках проекта «Симона+» ЛЖВ и ВИЧ-активисты провели в 19 российских городах интервью с людьми, получающими терапию, а также с социальными и медицинскими работниками с целью мониторинга доступа к АРВ-терапии.

¹ А.Т.Голиусов, Л.А.Дементьева, Н.Н.Ладная, М.С.Туманова, А.А.Монисов, М.В.Семенченко, Д.В.Годлевский, В.А.Пшеничная. Национальный доклад Российской Федерации о ходе выполнения Декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом. Отчетный период: январь 2008 года - декабрь 2009 года. - Москва: Федеральная служба по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека, ЮНЭЙДС, 2010.

² Доклад ЮНЭЙДС о глобальной эпидемии СПИДа 2008. - Объединенная программа ООН по ВИЧ/СПИДу. // Geneva, Switzerland, 2008. С. 271. Доступно: http://www.unaids.org/ru/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008_Global_report.asp

³ Там же.

Дефицит лекарственных средств для лечения ВИЧ-инфекции

Пункт 12 Политической декларации по борьбе с ВИЧ/СПИДом, подписанной РФ в 2006 году, гласит, что «доступ к лекарственным препаратам в связи с такими пандемиями, как ВИЧ/СПИД, является одним из основополагающих элементов постепенного обеспечения полного осуществления права каждого человека на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья».

В рекомендациях ВОЗ «Антиретровирусная терапия при ВИЧ-инфекции у взрослых и подростков»⁴ подчеркивается, что вмешательства общественного здравоохранения должны обеспечить максимальные возможности для выживания и поддержания качества жизни как можно большему числу ЛЖВ, в том числе – устойчивость терапии, а именно: понять долгосрочные последствия изменений с учетом обеспечения непрерывного, пожизненного доступа нуждающихся к АРТ.

В рекомендациях ВОЗ «Антиретровирусная терапия при ВИЧ-инфекции у взрослых и подростков» подчеркивается, что вмешательства общественного здравоохранения должны обеспечить максимальные возможности для выживания и поддержания качества жизни как можно большему числу ЛЖВ, в том числе – устойчивость терапии, а именно: понять долгосрочные последствия изменений с учетом обеспечения непрерывного, пожизненного доступа нуждающихся к АРТ.

В 2009-2010 гг. антиретровирусная терапия могла быть назначена по клиническим показаниям всем нуждающимся только в 6 из 19 городов исследования. Несмотря на принятые государством обязательства по обеспечению универсального доступа, поставки АРВ-препаратов в СПИД-центры были недостаточными, вследствие чего многие СПИД-центры вынуждены были изменять показания для назначения АРТ, устанавливая при этом приоритеты. Так, в 8 из 19 городов, охваченных исследованием, дефицит лекарственных средств привел к тому, что в ряде случаев терапия назначалась лишь при снижении иммунного статуса до уровня 300, 200, а иногда и 100 клеток/мкл, что противоречит практически всем современным рекомендациям (включая рекомендации ВОЗ и ФНМЦ СПИД РФ), согласно которым АРТ должна предоставляться при иммунном статусе «от 350 клеток/мкл»⁵.

«Раньше с этим было легче – сейчас, с весны того (2009) года, все усложнилось. Это связано с финансированием: подорожал доллар – подорожали препараты, возникли проблемы с наличием на складе и так далее. Раньше терапию назначали при CD4 меньше 350, а сейчас – CD4 меньше 200 или меньше 100. Многие пациенты долго ждут назначения препаратов».

Интервью с инфекционистом, Казань

«В первую очередь терапия назначается при иммунном статусе ниже 300 единиц и вирусной нагрузке – более 60 тысяч, если есть готовность к лечению, при наличии сопутствующих и оппортунистических заболеваний, и пациентам, внушающим доверие».

Интервью с инфекционистом, Калининград

⁴ Быстрый совет. Антиретровирусная терапия при ВИЧ-инфекции у взрослых и подростков. – Всемирная организация здравоохранения. Департамент по ВИЧ/СПИДу. // Geneva, Switzerland, ноябрь 2009. С. 4. Доступно: www.who.int/hiv/pub/arv/advice/ru/index.html

⁵ Там же. С.10

Препятствия для доступа к получению АРТ включали недостаточные поставки препаратов (30% городов, в которых проводился опрос), недоступность одного или более препаратов по причине сбоев в поставках (30% городов), изменения схем терапии в результате проблем внутри цепочек поставок (36% городов).

Изменения схем лечения в связи с перерывами в поставках АРВ-препаратов (перебоями)

Согласно рекомендациям ВОЗ⁶, изменение схемы АРТ рекомендовано в случаях:

(А) неэффективности предыдущей схемы лечения, учитывая следующие факторы:

- вирусная нагрузка определяется каждые шесть месяцев;
- вирусная нагрузка – выше 5000 копий/мл, что подтверждает неудачу лечения;
- если исследование вирусной нагрузки провести невозможно, следует использовать иммунологические критерии для подтверждения неудачи лечения.

(Б) тяжелых побочных эффектов терапии.

Федеральный закон «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» увеличивает обязанности медицинских учреждений (включая специализированные), требуя от них обеспечения своевременной закупки препаратов в надлежащем количестве (причем тех препаратов, которые действительно необходимы), а также контроля за своевременностью поставок, наличия резервного запаса лекарственных средств и осуществления иных действий, которые в итоге необходимы для бесперебойного предоставления терапии пациентам⁷.

В ходе исследования, проведенного в рамках проекта «Симона+», были выявлены множественные случаи изменения схемы АРТ, не связанные с медицинскими показаниями, а вызванные сбоями системы поставок АРВ-препаратов.

В шести городах, в которых в 2009 году проводилось исследование, пациенты сообщили о недоступности одного или более АРВ-препаратов (Москва, Набережные Челны, Орел, Санкт-Петербург, Тольятти, Уфа). СПИД-центры в большинстве случаев смогли обеспечить непрерывность терапии, но путем изменения схем лечения. Вместе с тем, по мнению людей, принимающих терапию, изменения в схемах лечения повлияли на их приверженность, следствием чего может оказаться повышение риска лекарственной устойчивости вируса. То есть, другими словами, здоровье пациентов оказалось в опасности.

