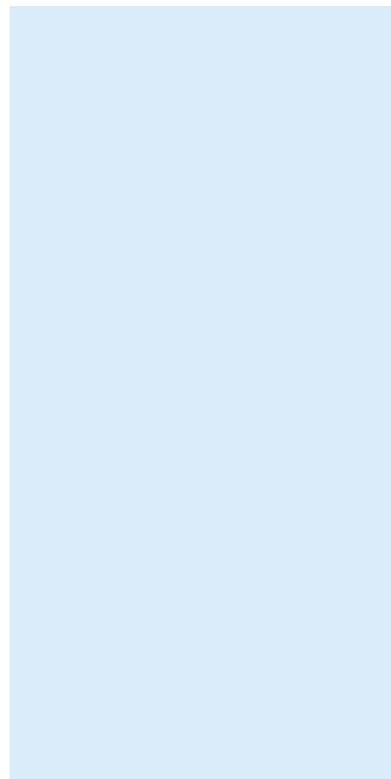
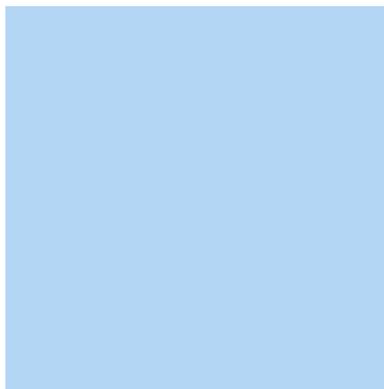


Участие неправительственной организации в национальных мерах противодействия эпидемии ВИЧ: деятельность Всеукраинской сети людей, живущих с ВИЧ

КОЛЛЕКЦИЯ ЮНЭЙДС “ЛУЧШАЯ ПРАКТИКА”



ЮНЭЙДС
ОБЪЕДИНЕННАЯ ПРОГРАММА ООН ПО ВИЧ/СПИДУ

УВКЕ ООН
ЮНИСЕФ
ВПП
ПРООН
ЮНФПА

ЮНОДК
МОТ
ЮНЕСКО
ВОЗ
ВСЕМИРНЫЙ БАНК

Фотографии на обложке представлены ЮНЭЙДС/Л. Тэйлор и Всеукраинской сетью ЛЖВ

UNAIDS/07.23R / JC1305R
(перевод на русский язык, ноябрь 2007 г.)

Оригинал: на английском языке, UNAIDS/07.23E / JC1305E, август 2007 г.:
*A Nongovernmental Organization's National Response to HIV : the Work of the All-Ukrainian
Network of People Living with HIV*
Перевод – ЮНЭЙДС

© Объединенная программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДУ (ЮНЭЙДС) 2007.

территории, города, района, или их властей, или относительно делимитации их границ.

Все права охраняются. Публикации ЮНЭЙДС можно получить, обратившись в Информационный центр ЮНЭЙДС. За разрешением воспроизводить либо переводить публикации ЮНЭЙДС – с целью продажи или некоммерческого распространения – следует также обращаться в Информационный центр по указанному ниже адресу, либо по факсу +41 22 791 48 35, либо по электронной почте: publicationpermissions@unaidso.org.

Упоминание конкретных компаний либо товаров определенных производителей не подразумевает, что ЮНЭЙДС поддерживает или рекомендует их, отдавая им предпочтение по сравнению с другими компаниями или товарами подобного рода, которые здесь не упоминаются. За исключением возможных ошибок и пропусков, названия патентованных товаров пишутся с заглавной буквы.

Употребляемые обозначения и изложение материала в настоящей публикации не означают выражения со стороны ЮНЭЙДС какого бы то ни было мнения относительно правового статуса той или иной страны,

ЮНЭЙДС не гарантирует полноту и достоверность информации, содержащейся в настоящей публикации, и не несет ответственности за ущерб, причиненный в результате ее использования.

Библиотека ВОЗ: каталогизация публикаций

Участие неправительственной организации в национальных мерах противодействия эпидемии ВИЧ: деятельность Всеукраинской сети людей, живущих с ВИЧ

Коллекция ЮНЭЙДС “Лучшая практика”
“ЮНЭЙДС/07.23R / JC1305R”.

1.ВИЧ-инфекции – организация и управление. 2.ВИЧ-инфекции – эпидемиология.
3.Общинные сети – организация и управление. 4.Адвокация в интересах пациентов.
5.Межинституционные отношения. 6.Украина. I.ЮНЭЙДС. II.Серия: Коллекция ЮНЭЙДС
“Лучшая практика”.

ISBN 978 92 9173 552 5

(Классификация NLM: WC 503.6)

UNAIDS – 20 avenue Appia – 1211 Geneva 27 – Switzerland
Telephone: (+41) 22 791 36 66 – Fax: (+41) 22 791 48 35
E-mail: distribution@unaidso.org – Internet: <http://www.unaidso.org>

Участие неправительственной
организации в национальных мерах
противодействия эпидемии ВИЧ

Деятельность Всеукраинской сети
людей, живущих с ВИЧ



ЮНЭЙДС
ОБЪЕДИНЕННАЯ ПРОГРАММА ООН ПО ВИЧ/СПИДУ

УВКБ ООН
ЮНИСЕФ
ВПП
ПРООН
ЮНФПА

ЮНОДК
МОТ
ЮНЕСКО
ВОЗ
ВСЕМИРНЫЙ БАНК

Выражение признательности

Автор хотел бы поблагодарить следующих людей, которые оказали особенно весомую помощь в обеспечении беспрепятственной и результативной исследовательской поездки по Украине:

- из Всеукраинской сети людей, живущих с ВИЧ/СПИДом: Ольгу Александрову, Анну Кошикову, Антона Котенко, Светлану Никишову, Петра Полянцева и Терри Уайта;
- из ЮНЭЙДС: Юлию Богуславскую и других сотрудников представительства в Украине.

Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, предоставила временное офисное помещение в Киеве, за что автор выражает особую благодарность.

О данной публикации

Предварительное исследование, включая интервьюирование, было проведено в Украине с 26 сентября по 13 октября 2006 года. Автор посетил отделения и организации-члены Сети в Черкассах, Чернигове, Киеве, Одессе и Симферополе. Он также присутствовал на ежегодном общем собрании Сети в Форосе, в Крыму, 26-29 сентября. Даты и места проведения интервью указаны в цитатах, приводимых в тексте данного доклада.

Содержание

Краткий обзор	4
1. Введение	6
2. История Сети	10
Первоначальная деятельность	11
Поворотный момент: события 2001 и 2002 гг.	12
Первые ключевые мероприятия в сфере адвокации	13
3. Ситуация с ВИЧ в Украине	17
4. Структура Сети	21
Основа Сети: члены	21
Сеть на национальном и местном уровнях	22
Центральный офис: структура и сферы ответственности	22
Структура и сферы ответственности на местном уровне	25
Взаимоотношения между национальным и местным уровнями	26
Решение конфликтов в Сети	28
Основные органы управления	29
Координационный совет	29
Региональные представители	30
5. Клиенты, услуги и последние достижения	32
Критерии отбора клиентов	33
Услуги на местном уровне	35
Последние достижения и мероприятия	37
Достижения на национальном уровне	37
Недавние мероприятия на местном уровне	40
6. Сотрудничество и участие в работе	42
Участие в работе правительства	42
Сотрудничество с международными организациями и гражданским обществом	43
7. Извлеченные уроки, текущие и будущие задачи и проблемы	46
Извлеченные уроки и рекомендации	47
Задачи, стоящие перед Сетью	49
Выполнение функций второго основного реципиента крупного гранта Глобального фонда	49
Другие проблемы	50

Краткий обзор

В Украине официально зарегистрировано более 100 000 случаев ВИЧ, но по оценкам ЮНЭЙДС, с вирусом, вероятно, живет в четыре раза больше людей (по оценкам за 2006 год: 410 000 [от 250 000 до 680 000] человек). Это соответствует распространенности ВИЧ среди взрослых на уровне примерно 1,5%, что является самым высоким показателем в Европе. Ситуация с ВИЧ в Украине характеризуется недостаточным количеством профилактических услуг для потребителей наркотиков; недостаточным финансированием услуг по профилактике передачи ВИЧ и лечению при ВИЧ; несоблюдением конфиденциальности медицинской информации; устойчивой стигмой и дискриминацией; и отсутствием интегрированной системы предоставления медицинских услуг.

Сеть была основана в конце 1990-х годов людьми, обеспокоенными стремительным развитием эпидемии в их стране и отсутствием ресурсов и поддержки для них самих и других людей, живущих с ВИЧ. С того времени Сеть быстро и устойчиво расширялась. В 2006 году она предоставила услуги и поддержку более чем 14 000 людей, живущих с ВИЧ. Ее работа проникнута духом самопомощи и основана на принципе расширения участия людей, живущих с ВИЧ/СПИДом (РУЛС), предусматривающем, что людей, живущих с ВИЧ, необходимо всегда привлекать к участию в обсуждениях политики в области здравоохранения и социальной помощи на всех уровнях и создавать для них возможности влиять на эти обсуждения; кроме того, они должны иметь право на такие же объемы информации, поддержки и медицинского обслуживания, которые доступны всем остальным членам общества.

Четыре основных стратегических компонента деятельности Сети включают:

- расширение доступа к немедицинскому уходу, лечению и поддержке;
- лоббирование и проведение пропагандистской работы для защиты прав людей, живущих с ВИЧ;
- стремление сформировать более толерантное отношение в обществе к людям, живущим с ВИЧ;
- усиление организационного потенциала Сети.

Сеть была официально зарегистрирована в мае 2001 года. Всего месяц спустя ее представители были включены в состав делегации Украины на специальной сессии Генеральной Ассамблеи ООН по ВИЧ/СПИДу (ССГАООН) в Нью-Йорке. Сеть также обратилась к международным донорам и консультантам за помощью в создании жизнеспособной структуры, бизнес-плана и стратегии пропагандистской работы. В течение последующих двух лет она упрочила свои позиции в сфере адвокации и помогла своим лидерам создать профессиональную структуру, которая способствовала быстрому росту организации путем создания местных отделений и объединений с другими неправительственными организациями на большей части территории Украины.

Деятельность Сети на сегодняшний день и структура, которую она сформировала, могут стать важными уроками для подобных организаций в других странах. Рекомендации и уроки, извлеченные из опыта работы Сети до настоящего времени, включают:

- эффективная внутренняя структура требует четкого описания должностных обязанностей и полномочий;
- следует нанимать лучших специалистов независимо от их ВИЧ-статуса;

- не следует бояться обращаться за внешней помощью и поддержкой союзников;
- подходить к местным группам “с одной меркой” непрактично, недействительно и неразумно;
- надо всегда владеть актуальными вопросами;
- следует признавать право местных групп на независимость и совместно работать с ними для решения проблем;

Проблемы, с которыми Сети приходится сталкиваться сегодня и, возможно, придется столкнуться в будущем, включают:

- отсутствие специальных знаний и опыта у людей, живущих с ВИЧ;
- ограниченные ресурсы и растущий спрос, что приводит к нормированию услуг, сокращению численности сотрудников на полную ставку ниже уровня, необходимого для всеобъемлющего оказания услуг, и ограничению возможностей для расширения;
- поддержание тесных отношений с отдельными местными группами по мере роста их числа (и обеспечение контроля качества их работы); и
- непоследовательность действий национального правительства.

1. Введение

Краткое содержание главы: Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ (“Сеть”), была основана в конце 1990-х годов людьми, обеспокоенными стремительным развитием эпидемии в их стране и отсутствием ресурсов и поддержки для них самих и других людей, живущих с этим вирусом. С того времени Сеть быстро и устойчиво расширялась и сегодня предоставляет услуги и поддержку более чем 14 000 людей, живущих с ВИЧ. В основе ее деятельности лежат традиции самопомощи, основанные на убеждении, что люди, живущие с ВИЧ, должны быть непосредственно вовлечены в национальные и местные мероприятия по противодействию ВИЧ. Четыре основных стратегических компонента деятельности Сети включают:

- расширение доступа к немедицинскому уходу, лечению и поддержке;
- лоббирование и проведение пропагандистской работы для защиты прав людей, живущих с ВИЧ;
- стремление повысить признание людей, живущих с ВИЧ, в обществе;
- усиление организационного потенциала Сети

ВИЧ появился в Восточной Европе и Содружестве Независимых Государств (СНГ) относительно поздно. Однако к концу 1990-х годов вследствие стремительного развития потребления наркотиков вирус стал представлять серьезную проблему для здравоохранения в нескольких странах региона. Украина была поражена особенно сильно. ВИЧ начал быстро распространяться в то время, когда страна боролась с многочисленными трудностями переходного периода, включая резкий спад экономики, последовавший после развала Советского Союза. В течение нескольких лет после того, как в 1991 году Украина стала независимым государством, уровень жизни резко снизился, структуры общественного здравоохранения и образования все больше приходили в упадок, и возникли первые предпосылки ухудшения демографической ситуации, из-за чего население Украины уже сократилось с 52 миллионов человек в 1993¹ году до менее чем 47 миллионов в 2005 году.²

Все эти факторы способствовали формированию среды, закрепившись в которой ВИЧ-инфекция могла бурно разрастаться дальше. По мере того, как первые признаки роста эпидемии ВИЧ становились очевидными, правительство не могло, да и не хотело ей противодействовать. ВИЧ рассматривался как заболевание, которое поражает правонарушителей, изгоев общества и аморальных людей; более того, перед страной стояло бесчисленное множество других проблем, требующих внимания политиков. В результате этой проблеме ВИЧ не уделялось приоритетного внимания, – так же, как и растущему числу людей, которые жили со СПИД-ассоциированными заболеваниями и уже начинали умирать от них.

В начале нового тысячелетия жизнь людей, живущих с ВИЧ, во многих регионах мира, особенно в соседних странах к западу от Украины, начала значительно улучшаться благодаря появлению антиретровирусного лечения. Долгосрочные и всесторонние профилактические программы помогли стабилизировать или даже снизить распространенность ВИЧ в большей части Европы. Специальные услуги были направлены на снижение потенциально рискованного поведения среди лиц, которые считались особенно уязвимыми к передаче ВИЧ, включая потребителей инъекционных наркотиков и мужчин, занимающихся сексом с мужчинами.

¹ См. www.ukrweekly.com/Archive/1999/029903.shtml.

² См. http://encarta.msn.com/fact_631504885/Ukraine_Facts_and_Figures.html. В большинстве прогнозов не ожидается замедления демографического спада в ближайшем будущем. В соответствии с одним из недавних прогнозов, население Украины может сократиться на 43% в период между 2005 и 2050 гг. Если не принять решительных мер, то ВИЧ может еще больше усилить этот спад. См. *The Economist*, 'Incredible Shrinking Countries', 5 January 2006. Онлайн: www.economist.com/opinion/displaystory.cfm?story_id=5358255.

Тем временем в Украине, по сравнению с другими странами, люди, живущие с ВИЧ, не получали ничего. У них не было доступа к каким бы то ни было услугам по диагностике, лечению или поддержке. Врачи и другие медицинские работники либо вообще не имели представления о ВИЧ и оппортунистических инфекциях, либо знали очень мало. Стигма и дискриминация в связи с ВИЧ процветали, отчасти из-за того, что большинство населения оставалось в неведении о специфике вируса, в том числе и о путях его передачи. Из-за почти полного отсутствия профилактической информации и услуг уровень информированности оставался низким, а уровень рискованного поведения – высоким во всех слоях общества.

В 1999 году группа людей, живущих с ВИЧ в Украине, решила, что именно они должны инициировать изменения в своей стране. Они поняли, что их жизни, так же как и жизни десятков тысяч других людей, живущих с ВИЧ, – сегодня и в будущем – могут быть спасены и улучшены только с помощью их собственных усилий. При поддержке Программы развития Организации Объединенных Наций (ПРООН) и “Альянса партнерства каунтерпарт”, проекта, финансируемого Агентством США по международному развитию (АМР США), и других организаций инициативная группа создала рамки для деятельности рядовых граждан по адвокации и самопомощи под руководством людей, живущих с ВИЧ. Так появилась Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ/СПИДом (“Сеть”), которая стала одним из классических примеров применения принципа РУЛС на практике.³

Через семь лет Сеть превратилась из полностью волонтерской группы, в состав которой входили около 10 человек, в зарегистрированную неправительственную организацию с годовым бюджетом, достигающим почти 3 миллионов долларов США. Сегодня в ней имеются местные отделения и организации-члены по всей стране, и с каждым годом их число растет. К середине 2006 года более 14 000 людей, живущих с ВИЧ, по всей Украине (“клиенты”) получали широкий спектр услуг через Сеть, что включает работу групп самопомощи, необходимую помощь в получении доступа к антиретровирусному лечению и формировании приверженности к схемам лечения, продовольственную и диетическую поддержку, правовую и психологическую помощь. Более того, на национальном и местном уровнях Сеть способствует определению, продвижению и осуществлению программ и стратегий, направленных на улучшение жизни и благосостояния всех людей, живущих с ВИЧ в стране. Она находится на переднем крае успешной пропагандистской работы, приведшей к внедрению антиретровирусной терапии в Украине и повышению приверженности правительства выполнению своих определенных законом обязательств по уходу за людьми, живущими с ВИЧ, и по защите их прав.

К основным идеалам Сети – сформировавшимся под сильным воздействием принципа РУЛС – относится убеждение в том, что люди, живущие с ВИЧ, должны:

- всегда участвовать в обсуждениях политики в области здравоохранения и социальных вопросов на всех уровнях и иметь возможность на нее влиять;
- иметь право на такой же объем информации и уровень поддержки и медицинского обслуживания, как и все другие члены общества.

Четыре ключевых компонента деятельности Сети направлены на⁴:

- расширение доступа к немедицинскому уходу, лечению и поддержке;

³ РУЛС означает “расширение участия людей, живущих с ВИЧ/СПИДом” и основано на принципе, заложенном в Декларации Парижского саммита по СПИДу 1994 г. Этот принцип был официально признан, когда 42 страны договорились “поддерживать более широкое участие людей, живущих с ВИЧ на всех...уровнях... и ... стимулировать создание благоприятной политической, правовой и социальной среды”.

⁴ Эти четыре компонента перечислены в последнем документе с изложением политики Сети (июнь 2006 г.). Дополнительную информацию можно найти на веб-сайте Сети: www.network.org.ua

- лоббирование и проведение пропагандистской работы для защиты прав людей, живущих с ВИЧ;
- формирование более толерантного отношения всего общества к людям, живущим с ВИЧ; и
- усиление организационного потенциала Сети.

Сеть была основана на принципах самопомощи. С самого начала именно люди, живущие с ВИЧ, обеспечили феноменально быстрый рост и стратегическую важность Сети в национальных мероприятиях в ответ на ВИЧ. Люди, живущие с ВИЧ, сами организовали местные отделения, и их участие и лидерство лежат в основе деятельности и мероприятий Сети. Хотя не все члены Сети являются ВИЧ-позитивными, в учредительных документах организации определено, что в ее основной контрольный орган, Координационный совет, должны входить только люди, живущие с ВИЧ. Другие требования, например, положение о том, что прежде чем получить право на членство все потенциальные члены должны добровольно отработать в своих местных отделениях как минимум шесть месяцев, служат для создания преданной группы сторонников и поставщиков услуг, тесно связанных общим видением и едиными стандартами.

Жизненно важную роль Сети в мобилизации услуг в связи с ВИЧ в Украине безоговорочно признают большинство сторонних наблюдателей и партнеров, включая правительство, другие группы гражданского общества и международных доноров. Так, например, в августе 2006 года она стала одной из более чем 500 общественных организаций со всего мира, получивших премию “Красная лента” от ПРООН на XVI Международной конференции по СПИДу в Торонто. Эта премия присуждается за “выдающийся вклад в противодействие ВИЧ и СПИДу на переднем крае”; Сеть была отмечена за работу по преодолению стигмы и дискриминации в связи с ВИЧ.⁵

Однако проблемы, стоящие перед Сетью и страной, остаются такими же огромными. С одной стороны, нет признаков того, что эпидемия в Украине замедляет темпы, и руководство противодействием эпидемии со стороны правительства по-прежнему является недостаточным (хотя здесь и наметились некоторые улучшения). Значительный прогресс, достигнутый за последние годы, ограничен в масштабах: десятки тысяч людей, живущих с ВИЧ, пока не могут получить услуги, которые им срочно необходимы. Нагрузка на ослабленное, недофинансированное и неподготовленное государственное здравоохранение в обозримом будущем будет только усиливаться. Сеть будет одной из множества организаций, пытающихся предоставить адекватное лечение и профилактическую помощь растущему числу отчаявшихся людей.

