HIVOutcomes
BEYOND VIRAL SUPPRESSION

HIV Outcomes România

"UNAIDS: Zero noi infectări cu HIV până în 2030 –
condiționată de buna calitate a sănătății pentru persoana care trăiește cu HIV"

Dr Mariana Mărdărescu,
Coordonator al Compartimentului pentru Monitorizarea și Evaluarea Datelor HIV/SIDA din România, INBI „Matei Balș"
Șef al Grupului Tehnic de Experți al Ministerului Sănătății pentru Prevenirea și Controlul HIV/SIDA
Punct Focal Național HIV – ECDC Stockholm
Co-Președinte al HIV Outcomes România
Membru al Comitetului de Coordonare European al HIV Outcomes

ARAS Asociația Română Anti-SIDA · Fundația Baylor Marea Neagră · GILEAD Creating Possible · Institutul Național de Boli Infecțioase "Prof. Dr. Matei Balș" · UNOPA Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA · ViiV Healthcare

HIV Outcomes România

O coaliție europeană multi-stakeholder pentru îmbunătățirea Calității Vieții în Relația cu Sănătatea pentru persoanele cu HIV

Coordonată în România de reprezentanți

ai Institutului Național De Boli Infecțioase Prof. Dr. Matei Balș

HIVOutcomes
BEYOND VIRAL SUPPRESSION

Status of the HIV epidemic in 2022[1]

1.3 million new **HIV** infections

39 million **PWH** globally

630,000 AIDS-related **deaths**

86% Diagnosed

76% On treatment

71% With VS

ART has transformed the course of HIV suppressing viremia, restoring immune function, and **improving quality of life** for PWH[2]; however:

Gaps in ART delivery & adherence…

…increase the risk of **emergence** and **transmission** of **HIV drug resistance**[3]

HIV drug resistance…

…is associated with a **higher risk of HIV disease progression** and **mortality**, and could be a significant barrier to **ending the HIV epidemic**[2,4]

E2E: Ending the HIV Epidemic; PWH: people with HIV; VS: virological suppression
1. UNAIDS Fact Sheet. Available at www.unaids.org/en/resources/fact-sheet (Last accessed: Oct 2024). 2. Temereanca A and Ruta S. *Front Microbiol* 2021; 14:1134407.
3. Tobio-Garrido M, et al. *PLoS One* 2021; 16:0248835.

Romania pioneering the HIV fight

Since 2001

Romania was among the first countries in the world to provide free universal access to medication[1]*

Treatment made available regardless of CD4 count

2001–2002

Romania becomes member of the UNAIDS Global Initiative for increased access to ART treatment – price reduction for ARTs ranging between 20 to 86% with 6 major drug manufacturers[2]

2002

Legislation enacted to prevent the spread of HIV in Romania and protect of PWH[1]

- PWH benefit from social assistance with financial allowances for drugs, food and personal assistance
- Rights include education, work and medical treatment, and obligations include undergoing testing and regular visits to regional health centres with specialised staff for the initiation and monitoring of ART

Since 2013

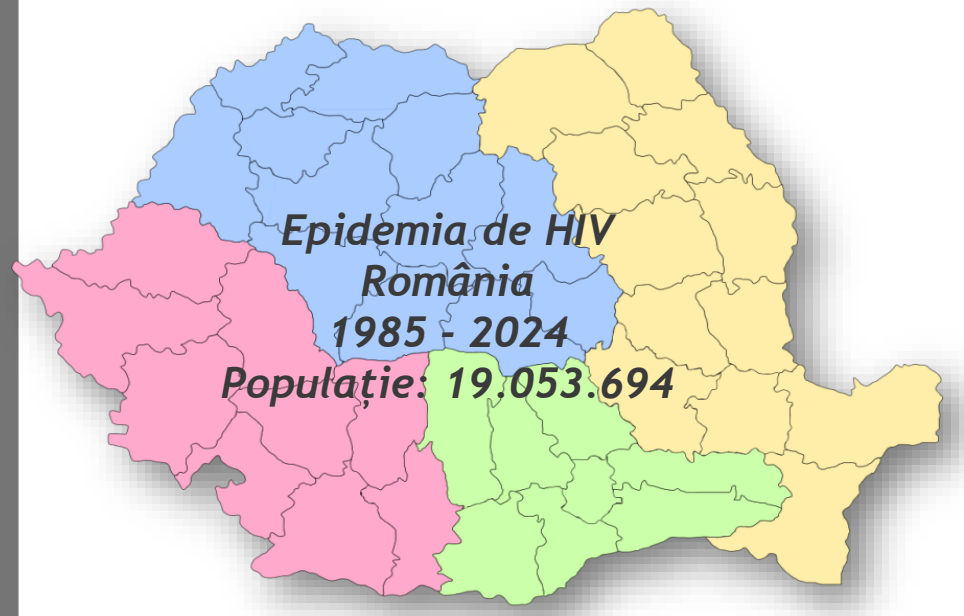
- Romania follows EACS, WHO and PENTA guidelines[1]

