

RAPORT de activitate 2017

SUMAR

Despre DIA	1
PROGRAME	
Educație	2
Consiliere	3
Suport	3
Advocacy	4
STUDII	
Accesul la analogi de insulină în anul 2017	5
Rata de acoperire a pachetului de bază pentru îngrijirea diabetului de tip 1	5
EVENIMENTE/CAMPANII	
Forumul Femeilor cu Diabet	6
Campania Direcționează 2%/ Cum te poți implica	6
APARIȚII ÎN PRESĂ	6
ÎN CIFRE.....	6

Despre DIA

Asociația Tinerilor cu Diabet DIA este o organizație neguvernamentală (a societății civile) care contribuie la creșterea calității și speranței de viață a persoanelor cu diabet zaharat dependent de insulină (tip 1 și 1,5), cu abordare bazată pe dreptul la sănătate.

Creată de un grup de tineri cu diabet de tip 1 în anul 2005 și reînregistrată în anul 2017, aceasta realizează activități de consiliere, educație, suport și pledoarie în folosul pacientului, cu resurse minime, inclusiv prin mobilizarea comunității.

DIA este o organizație independentă, neafiliată politic sau economic.

Viziune

Asigurarea medicală și socială răspunde tuturor nevoilor de îngrijire a diabetului insulino-dependent, oferind acces la servicii și produse de calitate:

- Insulină;
- Automonitorizarea glicemiei;
- Educație medicală structurată;
- Asistență de urgență și de lungă durată;
- Incluziune socială fără discriminare;
- Plus, încredere în viitor.

Misiune

DIA pledează pentru respectarea drepturilor și responsabilităților pacientului și a standardelor actuale de îngrijire a diabetului pentru prevenirea complicațiilor pe termen scurt și lung ale acestuia. În aceste domenii identificăm provocări cu impact sistemic, le aducem pe agenda publică, reacționăm la abuzuri, generăm idei și mobilizăm parteneri pentru schimbări în bine.

Obiective

- Protecția, monitorizarea și promovarea dreptului la sănătatea cu diabet insulin-dependent;
- Facilitarea accesului la insulină, controlul glicemiei, educație medicală structurată, îngrijire urgentă și de lungă durată, viață fără discriminare, suport pentru autoîngrijire și tehnologii în diabet;
- Pledoarie și mobilizarea comunității.

Valori

- Respectarea drepturilor și responsabilităților pacientului;
- Acoperirea universală a pachetului de servicii și materiale sanitare consumabile pentru îngrijirea diabetului insulino-dependent;
- Incluziune socială.

Principii

- Abordare bazată pe drepturile omului;
- Integritate și transparență;
- Nediscriminare;
- Profesionalism;
- Atitudine constructivă în schimbarea spre bine.

PROGRAME

EDUCAȚIE

1.1 „Ai diabet - mergi la școală” este un program de educație structurată în diabetul zaharat de tip 1, bazat pe modelul DAFNE (Dose Adjustment for Normal Eating), recomandat de ghidurile clinice internaționale. Acesta se desfășoară face-to-face și este dedicat persoanelor cu diabet zaharat de tip 1 și 1,5 LADA (copii, tineri, adulți) și familiilor acestora și urmărește să responsabilizeze pacienții pentru implicare în autoîngrijire.

Atelierele de instruire se desfășoară în trei cicluri anuale. Accesul este liber, în baza înscrierii prealabile și au loc în sala de lectură germană a bibliotecii municipale „B.P.Hașdeu”, în zilele de sâmbătă, cu începere de la ora 11.00-13.15. Acestea sunt moderate de către un asistent medical-educator cu specializare în Diabet și Nutriție. Programul este structurat pe șapte ateliere, cu durata de 16 ore, fiecare a câte 2 ore 15 minute și are obiective de formare a abilităților de autoîngrijire a diabetului dependent de insulină.

Subiectele de instruire se referă la:

- #1 Fundamentele diabetului de tip 1. Terapia cu insulină;
- #2 Complicațiile pe termen scurt;
- #3 Nutriție și calculul glucidelor;
- #4 Autocontrolul și situațiile speciale;
- #5 Complicațiile pe termen lung;;
- #6 Tehnologiile de îngrijire a DZ1;
- #7 Dreptul la sănătate și incluziune.

Din 2016, modelul DAFNE de educație în diabet este aplicat și în Moldova de către voluntari ai Asociației Tinerilor cu Diabet DIA, în parteneriat cu biblioteca municipală „B.P.Hașdeu”.

În 2017, de acest program au beneficiat 26 de persoane (aparținători copii, tineri) în cadrul a 21 de ateliere de instruire.