«Медицинский персонал вынужден назначать лекарства, даже зная о том, что, возможно, вскоре придется менять схему из-за отсутствия назначенных препаратов».

Интервью с инфекционистом, Орск, Оренбургская область

Распространены случаи, когда перебои в поставках приводили к замене формы препарата: таблеток – на сироп, капсул – на таблетки, педиатрической формы препарата вместо «взрослой». Также были отмечены случаи изменения дозировки препарата без медицинских показаний, связанные с дефицитом лекарств.

В большинстве случаев, действия сотрудников СПИД-центров направлены на то, чтобы даже в ситуации острого дефицита лекарственных средств обеспечить продолжение терапии в

⁶ Быстрый совет. Антиретровирусная терапия при ВИЧ-инфекции у взрослых и подростков. – Всемирная организация здравоохранения. Департамент по ВИЧ/СПИДу. // Geneva, Switzerland, ноябрь 2009. С. 13.
Доступно: www.who.int/hiv/pub/arv/advice/ru/index.html

⁷ Д.В. Колбасин, И.В. Хрунова, П.В. Чиков. Правовое и информационное реагирование на перерывы АРВ-терапии. Руководство для правовой защиты людей, живущих с ВИЧ. – Казань, 2010.

эффективном и безопасном для пациента режиме. Вместе с тем, были задокументированы случаи, когда изменение схемы препаратов могло нанести существенный ущерб для здоровья пациента либо негативным образом сказаться на его приверженности.

В интервью, проведенных в рамках проекта «Симона+» в **Казани**, врачи СПИД-центра отметили, что на склад часто поступает большое количество препаратов с истекающим сроком годности, и именно эти препараты, в первую очередь, приходится назначать всем пациентам, невзирая на их индивидуальные особенности. Такой подход противоречит всем современным рекомендациям, включая рекомендации ВОЗ и ФНМЦ СПИД РФ. Более того, при задержках в поставках, количество назначений АРТ сокращается, и препараты выдают только «особо нуждающимся» пациентам. К Набережным Челнам проблемы, описанные казанскими врачами, имеют самое непосредственное отношение, так как в этот город лекарства поступают со склада в Казани.

- Врачи СПИД-центра из г. **Орла** в официальном письме указали, что на 1 января 2010 г. в городе получали терапию 180 ЛЖВ, и именно на 180 человек до августа 2010 года хватит имеющихся в наличии препаратов. Другими словами, это означает, что назначение АРТ пациентам, ранее ее не получавшим, находится под большим вопросом и зависит от запасов лекарственных средств на складе.
- В **Орске** информанты сообщили о проблеме со сроком годности препаратов. Медицинский персонал вынужден назначать препараты, у которых истекает срок годности, даже зная о том, что, возможно, вскоре придется менять схему лечения из-за их отсутствия.
- В **Санкт-Петербурге** врачи отметили, что выбор препаратов при назначении лечения также ограничен, и подбор схемы в большей степени обусловлен не тем, какие препараты будут оптимальны для пациента, а наличием медикаментов на складе.

Врачи-инфекционисты в девяти городах исследования и социальные работники в 13 городах сообщили о том, что в недавнем прошлом в их медицинском учреждении замены схем АРТ были связаны с недостатком или переизбытком тех или иных препаратов.

Примеры изменения схем АРВ-терапии

- **Уфа:** вместо Видекса по ошибке поступил Никавир.
- **Иркутск:** Стаг был заменен на Зиаген; Зиаген выдавали в сиропе вместо таблеток.
- **Казань:** Калетру выдавали то в таблетках, то в капсулах.
- **Москва:** Вместо Комбивира выдавали Эпивир и Зидо-Эйч.

Систематическое исключение потребителей наркотиков из программ лечения ВИЧ-инфекции

Согласно Техническому руководству ВОЗ, УНП ООН и ЮНЭЙДС, доступ к программам и мероприятиям по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции не должен быть ограничен какими бы то ни было социально-демографическими или иными критериями. В частности, на доступ к программам лечения ВИЧ/СПИДа не должны влиять пол, гражданство, пребывание в местах лишения свободы, наличие или отсутствие медицинской страховки. Тот факт, что человек употребляет наркотики инъекционным путем, также не должен быть препятствием для доступа к соответствующим программам и мероприятиям и не может быть использован в качестве критерия исключения из программ АРТ.

⁸ Техническое руководство для стран по разработке целей в рамках концепции обеспечения универсального доступа к профилактике, лечению и уходу в связи с ВИЧ-инфекцией среди потребителей инъекционных наркотиков. // ВОЗ, УНП ООН и ЮНЭЙДС. Всемирная организация здравоохранения. – Москва, 2009. С. 11.

С точки зрения законодательства РФ, исключение пациентов, страдающих наркотической зависимостью, из программ АРТ является дискриминацией⁹: при наличии медицинских показаний отказ в предоставлении лекарственных средств человеку, страдающему наркотической зависимостью, является нарушением его прав на получение адекватной медицинской помощи и на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья.

Во всех городах, охваченных исследованием проекта «Симона+», СПИД-центры при назначении АРТ используют **критерии, основанные на социальных и поведенческих характеристиках**. Эти критерии идут вразрез с рекомендациями ВОЗ по лечению, в которых подчеркивается, что активное употребление наркотиков не должно приводить к исключению пациентов из программ лечения. Применяемые критерии, среди которых определяемая комиссией «социальная непригодность» пациента, приводят к дискриминации людей, употребляющих наркотики, и представителей других уязвимых групп, и противоречат принципу универсального доступа к лечению ВИЧ-инфекции. Большинство ЛЖВ в России являются потребителями инъекционных наркотиков. По оценкам международных экспертов, в 2008 году потребители инъекционных наркотиков составили 83% всех людей, живущих с ВИЧ¹⁰.