*Universal access achievement was confirmed in 2003 by a WHO assessment.

ART, antiretroviral therapy; EACS, European AIDS Clinical Society; PENTA, Paediatric European Network for Treatment of AIDS; UNAIDS, Joint United Nations Programme on HIV/AIDS; WHO, World Health Organization.

1. HIV Outcomes. Good practices in the long-term care of people living with HIV: learning from country experiences Germany and Romania. Available at: https://hivoutcomes.eu/wp-content/uploads/2019/11/191128HIV-Outcomes-country-reports-GER-and-ROM_input-from-RO.pdf Last accessed: April 2020; 2. Mardarescu M, 5th International Worskshop on HIV & Women. Available at: http://regist2.virology-education.com/2015/5thHIVwomen/02_Mardarescu.pdf Last accessed: April 2020.

Epidemia HIV în România 1985 - 2024



- ✓ 1985-2024 cazuri identificate cumulativ: 28.793
- ✓ Nr Persoane care Trăiesc cu HIV înregistrate în baza de date națională (1985-2024): 18.768
- ✓ 757 media noilor cazuri înregistrate în perioada 2010-2024
- ✓ Estimările UNAIDS pentru nr Persoanelor care Trăiesc cu HIV : 20.000 (17.000-23.000 în 2023)*
- ✓ Supraviețuitorii de lungă durată, membri ai cohortei (1988-1990), infectați pe cale non-verticală ~11.000 înregistrate în baza de date națională 1990-2000
- ✓ Co-infecții HIV/HBV membrii cohortei: 43,4%
- ✓ >5500 Persoane care trăiesc pe termen lung cu HIV din cohortă 34% in grupa de vârstă 30-35 ani
- ✓ 1788 tineri (YLHAWHA) din cohortă (grupe de vârstă 25-29 și 30-34)
- ✓ YPLWHA pentru grupa de vârstă 25-34:
  - ✓ 7665- 43,28 % din totalul numărului celor înregistrați în baza de date națională HIV
- ✓ Noi tendințe: tineri heterosexuali, bărbați care fac sex cu bărbați (BSB), consumatori de droguri injectabile (CDI) - (creștere semnificativă a numărului începând din 2011 până în 2016)
- ✓ 1,97% rata transmiterii verticale, la nivel național (31 decembrie 2024), din totalul noilor cazuri detectate (de la 4,55% din noile cazuri detectate în 2010 la 1,97% din noile cazuri detectate în 2024).
- ✓ Noi cazuri in 2024: 810, 59% transmitere heterosexuală
- ✓ Nr persoane beneficiare ale profilaxiei ARV la 31 Decembrie 2024: 16464 (Unitatea de Asistență Tehnică și de Management- UATM)

*UNAIDS- Date estimative pentru HIV în Romania 2023

Sursă: Compartmentul de Monitorizare și Evaluare a Datelor HIV/AIDS Data in Romania– INBI "Prof.Dr.M.Balş"

HIVOutcomes
BEYOND VIRAL SUPPRESSION

În acest context…

MISIUNEA HIV OUTCOMES ROMÂNIA

Promovează îmbunătățirea politicilor publice și a practicilor clinice din domeniul HIV, care să permită accesul la asistență medicală integrată centrată pe persoană; aceasta pentru îmbunătățirea CViRS pentru persoanele care trăiesc cu HIV- prin împărtășirea de bune practici și a celor mai noi abordări medicale științifice în îngrijirea HIV.