В то же время, Сеть начинает процесс, который приведет к коренным изменениям в ее размерах, масштабах и направлениях деятельности. В ноябре 2006 года правление Глобального фонда для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией (“Глобальный фонд”) одобрило заявку Украины на предоставление гранта на сумму 29,6 миллиона долларов США в рамках шестого раунда финансирования на первые два года, а максимальная сумма гранта на пять лет составит до 151 миллиона долларов США. Сеть указана в этой заявке как второй основной реципиент этого гранта, при условии одобрения со стороны Глобального фонда. На Сеть будет возложена серьезная административная ответственность, и ожидается, что ее годовой бюджет возрастет в четыре раза. Сотрудники, члены и волонтеры Сети обязались сохранить структуру и направления деятельности, ориентированные на широкие массы населения; по их словам, управление средствами Глобального фонда еще больше расширит возможности Сети тесно заниматься проблемами наиболее нуждаю-

⁵ См. <http://content.undp.org/go/newsroom/august-2006/ukraine-redribbon-20060817.en.jsessionid=aT2LkWUsSmB8>. Веб-сайт посещен 19 сентября 2006 г.

щихся людей на местном уровне. Однако некоторые внешние наблюдатели хотели бы знать, хватит ли у Сети потенциала, чтобы справиться с такими масштабными задачами и при этом продолжать вести эффективную пропагандистскую работу от имени людей, живущих с ВИЧ – и делать это, сохраняя свою привычную независимость.

Выполнение таких задач, несомненно, заставит Сеть отчасти пересмотреть свою деятельность. И все же, что бы ни случилось в будущем, воздействие, которое она оказала на ситуацию в Украине за последние несколько лет, нельзя перечеркнуть. Ее новаторская структура, заметные и успешные пропагандистские кампании на национальном и местном уровнях, большой опыт в предоставлении постоянно расширяющегося спектра услуг людям, живущим с ВИЧ, заслуживают самого пристального внимания. По этим причинам можно считать работу Сети ценным примером для деятельности в области информационно-пропагандистской работы и предоставления услуг, которая осуществляется людьми, живущими с ВИЧ, во многих других странах.⁶ Цель настоящего доклада – сообщить полезную информацию для потенциального применения и рассказать об истории, структуре и направлениях деятельности Сети в условиях эпидемии ВИЧ в Украине. В конце доклада приводится обзор текущих и будущих задач, а также уроков, извлеченных из этой важной и продолжающейся развиваться деятельности.

⁶ Пример деятельности Сети может представлять особый интерес для людей, живущих с ВИЧ, и тех, кто их поддерживает, в других странах СНГ. Эпидемии ВИЧ во многих этих странах имеют некоторые общие черты с эпидемией в Украине, в частности, речь идет о роли потребления наркотиков в распространении ВИЧ, постоянных и зачастую дестабилизирующих ситуацию политических и экономических изменениях и относительно слабом участии гражданского общества. Сеть уже начала тесно сотрудничать с организациями людей, живущих с ВИЧ, в 14 странах региона в рамках Восточноевропейского и Центральноазиатского объединения организаций ЛЖВ (ВЦО), которое она помогла создать в сентябре 2005 г. (Дополнительная информация изложена во вставке о ВЦО).

2. История Сети

Краткое содержание главы: Несколько человек, живущих с ВИЧ, многие из которых имели опыт работы в группах самопомощи, собрались в 1999 г. и решили предпринять шаги для создания группы взаимной поддержки и адвокации под руководством и в интересах ВИЧ-позитивных людей. Они обратились к международным донорам и консультантам за помощью в создании жизнеспособной структуры, разработке бизнес-плана и стратегии пропагандистской работы. Сеть была зарегистрирована в мае 2001 г. Всего месяц спустя ее представители были включены в делегацию Украины на специальной сессии Генеральной Ассамблеи Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу (ССГАООН), которая состоялась в Нью-Йорке. Некоторые другие события, произошедшие в течение последующих двух лет, позволили укрепить авторитет Сети в сфере адвокации и помогли ее лидерам сформировать профессиональную структуру, обеспечившую ее быстрое развитие путем создания местных отделений и установления партнерских отношений с другими неправительственными организациями практически на всей территории Украины.

Первые шаги к созданию Всеукраинской сети людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, были сделаны в 1999 г. В то время ВИЧ все еще был относительно новой, хотя и значительной проблемой, особенно в сообществах потребителей инъекционных наркотиков. Некоторые ВИЧ-сервисные организации уже существовали, однако имели ограниченные масштабы и охват, и все они были организованы без непосредственного участия ВИЧ-позитивных людей.

Росло число активистов, многие из которых имели опыт работы в группах самопомощи, все больше недовольных почти полным отсутствием услуг для них и других ВИЧ-позитивных людей. Большинство людей, живущих с ВИЧ, число которых быстро увеличивалось, находились в одиночестве и изоляции, и были уязвимы к правовой, социальной и экономической дискриминации. Широко было распространено невежество по вопросам ВИЧ, а лечение оставалось недостижимой мечтой.

Первоначальные обсуждения в небольшой группе активистов, в которой сначала было не более семи человек, предшествовали второй Всеукраинской конференции ВИЧ-сервисных организаций и людей, живущих с ВИЧ/СПИДом, которая состоялась в ноябре 1999 г. На этой встрече они сформировали рабочую группу и решили начать работу по созданию движения. Активисты, живущие с ВИЧ, считали, что они лучше всего могут определить особые потребности и наиболее эффективные стратегии адвокации для защиты своих законных прав, лоббирования доступа к лечению и улучшения качества жизни для всех людей, живущих с ВИЧ в стране. По словам одного из участников работы в те дни: «Мы знали, что для того, чтобы выжить, нам нужно создать сеть. Мы считали, что наша жизнь зависит от того, насколько быстро мы это сделаем».⁷

Прошло еще 18 месяцев, прежде чем Сеть была официально зарегистрирована в министерстве юстиции как неправительственная организация, созданная в соответствии с законами Украины. В течение этого времени организаторы старались найти других людей, живущих с ВИЧ, по всей стране, готовых оказать помощь в формировании группы как на национальном, так и на местном уровнях. Они также обращались к существующим местным группам, многие из которых только начали самостоятельно объединяться в ответ на нехватку услуг. Методы поиска других союзников включали сотрудничество с группами самопомощи для потребителей наркотиков и

⁷ Интервью с Константином Леженцевым в Киеве 5 октября 2006 г. Леженцев уже давно оказывает активную поддержку Сети своей работой и используя личные контакты.

размещение газетных объявлений с номерами телефонов, по которым могли позвонить заинтересовавшиеся люди.⁸

Первоначальная деятельность

В самом начале одним из главных приоритетов было оказание поддержки людям, находящимся в “самых худших условиях”.⁹ Так, например, в 2000 г. люди, живущие с ВИЧ в Одессе, инициировали, как они это называли, первый проект в Украине и Содружестве Независимых Государств по оказанию немедицинской помощи ВИЧ-позитивным людям. Эта помощь включала оказание базовых, но при этом важных услуг, таких как предоставление продовольственных наборов, транспортировка людей в медицинские учреждения (обычно для лечения туберкулеза и других оппортунистических инфекций, поскольку антиретровирусных препаратов в наличии еще не было), и даже обновление и оформление основных документов, например, медицинских карточек. Во многих случаях эти первые клиенты сами становились организаторами, и это происходило в течение всего времени существования Сети и считается одним из самых важных и эффективных результатов ее работы.¹⁰

Первые месяцы были отмечены постоянным поиском денежных средств и поддержки в натуральной форме для предоставления даже этих базовых услуг. (Как рассказал Артур Овсепян, один из первых организаторов Сети: “Мы просто искали друзей, у которых есть машины, чтобы можно было помочь людям добраться, куда им нужно”.¹¹). Посещение клиник и больниц также оказывало серьезное воздействие на организаторов Сети. “После этого мы понимали, что нам придется выступать и в роли группы адвокации, – сказал Овсепян. – [В медицинских учреждениях] полностью отсутствовало все, в чем нуждались люди, и наблюдалось полное непонимание ситуации. Тогда нам стало ясно, что нам придется полагаться только на себя, чтобы позаботиться о своем здоровье”.¹² Например, одним из примечательных достижений в Одессе была организация незаконного завоза антиретровирусных препаратов в страну для одной больной женщины, матери пятерых детей.¹³

Начав предоставление таких услуг, организаторы Сети также искали поддержки у доноров – как финансовой, так и организационной. Они в первую очередь обращались к международным группам, имеющим опыт поддержки и сотрудничества с организациями людей, живущих с ВИЧ, на низовом уровне, таким как “Врачи без границ” (ВБГ) и Международный Альянс по ВИЧ/СПИДу, а также ПРООН и Объединенная программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу (ЮНЭЙДС).¹⁴ Организация ВБГ помогла с финансированием важной встречи, на которой собрались представители Сети из 15 областей. На этом первом общем собрании около 20 участников обсуждали, каким образом структурировать Сеть, а также как и когда следует ее официально зарегистрировать на национальном уровне. В том же месяце произошло не связанное с этой встречей, но важное событие: правительство Украины признало ВИЧ эпидемией и национальной чрезвычайной ситуацией.

⁸ Цитируются слова Сергея Федорова, одного из первых членов Сети и одного из основателей ее дочерней организации “Жизнь плюс” в Одессе. Интервью взято в Одессе 10 октября 2006 г.

⁹ Интервью с Артуром Овсепяном в Киеве 2 октября 2006 г.

¹⁰ Там же.

¹¹ Там же.

¹² Там же.

¹³ Там же. Необходимость в антиретровирусной терапии для этой женщины была установлена ее лечащим врачом. Однако в то время этих препаратов в стране еще не было.

¹⁴ Поддержку также оказала программа АМР США «Альянс партнерства каунтерпарт».

Поворотный момент: события 2001 и 2002 гг.

События и стратегические решения, принятые в течение двух последующих лет – 2001 и 2002 гг. – помогли обеспечить жизнеспособность Сети и впоследствии занять прочные позиции в формировании мер в ответ на ВИЧ в Украине. Ниже перечислены некоторые из этих важных событий.

- *Регистрация.* В мае 2001 г. Сеть была официально зарегистрирована в министерстве юстиции Украины. Этот этап был очень важен для усиления возможностей и потенциала для сбора средств и оказания помощи в регистрации ее местным отделениям и организациям-членам, если они сами еще не сделали этого. Факт регистрации оказал серьезное психологическое воздействие, поскольку это сделало Сеть “официальной” в глазах ее членов и клиентов – не говоря уже о представителях правительственных органов, политических деятелях и финансирующих организациях. В свою очередь, это помогло усилить работу по повышению профессионализма организации.

Однако сам процесс регистрации был непростым. По словам Ирины Борушек, одной из первых сотрудниц Сети, для получения официального разрешения на регистрацию “требовалось, чтобы у нас были стратегии и структуры, которые позволяли бы нам развиваться и имели бы жизненно важное значение для обеспечения надлежащего управления”.¹⁵ Поэтому для подготовки к процессу регистрации Борушек и ее коллеги обратились за поддержкой.¹⁶

- *Привлечение международных и местных специалистов.* Уайт и другие международные консультанты были лишь одними из многих опытных специалистов, привлеченных Сетью к работе. Некоторые из первых членов Сети и ее союзников в Украине имели опыт работы в авторитетных неправительственных организациях, работающих в стране, таких как “Врачи без границ”. Многие из них имели связи с должностными лицами в правительстве и политическими деятелями и могли использовать их в работе по повышению информированности о Сети и потребностях людей, живущих с ВИЧ, в целом. Этим усилиям содействовало то, что пропагандистские кампании опирались на проверенные данные и научные исследования – и Сеть жестко придерживается такого подхода вот уже многие годы.
- *Участие в специальной сессии Генеральной Ассамблеи Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу (ССГАООН).* Члены Сети в тесном сотрудничестве с местными и международными союзниками успешно пролоббировали вопрос включения своих представителей в официальную украинскую делегацию на ССГАООН, которая состоялась в Нью-Йорке в 2001 г. Участие Сети усилило доверие к национальной делегации, продемонстрировавшей широкое вовлечение гражданского общества. Кроме того, это укрепило растущее значение Сети как главной организации, выступающей от имени людей, живущих с ВИЧ в Украине.¹⁷
- *Тренинг для повышения грамотности по вопросам лечения.* В августе 2002 г. Сеть организовала семинар-тренинг на тему повышения грамотности по вопросам лечения для своих членов. В работе двухдневного семинара, прошедшего в Полтаве, участвовало около 20

¹⁵ Интервью с Ириной Борушек в Киеве 5 октября 2006 г.

¹⁶ Уайт продолжает тесно сотрудничать с Сетью как штатный консультант. У него есть свой офис в национальной штаб-квартире в Киеве.

¹⁷ Сотрудники Сети также вошли в состав национальной делегации на Совещании высокого уровня по СПИДу, прошедшем в 2006 г. в Нью-Йорке. На этом совещании основное внимание уделялось рассмотрению прогресса, достигнуто в реализации обязательств, закрепленных в Декларации о приверженности, принятой на ССГАООН в 2001 г.

человек. Выбор этой темы для первого такого семинара примечателен по двум причинам. С одной стороны, это сразу же показало, что Сеть имеет гораздо более широкие приоритеты по сравнению с другими ВИЧ-сервисными группами в Украине, большинство из которых занимались, в основном (или даже исключительно), вопросами профилактики. Это также продемонстрировало, какими будут основные направления пропагандистской работы: обеспечить предоставление антиретровирусной терапии в стране, а после того, как это произойдет, быть готовыми помочь людям, живущим с ВИЧ, и медицинским учреждениям, эффективно использовать все услуги в связи с лечением.¹⁸

- *Информирование о деятельности.* С самого начала организаторы Сети понимали, что постоянное и всесторонне информирование о ее деятельности и пропагандистских кампаниях должно стать одной из ключевых стратегий. Именно поэтому один из первых штатных сотрудников (всего их было пять) занимался почти исключительно вопросами связей с общественностью.

Первые ключевые мероприятия в сфере адвокации

Эти первые мероприятия и решения заложили фундамент для последующей пропагандистской работы на национальном уровне, которая помогла местным отделениям расширить услуги, и, таким образом, улучшить жизнь людей, живущих с ВИЧ, по всей стране.

Грант Глобального фонда в рамках первого раунда финансирования. В 2002 году штатные сотрудники и добровольцы из центрального офиса Сети принимали активное участие в подготовке заявки Украины на получение гранта для противодействия ВИЧ от Глобального фонда. Они выступали за включение значительного финансирования услуг помимо профилактики, которая первоначально рассматривалась правительством и многими другими группами гражданского общества в качестве основного направления финансирования, и впоследствии подготовили раздел заявки о немедицинском уходе и поддержке. В результате согласованных действий Сети значительная часть средств гранта была с самого начала направлена на лечение, что включало закупку антиретровирусных препаратов, обучение медицинского персонала и расширение возможностей диагностики, а также на предоставление заместительной терапии (в том числе, людям, живущим с ВИЧ) и профилактику передачи вируса от матери ребенку.¹⁹

В конце концов, Глобальный фонд утвердил грант для Украины в сумме 95 миллионов долларов США, которая будет выплачиваться в течение пяти лет как часть транша в рамках первого раунда финансирования. Тем не менее, Сеть не прекратила свою лоббистскую деятельность в связи с этим важным источником помощи после подписания грантового соглашения в январе 2003 г. Всего год спустя Сеть присоединилась к нескольким местным и международным организациям, требовавшим отстранения первых трех основных реципиентов. Главное внимание в этой кампании (которая, в конечном счете, увенчалась успехом) уделялось обеспокоенности слабым управлением и неспособностью быстро и эффективно распределять денежные средства.²⁰

¹⁸ Второй семинар Сети на тему грамотности по вопросам лечения был проведен через полгода, в феврале 2003 г. в Киеве. Здесь также присутствовало около 20 слушателей.

¹⁹ Дополнительную информацию о гранте Глобального фонда для противодействия ВИЧ/СПИДу, предоставленном Украине в рамках первого раунда финансирования, см. здесь: www.theglobalfund.org/programs/countrysite.aspx?countryid=UKR&lang=en.

²⁰ См. www.theglobalfund.org/programs/news_summary.aspx?newsid=37&countryid=UKR&lang=en. В марте 2004 г. Глобальный фонд назначил нового Основного реципиента, Международный Альянс по ВИЧ/СПИДу в Украине для администрирования гранта, предоставленного в рамках первого раунда финансирования. Почти все наблюдатели, включая членов Сети, отмечают, что Альянс стал эффективным Основным реципиентом.

Приостановка действия кредита Всемирного банка. Всего через два года аналогичная обеспокоенность по поводу слабого управления – на этот раз наряду с обвинениями в коррупции – побудила сотрудников Сети оказать помощь в организации еще одной успешной лоббистской кампании. Сеть и многих ее союзников беспокоил тот факт, что правительство неэффективно распоряжается кредитом Всемирного банка в размере 60 млн. долл. США. Средства предполагалось использовать, главным образом, для приобретения лекарств (включая антиретровирусные препараты и лекарства для лечения и профилактики туберкулеза) и для обучения медицинских работников. В 2006 г., когда банк объявил о приостановке выплат по кредиту, правительство потратило всего 2% средств, хотя прошла уже половина четырехлетнего срока действия кредита.²¹

Цены на антиретровирусные препараты. Непосредственная деятельность Сети в сфере адвокации в связи с ценами фармацевтических компаний на антиретровирусные препараты также началась в 2002 г. В то время лечение все еще было недоступным, однако заявка, поданная в Глобальный фонд, и давление со стороны Сети и других организаций проложили путь к тому, чтобы побудить правительство объявить обеспечение доступа к антиретровирусному лечению одной из приоритетных задач. В мае 2002 года Владимир Жовтяк, председатель Координационного совета Сети, принял участие в переговорах (при поддержке ЮНЭЙДС) с участием представителей правительства, нескольких учреждений ООН и транснациональных фармацевтических компаний, выпускающих антиретровирусные препараты. В результате этого цены на антиретровирусные препараты были со временем снижены более чем на 75%.

Хотя такое снижение цен было значительным, сотрудники Сети продолжали оставаться недовольными относительно высокими ценами на антиретровирусные препараты, которые, в конце концов, впервые стали предоставляться в государственных лечебных учреждениях в 2004 г. Более чем через год снижение цен на антиретровирусные препараты стало одной из тем, обсуждавшихся на судьбоносной встрече в Киеве между двумя ВИЧ-позитивными сотрудниками Сети и Президентом Виктором Ющенко.²²

Общественные мероприятия на общенациональном уровне. Также в мае 2002 г. Сеть организовала первую массовую акцию в масштабах всей страны – “Помнить, чтобы жить”, проходившую в течение шести дней. Акция проводилась в 14 городах. В ее рамках проводились пресс-конференции с представителями СМИ о воздействии ВИЧ; распространялись экземпляры “Книги о жизни” с рассказами ВИЧ-позитивных людей; присутствующим раздавались красные ленты с целью повышения осведомленности и информированности населения.

Все эти пропагандистские мероприятия четко указывают на то, что к концу 2002 г. Сеть уже закрепила свои позиции в деятельности по противодействию ВИЧ на национальном уровне и начала выполнять контрольные функции от имени людей, живущих с ВИЧ. В частности, она объявила о своих намерениях заставить правительство улучшить исполнение им его обязанностей и в то же время – сотрудничать с ним. Как сказал один из первых сотрудников Сети: “Мы хотели, чтобы правительство знало, что мы готовы и полны желания продвигаться к достижению наших

²¹ Приостановка действия кредита Всемирного банка была воспринята очень болезненно, поскольку средства кредита предполагалось направить на предоставление услуг лицам, подвергающимся высокому риску передачи ВИЧ и не имеющим больших возможностей получить постоянный доступ к помощи, в частности, речь шла о потребителях инъекционных наркотиков, работников секс-бизнеса и заключенных в тюрьмах. Тем не менее, эта приостановка заставила правительство действовать. Всего через две недели, в июне 2006 г. министерство здравоохранения объявило о намерении создать совместную со Всемирным банком рабочую группу для возобновления проекта. Как сообщают, министерство согласилось с требованиями банка о реструктуризации проекта, для того, чтобы возобновить кредитное финансирование.

