

Л. ХОЛАНДЕР

СПИД и политика здравоохранения

Два главных пути вовлечения сообщества людей, живущих с ВИЧ/СПИД, в здравоохранение и в дело

улучшения контроля за инфекцией ВИЧ — это научная работа над доступностью медицинских услуг и клиническими испытаниями и, с другой стороны, работа над формированием политики здравоохранения. Поэтому я хочу рассказать вам о том вкладе, который внесла Европейская группа по лечению СПИДа в этом направлении.

Я хотела бы начать с очень важного документа, который был подписан в прошлом году — Дублинской Декларации о партнерстве в борьбе со СПИДом, которая была подписана 55 европейскими государствами, включая Российскую Федерацию. Это очень сильный документ, который дает очень четкие предписания относительно того, как нужно бороться с эпидемией, как вести себя с уязвимыми слоями населения, такими как наркоманы, заключенные тюрем и т.д.

Я взяла несколько глав из этой Декларации, чтобы показать вам, насколько важным для Международной организации и стран-членов Европы является вовлечение людей, живущих

с ВИЧ/СПИД. Я выделила две концепции.

В главе о лидерстве есть концепция значимости уча-

стия. Мы наблюдаем в борющихся с болезнью странах, на Западе и в Северной Америке, что люди с ВИЧ/СПИД принимают участие в контроле за распространением ВИЧ инфекции. Недостаточно того, что ВИЧ инфицированный сидит и участвует в конференции. Значимое вовлечение больных ВИЧ/СПИД означает, что они принимают участие в борьбе со СПИДом тогда, когда они еще могут влиять на ситуацию. Смилька Малесевик привела вам пример работы над протоколом клинических испытаний.

Я работаю в Европейской группе по лечению СПИДа в отделе политики, который участвует в подготовке политических документов на той стадии, когда мы можем высказывать свое мнение и влиять на ситуацию. Это означает, что мы принимаем участие в разработке, принятии и мониторинге, но не разработке положений о развитии политики. Очень важно вести сотрудничество, т.к. ни одна организация, ни один ВИЧ инфицированный не может знать все о ВИЧ/СПИДе — очень сложном за-

болевание, не столько с биологической, сколько с социологической точки зрения — знать все аспекты этого заболевания. Проблемы ребенка, живущего с ВИЧ/СПИД, полностью отличны от вопросов о правах наркоманов, заключенных, лиц, предоставляющих сексуальные услуги, или нелегальных иммигрантов. Такая работа в настоящее время очень существенна.

В Дублинской Декларации сказано, что одним из приоритетных направлений является деятельность, которая способствовала бы прогрессу в осуществлении ее положений.

После преамбулы о целях (поскольку они всегда максимально близки к идеалу) я бы хотела остановиться и привести пример из жизни в России.

12 октября 2004 года в Калининграде группа людей, инфицированных ВИЧ/СПИД, заблокировала вход в муниципалитет, протестуя против того факта, что антиретровирусное лечение недоступно для них. Они продолжали вести переговоры весь месяц, но безрезультатно. Какова была реакция муниципалитета? — Людей избili, надели на них наручники, арестовали и посадили в тюрьму. Международное сообщество людей, живущих с ВИЧ/СПИД, отреагировало очень жестко. В течение двух часов в офисы начальника милиции и мэра пришли сотни факсов со всего мира с выражением протеста, поскольку люди с ВИЧ/СПИД много общаются в сети Интернет и по электронной почте. И это общение очень быстрое.

Было два конкретных результата этого протеста. Во-первых, мы полностью подорвали работу в офисах. Во-вторых, эти люди были отпущены в течение вечера без каких-либо последствий.

Иногда я нахожу, что люди проводят четкую грань между уличными акциями и, например, конференциями: вы другие, потому что вы пришли сюда для обсуждения и вы вежливы к друг другу, они же нет. Но я хочу сказать, что они — не другие. Они точно такие же. Уличный активизм и обсуждение на высоком уровне существуют.

