

ΠΑΝΤΕΙΟΝ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

PANTEION UNIVERSITY OF SOCIAL AND POLITICAL SCIENCES



ΣΧΟΛΗ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΑΝΑΛΥΣΗ ΚΑΙ ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ»
ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΟΛΙΤΙΚΗ

Οι πολιτικές υποστήριξης των ατόμων που ζουν με HIV/AIDS στην Ελλάδα:
Εθνικές παρεμβάσεις και μη κυβερνητικές πρωτοβουλίες

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Αριστείδης Γαλανάκης

Αθήνα, 2021

Τριμελής Επιτροπή

Μαρία Στρατηγάκη, Αναπλ. Καθηγήτρια Παντείου Πανεπιστημίου (Επιβλέπουσα)

Δέσποινα Παπαδοπούλου, Καθηγήτρια Παντείου Πανεπιστημίου

Αγγελική Αθανασοπούλου, ΕΔΙΠ Παντείου Πανεπιστημίου



Copyright © Αριστείδης Γαλανάκης, 2021

All rights reserved. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας διπλωματικής εργασίας εξ ολοκλήρου ή τμήματος αυτής, για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση της διπλωματικής εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα.

Η έγκριση της διπλωματικής εργασία από το Πάντειον Πανεπιστήμιο Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών δεν δηλώνει αποδοχή των γνώμων του συγγραφέα.

The quality of life is more important than life itself.
(Alexis Carrel, Γάλλος Χειρουργός και Βιολόγος, 1873-1944)

Συντομογραφίες

- ΑΑΔΕ: Ανεξάρτητη Αρχή Δημοσίων Εσόδων
ΑΕ: Ανώνυμη Εταιρεία
ΑμεΑ: Άτομα με Αναπηρία
ΔΣ: Διοικητικό Συμβούλιο
ΕΕ: Ευρωπαϊκή Ένωση
ΕΕΜΑΑ: Ελληνική Εταιρεία Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS
ΕΚΑΡ: Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Ρετροϊών
ΕΚΠΑ: Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών
ΕΟΔΥ: Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας
ΕΠΠΠΑ: Ενιαίος Πίνακας Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας
ΕΣΑμεΑ: Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία
ΕΣΔΥ: Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας
ΕΣΥ: Εθνικό Σύστημα Υγείας
ΘΦ: Θετική Φωνή
ΚΕΑ: Κοινωνικό Εισόδημα Αλληλεγγύης
ΚΕΒΑ: Κανονισμός Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας
ΚΕΕΛΠΝΟ: Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων
ΚΕΘΕΑ: Κέντρο Θεραπείας Εξαρτημένων Ατόμων
ΚΕΠ: Κέντρα Εξυπηρέτησης Πολιτών
ΚΕΠΑ: Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας
ΚΖ: Κέντρο Ζωής
ΚΟΤ: Κοινωνικό Οικιακό Τιμολόγιο
ΚΤΕΛ: Κοινά Ταμεία Εισπράξεων Λεωφορείων
ΚτΠ: Κοινωνία των Πολιτών
ΚΥΑ: Κοινή Υπουργική Απόφαση
ΛΟΑΤΚΙ: Λεσβία, Ομοφυλόφιλος, Αμφιφυλόφιλος, Τρανς, Κούιρ και Ίντερσεξ
ΜΔΕ: Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία
ΜΕΛ: Μονάδα Ειδικών Λοιμώξεων
ΜΚΟ: Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση
ΜΜΜ: Μέσα Μαζικής Μεταφοράς

N.: Νόμος
ΝΔ: Νομοθετικό Διάταγμα
ΝΠΔΔ: Νομικό Πρόσωπο Δημοσίου Δικαίου
ΝΠΙΔ: Νομικό Πρόσωπο Ιδιωτικού Δικαίου
ΟΑΕΔ: Οργανισμός Απασχολήσεως Εργατικού Δυναμικού
ΟΑΣΑ: Οργανισμός Αστικών Συγκοινωνιών Αθηνών
ΟΑΣΘ: Οργανισμός Αστικών Συγκοινωνιών Θεσσαλονίκης
ΟΚΑΝΑ: Οργανισμός Κατά των Ναρκωτικών
ΟΠΕΚΑ: Οργανισμός Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης
ΟΣΥ: Οδικές Συγκοινωνίες
ΟΤΑ: Οργανισμοί Τοπικής Αυτοδιοίκησης
ΠΔ: Προεδρικό Διάταγμα
ΠΟΥ: Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ΣΔ: Σχέδιο Δράσης
ΣΜΝ: Σεξουαλικά Μεταδιδόμενα Νοσήματα
ΣΤΑΣΥ: Σταθερές Συγκοινωνίες
ΥΑ: Υπουργική Απόφαση
ΥΥ ή ΥΥΚΑ: Υπουργείο Υγείας
ΧΕΝ: Χρήστης Ενδοφλέβιων Ναρκωτικών
ΑΗΦ: AIDS Health Foundation
AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome
AMACS: Athens Multicenter Cohort Study
ART: Anti-Retroviral Therapy
CDC: Centers of Disease Control and Prevention
CoC: Cascade of Care
ECDC: European Centre for Disease Prevention and Control
ESTHER: Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière En Réseau
HIV: Human Immunodeficiency Virus
ILO: International Labour Organization
MDGs: Millennium Development Goals
MSM: Men (Males) who have Sex with Men (Males)
PEP: Post-Exposure Prophylaxis

PLWH: Persons/People Living With HIV

PrEP: Pre-Exposure Prophylaxis

SDGs: Sustainable Development Goals

START: Strategic Timing of Anti-Retroviral Treatment

TasP: Treatment as Prevention

UNAIDS: Joint United Nations Programme on HIV/AIDS

U=U: Undetectable equals Untransmittable

UCL: London's Global University

WHO: World Health Organization

Ευχαριστίες

Πρωτίστως θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα Καθηγήτριά μου, κυρία Μαρία Στρατηγάκη, η οποία αποδέχθηκε με ενθουσιασμό την πρότασή μου να αναλάβει την εποπτεία της παρούσας ερευνητικής και συγγραφικής μου απόπειρας: Η συνδρομή της ήταν καθοριστική για την επιτυχημένη ολοκλήρωση της διπλωματικής μου εργασίας, καθώς, η πολύτιμη καθοδήγησή της, οι εύστοχες παρατηρήσεις και οι συμβουλές της, και η θετική της διάθεση απέναντι στις απορίες και τους προβληματισμούς μου με υποστήριξαν στις στιγμές δυσκολίας και με ενέπνευσαν να συνεχίσω την προσπάθειά μου με δύναμη και αισιοδοξία μέχρι το τέλος.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ οφείλω στους εκπροσώπους των φορέων που συμμετείχαν στην έρευνά μου, οι οποίοι ανταποκρίθηκαν αμεσότατα στο αίτημά μου για τη διεξαγωγή συνέντευξης, παρά τον φόρτο εργασίας τους και τις ειλημμένες υποχρεώσεις τους: Οι πολύτιμες εμπειρίες τους και η εξειδικευμένη γνώση, που μου έκαναν την τιμή να μοιραστούν μαζί μου, προσέδωσαν στην εργασία μου μια περισσότερο ολιστική και ποιοτική διάσταση του εξεταζόμενου θέματος.

Ολοκληρώνοντας, ευχαριστώ μέσα από την καρδιά μου την οικογένειά μου, τον άνθρωπο της ζωής μου και τους φίλους μου για τις αστείρευτες ποσότητες αγάπης, ενθάρρυνσης και στήριξης που μου χάρισαν, καθώς και για την υπομονή και τη συγκαταβατικότητα τους για όλες εκείνες τις στιγμές που στερηθήκαμε, για όσο χρειάστηκε να ασχολούμαι με την εκπόνηση της εργασίας μου.

Περιεχόμενα

Σχήματα και εικόνες.....	11
Πίνακες.....	12
Περίληψη.....	13
Abstract.....	15
Εισαγωγή.....	17

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. Οροθετικότητα: Εννοιολογικές και θεωρητικές προσεγγίσεις.....	22
1.1. Η HIV/AIDS λοίμωξη: Μια συνοπτική επισκόπηση της νόσου	22
1.2. Οροθετικός και ποιότητας ζωής: Εννοιολογικό πλαίσιο και συνιστώσες	25
1.3. Θεωρητική προσέγγιση της ανάπτυξης της κοινωνικής πολιτικής για το HIV/AIDS.....	29
1.3.1. Διαστάσεις της σχεδίασης και της άσκησης κοινωνικής πολιτικής.	29
1.3.2. Πρόταση διαμόρφωσης πλαισίου κοινωνικής πολιτικής για τον οροθετικό πληθυσμό.....	32
2. Οι συνδεδεμένες με την αναπηρική ιδιότητα των οροθετικών δημόσιες πολιτικές	40
2.1. Οροθετικότητα και αναπηρία: Η διαμόρφωση της κρατικής αντίληψης	40
2.2. Επιδοματική πολιτική για το HIV/AIDS: Ιστορική εξέλιξη του νομοθετικού πλαισίου και των διαδικασιών ένταξης	45
2.3. Οι κοινωνικές παροχές για το HIV/AIDS	50
3. Άλλες κρατικές παρεμβάσεις και πολιτικές για την στήριξη των οροθετικών	53
3.1. Οργανισμοί για το HIV/AIDS διεθνώς	53
3.2. Το Υπουργείο Υγείας ως κρατικός φορέας δημόσιας πολιτικής για το HIV/AIDS	54
3.3. Ο ρόλος του Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ) στη διαχείριση του HIV/AIDS.....	56

3.3.1. Εποπτικές αρμοδιότητες και συνεργασίες.....	56
3.3.2. Δομές και δράσεις στήριξης και πρόληψης.....	59
3.4. Οι πολιτικές της επιδημιολογικής επιτήρησης και της πρόσβασης στην θεραπεία για το HIV/AIDS	62
3.4.1. Συλλογή και διαχείριση των δεδομένων περιστατικών HIV/AIDS.	62
3.4.2. Πρόσβαση στην αντιρετροϊκή αγωγή.....	64
4. Δράσεις και πρωτοβουλίες μη κρατικών συλλογικοτήτων	68
4.1. Ο ρόλος των μη κυβερνητικών οργανώσεων (ΜΚΟ) στη διαμόρφωση και άσκηση δημόσιας πολιτικής	68
4.2. ΜΚΟ με τομέα δράσης το HIV/AIDS στην ελληνική πραγματικότητα	70
4.2.1. Η Θετική Φωνή.	71
4.2.2. Το Κέντρο Ζωής.....	77
4.2.3. Άλλες ΜΚΟ.....	80

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

5. Εμπειρική έρευνα των πολιτικών για το HIV/AIDS στην Ελλάδα.....	82
5.1. Η μεθοδολογία της έρευνας.....	82
5.2. Επιλογή των φορέων της έρευνας πεδίου.....	83
5.3. Το εργαλείο της έρευνας	84
5.4. Οδηγός συνέντευξης: Το περιεχόμενο των θεματικών αξόνων	85
5.5. Συλλογή και επεξεργασία των δεδομένων	89
5.6. Οι περιορισμοί της έρευνας.....	90
6. Ανάλυση των αποτελεσμάτων.....	92
6.1. Πρώτος Θεματικός Άξονας: Οι φορείς και οι μεταξύ τους σχέσεις.....	92
6.2. Δεύτερος Θεματικός Άξονας: Επιτελικός σχεδιασμός και εθνικές στρατηγικές	99
6.3. Τρίτος Θεματικός Άξονας: Οροθετικότητα και αναπηρία	105
6.4. Τέταρτος Θεματικός Άξονας: Επιδοματική πολιτική	109

6.5. Πέμπτος Θεματικός Άξονας: Πολιτική υγείας και ιατροφαρμακευτική φροντίδα	115
6.6. Έκτος Θεματικός Άξονας: Ψυχοκοινωνική στήριξη και ενδυνάμωση	123
6.7. Έβδομος Θεματικός Άξονας: Δικαιώματα και διακρίσεις	127
Συμπεράσματα.....	133
Πηγές - Βιβλιογραφία.....	139
Πηγές	139
Βιβλιογραφία	151
Παράρτημα	159
Οι ερωτήσεις του οδηγού συνέντευξης	159
Οι φορείς της επιτόπιας έρευνας	161

Σχήματα και εικόνες

Σχήμα 1. Πρόταση εφαρμογής απλής αλυσίδας αιτιότητας για το HIV/AIDS33

Σχήμα 2. Πρόταση εφαρμογής μιας σύνθετης αλυσίδας αιτιότητας για το HIV/AIDS

.....34

Πίνακες

Πίνακας 1. Προτεινόμενη εφαρμογή της θεωρίας αλλαγής στην άσκηση κοινωνικής πολιτικής για την αντιμετώπιση του HIV/AIDS	36
Πίνακας 2. Σύστημα ταξινόμησης HIV λοίμωξης κατά CDC	42
Πίνακας 3. Αποδιδόμενα ποσοστά αναπηρίας ΕΠΠΠΑ 2012 και 2017/2018: Συγκριτικά στοιχεία	44
Πίνακας 4. Εξέλιξη του ύψους του επιδόματος οροθετικότητας κατά τα έτη 1994-2011	47

Περίληψη

Το HIV/AIDS συνιστά μια παθολογική οντότητα που, από τις απαρχές της εμφάνισής της τη δεκαετία του 1980, επηρεάζει σε σημαντικό βαθμό την ποιότητα της ζωής των φορέων και των νοσούντων. Εξαιτίας των υψηλών ποσοστών νοσηρότητας και θνησιμότητας, αλλά και υπό το κράτος σωρείας ψυχοκοινωνικών ζητημάτων που σχετίζονται με την οροθετικότητα, οι πάσχοντες από HIV/AIDS αντιμετωπίζονται κοινωνικά και νομικά ως ευπαθής ομάδα, εντάσσονται δε στην κατηγορία των ατόμων με αναπηρίες. Στο πλαίσιο αυτό, η πολιτεία θεσμοθέτησε από νωρίς μια σειρά μέτρων κοινωνικής πολιτικής για την κοινωνικοοικονομική υποστήριξη του οροθετικού πληθυσμού, ενώ παράλληλα, προγράμματα δράσεων και πρωτοβουλιών αναπτύχθηκαν από μη κυβερνητικούς μη κερδοσκοπικούς φορείς (ΜΚΟ, ιδρύματα) με στόχο την ενημέρωση, την ενδυνάμωση και την πολυεπίπεδη συνδρομή των πασχόντων και των οικείων τους, της κοινότητας και εν τέλει της κοινωνίας συνολικά.

Οι εθνικές πολιτικές για την υποστήριξη των ατόμων που πάσχουν από HIV/AIDS εξειδικεύονται μεταξύ άλλων στη φροντίδα υγείας, στην πρόσβαση στην αντιρετροϊκή αγωγή, στην εισοδηματική ενίσχυση για την αντιμετώπιση των επιπτώσεων της λοίμωξης. Το έργο της πολιτείας συνδράμουν μη κυβερνητικοί φορείς, που η δράση τους επικεντρώνεται μεταξύ άλλων στην άμβλυνση του αντίκτυπου της οροθετικότητας στην κοινωνία, στην ψυχολογική, κοινωνική και νομική υποστήριξη των ενδιαφερόμενων, στην ενδυνάμωση ιδιαίτερα ευάλωτων οροθετικών πληθυσμών, όπως γυναικών, ιερόδουλων, χρηστών ναρκωτικών ουσιών.

Στην παρούσα εργασία θα επιχειρηθεί μια συστηματική μελέτη των πολιτικών για το HIV/AIDS στην Ελλάδα, καθώς θα περιγραφεί, θα αναλυθεί και θα αξιολογηθεί το σύνολο των συναφών δράσεων, αφενός της πολιτείας μέσω θεσμικών εργαλείων και επιχειρησιακών σχεδίων δράσης, αφετέρου της μη κρατικής πρωτοβουλίας μέσω προγραμμάτων ευαισθητοποίησης, καμπανιών και λοιπών παρεμβάσεων. Ειδικότερα, μέσα από διαδικασίες ποιοτικής έρευνας (συνεντεύξεις), θα αποτολμήσουμε μια αποτίμηση των πολιτικών αυτών, όπως γίνονται αντιληπτές από πρόσωπα-κλειδιά του δημόσιου και του μη κυβερνητικού τομέα, τα οποία συμμετείχαν στην έμπνευση, κατάστρωση, υλοποίηση και εφαρμογή τους, προκειμένου να αξιολογήσουμε κατά πόσον οι εν λόγω πολιτικές καταφέρνουν να

επιτύχουν το στόχο της διασφάλισης ενός ποιοτικού επιπέδου ζωής στα οροθετικά άτομα.

Λέξεις-κλειδιά: HIV/AIDS, αναπηρία, προγράμματα κοινωνικής πολιτικής, επιδόματα, κοινωνική πρόνοια

**Support policies for people living with HIV/AIDS in Greece:
National interventions and non-governmental initiatives**

Aristeidis Galanakis

Abstract

HIV/AIDS is a pathological entity that, since its inception in the 1980s, has significantly affected the quality of life of carriers and patients. Due to the high morbidity and mortality rates, but also under the state of a host of psychosocial issues related to seropositivity, HIV/AIDS sufferers are treated, both socially and legally, as a vulnerable group, and are included in the category of people with disabilities. In this context, the state instituted a series of social policy measures for the socio-economic support of the HIV-positive population, while parallel programs of actions and initiatives were developed by non-governmental non-profit organizations (NGOs, institutions) with the aim of informing, empowering and multilevel assistance of sufferers and their relatives, the community and ultimately society as a whole.

National policies to support people living with HIV/AIDS specialize in, *inter alia*, health care, access to antiretroviral treatment, and income support to address the effects of infection. The work of the state is assisted by non-governmental organizations, whose action focuses, among other things, on mitigating the impact of HIV on society, on the psychological, social and legal support of those concerned, on empowering particularly vulnerable HIV-positive populations, such as women, prostitutes and drug users.

This paper will attempt a systematic study of HIV/AIDS policies in Greece, as it will describe, analyze and evaluate all relevant actions, on the one hand through the state via institutional tools and operational action plans, on the other hand through non-state initiative via programs, awareness campaigns and other interventions. In particular, through qualitative research processes (interviews), we will attempt to evaluate these policies, as perceived by key public and non-governmental sector actors who have been involved in their inspiration, design, implementation and enforcement, in order to assess whether these policies succeed in achieving the goal of ensuring a quality standard of living for HIV-positive people.

Keywords: HIV / AIDS, disability, social policy programs, benefits, social welfare

Εισαγωγή

Έχουν περάσει περισσότερα από 30 χρόνια, όμως μοιάζει πολύ πρόσφατο στη συλλογική ανθρώπινη μνήμη το παρελθόν, που η μόλυνση με τον ιό HIV και η εκδήλωση της λοίμωξης, το AIDS, ισοδυναμούσε με θανατική καταδίκη. Πολλά πράγματα έχουν αλλάξει από τότε, ως προς τη θεώρηση της νόσου από την επιστημονική κοινότητα: Η αξιοποίηση των οφελών της αντιρετροϊκής αγωγής σήμανε τη μετάβαση του HIV/AIDS από μια θανατηφόρο ασθένεια σε μια χρόνια παθολογική κατάσταση, απόλυτα διαχειρίσιμη· μάθαμε ότι υπάρχει τρόπος να εξασφαλιστεί για τα οροθετικά άτομα ένα προσδόκιμο επιβίωσης ίδιο με εκείνο του οροαρνητικού πληθυσμού· ανακαλύψαμε ότι μπορούμε να ελέγξουμε τη μεταδοτικότητα του ιού και να περιορίσουμε ή να αποτρέψουμε νέες μολύνσεις. Το επόμενο και τελικό βήμα είναι η ανακάλυψη ενός εμβολίου που θα προλαμβάνει την HIV λοίμωξη ή ενός φαρμακευτικού σκευάσματος που θα απαλείφει τον ιό από το ανθρώπινο σώμα, καθιστώντας το AIDS μια ιάσιμη νόσο.

Παράλληλα, διαφοροποιείται σε μεγάλο βαθμό – αν και με λιγότερο ταχείς ρυθμούς - η προσέγγιση της κοινωνίας προς τα HIV(+) μέλη της: Γίνεται, ως ένα επίπεδο, κατανοητό ότι ο ιός δεν αφορά αποκλειστικά σε περιθωριοποιημένες κοινωνικές ομάδες, όπως οι ομοφυλόφιλοι, οι ιερόδουλες ή οι χρήστες ουσιών, αλλά, αντιθέτως, καταλαμβάνει ανθρώπους όλων των σεξουαλικών προτιμήσεων, όλων ηλικιών, όλων των τάξεων· αντιλαμβανόμαστε ότι δε θα κολλήσουμε HIV με την καθημερινή κοινωνική επαφή και ότι ο κοινωνικός αποκλεισμός των οροθετικών ανθρώπων, όχι μόνο δεν προσφέρει στην προστασία μας, αλλά, τουναντίον, δυναμιτίζει τον κοινωνικό ιστό και υπονομεύει την κοινωνική συνοχή· δουλεύουμε προς την κατεύθυνση της ενσωμάτωσης των HIV(+) ατόμων στο κοινωνικοοικονομικό και πολιτιστικό γίγνεσθαι, διότι αναγνωρίζουμε τη δυναμική προσφορά τους στην κοινωνική ευημερία. Κορύφωση της προσπάθειας αυτής – από κοινωνική σκοπιά – είναι ο αγώνας για την πάταξη του στίγματος που συνοδεύει την οροθετικότητα και η διασφάλιση της προστασίας των ανθρώπινων και κοινωνικών δικαιωμάτων των HIV/AIDS ατόμων, με ταυτόχρονη εξάλειψη των διακρίσεων σε βάρος τους.

Παρά την σημειούμενη πρόοδο σε επιστημονικό και κοινωνικό επίπεδο αναφορικά με την προσέγγιση της HIV λοίμωξης, δε μπορεί σε καμία περίπτωση να παραγνωρισθεί η ευαλωτότητα των οροθετικών ατόμων, των οποίων οι φυσικές και

ψυχοκοινωνικές ανάγκες εμφανίζονται ιδιαίτερα αυξημένες και, για το λόγο αυτό, χρήζουν μέριμνας και προστασίας. Το γεγονός αυτό έγινε έγκαιρα κατανοητό από την ελληνική πολιτεία, η οποία ενέταξε τους πάσχοντες από HIV/AIDS εντός του προστατευτικού θεσμικού πλαισίου των ΑμεΑ, εξασφαλίζοντάς τους πρόσβαση, δυνάμει προγραμμάτων κοινωνικής πολιτικής, σε μια σειρά κοινωνικοοικονομικών παροχών, όπως οικονομική ενίσχυση, δωρεάν ιατρονοσηλευτική φροντίδα και φαρμακευτική κάλυψη κλπ. Ταυτόχρονα, μέσω εξειδικευμένων δομών, στελεχωμένων με καταρτισμένο ανθρώπινο δυναμικό, προσφέρεται στον οροθετικό πληθυσμό στήριξη και ενδυνάμωση σε κοινωνικό και ψυχολογικό επίπεδο. Το έργο της πολιτείας συνεπικουρείται – αν και σε κάποιες περιπτώσεις η συνδρομή προσομοιάζει την υποκατάσταση – από μη κυβερνητικές μη κερδοσκοπικές συλλογικότητες, που μεριμνούν για την ευημερία των HIV(+) ατόμων, αλλά και του γενικού πληθυσμού, μέσω δράσεων πρόληψης, εξέτασης, συμβουλευτικής και εν γένει «συμφιλίωσης» με την καθημερινότητα με τον ιό.

Εντός του προαναφερόμενου πλαισίου, αντικείμενο της παρούσας εργασίας αποτελεί η ενδελεχής μελέτη των πολιτικών για το HIV/AIDS στην Ελλάδα, μέσα από την περιγραφή, ανάλυση και αξιολόγηση των δράσεων τόσο της πολιτείας όσο και των μη κυβερνητικών οργανώσεων. Έτσι, από τη μία μεριά εξετάζουμε και εμβαθύνουμε στον στρατηγικό σχεδιασμό και τα θεσμικά εργαλεία, όπως διαμορφώνονται από το κράτος, και από την άλλη σκιαγραφούμε και μελετάμε τα προγράμματα ευαισθητοποίησης, τις καμπάνιες και άλλες παρεμβάσεις της μη πολιτειακής πρωτοβουλίας. Ειδικότερα, επιχειρούμε μια αποτίμηση του συνόλου των πολιτικών αυτών, προκειμένου να διερευνηθεί κατά πόσο καταφέρνουν να επιτύχουν το στόχο της διασφάλισης ενός ποιοτικού επιπέδου ζωής στα οροθετικά άτομα.

Η υπόθεση εργασίας του πονήματός μας διατυπώνεται ως εξής: Οι κρατικές πολιτικές και οι δράσεις της μη κυβερνητικής μη κερδοσκοπικής πρωτοβουλίας διαθέτουν τέτοια χαρακτηριστικά και δυναμική, ώστε να καλύπτουν αποτελεσματικά τις ιδιαίτερες ανάγκες των ατόμων που ζουν με HIV/AIDS και να συμβάλλουν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Τη συγκεκριμένη υπόθεση εργασίας θα αποδεχθούμε ή θα απορρίψουμε, στη βάση της απάντησης σε μια σειρά ερευνητικών ερωτημάτων:

1) Πώς εννοιολογείται η ποιότητα ζωής για τον οροθετικό πληθυσμό; Ποιες διαστάσεις καταλαμβάνει και ποιοί είναι οι προσδιοριστικοί της παράγοντες;

Ποιες είναι οι ιδιαιτερότητες των ατόμων που ζουν με HIV/AIDS και γιατί απαιτούνται παρεμβάσεις για τη διασφάλιση της ποιότητας ζωής τους;

2) Μέσω ποιων πολιτικών, δράσεων και πρωτοβουλιών παρεμβαίνουν η ελληνική πολιτεία και οι μη κυβερνητικοί μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί για να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής των οροθετικών ατόμων; Ποια είναι τα χαρακτηριστικά τους και πώς επιδρούν στις παραμέτρους της ποιότητας ζωής των HIV/AIDS ατόμων;

3) Ποια είναι η δυναμική των προαναφερόμενων πολιτικών, δράσεων και πρωτοβουλιών; Ποια είναι τα κενά και τα ελλείμματα που εμφανίζουν και πώς μπορούν να βελτιωθούν; Ποιες προτάσεις μπορούν να τεθούν (και πιθανώς να υιοθετηθούν) για την ενίσχυση της αποτελεσματικότητάς τους και την επίτευξη των στόχων τους;

Τα παραπάνω ερευνητικά ερωτήματα είναι εφικτό να λάβουν τις απαντήσεις τους μέσω διαφορετικών μεθοδολογικών προσεγγίσεων. Έτσι, η εργασία διακρίνεται σε δύο τμήματα: Το πρώτο μέρος καταλαμβάνει τα Κεφάλαια 1-4 και ουσιαστικά αναφέρεται στο απαραίτητο για την κατανόηση του θέματος θεωρητικό υπόβαθρο, που απαντά στα ερευνητικά ερωτήματα 1 και 2 μέσα από την ανασκόπηση της διαθέσιμης βιβλιογραφίας και αρθρογραφίας, των νομοθετικών διατάξεων, των κειμένων πολιτικής και του διαδικτύου. Το τμήμα αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό, διότι, προκειμένου να αποτιμηθούν οι πολιτικές υποστήριξης των ατόμων που ζουν με HIV/AIDS στην Ελλάδα - δηλαδή προκειμένου να απαντηθεί το ερευνητικό ερώτημα 3 - πρέπει πρώτα να προσδιοριστούν, να περιγραφούν και να αναλυθούν οι πολιτικές αυτές - δηλαδή να απαντηθούν τα ερευνητικά ερωτήματα 1 και 2. Ειδικότερα, το Κεφάλαιο 1 επιχειρεί να προσεγγίσει και να αποσαφηνίσει την έννοια της οροθετικότητας: Ύστερα από μια συνοπτική επισκόπηση της HIV λοίμωξης, εμπλουτισμένης με ιστορικά στοιχεία και επιδημιολογικά δεδομένα, γίνεται αναφορά στη διφυή - φυσική και ψυχοκοινωνική - υπόσταση της νόσου· εννοιολογείται το πλαίσιο και αναλύονται οι συνιστώσες της ποιότητας ζωής, όπως αυτή προσλαμβάνεται από τα HIV(+) άτομα· προσεγγίζονται σε θεωρητικό επίπεδο τα ζητήματα του σχεδιασμού, της ανάπτυξης και της άσκησης κοινωνικής πολιτικής για το HIV/AIDS, μέσω ίδιας επεξεργασίας προτάσεων εφαρμογής συναφών προγραμμάτων.

Στο Κεφάλαιο 2 αναπτύσσονται οι δημόσιες πολιτικές που συνδέονται με την ιδιότητα των οροθετικών ατόμων ως ΑμεΑ: Εδώ, εξετάζεται η κρατική αντίληψη της

διεπαφής οροθετικότητας και αναπηρίας, καθώς και η διαχρονική εξέλιξή της, ενώ συζητείται η συσχέτιση των κοινωνικοοικονομικών παροχών της πολιτείας, ως συνάρτηση της πιστοποίησης της αναπηρικής ιδιότητας, με έμφαση στην επιδοματική πολιτική. Το εν λόγω Κεφάλαιο περιλαμβάνει επίσης συγκριτικά στοιχεία, κατόπιν ίδιας επεξεργασίας, για τα αποδιδόμενα ποσοστά αναπηρίας, καθώς και για το ύψος της οικονομικής ενίσχυσης, όπως έχουν διαμορφωθεί στο χρόνο, βάσει του εκάστοτε ισχύοντος θεσμικού πλαισίου.

Το Κεφάλαιο 3 πραγματεύεται διάφορες άλλες κρατικές παρεμβάσεις για το HIV/AIDS: Συγκεκριμένα, περιγράφονται οι πολιτικές, αφενός του Υπουργείου Υγείας, ως καθ' ύλην φορέα του στρατηγικού και επιχειρησιακού σχεδιασμού για την αντιμετώπιση της νόσου μέσω των Εθνικών Σχεδίων Δράσης, αφετέρου του ΕΟΔΥ, ως αρμόδιου φορέα για την εποπτεία και τη διαχείριση της νόσου μέσω εθνικών, ευρωπαϊκών και διεθνών συνεργασιών, καθώς και μέσω δομών και δράσεων στήριξης και πρόληψης για τα οροθετικά άτομα. Εδώ αναλύονται επίσης οι δημόσιες πολιτικές της επιδημιολογικής επιτήρησης της νόσου και της πρόσβασης στην αντιρετροϊκή αγωγή, τόσο θεραπευτικά όσο και προληπτικά.

Στο Κεφάλαιο 4 συζητούνται οι πρωτοβουλίες των μη κυβερνητικών μη κερδοσκοπικών συλλογικοτήτων: Αφού επεξηγηθεί ο ρόλος των ΜΚΟ στη διαμόρφωση και την άσκηση κοινωνικής πολιτικής, περιγράφονται οι δράσεις και τα προγράμματα που υλοποιούν οι δύο ΜΚΟ με τομέα δραστηριοποίησης το HIV/AIDS στην Ελλάδα σήμερα, η Θετική Φωνή και το Κέντρο Ζωής. Ειδικότερα, επιχειρείται να καλυφθεί το σύνολο των παρεμβάσεων των οργανώσεων, δηλαδή η ενδυνάμωση, η πρόληψη, η συμβουλευτική, η κοινωνική εργασία, το street work, η ενημέρωση, η ευαισθητοποίηση και τα εξειδικευμένα ανά πληθυσμιακή ομάδα-στόχο (ΛΟΑΤΚΙ κοινότητα, XEN, sex workers, φυλακισμένους, μαθητές, γυναίκες κλπ.) ή για τον γενικό πληθυσμό προγράμματα.

Η απάντηση στο ερευνητικό ερώτημα 3 μπορεί να δοθεί μέσα από μια διαφορετική μεθοδολογική προσέγγιση και συγκεκριμένα μέσω έρευνας στο πεδίο. Έτσι, τα Κεφάλαια 5 και 6 συνιστούν το δεύτερο, ειδικό μέρος της εργασίας: Συγκεκριμένα, στο Κεφάλαιο 5 περιγράφεται η ακολουθούμενη ερευνητική μεθοδολογία, το σκεπτικό και η διαδικασία επιλογής των φορέων της ποιοτικής διερεύνησης και το ερευνητικό εργαλείο· αναλύεται το περιεχόμενο των θεματικών αξόνων της έρευνας, συζητούνται ζητήματα συλλογής και επεξεργασίας των δεδομένων που συλλέχθηκαν και επισημαίνονται οι περιορισμοί της έρευνας.

Στο Κεφάλαιο 6 παρατίθεται διεξοδική ανάλυση των αποτελεσμάτων της έρευνας ανά θεματικό άξονα και επιχειρείται να δοθεί απάντηση στο κατά πόσο οι πολιτικές, οι δράσεις, οι πρωτοβουλίες και οι παρεμβάσεις της πολιτείας και των ΜΚΟ επιτυγχάνουν να λειτουργήσουν ευεργετικά ως προς την καθημερινή ζωή των οροθετικών ατόμων και την ποιότητά της.

Το παρόν πόνημα ολοκληρώνεται με την παράθεση των συμπερασμάτων, όπως αυτά προκύπτουν από τη σύνθεση των μερών και των κεφαλαίων της εργασίας: Αποτολμάται μια κριτική αποτίμηση του συνόλου των πολιτικών για το HIV/AIDS στη σημερινή ελληνική πραγματικότητα, αναδεικνύονται τα θετικά σημεία, εντοπίζονται οι στρεβλώσεις και τα ελλείμματα, και προτείνονται τρόποι βελτίωσης της διαχείρισης και της αντιμετώπισης της λοίμωξης προς όφελος του οροθετικού πληθυσμού.

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

1. Οροθετικότητα: Εννοιολογικές και θεωρητικές προσεγγίσεις

1.1. Η HIV/AIDS λοίμωξη: Μια συνοπτική επισκόπηση της νόσου

Ο ιός της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (Human Immunodeficiency Virus – HIV) είναι υπεύθυνος για την ομώνυμη λοίμωξη, που προσβάλλει το ανοσοποιητικό σύστημα του ανθρώπου, ιδίως το είδος των λευκών αιμοσφαιρίων που ονομάζονται CD4 λεμφοκύτταρα, αποδυναμώνοντας τις φυσικές άμυνες του οργανισμού και καθιστώντας τον ευάλωτο σε άλλες λοιμώξεις ή καρκίνους, που υπό φυσιολογικές συνθήκες θα μπορούσε να αντιμετωπίσει επιτυχώς (Krämer et al., 2010: 88). Ο HIV φαίνεται ότι μεταπήδησε στο ανθρώπινο είδος από τον χιμπατζή, στα αποικιακά εδάφη της δυτικής-κεντρικής Αφρικής, γύρω στα τέλη του 19^{ου} με αρχές του 20^{ου} αιώνα, μέσω διαδικασιών βιολογικής προσαρμογής, και στο πλαίσιο κοινωνικοπολιτισμικών δεδομένων της περιόδου (κυνήγι και εμπόριο άγριων θηραμάτων, ακόλαστη σεξουαλική συμπεριφορά και πορνεία, σε συνδυασμό με έξαρση των Σεξουαλικά Μεταδιδόμενων Νοσημάτων - ΣΜΝ, όπως η σύφιλη, μη ασφαλείς ιατρικές πρακτικές κλπ.) (Chavan, 2011). Οι πρώτες αναφορές ευκαιριακών λοιμώξεων (πνευμονιών και ασυνήθων, επιθετικών ειδών καρκίνου) - χαρακτηριστικών του συνδρόμου που το CDC (Centers of Disease Control and Prevention – Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Ασθενειών) θα ονομάτιζε Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας (Acquired Immune Deficiency Syndrome – AIDS) - καταγράφηκαν το 1981 (CDC, 1981· Hymes et al., 1981).

Στα πρώτα στάδια μελέτης της, η HIV λοίμωξη σχετίστηκε ισχυρά με τους ομοφυλόφιλους άνδρες (CDC, 1982), στην πορεία όμως αποδείχθηκε ότι αφορά σε όλους τους ανθρώπους, καθώς ο ιός HIV μεταδίδεται με τη σεξουαλική επαφή χωρίς προφύλαξη, με μεταγγίσεις μολυσμένου αίματος, με τη χρήση μολυσμένων υποδερμικών βελονών, καθώς και από τη μητέρα στο παιδί, κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης ή κατά τον τοκετό ή τον θηλασμό (Shet et al., 2007: 745). Ωστόσο, το UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS – Κοινό Πρόγραμμα των Ηνωμένων Εθνών για το HIV/AIDS) αναγνωρίζει πέντε πληθυσμιακές ομάδες

ιδιαίτερα ευάλωτες στον HIV¹: τους ομοφυλόφιλους άνδρες και τους άνδρες που κάνουν σεξ με άνδρες (men who have sex with men ή males who have sex with males - MSM)², τους εργαζόμενους στο σεξ, τα τρανσέξουαλ άτομα, τους χρήστες ενέσιμων ναρκωτικών ουσιών και τους φυλακισμένους³.

Το HIV/AIDS εξελίχθηκε σε πανδημία, που συνιστά, εδώ και περισσότερο από τρεις δεκαετίες, ένα ιδιαίτερα σημαντικό παγκόσμιο πρόβλημα δημόσιας υγείας (Fauci, 1999), έχοντας ήδη κοστίσει τη ζωή σε 32,7 εκατομμύρια ανθρώπους, από ένα σύνολο 75,7 εκατομμυρίων φορέων. Σύμφωνα με τα τελευταία διαθέσιμα στοιχεία του UNAIDS, υπολογίζεται ότι το 2019 καταγράφηκαν παγκοσμίως περί τα 1,7 εκατομμύρια νέα κρούσματα μόλυνσης από HIV· 38 εκατομμύρια άνθρωποι ζουν με τον ιό, ενώ 690.000 θάνατοι οφείλονται σε ασθένειες σχετιζόμενες με την HIV λοίμωξη⁴. Στην Ευρώπη, οι φορείς του ιού σήμερα υπολογίζονται σε 2,3 εκατομμύρια⁵· για το έτος 2018, οι νέες διαγνώσεις HIV εκτιμώνται σε 26.164 και τα νέα κρούσματα AIDS αγγίζουν τα 3.235 (ECDC/WHO-Europe, 2019). Αντίστοιχα στην Ελλάδα, βάσει του Δελτίου Επιδημιολογικής Επιτήρησης HIV/AIDS 2019⁶ (ΕΟΔΥ, 2019: 7-8), ο συνολικός αριθμός των διαγνωσμένων και δηλωθέντων κρουσμάτων HIV/AIDS ανέρχεται σε 18.042, εκ των οποίων τα 14.901 ή 82,6% αφορούν σε άνδρες και τα 3.100 ή 17,2% σε γυναίκες· καταγράφηκαν 603 νέα περιστατικά, ακολουθώντας την πτωτική πορεία του ετήσιου αριθμού διαγνώσεων από το 2013, κατόπιν της σημαντικής αύξησης των κρουσμάτων κατά τα έτη 2011 και 2012, κυρίως μεταξύ χρηστών ενέσιμων εξαρτησιογόνων ουσιών, ενώ ο κύριος όγκος των μολύνσεων (52,8%) αφορούσε σε απροφύλακτες σεξουαλικές επαφές, κατά βάση μεταξύ ανδρών. Η Ελλάδα κατατάσσεται σήμερα μεταξύ των χωρών με

¹ Σύμφωνα με το UNAIDS (1998), ευάλωτοι θεωρούνται οι πληθυσμοί, οι οποίοι εξαιτίας παραγόντων προσωπικών (έλλειψη γνώσεων και δεξιοτήτων), κοινωνικών (αντιλήψεις, στάσεις, στίγμα) ή σχετιζόμενων με τη διαθεσιμότητα και την προσβασιμότητα σε υγειονομικές υπηρεσίες, έχουν περιορισμένες δυνατότητες να καταστούν αποδέκτες μηνυμάτων πρόληψης του ιού.

² Στην κατηγορία αυτή το UNAIDS κατατάσσει τους άνδρες που συνευρίσκονται σεξουαλικά με άτομα του ίδιου φύλου, ανεξαρτήτως από τον σεξουαλικό αυτοπροσδιορισμό τους· υπό την οπτική αυτή δεν είναι απόλυτο ότι ένα άτομο MSM είναι απαραίτητα ομοφυλόφιλο (UNAIDS, 2006).

³ Key populations: [unaids.org/en/topic/key-populations](https://www.unaids.org/en/topic/key-populations) (πρόσβαση στις 06/07/2020). Εκτιμάται ότι στους πληθυσμούς αυτούς (και τους σεξουαλικούς τους συντρόφους) αντιστοιχεί το 62% των νέων HIV μολύνσεων παγκοσμίως [(Global HIV & AIDS statistics – 2020 fact sheet: [unaids.org/en/resources/fact-sheet](https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet) (πρόσβαση στις 06/07/2020)].

⁴ Global HIV & AIDS statistics – 2020 fact sheet: [unaids.org/en/resources/fact-sheet](https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet) (πρόσβαση στις 06/07/2020).

⁵ HIV/AIDS: euro.who.int/en/health-topics/communicable-diseases/hiv-aids/hiv-aids (πρόσβαση στις 06/07/2020).

⁶ Το εν λόγω Δελτίο περιλαμβάνει διαγνώσεις HIV που πραγματοποιήθηκαν έως την 31/12/2019 και δηλώθηκαν στον ΕΟΔΥ έως την 31/01/2020.

τον χαμηλότερο επιπολασμό⁷ της HIV λοίμωξης (η σχετική εκτίμηση είναι 0,13%), ωστόσο οι νέες διαγνώσεις παραμένουν στον αριθμό των 650-700 ετησίως, χωρίς να υφίστανται τάσεις περαιτέρω μείωσης (YY, 2019: 9).

Σύμφωνα με τα στοιχεία του UNAIDS για το έτος 2019 (UNAIDS, 2019: 5), εξακολουθούν να σημειώνονται επιτυχίες στη μάχη κατά της νόσου, εντούτοις τα σχετικά οφέλη τείνουν να μειώνονται χρόνο με το χρόνο. Παρόλο που καταγράφεται σταθερή πρόοδος στη μείωση των θανάτων που σχετίζονται με το HIV/AIDS, φαίνεται ανέφικτο να επιτευχθούν οι στόχοι του 2020 αναφορικά με τη μείωση των περιστατικών HIV λοίμωξης. Η ανατολική και νότια Αφρική παρουσιάζουν τις καλύτερες επιδόσεις παγκοσμίως, ενώ ανησυχία προκαλεί το γεγονός ότι υπάρχουν χώρες που αποτυγχάνουν να σημειώσουν πρόοδο.

Στο σημείο αυτό είναι σκόπιμο να διευκρινιστεί η διαφορά μεταξύ ενός οροθετικού ατόμου και ενός πάσχοντα από AIDS, καθώς οι δύο όροι συγχέονται, αφού αναφέρονται και περιγράφουν την ίδια νόσο, όμως επιστημονικά και σημασιολογικά διαφέρουν σε μεγάλο βαθμό: Οροθετικά χαρακτηρίζονται τα άτομα που έχουν μολυνθεί με τον ιό HIV· στην κατηγορία αυτή εντάσσονται τόσο όσοι γνωρίζουν το προφίλ της οροθετικότητάς τους, όσο και εκείνοι που δεν το γνωρίζουν. Οι οροθετικοί αναφέρονται και ως HIV(+) ή PLWH (persons/people living with HIV) (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2017: 7). Το AIDS, από την άλλη, αποτελεί εξέλιξη της HIV νόσου και περιγράφει το σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από ειδικά εργαστηριακά ευρήματα και συγκεκριμένες κλινικές εκδηλώσεις, εκδηλώνεται δε αρκετά χρόνια μετά την αρχική μόλυνση από τον ιό⁸. Η πρακτική σημασία της διαφοράς αυτής έγκειται στο ότι ένα οροθετικό άτομο δεν πάσχει απαραίτητα από AIDS, ενώ το άτομο εκείνο, που διαγιγνώσκεται με AIDS, είναι οπωσδήποτε οροθετικό.

Πέρα από τη φυσική, μια πολύ σημαντική διάσταση της HIV/AIDS λοίμωξης είναι η ψυχοκοινωνική. Η νόσος έχει συσχετιστεί με τον στιγματισμό των οροθετικών⁹, με συνεπακόλουθα τη διάκριση, την περιθωριοποίηση, την απόρριψη, τον κοινωνικό αποκλεισμό και την καταπάτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων

⁷ Ο επιπολασμός είναι όρος που χρησιμοποιείται στην επιστήμη της Επιδημιολογίας, και αναφέρεται στην αναλογία ενός συγκεκριμένου πληθυσμού που διαπιστώνεται ότι επηρεάζεται από μια ιατρική κατάσταση, εκφράζεται δε ως τον λόγο του αριθμού των ατόμων που βρέθηκαν να επηρεάζονται από την κατάσταση αυτή προς το συνολικό αριθμό των ατόμων που μελετήθηκαν (Rothman, 2012: 53).

⁸ positivevoice.gr/hiv-aids/aids (πρόσβαση στις 11/11/2020).

⁹ Οι Cambell et al. (2007) ορίζουν το σχετιζόμενο με την HIV λοίμωξη στίγμα ως οποιαδήποτε αρνητική σκέψη, συναίσθημα ή ενέργεια στρέφεται εναντίον ανθρώπων που έχουν μολυνθεί από τον ιό ή που επηρεάζονται από το HIV/AIDS σε οποιοδήποτε βαθμό.

συγκεκριμένων πληθυσμιακών ομάδων ή ατόμων με ιδιαίτερο τρόπο ζωής (ομοφυλόφιλοι, χρήστες εξαρτησιογόνων ουσιών κλπ.). Ο φόβος, η άγνοια, τα στερεότυπα και οι προκαταλήψεις συνέβαλαν στην απόδοση ευθυνών για την μετάδοση του HIV/AIDS στις ομάδες αυτές, οι οποίες, εκτός από ομάδες υψηλού κινδύνου, μετατράπηκαν σε ομάδες «υψηλής ενοχής». Οι επιπτώσεις των κοινωνικών αυτών διεργασιών είναι καταλυτικές στην ψυχοσύνθεση και την ψυχική υγεία των οροθετικών: στο άγχος για τη διαχείριση της νόσου προστίθεται το άγχος αποκάλυψης της οροθετικότητας· ο φόβος επιδείνωσης της υγείας - ή ακόμα και του θανάτου - επιδεινώνεται από το φόβο της κοινωνικής απομόνωσης· η απελπισία κυριεύει τους νοσούντες, οι οποίοι μπορεί αποκλειστούν από το οικογενειακό και το φιλικό τους περιβάλλον ή πιθανόν να κινδυνεύουν με απόλυση από την εργασία τους ή ακόμα ίσως να τους αρνηθούν υγειονομικές υπηρεσίες. Οι ψυχολογικές συνέπειες του στιγματισμού περιλαμβάνουν την άρνηση, την ντροπή, τις ενοχές και την κατάθλιψη, ενώ κάποιες φορές φτάνουν μέχρι την αυτοχειρία (Σαρρής, 2001· Δαμάσκος, 2002¹⁰).

1.2. Οροθετικός και ποιότητας ζωής: Εννοιολογικό πλαίσιο και συνιστώσες

Το ενδιαφέρον όσον αφορά στη διαχείριση και αντιμετώπιση της HIV/AIDS λοίμωξης επικεντρώνεται στη διασφάλιση ενός αποδεκτού επιπέδου ποιότητας ζωής για τους οροθετικούς ασθενείς. Αυτός, άλλωστε, είναι και ο στόχος των παρεμβάσεων που επιχειρούνται σε διάφορα επίπεδα διακυβέρνησης, αλλά και στο επίπεδο της Κοινωνίας των Πολιτών (ΚτΠ).

Παρόλη την έλλειψη συμφωνίας στον προσδιορισμό της ποιότητας ζωής και στο διαφορετικό περιεχόμενο που προσλαμβάνει ο όρος στο χώρο και στο χρόνο, φαίνεται να πρόκειται για ένα πολυδιάστατο σύμπλεγμα παραμέτρων, οι οποίες βρίσκονται σε ισχυρή αλληλεπίδραση και καλύπτουν τους άξονες της φυσικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας (Θεοδώρου και συν., 2001: 50-51).

Η ποιότητα ζωής μπορεί να γίνει αντιληπτή ως ο συνδυασμός και η σύνθεση υποκειμενικών και αντικειμενικών παραγόντων και συνιστωσών της ζωής του ατόμου (Σούλης 2015: 223).

¹⁰ Στίγμα και διάκριση: www.hiv aids.gr/i/koinonia/damaskos (πρόσβαση στις 11/11/2020).

Ενδιαφέρον παρουσιάζει η θεωρία της Κοινωνικής Παραγωγής Λειτουργιών των Lindenberg & Frey (1993) που πρεσβεύει ότι η ποιότητα ζωής εκλαμβάνεται ως η ψυχοσυναισθηματική ευεξία, το εύρος και το βάθος της οποίας εξαρτώνται από την ικανοποίηση των πρωταρχικών αναγκών της σωματικής και κοινωνικής ευεξίας, που με τη σειρά της καθορίζεται από την επίτευξη λειτουργικών στόχων, ως αποτέλεσμα δραστηριοτήτων, δεξιοτήτων και ικανοτήτων, μέσω κοινωνικά παραγόμενων λειτουργιών και σχέσεων που δημιουργεί το άτομο: Στο πλαίσιο αυτό, προσπαθώντας να ικανοποιήσουν τις πρωταρχικές τους ανάγκες – υφισταμένων των περιορισμών και αντιξοοτήτων της καθημερινής ζωής - τα άτομα παράγουν τη δική τους ευεξία.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) (The WHOQOL Group, 1998) προσεγγίζει την ποιότητα ζωής υπό το πρίσμα των αντιλήψεων των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, στο πλαίσιο του πολιτισμού και των συστημάτων αξίας εντός των οποίων διαβιών, και σε συσχέτιση με τους στόχους, τα πρότυπα, τις προσδοκίες τους και τις ανησυχίες τους.

Η ολιστική και συστημική εκτίμηση της ποιότητας ζωής, που λαμβάνει υπόψη την οικονομική μεγέθυνση και ανάπτυξη μιας χώρας, την ανθρώπινη ανάπτυξη και τους κοινωνικούς και ατομικούς δείκτες ευημερίας και ευεξίας του ατόμου, μπορεί να προσεγγιστεί μέσω μιας μεταθεωρίας Ολικής Ποιότητας Ζωής (Σαρρής, 2001).

Υγεία, σύμφωνα με το Προοίμιο του Συντάγματος του ΠΟΥ (WHO, 1948)¹¹, δε σημαίνει μόνο την απουσία νόσου ή αναπηρίας, αλλά είναι ακόμα η ολοκληρωμένη φυσική, ψυχική και κοινωνική ευεξία, η ομαλή και αρμονική λειτουργία του οργανισμού, η καλή φυσική εν γένει κατάσταση. Υπό την οπτική αυτή, η υγεία, ως ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες ευημερίας του ανθρώπου και της κοινωνίας, συνδέεται άρρηκτα με την ποιότητα ζωής των ατόμων και επηρεάζεται από ένα σύνολο προσδιοριστικών παραγόντων, με βασικότερους το εισόδημα και τον τρόπο διανομής του, τις κλιματολογικές συνθήκες, τη διατροφή, το εκπαιδευτικό, μορφωτικό και πολιτιστικό επίπεδο, τον τρόπο ζωής, το επίπεδο κοινωνικοοικονομικής και ανθρώπινης ανάπτυξης, τις κοινωνικές σχέσεις, το επίπεδο

¹¹ Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948 [Προοίμιο στο Σύνταγμα του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, όπως εγκρίθηκε από το Διεθνές Συνέδριο Υγείας (Νέα Υόρκη, 19-22 Ιουνίου 1946): υπογράφηκε στις 22 Ιουλίου 1946 από εκπροσώπους 61 κρατών (Επίσημα αρχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, αρ. 2, σελ. 100) και τέθηκε σε ισχύ στις 7 Απριλίου 1948].

διαταραχής της οικολογικής ισορροπίας, τις συνθήκες εργασίας, την ποιότητα κατοικίας, την ποιότητα ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης (Θεοδώρου και συν., 1997· Οικονόμου, 2004). Ο Σαρρής (2001: 253-254) κατηγοριοποιεί τους προσδιοριστικούς αυτούς παράγοντες υγείας και ποιότητας ζωής ατόμων και πληθυσμιακών ομάδων σε: κοινωνικοοικονομική δομή και λειτουργία της κοινωνίας· οικονομικοπολιτικούς· κοινωνικοοικονομικούς· ψυχοκοινωνικούς και πολιτισμικούς· περιβαλλοντικούς· γεωφυσικούς· δημογραφικούς· υγειονομικούς και ιατρικούς. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής αναφέρεται στον φυσικό, ψυχολογικό και κοινωνικό τομέα της υγείας, όπως καθένας από αυτούς επηρεάζεται από τις εμπειρίες, τις πεποιθήσεις, τις προσδοκίες και τις αντιλήψεις ενός ατόμου (Geurtsen, 2005).

Το ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής των πληθυσμών που ζουν με HIV/AIDS είναι έντονο μεταξύ των ερευνητών και των παρόχων υγείας, λόγω της αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης εξαιτίας των θεαματικών εξελίξεων στους τομείς των κλινικών εξετάσεων και της θεραπείας (Clayson et al., 2006). Το HIV/AIDS θεωρείται πλέον ως μια χρόνια ασθένεια, που συνεπάγεται ότι οι οροθετικοί καλούνται να αντιμετωπίζουν για παρατεταμένες χρονικές περιόδους μια σειρά συμπτωμάτων, τα οποία δεν σχετίζονται αποκλειστικά με την HIV λοίμωξη, αλλά επεκτείνονται σε καταστάσεις συννοσηρότητας, εξαιτίας άλλων παθολογικών αιτιών ή ιατρογενών επιπτώσεων οφειλόμενων στα αντιρετροϊκά φάρμακα, επιδρώντας έτσι στην φυσική υγεία τους (Halloran, 2006). Επιπλέον, ζητήματα ανακύπτουν λόγω ποικίλων κοινωνικών προβλημάτων, όπως το στίγμα, η φτώχεια, η κατάθλιψη, η χρήση ουσιών και οι πολιτισμικές πεποιθήσεις, υπονομεύοντας την ποιότητα ζωής των πασχόντων από την άποψη της ψυχοκοινωνικής υγείας (Aranda-Naranjo, 2004). Το HIV/AIDS φαίνεται να επιβαρύνει την υγεία του πληθυσμού σε όλο το φάσμα των εκφάνσεών της, επιφορτίζοντας άτομα, οικογένειες, κοινότητες και κυβερνήσεις σε πολλές χώρες με σημαντικά κοινωνικοοικονομικά προβλήματα (Walker et al., 2004). Είναι, λοιπόν, πασιφανές ότι το HIV/AIDS επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό το επίπεδο ποιότητας ζωής των πασχόντων.

Οι Basavaraj et al. (2010) κατατάσσουν τον αντίκτυπο του HIV/AIDS στην ποιότητα ζωής σε τέσσερις τομείς: Πρώτον, στον φυσικό τομέα υγείας, που περιλαμβάνει τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, την εξάρτηση από την φαρμακευτική αγωγή, την κόπωση, την περιορισμένη κινητικότητα, την παρουσία πόνου ή δυσφορίας, τη ρουτίνα ύπνου και ανάπαυσης, την έλλειψη ενέργειας και

πρωτοβουλιών, την αντιλαμβανόμενη ικανότητα για εργασία. Δεύτερον, στον ψυχολογικό τομέα, που ενσωματώνει τις αντιλήψεις του ίδιου του ασθενή για τη εμφάνισή του και το σώμα του, τα θετικά και τα αρνητικά συναισθήματα που τον κατακλύζουν, τα επίπεδα αυτοεκτίμησης, τις προσωπικές πεποιθήσεις, γνωστικές λειτουργίες, πνευματικότητα, άγχος, κατάθλιψη και αυτοκτονικές τάσεις. Τρίτον, στον κοινωνικό τομέα, με περιεχόμενο τις προσωπικές σχέσεις, τις κοινωνικές επαφές, την κοινωνική υποστήριξη και τη σεξουαλική δραστηριότητα. Τέταρτον, στον περιβαλλοντικό τομέα που συνοψίζει την ελευθερία, την ποιότητα του οικιακού περιβάλλοντος, τη φυσική ασφάλεια και προστασία, την οικονομική κατάσταση, τη συμμετοχή σε δραστηριότητες αναψυχής, την ποιότητα και προσβασιμότητα της υγείας και κοινωνικής φροντίδας. Μελέτες έχουν καταδείξει τον ξεχωριστό τρόπο με τον οποίο καθεμιά από τις προαναφερόμενες παραμέτρους επιδρά στην ποιότητα ζωής των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS (Odili et al. 2011· Hipolito et al., 2017, Vu et al., 2020). Φαίνεται ότι οι φυσικές εκδηλώσεις της νόσου, η αντιρετροϊκή θεραπεία, η ψυχολογική και πνευματική ευεξία, τα συστήματα κοινωνικής υποστήριξης, οι στρατηγικές αντιμετώπισης και οι ψυχιατρικές συννοσηρότητες συνιστούν σημαντικούς προγνωστικούς παράγοντες της ποιότητας ζωής στον οροθετικό πληθυσμό (Basavaraj et al., 2010).

Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής των ατόμων που ζουν με HIV/AIDS είναι χρήσιμη για την τεκμηρίωση των επιπτώσεων της νόσου, όπως αυτές γίνονται αντιληπτές από τους πάσχοντες, για την παρακολούθηση και καταγραφή των αλλαγών στην υγεία με την πάροδο του χρόνου, για την αξιολόγηση της επίδρασης του θεραπευτικού σχήματος επιλογής και για την ποσοτικοποίηση της απόδοσης της επένδυσης στην υγειονομική περίθαλψη (Hays et al., 2000). Ένα εξειδικευμένο εργαλείο αξιολόγησης της ποιότητας ζωής των οροθετικών ατόμων έχει αναπτυχθεί από τον ΠΟΥ (Saxena & O'Connell, 2003)· πρόκειται για το WHOQOL-HIV BREF¹², το οποίο είναι ουσιαστικά ένα ερωτηματολόγιο που συγκεντρώνει τις αποκρίσεις των ερωτώμενων επί έξι τομέων: σωματική ευεξία, ψυχολογική ευεξία, επίπεδο ανεξαρτησίας, κοινωνικές σχέσεις, περιβάλλον και πνευματικότητα/ θρησκεία/προσωπικές πεποιθήσεις. Οι τομείς αυτοί εξετάζονται μέσω είκοσι εννέα ερωτήσεων, πέντε εκ των οποίων είναι συγκεκριμένες για τα άτομα που ζουν με HIV/AIDS: συμπτώματα, κοινωνική ένταξη, συγχώρεση και φταίξιμο, ανησυχία για

¹² WHOQOL-HIV BREF: who.int/mental_health/publications/whoqol_hiv_bref.pdf (πρόσβαση στις 28/06/2020).

το μέλλον, θάνατος. Επίσης τίθενται δύο ερωτήματα για τη διερεύνηση της συνολικής αντίληψης του ατόμου αναφορικά με την ποιότητα της ζωής του και την κατάσταση της υγείας του αντίστοιχα (Hipolito et al., 2017).

Στην Ελλάδα, η βελτίωση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής για τον οροθετικό πληθυσμό - μέσω προγραμμάτων και δράσεων ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης, πρόληψης, συμβουλευτικής και επικαιροποίησης του νομικού πλαισίου - αποτελεί ένα από τα αναμενόμενα αποτελέσματα του Εθνικού Σχεδίου για το HIV/AIDS 2008-2012 (ΥΥΚΑ, 2008: 27).

1.3. Θεωρητική προσέγγιση της ανάπτυξης της κοινωνικής πολιτικής για το HIV/AIDS

1.3.1. Διαστάσεις της σχεδίασης και της άσκησης κοινωνικής πολιτικής. Τα προγράμματα και οι δράσεις, που ασκούνται στο πλαίσιο της κοινωνικής πολιτικής ενσωματώνουν τα διεθνώς περιγεγραμμένα στάδια του σχεδιασμού, της εφαρμογής και της αξιολόγησης.

Ο σχεδιασμός αναφέρεται στη διαδικασία διαμόρφωσης των αποφάσεων και προκαθορισμού εκείνων των ενεργειών που με την εφαρμογή τους επιδιώκεται η ικανοποίηση των κοινωνικών αναγκών, η επίλυση κοινωνικών προβλημάτων και ο μετριασμός των αρνητικών τους επιπτώσεων και γενικότερα, η βελτίωση του επιπέδου ευημερίας του πληθυσμού (Δημουλάς, 2019: 19).

Οι Gilbert & Terrel (2005) έχουν αναγνωρίσει τον εξέχοντα ρόλο των κοινωνικών θεσμών, ιδίως της συγγένειας, της θρησκείας, της εργασίας, της αγοράς, της αλληλοβοήθειας και του κράτους, στην ικανοποίηση των ανθρώπινων αναγκών και - κατ' επέκταση - στην άσκηση κοινωνικής πολιτικής. Ειδικότερα, ο θεσμός της αλληλοβοήθειας ενσωματώνει τις ομάδες αλληλοϋποστήριξης και εθελοντισμού, εκδηλώνεται δε μέσω μη κυβερνητικών, μη κερδοσκοπικών οργανισμών που παρέχουν κοινωνική φροντίδα και συναφείς υπηρεσίες. Αντίστοιχα, η εκδήλωση του κράτους, ως κοινωνικού θεσμού, πραγματώνεται μέσω της ρύθμισης, της εποπτείας και της παροχής κοινωνικών υπηρεσιών προς το σκοπό της εξυπηρέτησης ευρύτερων συλλογικών επιδιώξεων (Gilbert & Terrel 2005). Οι θεσμοί αυτοί είναι επιτακτικό να λειτουργούν συμπληρωματικά, επιμερίζοντας το καθήκον υλοποίησης των δράσεων των σχετικών προγραμμάτων, ώστε να επιτυγχάνεται το μέγιστο της κοινωνικής

αποτελεσματικότητας και της βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ωφελούμενων (Ιατρίδης, 2004: 78), στο πλαίσιο μιας συλλογοκεντρικής αντίληψης και προσέγγισης του προβλήματος. Οι θεσμοί της αλληλοβοήθειας και του κράτους εκφράζονται μέσω των υλικών ενεργειών των φορέων τους, οι οποίοι λειτουργούν διαδραστικά μεταξύ τους, ωστόσο είναι επιθυμητό οι σχέσεις αλληλεξάρτησής τους – σε όρους αριθμητικούς και σημαντικότητας - να περιορίζονται στο ελάχιστο (Hill & Hure 2009: 50). απαραίτητα στοιχεία είναι ο μεταξύ τους συντονισμός και η διασφάλιση της συνέργειας των δράσεών τους, σε συμφωνία με τις επιταγές του δικτυακού μάνατζμεντ των υπηρεσιών κοινωνικής διοίκησης (Δημουλάς, 2019: 182-183).

Οι Rossi et al. (2004: 40) έχουν διατυπώσει τις κατευθύνσεις όσον αφορά στο σχεδιασμό, την εφαρμογή και την αξιολόγηση προγραμμάτων κοινωνικής πολιτικής, οι οποίες περιλαμβάνουν: Την κατανόηση και εκτίμηση του προβλήματος και των επιπτώσεών του στον πληττόμενο πληθυσμό και στην κοινωνία, και τον προσδιορισμό των προκαλούμενων αναγκών που χρήζουν αντιμετώπισης· τον καθορισμό των στόχων του σχετικού προγράμματος και την επιλογή της βέλτιστης - μεταξύ άλλων εναλλακτικών – προσέγγισης για την επίτευξή τους· τον σχεδιασμό υλοποίησης της επιλεγείσας λύσης και την εφαρμογή των σχετικών δράσεων· την αξιολόγηση του προγράμματος σε όρους αποτελεσματικότητας και αποδοτικότητας.

Ο εντοπισμός των κοινωνικών προβλημάτων που χρήζουν αντιμετώπισης είναι εφικτός με την αξιοποίηση μιας απλής ή σύνθετης «αλυσίδας αιτιότητας»¹³ των Chambers & Wedel (2005). Με δεδομένο ότι, μέσω των προγραμμάτων κοινωνικής πολιτικής, είναι εφικτή η αλλαγή της υφιστάμενης κατάστασης - και στη βάση των προαναφερόμενων αλυσίδων αιτιότητας - μπορούν να διατυπωθούν για τα προβλήματα αυτά, τόσο οι στρατηγικές, δηλαδή οι δράσεις που θα αναπτυχθούν, όσο και τα επιδιωκόμενα αποτελέσματα αυτών των δράσεων, σύμφωνα με τη θεωρία αλλαγής, όπως περιγράφηκε από τους Knowlton & Philips (2009: 19).

Αποφάσεις στο πλαίσιο της ανάπτυξης δράσεων κοινωνικής πολιτικής πρέπει να ληφθούν όσον αφορά στο είδος των παροχών (χρηματικά επιδόματα και κοινωνικές υπηρεσίες), στην καθολικότητα και επιλεκτικότητα των παροχών (Titmuss, 1974), στη νομιμοποίηση της επιλογής των δικαιούχων (Chambers &

¹³ Η «αλυσίδα αιτιότητας» είναι ένα σύνολο γεγονότων, μεταβλητών ή παραγόντων, που μπορούν να τοποθετηθούν σε μια χρονική ακολουθία και να απεικονίσουν το πρόβλημα, σχετίζονται δε με τρόπο τέτοιο, ώστε καταδεικνύεται τι προηγείται του προβλήματος (δηλαδή τι το προκαλεί) και τι έπεται αυτού (δηλαδή τι συνέπειες έχει) (Chambers & Wedel, 2005: 15).

Wedel, 2005: 111) και στον τρόπο εφαρμογής και οργάνωσης της κοινωνικής διοίκησης (Nutt, 1986· Spicker, 2008).

Αναφορικά με την αξιολόγηση των προγραμμάτων και των δράσεων κοινωνικής πολιτικής, αυτή πρέπει να επιχειρείται με τρόπο τέτοιο, ώστε, όχι μόνο να λαμβάνονται αποφάσεις για τη διακοπή ή συνέχιση και τη βελτίωση των επιδόσεών τους, αλλά επίσης να συμβάλει στην πληροφόρηση και ενημέρωση του κοινωνικού συνόλου (Palumbo & Nachmias, 1983). Ειδικότερα, τα σχετικά προγράμματα πρέπει να αξιολογούνται σε όρους: αποτελεσματικότητας, δηλαδή επίτευξης αξιόλογων αποτελεσμάτων· αποδοτικότητας, δηλαδή βαθμού προσπάθειας για το δεδομένο επίπεδο αποτελεσματικότητας· επάρκειας, δηλαδή βαθμού αντιμετώπισης του προβλήματος· αποκρισιμότητας, δηλαδή επιπέδου ικανοποίησης των αναγκών της ομάδας-στόχου· καταλληλότητας, δηλαδή βαθμού χρησιμότητας και αξιοποιησιμότητας των αποτελεσμάτων της κάθε δράσης (Dunn, 1993: 372). Ο Vedung (2009) υποστηρίζει ότι είναι χρήσιμο να εμπλέκονται στη διαδικασία αξιολόγησης, τόσο οι ωφελούμενοι, όσο και όλοι όσοι συμμετέχουν στο σχεδιασμό και την εφαρμογή του προγράμματος, καθώς έτσι επιτυγχάνονται υψηλά επίπεδα ανατροφοδότησης και υποβοηθείται η βελτίωση και η εξέλιξή του¹⁴.