²² Эта встреча состоялась в ноябре 2005 г. Эти два штатных сотрудника Сети были членами ее Координационного совета: Владимир Жовтяк (председатель Координационного совета и одновременно исполнительный директор Сети) и Ирина Борушек. Более детальная информация об этой встрече содержится в разделе 5.3.1.

целей. Мы сказали: “Мы будем это делать, поэтому, пожалуйста, помогите нам и уберите препятствия. У нас серьезные намерения и мы хотим это сделать”²³.

Кроме того, в это же самое время Сеть начала быстро расширяться по всей стране, создавая местные отделения и подписывая соглашения о членстве с уже существующими местными группами или людьми, живущими с ВИЧ. (Дополнительная информация о структуре Сети, числе регионов и клиентов, получающих услуги, спектре и типах предлагаемых услуг содержится в главе 4).

Голоса членов Сети

В сентябре 2006 года около 150 человек собрались в Форосе, курортном городе в Крыму, на ежегодное общее собрание Сети. Ниже приведены краткие отрывки из опыта жизни с ВИЧ членов Сети, иллюстрирующие как проблемы, так и надежды, характерные для деятельности по противодействию ВИЧ в Украине на сегодняшний день. Цитаты и комментарии взяты из интервью, проведенных в Форосе с 26 по 29 сентября.

Марина Бритвенко (Харьков):

Диагноз ВИЧ мне поставили в 1997 году после сдачи крови. Местный прокурор потребовал посадить меня в тюрьму, потому что я не сказала о своем ВИЧ-статусе перед тем, как сдавать кровь. Но до этого я и не знала о своем статусе! В конце концов, мне удалось убедить власти, что я говорю правду. Но для меня это было страшное и очень напряженное время.

Инна Туркова (Кривой Рог):

Я хотела покончить жизнь самоубийством, когда узнала свой диагноз. Я ничего не знала об этой проблеме и думала, что это означает скорую смерть. Два месяца я никому об этом не говорила, но потом депрессия уменьшилась, и я начала читать литературу о ВИЧ и общаться с людьми. Знания и информация так важны! Когда я говорю людям о своем статусе, они не всегда воспринимают это нормально, и это правда... общество до сих пор не готово относиться к нам толерантно. Я пытаюсь что-то сделать, чтобы изменить это. В моем городе примерно 8 000 из 700 000 жителей ВИЧ-позитивные, но нет учреждений, в которых можно пройти тест, если, конечно, вы не беременная женщина. Люди часто умирают от СПИДа и даже не знают о своем заболевании.

Юрий Каюда (Хмельницкий):

Я употреблял наркотики на протяжении семи лет, но потом я прошел реабилитацию и бросил примерно четыре года назад. Я решил пройти тестирование на ВИЧ и был уверен, что я ВИЧ-позитивный, потому что такими были все мои друзья. Но результат теста оказался отрицательным. Я воспринял это как благословение Божье и решил стать активистом.

Наше местное отделение существует всего семь месяцев, но у нас уже есть 130 постоянных клиентов. Я думаю, что одной из самых больших проблем является то, что в нашем городе нет доступной заместительной терапии для потребителей наркотиков.

²³ Интервью с Артуром Овсепяном в Киеве 2 октября 2006 г.

Женя Топчаев (Луганск):

Мне поставили диагноз ВИЧ в октябре 1996 года, а через год родился мой сын. В то время я переехал в Москву в поисках работы. Пока я жил там, я вообще не думал о своем здоровье. Но в 2004 году я сильно заболел и вернулся домой. У меня была пневмония, и я проходил лечение в центре СПИДа. Я начал принимать антиретровирусные препараты в мае 2004 года, когда у меня оставалось всего 6 клеток CD4. Теперь у меня их 345. Я услышал о Сети, когда лежал в больнице, и решил присоединиться, когда меня выпишут. Одной из причин было то, что три четверти моих друзей умерли от СПИДа, и я хотел сделать что-нибудь в память о них.

Катя (Ялта):

Диагноз мне поставили в 1998 году, и выяснилось, что заражение произошло при посещении стоматолога. Когда мне поставили диагноз, у меня не было никакой информации о ВИЧ, и я не имела ни малейшего представления о том, где эту информацию можно найти. В 2004 году я прочитала о Сети в газетной статье и обратилась туда за информацией. Даже сегодня я боюсь говорить врачам о том, что у меня ВИЧ, и не люблю ходить в центр СПИДа. Я опасюсь, что люди увидят меня там, а потом мой сын, которому всего один год, столкнется со стигмой и дискриминацией. Ялта – маленький город, и все будут об этом знать. Мне повезло, потому что мой муж поддерживает меня. И он, и мой сын ВИЧ-негативны.

В Ялте нельзя пройти тестирование на число CD4 или получить антиретровирусные препараты. Нам приходится ездить в Симферополь, который находится как минимум в 90 минутах езды. Сложно ездить туда, когда у тебя есть работа, особенно если тебе нужно ездить туда не менее раза в месяц. Было бы гораздо удобнее получать достаточное количество таблеток, скажем, раз в три месяца. Многим малоимущим людям достаточно сложно раз в месяц ездить в Симферополь. У них нет машин, автобусы едут слишком долго, а такси стоит очень дорого.

3. Ситуация с ВИЧ в Украине

Краткое содержание главы: В Украине официально зарегистрировано более 100 000 случаев ВИЧ, но по оценкам ЮНЭЙДС, с вирусом, вероятно, живет в четыре раза больше людей.²⁴ Это соответствует распространенности ВИЧ среди взрослых на уровне примерно 1,5%, что является самым высоким показателем в Европе. Самая большая доля инфекций приходится на потребителей инъекционных наркотиков, однако передача вируса половым путем становится все более обычным явлением. Антиретровирусное лечение предоставляется с 2003 года; к середине 2006 года почти 3 600 человек получали антиретровирусные препараты. В то же время, по консервативным прогнозам, к 2010 году в антиретровирусном лечении будут нуждаться более 50 000 человек. Ситуация с ВИЧ в Украине также характеризуется недостаточным количеством профилактических услуг для потребителей наркотиков; недостаточным финансированием; несоблюдением конфиденциальности; устойчивой стигмой и дискриминацией; и отсутствием интегрированной системы предоставления медицинских услуг.

В Украине развивается наиболее тяжелая эпидемия ВИЧ в Европе – по оценкам, в конце 2005 года в стране насчитывалось 377 600 человек, живущих с ВИЧ.²⁵ По состоянию на конец 2006 года было официально зарегистрировано примерно 100 000 человек, живущих с ВИЧ, таким образом, число людей, которые не знают о том, что инфицированы, почти в три раза больше этой цифры. Большая часть новых случаев заражения наблюдается среди потребителей инъекционных наркотиков, на которых приходилось 45% новых случаев инфицирования в первой половине 2006 года.²⁶ В тот же период стремительно возросло количество случаев передачи половым путём, составившее 37% новых случаев.²⁷

Кроме того, эпидемия быстро расширяется за пределы регионов юга и востока Украины, где на сегодняшний день зарегистрировано более двух третей всех случаев ВИЧ. В частности, резкий рост числа зарегистрированных случаев инфицирования отмечается в центральных областях страны. По оценкам, в конце 2005 года распространенность ВИЧ среди взрослого населения составляла почти 1,5%, а среди беременных женщин – 0,45%.²⁸ Такая распространенность была самой высокой в Европе, однако она еще не достигла того уровня, при котором эпидемия в Украине могла бы быть классифицирована как генерализованная. Однако распространенность ВИЧ среди беременных женщин в конце 2005 года в пяти наиболее сильно затронутых областях Украины – Черниговской, Днепропетровской, Донецкой, Николаевской и Одесской – уже превысила 0,8%, а это указывает на то, что Украина быстро приближается к уровню генерализованной эпидемии.

Что касается прогрессирования заболевания и лечения, то в середине 2006 года СПИД был диагностирован у 6 345 пациентов в условиях клинического наблюдения.²⁹ К тому времени 3 594 больных получали антиретровирусное лечение, что составило значительный прирост по сравнению с серединой 2003 года, когда антиретровирусное лечение получали менее чем 250 пациентов.³⁰ Однако расширение предоставления антиретровирусного лечения до сих пор не привело к снижению

²⁴ ЮНЭЙДС (2006 г.). Доклад о глобальной эпидемии СПИДа. Женева, ЮНЭЙДС. По оценкам, число людей, живущих с ВИЧ, составляло 410 000 человек (диапазон от 250 000 до 680 000).

²⁵ Данные и информация предоставлены обозревателями из представительства ЮНЭЙДС в Украине, ноябрь 2006 г.

²⁶ Там же.

²⁷ Там же.

²⁸ Там же.

²⁹ Там же.

³⁰ Там же.

по-прежнему высоких уровней смертности от СПИДа в Украине. Хотя в 2005 году доступ к антиретровирусному лечению получили 1 635 новых пациентов, в течение того же года от СПИДа умерло 2 188 человек – это 25% всех смертей, обусловленных СПИДом на сегодняшний день.³¹ По консервативным прогнозам клинического прогрессирования болезни, к 2010 году более 50 000 больных будут нуждаться в антиретровирусном лечении.³²

Среди других серьезных проблем, относящихся к ситуации с ВИЧ в Украине, можно отметить следующие:

- *Недостаточный объем профилактических услуг для потребителей наркотиков.* Возможности потребителей инъекционных наркотиков защитить себя и остальных от риска инфицирования ВИЧ ограничены из-за недостаточного количества соответствующих комплексных и легкодоступных услуг по снижению вреда, таких как обмен игл и шприцев и заместительная терапия. Ситуация с заместительной терапией отражает трудности, с которыми сталкиваются потребители инъекционных наркотиков при получении жизненно необходимых услуг. В настоящее время лишь один препарат, бупренорфин, предоставляется нескольким сотням потребителей в семи пилотных проектах по всей стране. Однако это совсем немного с точки зрения реальных потребностей; например, в одном из проектов, в Одессе, всего 50 человек имеют доступ к бупренорфину, а еще примерно 150 человек ждут своей очереди.³³ Только ВИЧ-позитивные лица имеют право на получение бупренорфина в рамках пилотных проектов, а это значит, что потенциально мощное воздействие этой терапии на профилактику ВИЧ не используется в полной мере. В то же время, полностью отсутствует доступ к метадону, более дешевому препарату заместительной терапии, который в течение вот уже нескольких десятилетий эффективно применяется в десятках разных стран по всему миру.³⁴
- *Недостаточное финансирование в целом.* Организации и специалисты, участвовавшие в подготовке заявки на получение гранта от Глобального фонда в рамках шестого раунда финансирования, определили, что сумма средств, выделенных в Украине на противодействие СПИДу на 2006 год, составила 48,5 миллиона долларов США. Это включало 18,6 миллиона долларов США из государственного бюджета и 29,9 миллиона долларов США из внешних источников, включая Глобальный фонд, АМР США, учреждения ООН и несколько других доноров. Общая сумма оказалась на 36,6 миллиона долларов США меньше общей оценочной суммы средств, необходимых Украине в указанном году. Тем не менее, ожидается, что в 2007 году этот разрыв возрастет до 55,6 миллиона долларов США, поскольку общие потребности уже возросли, в то время как планируемые прави-

³¹ Там же.

³² Там же.

³³ Интервью в Одессе 9 октября 2006 г. с Натальей Киценко, директором отдела по вопросам ВИЧ/СПИДа и наркотиков Одесского благотворительного фонда "Дорога к дому". Ее организация предлагает услуги снижения вреда потребителям наркотиков и оказывает поддержку новой группе взаимопомощи и адвокатирувания, сформированной самими потребителями наркотиков (см. вставку "Проект "Открытое пространство"")

³⁴ Министерство здравоохранения одобрило применение метадона для заместительной терапии, однако Министерство юстиции продолжает мешать его использованию. Сеть является одной из многих организаций гражданского общества, выступающих за отмену всех препятствий к доступу к метадону и за окончание пилотной фазы и начало широкого применения бупренорфина.

тельствующие расходы на борьбу с ВИЧ/СПИДом фактически сократились на 1 миллион долларов США.^{35 36}

- *Несоблюдение конфиденциальности.* Медицинские работники, включая врачей и медсестер государственных центров СПИДа, зачастую не соблюдают конфиденциальность и тайну личной информации ВИЧ-позитивных клиентов. По данным альтернативного доклада организации “Паблик хелс уотч”, опубликованного в марте 2006 года: “Приблизительно половина [людей, живущих с ВИЧ] заявили, что их право на конфиденциальное тестирование было нарушено”. Были указаны две основные причины этого:

— нехватка легкодоступных, бесплатных и конфиденциальных служб тестирования; и
— раскрытие информации медицинским персоналом членам семьи, родственникам или работодателям без согласия пациента”.³⁷

Этот недостаток является причиной одновременно и недостаточного обучения, и слабых механизмов применения требований и законов о конфиденциальности.

- *Устойчивая стигма и дискриминация.* Несмотря на то, что сотрудники и члены Сети отмечают улучшение ситуации, стигма в связи с ВИЧ продолжает влиять на отношение государства и общества к людям, живущим с ВИЧ, а также к группам, наиболее уязвимым к ВИЧ (таким, как потребители наркотиков, работники секс-бизнеса и мужчины, занимающиеся сексом с мужчинами). Так, например, в некоторых районах и областях преследование наркопотребителей со стороны милиции все еще остается проблемой. Большинство наблюдателей, включая сотрудников и членов Сети, считают, что уровень знаний и информированности о ВИЧ среди населения в целом недостаточен – и такая ситуация лишь усиливает стигму в связи с ВИЧ.³⁸
- *Отсутствие интегрированной системы предоставления медицинских услуг.* Система здравоохранения в Украине структурирована исключительно по вертикали. Это означает, что лечение при ВИЧ – включая назначение антиретровирусного лечения и диагностики (например, определения числа CD4) – предоставляется только в специальных центрах СПИДа. Людям, живущим с ВИЧ, которым необходимо лечение от туберкулеза, приходится обращаться в отдельные туберкулезные клиники. Тем же, кому требуется медицинская помощь в связи с другими заболеваниями, напрямую не связанными с ВИЧ или туберкулезом, приходится обращаться в другие специализированные клиники или больницы. Зачастую эти учреждения находятся далеко друг от друга, если они вообще существуют в данном населенном пункте. Медицинские работники могут иметь подготовку только по конкретным заболеваниям, лечением которых они уполномочены заниматься. Эта система отнимает много времени и непонятна многим людям, живущим с ВИЧ. Качество

³⁵ Что касается окончательного варианта заявки, поданной в Глобальный фонд в августе 2006 г., то у автора есть экземпляр этой заявки, переданный ему сотрудниками Сети. Оценочная общая сумма финансовых потребностей для адекватного противодействия эпидемии ВИЧ, по расчетам, составляет 85 млн. долл. США в 2006 г. и 100,6 млн. долл. США в 2007 г.

³⁶ В декабре 2006 г. было объявлено, что в 2007 г. правительство Украины существенно увеличит суммы и масштабы финансирования услуг в связи с ВИЧ, и повысит национальные бюджетные расходы на противодействие СПИДу на 260% – с 37 млн. гривен (7,3 млн. долл. США) до 99 млн. гривен (19,6 млн. долл. США).

³⁷ Размещено в режиме онлайн по адресу: www.ungasshiv.org/index.php/en/ungass/shadow_reports_2006/public_health_watch/ukraine_preliminary_findings

³⁸ Автор данного доклада сам убедился, насколько широко распространена ложная информация и насколько низок уровень общей информированности. На общем собрании Сети, которое он посетил в сентябре 2006 г., он обнялся с ВИЧ-позитивным членом Сети после проведения интервью. Переводчица, нанятая в соседнем городе, и не имеющая отношения к Сети, спросила автора через несколько минут: “А вы не боитесь заразиться СПИДом? Этот мужчина выглядит очень больным”. К тому времени она уже три дня работала переводчиком на этом собрании.

медицинских услуг, которые предоставляются людям, живущим с ВИЧ, может быть в значительной степени улучшено с помощью интегрированной системы предоставления услуг и комплексного обучения персонала.

Проект “Открытое пространство”: группа для потребителей инъекционных наркотиков, созданная потребителями инъекционных наркотиков

Двух активных потребителей наркотиков в Одессе вдохновили успехи Сети в создании мощной, жизнеспособной организации, возглавляемой людьми, живущими с ВИЧ. Эти два молодых человека, Алексей Власов и Константин Шпортунов, используют пример Сети в проекте “Открытое пространство”, который они недавно запустили и который представляет собой группу взаимопомощи и адвокации для потребителей инъекционных наркотиков. Основное внимание они планируют уделять защите прав активных потребителей наркотиков, прекращению преследования и жестокого обращения со стороны милиции, необоснованных задержаний и принудительной детоксикации при “ломке”. Они хотят доказать общественности и органам власти, что “они такие же люди, как и все остальные”, и имеют право на равный доступ к медицинскому обслуживанию. В частности, они говорят, что для сохранения здоровья потребителей инъекционных наркотиков важно, чтобы услуги заместительной терапии были доступны всем, кто в них нуждается, и чтобы варианты реабилитации, основанной на принципах неосуждения и сострадания, стали более доступными и получили широкое распространение.³⁹

Проект “Открытое пространство”, пока еще находящийся на стадии развития, получает поддержку одесской неправительственной организации “Дорога к дому”, которая оказывает услуги снижения вреда. Считается, что этот проект является первой в Украине попыткой объединить потребителей наркотиков и принять меры для защиты их здоровья и прав. Так же, как и первые основатели Сети, работавшие с людьми, живущими с ВИЧ, Власов и Шпортунов верят, что потребители наркотиков могут и должны взять решение собственных проблем в свои руки. Они надеются создать членскую структуру, подобную структуре Сети.

Проект имеет следующие первоначальные цели:

- предоставлять бесплатные юридические консультации нуждающимся потребителям наркотиков;
- снять высококачественный документальный фильм о проблемах, с которыми постоянно сталкиваются потребители инъекционных наркотиков, особенно о жестоком обращении и преследованиях со стороны милиции. В октябре 2006 г. съемки фильма уже начались. Организаторы проекта надеются показать его по телевидению; и
- защищать права ВИЧ-позитивных активных потребителей наркотиков на получение антиретровирусного лечения.

В настоящее время многие медицинские работники переносят активных потребителей наркотиков в конец списка лиц, ожидающих антиретровирусного лечения. Среди прочих объяснений они утверждают, что потребители наркотиков не могут и не будут соблюдать режим и схемы антиретровирусного лечения. Проект “Открытое пространство” планирует проводить тренинги для врачей на темы лечения активных наркопотребителей, и будет распространять результаты зарубежных исследований, доказывающие, что потребители наркотиков не менее, чем все другие пациенты, привержены приему лекарств от ВИЧ. Власов и Шпортунов (и, со временем, другие потребители наркотиков, которые станут членами проекта) надеются работать как с потребителями наркотиков, так и с врачами, чтобы обеспечить наличие полного спектра услуг, включая снижение вреда, для наркопотребителей, получающих антиретровирусное лечение.

³⁹ Совместное интервью с Алексеем Власовым и Константином Шпортуновым было проведено в Одессе 9 октября 2006 г.

4. Структура Сети

Краткое содержание главы: В соответствии с уставными документами Сети все мероприятия, стратегии и политика должны быть утверждены ее членами – в настоящее время их 320 человек по всей стране. В их число входят семь членов Координационного совета, который фактически является советом директоров, и в его состав могут входить только ВИЧ-позитивные. Глава Координационного совета является исполнительным директором Сети, а кроме того, этот человек несет техническую ответственность перед всеми членами. Все важные решения должны быть представлены полному составу членов Сети для утверждения на ежегодном заседании ее генеральной ассамблеи. Местные отделения и организации-члены должны подписывать с центральным офисом соглашения, в которых определены требования и ожидания в отношении финансовых вопросов, отчетности и политики. Однако, исходя из признания того, что местные сотрудники и члены лучше понимают местные потребности и лучше способны на них реагировать, за ними оставлена значительная степень независимости.