Calitatea Vieții în relația cu sănătatea (CViRS)
Concept multidimensional de evaluare integrată a sănătății, din perspectiva fizică, psihică și emoțională, importantă pentru persoanele care trăiesc cu afecțiuni cronice, cum este HIV, și care prezintă comorbidități

PRIORITĂȚI STRATEGICE

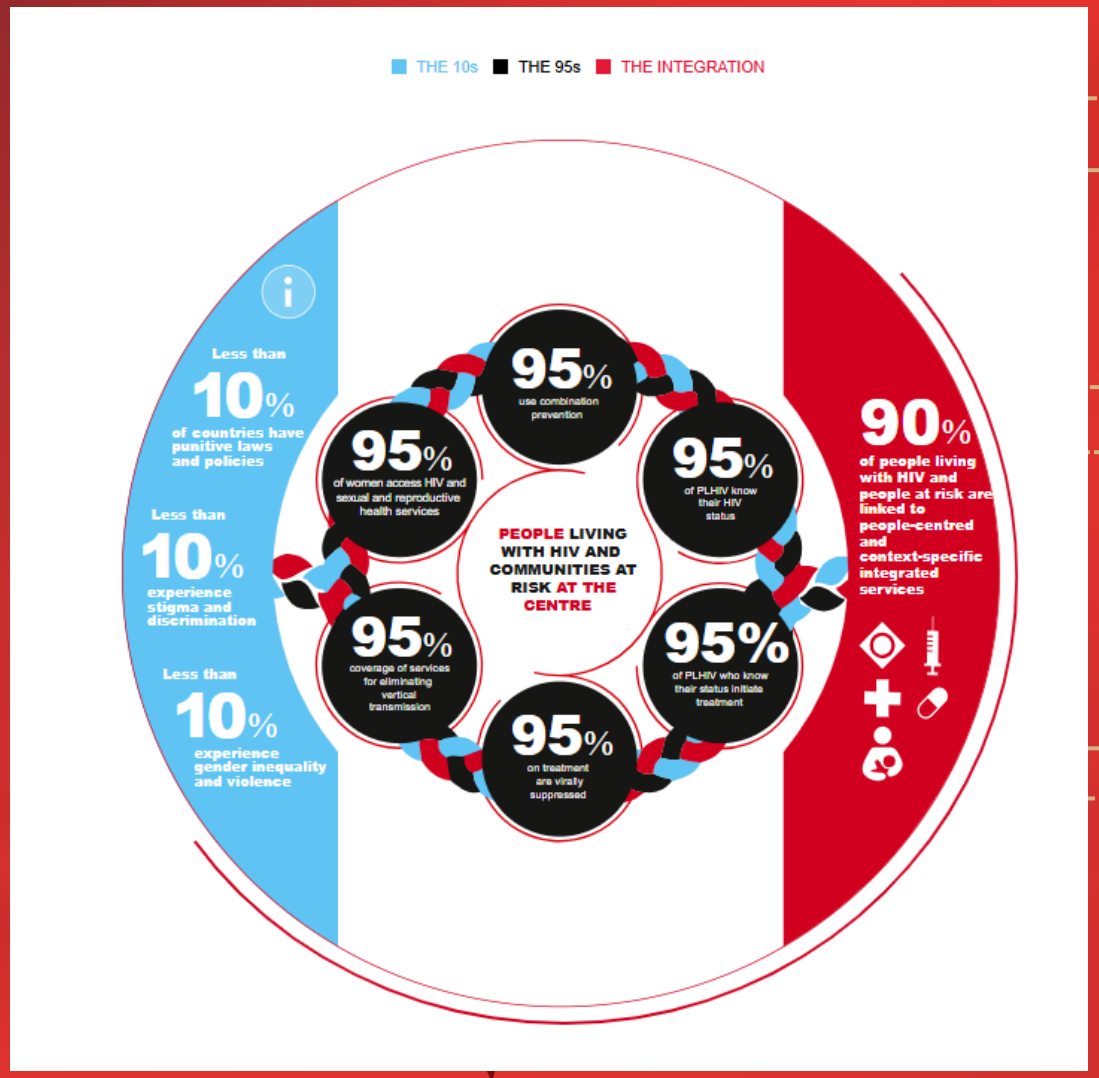
- **ZERO noi cazuri de HIV**
- **Îmbunătățirea CViRS prin asigurarea îngrijirii HIV centrată pe nevoile persoanei:** Prevenirea, tratamentul și gestionarea **comorbidităților**
- **Înaintarea în vârstă cu HIV, în condiții de sănătate și demnitate**
- Combaterea **stigmatizării și discriminării legate de HIV**.

