EATG Training Academy

STEP-UP: Skills Training to Empower Patients /
Академия STEP-UP: Обучение, Расширяющее Возможности Пациентов

Seven stories of success from Europe and Central Asia

Tanya, Luca, Akmal, Robbie, Aleksandra, Marios & Yuri

Семь историй успеха из Европы и Центральной Азии

Seven stories

Семь историй

Tanya, Luca, Akmal, Robbie, Aleksandra, Marios & Yuri

EATG European AIDS Treatment Group

Seven stories of success from Europe and Central Asia

Семь историй успеха из Европы и Центральной Азии

Editorial

In this edition, we are sharing some inspirational success stories of people who took part in the STEP-UP trainings in 2018/2019. We reached out to alumni from this STEP-UP cycle and caught up with the successes as well as the challenges they faced after their graduation.

Tanya, Luca, Akmal, Robbie, Aleksandra, Marios and Yuri thank you for sharing your stories with us!

STEP-UP is a capacity building and training initiative for community activists in Europe and Central Asia, working in the field of HIV and co-infections. The European AIDS Treatment Group (EATG) officially launched STEP-UP in 2013. Since then more than hundred alumni have graduated from across the WHO Europe region.

STEP-UP aims to empower a new cohort of community activists each year to engage more deeply in HIV activism at local and national levels. During the trainings key themes are addressed such as HIV treatment literacy, prevention strategies and tools, awareness-raising, quality of life of the people living with HIV, advocacy and human rights.

By the completion of each training cycle, participating activists have gained capacities and knowledge of both policy and science, empowering them to advocate for change to policy and/or practice. The speakers and trainers of the programme are activists themselves, so they can provide inspiring trainings drawing from their first-hand experience and expertise from the field.

STEP-UP is also providing a platform for networking so that community activists from many countries across WHO Europe can meet, collaborate and learn from each other.

Crucial to the success of both the capacity building and networking aspects is the fact that STEP-UP trainings are offered both in English and Russian.

www.eatg.org/projects/step-up

CREDITS / НАД ВЫПУСКОМ РАБОТАЛИ

Project coordinators / Координаторы проекта
Marina Cogneé
Kristjan Jachnowitsch

Editor / Редактор
Apostolos Kalogiannis

Interviews / Интервьюеры
Bojan Cigan
Nataliia Moisieieva

Design / Дизайн
Dimitris Kanellopoulos

Translations / Перевод
Marine Markaryan

Proofreading / Корректорские правки
Jean Claude Cagas

This initiative has been independently developed by EATG, and was made possible through sponsorship from Gilead Sciences Europe Ltd and ViiV Healthcare Europe Ltd. EATG acknowledges that neither Gilead Sciences Europe Ltd nor ViiV Healthcare Europe Ltd have had any control or input into the structure or content of the initiative.

Данная инициатива была разработана независимо организацией EATG, и ее реализация стала возможной, благодаря спонсорской поддержке компаний Gilead Sciences Europe Ltd и ViiV Healthcare Europe Ltd. EATG уведомляет, что ни Gilead Sciences Europe Ltd, ни ViiV Healthcare Europe Ltd не осуществляли контроль или вклад в разработку структуры или контента для данной инициативы.

© 2021 European AIDS Treatment Group

Images were shared by the interviewees or sourced from the EATG archives

Фотографии были предоставлены участниками интервью или взяты из архивов EATG

От редактора

В этом выпуске мы поделимся вдохновляющими историями успеха некоторых участников обучения программы STEP-UP в 2018/2019 гг. Мы обратились к выпускникам того года и поговорили с ними об успехах, которых им удалось достичь, а также о тех сложностях, с которыми они столкнулись, работая над своими проектами после завершения обучения.

Таня, Лука, Акмал, Робби, Александра, Марио и Юрий – спасибо, что поделись с нами своими историями!

STEP-UP – это образовательная инициатива для активистов сообщества ЛЖВ в Европе и Центральной Азии. Эта инициатива была запущена Европейской Группой по Лечению СПИДа (The European AIDS Treatment Group, EATG) в 2013 году. С того момента сотни участников из Европейского региона ВОЗ прошли обучение по программе STEP-UP.

STEP-UP – это проект, нацеленный на расширение возможностей нового поколения активистов и более глубокое их вовлечение в проблемы сообщества на локальном и национальном уровнях. В рамках обучения освещаются такие ключевые темы, как лечение ВИЧ, профилактические меры и стратегии, повышение уровня осведомленности, качество жизни людей, живущих с ВИЧ, адвокация и правозащита.

Проходя каждый модуль обучения, участники программы приобретают знания и навыки в области науки и активистской деятельности. Это помогает им выступать за внесение изменений в существующие политики и/ или практики. Тренеры и спикеры программы сами являются активистами, благодаря чему они могут делиться своим личным опытом и экспертизой.

Помимо этого, STEP-UP представляет собой отличную платформу для нетворкинга, где активисты сообщества из разных стран Европейского региона ВОЗ могут знакомиться, сотрудничать и учиться друг у друга.

Важным аспектом, позволяющим сделать обучение и нетворкинг в рамках академии STEP-UP успешным, является тот факт, что обучение проводится как на английском, так и на русском языках.