Основа Сети: члены

Более чем 320 членов и 200 волонтеров по всей стране представляют ядро Сети. Члены не обязательно должны быть ВИЧ-позитивными, однако они должны демонстрировать приверженность целям и задачам Сети по улучшению жизни людей, живущих с ВИЧ и уязвимых к передаче ВИЧ-инфекции. В уставных документах Сети предусмотрены следующие основные шаги, которые должен сделать человек, желающий стать ее членом:

1. Человек, желающий стать членом Сети, должен подать письменное заявление на имя председателя Координационного совета (основного руководящего органа Сети) и передать его своему региональному представителю для регистрации.
2. Не ранее чем через шесть месяцев волонтерской деятельности кандидатов в местной группе, их заявления на членство вносятся в повестку дня очередного общего собрания региональных представителей.
3. Перед собранием кандидат проходит собеседование и отвечает на вопросы о причинах и мотивах подачи заявления и целях вступления в организацию.
4. Все члены регионального представительства имеют право участвовать в голосовании. Голосование считается состоявшимся, если в нем принимают участие две третьих всех членов Сети в регионе.
5. После этого представленная кандидатура должна быть утверждена на ежегодном общем собрании Сети. Все участники, имеющие право голоса, голосуют по спискам, представленным отдельными регионами. В случае утверждения кандидата, он официально становится членом Сети.

Процедура получения членства относительно трудоемкая и жесткая по нескольким причинам. В соответствии с уставными документами Сети все решения, в том числе касающиеся кадровых, стратегических или финансовых вопросов, должны быть утверждены членами Сети. Все руководящие сотрудники, включая исполнительного директора и семерых членов совета директоров (который называется “Координационный совет”), технически отчетываются перед членами и работают в правлении до тех пор, пока пользуются поддержкой других членов. Кроме того, члены обязаны обеспечивать устойчивую работу и рост своих местных отделений. Таким образом, их приверженность должна подкрепляться энергичной работой, полезными навыками и четким пониманием необходимости командной работы и достижения компромиссов.

Сеть на национальном и местном уровнях

Сеть состоит из центрального офиса и местных отделений в городах и областях страны. Они работают в тесном сотрудничестве, однако имеют разные сферы ответственности, определенные уставными документами и политикой Сети. Многие сотрудники центрального офиса сначала работали в Сети на местном уровне, и их последующий переезд в Киев зачастую был вызван потребностью в специалистах с определенным опытом, в частности, организаторским, в центральном офисе.

На первый взгляд может показаться, что такое “переманивание” специалистов подрывает местные отделения. Однако и на национальном, и на местном уровнях принимаются меры, чтобы обеспечить подготовку и надлежащее обучение квалифицированных специалистов, которые будут готовы заменить тех штатных сотрудников на местном уровне, которые переходят на работу в Киев. Сотрудники на национальном уровне стараются работать с местными коллегами с целью разработки планов на случай непредвиденных обстоятельств, таких как болезнь, увольнение и окончание срока работы по найму, особенно в отношении сотрудников на высоких должностях или на должностях, требующих высокой квалификации.

Центральный офис: структура и сферы ответственности

По состоянию на октябрь 2006 года в центральном офисе, который на 2006 год имел бюджет в размере 2,8 миллиона долларов США,⁴⁰ на полную ставку работало около 35 сотрудников.⁴¹ По украинскому законодательству все сотрудники технически подчиняются председателю Координационного совета (см. Раздел 4.3.1), который одновременно является исполнительным директором. Только он уполномочен подписывать большинство официальных документов (с момента регистрации в 2001 году эту должность занимает Владимир Жовтяк).

Уставными документами Сети предусмотрено, что исполнительный директор и все члены Координационного совета должны быть ВИЧ-позитивными. Этот критерий не распространяется на остальных сотрудников на национальном уровне (или на большинство местных отделений, которые руководствуются своими уставами). В настоящее время центральный офис устроен таким образом, что два человека имеют четкие, конкретные полномочия, которые дополняют друг друга и не пересекаются; один из этих сотрудников ВИЧ-позитивный, другой – нет.

Исполнительный директор, Жовтяк, выступает “лицом” компании. Он играет ключевую роль в определении широкой политики и стратегий адвокации; регулярно взаимодействует с должностными лицами в правительстве, донорами и СМИ; контролирует и ведет работу Координационного совета – фактического совета директоров Сети.

Повседневной работой Сети руководит директор программ, Анна Ходас, которая работает в организации уже пять лет. Ходас отвечает за решение административных вопросов, таких как набор персонала; определение должностных обязанностей; решение внутренних споров и конфликтов; организация и ведение собраний менеджеров и сотрудников; и обеспечение эффективных внутренних коммуникаций для того, чтобы все сотрудники и члены Сети были полностью информированы о приоритетах и стратегиях деятельности. Штатные сотрудники, отвечающие за взаимодействие и связи с местными отделениями, также подотчетны ей. Как говорит сама Анна Ходас: “Я руковожу Сетью от его [Жовтяка] имени”. По ее словам, когда они оба находятся в офисе, они дого-

⁴⁰ Интервью с Владимиром Жовтяком в Киеве 5 октября 2006 г.

⁴¹ Интервью с Анной Ходас в Киеве 11 октября 2006 г. В октябре 2006 г. примерно 30% штатных сотрудников национального офиса в Киеве были ВИЧ-позитивными

вариваются встречаться хотя бы раз в день, чтобы обменяться максимальным количеством информации по ключевым вопросам, как внутренним, так и внешним.⁴²

В состав центрального офиса входят следующие отделы:

- программный, организации тренингов и административный;
- информационный;
- юридический и юридических услуг; и
- международного партнерства (который занимается поиском и сбором средств и развитием организации).

Предусмотрено, что число отделов, их размеры и сферы ответственности могут быть гибкими – это условие считается необходимым, поскольку Сеть продолжает быстро расти и внедрять новые стратегии и политику. Например, во время подготовки этого доклада, руководство Сети рассматривало вопрос о создании еще двух самостоятельных отделов – одного – для решения исключительно вопросов лечения, второго – вопросов политики и адвокации.⁴³

В широком смысле, центральный офис осуществляет следующие виды деятельности от имени Сети:

- организация и проведение пропагандистских кампаний на национальном уровне, включая лоббирование в национальном правительстве, работу с международными донорами и координацию стратегий адвокации с другими группами гражданского общества;
- выступление в роли основного “голоса общественности” от имени Сети в национальных средствах массовой информации и коммуникации;
- установление широких стратегических и политических руководящих принципов для всей Сети, включая местные отделения и всех членов, а также координация создания структур, обеспечивающих последовательную и открытую коммуникацию;
- помощь в развитии потенциала местных отделений и организаций-членов. Это может осуществляться в виде прямой финансовой и технической помощи,⁴⁴ предоставления оборудования (например, компьютеров), обучения (навыкам проведения различных мероприятий – от сбора средств до методов работы с местными центрами СПИДа с целью улучшения качества проводимого ими антиретровирусного лечения),⁴⁵ обеспечения ресурсами и помощи в решении проблем⁴⁶, а также обмена информацией и ресурсами по всей Сети; и
- административное управление финансовыми средствами, предоставленными Глобальным фондом и другими донорами. В свою очередь, центральный офис запрашивает предложения у областных и местных отделений, оценивает их и принимает решения по этим предложениям, после чего проводит соответствующее распределение средств.

⁴² Интервью с Анной Ходас в Киеве 11 октября 2006 г.

⁴³ Интервью с Владимиром Жовтяком в Киеве 5 октября 2006 г.

⁴⁴ Прямая финансовая поддержка местным группам может использоваться и используется на практически любые необходимые цели, включая зарплаты, аренду помещений, транспорт и оборудование. Для сравнения, Глобальный фонд обычно устанавливает больше ограничений на использование его средств – например, их зачастую нельзя направлять на покрытие накладных расходов. Местные отделения Сети и организации-члены обычно получают оба вида ассигнований из национального офиса – прямого финансирования и финансирования из средств Глобального фонда. В обоих случаях необходимо составить точную и тщательную спецификацию всех расходов.

⁴⁵ Сеть либо проводит тренинги сама, силами своих сотрудников и членов, либо привлекает внешних консультантов. Например, она может обратиться к международным донорам и группам гражданского общества с просьбой о проведении тренингов, которые она не в состоянии провести самостоятельно.

⁴⁶ Например, юристов из национального офиса можно привлечь в качестве посредников в спорах или для налаживания отношений с сотрудниками правоохранительных органов.

Кроме того, в ближайшее время центральному офису предстоит взять на себя новую функцию, которая будет, пожалуй, самой ответственной за все время его работы. В ноябре 2006 года Глобальный фонд объявил, что один из его грантов для противодействия СПИДу в рамках шестого раунда финансирования будет предоставлен Украине. Сеть и Международный Альянс по ВИЧ/СПИДу совместно являются основными реципиентами этого гранта, и обе организации будут нести значительную административную ответственность за реализацию гранта в течение пяти лет его действия. (Более подробная информация о гранте в рамках шестого раунда представлена в разделе 7.2.1).

Критерии распределения грантов

Распределение грантов является одной из основных административных задач организаций, выступающих в роли основных реципиентов средств Глобального фонда. Сети, скорее всего, придется нанять новых сотрудников с опытом работы в этой области, а также обучить существующих сотрудников, которые пока не имеют опыта работы по распределению грантов.

Разумеется, распределение грантов не является чем-то новым для Сети. Она регулярно предоставляет гранты местным отделениям и организациям-членам, а также другим неправительственным организациям, предоставляющим услуги в связи с ВИЧ в Украине. Часть средств для грантов выделяется из регулярного бюджета Сети; другие предоставляются за счет средств Глобального фонда, которые Сеть получила в рамках действующего первого раунда финансирования и которые она должна распределять на местном уровне.⁴⁷ Как и в большинстве организаций, распределяющих гранты, часть этих грантов предоставляется на конкурсной основе, другая часть – без объявления конкурса.

В последнем документе Сети с изложением политики (июнь 2006 г.) перечислены критерии предоставления грантов. Не совсем понятно, будут ли (и если будут, то в какой степени) изменены действующие критерии в связи с получением гранта Глобального фонда в рамках шестого раунда финансирования. В соответствии с этим документом с изложением политики, в первую очередь в процессе предоставления грантов должны учитываться следующие факторы:

- численность и сферы ответственности людей, живущих с ВИЧ, работающих в организации;
- имидж неправительственной организации (что предполагает утвердительный ответ на вопрос: “Пользуется ли организация уважением?”);
- прозрачность деятельности неправительственной организации;
- организационная структура и развитие неправительственной организации;
- успех в привлечении средств для проведения мероприятий неправительственной организации из других источников, в особенности, местных органов власти, частных предприятий, местных и международных доноров; и
- широта и интенсивность партнерских отношений с другими неправительственными организациями и учреждениями и структурами местных органов власти.

Финансовая поддержка и бюджет

С момента ее создания бюджет Сети ежегодно резко возрастал. Это позволило ей расширить деятельность по всей стране и предоставлять дополнительные гранты местным группам, особенно своим местным отделениям и организациям-членам. По словам Владимира Жовтяка,

⁴⁷ Например, в 2005 г. Сеть предоставила 32 гранта за счет средств Глобального фонда.

бюджет Сети на 2006 год составил около 2,8 миллиона долларов США.⁴⁸ Для сравнения, в 2005 и 2004 гг. бюджет Сети составлял 11,16 миллиона гривен (2,2 миллиона долларов США) и 6,79 миллиона гривен соответственно.⁴⁹ Основная часть финансирования в 2005 году – 75% – поступила из Международного Альянса по ВИЧ/СПИДу за счет гранта из Глобального фонда в рамках первого раунда финансирования, которым управлял Альянс. Кроме того, 8% средств в 2005 году поступило из Нидерландской организации по международному сотрудничеству для развития; 6% – из Европейской комиссии; менее значительные суммы – от доноров, включая такие организации, как “Врачи мира-США”, Фонд Элтона Джона по борьбе со СПИДом (который с самого начала предоставляет основное финансирование), “Норвежская церковная помощь”, ЮНЭЙДС и Детский фонд Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ).⁵⁰

Ежегодное увеличение финансирования в последние годы было довольно существенным, однако это ничто по сравнению с тем, что может произойти в ближайшем будущем. Поскольку Сеть является вторым основным реципиентом гранта Глобального фонда в рамках шестого раунда финансирования, ее бюджет на 2007 год, по словам В. Жовтяка, вероятно, возрастет в четыре раза и будет оставаться на этом уровне в течение всего срока действия гранта.⁵¹ Это потребует привлечения нового персонала, особенно специалистов с опытом финансового менеджмента, а также обучения и продвижения по службе квалифицированных сотрудников, уже работающих в Сети.

Структура и сферы ответственности на местном уровне

Всего пять лет назад Сеть была представлена только в Киеве, Одессе и паре других мест в стране. Однако к октябрю 2006 г. она уже действовала (или находилась в процессе организации деятельности) во всех 27 областях и административных единицах Украины, кроме Луцка.⁵²

Представительство на местах обеспечивается двумя способами: через официальные отделения (13 отделений в октябре 2006 г.) и через организации-члены (20 таких организаций)⁵³. Первые официально входят в состав Сети, в то время как вторые тесно сотрудничают с Сетью, но зарегистрированы отдельно. Большинство из них являются независимыми неправительственными организациями – среди них большое число групп взаимопомощи (“инициативных групп”), которые в некоторой степени спонтанно возникали в своих муниципальных образованиях и регионах, – которые разделяют идеи Сети, хотят сотрудничать с нею и соответствуют особым критериям Сети. (По словам Натальи Ковнир, штатного сотрудника Сети, отвечающей за отношения между центральным офисом и регионами, в дополнение к этим 33 группам Сеть имеет значительно больше неофициальных договоренностей с рядом других неправительственных организаций. Эти группы получают небольшое финансирование от Сети на предоставление услуг, например, на приготовление кофе и чая в общинных центрах).

⁴⁸ Интервью с Владимиром Жовтяком в Киеве 5 октября 2006 г.

⁴⁹ По данным годового отчета Сети за 2005 г. Доступен в режиме онлайн по адресу: www.network.org.ua/en/about/report/.

⁵⁰ Там же.

⁵¹ Интервью с Владимиром Жовтяком в Киеве 5 октября 2006 г.

⁵² Интервью с Терри Уайтом в Киеве 3 октября 2006 г. Исходя из последующей переписки с Уайтом по электронной почте, недавно были сделаны шаги по расширению присутствия Сети в Луганске и Ровно. Инициативная группа начала работать в Луганске в 2006 г., а в Ровно местная группа инициировала контакты с Сетью. В ноябре 2006 г. планируется визит группы из национального офиса в Ровно для оценки ситуации.

⁵³ Интервью с Натальей Ковнир в Киеве 2 октября 2006 г. Ковнир – штатный сотрудник Сети и отвечает за отношения между национальным офисом и местными организациями в регионах.

Любая организация, заинтересованная в том, чтобы присоединиться к Сети, может подать соответствующую заявку. Координационный совет Сети голосует за принятие или отклонение такой заявки, и его решения основываются на таких факторах, как жизнеспособность организации, понимание и принятие ею направлений работы и задач Сети, а также местные потребности. Если она принимается, Сеть может помочь местной организации с процессом регистрации, если это необходимо.

В документе с изложением политики Сети (июнь 2006 г.) предусмотрено, что местные отделения и организации-члены должны соответствовать определенным критериям, которые для обоих типов организаций во многом схожи. Для того, чтобы соответствовать этим критериям, местная группа должна:

- предоставлять широкий спектр услуг;
- проводить общие собрания с обязательным ведением документации, в том числе, документации о членстве;
- продемонстрировать организационные возможности (иметь помещение, сферы ответственности, вести стратегическое и оперативное планирование и иметь систему мониторинга и оценки всех мероприятий);
- инициировать и проводить массовые мероприятия;
- формировать и поддерживать договоренности о сотрудничестве с правительственными, неправительственными и другими организациями в области; и
- иметь успешные результаты в поиске и сборе средств.

Взаимоотношения между национальным и местным уровнями

Исходя из того, что Сеть основана на работе с широкими массами населения и стремится максимально расширить права общин, каждая местная организация обладает значительной независимостью в месте своего расположения. Например, по словам Ковнир: “Мы не можем указывать областным сетям, что им необходимо делать, даже если [их] стратегии не совсем такие, как на национальном уровне”. Касаясь возможности возникновения разногласий или споров, она заявила: “Единственное, что мы можем сделать – это призвать их выполнять положения уставных документов”. Уставные документы, на которые она ссылается, это соглашения, которые все местные группы должны подписать с национальной Сетью после присоединения к ней. В этих соглашениях перечислены различные требования и ожидания, включая предоставление квартальных отчетов обо всех мероприятиях, услугах и клиентах; финансовой информации и результатов мониторинга и оценки. Конкретная информация, которую ожидает национальная Сеть, может, например, включать данные о числе клиентов на антиретровирусной терапии, о среднем числе людей, посещающих общинный центр в день, о зарегистрированных случаях дискриминации и принятых мерах.

В начале своей деятельности Сеть не требовала контрактных соглашений с местными организациями. Некоторые считают, что из-за такого отсутствия официальной структуры центральный офис не смог выявить несколько случаев неэффективного управления финансами и отреагировать на них.⁵⁴ Однако в настоящее время в соглашениях предусмотрено, что центральный офис может и имеет полномочия принимать меры, если, например, местная организация не вовремя присылает отчеты.

⁵⁴ Интервью с Терри Уайтом в Киеве 3 октября 2006 г.

В соглашениях также указано, что местные организации не могут действовать от имени Сети независимо от нее. Примером того, как это работает на практике, является требование к местным организациям о том, как они должны действовать, если местная газета хочет взять интервью у сотрудников и клиентов для написания статьи. Местная группа может ответить от собственного имени (например, “Жизнь плюс” в Одессе) но не должна создавать впечатление или указывать, что выступает от имени Всеукраинской сети людей, живущих с ВИЧ/СПИДом (если на это заранее не получено специальное разрешение из Киева). Основной причиной такой политики является “управление брэндом”: руководство Сети считает, что для того, чтобы к ней всегда серьезно относились на всех уровнях, ее деятельность должна восприниматься как последовательная и единая. За годы работы ее руководители пришли к выводу о том, что она сможет добиться важных политических изменений от имени всех людей, живущих с ВИЧ, только в том случае, если к ней будут относиться как к профессиональной, хорошо организованной и подготовленной структуре. Эти аспекты особенно важны при общении с правительством – так считают некоторые сотрудники и члены Сети.⁵⁵

Может показаться, что настойчивое требование Сети о том, что местные организации не могут самостоятельно выступать от имени Сети, противоречит утверждению, что местные группы действуют, в основном, автономно. Однако они действительно во многом автономны, особенно в вопросах, касающихся решений о найме персонала, сотрудничестве с местными органами власти и видах предлагаемых услуг. Сотрудники, работающие на национальном уровне, осторожно признают, что такие решения могут и должны приниматься на местном уровне на основе четкого понимания местных потребностей.

Однако в то же время, степень автономии в отношении финансов и мониторинга гораздо ниже, чем утверждают многие сотрудники национального офиса. Большинство местных организаций самостоятельно искали и продолжают искать финансирование в разных источниках, включая правительственные учреждения, частный бизнес, двусторонних доноров и неправительственные организации. Центральный офис поощряет такую деятельность и помогает местным организациям в развитии потенциала по сбору средств. Эта работа очень важна, однако большинство местных групп продолжают получать основную часть своего финансирования из центрального офиса, зачастую благодаря тому, что он выполняет функции вторичного реципиента гранта Глобального фонда в рамках первого раунда финансирования.