Η αξιολόγηση των προγραμμάτων κοινωνικής πολιτικής σήμερα χαρακτηρίζεται από «*μεθοδολογικό πλουραλισμό*» (Δημουλάς, 2019: 218), υιοθετώντας ποσοτικές και ποιοτικές μεθόδους έρευνας: Στατιστικά στοιχεία, που συλλέγονται μέσω της ποσοτικής προσέγγισης, συμπληρώνονται και ενισχύονται με συνεντεύξεις, ομάδες εστίασης, εργαστήρια διαλόγου κλπ. με τη συμμετοχή δικαιούχων και φορέων υλοποίησης του κάθε προγράμματος. Αυτή είναι μια ολοκληρωμένη προσέγγιση, διότι συγκεράζει τα ποσοτικά δεδομένα με τις ποιοτικές διαστάσεις του κάθε προγράμματος, παρέχοντας χρήσιμη ανατροφοδότηση για τα εμπόδια που υπήρξαν, τις σημειούμενες αποκλίσεις από τους τιθέμενους στόχους και τα γενικότερα προβλήματα που ανέκυψαν (Δημουλάς, 2019: 213)· ο σκοπός είναι να προσδιοριστεί κατά πόσο η υφιστάμενη κατάσταση άλλαξε μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος και εξαιτίας αυτού (και όχι άλλων παραγόντων), και να ερμηνευτούν τα αποτελέσματα (Bamberger et al., 2012).

¹⁴ Μια μορφή αξιολόγησης (και αυτοαξιολόγησης) που υποστηρίζει την ισχυρή ανάμιξη όλων των εμπλεκόμενων στα προγράμματα κοινωνικής πολιτικής, με σκοπό την αύξηση των πιθανοτήτων επίτευξης των στόχων τους, είναι η περιγραφόμενη από τους Fetterman & Wandersman (2007) «*empowerment evaluation*» (αξιολόγηση ενδυνάμωσης).

1.3.2. Πρόταση διαμόρφωσης πλαισίου κοινωνικής πολιτικής για τον οροθετικό

πληθυσμό. Η πανδημία HIV/AIDS συνιστά ένα εξαιρετικά σημαντικό πρόβλημα δημόσιας υγείας, η διαχείριση του οποίου κρίνεται απόλυτα αναγκαία για τη διασφάλιση του επιπέδου ευημερίας του κοινωνικού συνόλου, καλεί δε για τη λήψη μέτρων, που, αφενός θα περιορίσουν τον αρνητικό αντίκτυπο στην κοινωνία και στα άτομα, αφετέρου θα εξασφαλίσουν την κάλυψη των ιδιαίτερων αναγκών του οροθετικού πληθυσμού και την προαγωγή της ποιότητας ζωής για τους πάσχοντες.

Στο πλαίσιο της θεώρησης αυτής, εξέχουσα σημασία διαδραματίζουν οι κοινωνικοί θεσμοί του κράτους και της αλληλοβοήθειας και οι δράσεις, στις οποίες εμπλέκονται. Ειδικότερα, η πολιτεία είναι επιφορτισμένη με τη διαμόρφωση και ανάπτυξη του νομοθετικού και διοικητικο-οργανωτικού περιβάλλοντος εκείνου, που θα διασφαλίσει τόσο τη νομιμοποίηση της κρατικής άσκησης των παρεμβάσεων κοινωνικής πολιτικής, όσο και την απρόσκοπτη προσφορά των σχετικών παροχών στους οροθετικούς, σε όρους οργανωσιακούς, διαχειριστικούς και υλικοτεχνικούς. Από την άλλη, ο θεσμός της αλληλοβοήθειας, όπως εκδηλώνεται μέσα από τη δράση φορέων της Κοινωνίας των Πολιτών, κυρίως μη κυβερνητικών οργανώσεων, λειτουργεί συμπληρωματικά στις κρατικές πολιτικές για το HIV/AIDS, συμμετέχει στη σχεδίαση και τον επαναπροσδιορισμό τους, συνεπικουρεί την εφαρμογή τους, ενώ ταυτόχρονα αναπτύσσει αυτόνομες πρωτοβουλίες και παρεμβάσεις. Σημείο-κλειδί για την ποιοτική βελτίωση της ζωής των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS, αλλά και για τη μεγιστοποίηση του οφέλους του συνόλου της κοινωνίας, είναι οι θεσμοί αυτοί να αναπτύσσουν συμπληρωματικότητες, υλοποιώντας, ωστόσο, κατ' αρμοδιότητα τις δράσεις των συναφών προγραμμάτων κοινωνικής πολιτικής, και να προσεγγίζουν την οροθετικότητα και τα ζητήματά της μέσα από μια ολιστική οπτική.

Στη βάση των κατευθυντηρίων οδηγιών των Rossi et al. (2004) αναφορικά με την ανάπτυξη (σχεδιασμό, εφαρμογή και αξιολόγηση) προγραμμάτων κοινωνικής πολιτικής, οι δράσεις για το HIV/AIDS πρέπει διαθέτουν τέτοια δυναμική και χαρακτηριστικά, ώστε να μπορούν να απαντηθούν μια σειρά από ερωτήματα: Ποιες διαστάσεις καταλαμβάνει το πρόβλημα του HIV/AIDS; Πώς επηρεάζει τους οροθετικούς και την κοινωνία; Ποιες ανάγκες του οροθετικού πληθυσμού πρέπει να αντιμετωπιστούν; Ποιοι είναι οι στόχοι των παρεμβάσεων κοινωνικής πολιτικής για το HIV/AIDS και ποιες είναι οι πλέον κατάλληλες τακτικές επίτευξής τους; Πώς θα υλοποιηθούν οι δράσεις που επιλέχθηκαν ως βέλτιστες; Με ποιους τρόπους θα

αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητα και η αποδοτικότητα των σχετικών παρεμβάσεων;

Ο εντοπισμός του «κοινωνικού προβλήματος HIV/AIDS» είναι δυνατό να επιτευχθεί αξιοποιώντας την «αλυσίδα αιτιότητας» (Chambers & Wedel, 2005), στη βάση εμπειρικών δεδομένων, αλλά και της οπτικής, τόσο των οροθετικών ατόμων, όσο και των εμπλεκόμενων φορέων. Ως πρόταση εφαρμογής, παρατίθεται (σχήμα 1) μια απλή αλυσίδα αιτιότητας για τον κοινωνικό αποκλεισμό, που συνιστά μια πολύ σημαντική παράμετρο του ζητήματος του HIV/AIDS, επηρεάζοντας μεγάλο ποσοστό του οροθετικού πληθυσμού.

Σχήμα 1. Πρόταση εφαρμογής απλής αλυσίδας αιτιότητας για το HIV/AIDS



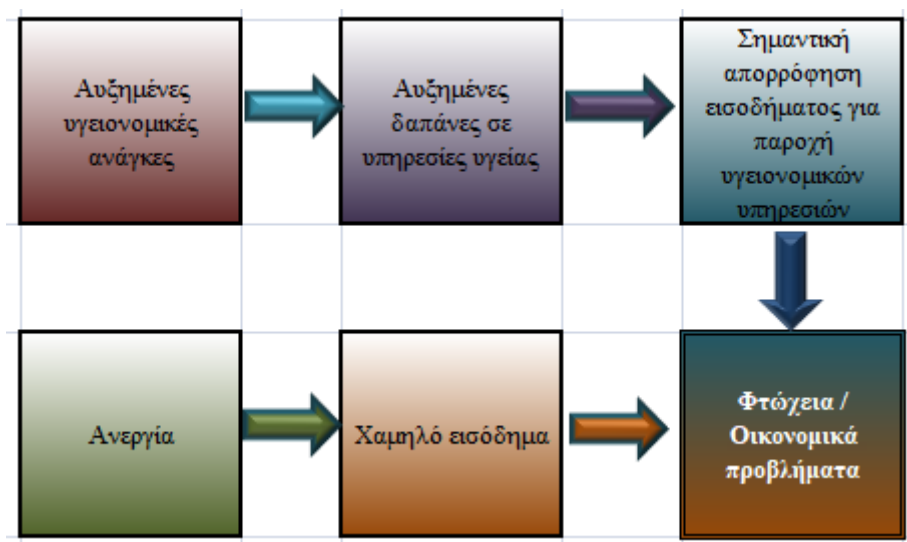
Πηγή: *Ιδία επεξεργασία*

Η διακρίβωση της συμπτωματολογίας του κοινωνικού αποκλεισμού των πασχόντων από HIV/AIDS διέρχεται μιας αλληλουχίας παραγόντων που αλληλοεξαρτώνται και αλληλοεπηρεάζονται: Η γενεσιουργός αιτία μπορεί να αναζητηθεί στο γεγονός ότι οι οροθετικοί αντιμετωπίζονται από την κοινωνία ως άτομα, των οποίων η συμπεριφορά εκφεύγει της κοινωνικά αποδεκτής (για παράδειγμα, θεωρείται ότι είναι σχεδόν πάντα χρήστες ναρκωτικών ουσιών, ή ομοφυλόφιλοι ή γενικά άτομα σεξουαλικά ασύδοτα κλπ.). Έτσι, η κοινωνική προκατάληψη ως προς την οροθετικότητα διαμορφώνει παγιωμένες κοινωνικές αντιλήψεις και πεποιθήσεις περί αποκλινουσών συμπεριφορών στις οποίες εμπλέκονται τα HIV/AIDS άτομα, με συνέπεια αφενός τον στιγματισμό τους, αφετέρου τον καταλογισμό σε αυτά των ευθυνών, τόσο για την κατάσταση στην οποία βρίσκονται, όσο και για τον κίνδυνο που διατρέχει το κοινωνικό σύνολο εξαιτίας τους. Η αντιμετώπιση αυτή των οροθετικών εκ μέρους της κοινωνίας συνεπάγεται την περιθωριοποίηση και την αποξένωσή τους από τον ενεργό κοινωνικό

ιστό· οι οροθετικοί απομονώνονται και αποκόπτονται από την κοινωνική πραγματικότητα και το κοινωνικό γίνεσθαι, ενώ υφίστανται φαινόμενα διάκρισης, που μπορεί να φτάσουν μέχρι το σημείο της καταπάτησης θεμελιωδών ανθρωπίνων και κοινωνικών δικαιωμάτων τους. Η ακολουθία αυτή αιτίων-αιτιατών έχει ως κατάληξη την εδραίωση φαινομένων κοινωνικού αποκλεισμού για τα HIV/AIDS άτομα, τα οποία διαβιούν ως κοινωνικοί απόβλητοι, με όλες τις συνέπειες για την ψυχοκοινωνική τους υγεία και ευεξία.

Μια δεύτερη πρόταση εφαρμογής, αυτή τη φορά μιας σύνθετης αλυσίδας αιτιότητας, απεικονίζεται στη συνέχεια (σχήμα 2):

Σχήμα 2. Πρόταση εφαρμογής μιας σύνθετης αλυσίδας αιτιότητας για το HIV/AIDS






Πηγή: Ιδία επεξεργασία

Η εν λόγω αλυσίδα αιτιότητας επιχειρεί τη διερεύνηση των μεταβλητών που συντελούν στην εμφάνιση οικονομικών προβλημάτων ή ακόμα και φαινομένων φτώχειας στα οροθετικά άτομα. Στην περίπτωση αυτή μπορούν να εντοπιστούν δύο διακριτά σημεία αφετηρίας, που δημιουργούν μια σειρά καταστάσεων, οι οποίες διαμορφώνουν το υπό μελέτη πρόβλημα. Το πρώτο σημείο εκκίνησης είναι οι αυξημένες ανάγκες φροντίδας υγείας των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS. Η ίδια η λοίμωξη, αλλά και πιθανές συνοσηρότητες, απαιτούν την αγορά και κατανάλωση φαρμακευτικής αγωγής, παραφαρμάκων και εν γένει υγειονομικού υλικού, ενώ υφίσταται η ανάγκη τακτικών επισκέψεων σε νοσοκομεία, ιατρεία ή κέντρα υγείας για την παροχή των ενδεδειγμένων υπηρεσιών ιατρονοσηλευτικής περίθαλψης, τη διενέργεια εργαστηριακών και λοιπών εξετάσεων και την παρακολούθηση της

συνολικής κατάστασης της υγείας των οροθετικών. Ωστόσο, όλα τα παραπάνω διατίθενται σε υψηλά, συνήθως, κόστη και συνεπάγονται οικονομική επιβάρυνση, ειδικά στην περίπτωση που δεν υπάρχει ασφαλιστική κάλυψη. Οι αυξημένες δαπάνες για υγειονομικές υπηρεσίες συντελούν, με τη σειρά τους, στην απορρόφηση ενός σημαντικού μέρους του διαθέσιμου εισοδήματος των πασχόντων, οι οποίοι, με τον τρόπο αυτό, μπορεί να αδυνατούν να καλύψουν αποτελεσματικά το σύνολο των αναγκών διαβίωσής τους και να οδηγηθούν στη φτωχοποίηση. Το δεύτερο σημείο εκκίνησης για τη διερεύνηση της φτώχειας στα HIV/AIDS άτομα αποτελεί η διαπίστωση ότι ο οροθετικός πληθυσμός μαστίζεται από υψηλά επίπεδα ανεργίας και μειωμένης απασχολησιμότητας. Το γεγονός αυτό μπορεί να συσχετιστεί με το ζήτημα του κοινωνικού αποκλεισμού, που συζητήθηκε προηγούμενα, καθώς, εξαιτίας του HIV/AIDS, οι πάσχοντες αποκλείονται σε άλλοτε άλλο βαθμό από τις κοινωνικοπαραγωγικές δραστηριότητες. Σε κάθε περίπτωση, η ανεργία έχει ως συνέπεια την απουσία εισοδήματος, ενώ η κατά περίπτωση απασχόληση αποφέρει χαμηλό εισόδημα, που ίσως να μην επαρκεί για την αξιοπρεπή διαβίωση των οροθετικών. Το αποτέλεσμα είναι και πάλι η εμφάνιση σοβαρών προβλημάτων οικονομικής φύσεως και ο κίνδυνος φτώχειας.

Στη μέχρι τώρα ανάλυση, μελετήσαμε τους αιτιολογικούς παράγοντες δύο πολύ σημαντικών προβλημάτων που παρατηρούνται στον οροθετικό πληθυσμό: Του κοινωνικού αποκλεισμού και της φτώχειας/οικονομικών προβλημάτων. Στο σημείο αυτό τίθεται μια σειρά εύλογων ερωτημάτων: Τι μπορούμε να κάνουμε για τα προβλήματα αυτά; Πώς μπορούμε να τα αντιμετωπίσουμε και να τα επιλύσουμε στο πλαίσιο παρεμβάσεων κοινωνικής πολιτικής; Σε τι ενέργειες πρέπει να προβούμε και τι αποτελέσματα περιμένουμε να έχουν; Οι απαντήσεις στα ερωτήματα αυτά παρέχονται από τη θεωρία αλλαγής (Knowlton & Philips, 2009), σύμφωνα με την οποία η τρέχουσα κατάσταση είναι εφικτό να αλλάξει, αν για τα υπό συζήτηση προβλήματα ληφθούν υπόψη οι σχετικές αλυσίδες αιτιότητας, ώστε, αφενός να διαμορφωθούν οι στρατηγικές (δηλαδή σε ποιες ενέργειες ή δράσεις θα προβούμε), αφετέρου να προσδιοριστούν τα επιδιωκόμενα αποτελέσματα (δηλαδή τι αναμένουμε να αλλάξει, ως συνέπεια των ενεργειών και των δράσεών μας). Στο πλαίσιο αυτό, παρουσιάζεται στη συνέχεια (πίνακας 1) μια προτεινόμενη εφαρμογή της θεωρίας αλλαγής αναφορικά με την ασκούμενη κοινωνική πολιτική για την αντιμετώπιση των προβλημάτων του κοινωνικού αποκλεισμού και της φτώχειας των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS.

Πίνακας 1. Προτεινόμενη εφαρμογή της θεωρίας αλλαγής στην άσκηση κοινωνικής πολιτικής για την αντιμετώπιση του HIV/AIDS

Στρατηγικές		Επιδιωκόμενα αποτελέσματα
Δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης στην κοινότητα για το HIV/AIDS και την οροθετικότητα		Περιορισμός των διακρίσεων σε βάρος του οροθετικού πληθυσμού
Ένταξη των HIV/AIDS πασχόντων σε προνοιακά προγράμματα οικονομικής ενίσχυσης		Αποτελεσματικότερη διαχείριση και αντιμετώπιση των αυξημένων αναγκών τους σε υπηρεσίες υγείας
Επιδότηση της απασχόλησης άνεργων οροθετικών ατόμων		Διεύρυνση ευκαιριών ένταξης στην απασχόληση

Πηγή: *Ιδία επεξεργασία*

Η υπό συζήτηση προσέγγιση ενσωματώνει τρεις στρατηγικές, που, ναί μεν είναι διακριτές και συνδέονται με συγκεκριμένα, σαφώς προσδιορισμένα αποτελέσματα, αναπτύσσουν δε μεταξύ τους συμπληρωματικότητες και είναι αλληλένδετες: Η πρώτη στρατηγική αφορά στην υλοποίηση δράσεων στην κοινότητα, με περιεχόμενο την πληροφόρηση, την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση του κοινού όσον αφορά στην κοινωνική διάσταση της HIV λοίμωξης: Ειδικότερα, οι δράσεις έχουν σκοπό να καταστήσουν σαφές ότι το HIV/AIDS είναι μια νόσος που δεν απευθύνεται επιλεκτικά σε συγκεκριμένες πληθυσμιακές ομάδες, που στην κοινωνική συνείδηση καταγράφονται ως «παρίες», αλλά, αντιθέτως, αφορά σε όλους τους ανθρώπους, χωρίς να διαχωρίζει ανάλογα με το φύλο, την ηλικία, τις σεξουαλικές προτιμήσεις ή κοινωνικοπολιτισμικές και άλλες παραμέτρους. Συνεπακόλουθα, η οροθετικότητα δεν αποτελεί ένα χαρακτηριστικό που πρέπει να συνδέεται με το στίγμα και τη διάκριση· το HIV/AIDS είναι μια χρόνια νόσος, απόλυτα διαχειρίσιμη, που με τη σωστή φροντίδα υγείας μπορεί να εξασφαλίσει μια υγιή και «φυσιολογική» ζωή στους οροθετικούς. Όταν, λοιπόν, η κοινότητα ενημερωθεί έγκυρα και υπεύθυνα ότι δεν κινδυνεύει – φυσικά και ηθικά –

από τα HIV/AIDS άτομα, είναι σε θέση να τα ενσωματώσει με ομαλότερες και αποτελεσματικότερες διαδικασίες, ικανοποιώντας έτσι το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα της στρατηγικής που είναι ο περιορισμός των διακρίσεων σε βάρος τους.

Η δεύτερη στρατηγική αναφέρεται στην οικονομική ενίσχυση των οροθετικών ατόμων και την ένταξή τους στα σχετικά προνοιακά προγράμματα. Η ανάπτυξη ενδεδειγμένης επιδοματικής πολιτικής είναι αναγκαία, όταν γίνεται λόγος για την αντιμετώπιση της φτώχειας στους HIV/AIDS πληθυσμούς, καθώς πρόκειται για κοινωνικές ομάδες με πολλαπλές ευαλωτότητες, που επιπλέον έχουν αυξημένες ανάγκες υγείας. Η προνοιακή παροχή σε χρήμα μπορεί να διασφαλίσει ότι το οροθετικό άτομο έχει απρόσκοπτη πρόσβαση στις κατάλληλες υγειονομικές υπηρεσίες, και επομένως είναι σε θέση να διαχειριστεί και να αντιμετωπίσει αποτελεσματικότερα τα ζητήματα υγείας του, που είναι και το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα της στρατηγικής.

Η τρίτη στρατηγική ενσωματώνει δράσεις που αφορούν στην ενίσχυση της απασχολησιμότητας των HIV(+) ατόμων. Συγκεκριμένα – και στη βάση της διαπίστωσης ότι ο οροθετικός πληθυσμός πλήττεται δυσανάλογα από την ανεργία – οι εν λόγω δράσεις αποσκοπούν στην ένταξή τους στην αγορά εργασίας μέσω της επιδότησης της απασχόλησής τους. Τα οφέλη αυτής της προσέγγισης είναι σημαντικά, καθώς στους δικαιούχους παρέχονται ευκαιρίες ένταξης στο εργατικό δυναμικό, γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα την πρόσβαση σε οικονομικούς πόρους (εισόδημα) και την αντιμετώπιση της φτώχειας· παράλληλα ωφελείται ο επιχειρηματικός κόσμος με την παροχή οικονομικών κινήτρων (επιδότηση), αλλά και η κοινωνία εν γένει, διότι το σύνολο των μελών της συνεισφέρει στην κοινωνικοοικονομική της ανάπτυξη.

Οι τρεις προαναφερόμενες στρατηγικές συνιστούν μια ολοκληρωμένη πρόταση πρακτικής εφαρμογής της θεωρίας αλλαγής στην άσκηση κοινωνικής πολιτικής για την αντιμετώπιση του HIV/AIDS, καλύπτοντας τις κοινωνικές και οικονομικές διαστάσεις της νόσου: Οι δράσεις ευαισθητοποίησης στην κοινότητα για την καταπολέμηση του κοινωνικού αποκλεισμού των HIV(+) ατόμων συνδυάζονται με προγράμματα επιδοματικής πολιτικής και τόνωσης της απασχόλησης για την εξάλειψη της φτώχειας· πρόκειται για στρατηγικές προσεγγίσεις που χαρακτηρίζονται από υψηλού βαθμού συνέργειες, επιδιώκοντας μια ολιστική αντιμετώπιση των προβλημάτων των οροθετικών ατόμων.

Γενικά, οι κοινωνικές παροχές προς τα οροθετικά άτομα μπορούν να περιλαμβάνουν: οικονομική ενίσχυση με τη μορφή επιδόματος σε χρήμα (επίδομα οροθετικότητας): υπηρεσίες προσωπικού χαρακτήρα (προσωπική φροντίδα υγείας, συμβουλευτική κλπ.): παροχή ευκαιριών, που συνδέονται με τη θεσμοθέτηση ειδικών κοινωνικών δικαιωμάτων των HIV/AIDS πασχόντων, ως ευπαθούς ομάδας, που εντάσσεται στην ευρύτερη κατηγορία των ΑμεΑ (φοροαπαλλαγές, κοινωνικά τιμολόγια, ελεύθερη μετακίνηση στα ΜΜΜ κλπ.): ενδυνάμωση, που εμπεριέχει τη συμμετοχή των οροθετικών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων (για παράδειγμα, μέσω των ΜΚΟ, εκπροσώπων, ομάδων πίεσης κλπ.). Προφανώς, στην περίπτωση του HIV/AIDS, δεν τίθεται το ζήτημα της διάκρισης μεταξύ καθολικότητας και επιλεκτικότητας των παροχών, όπως αυτή έχει περιγραφεί από τον Titmuss (1974), εφόσον οι ωφελούμενοι των εν λόγω προγραμμάτων είναι αποκλειστικά οι οροθετικοί. Μάλιστα, η πρόσβασή τους στις σχετικές παροχές συντελείται στη βάση κοινωνικο-βιολογικών χαρακτηριστικών, τα οποία έχουν παρουσιαστεί από τους Alcock et al. (2001: 118) ως συνιστώσα για την αποσαφήνιση των κριτηρίων επιλογής των δικαιούχων προγραμμάτων κοινωνικής πολιτικής. Η υγεία, ως κριτήριο για τον ορισμό των δικαιούχων κοινωνικών παροχών, έχει επίσης ληφθεί υπόψη από τους Gilbert & Terrel (2005: 68). Οι παροχές κοινωνικής φύσης προς τα HIV/AIDS άτομα είναι προνοιακού χαρακτήρα και ενσωματώνουν συγκεκριμένες προϋποθέσεις απόκτησής τους, νομιμοποιούνται δε στη σχετική νομοθετική ύλη, όπως αυτή διατυπώνεται μέσω υπουργικών αποφάσεων, εγκυκλίων και λοιπής νομοθετικής και διοικητικής ύλης, συνάδοντας με την παράμετρο των διοικητικών κανόνων, ως μίας εξ αυτών που επιδρούν στην επιλογή των δικαιούχων των κοινωνικών παροχών, σύμφωνα με τους Chambers & Wedel (2005: 111). Η εφαρμογή των προγραμμάτων κοινωνικής πολιτικής για τα άτομα που ζουν με HIV/AIDS από τη διοίκηση γίνεται κατά κύριο λόγο στη βάση της περιγραφόμενης από τον Nutt (1986) τακτικής της «εφαρμογής με διάταγμα», η οποία περιλαμβάνει την έκδοση συγκεκριμένων οδηγιών που πρέπει να ακολουθηθούν, την στενή παρακολούθηση της πορείας εκτέλεσης των προγραμμάτων και την αξιοποίηση δεικτών επιδόσεων των παρεχόμενων υπηρεσιών. Όσον αφορά στην οργάνωση της κοινωνικής διοίκησης για το HIV/AIDS, οι σχετικές υπηρεσίες δομούνται και κατανομούνται κυρίως με βάση το κριτήριο της ομάδας-στόχου, όπως αυτό έχει προσδιοριστεί από τον Spicker (2008), απευθυνόμενες στην ειδική ομάδα ΑμεΑ, όπου εντάσσονται τα οροθετικά άτομα.

Τέλος, η αξιολόγηση των παρεμβάσεων και των δράσεων για το HIV/AIDS, πρέπει να θεμελιώνεται αφενός στη λήψη αποφάσεων αναφορικά με τη βιωσιμότητα τους (διακοπή, συνέχιση ή αναδιαμόρφωση των σχετικών προγραμμάτων), αφετέρου στην ενημέρωση των ενδιαφερομένων οροθετικών και των εμπλεκόμενων φορέων, δημόσιων και ιδιωτικών, καθώς και στην πληροφόρηση της κοινωνίας εν γένει. Μάλιστα, είναι σκόπιμο η αξιολόγηση να λαμβάνει υπόψη τις εκτιμήσεις του οροθετικού πληθυσμού και των φορέων ανάπτυξης των αποτιμώμενων δράσεων, προκειμένου να διασφαλίζεται η συμμετοχικότητα και η πρόοδος των παρεμβάσεων. Μερικά από τα ερωτήματα που καλείται να απαντήσει μια τέτοια διαδικασία αξιολόγησης περιλαμβάνουν τα εξής: Τι αποτελέσματα επιτεύχθηκαν; Είναι αξιόλογα; Τι είδους πόροι καταναλώθηκαν και σε τι ποσότητες; Ανταποκρίνονται στα αποτελέσματα της όλης προσπάθειας; Αντιμετωπίστηκαν επαρκώς όλα τα επιμέρους ζητήματα για καθένα από τα προβλήματα του HIV/AIDS πληθυσμού που προσπαθούμε να διαχειριστούμε μέσα από την άσκηση κοινωνικής πολιτικής; Οι δράσεις μας ήταν οι κατάλληλες και ενδεδειγμένες για την επίτευξη των στόχων μας; Επιτύχαμε την ικανοποίηση των αναγκών των HIV/AIDS ατόμων μέσα από τις δράσεις μας;

2. Οι συνδεόμενες με την αναπηρική ιδιότητα των οροθετικών δημόσιες πολιτικές

Τα HIV/AIDS άτομα αντιμετωπίζονται από το ελληνικό κράτος ως ΑμεΑ: Η αναπηρία είναι ο λόγος αλλά και η προϋπόθεση της ένταξης των οροθετικών στο ισχύον σύστημα κοινωνικοοικονομικής προστασίας. Στη συνέχεια αναλύουμε την προσέγγιση της πολιτείας ως προς τη συσχέτιση αναπηρίας και οροθετικότητας και οριοθετούμε το ισχύον πλαίσιο της επιδοματικής πολιτικής και των λοιπών κοινωνικών παροχών.

2.1. Οροθετικότητα και αναπηρία: Η διαμόρφωση της κρατικής αντίληψης

Το άρθρ. 60 παρ. 1 του Ν. 4488/2017¹⁵ ορίζει ως ΑμεΑ:

...τα άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, ψυχικές, διανοητικές ή αισθητηριακές δυσχέρειες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια, ιδίως θεσμικά, περιβαλλοντικά ή εμπόδια κοινωνικής συμπεριφοράς, δύναται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή των ατόμων αυτών στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους.

Ως χρόνια παθήσεις νοούνται οι ασθένειες εκείνες που προκύπτουν ως συνέπεια πάθησης ή ατυχήματος, παρουσιάζουν δε τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα χαρακτηριστικά: διάρκεια επ' άπειρον· μη υφιστάμενη αναγνωρισμένη θεραπεία· υποτροπή ή πιθανότητα υποτροπής· μονιμότητα· μακροχρόνια παρακολούθηση, ιατρικές επισκέψεις και διαγνωστικές εξετάσεις· επανένταξη ή ειδική εκπαίδευση του ασθενή προκειμένου να τις αντιμετωπίσει. Υπό την αντίληψη αυτή, η οροθετικότητα θεωρείται αναπηρία και χρόνια πάθηση¹⁶ και οι οροθετικοί εντάσσονται στο προστατευτικό πλέγμα των ΑμεΑ (Αιτιολογική Έκθεση Ν. 4443/2016: 4).

Η αντιμετώπιση των πασχόντων από HIV/AIDS από την ελληνική πολιτεία ως ευπαθούς πληθυσμιακής ομάδας, υπό το προαναφερόμενο πρίσμα, τους επιτρέπει την

¹⁵ Ο Ν. 4488/2017 και ιδίως το Μέρος Δ', παρέχει ένα γενικό πλαίσιο ρυθμίσεων - κατ' εφαρμογή των διατάξεων της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ΑμεΑ και του σχετικού Προαιρετικού Πρωτοκόλλου, που κυρώθηκαν με το άρθρ. 1 του Ν. 4074/2012 – με σκοπό την άρση των εμποδίων που δυσχεραίνουν την πλήρη και ισότιμη συμμετοχή των ΑμεΑ στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας.

¹⁶ Μάλιστα η απόφαση Υ1/Γ.Π./οικ.16884/2001 χαρακτηρίζει την «Επίκτητο Ανοσολογική Ανεπάρκεια» ως δυσίατο νόσημα.

πρόσβαση σε μια σειρά κοινωνικών παροχών, τις οποίες νομιμοποιούνται να αξιοποιήσουν, υπό την - κατά περίπτωση - αιρεσιμότητα συγκεκριμένων κοινωνικοοικονομικών κριτηρίων. Βασική προϋπόθεση ένταξης σε αυτό το, κοινωνικού χαρακτήρα, σύστημα παροχών συνιστά η απόδοση στον δικαιούχο ποσοστού αναπηρίας, μέσω μιας διαδικασίας αξιολόγησης που πραγματοποιείται από το Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ)¹⁷. Ο βαθμός αναπηρίας καθορίζεται στη βάση του αναθεωρημένου Ενιαίου Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας (ΕΠΠΠΑ) της ΚΥΑ Φ.80100/50885/3033/2018¹⁸, στον οποίο προβλέπονται τρία επίπεδα βαρύτητας της νόσου, που δικαιολογούν ποσοστό αναπηρίας κυμαινόμενο, κατά περίπτωση, από 10% έως άνω του 80%· το ελάχιστο ποσοστό αναπηρίας για οποιαδήποτε παροχή κοινωνικού χαρακτήρα είναι το 50%, που αποδίδεται σε ασυμπτωματικούς ασθενείς υπό αντιρετροϊκή αγωγή (επίπεδο βαρύτητας 1).

Οι συντάκτες του ΕΠΠΠΑ, και για τις τρεις συνολικά σχετικές ΚΥΑ, βασίστηκαν στα κριτήρια του συστήματος ταξινόμησης της HIV λοίμωξης κατά CDC (1992), το οποίο διαχωρίζει τους ασθενείς σε τρεις κλινικές κατηγορίες (Α, Β και C), με βάση προηγηθείσες ή τρέχουσες διαγνώσεις καταστάσεων που σχετίζονται με την HIV λοίμωξη· οι κλινικές αυτές κατηγορίες περιλαμβάνουν από τρεις υποκατηγορίες (1, 2 και 3) η καθεμιά, ανάλογα με τον αριθμό των CD4¹⁹ (πίνακας 2). Ωστόσο, ο ΕΠΠΠΑ του 2012, συνδέοντας ευθέως τις τιμές των CD4 με συγκεκριμένα ποσοστά αναπηρίας – και με δεδομένο ότι απαιτείται ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 50% προκειμένου κάποιος οροθετικός να καταστεί δικαιούχος του σχετικού προγράμματος οικονομικής ενίσχυσης – συχνά ερμηνευόταν από τις αρμόδιες υγειονομικές

¹⁷ Το ΚΕΠΑ ιδρύθηκε βάσει του άρθρ. 6 παρ. 1 του Ν. 3863/2010, όπως αντικαταστάθηκε με το άρθρ. 2 του Ν. 4331/2015, προκειμένου να εξασφαλιστεί ενιαία υγειονομική κρίση αναφορικά με τον προσδιορισμό του ποσοστού αναπηρίας των ασφαλισμένων του συνόλου των ασφαλιστικών φορέων, συμπεριλαμβανομένου του Δημοσίου, καθώς και του ανασφάλιστου πληθυσμού, εφόσον απαιτείται πιστοποίηση της αναπηρίας. Οι Υγειονομικές Επιτροπές του ΚΕΠΑ αντικατέστησαν από 01/09/2011 όλες τις Υγειονομικές Επιτροπές πιστοποίησης αναπηρίας των Φορέων Κύριας Ασφάλισης, των Νομαρχιών και του Δημοσίου, εξαιρουμένων των Ανώτατων Υγειονομικών Επιτροπών των Ενόπλων Δυνάμεων και των Σωμάτων Ασφαλείας.

[Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ): efka.gov.gr/el/menoy/kentro-pistopoiises-anaperias-kepa (πρόσβαση στις 24/11/2020)]. Το ΚΕΠΑ υπάγεται οργανικά στη Διεύθυνση Ιατρικής Αξιολόγησης της Γενικής Διεύθυνσης Παροχών και Υγείας του e-ΕΦΚΑ (άρθρ. 26 ΠΔ 8/2019, όπως τροποποιήθηκε με το άρθρ. 50 του Ν. 4670/2020).

¹⁸ Η εν λόγω ΚΥΑ αντικατέστησε τις προγενέστερες υπ' αριθ. Φ.80000/45219/1864/2017 και Φ.11321/οικ.10219/688/2012, αποδίδοντας ευνοϊκότερα ποσοστά αναπηρίας στους οροθετικούς ασθενείς.

¹⁹ Όταν λαμβάνονται υπόψη τα CD4 για τη σταδιοποίηση του HIV/AIDS χρησιμοποιείται η κατώτερη τιμή τους που έχει καταγραφεί στη διαδρομή της νόσου, ακόμη και στην περίπτωση που τα CD4 βελτιωθούν με την αντιρετροϊκή θεραπεία.

επιτροπές του ΚΕΠΑ με τρόπο τέτοιο, ώστε να αναγνωρίζονται στους πάσχοντες χαμηλά ποσοστά αναπηρίας, με συνέπεια να τίθενται εκτός επιδοματικής κάλυψης.

Πίνακας 2. Σύστημα ταξινόμησης HIV λοίμωξης κατά CDC

Σύστημα ταξινόμησης HIV λοίμωξης κατά CDC (1993)			
Κατηγορίες με βάση τον αριθμό CD4	Κλινικές κατηγορίες		
	A	B	C
	Ασυμπτωματική HIV λοίμωξη/HIV πρωτολοίμωξη/γενικευμένη επιμένουσα λεμφαδενοπάθεια	Συμπτωματική HIV λοίμωξη, που δεν εμπίπτει στις κατηγορίες A και C	Νόσοι/σύνδρομα που προσδιορίζουν το AIDS
(1) ≥ 500 CD4/μl	A1	B1	C1
(2) 200-499 CD4/μl	A2	B2	C2
(3) < 200 CD4/μl	A3	B3	C3

Πηγή: ΚΕΕΛΠΝΟ, 2011.

Το ζήτημα αυτό προκάλεσε έντονες αντιδράσεις. Ήδη λίγους μήνες μετά την υπογραφή της προαναφερόμενης ΚΥΑ, τον Αύγουστο του 2013, ο Σύλλογος Οροθετικών «Θετική Φωνή», σε συνάντηση με τον Υφυπουργό και τον Γενικό Γραμματέα του Υπουργείου Εργασίας, αιτήθηκαν τη διόρθωση του ΕΠΠΠΑ 2012 ως προς την HIV/AIDS λοίμωξη, καθώς και την εξασφάλιση ότι κάθε οροθετικός υπό αντιρετροϊκή αγωγή θα λαμβάνει ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 50%. Το αίτημα διαβιβάστηκε στην αρμόδια Ειδική Επιστημονική Επιτροπή του άρθρ. 7 παρ. 1 του Ν. 3863/2010²⁰, ωστόσο υπήρξε κωλυσιεργία, με αποτέλεσμα να ζητηθεί με κοινή επιστολή της Θετικής Φωνής και του Κέντρου Ζωής²¹ η άμεση παρέμβαση του Υπουργείου.

²⁰ Όπως τροποποιήθηκε με το άρθρ. 28 παρ. 1 του Ν. 4038/2012 και αντικαταστάθηκε με το άρθρ. 4 παρ. 1 του Ν. 4331/2015.

²¹ Κοινή επιστολή Θετικής Φωνής και Κέντρου Ζωής προς τον Υφυπουργό Εργασίας Β. Κεγκέρογλου positivevoice.gr/2104 (προσπέλαση στις 01/07/2020).

Από τον πολιτικό κόσμο, ενδεικτικά αναφέρεται η από 01/08/2014 Ερώτηση των βουλευτών του ΣΥΡΙΖΑ Χαραλαμπίδου Δ. και Στρατούλη Δ. προς τον Υπουργό Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Πρόνοιας²²: Οι ερωτώντες βουλευτές ισχυρίστηκαν ότι τα κριτήρια του πίνακα για το HIV/AIDS κρίνονται αντιεπιστημονικά, εφόσον, σύμφωνα με γνωμοδότηση της Ελληνικής Εταιρείας Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS (ΕΕΜΑΑ), η σύνδεση των ποσοστών αναπηρίας με την τιμή των CD4 λεμφοκυττάρων δεν είναι αντικειμενική, διότι ο αριθμός τους εξαρτάται από διάφορους παράγοντες και μεταβάλλεται συχνά, χωρίς να αντικατοπτρίζει την κλινική τους κατάσταση²³.

Η κατάσταση διορθώθηκε με την δημοσίευση του επικαιροποιημένου ΕΠΠΠΑ της ΚΥΑ Φ.80000/45219/1864/2017²⁴, στον οποίο απουσιάζει η προγενέστερα υιοθετούμενη σταδιοποίηση της HIV λοίμωξης ανάλογα με το επίπεδο των CD4, ενώ ποσοστό αναπηρίας 50% αποδίδεται υποχρεωτικά ακόμα και σε ασυμπτωματικούς οροθετικούς, υπό την προϋπόθεση της λήψης αντιρετροϊκής αγωγής (για μια σύγκριση των ΕΠΠΠΑ βλ. πίνακα 3).

Ένα επιπλέον αίτημα του οροθετικού κόσμου αποτελούσε η ένταξη του HIV/AIDS στις σαράντα τρεις άλλες μόνιμες και μη αναστρέψιμες παθήσεις της Απόφασης Φ.11321/οικ.31102/1870/2013, για τις οποίες δεν απαιτείται επαναξιολόγηση ανά διετία μέσω του ΚΕΠΑ²⁵. Επ' αυτού, η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (ΕΣΑμεΑ) ζητούσε, στους ασυμπτωματικούς ασθενείς υπό αντιρετροϊκή αγωγή και στους ασθενείς του επιπέδου 2 και 3, η διάρκεια αναπηρίας να καθορίζεται επ' αόριστον (ΕΣΑμεΑ 2018). Τελικά το αίτημα έγινε εν μέρει δεκτό, καθώς, με την Απόφαση Φ.80000/οικ.2/1/2018²⁶, μόνιμη και μη αναστρέψιμη πάθηση θεωρείται το Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας επιπέδου 3· αυτό πρακτικά σημαίνει ότι ο πάσχων έχει εμφανίσει AIDS, δηλαδή το τελικό στάδιο της νόσου. Εντούτοις, αυτή η προσέγγιση δεν συνάδει πλήρως με τον ισχύοντα

²² www.hellenicparliament.gr/UserFiles/c0d5184d-7550-4265-8e0b-078e1bc7375a/8494391.pdf (πρόσβαση στις 01/07/2020). Στο ίδιο κείμενο τίθεται επίσης ερώτημα περί μη συμμετοχής ειδικών με το HIV/AIDS γιατρών στις υγειονομικές επιτροπές του ΚΕΠΑ.

²³ Μάλιστα, η ΕΕΜΑΑ έκρουσε τον κώδωνα του κινδύνου σχετικά με το ενδεχόμενο, εφόσον διατηρηθεί αυτή η αντιεπιστημονική προσέγγιση, οροθετικοί να διακόπτουν εθελούσια την αγωγή τους για να επιδεινωθεί η κατάσταση της υγείας τους, ώστε να εξασφαλίζουν μεγαλύτερα ποσοστά αναπηρίας και να λαμβάνουν την οικονομική ενίσχυση, με ό, τι επιπτώσεις θα μπορούσε να έχει αυτό στην αύξηση της μεταδοτικότητας του ιού και στη δημόσια υγεία.

²⁴ Όπως αναθεωρήθηκε/αντικαταστάθηκε δυνάμει της ΚΥΑ Φ.80100/50885/3033/2018.

²⁵ Κοινή επιστολή Θετικής Φωνής και Κέντρου Ζωής προς τον Υφυπουργό Εργασίας Β. Κεγκέρογλου: positivevoice.gr/2104 (προσπέλαση στις 01/07/2020).

²⁶ Και την μεταγενέστερη Απόφαση Φ.80100/οικ.17630/943/2018 που την αντικατέστησε.

Πίνακας 3. Αποδιδόμενα ποσοστά αναπηρίας ΕΠΠΠΑ 2012 και 2017/2018: Συγκριτικά στοιχεία

ΚΥΑ	Φ.11321/οικ.10219/688/2012			Φ.80000/45219/1864/2017 και Φ.80100/50885/3033/2018				
	1°	2°	3°	1°	2°	3°		
Επίπεδο	1°	2°	3°	1°	2°	3°		
Στάδιο	Πρώιμο	Ενδιάμεσο	Προχωρημένο/τελικό	Πρωτολοίμωξη ή χρόνια λοίμωξη σε παρακολούθηση	Δεν αναφέρεται	Δεν αναφέρεται		
Συμπτώματα	Ασυμπτωματικοί	Ασυμπτωματικοί ή με γενικευμένα συμπτώματα	Νοσήματα καθοριστικά του AIDS	Ασυμπτωματικοί	Συμπτώματα ποικίλης βαρύτητας	Νοσήματα καθοριστικά του AIDS		
CD4	>500/μl	200-500/μl	<200/μl	Δεν προβλέπεται				
ART	Δεν προβλέπεται			Κατά περίπτωση	Ναι	Ναι		
Ποσοστό Αναπηρίας	10-40%	Ασυμπτωματικοί: 50%	Επί συμπτωμάτων: 67%	80-άνω 80%	Χωρίς ανάγκη ART: 10-40%	Σε ART: 50%	≥50%	≥80%

Πηγή: Ιδία επεξεργασία

ΕΠΠΠΑ, όπου αναφέρεται ότι «...η HIV λοίμωξη είναι μία εξελισσόμενη νόσος και γι' αυτό το λόγο ασθενείς που διαγιγνώσκονται στο 1ο επίπεδο μπορεί προοδευτικά να μεταπέσουν σε 2ο ή 3ο επίπεδο, αλλά ποτέ δεν μπορεί να επισυμβεί το αντίθετο...», γεγονός που θα δικαιολογούσε την συμπερίληψη του HIV/AIDS επιπέδου 2 στις αναπηρίες αόριστης διάρκειας.

2.2. Επιδοματική πολιτική για το HIV/AIDS: Ιστορική εξέλιξη του νομοθετικού πλαισίου και των διαδικασιών ένταξης

Το άρθρ. 1 παρ. 1 εδ. β' του ΝΔ 57/1973 προβλέπει ότι το κράτος μεριμνά για την παροχή κοινωνικής προστασίας επί περιπτώσεων αναπηριών κάθε φύσης· το περιεχόμενο της εν λόγω προστασίας εξειδικεύτηκε στο άρθρ. 2 παρ. 1 του ΝΔ 162/1973²⁷, περιλαμβάνοντας, μεταξύ άλλων, την οικονομική ενίσχυση για την εξασφάλιση των μέσων διαβίωσης και περίθαλψης των δικαιούχων. Η υλοποίηση προγραμμάτων εισοδηματικής ενίσχυσης για άτομα με ειδικές ανάγκες προβλέπεται επίσης στο άρθρ. 22 παρ. 1 του Ν. 2646/1998.

Ειδικά στους πάσχοντες από HIV/AIDS αναγνωρίζεται δικαίωμα οικονομικής ενίσχυσης από το πρόγραμμα αιματολογικών νοσημάτων, το οποίο προβλέπει την καταβολή 697 ευρώ μηνιαίως, υπό τις εξής προϋποθέσεις: Πρώτον, την, σύμφωνα με το άρθρ. 46 παρ. 1 του Ν. 4025/2011²⁸, υποχρεωτική εξέταση των δικαιούχων από τις υγειονομικές επιτροπές του ΚΕΠΑ, προκειμένου να πιστοποιηθεί ο βαθμός αναπηρίας. Δεύτερον, απαιτείται ποσοστό αναπηρίας του αιτούντα «από 50% και άνω», δυνάμει του άρθρ. 1 παρ. 1 περ. γ' της ΚΥΑ Δ29α/Φ.32/Γ.Π.οικ.10807/530/2013²⁹. Το εν λόγω πρόγραμμα εγκρίθηκε στον αρχικό του σχεδιασμό για τους «...πάσχοντες από συγγενή αιμολυτική αναιμία (μεσογειακή – δρεπανοκυτταρική – μικροδρεπανοκυτταρική κλπ) ή από συγγενή αιμορραγική διάθεση (αιμορροφιλία κλπ.) που έχουν ανάγκη μεταγγίσεως αίματος ή παραγώγων αίματος ή παρουσιάζουν συχνές αιμολυτικές κρίσεις» (άρθρ. 1 ΚΥΑ Γ4/Φ.167/2073/1982)³⁰. Στη συνέχεια, με την ΚΥΑ Π4γ/Φ.222/Φ.225/οικ.4711/1994, στο εν λόγω πρόγραμμα

²⁷ Το συγκεκριμένο άρθρο καταργήθηκε με το άρθρ. 22 παρ. 2 εδ. β' του Ν. 3106/2003.

²⁸ Όπως αντικαταστάθηκε με το άρθρ. 1 του Ν. 4331/2015. Η προϋπόθεση αυτή ισχύει για όλους τους δικαιούχους επιδομάτων αναπηρίας, που αιτούνται την ένταξή τους σε προνοιακό πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης.

²⁹ Η διάταξη αυτή αντικαταστάθηκε από την ομώνυμη της ΚΥΑ Δ12α/Φ.29/ΓΠ/οικ.42574/1011/2018.

³⁰ Όπως τροποποιήθηκε και συμπληρώθηκε με τις ΚΥΑ Γ4/Φ.167/2369/1983 και Γ4Α/Φ.222/οικ.1/1985.

υπάχθησαν και οι οροθετικοί ασθενείς, λαμβάνοντας αρχικά το ποσό των 50.000 δραχμών ανά μήνα. Η σχετική οικονομική ενίσχυση αναπροσαρμοζόταν σε ετήσια βάση, δυνάμει των σχετικών ΚΥΑ, παρουσίαζε δε αυξητική πορεία μέχρι και το έτος 2011, οπότε και παρέμεινε σταθερό μέχρι σήμερα (πίνακας 4)³¹.

Επί σειρά ετών η καταβολή του επιδόματος οροθετικότητας αποτελούσε μια απλοποιημένη διαδικασία, η οποία διεκπεραιωνόταν μέσω του Τμήματος Κοινωνικής Πρόνοιας των κατά τόπους Δήμων³², το δε σχετικό βοήθημα καταβαλλόταν ανά δίμηνο στο σύνολο των πασχόντων από HIV/AIDS³³. Ωστόσο, από το 2011 και μετά – και με την οικονομική κρίση να ταλανίζει την ελληνική κοινωνία ήδη επί διετία – η πρόσβαση στην εν λόγω οικονομική ενίσχυση έγινε δυσχερέστερη με την εισαγωγή του θεσμού των υγειονομικών επιτροπών του ΚΕΠΑ, πολύ δε περισσότερο με την προϋπόθεση ποσοστού αναπηρίας τουλάχιστον 50% από το 2013. Παράλληλα, η ανάγκη άσκησης δημοσίου ελέγχου επί των κοινωνικών δαπανών και διασφάλισης του ορθολογικού σχεδιασμού και της οικονομικής βιωσιμότητας της προνοιακής πολιτικής προς όφελος των δικαιούχων, οδήγησε την πολιτεία στην καταγραφή των ληπτών επιδομάτων αναπηρίας (συμπεριλαμβανομένων των πασχόντων από HIV/AIDS), μέσω μιας αναλυτικής διαδικασίας που υλοποιήθηκε από τα Κέντρα Εξυπηρέτησης Πολιτών (ΚΕΠ) κατά το χρονικό διάστημα 01/02-16/03/2012, σύμφωνα με τα οριζόμενα στην ΚΥΑ ΔΟΛΚΕΠ/Φ15/35/οικ.27458/2011. Το επόμενο βήμα ήταν η δημιουργία, βάσει της ΚΥΑ Π2α/ΓΠ/οικ.35099/2012, του Εθνικού Μητρώου Δικαιούχων Κοινωνικών και Προνοιακών Επιδομάτων, υπαγόμενο στη Διεύθυνση Προστασίας Ατόμων με Αναπηρία του Υπουργείου Υγείας. Η σχετική ΚΥΑ (παρ. 7) προέβλεπε ότι *«από 1-5-2012 δεν καταβάλλονται επιδόματα σε δικαιούχους που δεν είναι εγγεγραμμένοι στο Εθνικό Μητρώο»*. Πρόσβαση στη βάση δεδομένων του μητρώου εκχωρείτο σε εξουσιοδοτημένους χρήστες των ΟΤΑ, προκειμένου να καταβάλλουν τα επιδόματα αυτά (παρ. 4).

³¹ Σύμφωνα με το άρθρ. 32 παρ. 2 του Ν. 2646/1998, η αναπροσαρμογή των καταβαλλόμενων σε άτομα με ειδικές ανάγκες επιδομάτων γίνεται με κοινή απόφαση των Υπουργών Οικονομικών και Υγείας και Πρόνοιας, η οποία δημοσιεύεται στην Εφημερίδα της Κυβέρνησης, καθορίζει δε το ποσοστό αναπροσαρμογής κατά κατηγορία δικαιούχων, όπως και όλες τις λοιπές απαραίτητες λεπτομέρειες εφαρμογής των κάθε φορά ισχυουσών νομοθετικών διατάξεων.

³² Η ανάμιξη των ΟΤΑ στη διαδικασία αναγνώρισης δικαιώματος οικονομικής ενίσχυσης από προνοιακά προγράμματα, καθώς και έγκρισης χορήγησής τους, έβρισκε έρεισμα στο άρθρ. 75 του Ν. 3463/2006, όπως τροποποιήθηκε με το άρθρ. 94 παρ. 3 κεφ. Β' περ. 17 του Ν. 3852/2010· στο πλαίσιο αυτό υλοποιούταν το πρόγραμμα αιματολογικών νοσημάτων για οροθετικά άτομα.

³³ Προνοιακό επίδομα: kentrozois.gr/ενδιαφερομαι-για/προνοιακό-επίδομα/ (πρόσβαση στις 01/07/2020).

Πίνακας 4. Εξέλιξη του ύψους του επιδόματος οροθετικότητας κατά τα έτη 1994-2011

Έτος	Ύψος μηνιαίου επιδόματος	Αποφάσεις/ΚΥΑ	Παρατηρήσεις
1994	50.000 δρχ.	Π4γ/Φ.222/Φ.225/οικ.4711/1994	-
1995	60.000 δρχ.	Απόφαση Π4γ/Φ.18/οικ.2867/1995	Ετήσια ποσοστιαία αύξηση επιδόματος 20%
1996	72.000 δρχ.	Απόφαση Π4γ/Φ.18/οικ.4301/1996	Ετήσια ποσοστιαία αύξηση επιδόματος 20%
1997	82.800 δρχ.	Π4γ/Φ.18/οικ.6863/1997	Ετήσια ποσοστιαία αύξηση επιδόματος 15%
1998	91.050 δρχ.	Γ4γ/Φ.18/οικ.6104/1998	Ετήσια ποσοστιαία αύξηση επιδόματος 10%
1999	98.300 δρχ.	Γ4γ/Φ.18/οικ.3084/1999	Ετήσια ποσοστιαία αύξηση επιδόματος 8%
2000 (Α' 6μηνο)	103.200 δρχ.	Π3α/Φ.18/2938/2000	Ετήσια ποσοστιαία αύξηση επιδόματος 5%
2000 (Β' 6μηνο)	110.400 δρχ.		Ετήσια ποσοστιαία αύξηση επιδόματος 7%
2001	115.900 δρχ. (€340,13)	Π3α/Φ.18/1368/2002	Ετήσια ποσοστιαία αύξηση επιδόματος 5%
2002	€357,00	Π3α/Φ.18/Γ.Π.οικ.775/27/2002	Ετήσια ποσοστιαία αύξηση επιδόματος 5%
2003	€375,00	Π3α/Φ.18/Γ.Π.οικ.933/65/2003	Ετήσια ποσοστιαία αύξηση επιδόματος 5%
2004	€414,00	Π3α/Φ.18/ΓΠ/οικ.751/3/2004	Ετήσια ποσοστιαία αύξηση επιδόματος 6,4-11,1%
2005	€460,00		
2006	€500,00		
2007	€532,00		
2008	€569,00	Π3α/Φ.18/ΓΠ/οικ.637/31/2008	Ετήσια ποσοστιαία αύξηση επιδόματος 7%, με την παρατήρηση ότι "Σε περίπτωση που η ονομαστική αύξηση του ΑΕΠ για κάθε χρονιά είναι μεγαλύτερη του 7%, θα χορηγείται το σύνολο αυτής".
2009	€609,00		
2010	€652,00		
2011	€697,00		

Πηγή: Ιδία επεξεργασία

Εντούτοις, η διαπίστωση ότι το σύστημα χορήγησης αναπηρικών επιδομάτων είναι παρωχημένο, γραφειοκρατικό και εν τέλει μη φιλικό προς τους χρήστες, έθεσε τις βάσεις για τη μεταρρύθμισή του, το πρώτο βήμα της οποίας αποτέλεσε η εφαρμογή ενός πιλοτικού προγράμματος απονομής προνοιακών παροχών σε χρήμα για τα άτομα με αναπηρία (Αιτιολογική Έκθεση Ν. 4512/2018: 79). Φορέας

υλοποίησης ορίστηκε ο ΟΠΕΚΑ³⁴, σε συνεργασία με το ΚΕΠΑ και τα Κέντρα Κοινότητας των Δήμων³⁵, στο πλαίσιο μιας ηλεκτρονικής διαδικασίας αξιολόγησης της αναπηρίας και απονομής της προνοιακής παροχής. Στο πλαίσιο αυτό, και δυνάμει του άρθρ. 4 παρ. 1 εδ. ε' περ. στστ' του Ν. 4520/2018, ο ΟΠΕΚΑ νομιμοποιήθηκε, ως Ενιαία Αρχή Απονομής Επιδομάτων³⁶, να χορηγεί και διαχειρίζεται την προνοιακή παροχή σε χρήμα σε πάσχοντες από HIV/AIDS, μέσω της Διεύθυνσης Αναπηρικών Επιδομάτων και Οικονομικών Ενισχύσεων της Γενικής Διεύθυνσης Παροχών (άρθρ. 20 και άρθρ. 23 του Ν. 4520/2018). Το πιλοτικό πρόγραμμα εκκίνησε, σύμφωνα με το άρθρ. 215 του Ν. 4512/2018, εντός του Φεβρουαρίου 2018, ολοκληρώθηκε δε στις 31/12/2018³⁷. αρχικά εφαρμόστηκε στην Αττική, στη συνέχεια στη Θεσσαλονίκη και την Αχαΐα, ενώ, με το άρθρ. 17 παρ. 1 του Ν. 4549/2018, επεκτάθηκε σταδιακά σε όλη την επικράτεια. Από 01/01/2019 η σχετική αρμοδιότητα ανατέθηκε στον ΟΠΕΚΑ, δυνάμει της ΚΥΑ Δ12α/ΓΠ/οικ.68856/2202/2018.

Η διαδικασία χορήγησης των προνοιακών αναπηρικών επιδομάτων είναι πλέον πλήρως ηλεκτρονική και περιλαμβάνει: Υποβολή αίτησης μέσω ηλεκτρονικής πλατφόρμας στα Κέντρα Κοινότητας· δημιουργία ηλεκτρονικού φακέλου αναπηρίας· παραπομπή του αιτούντα στον θεράποντα ιατρό του για ηλεκτρονική συμπλήρωση του εισηγητικού φακέλου παραπομπής του στο ΚΕΠΑ· αξιολόγηση και εκτίμηση της αναπηρίας από τριμελή υγειονομική επιτροπή του ΚΕΠΑ· ηλεκτρονική γνωστοποίηση αποτελέσματος πιστοποίησης αναπηρίας στον αιτούντα· ηλεκτρονική αποστολή της γνωμάτευσης αναπηρίας από το πληροφοριακό σύστημα του ΚΕΠΑ στο αντίστοιχο του ΟΠΕΚΑ, μετά την παρέλευση δεκαημέρου από την κοινοποίησή της στον αιτούντα· έγκριση της αίτησης από τον ΟΠΕΚΑ και καταβολή της παροχής σε χρήμα, εφόσον πληρούνται όλες οι σχετικές προϋποθέσεις (ΟΠΕΚΑ, 2018: 5-7)³⁸.

³⁴ Ο Οργανισμός Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΟΠΕΚΑ) αποτελεί τη μετεξέλιξη του Οργανισμού Γεωργικών Ασφαλίσεων (ΟΓΑ), σύμφωνα με τις διατάξεις του Ν. 4520/2018 και διαμορφώνεται σε «...φορέα υλοποίησης και διαχείρισης προνοιακών παροχών Κοινωνικής Αλληλεγγύης, οικονομικών ενισχύσεων, κοινωνικών υπηρεσιών, για την οικονομική στήριξη και κοινωνική ένταξη οικογενειών και ευπαθών ομάδων του πληθυσμού» [Άτομα με Αναπηρία: Νομοθετικό Πλαίσιο: opeka.gr/atoma-me-anapiria/nomothetiko-plaisio/ (πρόσβαση στις 01/07/2020)].

³⁵ Του άρθρ. 4 του Ν. 4368/2016.

³⁶ Άτομα με Αναπηρία: Πληροφορίες: opeka.gr/atoma-me-anapiria/plirofories/ (πρόσβαση στις 07/07/2020).

³⁷ Αρχικά το πρόγραμμα είχε προβλεφθεί να λήξει στις 30/06/2018, ωστόσο, με το άρθρ. 18 παρ. 1 του Ν. 4549/2018, η πιλοτική διαδικασία παρατάθηκε με τους ίδιους όρους και προϋποθέσεις μέχρι το τέλος του 2018 (σχετική είναι η ΚΥΑ Δ12 /Γ.Π.οικ.2738/36/2018).

³⁸ Σημαντικό είναι το γεγονός ότι, με την ηλεκτρονική διαδικασία, ο αιτών δεν επιβαρύνεται πλέον με την καταβολή του παραβόλου των 46,16 ευρώ της εξέτασης από το ΚΕΠΑ, όπως οριζόταν στο άρθρ. 6 παρ. 5 του Ν. 3863/2010 και στην Απόφαση Φ.40021/26407/2051/2006.

Ειδικότερα, η καταβολή της οικονομικής ενίσχυσης σε πάσχοντες από HIV/AIDS προϋποθέτει απόδοση ποσοστού αναπηρίας από 50% και άνω, ενώ οι δικαιούχοι δεν πρέπει να λαμβάνουν άλλου είδους επίδομα λόγω της ίδιας πάθησης από φορείς στην Ελλάδα ή το εξωτερικό³⁹, με την εξαίρεση της αναπηρικής σύνταξης από ασφαλιστικό φορέα για την αιτία αυτή. Συνταξιούχοι της ημεδαπής ή της αλλοδαπής δεν κωλύονται ως προς τη λήψη του επιδόματος. Επιπλέον προϋπόθεση είναι να μην απουσιάζουν στο εξωτερικό για διάστημα μεγαλύτερο των έξι μηνών. Το φάσμα των δικαιούχων είναι αρκετά ευρύ και περιλαμβάνει, εκτός των Ελλήνων πολιτών, τους υπηκόους των κρατών-μελών της ΕΕ, του Ενιαίου Ευρωπαϊκού Οικονομικού Χώρου, καθώς και των κρατών που μνημονεύονται στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση περί κοινωνικής και ιατρικής αντίληψης, όπως κυρώθηκε με το ΝΔ 4017/1959. Επιπρόσθετα, δικαιούχοι ορίζονται οι πολίτες τρίτης χώρας, οι οποίοι είναι μέλη οικογένειας⁴⁰ Έλληνα πολίτη ή πολίτη της ΕΕ. Τέλος την οικονομική ενίσχυση δικαιούνται οι αναγνωρισμένοι πρόσφυγες που διαμένουν μόνιμα στην ελληνική επικράτεια, καθώς και οι πολίτες τρίτης χώρας που υπάγονται σε καθεστώς διεθνούς προστασίας ή παραμονής για ανθρωπιστικούς λόγους ή που έχουν αιτηθεί άσυλο, υπό την προϋπόθεση να προσκομίσουν τα κατά περίπτωση νομιμοποιητικά έγγραφα (ΟΠΕΚΑ, 2018: 25-26). Το επίδομα οροθετικότητας καταβάλλεται, από τον Μάιο του 2019, σε μηνιαία και όχι σε διμηνιαία βάση⁴¹, ενώ, σύμφωνα με την Απόφαση Α1025/2020 του Διοικητή της ΑΑΔΕ κατ' εφαρμογή των σχετικών φορολογικών διατάξεων, δεν θεωρείται φορολογητέο εισόδημα και, ως εκ τούτου, εκπίπτει της επιβολής φόρου εισοδήματος και ειδικής εισφοράς αλληλεγγύης του άρθρ. 29 παρ. 2 του Ν. 3986/2011⁴².

³⁹ Σε αντίθετη περίπτωση πρέπει να επιλέξουν αποκλειστικά μία πηγή οικονομικής ενίσχυσης.

⁴⁰ Η οικογένεια νοείται εδώ με τη στενή έννοια του όρου, δηλαδή η σύζυγος ή ο σύζυγος και τα τέκνα αυτών. Απαιτείται η προσκόμιση άδειας διαμονής μέλους οικογένειας Έλληνα πολίτη ή πολίτη ΕΕ σε ισχύ.

⁴¹ Στις 24 Μαΐου τα αναπηρικά επιδόματα του Μαΐου (Δελτίο Τύπου ΟΠΕΚΑ της 13/05/2019): opeka.gr/stis-24-maiou-ta-anapirika-epidomata-tou-maiou/ (πρόσβαση στις 07/07/2020).

⁴² Στο παρελθόν η ΑΑΔΕ επέβαλε ειδική εισφορά αλληλεγγύης στα προνοιακά επιδόματα αναπηρίας, παρά το γεγονός ότι η ΠΟΛ 1149/2013 της ΓΓΔΕ (όπως τροποποιήθηκε με την ΠΟΛ 1186/2013) όριζε ότι αυτά «...δεν φέρουν τα απαραίτητα γενικά εννοιολογικά χαρακτηριστικά του εισοδήματος, δίδονται ως κοινωνική παροχή για την αντιμετώπιση και κάλυψη συγκεκριμένων ειδικών δαπανών στις οποίες υποβάλλονται ευπαθείς ομάδες φορολογούμενων, δίδονται χωρίς αντάλλαγμα παροχής εργασίας, χωρίς να αποτελούν καρπό περιουσιακών στοιχείων, ... και συνεπώς δεν τίθεται θέμα επιβολής εισφοράς» [βλ. και: Με ειδική εισφορά αλληλεγγύης τα προνοιακά επιδόματα αναπηρίας: businessnews.gr/el/politiki-oikonomia/politiki-kai-oikonomia/me-eidiki-eisfora-allileggyis-ta-pronoiaika-epidomata-anapirias.html (πρόσβαση στις 08/07/2020)].