В 18 из 19 городов, охваченных исследованием, решение о назначении терапии принимала медицинская комиссия. Рассмотрение вопроса о терапии на комиссии требует от человека предварительной сдачи множества анализов, но при этом в комиссии входят специалисты, не имеющие прямого отношения к установлению степени приверженности пациента конкретным лечебно-профилактическим мероприятиям (например, это могут быть врачи-гинекологи, оториноларингологи и др.). В 14 из 19 городов в состав комиссии не входили ни социальный работник, ни равный консультант, ни психолог, обладающие информацией о возможностях пациента быть приверженным терапии. В более чем половине городов, врачи и социальные работники указали, что зависимость от наркотиков используется в качестве повода для отказа в АРТ.

«Личное отношение врача к пациенту играет роль, то есть многие пациенты просто не нравятся врачу-инфекционисту. Это сказывается на их взаимоотношениях и имеет значение при лечении пациента. Если он является ПИН, то, как правило, это означает для врачей “социальную непригодность”».

Интервью с соработником, Набережные Челны

«Лечение (ВИЧ-инфекции у) ПИН назначается только в ремиссии. ПИН рекомендуем лечение от наркозависимости».

Интервью с инфекционистом, Бийск, Алтайский Край

«Я, в первую очередь, интересуюсь, в какой (стадии) ремиссии находится ПИН, стойкая ремиссия или нет. Желательно, чтобы ремиссия была больше года. У таких ПИН больше шансов. Потом я пишу информацию в кандидатскую карту клиента и отправляю в Казань на одобрение (комиссией)».

Интервью с врачом, Набережные Челны

⁹ Статья 136 Уголовного кодекса Российской Федерации «Нарушение равенства прав и свобод человека и гражданина»: «Дискриминация, то есть нарушение прав, свобод и законных интересов человека и гражданина в зависимости от его пола, расы, национальности, языка, происхождения, имущественного и должностного положения, места жительства, отношения к религии, убеждений, принадлежности к общественным объединениям или каким-либо социальным группам». То же деяние, совершенное лицом с использованием своего служебного положения, наказывается строже.

¹⁰ Mathers B. et al (2008) for the 2007 Reference Group to the UN an HIV and Injecting Drug Use. Global epidemiology of injecting drug use and HIV among people who inject drugs: A systematic review. – Lancet 372(9651): 1733–45.

Другие основания для отказа в лечении – отсутствие российского гражданства, отсутствие прописки, отсутствие постоянного места жительства, судебное разбирательство против пациента.

Такие формулировки как «отказ до решения вопроса о социальной пригодности» (Орск, Набережные Челны) или по причине «неготовности пациента» (Хабаровск) являются маскировкой действительной причины отказа в назначении терапии – употребления наркотиков.

Среди всех пациентов, включенных в программу лечения в 2009 году, количество ПИН было непропорционально малым, несмотря на то, что сообщество ПИН относится к «наиболее пораженным группам населения в стране»¹¹. Например, в Казани из 132 «наивных» пациентов отделений республиканского и городского СПИД-центров, включенных в программу АРТ в 2009 году, только 17 являлись потребителями наркотиков. В Орске из 217 «наивных» пациентов только 17 были потребителями наркотиков. В Новороссийске, где из 1175 зарегистрированных ЛЖВ 30-40% составляют ПИН, из 35 пациентов, впервые принимавших терапию, только пять были с опытом употребления наркотиков.

Усложненные требования для начала АРТ

Согласно ВОЗ¹², успешное оказание медицинской помощи, включая ВААРТ, активным потребителям наркотиков должно соответствовать нескольким важным принципам. Медицинская помощь должна быть:

- доступной;
- бесплатной;
- дружелюбной – то есть предоставляться непредвзято настроенным персоналом, без осуждения;
- учитывающей индивидуальные потребности;
- непрерывной (через систему направлений), предполагающей взаимодействие между медицинскими учреждениями, социальными службами, объединениями ПИН и их семьями.

Российская система здравоохранения часто устанавливает дополнительные препятствия на пути к АРТ, снижая мотивацию у людей, которым необходимо лечение, и вынуждая отложить его начало на неопределенное время.

Одним из главных барьеров на пути к началу АРТ является необходимость дополнительных анализов и обследований, многие из которых, согласно протоколам ВОЗ, не являются обязательными. Помимо анализов на иммунный статус и вирусную нагрузку, российские СПИД-центры требуют еще порядка восьми анализов и обследований – например, у таких врачей, как окулист, стоматолог или кардиолог, хотя их заключения не могут быть признаны основанием для назначения АРТ или отказа в лечении.

В большинстве случаев, время, которое требуется для назначения терапии, – причем, когда о пациенте, по результатам анализа на иммунный статус, уже известно, что он нуждается в АРТ, – зависит от скорости прохождения дополнительных обследований. Посещение специалистов и сдача анализов занимают до трех недель и требуют немалых усилий, и часто становятся

¹¹ А.Т.Голиусов, Л.А.Дементьева, Н.Н.Ладная, М.С.Туманова, А.А.Монисов, М.В.Семенченко, Д.В.Годлевский, В.А.Пшеничная. Национальный доклад Российской Федерации о ходе выполнения Декларации о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДом. Отчетный период: январь 2008 года - декабрь 2009 года. - Москва: Федеральная служба по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека, ЮНЭЙДС, 2010.

¹² Клинические протоколы ВОЗ для Европейского региона. 5. ВИЧ/СПИД у потребителей инъекционных наркотиков. - Всемирная организация здравоохранения. // Copenhagen, Denmark, 2007. С. 180.
Доступно: www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0018/78111/E90840R.pdf

непреодолимым препятствием для потребителей наркотиков и других пациентов, живущих за чертой бедности или испытывающих страх стигматизации со стороны сотрудников системы здравоохранения.

Отказ от сотрудничества с ЛЖВ

Важность вовлечения людей, живущих с ВИЧ, подчеркивается в Денверских принципах, Декларации Парижского Саммита по СПИДу, Декларации ООН о приверженности делу борьбы со СПИДом. Принцип GIPA (The Greater Involvement of People Living with HIV and AIDS – Больше вовлечение людей, живущих с ВИЧ/СПИДом) является чрезвычайно актуальным для формирования этических и эффективных национальных мер по борьбе с эпидемией¹³.

