



**Краткий протокол встречи по стратегическому планированию неправительственных организаций
по вопросам противодействия эпидемии гепатита С в Украине
20 мая 2010 г.
Гостиница «Экспресс», г.Киев, Украина**

19.05.2010 при поддержке Европейского бюро ВОЗ, МФ «Возрождение» и МОЗ Украины состоялся круглый стол по вопросам противодействия вирусным гепатитам, с фокусом на проблему вирусного гепатита С. В мероприятии принимали участие максимально широкий круг участников, которые либо уже занимаются данными вопросами либо имеют намерения активно включиться в работу; среди таких учреждений и организаций Министерство здравоохранения, Институт эпидемиологии и инфекционных болезней им. Громашевского, представители ряда неправительственных организаций, по результатам этой встречи было выбрано семь основных приоритетов, направлений деятельности по преодолению эпидемии гепатита С в Украине и подготовлена Резолюция, которая будет направлена в МОЗ Украины а также другие государственные структуры.

Логическим продолжением стала встреча по стратегическому планированию для представителей неправительственных организаций, которые уже работают в области гепатита С или работают с наиболее подверженными гепатиту С группами и потенциально могут работать по данному направлению. Данный документ представляет собой результаты группового обсуждения по трем основным направлениям, в которых будет развиваться работа по противодействию эпидемии гепатита С в Украине:

- Лидерство, координация, финансирование
- Мобилизация и развитие сообществ людей, затронутых эпидемией гепатита С
- Расширение доступа к лечению и профилактике.

Группа 1: Лидерство, координация, финансирование

- Среднесрочной или долгосрочной целью адвокации для гражданского общества является **политическое признание** проблемы гепатита С. Уже в 2011 г. мы должны стремиться к принятию концепции национальной программы по гепатитам;
- Необходимо оказывать систематическое давление на МОЗ, чтобы был хотя бы один человек, который будет отвечать за гепатиты. Более того, **включение представителей гражданского общества** в будущие структуры по преодолению эпидемии гепатита и в уже существующие структуры, такие как Комитет по ВИЧ/СПИДу и социально опасные заболевания должны включать гражданское общество и в первую очередь людей, затронутых гепатитом С. Работу, например, в Комитете также можно осуществлять и через настоящие члены союзники из гражданского общества.
- Для признания эпидемии, нужно «знать эпидемию». Политикам и для общества (через СМИ) нужно предоставить **стратегическую информацию о гепатите С**. Этому содействовать может определение консенсусных показателей по распространенности и заболеваемости на национальном уровне, используя существующие данные. Гражданское общество также могло бы собрать истории людей и часть дополнительных данных для адвокации пока не были использованы из существующих отчетов;
- В рамках страновой заявки на 10–ый раунд **Глобального фонда** необходимо включить мероприятия по диагностике и лечению гепатита С среди ко-инфицированных (но также и

для моно-инфицированных), а также усилению систем сообщества. Эта работа от гражданского общества должна включать обоснование, почему данную тему включить, что конкретно включить и провести работу с Национальным координационным механизмом. (Всеукраинская сеть ЛЖВ и Международный альянс по ВИЧ/СПИДу в Украине)

- Необходимо провести **мобилизацию доноров**, чтобы привлечь дополнительные средства на скрининг, диагностику и лечение гепатита С включая ЮСЭЙД (Международный альянс по ВИЧ/СПИДу в Украине) ;
- Работа на национальном уровне более длительная и амбициозная, поэтому пока можно работать на региональном уровне целесообразно поощряя использование **областных программ** «Здоровье нации 2007-2012» и других возможностей для увеличения доступа к диагностике и лечению гепатита С;
- Для успешной адвокации нужно повышать готовность активистов, в первую очередь повышать их уровень **грамотности по вопросам лечения**;
- По итогам данной встречи стратегического планирования рекомендуется организовать **рабочую группу** с целью дальнейшего планирования конкретных шагов и мероприятий всеми заинтересованными партнерами из гражданского общества и координации совместных усилий.