1.2 Consiliere la distanță este un program desfășurat prin telefon sau prin intermediul grupului de suport (facebook) „Noi și Diabetul (tip 1) din R. Moldova”, oferit după finalizarea cursului de instruire, inclusiv, tuturor membrilor care aderă. Acesta are obiective de consolidare a abilităților de îngrijire a diabetului (calculul glucidelor, ajustarea dozelor de insulină, consiliere psiho-socială și juridică).

În 2017, de acest program au beneficiat 130 de membri ai grupului de suport.

SUPORT

1.3 Colecția „Insulină pentru viață” este o bancă de produse de îngrijire a diabetului dependent de insulină, destinată pacienților din R. Moldova aflați în dificultate, pe care sistemul de sănătate nu le acoperă sau doar parțial, fiind gestionată de către voluntari ai Asociației DIA.

Aceasta conține produse necesare buneii îngrijiri a diabetului de tip 1:

- dispozitive de administrare a insulinei cu pas de dozare 0,5 sau 1 unitate;
- ace de insulină;
- lanțete;
- benzi de testare a glicemiei, glucometre;
- consumabile pompă;
- senzori glicemici etc.

Conținutul acesteia provine din donații, în semn de solidaritate din partea membrilor comunității de pacienți din țară și din afara ei (din sisteme de sănătate prietenoase), în special, din România, prin grupul „Noi și Diabetul (de tip 1)” al Asociației „Sprijin pentru Diabet” (București), „Speranța Diabeticilor” (Turda), al Asociației de Diabet din Olanda, etc.

În 2017, 53 de pacienți cu diabet de tip 1 au beneficiat de donații pentru îngrijirea diabetului.

Colecția de produse donate este gestionată de către voluntari ai Asociației DIA, conform prevederilor *Regulamentului intern privind donațiile*.

1.4 Regulamentul intern privind donațiile

Conform prevederilor acestuia:

- 1) Asociația DIA nu solicită donații cu titlu gratuit sub formă de produse de îngrijire a diabetului, decât pentru cazuri sociale concrete, conform principiului "de la om la om", adică de la persoana fizică la persoana fizică.
- 2) În acest scop, Asociația oferă suportul voluntarilor săi în distribuirea echitabilă a produselor donate și intrate legal în țară, conform unei proceduri reglementate.
- 3) Voluntarii desemnați întocmesc lista de produse, cantitatea, termenul de valabilitate;
- 4) Lista se publică în grupul de suport, astfel încât toți membrii acestuia să o poată accesa;
- 5) Discuțiile despre produsele solicitate se poartă în comentariile din grup, nu prin mesaje private;
- 6) La necesitate, voluntarii evaluează cazurile solicitanților și decide în mod echitabil asupra distribuirii lor, în funcție de criteriile anunțate;
- 7) Solicitantul respectă condițiile de ridicare a produsului solicitat;
- 8) Cheltuielile de curier sau poștă vor fi anunțate în grup, pentru a putea fi ulterior rambursate, eventual, de beneficiarii de produse. În cazul solicitanților din regiuni, serviciile de curier, în volum discret, sunt asumate de către voluntari disponibili și în acest caz, vor fi gratuite pentru pacientul-solicitant; în lipsa acestora însă aceste servicii sunt acoperite de către beneficiarul de produse donate..

- 9) În cazul în care alte comunități de pacienți decid să se solidarizeze și să ofere donații cu titlu gratuit în RM, atunci aceștia ar putea-o face prin una din metodele:
 - a) Prin posta către destinatar (persoana fizică) și decide cine își asumă cheltuielile;
 - b) Prin curier/șofer de autocar, care le va declara în vamă;
 - c) Printr-o persoană terță care merge în țara respectivă.
- 10) Toate pachetele trebuie să fie însoțite de o declarație despre:
 - a) Expeditor;
 - b) Proveniența produselor;
 - c) Denumirea, cantitatea și termenul de valabilitate;
 - d) Destinatar (nominal sau criterii clare de distribuire).
- 11) Valoarea donațiilor care depășesc suma de 200 de euro vor fi taxate în vamă, acestea fiind asumate de expeditor sau destinatar, după înțelegeri prealabile.
- 12) Dacă pachetul cu produse destinate donației nu conține un destinatar, atunci acesta nu va fi notat cu denumirea Asociației sau al președintelui acesteia, ci cu numele unui voluntar care își asumă să ridice și să gestioneze cu responsabilitate produsele donate, după înțelegeri prealabile cu expeditorul.
- 13) Lista beneficiarilor de produse donate poate fi dedusă din grupul de suport Noi și Diabetul (tip 1) din R. Moldova.
- 14) Asociația nu gestionează activități de import autorizat de ajutor umanitar (procedură birocratică care solicită timp și oameni implicați), decât în cazuri de donații în cantități foarte mari.