Согласно ст. 27 Федерального Закона от 19 мая 1995 г., N82-ФЗ «Об общественных объединениях», «для осуществления уставных целей общественное объединение имеет право: /.../ представлять и защищать свои права, законные интересы своих членов и участников, а также других граждан в органах государственной власти, органах местного самоуправления и общественных объединениях».

Согласно Федеральному закону от 27 июля 2006 г., N 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации», «организация имеет право на получение от государственных органов, органов местного самоуправления информации, непосредственно касающейся прав и обязанностей этой организации, а также информации, необходимой в связи с взаимодействием с указанными органами при осуществлении этой организацией своей уставной деятельности». В данном законе указано, что доступ к информации о деятельности государственных органов и органов местного самоуправления, а также об использовании бюджетных средств не может быть ограничен (за исключением сведений, составляющих государственную или служебную тайну).

В январе–феврале 2010 года СПИД-сервисные негосударственные организации направили официальные запросы в СПИД-центры с просьбой уточнить количество имеющихся на начало 2010 года антиретровирусных препаратов и количество пациентов, получающих лечение. В запросах было высказана обеспокоенность по поводу перебоев в поставках антиретровирусных препаратов в различные регионы России в 2009 году. НКО призвали СПИД-центры вступить в диалог с организациями сообщества пациентов и медицинскими учреждениями.

Запросы о наличии препаратов были попыткой привлечь внимание государственных учреждений к угрозе и последствиям перебоев в поставках лекарственных средств, которые могут выражаться в необходимости замены схем лечения или прерывания лечения.

Из письма, отправленного Орловской общественной организацией «Феникс-плюс» СПИД-центру от 22 января 2010 г.:

- Какие именно диагностические средства и антиретровирусные препараты и в каких объемах есть в наличии в вашей организации на конец 2009 года?
- В рамках реализации каких проектов (по национальному проекту «Здоровье», проекту Глобального фонда, из местного бюджета) они поступили?
- На какое количество пациентов рассчитаны эти препараты в период с января по август 2010 года?
- Какое количество пациентов получили антиретровирусные препараты на январь 2010 года?

¹³ MIPA. Mainstreaming the principle of meaningful involvement of people living with or affected by HIV/AIDS (MIPA) into HIV/AIDS Programming. // SAFAIDS, Harare, Zimbabwe. Geneva, Switzerland, 2008. – SAFAIDS. Southern Africa HIV and AIDS Information Dissemination Service.

Доступно: www.safaid.net/content/mainstreaming-principle-mipa-hiv-and-aids-programming-brochure-safaid

Официальные ответы были получены от СПИД-центров из 12 городов (отправлено было в 18 городов).

- Подробная информации была предоставлена только руководством СПИД-центров из Калининграда, Красноярска, Курска, Орла и Уфы.
- Удовлетворительные ответы были получены от консультативно-диагностических кабинетов по профилактике ВИЧ-инфекции г. Зима (Иркутская область) и г. Златоуста (Челябинская область).
- В ответах СПИД-центров из Набережных Челнов, Казани и Хабаровска не было указано количество имеющихся в наличии препаратов.
- СПИД-центры из Санкт-Петербурга и Ростова-на-Дону не предоставили информации о количестве препаратов, количестве пациентов, получающих лечение, а также о том, на какое время оставшихся препаратов хватит для обеспечения всех нуждающихся пациентов.

«В настоящее время жители Санкт-Петербурга с ВИЧ-инфекцией получают необходимую антиретровирусную терапию, и, мы надеемся, что в ближайшее время удастся избежать перебоев с лекарственным обеспечением».

Официальный ответ СПИД-центра г. Санкт-Петербурга

Реакция государственных учреждений на подобные запросы свидетельствует о недооценке роли сообществ ЛЖВ, нежелании сотрудничать с общественными организациями, о пренебрежении государственных учреждений к свои обязанностям, закрепленным в законодательстве РФ и, в целом, – о слабом взаимодействии между некоммерческими организациями и СПИД-центрами.

Рекомендации

1. Разработать и утвердить для обязательного соблюдения протоколы диагностики и лечения ВИЧ-инфекции, согласующиеся с общепринятыми современными международными рекомендациями в данной области.
2. Обеспечить непрерывность лечения ВИЧ-инфекции, которая требует:
 - своевременного осуществления закупок АРВ-препаратов;
 - формирования единых механизмов оценки и прогноза потребностей в АРВ-препаратах с учетом количества пациентов, ранее не принимавших терапию («наивных» пациентов);
 - создания резервного фонда АРВ-препаратов с целью защиты ЛЖВ от последствий возможных перерывов в поставках (перебоев);
 - продолжения международной поддержки программ профилактики и лечения ВИЧ-инфекции в России – в том числе, через программы Глобального Фонда по борьбе со СПИДом, туберкулезом и малярией, как доказавших свою стабильность и эффективность.
3. Улучшить доступ к программам лечения ВИЧ-инфекции для потребителей наркотиков и людей с низким социальным статусом:
 - обеспечить доступ к АРВ-терапии при иммунном статусе 350 клеток/мм³;
 - привлечь внимание медицинских работников к проблеме нарушения прав человека, связанных с правом на здоровье, в ситуации отказа в терапии в случае употребления наркотиков;
 - оптимизировать перечень осмотров и анализов, которые необходимо пройти перед началом АРВ-терапии;
 - определить и пересмотреть целесообразность работы комиссий, рассматривающих вопрос о назначении АРТ, и включить в них психологов, социальных работников и равных консультантов;
 - внедрить программы по формированию приверженности к лечению ВИЧ-инфекции среди потребителей наркотиков;
 - обеспечить для ПИН, живущих с ВИЧ, доступ к наркологическому лечению, в том числе – к программам опиоидной заместительной терапии.

Дизайн и методы исследования проекта «Симона+»

Цель исследования: силами сообщества пациентов собрать подробную информацию о ситуации, связанной с назначением, предоставлением и доступностью АРВ-терапии в регионах проекта; выявить препятствия доступа к лечению для наиболее уязвимых групп населения – в особенности, для потребителей инъекционных наркотиков.