CONTEXT

- Progresele din medicina modernă fac ca îngrijirea HIV să evolueze spre o gestiune a afecțiunii pe termen lung, însă **avansarea în vârstă cu HIV ridică provocări** pentru îngrijirea sănătății
- Persoanele cu HIV se confruntă cu **o serie de riscuri** cum ar fi rate mai mari de incidență a cancerului, insuficiență renală, boli ale sistemului osos și boli cardiovasculare.
- Peste 75% din persoanele care trăiesc cu HIV declară că au nevoi de îngrijiri medicale în peste 15 specialități (conform Studiului HIV Outcomes România)
- Comorbiditățile netratate, stigma (40% conform studiului HIV Outcomes România) și lipsa integrării afectează **sănătatea mintală și aderența la tratamentul antiretroviral**
- CViRS este esențială pentru **menținerea supresiei virale** (Nedetectabil= Netransmisibil pe cale sexuală) și prevenirea transmiterii HIV

Comitetul de Coordonare acționează în consens

UNAIDS “STOP INEGALITĂȚILOR. STOP SIDA. STRATEGIA GLOBALĂ SIDA 2021–2026». ZERO NOI CAZURI DE HIV PÂNĂ ÎN 2030- IMPORTANȚA ACȚIUNILOR LA NIVEL NAȚIONAL



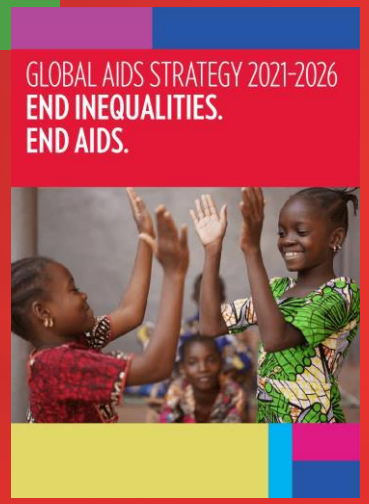
Acțiuni de testare, prevenire (inclusiv profilaxie pre-expunere PrEP) și educare a populației și a comunităților vulnerabile

Acces la tratament ARV și aderență pentru atingerea supresiei virale: HIV Nedectabil= HIV Netransmisibil

Creșterea CViRS a persoanelor cu HIV - cooperare autorități naționale, societăți medicale, comunitatea HIV

HIVOutcomes
BEYOND VIRAL SUPPRESSION

ZERO NOI CAZURI DE HIV PÂNĂ ÎN 2030: ROLUL ȚINTELOR UNAIDS, OBIECTIVULUI DE DEZVOLTARE DURABILĂ 3.3 AL ONU ȘI IMPACTUL ACȚIUNILOR LA NIVEL NAȚIONAL



ONU ODD 3.3: Stoparea epidemiilor de HIV, tuberculoză, malarie și alte boli transmisibile până în anul 2030.

UNAIDS acționează ca lider global în lupta împotriva HIV: Ținte: 95-95-95, ZERO noi infectări cu HIV, ZERO stigmă în sănătate

Răspunsul UE - Recomandări ale ECDC către State Membre: intensificarea acțiunilor de testare, educare și prevenție (inclusiv cu acces la Profilaxie Pre-expunere- PrEP), eliminarea stigmei, aderența la ARV.

Eforturile naționale: testare și control în comunități vulnerabile, prevenție- educație și PrEP, aderența la tratament ARV pentru atingerea și menținerea supresiei virale (cu beneficiul N=N), creșterea calității vieții și a sănătății persoanei cu HIV, management timpuriu comorbidități HIV

Studiu privind Calitatea Vieții persoanelor care trăiesc cu HIV în România

M.Mardarescu[1], G. Tudoran[2], C. Bertea Hanganu[3], A. Streinu-Cercel[4]

[1]Institutul Național de Boli Infecțioase "Prof. Dr. Matei Bals", Compartimentul de date privind Monitorizarea și Evaluare HIV/SIDA în România

[2]HIV Outcomes Romania, Brussels, Belgium,

[3]Ascedo International, Iasi, Romania,

[4]Universitatea de Medicină și Farmacie"Carol Davila" București , Departamentul Boli Infecțioase

Scop:

La 38 de ani de la descoperirea primului caz de HIV în România, calitatea vieții a devenit un element esențial pentru pacienți și profesioniști. În acest context, studiul își propune să evalueze calitatea vieții persoanelor care trăiesc cu HIV, explorând percepțiile și provocările legate de accesul la îngrijire medicală și servicii sociale. Obiectivul final este de a înțelege nevoile nesatisfăcute și de a formula politici publice pentru o stare de bine extinsă și sustenabilă.