Seven stories of success from Europe and Central Asia

Семь историй успеха из Европы и Центральной Азии

Seven stories of success from Europe and Central Asia

Семь историй успеха из Европы и Центральной Азии

Luca / Scotland/Belgium
Лука / Шотландия/ Бельгия

Robert / Ireland
Роберт / Ирландия

Tanya / Belarus
Таня / Беларусь

Aleksandra / Kazakhstan
Александра / Казахстан

Yuri / Ukraine
Юрий / Украина

Marios / Greece
Марио / Греция

Akmal / Tadjikistan
Акмал / Таджикистан

Tanya Zhuravskaya

Таня Журавская

BELARUS

БЕЛАРУСЬ

Increasing awareness and knowledge among activists, step by step

The main obstacle defined by the activists from Belarus was low awareness level among those working for patient organisations. This low awareness was related to such aspects as HIV research, community engagement in clinical trials, and advocacy on the access to new therapy options. The purpose set for this project was two-fold: (1) to increase the awareness level about advocacy on the access to new antiretroviral medications among activists; and (2) to engage community representatives to participate in clinical trials.

Tatyana Zhuravskaya completed the STEP-UP programme 2018/2019 and was awarded a Follow-up grant. In addition, the project was supported by the AIDS Action Europe (AAE).

As part of the project, a "Step by step" training was conduct, in which activists from non-governmental organisations and the community representatives (PLHIV, LGBTQ+, IDU, co-infected with tuberculosis) took part. Experts from "100% of life", AAE, "Patient Control" (Russia), and national trainers from "People Plus" were involved as speakers in this training.

The key topics covered within the training were: introduction into healthcare procurement system in Belarus (taught by Leshenok A., Belarus), the key advocacy tools (Tsechanovich A., Zhuravskaya T., Belarus); organisation of work in "Patient Control" (Ladonkin A., Russia); development standards for new ART, breaking barriers for the access to treatment and the opportunity for patients to take part in clinical trials (Panochenko O., AAE, Germany); effective communication (Rovinsky M., "100% of Life", Ukraine).

The training conducted by an international team of experts with the materials and experience gathered by EATG training programmes, active participation of community members – all this contributed to the formation of a pool of experts for providing the local community in Belarus with help. Moreover, during the training, a Union of four non-governmental organisations was formed. This Union involves:

- Public community "Together Against Tuberculosis" – a community of people affected by tuberculosis;
- Public community "People Plus" – a community of PLHIV and their families;
- Social public organization "Your Chance" – a community of people using drugs and those receiving opioid substitution therapy;
- Public community of youth and women "Yana" – a community of women living with HIV, homo- and bisexual women, as well as people of trans and queer identity.

The purpose of this union is to consolidate the effort for successful advocacy on the access to innovative treatment options and the inclusion of patients in the trials.

Повышаем уровень знаний активистов, Шаг за шагом.

Основная проблема, которую определили для себя активисты из Беларуси, это низкий уровень знаний сотрудников пациентских организаций по вопросам проведения исследований в области ВИЧ, вовлечения сообществ в процесс проведения исследований, дефицит навыков адвокации доступа к новым лекарственным средствам силами сообществ. Целью проекта было повысить уровень знаний и навыков активистов адвокации доступа к новейшим АРВ-препаратам и обеспечения участия доступа представителей сообществ в поведении исследований.

Как выпускник программы STEP-UP 2018/2019, Татьяна Журавская получила поддержку проекта в рамках грантов для выпускников (Follow-up grants). Кроме того, проект был поддержан AIDS Action Europe (AAE).

В рамках проекта был проведен тренинг «Шаг за шагом» ("Step by step"), в котором приняли участие активисты неправительственных организаций и представители сообществ (ЛЖВ, ЛГБТ, ТБ, ЛУИН). В обучении в качестве тренеров приняли участие эксперты Благотворительной организации «100% жизни» (Украина), AAE, «Пациентский контроль» (РФ), национальные тренеры организации «Люди плюс».

Ключевые темы включали знакомство с системой закупок лекарственных средств в Беларуси (А. Лешенок, Беларусь), использование основных инструментов адвокации (А. Цеханович, Т. Журавская, Беларусь); организация работы «Пациентского контроля» (А. Ладонкин, РФ); стандарты разработки новых АРВ-препаратов, преодоление барьеров доступа к лечению и возможность участия пациентов в клинических исследованиях (О. Паноченко, AAE, Германия); ведение эффективной коммуникации (М. Ровинский, «100% жизни», Украина).

Обучение интернациональной командой тренеров с использованием материалов и опыта обучающих программ EATG, активное участие в работе представителей сообществ позволило сформировать пул экспертов для помощи сообществам в Беларуси. Кроме того, во время тренинга было сформировано Объединение из четырех организаций гражданского сектора, в которое вошли:

- Республиканское общественное объединение «Победим туберкулез вместе» - люди, затронутые проблемой туберкулеза;
- Республиканское общественное объединение «Люди ПЛЮС» - сообщество людей, живущих с ВИЧ, и членов их семей;
- Республиканское социальное общественное объединение «Твой Шанс» - сообщество людей, употребляющих наркотики и пациентов ОЗТ;
- Республиканское молодежное женское общественное объединение «Яна» - сообщество женщин, живущих с ВИЧ, гомо- и бисексуальных женщин, а также людей транс и квир идентичности

Цель этого Объединения - консолидировать усилия для эффективной адвокации доступа к инновационным лекарственным средствам и включению пациентов в исследования.