Исследование проводилось в 19 городах на базе и с использованием потенциала организаций, созданных пациентами и работающих в области профилактики ВИЧ-инфекции. Полученные данные носят качественный характер. Методологическая основа исследования – специально разработанные опросники, содержавшие от 13 до 47 вопросов для проведения полуструктурированных интервью (большая часть вопросов – открытые). Были собраны 203 интервью, в том числе 28 – с врачами-инфекционистами, 47 – с социальными работниками, представляющими НКО и СПИД-центры, 15 – с медицинскими сестрами, 113 – с пациентами, получающими АРТ. Среди пациентов, участвовавших в интервью, 34 человека – потребители наркотиков, 50 – начали принимать терапию в течение трех месяцев до проведения интервью (то есть принадлежат к числу «наивных» пациентов).

Согласно условиям участия, в отчете не приводится информация, которая могла бы позволить идентифицировать информантов.

Региональные корреспонденты, набранные из числа ЛЖВ и ВИЧ-активистов, прошли обучение в рамках двухдневного семинара и для данного исследования опросили:

- как минимум, **5** пациентов с различным опытом приема антиретровирусной терапии, как с опытом, так и без опыта употребления наркотиков;
- **2** врачей-инфекционистов и **1** работника, выдающего препараты АРВ-терапии (из числа среднего медицинского персонала и/или сотрудников аптек);
- **3** социальных работников (равных консультантов) из СПИД-центров и общественных организаций.

В рамках исследования также применялся такой метод сбора информации по наличию АРВ-препаратов и диагностических средств, как официальные запросы от НКО, представляющих интересы пациентов с ВИЧ, в местные СПИД-центры.

Отказ от сотрудничества и содействия с проектом «Симона+» со стороны СПИД-центров в Москве, Санкт-Петербурге, Тольятти, Оренбурге и Ростове-на-Дону затруднил сбор данных и не позволил провести сравнительный анализ информации, которой обладают пациенты и специалисты данных медицинских учреждений. В Санкт-Петербурге были опрошены только медицинские работники больницы им. Боткина, второго в городе государственного медицинского учреждения, где предоставляется лечение ВИЧ-инфекции и СПИДа.

Что такое проект «Симона+»?

В основу проекта «Симона+» легла идея о мобилизации сообщества людей, употребляющих наркотики и живущих с ВИЧ и туберкулезом, путем их вовлечения в мониторинг доступа к лечению. К процессу мониторинга привлечены не только самоорганизации пациентов, но и активисты, желающие внести свой вклад в получение достоверных сведений о программах лечения и препятствиях, с которыми сталкиваются пациенты. «Симона+» – первый проект подобного рода, который реализуется активистами сообщества пациентов на территории Российской Федерации под эгидой Международной коалиции по готовности к лечению в Восточной Европе и Центральной Азии. Вторая фаза проекта продолжительностью один год стартовала в декабре 2009 года.

Необходимость в реализации данного проекта обусловлена тем, что в ряде регионов РФ ситуация с доступом к лечению остается неблагоприятной, несмотря на увеличение финансирования борьбы с ВИЧ-инфекцией и такими социально значимыми заболеваниями, как вирусный гепатит и туберкулез.

Данная информационно-аналитическая инициатива сообщества получила название «Симона+», так как призвана стать дополнением к существующей системе мониторинга и оценки «Симона». Система была разработана Центром мониторинга и оценки ФГУ «ЦНИИОИЗ Росздрава» совместно с Открытым институтом здоровья для проекта ГЛОБУС, реализуемого при финансовой поддержке Глобального Фонда по борьбе со СПИДом, туберкулезом и малярией.

В рамках проекта «Симона+» активисты сообщества пациентов занимаются мониторингом услуг государственного здравоохранения и продвигают результаты этого мониторинга на федеральном и региональном уровнях с целью объединения усилий гражданского общества и государства в борьбе с эпидемиями социально значимых заболеваний. Проект включает более 20 организаций сообщества пациентов, затронутых проблемами ВИЧ/СПИДа, туберкулеза, вирусного гепатита,

употребления наркотиков, под эгидой Международной коалиции по готовности к лечению ВИЧ-инфекции в Восточной Европе и Центральной Азии, Всемирного движения людей, живущих с ВИЧ, и защитников их интересов, выступающего за доступ к лечению ВИЧ-инфекции для всех в нем нуждающихся.

География исследования доступа к АРТ, проведенного проектом «Симона+», в 2010 году охватывает следующие города: Бийск (Алтайский край), Зима (Иркутская область), Златоуст (Челябинская область), Иркутск, Казань, Калининград, Красноярск, Курск, Москва, Набережные Челны, Новороссийск, Оренбург, Орел, Орск, Ростов-на-Дону, Санкт-Петербург, Тольятти, Уфа, Хабаровск.

Проект объединил усилия активистов, представляющих следующие организации России:

- Алтайская краевая общественная организация «Выбор», г. Бийск;
- «Сообщество ЛЖВ Иркутска и Иркутской области»;
- Саянская городская общественная организация «Кризисный центр помощи женщинам»;
- Казанская общественная организация родственников наркозависимых «Вера»;
- Калининградская региональная молодежная общественная организация «ЮЛА»;
- Красноярская региональная молодежная общественная организация «Чистый взгляд»;
- Курская региональная общественная организация «Мельница»;
- Российский благотворительный фонд «Нет алкоголизму и наркомании» (НАН);
- Благотворительный фонд развития образования, охраны здоровья и профилактики ВИЧ/СПИД (Фонд Тимура Исламова), г. Набережные Челны;
- Новороссийская городская общественная организация «АнтиСПИД–Новороссийск»;
- Орловская региональная общественная организация по борьбе со СПИДом «Феникс ПЛЮС»;
- Некоммерческий фонд «Позитивная Инициатива», г. Оренбург;
- Автономная некоммерческая организация «Альтернатива», г. Орск;
- Частное учреждение поддержки социальных инициатив «Благополучие поколений»;
- Программно-целевой благотворительный фонд «Свеча»;
- Автономная некоммерческая организация социальной поддержки населения «Проект Апрель», г. Тольятти;
- Региональная общественная организация «ГолосАнтиСПИД» Республики Башкортостан;
- Общественная организация «Путь к свободе», г. Хабаровск;
- Челябинская областная общественная организация «Надежда – Есть».