В 1997 году я участвовала в группе, которая пристегнула себя наручниками в офисах фармацевтической компании, т.к. у нас отсутство-

вала возможность лечения. Поэтому это точно такие же люди.

Возможность сообщества вмешиваться в ход событий должна вырасти, когда оно лучше адаптируется и найдет более эффективный способ коммуникации. Никто не получает удовольствия от выхода на улицу и выкрикивания слоганов. Люди прибегают к этому, когда это последняя возможность, какая у них есть, когда они потеряли последнюю надежду. Акции на улицах — это выражение гнева.

Активизм начинается с акций протеста. К сожалению, мы никогда не делаем выводов. Нам приходилось прибегать к таким методам. Американские активисты выходили на улицы в 80-е годы. Когда я жила в Италии, нам приходилось устраивать митинги протеста в 1997 году, а русские активисты вынуждены делать это и сейчас.

Когда вы начинаете выходить из этой фазы, начинается нормальное взаимодействие с сообществом на местном уровне. Со средствами массовой информации легче контактировать, чем с медицинским истеблишментом (по той причине, что им нужны хорошие истории, а жизнь инфицированных, к сожалению, такой и является). Репортажи о больных ВИЧ/СПИДом способствуют возникновению представления о них как об активных людях.

Следующей стадией, осознать которую должно сообщество, является активизм в индустрии. Дело в том, что люди, живущие с ВИЧ/СПИД, должны получить большой объем знаний и обычно быстро это делают.

Далее, участие в клинических испытаниях.

Еще одна и более высокая фаза заключается в лоббировании институтов. К сожалению, только здесь, на четвертой стадии активизма, доктора начинают взаимодействовать с инфицированными ВИЧ/СПИД, т.к. они не хотят убеждать кого-то, а деньги от сообщества не приходят. Иногда они чистосердечно полагают, что они все знают лучше.

И последняя стадия — партнерство. Это когда больные становятся полноправными участниками дебатов. Это фаза признания, когда каждый осознает, что люди с ВИЧ/СПИД очень важная часть тех, кто принимает участие

в дискуссии, и что они не могут быть заменены докторами, психологами и социальными работниками. У них есть, что сказать и что посоветовать.

Если говорить о сущности интервенции, то у нас есть два направления: это правовая помощь — то, чем занимаюсь я — и наука (Европейский консультативный комитет). Мы созданы сообществом, мы взаимодействуем с ним. В сообщество входят как люди с ВИЧ/СПИД, так и частные лица и члены неправительственных организаций. Мы взаимодействуем с различными учреждениями, клиниками, фармацевтической промышленностью. Мы информируем сообщество, устраиваем тренинги, даем аккредитацию и полномочия. Последнее представляется очень важным.

Множество инфицированных не считают, что их мнение что-нибудь значит, т.к. они не верят, что они в силах что-нибудь изменить. Что касается работы с учреждениями, то мы занимаемся исследованиями, ценовой политикой вопроса доступа к лечению — были широкие дебаты по поводу стоимости антиретровирусного обучения, профилактики и прав человека. С промышленным сектором мы работаем в направлении клинических испытаний, регистрации новых медикаментов, расширением возможности доступа, заместительной терапии и т.д. (все то, что касается диагноза ВИЧ и его лечения.)

Основополагающие положения нашей политики:

1. Доступ

Все инфицированные ВИЧ/СПИДом имеют право на доступ к лечению вне зависимости от того, кто они и где они. Если они нуждаются, то у них должен быть доступ к самому лучшему из доступных видов лечения СПИДа и сопутствующих инфекций. Нет никакой разницы в тюрьме ли они или у них нет разрешения на работу.

2. Права

Мы считаем, что все 52 европейских государства — от Португалии до восточных стран — должны иметь законодательную базу, которая бы гарантировала права человека и избавляла

бы от любых преград на пути к получению лечения. Потому что самая большая проблема заключается в том, что люди боятся и не обращаются за помощью к докторам, не получают превентивного лечения, умирают и разносят инфекцию и т. д.