Группа 2: Мобилизация и развитие сообществ людей, вовлеченных в эпидемию гепатита С

- Для работы в сфере гепатита С нужно мобилизовать максимальное количество заинтересованных и ответственных учреждений и организаций, включая: МОЗ и другие органы власти, людей, живущих с гепатитом, медицинских работников и НПО работающие в сфере ВИЧ/СПИДа и другие, которые имеют опыт работы с группами риска
- К концу 2010 г. нужно уже иметь рабочую команду, которая будет состоять из представителей различных вышеуказанных структур. Цель формирования такой команды: мобилизация с последующей адвокацией на национальном и региональном уровне для расширения доступа к диагностике, лечению и профилактическим мероприятиям по гепатиту С; цель – собрать около 100 активистов;
- Необходимо разработать стратегический план на ближайшие три года и уточнить его рабочим планом; Рабочая группа должна разработать стратегию, как по мобилизации людей, так и для адвокации доступа сервисов, диагностики и лечения;
- Будет создана рассылка по вопросам гепатита С (*модератором рассылки будет Ярослав Гордиевич, Инициатива помощи больным вирусными гепатитами "Долкар"*);
- Необходимо использовать ресурсы всех тех НПО и организаций/доноров, кто уже работает в сфере заместительной терапии, проектах снижения вреда, и ВИЧ/СПИДа, чтобы найти активистов, кто готов расширять спектр своей деятельности, включая вопросы гепатитов, обеспечивая консультирование, информирование, привлечение к скрининговым мероприятиям и диагностике;
- Для дальнейшей платформы обсуждения вопросов, мобилизации и координации усилий предлагается использовать веб-сайт <http://hepatit.org.ua/>, и завести на нем отдельный раздел по адвокации;
- Нужно подготовить самих активистов и повысить уровень информированности НПО; проведение тренингов для НПО и потенциальных активистов и лидеров (*capacity building for activists*); МФВ и ИОО уже провел первый семинар для НПО, активистов, врачей и правозащитников по вопросам доступа к лечению гепатита С и правом интеллектуальной собственности, патентному праву; планируется продолжение такой деятельности в сентябре 2010, г. Вильнюс.
- МФВ будет инициировать следующую встречу заинтересованных сторон в сфере гепатита С, которая, вероятнее всего, состоится в офисе Фонда. В дальнейшем МФВ рассчитывает, что сами НПО из ряда активистов по вопросам гепатита С возьмут на себя функцию модерации и координации процессов мобилизации и адвокации.

Группа 3: Расширение доступа к лечению и профилактике

- Для повышения эффективности мероприятий по профилактике необходимо проводить информационно-просветительскую кампанию среди общего населения, групп риска, медицинских работников и НПО.
- Вопросами профилактики гепатитов в медицинской среде должны заниматься профессиональные медицинские ассоциации;
- Основные компоненты профилактики среди групп риска:
 - информирование клиентов;
 - интеграция информации по гепатиту в уже существующие программы;
 - консультирование равный-равному;
 - формирование партнерских связей с медицинскими учреждениями;
 - повышать уровень квалификации НПО по вопросам гепатитов;
 - адвокация расширения интегрированных услуг для клиентов ЗТ;
 - информирование о гепатитах на базе лечебно-профилактических учреждений.
- Для проведения мероприятий по диагностике и лечению необходимо:
 - поставить цели охвата скринингом для разных групп риска;
 - разработать модели проведения интервенций и индикаторы;
 - скрининг можно проводить на базе существующих ВИЧ-сервисных организаций;
 - провести адвокацию для закупки тест-систем на гепатиты С донорами, или за средства государственного или местного бюджета.
- МБФ «Альянс-Украина» планирует объявить новый конкурс, и поскольку у многих ВИЧ-сервисных НПО уже есть хорошая база и опыт внедрения проектов по скринингу и вакцинации к гепатиту В, они смогут начать мероприятия по гепатиту С;
- Некоторые НПО уже сейчас могут начинать деятельность по расширению скрининг тестированию на гепатит В и С и налаживать сотрудничество с местными ЛПУ; этот скрининг нужно привязать к системе перенаправления, то есть делать первые шаги по созданию полной цепи для пациентов;
- «Альянс» сейчас проводит закупки на тесты и планирует закупать тесты на ВИЧ, сифилис и гепатит В. Тендер на тестовые системы будет объявлен в ближайшее время и если НПО, которые уже работают по грантам ГФ, пришлют заявки с потребностями на гепатит С – «Альянс» сможет это добавить в свой тендер. Важно обозначить, с какой именно группой будет проводиться работа (ПИН, ЖСБ, МСМ, дети улицы, осужденные).
- Необходимо провести встречу с фармацевтическими компаниями. «Всеукраинская сеть ЛЖВ» готова взять это на себя. Нужно будет также проверить действие патента “*Schering-Plough*”, после чего провести переговоры с “*Merck*”, чтобы четко понимать, какую цену компания готова снизить, чтобы можно было понять, какие цены указывать в заявке ГФ – работу по верификации патентов готов на себя взять МФВ;
- 8.04.2010 была проведена встреча на официальном уровне с представителями Министерства экономики и Департамента интеллектуальной собственности, и было принято решение создать межведомственную рабочую группу по вопросам интеллектуальной собственности и регулированию цен на препараты. Цель рабочей группы – повышать доступ к лечению препаратами используя возможности гибких положений торговых соглашений по свободной торговле, которые ратифицировала Украина. Состав рабочей группы пока еще не утвержден и в дальнейшем необходимо, чтобы в нее входили представители из сообщества;
- Для улучшения доступа к лечению важно:
 - создание сети перенаправления/ переадресации пациентов;
 - ведение пациента, в том числе и обеспечение приверженности к лечению;
 - определение групп для первоочередной диагностики и приоритетного бесплатного лечения (в этом вопросе важна адвокация за включения целевых групп риска);
 - адвокация за включение в местные бюджеты средств на лечение гепатит С (важно использовать опыт регионов где такие программы уже есть);