Кроме того, зависимость местных групп от центрального офиса касается не только финансирования. По словам Ковнир, “местные отделения часто обращаются за помощью при заполнении разных форм”, а также просят помочь им и по другим вопросам, например, медицинским, включая вопросы о том, “как решить проблемы и понять последствия осложнений при лечении”.⁵⁶ Ковнир совмещает функции справочной службы/диспетчера по решению таких вопросов и проблем – в действительности, всего спектра вопросов, которые могут поднять местные группы. Местные штатные сотрудники, члены и волонтеры знают, что могут обращаться к ней напрямую. После этого она переадресовывает все вопросы и проблемы соответствующему сотруднику или сотрудникам центрального офиса. Она же потом должна передать на места ответы и отзывы из центрального офиса. Такая система:

- позволяет Ковнир знать все о взаимодействии национального офиса с местными организациями, что входит в сферу ее ответственности;
- обеспечивает действительное решение вопросов отвечающим за это сотрудником или отделом; и

⁵⁵ Интервью с Ириной Борушек в Киеве 5 октября 2006 г.

⁵⁶ Интервью с Натальей Ковнир в Киеве 2 октября 2006 г.

- ограничивает объемы прямых контактов с сотрудниками руководящего звена по вопросам, для непосредственного решения которых у них нет ни времени, ни возможностей.

Ковнир говорит, что эта структура работает, поскольку она “не аморфна”.⁵⁷ По ее мнению, это один из примеров того, почему Сеть достигает успеха. “Наша Сеть работает, потому что у нас есть четкие должностные и организационные обязанности”, – говорит она, по сути, повторяя слова Ходас. “Ясно, кто кому подчиняется, к кому и с какими вопросами следует обращаться, и почему тот или иной специалист уполномочен решать эти вопросы – и можно ожидать, что он их решит”, – добавляет она. Следует отметить, что, как определено в соглашениях между центральным офисом и местными группами, директор программ Анна Ходас выполняет функции “апелляционного суда” в случае, если возникнут различия между тем, что хочет получить местная группа, и тем, что ответственный сотрудник центрального офиса может или готов ей предоставить.⁵⁸

Руководители Сети регулярно получают информацию о деятельности местных групп из квартальных отчетов, которые те должны присылать. Ковнир собирает эти отчеты, передает их членам Координационного совета и готовит сводку о деятельности в регионах и о ключевых вопросах, для решения которых может потребоваться непосредственное участие Совета.

Ковнир признает, что ей все труднее в одиночку выполнять функции диспетчера, поскольку Сеть продолжает расти. Решение, которое сейчас находится в процессе реализации, заключается в том, чтобы “обучить координаторов на региональном уровне выполнению тех же обязанностей, за которые отвечаю я, чтобы после этого они отчитывались напрямую передо мной”, – говорит она.⁵⁹ Значительную часть вопросов и проблем смогут решить сами региональные координаторы, и только самые трудные или сложные вопросы будут направляться дальше по инстанции. До того, как Ковнир передаст отчеты в Координационный совет, региональные координаторы должны будут представить ей свои собственные квартальные отчеты.

В целом, региональные представители и другие местные члены сети выразили удовлетворение качеством связей с национальным офисом.⁶⁰ Они видят, что их вопросы и проблемы, по большей части, решаются быстро и основательно. Более того, почти все опрошенные сотрудники указали, что внимание, которое центральный офис уделяет обмену информацией и ресурсами среди групп на всех уровнях, оказалось для них полезным. Чаще всего высказывалось одно пожелание – чтобы центральный офис выделял больше средств для расширения услуг и перевел определенные суммы на отдельные счета “на черный день”. Это, похоже, отражает не столько степень их удовлетворенности работой центрального офиса, сколько постоянно растущие потребности в услугах в связи с ВИЧ и хроническую нехватку денег в стране на эти цели.

Решение конфликтов в Сети

Заявленный Сетью приоритет обеспечения автономии местных групп важен для поддержки ее работы в сфере адвокации, направленной на широкие массы и осуществляемой местными силами. Но это порождает и вопросы о том, каким образом следует решать конфликты или споры. Соглашение, которое все местные группы должны подписать с центральным офисом, не

⁵⁷ Там же.

⁵⁸ Интервью с Анной Ходас в Киеве 11 октября 2006 г. Ходас отметила, что ей “крайне редко” приходится выполнять такую работу.

⁵⁹ Там же.

⁶⁰ Интервью были проведены с 13 региональными представителями и членами местных групп во время проведения ежегодного общего собрания Сети в Форосе с 26 по 29 сентября 2006 г. Дополнительные интервью с местными сотрудниками были проведены в течение последующих двух недель в Черкассах, Чернигове, Одессе и Симферополе.

предусматривает конкретных шагов решения конфликтов, однако само его существование является серьезным стимулом для обеих сторон для принятия мер в случае нарушения его положений. Агрессивная реакция на такие случаи противоречит духу Сети, согласно которому вместо этого следует стремиться к мирному решению конфликтов. Так, например, в нескольких отдельных случаях некоторые местные группы не присылали вовремя свои отчеты. Тогда сотрудники центрального офиса посещали такую местную группу и вместе с ней выясняли и устраняли причины задержек.

Менее очевидно, как правильно реагировать на различия по вопросам политики. Например, как должен реагировать центральный офис на то, что местное отделение отказывает в услугах мужчинам, занимающимся сексом с мужчинами, или хочет ограничить доступ активным потребителям наркотиков к антиретровирусной или заместительной терапии – если все это противоречит политике Сети и ее пропагандистской работе на национальном уровне? Сотрудники центрального офиса дали краткий ответ: ничего подобного никогда не происходило.⁶¹ Но если бы это произошло, сказала Ковнир, то принципы автономии не позволили бы Сети в одностороннем порядке разорвать связи с местной группой или “вычеркнуть ее из списка”. Вместо этого, по ее словам, центральный офис “направил бы туда специалистов, которые бы постарались договориться и решить эти вопросы”.

Если переговоры зашли в тупик, а промежуточные варианты или обсуждение оказываются невозможными в течение долгого времени, тогда Сеть, вероятно, может сократить или отменить финансирование такой местной группе⁶². Учитывая то, что местные группы зависят от финансирования со стороны Сети, такая резкая мера, скорее всего, окажется эффективной и либо вынудит местную группу изменить политику, либо приведет к полному разрыву отношений. Одной из причин того, что такие разногласия в области политики случались редко, является то, что Сеть поддерживает постоянные контакты со всеми членами на всех уровнях, пытаясь обеспечить принятие ключевых решений по вопросам стратегии и политики только после получения мнений членов организации. После чего делается все возможное, чтобы добиться консенсуса.

Жовтяк признал, что потенциал для разногласий и споров будет усиливаться по мере роста Сети и увеличения числа членов, сотрудников и клиентов.⁶³ “Если мы не будем за всем пристально следить, может возникнуть кризис”, – сказал он, особенно если местные группы не предлагают надлежащих услуг или не расширяют деятельность так, как было с ними согласовано. Он добавил: “Для решения этих проблем мы готовы создать мобильную экспертную группу, которая будет посещать отдельные регионы, допустим, в течение двух недель каждый, чтобы решить существующие проблемы и выявить те, которые могут возникнуть в будущем. Мы постоянно думаем о новых способах поддержания контакта с местными группами”.

Основные органы управления

Координационный совет

Координационный совет – это группа в составе семи человек, которая действует как совет директоров и руководит Сетью. Все члены Координационного совета должны быть ВИЧ-позитивными и являться членами Сети. Выборы проводятся каждые два года, и действующие члены

⁶¹ Интервью с Терри Уайтом в Киеве 3 октября 2006 г.

⁶² О такой возможности говорили и Наталья Ковнир (во время интервью в Киеве 2 октября 2006 г.), и Анна Ходас (во время интервью в Киеве 11 октября 2006 г.).

⁶³ Интервью с Владимиром Жовтяком в Киеве 5 октября 2006 г.

могут быть переизбраны – хотя как минимум два человека должны быть заменены во время каждых выборов. Политика ротации была принята для того, чтобы руководство регулярно обновлялось.⁶⁴

Заинтересованные лица могут предложить свои кандидатуры в члены Совета или быть выдвинуты другими членами Сети. Каждый кандидат после этого должен представить краткое описание своих идей о будущем Сети и подать их на рассмотрение общего собрания, в котором участвуют все члены Сети и которое проводится один раз в год. На общем собрании члены Сети проводят голосование, в ходе которого принимается решение о составе Координационного совета. Этот процесс помогает обеспечить прямую подотчетность руководства Сети перед всеми ее членами.

Члены Координационного совета выбирают председателя из своего состава. Человек, занимающий эту должность (с 2001 г. – это Владимир Жовтяк) также выполняет обязанности исполнительного директора Сети. Председатель ведет все заседания Координационного совета и составляет повестку дня квартальных совещаний. Основные решения в области стратегии и политики должны утверждаться советом.

В соответствии с положениями последнего документа Сети с изложением политики (принятого в июне 2006 г.), Координационный совет отвечает за выполнение следующих функций:

- представление интересов Сети на областном, национальном и международном уровнях;
- разработку политики Сети и осуществление контроля за ее реализацией. Каждый член Совета отвечает за контроль над конкретной областью политики, например, над финансовыми вопросами, внешними связями и внутренними организационными вопросами;
- разработку стратегических направлений деятельности совместно с региональными представителями и планирование путей осуществления этой деятельности;
- рассмотрение вопросов о региональных представительствах и приеме местных групп в члены Сети и принятие по ним решений;
- помощь региональным представителям в установлении партнерских отношений с надлежающими структурами и заинтересованными сторонами в их регионах;
- помощь в усилении организационного потенциала региональных отделений; и
- участие в принятии решений о финансировании инициативных групп, региональных представительств, региональных отделений и благотворительных программ.

Региональные представители

Украина подразделяется на 27 отдельных административных единиц (регионов) – 24 “обычные” области, Автономную Республику Крым и города Киев и Севастополь. К октябрю 2006 г. Сеть уже имела представительства или находилась в процессе их открытия в 26 регионах. В каждой области может существовать более одного местного отделения или организации-члена Сети, но действует только один региональный представитель. Этот сотрудник, который должен быть членом Сети, координирует мероприятия всех членов в своем регионе и тесно сотрудничает с центральным

⁶⁴ Поскольку сроки нахождения на должности того или иного члена совета не установлены, некоторые из них переизбирались и до сих пор остаются в этом органе с момента его создания в 2001 г. В их число входят Владимир Жовтяк, Ирина Борушек и Сергей Федоров. В интервью, проведенном в Киеве 5 октября 2006 г., Борушек сказала, что до сегодняшнего дня процесс решения о том, кто будет заменен по ротации, был довольно несложным, поскольку как минимум два человека были готовы и хотели уйти из Совета. В уставных документах не определены шаги, которые необходимо будет предпринять, если более пяти членов совета захотят, чтобы их переизбрали. В таком случае лица, набравшие наименьшее число голосов всех членов Сети, должны будут выйти из состава Совета.

офисом и другими региональными представителями с целью обеспечения обмена информацией и распределения ресурсов.

Кандидатуры региональных представителей выдвигаются и отбираются на региональных общих собраниях, которые должны проводиться в каждом регионе раз в три месяца. Выбранные кандидаты должны быть утверждены Координационным советом. Региональные представители отвечают за сбор и проведение квартальных региональных собраний и отчитываются перед членами Сети в своих регионах. Они не имеют права возглавлять другие организации, в том числе, организации-члены Сети, но могут входить в их советы директоров.

Региональные представители отвечают за следующие вопросы:

- сбор и анализ информации в регионе о количестве людей, получающих лечение, числе ВИЧ-позитивных детей, о видах и масштабах услуг, предоставляемых людям, живущим с ВИЧ, в центрах СПИДа и других соответствующих медицинских учреждениях;
- проведение оценок потребностей людей, живущих с ВИЧ;
- ведение документации о случаях нарушения прав людей, живущих с ВИЧ;
- работа со средствами массовой информации с целью формирования и поддержания позитивного имиджа Сети;
- инициирование, организация и проведение массовых мероприятий;
- активное участие в работе городских и областных координационных советов, созданных для контроля над мероприятиями по противодействию СПИДу;
- установление партнерских отношений с правительственными, неправительственными, местными и международными СПИД-сервисными организациями;
- участие в совещаниях Совета региональных представителей и помощь в подготовке стратегических планов Сети;
- представление Сети и интересов ВИЧ-позитивных людей в регионе на местном, областном и национальном уровнях в соответствии с целями и задачами Сети; и
- представление квартальных отчетов обо всех соответствующих мероприятиях в регионе.

5. Клиенты, услуги и последние достижения

Краткое содержание главы: Работая через местные отделения и организации-члены, Сеть предоставляет услуги тысячам ВИЧ-позитивных клиентов по всей Украине (термин “клиент” обозначает любого человека, который пользуется услугами, предоставляемыми местными отделениями или организациями-членами). Кроме того, она работает с “косвенными клиентами”, такими как потребители инъекционных наркотиков, медицинские работники, журналисты и сотрудники правоохранительных органов, в рамках более широких мероприятий по формированию толерантности общества, повышению информированности о профилактике передачи ВИЧ, а также для снижения стигмы и дискриминации. Более 20 отдельных видов услуг предлагается по всей стране. Это и предоставление помещений группам самопомощи, и оказание психологической поддержки заключенным, и помощь в соблюдении приверженности к лечению для людей, получающих антиретровирусную терапию. За последние годы пропагандистская деятельность Сети увенчалась многочисленными, заметными успехами, среди которых – ряд встреч с Президентом Украины в ноябре 2005 года. На одной из этих встреч Президент отменил коррупционное и плохо структурированное тендерное решение о закупках антиретровирусных препаратов и пообещал взять под личный контроль правительственные меры в ответ на эпидемию.

Критерии отбора клиентов

В сентябре 2006 г. Сеть провела ежегодное общее собрание в Форосе, курортном городе в Автономной Республике Крым. Самый первый пункт повестки дня оказался до боли близок многим участникам – на видеопроеctionном экране медленно проплывали имена тех, кто умер за прошедший год. В этом списке было более 100 имен, среди которых были и София (4 года), и Валентина (51 год). В зале на несколько мгновений воцарилась тишина, и многие люди плакали, глядя на этот печальный список.

Эта история лучше всего иллюстрирует суть работы Сети – это гражданская правозащитная группа, не отступающая от своей основной цели: заботиться о людях, живущих с ВИЧ, и стараться улучшить качество их жизни по всей стране. Термин “клиент” применяется для обозначения любого лица, пользующегося услугами, предоставляемыми местным отделением или организацией-членом. Большинство клиентов приходят в местные отделения Сети по направлению от сотрудников центров СПИДа, зачастую после того, как узнают результаты тестирования на ВИЧ; их могут направить туда другие люди, живущие с ВИЧ, или другие неправительственные организации, включая те, которые предоставляют информацию и поддержку потребителям инъекционных наркотиков.

Критерии у большинства местных групп могут незначительно различаться, но в основном они стараются регистрировать каждого человека, который обратился за услугами и получил их – независимо от того, зашел ли он в общинный центр “на чашку кофе”, или получил полный набор услуг, включая поддержку в соблюдении приверженности к лечению, транспортную помощь, регулярное участие в занятиях группы взаимопомощи, проходящих в организации. Посетители сами определяют степень откровенности своих ответов во время регистрации. Например, некоторые полностью называют свое имя, а другие – только псевдоним или просят зарегистрировать их под каким-нибудь номером. Вся личная информация хранится конфиденциально и не должна разглашаться ни при каких обстоятельствах – например, ее не сообщают правоохранительным органам при отсутствии специального заявления от клиента (которое во многих случаях должно быть оформлено в письменном виде и подписано им лично). В большинстве местных групп нет никаких минимальных требований, которым должен соответствовать человек, чтобы стать их официальным

Черкасское областное отделение

Черкасское областное отделение Сети было зарегистрировано в августе 2004 года. Два года спустя там работало 18 сотрудников и пять волонтеров. В октябре 2006 года было зарегистрировано 82 клиента.

Директору организации Елене Стрижак поставили диагноз ВИЧ в 2000 году, когда она была беременна.⁶⁵ По ее словам, в то время она ничего не знала о ВИЧ и в течение нескольких месяцев не обсуждала свой статус ни с кем кроме психолога. В 2002 году ее психолог познакомил ее с другим ВИЧ-инфицированным, и они решили создать группу самопомощи в Черкассах, городе с населением в 300 000 человек, расположенном в центральной части Украины. Первая встреча группы состоялась в апреле 2002 года.

Офис находится в большом одноэтажном здании в тенистом парке вдали от шоссе, примерно в трех километрах от центра города. До того как два года назад группе удалось получить в аренду пустующее здание, у нее не было своего помещения, и поэтому было трудно привлечь клиентов. Впоследствии группа получила средства для обновления структуры и по состоянию на октябрь 2006 года почти наполовину выполнила намеченный объем работы. Уже были готовы заполненные игрушками игровые комнаты для детей; офисные помещения для сотрудников; комнаты для консультаций; кухня, покрашенная яркими красками; комната для отдыха и релаксации, а также прачечная со стиральной машиной, которой могут пользоваться клиенты.

Внимание местного отделения сосредоточено в основном на поисках возможностей по улучшению доступа к АРВ-терапии и диагностике. В октябре 2006 года 23 взрослых и 14 детей получали антиретровирусное лечение. Однако в местном центре СПИДа нельзя пройти тестирование на число CD4 или другую диагностику, и антиретровирусные препараты предоставляются только детям. Лечение для взрослых в этом городе можно получить только в Киевском центре СПИДа, до которого большинству людей приходится добираться три часа (в одну сторону) в переполненном микроавтобусе. Многим людям, живущим с ВИЧ, достаточно сложно выделить целый день для поездки, особенно тем, кто болеет и не может позволить себе транспортные расходы.

Стрижак рассказала, что она и её сотрудники работают с местным центром СПИДа, стараясь добиться того, чтобы все услуги по лечению были доступны в городе. Организация также стремится к тому, чтобы повысить качество медицинской помощи в центре, например, предлагая, чтобы местные врачи проходили в Киеве базовое обучение по таким вопросам, как качественный уход и лечение для людей, живущих с ВИЧ.

Кроме того, в последнее время отделением проделана следующая работа:

- проведена кампания по сбору игрушек для детской игровой комнаты;
- успешно завершены поиски помощи со стороны местных фирм, в том числе ресторана "Макдональдс";
- организовывались кампании по вовлечению сотрудников, волонтеров и местных жителей в работу по уборке парков и мест общего пользования, расположенных по соседству. Это проводилось в рамках усилий по привлечению большего числа клиентов;
- предлагались услуги по паллиативному уходу для людей в терминальной стадии заболевания, включая продовольственную и психологическую помощь;
- устанавливались контакты с сотрудниками местных средств массовой информации и обсуждались вопросы лечения и профилактики ВИЧ. Для того чтобы о центре узнали, сотрудники и волонтеры приглашают журналистов посетить их новое помещение. В местной прессе уже появилось несколько статей об этой организации.

⁶⁵ Информация, содержащаяся в этой вставке, была получена во время двух интервью со Стрижак – 27 сентября (в Форосе) и 13 октября 2006 года (в Черкассах).

клиентом. Некоторые посетители приходят каждый день, а другие обращаются за помощью нерегулярно и не так часто.⁶⁶

Местные группы, как правило, предпочитают регистрировать клиентов, поскольку это помогает им предлагать более всесторонний уход и поддержку, и повышает точность учетной документации, направляемой в финансирующие организации. Однако любой желающий получит услуги и приглашение обратиться за ними и в дальнейшем, даже если он не хочет регистрироваться.

В широком смысле, клиентами считаются все ВИЧ-позитивные люди, взрослые или дети, а также дети, рожденные ВИЧ-позитивными матерями. Сеть также определила группы так называемых “косвенных” клиентов. Хотя сами они не являются ВИЧ-позитивными, Сеть зачастую проводит с ними пропагандистскую и “аутрич”-работу в рамках деятельности по формированию толерантности в обществе, повышению информированности о профилактике передачи ВИЧ и по снижению стигмы и дискриминации. К этим группам относятся:

- потребители инъекционных наркотиков;
- молодежь в возрасте 18 – 35 лет;
- мужчины, занимающиеся сексом с мужчинами;
- дети и подростки;
- журналисты;
- медицинские работники; и
- сотрудники правоохранительных органов на всех уровнях.