Приложения

ФОРМА ОПРОСА №1

ГРУППА: Врачи-инфекционисты

Назначение терапии пациентам, ранее ее не принимавшим («наивным» пациентам)»

Мы будем обсуждать основные аспекты, связанные с назначением АРВ-терапии в вашем учреждении. Для этого ответьте, пожалуйста, на следующие вопросы.

- 1 Кто участвует в назначении терапии в вашем учреждении?

- 2 Существуют ли комиссии, на которых обсуждается назначение?
(Если «нет», переходите к вопросу №6)

- 3 Кто входит в состав этих комиссий?

- 4 Как часто комиссии собираются?

- 5 На основании какой информации (медицинских и пр. показателей) назначается терапия? (Какие данные о пациенте обсуждаются на комиссии?)

- 6 Какие анализы необходимо сдать пациенту перед назначением терапии?

- 7 Каких специалистов необходимо пройти пациенту перед назначением?

- 8 Сколько времени требуется для назначения терапии, и от чего это зависит?

- 9 Каким пациентам назначается терапия, в первую очередь?

- 10 Какие данные о пациенте могут послужить препятствием для получения терапии?
-
-
- 11 Какая существует специфика при назначении лечения активным ПИН и ПИН, находящимся в ремиссии?
-
-
- 12 Обсуждается ли перед назначением терапии вопрос о возможной приверженности пациента?
-
-
- 13 Известны ли вам случаи отказа в назначении антиретровирусной терапии за последние полгода? (**Если «да»**, с чем это было связано?)
-
-
- 14 Какие возникали сложности при назначении и/или выдаче препаратов в этом году?
-
-
- 15 Есть ли различия при назначении АРВ-терапии пациентам, которые ее ранее принимали, но по каким-либо причинам перестали это делать, и пациентам, никогда ранее терапии не принимавшим? (**Если «да»**, в чем заключаются различия?)
-
-
- 16 Зависит ли количество новых назначений АРВ-терапии от количества имеющихся в наличии препаратов? (**Если «да»**, расскажите об этом подробнее.)
-
-
- 17 Используется ли в вашем учреждении понятие минимального запаса препаратов, при котором невозможно назначение терапии новым («наивным») пациентам? (**Если «да»**, в чем этот запас измеряется: в таблетках, схемах, упаковках?)
-
-
- 18 Существуют ли приказы или распоряжения (устные, письменные), которые ограничивают прием новых («наивных») пациентов на определенный срок лечения АРВ-препаратами? (Сколько пациентов в течение месяца могут получить направление на терапию?)
-

- 19 Какие препараты назначались пациентам в период:
 а) с января до августа 2009 года? _____

 б) с сентября до декабря 2009 года? _____

20 В 2009 году сколько пациентов получили терапию из числа ранее ее не принимавших?

- 21 Среди этих пациентов – сколько женщин, мужчин, ПИН, MSM, секс-работников?
 (Если у вас нет точных данных, укажите приблизительное число.)
 Женщин _____ Мужчин _____ Секс-работников _____
 ПИН _____ MSM _____

Выдача препаратов

Мы обсудили механизм назначения АРВ-терапии. Спасибо, что ответили на все вопросы! Теперь мы немного поговорим о том, какие существуют правила выдачи препаратов. Расскажите, пожалуйста, как происходит выдача препаратов в вашем учреждении.

22 С какой периодичностью выдают АРВ-препараты?

23 Чем определяется и от чего зависит периодичность выдачи АРВ-препаратов?

24 Можно ли получить препараты по доверенности или на несколько месяцев вперед?

25 В каких ситуациях изменяют/корректируют схему лечения?

26 Как часто на вашей практике вносили изменения в схемы лечения?

27 Известно ли вам о случаях изменения схемы лечения, обусловленных недостатком или переизбытком определенных препаратов?

28 Коснулась ли вас нехватка препаратов в 2009 году?

- 29 Существуют ли квоты для приезжих (мигрантов, людей с временной регистрацией)?
-
- 30 Могут ли в вашем учреждении назначать АРВ-терапию и выдавать препараты пациентам, проживающим за пределами областного или краевого центров, республиканской столицы и т.д. (например, в окрестных малонаселенных пунктах, не имеющих своих СПИД-центров)?
-
- 31 Какие правила действуют для людей, проживающих за пределами областного или краевого центров, республиканской столицы и т.д.?
-
- 32 Предусмотрены ли для работы с отдаленно проживающими пациентами специальное время и/или отдельные дни недели?
-
- 33 В каких еще учреждениях региона назначают и выдают АРВ-препараты пациентам, проживающим за пределами областного или краевого центров, республиканской столицы и т.д. ?
-
- 34 В каких еще учреждениях вашего региона:
- 1) назначают препараты? _____
 - 2) выдают препараты? (Пожалуйста, постарайтесь вспомнить точнее.) _____
-
- 35 Кто и в каких учреждениях в регионе занимается назначением и выдачей АРВ-препаратов детям?
-
- 36 Какие формы и виды АРВ-препаратов применяются в педиатрии?
-
- 37 Известны ли вам случаи, когда схемы АРВ-терапии для детей выписывались «взрослым»?
-
- 38 Известны ли вам случаи, когда детям назначались «взрослые» схемы?
-

Последние вопросы связаны с количеством и процентным соотношением разных категорий пациентов. Если вы не знаете точных данных, укажите, пожалуйста, приблизительное (оценочные) число.

39 Какова доля ПИН среди принимающих АРВ-терапию?

40 Сколько всего пациентов принимает АРВ-терапию?

41 Сколько «новых» пациентов получили назначение на АРВ-терапию в 2009 году?

42 Каково количество измененных схем лечения?

43 Каково количество пациентов, которым изменили схемы в 2009 году?

44 Сколько пациентов прекратили принимать АРВ-терапию в 2009 году?

45 Сколько пациентов прекратили принимать АРВ-терапию в 2009 году по причине изменения схемы лечения?