2.3. Οι κοινωνικές παροχές για το HIV/AIDS

Τα οροθετικά άτομα έχουν πρόσβαση σε μια σειρά κοινωνικών παροχών, όπως όλες οι ευπαθείς ομάδες (άνεργοι, πολύτεκνοι κλπ.), αναλόγως του ποσοστού αναπηρίας που τους έχει αναγνωρισθεί. Οι παροχές αυτές περιλαμβάνουν:

- Δελτίο μετακίνησης ΑμεΑ με τα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς: Τη σχετική απόφαση συνυπογράφουν οι Υπουργοί Οικονομικών, Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, και Υποδομών και Μεταφορών⁴³. Η παροχή αφορά στη δωρεάν μετακίνηση με τα αστικά μέσα συγκοινωνίας του ΟΑΣΑ (ΟΣΥ ΑΕ και ΣΤΑΣΥ ΑΕ), του ΟΑΣΘ ή των Αστικών ΚΤΕΛ του οικείου Νομού, ανάλογα με τον τόπο μόνιμης διαμονής: επιπλέον, παρέχεται το δικαίωμα της μετακίνησης με μειωμένο εισιτήριο κατά 50% σε όλες τις διαδρομές εσωτερικού των υπεραστικών λεωφορείων των ΚΤΕΛ. Δικαιούχοι είναι Έλληνες πολίτες και – υπό προϋποθέσεις – αλλοδαποί, εφόσον κατοικούν μόνιμα και νόμιμα στην Ελλάδα και έχουν ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 67% ή είναι δικαιούχοι αναπηρικών επιδομάτων, των οποίων το ετήσιο συνολικό δηλωθέν ατομικό τους εισόδημα δεν υπερβαίνει τις 23.000 ευρώ ή το ετήσιο συνολικό δηλωθέν οικογενειακό εισόδημα δεν υπερβαίνει τις 29.000 ευρώ.
- Κοινωνικό Οικιακό Τιμολόγιο (ΚΟΤ) ηλεκτρικής ενέργειας: Αφορά στην προστασία ευπαθών ομάδων καταναλωτών και θεσπίστηκε με την Απόφαση Δ5-ΗΛ/Β/Φ29/16027/2010⁴⁴ του Υπουργού Περιβάλλοντος, Ενέργειας και Κλιματικής Αλλαγής. Ανάλογα με την κατηγορία ΚΟΤ δικαιούχοι καθίστανται όσοι πληρούν τις προϋποθέσεις ένταξης στο πρόγραμμα Ελάχιστου Εγγυημένου Εισοδήματος (πρώην Κοινωνικό Εισόδημα Αλληλεγγύης - ΚΕΑ)⁴⁵ (ΚΟΤ Α'), όσοι πληρούν άλλα συγκεκριμένα εισοδηματικά και περιουσιακά κριτήρια – και σε συνάρτηση με τη σύνθεση του νοικοκυριού τους - (ΚΟΤ Β') και όσοι έχουν αποσυνδεθεί από το δίκτυο παροχής ηλεκτρικής ενέργειας λόγω χρεών. Τα όρια κατανάλωσης ηλεκτρικής ενέργειας προσδιορίζονται κατά περίπτωση. Για ΑμεΑ 67% και άνω προβλέπεται αύξηση τόσο των εισοδηματικών ορίων όσο και των ορίων κατανάλωσης.

⁴³ Για τα έτη 2020 και 2021 ισχύει η ΚΥΑ Δ12α/Γ.Π.οικ.40365/1254/2020.

⁴⁴ Όπως τροποποιήθηκε με την Απόφαση ΥΠΕΝ/ΥΠΠΓ/892/152/2018 του Υπουργού Περιβάλλοντος και Ενέργειας.

⁴⁵ Πρόσφατα, με το άρθρ. 29 του Ν. 4659/2020, ορίστηκε ότι, όπου στην κείμενη νομοθεσία αναφέρεται το «Κοινωνικό Εισόδημα Αλληλεγγύης», νοείται πλέον το «Ελάχιστο Εγγυημένο Εισόδημα».

- Πρόγραμμα Κοινωνικού Τουρισμού: Εγκρίνεται με ΚΥΑ των Υπουργών Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, και Οικονομικών⁴⁶. Δικαιούχοι είναι, μεταξύ άλλων, άνεργοι εγγεγραμμένοι στο Ειδικό Μητρώο Ανέργων ΑμεΑ του ΟΑΕΔ⁴⁷, ανεξαρτήτως αν έχουν λάβει τη σχετική Επιταγή και κατά το αμέσως προηγούμενο πρόγραμμα.
- Πρόσβαση στο δημόσιο σύστημα υγείας ανασφάλιστων ατόμων⁴⁸: Αφορά στο δικαίωμα ελεύθερης πρόσβασης σε όλες τις δημόσιες δομές υγείας για την παροχή νοσηλευτικής και ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης σε ανασφάλιστους και σε ευάλωτες κοινωνικές ομάδες. Απευθύνεται, μεταξύ άλλων, σε ΑμεΑ 67% και άνω, ανεξάρτητα από το νομικό τους καθεστώς και την κατοχή νομιμοποιητικών εγγράφων παραμονής στη χώρα, με προϋπόθεση η κατάσταση της υγείας τους να απαιτεί νοσηλεία ή συνεχή ιατροφαρμακευτική περίθαλψη ή αποκατάσταση λόγω δυσίατων ή χρόνιων ή ανίατων ή σπάνιων νοσημάτων και παθήσεων⁴⁹.
- Σύνταξη αναπηρίας, ανάλογα με τις προϋποθέσεις που θέτει ο κάθε ασφαλιστικός φορέας⁵⁰.
- Φοροαπαλλαγές και οικονομικές ελαφρύνσεις (αύξηση αφορολόγητου, μείωση ή απαλλαγή από τον φόρο για μια σειρά φορολογικών υποθέσεων, απαλλαγή από τον ΦΠΑ για υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας), με δικαιούχους ΑμεΑ 67% και άνω⁵¹.
- Μια σειρά άλλων παροχών⁵² όπως ευκαιρίες απασχόλησης (πρόσληψη ΑμεΑ στον δημόσιο τομέα σε ποσοστό των προκηρυσσόμενων θέσεων, προγράμματα

⁴⁶ Για την περίοδο 2020-2021 η σχετική ΚΥΑ είναι η 60646/1915/2020.

⁴⁷ Η εγγραφή στο οικείο μητρώο προϋποθέτει ποσοστό αναπηρίας τουλάχιστον 50% [Εγγραφή στο μητρώο ανέργων ΑμεΑ: oaed.gr/engraphe-sto-metroo-anergon (πρόσβαση στις 12/11/2020)].

⁴⁸ Σχετικά ο Ν. 4368/2016 και η ΚΥΑ Α3(γ)/ΓΠ/οικ.25132/2016.

⁴⁹ Μάλιστα, επ' αυτού, το Κέντρο Ζωής και η PRAKSIS υπέβαλαν προς το Υπουργείο Υγείας ανοικτή επιστολή, στην οποία παραθέτουν τις ενστάσεις τους, τόσο ως προς το απαιτούμενο ποσοστό αναπηρίας για την παροχή, όσο και για την οικονομική συμμετοχή των ανασφάλιστων στην φαρμακευτική δαπάνη, καθώς, σύμφωνα με τις αιτιάσεις τους, θίγονται οι οροθετικοί με χαμηλότερα αποδιδόμενα ποσοστά αναπηρίας (50%), ενώ διακυβεύεται επίσης η πρόσβασή τους στη δωρεάν αντιρετροϊκή θεραπεία [Ανοικτή επιστολή του Κέντρου Ζωής και της PRAKSIS – Ενστάσεις σχετικά με τις προβλέψεις του άρθρου 33 Ν. 4368/2016 (Α' 21) «Υγειονομική περίθαλψη ανασφάλιστων και ευάλωτων κοινωνικών ομάδων»: kentrozoiis.gr/ta-vea-mas/eidhseis/enstaseis-schetika-me-tis-problepseis-tou-arthrou-33-n-43682016-a-21-ygeionomiki-kalupsi-anasfaliston-kai-eualoton-koinonikon-omadon/ (πρόσβαση στις 13/11/2020)].

⁵⁰ Σύνταξη αναπηρίας: kentrozoiis.gr/υπηρεσιες/κοινωνικη-υπηρεσια/συνταξη-αναπηριασ/ (πρόσβαση στις 12/11/2020).

⁵¹ Φοροαπαλλαγές και οικονομικές ελαφρύνσεις: kentrozoiis.gr/υπηρεσιες/κοινωνικη-υπηρεσια/foroapallages-oikonomikes-elafruns/ (πρόσβαση στις 12/11/2020).

⁵² Κοινωνικές παροχές – Μέτρα και προγράμματα κοινωνικών παροχών και ενισχύσεων: www.hivaidis.gr/i/koinonia/welfare07 (πρόσβαση 13/11/2020).

κατάρτισης⁵³ και απασχόλησης χρηματοδοτούμενα από τον ΟΑΕΔ, εργασιακή μέριμνα για τα οροθετικά άτομα⁵⁴), εισαγωγή υποψήφιων σπουδαστών ΑμεΑ που πάσχουν από σοβαρές παθήσεις (συμπεριλαμβανομένου του HIV/AIDS) στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, και αναβολή κατάταξης ή απαλλαγή από τη στράτευση.

⁵³ Για παράδειγμα το έργο του ΟΑΕΔ «Ολοκληρωμένες παρεμβάσεις υπέρ ειδικών μειονεκτουσών ομάδων: Φυλακισμένοι, μακροχρόνια άνεργοι άνω των 45, οροθετικοί».

⁵⁴ Η Εθνική Συλλογική Σύμβαση Εργασίας προβλέπει έναν επιπλέον μήνα άδειας με αποδοχές κατ' έτος για τους μισθωτούς που πάσχουν από HIV/AIDS. Επίσης, για τα ΑμεΑ που εργάζονται στον δημόσιο τομέα προβλέπεται μειωμένο ωράριο εργασίας κατά μία ώρα την ημέρα για ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω, και έξι ημέρες ειδικής άδειας με αποδοχές ετησίως για ποσοστό αναπηρίας 50% και άνω.

3. Άλλες κρατικές παρεμβάσεις και πολιτικές για την στήριξη των οροθετικών

3.1. Οργανισμοί για το HIV/AIDS διεθνώς

Η αντιμετώπιση του HIV/AIDS, ως μια διεθνής συστηματική προσπάθεια, αποτελεί αντικείμενο και σκοπό δράσης πολλών παγκόσμιων οργανισμών· οι κυριότεροι από αυτούς είναι το UNAIDS και ο WHO:

- Το UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS – Κοινό Πρόγραμμα των Ηνωμένων Εθνών για το HIV/AIDS) επικεντρώνει τη δράση του στην εξάλειψη των νέων μολύνσεων από HIV, στη διασφάλιση της απρόσκοπτης πρόσβασης στην αντιρετροϊκή θεραπεία για το σύνολο των οροθετικών ατόμων, στην προαγωγή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και στην παραγωγή δεδομένων για τη λήψη αποφάσεων. Το όραμα του οργανισμού συμπυκνώνεται στο τρίπτυχο: μηδενικές νέες μολύνσεις από HIV – μηδενικές διακρίσεις – μηδενικοί θάνατοι σχετιζόμενοι με AIDS. Το UNAIDS συνενώνει τις προσπάθειες 11 οργανισμών των Ηνωμένων Εθνών και συνεργάζεται στενά με άλλες διεθνείς συλλογικότητες, με στόχο το οριστικό τέλος της πανδημίας του AIDS μέχρι το 2030, στο πλαίσιο των Στόχων Βιώσιμης Ανάπτυξης (Sustainable Development Goals – SDGs)⁵⁵.
- Ο WHO (World Health Organization – Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας), και συγκεκριμένα το Τμήμα για το HIV/AIDS, παρέχει τεκμηριωμένη τεχνική υποστήριξη, προκειμένου να συνδράμει κράτη-μέλη του στη βελτίωση των υπηρεσιών θεραπείας, φροντίδας και πρόληψης, στην προμήθεια φαρμάκων και διαγνωστικών εργαλείων, και γενικότερα στη διασφάλιση μιας ολοκληρωμένης και βιώσιμης ανταπόκρισης στο HIV/AIDS⁵⁶. Ο WHO διαθέτει επίσης ευρωπαϊκό παράρτημα.

Σημαντικός είναι επίσης ο ρόλος των αμερικάνικων CDC (Centers of Disease Control and Prevention – Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Ασθενειών), με το αντίστοιχο Τμήμα για το HIV/AIDS να είναι επιφορτισμένο με την επιδημιολογική επιτήρηση της λοίμωξης στις ΗΠΑ, τον περιορισμό της νόσησης και των θανάτων που σχετίζονται με τον HIV/AIDS, την ανάπτυξη προγραμμάτων για την πρόληψη και τον έλεγχο των νέων λοιμώξεων HIV, ΣΜΝ και ηπατιτίδων και την σχετική

⁵⁵ Global HIV/AIDS Organizations: hiv.gov/federal-response/pepfar-global-aids/global-hiv-aids-organizations (πρόσβαση στις 25/11/2020).

⁵⁶ Global HIV/AIDS Organizations: hiv.gov/federal-response/pepfar-global-aids/global-hiv-aids-organizations (πρόσβαση στις 25/11/2020).

έρευνα, και την προώθηση της ενημέρωσης, της πληροφόρησης και της ευαισθητοποίησης των νέων μέσα από δράσεις σε σχολικά περιβάλλοντα⁵⁷. Τα CDC διαθέτουν επίσης ευρωπαϊκό παράρτημα.

Γενικά, η διαχείριση του HIV/AIDS καταλαμβάνει διάφορα επίπεδα διακυβέρνησης (διεθνές, ευρωπαϊκό, εθνικό και υποεθνικό), ωστόσο οι στρατηγικές και οι στόχοι διαφοροποιούνται και εξειδικεύονται ανάλογα. Έτσι, σε παγκόσμια κλίμακα, οι πολιτικές καλούνται να αντιμετωπίσουν τη λοίμωξη σε συγκεκριμένες γεωγραφικές περιοχές, όπως η υποσαχάρια Αφρική, όπου ο «πόλεμος» δεν αφορά αποκλειστικά στην καταπολέμηση του HIV αλλά περιλαμβάνει και τις συνθήκες υγιεινής, την πρόσβαση σε φυσικούς και οικονομικούς πόρους και την αντιμετώπιση επιδημιών, όπως η ελονοσία, που έχουν σχεδόν εκλείψει από τον δυτικό κόσμο: Πρόκειται για έναν πόλεμο επιβίωσης. Παράλληλα, σε διεθνές επίπεδο χαράσσονται κατευθυντήριες γραμμές και παρέχονται εμπειριστατωμένες οδηγίες για την παρακολούθηση, την πρόληψη και τη θεραπεία της HIV λοίμωξης. Σε επίπεδο ΕΕ, οι γραμμές και οι οδηγίες αυτές συγκεκριμενοποιούνται και προσαρμόζονται στην ευρωπαϊκή πραγματικότητα: στην ΕΕ το HIV/AIDS αντιμετωπίζεται ως μια χρόνια νόσος και οι πολιτικές αναφέρονται, όχι απλώς στην επιβίωση των πασχόντων, αλλά στη διασφάλιση ενός αξιοπρεπούς επιπέδου διαβίωσης και ποιότητας ζωής. Το ίδιο συμβαίνει και με τις πολιτικές που αναπτύσσονται και ασκούνται στο εθνικό ή υποεθνικό επίπεδο διακυβέρνησης.

Στην Ελλάδα, βασικοί δημόσιοι φορείς ανάπτυξης και άσκησης πολιτικής για το HIV/AIDS είναι το Υπουργείο Υγείας και ο Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ).

3.2. Το Υπουργείο Υγείας ως κρατικός φορέας δημόσιας πολιτικής για το HIV/AIDS

Το Υπουργείο Υγείας υλοποιεί δράσεις και παρεμβάσεις ευαισθητοποίησης και ενημέρωσης για την σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία, καθώς και για την πρόληψη της HIV/AIDS λοίμωξης και των ηπατιτίδων, ενώ διαδραματίζει εξέχοντα ρόλο στην κατάρτιση Εθνικών Σχεδίων Δράσης. Εδώ και είκοσι σχεδόν χρόνια, σε μια προσπάθεια να προασπίσει τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις ατομικές ελευθερίες

⁵⁷ National Center for HIV/AIDS, Viral Hepatitis, STD, and TB Prevention: [cdc.gov/nchhstp/](https://www.cdc.gov/nchhstp/) (πρόσβαση στις 25/11/2020).

των HIV(+) ατόμων, εξέδωσε την υπ' αριθ. πρωτ. Υ1/3239/04-07-2000 εγκύκλιο, αναφορικά με τις αρχές προστασίας τους⁵⁸. Η σχετική οδηγία περιλαμβάνει 150 άρθρα, που καλύπτουν μια ευρεία γκάμα θεματικών (εργασία, υγειονομική περίθαλψη, κοινωνική ασφάλιση, πρόνοια, απόρρητο κλπ.). Η απόπειρα αυτή πρέπει να θεωρηθεί και να αξιολογηθεί εντός του ιστορικού της πλαισίου: Είμαστε στο έτος 2000, οι δημόσιες πολιτικές – πέραν της επιδοματικής - για το HIV/AIDS στην Ελλάδα βρίσκονται σε εμβρυακή κατάσταση, η ιδιωτική πρωτοβουλία (ΜΚΟ), όταν υφίσταται, δεν διαθέτει δυνατή φωνή, η αντιρετροϊκή θεραπεία δεν έχει ακόμα εισαχθεί μαζικά και η νόσος αντιμετωπίζεται ως θανατική καταδίκη. Οι οροθετικοί, ως εξαιρετικά ευάλωτη κοινωνική ομάδα, στιγματίζονται και περιθωριοποιούνται, συνεπώς για την ελληνική πολιτεία προτεραιότητα αποτελεί η προστασία της καθημερινής τους ζωή και η, κατά το δυνατόν, διασφάλιση ότι η κοινωνία δεν θα τους αντιμετωπίζει ως απόκληρους, αλλά θα είναι σε θέση, όχι μόνο να ανεχτεί, αλλά και να διαχειριστεί την κοινωνική τους υπόσταση.

Η πρώτη ολοκληρωμένη κρατική παρέμβαση για την καταπολέμηση του HIV/AIDS πραγματοποιήθηκε με την ολοκλήρωση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για το HIV/AIDS 2008-2012⁵⁹, με αποστολή τη θεμελίωση καινοτόμων πολιτικών για την καταπολέμηση της πανδημίας, την ισχυρή έμφαση στην πρόληψη, την πάταξη του κοινωνικού αποκλεισμού, την ανάπτυξη σύγχρονης εκπαιδευτικής προσέγγισης και την ενίσχυση των θεραπευτικών δομών της χώρας (ΥΥΚΑ, 2008: 10). Οι άξονες του σχετικού στρατηγικού σχεδιασμού περιλάμβαναν την πρόληψη, την έρευνα και εκπαίδευση, την παρακολούθηση και θεραπεία, και τη μάχη κατά του ρατσισμού και της διάκρισης (ΥΥΚΑ, 2008: 30). Ωστόσο, εδώ και οκτώ χρόνια δεν υφίσταται νέο Σχέδιο εγκεκριμένο από το Υπουργείο Υγείας· μόλις πριν τις εκλογές του 2019 η αρμόδια επιτροπή κατέθεσε αναθεωρημένο Σχέδιο Δράσης για το HIV/AIDS, χωρίς όμως αυτό να έχει λάβει ακόμα τη σχετική έγκριση (Σακκάς, 2019). Το επικαιροποιημένο «Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο Δράσης για τον HIV/AIDS 2019-2025» περιλαμβάνει τέσσερεις στόχους, με συγκεκριμένα βήματα και δείκτες

⁵⁸ HIV/AIDS: Αρχές Προστασίας Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών (Εγκύκλιος Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας με αρ. πρωτ. Υ1/3239/4.7.2000): www.hivaids.gr/i/koiononia/dikaiomata-aids (πρόσβαση στις 25/11/2020).

⁵⁹ Το εν λόγω Σχέδιο Δράσης εντάσσεται, μαζί με άλλα δεκαπέντε Σχέδια Δράσης, στο Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τη Δημόσια Υγεία (ΥΥΚΑ 2008:14-15). Τα Σχέδια Δράσης στον τομέα της υγείας κρίνονται απαραίτητα για την αποτελεσματική διαχείριση και αντιμετώπιση των χρονίων παθήσεων στην Ελλάδα, ώστε, αφενός να διασφαλίζεται η παροχή των απαραίτητων υπηρεσιών στους ασθενείς, αφετέρου να ελέγχονται οι δαπάνες από το υγειονομικό σύστημα (Σακκάς, 2019).

παρακολούθησης για τον κάθε στόχο: Μείωση των νέων λοιμώξεων· καθολική πρόσβαση στη θεραπεία και βελτίωση της υγείας των ανθρώπων που ζουν με τον HIV· θωράκιση των δικαιωμάτων των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS και των ομάδων που πλήττονται δυσανάλογα από τον ιό· συντονισμό και εφαρμογή του επιχειρησιακού σχεδίου (ΥΥ, 2019). Πρόκειται για ένα ιδιαίτερα φιλόδοξο πόνημα, καθώς «*Η Ελλάδα ...φιλοδοξεί να μπορέσει, μέχρι το τέλος του 2025, να ελέγξει αποτελεσματικά την επιδημία HIV ...*», ενώ ταυτόχρονα:

... Στοχεύει στο να είναι μία από τις χώρες που οι νέες HIV λοιμώξεις θα αποτελούν σπάνιο φαινόμενο, και όταν αυτές προκύπτουν, όλα τα άτομα, ανεξάρτητα από ηλικία, φύλο, φυλή/εθνικότητα, σεξουαλικό προσανατολισμό, ταυτότητα φύλου ή κοινωνικο-οικονομική κατάσταση να έχουν απεριόριστη πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας φροντίδα, ελεύθερη από προκαταλήψεις, στιγματισμό, κοινωνικό αποκλεισμό και διακρίσεις (ΥΥ, 2019: 3).

3.3. Ο ρόλος του Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ) στη διαχείριση του HIV/AIDS

Ο ΕΟΔΥ είναι ο καθολικός διάδοχος του Κέντρου Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕΕΛΠΝΟ), που καταργήθηκε με το άρθρ. 62 του Ν. 4600/2019, και αποτελεί ΝΠΙΔ⁶⁰, υπαγόμενο στην εποπτεία του Υπουργείου Υγείας· η λειτουργία του διέπεται από τις διατάξεις του Ν. 4633/2019. Ο ΕΟΔΥ παρέχει υπηρεσίες δημόσιας υγείας, μεταξύ δε των σκοπών του είναι η «...αποτελεσματική αντιμετώπιση των απειλών κατά της ανθρώπινης υγείας από μεταδοτικά νοσήματα μέσω της έγκαιρης ανίχνευσης, παρακολούθησης και αξιολόγησης των κινδύνων, αναφοράς και κατάθεσης επιστημονικά τεκμηριωμένων προτάσεων και μέτρων παρέμβασης» (άρθρ. 2 παρ. 1 του Ν. 4633/2019). Στο πλαίσιο αυτό, βασικούς στόχους του αποτελούν «η επιδημιολογική επιτήρηση και η παρακολούθηση των επιπτώσεων των μεταδοτικών νοσημάτων στη δημόσια υγεία» (άρθρ. 2 παρ. 2 περ. β' του Ν. 4633/2019) και «η λήψη μέτρων που αποσκοπούν στην προστασία του πληθυσμού από κάθε είδους απειλές που οφείλονται σε μεταδοτικά νοσήματα...» (άρθρ. 2 παρ. 2 περ. δ' του Ν. 4633/2019).

3.3.1. Εποπτικές αρμοδιότητες και συνεργασίες. Αρμόδιες υπηρεσίες για τη διαχείριση θεμάτων που αφορούν στο HIV/AIDS είναι το Τμήμα

⁶⁰ Ο ΕΟΔΥ συστάθηκε αρχικά, δυνάμει του άρθρ. 48 παρ. 1 του Ν. 4600/2019 ως ΝΠΙΔ. Στη συνέχεια, με το άρθρ. 14 παρ. 1 του Ν. 4633/2019, καταργήθηκε και επανασυστάθηκε με τη νομική μορφή του ΝΠΙΔ (άρθρ. 1 παρ. 1 του Ν. 4633/2019).

Επιδημιολογικής Επιτήρησης HIV/AIDS και το Τμήμα Παρεμβάσεων στην Κοινότητα για το HIV/AIDS της Διεύθυνσης Πρόληψης και Επιδημιολογικής Επιτήρησης HIV/AIDS, Σεξουαλικά Μεταδιδόμενων Νοσημάτων (ΣΜΝ) και Ηπατιτίδων, που υπάγεται στη Γενική Διεύθυνση Επιστημονικής Λειτουργίας του οργανισμού άρθρ. 8 του Ν. 4633/2019).

Στον ΕΟΔΥ λειτουργούν επίσης⁶¹: Γραφείο HIV και ΣΜΝ⁶², Συμβουλευτικός Σταθμός για το AIDS, καθώς και τηλεφωνική γραμμή για το AIDS. Το Γραφείο HIV λοίμωξης και ΣΜΝ είναι επιφορτισμένο με την επιτήρηση και παρακολούθηση της πορείας της HIV/AIDS λοίμωξης, καθώς και με το συντονισμό δράσεων που αποσκοπούν στην αντιμετώπιση και αποτελεσματική διαχείρισή της. Επίσης εποπτεύει τη χορήγηση αντιρετροϊκών φαρμάκων, συλλέγει διάφορα στατιστικά δεδομένα που αφορούν εν γένει στη λοίμωξη⁶³, συμμετέχει σε δράσεις και δίκτυα ευρωπαϊκών και παγκόσμιων οργανισμών και παρέχει επιστημονικές γνωμοδοτήσεις και πληροφορίες (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2013: 34-35· ΚΕΕΛΠΝΟ, 2014: 39).

Σημαντικό θεσμό συνιστά η Επιτροπή Κοινωνικού Διαλόγου, ένα μηνιαίο φόρουμ που υλοποιείται από το Γραφείο Εθελοντισμού του ΕΟΔΥ⁶⁴ και στο οποίο συμμετέχουν ΜΚΟ και υπηρεσίες του ΕΟΔΥ που ασχολούνται με το HIV/AIDS. Μέσω του έργου της Επιτροπής ενισχύεται ο συντονισμός δράσεων με την Κοινωνία των Πολιτών, που με τον τρόπο αυτό συμμετέχει ενεργά στο σχεδιασμό, την υλοποίηση και την αξιολόγηση δράσεων και υλικού αγωγής και προαγωγής υγείας σχετικά με τη λοίμωξη. Η Επιτροπή αποτελεί μια καλή πρακτική ενημέρωσης όσον αφορά στις εξελίξεις για τη νόσο επί ιατρικών, κοινωνικών, προνοιακών και άλλων θεμάτων (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 32).

Ο ΕΟΔΥ συμμετέχει στην ομάδα εκπόνησης του νέου Εθνικού Στρατηγικού Σχεδίου Δράσης για το HIV/AIDS στην Ελλάδα, όπως αυτή συγκροτήθηκε από το Υπουργείο Υγείας τον Ιανουάριο του 2018 και συντάσσει τις κατευθυντήριες οδηγίες επί θεμάτων σχετικών με τη νόσο⁶⁵ (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 25) καθώς και τις Εθνικές

⁶¹ HIV λοίμωξη/AIDS: ody.gov.gr/disease/aids/ (πρόσβαση στις 29/06/2020).

⁶² Το εν λόγω Γραφείο υπαγόταν, βάσει του οργανογράμματος του ΚΕΕΛΠΝΟ, απευθείας στο Γενικό Διευθυντή (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2013: 6-7).

⁶³ Τα εθνικά δεδομένα για το HIV αποστέλλονται σε εθνικούς και διεθνείς οργανισμούς (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 24).

⁶⁴ Υπαγόταν οργανικά στο Τμήμα Παρεμβάσεων στην Κοινότητα, του οργανογράμματος του ΚΕΕΛΠΝΟ (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2013: 6-7).

⁶⁵ Στον ιστότοπο του ΕΟΔΥ υπάρχουν αναρτημένες πρόσφατες και παλαιότερες κατευθυντήριες οδηγίες για το HIV/AIDS [HIV Λοίμωξη / AIDS – Πληροφορίες για επαγγελματίες: ody.gov.gr/disease/aids/ (πρόσβαση στις 12/11/2020)].

Αναφορές για το HIV/AIDS προς το Global AIDS Reporting - UNAIDS/WHO Europe σχετικά με την τήρηση των διεθνών δεσμεύσεων για το HIV/AIDS (από το 2008) (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2014: 43).

Επίσης ο ΕΟΔΥ λαμβάνει μέρος σε επιστημονικά προγράμματα και μελέτες και συμμετέχει σε ευρωπαϊκές και διεθνείς συνεργασίες:

- Αποτελεί, από το 1996, βασικό υποστηρικτή της AMACS (Athens Multicenter Cohort Study), μιας πολυκεντρικής προοπτικής μελέτης κλινικής παρακολούθησης HIV(+) ατόμων, με τη συνεργασία 14 ΜΕΛ (από Αττική, Πάτρα, Αλεξανδρούπολη και Ηράκλειο), της Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ και της ΕΕΜΑΑ, που καλύπτει περίπου το 70% των διασυνδεόμενων με τη φροντίδα οροθετικών που ζουν στη Ελλάδα. Στο πλαίσιο της AMACS συλλέγονται στοιχεία δημογραφικά, κοινωνικοοικονομικά, κλινικών εκβάσεων, νοσηλειών, θανάτων, ιστορικού ART και συνχορηγούμενων θεραπειών, εξετάσεων, συλλοιμώξεων, συννοσηροτήτων, και κατάχρησης ουσιών. Τα δεδομένα αυτά αξιοποιούνται ως συμπληρωματικά εκείνων του συστήματος επιδημιολογικής επιτήρησης, προκειμένου να παρακολουθείται αποτελεσματικά η HIV επιδημία, και να λαμβάνονται αποφάσεις για την ανάπτυξη πολιτικών δημόσιας υγείας (Pantazis et al., 2018· ΥΥ, 2019: 19).

- Είναι μέλος της Ευρωπαϊκής Συμμαχίας ESTHER (Ensemble pour une Solidarité Thérapeutique Hospitalière En Réseau)⁶⁶ διαμέσου του Γραφείου Μεσογειακής-Παρευξείνιας Συνεργασίας και ESTHER⁶⁷. Τη Συμμαχία συγκροτούν ένα δίκτυο κυβερνήσεων⁶⁸, που υποστηρίζουν και προωθούν τη δικτύωση επαγγελματιών υγείας και οργανώσεων από τον ευρωπαϊκό χώρο για την αντιμετώπιση του HIV/AIDS και των επιπτώσεών του στις αναπτυσσόμενες χώρες, καθώς και για την άρση των ανισοτήτων στην πρόσβαση στη θεραπεία και τη φροντίδα των οροθετικών ασθενών μεταξύ Βορρά και Νότου. Μέσα από μια υψηλού επιπέδου θεραπευτική προσέγγιση, η Συμμαχία συνέβαλε στην επίτευξη του Στόχου 6 (Millennium Development Goal - MDG 6) της χιλιετίας αναφορικά με το τέλος και την αναστροφή της εξάπλωσης του ιού HIV⁶⁹, ενώ εμπλέκεται δυναμικά στη

⁶⁶ Who we are: esther.eu/index.php/who-we-are/ (πρόσβαση στις 30/06/2020).

⁶⁷ Το Γραφείο υπάγεται απευθείας στον Γενικό Διευθυντή, βάσει του οργανογράμματος του ΚΕΕΛΠΝΟ (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2013: 6-7).

⁶⁸ Συμμετέχουν οι κυβερνήσεις της Αυστρίας, του Βελγίου, της Γαλλίας, της Γερμανίας, της Ελβετίας, της Ελλάδας, της Ιρλανδίας, της Ισπανίας, της Ιταλίας, του Λουξεμβούργου, της Πορτογαλίας, της Ελβετίας και των Σκανδιναβικών χωρών.

⁶⁹ Goal 6: Combat HIV/AIDS, malaria and other diseases: un.org/millenniumgoals/aids.shtml (πρόσβαση στις 30/06/2020). Ενδεικτικά, τα νέα κρούσματα HIV/AIDS υποχώρησαν παγκοσμίως

στοχοθεσία βιώσιμης ανάπτυξης του ΟΗΕ, και ειδικότερα στον Στόχο 3 (Sustainable Development Goal – SDG 3), υπο-στόχο 3.3 περί εξάλειψης της πανδημίας μέχρι το έτος 2030⁷⁰. Οι δράσεις της ESTHER διέπονται από το Στρατηγικό Πλαίσιο Δράσης 2015-2020, με έμφαση στον άξονα της υποστήριξης των εθνικών στρατηγικών για τους οροθετικούς ασθενείς και την ενίσχυση των μηχανισμών αλληλεγγύης μέσω και της δικτύωσης αυτών που έχουν εκπαιδευθεί στη φροντίδα HIV ασθενών (ΚΕΕΛΠΙΝΟ, 2013: 31-32· ΚΕΕΛΠΙΝΟ, 2014: 36-38).

- Συνεργάζεται στενά με το Ευρωπαϊκό Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (European Centre for Disease Prevention and Control – ECDC) και με τον ΠΟΥ, ιδίως με το ευρωπαϊκό του παράρτημα (WHO/Europe) (ΚΕΕΛΠΙΝΟ, 2019: 46).
- Συμμετέχει στο ευρωπαϊκό πρόγραμμα INTEGRATE⁷¹, που συνιστά μια Κοινή Δράση για την εξέταση και έγκαιρη διάγνωση, και τη διασύνδεση με την πρόληψη και τη φροντίδα υγείας, που αφορά στον HIV, τις ιογενείς ηπατίτιδες Β και C, τη φυματίωση και τα ΣΜΝ στην ΕΕ, μέσω της οποίας τα κράτη μέλη αναπτύσσουν και ανταλλάσσουν τεκμηριωμένες βέλτιστες πρακτικές, προάγουν τον διάλογο σχετικά με καινοτόμα και αναδυόμενα ζητήματα, και διαμορφώνουν εθνικές στρατηγικές υγείας σε σχέση με τα τέσσερα προαναφερόμενα νοσήματα, με στόχο να τις ενσωματώσουν στα εθνικά συστήματα υγείας έως το 2020 (ΚΕΕΛΠΙΝΟ, 2019: 47).
- Στο πρόσφατο παρελθόν είχε συμμετάσχει στην Ευρωπαϊκή Κοινή Δράση «Joint Action on Quality Improvement of HIV prevention in Europe»⁷², διάρκειας τριών ετών (2013-2016), για την ενίσχυση της αποτελεσματικότητας των προγραμμάτων πρόληψης του HIV με την αξιοποίηση πρακτικών εργαλείων διασφάλισης και βελτίωσης της ποιότητας τους, τα οποία αναπτύχθηκαν σε συνεργασία με τον WHO/Europe (ΚΕΕΛΠΙΝΟ, 2014: 46-47).

3.3.2. Δομές και δράσεις στήριξης και πρόληψης. Ο ΕΟΔΥ συνδράμει τον πληθυσμό που ζει με HIV/AIDS μέσω δράσεων στους εξής άξονες:

κατά 40% την περίοδο 2000-2013, ενώ ο αριθμός των οροθετικών ατόμων που είχε πρόσβαση σε HAART αυξήθηκε κατά 800.000 μεταξύ 2003 και 2014.

⁷⁰ Sustainable Development Goal 3: sustainabledevelopment.un.org/sdg3 (πρόσβαση στις 30/06/2020).

⁷¹ INTEGRATE Joint Action: integrateja.eu/ (πρόσβαση στις 30/06/2020). Προγράμματα/Συνεργασίες: eody.gov.gr/programmata/programmata-synergasies/?print=print (πρόσβαση στις 30/06/2020).

⁷² EC Joint Action “Improving Quality in HIV Prevention”: euro.who.int/en/health-topics/communicable-diseases/hiv/aids/policy/policy-guidance-for-areas-of-intervention/prevention/improving-quality-in-prevention/ec-joint-action-improving-quality-in-hiv-prevention (πρόσβαση στις 30/06/2020).

α) Ψυχοκοινωνική υποστήριξη και ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις: Στο πλαίσιο του άξονα αυτού, οι υπηρεσίες του ΕΟΔΥ επιλαμβάνονται αιτημάτων ποικίλων ζητημάτων, όπως επίλυσης προνοιακών θεμάτων, λήψης αντιρετροϊκής αγωγής, διαχείρισης προβλημάτων στην οικογένεια και την εργασία, καταπάτησης ανθρωπίνων δικαιωμάτων και απορρήτου, οικονομικής υποστήριξης, ένταξης στο σχολικό περιβάλλον, συνοδείας σε υπηρεσίες για τη διεκπεραίωση υποθέσεων, και συμβουλευτικής (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 32).

Ο Ξενώνας Ψυχοκοινωνικής Υποστήριξης ατόμων με HIV λοίμωξη αποτελεί την πρώτη δομή φιλοξενίας για οροθετικούς στην Ελλάδα και λειτουργεί από το 1993 ως Περιφερειακή Υπηρεσία του ΕΟΔΥ· στεγάζεται στον Πειραιά και διαθέτει δεκατέσσερις κλίνες. Στον Ξενώνα απευθύνουν αιτήματα φιλοξενίας Έλληνες και αλλοδαποί που βιώνουν έντονα το στίγμα, τις διακρίσεις και τον κοινωνικό αποκλεισμό⁷³, όντας χωρίς οικονομικά μέσα, ψυχολογικά επιβεβαρυνμένοι και εκτός υποστηρικτικού περιβάλλοντος. Έτσι, ο σκοπός του Ξενώνα εκφεύγει απλά της κάλυψης των στοιχειωδών αναγκών σίτισης και στέγασης των φιλοξενούμενων, αλλά επεκτείνεται στην ψυχοκοινωνική υποστήριξη και ενδυνάμωσή τους (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 26).

Ενδιάμεση δομή συνιστά η Δομή Φιλοξενίας άπορων οροθετικών, απευθυνόμενη σε ενήλικες οροθετικούς που αντιμετωπίζουν σοβαρά οικονομικά προβλήματα. Στα άτομα αυτά παρέχεται ένα βοηθητικό πλαίσιο, διάρκειας 18 μηνών το μέγιστο, που περιλαμβάνει σίτιση, στέγαση και υποστηρικτικές υπηρεσίες, προκειμένου να τους συνδράμει σε μια διαδικασία επιτυχούς κοινωνικής επανένταξης (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 26).

β) Πρόληψη και Συμβουλευτική: Ο Συμβουλευτικός Σταθμός και Τηλεφωνική Γραμμή για το AIDS⁷⁴ λειτουργεί από το Σεπτέμβριο του 1992 στο νοσοκομείο «Α. Συγγρός» και στελεγχώνεται από ψυχολόγους και κοινωνικό λειτουργό, οι οποίοι παρέχουν υπηρεσίες ενημέρωσης, συμβουλευτικής, ψυχολογικής υποστήριξης, ψυχοθεραπείας, κοινωνικής εργασίας και διασύνδεσης με διάφορους φορείς, σε οροθετικούς και άτομα του περιβάλλοντός τους (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 26-27).

Το SIMIO plus είναι το Κέντρο Συμβουλευτικής και Εξέτασης για τον HIV, που στεγάζεται στο κτήριο της Πολυκλινικής Αθηνών και αποτελεί σύμπραξη του

⁷³ Δεκτοί μπορούν να γίνουν άτομα με ανάγκη ψυχιατρικής παρακολούθησης, πρώην τρόφιμοι σωφρονιστικών ιδρυμάτων, εκδιδόμενες/οι, τρανσέξουαλ κλπ.

⁷⁴ Σύμφωνα με το οργανόγραμμα του ΚΕΕΛΠΝΟ υπαγόταν στο Τμήμα Παρεμβάσεων στην Κοινότητα (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2013: 6-7).

νοσοκομείου «Ευαγγελισμός-Οφθαλμιατρείο Αθηνών-Πολυκλινική», στελεχώνεται δε από εργαζόμενους του Γραφείου Ψυχοκοινωνικής Στήριξης και Ψυχοθεραπευτικών Παρεμβάσεων⁷⁵. Σκοπό του Κέντρου αποτελεί η πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση της HIV λοίμωξης, η προσβασιμότητα και παραμονή στην αντιρετροϊκή θεραπεία, ώστε να μειωθούν μακροπρόθεσμα οι επιπτώσεις της νόσου, και εν γένει η προαγωγή της σεξουαλικής υγείας (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 27).

γ) Κοινωνική Εργασία και street work⁷⁶: Το πρόγραμμα Μείωσης Βλάβης σε Χρήστες Ενδοφλέβιων Ναρκωτικών (XEN)⁷⁷ υλοποιείται στο κέντρο της Αθήνας⁷⁸ με σκοπό την αποτελεσματική διαχείριση της HIV/AIDS λοίμωξης στους εν λόγω πληθυσμούς, που συχνά συγκεντρώνουν και άλλα χαρακτηριστικά ευπαθών ομάδων (άστεγοι, άνεργοι, οροθετικοί, εκδιδόμενα άτομα κλπ.). Μέσω του προγράμματος, μοιράζεται υλικό ασφαλούς χρήσης (αποστειρωμένες σύριγγες, μαντηλάκια, οροί κλπ.) και προφυλακτικά, ενώ παρέχεται επίσης πρόσβαση σε υπηρεσίες πρόληψης και διασύνδεση με ΜΕΛ ή άλλες ιατρικές δομές. Οι σχετικές δράσεις υλοποιούνται μέσω περιπατητικής παρέμβασης ομάδας του ΕΟΔΥ στο πλαίσιο του Προγράμματος Δρόμου/Μείωσης Βλάβης σε XEN, ενώ προβλέπεται επίσης η λειτουργία κινητής μονάδας στην Πλατεία Αγίου Γεωργίου (Πρόγραμμα Κινητής Μονάδας/Μείωση Βλάβης σε XEN) (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 30).

Στο πλαίσιο δράσεων για την ανδρική πορνεία, λειτουργεί από το 2012 Πρόγραμμα Δρόμου, απευθυνόμενο σε εκδιδόμενους άνδρες και τους πελάτες τους, και γενικά σε MSM. Η δράση υλοποιείται σε ανοικτούς και κλειστούς χώρους, μέσω διανομής έντυπου υλικού και προφυλακτικών και παροχής υπηρεσιών συμβουλευτικής και ασφάλειας στην «πιάτσα», με στόχο την προαγωγή της

⁷⁵ Του Τμήματος Παρεμβάσεων στην Κοινότητα του οργανογράμματος του ΚΕΕΛΠΝΟ (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 6-7).

⁷⁶ Οι στοχευμένες παρεμβάσεις που υλοποιούνται μέσω της εργασίας στο δρόμο (street work) θεμελιώνονται στην παραδοχή ότι μια πρωτοβουλία αποδεικνύεται αποτελεσματικότερη, όταν ο πληθυσμός-στόχος προσεγγίζεται στο φυσικό του χώρο, δηλαδή εκεί όπου συνήθως συγκεντρώνεται, και όχι αντίστροφα, όταν δηλαδή ο ωφελούμενος αναμένεται ή προσκαλείται στο χώρο του παρεμβαίνοντα.

⁷⁷ Οι υπηρεσίες μείωσης βλάβης αφορούν σε πολιτικές, προγράμματα και πρακτικές, που στοχεύουν στον περιορισμό των επιβλαβών επιπτώσεων, που συνδέονται με τη χρήση ψυχοδραστικών ουσιών σε άτομα που δε μπορούν ή δε θέλουν να διακόψουν τη χρήση. Οι υπηρεσίες αυτές έχουν διεθνώς αναγνωριστεί ως εξαιρετικά αποτελεσματικές σε θέματα πρόληψης μεταδοτικών νόσων (ιδίως HIV/AIDS και ηπατίτιδες Β και C), υπερδοσολογίας και θανάτων, αλλά και συνολικά στον μετριασμό των αρνητικών συνεπειών της χρήσης ουσιών στα άτομα και στην κοινωνία.

⁷⁸ Κύριες περιοχές δράσης αποτελούν η Ομόνοια, Στουρνάρη, Τοσίτσα και δρόμοι γύρω από το Πολυτεχνείο, Πλατεία Βάθη, Μεταξουργείο, Πειραιώς, Πλατεία Κουμουνδούρου κλπ., όπου ζει και δραστηριοποιείται το μεγαλύτερο μέρος των χρηστών.

σεξουαλικής υγείας, την υιοθέτηση ασφαλέστερης σεξουαλικής συμπεριφοράς και την προώθηση του ελέγχου για HIV και ΣΜΝ (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 30-31).

δ) Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση: Ο ΕΟΔΥ, σε συνεργασία με την ΕΕΜΑΑ, πραγματοποιεί ενημερωτικές παρεμβάσεις και σεμινάρια σε σχολεία (γυμνάσια και λύκεια) και πανεπιστήμια, καθώς και σε καθηγητές και συλλόγους γονέων και κηδεμόνων σχετικά με το HIV/AIDS και τα ΣΜΝ. Στόχος των σχετικών εκπαιδευτικών ομιλιών, οι οποίες γίνονται από εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό, είναι η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση των εκπαιδευτικών μονάδων σε θέματα πρόληψης HIV/AIDS και ΣΜΝ, συστηματικής χρήσης προφυλακτικού, ανάπτυξης δεξιοτήτων διαχείρισης της σεξουαλικότητας, υιοθέτηση ασφαλέστερων συμπεριφορών στο σεξ και ανάπτυξης αισθήματος ατομικής ευθύνης, με έμφαση στην προάσπιση, βελτίωση και προαγωγή της σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας, και την ενδυνάμωση της προσωπικότητας (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 25, 32-33).

Αξίζει να αναφερθεί η εκστρατεία ενημέρωσης πληθυσμού στα νησιά του Βορείου Αιγαίου για θέματα πρόληψης της HIV λοίμωξης και των ΣΜΝ πραγματοποιήθηκε κατά την περίοδο Μαΐου-Ιουνίου 2017 και περιλάμβανε στοχευμένες ενημερωτικές και διαδραστικές ομιλίες με διανομή ενημερωτικού και προωθητικού υλικού, εργασία στο δρόμο/στο πεδίο με διανομή φυλλαδίων και προφυλακτικών κατά τη διάρκεια νυχτερινών εξορμήσεων, και σταθερή παρουσία κινητής μονάδας προσωπικής, ανώνυμης και εμπιστευτικής ενημέρωσης του πληθυσμού από εξειδικευμένο προσωπικό του ΕΟΔΥ (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 31-32).

3.4. Οι πολιτικές της επιδημιολογικής επιτήρησης και της πρόσβασης στην θεραπεία για το HIV/AIDS

Πέρα από την οικονομική ενίσχυση και τις κοινωνικές παροχές, όπως αναλύθηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο, η ελληνική πολιτεία μεριμνά για τους ανθρώπους που ζουν με HIV/AIDS, εξασφαλίζοντας για αυτούς πρόσβαση στη θεραπεία. Στη συνέχεια θα γίνει αναφορά στις θεματικές της επιδημιολογικής επιτήρησης του HIV/AIDS και της χορήγησης θεραπείας για την αντιμετώπιση της λοίμωξης.

3.4.1. Συλλογή και διαχείριση των δεδομένων περιστατικών HIV/AIDS. Ο WHO (2015) θεωρεί την επαρκή γνώση των τοπικών επιδημιολογικών χαρακτηριστικών της HIV λοίμωξης ως το πρώτο στάδιο για τον έλεγχό της.

Μέχρι το 1997, στις χώρες του δυτικού κόσμου και στην Ελλάδα, η HIV λοίμωξη ήταν δυνατόν να παρακολουθείται αποκλειστικά στη βάση της δήλωσης των κρουσμάτων AIDS. Αυτό άλλαξε με την εισαγωγή της αντιρετροϊκής θεραπείας, καθώς τα σχετικά θεραπευτικά σχήματα χρησιμοποιούν ισχυρά και αποτελεσματικά αντιϊκά σκευάσματα που καθυστερούν την εξέλιξη της νόσου και την εμφάνιση AIDS. Το γεγονός αυτό μετέβαλε τα δεδομένα του επιδημιολογικού συστήματος και κατέστησε αναγκαία την επέκταση της επιδημιολογικής επιτήρησης μέσω της δήλωσης και των οροθετικών ατόμων (ΕΟΔΥ, 2019: 39). Έτσι, σήμερα η επιδημιολογική επιτήρηση της HIV λοίμωξης στην Ελλάδα γίνεται μέσω ενός συστήματος υποχρεωτικής δήλωσης των κρουσμάτων HIV και AIDS⁷⁹, καθώς και των σχετιζόμενων με τη νόσο θανάτων (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 24). Επιπλέον, η επιτήρηση αναφέρεται στην εξέταση για τη διάγνωση της HIV λοίμωξης στα δημόσια νοσοκομεία και Κέντρα Αναφοράς, καθώς και των εργαστηριακών εξετάσεων παρακολούθησης των οροθετικών ασθενών (HIV-RNA φορτίο και γονοτυπική αντοχή) (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 25).

Η καταγραφή των νέων κρουσμάτων γίνεται από τους αρμόδιους υγειονομικούς φορείς (Μονάδες Λοιμώξεων, Εξωτερικά Ιατρεία παρακολούθησης HIV(+) ασθενών, Κέντρα Αναφοράς και Ελέγχου HIV/AIDS, δημόσια και ιδιωτικά νοσοκομεία), που διενεργούν τις σχετικές εργαστηριακές εξετάσεις και βεβαιώνουν τη διάγνωση/μόλυνση. Τα περιστατικά δηλώνονται σε τυποποιημένα έντυπα του ΕΟΔΥ, προκειμένου να διασφαλίζεται η ομοιογένεια των δεδομένων. Οι δηλώσεις αποστέλλονται στη Διεύθυνση Πρόληψης και Επιδημιολογικής Επιτήρησης HIV/AIDS, ΣΜΝ και Ηπατιτίδων του ΕΟΔΥ και καταχωρούνται σε βάση δεδομένων, τηρώντας σε κάθε περίπτωση τις διατάξεις του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων (ΕΟΔΥ, 2019: 36). Το σύστημα υποχρεωτικής δήλωσης νοσημάτων σταδιακά εκσυγχρονίζεται, αφενός μέσω της ανάπτυξης διαδικτυακής πλατφόρμας δήλωσης για τα υποχρεωτικώς δηλούμενα νοσήματα, αφετέρου μέσω της αυτόματης συλλογής ιατρικών δεδομένων από τα πληροφοριακά συστήματα των νοσοκομείων, ώστε η συλλογή της επιδημιολογικής πληροφορίας να γίνεται αυτοματοποιημένα (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 44).

⁷⁹ Η υποχρεωτική δήλωση κρουσμάτων λοιμωδών νοσημάτων και η τήρηση αρχείου επιδημιολογικών δεδομένων προβλέπεται στο άρθρ. 10 του Ν. 4633/2019.

Τα κρούσματα AIDS δηλώνονται στην Ελλάδα από το 1984, ενώ από το 1986, δυνάμει της ΥΑ Α1/6122/1986, η σχετική δήλωση καθορίζεται ως ανώνυμη, απόρρητη και υποχρεωτική. Αντίστοιχα χαρακτηριστικά φέρει η δήλωση των οροθετικών ατόμων (σχετική η ΥΑ Β1 οικ./5295/1998), που ξεκίνησε στη χώρα το 1998. Και στις δύο περιπτώσεις καταβάλλεται προσπάθεια αποτροπής του φαινομένου των διπλοεγγραφών, χρησιμοποιώντας για τις δηλώσεις προσωπικά αναγνωριστικά στοιχεία, όπως τα αρχικά του ονοματεπώνυμου του πάσχοντα, το φύλο κατά τη γέννηση και την ημερομηνία γέννησης (ΕΟΔΥ, 2019: 36-37).

3.4.2. Πρόσβαση στην αντιρετροϊκή αγωγή. Για την αντιμετώπιση της HIV λοίμωξης χορηγείται στα οροθετικά άτομα φαρμακευτική θεραπεία, γνωστή ως ART (Anti-Retroviral Therapy – Αντιρετροϊκή Θεραπεία)⁸⁰:

Πρόκειται για ένα συνδυασμό αντι-ικών παραγόντων που δρουν σε διάφορα στάδια της ζωής του ιού HIV, επιτυγχάνοντας ελάττωση του συνολικού ιικού φορτίου στον οργανισμό, διατήρηση της λειτουργικότητας και αποτελεσματικότητας του ανοσοποιητικού συστήματος και αποτροπή των ευκαιριακών λοιμώξεων (Moore & Chaisson, 1999). Η θεραπευτική αυτή προσέγγιση ουσιαστικά μετέτρεψε το HIV/AIDS, από μια οξεία και δυνητικά απειλητική για τη ζωή κατάσταση, σε χρόνια ασθένεια που μπορεί να παραμείνει διαχειρίσιμη για δεκαετίες (Deeks et al., 2013).

Η ART εισήχθη το 1996 (Gulick et al., 1997· Hammer et al., 1997), αποτέλεσε δε την εξέλιξη μιας μακράς σειράς ανακαλύψεων – με τη συμμετοχή πλήθους επιστημόνων, ερευνητών, φαρμακευτικών εταιρειών και άλλων ομάδων – οι οποίες ξεκίνησαν τη δεκαετία του 1970, χτίστηκαν τη δεκαετία του 1980 και καρποφόρησαν τη δεκαετία του 1990 (Delaney, 2006). Υπολογίζεται ότι στα τέλη του 2019 περίπου 25,4 εκατομμύρια οροθετικά άτομα, ή το 67% του εν λόγω πληθυσμού, είχαν πρόσβαση σε αντιρετροϊκή αγωγή⁸¹.

Η απρόσκοπτη πρόσβαση στη ART συνιστά σημαντικό ζήτημα στην ατζέντα του UNAIDS και στην προσπάθεια εξάλειψης του HIV σε παγκόσμια κλίμακα, υιοθετώντας μια ολιστική προσέγγιση στη φροντίδα του HIV/AIDS. Ειδικότερα, έχει τεθεί ο στόχος 90-90-90 μέχρι το έτος 2020: 90% των ατόμων που ζουν με HIV να

⁸⁰ Η θεραπευτική αυτή προσέγγιση αναφέρεται στη βιβλιογραφία και ως HAART (Highly Active Anti-Retroviral Therapy – Υψηλής Δραστηκότητας Αντιρετροϊκή Θεραπεία) ή cART (combination Anti-Retroviral Therapy – συνδυαστική Αντιρετροϊκή Θεραπεία) (Myhre & Sifris, 2019).

⁸¹ Global HIV & AIDS statistics – 2020 fact sheet: unaids.org/en/resources/fact-sheet (πρόσβαση στις 08/07/2020).

γνωρίζουν την οροθετικότητά τους, 90% των διαγνωσμένων περιστατικών να λαμβάνουν συστηματικά αντιρετροϊκή θεραπεία, και 90% των υπό θεραπεία φορέων να έχουν μη ανιχνεύσιμο ιικό φορτίο (UNAIDS, 2014: 1)⁸².

Σε συμφωνία με τον στόχο αυτό, πολλές χώρες έχουν αναπτύξει καταρράκτες φροντίδας (Cascades of Care – CoC), οι οποίες συνήθως περιλαμβάνουν τέσσερα διαδοχικά στάδια: Από αυτά, το πρώτο αφορά στον αριθμό των ατόμων έχουν προσβληθεί από HIV, ενώ τα τρία επόμενα αναφέρονται αντίστοιχα στον αριθμό ή την αναλογία των φορέων που έχουν διαγνωστεί, που βρίσκονται υπό θεραπεία και που έχουν επιτύχει ιική καταστολή, διαμορφώνοντας ένα πλαίσιο που παρέχει σημαντική πληροφόρηση για τη δημόσια υγεία (Raymond et al., 2014). Ωστόσο, η ανάγκη βελτιστοποίησης της θεραπευτικής ανταποκρισιμότητας σε εθνικό επίπεδο και ο εντοπισμός των κενών φροντίδας υγείας, ειδικά στις ομάδες υψηλού κινδύνου, ώστε να εφαρμόζονται στοχευμένες παρεμβάσεις, μπορεί να απαιτούν την ενσωμάτωση περισσότερων σταδίων, όπως την αναλογία των διαγνωσμένων περιστατικών που διασυνδέονται με υγειονομικές δομές HIV φροντίδας, ή το ποσοστό όσων παραμένουν υπό ιατρική παρακολούθηση (Vourli et al., 2018). Ουσιαστικά, για καθένα από τα προαναφερόμενα στάδια, αξιοποιείται η χρησιμοποίηση κοινωνικών δεικτών (αριθμοί, ποσοστά, αναλογίες) (Midgley & Riachaud, 1984: 47-48), ώστε να παρακολουθείται στενά η πορεία εξέλιξης της κατά περίπτωση CoC.

Στην Ελλάδα η θεραπεία του HIV/AIDS αποτελεί – μαζί με την παρακολούθηση – το περιεχόμενο του τρίτου άξονα του σχετικού Εθνικού Σχεδίου Δράσης (ΥΥΚΑ, 2008: 55-59): υπολογίζεται ότι μέχρι τις 30/09/2018 λάμβαναν ART 10.007 οροθετικοί (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2019: 25). Η αντιρετροϊκή αγωγή συστήνεται σε όλους τους ασθενείς με HIV λοίμωξη, ανεξάρτητα από τα επίπεδα των CD4 λεμφοκυττάρων, με στόχο την ελάττωση του κινδύνου μετάδοσης του ιού μέσω της

⁸² Το έτος 2019 ο στόχος 90-90-90 είχε επιτύχει ποσοστά 81%, 82% και 88% αντίστοιχα. Ωστόσο, από το σύνολο του οροθετικού πληθυσμού παγκοσμίως, μόλις το 67% είχε πρόσβαση σε θεραπευτική αγωγή και το 59% είχε επιτύχει ιολογική καταστολή [(Global HIV & AIDS statistics – 2020 fact sheet: [unaids.org/en/resources/fact-sheet](https://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet) (πρόσβαση στις 06/07/2020)]. Υπό το φως των δεδομένων αυτών το UNAIDS αναθεώρησε το στόχο σε 95-95-95 μέχρι το έτος 2030 (UNAIDS, 2015: 2). Πρέπει να αναφερθεί ότι ο τερματισμός της επιδημίας HIV/AIDS αποτελεί τον υπό-Στόχο 3.3 των Στόχων για την Αειφόρο Ανάπτυξη (Sustainable Development Goals – SDGs) της Ατζέντα του 2030 για τη Βιώσιμη Ανάπτυξη (The 2030 Agenda for Sustainable Development), που υιοθετήθηκε το 2015 από όλα τα κράτη μέλη των Ηνωμένων Εθνών [(Goal 3: Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages: [sdgs.un.org/goals/goal3](https://www.sdg.un.org/goals/goal3) (πρόσβαση στις 11/11/2020). Transforming our world: the Agenda for Sustainable Development: [sustainabledevelopment.un.org/post2015/transformingourworld](https://www.sustainabledevelopment.un.org/post2015/transformingourworld) (πρόσβαση στις 11/11/2020)].

σεξουαλικής επαφής, και κάθετα από τη μητέρα στο παιδί· είναι προφανές ότι όσο χαμηλότερες είναι οι τιμές των CD4, τόσο περισσότερο επιβεβλημένη είναι η άμεση έναρξη ART (ΚΕΕΛΠΝΟ, 2018: 13). Η ΚΥΑ Φ.11321/οικ.10219/688/2012 συνιστούσε την έναρξη θεραπείας εφόσον ο αριθμός των CD4 έπεφτε κάτω την τιμή των 350/μλ. Ωστόσο, νεότερες μελέτες (Edwards et al., 2015) υποστηρίζουν ότι, ειδικά σε άτομα ηλικίας 45-65 ετών, η καθυστέρηση έναρξης ART μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την υγεία τους, συνεπώς είναι πολύ σημαντικό η θεραπεία να ξεκινάει άμεσα και ανεξάρτητα από τα επίπεδα των CD4. Σε μια συστηματική προσπάθεια να καθοριστεί ο βέλτιστος χρόνος έναρξης της αντιρετροϊκής θεραπείας, διεξάγεται από το Μάρτιο 2009⁸³ σε πολλές χώρες η πολυεθνική μη εμπορική μελέτη START (Strategic Timing of Anti-Retroviral Treatment – Στρατηγική Βέλτιστου Χρόνου Αντιρετροϊκής Θεραπείας), στην οποία συμμετέχει και η Ελλάδα από το 2010⁸⁴.

Τα αντιρετροϊκά φάρμακα χορηγούνται στους οροθετικούς ασθενείς με μηδενική συμμετοχή, δυνάμει της ΚΥΑ ΔΥΓ3(α)/οικ.104747/2012⁸⁵. Στη διαδικασία χορήγησης εμπλέκονται οι Μονάδες Λοιμώξεων των νοσοκομείων και ο ΕΟΔΥ⁸⁶. η διανομή των φαρμάκων γίνεται σε μηνιαία βάση από τα φαρμακεία των νοσοκομείων. Ωστόσο, η πρόσβαση στην αντιρετροϊκή αγωγή δεν είναι χωρίς προβλήματα, αφού - ιδίως κατά το πρόσφατο παρελθόν - έχουν σημειωθεί σημαντικές και επαναλαμβανόμενες ελλείψεις φαρμάκων⁸⁷.

Μια ιδιαίτερα σημαντική παράμετρο στην HIV λοίμωξη αποτελεί η πρόληψη, η οποία μάλιστα, στο πλαίσιο του πρώτου άξονα του οικείου Εθνικού Σχεδίου, περιλαμβάνει δράσεις απευθυνόμενες σε επιμέρους πληθυσμιακές ομάδες (όπως γυναίκες, ομο/αμφιφυλόφιλους άνδρες, εκδιδόμενα άτομα, εργαζόμενους στον ιατρονοσηλευτικό τομέα κλπ.) (ΥΥΚΑ, 2008: 32-51). Υπό το πρίσμα αυτό, η αντιρετροϊκή αγωγή μπορεί να διαδραματίσει εξέχοντα ρόλο σε τρία επίπεδα: Πρώτον, μέσω της θεραπείας ως πρόληψης (Treatment as Prevention – TasP), στη

⁸³ Εκτιμώμενη περίοδος ολοκλήρωσης της μελέτης είναι ο Δεκέμβριος του 2021 [Strategic Timing of Antiretroviral Treatment (START): clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00867048 (πρόσβαση στις 08/07/2020)].

⁸⁴ Η μελέτη START: positivevoice.gr/194 (πρόσβαση στις 08/07/2020).

⁸⁵ Επίσης οι πάσχοντες από HIV/AIDS δεν καταβάλλουν συμμετοχή για αναλώσιμο υγειονομικό υλικό σχετιζόμενο με τη θεραπεία ασθενειών από τις οποίες πάσχουν, σύμφωνα με το άρθρ. 47 παρ. 4 περ. β' της ΚΥΑ ΕΑΛΕ/ΓΠ/80157/2018.

⁸⁶ HIV λοίμωξη / AIDS: eody.gov.gr/disease/aids/ (πρόσβαση στις 08/07/2020).

⁸⁷ Ενδεικτικά: Ερώτηση βουλευτών προς τον Υπουργό Υγείας για το ζήτημα της πρόσβασης στην αντιρετροϊκή θεραπεία: positivevoice.gr/3622 (πρόσβαση στις 08/07/2020).

βάση της ανακάλυψης ότι τα οροθετικά άτομα, που έχουν καταστείλει την αναπαραγωγή του ιού στον οργανισμό τους με την σωστή και πιστή λήψη και τήρηση του αντιρετροϊκού θεραπευτικού σχήματος, πρακτικά δε μπορούν να μεταδώσουν τη νόσο, ακόμα και με σεξουαλική επαφή χωρίς προφυλάξεις· με άλλα λόγια, μη ανιχνεύσιμος σημαίνει μη μεταδοτικός ή U=U (Undetectable equals Untransmittable) (Eisinger et al., 2019). Δεύτερον, μέσω της προφύλαξης πριν την έκθεση στον HIV (Pre-Exposure Prophylaxis – PrEP), η οποία απευθύνεται στον οροαρνητικό πληθυσμό, διασφαλίζοντας ποσοστό προστασίας από τον HIV που ανέρχεται στο 99%, εφόσον η αγωγή λαμβάνεται καθημερινά ή τουλάχιστον τέσσερις φορές την εβδομάδα (CDC, 2018)⁸⁸. Τρίτον, μέσω της προφύλαξης μετά την έκθεση στον HIV (Post Exposure Prophylaxis – PEP), για την αντιμετώπιση της επαγγελματικής ή μη επαγγελματικής έκθεσης στον ιό⁸⁹, εφόσον το κατάλληλο σχήμα αντιρετροϊκών φαρμάκων ληφθεί άμεσα (εντός 72 ωρών) μετά την πιθανή έκθεση (ΕΟΔΥ, 2020: 1). Στην Ελλάδα η PrEP δεν διατίθεται ακόμα από το δημόσιο σύστημα υγείας, παρά τις επισημάνσεις της ΕΕΜΑΑ περί της ανάγκης δωρεάν χορήγησής της, σε πρώτη φάση στην ευάλωτη ομάδα των MSM και σε επόμενο στάδιο σε άλλες πληθυσμιακές ομάδες⁹⁰. Ωστόσο, την περίοδο 2016-2017 υλοποιήθηκε από την ΕΕΜΑΑ και τα Πανεπιστήμια Αθήνας και Σικάγο το ετήσιο πρόγραμμα SOPHOCLES-P4G, απευθυνόμενο σε MSM, με στόχο τον περιορισμό της μετάδοσης του HIV, μέσω της δωρεάν λήψης PrEP· η σχετική μελέτη επιχείρησε τη διερεύνηση της εφικτότητας και του αντίκτυπου μιας τέτοιας παρέμβασης στο σύστημα δημόσιας υγείας (Chanos, 2016). Από την άλλη μεριά, η PEP χορηγείται από τα δημόσια νοσοκομεία, σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές του ΕΟΔΥ (ΕΟΔΥ, 2020).

⁸⁸ Μάλιστα η PrEP αποτελεί, σύμφωνα με τους Fauci et al. (2019) έναν από τους στρατηγικούς άξονες για την εξάλειψη της HIV λοίμωξης.

⁸⁹ Η επαγγελματική έκθεση στον HIV (όπως ο διαδερμικός τραυματισμός) αναφέρεται κατά βάση στους επαγγελματίες υγείας, ενώ η μη επαγγελματική έκθεση στον HIV αφορά στην επαφή με δυνητικά μολυσμένα σωματικά υγρά (αίμα, σπέρμα κλπ.) και περιλαμβάνει την απροφύλακτη σεξουαλική επαφή, την από κοινού χρήση ενέσιμου υλικού στους χρήστες εξαρτησιογόνων ουσιών, τη μετάδοση από τη μητέρα στο παιδί κλπ.

⁹⁰ Συνάντηση εργασίας για τη διάθεση της PrEP στην Ελλάδα: positivevoice.gr/6763 (πρόσβαση στις 09/07/2020).

4. Δράσεις και πρωτοβουλίες μη κρατικών συλλογικοτήτων

4.1. Ο ρόλος των μη κυβερνητικών οργανώσεων (ΜΚΟ) στη διαμόρφωση και άσκηση δημόσιας πολιτικής

Οι οργανισμοί που δραστηριοποιούνται σε διάφορους κοινωνικούς τομείς, κατόπιν ιδιωτικής πρωτοβουλίας, και οι οποίοι διαθέτουν τα χαρακτηριστικά: α) της αυστηρά μη συμμετοχής κυβερνητικών παραγόντων στη οργανωτική και επιχειρησιακή δομή τους, και β) της μη επιδίωξης κερδοφορίας ως συνέπεια των δράσεων που αναπτύσσουν, χαρακτηρίζονται γενικά ως μη κυβερνητικές οργανώσεις (ΜΚΟ). Ο λόγος ύπαρξης τέτοιων οργανώσεων εντοπίζεται στην αντιμετώπιση μιας συγκεκριμένης κοινωνικής ανάγκης ή στην απαίτηση της ευρύτερης γνωστοποίησης κάποιου κοινωνικού ζητήματος. Υπό το πρίσμα αυτό, οι ΜΚΟ μπορούν να θεωρηθούν ως μη κυβερνητικοί, μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί, που αποτελούν μέρος της κοινωνίας των πολιτών (Thomas et al., 2001).