Luca Stevenson

SCOTLAND/BELGIUM

From STEP-UP trainee to STEP-UP trainer

Luca Stevenson has been working at the International Committee on the Rights of Sex Workers in Europe (ICRSE) in Scotland. As a sex worker rights activist involved in various national sex workers organisations in France and UK, he joined the STEP-UP training with the main goal to acquire more knowledge on HIV treatment, advocacy, and networking. His main idea was to fill the gap he has been facing during his work for a longer time – the lack of representativeness of sex workers in regional and broader HIV response as well as to network and learn from other activists in different contexts.

After the successful completion of the STEP-UP programme and with the connections he built, Luca approached EATG to develop a joint training programme for sex workers and HIV activists. The European Red Umbrella Academy: Sex Work and HIV Training Programme was implemented in 2020 in partnership with EATG. Due to the COVID-19, the training programme took place online in fall 2020. The programme brought together 24 participants/country teams from 8 countries (Sweden, Greece, Austria, Romania, Macedonia, Georgia, Armenia, and Poland), and equipped them with more knowledge on the following topics:

- Introduction to HIV: HIV life cycle, transmission, treatment options, history of HIV
- HIV combination prevention
- Realities of sex work in Europe
- Needs and barriers of different groups of sex workers with regards to access to HIV services
- Specific vulnerabilities: stigma and discrimination, criminalization
- Collaboration possibilities between sex workers and HIV activists

Moreover, the Red Umbrella Academy training programme offered a possibility to four 'country teams' to implement their follow-up projects on a local level including outreach and direct COVID-19 related support, development of advocacy videos and social media content.

The programme included the development of a Sex Work and HIV tool kit, that will be used for education and advocacy purposes at the national, regional, and global level.

After graduation, Luca became one of the trainers in the 2020/2021 STEP-UP cycle and delivered training on sex workers' vulnerabilities to HIV as well as advocacy for key populations and became an active member of EATG.

Лука Стивенсон

ШОТЛАНДИЯ/ БЕЛЬГИЯ

Путь от участника STEP-UP к наставнику STEP-UP академии

Лука Стивенсон работает в Международном Комитете по Защите Прав Секс-Работников в Европе (ICRSE), в Шотландии. Как активист, работающий над различными проектами в области защиты прав людей, занятых в секс-индустрии, во Франции и Великобритании, он принял участие в STEP-UP обучении с целью приобрести новые знания в сфере терапии ВИЧ, адвокации и нетворкинга. Он руководствовался идей восполнить пробел, который он наблюдал в течение длительного времени, а именно – недостаток представителей секс-индустрии в борьбе с ВИЧ на национальном и межнациональном уровнях. Лука также хотел обзавестись полезными контактами с другими активистами и вдохновиться работой активистов из разных контекстов.

После успешного прохождения обучения STEP-UP и благодаря налаженным контактам, Лука обратился в EATG с идей развития обучающей программы, объединяющей ВИЧ-активистов и секс-работников. Так, программа под названием European Red Umbrella Academy: Sex Work and HIV стартовала в 2020 году в сотрудничестве с EATG. Правда, из-за пандемии ее пришлось провести в онлайн-формате. Программа собрала 24 участника/ страновых команды из 8 стран (Швеция, Греция, Австрия, Румыния, Македония, Грузия, Армения и Польша). В рамках этого обучения участники получили знания по таким темам, как:

- Введение в науку о ВИЧ: жизненный цикл ВИЧ, пути заражения, варианты терапии, история ВИЧ
- Комплексная профилактика ВИЧ
- Реальность секс-работников в Европе
- Потребности и барьеры разных групп среди секс-работников к получению услуг, касаемых ВИЧ
- Особые сложности: стигма и дискриминация, криминализация
- Возможности для сотрудничества между работниками секс-индустрии и ВИЧ-активистами.

Кроме того, программа Red Umbrella Academy предоставила возможность для четырех «страновых команд» реализовать проекты на локальном уровне, включая проекты, направленные на повышение охвата и оказание поддержки в ситуации, связанной с пандемией, а также на разработку адвокационных видеоматериалов и контента для соцмедиа.

В рамках программы был разработан набор инструментов, который будет применяться в образовательных и адвокационных целях на национальном, региональном и глобальном уровнях.

После прохождения обучения Лука стал активным членом EATG и тренером программы STEP-UP 2020/21, где он провел сессии по теме уязвимости секс-работников в контексте ВИЧ, а также адвокации для ключевых групп.

Akmal Aminjonov

TADJIKISTAN

PrEP implementation in Tadjikistan

LGBT community in Tadjikistan has been a subject to stigma and discrimination for years. This resulted in their limited access to legal, medical and other types of services. MSM was not mentioned among the key groups in the National programme of actions against HIV, 2017-2020. Collaboration between state organisations and the community is limited and accompanied with difficulties. To give an example, the representatives of LGBT community were not allowed to take part in the meetings of the State National Coordination Committee, and thus had no opportunity to advocate the community interests.