ФОРМА ОПРОСА №2

ГРУППА: Работники, которые выдают АРВ-препараты (медсестры, сотрудники аптек)

Пожалуйста, ответьте на следующие вопросы.

- 1 В какие дни недели и в какое время пациентам могут получить АРВ-препараты?
(Если нет специально отведенных для этого дней и часов, укажите график работы аптеки.)

В какие дни недели и в какое время пациенты чаще всего приходят за АРВ-препаратами?

- 2 За день какое количество пациентов могут получить АРВ-препараты?
- _____

- 3 Бывает ли при получении препаратов очередь?
- _____

- 4 Все ли пациенты успевают получить АРВ-препараты в день обращения?
- _____

- 5 Какие АРВ-препараты выдаете именно вы?
- _____
- _____

- 6 Можно ли получить АРВ-препараты по доверенности?
- _____

- 7 Можно ли получить АРВ-препараты на несколько месяцев вперед (например, в случае предстоящей пациенту длительной поездки)?
- _____

- 8 Были ли изменения в количестве и видах АРВ-препаратов за период:

а) с января по август 2009 года? _____

б) с сентября по декабрь 2009 года? _____

- 9 Если «да», с чем это было связано?
- _____
- _____

- 10 Сколько раз за последний год происходили такие изменения?
- _____

- 11 Получают ли в вашем учреждении АРВ-препараты жители области (края)?
- _____

12 Если «да», то какое для них действует расписание выдачи препаратов?
(Существует ли специальный график выдачи препаратов для жителей области / края?)

13 В каких еще учреждениях в регионе можно получить АРВ-препараты?

ФОРМА ОПРОСА №3

ГРУППА: Работники, которые выдают АРВ-препараты

Ответьте, пожалуйста, на следующие вопросы.

- 1 В какие дни недели и в какое время пациенты получают АРВ-препараты?

- 2 Сколько пациентов в день могут получить АРВ-препараты?

- 3 Образуются ли при получении АРВ-препаратов очереди?

- 4 Все ли пациенты успевают получить АРВ-препараты в день обращения?

- 5 Какие АРВ-препараты выдаете именно вы?

- 6 Можно ли получить АРВ-препараты по доверенности?

- 7 Можно ли получить АРВ-препараты на несколько месяцев вперед (например, в случае предстоящей пациенту длительной поездки)?

- 8 Были ли изменения в количестве и видах АРВ-препаратов за период:
а) с января по август 2009 года? _____
б) с сентября по декабрь 2009 года? _____
- 9 Если «да», с чем это связано?

- 10 Сколько раз за последний год происходили такие изменения?

- 11 Получают ли в вашем учреждении АРВ-препараты жители области (края)?

- 12 Если «да», то какое расписание выдачи препаратов действует для жителей области (края)?

- 13 В каких еще учреждениях вашего региона можно получить АРВ-препараты?

ФОРМА ОПРОСА №4

ГРУППА: Социальные работники СПИД-центров, аутрич-работники, кейс-менеджеры, равные консультанты

Назначение терапии пациентом, ранее ее не принимавшим («наивным» пациентам)»

Мы будем обсуждать основные аспекты, связанные с назначением АРВ-терапии в медицинских учреждениях. Для этого ответьте, пожалуйста, на следующие вопросы.

- 1 В каких учреждениях в регионе:
 - а) назначают АРВ-препараты?
 - б) выдают АРВ-препараты? (Постарайтесь вспомнить все возможные варианты.)

- 2 Кто участвует в назначении АРВ-терапии «наивным» пациентам?

- 3 На основании каких данных о пациенте назначается АРВ-терапия?

- 4 Какие анализы необходимо сдать пациенту перед назначением АРВ-терапии?

- 5 Каких специалистов необходимо пройти пациенту перед назначением АРВ-терапии?

- 6 Сколько времени требуется для назначения терапии, и от чего это зависит?

- 7 Существуют ли комиссии, на которых обсуждается назначение АРВ-терапии?

- 8 Если существуют, то кто входит в состав этих комиссий?

- 9 Как часто такие комиссии собираются?

- 10 Каким пациентам назначается терапия, в первую очередь?

- 11 Какие данные о пациенте могут послужить препятствием для получения АРВ-терапии?

- 12 Обсуждается ли при назначении АРВ-терапии вопрос о «социальной пригодности» пациента?

- 13 Обсуждается ли перед назначением АРВ-терапии вопрос о возможной приверженности пациента к лечению?

- 14 Известны ли вам случаи отказа в назначении антиретровирусной терапии за последние полгода? (**Если да**, чем это объяснялось?)
(Следующий шаг корреспондента: если такие отказы произошли совсем недавно, необходимо сообщить об этом сотрудникам проекта «Симона+», которые в этом случае предоставят шаблон заявления и консультацию по данному вопросу).

- 15 Какие сложности возникали при назначении и выдаче препаратов в текущем году?

- 16 Есть ли различия при назначении АРВ-терапии пациентам, которые ее ранее принимали, но по каким-либо причинам перестали это делать, и пациентам, никогда ранее терапии не принимавшим? (**Если «да»**, в чем заключаются различия?)

- 17 Зависит ли количество новых назначений АРВ-терапии от количества имеющихся в наличии препаратов? (**Если «да»**, расскажите об этом подробнее.)

- 18 Есть ли среди ваших знакомых активные потребители наркотиков, которым в период прошедших шести месяцев назначили АРВ-терапию? (**Если «да»**, укажите, сколько таких людей.)

- 19 Является употребление наркотиков препятствием для назначения АРВ-терапии? Можете ли вы привести примеры, когда потребителям наркотиков отказывали в назначении АРВ-терапии?

- 20 Предоставляется ли перед назначением лечения консультирование по вопросам приверженности (равный-равному, школа пациента)?

- 21 Существуют ли, по вашим сведениям, приказы или распоряжения (устные или письменные), которые ограничивают прием новых («наивных») пациентов на АРВ-терапию на определенный срок? (Сколько пациентов в течение месяца могут получить направление на терапию?)
-

- 22 Какие препараты назначались пациентам в период:

а) с января по август 2009 года? _____

б) с сентября по декабрь 2009 года? _____

Выдача препаратов

Мы обсудили механизм назначения АРВ-терапии. Спасибо, что ответили на все вопросы! Теперь мы немного поговорим о том, какие существуют правила выдачи препаратов.