Η Παγκόσμια Τράπεζα προσδιορίζει τις ΜΚΟ ως ιδιωτικούς οργανισμούς, που σκοπό έχουν την ανακούφιση όσων υποφέρουν, την υποστήριξη των φτωχών, την προστασία του περιβάλλοντος, τη συνδρομή εκείνων που χρειάζονται βασικές κοινωνικές υπηρεσίες, και εν γένει την ανάπτυξη της κοινότητας (Malena, 1995: 7).

Σύμφωνα με τους Fitzduff & Church (2004), οι ΜΚΟ διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο, τόσο στις αποφάσεις όσο και τις δράσεις, στα πεδία της δημόσιας πολιτικής, όπου εμπλέκονται. Αυτό επιτυγχάνεται είτε ευθέως, με τη συμμετοχή τους στις σχετικές διαπραγματεύσεις, είτε εμμέσως, μέσω διαδικασιών lobbying ή υποστηρικτικών δράσεων. Η συμμετοχή των ΜΚΟ στη διαμόρφωση δημόσιων πολιτικών βρίσκει έρεισμα στο γεγονός ότι η διακυβέρνηση συνιστά μια διαδικασία, κατά την οποία οι πολιτικές παράγονται και εφαρμόζονται στη βάση του αξιακού συστήματος όλων των ενδιαφερόμενων μερών (Rosenau & Czempiel, 1992). Η δημόσια συμμετοχή⁹¹ προσδίδει στις χαρασσόμενες πολιτικές νομιμότητα, υπευθυνότητα και αποτελεσματικότητα (Bishop & Davis, 2002). Επιπλέον, η δημόσια συμμετοχή θεωρείται απαραίτητη, αφενός εξαιτίας του υφιστάμενου ελλείμματος εμπιστοσύνης της κοινωνίας προς τους κυβερνητικούς δρώντες και της

⁹¹ Τη δημόσια συμμετοχή οι Rowe & Frewer (2004) ορίζουν ως την πρακτική διαβούλευσης και συμμετοχής της κοινωνίας των πολιτών στις δραστηριότητες καθορισμού της ατζέντας, λήψης αποφάσεων και χάραξης πολιτικής, οργανισμών και ιδρυμάτων υπεύθυνων για την ανάπτυξη πολιτικών.

ανάγκης διασφάλισης των συμφερόντων των μελών της έναντι της πολιτείας (Bishop & Davis, 2002), αφετέρου διότι οι πολίτες που τους επιτρέπεται να ασκήσουν έλεγχο και να αναλάβουν υπευθυνότητες μέσω της συμμετοχικότητας καταλήγουν να εμφανίζονται περισσότερο ικανοποιημένοι ως προς τις κυβερνητικές κατευθύνσεις και επιλογές, εξαιτίας της επίτευξης κάποιου βαθμού συναίνεσης (Rowe & Frewer, 2004).

Οι ΜΚΟ βρίσκονται και δραστηριοποιούνται δίπλα στις κοινωνικές ομάδες που υποστηρίζουν, συνεπώς διαθέτουν ισχυρό κεφάλαιο γνώσης και εμπειρίας για τα πραγματικά προβλήματα που υφίστανται, κατέχουν δε πλεονεκτική θέση ως προς την έκφραση δημιουργικών, καινοτόμων και ρεαλιστικών προτάσεων για την επίλυσή τους, σε αντίθεση με τη συνήθως γραφειοκρατική προσέγγιση των διακυβερνώντων (Fitzduff & Church, 2004). Στο πλαίσιο χάραξης πολιτικής, δεν είναι ασύνηθες να υπάρχει διάσταση απόψεων μεταξύ κυβερνώντων και ΜΚΟ, το εύρος της οποίας εξαρτάται κυρίως από τον τρόπο που η μία πλευρά αντιμετωπίζει την άλλη, ενώ μπορεί να εγείρονται και ζητήματα έλλειψης εμπιστοσύνης μεταξύ των δύο μερών (Cleary, 1997). Σε κάθε περίπτωση, οι Thomas et al. (2001) επισημαίνουν ότι η δύναμη επιρροής των ΜΚΟ στην ανάπτυξη δημόσιων πολιτικών εξαρτάται από το βαθμό εκδημοκρατισμού της χώρας δραστηριοποίησης, από το συγκεκριμένο υπό διαβούλευση πεδίο πολιτικής και από τις εξειδικευμένες δράσεις των ίδιων των ΜΚΟ.

Υπάρχει μια σειρά στρατηγικών και δράσεων, που οι ΜΚΟ υιοθετούν προκειμένου να επιτύχουν το στόχο τους να επηρεάσουν τη χάραξη των δημόσιων πολιτικών (Thomas et al., 2001· Fitzduff & Church, 2004) : α) Λειτουργούν ως συνεργάτες και όχι ως κριτικοί των κυβερνητικών δρώντων παράσχοντας εναλλακτικές προτάσεις, προσεγγίζοντας το συζητούμενο θέμα πολιτικής με θετικό και όχι αποκλειστικά κριτικό τρόπο, και επικεντρώνοντας σε ζητήματα εφαρμογής της πολιτικής, β) δομούν τη νομιμοποίησή της δράσης τους μέσω της αντιπροσώπευσης συγκεκριμένων κοινωνικών ομάδων, μέσω της κατοχής γνώσης και εμπειρίας για το υπό συζήτηση ζήτημα, και μέσω ανοιχτών διαύλων επικοινωνίας με τους εν δυνάμει δικαιούχους, γ) διασυνδέονται και συνεργάζονται με τους φορείς χάραξης πολιτικής, δ) προσελκύουν την προσοχή του τύπου και των μέσων ενημέρωσης, ε) ενσωματώνουν την κοινότητα στη διαδικασία χάραξης πολιτικής, τόσο συνεργαζόμενες με άλλες ΜΚΟ, όσο και διευκολύνοντας τη διασύνδεση και την επικοινωνία της με την πολιτεία, στ) υπερασπίζονται τα συμφέροντα των ομάδων που

αντιπροσωπεύουν και υλοποιούν δράσεις ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης, ζ) αντιπαρατίθενται ευθέως στους κυβερνητικούς φορείς, όταν το μεταξύ τους χάσμα είναι αγεφύρωτο, η) προβαίνουν σε συμπληρωματικές δράσεις, υλοποιώντας προγράμματα που διαθέτουν τη δυναμική να ασκήσουν εμμέσως πιέσεις στην πολιτεία για θέματα αναδιαμόρφωσης ή εφαρμογής της πολιτικής.

4.2. ΜΚΟ με τομέα δράσης το HIV/AIDS στην ελληνική πραγματικότητα

Η μη κυβερνητική, μη κερδοσκοπική πρωτοβουλία συνιστά, σε παγκόσμια κλίμακα, ένα σημαντικό μοχλό δράσης στην αντιμετώπιση του HIV/AIDS⁹². Ειδικότερα αξίζει να μνημονευθεί το έργο του AIDS Healthcare Foundation (AHF – Ίδρυμα Υγειονομικής Περίθαλψης για το AIDS)⁹³: Πρόκειται για έναν διεθνή, μη κερδοσκοπικό οργανισμό με έδρα το Λος Άντζελες των ΗΠΑ, ο οποίος ιδρύθηκε το 1987 με σκοπό την παροχή πρωτοποριακών ιατρικών υπηρεσιών και συνηγορίας όσον αφορά στο HIV/AIDS. Το AHF αξιοποιεί ένα παγκόσμιο δίκτυο φαρμακείων, συμβάσεων υγειονομικής περίθαλψης και άλλων στρατηγικών συνεργασιών, για την ανάπτυξη καινοτόμων μεθόδων θεραπείας και πρόληψης, συνιστώντας το μεγαλύτερο πάροχο ιατρικής φροντίδας HIV/AIDS διεθνώς: Υπολογίζεται ότι σήμερα έχει παρουσία σε 45 χώρες και περιθάλλει 1.481.915 ασθενείς. Ταυτόχρονα, με τις δράσεις του επηρεάζει τα παγκόσμια κέντρα αποφάσεων για το HIV/AIDS, αποτελώντας βασικό συμμετόχο στην ανάπτυξη και διαμόρφωση των συναφών δημόσιων πολιτικών. Το AHF είναι ο κύριος χορηγός και ο πλέον σημαντικός συνεργάτης του Συλλόγου Οροθετικών Ελλάδας «Θετική Φωνή», και συμμετέχει στην πρωτοβουλία των δομών πρόληψης και εξέτασης Checkpoint⁹⁴, όπως θα συζητηθεί στη συνέχεια.

Στην Ελλάδα δραστηριοποιείται ένας αριθμός ΜΚΟ που ασχολούνται με τη συνδρομή και την υποστήριξη των οροθετικών σε διάφορες πτυχές της καθημερινής ζωής τους με τον ιό HIV. Από αυτές, η Θετική Φωνή και το Κέντρο Ζωής εξετάζονται σε όλη τη γκάμα της δράσης τους, καθώς το HIV/AIDS και η διαχείρισή του αποτελούν τον αποκλειστικό σκοπό λειτουργίας τους.

⁹² Global HIV/AIDS Organizations: hiv.gov/federal-response/pepfar-global-aids/global-hiv-aids-organizations (πρόσβαση στις 25/11/2020).

⁹³ AIDS Healthcare Foundation: Cutting-edge medicine and advocacy regardless of ability to pay: aidshealth.org/ (πρόσβαση στις 25/11/2020).

⁹⁴ AHF around the world: Greece: aidshealth.org/global/Greece/ (πρόσβαση στις 25/11/2020).

4.2.1. Η Θετική Φωνή. Η Θετική Φωνή ιδρύθηκε το 2009 και είναι μη κερδοσκοπικό σωματείο⁹⁵, που σήμερα αριθμεί πάνω από 450 μέλη, 17 εργαζόμενους και πάνω από 500 εθελοντές πανελλαδικά⁹⁶.

Συνιστά το Σύλλογο Οροθετικών Ελλάδος, έχει δε σκοπό να προασπίσει τα δικαιώματα των ατόμων που ζουν με HIV/AIDS ή ανήκουν σε ευάλωτες στο HIV/AIDS κοινωνικές ομάδες, να αντιμετωπίσει την εξάπλωση της νόσου, και να μετριάσει τον σχετικό κοινωνικοοικονομικό αντίκτυπο στην ελληνική επικράτεια. Στο πλαίσιο αυτό, μεριμνά για την ενημέρωση του οροθετικού πληθυσμού της χώρας, την ευαισθητοποίηση της ελληνικής κοινωνίας και την προώθηση της έρευνας για το HIV/AIDS. Στόχοι του συλλόγου αποτελούν η διασφάλιση καλύτερης ποιότητας ζωής, η καταπολέμηση του στίγματος και του κοινωνικού αποκλεισμού, και η εξάλειψη περιπτώσεων παραβίασης της αξιοπρέπειας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των οροθετικών, εντός ενός πνεύματος κοινωνικής αποδοχής, αλληλεγγύης και υποστήριξης. Για την πραγμάτωση των προαναφερόμενων η Θετική Φωνή συνεργάζεται με τις αρχές, με ιδιωτικούς και δημόσιους φορείς, εθνικούς και διεθνείς οργανισμούς, οργανώνει εκδηλώσεις και δράσεις, εκδίδει ενημερωτικό υλικό, διοργανώνει σεμινάρια και ημερίδες, και γενικά λαμβάνει και υποστηρίζει πρωτοβουλίες σχετικές με το HIV/AIDS.

Ειδικότερα, όπως προκύπτει από τον ιστότοπό της⁹⁷, η Θετική Φωνή υποστηρίζει δράσεις και πρωτοβουλίες στους εξής τομείς:

α) Ενδυνάμωση⁹⁸: Περιλαμβάνει δράσεις ψυχοκοινωνικής υποστήριξης για άτομα που έχουν μόλις διαγνωστεί με τον ιό ή που έχουν επιλέξει να αποκρύψουν την οροθετικότητά τους από το οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό τους περιβάλλον, καθώς και για οποιονδήποτε άνθρωπο ζει με HIV/AIDS. Στο πλαίσιο της υπηρεσίας ενδυνάμωσης, κάθε οροθετικός μπορεί να μιλήσει εμπιστευτικά και απόρρητα, χωρίς

⁹⁵ Ταυτότητα: positivevoice.gr/positive-voice/taytothta (πρόσβαση στις 24/06/2020). Επίσης Καταστατικό: positivevoice.gr/wp-content/uploads/2014/11/Katastatiko.pdf (πρόσβαση στις 24/06/2020).

⁹⁶ Μάλιστα έχει θεσπιστεί η ανάδειξη του Εθελοντή ή της Εθελόντριας του Μήνα, σε συνεργασία με τον Προμηθέα και στο πλαίσιο της ευγενούς άμιλλας μεταξύ των μελών του δικτύου: Κάθε μήνα - αλλά και σε ετήσια βάση - επιβραβεύεται ένα άτομο που με τη συμμετοχή και την εθελοντική του προσφορά συμβάλει στο έργο των δύο Συλλόγων. Η δράση έχει ως στόχο να δώσει περαιτέρω κίνητρα στους εθελοντές να εμπλακούν στις δραστηριότητες της Θετικής Φωνής, ενώ παράλληλα τους τιμά ως ανθρώπους που αποτελούν ουσιαστικά την ψυχή της οργάνωσης [Εθελοντές του μήνα: positivevoice.gr/topics/activities/o-εθελοντης-του-μηνα (πρόσβαση στις 13/11/2020)].

⁹⁷ positivevoice.gr/ (πρόσβαση στις 10/07/2020).

⁹⁸ Ζεις με HIV; Μίλησε μαζί μας!: positivevoice.gr/3814 (πρόσβαση στις 13/11/2020).

το φόβο κρίσης ή απόρριψης – και στη βάση ομοτίμων⁹⁹ - με άλλα οροθετικά άτομα, προκειμένου να βοηθηθεί να διαχειριστεί τα συναισθήματά του, να προσαρμοστεί στη ζωή με τον ιό, να διευθετήσει την καθημερινότητά του, να αναδιαμορφώσει τις σχέσεις του, και να πληροφορηθεί για οποιοδήποτε ζήτημα άπτεται της οροθετικότητας, όπως φροντίδα υγείας και περίθαλψης (νοσοκομεία και ΜΕΛ), αντιρετροϊκή θεραπεία (πρόσβαση και τήρηση), προνοιακές και κοινωνικές παροχές (διαδικασίες και δικαιολογητικά), στίγμα και διάκριση, διαπροσωπικές σχέσεις (οικογένεια, ερωτικός σύντροφος, εργασία), αναπαραγωγική υγεία, ασφαλέστερο σεξ, τρίτη ηλικία και HIV κλπ.

β) Πρόληψη και Συμβουλευτική: Αποτέλεσμα της πρωτοβουλίας της Θετικής Φωνής και του Συλλόγου Ασθενών Ήπατος «Προμηθέας», σε συνεργασία με το AHF Europe¹⁰⁰ αποτελούν τα Checkpoint, μη κλινικές δομές πρόληψης και εξέτασης για HIV και ηπατίτιδες Β και C, τα οποία λειτουργούν σε κεντρικά σημεία με εύκολη πρόσβαση, στην Αθήνα από το Νοέμβριο του 2012¹⁰¹ και στη Θεσσαλονίκη από τον Μάρτιο του 2014¹⁰². Επιπλέον, δραστηριοποιούνται δύο κινητές μονάδες¹⁰³ -στην Αθήνα από το 2015 και στη Θεσσαλονίκη από το 2017 - για την προσέγγιση και την κάλυψη των πληθυσμών που ζουν μακριά από τα μεγάλα αστικά κέντρα, χωρίς πρόσβαση σε συναφείς υπηρεσίες. Τις μονάδες αυτές χρησιμοποιούν επίσης οι ομάδες της Θετικής Φωνής για την υλοποίηση προγραμμάτων street work με πληθυσμό-στόχο ευάλωτες κοινωνικές ομάδες (όπως MSM, χρήστες ναρκωτικών, sex workers κλπ.).

Τα Checkpoint διενεργούν - δωρεάν και ανώνυμα - γρήγορη εξέταση αντισωμάτων για HIV και ηπατίτιδες Β και C, αξιοποιώντας τη μέθοδο «rapid test»¹⁰⁴. επί θετικού αποτελέσματος προβλέπεται διασύνδεση με το ΕΣΥ για τα περαιτέρω. Στη διάρκεια των τριάντα περίπου λεπτών που διαρκεί η κάθε συνεδρία, εκτός από την εξέταση, παρέχονται υπηρεσίες συμβουλευτικής¹⁰⁵ - στη βάση ομοτίμων και εντός ενός φιλικού περιβάλλοντος - σε οποιοδήποτε ενδιαφερόμενο,

⁹⁹ Δηλαδή οροθετικός προς οροθετικό.

¹⁰⁰ Τα κέντρα πρόληψης και εξέτασης «Checkpoint»: positivevoice.gr/4561 (πρόσβαση στις 04/06/2020).

¹⁰¹ Ath Checkpoint: mycheckpoint.gr/ath-checkpoint/ (πρόσβαση στις 24/06/2020).

¹⁰² Thess Checkpoint: mycheckpoint.gr/thess-checkpoint/ (πρόσβαση στις 24/06/2020).

¹⁰³ Κινητή Μονάδα «Checkpoint»: mycheckpoint.gr/κινητή-μονάδα-checkpoint/ (πρόσβαση στις 24/06/2020).

¹⁰⁴ Με τη μέθοδο αυτή λαμβάνεται μία σταγόνα αίματος από το δάκτυλο, το αποτέλεσμα της εξέτασης προκύπτει μέσα σε μόλις ένα λεπτό, το δε ποσοστό εγκυρότητας φτάνει το 99,6-100%.

¹⁰⁵ Οι σχετικές υπηρεσίες αναφέρονται σε θέματα πρόληψης, ενημέρωσης, ασφαλέστερου σεξ, και γενικά ζητήματα σεξουαλικής αγωγής και υγείας, υπό την επιστημονική εποπτεία του ΕΟΔΥ.

ανεξαρτήτως σεξουαλικού προσανατολισμού, ταυτότητας φύλου ή ακολουθούμενων σεξουαλικών πρακτικών. Σημαντικές είναι επίσης οι δράσεις ευαισθητοποίησης και υποστήριξης του γενικού πληθυσμού αλλά και των ευάλωτων κοινωνικών ομάδων, οι οποίες υλοποιούνται μέσω προγραμμάτων street work που περιλαμβάνουν τρεις εβδομαδιαίες εξορμήσεις στην Αθήνα και μία στη Θεσσαλονίκη¹⁰⁶.

Συνολικά τα Checkpoint έχουν προσφέρει ιδιαίτερα σημαντικό έργο στην ελληνική δημόσια υγεία κατά τη διάρκεια της λειτουργίας τους, κυρίως με την καθοριστική συμβολή τους στην ανάδυση μίας κουλτούρας τακτικής εξέτασης¹⁰⁷, και με τον πρωταγωνιστικό ρόλο τους στο δημόσιο διάλογο επί ζητημάτων πρόληψης, δικαιωμάτων, ευαισθητοποίησης και υποστήριξης· για το λόγο αυτό έχουν συμπεριληφθεί από τον ΠΟΥ ως βέλτιστη πρακτική στις κατευθυντήριες οδηγίες εξέτασης και συμβουλευτικής τον Ιούλιο του 2015¹⁰⁸.

γ) Κοινωνική Εργασία και street work: Η εργασία στο δρόμο αποτελεί έναν από τους πιο σημαντικούς τομείς δράσης της Θετικής Φωνής και υλοποιείται σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη από ειδικά εκπαιδευμένο προσωπικό του Συλλόγου και από εθελοντές, με σκοπό την προσέγγιση των ευάλωτων στον HIV κοινωνικών ομάδων, αλλά και του γενικού πληθυσμού, και την ενημέρωση και ευαισθητοποίησή τους για ζητήματα που σχετίζονται με την πρόληψη, την τακτική εξέταση, τη σεξουαλική υγεία και τη μείωση βλάβης¹⁰⁹.

Ειδικότερα, η Θετική Φωνή, με αφορμή τη μεγάλη επιδημική έξαρση του HIV μεταξύ χρηστών ενδοφλέβιων ναρκωτικών την περίοδο 2011-2013, έχει αναλάβει πρωτοβουλίες και έχει αναπτύξει στοχευμένες παρεμβάσεις προς την κατεύθυνση της μείωσης βλάβης συμμετέχοντας σε προγράμματα και δράσεις, σε συνεργασία με δημόσιους φορείς και οργανώσεις και φορείς του δημόσιου τομέα και της Κοινωνίας των Πολιτών· παράλληλα έχει συμμετάσχει σε ομάδες πίεσης για την ενδυνάμωση των προγραμμάτων απεξάρτησης και υποκατάστασης¹¹⁰.

¹⁰⁶ Υπηρεσίες: mycheckpoint.gr/1472-2/ (πρόσβαση στις 24/06/2020). Τα κέντρα πρόληψης και εξέτασης «Checkpoint»: positivevoice.gr/4561 (πρόσβαση στις 04/06/2020).

¹⁰⁷ Μέχρι σήμερα έχουν διενεργήσει περισσότερες από 120.000 εξετάσεις, ενώ, κατά την τελευταία τετραετία, μία στις τέσσερις νέες διαγνώσεις HIV έχει καταγραφεί στις δομές τους [Αναλυτική Έκθεση της Θετικής Φωνής για τα Σεξουαλικά Μεταδιδόμενα Νοσήματα: positivevoice.gr/7660 (πρόσβαση στις 26/04/2020)]. Αξιοσημείωτο είναι ότι, σύμφωνα με την ίδια Έκθεση, έχουν διανεμηθεί από τα Checkpoint συνολικά πάνω από επτά εκατομμύρια δωρεάν προφυλακτικά.

¹⁰⁸ Τα κέντρα πρόληψης και εξέτασης «Checkpoint»: positivevoice.gr/4561 (πρόσβαση στις 04/06/2020).

¹⁰⁹ Εργασία στο δρόμο: positivevoice.gr/4504 (πρόσβαση στις 13/11/2020).

¹¹⁰ Δράσεις μείωσης βλάβης: positivevoice.gr/4526 (πρόσβαση στις 13/11/2020).

Σημαντική δράση της Θετικής Φωνής στον τομέα του street work είναι ο πρωτοβάθμιος φορέας πρόληψης και ενδυνάμωσης εργαζόμενων στο σεξ «Red Umbrella Athens», που συγκροτήθηκε σε συνεργασία με τον Προμηθέα και αναπτύσσει δράσεις στο κέντρο της Αθήνας στα εξής πεδία: κοινωνική επανένταξη και ενσωμάτωση των εργαζόμενων στο σεξ· προαγωγή της σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας· πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία ΣΜΝ (παροχή δωρεάν υπηρεσιών rapid test για HIV και ηπατίτιδες Β και C, διανομή δωρεάν προφυλακτικών, συμβουλευτική)· μείωση της βλάβης από τη χρήση εξαρτησιογόνων ουσιών· ομαδικά προγράμματα ανάπτυξης δεξιοτήτων εργαζομένων στο σεξ· συνηγορία δικαιωμάτων και νομική υποστήριξη· έρευνα και τεκμηρίωση· δικτύωση και συνεργασία με φορείς και οργανισμούς της πολιτείας και της κοινωνίας των πολιτών. Στο πλαίσιο αυτό, σε ιδιαίτερα σημαντική παράμετρο έχει αναδειχθεί η ανάγκη επικαιροποίησης του νομοθετικού πλαισίου για την εργασία στο σεξ, ιδίως του Ν. 2734/1999, όπως άλλωστε τονίστηκε κατά την ημερίδα για την εργασία στο σεξ στην Ελλάδα, που πραγματοποιήθηκε την Πέμπτη 25 Μαΐου 2017, στην Αθήνα, ως μία πρωτοβουλία του Συλλόγου Οροθετικών Ελλάδας και του AHF Europe¹¹¹.

Επίσης η Θετική Φωνή υλοποιεί παρεμβάσεις στα σωφρονιστικά καταστήματα για την υποστήριξη των οροθετικών κρατουμένων, μέσω παροχής υπηρεσιών ενδυνάμωσης, που περιλαμβάνουν δράσεις, όπως κύκλους εκπαίδευσεων σε θέματα σεξουαλικής αγωγής και υγείας (HIV/AIDS, ηπατίτιδες Β και C, και άλλα ΣΜΝ, τρόποι μετάδοσης, πρόληψη, θεραπεία, το κοινωνικό στίγμα και άλλες παράμετροι) και διανομή δωρεάν προφυλακτικών· παράλληλα υποστηρίζονται μέτρα, που μπορούν να συμβάλλουν στον έλεγχο της μετάδοσης του HIV και των ΣΜΝ στον πληθυσμό των κρατουμένων, όπως η εξασφάλιση συνθηκών υγιεινής στις φυλακές, η κλινική φροντίδα των κρατουμένων, η διασφάλιση του ιατρικού απορρήτου και η αντιμετώπιση του υπερπληθυσμού¹¹².

Τέλος, δράσεις έχουν υλοποιηθεί σε κοινότητες Ρομά, οι οποίοι αποτελούν έναν πληθυσμό με κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο τέτοιο, που δεν τους επιτρέπει επαρκή πρόσβαση σε προγράμματα πρόληψης και θεραπείας, ενώ ταυτόχρονα τους καθιστά ευάλωτη ομάδα ως προς τον HIV και τις ηπατίτιδες Β και C. Στο πλαίσιο αυτό, υλοποιήθηκε, κατά την περίοδο 2015-2016 από τη Θετική Φωνή σε συνεργασία

¹¹¹ Red Umbrella Athens: positivevoice.gr/4533 (πρόσβαση στις 13/11/2020).

¹¹² Παρεμβάσεις στις φυλακές: positivevoice.gr/4537 (πρόσβαση στις 13/11/2020).

με τον Προμηθέα, ένα ετήσιο πρόγραμμα πρόληψης, απευθυνόμενο σε κοινότητες Ρομά στην Αττική και στην περιφέρεια (περί τα 27.000 άτομα)¹¹³.

δ) Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση: Μια σημαντική πρωτοβουλία ενημέρωσης της Θετικής Φωνής είναι οι ανοιχτές σε συμμετοχή συναντήσεις «Εγώ και ο HIV», οι οποίες πραγματοποιούνται από τα μέσα του 2010 ανά τακτά χρονικά διαστήματα, έχουν δε στόχο να ενισχύσουν την ενδυνάμωση και τη δικτύωση των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS, αναδεικνύοντας ταυτόχρονα μια σειρά θεμάτων που απασχολούν όλους¹¹⁴. Στο πλαίσιο αυτό, η θεματολογία των συναντήσεων έχει συμπεριλάβει:

- Καθημερινή ζωή (γενικές γνώσεις για το HIV/AIDS, τρόπος ζωής, διατροφή, άσκηση, ταξίδια, σεξουαλική ζωή, πρόληψη, «μεγαλώνοντας με τον HIV»¹¹⁵).
- Σωματική υγεία (επίδραση του HIV στα όργανα του σώματος, στοματική υγιεινή, χρόνιες παθήσεις, καρδιαγγειακά νοσήματα, σεξουαλική υγεία, εγκυμοσύνη, ηπατίτιδες και ΣΜΝ, εμβολιασμός, κάπνισμα, αλκοόλ, COVID-19).
- Ψυχική υγεία (επίδραση του HIV στην ψυχοσύνθεση του ατόμου, διαχείριση της οροθετικότητας, ανάγκη για οικειότητα και αποδοχή, αυτοστιγματισμός).
- Αντιρετροϊκή αγωγή (έναρξη, αλλαγή, διακοπή θεραπείας, TasP, U=U, σημασία σωστής τήρησης της αγωγής, παρενέργειες, αλληλεπιδράσεις με άλλα φάρμακα, νέα σκευάσματα, γενόσημα αντιρετροϊκά, ελλείψεις φαρμάκων, επιπτώσεις πιθανής αναγκαστικής διακοπής της αγωγής, προοπτικές επίλυσης του προβλήματος).
- Πρακτικά ζητήματα (κοινωνικές και προνοιακές παροχές, επιδόματα, διαδικασίες πρόσβασης σε προγράμματα και υπηρεσίες, σημασία ανάπτυξης σχέσης εμπιστοσύνης και ειλικρίνειας μεταξύ γιατρού και ασθενή, άρνηση παροχής ιατρικών υπηρεσιών σε οροθετικούς, προβλήματα και ανάγκες των ΜΕΛ και προτεινόμενες λύσεις, οικονομική κρίση, εισαγωγή στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, εργασία, ανεργία).
- Κοινωνικά ζητήματα (προσωπικές σχέσεις, κοινωνικοποίηση, στιγματισμός, στερεότυπα, διακρίσεις, κοινωνικός αποκλεισμός, γνωστοποίηση της οροθετικότητας, HIV και ευπαθείς ομάδες, όπως γυναίκες, τρανς άτομα κλπ., μετανάστευση).

¹¹³ Δράσεις σε κοινότητες Ρομά: positivevoice.gr/4544 (πρόσβαση στις 13/11/2020).

¹¹⁴ Η εν λόγω πρωτοβουλία υποστηρίχτηκε από το Κέντρο Ζωής και το φόρουμ οροθετικών hiv.humanism.gr/ της Be Positive.

¹¹⁵ Έρευνα της Θετικής Φωνής με τη συμμετοχή 500 οροθετικών ατόμων.

- Νομικά ζητήματα (δικαιώματα των οροθετικών, νομικές συμβουλές, ζητήματα ποινικοποίησης του HIV).
- Ναρκωτικά (εξαρτησιογόνες ουσίες, chemsex, party drugs, μείωση βλάβης από τη χρήση).

Μια ακόμα ενδιαφέρουσα δράση της Θετικής Φωνής ήταν η σειρά των μηνιαίων συζητήσεων «Ομόκεντροι κύκλοι», με τη συμμετοχή διακεκριμένων επιστημόνων και διανοούμενων και με στόχο την ενίσχυση του δημόσιου διαλόγου, μέσω λόγου, επιχειρημάτων και ιδεών για θέματα, όπως τα ανθρώπινα δικαιώματα, το νομικό σύστημα, η φιλοσοφία, η γλώσσα, η ψυχική υγεία, η αυτογνωσία και η γνώση. Στο πλαίσιο αυτό πραγματοποιήθηκαν πέντε συναντήσεις εντός του 2018, με τους σχετικούς κύκλους σκέψης να εστιάζουν στην προστασία των ατομικών δικαιωμάτων και ελευθεριών κάθε πολίτη, τα συναφή θεσμικά και δικαιοκτικά κενά, τη διαθεματικότητα, τον ρατσισμό, την ομοφοβία, αλλά και την τέχνη, την κοινωνία και την πολιτική στη σύγχρονη Ελλάδα¹¹⁶.

Πολύ σημαντική επίσης ήταν η καμπάνια «I'm positive», μια κοινή πρωτοβουλία της Θετικής Φωνής και της Στέγης του Ιδρύματος Ωνάση, με στόχο την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση. Η εκστρατεία ξεκίνησε, με τη συμμετοχή εκπροσώπων από τον επιστημονικό και πολιτικό κόσμο, το Νοέμβριο του 2018 και επαναλήφθηκε το 2019, δίνοντας βήμα σε ανθρώπους που ανήκουν σε ευάλωτες ομάδες να μιλήσουν δημόσια για το HIV/AIDS και για τους κοινωνικούς προσδιοριστές της υγείας: ένα οροδιαφορετικό ζευγάρι ανδρών, η μητέρα ενός οροθετικού, ένα νέο παιδί που θέλει να έχει πρόσβαση στην PrEP και ο μαιευτήρας των οροθετικών γυναικών στην Ελλάδα μοιράστηκαν, μεταξύ άλλων, τις σκέψεις, τις εμπειρίες και τα βιώματά τους, σε μια προσπάθεια να καταπολεμηθούν τα στερεότυπα και οι προκαταλήψεις που αφορούν στις περιθωριοποιημένες ομάδες και να ενημερωθεί το κοινό για την ιατρική και την κοινωνική διάσταση της οροθετικότητας. Όπως χαρακτηριστικά τονίζεται στην καμπάνια «Η επιστήμη έχει προχωρήσει, ας ακολουθήσει και η κοινωνία». Επιπλέον, μέσα από μια σειρά συζητήσεων και κινηματογραφικών προβολών, επιχειρήθηκε να θιχτούν, πέραν του HIV/AIDS, έννοιες και αξίες, όπως η ελευθερία, η δημοκρατία, η ανεκτικότητα, η

¹¹⁶ Ομόκεντροι κύκλοι: positivevoice.gr/topics/ομοκεντροι-κυκλοι (πρόσβαση στις 13/11/2020).

παιδεία, η ισονομία, το κράτος δικαίου, ο σεβασμός των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, η ορατότητα των ευάλωτων ομάδων¹¹⁷.

Ολοκληρώνοντας, η Θετική Φωνή διοργανώνει και πραγματοποιεί εκδηλώσεις, που ενδεικτικά περιλαμβάνουν: σεμινάρια· συναντήσεις διαλόγου· συνεντεύξεις τύπου· προβολή ταινιών· παρουσίαση βιβλίων· ενημερωτικά περίπτερα και ενημερωτικό υλικό· εκθέσεις· συμμετοχή σε μεγάλα ΛΟΑΤΚΙ δρώμενα σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη, σε δράσεις κατά της ομοφοβίας και σε αντιρατσιστικά φεστιβάλ· φεστιβάλ υγείας· εκστρατείες και καμπάνιες εξωστρέφειας, ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, με αφορμή την παγκόσμια ημέρα HIV/AIDS (1^η Δεκεμβρίου)· πρωτοβουλίες για την προαγωγή ασφαλέστερων σεξουαλικών συμπεριφορών (διανομή δωρεάν προφυλακτικών σε μπαρ και καφετέριες τη διεθνή ημέρα χρήσης προφυλακτικού – 13^η Φεβρουαρίου)· ενημέρωση σχολείων· fund-raising events για την εξεύρεση πόρων¹¹⁸.

4.2.2. Το Κέντρο Ζωής. Το Κέντρο Ζωής δραστηριοποιείται σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη και είναι μια μη κυβερνητική και μη κερδοσκοπική οργάνωση που ιδρύθηκε, ως πρωτοβουλία μια ομάδας φίλων, το 1991, με διττό στόχο:

Πρώτον, την ενημέρωση του ελληνικού κοινού για το HIV/AIDS, ιδίως σε μια περίοδο, που, ενώ σε παγκόσμια κλίμακα η πανδημία και οι επιπτώσεις της ήταν γνωστές, στην ελληνική πραγματικότητα επικρατούσε άγνοια και έλλειμμα πληροφόρησης· δεύτερον, την υποστήριξη και ενδυνάμωση του οροθετικού πληθυσμού της χώρας στον αγώνα του ενάντια στην απομόνωση, το φόβο και την εγκατάλειψη¹¹⁹.

Ειδικότερα, το σωματείο συνδράμει τα άτομα που ζουν με HIV/AIDS, καθώς και το οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον τους, μέσω παροχής δωρεάν υπηρεσιών (κοινωνικών, ψυχολογικών, νομικών κλπ.) και βοήθειας (ηθικής, οικονομικής κλπ.), σε ένα κλίμα σεβασμού και εχεμύθειας, και χωρίς διακρίσεις φύλου, σεξουαλικού προσανατολισμού ή εθνικότητας. Παράλληλα, υλοποιεί καμπάνιες πανελλαδικής εμβέλειας, αλλά και στοχευμένες δράσεις και προγράμματα σε σχολεία και πανεπιστήμια, νοσοκομεία, σωφρονιστικά ιδρύματα, ιδιωτικούς και

¹¹⁷ I'm positive / Στις 21 και 22 Νοεμβρίου, η Θετική Φωνή στη Στέγη: positivevoice.gr/6111 (πρόσβαση στις 25/11/2020). I'm positive 2019: Οι θετικές φωνές ακούγονται δυνατώτερα στη Στέγη του Ιδρύματος Ωνάση: positivevoice.gr/7336 (πρόσβαση στις 25/11/2020).

¹¹⁸ Εκδηλώσεις: positivevoice.gr/topics/activities/events (πρόσβαση στις 13/11/2020).

¹¹⁹ Ιστορία-σκοπός: kentrozoiis.gr/ποιοι-εμμαστε/ιστορια-σκοπος/ (πρόσβαση στις 11/07/2020).

δημόσιους οργανισμούς κλπ., προσφέροντας άρτια και έγκυρη ενημέρωση σχετικά με το HIV/AIDS, και αποσκοπώντας στην ευαισθητοποίηση του κοινού για την αναγκαιότητα και τους τρόπους προφύλαξης από τη λοίμωξη, καθώς και στην καταπολέμηση του κοινωνικού στίγματος, που βιώνουν τα οροθετικά άτομα. Επιπλέον, σύμφωνα με το καταστατικό του, το Κέντρο Ζωής υποστηρίζει τη φροντίδα υγείας και την κοινωνικοποίηση των HIV/AIDS ατόμων, προάγει τη θεσμική κατοχύρωση της ποιότητας ζωής τους, προωθεί δράσεις εθελοντισμού, και συνεργάζεται με άλλους φορείς (σωματεία, οργανισμούς, ιδρύματα κλπ.) του ιδιωτικού και δημόσιου τομέα στην Ελλάδα, την ΕΕ και σε τρίτες χώρες. Για την επίτευξη των παραπάνω στόχων, το Κέντρο Ζωής υλοποιεί διαλέξεις, επιμορφωτικές ομιλίες, συζητήσεις, σεμινάρια, εκδηλώσεις κλπ., πραγματοποιεί διαβήματα, παρεμβάσεις, παραστάσεις κλπ., και εκπονεί ερευνητικά και άλλα προγράμματα¹²⁰.

Το Κέντρο Ζωής υλοποιεί μια σειρά προγραμμάτων, που παρουσιάζονται στη συνέχεια:

- Πρόγραμμα «Κέντρο Ημέρας»¹²¹: Πρόκειται για έναν χώρο συνάντησης, κοινωνικοποίησης, δικτύωσης, ψυχολογικής υποστήριξης, ενημέρωσης και ψυχαγωγίας για τα HIV/AIDS άτομα, το οικογενειακό περιβάλλον τους και τους συντρόφους τους, που λειτουργεί από το 1995 σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη. Στο πρόγραμμα μπορούν να συμμετέχουν ενήλικα οροθετικά άτομα και οικεία τους πρόσωπα, χωρίς περιορισμούς σε σχέση με το φύλο, την εθνικότητα, τη θρησκεία ή άλλα κοινωνικά χαρακτηριστικά. Οι υπηρεσίες ενδυνάμωσης παρέχονται σε ένα φιλικό κλίμα, υπό την καθοδήγηση καταρτισμένων εθελοντών, ενώ συχνά συμμετέχουν και γιατροί ή άλλοι επιστήμονες. Στο πλαίσιο του Κέντρου Ημέρας λειτουργεί από το 2002 η υπηρεσία Info Centre, ενός ειδικά διαμορφωμένου χώρου, εξοπλισμένου με ηλεκτρονικούς υπολογιστές και πρόσβαση στο διαδίκτυο, για την κάλυψη αναγκών επικοινωνίας, εύρεσης εργασίας και γενικά για τη διεκπεραίωση υποθέσεων με ηλεκτρονικό τρόπο.
- Πρόγραμμα «Positive Counseling»¹²²: Είναι ένα πρόγραμμα πληροφόρησης και συμβουλευτικής για οροθετικά άτομα και τους οικείους τους, το οποίο περιλαμβάνει συζητήσεις και ομιλίες, με τη συμμετοχή ειδικευμένων επιστημόνων (ιατρών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών κλπ.), και θεματολογία που καλύπτει

¹²⁰ Καταστατικό: kentrozois.gr/ποιοι-ειμαστε/καταστατικο/ (πρόσβαση στις 11/07/2020).

¹²¹ Κέντρο ημέρας: kentrozois.gr/υπηρεσιες/κεντρο-ημερας/ (πρόσβαση στις 12/07/2020).

¹²² Positive Counseling: kentrozois.gr/προγραμματα/positive-counseling/ (πρόσβαση στις 12/07/2020).

για ευρεία γκάμα ζητημάτων σχετιζόμενων με την καθημερινή ζωή με τον HIV (για παράδειγμα, υγεία, διατροφή, δικαιώματα, παροχές κλπ.).

- Πρόγραμμα «Ισότητα στην Εργασία – Προάσπιση Εργασιακών Δικαιωμάτων όσων ζουν με HIV/AIDS»¹²³: Πρόκειται για μια πρωτοβουλία δημοσίου διαλόγου, με τη συμμετοχή κρατικών και ιδιωτικών φορέων, συνδικαλιστικών οργανώσεων, ΜΚΟ κλπ., με στόχο τη διαμόρφωση ενός ειδικού, δίκαιου και λειτουργικού νομοθετικού πλαισίου, που να διασφαλίζει στους ανθρώπους που ζουν με HIV/AIDS την ευκαιρία για αξιοπρεπή και παραγωγική εργασία σε συνθήκες ισότητας, ασφάλειας και αξιοπρέπειας.
- Προγράμματα πρόληψης σε μαθητές¹²⁴: Πραγματοποιούνται δράσεις ενημέρωσης μαθητών σε όλη την επικράτεια, κατόπιν άδειας από το Υπουργείο Παιδείας και Θρησκευμάτων, αποσκοπώντας στην παροχή έγκυρης και επίκαιρης πληροφόρησης για το HIV/AIDS, την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση για την αναγκαιότητα και τους τρόπους προφύλαξης από τον ιό, και την εξάλειψη των στερεοτύπων και την καταπολέμηση του στίγματος γύρω από την οροθετικότητα.
- Πρόγραμμα ενδυνάμωσης οροθετικών γυναικών¹²⁵: Το σχετικό πρόγραμμα υλοποιείται από το 2011, μέσω στοχευμένων δράσεων πρόληψης και ενημέρωσης και ομάδων ψυχολογικής στήριξης, με στόχο τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής των γυναικών που ζουν με HIV/AIDS στην Ελλάδα, την ευαισθητοποίηση και εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας στις ιδιαίτερες ανάγκες τους και τη δημιουργία δικτύου υποστήριξης στην κοινότητα.
- Πρόγραμμα στήριξης οροθετικών κρατούμενων και αποφυλακισμένων¹²⁶: Είναι ένα πρόγραμμα που λειτουργεί από το 1996 σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη, με σκοπό, αφενός την προάσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των οροθετικών κρατούμενων, μέσω παρεμβάσεων νομικής, κοινωνικής και ψυχολογικής

¹²³ Ισότητα στην εργασία: kentrozois.gr/προγραμματα/ισότητα-στην-εργασία/ (πρόσβαση στις 12/07/2020). Αξίζει να σημειωθεί ότι τα οροθετικά άτομα συγκαταλέγονται μεταξύ των ευάλωτων κοινωνικών ομάδων που αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο κίνδυνο διακρίσεων στην ελληνική αγορά εργασίας σε ποσοστό 19,7% (Μπαλούρδος et al. 2014: 83-84). Ωστόσο, το γεγονός αυτό έρχεται σε ευθεία αντίθεση με τη Σύσταση Νο 200 της Διεθνούς Οργάνωσης Εργασίας (2010) όσον αφορά στο HIV/AIDS και τον κόσμο της εργασίας, όπου αναγνωρίζεται ως γενική αρχή ότι δεν πρέπει να γίνεται διάκριση ή στιγματισμός εργαζομένων και αιτούντων εργασία, λόγω της πραγματικής ή υποτιθέμενης οροθετικότητάς τους (ILO, 2010: 3).

¹²⁴ Πρόληψη της λοίμωξης HIV σε μαθητές Β' & Γ' Λυκείου: kentrozois.gr/προγραμματα/ενημέρωση-σε-μαθητές-β-γ-λυκείου/ (πρόσβαση στις 12/07/2020).

¹²⁵ Ενδυνάμωση οροθετικών γυναικών: kentrozois.gr/προγραμματα/programma-endunamosis-gunaiikon-she/ (πρόσβαση στις 12/07/2020).

¹²⁶ Στήριξη Οροθετικών Κρατούμενων & Αποφυλακισμένων: kentrozois.gr/προγραμματα/programma-stirixis-orothetikon-kratoumenon-kai-apofulakismenon/ (πρόσβαση στις 12/07/2020).

υποστήριξης, αφετέρου την κοινωνική επανένταξη των αποφυλακισμένων οροθετικών, μέσω δράσεων κοινωνικής και εργασιακής στήριξης.

- Πρόγραμμα στήριξης ομοτίμων (peer-to-peer support)¹²⁷: Ειδικά εκπαιδευμένοι άνθρωποι που ζουν με τον HIV παρέχουν μια σειρά υποστηρικτικών υπηρεσιών και υπηρεσιών ενδυνάμωσης σε άλλα οροθετικά άτομα, στις οικογένειες και στους συντρόφους τους, με εχεμύθεια, σεβασμό και υπευθυνότητα.
- Πρόγραμμα συντροφικότητας¹²⁸: Υλοποιείται σε Αθήνα και Θεσσαλονίκη από εκπαιδευμένους εθελοντές και απευθύνεται σε οροθετικά άτομα που χρειάζονται στήριξη ή συντροφιά με κατ' οίκον επισκέψεις και επισκέψεις σε νοσοκομεία για τους νοσηλευόμενους.

4.2.3. Άλλες ΜΚΟ. Μια σειρά συλλογικοτήτων που ασχολείται ή έχει ασχοληθεί στο παρελθόν με το ζήτημα του HIV/AIDS παρουσιάζεται παρακάτω:

Η PRAKSIS ιδρύθηκε το 2004 και είναι μια ανεξάρτητη ανθρωπιστική ένωση, που εφαρμόζει προγράμματα ανθρωπιστικής και ιατρικής δράσης για τις ευπαθείς κοινωνικές ομάδες και υπερασπίζεται τα ατομικά και κοινωνικά τους δικαιώματα¹²⁹. Αρχές της αποτελούν η δωρεάν παροχή ιατρικών και κοινωνικών υπηρεσιών, η προώθηση της αλληλεγγύης και του εθελοντισμού, η συνηγορία σε περίπτωση περιπτώσεων διαφθοράς και αδικίας και η συνεργασία με άλλες οργανώσεις και φορείς¹³⁰. Η PRAKSIS απευθύνεται σε όλους τους ανθρώπους που βιώνουν κοινωνικοοικονομικό αποκλεισμό (άπορους, άστεγους, μετανάστες, αποφυλακισμένους, οροθετικούς κλπ.), ανεξαρτήτως φύλου, εθνικότητας, φυλής, πολιτικών και θρησκευτικών πεποιθήσεων, και σεξουαλικού προσανατολισμού. Οι άξονες δράσεις της περιλαμβάνουν την πρόληψη, την άμεση παρέμβαση και υποστήριξη και την άσκηση πίεσης και τη διεκδίκηση δικαιωμάτων.

Το μη κερδοσκοπικό σωματείο «Σύνθεση – Ενημέρωση, Ευαισθητοποίηση, Έρευνα για το HIV/AIDS»¹³¹ ιδρύθηκε το 2000 και δραστηριοποιείται διαδικτυακά διαχειριζόμενο ιστοσελίδα¹³² με πληροφορίες κοινωνικού και ιατρικού περιεχομένου

¹²⁷ Στήριξη ομοτίμων: kentrozois.gr/προγραμματα/programma-sumbouleutikis-omotimon/ (πρόσβαση στις 12/11/2020).

¹²⁸ Συντροφικότητα στα νοσοκομεία και το σπίτι: kentrozois.gr/προγραμματα/programma-sunτροφικotita/ (πρόσβαση στις 12/11/2020).

¹²⁹ praksis.gr/ (πρόσβαση στις 14/11/2020).

¹³⁰ Οι Αρχές μας: praksis.gr/principles/ (πρόσβαση στις 14/11/2020).

¹³¹ Ποιοι είμαστε: 10percent.gr/poioi-eimaste.html (πρόσβαση στις 14/11/2020).

¹³² Πρόκειται για το www.hiv.gr που όμως φαίνεται εκτός λειτουργίας (πρόσβαση στις 14/11/2020).

για το HIV/AIDS στα ελληνικά· επίσης εκδίδει το περιοδικό 10% με σκοπό την ενημέρωση, την ψυχαγωγία και την προαγωγή του δικαιώματος στη διαφορά. Το σωματείο έχει πλέον παρουσία κατά βάση στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης (facebook).

Η ACT UP ΔΡΑΣΕ HELLAS ιδρύθηκε το 1993 ως δίκτυο κοινωνικής αλληλεγγύης και συνεργατικής οικονομίας δραστηριοποιούμενο στους τομείς του HIV/AIDS, του trafficking και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η δράση της περιλάμβανε ενημέρωση, ερευνητικά προγράμματα και μελέτες συμπεριφορών υψηλού κινδύνου¹³³. Η MKO σήμερα, κατόπιν εμπλοκής σε σκάνδαλο κακοδιαχείρισης κρατικών κονδυλίων, παραμένει ανενεργή (Δεληθανάση, 2009) και υφίσταται μόνο το blog της, με τελευταία ενημέρωση στις 25 Φεβρουαρίου 2020¹³⁴.

Τέλος, η Ελληνική Εταιρεία Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS (EEMAA) ιδρύθηκε το 1987 και συνιστά σωματείο με σκοπό την προώθηση με κάθε μέσο της βασικής και εφαρμοσμένης έρευνας και την ανάπτυξη δραστηριοτήτων για την προληπτική και θεραπευτική αντιμετώπιση του AIDS, με γνώμονα την εφαρμογή των κανόνων δικαίου που προασπίζουν τα ανθρώπινα δικαιώματα και διέπονται από ανθρωπιστικές και ηθικές αρχές. Για την εκπλήρωση των σκοπών αυτών η EEMAA οργανώνει και συμμετέχει σε εθνικά και διεθνή συνέδρια, σε επιστημονικές ανακοινώσεις, διαλέξεις και συντονισμένες συζητήσεις, οργανώνει εκπαιδευτικά και ενημερωτικά σεμινάρια, εκδίδει περιοδικό και εν γένει υλικό (μελέτες, ενημερωτικά φυλλάδια, αφίσες, ταινίες κλπ) για την αγωγή υγείας και την ειδική καθοδήγηση του γενικού πληθυσμού και των ομάδων υψηλού κινδύνου, γνωματεύει επί οποιουδήποτε θέματος άπτεται του HIV/AIDS, εκπονεί ερευνητικά προγράμματα και στηρίζει οικονομικά επαγγελματίες υγείας μέσω υποτροφιών, ΜΕΛ και πάσχοντες¹³⁵.

¹³³ Act Up – Δράσε Hellas: dinamiprosforas.gr/archives/2850 (πρόσβαση στις 14/11/2020).

¹³⁴ actupathens.blogspot.com/ (πρόσβαση στις 14/11/2020).

¹³⁵ Ελληνική Εταιρεία Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS – Καταστατικό: aids.org.gr/wp-content/uploads/2018/05/katastatiko_EEMMA_2018.pdf (πρόσβαση στις 25/11/2020).

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

5. Εμπειρική έρευνα των πολιτικών για το HIV/AIDS στην Ελλάδα

5.1. Η μεθοδολογία της έρευνας

Τα τρία ερευνητικά ερωτήματα, όπως τέθηκαν από την αρχή της παρούσας εργασίας, μπορούν να λάβουν απαντήσεις μέσω δύο διαφορετικών προσεγγίσεων, ανάλογα με την φύση τους. Ειδικότερα, το πρώτο ερώτημα, το οποίο αφορά στην εννοιολόγηση της ποιότητας ζωής για τα HIV(+) άτομα, με τις ιδιαιτερότητες που τα χαρακτηρίζουν, τις διαστάσεις και τους προσδιοριστικούς παράγοντες που ενθυλακώνει, και τους λόγους που καθιστούν αναγκαίες τις παρεμβάσεις, προκειμένου αυτή να διασφαλιστεί, απαντήθηκε μέσω ανασκόπησης της διαθέσιμης βιβλιογραφίας και αρθρογραφίας. Η ίδια μεθοδολογία ακολουθήθηκε και για το δεύτερο ερευνητικό ερώτημα, αναφορικά με τις πολιτικές και τις δράσεις αφενός της πολιτείας, αφετέρου της μη κυβερνητικής μη κερδοσκοπικής πρωτοβουλίας, οι οποίες αποσκοπούν ακριβώς στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του οροθετικού πληθυσμού της χώρας. Μάλιστα, στο πλαίσιο της απάντησης του ερωτήματος αυτού, έγινε επίσης διαδικτυακή αναζήτηση πηγών, κατά βάση από τις ιστοσελίδες διεθνών, ευρωπαϊκών και εθνικών φορέων, που δραστηριοποιούνται στην αντιμετώπιση του HIV/AIDS, ενώ αξιοποιήθηκαν επίσης κείμενα πολιτικής (κατευθυντήριες οδηγίες και απολογισμοί δράσεων), καθώς και κείμενα νομοθετικής ύλης (νόμοι, διατάγματα, αποφάσεις, εγκύκλιοι), ώστε να καλυφθεί επαρκώς το θεσμικό/κανονιστικό μέρος των αντίστοιχων δημόσιων πολιτικών.

Όσον αφορά στο τρίτο ερευνητικό ερώτημα, που ζητά απαντήσεις σχετικά με τα χαρακτηριστικά και τη δυναμική των πολιτικών, των δράσεων και των πρωτοβουλιών του προηγούμενου ερωτήματος, και, επιπλέον, διερευνά τα κενά και τα ελλείμματά τους, και αναζητά προτάσεις για την ενίσχυση της αποτελεσματικότητάς τους και την ευόδωση των στόχων τους, ακολουθήθηκε μια διαφορετική μεθοδολογική προσέγγιση. Συγκεκριμένα, η φύση του εν λόγω ερωτήματος είναι τέτοια, που η ποιοτική διερεύνηση (Mason, 2011) θεωρήθηκε ως η πλέον κατάλληλη για να απαντηθεί ικανά: Μέσα από διαδικασίες ποιοτικής έρευνας πεδίου ζητήθηκαν και μελετήθηκαν οι αντιλήψεις εκπροσώπων φορέων τόσο από τον δημόσιο χώρο, όσο και από τον μη κυβερνητικό μη κερδοσκοπικό τομέα (ΜΚΟ),

οι οποίοι ασχολούνται με τη διαχείριση και την αντιμετώπιση του HIV/AIDS στην ελληνική πραγματικότητα, και επιχειρήθηκε μια ολιστική κατανόηση της στάσης τους, στη βάση των προσωπικών τους εμπειριών και της υποκειμενικής νοηματοδότησης των υπό διερεύνηση ζητημάτων. Με τον τρόπο αυτό, δόθηκε βαρύτητα στις ατομικές ερμηνείες των σχετικών πολιτικών και δράσεων, ώστε να επιτευχθεί μια λεπτομερής περιγραφή και κατανόηση αυτών από την οπτική των ίδιων των φορέων που τις αναπτύσσουν και τις ασκούν. Το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα της ερευνητικής αυτής προσπάθειας είναι η κριτική αποτίμηση των πολιτικών, των δράσεων και των πρωτοβουλιών για το HIV/AIDS, όπως ασκούνται στην Ελλάδα σήμερα, καθώς και η διατύπωση προτάσεων βελτίωσής τους προς όφελος των οροθετικών ατόμων.

5.2. Επιλογή των φορέων της έρευνας πεδίου

Η φιλοσοφία της επιλογής των φορέων συνοψίζεται στο ρόλο που ασκούν αναφορικά με τον σχεδιασμό, την ανάπτυξη και την πρακτική εφαρμογή δράσεων και προγραμμάτων κοινωνικής πολιτικής για τα άτομα που ζουν με HIV/AIDS. Οι φορείς αυτοί θεμιτό ήταν να ασχολούνται με το ζήτημα είτε θεσμικά σε επιτελικό και εποπτικό επίπεδο, είτε να δρουν στο πεδίο και να βρίσκονται σε άμεση επαφή με τους οροθετικούς πληθυσμούς και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

Έτσι, για τους σκοπούς της παρούσας έρευνας ζητήθηκαν οι απόψεις και οι εμπειρίες εκπροσώπων τριών φορέων του δημόσιου χώρου και δύο φορέων της μη κυβερνητικής μη κερδοσκοπικής πρωτοβουλίας. Ειδικότερα, από τη δημόσια σφαίρα επιλέχθηκαν τα εξής πρόσωπα:

- Ένα μέλος της επιτροπής σύνταξης του Εθνικού Στρατηγικού Σχεδίου Δράσης για τον HIV/AIDS 2019-2025, που μάλιστα είχε συμμετάσχει και στη σύνταξη του προηγούμενου σχεδίου για την περίοδο 2008-2012. Η καταγραφή των αντιλήψεων ενός επιστήμονα και Καθηγητή Πανεπιστημίου, που έχει συνεισφέρει στη διαμόρφωση του κρατικού στρατηγικού και επιχειρησιακού σχεδιασμού για την HIV λοίμωξη, κρίθηκε ως ιδιαίτερα σημαντική, προκειμένου να προσεγγιστούν και να διερευνηθούν οι θέσεις της πολιτείας, όσον αφορά στην άσκηση κοινωνικής πολιτικής στον οροθετικό πληθυσμό της χώρας.

- Ένας εκπρόσωπος του ΕΟΔΥ, και συγκεκριμένα της Διεύθυνσης Πρόληψης & Επιδημιολογικής Επιτήρησης HIV/AIDS, ΣΜΝ & Ηπατιτίδων. Πρόκειται για έναν επιστήμονα Ιατρό με αντικείμενο απασχόλησης την HIV λοίμωξη, μέσα από τις πολιτικές και τις δράσεις του καθ' ύλη αρμόδιου για το θέμα κρατικού οργανισμού, ο οποίος, χωρίς να αποχωρίζεται τις εποπτικές του αρμοδιότητες, προχωρά και στην πράξη στην υλοποίηση συγκεκριμένων προγραμμάτων και πρωτοβουλιών, συνεπώς ήταν απόλυτα απαραίτητο να ζητηθούν οι απόψεις ενός εκπροσώπου του. Επιπλέον, καθώς ο ερωτώμενος είναι μέλος του ΔΣ της ΕΕΜΑΑ, της ελληνικής επιστημονικής εταιρείας για το AIDS, οι απόψεις του αντικατοπτρίζουν, σε μεγάλο βαθμό, τις αντίστοιχες της επιστημονικής κοινότητας.
- Ένας κοινωνικός λειτουργός που εργάζεται στο πεδίο, και συγκεκριμένα σε Μονάδα Λοιμώξεων (ΜΕΛ) μεγάλου δημόσιου νοσοκομείου της Αττικής. Η εμπειρία ενός ατόμου που καθημερινά έρχεται σε επαφή με οροθετικά άτομα, ή και με τους οικείους αυτών, σε μια δομή παροχής εξειδικευμένων υπηρεσιών υγείας, όπως ισχύει για το HIV/AIDS, είναι οπωσδήποτε πολύτιμη, διότι μπορεί να αποτυπώσει εναργώς την υφιστάμενη κατάσταση στην σημερινή ελληνική υγειονομική πραγματικότητα και να εντοπίσει αποτελεσματικά τα προβλήματα και τις δυσλειτουργίες που επιδέχονται βελτίωση προς όφελος των HIV ασθενών.

Από τον χώρο των ΜΚΟ, επιλέχθηκαν εκπρόσωποι από τις δύο συλλογικότητες, που αποκλειστικά ασχολούνται με το HIV/AIDS και την ποιότητα ζωής των οροθετικών ατόμων, ένας από τη Θετική Φωνή και ένας από το Κέντρο Ζωής. Η διασφάλιση της συμμετοχής των φορέων αυτών στις συνεντεύξεις ήταν ζωτικής σημασίας, καθώς πρόκειται για οργανώσεις μη κυβερνητικές, μη κερδοσκοπικές, που δρουν και λειτουργούν με γνώμονα το συμφέρον των HIV πασχόντων, πέρα από πολιτικές ή άλλες σκοπιμότητες, και στοχεύουν στη συνολική αναβάθμιση των όρων και των συνθηκών παροχής προγραμμάτων και άσκησης δράσεων κοινωνικής πολιτικής για τους οροθετικούς στη χώρα, μέσω πρωτοβουλιών, παρεμβάσεων, πιέσεων και διαβούλευσης.

5.3. Το εργαλείο της έρευνας

Για την παραγωγή των δεδομένων της παρούσας έρευνας επιλέχθηκε η μέθοδος της ποιοτικής συνέντευξης, η οποία έχει ως αντικείμενο το σχηματισμό ενός

συγκεκριμένου νοητικού περιεχομένου ως προς το υπό έρευνα θέμα (Mialaret, 1999). Η συνέντευξη, μπορεί να ειπωθεί ότι επιτρέπει την είσοδο του ερευνητή στο μυαλό του ερωτώμενου (Tuckman, 1972), ώστε να είναι εφικτή η προβολή των πληροφοριών και των γνώσεων που κατέχει, και, επιπλέον των αξιών, των προτιμήσεων, των απόψεων και των αντιλήψεών του (Παρασκευοπούλου-Κόλλια, 2008).

Ειδικότερα, οι συνεντεύξεις που διενεργήθηκαν ήταν ημιδομημένες, δηλαδή σχετικά ανεπίσημοι ύφους, με μια σειρά προκαθορισμένων μεν ερωτήσεων, για τις οποίες δε υπήρξε η ευελιξία να τεθούν χωρίς συγκεκριμένη σειρά, όπως και να προστεθούν ή να αφαιρεθούν ερωτήματα, αναλόγως της ροής της συζήτησης, αρκεί να διατηρούσαν τη θεματοκεντρική τους – ανά θεματικό άξονα – προσέγγιση (Ιωσηφίδης, 2003· Κυριαζής, 2006· Mason, 2011). Οι συνεντεύξεις είχαν διάρκεια περίπου ενενήντα λεπτών.

Η επιλογή της ημιδομημένης ποιοτικής συνέντευξης για τη διερεύνηση των πολιτικών για το HIV/AIDS στην Ελλάδα σήμερα, αποδείχθηκε επιτυχημένη, διότι επέτρεψε στους εκπροσώπους των φορέων να εμβαθύνουν στο ζήτημα, να επικοινωνήσουν τις προσωπικές τους κοινωνικές εξηγήσεις και να παρέχουν επεξηγηματικά σχόλια, όπου αυτό κρίθηκε αναγκαίο, ώστε εν τέλει να εντοπιστούν τα θετικά και αρνητικά σημεία των πολιτικών αυτών και να διαμορφωθούν προτάσεις βελτίωσής τους.

5.4. Οδηγός συνέντευξης: Το περιεχόμενο των θεματικών αξόνων

Προκειμένου να συλλεχθούν τα δεδομένα για την αποτίμηση των πολιτικών για το HIV/AIDS στην σύγχρονη ελληνική πραγματικότητα, οι συνεντεύξεις με τους επιλεγμένους φορείς σχεδιάστηκαν στη βάση των εξής αξόνων: Πρώτον, διερεύνηση των σχέσεων μεταξύ των φορέων· δεύτερον, θέματα επιτελικού σχεδιασμού και εθνικών στρατηγικών· τρίτον, συσχέτιση μεταξύ της οροθετικότητας και της αναπηρικής ιδιότητας· τέταρτον, επιδοματική πολιτική για το HIV/AIDS και η σχετική προνοιακή οικονομική ενίσχυση· πέμπτον, πολιτικές υγείας και ιατροφαρμακευτική φροντίδα για τα οροθετικά άτομα· έκτον, ψυχοκοινωνική στήριξη και ενδυνάμωση· έβδομον, δικαιώματα των ατόμων που ζουν με HIV/AIDS και οι διακρίσεις σε βάρος τους.

Αναλυτικά, το περιεχόμενο των προαναφερόμενων αξόνων παρουσιάζεται στη συνέχεια:

Στον πρώτο θεματικό άξονα – και ύστερα από μια σύντομη παρουσίαση του κάθε φορέα, και ειδικότερα του ρόλου που διαδραματίζει στην διαχείριση και αντιμετώπιση του HIV/AIDS, δηλαδή τι αποφασίζει και πώς το αποφασίζει, καθώς και των δυσκολιών που αντιμετωπίζει κατά τη λειτουργία και τη δράση του – διερευνώνται οι σχέσεις μεταξύ των φορέων: Στο πλαίσιο αυτό εξετάζεται η σχέση του φορέα με τις άλλες δομές για τους πάσχοντες από HIV/AIDS, τόσο του δημόσιου τομέα, όσο και της ιδιωτικής πρωτοβουλίας (ΜΚΟ), επιχειρείται η αξιολόγηση του επιπέδου συνεργασίας μεταξύ των φορέων και επισημαίνονται τυχόν συνέργειες, επικαλύψεις ή κενά. Τέλος, παρατίθενται προτάσεις βελτίωσης, ώστε να ενισχυθεί η αποτελεσματικότητα του συνόλου των παρεμβάσεων προς όφελος του οροθετικού πληθυσμού της χώρας.

Στον δεύτερο θεματικό άξονα εξετάζονται ζητήματα ανάπτυξης δημόσιων πολιτικών και στρατηγικού σχεδιασμού για την επιτυχή αντιμετώπιση του HIV/AIDS από την ελληνική πολιτεία: Ζητούνται οι απόψεις των φορέων αναφορικά με το βαθμό συμμόρφωσης της Ελλάδας με τις διεθνείς και ευρωπαϊκές κατευθυντήριες οδηγίες για την αντιμετώπιση της HIV λοίμωξης: διερευνάται το επίπεδο σύγκλισης των αρχών και των δράσεων στη χώρα σε σχέση με τα διεθνή πρότυπα: αναζητούνται πιθανά πρακτικά προβλήματα που ανακύπτουν στην ελληνική πραγματικότητα και τα οποία παρεμποδίζουν την υιοθέτηση και υλοποίηση των διεθνώς παραδεδεγμένων γραμμών πορείας για το HIV/AIDS: διατυπώνονται προτάσεις ενίσχυσης της εφαρμογής καλών πρακτικών που έχουν αναπτυχθεί και εφαρμόζονται σε άλλα κράτη. Επίσης, στο πλαίσιο του δεύτερου άξονα, επιχειρείται η αποτίμηση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης HIV/AIDS 2008-2012: Εξετάζεται κατά πόσο η εν λόγω πρωτοβουλία αποτέλεσε εν τέλει μια επιτυχή απόπειρα αντιμετώπισης της επιδημίας εκ μέρους του κράτους, καθώς και σε ποιο βαθμό επιτεύχθηκε η στοχοθεσία του: αναζητούνται τα πιθανά προβλήματα πρακτικής εφαρμογής των σχετικών στρατηγικών και εξετάζεται αν και πώς ξεπεράστηκαν. Τέλος, οι φορείς καλούνται να σχολιάσουν το νέο Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο Δράσης για τον HIV/AIDS 2019-2025, τις δυνατότητες, τους στόχους και τις προοπτικές του, ενώ τοποθετούνται επί του γεγονότος ότι η Ελλάδα αμέλησε χαρακτηριστικά να συντάξει ένα επικαιροποιημένο σχέδιο δράσης.