Obiectivele Studiului

Obiectiv 1: Evaluarea calității vieții și identificarea percepțiilor.Obiectiv 2: Evaluarea nevoilor existente și a serviciilor.Obiectiv 3: Identificarea nevoilor imediate și a acțiunilor viitoare.

Metodologie:

Studiul a inclus 1.050 de persoane care trăiesc cu HIV din centre regionale din România (361 femei și 689 bărbați). Etapele ulterioare au inclus chestionare subiective, interviuri calitative și analiză de date structurată pentru a înțelege complexitatea fenomenului HIV în România.

Rezultate:

Constatările oferă o imagine cuprinzătoare a provocărilor și percepțiilor din cadrul comunității persoanelor care trăiesc cu HIV.

58.8% consideră HIV o afecțiune **gestionabilă**

•**22.2%** percep HIV ca o **povară**

•**36.7%** cred că **persoanele HIV pozitive sunt stigmatizate**

•Pandemia COVID-19 a **agravat provocările de integrare – 51.2%**, în special pentru copii (**62.5%**)

•**94.3%** satisfacție față de serviciile medicale HIV

•Nevoi legate de **acces la servicii medicale (35.1%)** și îmbunătățirea acestora (**11.4%**)

•Implicarea asociațiilor de pacienți: **45.8% activ**, **25.2% angajat**

•Prioritizarea urgențelor (**73.3%**), programe sociale (**81.9%**) și reducerea stigmei (**86.6%**)

Concluzii:

Rezultatele reflectă provocările multiple privind percepțiile, integrarea și serviciile. Politicile publice trebuie să fie construite pe așteptările pacienților, participarea ONG-urilor și sprijinul statului. Studiul oferă un cadru comprehensiv de recomandări pentru politici publice bazate pe nevoile reale ale pacienților.

Percepția autostigmatizării: (valori agregate și ponderate din 4 întrebări / valori directe)

- **84.2% / 85.5% se consideră bine integrați în societate**
- **64.0% / 67.8% manifestă auto-învinovățire pentru infecția HIV**.

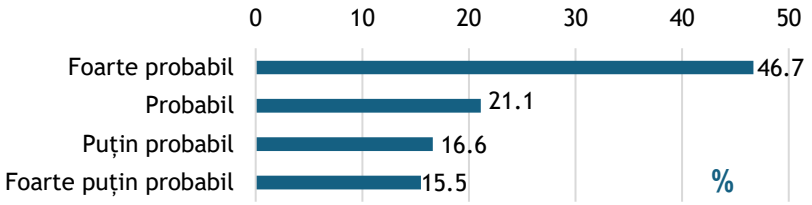


Fig. A: Auto-percepția stigmei legate de statutul HIV/SIDA – valori directe.

Stigmatizarea (de către alții)

(valori agregate și ponderate / valori directe)

- **36.7% / 39.9%** consideră că persoanele HIV sunt mai stigmatizate
- **38.1% / 48.4%** cred că femeile sunt mai stigmatizate
- **50.0% / 59.5%** consideră că **copiii** sunt mai stigmatizați decât adulții
- **23.6% / 25.0%** nu participă la activități sociale din cauza infecției HIV

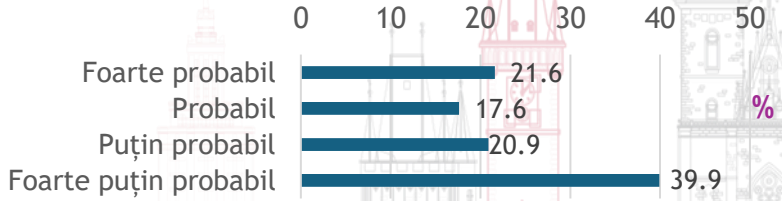


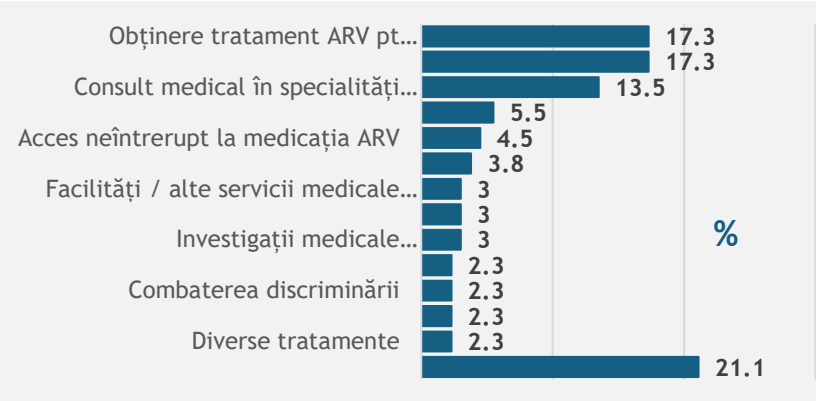
Fig. B: Stigmatizarea din partea altora din cauza infecției cu HIV – valori directe.