Non-governmental sector's involvement in the development of policies is weak and was not present in the process of developing a response plan to HIV epidemy.

According to the most recent estimations, there are 13 400 homo- and bisexual men in Tadjikistan. The spread of HIV among MSM has remained at the same level in the recent years (2%). The testing outreach among MSM remains low (39%).

For the last 13 years the HIV prevention activities in the country have been supported by the Global Fund of dealing with AIDS, Tuberculosis, and Malaria (GFATM); the US government and agencies of the United Nations.

In these challenging circumstances, an important goal for LGBT activists is to introduce new methods of prevention, such as pre-exposure prophylaxis (PrEP), as well as self-testing. The introduction of these measures is complicated because of stigma, lack of knowledge among healthcare practitioners, and lack of financial resources to support the programme.

Akmal Aminjonov, a trainee of STEP-UP 2018/19, received the knowledge required for implementing PrEP during the session given by Gus Cairns. In this session, the advantages of PrEP were presented, supported by the evidence from research and possible arguments to advocate the implementation of PrEP for decision-makers. In addition, Akmal developed the skills necessary for advocacy, thanks to a session given by Lisa Power.

Activists of LGBT organisations used the acquired knowledge to conduct successful advocacy activities. In 2019 the need to implement self-testing and PrEP was supported by the National Coordination Committee, and by the Republican Centre for Prevention and Dealing with AIDS. The negotiation resulted in the inclusion of the PrEP programm in the Global Fund. The funding covered PrEP for 100 members of LGBT community. In addition, the national protocol was developed and approved

Акмал Аминжонов

ТАДЖИКИСТАН

Внедрение Доконтактной Профилактики (PrEP) в Таджикистане

Исторически в Таджикистане существует высокий уровень стигмы и дискриминации в отношении представителей ЛГБТ-сообщества, что ограничивает их доступ к правовой, медицинской и другим видам помощи. МСМ не упоминаются как ключевая группа в Национальной программе по борьбе с эпидемией ВИЧ Республики Таджикистан, 2017–2020 гг. Диалог между государственными учреждениями и сообществом затруднен и ограничен. Так, в 2017 году представители ЛГБТ-сообщества не имели возможности принимать участие в заседаниях Национального Координационного Комитета страны и отстаивать интересы сообщества.

Неправительственный сектор слабо вовлечен в разработку политик и не представлен в процессе планирования странового ответа на эпидемию ВИЧ.

Согласно последней оценке, в Таджикистане насчитывается 13 400 гомо- и бисексуальных мужчин. Распространенность ВИЧ среди МСМ остается без изменений за последние годы на уровне 2% . Охват тестированием среди МСМ в целом по стране остается низким (39%).

На протяжении последних 13 лет профилактическая работа по ВИЧ в стране проводится при поддержке Глобального фонда для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией (GFATM); правительства США и Агентств ООН.

В этих сложных условиях важной задачей ЛГБТ-активистов является внедрение новых методов профилактики, в частности доконтактной профилактики (PrEP) и самотестирования. Барьерами к внедрению являются стигма, отсутствие знаний у медработников, дефицит финансирования программы.

Акмал Аминжонов, участник программы STEP-UP 2018/19, получил необходимые знания по внедрению доконтактной профилактики (PrEP) во время сессии, проведенной Gus Cairns, на которой была предоставлена информация о преимуществах внедрения доконтактной профилактики (PrEP), подкрепленная результатами исследований и аргументами в пользу внедрения PrEP для лиц, принимающих решения. Кроме того, благодаря Lisa Power, Акмал получил необходимые навыки адвокации доконтактной профилактики.

Активисты ЛГБТ-организаций воспользовались приобретенными знаниями, и их адвокационные мероприятия стали успешными. В 2019 году необходимость внедрения самостоятельного тестирования и доконтактной профилактики были поддержаны Национальным Координационным Комитетом, Министерством Здравоохранения и Республиканским Центром по профилактике и борьбе со СПИДом. В результате переговоров программа доконтактной профилактики была включена в программу Глобального Фонда, в рамках финансирования доконтактной профилактикой были обеспечены 100 представителей ЛГБТ-сообщества и разработка и утверждение национального протокола.

Robert Lawlor

IRELAND

Growing as an activist

Robbie Lawlor from Ireland has been working for Access to Medicines Ireland/ACT UP Dublin during the 2018/19 STEP-UP course. His participation in the training programme offered him an opportunity to build networks, that helped him with his PhD on HIV treatment and activism in Ukraine. Additionally, the STEP-UP programme gave him the knowledge and confidence to lead a grassroots movement in Ireland for subsidised PrEP and the promotion of U=U. As a result of this strong grassroots activism, PrEP is now fully subsidised in Ireland and their national health system created a nationwide U=U campaign.

The STEP-UP programme introduced Robbie to patient involvement in clinical trials. He participated at EATG's European Community Advisory Board (ECAB) meetings and organising workshops for the VOICE and Sprite programme on the importance of increasing HIV community involvement in HIV clinical trials. He worked as a patient representative on clinical trials and decided to further his research skills by doing a PhD at Dublin City University. After graduation, he hopes to use his academic/research skills to help EATG in their future projects and activities.