Στον τρίτο θεματικό άξονα διερευνώνται οι συσχετίσεις μεταξύ HIV λοίμωξης και αναπηρίας: Εκκινώντας από τη διαπίστωση ότι η πολιτεία εντάσσει τα οροθετικά άτομα στην κατηγορία των ΑμεΑ - και μάλιστα προϋποθέτει την αναπηρική ιδιότητα για την πρόσβαση σε μια σειρά κοινωνικοοικονομικών παροχών – ζητείται από τους φορείς να τοποθετηθούν αναφορικά με το αν, κατά την άποψή τους, τα οροθετικά άτομα πρέπει τελικά να αντιμετωπίζονται ως ανάπηρα ή όχι, καθώς και να μοιραστούν την εμπειρία τους σχετικά με το πώς τα ίδια αυτοπροσδιορίζονται. Επίσης, οι φορείς σχολιάζουν τον επικαιροποιημένο Ενιαίο Πίνακα Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας του 2018, που αποδίδει ευνοϊκότερα ποσοστά αναπηρίας στους πάσχοντες από HIV/AIDS, και τα πιθανά περιθώρια βελτίωσής του, ενώ συζητούν για την μη ένταξη του HIV/AIDS επιπέδου 1 και 2 στον κατάλογο των μόνιμων και μη αναστρέψιμων παθήσεων του 2018. Ολοκληρώνοντας, οι φορείς τοποθετούνται σχετικά με την θεσμοθετημένη υποχρέωση εξέτασης των οροθετικών από τις υγειονομικές επιτροπές του ΚΕΠΑ, προκειμένου να τους αποδοθεί ποσοστό αναπηρίας, όπως επίσης και για την μη υποχρεωτική συμμετοχή ειδικών στην HIV λοίμωξη ιατρών στις εν λόγω επιτροπές.

Στον τέταρτο θεματικό άξονα εξετάζονται οι οικονομικές και κοινωνικές παροχές που προβλέπει η ελληνική πολιτεία για τον οροθετικό πληθυσμό: Ειδικότερα, σε σχέση με την προβλεπόμενη οικονομική ενίσχυση, οι φορείς καλούνται να αξιολογήσουν την επικαιροποιημένη διαδικασία πρόσβασης στο προνοιακό επίδομα HIV/AIDS, με τις συναφείς αρμοδιότητες να ανατίθενται στον ΟΠΕΚΑ, με τη συνεργασία των Κέντρων Κοινότητας των Δήμων στο στάδιο υποβολής της σχετικής αίτησης. Οι φορείς σχολιάζουν την πιστοποίηση ποσοστού αναπηρίας 50% από το ΚΕΠΑ, ως ελάχιστης προϋπόθεσης για την έναρξη της διαδικασίας ένταξης στο πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης, και αποτιμούν το ρόλο του επιδόματος, αποφαινόμενοι αν εν τέλει χρησιμοποιείται για την κάλυψη των σχετικών με τη λοίμωξη αναγκών των οροθετικών ατόμων ή για άλλους σκοπούς. Επίσης, αναφέρονται σε περιπτώσεις, που έχουν δεχθεί και διαχειριστεί παράπονα αναφορικά με την πρόσβαση στο επίδομα: τοποθετούνται επί των ισχυρισμών – ιδίως κατά το πρόσφατο παρελθόν – ότι κάποιοι μολύνονται συνειδητά από τον HIV για να καθίστανται λήπτες της σχετικής προνοιακής παροχής: παραθέτουν τις προτάσεις τους σχετικά με την δικαιότερη και αποτελεσματικότερη πρόσβαση των οροθετικών ατόμων στο εν λόγω χρηματικό βοήθημα. Αναφορικά με το κομμάτι των κοινωνικών παροχών (φοροαπαλλαγές, κάρτα ελεύθερης μετακίνησης, Κοινωνικό Τιμολόγιο

κλπ), που προβλέπονται για τα HIV/AIDS άτομα, όπως και για το σύνολο των ΑμεΑ, οι φορείς αξιολογούν την επάρκειά τους, μοιράζονται τις εμπειρίες τους σχετικά με το αν έχουν επιληφθεί ζητημάτων σχετιζόμενων με την πρόσβαση σε αυτές, και εκφράζουν την άποψή τους σχετικά με την πιθανή απαίτηση εξειδίκευσης των παροχών για τον οροθετικό πληθυσμό και τις ιδιαίτερες ανάγκες του.

Στον πέμπτο θεματικό άξονα διερευνώνται οι εφαρμοζόμενες δημόσιες πολιτικές υγείας για το HIV/AIDS, καθώς και τα σχετικά με την ιατρική και φαρμακευτική μέριμνα και φροντίδα των οροθετικών ατόμων: Εξετάζεται η υφιστάμενη κατάσταση αναφορικά με την πρόληψη, την εξέταση και την επιδημιολογική επιτήρηση της λοίμωξης, και ο βαθμός ανάμιξης του κάθε φορέα σε αυτούς τους τομείς. Επίσης, ζητείται από τους φορείς να παραθέσουν πιθανά ζητήματα που έχουν επισημάνει ή τους έχουν αναφερθεί σχετικά, και επιπλέον να προτείνουν τρόπους βελτίωσης των συναφών διαδικασιών και πρακτικών. Όσον αφορά στο τμήμα της θεραπείας, οι φορείς αξιολογούν τη διαδικασία και το βαθμό ευκολίας πρόσβασης των οροθετικών ατόμων στην αντιρετροϊκή αγωγή, αναφέρονται στο ζήτημα της συστηματικής έλλειψης – ειδικά κατά το πρόσφατο παρελθόν – αντιρετροϊκών σκευασμάτων και αντιδραστηρίων μέτρησης ιικού φορτίου, συζητούν τα προβλήματα που έχουν καταγράψει σχετικά και παραθέτουν προτάσεις αντιμετώπισής τους; Τέλος, τοποθετούνται επί του ζητήματος της PrEP, ως ενός διεθνώς αποδεδειγμένου εργαλείου πρόληψης της μετάδοσης της HIV λοίμωξης, και της διαδικασίας ενσωμάτωσής της στην ελληνική πραγματικότητα.

Στον έκτο θεματικό άξονα ζητείται από τους φορείς να σχολιάσουν το υφιστάμενο επίπεδο υπηρεσιών ενδυνάμωσης των οροθετικών ατόμων, αναφερόμενοι σε θέματα όπως η ενημέρωση, η συμβουλευτική, η ψυχοκοινωνική στήριξη, το στίγμα, η διαχείριση και αποκάλυψη της οροθετικότητας, η ενίσχυση ιδιαίτερα ευπαθών στον HIV πληθυσμών (χρηστών ναρκωτικών, ιεροδούλων, φυλακισμένων κλπ.). Οι φορείς εντοπίζουν πιθανά κενά ή ελλείψεις, συζητούν και αποτιμούν τις συναφείς δράσεις και πρωτοβουλίες, τις οποίες έχουν οργανώσει ή στις οποίες έχουν συμμετάσχει και παραθέτουν προτάσεις βελτίωσης.

Τέλος, ο έβδομος θεματικός άξονας πραγματεύεται τα δικαιώματα των HIV/AIDS ατόμων και τις διακρίσεις που σημειώνονται εις βάρος τους. Οι φορείς αποφαίνονται σε σχέση με το κατά πόσο τα ανθρώπινα και κοινωνικά δικαιώματα των οροθετικών ατόμων γίνονται σεβαστά στις σχέσεις τους με την πολιτεία (όπως στον τομέα της παροχής υπηρεσιών υγείας από νοσοκομεία και άλλες υγειονομικές

δομές, στις συναλλαγές τους με τις δημόσιες υπηρεσίες κλπ.) αλλά και με τους ιδιώτες (όπως με τους εργοδότες τους και το ενδεχόμενο απόλυσης εξαιτίας της οροθετικότητάς τους, με διάφορους ιδιωτικούς φορείς κλπ.)· συζητούν για τις περιπτώσεις καταπάτησης ή παραβίασής τους που τους έχουν αναφερθεί και για το πώς τις διαχειρίστηκαν· εντοπίζουν πιθανά κενά στο ισχύον νομοθετικό πλαίσιο προστασίας των HIV/AIDS ατόμων και προτείνουν τρόπους κάλυψής τους. Ολοκληρώνοντας, και με αφορμή την περίπτωση της διαπόμπευσης των οροθετικών ιεροδούλων το 2012, οι φορείς τοποθετούνται επί του ζητήματος της ποινικοποίησης της μετάδοσης του HIV.

5.5. Συλλογή και επεξεργασία των δεδομένων

Των συνεντεύξεων είχε προηγηθεί επικοινωνία, τηλεφωνική ή μέσω e-mail, με τους υποψήφιους φορείς, με σκοπό να ενημερωθούν για την εκδήλωση ενδιαφέροντος να συμμετάσχουν στην έρευνα πεδίου. Συγκεκριμένα, η σχετική ενημέρωση περιλάμβανε, εκτός από τα στοιχεία και την ιδιότητα του ερευνητή, μια συνοπτική περιγραφή του σκοπού της παρούσας εργασίας και της ακολουθούμενης μεθοδολογίας, καθώς και την διαβεβαίωση αφενός της ανωνυμίας των πληροφοριών που θα συλλέγονταν και της συναφούς επεξεργασίας των δεδομένων, αφετέρου της χρησιμοποίησης των αποτελεσμάτων της έρευνας αποκλειστικά για επιστημονικούς σκοπούς. Μάλιστα, κατά την προσέγγιση των φορέων, γινόταν μνεία στη σχετική, από 21/07/2020, βεβαίωση της Επιβλέπουσας της ΜΔΕ, Αναπληρώτριας Καθηγήτριας κυρίας Στρατηγάκη Μαρίας· το έγγραφο, είτε επισυναπτόταν στο μήνυμα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, είτε ενημερώνονταν οι φορείς για αυτό κατά την τηλεφωνική επικοινωνία μαζί τους.

Δεδομένων των συνθηκών κατά την περίοδο που πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις¹³⁶ - η χώρα βρισκόταν ήδη σε καθεστώς lockdown για δεύτερη φορά, λόγω της πανδημίας COVID-19 – κατέστη απολύτως απαραίτητο να ακολουθηθεί συγκεκριμένη διαδικασία, προκειμένου να τηρηθούν τα κρατικά προληπτικά μέτρα περιορισμού της εξάπλωσης του ιού SARS-CoV-2. Στο πλαίσιο αυτό, και με δεδομένη την απαγόρευση της κυκλοφορίας, πέραν σαφώς προσδιορισμένων αιτιών, οι συνεντεύξεις δεν ήταν εφικτό να γίνουν δια ζώσης· αντί αυτού υλοποιήθηκαν είτε

¹³⁶ Η πρώτη συνέντευξη παραχωρήθηκε στις 19/11/2020 και η τελευταία στις 19/12/2020.

τηλεφωνικά (σε τρεις περιπτώσεις), είτε διαδικτυακά, μέσω της εφαρμογής-πηρεσίας τηλεδιάσκεψης Zoom (σε δύο περιπτώσεις).

Από την αρχή ήδη της κάθε συνέντευξης, οι ερωτώμενοι ενημερώνονταν εκ νέου για τον σκοπό και τους στόχους της έρευνας και λάμβαναν τις απαραίτητες εγγυήσεις ανωνυμίας, εμπιστευτικότητας και εχεμύθειας. Παρόλο που δεν αποτελούσε αίτημα των εκπροσώπων των φορέων που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις, τα όσα συζητήθηκαν δεν καταγράφηκαν με ψηφιακό ή άλλο μέσο, ωστόσο, με την άδειά τους, λαμβάνονταν από τον ερευνητή ενδεδειγμένες σημειώσεις, που συχνά προσιδίαζαν της υπαγόρευσης, προκειμένου – πάντα με την άδεια των ερωτώμενων – να συμπεριληφθούν ως αποσπάσματα στο κείμενο της εργασίας, ώστε να τεκμηριώνουν τα γραφόμενα. Οι σημειώσεις αυτές κωδικοποιήθηκαν και αντιστοιχήθηκαν ως προς τους θεματικούς άξονες της συνέντευξης, οι οποίοι κατ' ουσία συνιστούν τις διαστάσεις του ερευνητικού ερωτήματος 3, προκειμένου, να ελεγχθεί η υπόθεση εργασίας και να γίνει αποδεκτή ή να απορριφθεί.

5.6. Οι περιορισμοί της έρευνας

Η παρούσα έρευνα εμφανίζει δεδομένους περιορισμούς: Η διεξαγωγή της στο πλαίσιο εκπόνησης μιας ΜΔΕ συνεπάγεται αυστηρά χρονοδιαγράμματα και προθεσμίες και για τον λόγο αυτό οι συνεντεύξεις υλοποιήθηκαν εντός ενός μόλις μήνα. Οι συμμετέχοντες ανήλθαν σε πέντε, συνεπώς γίνεται αντιληπτό ότι καταγράφηκε και αναλύθηκε ένας σχετικά περιορισμένος αριθμός απόψεων και αντιλήψεων. Επίσης, δεν πρέπει να παραβλεφθεί ότι μια ποιοτική ερευνητική προσέγγιση ενέχει το στοιχείο της υποκειμενικότητας, τόσο από την πλευρά των ερωτώμενων, οι οποίοι εκφράζουν τις προσωπικές τους αφηγήσεις και εκδοχές της κοινωνικής πραγματικότητας, όσο και από την πλευρά του ερευνητή, ως προς τις τιθέμενες ερωτήσεις και την επεξεργασία των δεδομένων. Τέλος, η διεξαγωγή της έρευνας πεδίου συνέπεσε με το δεύτερο κύμα της πανδημίας COVID-19 και την γενικευμένη απαγόρευση κυκλοφορίας, ως ενός από τα μέτρα αντιμετώπισής της, γεγονός που δεν επέτρεψε την δια ζώσης επαφή με τους εκπροσώπους των φορέων, αποστερώντας τις συνεντεύξεις από το πολύτιμο στοιχείο της άμεσης διάδρασης και της μη λεκτικής επικοινωνίας, όπως τη γλώσσα του σώματος και τις διαφορετικές μορφές συμπεριφοράς των ερωτώμενων.

Ωστόσο – και προς υπεράσπιση της ποιότητας και της πληρότητας της ερευνητικής απόπειρας – θεωρείται σκόπιμο να τονιστεί ότι οι εκπρόσωποι που συμμετείχαν στην έρευνα είναι καταρτισμένοι και έμπειροι επαγγελματίες με βαθιά γνώση του αντικειμένου δράσης των φορέων τους, ενώ η επιλογή τους έγινε με τρόπο τέτοιο, ώστε να καλυφθεί όλο το φάσμα των πολιτικών που αφορούν στην αντιμετώπιση του HIV/AIDS, τόσο από τη σκοπιά της πολιτείας, όσο και από εκείνη των ΜΚΟ. Επιπλέον, αφενός η προσεκτική σχεδίαση των θεματικών αξόνων και του περιεχομένου τους, αφετέρου η φύση των ημιδομημένων συνεντεύξεων, συνέβαλαν αποφασιστικά στην σφαιρική και ολιστική κάλυψη του υπό μελέτη θέματος.

6. Ανάλυση των αποτελεσμάτων

6.1. Πρώτος Θεματικός Άξονας: Οι φορείς και οι μεταξύ τους σχέσεις

Ο εκπρόσωπος για το Σχέδιο Δράσης (ΣΔ) για το HIV/AIDS μοιράζεται την πολύτιμη εμπειρία της συμμετοχής σε μια διεπιστημονική ομάδα: *«Τα Στρατηγικά Σχέδια για το HIV είναι ο καλύτερος τρόπος να κατανοήσει κανείς τη συνεργασία μεταξύ των φορέων. Ήταν υποχρέωση της χώρας να κάνει εθνικό σχέδιο, είχε δεσμευτεί απέναντι και στον ΠΟΥ και στο UNAIDS. Οπότε από τη μια μεριά έχεις αυτούς τους υπερεθνικούς οργανισμούς, που είσαι υπόλογος απέναντι τους. Και από την άλλη πρέπει να αποδείξεις ότι η πολιτεία, μαζί με την επιστημονική κοινότητα και την Κοινωνία των Πολιτών, αν συνεργαστούν, μπορούν να παράξουν έργο»*. Συνεχίζει, εξηγώντας ότι, ο πυρήνας για τη σύνταξη των ΣΔ ήταν οι επιστημονικές και γνωμοδοτικές επιτροπές, αποτελούμενες κατά βάση από ακαδημαϊκούς του χώρου της υγείας, ωστόσο, ήταν οι απόψεις, οι προτάσεις και οι συστάσεις μιας πλειάδας επιστημόνων και εκπροσώπων της ΚτΠ, που εμπλούτισαν και διαμόρφωσαν τα τελικά κείμενα των σχεδίων: *«Στις διαβουλεύσεις συμμετείχαν γιατροί από το ΚΕΕΛΠΝΟ και μεγάλα νοσοκομεία της χώρας, παθολόγοι και λοιμωξιολόγοι, ήταν τα στελέχη του Υπουργείου Υγείας, μετά οι σύλλογοι, η ΕΣΑμεΑ, επιστημονικές εταιρείες, η ΕΕΜΑΑ, και ασφαλώς εκπρόσωποι από τις ΜΚΟ»*. Κατά τον ερωτώμενο, η σημαντικότητα της συνεργασίας μεταξύ των φορέων έγκειται στο γεγονός ότι καθένας συνιστά βασικό σημείο πρόσβασης για συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα: *«Μέσα από τα δίκτυα, είτε αυτά είναι κοινωνικά, είτε επιστημονικά, φτάνεις στο target group που στοχεύεις, εκεί είναι και το κλειδί της συνεργασίας, άμα συμπεριλάβεις όλους τους φορείς και τους καταφέρεις να μιλάνε την ίδια γλώσσα, τότε έχεις πιάσει όλο τον πληθυσμό που θέλεις»*. Στο ερώτημα αν τελικά αυτή η συνεργασία επιτεύχθηκε, ο εκπρόσωπος είναι κατηγορηματικός: *«Δεν υπάρχει αλληλεπίδραση μεταξύ επιστημόνων και πολιτικής ηγεσίας»*. Αναλύει την άποψή του, αναφέροντας ότι είναι συχνό φαινόμενο, εισηγήσεις της επιστημονικής κοινότητας, ανεξαρτήτως αν τίθενται στο πλαίσιο δεσμεύσεων ή πρωτοβουλιών, να τυγχάνουν χλιαρής υποδοχής από τον πολιτικό κόσμο, ενώ δεν είναι λίγες οι φορές που δεν γίνονται αποδεκτές ή καθυστερεί αναίτια η έγκρισή τους και η υλοποίηση των σχετικών δράσεων: *«Αυτό είναι μια χαρακτηριστική περίπτωση για το AIDS. Οι επιστημονικοί φορείς είναι σαφείς στο τι πρέπει να γίνει, λες για παράδειγμα, πρόληψη, θέλω σύριγγες για τους χρήστες, ναι, αλλά θέλεις και λεφτά να τις αγοράσεις, θέλεις*

κόσμο να τις μοιράσει, πρέπει μετά να δεις, πέτυχες στο στόχο σου και με τι πόρους; Για να αποδεσμεύσεις κονδύλια, θέλεις πολιτική βούληση, και αυτή δεν υπάρχει πάντα. Εντάξει, έχεις και τις ΜΚΟ, αλλά και αυτές δεν έχουν ανεξάντλητους πόρους, ούτε το κράτος πρέπει να επαναπαύεται, επειδή υπάρχουν ΜΚΟ». Ολοκληρώνοντας, εκφέρει, ως μια βιώσιμη λύση βελτίωσης της συνεργασίας μεταξύ των φορέων, τον καθορισμό σαφών αρμοδιοτήτων και τομέων ευθύνης τους, την απαλοιφή πιθανών αλληλοεπικαλύψεων στις δράσεις τους και τον έγκαιρο και ορθολογικό οικονομικό προγραμματισμό.

Ο εκπρόσωπος του ΕΟΔΥ και μέλος ΔΣ της ΕΕΜΑΑ μιλά για τον σημαντικό ρόλο που διαδραματίζει ο ΕΟΔΥ στην αντιμετώπιση προβλημάτων δημόσιας υγείας στην Ελλάδα, με νοσήματα, τόσο μεταδοτικά, όσο και μη μεταδοτικά. Η θέση του στη Διεύθυνση των νοσημάτων, που μεταδίδονται μέσω της σεξουαλικής επαφής, (HIV, ηπατίτιδες, σύφιλη, γονόκοκκος, χλαμύδια) του επιτρέπει να έχει αντίληψη για το σύνολο των αρμοδιοτήτων και των δράσεων του φορέα: «Η επιδημιολογική επιτήρηση είναι το πιο σημαντικό κομμάτι. Το σημαντικότερο στη χώρα μας είναι ότι, εκτός από την επιδημιολογική επιτήρηση του νοσήματος, δηλαδή εκτός από την καταγραφή των οροθετικών ατόμων, εποπτεύεται και η ART. Είμαστε από τις λίγες χώρες που έχουμε στοιχεία για την ART από την αρχή της επιδημίας μέχρι σήμερα. Γίνεται μια ανάλυση και, με μοντέλα που χρησιμοποιούνται σε άλλες χώρες της Ευρώπης, στο Βέλγιο, στην Ολλανδία κλπ., να κάνουμε ένα ξεσκαρτάρισμα των ατόμων, που έχουν δηλωθεί στη βάση και φαίνεται ότι, παρότι εμείς συμβαδίζουμε με τις διεθνείς οδηγίες, δεν έχουν αρχίσει θεραπεία. Με την ανάλυση αυτή έχουμε τη δυνατότητα να κάνουμε αυτό το διαχωρισμό και να μπορούμε να ξέρουμε, με πραγματικά στοιχεία στη συγκεκριμένη χρονική περίοδο, πόσα άτομα έχουν διαγνωστεί από την αρχή της επιδημίας, πόσα από αυτά έχουν καταλήξει, πόσα είναι σε θεραπεία, πρόκειται για πληροφορίες που, πλέον, ευελπιστούμε να είναι on-time, δηλαδή να ξέρουμε τι γίνεται και με τη διάγνωση και με τη θεραπεία». Συμπληρώνει ότι μια άλλη βασική αρμοδιότητα του ΕΟΔΥ είναι η συγγραφή οδηγιών, που αφορούν τόσο στη διάγνωση, όσο και στη θεραπεία: «Τα θεραπευτικά πρωτόκολλα εκδίδονται κάθε χρόνο, σύμφωνα με τις οδηγίες της ΕΕ και των ΗΠΑ, προσπαθούμε να συμβαδίζουμε, και αφορούν σε διάφορες κατηγορίες, θεραπευτικά πρωτόκολλα για HIV ασθενείς, αλλά και οδηγίες που αφορούν στην πρόληψη της μετάδοσης, είτε μιλάμε για κάθετη μετάδοση από τη μητέρα στο παιδί, είτε να προλαμβάνουμε την επαγγελματική έκθεση...». Μιλώντας για την PEP, τονίζει ότι ο ΕΟΔΥ δίνει τη δυνατότητα σε όλα τα

νοσοκομεία και κέντρα υγείας της χώρας, «ακόμα και τα μικρά και νησιωτικά ή όπου υπάρχει πολύς τουρισμός» να διατηρείται ένα απόθεμα αντιρετροϊκών σκευασμάτων, προκειμένου να χορηγούνται, σύμφωνα με τις οδηγίες του, επί περιπτώσεων, όχι μόνο επαγγελματικής, αλλά και μη επαγγελματικής έκθεσης στον ιό. Τα προβλήματα, που εντοπίζει, σχετίζονται, κατά βάση, με ζητήματα οικονομικής διαχείρισης: «Τα τελευταία χρόνια, ενώ ο φορέας είχε τη δυνατότητα να παρεμβαίνει άμεσα και να λύνει με ευκολία τα προκύπτοντα θέματα, άλλαξαν οι συνθήκες, με αποτέλεσμα να μην μπορούμε να διαχειριστούμε τα χρήματα, που είχαν δεσμευτεί για το κομμάτι των εργαστηρίων». Αποτέλεσμα αυτής της κατάστασης είναι δυσλειτουργίες ως προς την εργαστηριακή παρακολούθηση των οροθετικών ασθενών, εδώ και περισσότερα από τέσσερα χρόνια. Ωστόσο, εκτιμάται ότι υφίσταται μια σχετική εξισορρόπηση κατά τον τελευταίο χρόνο: «Ενώ στα προηγούμενα χρόνια η διαχείριση του κόστους των εργαστηρίων και οι διαγωνισμοί γίνονταν από τον φορέα, τώρα χρηματοδοτούμε τα μεγάλα κέντρα αναφοράς, ώστε να κάνουν αυτοί τον διαγωνισμό, να παίρνουν τα αντιδραστήρια για να λυθεί το πρόβλημα της εξέτασης, τόσο του ιικού φορτίου, όσο και της γονοτυπικής αντοχής». Η επιπλέον ιδιότητα του ερωτώμενου, ως μέλους ΔΣ της ΕΕΜΑΑ, του επιτρέπει να έχει σχηματίσει μια συνολική αντίληψη του βαθμού και της ποιότητας συνεργασίας μεταξύ των φορέων με αντικείμενο την HIV λοίμωξη: «Με τις επιστημονικές εταιρείες είμαστε σε στενή συνεργασία, οι οδηγίες που έχουμε αναρτημένες εκδίδονται σε συνεργασία με την ΕΕΜΑΑ και με την Ελληνική Εταιρεία Λοιμώξεων. Όσον αφορά τις ΜΚΟ, συλλόγους ασθενών κλπ. επίσης συνεργαζόμαστε, είναι λίγο πιο ευέλικτα τα πράγματα εκεί, γίνονται μελέτες και, σε συνεργασία με τον ΕΟΔΥ, αναλύονται και βγαίνουν αποτελέσματα». Μάλιστα, το γεγονός ότι ένα σημαντικό κομμάτι της διάγνωσης έχει επωμιστεί η μη κυβερνητική πρωτοβουλία, καθιστά επιτακτική την ανάγκη ανάπτυξης αποτελεσματικών γεφυρών επικοινωνίας και συνεργασίας μεταξύ του ΕΟΔΥ και των ΜΚΟ: «Χρειάζεται να επικοινωνούμε σχεδόν καθημερινά, γιατί έχει αναλάβει ένα κομμάτι του testing η ΘΦ και χρειάζεται βοήθεια, ώστε να κατευθύνονται τα άτομα, που διαγιγνώσκονται, για να κάνουν επιβεβαιωτικό έλεγχο στα κέντρα αναφοράς και μετά να διασυνδέονται με ΜΕΛ». Τέλος, υπογραμμίζει ότι ο ΕΟΔΥ προσπαθεί να αποφεύγει τις αλληλοεπικαλύψεις με τις δράσεις άλλων φορέων και πάντα επιδιώκει τη στενή και αγαστή συνεργασία: «Το πιο σημαντικό γεγονός, που είχε αναδείξει μια μεγάλη επιδημία στη χώρα μας την περίοδο 2011-2013, ήταν η επιδημία που είχαμε στους χρήστες. Εκεί είχαμε συνεργαστεί όλοι οι εμπλεκόμενοι φορείς, ΜΚΟ, φορείς που ασχολούνται και με την

ενέσιμη χρήση και με στεγνά προγράμματα, συμμετείχαμε στο Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο για την αντιμετώπιση της HIV λοίμωξης και είχαμε πάρα πολύ καλά αποτελέσματα, το ίδιο ευελπιστούμε να γίνει και τώρα παρόλο που υπάρχει η πανδημία».

Ο κοινωνικός λειτουργός που συμμετέχει στις συνεντεύξεις απασχολείται σε Μονάδα Λοιμώξεων μεγάλου νοσοκομείου της Αττικής. Ο φορέας του διαδραματίζει ενεργό ρόλο στη διαχείριση και αντιμετώπιση της HIV λοίμωξης, εφόσον οι ΜΕΛ είναι οι κατ' εξοχήν δομές παροχής της ιατροφαρμακευτικής φροντίδας και της γενικότερης μέριμνας υγείας για τα οροθετικά άτομα. Στο πλαίσιο αυτό «... τους παρακολουθούμε, όχι μόνο για τον ιό, αλλά συνολικά, είναι μια ολιστική προσέγγιση της υγείας τους. Εδώ θα κάνουν κάθε εξάμηνο τα αιματολογικά τους, το φορτίο, ελέγχουμε βιοχημικά, όλα. Ο κάθε ασθενής που παρακολουθούμε έχει ατομικό φάκελο με όλο τα ιστορικό του, νοσήματα, εμβόλια, νοσηλείες, αγωγή, τα πάντα, είναι η πλήρης εικόνα». Επίσης, ο φορέας ασχολείται με τη φυσική ιατρική εξέταση των HIV ασθενών και την παραπομπή τους, εφόσον απαιτηθεί, σε άλλες ιατρικές ειδικότητες: «Μπορεί να χρειάζονται ένα χειρουργείο, μια θεραπεία που δεν την παρέχουμε εμείς, εκεί θα κάνουμε τη διασύνδεση να τον στείλουμε στο νοσοκομείο ή στο κέντρο που πρέπει για το πρόβλημά του». Η ιδιότητα του κοινωνικού λειτουργού επιτρέπει στον ερωτώμενο να υπερβεί την καθαρά ιατρική σκοπιά του HIV και να ασχοληθεί με τις ψυχοκοινωνικές πτυχές της λοίμωξης: «Το βασικό μου κομμάτι είναι να δώσω χρόνο στον ασθενή, να ακούσω, να απαντήσω σε ασθενή και περιβάλλον». Συμπληρώνει ότι, μεταξύ των αρμοδιοτήτων του είναι η ενδυνάμωση των παρακολουθούμενων στη ΜΕΛ, είτε πρόκειται για διασύνδεση με δομές ψυχικής υποστήριξης και υγείας, είτε για πληροφόρηση σχετικά με διαδικασίες πρόσβασης σε κοινωνικές και άλλες παροχές, είτε για οποιοδήποτε άλλο θέμα απασχολεί τον κάθε οροθετικό ή τα άτομα του περιβάλλοντός του. Ωστόσο, διευκρινίζει ότι η ελλιπής επάνδρωση των ΜΕΛ, οι συνταξιοδοτήσεις του υπηρετούντος προσωπικού, οι ελλειμματικοί προϋπολογισμοί και η αύξηση του αριθμού των HIV ασθενών που εξυπηρετούνται από την ΜΕΛ, αναγκάζουν τους εναπομείναντες εργαζόμενους να απασχολούνται σε αλλότρια καθήκοντα, προκειμένου να καλυφθούν οι ανάγκες των οροθετικών: «Δεν υπάρχουν γιατροί, εκτός του Διευθυντή, και με την προσπάθεια δύο γραμματέων προσπαθούν να μην υστερούν ως προς την πρόσβαση στην ART, ενημερώνουν με τηλεφωνική επικοινωνία για τα αποτελέσματα των εξετάσεων... Ο Διευθυντής τι να πρωτοκάνει, κάνει λοιμωξιολογική εκτίμηση ενός ολόκληρου νοσοκομείου, συμβουλευτική και

παρέμβαση στον COVID-19, έχει την κλινική του ως Διευθυντής, έχει και μια ΜΕΛ... Τις αιμοληψίες, εννιά στις δέκα φορές τις κάνω εγώ μαζί με έναν ειδικευόμενο. Αναγκαζόμαστε να κάνουμε τα γύρω-γύρω για να καλύψουμε όλες τις ανάγκες που έχουμε... Προσπαθούμε να μην υστερούμε ως προς τις ανάγκες των ασθενών, αλλά με πολύ δυσκολία». Για τις σχέσεις του φορέα με άλλους φορείς τοποθετείται συνοπτικά: «Βεβαίως έχουμε σχέσεις με τον ΕΟΔΥ, από τον ΕΟΔΥ εξαρτώνται οι ΜΕΛ για την έγκριση των φαρμάκων και την επιδημιολογική επιτήρηση. Συνεργαζόμαστε με άλλα νοσοκομεία, ειδικά αν νοσηλεύονται ασθενείς που παρακολουθούνται στη ΜΕΛ, οπότε σε κάποια φάση τους διακομίζουν σε εμάς. Επίσης με δομές φιλοξενίας για HIV άτομα... Δεν έχουμε κανένα πρόβλημα με τις συνεργασίες μας», καταλήγει.

Σύμφωνα με τον εκπρόσωπο της ΘΦ, ο φορέας ιδρύθηκε το 2009 με σκοπό να «στρατολογήσει» ανθρώπους, που δραστηριοποιούνταν σε οργανώσεις της εποχής (Σύνθεση, KZ, Act-up), αλλά και μη οργανωμένους. «Οι άλλες ήταν οργανώσεις για τους οροθετικούς, η ΘΦ θα ήταν η οργάνωση των οροθετικών, θα μιλούσαν σε πρώτο πρόσωπο οι ίδιοι οι οροθετικοί. Επίσης, και οριζόντια λειτουργία μέσα στις οργανώσεις, για καλύτερη συνεργασία και διάχυση μια ατζέντας σε αυτές τις οργανώσεις», αναφέρει χαρακτηριστικά. Ένας ακόμα βασικός στόχος της ΘΦ ήταν να λειτουργήσει ως «μοχλός όχλησης, παραίνεσης και καταλύτης», ασκώντας «επιρροή σε επίπεδο πολιτικής και προγραμμάτων της πολιτείας» και «σχεδιασμό ολοκληρωμένων προτάσεων πολιτικής». Άλλοι στόχοι του φορέα ήταν η ευαισθητοποίηση των ακαδημαϊκών, οι οποίοι τότε δεν ασχολούνταν με το HIV/AIDS, ώστε, με τη σειρά τους, να εμπνεύσουν τους φοιτητές τους, αλλά και η συμμετοχή σε πρωτογενή έρευνα. Όλα αυτά, σε μια περίοδο, που «συνέβαιναν κάποια ανησυχητικά πράγματα», όπως η δικαίωση από τον Άρειο Πάγο εργοδότη που απέλυσε οροθετικό υπάλληλό του και η περίπτωση της οροθετικής δημοσιογράφου Μαρίας Παπαγιαννίδου, αρνήτριας του HIV/AIDS, η οποία, άλλοτε ισχυριζόταν ότι ο ιός δεν υπάρχει, άλλοτε ότι υπάρχει αλλά δεν προκαλεί AIDS, και που εν τέλει πέθανε λόγω διακοπής της θεραπευτικής αγωγής της. «Ήθελε λοιπόν η ΘΦ να ασχοληθεί με πολιτική και με διεκδίκηση δικαιωμάτων και να μιλά εξ ονόματος των οροθετικών. Θέλαμε να μιλάμε οι ίδιοι για τα θέματά μας με τους πολιτικούς, ακαδημαϊκούς και γιατρούς», συνοψίζει ο εκπρόσωπος. Χαρακτηριστικό είναι ότι η ΘΦ έδωσε εξαρχής βαρύνουσα σημασία στο ανθρώπινο δυναμικό της, με πολλά μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου της να είναι ιδιαιτέρως δραστήρια. Για τη συνεργασία της με άλλους δημόσιους και μη κυβερνητικούς φορείς υπογραμμίζει ότι η ΘΦ «ήθελε να αντιμετωπίζεται σαν ένας

ισότιμος εταίρος, ένας συνομιλητής με το ίδιο κύρος και την ίδια εγκυρότητα, σε οποιαδήποτε συζήτηση γινόταν, περίθαλψη, ΜΕΛ, ενημέρωση, πρόληψη, διάγνωση, εξέταση. Στο πλαίσιο αυτό θέλαμε συνομιλία και συνεργασία με την ΕΣΔΥ, με την ΕΕΜΑΑ, το ΚΕΕΛΠΝΟ, το ΥΥ και με άλλες ΜΚΟ». Ωστόσο, η συνεργασία με τους κρατικούς φορείς δεν αποτιμάται από τον εκπρόσωπο θετικά: «Εμείς φερόμασταν πάντα με σεβασμό και συνεργασία, οτιδήποτε κάναμε, τους καλούσαμε σαν συνδιοργανωτές, όχι υπό την αιγίδα τους, δεν είχαμε ανάγκη πατρωνία για να έχουμε κύρος, όμως, όποτε αυτοί έκαναν κάτι, δεν μας προσκαλούσαν. Και το Υπουργείο Υγείας παίρνει χαμηλή διαγωγή και για τις επιδόσεις του και για την επιστημονικότητα και για την ανταποκρισιμότητα και τις αντιδράσεις στα όσα έθετε η ΘΦ... Το ΥΥ δεν ανέπτυξε ποτέ άποψη για τα θέματα αυτά, διότι είχε το ΚΕΕΛΠΝΟ...». Επίσης παρατηρεί ότι οι ΜΚΟ επιφορτίζονται με την διεκπεραίωση διαδικασιών, όπως η πρόσβαση στην οικονομική ενίσχυση για τα οροθετικά άτομα, που θα έπρεπε να αποτελούν αντικείμενο άλλων φορέων: «Οι κοινωνικές υπηρεσίες των νοσοκομείων θα έπρεπε να ασχολούνται, η ΜΕΛ να σε παραπέμπει στην κοινωνική υπηρεσία και να σου λέει να η λίστα των δικαιολογητικών και η διαδικασία». Με το ΚΖ και την Praksis έχουν υλοποιήσει δράσεις και συνεργασίες με κοινή χρηματοδότηση, «ωστόσο στις συνεργασίες κάποιος είναι που τραβάει το κουπί», παρατηρεί ο ερωτώμενος, συμπληρώνοντας ότι, προκειμένου να αποτιμηθεί η αποδοτικότητα μιας οργάνωσης, μπορούν να αξιοποιηθούν δείκτες, όπως το τμήμα του προϋπολογισμού της και ο αριθμός των εργαζομένων της, που δεσμεύονται στο κομμάτι του HIV/AIDS. Γενικά, ως προς τις σχέσεις της ΘΦ με τους άλλους φορείς διαπιστώνει ότι «οι στιγμές συνεργασίας ήταν πάντα πολύ μικρότερες από τις στιγμές ανταγωνισμού, που προέκυπτε κυρίως λόγω προσωπικοτήτων. Ως εκ τούτου, η συνέργεια δεν είναι το ισχυρό χαρτί στην Ελλάδα». Κατά τον εκπρόσωπο, ένα βασικό πρόβλημα στη διαχείριση και την αντιμετώπιση του HIV/AIDS από τους φορείς είναι η ιατροκεντρική προσέγγιση του ζητήματος, που παραγκωνίζει άλλες, εξίσου σημαντικές πτυχές του: «Είναι ανέκδοτο στον χώρο του HIV οι γιατροί να θεωρούν ότι είναι οι κατάλληλοι επιστήμονες... έπρεπε να υπάρχουν κοινωνιολόγοι, επικοινωνιολόγοι και άλλοι επιστήμονες, άλλες ειδικότητες να κληθούν για να κατανοήσουν το φαινόμενο και τους προσδιοριστές της ευαλωτότητας και της μετάδοσης και της περαιτέρω εξάπλωσης της επιδημίας. Ιατρικά είναι ένα ξεκάθαρα και εύκολα αντιμετωπίσιμο νόσημα, υπάρχουν πολύ αποτελεσματικά μέσα πρόληψης», τονίζει. Ολοκληρώνοντας, επισημαίνει ότι η επιρροή μιας ΜΚΟ στη διαμόρφωση δημόσιων πολιτικών «επηρεάζεται από το πόσο

μπορείς να εκθέσεις το κράτος, να συσπειρώσεις τα ΜΜΕ, τους ακαδημαϊκούς...» και συμπληρώνει: «Η ΘΦ προσπαθούσε να δημιουργεί γέφυρες με αυτούς τους φορείς και με παραίνεση να κάνει παρεμβάσεις, όχι με παράπονα ή καταγγελίες ή διαμαρτυρίες, αλλά σε ύφος “τα ξέρουμε το ίδιο καλά, αν όχι καλύτερα από εσάς”. Υπήρχε πολύ μεγάλη τεχνογνωσία στη ΘΦ, πολλά στελέχη μας συμμετείχαν σε οργανώσεις του εξωτερικού».

Ο εκπρόσωπος του ΚΖ ξεκινά να μιλά για τον φορέα, υπενθυμίζοντας ότι τον Ιανουάριο 2021 συμπληρώνει 30 χρόνια παρουσίας στα ελληνικά πράγματα, και εξηγεί ότι, αρχικά, ο σκοπός λειτουργίας του ήταν η συνδρομή των οροθετικών, των συντρόφων τους, των μελών της οικογένειάς τους και των φίλων τους σε επίπεδο ιατρικής στήριξης. Σταδιακά, ωστόσο, οι δράσεις του επεκτάθηκαν και σε άλλους τομείς υπηρεσιών: «Ήταν ένα καταφύγιο, ένα καφενείο συνάντησης στην αρχή. Σιγά-σιγά αποκτάμε έναν ψυχολόγο, διευθυντή, και το 1996 έχουμε και έντυπο, τη Θετική Φωνή». Ιδιαίτερα σημαντικός πυλώνας παρεμβάσεων του ΚΖ υπήρξε πάντα, σύμφωνα με τον ερωτώμενο, η ενημέρωση για το HIV/AIDS - μέσα από χορηγούμενα ή αυτοχορηματοδοτούμενα προγράμματα - με αποδέκτες, όχι μόνο τον γενικό πληθυσμό, αλλά και ειδικές ομάδες, όπως εργαζόμενους στον υγειονομικό τομέα, μαθητές σχολείων και εθελοντές. Το ΚΖ, από την ίδρυσή του το 1991, συνεργάζεται στενά με τις κρατικές αρχές, ιδίως με την (τότε) Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας και την Εθνική Επιτροπή για το AIDS (που μετεξελίχθηκε σε ΚΕΕΛ, στη συνέχεια σε ΚΕΕΛΠΙΝΟ και σήμερα ΕΟΔΥ). Σε συνεργασία με άλλες ΜΚΟ, αναπτύσσει «... μια εικόνα... εξαιρετικά δημιουργική και ενεργή στα δρώμενα». Μάλιστα, το 2007 το ΚΖ ξεκινά μια τριμερή συνεργασία με την Praksis και την (μετέπειτα) Θετική Φωνή¹³⁷, στο πλαίσιο της οποίας διαμορφώνει για τρία χρόνια προγράμματα δράσεων, επιχορηγούμενα από μεγάλους χορηγούς, όπως ο Νιάρχος και ο Μποδοσάκης, αλλά και από το κράτος και την τοπική αυτοδιοίκηση, με πυρήνα τις καμπάνιες ενημέρωσης σχολείων και το street work. Τη συνεργασία, τόσο με τους κρατικούς φορείς, όσο και με τις άλλες ΜΚΟ, ο εκπρόσωπος αποτιμά ως ικανοποιητική: «Με τους άλλους φορείς φροντίζουμε να μην υπάρχουν αλληλοεπικαλύψεις, φροντίζουμε να συνεργαζόμαστε, ας πούμε η ΘΦ με το Checkpoint καλύπτει ένα πολύ σπουδαίο τομέα που δεν τον αποτολμήσαμε εμείς, εμείς καλύπταμε άλλα, καλύπταμε την ψυχοκοινωνική στήριξη, καλύπταμε τα σχολεία, τις φυλακές. Και

¹³⁷ Η Θετική Φωνή ιδρύθηκε το 2009.

με τους φορείς του δημοσίου η συνεργασία είναι καλή, αρίστη, κανένα πρόβλημα εκεί ήμασταν κι εμείς άψογοι, διαχειριστήκαμε τα χρήματα που μας δώσανε με εκπληκτική διαφάνεια, δεν είχαμε κανένα θέμα, ήμασταν εντάξει στις πληρωμές μας, ήμασταν εντάξει στους ισολογισμούς και στις αποδόσεις των λογαριασμών». Εντούτοις, συμπληρώνει ότι, ειδικά τα τελευταία χρόνια, τουλάχιστον εκ μέρους των ΜΚΟ, η ΘΦ είναι αυτή που συμμετέχει περισσότερο ενεργά στις όποιες διαβουλεύσεις με την πολιτεία, χωρίς, ωστόσο να ακυρώνεται ο σημαντικός ρόλος του ΚΖ: «... περισσότερο η ΘΦ έμπαινε στο χορό τελευταία, πάντα μας ρωτούσαν, είχαμε μια συνεργασία και συνεζαίρετω η άποψη των οροθετικών, δεν ήταν μονομερής η παρουσία της ΘΦ... είχαμε κοινωνική αντίληψη των πραγμάτων, την εκφέραμε, και επαφές με τους γιατρούς και με κάποιες συνεδριάσεις της Βουλής που είχαν γίνει». Ολοκληρώνοντας, διαπιστώνει ότι, αν και το έργο του φορέα, που εκπροσωπεί, εξακολουθεί να είναι πολύ σημαντικό, το HIV/AIDS δεν είναι το ίδιο, όπως πριν 30 χρόνια: «Σήμερα το AIDS έχει περιέλθει σε δεύτερη μοίρα, διότι οι θεραπείες είναι καταπληκτικές και το πράγμα προχωρεί. και μέσω των κοινωνικών παροχών, του επιδόματος, άλλων διευκολύνσεων που γίνονται στους οροθετικούς έχει ξεχαστεί πια, έχει γίνει ένας σακχαρώδης διαβήτης, που είναι χρόνιας και δεν θανατώνει τον κόσμο», καταλήγει.

6.2. Δεύτερος Θεματικός Άξονας: Επιτελικός σχεδιασμός και εθνικές στρατηγικές

Αναφορικά με τη συμμόρφωση της χώρας με τις διεθνείς και ευρωπαϊκές κατευθυντήριες οδηγίες για την HIV/AIDS λοίμωξη, ο εκπρόσωπος για το ΣΔ δηλώνει ότι η Ελλάδα τηρεί απαρέγκλιτα τα πρωτόκολλα που αφορούν στη χορήγηση ART, ωστόσο φαίνεται να υστερεί στο κομμάτι της διάγνωσης. Το βασικό πρόβλημα εδώ εντοπίζεται στην καθυστέρηση που παρατηρείται όσον αφορά στο χρονικό διάστημα από τη στιγμή της εξέτασης μέχρι τη στιγμή που θα τεθεί η διάγνωση της HIV λοίμωξης, καθώς πρέπει να πραγματοποιηθεί ένας αριθμός τεστ (αρχικό και επιβεβαιωτικά), που δεν γίνονται απαραίτητα εντός των ενδεδειγμένων χρονικών περιθωρίων. Επίσης, ανακολουθία φαίνεται να καταγράφεται ως προς την τήρηση της οδηγίας περί μηδενισμού του χρόνου μεταξύ διάγνωσης και έναρξης θεραπείας, με αποτέλεσμα να μην τηρείται η αρχή test-and-treat, σύμφωνα με την οποία το αντιρετροϊκό θεραπευτικό σχήμα πρέπει να ξεκινήσει να χορηγείται στον νεοδιαγνωσθέντα οροθετικό άμεσα, με την επιβεβαίωση της μόλυνσης από HIV.

Αναφερόμενος στο ΣΔ 2008-2012, το μέλος της επιτροπής σύνταξης συνοψίζει ότι δεν πρόκειται για ένα πετυχημένο σχέδιο, αφού δεν κατάφερε να εκπληρώσει τους στόχους του, οι οποίοι *«ούτε καν έχουν αρχίσει»*. Παρόμοια τύχη προβλέπει και για το νεότερο ΣΔ 2019-2025, για το οποίο μάλιστα τονίζει ότι ήταν έτοιμο πριν τις βουλευτικές εκλογές του 2019. Για το εν λόγω σχέδιο είχε ζητηθεί συνάντηση με τη ηγεσία του Υπουργείου Υγείας, που όμως δεν πραγματοποιήθηκε ποτέ. Εντούτοις, αναφέρει ότι *«έγινε στη Βουλή συζήτηση, η επικοινωνία ήταν καλή, αυτό έγινε, μέχρι εκεί. Ήταν μια έμμεση έγκριση»*, σχολιάζοντας την ημερίδα για την προώθηση της Εθνικής Στρατηγικής για την επιδημία του ιού HIV της 3^{ης} Δεκεμβρίου 2019. Ο εκπρόσωπος θεωρεί αστοχία με βαρύνουσα σημασία το γεγονός ότι το νέο ΣΔ δεν είναι αναρτημένο στο διαδίκτυο και επομένως προσβάσιμο σε όλους τους ενδιαφερόμενους, οροθετικούς και γενικό πληθυσμό, και καταλήγει ότι *«κυρίαρχη τάση είναι να φτιάχνονται σχέδια και να μένουν στα χαρτιά»*. Μια αποτελεσματική παρέμβαση για την εξασφάλιση της επίτευξης των στόχων του ΣΔ θεωρεί τη σύσταση επιτροπής παρακολούθησης της εφαρμογής του, που εξάλλου προβλέπεται στο κείμενό του και για την οποία έχουν προταθεί μέλη, τουλάχιστον ένα από κάθε επιμέρους φορέα, πράγμα που, επιπρόσθετα εξασφαλίζει τη συμμετοχή του Υπουργείου Υγείας, ως επόπτη της όλης διαδικασίας. Ολοκληρώνοντας διαπιστώνει ότι *«η πολιτική στην Ελλάδα γίνεται ανάλογα με το ποιος έχει πρόσβαση και ποιος πιέζει»*.

Σύμφωνα με τον εκπρόσωπο του ΕΟΔΥ και μέλος ΔΣ της ΕΕΜΑΑ, οι διεθνείς και ευρωπαϊκές γραμμές που αφορούν τόσο στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη, όσο και στην επιτήρηση της HIV λοίμωξης, τηρούνται πλήρως από την Ελλάδα: *«Η χώρα μας συμμορφώνεται με τις διεθνείς οδηγίες, εποπτεύεται τόσο το νόσημα όσο και η θεραπεία των ατόμων. Στόχος είναι να βελτιώνουμε την πρόσβαση των ατόμων που διαγιγνώσκονται στη θεραπεία, αλλά να διευκολύνουμε και την παραμονή τους στη θεραπεία, γιατί είναι εργαλείο πρόληψης η ART»*. Εντούτοις, θεωρεί απολύτως αναγκαία την ενδυνάμωση των δομών υγείας για την HIV λοίμωξη με τη δημιουργία νέων ΜΕΛ και τη επαρκή στελέχωση των υπαρχουσών με εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας, ώστε να είναι σε θέση να διεκπεραιώνουν απρόσκοπτα όλα τα προβλήματα που προκύπτουν. Μάλιστα, πιστεύει ότι η ενίσχυση των ΜΕΛ με προσωπικό θα συνεπικουρήσει τη σύγκλιση της χώρας με τις οδηγίες του ΠΟΥ και θα συνδράμει αποφασιστικά, όχι μόνο στο κομμάτι της θεραπευτικής αντιμετώπισης, αλλά και σε εκείνο της πρόληψης, σε όλες τις μορφές της. Μιλώντας

για το ΣΔ 2008-2012, το θεωρεί ως μια επιτυχημένη απόπειρα της ελληνικής πολιτείας να αντιμετωπίσει το HIV/AIDS και εκτιμά ότι έχει εκπληρώσει το σύνολο των στόχων που είχαν τεθεί. Ωστόσο, δεν παραλείπει να σχολιάσει το αδύνατο σημείο του, που εντοπίζει στην απουσία ενός σαφούς προϋπολογισμού, βάσει του οποίου θα μπορούσαν να υλοποιηθούν οι προβλεπόμενες δράσεις. Μάλιστα, για να αποφευχθεί παρόμοιο πρόβλημα κατά τη σύνταξη του επικαιροποιημένου ΣΔ για την περίοδο 2019-2025, τέθηκε ως προϋπόθεση στο Υπουργείο Υγείας «να γνωρίζουμε εκ των προτέρων όλοι οι φορείς τις οικονομικές δυνατότητες ώστε να σχεδιάσεις κάτι που θα μπορούσε να υλοποιηθεί, διότι υπάρχουν κομμάτια που είναι θεωρητικά και αφορούν μόνο στις οδηγίες, αλλά υπάρχουν και σχεδιασμοί που έχουν κάποιο κόστος. Έτσι, αν εκ των προτέρων γνωρίζεις το budget που έχεις, βάζεις και σχέδια που να είναι υλοποιήσιμα. Αυτό κάναμε την τελευταία φορά». Για την εφαρμογή του νέου ΣΔ αναφέρει ότι η τελευταία φορά που συζητήθηκε δημόσια ήταν στη Βουλή τον Δεκέμβριο 2019, όμως «ξέσπασε η πανδημία και μείναμε στις εξαγγελίες, όλα είναι ρευστά πάλι». Σημαντική καινοτομία του νέου ΣΔ θεωρεί την πρόβλεψη για τη σύσταση επιτροπής παρακολούθησης και αξιολόγησης, διότι, όπως υπογραμμίζει: «Το πιο σημαντικό είναι, όταν σχεδιάζεις κάτι, να υπάρχει μια επιτροπή που να παρακολουθεί, να παρατηρεί πώς εξελίσσεται η κάθε δράση που έχει οριστεί, ούτως ώστε να μπορείς να επανατοποθετηθείς».

Ο κοινωνικός λειτουργός της ΜΕΛ επισημαίνει ότι η χώρα μας συμμορφώνεται απόλυτα με τις κατευθυντήριες οδηγίες, όπως αυτές τίθενται από τους διεθνείς και τους ευρωπαϊκούς οργανισμούς. Λειτουργούμε σύμφωνα με τα παγκόσμια πρότυπα ως προς τη θεραπευτική αντιμετώπιση, και, «εφόσον οι ασθενείς έχουν καλή συμμόρφωση στην αγωγή, πάνε καλά». Πολύ σημαντικό δε στοιχείο στη θεματική αυτή θεωρεί το γεγονός ότι η Ελλάδα διαθέτει καλούς και καταρτισμένους επιστήμονες, ικανούς να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά την HIV λοίμωξη. Ο κοινωνικός λειτουργός της ΜΕΛ γνωρίζει, όπως αναφέρει, το ΣΔ 2008-2012, δηλώνει όμως άγνοια για το νεότερο της περιόδου 2019-2025. Ωστόσο, θεωρεί ότι οι άξονες δράσης ενός σχεδίου για το HIV/AIDS είναι συγκεκριμένοι γιατί «είναι συγκεκριμένο το πρόβλημα, εξακολουθούν να υπάρχουν οι ίδιοι άξονες». Το ίδιο ισχύει και για τους στόχους του ΣΔ, που παραμένουν οι ίδιοι, αφού «ό, τι ήταν στόχος πριν κάποια χρόνια, εξακολουθεί να είναι ως στόχος και τα επόμενα χρόνια». Προτεραιότητα, σύμφωνα με τον ερωτώμενο, πρέπει να δίνεται στα θέματα της ενημέρωσης και της ευαισθητοποίησης, στη βάση του γεγονότος ότι έχουν αλλάξει τα

δεδομένα των ηλικιών και υπάρχουν συννοσηρότητες, ειδικά στην τρίτη ηλικία. Αναφορικά με τους στόχους του ΣΔ 2008-2012, εκφράζει την άποψη ότι είχαν επιτευχθεί, ωστόσο η πανδημία COVID-19 άλλαξε το σκηνικό: *«Μέχρι πριν από περίπου εννέα μήνες προχωρούσαμε, γίνονταν δράσεις στα σχολεία, στην κοινότητα, υπήρχε η διασύνδεση, τώρα λόγω COVID-19 έχουν αλλάξει τα πράγματα και δεν ξέρουμε και πώς θα εξελιχθεί, αν θα υπερκαλύψει άλλα προβλήματα υγείας»*. Το σοβαρότερο πρόβλημα είναι, σύμφωνα με τον κοινωνικό λειτουργό, η απουσία κοινωνικής πολιτικής και κοινωνικής πρόνοιας, καθώς, όπως τονίζει *«υπάρχουν άνθρωποι χωρίς υποστηρικτικό πλαίσιο και όταν καλούμε δομές να βοηθήσουν, αυτές δεν ανταποκρίνονται, εμείς ωστόσο το παλεύουμε»*.

Ο εκπρόσωπος της ΘΦ αναφέρεται στις δημόσιες πολιτικές για το HIV/AIDS εκκινώντας από το παγκόσμιο φαινόμενο του HIV exceptionalism: *«Στα μέσα της δεκαετίας του 1980, λόγω του Fauci και άλλων, ουσιαστικά καλύφθηκε με ένα πέπλο ή βελούδινο γάντι όλη η ιστορία και κατάλαβαν ότι, αν προσπαθήσουμε να κάνουμε, για παράδειγμα, υποχρεωτική ή ονομαστική εξέταση, θα λειτουργούσε αρνητικά και ο κόσμος θα απομακρυνόταν από τις υπηρεσίες υγείας, οπότε ήταν εθελοντικό το όλο πλαίσιο. Έτσι είχαμε και γρήγορη πρόσβαση στα φάρμακα, ήδη από τα πρώτα χρόνια επιτεύχθηκε επιτάχυνση των διαδικασιών έγκρισης φαρμάκων. Πολλά από τα εργαλεία που ανέπτυξε το FDA, όπως accelerated approval, expanded access προγράμματα πριν την έγκριση φαρμάκων, δημιουργήθηκαν τέλη 1980 αρχές 1990 από τους ακτιβιστές του HIV. Δηλαδή για το HIV υπήρχε ένα “don’t touch it!”, δεν χρησιμοποιούνταν παραδοσιακοί τρόποι δημόσιας υγείας, η οποία είναι φύσει παρεμβατική και ουσιαστικά περιορίζει τα προσωπικά δικαιώματα»*. Οι διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες για την αντιμετώπιση του HIV, ανεξαρτήτως αν πρόκειται για πρόληψη, εξέταση ή θεραπεία, θεμελιώνονται στο φαινόμενο αυτό όμως, σύμφωνα με τον εκπρόσωπο – και με την εξαίρεση της περιθάλψης – δεν τηρούνται σε ικανοποιητικό βαθμό από τη χώρα μας. Το βασικό πρόβλημα στρατηγικού σχεδιασμού για την αντιμετώπιση του HIV στην Ελλάδα εντοπίζει στην έλλειψη δραστηριοποίησης των ίδιων των οροθετικών: *«Δεν είχαμε τη συμμετοχή των εκπροσώπων των ασθενών στη διαμόρφωση των προγραμμάτων, ποτέ δεν έγινε στη Ελλάδα. Δεν έχει να κάνει με την διοίκηση, αλλά με το “who has to be involved” η αποτελεσματική καταπολέμηση του HIV, πρέπει να έχεις τους ίδιους τους οροθετικούς... δηλαδή οργανώσεις εκδιδόμενων γυναικών και ανδρών, gay οργανώσεις... Στο εξωτερικό οι περισσότερες gay οργανώσεις αναπροσάρμοσαν την ατζέντα τους γιατί θεριζόταν η κοινότητά τους. Ναι,*

να δούμε το γάμο, να δούμε το bullying, εδώ όμως η πολιτεία αδιαφορεί αν θα είμαστε ζωντανοί ή όχι, για το αν υπάρχουν φάρμακα, προφυλακτικά... Δηλαδή έχουμε *state of the art* περίθαλψη, αλλά όλα τα άλλα άστα να πάνε». Μια επίσης σημαντική δυσλειτουργία στην ανάπτυξη δημόσιων πολιτικών για το HIV/AIDS θεωρεί την «ανυπαρξία ενός κέντρου ή ιθύνοντος νου, που να αποφασίζει για τα θέματα του HIV και έλλειψη οργάνων, που να κάνουν οικονομοτεχνικές αναλύσεις *cost-benefit*... Είναι ελληνικό παράδοξο αυτό, η προληπτική ιατρική στην Ελλάδα έχει το μικρότερο ποσοστό επένδυσης στην ΕΕ και είναι παθογένεια του συστήματος και της ιατροκεντρικότητάς του, δηλαδή ο γιατρός που συνταγογραφεί». Αποδίδει εξέχουσα σημασία στην ποιότητα της ηγεσίας, επισημαίνοντας ότι «μέσω του σωστού *leadership* μπορείς να κινητοποιήσεις τους φορείς και τους εταίρους να κάνουν καλύτερα τη δουλειά τους». Η πρόταση του εκπροσώπου για μια ολοκληρωμένη δημόσια πολιτική για το HIV συνοψίζεται στην αρχή των τριών, όπως περιγράφηκε από το UNAIDS το 2001: «Για την αποτελεσματική καταπολέμηση της επιδημίας χρειαζόμαστε τρία πράγματα: πρώτον, ένα διατομεακό και διεπιστημονικό όργανο υπεύθυνο για τον HIV, δεύτερον, ένα εθνικό στρατηγικό σχέδιο και, τρίτον, ένα σύστημα “*monitoring and evaluation*” για το σχέδιο αυτό και παρακολούθηση με δείκτες». Μιλώντας για το ΣΔ για το HIV/AIDS 2008-2012, σχολιάζει ότι ήταν ένα από τα τουλάχιστον είκοσι της ίδιας περιόδου και κάνει λόγο για ένα ευρύτερο «φαραωνικό σχέδιο» της τότε ηγεσίας του Υπουργείου Υγείας. Εκφράζει την άποψη ότι εν λόγω πόνημα είχε πολλές ελλείψεις και προβλήματα: «Κυκλοφόρησε και το τμήμα του προϋπολογισμού ήταν άδειο, συμπληρώθηκε αργότερα. Ήταν φανερό η προχειρότητα, ήταν *glossy* αλλά κακογραμμένο, μετριότατο. Δεν εφαρμόστηκε ποτέ, δεν υλοποιήθηκε, δε μετρήθηκε. Στην πραγματικότητα, ήταν μια κακή αντιγραφή ξένων κειμένων χωρίς *adaptation*, χωρίς χρηματοδότηση και χωρίς ετήσιο σχέδιο δράσης», συμπληρώνοντας, ωστόσο ότι «ακόμα και ένα μέτριο σχέδιο είναι προτιμότερο από την απουσία ενός σχεδίου». Για το νεότερο ΣΔ 2019-2025 παρατηρεί ότι, ενώ οι εργασίες του ξεκίνησαν ήδη από τον Ιανουάριο 2019, «αφού το υπόσχονταν για ενάμιση χρόνο», διάφορα προσκόμματα (γραφειοκρατικές αγκυλώσεις, το σκάνδαλο NOVARTIS, η μεσολάβηση των εθνικών εκλογών) καθυστέρησαν την ολοκλήρωσή του, η οποία ανακοινώθηκε στις 3 Δεκεμβρίου 2019 στη Βουλή από τον Υπουργό Υγείας Β. Κικίλια. Αξιολογώντας αυτό το νέο εγχείρημα, ο ερωτώμενος δηλώνει: «Το σχέδιο είναι καλό, αλλά δεν είναι ολοκληρωμένο, *the devil is in the detail*», προσθέτοντας ότι «Το Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο είναι ένα ευχολόγιο, χρειάζεσαι ένα επιχειρησιακό πλάνο να εφαρμόζεις κάθε

χρόνο». Η ΘΦ συμμετείχε στις εργασίες και των δύο ΣΔ, εκφράζοντας τη σταθερή θέση ότι είναι απαραίτητο να υφίσταται συστηματικός στρατηγικός και επιχειρησιακός σχεδιασμός, όταν μιλάμε για ένα ζήτημα δημόσιας υγείας, όπως η HIV λοίμωξη και το AIDS.

Αναφερόμενος στη τήρηση εκ μέρους της Ελλάδας των διεθνών προτύπων και οδηγιών για την αντιμετώπιση του HIV/AIDS, ο εκπρόσωπος του ΚΖ επιχειρεί έναν διαχωρισμό μεταξύ της ιατρικής και της κοινωνικής διάστασης της διαχείρισης: *«Το ιατρονοσηλευτικό, το καθαρά ιατρικό κομμάτι, είναι απόλυτα συμπλέον με το ευρωπαϊκό forum, δεν έχουμε τίποτα να ζηλέψουμε και δεν έχουν και αυτοί τίποτα να ζηλέψουν. Μιλάμε για τους καλύτερα προσεγμένους ασθενείς, με τις τακτικές τους εξετάσεις, τις επαφές με τους γιατρούς, τη δωρεάν παροχή νοσηλείας και φαρμάκων, εδώ και τριάντα χρόνια».* Ως προς το κοινωνικό κομμάτι, αναφέρει ότι η πολιτεία χρειάζεται να δραστηριοποιηθεί εντατικότερα για την καταπολέμηση του στίγματος, αλλά και γενικότερα να συγκλίνει σε μεγαλύτερο βαθμό με τις ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές: *«Ελπίζω η πολιτεία να το καταλάβει και να πολεμήσει ακόμα περισσότερο και πιο δραστικά το στίγμα... Αν θεωρήσουμε το ευρωπαϊκό γίγνεσθαι με την έννοια της προηγμένης Ευρώπης, των μεγάλων κρατών, που έχουν προχωρήσει πολύ πιο μπροστά από άποψη φοβικότητας, ενσωμάτωσης, καταπολέμησης του στίγματος, είμαστε λίγο πιο πίσω, είναι σαφές αυτό».* Για τα ΣΔ, τόσο το πρώτο της περιόδου 2008-2012, όσο και το νεότερο της περιόδου 2019-2025, διαπιστώνει: *«Δυστυχώς δεν προχώρησαν. Το πρώτο δεν έγινε ποτέ, στα συρτάρια έμεινε, και το άλλο είναι στην ντουλάπα!».* Κατά τον ερωτώμενο, οι λόγοι της αποτυχίας των ΣΔ εντοπίζονται στην έλλειψη οργανωτικότητας της πολιτείας, στην και στα ζητήματα της μη συμμετοχής των ίδιων των οροθετικών και των οργανώσεών τους: *«Αν δεν έχεις συνεργασία των ΜΚΟ... Έχουμε μια επιτροπή κοινωνικού διαλόγου, η οποία τώρα με τον COVID-19 έχει ένα χρόνο να συνέλθει και στην ουσία έχει διαλυθεί βέβαια. Όταν δεν καλείται ο πληθυσμός, τον οποίο αφορά το σχέδιο δράσης, δεν μπορείς να προχωρήσεις».* Όπως επισημαίνει ο εκπρόσωπος, το ΚΖ καλούνταν στις εργασίες για το ΣΔ και, σε συνεργασία με τη ΘΦ και τους συναρμόδιους φορείς τοποθετούνταν επί των διαφόρων θεματικών για το HIV/AIDS και την αντιμετώπισή του, ωστόσο δεν παραλείπει να σχολιάσει την προχειρότητα της διαδικασίας: *«Αυτά είναι επετειακά, για την 1^η Δεκέμβρη».*

6.3. Τρίτος Θεματικός Άξονας: Οροθετικότητα και αναπηρία

Μιλώντας για το ζήτημα της αναπηρικής ιδιότητας στον πληθυσμό των HIV/AIDS πασχόντων, ο εκπρόσωπος για το ΣΔ υπογραμμίζει ότι *«δεν την αγγίζαμε σκόπιμα στο σχέδιο»*, δίνοντας έτσι έμφαση στο γεγονός ότι πρόκειται για μια μεγάλη και σημαντική συζήτηση που πρέπει να γίνει με τη συμμετοχή της πολιτείας, των κοινωνικών εταίρων και – οπωσδήποτε - των ίδιων των οροθετικών. Σε σχέση με τα ποσοστά του ΕΠΠΠΑ παρατηρεί ότι υπάρχουν σίγουρα πολλοί HIV ασθενείς που, ενώ πρέπει να λαμβάνουν υψηλότερο ποσοστό αναπηρίας, αυτό δεν τους αποδίδεται. Για τις διαδικασίες της εξέτασης από τις υγειονομικές επιτροπές του ΚΕΠΑ, και γενικότερα της πιστοποίησης της αναπηρίας, δηλώνει: *«Ως πολίτης, εισπράττω ταλαιπωρία»* και τάσσεται υπέρ της απλοποίησής τους, ώστε να είναι περισσότερο φιλικές προς τους ενδιαφερόμενους. Πιστεύει ότι το HIV/AIDS, ανεξαρτήτως του σταδίου που κατατάσσεται ο πάσχων, πρέπει να ενταχθεί στις μη αναστρέψιμες παθήσεις, διότι *«για το HIV δεν υπάρχει επιστροφή, όπως, για παράδειγμα, στις ηπατίτιδες»*.