Общее число клиентов Сети в определенный момент времени назвать сложно. Оно постоянно колеблется, даже при том, что, в целом, постоянно растет. Сеть обычно принимает в расчет совокупное число. По состоянию на октябрь 2006 г. она оказала поддержку более чем 18 000 человек (включая почти 2000 детей) в рамках широкого спектра мероприятий и услуг по всей Украине.⁶⁷

Число клиентов местных групп также серьезно различается. Например, организация “Жизнь плюс” из Одессы обслуживает более 1000 постоянных клиентов, в то время как в отделении Сети в Черкассах их 82.⁶⁸ Такие различия связаны со следующими факторами:

- время существования организации (например, “Жизнь плюс” была создана раньше Сети, а Черкасскому отделению всего два года);
- возможности и ресурсы (“Жизнь плюс” в течение многих лет занималась поиском грантов и получала их от гораздо более широкого круга международных и местных финансирующих организаций помимо Сети);
- местные потребности (распространенность ВИЧ в Одессе выше, чем в среднем по стране, а в Черкассах этот показатель ниже); и
- опыт и традиции адвокации (многие члены организации “Жизнь плюс” работают в организации более пяти лет).

(См. вставки “Жизнь плюс” и “Черкасское отделение”).

⁶⁶ Как показали интервью с 15 региональными представителями и членам местных групп, проведенные с 26 сентября по 13 октября 2006 г., у большинства местных групп нет официальных требований, определяющих, кто может стать их клиентом. Естественно, они снимают с учета тех, кто умер, или тех, кто, по сообщениям, переехал в другую область или перешел в другую группу. Во всех других случаях они считают, что важно вести личный учет как можно дольше, поскольку это позволяет в полной мере учитывать просьбы и потребности клиента.

⁶⁷ ЮНЭЙДС в Украине, из личного общения, ноябрь 2006 г.

⁶⁸ Интервью с Еленой Стрижак из Черкасс было проведено 27 сентября и 13 октября 2006 г. Интервью с Петром Полянцевым из Одессы было проведено 28 сентября и 9 октября 2006 г.

Число клиентов в день также может значительно варьировать. Все местные группы разрешают людям приходить в любое время, и поощряют их к этому; в некоторые дни могут прийти пять человек, а в другие – до 50. Поэтому гибкость является важным компонентом работы каждой группы.

Услуги на местном уровне

Местные отделения и организации-члены предлагают клиентам широкий спектр услуг. Однако существуют большие различия в количестве и видах услуг, которые могут предоставлять местные группы. Причины этого, как правило, те же, что обуславливают разницу в численности клиентов (см. Раздел 5.1), а именно, опыт, возможности и местные потребности. Некоторые ключевые услуги, включая консультирование по методу “равный-равному”, группы самопомощи и выдача направлений к врачам, предоставляются во всех регионах. Более 20 других услуг предоставляются как минимум в одном или более регионах в зависимости от конкретных потребностей, ресурсов и опыта на местном уровне.

Все эти услуги можно разбить на группы в рамках главной задачи Сети по улучшению качества жизни людей, живущих с ВИЧ в Украине. Формы помощи, которые предоставлялись в самом начале, такие как обеспечение транспортом и продовольственная поддержка, для многих людей важны и сегодня. В некоторых регионах к ним были добавлены и более сложные услуги (для их оказания требуются специально обученные сотрудники и волонтеры), такие как юридические консультации, оказание услуг заключенным, живущим с ВИЧ, а также мероприятия и аутрич-работа среди ВИЧ-позитивных мужчин, занимающихся сексом с мужчинами. Общее направление деятельности, которому уделяется особое внимание – это работа с детьми – как ВИЧ-инфицированными, так и ВИЧ-негативными детьми, родители которых живут с ВИЧ. Некоторые местные группы имеют в распоряжении дневные центры по уходу за детьми и даже приглашают учителей, если ВИЧ-позитивные дети не могут ходить в общеобразовательные школы из-за реально существующей или воображаемой дискриминации.

С появлением антиретровирусного лечения во многих регионах возникла потребность в новых и иногда неожиданных видах аутрич-работы и поддержки. Например, в некоторых городах работники Сети проводили тренинги для сотрудников местной милиции, разъясняя им, как выглядят антиретровирусные препараты и для чего они применяются. Цель занятий заключалась в том, чтобы проинформировать милиционеров и представителей других правоохранительных органов о том, что антиретровирусные препараты являются законными лекарствами, и чтобы убедить их не изымать эти препараты у потребителей наркотиков. Некоторые сотрудники даже подготовили материалы, в которых конкретно разъясняется цель антиретровирусных препаратов и важность соблюдения приверженности к лечению. Они призывают потребителей наркотиков постоянно носить эти материалы с собой на тот случай, если их остановит милиция. Вполне вероятно, что масштабы таких видов специализированных услуг будут расти во всех отделениях Сети по мере роста финансирования и обмена информацией о таких услугах между местными группами.

Что касается персонала, то социальные работники – работающие на полную или неполную ставку или добровольцы, в зависимости от имеющихся ресурсов – являются самой распространенной категорией неадминистративных сотрудников в местных группах. Они работают по принципу “ведения клиента” – это означает, что им назначают отдельных клиентов, с которыми они тесно работают с целью координации доступа к максимально широкому спектру услуг, которые могут понадобиться. Кроме того, они пытаются интегрировать клиентов в государственные учреждения системы здравоохранения и социального обеспечения для максимального усиления эффективности мероприятий по лечению, уходу и поддержке.

Организация “Жизнь плюс”, Одесса

“Жизнь плюс” – независимая неправительственная организация – член Сети, выполняющая функции ее регионального представительства в Одессе. Этот портовый город с населением более 1 миллиона человек, расположенный на юге Украины, является одним из наиболее затронутых регионов, что касается распространенности ВИЧ и употребления наркотиков. “Жизнь плюс” была основана местными активистами (все они – люди, живущие с ВИЧ) в конце 1990-х гг. и зарегистрирована в 2001 году, в это время было создано официальное партнерство с Сетью

В октябре 2006 года в организации насчитывалось 47 членов Сети и более 1200 клиентов – второе по величине количество в Сети. Ее уже давно признают экспериментальной организацией, иницирующей новые передовые проекты, которые затем рассматриваются для применения в условиях других регионов. Например, один из сотрудников, Петр Полянцев, занимается организацией работы по охвату мужчин, практикующих секс с мужчинами, уязвимого сообщества, не получающего достаточно услуг, не только в Одессе, но и по стране в целом.⁶⁹

“Жизнь плюс” предлагает широкий спектр услуг для клиентов, а также осуществила несколько мероприятий по адвокации и формированию общин, в том числе, следующие:

- организация создала центр по дневному уходу для ВИЧ-позитивных матерей и детей при местном центре СПИДа;
- специально подготовленные консультанты предоставляют помощь в соблюдении режима лечения как в офисе “Жизнь плюс”, так и в центре СПИДа;
- организация выдает потребителям наркотиков карточки, которые они могут носить с собой и в которых разъясняется, для чего используются антиретровирусные препараты и что они являются разрешенными лекарствами. Цель этого мероприятия – предупредить конфискацию препаратов, если милиция задержит потребителей наркотиков для допроса, обыска или просто, чтобы запугать.

Хотя ситуация постепенно улучшается, “Жизнь плюс” и люди, живущие с ВИЧ в Одессе, сталкиваются со множеством проблем в получении качественного и устойчивого доступа к лечению. Среди этих проблем, в частности, можно назвать такие:

Нехватка услуг по диагностике. На начало октября 2006 года во всем городе уже более трех месяцев не было тестов на число CD4. Центр СПИДа объявил об отсутствии тест-систем, однако не было дано никакой информации о том, когда эта проблема будет решена. Такое случилось и раньше. “Жизнь плюс” провела работу с центром СПИДа, чтобы как можно быстрее решить эту проблему и принять меры для того, чтобы в будущем такая ситуация не повторялась, например, увеличить планируемое в начале каждого года число тест-систем, чтобы оно соответствовало реальному положению вещей, и впоследствии заказывать у национального правительства более соответствующее число тест-систем. Несколько раз во время отсутствия различных средств для диагностики сотрудники “Жизнь плюс” забирали образцы крови и ночными поездками отвозили их в термоконтейнерах в Киев, чтобы отдать для проведения срочного тестирования на число CD4 и вирусную нагрузку.

Нехватка антиретровирусных препаратов. По состоянию на октябрь 2006 года антиретровирусное лечение в Одессе получало более 600 человек (две трети из них – клиенты Сети). Однако существует и список очередников, в который внесено более 1000 человек, живущих с ВИЧ.

Неадекватные услуги по лечению и уходу в связи с туберкулезом. По данным сотрудников “Жизнь плюс”, из трех туберкулезных больниц в регионе только одна предлагает надлежащее лечение. В то же время, в городе и регионе не хватает масок (так, например, в октябре 2006 года их не было в аптеках), из-за чего медицинским работникам сложно защитить себя от заражения. В результате сотрудникам “Жизнь плюс” часто бывает трудно организовать посещения серьезно больных пациентов, которые находятся в изоляции и испытывают насущную потребность в элементарной помощи, включая продовольственную и диетологическую поддержку. (Чтобы защитить других клиентов, “Жизнь плюс” просит всех клиентов, желающих посетить ее учреждения, принести справку от врача, в которой бы указывалось, не болеют ли они сейчас (или не болели ли раньше)

⁶⁹ Интервью с Петром Полянцевым были проведены 28 сентября (Форос) и 9 октября (Одесса).

туберкулезом в активной форме. Если потенциальные клиенты инфицированы или проходят лечение от туберкулеза, их просят не приходить, пока они не вылечатся.).⁷⁰

Недостаточная интеграция услуг для людей, живущих с ВИЧ. Сотрудники “Жизнь плюс” обвиняют многие медицинские учреждения в отказе взять на себя ответственность за предоставление качественного ухода за людьми, живущими с ВИЧ. Как отметил один из сотрудников, врачи “отфутболивают” детей, направляя их в другие медучреждения, если они не могут или не хотят их лечить.⁷¹ В результате этого, людям, живущим с ВИЧ, и родителям ВИЧ-инфицированных детей бывает трудно организовать лечение, потому что им приходится ездить по различным медучреждениям и обращаться к разным специалистам. Только в редких случаях осуществляется обмен медицинскими карточками и информацией.

Помимо доведения до общего сведения информации о существовании таких проблем и требований изменить ситуацию, “Жизнь плюс” также старается работать непосредственно с отдельными врачами и лицами, осуществляющими уход. Как объяснила координатор проектов “Жизнь плюс” Юлия Ануфриева: “Поначалу наши отношения с врачами не были хорошими. Они не могли понять, чем Сеть хочет заниматься; они думали, что мы пытаемся отнять у них работу. Нам пришлось объяснять, что наша задача – помогать им. Мы подчеркивали, что мы помогаем им экономить их время путем предоставления немедицинской помощи, которую они не в состоянии предложить”.⁷²

Последние достижения и мероприятия

Сеть проводит пропагандистские кампании как на национальном, так и на местном уровнях. Эти кампании зачастую согласовываются с Координационным советом и осуществляются в рамках широких целей в области политики, которые определяются ежегодно. Эти цели должны направлять деятельность организации на следующий год. Хотя местные группы регулярно обращаются в центральный офис за помощью в проведении пропагандистских кампаний на местном уровне, они, в целом, могут самостоятельно определять свои стратегические цели с учетом местных потребностей.

Достижения на национальном уровне

Самого значительного успеха в последнее время – особенно с точки зрения ее узнаваемости и закрепления ее положения как влиятельной организации, выражающей чаяния людей, живущих с ВИЧ – Сеть добилась в ноябре 2005 г., когда два члена Координационного совета, Владимир Жовтяк и Ирина Борушек, приняли участие в нескольких встречах с Президентом Украины Ющенко. Первая встреча была, вероятно, наиболее важной для Сети. Вместе с Жовтяком, Борушек и Ющенко на встрече присутствовал министр здравоохранения Юрий Поляченко и другие государственные деятели высокого уровня. Они обсуждали широкий круг вопросов в связи с эпидемией ВИЧ в Украине, включая профилактику, лечение, уход и поддержку для ВИЧ-позитивных людей.⁷³

Участники встречи договорились о расширении сотрудничества и координации между правительственными учреждениями и гражданским обществом, включая Сеть, в национальных мерах в ответ на ВИЧ. Кроме того, Ющенко пообещал взять под личный контроль правительственные меры по борьбе с ВИЧ и туберкулезом. Так, например, он дал обещание, что в течение следующего года каждый районный центр будет иметь ресурсы и возможности для проведения

⁷⁰ Интервью с Алексеем Линьковым, координатором общинного центра «Жизнь плюс», Одесса, 9 октября 2006 года.

⁷¹ Интервью с Ольгой Александровой, Одесса, 10 октября 2006 года.

⁷² Интервью с Юлией Ануфриевой, Одесса, 10 октября 2006 года.

⁷³ На веб-сайте Сети можно найти дополнительную информацию об этих встречах:
www.network.org.ua/en/about/three_meetings_with_the_ukrainian_president.

анонимного тестирования на ВИЧ, а в каждом областном центре СПИДа будет выделено как минимум 20 больничных коек для пациентов, которые в этом нуждаются.

В ходе этой встречи Жовтяк также поднял еще один вопрос, вызывающий особую обеспокоенность Сети: неэффективное правительственное управление тендерами на закупку антиретровирусных препаратов. Из-за недостатка прозрачности и контроля на начальном этапе возникла ситуация, в которой правительство платило за антиретровирусные препараты в 30 раз больше, чем неправительственные организации, включая ВБГ, которые уже поставляли эти лекарства в страну.⁷⁴ Как сообщают, Президент ничего не знал об этой ситуации. Он немедленно приказал министерству здравоохранения отменить закупки антиретровирусных препаратов на условиях текущего тендера и возобновить более открытый и прозрачный тендерный процесс, который бы позволил правительству снизить цены на препараты.

В этом же месяце, после этого решения Президента, принятого благодаря прямому адвокатурованию со стороны Сети, произошло еще одно важное событие в деятельности по снижению цен на антиретровирусные препараты. На церемонии, на которой присутствовали Владимир Жовтяк, премьер-министр и глава секретариата Президента, бывший Президент США Билл Клинтон и министр здравоохранения Украины Поляченко подписали меморандум о взаимопонимании между Инициативой фонда Клинтона по ВИЧ/СПИДу и правительством Украины. В этом соглашении предусмотрено, что Фонд Клинтона предоставит правительству следующие услуги:

- помощь в приобретении антиретровирусных препаратов по более низким ценам;
- обучение врачей, работающих с людьми, живущими с ВИЧ; и
- поддержку мероприятий по снижению вреда, включая проекты по расширению доступа к заместительной терапии.

Возможностям Ющенко выполнить все данные им обещания помешал последующий политический кризис, начавшийся в следующем году, и некоторые другие трудности.⁷⁵ Тем не менее, цены, которое правительство платит за антиретровирусные препараты, были действительно снижены, во многом благодаря постоянной работе, которую Сеть проводила с правительством и непосредственно с фармацевтическими компаниями. По данным доклада на ежегодном общем собрании Сети, проходившем в Форосе в сентябре 2006 г., месячный курс тенофовира и препарата “Трувада” (зарегистрированное название комбинации тенофовира и эмтрицитабина) стоит, соответственно, 17 и 26 долл. США, при том, что раньше это стоило больше 500 долларов. Месячный курс препарата “Калетра” (зарегистрированное название комбинации лопинавира и ритонавира) стоит 180 долл. США – раньше он обходился в 270 долл. США.⁷⁶

В ноябре 2005 г. Жовтяк и Борушек участвовали еще в одной ключевой встрече, на которой присутствовал Ющенко. В этом совещании, организованном для обсуждения прогресса, достигнутого Украиной в противодействии эпидемии, также участвовали Специальный посланник Генерального секретаря ООН по ВИЧ/СПИДу Ларс О. Каллингс и страновой координатор ЮНЭЙДС в Украине Анна Шакаришвили. Жовтяк воспользовался этой возможностью, чтобы поднять вопрос

⁷⁴ Подробно это описано в альтернативном докладе организации «Паблик хелс уотч», опубликованном в марте 2006 г. Можно найти в Интернете по адресу: www.ungasshiv.org/index.php/en/ungass/shadow_reports_2006/public_health_watch/ukraine_preliminary_findings.

⁷⁵ Например, президент подписал указ о создании и начале работы к 15 марта 2006 г национальной клиники для лечения ВИЧ-позитивных детей. Однако, хотя после этой даты прошло больше шести месяцев, клиника до сих пор не открылась из-за нерешенных вопросов с выделением помещения и получением необходимого оборудования.

⁷⁶ Эти цифры были включены в доклад о работе Сети в сфере адвокации, который был представлен участникам общего собрания 26 сентября 2006 г.

об улучшении работы Национального координационного совета по ВИЧ/СПИДу – группы высокого уровня, которая была создана в начале того года для руководства национальными ответными мерами.⁷⁷ Он также еще раз подчеркнул необходимость привлечения людей, живущих с ВИЧ, к участию в процессе принятия решений, осуществления и мониторинга программ по СПИДу.

Среди других недавних мероприятий Сети в сфере адвокации и повышения информированности на национальном уровне можно отметить следующие:

- продолжение работы с целью заставить правительство расширить предоставление антиретровирусного лечения и тестирования на ВИЧ в учреждениях государственного сектора;
- работа со средствами массовой информации с целью информирования о таких проблемах, как низкое качество предоставляемых услуг и проволочки в министерстве здравоохранения, высокие цены на антиретровирусные препараты и коррупция в процессе поставок и тендерных закупок.

Ниже перечислены примеры конкретных достижений в с 2005 по 2006 гг.:

Создание юридического отдела (2005 г.). Этот новый отдел расширил возможности Сети по оказанию помощи людям, живущим с ВИЧ в Украине, в получении бесплатной юридической поддержки в случаях дискриминации или несоблюдения их прав. Этот отдел был создан при участии совместного проекта Сети и Европейской коалиции позитивных людей “Объединимся ради будущего без СПИДа”. Финансовая поддержка была предоставлена программой технической помощи Европейского союза странам СНГ (ТАСИС) в рамках программы по партнерству в институциональном развитии, направленной на поддержку гражданского общества и местных инициатив.

Создание общинных центров для ВИЧ-позитивных людей и их близких. Четыре таких центра были открыты в 2005 г.: в Чернигове, Донецке, Киеве и Симферополе. Они оказывают услуги немедицинского ухода людям на терминальной стадии заболевания, проводят информационные семинары на темы ВИЧ и прямые консультации специалистов, включая врачей-педиатров, психологов, инфекционистов и юристов.

Подготовка и отправка заявки на получение гранта в Глобальный фонд в рамках шестого раунда финансирования (2006 г.). Глобальный фонд утвердил заявку в ноябре 2006 г, а средства, вероятно, начнут поступать в 2007 г. Сеть будет выступать в качестве второго основного реципиента этого гранта и будет, главным образом, отвечать за администрирование грантов, направляемых на лечение, уход и поддержку.

Мобилизация усилий для охвата мужчин, занимающихся сексом с мужчинами, группы, крайне слабо охваченной услугами (2005 и 2006 гг.). Получив целевое финансирование от Фонда Элтона Джона, Сеть поддержала создание конкретных проектов по предоставлению лечения, ухода и поддержки для мужчин, занимающихся сексом с мужчинами, в четырех городах: Кривом Роге, Львове, Одессе и Симферополе. Во время подготовки этого доклада Сеть обсуждала возможности расширения этой инициативы с целью охвата восьми областей⁷⁸.

⁷⁷ В состав совета входят 17 членов, представляющих правительство и неправительственные организации, включая международных доноров и организации гражданского общества. Два места было зарезервированы для ВИЧ-позитивных людей; эти места заняли Жовтяк и Борушек.

⁷⁸ Начиная с 4 января 2007 г., Фонд Элтона Джона по борьбе со СПИДом будет финансировать через Сеть трехлетний проект по улучшению качества жизни ВИЧ-позитивных мужчин, занимающихся сексом с мужчинами в Украине. Проект будет осуществляться в восьми областях.