3. Воздействие

Все решения и действия должны основываться на научных фактах, а не на политических или моральных соображениях. Нам всем не нравится то, что заместительной терапии уделяется не очень много внимания. Далеко не общепринятым является взгляд, что государство должно позволять людям свободно употреблять наркотики, но, как выразился Британский Парламент, употребление наркотиков никогда не представляло собой столь ужасной опасности как ВИЧ инфекция.

Уязвимые слои должны иметь возможность проводить все необходимые им мероприятия, не взирая на то, наркоманы они или нет. Должен существовать универсальный для каждого доступ к данным, полученным организациями, проводящими заместительную терапию, неважно используют ли они метадон или нет.

4. Предотвращение

Должны проводиться активные действия по снижению передачи ВИЧ половым путем, включая презервативы, услуги в области репродуктивного здоровья. (Последние недоступны, скажем, в России. Если человек — ВИЧ инфицированный и хочет завести ребенка, ему приходится рисковать здоровьем жены.)

5. Рекомендации

Основанные на фактах и сдерживающие рекомендации. Недопустимо, что в Италии вы получаете лечение, если у вас 300 клеток CD4, а где-нибудь в другом месте только тогда, когда у вас 50 клеток CD4. Это означает, что должны быть единообразные рекомендации и люди должны им следовать. Финансирование должно быть направлено на все эти действия и в бедные страны, чтобы предотвратить распространение эпидемии. Должно проводиться изыскание средств на исследования, т. к. непозволи-

тельно, когда фармацевтические компании — у которых экономический интерес, а не задача достичь общественного здоровья — проводят весь объем исследований.

Поскольку мы достигли значительных результатов, мне бы хотелось рассказать, кто наши партнеры. К ним относятся: во-первых, коалиции неправительственных организаций; во-вторых, фармацевтическая индустрия; в-третьих, Европейская комиссия, DG Suncore (защита здоровья и потребителя); в-четвертых, Всемирная организация здравоохранения.

С Европейской Комиссией мы повлияли как на последний рабочий документ, составленный Комиссией, так и на программный документ, который будет действовать до 2013 года.

Все мировые эксперты в области ВИЧ, все государства-члены и некоторые другие страны также являются нашими партнерами. У нас также два представителя из России: Общество людей, живущих с ВИЧ/СПИД, а также Сеть по вопросам заместительной терапии.

Очень печально, что Российская Федерация не посылает своих представителей в исследовательский центр. Она посылает дипломата из Брюссельской делегации, но было бы очень важно иметь медицинского эксперта и специалиста в области здравоохранения из России. И Комиссия приглашает вас всех, но никто никогда не приезжает.

Неправительственные организации на Форуме гражданского общества провели оценку доступа к лечению в Европе. При этом страны были поделены на 15 европейских государств (EU 15), которые входили в «старый» Европей-

ский союз, и на страны восточной Европы, которые вошли в него позже.

Согласно этим данным, хотя стоимость не является проблемой для доступа к лечению, в этих 15 странах ЕС, для 33% неправительственных организаций Восточной Европы сложно ее решить. Географические сложности — когда люди проживают далеко от лечебных центров и не могут получить услуги. Проблема доступа для лиц, активно употребляющих наркотики — проблема 55–60% из них в Восточной Европе. Проблема того, что люди боятся посещать центры из-за того, что не хотят афишировать свое заболевание, характерна для 90% населения. 17% не имеют возможности получить консультацию. Дело в том, что неправительственные организации и люди с ВИЧ/СПИД имеют свои личные взгляды, поскольку они находятся во взаимодействии с обществом, что можно использовать двумя способами. Они могут распространять верную информацию, а также посылать уведомления о том, когда ситуация не внушает оптимизма. Хорошими моментами увеличения осведомленности является участие в клинических испытаниях и медицинском лечении, получение информации, лоббирование и пропагандирование.

Один из активистов и основатель АСТ UP, который умер в 1999 г., сказал: «Однажды кризис СПИДа закончится и, когда придет этот день, то люди будут слушать историю об ужасной болезни и о том, как группа мужественных людей не сдалась и боролась, иногда кто-то погибал, чтобы другие могли жить и быть свободными».