When enrolling in the STEP-UP programme, Robbie aimed to encourage young people to take a more active part in HIV advocacy in Ireland. Both the educational element and the opportunity to network and learn from HIV activists across the EECA region helped him to empower and to achieve this goal. Since STEP-UP, he provided HIV workshops at universities and schools across Ireland, the UK and the USA. Additionally, Robbie has talked on national TV, such as The Late Late Show and The Tommy Tiernan Show, which both bring in 500,000 viewers each, to talk about living with HIV and U=U. In 2018, Robbie co-created Rapids, a successful docutheatre play that depicts the lives of people living with HIV in Ireland. The Irish Arts Council awarded Robbie funding to adapt it into an independent art movie entitled, 'How To Tell A Secret'. This movie will be screened at Dublin Film Festival in March 2022. Robbie is currently in the process of creating a 10-part podcast series, PozVibe Podcast. This podcast will be launched this May and is sponsored by Dublin Pride.

Robbie describes the STEP-UP programme as a platform for him to grow as an activist and educator. Besides the educational element, meeting activists from many socio-economic backgrounds and hearing about what they achieved, or aimed to achieve, truly left him inspired.

Роберт Лолор

ИРЛАНДИЯ

Пример роста как активиста

Во время обучения на программе STEP-UP 2018/19 Робби Лолор из Ирландии работал над проектом, посвященном доступу к лекарствам (ACT UP Дублин). Участие в программе помогло Роберту наладить связи с другими активистами, которые, в свою очередь, помогли ему в его активистской деятельности в Украине, а также принять решение пойти в аспирантуру по направлению, связанному с терапией ВИЧ. Кроме того, благодаря участию в программе STEP-UP, он приобрел знания и уверенность, необходимые для того, чтобы инициировать движение в Ирландии, нацеленное на субсидирование доконтактной профилактики и на повышение уровня осведомленности о концепции U=U (неопределяемый=непередаваемый). Именно благодаря этому движению доконтактная профилактика в Ирландии сегодня полностью финансируется государством, а государственная система здравоохранения запустила общенациональную U=U кампанию.

Программа STEP-UP познакомила Робби с темой участия пациентов в клинических исследованиях. Он принял участие во встречах Европейского Консультативного Совета Сообщества EATG (ECAB), а также в организации воркшопов для программ VOICE и Sprite, которые нацелены на повышение уровня вовлеченности ЛЖВ сообщества в клинические испытания. Он работал в качестве представителя пациентов в клинических исследованиях и принял решение усовершенствовать свои исследовательские навыки, поступив в аспирантуру Дублинского Государственного Университета. После завершения учебы он надеется применять свои академические/ исследовательские навыки в проектах EATG.

Подавая заявку на участие в программе STEP-UP, Робби ставил перед собой задачу привлечь молодых людей к более активному участию в адвокации в сфере ВИЧ в Ирландии. Комбинация образовательных активностей и возможности наладить связи с другими активистами по всей Европе помогли ему достичь поставленных целей. С того момента, как Робби прошел обучение STEP-UP, он проводит воркшопы по темам, связанным с ВИЧ, в университетах и школах Ирландии, Великобритании и США. Кроме того, он принял участие в телевизионных программах, таких как The Late Late Show и The Tommy Tiernan Show, каждое из которых имеет аудиторию 500,000 зрителей. В этих программах он рассказал о жизни с ВИЧ и о U=U концепции. В 2018 году Робби стал сооснователям Rapids – успешной документальной театральной постановки, рассказывающей о людях, живущих с ВИЧ в Ирландии. Ирландский Комитет Искусств наградил Робби грантом для адаптации этого спектакля в формат фильма под названием 'How To Tell A Secret' («Как Рассказать Секрет»). Этот фильм покажут на Дублинском Кинофестивале в марте 2022 года. Сейчас Робби работает над созданием 10-серийного подкаста, PozVibe Podcast, который будет выпущен в мае этого года, и который реализуется при спонсорской поддержке Dublin Pride.

Робби описывает STEP-UP программу как платформу, которая помогает ему расти как активисту и просветителю. Помимо образовательного аспекта, те истории о достижениях и о планах активистов из разных стран, с разным социально-экономическим бэкграундом, с которыми он познакомился во время прохождения программы, стали для него источником вдохновения.

Aleksandra Lee

Александра Ли
КАЗАХСТАН

KAZAKHSTAN

Successful case of budget advocacy

The lack of budget allocated for the procurement of antiretroviral medications for adults and children used to be the key barrier for the access to treatment for PLHIV in Kazakhstan. According to the UNAIDS estimates, at least 20% of healthcare centres working with PLHIV did not have enough supplies of antiretroviral medications in 2018.

Despite the fact that clinical guidelines promote the start of antiretroviral therapy regardless of the clinical stage of HIV , only 66% of 27,000 PLHIV (estimated population) had access to antiretroviral therapy in 2018.

According to Kasymbekova S., a specialist from the Republican Centre of Dealing with AIDS, "in order to provide all the PLHIV with ART, 14-15 billion of tenge (local currency) was required, whereas only 7 billion was allocated for this purpose in 2017". The provision of all people affected with HIV with the free access to therapy is a basis required for reaching the 90-90-90 target.

The most severe deficits and supply problems were registered by the activists of non-governmental organisations in the remote areas of Kazakhstan.