ADVOCACY

Activitatea de advocacy a organizației se focusează pe participarea în grupuri de lucru și inițiative privind elaborarea și ajustarea cadrului de politici cu privire la dreptul la sănătate și incluziune socială a persoanelor cu diabet zaharat de tip 1, la fel, **monitorizarea dreptului la sănătate prin mecanisme ONU**

1.5 Raport de alternativă în cadrul Evaluării Periodice Universale (EPU) către Consiliul ONU pentru Drepturile Omului

Doar 9 la sută din cele 15 mii de persoane dependente și tratate cu insulină din Moldova au acces la analogi de insulină (tratament de primă alegere în diabetul de tip 1), pe lângă 70% asumate de Programul Național de Diabet 2011-2015. La fel, au fost estimate 10% pacienți care beneficiază de educație terapeutică (cursuri de *Școală a Dianetului*) în loc de 80% asumate de același program. Acestea sunt unele dintre concluziile Raportului de alternativă asupra *Dreptului la Sănătate în Diabet*, elaborat de către Asociația Tinerilor cu Diabet din Moldova DIA și depus către Consiliul ONU privind Drepturile Omului pentru cea de-a 26-ea sesiune de revizuire a Republicii Moldova în cadrul Evaluării Periodice Universale (EPU). Cele mai mari provocări cu care se confruntă aceste persoane s-au axat pe accesul la pachetul de îngrijire în diabet conform standardelor de tratament: medicație adecvată (analogi de insulină), educație terapeutică, teste de monitorizare a glicemiei, asistență în dializă.

Raportul poate fi accesat aici: (link fișier)

file:///C:/Users/User/Downloads/DIA_UPR26_MDA_E_Main.pdf

1.6 Raportul de alternativă către Comitetul ONU pentru Drepturile Economice, Sociale și Culturale

În urma raportului de alternativă prezentat de DIA către Comitetul ONU pentru Drepturile Economice, Sociale și Culturale în 2017, acesta din urmă a adoptat observații finale și recomandări privind implementarea articolului 12 al Pactului, cu privire la dreptul la sănătate.

1.7 Litigare strategică (parajudiciar) - Accesul la analogi de insulină

DIA a sesizat accesul restricționat la analogi de insulină către autoritățile centrale și instituțiile naționale pentru Drepturile Omului, inclusiv, Consiliul **pentru prevenirea și eliminarea discriminării și asigurarea egalității**. În decizia finală a Consiliului asupra cauzei nr.36/17 din 19 iunie 2017 a fost constatat faptul de discriminare pe criteriu de vârstă și sex în accesul la analogi de insulină pentru

persoane aflate în perioada de pubertate, discriminare indirectă pe criteriu de stare a sănătății constatată în raport cu pacienții dintr-un teritoriu anumit.

Astfel, Consiliul a recomandat Ministerului Sănătății să excludă pct. 23 din Regulamentul aprobat prin ordinul Ministerului Sănătății nr. 610 din 25.07.2016 în vederea evitării arbitrariului în procesul de includere a pacienților în lista beneficiarilor pentru prescrierea tratamentului cu analogi de insulină. La fel, să se asigure că prevederile pct. 21 din același ordin se aplică doar cu scopul de a motiva pacienții să-și testeze periodic hemoglobina glicolizată și nu va determina comisia de selectare a pacienților să suspende tratamentul cu analogi de insulină al pacienților deja incluși în cadrul acestuia. În plus, autorităților din Sănătate li s-a recomandat să suplinească recomandările stabilite prin circulara nr. 01-6/146 din 7.12.2017 prin includerea tuturor grupurilor aflate în perioada de pubertate.

STUDII

1.8 „Accesul la analogi de insulină pentru pacienții din Moldova în anul 2017”

După prezentarea raportului de alternativă „Dreptul la sănătatea cu diabet insulinodependent în Moldova” în 2016, în cadrul mecanismului ONU de Evaluare Periodică Universală, a fost realizat un alt studiu, obiectivul căruia a constat în evaluarea nivelului de accesibilitate, inclusiv pentru pacienții noi, precum și a ratei de acoperire cu aceste medicamente esențiale.

Concluziile acestuia pot fi rezumate în faptul că analogii de insulină nu-s incluși în lista medicamentelor compensate, iar crizele de medicamente, asigurate prin intermediul programului de tratament costisitor și al programului național de control și prevenire a diabetului 2017-2021 sunt periodice și se repetă, cel puțin, de una-două ori în an pentru anumite poziții de analogi de insulină. În total, în 2017 s-au înregistrat 70 pacienți noi din rândul copiilor și adolescenților, 380 pacienți noi adulți cu vârsta 18+ ani și 357 pacienți noi adulți cu tip 2 tratat cu insulină, conform estimărilor din datele oferite de Ministerul Sănătății în 2016.