Sevicii medicale

(valori agregate și ponderate din întrebări / valori directe):

- **94.3% / 96.2%** – satisfăcuți de serviciile medicale și interacțiunea cu personalul de îngrijire HIV
- **46.7% / 70.6%** – necesită **servicii medicale în alte specialități**

Nevoile imadiate ale respondenților (analiză cluster)



Sugestiile Respondenților

1.The sociological study measuring the perception of the quality of life of people living with HIV/AIDS was conducted by HIV Outcomes Romania in partnership with the National Institute of Infectious Diseases Prof. Dr. Matei Balș and the Regional Centers for the Evaluation and Monitoring of HIV/AIDS Infection.

Servicii medicale necesare persoanelor care trăiesc cu HIV în România- date din studiul HIV Outcomes România realizat sub coordonarea INBI Prof Dr Matei Balș și în colaborare cu Centrele Regionale HIV/SIDA, privind calitatea vieții a 1050 de subiecți

Fig. C:

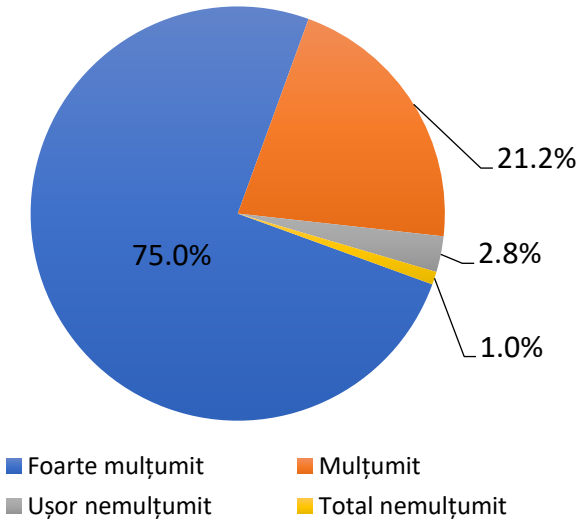
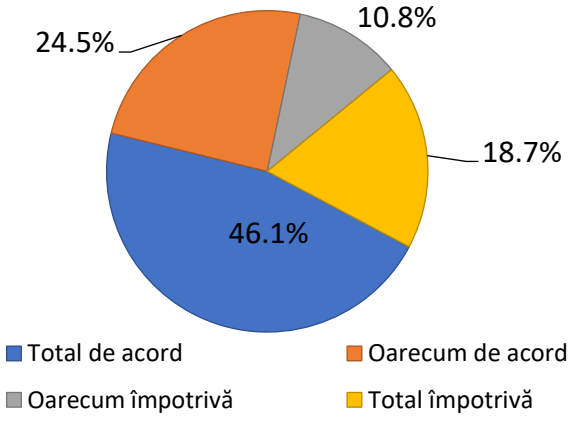


Fig. D:



Servicii medicale

(%, valori agregate și ponderate / valori directe):

- **94.3/96.2** dintre respondenți **sunt mulțumiți de serviciile medicale HIV** accesate și de interacțiunea cu personalul medical din domeniul bolilor infecțioase

Fig. C: Gradul de mulțumire față de serviciile medicale accesate – valori directe

Nevoi medicale menționate

46.7/70.6 dintre respondenți **au nevoie să primească și alte servicii** medicale

(%, valori directe):

- **35.1** consult medical de specialitate (**stomatologie**)
- **11.1** consult medical de specialitate (**ginecologie**)
- **9.4** **investigații** medicale
- **7.0** investigații medicale (**imagistică**)
- **4.1** servicii **psihologice**
- **2.9** tratament pentru **hepatită**
- **2.3** consult medical de specialitate (**cardiologie**)
- **2.3** consult medical de specialitate (**neurologie**)
- **2.3** intervenții **chirurgicale**
- **2.3** facilități **fiscale**/alte servicii medicale gratuite
- **1.8** consult medical de specialitate (**nutriționist**)
- **1.8** consult medical de specialitate (**oftalmologie**)
- **1.8** consult medical de specialitate (**urologie**)
- **15.8** altele