The purpose of the project initiated by Aleksandra Lee was to unite activists to monitor the availability of ART medications and to advocate the allocation of sufficient amount of resources from the state budget to fund ART therapy in all the regions of the country. Aleksandra used the knowledge she received during her studies in STEP-UP Academy. The session about the access and availability of medications given by Sergey Golovin was especially useful for her project.

To monitor the risks of supply problems leading to the disrupted access to therapy, a group of activists from different cities of Kazakhstan was created. The representatives of local, national and international non-governmental organisations became involved in this group, as well as one representative of the Republican Centre of Dealing with AIDS. A training on access to medications and advocacy was conducted for activists and community members. By means of WhatsApp, patients from different cities of Kazakhstan could inform the group members about the problem with supplies, which allowed for taking prompt actions aimed to solve the problem.

The data gathered during the monitoring of supply problems provided the ground to advocate the funding of therapy. Advocacy activities included negotiation with the representatives of the Ministry of Finance, the Republican Centre of Dealing with AIDS, as well as preparing letters for decision-makers. This means that the project got the national mass media involved in the advocacy.

The advocacy campaign was successful and led to 100% funding of the need in antiretroviral therapy. In addition to this, the agreement to purchase the ART medications via UNICEF was reached, which allowed to cut the costs significantly.

Успешный опыт бюджетной адвокации

В Республике Казахстан главным барьером доступа людей, живущих с ВИЧ, к лечению, был дефицит государственного бюджета, выделенного на закупки антиретровирусных препаратов для взрослых и детей. По оценке UNAIDS, с нехваткой антиретровирусных препаратов столкнулись в 2018 году не менее 20% медицинских учреждений, предоставляющих помощь ЛЖВ.

Несмотря на то, что действующий Клинический протокол диагностики, лечения ВИЧ-инфекции и СПИД у взрослых рекомендует начало АРТ независимо от клинической стадии заболевания , антиретровирусную терапию в 2018 году получали лишь 66% из 27000 ЛЖВ (оценочная численность).

По мнению специалиста Республиканского центра по борьбе со СПИД С. Касымбековой, «для охвата АРТ всех больных необходимо было 14-15 млрд тенге (национальная валюта), в то время как в 2017 году на эти цели было выделено 7 млрд». Обеспечение антиретровирусными препаратами всех ВИЧ-инфицированных пациентов, обеспечение свободного доступа к лечению являются залогом достижения целей 90-90-90.

Активисты неправительственных организаций зафиксировали наибольший дефицит препаратов и риск перебоев в лечебных учреждениях отдаленных районов Казахстана.

Целью инициативы Александры Ли стало объединение активистов с целью мониторинга наличия АРВ-препаратов и адвокации государственного финансирования антиретровирусного лечения для всех регионов страны. Александра использовала знания, полученные в Академии STEP-UP, особенно информацию с сессий по доступу и доступности лекарственных препаратов, проведенных Сергеем Головиным.

Для мониторинга риска перебоев в доступности АРТ-препаратов была создана группа из числа активистов из различных городов Казахстана, в которую так же вошли представители локальных, национальных и международных неправительственных организаций, а также представитель Республиканского центра по борьбе со СПИДом. Для активистов, представителей сообщества было проведено обучение по обеспечению доступа к лекарственным препаратам и адвокации. Используя мессенджер WhatsApp, пациенты из разных городов Казахстана могли информировать о возникновении проблем с поставками АРТ, что позволяло оперативно предпринимать шаги для разрешения проблемы.

Результаты мониторинга закупок и перебоев с поставками АРВ-препаратов стали основой адвокационных мероприятий с целью обеспечения финансирования лечения.

Адвокационные мероприятия включали переговоры с представителями Министерства здравоохранения, Министерства Финансов, Республиканского центра по борьбе со СПИДом, подготовку писем лицам, принимающим решения. Так, в работу включились региональные и национальные средства массовой информации.

Адвокационная кампания была успешной, в результате было предотвращено урезание бюджета закупок, антиретровирусная терапия была профинансирована на 100%. Кроме того, была достигнута договоренность проводить закупки АРТ через UNICEF, что позволило значительно снизить бюджетные расходы.

Marios Atzemis

Марио Атземис
ГРЕЦИЯ

GREECE

Becoming a stronger harm reduction advocate

Marios Atzemis (Greece) has been working for Positive Voice, the Greek Association of people living with HIV when enrolling in the STEP-UP training programme. As an already existing member of EATG at the time, his goal was to gain broader and much more concrete knowledge on HIV and co-infections, needed for his professional and activist career.

From his personal experience of being a user of psychoactive substances himself, his main activities are focused on peer-led harm reduction programmes and linkage to health care units of the most vulnerable from the community. According to him, the experience from the STEP-UP training had an impact on his career – he became the harm reduction officer on Positive Voice, and since then he has attended and participated in numerous sessions, meetings, workshops and conferences as a guest speaker both in Greece and abroad, as the person in charge for harm reduction projects for key populations – PWUD/PWID, MSM, sex workers and migrants/refugees.

After his STEP-UP graduation, he represents EATG in the Civil Society Forum on Drugs (consulting body of the EU) and the U.N. Committee on Narcotic Drugs in Vienna.