Ο εκπρόσωπος του ΕΟΔΥ και μέλος ΔΣ της ΕΕΜΑΑ δηλώνει ότι η συζήτηση περί αναπηρίας στην HIV λοίμωξη δεν είναι δόκιμη σήμερα, κυρίως εξαιτίας των σύγχρονων θεραπευτικών σχημάτων: *«Στην εποχή που ζούμε δε θα μίλαγα πλέον για αναπηρία γιατί από τη στιγμή που έχουν γίνει μελέτες που έχουν αποδείξει ότι η ART είναι ένα εργαλείο πρόληψης της μετάδοσης για νέες λοιμώξεις, πλέον έχουμε φτάσει σε ένα σημείο τα άτομα αυτά να ζουν μια φυσιολογική ζωή, να έχουν ένα προσδόκιμο επιβίωσης ίδιο με τους υπόλοιπους συνανθρώπους μας που δεν έχουν μολυνθεί από τον ιό»*. Ωστόσο, σχολιάζει ότι τα κριτήρια απόδοσης ποσοστού αναπηρίας στα οροθετικά άτομα, αλλά και στο σύνολο των ΑμεΑ, επιβάλλεται να εκσυγχρονιστούν, ώστε να λαμβάνεται υπόψη περισσότερο η λειτουργικότητα του ασθενή και λιγότερο τα υποκείμενα νοσήματα, σε σύγκλιση με άλλες προηγμένες χώρες. Επισημαίνει ότι παλιότερα έχουν υπάρξει αμφισβητήσεις ως προς τα αποδιδόμενα ποσοστά αναπηρίας, όμως αυτές έχουν αμβλυνθεί με την εισαγωγή του τελευταίου ΕΠΠΠΑ. Την υποχρέωση εξέτασης ανά διέττα από τις υγειονομικές επιτροπές του ΚΕΠΑ θεωρεί περιττή και μάλιστα σημειώνει ότι ο ΕΟΔΥ έχει παρέμβει σχετικά: *«Αυτό που πρέπει να αποδεχθούν είναι η γνωμοδότηση που έχουμε κάνει ότι δε χρειάζεται να περνούν κάθε δύο χρόνια αυτή τη διαδικασία. Αφού είναι στα χρόνια νοσήματα δε χρειάζεται να ελέγχονται ανά διέττα»*. Για τον ίδιο λόγο, δηλαδή λόγω του ότι το

HIV/AIDS είναι ένα νόσημα χρόνια, που η εξέλιξή του δε μπορεί ποτέ να αναστραφεί, πιστεύει ότι όλα τα επίπεδα της HIV λοίμωξης πρέπει να ενταχθούν στον ισχύοντα πίνακα των μη αναστρέψιμων παθήσεων. Τέλος, δεν κρίνει απαραίτητο να συμμετέχουν λοιμωξιολόγοι εξειδικευμένοι στον HIV στις επιτροπές του ΚΕΠΑ, καθώς, όπως επισημαίνει *«στις συγκεκριμένες επιτροπές υπάρχουν πλέον οδηγίες πώς να εκδίδεται το ποσοστό αναπηρίας, πιστεύω ότι δε χρειάζεται να μπαίνουν ειδικοί»*.

Κατά τον κοινωνικό λειτουργό *«το HIV δεν είναι αναπηρία σε καμία περίπτωση»*, αντίθετα, πρόκειται απλά για ένα χρόνια πρόβλημα υγείας, όπως πολλά άλλα που υπάρχουν. Μάλιστα, θεωρεί ότι η πιστοποίηση της αναπηρικής ιδιότητας των οροθετικών ατόμων, που είναι κατά βάση άνθρωποι υγιείς, τους εξασφαλίζει πρόσβαση σε μια σειρά παροχών δυσανάλογων προς τη νόσο, των οποίων δεν τυγχάνουν άλλες κατηγορίες ΑμεΑ. Γενικά πιστεύει ότι είναι απαραίτητο να τεθούν κοινωνικά κριτήρια για τον χαρακτηρισμό ενός HIV ασθενή ως ΑμεΑ, και αυτό πρέπει να απηχεί και στον ΕΠΠΠΑ. Η εξέταση από τις δομές του ΚΕΠΑ είναι για τον ερωτώμενο αναγκαίο κακό: Εφόσον τίθεται το ζήτημα της αναπηρίας και υποχρεωτικά όλες οι αναπηρίες εξετάζονται από τις επιτροπές, δεν συζητείται η περίπτωση της εξαίρεσης των οροθετικών από τη διαδικασία. Ωστόσο, αναφερόμενος στη σχετική διαδικασία πιστοποίησης της αναπηρίας από το ΚΕΠΑ, επισημαίνει ότι στους ενδιαφερόμενους πρέπει να παρέχονται σαφείς και κατατοπιστικές οδηγίες και να μειωθούν στο ελάχιστο οι χρόνοι αναμονής τόσο για την ίδια την εξέταση από την επιτροπή, όσο και για την γραφειοκρατική διεκπεραίωση της διαδικασίας και τη λήψη του σχετικού πιστοποιητικού εγγράφου: *«Με ενδιαφέρει το αποτέλεσμα, δε με απασχολεί πώς ονομάζεται και πώς εποπτεύεται, αρκεί να μην ταλαιπωρείται ο ασθενής»*. Θεωρεί ότι στις υγειονομικές επιτροπές του ΚΕΠΑ είναι καλό να συμπεριλαμβάνονται ιατροί εξειδικευμένοι στην HIV λοίμωξη, χωρίς όμως αυτό να είναι απολύτως αναγκαίο, εφόσον η ανάγνωση και η ερμηνεία του ΕΠΠΠΑ γίνονται στη βάση μιας ενιαίας πολιτικής όσον αφορά στα συγκεκριμένα ποσοστά αναπηρίας που αποδίδονται. Τέλος, δεν έχει ξεκάθαρη θέση όσον αφορά στην ένταξη του HIV/AIDS στον πίνακα των μη αναστρέψιμων παθήσεων: *Όπως επισημαίνει, το μη αναστρέψιμο συζητείται σε σχέση με μια συμπτωματολογία που μπορεί να αρθεί με κλινική παρακολούθηση· στον σχετικό πίνακα έχει ενταχθεί το τρίτο στάδιο, που χαρακτηρίζει την εκδήλωση του συνδρόμου AIDS, ενώ στα στάδια 1 και 2 μιλάμε για HIV λοίμωξη. «Υπάρχει διαφορά μεγάλη μεταξύ HIV και AIDS, δε μιλάμε για μια*

πάθηση ανίατη, δεν τη λέμε πλέον έτσι, αλλά για ένα χρόνιο νόσημα. Ακόμα και στάδιο 3 δεν είσαι του θανατά», καταλήγει.

Προσεγγίζοντας την εννοιολόγηση της αναπηρίας συνολικά, ο εκπρόσωπος της ΘΦ διαχωρίζει μεταξύ των αγγλοσαξονικών ορισμών «impairment» (δηλαδή απομείωσης της φυσικής δυνατότητας) και «disability» (δυσ-δυνατότητας), υποστηρίζοντας: *«Ο ανάπηρος δεν είναι αυτό που έχω πάνω μου, αλλά η δυσκολία να μπορώ να ολοκληρώσω αυτά που θέλω να κάνω, για παράδειγμα, όταν είμαι στο αναπηρικό αμαξίδιο, δεν είναι ότι δε μπορώ να μετακινηθώ ή να δουλέψω, όμως, όταν δεν υπάρχει τίποτα προσβάσιμο, είμαι περιορισμένος. Αυτό δεν έχει να κάνει με το impairment που έχω, αλλά με το disadvantage που μου δημιουργείται κοινωνικά. Το πρόβλημα που βιώνει ένας οροθετικός, εφόσον αντιληφθούμε σωστά την έννοια της αναπηρίας, είναι attitudinal, έχει να κάνει με τη συμπεριφορά του άλλου προς εσένα, για παράδειγμα, αν ο άλλος θεωρεί ότι είσαι ακατάλληλος για εργασία ή ότι η εργασία καταστρέφεται εξαιτίας σου, δε φταις εσύ για αυτό».* Προεκτείνοντας τη συλλογιστική του σε σχέση με το HIV/AIDS, ο ερωτώμενος εκτιμά ότι η αναπηρική ιδιότητα - με την έννοια του disability – συνιστά μια δικλείδα ασφαλείας για τη νομική προστασία και κατοχύρωση των οροθετικών: *«Για να προφυλάξουμε έναν οροθετικό από τέτοιες συμπεριφορές το μόνο νομικό έρεισμα είναι το disability... είναι το νομικό δίχτυ προστασίας για την οροθετικότητα, το disability έχει να κάνει με το attitudinal. Ναι μεν impairment, αλλά μπορείς να συνεχίσεις τη δουλειά σου».* Τονίζει ότι, σύμφωνα με τον ΠΟΥ, η αναπηρία συνδέεται με τη λειτουργικότητα, η οποία δεν διαταράσσεται επί οροθετικότητας: *«Η physical λειτουργικότητα ενός οροθετικού είναι μια χαρά. Το πρόβλημά του είναι κοινωνικής τάξεως... Αυτό είναι το limitation και από εκεί ξεκινάει η αναπηρία, δεν είναι σωματική αλλά κοινωνική. Όμως, όσον αφορά το νόμο, δεν έχουμε άλλη ιδιότητα να προφυλάξουμε το άτομο».* Θεωρεί ότι οι ίδιοι οι οροθετικοί αντιδρούν, όταν χαρακτηρίζονται ως ανάπηροι, και αυτό έχει να κάνει με τις αντιλήψεις περί του στίγματος της αναπηρίας. Τον ΕΠΠΠΑ του 2012 θεωρεί σε ικανό βαθμό ολοκληρωμένο και δίκαιο, συμπληρώνοντας ότι οι σχετικές βελτιώσεις επήλθαν κατόπιν παρεμβάσεων της ΘΦ. Πιστεύει ότι η υποχρεωτική εξέταση ανά διετία, προκειμένου να πιστοποιηθεί το ποσοστό αναπηρίας ενός οροθετικού, συνιστά χάσιμο χρόνου και χρήματος και δηλώνει αντίθετος με τη θέση του ΚΕΠΑ ότι *«ναι, δεν χρειάζεται να περνάνε κάθε δύο χρόνια, αλλά το κάνουμε γιατί οι χρήστες δεν παίρνουν τα φάρμακά τους και έτσι τους επιβάλλουμε να τα παίρνουν».* Υποστηρίζει ότι η μη συμμετοχή εξειδικευμένων στην κάθε παθολογική οντότητα ιατρών στις

υγειονομικές επιτροπές του ΚΕΠΑ ισχύει για το σύνολο των ειδικοτήτων και των περιπτώσεων, προτείνει δε οι σχετικές επιτροπές να στελεχώνονται αποκλειστικά από γενικούς ιατρούς, καθώς το μόνο ζητούμενο είναι η ορθή ανάγνωση του ΚΕΒΑ (Κανονισμού Εκτίμησης Βαθμού Αναπηρίας), ώστε να αποδίδεται και να πιστοποιείται το ανάλογο –κατά περίπτωση – ποσοστό αναπηρίας, χωρίς περαιτέρω απαιτήσεις: *«Δε χρειάζεσαι λοιμωξιολόγο, χρειάζεσαι κάποιον να μπορεί να διαβάσει ελληνικά. Για οποιαδήποτε απορία ρωτάς το επιστημονικό συμβούλιο, μπορεί να βγει ερμηνευτική οδηγία, να αλλάξει η διατύπωση»*, συμπληρώνοντας: *«Ισχύει ότι είχαμε ακρότητες στις αναπηρίες, άλλες επιτροπές χορηγούσαν τα ποσοστά χωρίς πολλά-πολλά, αλλά υπήρχαν και στραβόξυλα... Το απαράδεκτο είναι να υπάρχει διαφορετική ανάγνωση στην Καλλιθέα από τη Θεσσαλονίκη... Υπάρχουν πολλά εξοργιστικά παραδείγματα που καταλαβαίνεις ότι δε μπορούν να διαβάσουν ελληνικά»*. Τέλος, συμφωνεί με την ένταξη όλων των σταδίων της HIV λοίμωξης στον Πίνακα των μη αναστρέψιμων παθήσεων: *«Η εξέλιξη της HIV νόσου στο χρόνο πηγαίνει μόνο προς μία κατεύθυνση, δε μπορείς να μεταπέσεις από χειρότερο στάδιο σε προγενέστερο... Κανένας δεν αμφισβητεί ότι ο HIV δεν θεραπεύεται»*, καταλήγει.

Ο εκπρόσωπος του ΚΖ, μιλώντας για την αναπηρία στα οροθετικά άτομα, ανακαλεί και μοιράζεται την εμπειρία της συνάντησης και συζήτησής του σχετικά, ως εκπροσώπου του συνόλου των ΜΚΟ, με τον Διοικητή του ΙΚΑ το 2003: *«Μας είπε λοιπόν: Θέλετε ένταξη στον γενικό πληθυσμό, θέλετε αφομοίωση μέσα στην ελληνική κοινωνία ή θέλετε γκέτο και αναπηρία; Αυτό είναι πάρα πολύ δύσκολη ερώτηση για να απαντηθεί εκείνους τους καιρούς. Και του είπα εγώ, του εξήγησα ότι, εκπροσωπώντας τις ΜΚΟ και έχοντας αυτό το βάρος, αν μπορείτε να μας εγγυηθείτε την άρση του στίγματος, βεβαίως και δε θέλουμε γκέτο, βεβαίως και θέλουμε δουλειά και βεβαίως θέλουμε συνθήκες του κοινού πληθυσμού...»*. Την αναπηρική ιδιότητα θεωρεί ως μια δικλείδα ασφαλείας για τους ανθρώπους που ζουν με HIV/AIDS, μέσω της οποίας μπορούν να έχουν πρόσβαση σε καλύτερες για την κατάσταση της υγείας τους συνθήκες εργασίας ή ακόμα και στην αναπηρική σύνταξη: *«Όταν έρχεστε και μου λέτε ότι ένας μπετατζής, ο οποίος έχει 400 ή 200 CD4, πας και του λες “δούλεψε οικοδομή”, είναι δυνατόν αυτός ο άνθρωπος, βιολογικά, να ανταπεξέλθει σε αυτή την πάρα πολύ σοβαρή και σκληρή δουλειά με αυτό το status της υγείας του; Τότε θα τον προωθήσεις, θα του δώσεις μια μοριοδότηση να πιάσει μια δουλειά, ανάλογα με τα προσόντα του στο δημόσιο, όπου σαφώς οι συνθήκες είναι καλύτερες για να μπορέσεις να τον βοηθήσεις... Δεν είναι δυνατόν, να σηκώνεται δηλαδή ο άλλος 5 η ώρα να*

πιάνει δουλειά μέσα στα σκουπίδια και να είναι και οροθετικός ταυτόχρονα, εκεί τον βάζεις στην αναπηρική σύνταξη...». Με δεδομένο ότι το HIV/AIDS είναι ένα νόσημα ανίατο, χαρακτηρίζει την τακτική της υποχρεωτικής, ανά διετία, εξέτασης των οροθετικών από τις υγειονομικές επιτροπές του ΚΕΠΑ ως «μια αρτηριοσκληρωτική πολιτική» και προτείνει, εναλλακτικά, η πιστοποίηση να γίνεται από τις ΜΕΛ: «Ακούσατε πουθενά ότι υπάρχει ίαση του AIDS; Τι μου τον κουβαλάς κάθε δύο χρόνια και μου τον εξευντελίζεις εκεί πέρα σε τόσους ανθρώπους μπροστά; Είναι εξαιρετικά εξευντελιστική διαδικασία! Θα μου πεις τι θα γίνει, πώς θα πιστοποιηθεί; Θα πιστοποιηθεί από τις μονάδες μία, δύο, τρεις, δεν γίνεται να τον κουβαλάς κάθε δύο χρόνια». Για τη σύνθεση των υγειονομικών επιτροπών αναφέρει χαρακτηριστικά: «Θεωρώ ότι δεν θα βάλεις ορθοπαιδικούς, ούτε μαιευτήρες, θα βάλεις παθολόγους, λοιμωξιολόγους», τονίζοντας, παράλληλα, τη θεσμική πρόβλεψη, εφόσον υπάρχουν συννοσηρότητες, να περιλαμβάνονται στον ιατρικό φάκελο του εξεταζόμενου οι αντίστοιχες γνωματεύσεις και το επίπεδο βαρύτητάς τους, ώστε να μπορεί να κριθεί κατά πόσο επηρεάζουν τη ζωή του. Τέλος, ως προς την ένταξη του HIV/AIDS στον πίνακα των μη αναστρέψιμων παθήσεων, ο ερωτώμενος τη συνδυάζει με τις κοινωνικές παροχές: «Το μη αναστρέψιμο είναι, πλέον και θεσμικά, αιτία και πρόκριμα αναπηρικής σύνταξης, δηλαδή πάνω από 67% του δίνει αναπηρική σύνταξη. Με μόνη την οροθετικότητα δε σου δίνει την αναπηρική, σου λέει θα πάρεις μόνο το επίδομα, 50%».

6.4. Τέταρτος Θεματικός Άξονας: Επιδοματική πολιτική

Ο εκπρόσωπος για το ΣΔ τάσσεται υπέρ της άποψης ότι οποιασδήποτε μορφής αναπηρική επιδότηση πρέπει να χορηγείται με βάση συνολικά κριτήρια λειτουργικότητας, όπως συμβαίνει σε άλλες χώρες. Χαρακτηριστικά αναφέρει την περίπτωση της Αγγλίας και τα λόγια εκπροσώπου του UCL (London's Global University - Πανεπιστημιακού Κολλεγίου Λονδίνου): «Θα ευχόμουν στην Αγγλία να δινόταν σε όλους». Θεωρεί ότι η επιδοματική πολιτική για το HIV/AIDS στην Ελλάδα πρέπει να επαναξιολογηθεί, εντούτοις εκτιμά ότι η τρέχουσα χρονική συγκυρία δεν ενδείκνυται για κάτι τέτοιο, εξαιτίας της πανδημίας COVID-19 και της συνεπακόλουθης επίδρασής της στην ιατρική και εργαστηριακή παρακολούθηση των οροθετικών, ως συνέπεια των πιέσεων στο σύστημα υγείας (δεν πραγματοποιούνται εξετάσεις για CD4, για ιικό φορτίο κλπ.). Σε κάθε περίπτωση, όμως, υπογραμμίζει ότι

κατά τον επανασχεδιασμό της επιδοματικής πολιτικής για την HIV λοίμωξη οφείλουν να ληφθούν υπόψη τόσο οι υφιστάμενες ελλείψεις, όσο και οι πολλαπλές ευαλωτότητες των οροθετικών ατόμων. Επίσης θεωρεί καταστροφική τη σύνδεση του επιδόματος με τους πληθυσμούς των CD4, όπως ίσχυε παλιότερα. Βλέπει θετικά την «αυτοματοποίηση» των διαδικασιών πρόσβασης στην οικονομική ενίσχυση, σημειώνοντας ότι σίγουρα εξυπηρετεί τους οροθετικούς πολίτες. Όσον αφορά στις ανάγκες που καλύπτει το επίδομα, εκτιμά ότι, μεταξύ άλλων, χρησιμοποιείται για την πληρωμή εξετάσεων και εν γένει ιατρονοσηλευτικής φροντίδας που χρειάζονται οι HIV/AIDS ασθενείς στον ιδιωτικό τομέα, και που δεν παρέχεται από τον δημόσιο ή που οι διαδικασίες πρόσβασης είναι δυσχερείς. Για το ζήτημα της συνειδητής μόλυνσης με HIV για τη λήψη του επιδόματος αρνείται να τοποθετηθεί, θεωρώντας *arrogant* ότι το όλο ζήτημα αντιμετωπίστηκε με ανευθυνότητα και επιπολαιότητα εκ μέρους όσων υπέβαλαν τις σχετικές καταγγελίες. Συνοψίζοντας, ο εκπρόσωπος δηλώνει υπέρμαχος της αντίληψης *«ισότητα προς τα πάνω, όχι ισότητα προς τα κάτω»*, διευκρινίζοντας έτσι ότι η όποια αναδιαμόρφωση των προγραμμάτων οικονομικής ενίσχυσης για το HIV/AIDS πρέπει να επιχειρηθεί με γνώμονα την κάλυψη όσο το δυνατόν περισσότερων ενδιαφερομένων που βρίσκονται σε ανάγκη και όχι απομειώνοντας ήδη αφυδατωμένα δικαιώματα στην πρόνοια και την προστασία της από την πολιτεία.

Ο εκπρόσωπος του ΕΟΔΥ και μέλος ΔΣ της ΕΕΜΑΑ αντιμετωπίζει την επιδοματική ενίσχυση των οροθετικών ατόμων ως ένα είδος επιβράβευσης για την τήρηση της θεραπείας τους: *«Καλώς ή κακώς συνοδεύτηκε η αναπηρία με ένα επίδομα και, ενώ στην αρχή της επιδημίας το επίδομα ήταν για τα περιστατικά τελικού σταδίου, στη συνέχεια όμως είδαμε ότι το να είναι καλά ένα άτομο οφείλεται στην ART και είναι κίνητρο το να μην κόβει τη θεραπεία του και να μην έχει στο μυαλό του ότι αν αλλάξει στάδιο και χειροτερεύσει έχει ένα όφελος παραπάνω»*. Τονίζει ότι ο ΕΟΔΥ ήταν εξ αρχής υπέρμαχος της ένταξης όσων οροθετικών λαμβάνουν ART στο μητρώο δικαιούχων του επιδόματος και ότι, στο πλαίσιο αυτό, συνεργάστηκε με τους αρμόδιους για τον καθορισμό του σχετικού ποσοστού αναπηρίας φορείς: *«Τους εξηγήσαμε ότι το να είναι κάποιος υγιής, να έχει ένα προσδόκιμο επιβίωσης ίδιο με τα άλλα άτομα, το να μην μεταδίδει τον ιό, το να λειτουργεί όπως οι υπόλοιποι, αυτό οφείλεται στην ART. Άρα όποιος διαγιγνώσκεται και μπαίνει σε θεραπεία παίρνει το 50%, ώστε να έχει πρόσβαση και στο επίδομα, και να αποφύγουμε αυτά που έχουμε δει πριν κάποια χρόνια, αλχημείες, το να κόβουνε τις θεραπείες να αλλάζουνε στάδιο για*

να παίρνουνε το επίδομα και άντε πάλι από την αρχή». Συμπληρώνει, ότι η ΕΕΜΑΑ τάσσεται υπέρ της ισόβιας καταβολής της οικονομικής ενίσχυσης: «Είχαμε δεχθεί ένα αίτημα από τον Σύλλογο Ασθενών να γνωμοδοτήσουμε αν θα έπρεπε ή όχι τα HIV άτομα να παίρνουν δια βίου το επίδομα αυτό. Είπαμε ότι, εφόσον η σταθερότητα της υγείας τους οφείλεται στη θεραπεία, δεν χρειάζεται να κρίνονται κάθε δύο χρόνια. Είναι κουτό να πηγαίνουν κάθε δύο χρόνια μέσω της διαδικασίας των ΚΕΠΑ να αποδεικνύουν το στάδιο που βρίσκονται κλπ. Δεν ξέρω σε ποιο σημείο έχει φτάσει, αν τελικά πήραν απόφαση, γιατί δεν είναι από το Υπουργείο Υγείας αυτά, ασχολείται το Υπουργείο Εργασίας». Σχολιάζοντας τις επικρίσεις, όσον αφορά στο ύψος της οικονομικής ενίσχυσης, επισημαίνει ότι οι σχετικές αποφάσεις ανήκουν στην πολιτεία, η οποία και κρίνει εν τέλει σε ποια επίπεδα θα κινηθεί το κάθε αναπηρικό επίδομα. Ωστόσο, δεν παραλείπει να παρατηρήσει ότι το επίδομα για το HIV/AIDS παρέχεται από το κράτος όχι μόνο στους οροθετικούς, που το έχουν ανάγκη για να βιοποριστούν, αλλά και σε κάποιους, των οποίων τα εισοδήματα είναι ιδιαίτερα υψηλά, οπότε το διαθέτουν για άλλους σκοπούς. Μάλιστα, αναφέρεται στο χαρακτηριστικό παράδειγμα μιας οροθετικής γυναίκας αρκετά εύπορης, η οποία διεκδίκησε και έλαβε την οικονομική ενίσχυση, προκειμένου να την δίνει ως χαρτζιλίκι στα παιδιά του συντρόφου της. «Αυτό καταλαβαίνετε ότι είναι πρόκληση», καταλήγει. Λύση στο θέμα αυτό βλέπει μόνο υπό την προϋπόθεση της θέσπισης εισοδηματικών κριτηρίων, με δεδομένη μάλιστα την ασφυκτική στενότητα των δημόσιων οικονομικών στην Ελλάδα εδώ και περισσότερο από μια δεκαετία. Κάτι ανάλογο, συμπληρώνει, ισχύει και στις υπόλοιπες χώρες της ΕΕ, αλλά και στο γενικότερο πλαίσιο επιδοματικής πολιτικής στη χώρα μας: «Αν κάποιος εργάζεται, δε λαμβάνει ένα επίδομα που το έχει ανάγκη κάποιος άλλος... Αν είναι να το παίρνουν, ας το παίρνουν αυτοί που έχουν ανάγκες, αν δηλαδή σκεφτούνε κάποια στιγμή να διαμορφωθεί διαφορετικά, όχι να το μειώσουνε. Γιατί αυτοί που έχουνε πρόβλημα, δεν έχουν εισοδήματα, δεν μπορούν να εργαστούν, τα 700 ευρώ για να ζήσουν είναι το ποσό που ο άλλος λειτουργεί». Ολοκληρώνοντας, δεν πιστεύει ότι η τροποποίηση της διαδικασίας διεκδίκησης του επιδόματος μέσω του ΟΠΕΚΑ δημιουργεί προβλήματα στην πρόσβαση των οροθετικών ατόμων στην οικονομική ενίσχυση (για παράδειγμα λόγω μη εξοικείωσης με τις ηλεκτρονικές υπηρεσίες), καθώς, για οποιοδήποτε ζήτημα αντιμετωπίζουν, μπορούν να απευθύνονται στο διοικητικό και παραϊατρικό προσωπικό – συχνά και στους ίδιους τους γιατρούς – των ΜΕΛ, όπου παρακολουθούνται, και να βοηθούνται, ώστε να υπερπηδούνται τα προσκόμματα.

Ο κοινωνικός λειτουργός θεωρεί ότι οι πολιτικές οικονομικής ενίσχυσης για το HIV/AIDS που ασκούνται στη χώρα μας είναι ιδιαίτερα γενναιοδωρες, καθώς, όπως χαρακτηριστικά υπογραμμίζει: *«Οι οροθετικοί τυγχάνουν της καλύτερης αντιμετώπισης, αντιμετωπίζονται καλά και παραπάνω από καλά»*. Αναλύει τη θέση του, υποστηρίζοντας ότι πέραν ενός υψηλού μηνιαίου επιδόματος της τάξης των 700 ευρώ, τα HIV(+) άτομα *«επιχορηγούνται»* επίσης με την ιδιαίτερα κοστοβόρα ART και με τον προγραμματισμένο εργαστηριακό έλεγχο, απορροφώντας έτσι σημαντικά κρατικά κονδύλια. Συμφωνεί με την αναπροσαρμογή του ποσοστού αναπηρίας στο 50% για την πρόσβαση στο σχετικό προνοιακό επίδομα, τονίζοντας ότι είναι πολύ σημαντική καινοτομία η διασύνδεσή του με την λήψη ART. Την επικαιροποιημένη διαδικασία έγκρισης και καταβολής των αναπηρικών οικονομικών ενισχύσεων από τον ΟΠΕΚΑ θεωρεί ως *«μια σημαντική βελτίωση, που διευκολύνει τον κόσμο»*. Ο εκπρόσωπος εκφράζει την άποψη ότι το επίδομα θα πρέπει να παρέχεται στα οροθετικά άτομα στη βάση κοινωνικών κριτηρίων, διότι, όπως επισημαίνει χρησιμοποιείται για διάφορους λόγους: *«Κάποιοι δεν έχουν να πληρώσουν το νοίκι τους, δεν έχουν άλλο εισόδημα. Όμως υπάρχουν και άνθρωποι που μπορεί να κάνουν δήλωση 60.000 ευρώ και παρόλα αυτά να παίρνουν το επίδομα, γι' αυτό επιμένω στα κοινωνικά κριτήρια»*. Διαφωνεί κάθετα με τους ισχυρισμούς περί σκόπιμης μόλυνσης με τον ιό από κάποιους προκειμένου να λαμβάνουν το επίδομα HIV/AIDS, καθώς, όπως αναφέρει, η σχετική συζήτηση αναφερόταν σε μια συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα, αυτή των εξαρτώμενων ατόμων, και μάλιστα σε μια περίοδο χαρακτηριστικού ελλείμματος πολιτικών, αφού οι χρήστες δεν άντεχαν οικονομικά να αγοράσουν ούτε σύριγγες. Ωστόσο καταλήγει: *«Το να κολλήσει κάποιος μόνο για το επίδομα, όχι, δε μου έχει δοθεί αυτή η αίσθηση»*.

Σχολιάζοντας την κοινωνική – και ειδικότερα την επιδοματική - πολιτική για το HIV/AIDS στην Ελλάδα, ο εκπρόσωπος της ΘΦ θεωρεί ότι η πρόβλεψη συγκεκριμένου ποσοστού αναπηρίας για την πρόσβαση στη σχετική οικονομική ενίσχυση και τις λοιπές κοινωνικές παροχές έχει καθαρά θεσμικό χαρακτήρα: *«Οι παροχές συνδέονται με την αναπηρία, καλώς ή κακώς. Τουλάχιστον ό, τι αφορά το επίδομα και το 50%, όποιος έχει φτάσει το 50% δεν μπορεί ποτέ να πέσει κάτω από αυτό. Το 67% και το 80% είναι τεχνητά νούμερα και συνδέονται με συγκεκριμένες παροχές και τη θεμελίωση δικαιώματος σύνταξης... Πρόκειται για ένα παιχνίδι, τι εννοούμε 67% και τι δικαιώματα δίνει; Δεν είναι τόσο straightforward»*. Τις παρεμβάσεις της πολιτείας στην επιδοματική πολιτική, με τη θέσπιση αυστηρών

κριτηρίων πρόσβασης, συνδυάζει με τα φαινόμενα καπήλευσης των σχετικών θεσμικών προβλέψεων και με την ανάγκη εξορθολογισμού των δημόσιων οικονομικών, ιδίως κατά την περίοδο της οικονομικής κρίσης: *«Στην Ελλάδα είχε γίνει κατάχρηση των αναπηρικών συντάξεων και των αναπηρικών επιδομάτων, οπότε, επί τρόικας, που έβλεπε μακροσκοπικά τις ηλικίες συνταξιοδότησης, που τότε έβγαιναν στα 50, είδαν ότι δικαιολογούσαν την κατάρρευση του ασφαλιστικού συστήματος, οπότε έπρεπε να γίνει η μείωση των συντάξεων, η αύξηση των ορίων κλπ., την αναπηρική την παίρνεις σε όποια ηλικία και να είσαι. Αποτελούν μια κερκόπορτα οι συντάξεις, ειδικά παλιά μπορούσες να λαδώσεις, δεν υπήρχε έλεγχος, όποτε πλήρωσε και ο HIV όλη αυτή την ασυδοσία».* Ο εκπρόσωπος συνδέει τη λήψη του επιδόματος οροθετικότητας με τον στιγματισμό των ληπτών, εκτιμώντας ότι μεγάλος αριθμός δικαιούχων δεν το αιτούνται καν, φοβούμενοι ότι θα διαρρεύσουν τα προσωπικά τους στοιχεία και δεδομένα: *«Τα άτομα που παίρνουν επίδομα HIV σήμερα είναι 5.000, τη στιγμή που θεραπεία παίρνουν 11.000 και, σύμφωνα με τον ΕΟΔΥ υπάρχουν 15.500 HIV οροθετικά άτομα. Το στίγμα είναι πολύ μεγάλο... Είναι εξωφρενικό και αντανακλά τη φοβία... Να σας φέρω παράδειγμα, κάποιος που έκανε αίτηση για δουλειά και είδε ο λογιστής τη φορολογική δήλωση, που δήλωνε ο άνθρωπος το επίδομα, και άρχισε να ρωτάει τι και πώς, ε, τελικά δεν τον προσέλαβαν».* Πιστεύει ότι, όχι μόνο η κοινωνία, αλλά και θεσμικοί παράγοντες, δυσανασχετούν ως προς τη συγκεκριμένη οικονομική ενίσχυση για τα HIV/AIDS άτομα: *«Εισπράττω απροθυμία – αν όχι και απέχθεια... Σου λέει, εδώ μας έκοψαν το μισθό μας και εσείς παίρνετε επίδομα και δεν κάνετε τίποτα;».* Επικοινωνεί τη θέση της ΘΦ ως προς τη θέσπιση εισοδηματικών κριτηρίων για την παροχή αναπηρικών επιδομάτων: *«Έχουν συζητηθεί εισοδηματικά κριτήρια για τα επιδόματα. Η ΘΦ είναι σύμφωνη, η ΕΣΑμεΑ είναι κατηγορηματικά κατά, γιατί λένε, ναι μεν να συμφωνήσουμε, αλλά θα είναι για μια ακόμα φορά απαράδεκτα, θα συμπίεσουν τα πράγματα και θα τους πετάξουν όλους στο δρόμο. Τα σωστά εισοδηματικά κριτήρια έχουν λογική και τα νούμερα δείχνουν ότι όποιος έχει χρήματα δεν πάει να πάρει το επίδομα, αν και είμαι βέβαιος ότι υπάρχουν άνθρωποι σε άθλια οικονομική κατάσταση που δεν πάνε να το πάρουν...».* Ολοκληρώνοντας, τάσσεται κατηγορηματικά κατά της παραφιλολογίας περί συνειδητής μόλυνσης από HIV για τη λήψη του επιδόματος: *«Στο πλαίσιο του κοινωνικού αυτοματισμού, ακόμα και γιατροί του HIV αγόρασαν τη βλακεία ότι άνθρωποι κολλάνε HIV για να πάρουν το επίδομα».*

Αναφορικά με την πρόσβαση των οροθετικών ατόμων στην οικονομική ενίσχυση, ο εκπρόσωπος του ΚΖ θεωρεί ικανοποιητική την προϋπόθεση της

απόδοσης ποσοστού αναπηρίας 50%, από τη στιγμή, μάλιστα, που έχει συσχετιστεί με τη λήψη ART. Την αναδιαμόρφωση της διαδικασίας, μέσω της ηλεκτρονικής αίτησης και διεκπεραίωσης και της συμμετοχής του ΟΠΕΚΑ, χαρακτηρίζει ως μια σημαντική βελτίωση, ειδικά για τους μικρούς δήμους της χώρας, όπου οι κοινωνίες είναι περισσότερο κλειστές: *«Είναι πάρα πολύ μικρές κοινωνίες εκεί, οι επιτροπές είναι γνωστές, τον βλέπεις τον άλλον, τον έχεις γείτονα, τον έχεις απέναντι και κυκλοφορεί το νέο... Έτσι μπήκαμε σε αυτή τη διαδικασία του ΟΠΕΚΑ, που είναι ένας γενικός οργανισμός προνοιακών επιδομάτων και κοινωνικής πολιτικής και χορηγεί πλέον τα επιδόματα... Σαφώς πρόκειται για μια βελτίωση της διαδικασίας, δεν είναι τα παλιά χάλια, που στα έφερνε ο ταχυδρόμος!»*. Το ποσό της οικονομικής ενίσχυσης θεωρεί ιδιαίτερα υψηλό και επισημαίνει: *«Αυτή τη στιγμή, η κοινωνική μου αντίληψη είναι ότι ένα οροθετικό άτομο παίρνει μια σύνταξη με τα 700 ευρώ, τα 700 ευρώ, σήμερα, στην ελληνική πραγματικότητα, είναι μια σύνταξη, ίσως και παραπάνω»*. Σχετικά με το ρόλο του επιδόματος και τις ανάγκες που καλύπτει, ο ερωτώμενος είναι σαφής και κατηγορηματικός: *«Δεν είναι αληθές ότι χρησιμοποιείται για άλλους σκοπούς από αυτούς για τους οποίους δίνεται»*, ωστόσο, συμπληρώνει ότι είναι απόλυτα αναγκαίο να παρέχεται με όρους κοινωνικής δικαιοσύνης: *«Αυτό που είναι αληθές - και θα το πούμε ξεκάθαρα, είναι η ανάγκη επιβολής εισοδηματικών κριτηρίων, δηλαδή δε μπορείς να έχεις μια σύνταξη 1.500 ευρώ και να σου δίνει και επίδομα. Σου δίνει τη θεραπεία, σου δίνει όλες τις παροχές και σου δίνει και επίδομα. Το επίδομα δόθηκε για το στίγμα, όταν έχανε τη δουλειά σου, επειδή σε απέλυε ο εργοδότης και είχες θέμα επιβίωσης Γι' αυτό η πολιτεία σου έδινε αυτό το επιδοματάκι, γιατί ήταν πολύ λίγα χρήματα τότε το 1983 που ξεκίνησε, για να μπορείς να ανταπεξέλθεις. Δυστυχώς δεν θέλουν να το κάνουν αυτό το πράγμα. Άτομα που πρέπει να παίρνουν επιδόματα να τα αποστερούνται. Εγώ ξέρω πάρα πολύ πλούσιους οροθετικούς ανθρώπους οι οποίοι παίρνουν επίδομα! Γιατί δεν προχωράει αυτή η συσχέτιση με εισοδηματικά κριτήρια;»*. Μάλιστα, συμπληρώνει ότι σε άλλες χώρες, όπως στη Γερμανία ή την Γαλλία, οι οροθετικοί δε λαμβάνουν κάποιο προνοιακό επίδομα, αλλά έχουν πρόσβαση σε μια σειρά παροχών, όπως επιδότηση ενοικίου ή διευκόλυνση στην εύρεση εργασίας. Τις λοιπές κοινωνικές παροχές, που αφορούν στο σύνολο των ΑμεΑ, θεωρεί επαρκείς και δεν πιστεύει ότι απαιτείται κάποια διαφοροποίηση ή προσθήκη για τα οροθετικά άτομα. Τέλος, σχολιάζοντας τη συζήτηση περί σκόπιμης μόλυνσης κάποιων, προκειμένου να λαμβάνουν το επίδομα, υπογραμμίζει ότι επρόκειτο για έναν μύθο, ο οποίος κατέρρευσε.

6.5. Πέμπτος Θεματικός Άξονας: Πολιτική υγείας και ιατροφαρμακευτική φροντίδα

Ο εκπρόσωπος για το ΣΔ τονίζει ότι η υφιστάμενη κατάσταση στην Ελλάδα όσον αφορά στην πρόληψη, την εξέταση και τη φροντίδα υγείας για το HIV/AIDS είναι δύσκολη, εξαιτίας της επιδημίας COVID-19, που απορροφά μεγάλο ποσοστό του ανθρώπινου δυναμικού: *«Υπάρχουν κενά και στα εργαστηριακά και στο προσωπικό, ειδικά τώρα, οι ίδιοι οι λοιμωξιολόγοι για το HIV είναι αυτοί που ασχολούνται και με τον COVID-19»*. Για την επιδημιολογική επιτήρηση της νόσου αναφέρει ότι δεν περιλαμβάνει όλους τους δείκτες που συνιστά το CDC: *«Ναι μεν καταγράφω τις περιπτώσεις HIV και AIDS, όμως δεν καταγράφω πόσα τεστ γίνονται και πόσα από αυτά βγαίνουν θετικά. Τα τεστ αφήνονται στον αυτόματο, γίνονται αν υπάρχουν αντιδραστήρια και αν υπάρχουν χρήματα. Επίσης υπάρχει καταγραφή όσων παίρνουν ART, όμως δεν καταγράφονται οι μη σχετιζόμενες με το HIV/AIDS παθήσεις και οι non-AIDS θάνατοι, ούτε ποιοι φεύγουν από τη χώρα»*. Προβλήματα εντοπίζει και με την εξέταση για HIV, καθώς, όπως λέει: *«Παλιότερα έβρισκες δομές να κάνεις τεστ άμεσα, σήμερα μόνο στην Ομόνοια νομίζω υπάρχει κάτι τέτοιο, αλλιώς πρέπει να κλείσεις ραντεβού»*. Επίσης, παρατηρεί σοβαρές καθυστερήσεις στην επιβεβαίωση των θετικών αποτελεσμάτων των εξετάσεων για HIV, πράγμα που θεωρεί ότι έχει αντίκτυπο στην έγκαιρη έναρξη της ART. Αναφερόμενος στην ιατρική παρακολούθηση των οροθετικών ασθενών, υπερτονίζει την αναγκαιότητα μιας ολιστικής φροντίδας υγείας, στη βάση του δεδομένου ότι, πλέον, ένας HIV ασθενής *«δεν παλεύει για την επιβίωση»*, και, επιπλέον, πάσχει από μια σειρά άλλων προβλημάτων υγείας (όπως κατάθλιψη, καρδιαγγειακά και νευρολογικά νοσήματα κλπ) που χρήζουν αντιμετώπισης. Δίνει μεγάλη σημασία στα patient-reported outcomes, καθώς αναφέρει χαρακτηριστικά ότι *«ο ίδιος ο ασθενής σου λέει πώς νοιώθει»*, ενώ επισημαίνει ελλείψεις των εργαλείων screening, ώστε να παραπέμπεται ανάλογα με το πρόβλημα υγείας του: *«Πρέπει να υπάρχει ένα σύστημα διασύνδεσης με άλλες ειδικότητες για τα άλλα νοσήματα του οροθετικού. Αυτό δε γίνεται»*. Ιδιαίτερη βαρύτητα αποδίδει στη διαμόρφωση ενός εθνικού καταρράκτη φροντίδας (CoC - Cascade of Care) για το HIV/AIDS και τα συναφή νοσήματα, με συντονιστή τον ΕΟΔΥ και με τη συμμετοχή των ΜΕΛ, καθώς και σε συνεργασία με τον ΟΚΑΝΑ και το ΚΕΘΕΑ: *«Μιλάμε για λάθος εκτίμηση από τον ΕΟΔΥ, αυτός είναι και ο λόγος που ξεσπάνε επιδημίες, όπως της ηπατίτιδας που ακόμα την πληρώνουμε»*. Θεωρεί την

πρόσβαση στην ART απρόσκοπτη: «Από το 2015 η ART δίνεται ανεξαρτήτως CD4, ενώ μέχρι τότε την δίνουμε όταν έπεφταν κάτω από 350, έχουν γίνει μελέτες για αυτό και στην Ελλάδα, η START. Θέλουμε διπλό όφελος, δηλαδή και στον ίδιο τον ασθενή και στο πλαίσιο U=U, δηλαδή προστασία της δημόσιας υγείας»: ωστόσο, επισημαίνει ότι προβλήματα με την αγωγή τους αντιμετωπίζουν κυρίως αυτοί που ζουν σε νησιά ή σε απομακρυσμένες περιοχές της ηπειρωτικής χώρας, ιδίως τη δεδομένη χρονική συγκυρία με την πανδημία COVID-19. Εκτιμά ότι δεν συντρέχει λόγος να πηγαίνει ο οροθετικός στο φαρμακείο του νοσοκομείου να παίρνει τα φάρμακά του, στη στιγμή που θα μπορούσαν να αποστέλλονται μέσω κούριερ. Ως παράδειγμα καλής πρακτικής, αναφέρεται στην κλινική HIV του UCL: «Η κλινική βλέπει 4.000 άτομα, όμως δεν πηγαίνουν στο νοσοκομείο, η ART στέλνεται με κούριερ, υπάρχει τηλεφωνική παρακολούθηση και τις βασικές εξετάσεις τις κάνουν μόνοι τους, για παράδειγμα τους στέλνουν πιεσόμετρα για να ελέγχουν την πίεση. Αυτό εδώ δεν συζητείται. Το self-testing απαγορεύεται στην Ελλάδα, παρόλο που προωθείται από τον WHO γιατί διευκολύνει την φροντίδα υγείας, σκεφθείτε η εισαγωγή αντιδραστηρίων στην Ελλάδα είναι παράνομη». Αναφορικά με τις ελλείψεις στα αντιρετροϊκά φάρμακα επισημαίνει ότι ποτέ δεν παρατηρούνταν για μεγάλα χρονικά διαστήματα: συνήθως ήταν ένα φαινόμενο πρόσκαιρο, που τύγχανε άμεσης αντιμετώπισης από τους αρμόδιους φορείς. Ωστόσο, εντοπίζει σημαντικά προβλήματα με τα αντιδραστήρια για τη μέτρηση του ιικού φορτίου, τα οποία συχνά ελλείπουν. Συμφωνεί με τη διατήρηση της αρμοδιότητας των Εθνικών Κέντρων Αναφοράς για τη διενέργεια των σχετικών εξετάσεων, όμως τονίζει ότι η προσέγγιση της πολιτείας δεν είναι η ορθή. Θεωρεί ότι το ζήτημα της προμήθειας των αντιδραστηρίων είναι καθαρά τεχνικό και η επίλυση των σχετικών προβλημάτων πρέπει να επικεντρωθεί στην αναδιαμόρφωση και τον ορθολογικό προγραμματισμό των διαγωνιστικών διαδικασιών. Ειδικότερα, όπως αναφέρει, μέχρι να ολοκληρωθεί ένας διεθνής διαγωνισμός, έχει λήξει η προηγούμενη ισχύουσα σύμβαση, με αποτέλεσμα να παρατηρείται έλλειψη αντιδραστηρίων. Ως βιώσιμες λύσεις προτείνει αφενός τη διενέργεια διαγωνισμών σε κεντρικό επίπεδο από τον ίδιο τον ΕΟΔΥ, αφετέρου τη θεσμοθέτηση της δυνατότητας οι εξετάσεις ιικού φορτίου να συνταγογραφούνται και να εκτελούνται από συμβεβλημένα κέντρα, τηρώντας σε κάθε περίπτωση τα εχέγγυα του ιατρικού απορρήτου.

Αναφορικά με τα ζητήματα της πρόληψης, της εξέτασης και της φροντίδας υγείας των οροθετικών ατόμων, ο εκπρόσωπος του ΕΟΔΥ και μέλος ΔΣ της ΕΕΜΑ

εκτιμά ότι βρίσκονται σε καλό επίπεδο, με κάποια μικρά προβλήματα να αφορούν κυρίως στις εξετάσεις, που όμως τον τελευταίο χρόνο έχουν ομαλοποιηθεί. Μάλιστα, θεωρεί πολύ σημαντικό το γεγονός ότι η εξέταση για HIV είναι δωρεάν και ανώνυμη και μπορεί να γίνει σε διάφορες υγειονομικές δομές (κρατικά νοσοκομεία, κέντρα αναφοράς κλπ.). Αποκαλύπτει ότι μέσα στα άμεσα σχέδια του ΕΟΔΥ είναι η δημιουργία κέντρων σεξουαλικής υγείας, όπου οι ενδιαφερόμενοι θα έχουν τη δυνατότητα να εξετάζονται, όχι μόνο για HIV, αλλά επίσης για ηπατίτιδες και όλα τα ΣΜΝ: *«Ένα από αυτά είναι στην Πολυκλινική, υπάρχει δυνατότητα να πας να εξεταστείς δωρεάν για ηπατίτιδες, για HIV, για τα υπόλοιπα ΣΜΝ. Είναι το SIMIO PLUS, τώρα έχει εξελιχθεί αρκετά. Ο στόχος είναι να γίνει και στον Πειραιά, και στη Θεσσαλονίκη, να γίνουν δηλαδή τρία κέντρα σεξουαλικής υγείας και να δούμε πώς θα λειτουργήσουν και αναλόγως. Θα έχουν όλο το πακέτο, δηλαδή υπηρεσίες πρόληψης, εξέτασης και συμβουλευτικής»*. Επίσης, δηλώνει ότι πολύ καλή είναι και η κατάσταση στη χώρα μας σε σχέση με την επάρκεια των αντιρετροϊκών φαρμάκων και την πρόσβαση των ασθενών σε αυτά. Ειδικότερα, εκφράζει την άποψη ότι η ελληνική πολιτεία φροντίζει, ακόμα και κάτω από δυσμενείς οικονομικές συγκυρίες, να εξασφαλίζει την απρόσκοπτη προμήθεια της ART και να προασπίζει το συμφέρον των υπό θεραπεία οροθετικών: *«Παρότι αντιμετωπίσαμε σοβαρά οικονομικά προβλήματα, είμαστε από τις χώρες που όλα τα νέα σκευάσματα έρχονται και στη χώρα μας, και μάλιστα διατίθενται στα νοσοκομεία. Παρότι οι προϋπολογισμοί, ειδικά τα προηγούμενα χρόνια, είχαν μειωθεί και θα μπορούσε με την είσοδο στην αγορά των γενόσημων σκευασμάτων να μπου οδηγίες να παίρνουν τα πιο φθηνά φάρμακα, αυτό δεν λειτούργησε και οι ασθενείς λαμβάνουν την ενδεδειγμένη θεραπεία, δηλαδή δεν υπάρχει οδηγία της μείωσης του κόστους στην ART. Βέβαια, βοήθησε πάρα πολύ και το γεγονός ότι οι φαρμακευτικές εταιρείες που έφεραν νέα σκευάσματα που ήταν απόλυτα εγγυημένα και δραστικά στην HIV λοίμωξη, έκαναν, μπορώ να πω, σημαντικές μειώσεις στο κόστος, ώστε ο κάθε ασθενής να έχει πρόσβαση σε νεότερης γενιάς σκευάσματα»*. Επεκτείνοντας τη συλλογιστική ως προς την οικονομική διάσταση του HIV, υπενθυμίζει ότι ετησίως μπαίνουν σε θεραπεία πάνω από 500 νέοι ασθενείς, οι οποίοι *«... πρέπει να παρακολουθούνται, χρειάζεται ανθρώπινο δυναμικό, χρήμα για την εξέταση και τη θεραπεία τους. Εμείς, ανά πάσα στιγμή, γνωρίζοντας πού κατευθύνονται αυτοί οι άνθρωποι, μπορούμε να ενημερώνουμε το Υπουργείο Υγείας, ώστε οι προϋπολογισμοί να βαίνουν έτσι για να καλύπτουν τις ανάγκες των ατόμων που απευθύνονται στις ΜΕΛ, δηλαδή χρειάζεται παρακολούθηση και γνωμοδότηση κάθε*

τόσο στο φορέα που χρηματοδοτεί τις δράσεις». Ως προς τις ελλείψεις των αντιδραστηρίων, επισημαίνει ότι πρόβλημα παρουσιάστηκε κάποια στιγμή στο Εθνικό Κέντρο Αναφοράς Ρετροϊών (ΕΚΑΡ), ωστόσο αυτό εξομαλύνθηκε με την παρέμβαση του ΕΟΔΥ: *«Μίλαγα με τον υπεύθυνο του ΕΚΑΡ πριν από λίγες μέρες, ολοκλήρωσαν τις διαδικασίες του διαγωνισμού, κάναμε κάποιες άλλες ενέργειες ώστε να μην διακοπεί η λειτουργία του κέντρου και ευελπιστούμε ότι τα επόμενα χρόνια θα είναι ομαλή η λειτουργία του, όπως στην αρχή της επιδημίας»*. Τέλος, για το ζήτημα της PrEP, υπογραμμίζει ότι, τόσο ο ΕΟΔΥ όσο και η ΕΕΜΑΑ, θεωρούν πολύ σημαντικότερη την πρόληψη από τη θεραπεία και για τον λόγο αυτό έχουν εισηγηθεί τη χορήγηση PrEP, ως μιας αποτελεσματικής προληπτικής παρέμβασης για την αποφυγή της μόλυνσης με τον HIV, και στη χώρα μας: *«Αυτά τα κέντρα σεξουαλικής υγείας, μέσα στο σχεδιασμό είναι να χορηγούν και PrEP, αλλά δε μπορούμε να συζητήσουμε κάτι άλλο τώρα, γιατί, λόγω της πανδημίας, όλα αυτά πάγωσαν. Ελπίζουμε ότι, μόλις βγούμε από όλο αυτό, όλα είναι σχεδιασμένα και με ρυθμούς, έτσι, λίγο πιο γρήγορους, να πετύχουμε πράγματα, που είναι στη σκέψη εδώ και αρκετά χρόνια»*. Συμπληρώνει ότι, ασφαλώς έχουν γίνει αρκετές εξαγγελίες για την PrEP τον τελευταίο καιρό, ωστόσο εκκρεμεί η διευθέτηση θεμάτων, όπως τι σκευάσματα θα χορηγούνται, πώς θα καλύπτεται το σχετικό κόστος, αν θα υπάρχει συμμετοχή του λήπτη, αν θα τα χορηγούν τα ασφαλιστικά ταμεία ή αν θα καλύπτονται από το Υπουργείο Υγείας: *«Όλα αυτά είναι υπό συζήτηση. Όταν αποφασιστεί, έχουμε γνωμοδοτήσει και ευελπιστούμε να γίνει γρήγορα»*.

Ο κοινωνικός λειτουργός της ΜΕΛ θεωρεί ότι η ιατροφαρμακευτική φροντίδα των οροθετικών στη σημερινή ελληνική πραγματικότητα βρίσκεται σε ικανοποιητικά επίπεδα, με την πρόσβαση στα νοσοκομεία να γίνεται ανεμπόδιστα, εντούτοις πιστεύει ότι η πανδημία COVID-19 έχει επιδράσει ιδιαίτερα δυσμενώς: *«Αυτή τη στιγμή προτεραιότητα έχει ο COVID-19, αλλά αυτό δε σημαίνει ότι όλα τα άλλα νοσήματα θα πάνε στην άκρη»*. Ένα σημαντικό πρόβλημα που εντοπίζει σχετικά είναι η έλλειψη προσωπικού, οι συνέπειες της οποίας έχουν ενταθεί λόγω της πανδημίας: *«Προσπαθούμε να πείσουμε, όχι ότι δεν έχουμε τη διάθεση, είναι σαν να λέμε στους ασθενείς εσείς περιμένετε λιγάκι, λόγω πανδημίας κλείνουμε τα ιατρεία, ωστόσο λύσεις δίνονται»*. Η μη επαρκής επάνδρωση των ΜΕΛ έχει ως αποτέλεσμα οι ασθενείς να μην έχουν την ανάλογη αντιμετώπιση που πρέπει, ούτε τη συστηματική παρακολούθηση που είχαν, είτε πρόκειται για ιατρική φυσική εξέταση, είτε για αιμοληψίες κλπ. Δυσκολίες υπάρχουν και στην ανεύρεση κλινών για HIV ασθενείς,

λόγω της πανδημίας, «...όμως τους νοσηλεύουμε, αλλά όχι όπως τους προηγούμενους μήνες». Ωστόσο, ο ερωτώμενος τονίζει ότι η εξέταση για HIV στη χώρα είναι αποτελεσματική, καθώς γίνονται rapid test και οποιοσδήποτε μπορεί να εξεταστεί για τον ιό, χωρίς να έχει ποτέ υπάρξει αντίρρηση ή άρνηση. Μιλώντας για το επίπεδο επιδημιολογικής επιτήρησης του HIV, υποστηρίζει ότι «περιλαμβάνει τα πάντα, τουλάχιστον από τις ΜΕΛ. Άμεσα με την έναρξη της παρακολούθησης από τη ΜΕΛ και την έναρξη της ART δίνεται και το επιδημιολογικό δελτίο, υπάρχει η απόλυτη καταγραφή». Ιδιαίτερη σημασία αποδίδει στην ανάγκη της ολιστικής προσέγγισης του οροθετικού ασθενή: «HIV δε σημαίνει απλά ένα θετικό αποτέλεσμα, θέλει follow-up, είναι πολλά αυτά που γίνονται σε ασθενή με HIV». Στο πλαίσιο αυτό, αναφέρεται στις συννοσηρότητες, που απαιτούν εξειδικευμένη ενασχόληση και φροντίδα: «Δεν είναι μόνο το HIV, είναι το χειρουργικό, το παθολογικό, το νευρολογικό κλπ.». Επίσης, τονίζει την παροχή εμβολιαστικής κάλυψης, καθώς και τον προγραμματισμό εμβολιασμών, συμπεριλαμβανομένου εκείνου του COVID-19. Την πρόσβαση στην ART θεωρεί ομαλή και χωρίς ζητήματα, ενώ για τις ελλείψεις των αντιρετροϊκών σκευασμάτων αναφέρει: «Δεν θα έλεγα ότι υπάρχουν ελλείψεις αντιρετροϊκών, όταν λέμε ελλείψεις εννοούμε καθυστέρηση σε σχέση με τον ΙΦΕΤ, είναι τεχνικά τα ζητήματα, σε σχέση με την παραγγελία ή το νοσοκομείο, σε καμία περίπτωση δεν έχει μείνει ασθενής χωρίς αγωγή». Αντίστοιχα, για τις ελλείψεις σε αντιδραστήρια, διευκρινίζει ότι ο ανοσολογικός έλεγχος των CD4 «σαφώς γίνεται», ωστόσο υφίσταται πρόβλημα με τις εξετάσεις ιικού φορτίου: «Το ιικό φορτίο είχαμε θέμα σε πόσο χρόνο γίνεται. Προσπαθούν να το λύσουν αλλά εμείς δεν έχουμε δει βελτίωση, δε φτάνουν έγκαιρα τα αποτελέσματα». Θεωρεί ότι το εν λόγω ζήτημα ενθυλακώνει τόσο τεχνικές όσο και οικονομικές διαστάσεις, προτείνει δε ως λύση τη διενέργεια της εξέτασης ενδιαφέροντος σε ιδιωτικό εργαστήριο: «Όταν πρέπει οπωσδήποτε να γίνει μια εξέταση, συζητάμε με τον ασθενή που συνηγορεί να γίνει εξωτερικά. Το απόρρητο θα τηρηθεί, μπορεί να δώσει άλλο όνομα που να το γνωρίζει μόνο ο γιατρός, το ΑΜΚΑ το ίδιο, δεν εμπλέκονται αυτά». Αναφερόμενος στην PrEP, σχολιάζει ότι σαφώς γίνεται πολύς λόγος σχετικά, έχουν διατυπωθεί οι σχετικές κατευθυντήριες οδηγίες, όμως δεν υπάρχει η ανάλογη ζήτηση από τα οροθετικά άτομα: «Δεν θα πω ότι είμαστε σε μία απαιτητική κατάσταση, ναι μεν το συζητάμε αλλά δεν το ζητούν κιόλας, δεν το ξέρει ο κόσμος»· κατά συνέπεια εκφράζει την άποψη ότι η ενημέρωση πάνω στο συγκεκριμένο θέμα είναι πολύ σημαντική και πρέπει να δρομολογηθούν από τους αρμόδιους φορείς οι συναφείς δράσεις. Συνοψίζοντας, ο κοινωνικός λειτουργός

πιστεύει ότι αυτό που λείπει σήμερα από την φροντίδα υγείας των οροθετικών είναι ο χρόνος: *«Οι ασθενείς έχουν ανάγκη περισσότερο χρόνο, που δεν μπορεί εύκολα να δοθεί, να κάτσει απέναντί μας, να μιλήσει για πράγματα που τον απασχολούν, δεν υπάρχει εύκολη προσέγγιση σε αυτό, αυτό ισχύει για όλες τις ΜΕΛ... Πριν υπήρχε περισσότερος χρόνος, τώρα ούτε νέους ασθενείς δε μπορούμε να δεχτούμε εύκολα, και δε μιλάω μόνο για το HIV, μιλάω για όλους τους ασθενείς»*. Επισημαίνει, ωστόσο, ότι καταβάλλεται κάθε δυνατή προσπάθεια να αντιμετωπίζονται οι ασθενείς με σεβασμό και προσοχή, παρόλο που κάποιες φορές αυτό δεν γίνεται εκτιμητέο από τους ίδιους: *«Οι ασθενείς είναι όπως τα δάκτυλα, δεν είναι όλοι ίδιοι, κάποιοι ασθενείς παρόλο που έχουν άψογη αντιμετώπιση από τη ΜΕΛ είναι αγνώμονες, θα τους αντιμετωπίσουμε όλους το ίδιο, δε θα μπούμε σε αντιπαραθέσεις, γνωρίζουμε τα προβλήματά τους και μας ενδιαφέρει να είναι καλά και να νοιώθουν ασφάλεια, κάποιοι άνθρωποι έχουν ιδιαιτερότητες, είναι κατανοητό... Δεν είναι σωστό ο οροθετικός να έχει ειδική αντιμετώπιση, αν και το κάνουμε, έτσι τους έχουμε μάθει. Όταν υπάρχει άρνηση, υπάρχει και δυσαρέσκεια»*.

Για την υφιστάμενη κατάσταση ως προς τις πολιτικές δημόσιας υγείας για την HIV λοίμωξη τοποθετείται ο εκπρόσωπος της ΘΦ. Ειδικότερα, μιλώντας για την αποτελεσματικότητα της επιδημιολογικής επιτήρησης, παρατηρεί: *«Το ΚΕΕΛΠΝΟ συνέλεγε πάντα πλήθος στοιχείων, που ουδέποτε ανέλυε, απλώς τα κρατούσε και, μάλιστα δεν τα έδινε σε όποιον τα ζητούσε. Η ίδια νοοτροπία συνεχίζεται και στον COVID-19, σε σχέση με το τι δίνουν οι άλλες χώρες»*. Προβληματική χαρακτηρίζει την κατάσταση και στον τομέα της εξέτασης και της διάγνωσης: *«Πρωταθλητές της ανικανότητας είμαστε και στη διάγνωση... Εδώ και πολλά χρόνια έχει εκλείψει η ανώνυμη δωρεάν εμπιστευτική διάγνωση, εξ' ου και η ΘΦ, ενώ ξεκίνησε να κάνει κάτι συμπληρωματικό, έφτασε να κάνει αναπλήρωση του κενού με τα Checkpoints»*. Εκεί που αποτιμά τα πράγματα θετικότερα είναι στο κομμάτι της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, όπου θεωρεί ότι *«υπάρχει 100% σύγκλιση με τα διεθνή πρότυπα»*. Ιδίως για τις ΜΕΛ επισημαίνει ότι, αν και αριθμητικά είναι λίγες - κάτι που συνεπάγεται έναν βαθμό ταλαιπωρίας για τους ασθενείς - είχαν επιτύχει να εξελιχθούν σε *«centers of excellence»*, με πολύ καλά ενημερωμένους ιατρούς, παροχή από την πολιτεία των καλύτερων φαρμάκων και εξετάσεων και μια αποτελεσματική οργάνωση της παρακολούθησης των οροθετικών. Ωστόσο, δεν παραλείπει να υπογραμμίσει ότι, τα τελευταία χρόνια, αυτή η καλή εικόνα έχει αναστραφεί, με την υγειονομική φροντίδα των οροθετικών να οδηγείται στην κατάρρευση: *«Η περίθαλψη ήταν πολύ καλή, αλλά*

πλέον οι ΜΕΛ έχουν αποδεκατιστεί, υπήρξε *brain drain* κατά την οικονομική κρίση, οι γιατροί βγαίνουν στη σύνταξη και δεν προσλαμβάνονται νέοι, έχουμε συνεχή αύξηση των νέων μολύνσεων. Δηλαδή περισσότερος κόσμος, λιγότεροι γιατροί και τώρα, λόγω COVID-19, όλοι οι λοιμωξιολόγοι είναι στα πρόθυρα νευρικής κρίσης. Αυτή τη στιγμή, όταν διαγιγνώσκεται κάποιος με HIV, του δίνουν ραντεβού σε τέσσερις μήνες για να αξιολογήσουν την κατάστασή του, πράγμα που είναι εγκληματική αμέλεια». Την πρόληψη μετάδοσης του HIV συναρτά με την PrEP, την οποία θεωρεί ως μια «αποτελεσματική και φθηνή παρέμβαση. Είναι το πλέον αποτελεσματικό εργαλείο για τη μείωση των λοιμώξεων σε όλες τις χώρες». Ο εκπρόσωπος δομεί τον συλλογισμό του σχετικά, αναφέροντας ότι η μετάδοση του HIV συνδέεται ευθέως με την ίδια την ανθρώπινη φύση, λόγος για τον οποίο, διεθνώς, και παρά την βελτίωση των φαρμάκων και της γνώσης εν γένει, οι νέες μολύνσεις παρέμεναν στα ίδια επίπεδα. Επιπλέον, εκτιμά ότι η κανονικοποίηση και η μετατροπή της ασθένειας σε χρόνια και εύκολα αντιμετωπίσιμο νόσημα, οδηγούσε επίσης σε μια χαλάρωση της ατομικής προφύλαξης. Όπως τονίζει, η κατάσταση αυτή κατέστη εφικτό να αναστραφεί με την εισαγωγή της PrEP, ως εργαλείου πρόληψης, εν είδει εμβολίου: «... Τα οφέλη από την έγκαιρη και γρήγορη διάγνωση και θεραπεία εξουδετερώνονται από την χαλάρωση, οπότε είμαστε η μία η άλλη. Μείωση μετάδοσης στη Νέα Υόρκη, στο Λονδίνο, Βερολίνο, Σίδνεϋ κλπ. έγινε μετά την έναρξη της PrEP, που λειτουργεί σαν εμβόλιο, δημιουργώντας ουσιαστικά μια μικρή προστασία αγέλης... Η PrEP λειτουργεί ως ένα εμβόλιο, γιατί το παίρνουν οι πιο ευάλωτοι να κολλήσουν HIV και που είναι και οι πιο επικίνδυνοι να κολλήσουν HIV όλους τους άλλους... Το να εμβολιάζεις ανθρώπους που δεν πρόκειται να δουν κανέναν, δεν κερδίζεις τίποτα». Ωστόσο, εκτιμά ότι, στην ελληνική πραγματικότητα, υπάρχουν ακόμα πολλές ενστάσεις ως προς την PrEP: «Τίθενται ζητήματα, αν θα προωθηθούν τα συμφέροντα των φαρμακοβιομηχανιών ή αν θα γίνει το σεξ ζήτημα χημείας, δηλαδή φαρμάκων. Στην Ελλάδα, ακόμα και σήμερα, στη gay κοινότητα είναι στίγμα να λες ότι παίρνεις PrEP». Τονίζει ότι η PrEP δεν καλύπτεται από τα ασφαλιστικά ταμεία και, εφόσον κάποιος θέλει να την προμηθευτεί, μπορεί να το πράξει μόνο διαδικτυακά, μέσω ιστότοπων του εξωτερικού και με πολύ προσιτό αντίτιμο: «Ένας που πραγματικά ενδιαφέρεται, μπορεί να δώσει 25 ευρώ το μήνα και να το φέρει από την Γερμανία με κούριερ, αν πάρεις τρία *screw driver*, έχεις πληρώσει πιο πολλά». Σε πολιτικό επίπεδο, όπως σημειώνει ο εκπρόσωπος, η συζήτηση για την PrEP έχει ξεκινήσει από τον Δεκέμβριο 2016, ενώ οι τελευταίες εξαγγελίες της ηγεσίας του Υπουργείου Υγείας συνέπεσαν με

την παρουσίαση του Εθνικού Στρατηγικού Σχεδίου για το HIV στις 3 Δεκεμβρίου 2019, όμως «... τίποτα δεν έχει προχωρήσει, επειδή όλα δυσλειτουργούν, δεν υπάρχει και κάποια επιτροπή να κάνει οικονομοτεχνική αξιολόγηση. *Off the record*, έχουμε πει, αν δεν θέλετε να έχετε μια ασυδοσία σε αυτό, βάλτε ένα 10% συμμετοχή. Στο εξωτερικό έχει αποδειχθεί ότι αυτοί που ζητούσαν PrEP ήταν αυτοί που έπρεπε να την πάρουν. Στην Ελλάδα οι πολιτικοί φοβούνται ότι θα κατηγορηθούν ότι, εδώ δεν έχουμε φάρμακα προωθούμε το σεξ χωρίς προφύλαξη. Ελπίζω ότι θα γίνει πάντως και στην Ελλάδα». Τις ελλείψεις των αντιδραστηρίων για τη μέτρηση του ιικού φορτίου εκτιμά ως ένα θέμα, όχι οικονομικό, αλλά γραφειοκρατικό, που επιδεινώθηκε κατά την περίοδο της οικονομικής κρίσης, και που θα μπορούσε να έχει επιλυθεί, εφόσον «δεν έχει υπάρξει πολιτική αντιπαράθεση, διότι ήταν ένα θέμα που δεν αφορούσε και πολλούς και πρέπει να θεωρηθεί εντός του πλαισίου του *exceptionalism*».