Fig. D: Necesitatea de a primi alte servicii medicale

ÎMBĂTRÂNIREA CU HIV – NOUA REALITATE

- 35% din persoanele cu HIV din România trăiesc cu afecțiunea de peste 35 de ani (cohorta de copii)
- Risc crescut de comorbidități: cardiovasculare, renale, oncologice, neurocognitive
- Polimedicație și interacțiuni medicamentoase
- Afectate de fenomenul stigmei legate de HIV, cu repercursiuni asupra calității vieții și a sănătății (inclusiv psiho-emoționale) și care prezintă risc pentru aderența la tratamentul ARV

Rolul medicului de familie este esențial în monitorizarea sănătății generale a persoanei care trăiește cu HIV, contribuind la creșterea calității vieții în relația cu sănătatea a acesteia

SCREENINGUL PRECOCE AL COMORBIDITĂȚILOR

- Importanța evaluărilor periodice (HTA, dislipidemii, osteoporoză, cancer)
- Rolul major al medicului de familie în detecția timpurie a acestora
- Colaborare Medic de Familie–Medic Infecționist

Pentru persoanele diagnosticate și tratate din timp, HIV este acum o afecțiune pe termen lung, nu una fatală. HIV Outcomes își propune să răspundă nevoilor generate de creșterea speranței de viață, urmărind îmbunătățirea rezultatelor de sănătate și a calității vieții persoanelor **care trăiesc cu HIV, pe termen lung.**

IMPORTANȚA INTERVENȚIEI MEDICULUI DE FAMILIE PENTRU GESTIUNEA MULTIDISCIPLINARĂ A HIV LA NIVEL NAȚIONAL

- **Primul punct de contact** pentru testare, prevenție și monitorizare HIV
- **Identificarea precoce a comorbidităților** și orientarea persoanei care trăiește cu HIV către îngrijiri de specialitate (ex: pentru afecțiuni renale, osoase, cardiace, oncologice, etc)
- Sprijin pentru **sănătatea mintală și tratamente multidisciplinare**, concomitente
- Câștigarea încrederii pacientului printr-o **abordare empatică și încurajatoare**, eliminând teama acestuia de a fi discriminat
- Încurajarea/ educarea pacientului pt a-și îngriji starea de sănătate **multidisciplinar**, pentru a avea condițiile de atingere a supresiei virale, care înseamnă HIV **Nedetectabil= HIV Netransmisibil** (valabil între parteneri, pe cale sexuală)

Ce putem face împreună?

- Încurajați screeningul HIV (și alte boli infecțioase) în practica de zi cu zi
- Monitorizați activ comorbiditățile persoanelor care trăiesc cu HIV
- Protejați demnitatea persoanei afectate de HIV, prin comunicare empatică
- Colaborați activ cu rețelele de suport comunitare și cu specialiștii din boli infecțioase
- Sprijiniți diseminarea cu comunitatea HIV și cu colaboratorii din sistemul medical a Apelurilor Societății Naționale de Boli Infecțioase și HIV/ SIDA despre îngrijirea multidisciplinară și N=N, precum și informațiile despre prevenție- prin aderența la tratament, educație și prin medicină modernă (PrEP)

HIVOutcomes
BEYOND VIRAL SUPPRESSION

Apeluri la acțiune către Societatea Națională de Medicina Familiei/ Medicină Generală:
lansate de:

- Societatea Română de Boli Infecțioase și HIV/SIDA și HIV Outcomes România:
  «HIV Nedetectabil= HIV Netransmisibil»

- Societatea Română de Boli Infecțioase și HIV/SIDA:
  «Abordarea multidisciplinară a HIV pentru gestiunea comorbidităților»

ARAS Asociația Română Anti-SIDA · Fundația Baylor Marea Neagră · GILEAD Creating Possible · Institutul Național de Boli Infecțioase "Prof. Dr. Matei Balș" · UNOPA Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA · ViiV Healthcare

Societatea de Boli Infectioase și HIV/SIDA

HIV Outcomes ROMÂNIA

HIV Nedetectabil= HIV Netransmisibil

Apel Comun la Acțiune al Societății Române de Boli Infecțioase și HIV/SIDA și al HIV Outcomes România, pentru ZERO noi infectări cu HIV și creșterea calității vieții persoanelor care trăiesc cu această afecțiune cronică prin eliminarea stigmatului asociat

“ Definiție: HIV Nedetectabil= HIV Netransmisibil”(N=N) - persoana cu HIV care respectă tratamentul antiretroviral (ARV) prescris și care monitorizează atent starea de sănătate prin controale regulate medicale, poate atinge supresia virală (virusul devine nedetectabil). Persoana care atinge și menține supresia virală, nu transmite HIV prin contact sexual.