Raportul mai relevă o rată de acoperire cu analogi de insulină a persoanelor cu diabet de tip 1 și tip 2 tratat cu insulină de 6,3 la sută și al persoanelor cu tip 1– de 23,9 la sută, în raport cu indicatorul de 70 la sută asumat prin programul național de diabet 2011-2015.

1.9 „Rata de acoperire a pachetului de bază pentru îngrijirea diabetului de tip 1”

Studiul arată că doar insulinele umane sunt incluse în lista medicamentelor compensate, iar 71 la sută din persoanele cu diabet de tip 1 și/sau tip 2 tratat cu insulină sunt asigurate cu insulină umană în flacon. Alte 20 la sută, estimativ, pot beneficia, în condiții restrictive, de forma cartuș și stilou injector cu pasul de dozare 1 unitate.

Pacienții cu tip 1 și/sau 2 de diabet tratat cu insulină, incluși în programul de tratament costisitor sunt asigurați, în exclusivitate, cu seringi-stilou preumplute. Circa 200 de copii cu vârsta cuprinsă între 0-12 ani nu au acces la stilou injector cu pasul de dozare 0,5 unitate pentru că analogii de insulină în formă cartuș nu sunt achiziționați prin procedura de achiziții publice centralizate în sănătate. Aceste dispozitive sunt oferite beneficiarilor din contul donațiilor.

Acele de insulină sunt achiziționate în cantități limitate și de dimensiuni inadecvate de către instituțiile medicale de ambulator, în exclusivitate pentru copiii cu diabet. Seringile de insulină nu sunt acoperite de polița medicală. Doar copii cu diabet sunt asigurați, începând cu 2017, cu câte 5 benzi de testare a glicemiei în zi, fără ca acestea să fie incluse în lista de compensate. Noile tehnologii de dozare a insulinei - pompele de insulină și sonusmabilele, precum și sistemele de monitorizare continuă a glucozei, nu-s acoperite de polița medicală.

EVENIMENTE

2. Forumul Femeilor cu Diabet - „Dreptul la un viitor sănătos”

Dedicată Zilei mondiale a diabetului (14 noiembrie), prima ediție a Forumului Femeilor cu Diabet a întrunit femei cu diabet din Chișinău, Cimișlia, Fălești, inclusiv mame cu copii. „Dreptul la un viitor sănătos” a fost genericul sugerat de Federația Internațională de Diabet pentru campania din 2017. Programul a început cu prezentarea unor statistici-cheie privind femeile cu diabet din Moldova, a analizei situației la nivel național privind accesul la insulină umană formă cartuș și analogi de insulină, educație terapeutică și mijloace de monitorizare a glicemiei și administrare a insulinei.

La eveniment a participat Ion Schidu, consultant în cadrul Oficiului ONU pentru Drepturile Omului și Dr.conf. Rodica Comendant, director al Centrului de Instruire în domeniul Sănătății Reproductive care a reiterat lipsa în țara noastră a unui protocol clinic național în sarcina cu diabet.

Acțiunea a fost realizată în parteneriat cu biblioteca municipală „B.P.Hașdeu” și a avut drept obiectiv crearea unei platforme de comunicare între reprezentantele genului feminin cu diabet din Moldova pentru a facilita accesul acestora la educație terapeutică și îngrijirea diabetului.

2.1 Campania „Direcționează 2%”, „Cum te poți implica”

Asociația DIA a fost inclusă în lista beneficiarilor desemnării procentuale la sfârșitul anului 2017. Începând cu 2018, persoanele fizice au putut redirecționa 2% din impozitul pe venit către Asociația Tinerilor cu Diabet DIA. La fel, pentru asigurarea unui buget administrativ minim, a fost lansată campania „Cum te poți implica”, prin mobilizarea comunității de a contribui cu donații, colaborări, voluntariat, echipamente, consumabile pentru a sprijini activitățile asociației.

APARIȚII ÎN PRESĂ

- Ziua Mondială a Diabetului, Știrile, TVR Moldova, 11 noiembrie 2017, <https://www.facebook.com/AsociatiaTinerilorcuDiabetDIA/videos/670632679797493>

ÎN CIFRE

Beneficiari educație în diabet: 26

Ateliere de instruire: 21

Beneficiari consiliați (grup de suport): 130

Beneficiari de donații produse de îngrijire a diabetului: 53

Studii: 2

Demersuri: 4

Litigare strategică: 3

Evenimente/Campanii: 2

Apariții în presă: 1

Apregieri pagina facebook a Asociației DIA: 380