Marios was also actively engaged in the formation of the Greek Users Union'' Peer Network of Users of Psychoactive Substances-PeerNUPS''. Moreover, he became a steering committee member of AIDS Action Europe and renewed his term on the board of the Drug Policy Network of South-East Europe. He is also the focal point and representative of Positive Voice on Correlation - European Harm Reduction Network, the EMCDDA, and the Greek Monitoring Center for Narcotics. He collaborates with the National Coordinator for Narcotics for Greece as a representative of Positive Voice of the platform of NGOs for psychoactive substances which comprises a total of eight organizations. He speaks openly about his history as a user as well as about his HIV co-infection with HVC, since he believes it breaks the invisibility and silence surrounding his community of origin. According to him, 'invisibility kills faster than any retrovirus, and any substance and the goal is to minimize it. Therefore, the ultimate goal is to become visible and throughout emancipation to state a concrete speech towards stigma and discrimination. It's of major importance for this stigmatized and marginalized community-the community of seropositive people who use drugs - to stand up and fight for their rights.

His experience as a STEP-UP trainee encouraged him to apply as a trainer in the current STEP-UP cycle, delivering training on several sessions regarding harm reduction, advocacy for vulnerable groups and ways to confront stigma, discrimination and the means of social exclusion.

Усиление адвокации в области снижения вреда

Марио Атземис (из Греции) является представителем Греческой Ассоциации людей, живущих с ВИЧ, которая называется Positive Voice. На момент зачисления на программу STEP-UP Марио уже был членом EATG, и ключевой целью для него было получение детальных знаний по темам, связанным с ВИЧ и ко-инфекциями, которые нужны были ему для его профессиональной и активистской деятельности.

Собственный опыт применения психоактивных веществ заставил его сосредоточиться на равной поддержке по снижению вреда и на направлении наиболее уязвимых представителей сообщества в места оказания медицинской помощи. Со слов Марио, участие в программе STEP-UP наложило отпечаток на его карьеру – он стал руководить направлением по снижению вреда в Positive Voice, и с тех пор принял участие в огромном количестве встреч, сессий, воркшопов и конференций в качестве приглашенного спикера, как в Греции, так и за рубежом, как человек, отвечающий за проекты по снижению вреда среди ключевых групп, таких как потребителей психоактивных веществ/ инъекционных наркотиков, МСМ, секс-работников и мигрантов/ беженцев.

После завершения обучения в STEP-UP, он является представителем EATG в европейских организациях, таких как Civil Society Forum on Drugs (консультативный орган Евросоюза) и the U.N. Committee on Narcotic Drugs в Вене.

Также Марио был активно вовлечен в создание греческой организации «Товарищеского Сообщества Пользователей Психоактивных Веществ» ("PeerNUPS''). Кроме того, он стал членом руководящего комитета AIDS Action Europe, и продолжил свою деятельность в совете Сообщества Политики в отношении Наркотиков в Юго-Восточной Европе (Drug Policy Network of South East Europe). Он также является главным представителем Positive Voice в Европейском Сообществе по Снижению Вреда (European Harm Reduction Network), EMCDDA и Греческого Центра Мониторинга за Наркотиками (the Greek Monitoring Center for Narcotics). Он взаимодействует с Национальным Координационным Центром по Наркотикам в Греции и представляет организацию Positive Voice и целую платформу из некоммерческих организаций, занятых в сфере употребления психоактивных веществ, в составе которой восемь организаций. Он открыто говорит о своем опыте употребления веществ, а также о своем ВИЧ-положительном статусе и ко-инфицированности вирусным гепатитом С. Он верит, что это может помочь разорвать круг невидимости и молчания среди его сообщества. Он говорит: «Невидимость убивает быстрее, чем любой вирус, и любые вещества, и наша цель - минимизировать это. Поэтому первостепенная задача – преодолеть эту невидимость, и на пути освобождения сформировать конкретный посыл против стигмы и дискриминации. Для этого стигматизированного сообщества, сообщества людей, живущих с ВИЧ и употребляющих наркотические вещества, критически важно начать бороться за свои права».

Его опыт в качестве участника STEP-UP вдохновил его на то, чтобы самому стать тренером STEP-UP, и в этом году он провел сессии по снижению вреда, адвокации для ключевых групп и способам противостоять стигме, дискриминации и социальной изолированности.

Yuri Voynalovich

Юрий Войналович

UKRAINE

УКРАИНА

Informational materials for healthcare practitioners (HCPs)

The estimated number of people affected by Hepatitis C in Ukraine in 2019 makes up for 1,5 million people, and 600,000 – by Hepatitis B, according to the data taken from official sources . Importantly, only 82,000 of those affected by Hepatitis C are aware of their status. The outstanding improvements made in the standards of viral hepatitis B and C treatment, purchasing of the medications with direct antiviral effect for the treatment of hepatitis C, and the emergence of new medications for treating HIV brought fresh hope to many patients in Ukraine.

One of the important barriers to dealing with hepatitis epidemy is the lack of literature in Ukrainian for medical and social workers, as well as for patients.

By taking part in STEP-UP Academy 2018/19, Yuri acquired the knowledge and advocacy skills required for this project. The most important sessions for him were those on communication and interaction with partners, given by Lisa Power and Julian Hows.