“Membrii celor două organizații- medici specialiști în îngrijirea HIV, cercetători, psihologi, reprezentanți ai comunității persoanelor cu HIV și ai ONG-urilor active în domeniu, preocupate de sănătatea publică și de nivelul calității vieții în relația cu sănătatea pentru persoanele care trăiesc cu HIV în România, prin prisma realităților științifice și a recomandărilor internaționale ale instituțiilor cu atribuții de politici publice în sănătate (OMS, ECDC) legate de necesitatea promovării mesajului HIV Nedetectabil= HIV Netransmisibil.

Lansează un îndemn pentru promovarea activă a mesajului N=N, adresat autorităților naționale cu atribuții în educație și sănătate, instituții de îngrijiri, specialiști din domeniile medicale și nemedicale și către comunitate.”

Societatea de Boli Infectioase și HIV/SIDA

“Abordarea multidisciplinară a HIV pentru gestiunea comorbidităților, în vederea îmbunătățirii pe termen lung a sănătății și a calității vieții persoanelor care traiesc cu această afecțiune”

Apel la acțiune lansat de Societatea Română de Boli Infecțioase și HIV/SIDA, către specialiștii din sistemul de sănătate, cu competențe în abordarea multidisciplinară a îngrijirii HIV

“Dragi colegi,

Societatea Română de Boli Infecțioase și HIV/SIDA face apel la toți profesioniștii din sistemul de sănătate să depună eforturi pentru a îmbunătăți calitatea vieții celor care trăiesc cu HIV, prin sprijinirea unei abordări multidisciplinare a gestionării comorbidităților dezvoltate de aceste personae Facem acest apel la angajament, îngrijorați fiind de provocările crescânde pentru sănătate, cu care se confruntă membrii cohortei (de pacienți, victime ale unui accident epidemiologic la începutul anilor '90), pe măsura avansării în varsta cu HIV/SIDA. Mulți dintre aceștia declară că resimt necesitatea de a primi ingrijiri pentru afecțiunile asociate HIV.

Îndemnăm toți profesioniștii din domeniul sănătății să își încurajeze pacienții să efectueze examinări periodice, și să colaboreze îndeaproape cu specialiști din diferite domenii pentru a oferi îngrijiri integrate și centrate pe pacient. Acest apel se adresează în special (dar fără a se limita la) membrilor societăților medicale de oncologie, cardiologie, chirurgie cardiovasculară, urologie, nefrologie, reumatologie, ortopedie, chirurgie generală, stomatologie și psihiatrie(...). Prin facilitarea accesului neîngrădit la servicii de screening al comorbidităților și de îngrijire interdisciplinară, putem cu toții contribui la îmbunătățirea sănătății și a calității vieții pentru persoanele care trăiesc cu HIV. O mai bună stare a sănătății este în directă legătură cu potențialul creșterii aderenței la terapia antiretrovirală, la atingerea supresiei virale, acestea având ca rezultantă în control asupra virusului prin stoparea răspândirii în comunități.”

HIVOutcomes
BEYOND VIRAL SUPPRESSION

Membrii Comitetului de Coordonare al HIV Outcomes România urează

🎉 **La mulți ani tuturor medicilor de familie!**

Mulțumim pentru colaborare, dedicare, empatie și sprijinul constant oferit comunității!

ARAS Asociația Română Anti-SIDA · Fundația Baylor Marea Neagră · GILEAD Creating Possible · Institutul Național de Boli Infecțioase "Prof. Dr. Matei Balș" · UNOPA Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA · ViiV Healthcare

Mulțumim!

Contactați-ne :

romania@hivoutcomes.eu

Twitter

@HIVOutcomes

YouTube

Search **HIV Outcomes – Beyond Viral Suppression**

LinkedIn

Search **HIV Outcomes – Beyond Viral Suppression**

Vizitați-ne online- **hivoutcomes.eu**