- 23 С какой периодичностью обычно выдаются АРВ-препараты?
-

- 24 Чем определяется и от чего зависит периодичность выдачи АРВ-препаратов?
-

- 25 С вашей точки зрения, удобен ли пациентам существующий режим выдачи препаратов (есть ли очереди, все ли успевают получить препараты в день обращения и т.д.)?
-
-

- 26 Какие еще проблемы, помимо указанных выше, могут возникнуть при получении АРВ-препаратов?
-
-

- 27 Можно ли получить АРВ-препараты по доверенности или на несколько месяцев вперед?
-

- 28 В каких ситуациях происходит изменение схемы лечения?
-
-

- 29 Как часто, по вашим сведениям, меняются схемы?
-

- 30 Известно ли вам о случаях изменения схемы лечения, произошедших в недавнем прошлом и обусловленных недостатком или переизбытком определенных препаратов?

- 31 Коснулась ли вас проблема нехватки препаратов в 2009 году?

- 32 Существуют ли квоты для приезжих (мигрантов, людей с временной регистрацией)?

- 33 В каких учреждениях в регионе назначают и выдают АРВ-препараты пациентам, проживающим за пределами областного или краевого центров, республиканской столицы и т.д. (например, в окрестных малонаселенных пунктах, не имеющих своих СПИД-центров)?

- 34 Какие правила действуют для жителей области (края)?

- 35 Предусмотрены ли для работы с отдаленно проживающими пациентами специальное время и/или отдельные дни недели?

- 36 Кто и в каких учреждениях в регионе занимается назначением и выдачей АРВ-препаратов детям?

- 37 Какие формы и виды препаратов применяются в педиатрии?

- 38 Известны ли вам случаи, когда схемы АРВ-терапии для детей выписывались «взрослым»?

- 39 Известны ли вам случаи, когда детям назначались «взрослые» схемы?

- 40 Последние вопросы связаны с количеством и процентным соотношением разных категорий пациентов. Если вы не знаете точных данных, укажите, пожалуйста, приблизительное (оценочные) число.
- 41 Какова доля ПИН, принимающих АРВ-терапию? _____
- 42 Сколько всего пациентов принимает АРВ-терапию? _____

43 Сколько «новых» пациентов получили назначение на АРВ-терапию в 2009 году?

44 Каково количество измененных схем лечения?

45 Каково количество пациентов, которым изменили схемы в 2009 году?

46 Сколько пациентов прекратили принимать АРВ-терапию в 2009 году?

47 Сколько пациентов прекратили принимать АРВ-терапию в 2009 году по причине изменения схемы лечения?

ФОРМА ОПРОСА №5

ГРУППА: Пациенты, получающие терапию

- 1 Когда вам назначили и когда впервые выдали АРВ-препараты?

- 2 Как специалисты объяснили вам необходимость АРВ-терапии?

- 3 Какие препараты были назначены?

- 4 В каком учреждении происходило назначение?

- 5 Какие анализы необходимо было сдать?

- 6 Консультации каких специалистов были необходимы для назначения АРВ-терапии?

- 7 Ставились ли вопросы о специфике вашей работы, о людях, с которыми вы живете, об употреблении наркотиков и пр.?

- 8 Было ли вам предоставлено консультирование по приверженности (равный-равному, школа пациента)?

- 9 Объяснял ли врач, как принимать таблетки? _____
- 10 Говорилось ли в процессе назначения терапии что-либо о существовании комиссии, на которой принимается решение о ее назначении?

- 11 Если «да», что именно вам известно об этой комиссии?

- 12 С какой периодичностью вы получаете АРВ-препараты?

- 13 От чего зависит эта периодичность?

- 14 Может ли кто-нибудь получить препараты вместо вас?

15 Если «да», то на каких условиях?

16 Где вы получаете АРВ-препараты?

17 Можете ли вы получать АРВ-препараты в других учреждениях?

18 Когда (в какие дни недели? в какое время?) происходит выдача АРВ-препаратов?

19 Кто обычно выдает вам АРВ-препараты?

20 Бывает ли обычно при получении очередь?

21 Удобно ли для вас существующее расписание выдачи препаратов? (Если «нет», объясните, почему)

22 Какие проблемы возникают чаще всего при получении АРВ-препаратов?

23 Известно ли вам, где и на каких условиях жители области (края, республики) могут получить АРВ-препараты?

24 Есть ли среди ваших знакомых люди, которым в период прошедших шести месяцев отказали в назначении АРВ-терапии? (Если «да», с чем это было связано?)
(Следующий шаг корреспондента: если отказ произошел недавно, необходимо установить дружественный контакт с этим человеком и сообщить в офис проекта «Симона+». Сотрудники проекта окажут консультативную помощь по данному вопросу.)

25 Есть ли среди ваших знакомых активные потребители наркотиков, которым в период прошедших шести месяцев назначили АРВ-терапию? (Если «да», укажите, сколько таких людей.)

Дополнительные вопросы
(только для пациентов, получающих АРВ-терапию более года)

- 26 За последнее время изменялась ли прописанная вам схема лечения? (Если «да», то как вам объясняли причины изменений?)

- 27 За последнее время вы всегда получали препараты в одном и том же количестве и в одних и тех же упаковках? (Если «нет», с чем это было связано?)

СИМОНА+

Проект Международной коалиции по готовности к лечению в Восточной Европе и Центральной Азии (ИТСру), Казанской общественной организации родственников наркозависимых «Вера» и Благотворительного женского фонда «Астра» по мониторингу и адвокации доступа к лечению ВИЧ-инфекции / туберкулеза / наркозависимости.

Координатор проекта:

Евгения Марон, +79013028665, zhenya.maron@gmail.com

Менеджер по адвокации и информационному обмену:

Александра Волгина, +79110829966, alexandravolgina@gmail.com

Координатор по адвокации:

Альберт Зарипов, alzaripov@gmail.com