Недавние мероприятия на местном уровне

Мероприятия, проводимые на национальном уровне, зачастую оказывают влияние и на местные отделения. Однако многие из них сами иницируют собственные, менее масштабные пропагандистские мероприятия, которые оказывают прямое и значительное воздействие на жизнь их клиентов. В результате некоторые решения и достижения характерны только для отдельных организаций или являются довольно необычными. Поскольку информация об этих мероприятиях распространяется в Сети, местные группы из разных городов зачастую стараются адаптировать идеи или проекты, которые, на их взгляд, могут оказаться полезными (и для осуществления которых у них есть финансовые и кадровые ресурсы) в своих областях или населенных пунктах. Вот несколько примеров необычных недавних мероприятий и достижений местных групп (см. вставки “Черкассы” и “Жизнь плюс”, где предлагается дополнительная информация):

- **Харьков**⁷⁹
 - успешное ведение дела в суде в защиту прав ВИЧ-позитивных родителей на опеку над своими детьми;
 - проведение в мае, в День памяти жертв СПИДа, когда люди поминают умерших от СПИДа, мероприятий с зажженными свечами и обеспечение широкого освещения в прессе
- **Запорожье**⁸⁰
 - организация и выпуск информационного бюллетеня для клиентов;
 - проведение тренинга для местных журналистов по вопросам и проблемам в связи с ВИЧ;
 - оказание психологической помощи заключенным семи тюрем в рамках соглашения с руководством местного тюремного ведомства. Местная группа надеется получить дополнительные средства для расширения услуг, которые она предоставляет заключенным, включая помощь в борьбе с нарушениями их прав.
- **Кривой Рог**⁸¹
 - с сетью местных кинотеатров достигнута договоренность о бесплатном посещении киносеансов для 15 ВИЧ-позитивных детей;
 - проведен опрос жителей города, которым задавали вопросы о том, что они думают о СПИДе и как относятся к этой проблеме;
 - услуги паллиативного ухода были оказаны 25 больным. Сотрудники и волонтеры посещали умирающих, большинство из которых жили в одиночестве. Многие были больны туберкулезом. Посетители, по возможности, приносили им продукты и лекарства, ухаживали за клиентами и беседовали с ними, и помогали решать юридические и другие вопросы, если возникали такие просьбы. Группа надеется получить дополнительное финансирование для расширения этих услуг, потому что их ожидают как минимум 50 человек.
- **Кировоград**⁸²
 - Местная группа провела успешную работу с местной тюрьмой, чтобы на свободу выпустили ВИЧ-позитивную женщину, которая была очень больна. Впоследствии это помогло ей получить надлежащий уход.

⁷⁹ Интервью с Мариной Бритвенко в Форосе 28 сентября 2006 г.

⁸⁰ Интервью с Русланом Паршаковым в Форосе 27 сентября 2006 г.

⁸¹ Интервью с Инной Турковой в Форосе 27 сентября 2006 г.

⁸² Этот случай был представлен на групповом заседании в Форосе 26 сентября 2006 г.

- **Донецк**⁸³
 - Местные сотрудники и волонтеры оказывают услуги в шести тюрьмах (четыре мужских и двух женских). Они проводят встречи групп взаимопомощи, предлагают психологическую поддержку, информационные материалы о ВИЧ, обучают людей проводить консультации по методу “равный-равному”, приглашают врачей для лечения заболеваний, передающихся половым путем, и проводят тренинги для тюремного персонала с целью снижения стигмы и дискриминации в отношении людей, живущих с ВИЧ.
 - В результате работы местной группы в сфере адвокации с августа 2006 года появилась возможность предоставлять антиретровирусное лечение в местных тюрьмах. В течение двух месяцев пятеро заключенных начали получать лечение. В двух тюрьмах сегодня есть возможности для проведения тестирования на CD4. Местная группа подписала соглашение с руководством тюремного ведомства об оказании помощи для расширения антиретровирусного лечения и других лечебных услуг и в других тюрьмах.
- **Ялта**
 - В городе особенно широко распространен секс-бизнес, в том числе среди молодых людей. Поэтому новая местная группа планирует начать проект для бездомных детей, многие из которых, как считается, живут с ВИЧ. Группа разрабатывает специальную “аутрич”-программу для их охвата.

⁸³ Интервью со Светланой Мороз в Форосе 27 сентября 2006 г.

6. Сотрудничество и участие в работе

Краткое содержание главы: Сеть стремится к формированию партнерств и тесных взаимоотношений с как можно более широким кругом заинтересованных сторон, для того чтобы обеспечить реализацию целей и стратегий адвокации. В настоящее время Сеть работает с государственными организациями на всех уровнях управления, с международными организациями, донорскими учреждениями и отечественными НПО. Философия Сети основана на убеждении в том, что она должна настойчиво продолжать пропагандистскую работу с правительством от имени людей, живущих с ВИЧ, – но делать это, как партнер, а не как соперник. Она стремится установить теплые отношения и сотрудничать с любым составом правительства. Сеть также сотрудничает с многочисленными международными организациями, двусторонними донорами и общественными организациями. Сотрудничество заключается в финансовой поддержке, технической помощи, совместной работе в сфере адвокации и развитии стратегий на местном, региональном и международном уровнях. Помогая развивать потенциал Сети и формировать основу для ее устойчивой работы, партнеры создают жизненно важную сеть поддержки, необходимую для расширения услуг для людей, живущих с ВИЧ в Украине.

Сеть не считает, что подход, когда предпочтение отдается “действиям в одиночку”, лучше всего отвечает интересам людей, живущих с ВИЧ в стране. Поэтому она постоянно старается расширить свою деятельность путем сотрудничества и вовлечения в работу максимально возможного количества участников. Зачастую с некоторыми из таких партнеров (особенно с правительственными учреждениями) существуют стратегические и процедурные различия, однако Сеть не разрывает всех отношений, даже при том, что она в частном порядке и публично лоббирует необходимость изменения политики. В настоящее время Сеть сотрудничает как минимум с 60 украинскими организациями, 20 международными организациями, четырьмя правительственными министерствами, 23 областными администрациями и 44 городскими администрациями. Она также является стратегическим партнером министерства здравоохранения, ЮНЭЙДС и АМР США.⁸⁴

Сотрудничество может иметь множество форм. Некоторые партнеры предоставляют Сети финансовую и материальную поддержку, а с другими Сеть совместно осуществляет проекты и стратегии, направленные на расширение мер в ответ на ВИЧ в Украине. Сеть приняла решение участвовать в работе Национального координационного совета Украины по ВИЧ/СПИД, который был создан в 2005 г., чтобы помогать в организации национальных мер по противодействию ВИЧ и принять участие в подготовке заявки на получение гранта Глобального фонда в рамках шестого раунда финансирования. В состав совета входят представители правительства, международных доноров и организаций гражданского общества. Двое из 17 членов совета должны быть ВИЧ-позитивными, а один из них должен быть заместителем председателя. В настоящее время эти должности занимают члены Сети – Жовтяк и Борушек; Жовтяк является заместителем председателя совета.

Участие в работе правительства

Сеть поддерживает с правительством непростые, но необходимые отношения. Сеть регулярно подвергает правительство критике за невыполнение финансовых и моральных обязательств по адекватному противодействию ВИЧ. Особенно резко она критикует правительство за нехватку политической воли и лидерских качеств, необходимых для расширения антиретровирусного лечения и услуг по поддержке для ВИЧ-позитивных и лиц, которые вероятнее всего могут заразиться ВИЧ, таких как потребители инъекционных наркотиков. И в то же время, сотрудники

⁸⁴ Цитата из годового отчета Сети за 2005 г. Можно прочитать в режиме онлайн: www.network.org.ua/en/about/report/.

Сети понимают, что не смогут добиться своих целей без участия правительства. Государственный сектор является единственным участником процесса, который имеет потенциальные возможности оказывать необходимые услуги в полной мере. Эта роль станет еще более важной и лидирующей, поскольку участие правительства в предоставлении антиретровирусного лечения будет расти, и со временем оно начнет заниматься пациентами, которые сегодня получают лечение и другие медицинские услуги от организаций гражданского общества.

Поэтому философия Сети основана на убеждении в том, что она должна настойчиво продолжать пропагандистскую работу с правительством от имени людей, живущих с ВИЧ, – не делать это, как партнер, а не как соперник. Она стремится установить теплые отношения и сотрудничать с любым составом правительства. Как отметила Анна Ходас, директор программ: “Владимир [Жовтяк] всегда говорит: “Мы должны работать с любым правительством. Нам здесь жить, в этой стране. Мы должны показывать им свое уважение. Мы должны быть всегда открыты для общения... и, таким образом, наши отношения должны быть максимально сердечными””.⁸⁵ Эта философия также означает, что Сеть открыто никак не выражает своих политических взглядов. По словам Ходас: “Мы не поддерживаем конкретных партий, хотя некоторые даже обращались к нам за поддержкой и предлагали деньги. Мы всегда отвечаем “Нет”, и такой же ответ получают фармацевтические компании, которые хотят нас финансировать””.⁸⁶

Сотрудники Сети подчеркивают, что независимо от того, какая партия находится у власти, правительство, как правило, не очень охотно прислушивается к проблемам Сети. Сотрудники уделяют большое внимание необходимости быть в постоянной готовности и подробно знать всю актуальную информацию о ВИЧ в Украине. Этот опыт, наряду с профессионализмом завоевал уважение большинства должностных лиц правительства, даже тех, кто не согласен с целями и стратегиями Сети.

Как сказала Борушек: “Мы должны быть на один шаг впереди правительства, чтобы они рассматривали нас как равноправных партнеров. Важно, чтобы они видели, что мы профессиональны, организованы и хорошо подготовлены. Поэтому мы изучаем все медицинские и финансовые вопросы. Хорошим примером этого можно считать нашу встречу с Президентом [в ноябре 2005 г.], когда мы подробно объяснили ему проблемы с закупками лекарств. Мы знали, о чем говорим, и смогли объяснить, почему это так важно””.⁸⁷

Вопрос с закупками действительно стал одной из основных точек соприкосновения между правительством и Сетью. Министерство здравоохранения подписало меморандум о взаимопонимании с Сетью, в котором было указано, что после получения средств Глобального фонда в рамках шестого раунда будет создан совместный подкомитет для управления процессом закупок. С точки зрения Сети, это поможет избежать задержек, коррупции и неэффективного управления, которые были характерны для предыдущего процесса закупок.

Сотрудничество с международными организациями и гражданским обществом

Многие годы Сеть работает с многочисленными международными организациями, двусторонними донорами и группами гражданского общества. Сотрудничество включает финансовую поддержку, техническую помощь, совместную работу в сфере адвокации и разработки политики на местном, региональном и международном уровнях. В самом начале это участие было, в основном,

⁸⁵ Интервью с Анной Ходас в Киеве 11 октября 2006 г.

⁸⁶ Там же.

⁸⁷ Интервью с Ириной Борушек в Киеве 5 октября 2006 г.

односторонним, то есть, Сеть выступала получателем помощи. Однако по мере ее роста она стала играть все более значительную роль, определяя пути обмена своим опытом и знаниями. Например, в сентябре 2005 г. Сеть принимала непосредственное участие в разработке концепции и создании Восточноевропейского и Центральноазиатского объединения организаций ЛЖВ (ВЦО), региональной сети организаций из 14 стран. Она помогла скоординировать финансирование ВОЦ, часть которого она использует для оказания технической помощи силами своих кадровых ресурсов. (См. вставку о ВОЦ с дополнительной информацией).

Способность Сети наращивать и сохранять темпы своей деятельности в качестве наиболее авторитетной организации, выступающей от имени людей, живущих с ВИЧ в Украине, опирается, в том числе, на содействие представительств в Украине следующих международных организаций:⁸⁸

- ЮНЭЙДС (координация и консультации, информационная и техническая помощь, предоставление грантов);
- ПРООН (финансовая поддержка и техническая помощь); и
- ВОЗ и Всемирный банк (техническая помощь и информационная поддержка).

Международный Альянс по ВИЧ/СПИДу в Украине был одной из первых организаций, предоставивших Сети финансирование, и он до сих пор оказывает ей финансовую поддержку. Более того, Сеть стала вторичным реципиентом гранта Глобального фонда в рамках первого раунда, которым распоряжается Альянс. В настоящее время их сотрудничество будет расширяться, поскольку, как ожидается, обе эти организации станут основными реципиентами гранта в рамках шестого раунда финансирования. Среди других групп гражданского общества, с которыми сотрудничает Сеть, можно назвать следующие:⁸⁹

- Фонд Элтона Джона по борьбе со СПИДом (долговременная широкая финансовая и техническая поддержка, защита интересов Сети на международном уровне);
- “СПИД фонд Восток-Запад” (планирование и проведение информационных кампаний, техническая поддержка и совместные проекты для мужчин, занимающихся сексом с мужчинами); и
- Трансатлантические партнеры против СПИДа (совместные пропагандистские мероприятия).

С точки зрения Сети, широкий спектр и размах этих партнерств важны по нескольким причинам. В Украине, так же, как в любой другой стране, эффективные меры в ответ на ВИЧ возникают там, где есть информированные, уверенные, опытные и передовые люди и организации, работающие на местах. Помогая развивать потенциал Сети и закладывая основы ее устойчивости, партнеры Сети создают важную сеть поддержки, необходимую для расширения услуг людям, живущим с ВИЧ по всей Украине. В то же время, ВИЧ-позитивные люди приобретают для Сети ценные навыки и опыт (и все чаще делятся ими с другими), и, в конечном счете, это поможет сократить зависимость от внешней помощи.

⁸⁸ Из годового отчета Сети за 2005 г. Можно прочитать в режиме онлайн: www.network.org.ua/en/about/report/.

⁸⁹ Там же.

Единство интересов в регионе: Восточноевропейское и Центральноеазиатское объединение организаций ЛЖВ (ВОЦ)

Одним из недавних приоритетов Сети является работа с организациями людей, живущих с ВИЧ, в других странах с целью создания региональных форумов для обмена информацией и ресурсами. Сотрудники Сети считают, что могут помочь в усилении потенциала новых групп и, в свою очередь, получить доступ к новым идеям и стратегиям, которые могут оказаться полезными в Украине.

В сентябре 2005 г. Сеть присоединилась к организациям людей, живущих с ВИЧ, из девяти других стран с целью создания Восточноевропейского и Центральноеазиатского объединения организаций ЛЖВ (ВОЦ). Уже через год число членов этого объединения выросло до 12 групп.⁹⁰ Секретариат организации базируется в офисе Сети в Киеве.

Миссия ВОЦ – “способствовать мобилизации и расширению возможностей организаций ЛЖВ в странах Восточной Европы и Центральной Азии в улучшении качества и достоинства жизни людей, живущих с ВИЧ/СПИДом”. Его деятельность направлена на расширение доступа к лечению, уходу и поддержке; широкое вовлечение людей, живущих с ВИЧ, в процесс принятия всех решений в этой связи; и расширение и защита их общечеловеческих и гражданских прав во всем регионе.

Ниже представлен краткий перечень мероприятий, которые ВОЦ уже осуществило или планирует осуществить для достижения этих целей:

- оказание технической помощи организациям-членам ВОЦ (тренинги, семинары, поездки по странам, и т.п.);
- создание общей базы данных о доступности антиретровирусных препаратов в странах региона;
- сбор и анализ информации о доступности профилактики, лечения и ухода в 10 странах Восточной Европы и Центральной Азии. Результаты этого анализа были представлены на региональной конференции в Москве в мае 2006 г.;
– совместная с ЮНЭЙДС разработка практических рекомендаций по эффективному вовлечению людей, живущих с ВИЧ, и других уязвимых групп в деятельность, основанную на “Трех принципах”; и
- проведение межрегиональной акции, посвященной Дню памяти жертв СПИДа, в мае 2006 г. В акции под лозунгом “Остановить СПИД. Выполнить обещания!” участвовали более 30 000 человек в девяти странах. Это привлекло внимание средств массовой информации по всему региону и способствовало освещению проблем ВИЧ.

Сеть сыграла серьезную лидерскую роль в создании ВОЦ. Она также пообещала предоставить техническую поддержку другим организациям этого объединения. Однако, как и в случае с решением стать вторым основным реципиентом гранта Глобального фонда, Сеть рискует слишком сильно распылить свои силы и ресурсы. Сеть продолжает быстро расти в Украине, и это потенциально также может привести к осложнениям с точки зрения ресурсов и финансовых возможностей. Перераспределение и без того немногочисленных ресурсов за пределы страны может ограничить ее возможности поддерживать местные группы в Украине, а это является основной основой ее обязательств по улучшению жизни людей, живущих с ВИЧ в этой стране. Сеть должна предвидеть эту серьезную проблему в ходе работы в рамках ВОЦ по оказанию помощи организациям людей, живущих с ВИЧ, в соседних странах, многие из которых переживают очень разные типы эпидемий и имеют отличающиеся друг от друга социальные структуры, политическое и государственное устройство и экономические перспективы.

⁹⁰ В объединение входят организации людей, живущих с ВИЧ, из следующих стран: Азербайджан, Беларусь, Эстония, Казахстан, Кыргызстан, Латвия, Литва, Монголия, Республика Молдова, Таджикистан, Украина и Узбекистан.

7. Извлеченные уроки, текущие и будущие задачи и проблемы

Краткое содержание главы: Сеть привержена идее о том, что ее модель гражданской адвокации сохранит свою динамику и поможет возглавить более широкое и более адекватное противодействие ВИЧ в будущем. Ее деятельность до настоящего момента и структура, которую она создала, демонстрируют важные уроки похожим организациям во многих других странах. Рекомендации и уроки, извлеченные на основе опыта Сети до сегодняшнего дня, включают:

- эффективная внутренняя структура требует четкого описания должностных обязанностей и полномочий;
- следует нанимать лучших специалистов независимо от их ВИЧ-статуса;
- не следует бояться обращаться за внешней помощью и поддержкой единомышленников;
- подходить к местным группам “с одной меркой” непрактично, недействительно и неразумно;
- всегда надо быть хорошо подготовленными;
- следует признавать автономию местных групп и совместно работать с ними для решения проблем.

Также важно понимать проблемы, с которыми Сети приходится сталкиваться сегодня и, возможно, придется столкнуться в будущем, в том числе:

- отсутствие специальных знаний и опыта у людей, живущих с ВИЧ;
- ограниченные ресурсы ведут к нормированию услуг, сокращению численности сотрудников на полную ставку ниже уровня, необходимого для всеобъемлющего оказания услуг, и ограничению возможностей для расширения;
- поддержание тесных отношений с отдельными местными группами по мере роста их числа (и обеспечение контроля качества их работы); и
- непоследовательность действий национального правительства.

Всего семь лет назад ВИЧ-позитивный статус человека в Украине означал для него очень неопределенное будущее. При отсутствии каких бы то ни было услуг или поддержки большинство людей, живущих с ВИЧ, прятались от общества и пытались справиться со своими проблемами сами. Эта тяжелая ситуация заметно улучшилась в немалой степени благодаря способности и стремлению людей, живущих с ВИЧ, объединиться с помощью Сети, поддержать друг друга и защитить свои права на здоровье и нормальное отношение по всей Украине.

Однако потребности в связи с ВИЧ остаются большими и будут продолжать расти. Информированность о ВИЧ среди населения страны низка, а это важный фактор, способствующий неослабевающему росту числа новых случаев ВИЧ-инфекции. Число⁹¹ людей, живущих с ВИЧ, которые сегодня имеют доступ к антиретровирусному лечению и другим жизненно важным услугам, составляет лишь небольшой процент нуждающихся в этом – и, несомненно, число нуждающихся будет только возрастать.

Сеть привержена идее о том, что ее модель гражданской адвокации сохранит свою динамику и поможет возглавить более широкое и более адекватное противодействие ВИЧ в будущем. Ее деятельность до настоящего момента и структура, которую она создала, демонстрируют важные уроки похожим организациям во многих других странах, особенно там, где люди, живущие с ВИЧ,

⁹¹ В ноябре 2006 г. из 11 990 человек, по оценкам, нуждающихся в антиретровирусном лечении, его получали 4322 человека.

поняли, что никто не предоставит им эффективной или всесторонней поддержки, кроме них самих. И все же, работа Сети еще далека от завершения, и по мере продвижения вперед она, как и другие участники этой работы, еще столкнется с многочисленными проблемами. Уроки, извлеченные за последние несколько лет, помогут Сети преодолеть эти препятствия.