Ο εκπρόσωπος του ΚΖ δηλώνει με βεβαιότητα ότι η ιατροφαρμακευτική φροντίδα των οροθετικών ασθενών στη χώρα μας αγγίζει υψηλά επίπεδα ποιότητας. Ειδικότερα, υπερθεματίζει την άμεση έναρξη της θεραπείας: «*Τώρα, με την διάγνωση της οροθετικότητας, παίρνουν όλοι ART, είναι ντιρεκτίβα, ανεξάρτητα από τα CD4, παλιά ήταν 500, σήμερα είναι η πλήρης κάλυψη*». Επίσης, επισημαίνει ότι τα HIV/AIDS άτομα αντιμετωπίζονται με ιδιαίτερα ευνοϊκό τρόπο από την ελληνική πολιτεία: «*Θα πρέπει και οι οροθετικοί να καταλάβουμε ότι είμαστε μέσα στους πιο προσεγμένους πολίτες αυτής της χώρας, από άποψη ιατρικών εξετάσεων, δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης - και νοσοκομειακής επέκεινα...*». Τονίζει ότι αντιρετροϊκά φάρμακα υπάρχουν, ωστόσο διαπιστώνει ότι η έλλειψη αντιδραστηρίων είναι μια κατάσταση παγιωμένη: «*... εξέταση ιικού φορτίου δε γίνεται ούτε τώρα, επειδή δεν υπάρχουν αντιδραστήρια, λόγω ελλειπών επιχορηγήσεων των δημοσίων δομών... Από το 2016, επειδή ήμουν εγώ ο εκπρόσωπος της κοινωνίας των πολιτών, ο συντονιστής, και πήγαινα εγώ και έβλεπα πάνω στους ρετροϊούς το θέμα... με πολλή προσπάθεια, έτρεξε λιγάκι, τέσσερις-πέντε μήνες και μετά πάλι μπλοκαρίστηκε. Είναι διαδικαστικό και γραφειοκρατικό το θέμα, όμως έχει από πίσω και μια πολιτική σκοπιμότητα ως προς την ρύθμισή του*». Για το ζήτημα της PrEP δηλώνει ότι το ΚΖ τάσσεται υπέρ, εντούτοις δεν παραλείπει να τονίσει ότι «*το σύστημα έχει δύο πόλους, τον υπέρ και τον κατά, πρέπει αυτό να το δούμε με ευρεία κοινωνική συναίνεση*». Αναγνωρίζει ότι η PrEP δεν αξιοποιείται στην Ελλάδα ως εργαλείο πρόληψης, διότι υπάρχει θέμα κονδυλίων· πρόσβαση στην PrEP δε υπάρχει μέσω επίσημου κρατικού φορέα, ωστόσο οι ενδιαφερόμενοι μπορούν να την παραγγείλουν διαδικτυακά από το

εξωτερικό. Πιστεύει ότι ο κόσμος γνωρίζει την PrEP, όμως εκτιμά ότι η ελληνική κοινωνία μαστίζεται από άλλα, σημαντικά προβλήματα, που παραγκωνίζουν την θεσμοθέτησή της: *«Βλέπεις ότι ζητάει την PrEP... την ξέρει ο κόσμος, έχει συζητηθεί ευρέως, εδώ και δύο χρόνια συζητιέται, υπάρχει και το αίτημα, το έχει αναδείξει πάρα πολλές φορές η ΘΦ, αλλά ο κόσμος δεν ευαισθητοποιείται. Δε μπορεί να έχεις μια κοινωνία με χιλιάδες οικονομικά προβλήματα, όταν οι συντάξεις έχουν πάει στα τάρταρα, όταν υπάρχουν χιλιάδες άνθρωποι που δεν έχουν δουλειά - τώρα έχουν χάσει 600.000 άνθρωποι τη δουλειά τους με τον COVID-19 - τι να πας να πεις στο μέσο Έλληνα; Φορολογήσου ακόμα λίγο περισσότερο για να εξοικονομήσουμε λεφτά για την PrEP; Είναι ένα θέμα κοινωνικής ευαισθησίας. Βέβαια είναι ανθρώπινο δικαίωμα, κάνουμε όμως μια κατηγοριοποίηση των αναγκών και το HIV έρχεται, καλώς ή κακώς, σε δεύτερη μοίρα».* Ολοκληρώνοντας, επισημαίνει ένα ακόμα ενδεχόμενο που σχετίζεται με την PrEP: Τον εφησυχασμό εκείνων που τη λαμβάνουν και την πιθανή υιοθέτηση εκ μέρους τους μη ασφαλών σεξουαλικών πρακτικών, χωρίς τη χρησιμοποίηση προφυλακτικού και χωρίς να συνυπολογίζεται η εν δυνάμει μόλυνση από άλλα ΣΜΝ: *«Η προφύλαξη είναι μια αναγκαιότητα, σε αντίθεση με παλαιότερες εποχές που το σεξ ήταν ελεύθερο, πώς μπορείς να την αγνοήσεις όταν έχεις άλλους χίλιους κινδύνους;».* Για το U=U, εκφράζει τις αμφιβολίες του ως προς την ασφάλεια μιας ελεύθερης σεξουαλικής επαφής, ακόμα και όταν έχει επιτευχθεί μη ανιχνεύσιμο ιικό φορτίο: *«Πόσο σίγουρος είμαι όμως ότι το ικό φορτίο την ώρα της συνουσίας είναι τέτοιο, είναι λιγότερο, κάτω από 50, και δεν μολύνει; Είσαι μη ανιχνεύσιμος, ναι, είσαι όμως απόλυτα διαβεβαιωμένος ότι δεν έχει κάνει ένα τικ το ικό σου φορτίο εκείνη την περίοδο, εκείνες τις ημέρες; Παρακολουθείσαι κάθε έξι μήνες, πες υπάρχει μια αστοχία, δεν παίρνεις καλά τη θεραπεία σου, συμβαίνει τίναγμα, τι γίνεται στο τίναγμα; Είσαι μεταδοτικός».*

6.6. Έκτος Θεματικός Άξονας: Ψυχοκοινωνική στήριξη και ενδυνάμωση

«Τεράστια κενά στην ενδυνάμωση» στη σημερινή ελληνική πραγματικότητα επισημαίνει ο εκπρόσωπος για το ΣΔ. Ειδικότερα, διαπιστώνει ότι υπάρχουν σοβαρές ελλείψεις τόσο σε ανθρώπινο δυναμικό, όσο και σε φυσικές εγκαταστάσεις: *«Όταν δεν έχεις ούτε το προσωπικό, αλλά ούτε και τους χώρους να κάνεις την ενημέρωση, να κάνεις τη συμβουλευτική, να γίνουν οι δράσεις, τότε για ποια ενδυνάμωση συζητάμε;».* Ιδίως με δεδομένο ότι, πλέον, το ζητούμενο για τον οροθετικό πληθυσμό είναι, όχι η

επιβίωση, αλλά η ποιότητα ζωής, ο ερωτώμενος υποστηρίζει ότι είναι αναγκαία η δραστηριοποίηση, πρωτίστως, της πολιτείας στον τομέα της ενδυνάμωσης, αφού προηγηθεί η δέσμευση και η διάθεση πόρων σε συστηματική βάση προς τον σκοπό αυτό: *«Πλέον δεν είναι το ζω ή δε ζω, είναι το ζω με ποιότητα, η ποιότητα της ζωής είναι που μετράει. Τι κάνει η πολιτεία; Εντάξει, οι ΜΚΟ έχουν επωμιστεί ένα μεγάλο μέρος, όμως δε μπορεί να αφήνεται στις ΜΚΟ»*. Ολοκληρώνοντας, θεωρεί ότι οι νέοι άνθρωποι διαδραματίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση και εξάλειψη της νόσου, υπό την προϋπόθεση ότι είναι σωστά και υπεύθυνα ενημερωμένοι: *«Πιστεύω ότι οφείλουμε να βάλουμε στο παιχνίδι τη νεολαία ενεργά, αυτοί είναι οι αυριανοί ενήλικες, να αξιοποιήσουμε τη σύγχρονη τεχνολογία, τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, facebook, instagram, η πολιτεία πρέπει να δώσει έμφαση σε αυτό»*.

Ο εκπρόσωπος του ΕΟΔΥ και μέλος ΔΣ της ΕΕΜΑΑ αναφέρεται στις δράσεις που υλοποιεί ο ΕΟΔΥ στον τομέα της ενδυνάμωσης, εκτιμώντας ότι το επίπεδο είναι ικανοποιητικό. Συγκεκριμένα, αναφέρεται σε όλο το φάσμα ψυχοθεραπευτικών παρεμβάσεων, υπηρεσιών πρόληψης και συμβουλευτικής, κοινωνικής εργασίας και street work με τους χρήστες ουσιών και τα εκδιδόμενα άτομα, πρωτοβουλιών ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης του γενικού πληθυσμού, με τη συνδρομή καταρτισμένων επιστημόνων και εξειδικευμένων επαγγελματιών, αποτιμώντας τη συνολική προσπάθεια θετικά: *«Όσον αφορά την ενδυνάμωση ο φορέας έχει και στο κέντρο σεξουαλικής υγείας στην Πολυκλινική και στον ξενώνα του Πειραιά και στη Θεσσαλονίκη και στο Συγγρός, υπάρχουν ομάδες που προσφέρουν ψυχοκοινωνική στήριξη, τόσο δια ζώσης όσο και τηλεφωνική, δηλαδή αυτό είναι αρκετά ανεπτυγμένο, απλά πρέπει ανάλογα με τα προβλήματα να εστιάζεις στις ομάδες και να κατευθύνεις τις δράσεις»*. Εντούτοις, θεωρεί ότι απαιτείται ενίσχυση της σχετικής κρατικής επιχορήγησης, διότι πρόκειται για προγράμματα κοστοβόρα, όχι μόνο σε όρους χρηματικούς, αλλά και σε σχέση με τις ανάγκες σε ανθρώπινο δυναμικό και στελέχωση των σχετικών υπηρεσιών.

Σύμφωνα με τον κοινωνικό λειτουργό, οι υπηρεσίες ενδυνάμωσης για τα οροθετικά άτομα υστερούν στη χώρα μας: *«Θα θέλαμε να είμαστε σε καλή κατάσταση αλλά έχουμε πάρα πολλά προβλήματα»*. Υποστηρίζει ότι θεμελιώδους σημασίας για τη βελτίωση της υφιστάμενης κατάστασης είναι η ενημέρωση του γενικού πληθυσμού, και, μάλιστα, από μικρή ηλικία. Ειδικά, αναφέρεται στη θεματική της σεξουαλικής αγωγής, επισημαίνοντας ότι η Ελλάδα δεν δραστηριοποιείται σχετικά, όπως συμβαίνει σε άλλες χώρες: *«Είμαστε πίσω σε σχέση με άλλες χώρες στο θέμα της*

σεξουαλικής αγωγής. Μια εξαίρεση να σας πω το Αρεταίειο Νοσοκομείο, που έχει κάνει πολύ καλή δουλειά, προγράμματα με τα σχολεία σε συστηματική βάση. Πώς μετά έχουμε απαίτηση στην ηλικία των 17-18 να υπάρχει συμμόρφωση και αλλαγή συμπεριφοράς; Δεν είναι μόνο το HIV, είναι όλα τα ΣΜΝ, να γνωρίσουν το σώμα τους, να μη φοβούνται να έχουν σχέσεις με αυτό από το νηπιαγωγείο ακόμα, ώστε στην εξέλιξη να έχει καλύτερη συμμόρφωση στη συμπεριφορά του, δηλαδή η προφύλαξη και η πρόληψη να είναι συνειδητή». Καταλήγοντας, διαπιστώνει ότι απαιτείται πολύ δουλειά ακόμα για να φτάσει η Ελλάδα το επίπεδο άλλων κρατών ως προς την ενδυνάμωση για τον HIV και τονίζει την αναγκαιότητα συστηματικού προγραμματισμού εκ μέρους της πολιτείας ως προς την κατεύθυνση αυτή.

Ο εκπρόσωπος της ΘΦ υπογραμμίζει το γεγονός ότι η οργάνωση υποστήριζε πάντοτε την άποψη ότι η ενδυνάμωση των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS είναι σκόπιμο να γίνεται στη βάση ομοτίμων: «Η καλύτερη στήριξη και *orientation* ενός νέου οροθετικού, που μπορεί να σε απαλλάξει και να σε κάνει να αποδεχθείς τον εαυτό σου, είναι η επαφή με άλλους οροθετικούς. Δεν είσαι μόνος, μπορείς να συζητήσεις όλα όσα σε απασχολούν, έχεις την εμπειρία των κύκλων που έχουν προηγηθεί... Είναι ο καλύτερος δυνατός τρόπος να νοιώθεις *at ease*, να μιλήσεις, να μοιραστείς και να ενδυναμωθείς». Θεωρεί ότι «η ενδυνάμωση οδηγεί στην ορατότητα, στην αυτοαποδοχή και μετά στην αποδοχή των υπολοίπων» και αναφέρεται στην καμπάνια *I'm positive* της ΘΦ, με στόχο την ορατότητα των οροθετικών ατόμων, που αποτολμούν να κάνουν *coming out*, αλλά και των ομάδων που είναι ευπαθείς στον HIV, καθώς και ποιες είναι οι πολιτικές και τα προγράμματα για τις ομάδες αυτές. Αναγνωρίζει ότι η οροθετικότητα είναι ένα δύσκολο *status* για ένα άτομο να το διαχειριστεί, όμως πιστεύει ότι η ανάγκη ενδυνάμωσης δεν είναι σήμερα αυτή που ήταν πριν μερικά χρόνια: «Η ανάγκη αυτή έχει μειωθεί, είμαστε σε μια εποχή, που μπορείς να γνωρίζεις ότι κάποιος έχει HIV χωρίς να είναι κολλητός σου. Όταν ξεκίνησαν τα *Checkpoint*, το 2012-2013, μια από τις ερωτήσεις ήταν αν έχουν κάποιον κολλητό που να είναι θετικός στον ιό. Αυτό αναδεικνύει πόσο δύσκολο είναι για έναν οροθετικό να το μοιραστεί και πόσο ανατροφοδοτούσε την κρυψίνοια και την αδυναμία διαχείρισης. Όσο περισσότερο *coming out* γίνεται, τόσο περισσότερο διευκολύνεται και χαλαρώνει και ενημερώνεται». Στο πλαίσιο των δράσεων της ΘΦ, αποτιμά το σημαντικό έργο που έχει παραχθεί: «Έχουν βοηθηθεί χιλιάδες άνθρωποι από την ΘΦ είτε με τηλέφωνα, *mailing list*, *discussion groups*, *facebook group* κλπ. Έχουμε κάνει διάγνωση κοντά σε 1.000 άτομα. Το *orientation* είναι ενημέρωση, ενδυνάμωση, στήριξη, παραπομπή για τα ΚΕΠΑ, τα

επιδόματα, συντάξεις, ψυχική υγεία, αναγνώριση *mental health issues*, όλα». Δεν παραλείπει να αναφερθεί στον πολύ σημαντικό ρόλο των Checkpoint, ως δομών πολυεπίπεδης στήριξης του οροθετικού πληθυσμού: «Οι ίδιοι οι οροθετικοί δεν γνωρίζουν το U=U ή δεν το πιστεύουν, υπάρχει και όλη αυτή η εσωτερίκευση της οροθετικότητας ως τιμωρία ή ως ντροπή. Τα τελευταία χρόνια, έχουν γίνει τεράστια βήματα με τη συνεισφορά των Checkpoint, που μαζί με την ενημέρωση για το ασφαλέστερο σεξ, εργάζονται για την καταπολέμηση του στίγματος. Η προσφορά αυτής της γνώσης θα άλλαζε τη ζωή, όχι μόνο των οροθετικών, αλλά και των οροαρνητικών, γιατί, για να προφυλάξεις την κοινότητα, πρέπει να διευκολύνεις την οροθετική κοινότητα να μη φοβάται να πάει να εξεταστεί, ώστε να πάρει θεραπεία κοκ.». Τονίζει, ωστόσο, ότι, αρχικά, οι παρεμβάσεις της ΘΦ είχαν διαφορετικό προσανατολισμό, που – τοις πράγμασι – αναθεωρήθηκε στην πορεία: «Η ΘΦ ξεκίνησε ως *advocacy group*, σπρώχθηκε σε υπηρεσίες χωρίς να είναι επιλογή της. Να το κάνουμε ευχαρίστως, όμως χρειάζεται ένας συνέταιρος να αντιλαμβάνεται τη σημασία και την φθηνή λύση των ΜΚΟ, δηλαδή εθελοντική εργασία από ανθρώπους που αγαπούν αυτό που κάνουν, και να χρηματοδοτεί τις δράσεις κατά περίπτωση, όπως τα Checkpoints ή το *Red Umbrella*». Εκτιμά ότι, αυτό ακριβώς το πρόβλημα της υποχρηματοδότησης των ΜΚΟ από την πολιτεία, θα έχει ολέθριες συνέπειες ως προς τη βιωσιμότητα των δράσεων και των παρεμβάσεων: «Το κράτος δεν αντιλαμβάνεται ότι πολύ σύντομα θα τους πούμε ότι αν δεν μας χρηματοδοτήσετε τα σταματάμε όλα γιατί δεν βγαίνουμε». Μάλιστα, προτείνει να θεσπιστούν κριτήρια αξιολόγησης της αποτελεσματικότητας και της αποδοτικότητας των σχετικών μη κυβερνητικών πρωτοβουλιών, παρόλο που το κράτος δεν προβλέπει κάτι αντίστοιχο για τις δικές του δράσεις.

Αναφερόμενος στο ζήτημα της ενδυνάμωσης των οροθετικών στη χώρα μας, ο εκπρόσωπος του ΚΖ εξηγεί ότι ο φορέας «... εμπλέκεται μόνο με τη μορφή της υποδείξεως, της κατεύθυνσης και της καθοδήγησης των ανθρώπων. Δηλαδή έρχονται άνθρωποι που είναι αγράμματοι, παιδιά, εργάτες, είναι άνθρωποι οι οποίοι δε μπορούν την γραφειοκρατία, δεν ξέρουν, να τους κάνουμε την αίτηση, να τους βοηθήσουμε, να τους κατευθύνουμε στον φορέα που πρέπει να απευθυνθούν, να μεσολαβήσουμε πολλές φορές... να τους βάλουμε μέσα σε δομές του δημοσίου, που δυστυχώς είναι ελάχιστες πλέον». Περιγράφει τις ποικίλες παρεμβάσεις του ΚΖ, δίνοντας έμφαση στις υπηρεσίες υποστήριξης κακοποιημένων γυναικών, στη συνδρομή στους χρήστες ουσιών και στη μέριμνα για τις μονογονεϊκές οικογένειες με οροθετικά παιδιά. Επίσης, αναφέρεται στο Κέντρο Ημέρας, με την παροχή τριών γευμάτων

εβδομαδιαίως, τις συναντήσεις, την ψυχαγωγία και την ενημέρωση που λάμβανε χώρα στο πλαίσιο της λειτουργίας του, καθώς «...*τώρα λόγω COVID-19 δεν λειτουργεί*». Ωστόσο, υπογραμμίζει το γεγονός ότι πρόκειται για δράσεις, που το ΚΖ υλοποιεί «...*πάντοτε σε συμπλήρωση των υπηρεσιών του κράτους. Κάνουμε δράσεις, οι οποίες βοηθούν, στην ουσία μάλλον, προεκτείνουν το χέρι του κράτους, πράγματα που έπρεπε να τα κάνει το κράτος. Υπάρχει δηλαδή ένα είδος υποκατάστασης στις υπηρεσίες αυτές*». Σε άλλες περιπτώσεις, το ΚΖ, σύμφωνα με τον εκπρόσωπό του, έχει συνεπικουρήσει συναφείς κρατικές δράσεις: «... *φιλοξενήσαμε επί τρεις εβδομάδες στη δομή του ΚΖ τα συνεργεία του ΕΟΔΥ, επειδή είμαστε στο κέντρο της πόλης, για να έρθουν όλοι οι οροθετικοί να κάνουνε test COVID-19*». Αυτό που παρατηρεί ως θεμελιώδες πρόβλημα, όσον αφορά στη θεματική της ενδυνάμωσης για το HIV/AIDS, είναι η υποβάθμιση της ενημέρωσης για τη λοίμωξη: «*Το AIDS δεν είναι πλέον καθαρώς gay, αφορά και σε άλλα κομμάτια του γενικού πληθυσμού. Είναι δραματικό το ότι δεν γίνεται ενημέρωση, έχει ατονήσει πάρα πολύ, είναι σχεδόν επετειακή, δηλαδή την 1^η Δεκέμβρη, άντε και μερικές άλλες ενημερώσεις που γίνονται, έχει περιέλθει σε δεύτερη μοίρα... Η ενημέρωση πρέπει να είναι σαφής και ενεργή σε όλη τη διάρκεια του χρόνου, και μάλιστα να περιλαμβάνει και τον εφηβικό πληθυσμό, δηλαδή η Γ' & Β' Λυκείου σίγουρα να είναι μέσα στο κομμάτι της ενημέρωσης*». Καταλήγοντας, δεν αμελεί να υπερτονίσει τον πολύ σημαντικό ρόλο που διαδραματίζει η μη κυβερνητική μη κερδοσκοπική πρωτοβουλία στο σύνολο των παρεμβάσεων για τον HIV: «*Νομίζω ότι, αυτή τη στιγμή, τις ελλείψεις του κράτους τις καλύπτουν οι ΜΚΟ*».

6.7. Έβδομος Θεματικός Άξονας: Δικαιώματα και διακρίσεις

«*Δεν είμαστε σε καλή κατάσταση*», δηλώνει ο εκπρόσωπος για το ΣΔ, αναφερόμενος στο κομμάτι των δικαιωμάτων των οροθετικών ατόμων και των διακρίσεων που υφίστανται. Όπως χαρακτηριστικά σημειώνει: «*Πολύς κόσμος δεν κατέχουν ακόμα τη γνώση πώς μεταδίδεται και πώς δεν μεταδίδεται, μην πούμε για το U=U, νομίζουν αν πιουν από το ίδιο ποτήρι νερό ή με την κοινή χρήση της τουαλέτας θα κολλήσουν! Τα σχολικά βιβλία της Βιολογίας λένε ακόμα ότι το AIDS είναι θανατηφόρος νόσος!*»· την κατάσταση αυτή δε, την αποδίδει στην ελλιπή ενημέρωση του γενικού πληθυσμού για τη λοίμωξη, τις επιπτώσεις της και τους τρόπους μετάδοσής της. Παρατηρεί ότι ο στιγματισμός των HIV/AIDS ατόμων στην ελληνική κοινωνία είναι ιδιαίτερα έντονος

και καταλογίζει στην πολιτεία ότι δεν προβαίνει σε σοβαρές και έγκυρες μετρήσεις του στίγματος: *«Δεν μετριέται το στίγμα, πρώτα κάνεις τις παρεμβάσεις και μετά μετράς, αυτό δε γίνεται»*. Ο εκπρόσωπος εκφράζει την άποψη ότι το νομοθετικό πλαίσιο για την HIV λοίμωξη εμφανίζει κενά, *«... για παράδειγμα, αν κάποιος είναι θετικός, η γυναίκα του δε μπορεί να ενημερωθεί από τον γιατρό, δεν επιτρέπεται»*. Το ίδιο ισχύει και στην περίπτωση της νομοθεσίας για την εργασία στο σεξ: *«Οι ιερόδουλες οφείλουν να εξετάζονται πολλές φορές το χρόνο, θεωρείται δική τους ευθύνη η διαφύλαξη της δημόσιας υγείας, όχι των πελατών τους»*. Τη λύση εντοπίζει στη σύσταση νομοπαρασκευαστικής επιτροπής σε συνεργασία με τις ΜΚΟ, ώστε να αναγνωριστούν τα κενά και να καλυφθούν ανάλογα. Για το ζήτημα της ποινικοποίησης της μετάδοσης του ιού, η θέση του είναι ότι, εκτός των περιπτώσεων που υπάρχει δόλος, δεν πρέπει να τίθεται θέμα ποινικής δίωξης: *«Αν ποινικοποιηθεί θα έχω επιπτώσεις και στο στιγματισμό και στην δημόσια υγεία, γιατί δεν θα πάει να εξεταστεί. Είναι όπως με τον COVID-19, κάποιος που έχει συμπτώματα και εργάζεται σε μια μικρή επιχείρηση, μπορεί να μην πάει να εξεταστεί γιατί φοβάται μην τον απολύσουν»*.

Ο εκπρόσωπος του ΕΟΔΥ και μέλος ΔΣ της ΕΕΜΑΑ διαπιστώνει ότι, ειδικά στις αρχές της επιδημίας, ανέκυπταν αρκετά προβλήματα σε σχέση με τον σεβασμό των δικαιωμάτων των οροθετικών, κατά βάση σχετιζόμενα με την άρνηση παροχής υπηρεσιών υγείας και με την απόλυση από την εργασία, ωστόσο η κατάσταση βαίνει βελτιούμενη: *«Ήταν στην αρχή πάρα πολύ έντονα, τα τελευταία χρόνια έχουν αρχίσει και ελαχιστοποιούνται, παρόλα αυτά υπάρχουν... Δε μπορώ να σας πω ότι έχουν εξαλειφθεί, υπάρχουν... Παρόλα αυτά δεν πιστεύω ότι είναι τόσο δύσκολα όσο ήταν στην αρχή. Σκεφθείτε ότι, πλέον, ένα HIV άτομο, που θα χρειαστεί χειρουργείο για ένα άλλο πρόβλημα ή να νοσηλευτεί για άλλο θέμα, μπορεί να νοσηλευτεί και σε κοινούς θαλάμους, δε χρειάζεται να πάει σε ειδικούς θαλάμους, δε μιλάμε για την εποχή που βάζαμε σκάφανδρο για να μπούμε μέσα να τους παρακολουθήσουμε, παρόλα αυτά μια επανατοποθέτηση χρειάζεται και γι' αυτό ένα μέρος του Εθνικού Σχεδίου αφορούσε στα ανθρώπινα δικαιώματα και η χώρα μας έχει δείξει ότι συμμορφώνεται με τις διεθνείς οδηγίες»*. Για την εξάλειψη και των τελευταίων ατυχών περιπτώσεων καταπάτησης ή παραβίασής τους προτείνει την ορθή και σε επιστημονική βάση ενημέρωση του πληθυσμού, αλλά και των επαγγελματιών υγείας ειδικότερα, και την επανατοποθέτηση και αναδιαμόρφωση της συμπεριφοράς του κράτους και της κοινωνίας απέναντι στους οροθετικούς, σύμφωνα με τα σύγχρονα στοιχεία και

δεδομένα για την HIV λοίμωξη, καθώς, όπως τονίζει «... παρότι είναι ένα νόσημα τριάντα χρόνια, αγνοούν κάποια πράγματα, αγνοούν τη νομοθεσία...». Όσον αφορά στη θέσπιση ειδικών νομοθετικών διατάξεων για τους πάσχοντες από HIV/AIDS εκφράζει τη θέση ότι δεν απαιτούνται ειδικοί ή περισσότερο αυστηροί νόμοι, αλλά πρέπει να εφαρμόζεται η ήδη υπάρχουσα νομοθεσία. Ως παράδειγμα, αναφέρει την περίπτωση που ένας οροθετικός χρειάζεται μια χειρουργική επέμβαση: *«Δε νοείται να θέλει να χειρουργήσει ένας γιατρός ένα περιστατικό και η προϋπόθεση να είναι να είναι οροαρνητικός, γιατί, σαν γιατρός, έχουμε δώσει έναν όρκο να περιθάλπουμε τα άτομα και το κάθε περιστατικό που έχεις απέναντί σου είναι δυνητικά μολυσματικό, άρα παίρνεις προφυλάξεις ώστε να μην μολυνθείς από κάτι»*. Επίσης αναφέρεται στην τήρηση της ισχύουσας νομοθεσίας περί προσωπικών δεδομένων, που τηρείται από τους φορείς κατά τη διαχείριση των HIV/AIDS ασθενών. Τέλος, καταδικάζει τον στιγματισμό της οροθετικότητας και διαφωνεί απόλυτα με την ποινικοποίηση της μετάδοσης του ιού. Συγκεκριμένα, με αφορμή το περιστατικό της διαπόμπευσης των οροθετικών ιερόδουλων το 2012, αναφέρει χαρακτηριστικά: *«Ο στιγματισμός των οροθετικών ιερόδουλων ήταν ακραίος και είχαμε διαμαρτυρηθεί, το θεωρώ ποινικό αδίκημα, όχι για τις ίδιες, για αυτούς που συμμετείχαν σε αυτή την..., δε θέλω ούτε να το συζητήσω! ... Όχι, δε μπορεί να ποινικοποιήσεις το HIV, ο καθένας που μπαίνει στη διαδικασία μιας σεξουαλικής επαφής τον αφορά, άρα να παίρνει μέτρα πρόληψης ο ίδιος. Δηλαδή, όταν έβλεπα την διαπόμπευση αυτών των γυναικών, σκεφτόμουνα πόσο ηλίθιοι είμαστε, γιατί ο καθένας που απευθύνεται σε αυτές τις γυναίκες θα έπρεπε ο ίδιος να παίρνει μέτρα πρόληψης για να μην κολλήσει»*.

Ο κοινωνικός λειτουργός τονίζει ότι τα ζητήματα των διακρίσεων στους HIV ασθενείς, τουλάχιστον αναφορικά με την ιατρονοσηλευτική περίθαλψή τους, ανήκουν στο μακρινό παρελθόν: *«Πλέον δεν τίθεται θέμα άρνησης υγειονομικών υπηρεσιών, αυτά γίνονταν τη δεκαετία του 1980, το πολύ 1990. Τότε, ναι, υπήρχε, τώρα δεν θα το πω»*. Αναφορικά με το προστατευτικό νομοθετικό πλαίσιο για τα οροθετικά άτομα δηλώνει σχετική άγνοια: *«Δε νομίζω να έχουμε, για τις υπηρεσίες υγείας μιλάω, κοινωνικοπολιτικά πιθανό να έχουμε, πιθανό να μην έχουμε»*. Γενικά, θεωρεί ότι τα δικαιώματα των HIV/AIDS ανθρώπων, αλλά και του συνόλου των ευπαθών πληθυσμών, είναι πιθανό σε κάποιες περιπτώσεις να καταπατούνται, ωστόσο υπογραμμίζει ότι, στο πλαίσιο της παροχής υγειονομικών υπηρεσιών, δεν υφίσταται ζήτημα διαφορετικής αντιμετώπισης λόγω ευαλωτότητας. Ως παράδειγμα παρέμβασης του φορέα, αναφέρει την περίπτωση μιας τρανς γυναίκας, η οποία

αντιμετώπιζε κάποια νομικά θέματα σε σχέση με την επωνυμία και το φύλο της και τα οποία η ΜΕΛ διαχειρίστηκε σε διαδικαστικό επίπεδο. Όσον αφορά στην ποινικοποίηση της μετάδοσης του HIV, τάσσεται αναμφίβολα κατά, καθώς πιστεύει ότι μια τέτοια προσέγγιση ερμηνεύεται ως τιμωρητική διάθεση από την πλευρά του κράτους και αντίκειται στο ζητούμενο της πάταξης του στίγματος και της ουσιώδους ενσωμάτωσης των οροθετικών ατόμων στην κοινωνία.

Ο εκπρόσωπος της ΘΦ εκκινεί την τοποθέτησή του περί των δικαιωμάτων των οροθετικών από τη διαπίστωση ότι η οροθετικότητα δεν περιλαμβάνεται στο πεδίο απαγόρευσης των διακρίσεων στη βάση του φύλου, της θρησκείας, του χρώματος, της σεξουαλικής ταυτότητας ή του σεξουαλικού προσανατολισμού. Στο ισχύον νομικό πλαίσιο στη χώρα μας εντοπίζει πολλά κενά και ελλείψεις και υποστηρίζει ότι είναι απολύτως αναγκαίο να θεσπιστούν νόμοι ειδικά για το HIV/AIDS: *«Για την καταπολέμηση του HIV χρειαζόμαστε HIV specific laws. Πολλοί λένε ότι αυτά δεν χρειάζονται και υπάρχουν υπερκείμενες διατάξεις, που προβλέπουν την απαγόρευση των διακρίσεων, για παράδειγμα στην εργασία, όμως αυτό δεν ισχύει. Και στον Άρειο Πάγο δικαιώθηκε ο εργοδότης, έπρεπε να πάμε στο ευρωπαϊκό δικαστήριο για να το επιστρέψει πίσω ως απαράδεκτη απόφαση. Αλλά και αφότου επέστρεψε, μετά από εννέα χρόνια, γυρίζει ξανά στην ελληνική δικαιοσύνη, δε σημαίνει ότι δικαιώθηκε». Αλλά και τους ήδη υπάρχοντες νόμους, που εμπλέκουν ζητήματα δημόσιας υγείας, θεωρεί παρωχημένους και επισημαίνει ότι άμεσα πρέπει να αντικατασταθούν από σύγχρονα και εκλογικευμένα νομοθετήματα: «Το ξέρετε ότι για να μπει στην Κρατική Σχολή Τουριστικών Επαγγελματιών οφείλεις να κάνεις εξέταση για HIV, δηλαδή σε καταδικάζουν στην αδυναμία εργασίας και σπουδής από τα 19 σου. Θα έπρεπε να υπάρχει ένας τύπου idiot-proof νόμος, που να απαγορεύει την εξέταση για HIV. Και γιατί να το κάνεις, μετά κάνεις εξέταση σε αυτόν που δουλεύει στο ξενοδοχείο; Έτσι, έπρεπε να εξετάζεις όχι μόνο τους φοιτητές, αλλά και όλους τους εργαζόμενους, τους σερβιτόρους, τους μπάρμαν, όλους». Καταδικάζει σπασμωδικές και αναίτιες πράξεις της πολιτείας, όπως τη διαπόμευση των οροθετικών ιερόδουλων, τις οποίες θεωρεί ως αποδιοπομπαίους τράγους που διαδραμάτισαν συγκεκριμένο ρόλο τη δεδομένη χρονική συγκυρία: *«Ήταν πολιτική η σκοπιμότητα, θυμηθείτε πού ήταν τότε η Ελλάδα, κρίση, ανεργία, ανασφάλεια, όλες οι κατηγορίες που βάρυναν την κυβέρνηση για το χάλι της κοινωνίας. Βρέθηκαν αυτές οι έρημες οι γυναίκες από το πουθενά να σηκώσουν το σταυρό για τις αμαρτίες των κυβερνώντων. Και το εξοργιστικό είναι που η κοινή γνώμη το κατάπιε αμάσητο»*. Για την*

ποινικοποίηση της μετάδοσης του HIV σημειώνει ότι η ΘΦ δεν είναι σύμφωνη, γιατί εκτιμά ότι οι συνέπειες θα είναι δυσανάλογα αρνητικές ως προς το επιδιωκόμενο αποτέλεσμα: «Εδώ τώρα δεν πάει ο άλλος να εξεταστεί και να δει πού βρίσκεται, άμα ποινικοποιήσεις κιόλας... Όχι, δε συμφωνούμε, είμαστε υπέρ της πρόληψης και της ευθύνης του ατόμου – και η σεξουαλική πράξη δεν θα μείνει απ' έξω. Έχεις ευθύνη να προστατέψεις τον σύντροφό σου, ανεξαρτήτως status, αλλά και ο σύντροφός σου να πάρει τα μέτρα του, να προστατευτεί. Η ποινικοποίηση θα οδηγήσει σε δικαστική φρενίτιδα, λες “δεν φταίω εγώ, δεν ήξερα, ο άλλος με κόλλησε” και να οι αγωγές... Δε μιλάμε για την σκόπιμη μετάδοση, εκεί αλλάζει το πράγμα, αυτό είναι ποινικά κολάσιμο». Ολοκληρώνοντας, διατυπώνει την άποψη ότι στον τομέα των δικαιωμάτων, όπως και γενικά στη συνολική διαχείριση και αντιμετώπιση του HIV/AIDS, ενώ θα μπορούσε να παραχθεί σημαντικό έργο, αυτό δε συμβαίνει: «Την ευθύνη για το δια ταύτα την έχει η πολιτεία. Γιατί χωλαίνει, αφού έχει ήδη αναγνωρίσει τη σημασία μιας παρέμβασης σε πολιτικό επίπεδο; Αφού το εξαγγέλλουν οι υπουργοί ο ένας μετά τον άλλον, άρα δεν υπάρχει πολιτική αντιπαράθεση... Είναι τραγικό το lost opportunity, υπάρχει τεράστια τεχνογνωσία, που δε μπορεί να μεταφραστεί σε έργο». Εντούτοις, δεν παραλείπει να υπογραμμίσει ότι «... η Ελλάδα καταφέρνει σε όλα αυτά και να μην είναι η τελευταία, λίγο ο πατριωτισμός, λίγο οι ΜΚΟ...».

Ο εκπρόσωπος του ΚΖ θεωρεί ότι υπάρχουν ακόμα πολλά ζητήματα σε σχέση με τα δικαιώματα των HIV ατόμων και τις διακρίσεις του βιώνουν. Κυρίως τα προβλήματα εντοπίζονται στον εργασιακό χώρο: «Έχουμε πάρα πάρα πολλές καταγγελίες απόλυσης εργαζομένων, πολλές φορές και με τη συνδρομή των συναδέλφων τους, έχουμε δηλαδή διαταραχή της κοινωνικής ειρήνης...». Το ανησυχητικό, κατά τον ερωτώμενο, είναι η στάση της ελληνικής δικαιοσύνης, ακόμα και σε περιπτώσεις που τα αρμόδια δικαστήρια έχουν αποφανθεί θετικά: «... έχουμε απόρριψη των αγωγών οι οποίες έχουν περάσει από το εφετείο, έχουν δικαιωθεί οι εργαζόμενοι και ανατρέπει ο Άρειος Πάγος αυτή τη δικαίωση για λόγους εργασιακής ειρήνης. Οι άνθρωποι βρίσκουν το δίκιο τους με μακροχρόνιους αγώνες και μερικοί έχουν προσφύγει και στο ευρωπαϊκό δικαστήριο ανθρωπίνων δικαιωμάτων». Όσον αφορά στην ανάγκη νομοθέτησης ειδικών διατάξεων για τους οροθετικούς, τοποθετείται αντιτιθέμενος: «Νόμους έχουμε, το θέμα είναι πόσο μπορούμε να τους εφαρμόσουμε». Χαρακτηριστικά, αναφέρει ότι η οροθετικότητα, χωρίς να συνοδεύεται από άλλα προβλήματα ή συμπτώματα, δεν μπορεί να αποκλείει τους ανθρώπους που ζουν με HIV από το σύγχρονο κοινωνικοοικονομικό γίνεσθαι στο

όνομα της προστασίας της δημόσιας υγείας. Εξεχόντως σημαντική αγκύλωση της σημερινής ελληνικής κοινωνίας θεωρεί τον στιγματισμό των οροθετικών ατόμων: *«Πλέον, έχει κάπως αμβλυνθεί το στίγμα, αλλά, παρόλα αυτά, δεν ξέρω αν θα μου λέγαν καλημέρα οι γείτονες που μου με αγαπάν και μου χαμογελάν κάθε πρωί, αν μάθουν ότι είμαι οροθετικός. Είναι και βαρύ και σημαντικό, το έχουμε πει και σε επιτροπές, χτυπήστε το στίγμα, δεν γίνεται διαφορετικά»*. Τέλος, μιλώντας για την ποινικοποίηση της μετάδοσης του HIV, επισημαίνει ότι, το ΚΖ τάσσεται κατά της σχετικής ποινικής δίωξης, στη βάση του σκεπτικού ότι η ευθύνη προφύλαξης βαραίνει και τους δύο συντρόφους, εκτός από τις περιπτώσεις της υπαίτιας μετάδοσης του ιού, που πρέπει να αντιμετωπίζεται ως ποινικό αδίκημα: *«Νομολογιακά, εδώ ισχύει η συν-ευθύνη, το 50-50, τίθεται θέμα αποδείξεως της βαριάς σκοπούμενης σωματικής βλάβης, όταν εγώ δηλαδή βρεθώ με τη σύντροφό μου και, εν γνώση μου ότι είμαι φορέας της λοίμωξης, δεν τηρώ τα μέτρα προφύλαξης, δεν παίρνω τη θεραπεία μου, όπως πρέπει, και συνεπώς δεν είμαι καλόπιστος απέναντι στη σύντροφο μου, είμαι υπόδικος. Αυτό νομολογιακά έχει κριθεί, έχουμε τέτοιες περιπτώσεις»*. Συνοψίζοντας, πιστεύει ότι τα αιτήματα των οροθετικών ως προς τα δικαιώματά τους οφείλουν να είναι εκλογικευμένα, αφού *«κανένας δεν είναι στο κέντρο του κόσμου»*, ενώ δεν παραλείπει να επισημάνει την ανάγκη της μεγαλύτερης ενεργοποίησης και συμμετοχικότητάς τους στις αποφάσεις για τα θέματα που τους αφορούν.

Συμπεράσματα

Ο μετασχηματισμός της HIV λοίμωξης και του AIDS από τελική νόσο σε χρόνια παθολογική οντότητα, επικέντρωσε το ενδιαφέρον και τις προσπάθειες των αρμόδιων φορέων στο ζήτημα της ποιότητας ζωής των οροθετικών ατόμων και στους τρόπους διασφάλισής της.

Είναι αναμφισβήτητο ότι το HIV/AIDS επηρεάζει πολυεπίπεδα τους ανθρώπους που ζουν με τον ιό: Επιδρά στη φυσική τους διάσταση, μέσω της εκδήλωσης ιατροκλινικών οργανικών συμπτωμάτων, επιβαρύνει την ψυχολογική τους υπόσταση, συνδεδεμένο με συναισθήματα φόβου, άρνησης και απόρριψης, διαταράσσει την κοινωνική ζωή τους, εξαιτίας στερεότυπων και προκαταλήψεων αναφορικά με την οροθετικότητα. Το γεγονός αυτό, αφενός υποδηλώνει την ευαλωτότητα των HIV(+) ατόμων, αφετέρου καταδεικνύει ότι η προσέγγιση της αντιμετώπισης της νόσου οφείλει να είναι ολιστική, όπως ολιστικά πρέπει να εννοιολογείται, να περιγράφεται και να διαχειρίζεται η ποιότητα ζωής τους, η διασφάλιση της οποίας απαραίτητο είναι να περιλαμβάνει: Τη διατήρηση της καλής υγείας τους με τη χορήγηση της ενδεδειγμένης αντιρετροϊκής αγωγής και την έγκαιρη και κατάλληλη αντιμετώπιση όλων των παράλληλων υγειονομικών προβλημάτων τους: τη διαμόρφωση ενός κλίματος ασφάλειας και άνεσης σε όρους κοινωνικοοικονομικούς, μέσω προνοιακών, οικονομικών και κοινωνικών παροχών, ώστε να είναι σε θέση να καλύπτουν τις αυξημένες ανάγκες τους: τη στήριξη σε ψυχοκοινωνικό επίπεδο, προκειμένου να παταχθεί ο κίνδυνος της περιθωριοποίησης και του κοινωνικού αποκλεισμού και να επιτευχθεί η ομαλή ενσωμάτωσή τους στο οικονομικοπολιτικό γίγνεσθαι της κοινωνίας όπου διαβιούν.

Η ελληνική πολιτεία, αντιλαμβανόμενη από νωρίς την ανάγκη μέριμνας για την ευπαθή κοινωνική ομάδα των οροθετικών, τους ενέταξε στο προστατευτικό θεσμικό πλαίσιο των ΑμεΑ. Η απόδοση της αναπηρικής ιδιότητας στα HIV(+) άτομα τους επέτρεψε την πρόσβαση σε μια σειρά κρατικών παροχών και υπηρεσιών κοινωνικοοικονομικού χαρακτήρα: Δωρεάν ιατρονοσηλευτική περίθαλψη και φαρμακευτική κάλυψη, οικονομική ενίσχυση μέσω προνοιακών επιδομάτων, δομές ψυχοκοινωνικής στήριξης και ενδυνάμωσης. Ο πολιτειακός ιστός των αρμόδιων για το HIV/AIDS φορέων - με τη γενική εποπτεία να ανήκει στον ΕΟΔΥ - υποστηρίζεται και συνεπικουρείται από συλλογικότητες της μη κυβερνητικής μη κερδοσκοπικής πρωτοβουλίας, διαμορφώνοντας έτσι ένα πλέγμα υπηρεσιών για την σφαιρική

κάλυψη των αναγκών του οροθετικού πληθυσμού: Εξέταση, θεραπεία, διασύνδεση μεταξύ των φορέων, καθοδήγηση, συμβουλευτική. Παράλληλα, μέριμνα λαμβάνεται για τον γενικό πληθυσμό μέσω δράσεων πρόληψης και ευαισθητοποίησης.

Η αντιμετώπιση του HIV/AIDS από την πολιτεία και την ΚτΠ στην Ελλάδα σήμερα μοιάζει πλήρης και ολοκληρωμένη, ωστόσο, από τα δεδομένα που παράχθηκαν από την παρούσα διερεύνηση, φαίνεται ότι η κατάσταση δεν έχει ακριβώς έτσι. Πρωτίστως, αναφορικά με τις σχέσεις των φορέων μεταξύ τους και το ρόλο τους στην ανάπτυξη πολιτικών, φαίνεται να υφίσταται μια τριχοτόμηση των θέσεων: Ο κρατικός πυρήνας εκτιμά ότι οι συνεργασίες είναι εξαιρετικές και επαρκέστες, χωρίς αλληλεπικαλύψεις, με σαφείς αρμοδιότητες και στη βάση εμπειριστατωμένου σχεδιασμού· η επιστημονική κοινότητα εντοπίζει προβλήματα στις γέφυρες επικοινωνίας της με την πολιτική ηγεσία, στην οποία καταλογίζει κωλυσιεργία και αρτηριοσκληρωτική στάση· οι ΜΚΟ θεωρούν ότι έχουν υπερβεί το επίπεδο της απλής συνδρομής του κράτους, επωμιζόμενες το βάρος δράσεων και παρεμβάσεων που θα έπρεπε – τουλάχιστον οικονομικά – να καλύπτονται από τον κρατικό προϋπολογισμό. Φαίνεται ότι η ανάπτυξη και άσκηση κοινωνικής πολιτικής για το HIV/AIDS πρέπει να έχει μια ολιστική διάθεση και προσέγγιση, μέσω της προώθησης της συνεργασίας ανάμεσα στους φορείς, του σαφούς καθορισμού αρμοδιοτήτων και υπευθυνοτήτων και της ορθολογικότητας του οικονομικού προγραμματισμού. Παράλληλα, οι ΜΚΟ καλούνται να διαδραματίσουν έναν πολύ σημαντικό ρόλο ως παράγοντες παραίνεσης και επιρροής στο σχεδιασμό των προγραμμάτων για το HIV/AIDS από την πολιτεία, ώστε να παράγονται ολοκληρωμένες προτάσεις πολιτικής.

Είναι θετικό ότι η Ελλάδα φαίνεται να ακολουθεί πιστά τις ευρωπαϊκές και διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες για την HIV λοίμωξη. Ειδικότερα, στο κομμάτι της έναρξης, της πρόσβασης και της τήρησης της ART υπάρχει απόλυτη συμμόρφωση. Περιθώρια βελτίωσης διαπιστώνονται στη συμφωνία με τις οδηγίες περί πρόληψης και επιδημιολογικής επιτήρησης. Προτείνεται η αναθεώρηση του πλαισίου προληπτικών προγραμμάτων και πολιτικών, ώστε να καθίστανται περισσότερο αποτελεσματικές, καθώς και η επανεξέταση των μεγεθών και της διαδικασίας καταγραφής και παρακολούθησης των επιδημιολογικών δεδομένων στα πρότυπα των καλών πρακτικών διεθνώς. Η έρευνα ανέδειξε την αναγκαιότητα ύπαρξης τριών συνιστωσών αναφορικά με την επιτυχή σχεδίαση της στρατηγικής για την αντιμετώπιση του HIV/AIDS: Την ανάθεση της εποπτείας και της ευθύνης των

προγραμμάτων και παρεμβάσεων για την HIV λοίμωξη σε ένα διεπιστημονικό, διατομεακό όργανο· την σύνταξη και εφαρμογή ενός πολυετούς Εθνικού Στρατηγικού Σχεδίου και ετήσιων επιχειρησιακών σχεδίων δράσης· την παρακολούθηση και αξιολόγηση της υλοποίησης των σχεδίων αυτών με προκαθορισμένους δείκτες.

Μιλώντας για τα Εθνικά Στρατηγικά Σχέδια για το HIV/AIDS, αυτά φαίνεται να μην καταφέρνουν να επιτύχουν τους στόχους που θέτουν, συνιστώντας ουσιαστικά ασκήσεις επί χάρτου, εξαγγελίες ή ευχολόγια, με τα βασικά προβλήματά τους να εντοπίζονται σε θέματα επάρκειας του προϋπολογισμού των δράσεων και των παρεμβάσεων και στην απουσία επιστημονικού επιχειρησιακού σχεδιασμού. Επιπλέον, ένα ακανθώδες ζήτημα για την επιτυχία των ΣΔ αλλά και εν γένει για την ποιότητα της δημόσιας πολιτικής για το HIV/AIDS στην Ελλάδα είναι η ανύπαρκτη ή στοιχειώδης συμμετοχή των ίδιων των οροθετικών στις διαδικασίες λήψης των αποφάσεων που τους αφορούν. Αυτό, λοιπόν που χρειάζεται να γίνει, είναι η επικέντρωση στην ανάπτυξη ρεαλιστικών και βιώσιμων στρατηγικών και επιχειρησιακών σχεδίων, καθώς και η εντατικοποίηση της δραστηριοποίησης των HIV(+) ατόμων.

Η θεματική της αναπηρίας ως προς το HIV/AIDS φαίνεται να αποτελεί πεδίο αντιπαράθεσης: Από τη μία μεριά, η αναπηρική ιδιότητα προστατεύει εντός του θεσμικού της πλαισίου τον οροθετικό πληθυσμό – που αναμφίβολα συνιστά μια κοινωνική ομάδα με πολλαπλές ευαλωτότητες – και εξασφαλίζει για αυτόν πρόσβαση σε μια σειρά σημαντικών κοινωνικοοικονομικών παροχών. Από την άλλη, η εξομοίωση της HIV λοίμωξης με οποιοδήποτε άλλο χρόνιο νόσημα δεν δικαιολογεί απόλυτα την ένταξη των οροθετικών στα ΑμεΑ, πόσο μάλλον την απόδοση υψηλών ποσοστών αναπηρίας. Μια πρόταση εκσυγχρονισμού της αξιολόγησης του βαθμού αναπηρίας για τα HIV/AIDS άτομα είναι, όχι η άμεση συσχέτισή του αποκλειστικά με τη νόσο, αλλά η εξάρτησή του από μια σειρά παραμέτρων λειτουργικότητας του ασθενή, στη βάση καλών πρακτικών άλλων χωρών. Επιπλέον, οι οροθετικοί δεν είναι απαραίτητο να εξετάζονται από τις υγειονομικές επιτροπές του ΚΕΠΑ ανά διετία, εφόσον η λοίμωξη HIV είναι μια παθολογική κατάσταση που δεν παρουσιάζει βελτίωση ή ίαση, και μάλιστα για τον λόγο αυτό σκόπιμο κρίνεται να ενταχθεί στον σχετικό πίνακα μη αναστρέψιμων παθήσεων. Μια ακόμα σημαντική διάσταση του διπόλου οροθετικότητα-αναπηρία είναι η απαίτηση ο εκάστοτε ισχύων ΕΠΠΠΑ να ερμηνεύεται από τους συμμετέχοντες στις υγειονομικές επιτροπές του ΚΕΠΑ ιατρούς ομοιόμορφα ανά την επικράτεια, χωρίς να υπεισέρχονται υποκειμενικότητες ή

αμφισβητήσεις και χωρίς αυτό να υποδηλοί ότι η αξιολόγηση του βαθμού αναπηρίας είναι αναγκαίο να γίνεται μόνο από ειδικούς λοιμωξιολόγους.

Σε παρόμοιο μήκος κύματος, διαφαίνεται η αναγκαιότητα εκσυγχρονισμού της επιδοματικής πολιτικής για το HIV/AIDS. Είναι κοινά αποδεκτό ότι το ύψος της οικονομικής ενίσχυσης των οροθετικών είναι τέτοιο, που δε συνάδει με την περιοριστική οικονομική πολιτική που επιβάλλουν στην Ελλάδα οι ευρωπαϊκές και διεθνείς συγκυρίες. Οι διαδικασίες πρόσβασης στην παροχή, αν και τα τελευταία χρόνια αυστηροποιήθηκαν με την προαπαίτηση συγκεκριμένου ποσοστού αναπηρίας, παραμένουν ελαστικές, επιτρέποντας τη λήψη του επιδόματος από HIV(+) άτομα υψηλού οικονομικού προφίλ, που κατ' ουσία δεν το έχουν ανάγκη, δημιουργώντας έτσι στρεβλώσεις και αδικίες. Ναι μεν είναι ενθαρρυντική η πρόσφατη αναδιαμόρφωση της διαδικασίας ένταξης στο σχετικό πρόγραμμα οικονομικής ενίσχυσης, ωστόσο παραμένει επιτακτική η ανάγκη να θεσπιστούν κριτήρια εισοδηματικά και κοινωνικά, προκειμένου τελικά το επίδομα να καταλήγει στους ανθρώπους που πραγματικά το χρειάζονται για να βιοποριστούν αξιοπρεπώς και να παταχθεί η κοινωνική αδικία.

Ως προς την ιατροφαρμακευτική φροντίδα για τα HIV/AIDS άτομα στη χώρα μας, η θέση είναι ότι αγγίζει υψηλά επίπεδα αποτελεσματικότητας και η αντιμετώπιση που τυγχάνουν οι ασθενείς από το ιατρονοσηλευτικό και λοιπό προσωπικό των δομών υγείας είναι εξαιρετική. Η πρόσβαση σε σχήματα ART είναι έγκαιρη και απρόσκοπτη, ενώ κάποιες παρατηρούμενες ελλείψεις σε σκευάσματα είναι σποραδικές και όχι ενδεικτικές της υφιστάμενης κατάστασης. Εντούτοις, η πρόληψη και η εξέταση είναι τομείς επιδεκτικοί βελτίωσης, με το βασικό πρόβλημα να έγκειται στη συστηματική έλλειψη αντιδραστηρίων για τη μέτρηση του ιικού φορτίου και της γονοτυπικής αντοχής. Αυτή η δυσλειτουργία μπορεί να αντιμετωπιστεί ικανά εφόσον αναδιαμορφωθεί και ανασχεδιαστεί το νομοθετικό πλαίσιο των διαγωνιστικών διαδικασιών και των δημοσίων συμβάσεων, και δεσμευτούν τα ανάλογα κονδύλια, ώστε να εξασφαλιστεί η επάρκεια των αντιδραστηρίων. Επίσης, μπορούν οι εξετάσεις να πραγματοποιούνται σε ιδιώτες υγειονομικούς παρόχους, υπό τις προϋποθέσεις της κάλυψης της σχετικής δαπάνης από κρατικούς πόρους και της ανωνυμίας του εξεταζόμενου. Ένα ακόμα ζήτημα που χρήζει αντιμετώπισης είναι η υποστελέχωση των υγειονομικών δομών που παρέχουν υπηρεσίες στα HIV(+) άτομα, ιδίως κατά τους τελευταίους μήνες, εξαιτίας της πανδημίας COVID-19. Η ανακολουθία αυτή μπορεί να βρει λύση στην ενίσχυση με

καταρτισμένο και εξειδικευμένο ανθρώπινο δυναμικό των σχετικών υπηρεσιών, η οποία με τη σειρά της προϋποθέτει την γενναία ενίσχυση των λογαριασμών του δημόσιου προϋπολογισμού που αφορούν στις προσλήψεις υγειονομικού προσωπικού.

Όσον αφορά στην πρόληψη της HIV λοίμωξης, η Ελλάδα δεν έχει ακόμα αξιοποιήσει τη δοκιμασμένη με άριστα αποτελέσματα σε χώρες του εξωτερικού PrEP. Παρόλο που έχει διεθνώς αναγνωριστεί ως μια εξαιρετική προληπτική μέθοδος για το HIV/AIDS, η PrEP δεν έχει ακόμα εισαχθεί επίσημα στη χώρα μας, παρά τη σωρεία των σχετικών εξαγγελιών. Φαίνεται ότι οι λόγοι πίσω από αυτή την κατάσταση είναι κατά βάση πολιτικοί: Τα ασφυκτικά δημόσια οικονομικά σε συνδυασμό με την γενικευμένη οικονομική δυσπραγία, ιδίως εν μέσω πανδημίας, αποτρέπουν την πολιτική ηγεσία από την ανάληψη του πολιτικού κόστους ενός μέτρου που θα επιβαρύνει τους από καιρό εξαντλημένους Έλληνες φορολογούμενους. Η λύση στο πρόβλημα αυτό μπορεί να αναζητηθεί στην εντατικοποίηση της ενημέρωσης και της ευαισθητοποίησης της κοινής γνώμης στη θεματική της πρόληψης του HIV, στη διαμόρφωση ενός σαφούς θεσμικού πλαισίου για την PrEP και στην εξεύρεση πόρων που μπορούν να χρηματοδοτήσουν την κρατική παροχή της, καθώς και στη θέσπιση οικονομικής συμμετοχής από τους λήπτες της, όπως συμβαίνει με τα περισσότερα φαρμακευτικά σκευάσματα.

Η έρευνα κατέδειξε σημαντικά κενά στον τομέα της ενδυνάμωσης των οροθετικών ατόμων. Οι περιορισμένοι οικονομικοί και ανθρώπινοι πόροι επιτρέπουν φειδωλές μόνο παρεμβάσεις, τη στιγμή που το στοίχημα πλέον με το HIV είναι, όχι η επιβίωση, αλλά η ποιότητα ζωής. Η Ελλάδα φαίνεται να υστερεί σε θέματα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τον ιό και τη νόσο, ενώ η σεξουαλική αγωγή είναι στα σπάργανα. Στο κομμάτι της ψυχοκοινωνικής κυρίως στήριξης ο ρόλος των ΜΚΟ είναι κεντρικός: Στη βάση ομοτίμων και με την παροχή υπηρεσιών καθοδήγησης, κατεύθυνσης και συμβουλευτικής υποστηρίζουν στην πράξη τους ενδιαφερόμενους και καλύπτουν σημαντικά κενά της πολιτείας. Μάλιστα, η δράση και οι παρεμβάσεις των ΜΚΟ αναπτύσσονται και επεκτείνονται σε τέτοιο βαθμό, που φτάνουν να υποκαθιστούν τις αντίστοιχες κρατικές, όταν οι τελευταίες αποδεικνύονται ανεπαρκείς ή αναποτελεσματικές. Μια πρόταση βελτίωσης εδώ περιλαμβάνει την ανάπτυξη κρατικών δομών σεξουαλικής υγείας, όπου θα μπορούν να παρέχονται επίσης υπηρεσίες ψυχοκοινωνικής στήριξης, συμβουλευτικής κλπ., και επιπλέον την στενότερη συνεργασία της πολιτείας με τις ΜΚΟ και την πρόβλεψη της κατά περίπτωση επιχορήγησής τους, ώστε να διατηρούν τον επικουρικό και

υποστηρικτικό χαρακτήρα τους και να μην παρατηρούνται φαινόμενα υποκατάστασης, σε βάρος της λειτουργίας τους.

Τέλος, ο τομέας των δικαιωμάτων των οροθετικών ατόμων φαίνεται να υστερεί στη χώρα μας. Παρόλο που σπάνια πλέον συναντάμε φαινόμενα άρνησης κρίσιμων για τη ζωή υπηρεσιών, όπως οι υγειονομικές, εντούτοις δεν είναι ασυνήθης τακτική η μη πρόσληψη ή απόλυση εργαζομένων λόγω οροθετικότητας. Επίσης τα HIV(+) άτομα υφίστανται συχνά διακρίσεις λόγω του status της υγείας τους, τη στιγμή που το στίγμα παραμένει ένα σημαντικό πρόσκομμα στην ομαλή κοινωνική αυθυπαρξία τους. Αυτό που χρειάζεται λοιπόν είναι πρωτίστως να τηρούνται οι εθνικοί νόμοι και οι υπερεθνικές νομοθετικές προβλέψεις, ιδίως ως προς την ισότητα των ανθρώπων και την απαλοιφή των διακρίσεων. Επιπρόσθετα, είναι αναγκαίο να θεσπιστούν εξειδικευμένοι νόμοι για το HIV/AIDS που να καταλαμβάνουν τις ιδιαίτερες κοινωνικοπολιτιστικές διαστάσεις της νόσου. Η ποινικοποίηση της μετάδοσης του HIV δεν κρίνεται σκόπιμο να συμπεριληφθεί στην συζητούμενη αναθεώρηση του νομοθετικού πλαισίου, εκτός των ποινικά κολάσιμων περιπτώσεων δόλου. Σημαντικό είναι επίσης να καταπολεμηθεί το στίγμα που συνοδεύει την οροθετικότητα και να μετράται η αποτελεσματικότητα των σχετικών παρεμβάσεων.

Ολοκληρώνοντας την παρούσα εργασία, και με βάση τα συμπεράσματα που προέκυψαν από την ανάλυση των δεδομένων, αποδεχόμαστε την υπόθεση εργασίας μας μερικώς: Ναι μεν στην Ελλάδα σήμερα υπάρχουν και υλοποιούνται πολιτικές, δράσεις και παρεμβάσεις για το HIV/AIDS, κρατικές και μη κυβερνητικές, όμως αυτές υστερούν σε αρκετά σημεία τους, αποτυγχάνοντας να εξασφαλίσουν ένα ικανοποιητικό επίπεδο ποιότητας ζωής για τους οροθετικούς.

Πηγές - Βιβλιογραφία

Πηγές

Αιτιολογικές Εκθέσεις Νόμων

Αιτιολογική Έκθεση στο σχέδιο νόμου «I) Ενσωμάτωση της Οδηγίας 2000/43/EK περί εφαρμογής της αρχής της ίσης μεταχείρισης προσώπων ασχέτως φυλετικής ή εθνοτικής τους καταγωγής, της Οδηγίας 2000/78/EK για τη διαμόρφωση γενικού πλαισίου για την ίση μεταχείριση στην απασχόληση και την εργασία και της Οδηγίας 2014/54/ ΕΕ περί μέτρων που διευκολύνουν την άσκηση των δικαιωμάτων των εργαζομένων στο πλαίσιο της ελεύθερης κυκλοφορίας των εργαζομένων, II) λήψη αναγκαίων μέτρων συμμόρφωσης με τα άρθρα 22, 23, 30, 31 παρ. 1, 32 και 34 του Κανονισμού 596/2014 για την κατάχρηση της αγοράς και την κατάργηση της Οδηγίας 2003/6/EK του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου και των Οδηγιών της Επιτροπής 2003/124/EK, 2003/125 ΕΚ και 2004/72/EK και ενσωμάτωση της Οδηγίας 2014/57/ΕΕ περί ποινικών κυρώσεων για την κατάχρηση αγοράς και της εκτελεστικής Οδηγίας 2015/2392, III) ενσωμάτωση της Οδηγίας 2014/62 σχετικά με την προστασία του ευρώ και άλλων νομισμάτων από την παραχάραξη και την κιβδηλεία μέσω του ποινικού δικαίου και για την αντικατάσταση της απόφασης - πλαισίου 2000/383/ΔΕΥ του Συμβουλίου και IV) Σύσταση Εθνικού Μηχανισμού Διερεύνησης Περιστατικών Αυθαιρεσίας στα σώματα ασφαλείας και τους υπαλλήλους των καταστημάτων κράτησης» (Ν. 4443/ΦΕΚ 232^Α/09-12-2016).

Αιτιολογική έκθεση στο σχέδιο νόμου «Ρυθμίσεις για την εφαρμογή των διαρθρωτικών μεταρρυθμίσεων του προγράμματος οικονομικής προσαρμογής και άλλες διατάξεις» (Ν. 4512/ΦΕΚ 5^Α/17-01-2018).

Υπουργικές και λοιπές Αποφάσεις

Απόφαση Α1/6122/1986 (ΦΕΚ 592^Β/19-09-1986). Υποχρεωτική δήλωση κρουσμάτων Συνδρόμου Επίκτητης Ανοσολογικής Ανεπάρκειας.