This allowed Yuri Voynalovich to develop an initiative and obtain financial support from EATG within CoPE project. The goal of Yuri's initiative was to provide healthcare practitioners and social workers representing the target groups with the access to professional information on prevention, diagnostics, treatment and monitoring of viral hepatitis B and C. Special focus is given to the provision of help to those co-infected with viral hepatitis, tuberculosis, and HIV. The development of such a brochure has become unique in Ukraine. It covers modern standards on diagnostics and treatments, as well as the unique experience of non-governmental organisation "BCD" in providing those with hepatitis B, C and coinfections with socio-medical services by means of online counselling, which has become highly relevant in the circumstances of COVID-19 pandemic.

The team of this non-governmental organisation developed a plan of spreading this publication. In order to reach the highest possible number of people, the brochure is published on the website of the organisation and is spread via social media.

In addition to this, an edition of 3,000 copies was shared with national non-governmental organisations that are providing service to the key target groups ("100% of life", "Association of professional chaplains in Ukraine", "Christian association of rehabilitation centres for people suffering from addictions", "National helpline on viral hepatitis", "National helpline on the questions related to substitution therapy").

Thanks to the publication of the brochure on the website of "BCD" organisation and to its spread through Facebook page (https://www.facebook.com/grbcd) with the help of target advertising, 100,000 readers per month is reached.

Информационные материалы для специалистов здравоохранения

В Украине по официальным данным в 2019 году оценочная численность людей, живущих с гепатитом С составляла 1,5 миллиона, с гепатитом В – 600 тысяч . Из них знают о своем диагнозе только 82 тысячи больных гепатитом С. Революционные изменения стандартов лечения вирусных гепатитов В и С, закупка страной препаратов прямого действия для лечения гепатита С, новые препараты для лечения ВИЧ-инфекции дали надежду многим пациентам в Украине.

Одной из ключевых проблем в борьбе с эпидемией гепатитов является острый дефицит литературы на украинском языке для медицинских, социальных работников и пациентов.

Участие в Академии STEP-UP 2018/19 предоставило Юрию необходимые знания и сформировало навыки адвокации. Особую роль, как он считает, сыграли знания по коммуникациям и взаимодействию с партнерами, проведенные Lisa Power и Julian Hows.

Это позволило Юрию Войналовичу разработать проект и получить финансирования от EATG в рамках проекта CoPE. Цель проекта Юрия - обеспечить доступ к методической литературе по вопросам профилактики, диагностики, лечения и мониторинга вирусных гепатитов В и С для медицинских работников различных специальностей, а также социальным работникам – консультантам представителей ключевых сообществ. Особое место в документе уделено помощи при наличии сочетанной патологии вирусных гепатитов с туберкулезом и ВИЧ. Для Украины брошюра является уникальной, включает современные стандарты диагностики и лечения, а также уникальный опыт общественной организации в предоставлении медико-социальных услуг больным с гепатитами В, С и коинфекциями с использованием методики онлайн консультирования, особенно востребованное в условиях эпидемии COVID-19.

Команда общественной организации BCD разработала план распространения публикации. С целью обеспечения максимального охвата целевой аудитории документ размещен на сайте организации с дальнейшим распространением через социальные сети.

Кроме того, тираж (3000 копий) был передан национальным неправительственным организациям, оказывающим помощь ключевым сообществам («Сеть 100% жизни», «Ассоциация профессиональных капелланов Украины», «Ассоциация Христианских центров реабилитации для людей с зависимостью», «Национальная горячая линия по вирусным гепатитам», «Национальная горячая линия по вопросам заместительной терапии»).

Благодаря размещению брошюры на сайте общественной организации BCD и распространению через страницу в Facebook (https://www.facebook.com/grbcd) с помощью таргетной рекламы, достигнут охват до 100 тысяч читателей в месяц.

European
AIDS Treatment
Group

About the European AIDS Treatment Group

The European AIDS Treatment Group (EATG) is a patient-led NGO that advocates for the rights and interests of people living with or affected by HIV/AIDS and related co-infections within the WHO Europe region. Founded in 1992, the EATG is a network of more than 150 members from 45 countries in Europe. Our members are PLHIV and representatives of different communities affected by HIV/AIDS and co-infections. EATG represents the diversity of more than 2.3 million people living with HIV (PLHIV) in Europe as well as those affected by HIV/AIDS and co-infections.

For more information, please visit www.eatg.org

О Европейской группе по лечению СПИДа

Европейская группа по лечению СПИДа (EATG) – это пациентская неправительственная организация, которая защищает права и интересы людей, живущих с ВИЧ/СПИДом и ко-инфекциями в европейском регионе ВОЗ. EATG была основана в 1992 году и представляет собой сеть, в которую входят более 150 членов из 45 стран Европы. Нашими членами являются ЛЖВ и представители различных сообществ, затронутых ВИЧ/СПИДом и ко-инфекциями. EATG отражает многообразие более 2,3 миллионов людей, живущих с ВИЧ (ЛЖВ) в Европе, а также людей, затронутых ВИЧ/СПИДом и ко-инфекциями.

Дополнительную информацию можно найти на веб-сайте www.eatg.org

Tanya, Luca, Akmal, Robbie, Aleksandra, Marios & Yuri

EA TG Training Academy