Некоторые из ключевых уроков перечислены ниже; их можно также рассматривать как рекомендации для организаций и отдельных лиц, желающих повторить модель, структуру и достижения Сети. После рекомендаций приводится список текущих и будущих задач и проблем, стоящих перед Сетью, однако и в них можно найти множество полезных моментов, которые повсеместно встречаются в работе, возглавляемой людьми, живущими с ВИЧ.

Извлеченные уроки и рекомендации

- *Эффективная внутренняя структура требует четкого описания должностных обязанностей и полномочий.* Зачастую группам, работающим в сфере адвокации в интересах широких масс населения, не удается создать прочную внутреннюю структуру, поскольку они поощряют создание атмосферы равенства, в которой все сотрудники считают, что их роль жизненно важна для успеха работы. В Сети считают, что жизнеспособность напротив должна основываться на хорошо продуманной и логически последовательной иерархии, подобной той, которая используется в бизнесе. Поэтому центральный офис разработал структуру организации, в которой указано место каждого штатного сотрудника. Она регулярно обновляется, поэтому всем понятно, кому подчиняется каждый сотрудник и в каком отделе он работает. Такое отсутствие неопределенности помогает обеспечить по возможности своевременное решение всех вопросов и проблем, как внутренних, так и внешних, силами соответствующего специалиста или отдела.
- *Следует нанимать лучших специалистов независимо от их ВИЧ-статуса или опыта работы в сфере адвокации.* В учредительных документах Сети предусмотрено, что организацию должны возглавлять люди, живущие с ВИЧ. Однако это требование трактуют как означающее три вещи: Сеть отвечает за своих членов по всей стране; в состав Координационного совета (фактического правления организации) входят только ВИЧ-позитивные лица; “лицом организации” всегда должен быть человек, живущий с ВИЧ. Все остальные кадровые решения принимаются путем поиска и найма лучших специалистов независимо от их ВИЧ-статуса или опыта работы в сфере адвокации.

Такая политика основывается на признании того, что многие сторонники и активисты могут не обладать необходимыми навыками для формирования жизнеспособной структуры. Во многих случаях Сети было необходимо нанимать специалистов с опытом в конкретных областях деятельности, таких как администрирование и управление некоммерческой организацией, для создания профессиональной, эффективно работающей структуры. Так, например, в самом начале деятельности были наняты два специалиста: Ирина Борушек (которая работала исполнительным директором в другой неправительственной организации) и Анна Ходас, работавшая в проекте “Альянс партнерства каунтерпарт”. Борушек была ВИЧ-позитивной, Ходас – нет.

Следует отметить, что политика набора сотрудников на основе их профессиональных качеств реализуется одновременно с работой Сети по обучению людей, живущих с ВИЧ, по таким направлениям, как финансовый менеджмент, управление бизнесом, общественное здравоохранение и связи с общественностью. Целью этой работы является формирование квалифицированных кадровых ресурсов по всей стране, которые вносят самый непосредственный вклад в выполнение целей и достижение успехов Сети.

- *Не следует бояться обращаться за внешней помощью и поддержкой единомышленников.* В течение года после своего основания Сеть связалась с несколькими специалистами и организациями, имевшими опыт работы в создании, управлении и поддержке неправительственных организаций, в том числе таких, которыми руководят люди, живущие с ВИЧ. Британский консультант Терри Уайт помог Сети с регистрацией и предоставил консультации о том, как разработать необходимые учредительные документы и структуру, как найти финансирующие организации и связаться с ними. Пять лет спустя Уайт продолжает оказывать консультационные услуги Сети, которая продолжает расти и принимать на себя новые обязательства. Новые организации должны понимать, что внешние специалисты и группы обычно настроены очень благожелательно и что помощь со временем будет оказана. Со своей стороны, организация должна быть готова эффективно использовать такую помощь и поддержку.
- *Подходить к местным группам “с одной меркой” непрактично, недействительно и неразумно.* В любой сети постоянно существуют различия между местными группами в самых разных областях, включая потенциал, предоставление услуг, инициативу, опыт и потребности. Одна из организаций Сети – “Жизнь плюс” из Одессы – обслуживает более 1000 постоянных клиентов, в то время как у некоторых других местных групп их насчитывается менее 100. Кроме того, “Жизнь плюс” предлагает своим клиентам гораздо более широкий спектр услуг по сравнению с другими регионами.

Как показывает опыт развития Сети до настоящего времени, лидеры организации и не должны стремиться к обеспечению однородности регионов. К широко распространенным различиям необходимо приспосабливаться по следующим причинам:

- потребности клиентов в каждом регионе отличаются;
- местные люди, живущие с ВИЧ, лучше знают, как сформировать свою организацию и определить, какие услуги и каким образом они будут предоставлять; и
- более динамичные или окрепшие местные группы служат примером для подражания, таким образом создавая стимулы для предоставления услуг и расширения возможностей в любых других местах.

Сеть помогает обеспечить обмен идеями в ходе регулярных встреч и путем распространения информации по всем регионам

- *Всегда надо быть хорошо подготовленными.* Способность Сети влиять на изменения политики и взаимодействовать с лицами, отвечающими за выработку политики в правительстве, усиливается благодаря ее знанию актуальных проблем, в результате чего Сеть стала уважаемым участником процесса. Высокий уровень знаний должен поощряться на всех уровнях. Например, по словам Юрия Каюды, регионального представителя из Хмельницкого, “в городе знают, что мы специалисты. Таким образом, у нас есть возможность и потребность оказывать влияние. У нас есть все возможности для критики правительственных органов и, в то же время, для обмена с ними знаниями и информацией”⁹².
- *Следует признавать право местных групп на независимость и совместно работать с ними для решения проблем.* Национальная сеть ничего не будет стоить без местных отделений и организаций-членов. Люди, интересы которых она представляет и которым служит (другие люди, живущие с ВИЧ), взаимодействуют с членами и сотрудниками организации на местном уровне. Модель работы с рядовым населением построена по

⁹² Интервью с Юрием Каюдой в Форосе 27 сентября 2006 г.

принципу “снизу-вверх”, а не “сверху-вниз”. Важно признавать эти принципы при формировании и обеспечении устойчивой работы национальной сети. По словам Анны Ходас: “Не надо никого судить; вместо этого, попытайтесь понять и помочь. Всегда старайтесь быть открытым. Например, в случае неэффективного управления на местном уровне, попытайтесь понять, почему это произошло и работайте вместе с ними, чтобы исправить ситуацию. Не следует ругаться или вести себя враждебно”. Ходас также отметила, что важно давать местным группам возможность искать и находить собственные решения. “Не вмешивайтесь, – говорит она. – Пусть они сами выберут приоритеты. Они знают особенности развития эпидемии в своем городе/регионе”.⁹³

Задачи, стоящие перед Сетью

В конце этого доклада кратко изложены основные проблемы, вызванные эпидемией сегодня, или те, с которыми, вероятно, придется столкнуться в будущем, учитывая последние тенденции и развитие событий.

Выполнение функций второго основного реципиента крупного гранта Глобального фонда

Вне всякого сомнения, самой сложной задачей, заслуживающей особого внимания, является будущее выполнение функций второго основного реципиента недавно утвержденного гранта Глобального фонда. Около 151 млн. долл. США будет выделено в течение пяти лет, и Сеть будет отвечать за распределение средств на лечение, уход и поддержку (включая деятельность по лечению сочетанного туберкулеза и ВИЧ). Другой основной реципиент, Международный Альянс по ВИЧ/СПИДу в Украине, будет отвечать за распределение фондов на профилактические мероприятия.

Размеры и масштабы гранта являются почти беспрецедентными. “Заявка от Украины в рамках шестого раунда находится на втором месте в мире по объемам”, – сказал Андреас Тамберг, портфолио-менеджер Глобального фонда в Украине. Он добавил: “Мы обеспокоены распространением ВИЧ-инфекции в Украине и надеемся, что при дополнительном финансировании Украина сможет расширить масштабы программ профилактики и лечения”.⁹⁴

Решение Сети подать заявку на выполнение обязанностей основного реципиента далось нелегко. Руководители Сети понимают, что для распоряжения фондами потребуются серьезнейшее усиление административного потенциала Сети за очень короткое время. Одно только это событие, несомненно, изменит деятельность Сети и в других направлениях. Например, ей придется одновременно играть две разные (и даже можно сказать – конфликтующие между собой) роли – ориентированного на процесс административного органа, который тесно сотрудничает с правительством, и пропагандистской и правозащитной общественной организации, которая известна своей критикой правительства.

Директор программ Анна Ходас сказала, что ее не пугает вопрос потенциала. “Всего за шесть лет число штатных сотрудников у нас выросло с четырех до 35, так что мы понимаем, как развиваться. Это дело для нас не новое, и мы продолжаем расти. Мы определили стратегию роста с помощью наших консультантов и считаем, что сможем управлять этим процессом, хотя это и будет нелегко”.⁹⁵

⁹³ Интервью с Анной Ходас в Киеве 11 октября 2006 г.

⁹⁴ См. веб-сайт: www.aidsalliance.kiev.ua/ru/news/pdf/info/release_GlobalFund_eng_final.pdf.

⁹⁵ Интервью с Анной Ходас в Киеве 11 октября 2006 г.

Однако в то же время, Андрей Клепиков исполнительный директор Альянса (второго ОР) считает, что не стоит преуменьшать трудности с развитием потенциала для управления таким сложным механизмом финансирования. Он сказал: “Мы были готовы к этому в 2004 г., [когда Альянс заменил первоначального основного реципиента гранта в рамках первого раунда], поскольку за нами стояла организация”, – имеется в виду международная штаб-квартира Альянса в Соединенном Королевстве. “У Сети этого нет”, – добавил он.⁹⁶

Клепиков также сказал, что не убежден в том, что Сеть достаточно хорошо осознает тот факт, что ее роль в качестве основного реципиента гранта Глобального фонда изменит характер ее деятельности. Он считает, что в некоторой степени новая роль превратит ее в “сеть организаций, а не сеть людей”. Он сказал, что когда это случится, “Сети будет непросто сохранить главный репрезентативный элемент своей деятельности”, первоочередной задачей которой являются отношения с местными группами и людьми.⁹⁷

Клепиков добавил, что успехи Сети в плане быстрого и эффективного роста могут и развеять большинство его опасений. Более того, и он, и сотрудники Сети говорят о том, что их отношения, в целом, хорошие и что они будут рады более тесному сотрудничеству в будущем. Тем не менее, не только Клепиков говорит о проблемах, которые могут возникнуть в связи с грантом Глобального фонда. Терри Уайт, давний консультант Сети, который сейчас работает в ее штаб-квартире в Киеве, также указал на неизбежные трудности с обеспечением надлежащего и эффективного управления программой. Он также отметил, что насколько он знает, в мире еще не было случая, чтобы такая крупная и влиятельная общинная правозащитная группа так тесно и непосредственно сотрудничала с правительством по вопросам финансирования и расширения услуг, в то же время стараясь сохранить роль независимой региональной и национальной организации, осуществляющей контрольные функции и деятельность в сфере адвокации.⁹⁸

Другие проблемы

Некоторые другие серьезные проблемы перечислены ниже. Многие из них не являются уникальными для Сети и ситуации в Украине. И действительно, они часто встречаются в других странах и других организациях, включая те, которые были организованы и возглавляются людьми, живущими с ВИЧ.

- *Отсутствие специальных знаний и опыта у людей, живущих с ВИЧ.* Многие люди, живущие с ВИЧ и работающие в Сети, имеют мало либо вообще не имеют профессиональной подготовки или опыта. Отсутствие квалификации может усложнить дальнейшее соблюдение принципа руководства Сети людьми, живущими с ВИЧ, по мере того, как организация растет и усложняется. Сеть проводила обучение для ряда людей, живущих с ВИЧ, по таким направлениям, как финансовый менеджмент, управление бизнесом, общественное здравоохранение и связи с общественностью. Однако ей, вероятно, придется уделить более серьезное внимание этой работе и выделить больше ресурсов для обеспечения профессионального и эффективного руководства и предоставления услуг по всей стране. Кроме того, процесс обучения должен быть постоянным, поскольку эпидемия в Украине меняется и возникает потребность в разных видах услуг и помощи.
- *Ограниченность ресурсов приводит к нормированию услуг, сокращению численности сотрудников на полную ставку ниже уровня, необходимого для всеобъемлющего оказания*

⁹⁶ Интервью с Андреем Клепиковым в Киеве 12 октября 2006 г.

⁹⁷ Там же.

⁹⁸ Интервью с Терри Уайтом в Киеве 3 октября 2006 г.

услуг, и ограничению возможностей для расширения. На местном уровне до сих пор не решен важный вопрос: как определить приоритеты распределения ограниченных финансовых и кадровых ресурсов. Например, Богдану Заикке, директору общинного центра Сети в Киеве, необходимо было сделать такой выбор:

- увеличить число клиентов, но оказывать меньшее количество услуг; или
- предоставлять более всесторонний уход меньшему числу клиентов.

Он сказал, что выбрал второй подход – уделять больше внимания тем, кто в этом нуждается больше всего. Людей, которые, как считалось, находились в менее кризисной ситуации, направляли за получением услуг в другие места.⁹⁹ В то же время, координатор общинного центра организации “Жизнь плюс” в Одессе говорит, что число штатных социальных работников снизилось с пяти до трех, а финансирования для того, чтобы нанять новых сотрудников взамен ушедших, не хватает.¹⁰⁰

- *Поддержание тесных отношений с отдельными местными группами по мере роста их числа (и обеспечение контроля качества их работы).* По мере дальнейшего роста Сети центральному офису будет все труднее непосредственно контролировать мероприятия на местном уровне так пристально, как ему бы хотелось. Это может привести к возникновению проблем, поскольку репутация Сети может пострадать, если местные группы будут плохо подготовлены к оказанию помощи клиентам. Кроме того, непросто будет выяснить, выполняют ли местные и региональные группы требования к адвокации и предоставлению услуг, а также добиваются ли они ожидаемых результатов, предусмотренных в их контрактах с центральным офисом. Сеть, похоже, понимает эти потенциальные проблемы – по словам Натальи Ковнир, центральный офис проводил обучение региональных представителей, которые должны будут выполнять многие из функций прямого контроля.¹⁰¹ В этом случае внедрение дополнительного уровня управленцев можно считать оправданным, поскольку позволяет распределить полномочия.
- *Непоследовательность действий правительства.* Политические потрясения, которые переживала Украина за последние два года, ограничили способность правительства сосредоточить внимание на эпидемии ВИЧ. Например, в некоторых случаях из-за неоднократной смены правительства организациям, занимающимся адвокацией и предоставлением услуг, стало сложно обеспечивать выполнение обязательств, принятых одним правительством, должностными лицами другого состава правительства. Отсутствие последовательности уже привело к значительным негативным последствиям с точки зрения интенсивности и масштабов деятельности государственного сектора в ответ на ВИЧ, включая развертывание антиретровирусного лечения и заместительной терапии. До сих пор в стране на эти услуги не выделяется достаточно средств, в результате чего десятки тысяч людей продолжают в них нуждаться. Сеть считает, что единственный возможный вариант – работать с любым составом правительства и стремиться максимально расширить предоставление финансовых средств и других ресурсов для противодействия СПИДу.

Уже сейчас есть признаки того, что эта работа будет и дальше такой же неблагодарной и трудоемкой. По оценкам сотрудников Сети и других специалистов, участвовавших в подготовке заявки на получение гранта Глобального фонда в рамках шестого раунда финансирования, уровень

⁹⁹ Интервью с Богданом Заикой в Киеве 2 октября 2006 г.

¹⁰⁰ Интервью с Алексеем Линьковым в Одессе 9 октября 2006 г.

¹⁰¹ Интервью с Натальей Ковнир в Киеве 3 октября 2006 г.

расходов на ВИЧ/СПИД, запланированный в бюджете на 2007 г., будет ниже, чем в 2006 г.¹⁰² Если это правда, то это станет ужасным ударом для всех людей, живущих с ВИЧ, и организаций, вовлеченных в мероприятия по противодействию ВИЧ/СПИДу.

¹⁰² Что касается окончательного варианта заявки, поданной в Глобальный фонд в августе 2006 г., то у автора есть экземпляр этой заявки, переданный ему сотрудниками Сети. Правительство ассигновало 18,6 млн. долл. США в 2006 г., но планировало выделить 17,7 млн. долл. США в 2007 г.

Объединенная программа Организации Объединенных Наций по ВИЧ/СПИДу (ЮНЭЙДС) объединяет десять учреждений ООН в общем деле борьбы с эпидемией: Управление Верховного комиссара Организации Объединенных Наций по делам беженцев (УВКБ ООН), Детский фонд Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ), Всемирная продовольственная программа (ВПП), Программу развития Организации Объединенных Наций (ПРООН), Фонд Организации Объединенных Наций в области народонаселения (ЮНФПА), Управление Организации Объединенных Наций по наркотикам и преступности (ЮНОДК), Международную организацию труда (МОТ), Организацию Объединенных Наций по вопросам образования, науки и культуры (ЮНЕСКО), Всемирную организацию здравоохранения (ВОЗ) и Всемирный банк (ВБ).

ЮНЭЙДС, в качестве программы кооператоров, объединяет меры, принимаемые десятью организациями-кооператорами в ответ на эпидемию, а также дополняет их конкретными инициативами. Цель ЮНЭЙДС – возглавлять международные меры в ответ на ВИЧ/СПИД по всем направлениям и способствовать их расширению. ЮНЭЙДС работает с широким кругом партнеров – правительственными и неправительственными организациями, представителями деловых и научных кругов и общественностью – в деле повсеместного и не знающего границ распространения знаний, навыков и передового опыта.

■ КОЛЛЕКЦИЯ ЮНЭЙДС “ЛУЧШАЯ ПРАКТИКА”

Коллекция ЮНЭЙДС “Лучшая практика” представляет собой:

- серию информационных материалов ЮНЭЙДС, способствующих обучению, обмену опытом и расширению возможностей людей и партнеров (людей, живущих с ВИЧ, затронутых общин, гражданского общества, правительства, частного сектора и международных организаций), участвующих в расширенных мерах противодействия эпидемии СПИДа и ее последствий;
- дает возможность услышать тех, кто борется с эпидемией и работает над смягчением ее последствий;
- предоставляет информацию о мерах, оказавшихся эффективными в определенных условиях, для тех, перед кем стоят аналогичные вызовы;
- заполняет пробелы в ключевых областях политики и программ путем предоставления технического и стратегического руководства и современных знаний о профилактике, уходе и смягчении последствий в различных условиях;
- стремится стимулировать новые инициативы в интересах расширения мер противодействия эпидемии СПИДа на уровне стран; и
- представляет собой совместный межучрежденческий проект ЮНЭЙДС в партнерстве с другими организациями и сторонами.

Дополнительную информацию о коллекции ЮНЭЙДС “Лучшая практика” и других публикациях ЮНЭЙДС можно найти на сайте www.unaids.org. Приглашаем читателей присылать свои комментарии и предложения в Секретариат ЮНЭЙДС по адресу: Best Practice Manager, UNAIDS, 20 avenue Appia, 1211 Geneva 27, Switzerland

Участие неправительственной организации в национальных мерах противодействия эпидемии ВИЧ. Деятельность Всеукраинской сети людей, живущих с ВИЧ

Всеукраинская сеть людей, живущих с ВИЧ, была основана в конце 1990-х годов людьми, обеспокоенными стремительным развитием эпидемии в их стране и отсутствием ресурсов и поддержки для них самих и других людей, затронутых ВИЧ. С того времени Сеть расширилась и сегодня предоставляет услуги по всей стране. Основные стратегические компоненты ее деятельности включают расширение доступа к уходу и поддержке; лоббирование и проведение пропагандистской работы для защиты прав людей, живущих с ВИЧ; стремление сформировать толерантное отношение в обществе к людям, живущим с ВИЧ; усиление организационного потенциала Сети. В этом документе рассказывается о развитии Сети и приводятся извлеченные уроки.

UNAIDS
20 AVENUE APPIA
CH-1211 GENEVA 27
SWITZERLAND

Tel: (+41) 22 791 36 66
Fax: (+41) 22 791 48 35
e-mail: bestpractice@unaids.org

www.unaids.org