- Απόφαση Π4γ/Φ.18/οικ.2867/1995 (ΦΕΚ 568^B/28-06-1995). *Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Ειδικές Ανάγκες.*
- Απόφαση Π4γ/Φ.18/οικ.4301/1996 (ΦΕΚ 719^B/21-08-1996). *Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Ειδικές Ανάγκες.*
- Απόφαση Β1 οικ./5295/1998 (ΦΕΚ 966^B/09-09-1998). *Υποχρεωτική δήλωση και καταγραφή οροθετικών από τον ιό της ανοσοανεπάρκειας ατόμων.*
- Απόφαση Υ1/Γ.Π./οικ.16884/2001 (ΦΕΚ 1386^B/22-10-2001). *Χαρακτηρισμός δυσάτων νοσημάτων.*
- Απόφαση Φ.40021/26407/2051/2006 (ΦΕΚ 1829^B/14-12-2006). *Αναπροσαρμογή αποζημίωσης ΙΚΑ για την παροχή υγειονομικών υπηρεσιών σε Ν.Π.Δ.Δ. και Οργανισμούς Κοινωνικής Ασφάλισης πλην ΟΓΑ.*
- Απόφαση Δ5-ΗΛ/Β/Φ29/16027/2010 (ΦΕΚ 1403^B/06-09-2010). *Εφαρμογή Κοινωνικού Οικιακού Τιμολογίου.*
- Απόφαση Φ.11321/οικ.31102/1870/2013 (ΦΕΚ 2906B/18-11-2013). *Επέκταση των παθήσεων για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας των ασφαλισμένων καθορίζεται επ' αόριστον.*
- Απόφαση Φ.80000/οικ.2/1/2018 (ΦΕΚ 7^B/08-01-2018). *Αναθεώρηση του πίνακα παθήσεων για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας των ασφαλισμένων καθορίζεται επ' αόριστον.*
- Απόφαση ΥΠΕΝ/ΥΠΡΓ/892/152/2018 (ΦΕΚ 242^B/01-02-2018). *Τροποποίηση της αριθμ. Δ5-ΗΛ/Β/Φ29/16027/ 6.8.2010 απόφασης του Υφυπουργού Περιβάλλοντος, Ενέργειας και Κλιματικής Αλλαγής «Εφαρμογή Κοινωνικού Οικιακού Τιμολογίου» (Β' 1403) όπως ισχύει.*
- Απόφαση Φ.80100/οικ.17630/943/2018 (ΦΕΚ 1560^B/08-05-2018). *Αντικατάσταση του Πίνακα παθήσεων που χαρακτηρίζονται μη αναστρέψιμες και για τις οποίες η διάρκεια αναπηρίας των ασφαλισμένων καθορίζεται επ' αόριστον της Φ.80000/οικ.2/1 (Φ.Ε.Κ. Β' 7/2018, ΑΔΑ: ΩΣΑΦ465Θ1Ω-ΧΟΕ) υπουργικής απόφασης.*
- Απόφαση Α1025/2020 (ΦΕΚ 406^B/11-2-2020). *Τύπος και περιεχόμενο της βεβαίωσης αποδοχών ή συντάξεων, της βεβαίωσης των αμοιβών από επιχειρηματική δραστηριότητα και της βεβαίωσης εισοδημάτων από μερίσματα, τόκους, δικαιώματα καθώς και υποβολή αυτών με τη χρήση ηλεκτρονικής μεθόδου επικοινωνίας μέσω διαδικτύου για το φορολογικό έτος 2019.*

Εγκύκλιοι Υπουργείου Οικονομικών

ΠΟΛ 1149/2013 (20/06/2013). Διευκρινίσεις ως προς την επιβολή της ειδικής εισφοράς αλληλεγγύης και του τέλους επιτηδεύματος, οικονομικού έτους 2013.

ΠΟΛ 1186/2013 (24/07/2013). Συμπλήρωση της ΠΟΛ. 1149/2013 διαταγής του Γενικού Γραμματέα Δημοσίων Εσόδων σχετικά με διευκρινίσεις ως προς την επιβολή της ειδικής εισφοράς αλληλεγγύης και του τέλους επιτηδεύματος, οικονομικού έτους 2013.

Κοινές Υπουργικές Αποφάσεις

ΚΥΑ Γ4/Φ.167/2073/1982 (ΦΕΚ 640^B/31-08-1982). *Έγκριση εφαρμογής προγράμματος οικονομικής ενισχύσεως ατόμων που πάσχουν από συγγενή αιμολυτική αναιμία (μεσογειακή – δρεπανοκυτταρική - μικροδρεπανοκυτταρική κλπ) ή συγγενή αιμορραγική διάθεση (αιμορροφιλία κλπ).*

ΚΥΑ Γ4/Φ.167/2369/1983 (ΦΕΚ 50^B/04-02-1983). *Τροποποίηση της Γ4/Φ.167/2073/13.8.82 κοινής υπουργικής απόφασεως, με την οποία εγκρίθηκε η εφαρμογή προγράμματος οικονομικής ενισχύσεως ατόμων που πάσχουν από συγγενή αιμολυτική αναιμία κλπ.*

ΚΥΑ Γ4Α/Φ.222/οικ.1/1985 (ΦΕΚ 5^B/08-01-1985). *Τροποποίηση και συμπλήρωση των Γ4/Φ.167/2073/13.8.82 και Γ4Α.Φ.167/2369/7.11.82 κοινών υπουργικών αποφάσεων, περί εφαρμογής προγράμματος οικονομικής ενισχύσεως ατόμων που πάσχουν από συγγενή αιμολυτική αναιμία κλπ.*

ΚΥΑ Π4γ/Φ.222/Φ.225/οικ.4711/1994 (ΦΕΚ 872^B/25-11-1994). *Αύξηση οικονομικής ενίσχυσης στους πάσχοντες από συγγενή αιμορραγική διάθεση (αιμορροφιλία) και από Σύνδρομο Επίκτητης Ανοσοποιητικής Ανεπάρκειας (AIDS).*

ΚΥΑ Π4γ/Φ.18/οικ.6863/1997 (ΦΕΚ 1076^B/05-12-1997). *Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Ειδικές Ανάγκες.*

ΚΥΑ Γ4γ/Φ.18/οικ.6104/1998 (ΦΕΚ 1276^B/23-12-1998). *Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Ειδικές Ανάγκες για το έτος 1998.*

ΚΥΑ Γ4γ/Φ.18/οικ.3084/1999 (ΦΕΚ 1369^B/16-07-1999). *Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Ειδικές Ανάγκες για το έτος 1999.*

- ΚΥΑ Π3α/Φ.18/2938/2000 (ΦΕΚ 851^B/11-07-2000). *Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Ειδικές Ανάγκες για το έτος 2000.*
- ΚΥΑ Π3α/Φ.18/1368/2002 (ΦΕΚ 26^B/16-01-2002). *Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Ειδικές Ανάγκες για το έτος 2001 (αναδημοσίευση).*
- ΚΥΑ Π3α/Φ.18/Γ.Π.οικ.77527/2002 (ΦΕΚ 1058^B/12-08-2002). *Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Αναπηρίες για το έτος 2002.*
- ΚΥΑ Π3α/Φ.18/Γ.Π.οικ.93365/2003 (ΦΕΚ 1416^B/01-10-2003). *Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Αναπηρίες για το έτος 2003.*
- ΚΥΑ Π3α/Φ.18/ΓΠ/οικ.7513/2004 (ΦΕΚ 134^B/29-01-2004). *Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Αναπηρίες για τα έτη 2004, 2005, 2006 και 2007.*
- ΚΥΑ Π3α/Φ.18/ΓΠ/οικ.63731/2008 (ΦΕΚ 931^B/21-05-2008). *Αύξηση Προνοιακών Επιδομάτων που χορηγούνται σε Άτομα με Αναπηρίες για τα έτη 2008, 2009, 2010 και 2011.*
- ΚΥΑ ΔΟΛΚΕΠ/Φ15/35/οικ.27458/2011 (ΦΕΚ 3046^B/30-12-2011). *Καθορισμός της διοικητικής διαδικασίας καταγραφής των δικαιούχων επιδόματος αναπηρίας (τυφλότητα, κωφλαλία, τετραπληγία, παραπληγία, ακρωτηριασμός σε ασφαλισμένους του Δημοσίου και ανασφαλιστούς, βαριά νοητική καθυστέρηση, εγκεφαλική παράλυση, βαριά αναπηρία, συγγενή αιμολυτική αναιμία, συγγενή αιμορραγική διάθεση, Σ.Ε.Α.Α, νόσο του Χάνσεν και επίδομα κίνησης), δικαιούχων επιδόματος απροστάτευτων ανηλίκων, δικαιούχων επιδόματος ομογενών, δικαιούχων επιδόματος στεγαστικής συνδρομής συνταξιούχων υπερηλίκων ΟΓΑ και δικαιούχων διατροφικού επιδόματος νεφροπαθών και μεταμοσχευμένων, η οποία διεκπεραιώνεται μέσω των Κέντρων Εξυπηρέτησης Πολιτών (ΚΕΠ).*
- ΚΥΑ Π2α/ΓΠ/οικ.35099/2012 (ΦΕΚ 1049^B/04-04-2012). *Δημιουργία Εθνικού Μητρώου δικαιούχων κοινωνικών και προνοιακών επιδομάτων.*
- ΚΥΑ Φ.11321/οικ.10219/688/2012 (ΦΕΚ 1506^B/04-05-2012). *Ενιαίος Πίνακας Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας.*
- ΚΥΑ ΔΥΓ3(α)/οικ.104747/2012 (ΦΕΚ 2883^B/26-10-2012). *Τροποποίηση της υπ' αριθ.Φ.42000/οικ.2555/353/28-2-2012 κοινής υπουργικής απόφασης (ΦΕΚ497/Β/2012) «Κατάλογος παθήσεων, τα φάρμακα των οποίων χορηγούνται με μειωμένη ή μηδενική συμμετοχή του ασφαλισμένου», όπως αυτή*

τροποποιήθηκε με την υπ' αριθ. Φ.42000/οικ. 12485/1481/6-6-2012 κοινή υπουργική απόφαση (ΦΕΚ1814/Β/2012).

- ΚΥΑ Δ29α/Φ.32/Γ.Π.οικ.10807/530/2013 (ΦΕΚ 1271^Β/28-05-2013). *Τροποποίηση προγράμματος οικονομικής ενίσχυσης ατόμων που πάσχουν από συγγενή αιμολυτική αναιμία (Μεσογειακή - δρεπανοκυτταρική - μικροδρεπανοκυτταρική κ.λπ.) ή συγγενή αιμορραγική διάθεση (αιμορροφιλία κ.λπ.).*
- ΚΥΑ Α3(γ)/ΓΠ/οικ.25132/2016 (ΦΕΚ 908Β/04-04-2016). *Ρυθμίσεις για τη διασφάλιση της πρόσβασης των ανασφάλιστων στο Δημόσιο Σύστημα Υγείας.*
- ΚΥΑ Φ.80000/45219/1864/2017 (ΦΕΚ 4591^Β/27-12-2017). *Ενιαίος Πίνακας Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας.*
- ΚΥΑ Δ12 /Γ.Π.οικ.2738/36/2018 (ΦΕΚ 57^Β/18-01-2018). *Πιλοτικό πρόγραμμα εφαρμογής διαδικασίας απονομής προνοιακών παροχών σε χρήμα, σε άτομα με αναπηρία.*
- ΚΥΑ Δ12α/Φ.29/ΓΠ/οικ.42574/1011/2018 (ΦΕΚ 3415 ^Β/10-08-2018). *Τροποποίηση της Δ29α/Φ.32/Γ.Π.οικ.10807/530/10-04-2013 κοινής υπουργικής απόφασης «Τροποποίηση προγράμματος οικονομικής ενίσχυσης ατόμων που πάσχουν από συγγενή αιμολυτική αναιμία (Μεσογειακή - δρεπανοκυτταρική - μικροδρεπανοκυτταρική κ.λπ.) ή συγγενή αιμορραγική διάθεση (αιμορροφιλία κ.λπ.).*
- ΚΥΑ ΕΑΛΕ/ΓΠ/80157/2018 (ΦΕΚ 4898^Β/01-11-2018). *Τροποποίηση και αντικατάσταση της με αριθμ. πρωτ. ΕΑΛΕ/Γ.Π. 46846/19-06-2018 (Β' 2315) κοινής υπουργικής απόφασης, με περιεχόμενο «Ενιαίος Κανονισμός Παροχών Υγείας (ΕΚΠΥ) του Εθνικού Οργανισμού Παροχών Υπηρεσιών Υγείας (ΕΟΠΥΥ)».*
- ΚΥΑ Δ12α/ΓΠ/οικ.68856/2202/2018 (ΦΕΚ 5855^Β/28-12-2018). *Ανάθεση αρμοδιότητας χορήγησης προνοιακών παροχών σε χρήμα σε άτομα με αναπηρία, επιδόματος στεγαστικής συνδρομής και επιδόματος ομογενών προσφύγων στον Οργανισμό Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΟΠΕΚΑ) - Καθορισμός διοικητικής διαδικασίας, όρων και προϋποθέσεων.*
- ΚΥΑ Φ.80100/50885/3033/2018 (ΦΕΚ 5987^Β/31-12-2018). *Ενιαίος Πίνακας Προσδιορισμού Ποσοστού Αναπηρίας.*

ΚΥΑ 60646/1915/2020 (ΦΕΚ 673^B/03-03-2020) Πρόγραμμα επιδότησης διακοπών εργαζομένων, ανέργων και οικογενειών αυτών περιόδου 2020-2021, με Επιταγή Κοινωνικού Τουρισμού.

ΚΥΑ Δ12α/Γ.Π.οικ.40365/1254/2020 (ΦΕΚ 4563^B/15-10-2020) Καθορισμός των όρων, των προϋποθέσεων και της διαδικασίας για την δωρεάν ή με μειωμένο εισιτήριο μετακίνηση α) των Ατόμων με Αναπηρίες (ΑμεΑ), και β) των πολυτέκνων και των μελών των οικογενειών τους, για τα έτη 2020 και 2021 με τα μέσα συγκοινωνίας του Ο.Α.Σ.Α., του Ο.Α.Σ.Θ. και των αστικών και υπεραστικών ΚΤΕΛ που είναι μέλη των ομοσπονδιών Π.Ο.Α.Σ και Π.Ο.Α.Υ.Σ.

Νόμοι

Ν. 2646/1998 (ΦΕΚ 236^A/20-10-1998). Ανάπτυξη του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας και άλλες διατάξεις.

Ν. 3106/2003 (ΦΕΚ 30^A/10-02-2003). Αναδιοργάνωση του Εθνικού Συστήματος Κοινωνικής Φροντίδας και άλλες διατάξεις.

Ν. 3463/2006 (ΦΕΚ 114^A/08-06-2006). Κύρωση του Κώδικα Δήμων και Κοινοτήτων.

Ν. 3852/2010 (ΦΕΚ 87^A/07-06-2010). Νέα Αρχιτεκτονική της Αυτοδιοίκησης και της Αποκεντρωμένης Διοίκησης - Πρόγραμμα Καλλικράτης.

Ν. 3863/2010 (ΦΕΚ 115^A/15-07-2010). Νέο Ασφαλιστικό Σύστημα και συναφείς διατάξεις, ρυθμίσεις στις εργασιακές σχέσεις.

Ν. 3986/2011 (ΦΕΚ 152^A/01-07-2011). Επείγοντα Μέτρα Εφαρμογής Μεσοπρόθεσμου Πλαισίου Δημοσιονομικής Στρατηγικής 2012-2015.

Ν. 4025/2011 (ΦΕΚ 228^A/02-11-2011). Ανασυγκρότηση Φορέων Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Κέντρα Αποκατάστασης, Αναδιάρθρωση Ε.Σ.Υ. και άλλες διατάξεις.

Ν. 4038/2012 (ΦΕΚ 14^A/02-02-2012). Επείγουσες ρυθμίσεις που αφορούν την εφαρμογή του μεσοπρόθεσμου πλαισίου δημοσιονομικής στρατηγικής 2012-2015.

Ν. 4074/2012 (ΦΕΚ 88^A/11-04-2012). Κύρωση της Σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες και του Προαιρετικού Πρωτοκόλλου στη Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες.

- N. 4331/2015 (ΦΕΚ 69^Α/02-07-2015). Μέτρα για την ανακούφιση των Ατόμων με Αναπηρία (ΑμεΑ), την απλοποίηση της λειτουργίας των Κέντρων Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕ.Π.Α.), καταπολέμηση της εισφοροδιαφυγής και συναφή ασφαλιστικά ζητήματα και άλλες διατάξεις.
- N. 4368/2016 (ΦΕΚ 21^Α/21-02-2016). Μέτρα για την επιτάχυνση του κυβερνητικού έργου και άλλες διατάξεις.
- N. 4488/2017 (ΦΕΚ 137^Α/13-09-2017). Συνταξιοδοτικές ρυθμίσεις Δημοσίου και λοιπές ασφαλιστικές διατάξεις, ενίσχυση της προστασίας των εργαζομένων, δικαιώματα ατόμων με αναπηρίες και άλλες διατάξεις.
- N. 4512/2018 (ΦΕΚ 5^Α/17-01-2018). Ρυθμίσεις για την εφαρμογή των Διαρθρωτικών Μεταρρυθμίσεων του Προγράμματος Οικονομικής Προσαρμογής και άλλες διατάξεις.
- N. 4520/2018 (ΦΕΚ 30^Α//22-02-2018). Μετεξέλιξη του Οργανισμού Γεωργικών Ασφαλίσεων σε Οργανισμό Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΟΠΕΚΑ) και λοιπές διατάξεις.
- N.4549/2018 (ΦΕΚ 105^Α/14-06-2018). Διατάξεις για την ολοκλήρωση της Συμφωνίας Δημοσιονομικών Στόχων και Διαρθρωτικών Μεταρρυθμίσεων - Μεσοπρόθεσμο Πλαίσιο Δημοσιονομικής Στρατηγικής 2019-2022 και λοιπές διατάξεις.
- N. 4600/2019 (ΦΕΚ 43^Α/09-03-2019). Εκσυγχρονισμός και Αναμόρφωση Θεσμικού Πλαισίου Ιδιωτικών Κλινικών, Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας, Σύσταση Εθνικού Ινστιτούτου Νεοπλασιών και λοιπές διατάξεις.
- N. 4633/2019 (ΦΕΚ 161^Α/16-10-2019). Σύσταση Εθνικού Οργανισμού Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ), ρυθμίσεις για τα προϊόντα καπνού, άλλα ζητήματα του Υπουργείου Υγείας και λοιπές διατάξεις.
- N. 4659/2020 (ΦΕΚ 21^Α/03-02-2020). Επίδομα γέννησης και λοιπές διατάξεις.
- N. 4670/2020 (ΦΕΚ 43^Α/28-02-2020). Ασφαλιστική μεταρρύθμιση και ψηφιακός μετασχηματισμός Εθνικού Φορέα Κοινωνικής Ασφάλισης (e-Ε.Φ.Κ.Α.) και άλλες διατάξεις.

Νομοθετικά και Προεδρικά Διατάγματα

- ΝΔ 4017/1959 (ΦΕΚ 246^Α/11-11-1959). Περί κυρώσεως της Ευρωπαϊκής Συμβάσεως περί κοινωνικής και Ιατρικής αντιλήψεως.

ΝΔ 57/1973 (ΦΕΚ 149^Α/14-03-1973). *Περί λήψεως μέτρων κοινωνικής προστασίας των οικονομικώς αδυνάτων και καταργήσεως των διεπουσών τον θεσμόν της απορίας διατάξεων.*

ΝΔ 162/1973 (ΦΕΚ 227^Α/27-07-1973). *Περί μέτρων προστασίας υπερηλίκων και χρονίως πασχόντων ατόμων.*

ΠΔ 8/2019 (ΦΕΚ 8^Α/23-01-2019). *Οργανισμός Ενιαίου Φορέα Κοινωνικής Ασφάλισης (Ε.Φ.Κ.Α.).*

Ιστοσελίδες

Αναλυτική Έκθεση της Θετικής Φωνής για τα Σεξουαλικά Μεταδιδόμενα Νοσήματα: positivevoice.gr/7660 (πρόσβαση στις 26/04/2020).

Ανοιχτή επιστολή του Κέντρου Ζωής και της PRAKSIS – Ενστάσεις σχετικά με τις προβλέψεις του άρθρου 33 Ν. 4368/2016 (Α' 21) «Υγειονομική περίθαλψη ανασφάλιστων και ευάλωτων κοινωνικών ομάδων»: kentrozois.gr/ta-nea-mas/eidhseis/enstaseis-schetika-me-tis-problepseis-tou-arthrou-33-n-43682016-a-21-ygeionomiki-kalupsi-anasfaliston-kai-eualoton-koinonikon-omadon/ (πρόσβαση στις 13/11/2020).

Άτομα με Αναπηρία: Νομοθετικό Πλαίσιο: opeka.gr/atoma-me-anapiria/nomothetiko-plaisio/ (πρόσβαση στις 01/07/2020).

Άτομα με Αναπηρία: Πληροφορίες: opeka.gr/atoma-me-anapiria/plirofories/ (πρόσβαση στις 07/07/2020).

Δαμάσκος, Π. (2020). Στίγμα και διάκριση: <http://www.hivaidis.gr/i/koinonia/damaskos> (πρόσβαση στις 11/11/2020).

Δελθθανάση, Μ. (2009). Σκοτεινά σημεία στη διαχείριση κονδυλίων από ΜΚΟ: <https://www.kathimerini.gr/society/374488/skoteina-simeia-sti-diacheirisi-kondylion-apo-mko/> (πρόσβαση στις 14/11/2020).

Δράσεις μείωσης βλάβης: positivevoice.gr/4526 (πρόσβαση στις 13/11/2020).

Δράσεις σε κοινότητες Ρομά: positivevoice.gr/4544 (πρόσβαση στις 13/11/2020).

Εγγραφή στο μητρώο ανέργων ΑμεΑ: oaed.gr/engraphe-sto-metroo-anergon (πρόσβαση στις 12/11/2020).

Εθελοντές του μήνα: positivevoice.gr/topics/activities/o-ethelontes-tou-mhna (πρόσβαση στις 13/11/2020).

Εκδηλώσεις: positivevoice.gr/topics/activities/events (πρόσβαση στις 13/11/2020).

Ελληνική Εταιρεία Μελέτης και Αντιμετώπισης του AIDS – Καταστατικό: aids.org.gr/wp-content/uploads/2018/05/katastatiko_EEMMA_2018.pdf (πρόσβαση στις 25/11/2020).

Ενδυνάμωση οροθετικών γυναικών: kentrozois.gr/προγραμματα/programma-endunamosis-gunaikon-she/ (πρόσβαση στις 12/07/2020).

Εργασία στο δρόμο: positivevoice.gr/4504 (πρόσβαση στις 13/11/2020).

Ερώτηση βουλευτών προς τον Υπουργό Υγείας για το ζήτημα της πρόσβασης στην αντιρετροϊκή θεραπεία: positivevoice.gr/3622 (πρόσβαση στις 08/07/2020).

Ζεις με HIV; Μίλησε μαζί μας!: positivevoice.gr/3814 (πρόσβαση στις 13/11/2020).

Η μελέτη START: positivevoice.gr/194 (πρόσβαση στις 08/07/2020).

Ισότητα στην εργασία: kentrozois.gr/προγραμματα/ισότητα-στην-εργασία/ (πρόσβαση στις 12/07/2020).

Ιστορία-σκοπός: kentrozois.gr/ποιοι-ειμαστε/ιστορια-σκοπος/ (πρόσβαση στις 11/07/2020).

Καταστατικό: kentrozois.gr/ποιοι-ειμαστε/καταστατικο/ (πρόσβαση στις 11/07/2020).

Καταστατικό: positivevoice.gr/wp-content/uploads/2014/11/Katastatiko.pdf (πρόσβαση στις 24/06/2020).

Κέντρο ημέρας: kentrozois.gr/υπηρεσιες/κεντρο-ημερας/ (πρόσβαση στις 12/07/2020).

Κέντρο Πιστοποίησης Αναπηρίας (ΚΕΠΑ): efka.gov.gr/el/menoy/kentropistopoeses-anaperias-kepa (πρόσβαση στις 24/11/2020).

Κινητή Μονάδα «Checkpoint»: mycheckpoint.gr/κινητή-μονάδα-checkpoint/ (πρόσβαση στις 24/06/2020).

Κοινή επιστολή Θετικής Φωνής και Κέντρου Ζωής προς τον Υφυπουργό Εργασίας Β. Κεγκέρογλου: positivevoice.gr/2104 (προσπέλαση στις 01/07/2020).

Κοινωνικές παροχές – Μέτρα και προγράμματα κοινωνικών παροχών και ενισχύσεων: www.hivaids.gr/i/koinonia/welfare07 (πρόσβαση 13/11/2020).

Με ειδική εισφορά αλληλεγγύης τα προνοιακά επιδόματα αναπηρίας: businessnews.gr/el/politiki-oikonomia/politiki-kai-oikonomia/me-eidiki-eisfora-allileggyis-ta-pronoiaika-epidomata-anapirias.html (πρόσβαση στις 08/07/2020).

Οι Αρχές μας: praksis.gr/principles/ (πρόσβαση στις 14/11/2020).

Ομόκεντροι κύκλοι: positivevoice.gr/topics/ομοκεντροι-κυκλοι (πρόσβαση στις 13/11/2020).

Παρεμβάσεις στις φυλακές: positivevoice.gr/4537 (πρόσβαση στις 13/11/2020).

Ποιοι είμαστε: 10percent.gr/poioi-eimaste.html (πρόσβαση στις 14/11/2020).

Προγράμματα/Συνεργασίες: eody.gov.gr/programmata/programmatasynergasies/?print=print (πρόσβαση στις 30/06/2020).

Πρόληψη της λοίμωξης HIV σε μαθητές Β' & Γ' Λυκείου: kentrozois.gr/προγραμματα/ενημερωση-σε-μαθητες-β-γ-λυκειου/ (πρόσβαση στις 12/07/2020).

Προνοιακό επίδομα: kentrozois.gr/ενδιαφερομαι-για-προνοιακο-επιδομα/ (πρόσβαση στις 01/07/2020).

Σακκάς, Γ. (2019). Στις καλένδες τα σχέδια δράσης για την αντιμετώπιση των ασθενειών: healthmag.gr/stis-kalendes-ta-schedia-drasis-gia-tin-antimetopision-astheneion/ (πρόσβαση στις 12/11/2020).

Στήριξη ομοτίμων: kentrozois.gr/προγραμματα/programma-sumbouleutikis-omotimon/ (πρόσβαση στις 12/11/2020).

Στήριξη Οροθετικών Κρατούμενων & Αποφυλακισμένων: kentrozois.gr/προγραμματα/programma-stirixis-orothetikon-kratoumenon-kai-apofylakismenon/ (πρόσβαση στις 12/07/2020).

Στις 24 Μαΐου τα αναπηρικά επιδόματα του Μαΐου (Δελτίο Τύπου ΟΠΕΚΑ της 13/05/2019): opeka.gr/stis-24-maiou-ta-anapirika-epidomata-tou-maiou/ (πρόσβαση στις 07/07/2020).

Συνάντηση εργασίας για τη διάθεση της PrEP στην Ελλάδα: positivevoice.gr/6763 (πρόσβαση στις 09/07/2020).

Σύνταξη αναπηρίας: kentrozois.gr/υπηρεσιες/κοινωνικη-υπηρεσια/συνταξη-αναπηριας/ (πρόσβαση στις 12/11/2020).

Συντροφικότητα στα νοσοκομεία και το σπίτι: kentrozois.gr/προγραμματα/programma-suntrofikotita/ (πρόσβαση στις 12/11/2020).

Τα κέντρα πρόληψης και εξέτασης «Checkpoint»: positivevoice.gr/4561 (πρόσβαση στις 04/06/2020).

Ταυτότητα: positivevoice.gr/positive-voice/taytothta (πρόσβαση στις 24/06/2020).

Υπηρεσίες: mycheckpoint.gr/1472-2/ (πρόσβαση στις 24/06/2020).

Φοροαπαλλαγές και οικονομικές ελαφρύνσεις: kentrozois.gr/υπηρεσιες/κοινωνικη-υπηρεσια/foroapallages-oikonomikes-elafrunsi/ (πρόσβαση στις 12/11/2020).

actupathens.blogspot.com/ (πρόσβαση στις 14/11/2020).

Act Up – Δράση Hellas: dinamiprosforas.gr/archives/2850 (πρόσβαση στις 14/11/2020).

AHF around the world: Greece: aidshealth.org/global/Greece/ (πρόσβαση στις 25/11/2020).

AIDS Healthcare Foundation: Cutting-edge medicine and advocacy regardless of ability to pay: aidshealth.org/ (πρόσβαση στις 25/11/2020).

Ath Checkpoint: mycheckpoint.gr/ath-checkpoint/ (πρόσβαση στις 24/06/2020).

Chanos, S. (2016). PrEP Interventional Implementation Study: docdroid.net/OWaXPzE/eatg-avac-prep-29012016-pdf (πρόσβαση στις 09/07/2020).

Combat HIV/AIDS, malaria and other diseases: un.org/millenniumgoals/aids.shtml (πρόσβαση στις 30/06/2020).

EC Joint Action “Improving Quality in HIV Prevention”: euro.who.int/en/health-topics/communicable-diseases/hivaids/policy/policy-guidance-for-areas-of-intervention/prevention/improving-quality-in-prevention/ec-joint-action-improving-quality-in-hiv-prevention (πρόσβαση στις 30/06/2020).

Global HIV/AIDS Organizations: hiv.gov/federal-response/pepfar-global-aids/global-hiv-aids-organizations (πρόσβαση στις 25/11/2020).

Global HIV & AIDS statistics – 2020 fact sheet: unaids.org/en/resources/fact-sheet (πρόσβαση στις 06/07/2020).

Goal 3: Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages: sdgs.un.org/goals/goal3 (πρόσβαση στις 11/11/2020).

HIV Λοίμωξη / AIDS – Πληροφορίες για επαγγελματίες: eody.gov.gr/disease/aids/ (πρόσβαση στις 12/11/2020).

HIV λοίμωξη / AIDS: eody.gov.gr/disease/aids/ (πρόσβαση στις 08/07/2020).

HIV/AIDS: Αρχές Προστασίας Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Ατομικών Ελευθεριών (Εγκύκλιος Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας με αρ. πρωτ. Υ1/3239/4.7.2000): www.hivaids.gr/i/koinonia/dikaiomata-aids (πρόσβαση στις 25/11/2020).

HIV/AIDS: euro.who.int/en/health-topics/communicable-diseases/hivaids/hivaids (πρόσβαση στις 06/07/2020).

I'm positive / Στις 21 και 22 Νοεμβρίου, η Θετική Φωνή στη Στέγη: positivevoice.gr/6111 (πρόσβαση στις 25/11/2020).

Γ'm positive 2019: Οι θετικές φωνές ακούγονται δυνατότερα στη Στέγη του Ιδρύματος Ωνάση: positivevoice.gr/7336 (πρόσβαση στις 25/11/2020).

INTEGRATE Joint Action: integrateja.eu/ (πρόσβαση στις 30/06/2020).

Key populations: unaids.org/en/topic/key-populations (πρόσβαση στις 06/07/2020).

Myhre, J., & Sifris, D. (2019). When Did HAART Become ART? Change in acronym is more than just semantics: verywellhealth.com/cart-hiv-combination-antiretroviral-therapy-48921 (πρόσβαση στις 12/11/2020).

National Center for HIV/AIDS, Viral Hepatitis, STD, and TB Prevention: cdc.gov/nchhstp/ (πρόσβαση στις 25/11/2020).

Positive Counseling: kentrozois.gr/προγραμματα/positive-counseling/ (πρόσβαση στις 12/07/2020).

positivevoice.gr/ (πρόσβαση στις 10/07/2020).

positivevoice.gr/hiv-aids/aids (πρόσβαση στις 11/11/2020).

praksis.gr/ (πρόσβαση στις 14/11/2020).

Red Umbrella Athens: positivevoice.gr/4533 (πρόσβαση στις 13/11/2020).

Strategic Timing of Antiretroviral Treatment (START): clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00867048 (πρόσβαση στις 08/07/2020).

Sustainable Development Goal 3: sustainabledevelopment.un.org/sdg3 (πρόσβαση στις 30/06/2020).

Thess Checkpoint: mycheckpoint.gr/thess-checkpoint/ (πρόσβαση στις 24/06/2020).

Transforming our world: the Agenda for Sustainable Development: sustainabledevelopment.un.org/post2015/transformingourworld (πρόσβαση στις 11/11/2020).

UNAIDS (2006). Policy Brief: HIV and sex between men: web.archive.org/web/20130621123530/http://www.unaids.org/en/media/unaid/s/contentassets/dataimport/pub/briefingnote/2006/20060801_policy_brief_ms_m_en.pdf (πρόσβαση στις 26/11/2020).

WHOQOL-HIV BREF who.int/mental_health/publications/whoqol_hiv_bref.pdf (πρόσβαση στις 28/06/2020).

Who we are: esther.eu/index.php/who-we-are/ (πρόσβαση στις 30/06/2020).

www.hellenicparliament.gr/UserFiles/c0d5184d-7550-4265-8e0b-078e1bc7375a/8494391.pdf (πρόσβαση στις 01/07/2020).

www.hiv.gr (πρόσβαση στις 14/11/2020).

Άλλες Πηγές

ΕΣΑμεΑ (2018). Παρατηρήσεις ΕΣΑμεΑγια τον ΕΠΙΠΠΑ και τον Πίνακα Παθήσεων με διάρκεια επ' αόριστον. Αθήνα (υπ' αριθ. πρωτ. 166/02-02-2018 Επιστολή προς τη Γενική Γραμματέα Κοινωνικών Ασφαλίσεων και Πρόεδρο της Ειδικής Επιστημονικής Επιτροπής και μέλη αυτής).

Βιβλιογραφία

Ελληνόγλωσση

- Δημουλάς, Κ. (2019). *Σχεδιασμός, εφαρμογή και αξιολόγηση προγραμμάτων κοινωνικής πολιτικής*. Αθήνα: Εκδόσεις Διόνικος.
- Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ) (2019). *Επιδημιολογική επιτήρηση HIV/AIDS στην Ελλάδα – Διαγνώσεις έως 31/12/2019*. Αθήνα.
- Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας (ΕΟΔΥ) (2020). *Κατευθυντήριες οδηγίες χορήγησης προφυλακτικής αντιρετροϊκής αγωγής (Post Exposure Prophylaxis - PEP) σε ενήλικες και εφήβους, μετά από πιθανή έκθεση στον HIV*. Αθήνα.
- Θεοδώρου, Μ., Σαρρής, Μ., & Σούλης, Σ. (1997). *Συστήματα Υγείας και ελληνική πραγματικότητα*. Αθήνα: Έκδοση ιδίων συγγραφέων.
- Θεοδώρου, Μ., Σαρρής, Μ., & Σούλης, Σ. (2001). *Συστήματα Υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Ιατρίδης, Δ. (2004). *Σχεδιασμός Κοινωνικής Πολιτικής. Θεωρία και πράξη του κοινωνικού σχεδιασμού*. Αθήνα: Εκδόσεις Gutenberg.
- Ιωσηφίδης, Θ. (2003). *Ανάλυση ποιοτικών δεδομένων στις Κοινωνικές Επιστήμες*. Αθήνα: Κριτική.
- Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕΕΛΠΝΟ) (2011). *Κατευθυντήριες οδηγίες χορήγησης αντιρετροϊκής αγωγής σε ενήλικες και εφήβους*. Αθήνα.
- Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕΕΛΠΝΟ) (2013). *Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων. Απολογισμός δράσεων 2013*. Αθήνα.
- Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕΕΛΠΝΟ) (2014). *Απολογισμός δράσεων ΚΕΕΛΠΝΟ 2014*. Αθήνα.

- Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕΕΛΠΝΟ) (2017). *Οδηγίες για την παραπομπή και τη διασύνδεση εύλωτων πληθυσμών που ζουν με τον HIV*. Αθήνα
- Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕΕΛΠΝΟ) (2018). *Κατευθυντήριες οδηγίες χορήγησης αντιρετροϊκής αγωγής και θεραπείας καιροσκοπικών λοιμώξεων σε ενήλικες και εφήβους με HIV λοίμωξη*. Αθήνα.
- Κέντρο Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων (ΚΕΕΛΠΝΟ) (2019). *Απολογισμός 2017-2018. Ανοίγοντας την πόρτα στο μέλλον*. Αθήνα.
- Κυριαζή, Ν. (2006). *Η κοινωνιολογική έρευνα. Κριτική επισκόπηση των μεθόδων και των τεχνικών*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- Μπαλούρδος, Δ., Σαρρής, Ν., Τραμουντάνης, Α., & Χρυσάκης, Μ. (επιμ.) (2014). *Εύλωτες Κοινωνικά Ομάδες (ΕΚΟ) και διακρίσεις στην αγορά εργασίας*. Εθνικό Κέντρο Κοινωνικών Ερευνών. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Οικονόμου, Χ. (2004). *Πολιτικές Υγείας στην Ελλάδα και τις ευρωπαϊκές κοινωνίες*. Αθήνα: Εκδόσεις Διόνικος.
- Οργανισμός Προνοιακών Επιδομάτων και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΟΠΕΚΑ) (2018). *Οδηγός Προνοιακών Αναπηρικών Επιδομάτων*. Υπουργείο Εργασίας, Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, ΟΠΕΚΑ, Δ/ση Αναπηρικών Επιδομάτων και Οικονομικών Ενισχύσεων. Αθήνα.
- Παρασκευοπούλου-Κόλλια, Ε.-Α. (2008). Μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες και συνεντεύξεις. *Open Education – The Journal for Open nad Distance Education and Educational Technology*, 4(1), 1-10.
- Σαρρής, Μ. (2001). *Κοινωνιολογία της υγείας και ποιότητα ζωής*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Σούλης, Σ. (2015). *Εφαρμοσμένη Κοινωνική Πολιτική. Σχεδιασμός Υπηρεσιών Υγείας και Κοινωνικής Προστασίας*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.
- Υπουργείο Υγείας (ΥΥ) (2019). *Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο Δράσης για τον HIV-AIDS 2019-2025*. Αθήνα.
- Υπουργείο Υγείας & Κοινωνικής Αλληλεγγύης (ΥΥΚΑ) (2008). *Εθνικό Σχέδιο Δράσης για το HIV/AIDS 2008-2012*. Αθήνα.

Ξενόγλωσση

- Alcock, P., Glennester, H., Oakley A., & Sierfield, A. (2001). *Welfare and wellbeing. Richard Titmuss 's contribution to social policy*. Bristol: Policy Press.
- Aranda-Naranjo, B. (2004). Quality of life in HIV-positive patient. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15(5), 20-27.
- Bamberger, M., Rugh, J., & Mabry, L. (2012). *Real world evaluation. Working under budget, time, data and political constrains*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Basavaraj, K. H., Navya, M. A., & Rashmi R. (2010). Quality of life in HIV/AIDS. *Indian Journal of Sexually Transmitted Diseases and AIDS*, 31(2), 75-80.
- Bishop, P., & Davis, G. (2002). Mapping Public Participation in Policy Choices. *Australian Journal of Public Administration*, 61(1), 14-29.
- Campbell, C., Nair, Y., Maimane, S., & Nicholson, J. (2007). Dying Twice: A Multi-level Model of the Roots of AIDS Stigma in Two South African Communities. *Journal of health psychology*, 12(3), 403-416.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (1981). *Kaposi's Sarcoma and Pneumocystis Pneumonia among Homosexual Men - New York City and California. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 30(25), 305-308.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (1982). A Cluster of Kaposi's Sarcoma and Pneumocystis carinii Pneumonia among Homosexual Male Residents of Los Angeles and range Counties, California. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 31(23), 305-307.
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (1992). 1993 Revised Classification System for HIV Infection and Expanded Surveillance Case Definition for AIDS Among Adolescents and Adults. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 41(RR-17), 1-19.
- Centers for Disease Control and Prevention (2018). *US Public Health Service: Preexposure prophylaxis for the prevention of HIV infection in the United States—2017 Update: a clinical practice guideline*. Atlanta.
- Chambers, D., & Wedel, K. (2005). *Social policy and social programmes. A method for the practical public analyst* (4th edition). Boston-New York: Allyn & Bacon.

- Chavan, L. (2011). History of HIV and AIDS. *National Journal of Community Medicine*, 2(3), 502-503.
- Clayson, D. J., Wild, D. J., Quarterman, P., Duprat-Lomon, I., Kubin, M., & Coons, S. J. (2006). A comparative review of health related quality of life measures for use in HIV/AIDS clinical trials. *Pharmacoeconomics*, 24(8), 751-765.
- Cleary, S. (1997). *The Role of NGOs under Authoritarian Political Systems* (2nd edition). New York: St. Martin's Press, INC.
- Deeks, S., Lewin, S., & Havlir, D. (2013). The end of AIDS: HIV infection as a chronic disease. *Lancet*, 382(9903), 1525–1533.
- Delaney, M. (2006). History of HAART – the true story of how effective multi-drug therapy was developed for treatment of HIV disease. *Retrovirology*, 3(Suppl. 1), S6.
- Dunn, W. (1993). *Public Policy Analysis: An introduction* (2nd edition). New Jersey: Prentice Hall.
- Edwards, J., Cole, S., Westreich, D., Mugavero, M., Eron, J., Moore, R., Mathews, W., Hunt, P., Williams, C., & Centers for AIDS Research Network of Integrated Clinical Systems investigators (2015). Age at entry into care, timing of antiretroviral therapy initiation, and 10-year mortality among HIV-seropositive adults in the United States. *Clinical infectious diseases*, 61(7), 1189–1195.
- Eisinger, R., Dieffenbach, C., & Fauci, A. (2019). HIV Viral Load and Transmissibility of HIV Infection: Undetectable Equals Untransmittable. *The Journal of the American Medical Association*, 321(5), 451–452.
- European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) / World Health Organization (WHO) Regional Office for Europe (2019). *HIV/AIDS surveillance in Europe 2019 – 2018 data*. Stockholm.
- Fauci, A. (1999). The AIDS Epidemic: Considerations for the 21st Century. *The New England Journal of Medicine*, 341(14), 1046-1050.
- Fauci, A., Redfield, R., Sigounas, G., Weahkee, M., & Giroir B. (2019). Ending the HIV Epidemic: A Plan for the United States. *The Journal of the American Medical Association*, 321(9), 844–845.
- Fetterman, D., & Wandersman, A. (2007). Empowerment evaluation: Yesterday, today and tomorrow. *American Journal of Evaluation*, 28(2), 179-198.

- Fitzduff, M., & Church, C. (2004). *NGOs at the Table: Strategies for Influencing Policies in Areas of Conflict* (1st edition). Lanham, MD: Roman & Littlefield Publishers, INC.
- Geurtsen, B. (2005). Quality of life and living with HIV/AIDS in Cambodia. *Journal of Transcultural Nursing, 16*(1), 41-49.
- Gilbert, N., & Terrel, P. (2005). *Dimensions of social welfare policy* (6th edition). New York: Pearson.
- Gulick, R., Mellors, J., Havlir, D., Eron, J., Gonzalez, C., McMahon, D., Richman, D., Valentine, F., Jonas, L., Meibohm, A., Emini, E., & Chodakewitz, J. (1997). Treatment with indinavir, zidovudine, and lamivudine in adults with human immunodeficiency virus infection and prior antiretroviral therapy. *The New England Journal of Medicine, 337*(11), 734–739.
- Halloran, J. (2006). Increasing survival with HIV: Impact on nursing care. *American Association of Critical-Care Nurses (AACN) Clinical Issues, 17*(1), 8-17.
- Hammer, S., Squires, K., Hughes, M., Grimes, J., Demeter, L., Currier, J., Eron, J. Jr., Feinberg, J., Balfour, H. Jr., Deyton, L., Chodakewitz, J., & Fischl, M. (1997). A controlled trial of two nucleoside analogues plus indinavir in persons with human immunodeficiency virus infection and CD4 cell counts of 200 per cubic millimeter or less. AIDS Clinical Trials Group 320 Study Team. *The New England Journal of Medicine, 337*(11), 725–733.
- Hays, R. D., Cunningham, W. E., Sherbourne, C. D., Wilson, I. B., Wu, A. W., Cleary, P. D., McCaffrey, D. F., Fleishman, J. A., Crystal, S., Collins, R., Eggen, F., Shapiro, M. F., & Bozzette, S. A. (2000). Health-related quality of life in patients with human immunodeficiency virus infection in the United States: Results from the HIV Cost and Services Utilization Study. *The American Journal of Medicine, 108*(9), 714-722.
- Hill, M., & Hupe, P. (2009). *Implementing Public Policy* (2nd edition). London: Sage.
- Hipolito, R. L., Oliveira, D. C., Costa, T. L., Marques, S. C., Pereira, E. R., & Gomes, A. M. T. (2017). Quality of life of people living with HIV/AIDS: temporal, socio-demographic and perceived health relationship. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 25*, Article e2874.
- Hymes, K., Cheung, T., Greene, J., Prose, N., Marcus, A., Ballard, H., William, D., Laubenstein, L. (1981). Kaposi's sarcoma in homosexual men: A report of eight cases. *Lancet, 2*(8247), 598-600.

- International Labour Organization (ILO) (2010). *Recommendation concerning HIV and AIDS and the World of Work, 2010 (No. 200)*. Geneva.
- Knowlton, W., Phillips, C. (2009). *The Logic Model Guidebook*. California: Sage.
- Krämer, A., Akmatov, M., & Kretzschmar, M. (2010). Principles of infectious disease epidemiology. In Krämer, A., Kretzschmar, M., & Krickeberg, K. (eds.), *Modern infectious disease epidemiology concepts, methods, mathematical models, and public health* (pp. 85-99). New York: Springer
- Lindeberg, S, & Frey, B. S. (1993). Alternatives, frames and relative prices: A broader view of rational choice theory. *Acta Sociologica*, 36(3), 191-205.
- Malena, C. C. (1995) *Working with NGOs. A practical guide to operational collaboration between the World Bank and Non-governmental Organizations*. World Bank: Operations Policy Department.
- Mason, J. (2011). *Η διεξαγωγή της ποιοτικής έρευνας* (μτφρ. Ε. Δημητριάδου, επιμ. Ν. Κυριαζή). Αθήνα: Πεδίο. (το πρωτότυπο έργο εκδόθηκε το 1996).
- Mialaret, G. (1999). *Εισαγωγή στις Επιστήμες της Αγωγής* (μτφρ. Γ. Ζακοπούλου, επιμ. Ρ. Καλούρη-Αντωνοπούλου). Αθήνα: Τυπωθήτω. (το πρωτότυπο έργο εκδόθηκε το 1985).
- Midgley, J., & Piachaud, D. (1984). *The fields and methods of social planning*. London: Heinemann Educational Books.
- Moore, R., & Chaisson, R. (1999). Natural history of HIV infection in the era of combination antiretroviral therapy. *AIDS*, 13(14), 1933–1942.
- Nutt, P. (1986). Tactics of implementation. *The Academy of Management Journal*, 29(2), 230-261.
- Odili, V., Ikhurionan, I., Usifoh, S., & Oparah, A. (2011). Determinants of quality of life in HIV/AIDS patients. *West African Journal of Pharmacy*, 22(1), 42-48.
- Palumbo, D., & Nachmias, D. (1983). The preconditions for successful evaluation: Is there an ideal paradigm? *Policy Sciences*, 16(1), 67-79.
- Pantazis, N., Chini, M., Antoniadou, A., Sambatakou, H., Skoutelis, A., Gargalianos, P., Kourkounti, S., Gogos, Ch., Chrysos, G., Psychogiou, M., Sipsas, N. V., Katsarou, O., Panagopoulos, P., Metallidis, S., & Touloumi G. (2018). The HIV patient profile in 2013 and 2003: results from the Greek AMACS cohort. *PLoS ONE*, 13(9), e0203601.

- Raymond, A., Hill, A., & Pozniak, A. (2014). Large disparities in HIV treatment cascades between eight European and high-income countries-analysis of break points. *Journal of the International AIDS Society*, *17*(4 Suppl. 3), 19507.
- Rosenau, J. N., & Czempiel, E. O. (eds.). (1992). *Governance without government: order and change in world politics* (Vol. 20). Cambridge: Cambridge University Press.
- Rossi, P., Lipsey, M., & Freeman, H. (2004). *Evaluation. A systematic approach* (7th edition). London: Sage.
- Rothman, K. J. (2012). *Epidemiology: An Introduction* (2nd edition). Oxford: Oxford University Press, INC.
- Rowe, G., & Frewer, L. (2004). Evaluating Public-Participation Exercises: A Research Agenda. *Science, Technology, and Human Values*, *29*(4), 512-557.
- Saxena, S., & O'Connell, K. (2003). Initial steps to developing the World Health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/AIDS. *AIDS Care*, *15*(3), 347-357.
- Shet, A., Low, A., Mehandru, S., & Markowitz, M. (2007). Human Immunodeficiency Virus in the workplace. In Rom, W., & Markowitz, S. (eds.), *Environmental and occupational medicine* (4th edition) (pp. 742-761). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Spicker, P. (2008). *Social Policy*. Bristol: Polity Press.
- The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, *28*(3), 551-558.
- Thomas, A., Carr, S., & Humphreys, D. (2001). *Environmental Policies and NGO Influence* (2nd edition). New York, NY: Routledge.
- Titmuss, R. (1974). *Social Policy. An introduction*. London: Pantheon Books.
- Tuckman, B. W. (1972). *Conducting educational research*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- UNAIDS (1998). *Expanding the global response to HIV/AIDS through focused action: Reducing risk and vulnerability: definitions, rationale and pathways*. Geneva.
- UNAIDS (2014). *90-90-90. An ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic*. Geneva.

- UNAIDS (2015). *Understanding fast track. Accelerating action to end the AIDS epidemic by 2030*. UNAIDS Reference. Geneva.
- UNAIDS (2019). *UNAIDS data 2019*. Geneva.
- Vedung, E. (2009). *Public policy and program evaluation*. New Brunswick: Transaction Publishers.
- Vourli, G., Nikolopoulos, G., Papparizos, V., Skoutelis, A., Metallidis, S., Gargalianos, P., Papadopoulos, A., Chini, M., Sipsas, N., Psychogiou, M., Chrysos, G., Sambatakou, H., Gogos, Ch., Katsarou, O., Paraskeva, D., Dedes, N., & Touloumi, G. (2018). HIV cascade of care in Greece: Useful insights from additional stages. *PLoS ONE*, *13*(11), e0207355.
- Vu, G. T., Tran, B. X., Hoang, C. L., Hall, B. J., Phan, H. T., Ha, G. H., Latkin, C. A., Ho, C. S. H., & Ho, R. C. M. (2020). Global Research on Quality of Life of Patients with HIV/AIDS: Is It Socio-Culturally Addressed? (GAPRESEARCH). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(6), 2127.
- Walker, N, Grassly, N. C., Garnett, G. P., Stanecki, K. A., & Ghys P. D. (2004). Estimating the global burden of HIV/AIDS: What do we really know about the HIV pandemic? *Lancet*, *363*(9427), 2180-2185.
- World Health Organization – WHO (1948). *Constitution of the World Health Organization*. New York.
- World Health Organization – WHO (2015). *Consolidated Strategic Information Guidelines for HIV in the Health Sector*. Geneva.

Παράρτημα

Οι ερωτήσεις του οδηγού συνέντευξης

1. Πείτε μου λίγα λόγια για τον φορέα που εκπροσωπείτε: Ποιος είναι ο ρόλος του σε σχέση με το HIV/AIDS, τι αποφασίζει και πώς; Τι δυσκολίες αντιμετωπίζει;
2. Μιλήστε μου για τη σχέση του φορέα σας με άλλους φορείς. Πώς κρίνετε τη μεταξύ τους συνεργασία και ποιες προτάσεις βελτίωσης μπορείτε να παραθέσετε;
3. Κατά πόσο συμμορφώνεται η Ελλάδα με τις διεθνείς και ευρωπαϊκές κατευθυντήριες οδηγίες για το HIV/AIDS; Ποια πρακτικά προβλήματα εντοπίζετε; Τι προτάσεις έχετε για την ενίσχυση της σύγκλισης και την υιοθέτηση καλών πρακτικών άλλων κρατών;
4. Σχολιάστε το Εθνικό Στρατηγικό Σχέδιο Δράσης 2008-2012 για το HIV/AIDS: Κατά πόσον πέτυχε τους στόχους του; Ποια ήταν τα πρακτικά προβλήματα της εφαρμογής του; Πού βρίσκεται το νέο Σχέδιο Δράσης 2019-2025 και γιατί έχει καθυστερήσει τόσο η σύνταξή του;
5. Είναι τελικά τα οροθετικά άτομα ΑμεΑ; Πώς αυτοπροσδιορίζονται;
6. Σχολιάστε την υποχρέωση εξέτασης από το ΚΕΠΑ για την απόδοση και την πιστοποίηση ποσοστού αναπηρίας, καθώς και τη μη υποχρεωτική συμμετοχή ιατρών εξειδικευμένων στην HIV λοίμωξη στις σχετικές υγειονομικές επιτροπές.
7. Πώς κρίνετε τον ισχύοντα ΕΠΠΠΑ; Θεωρείτε ότι το HIV/AIDS πρέπει να ενταχθεί στον πίνακα των μη αναστρέψιμων παθήσεων, ανεξάρτητα από το επίπεδο βαρύτητάς του;
8. Πώς κρίνετε τη διαδικασία πρόσβασης στην οικονομική ενίσχυση για το HIV/AIDS (προϋπόθεση ποσοστού αναπηρίας 50% και άνω, αυτοματοποιημένες διεργασίες μέσω ΟΠΕΚΑ); Αναφερθείτε στο ρόλο του προνοιακού επιδόματος, τις ανάγκες που καλύπτει και παραθέστε τις προτάσεις σας για την δικαιότερη παροχή του.
9. Πώς κρίνετε την υφιστάμενη κατάσταση στην Ελλάδα ως προς την φροντίδα υγείας για τα οροθετικά άτομα; Αναφερθείτε σε θέματα πρόληψης, εξέτασης και επιδημιολογικής επιτήρησης. Τι προβλήματα επισημαίνετε και πώς μπορούν να επιλυθούν;

10. Μιλήστε μου για την πρόσβαση στην θεραπευτική και προληπτική φαρμακευτική αγωγή (ART και PrEP), τα προβλήματα που εντοπίζετε και τις προτάσεις σας για βελτίωση. Σχολιάστε τις ελλείψεις σε φάρμακα και αντιδραστήρια.

11. Αναφερθείτε στην κατάσταση στη χώρα μας αναφορικά με την ενδυνάμωση των οροθετικών ατόμων (ενημέρωση, συμβουλευτική, ψυχοκοινωνική στήριξη κλπ). Τι κενά ή ελλείψεις εντοπίζετε και πώς μπορούν να αντιμετωπιστούν; Πώς συμμετέχει ο φορέας σας στις σχετικές παρεμβάσεις;

12. Πιστεύετε ότι γίνονται σεβαστά τα ανθρώπινα και κοινωνικά δικαιώματα των HIV ατόμων; Έχετε δεχθεί καταγγελίες περί καταπάτησης ή παραβίασής τους και πώς τις διαχειριστήκατε;

13. Τι κενά εντοπίζετε σε σχέση με το HIV/AIDS στο ισχύον νομοθετικό πλαίσιο και πώς μπορούν να καλυφθούν; Ποια είναι η θέση του φορέα σας για την ποινικοποίηση της μετάδοσης του HIV;

Οι φορείς της επιτόπιας έρευνας

- Η Επιτροπή σύνταξης του Εθνικού Στρατηγικού Σχεδίου Δράσης για τον HIV/AIDS 2019-2025 είναι ένα διατομεακό και διεπιστημονικό όργανο, που συστάθηκε με την τροποποιητική απόφαση του Υπουργείου Υγείας με αρ. πρωτ. Α1β/Γ.Π.οικ.75045 στις 03/10/2018. Στην επιτροπή συμμετείχαν οργανώσεις ασθενών, εκπρόσωποι της Κοινωνίας των Πολιτών, εθνικών οργανισμών και επιστημονικών εταιρειών (Υπουργείο Υγείας, ΕΟΔΥ, ΟΚΑΝΑ, ΚΕΘΕΑ, ΕΕΜΑΑ), του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, κλινικοί ιατροί-λοιμωξιολόγοι, και επιστήμονες/ερευνητές διαφόρων ειδικοτήτων, συμπεριλαμβανομένων επιδημιολόγων, βιοστατιστικών και οικονομολόγων υγείας. Έργο της επιτροπής αποτέλεσε η ανάπτυξη ενός ολοκληρωμένου και βιώσιμου στρατηγικού σχεδιασμού για τη διαχείριση και την αντιμετώπιση του HIV/AIDS στην Ελλάδα, με στόχο τη μείωση των νέων λοιμώξεων, την καθολική πρόσβαση στη θεραπεία και τη βελτίωση της υγείας των οροθετικών ατόμων, τη θωράκιση των δικαιωμάτων των ανθρώπων που ζουν με HIV/AIDS και των ομάδων που πλήττονται δυσανάλογα από τον ιό, καθώς και τον συντονισμό και την εφαρμογή του επιχειρησιακού σχεδίου. Τα μέλη της επιτροπής συνεργάστηκαν, έχοντας κοινό όραμα να καταφέρει η Ελλάδα να ελέγξει αποτελεσματικά την επιδημία HIV μέχρι το τέλος του 2025, ώστε οι νέες λοιμώξεις να αποτελούν σπάνιο φαινόμενο, ενώ, όταν αυτές προκύπτουν, να διασφαλίζεται για τα άτομα απεριόριστη πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας φροντίδα, ελεύθερη από προκαταλήψεις, στιγματισμό, κοινωνικό αποκλεισμό και οποιουδήποτε είδους διακρίσεις.
- Ο ΕΟΔΥ είναι ο καθολικός διάδοχος του ΚΕΕΛΠΝΟ και παρέχει υπηρεσίες δημόσιας υγείας. Σκοπός του φορέα είναι η αποτελεσματική αντιμετώπιση των απειλών κατά της ανθρώπινης υγείας από μεταδοτικά νοσήματα και στόχοι του η επιδημιολογική επιτήρηση και η παρακολούθηση των επιπτώσεων των μεταδοτικών νοσημάτων στη δημόσια υγεία και η λήψη μέτρων παρέμβασης για την προστασία του πληθυσμού. Βασικό αντικείμενο του ΕΟΔΥ είναι η διαχείριση των θεμάτων που αφορούν στο HIV/AIDS, με αρμόδια υπηρεσία τη Διεύθυνση Πρόληψης και Επιδημιολογικής Επιτήρησης HIV/AIDS, Σεξουαλικά Μεταδιδόμενων Νοσημάτων (ΣΜΝ) και Ηπατιτίδων. Στις εποπτικές αρμοδιότητες της Διεύθυνσης περιλαμβάνονται η επιτήρηση και η παρακολούθηση της πορείας της HIV/AIDS

λοίμωξης, ο συντονισμός των δράσεων για την αντιμετώπιση και αποτελεσματική διαχείρισή της, η εποπτεία της χορήγησης αντιρετροϊκών φαρμάκων, η συλλογή στατιστικών δεδομένων που αφορούν εν γένει στη λοίμωξη, η συμμετοχή σε δράσεις και δίκτυα ευρωπαϊκών και παγκόσμιων οργανισμών και σε επιστημονικά προγράμματα και μελέτες, καθώς και η παροχή επιστημονικών γνωμοδοτήσεων και πληροφοριών. Επίσης, ο ΕΟΔΥ λαμβάνει μέρος στην ομάδα εκπόνησης των Εθνικών Στρατηγικών Σχεδίων Δράσης για το HIV/AIDS. Ο ΕΟΔΥ δρα σε τέσσερις άξονες ως προς τη στήριξη προς τον οροθετικό πληθυσμό: ψυχοκοινωνική υποστήριξη και ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις (συνδρομή σε πρακτικά θέματα, δομές φιλοξενίας)· πρόληψη και συμβουλευτική (συμβουλευτικός σταθμός και τηλεφωνική γραμμή για το AIDS, SIMIO plus)· κοινωνική εργασία και street work (σε XEN, ανδρική πορνεία)· ενημέρωση και ευαισθητοποίηση (σεμινάρια, εκπαιδευτικές ομιλίες).

- Η Μονάδα Λοιμώξεων (ΜΕΛ) ενός δημόσιου νοσοκομείου αποτελεί το «κύτταρο» της υγειονομικής φροντίδας για τα HIV(+) άτομα: Πρόκειται για την δομή υγείας που καταρχάς παραπέμπονται - επί θετικού αποτελέσματος - όσοι εξετάζονται για HIV. Η ΜΕΛ ενσωματώνει μια διεπιστημονική ομάδα, που στελεχώνεται από γιατρούς, νοσηλευτές, κοινωνικούς λειτουργούς, επισκέπτες υγείας και διοικητικό προσωπικό, με σκοπό την παρακολούθηση και την φροντίδα της υγείας του οροθετικού ασθενή, τόσο ως προς το HIV/AIDS όσο και ολιστικά. Εδώ πραγματοποιούνται εργαστηριακές εξετάσεις, ειδικές (μέτρηση CD4, ικού φορτίου, γονοτυπικής αντοχής) και γενικές (αιματολογικές, βιοχημικές κλπ.), διενεργείται φυσική/κλινική εξέταση, συνταγογραφείται, χορηγείται και παρακολουθείται η συμμόρφωση στη λήψη της ενδεδειγμένης ART, γίνεται η διασύνδεση με άλλες ιατρικές ειδικότητες ή η παραπομπή σε άλλα νοσοκομεία. Επίσης οι ΜΕΛ χορηγούν τα απαραίτητα έγγραφα (ιατρικές γνωματεύσεις, εισηγητικούς φακέλους παροχών αναπηρίας, αντίγραφα εξετάσεων) για τη διεκπεραίωση της διαδικασίας εξέτασης των οροθετικών από τις υγειονομικές επιτροπές του ΚΕΠΑ. Ασφαλώς, οι δράσεις μιας ΜΕΛ δεν περιορίζονται αυστηρά στην ιατρική φροντίδα για το HIV/AIDS και τις πιθανές συννοσηρότητες, αλλά επεκτείνονται επίσης σε θέματα ενημέρωσης, συμβουλευτικής, ψυχοκοινωνικής υποστήριξης και συνδρομής σε πρακτικά ζητήματα (επίδομα, κοινωνικές παροχές κλπ.). Τέλος, πολύ σημαντική είναι η συμβολή των ΜΕΛ στην επιδημιολογική επιτήρηση του HIV/AIDS, μέσω των αναφορών που υποβάλλουν στον ΕΟΔΥ για τον αριθμό των νέων κρουσμάτων, των HIV(+) ασθενών που εκδηλώνουν AIDS, των ατόμων που λαμβάνουν ART κλπ.

- Η Θετική Φωνή (έτος ίδρυσης 2009) είναι ο Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδος και συνιστά ένα μη κερδοσκοπικό σωματείο με σκοπό την προάσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων που ζουν με HIV/AIDS ή ανήκουν σε ευάλωτες στο HIV/AIDS κοινωνικές ομάδες, την αντιμετώπιση της εξάπλωσης της νόσου και τον μετριασμό του σχετικού κοινωνικοοικονομικού αντίκτυπου στην ελληνική επικράτεια. Στόχοι του συλλόγου αποτελούν η διασφάλιση καλύτερης ποιότητας ζωής, η καταπολέμηση του στίγματος και του κοινωνικού αποκλεισμού, και η εξάλειψη περιπτώσεων παραβίασης της αξιοπρέπειας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των οροθετικών, εντός ενός πνεύματος κοινωνικής αποδοχής, αλληλεγγύης και υποστήριξης. Η Θετική Φωνή μεριμνά για την ενημέρωση του οροθετικού πληθυσμού της χώρας, την ευαισθητοποίηση της ελληνικής κοινωνίας και την προώθηση της έρευνας για το HIV/AIDS. Επιπλέον, συνεργάζεται με τις αρχές, με ιδιωτικούς και δημόσιους φορείς, εθνικούς και διεθνείς οργανισμούς, οργανώνει εκδηλώσεις και δράσεις, εκδίδει ενημερωτικό υλικό, διοργανώνει σεμινάρια και ημερίδες, και γενικά λαμβάνει και υποστηρίζει πρωτοβουλίες σχετικές με το HIV/AIDS.

- Το Κέντρο Ζωής (έτος ίδρυσης 1991) είναι μια μη κυβερνητική μη κερδοσκοπική οργάνωση που ιδρύθηκε με στόχο αφενός την ενημέρωση του ελληνικού κοινού για το HIV/AIDS, ιδίως σε μια περίοδο, που, ενώ σε παγκόσμια κλίμακα η πανδημία και οι επιπτώσεις της ήταν γνωστές, στην ελληνική πραγματικότητα επικρατούσε άγνοια και έλλειμμα πληροφόρησης, αφετέρου την υποστήριξη και ενδυνάμωση του οροθετικού πληθυσμού της χώρας στον αγώνα του ενάντια στην απομόνωση, το φόβο και την εγκατάλειψη. Το σωματείο συνδράμει τα άτομα που ζουν με HIV/AIDS, καθώς και το οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό περιβάλλον τους, μέσω παροχής δωρεάν υπηρεσιών (κοινωνικών, ψυχολογικών, νομικών κλπ.) και βοήθειας (ηθικής, οικονομικής κλπ.), σε ένα κλίμα σεβασμού και εχεμύθειας, και χωρίς διακρίσεις φύλου, σεξουαλικού προσανατολισμού ή εθνικότητας. Παράλληλα, υλοποιεί καμπάνιες πανελλαδικής εμβέλειας, αλλά και στοχευμένες δράσεις και προγράμματα σε σχολεία και πανεπιστήμια, νοσοκομεία, σωφρονιστικά ιδρύματα, ιδιωτικούς και δημόσιους οργανισμούς κλπ., προσφέροντας άρθρα και έγκυρη ενημέρωση σχετικά με το HIV/AIDS, και αποσκοπώντας στην ευαισθητοποίηση του κοινού για την αναγκαιότητα και τους τρόπους προφύλαξης από τη λοίμωξη, καθώς και στην καταπολέμηση του κοινωνικού στίγματος, που

βιώνουν τα οροθετικά άτομα. Επιπλέον, το Κέντρο Ζωής υποστηρίζει τη φροντίδα υγείας και την κοινωνικοποίηση των HIV/AIDS ατόμων, προάγει τη θεσμική κατοχύρωση της ποιότητας ζωής τους, προωθεί δράσεις εθελοντισμού, και συνεργάζεται με άλλους φορείς (σωματεία, οργανισμούς, ιδρύματα κλπ.) του ιδιωτικού και δημόσιου τομέα στην Ελλάδα, την ΕΕ και σε τρίτες χώρες. Για την επίτευξη των παραπάνω στόχων, το Κέντρο Ζωής υλοποιεί διαλέξεις, επιμορφωτικές ομιλίες, συζητήσεις, σεμινάρια, εκδηλώσεις κλπ., πραγματοποιεί διαβήματα, παρεμβάσεις, παραστάσεις κλπ., και εκπονεί ερευνητικά και άλλα προγράμματα.