- снижение цен на препараты (большая роль будет у ассоциаций, коалиций активистов и важно их участие в переговорах с фармацевтическими компаниями)
- снижение цен на препараты за счет реализации правовых механизмов относительно лекарственных средств, которые защищены патентами
- создание национальной системы мониторинга лечения гепатита С (НПО может принять участие в разработке такой системы и проводить адвокацию за обеспечение конфиденциальности;
- НПО могут также проводить мониторинг соблюдения прав пациентов;
- НПО, которые работают в сфере гепатитов или собираются заниматься этими вопросами, возможно, понадобится внести изменения в уставы.

* * * * *

Заключительные ремарки Эльз Торрель (Институ «Открытое общество»)

Для увеличения доступа к лечению гепатита С, должны быть на месте три взаимосвязанные компонента:

1. **потребность** пациента, которому нужно лечение; важно, чтобы эта потребность была выражена;
2. **наличие** поставок, лечения и диагностических материалов;
3. **финансирование, политика и нормативно-правовая база;** бюджет на закупку и национальная программа.

- Нужно работать одновременно по всем направлениям;
- Потребность должна перерасти в четко выраженный запрос;
- Человек, который будет знать свой статус, будет мотивирован в адвокации за доступ к лечению. Таким образом, чем больше людей пройдут диагностику – тем больше в последствии может быть активистов для адвокации;
- Если стоимость лечения очень высокая, но и потребность большая, для снижения цены можно использовать стратегию по отношению к фармацевтическим компаниям “*namings and shaming*” («обозвать и застыдить»)
- Цену снизить также наличие конкуренции с помощью генериков;
- Для использования генериков (которые пока не существуют) необходимо понять патентный статус двух брэндовых препаратов, в т.ч. узнать, запатентован ли и действителен ли в Украине препарат компании “*Schering-Plough*”. К примеру, в Бразилии недавно выявили, что патент “*Schering-Plough*” не действителен на территории Бразилии, что дает заинтересованность Бразилии и местным производителям рассматривать производство генерической версии этого препарата. Если так и случилось, Украина могла бы покупать препараты у Бразилии.
- Еще один возможный механизм по снижению цены, в случае если патенты “*Schering-Plough*” и “*Roche*” действуют на территории Украины, – это так называемое принудительное лицензирование для возможности использования (или даже местного производства при наличии местного промышленного потенциала) генерических версий препаратов. Ни одно государство в мире не выдает с легкостью такие принудительные лицензии, но под давлением общественности это возможно.
- Также важно иметь в виду, если цены на препараты будут снижены – то и финансирование будет легче получить.

Информация касательно возможных мини-грантов ИОО и МФВ

(Виктория Тимошевская, МФВ)

- После 25 июня 2010 г. будет объявлен конкурс на мини-гранты по мобилизации и адвокации в области гепатита С. Информация будет размещена на сайте «МФВ» www.irf.kiev.ua. Это будет открытый конкурс, но приоритеты будут для тех НПО, которые уже имеют опыт в соответствующей сфере.