

**ЗНАЧИМОЕ
ВОВЛЕЧЕНИЕ
СООБЩЕСТВ
ЛЮДЕЙ,
ЗАТРОНУТЫХ
ТУБЕРКУЛЕЗОМ,
В РАЗРАБОТКУ
НАЦИОНАЛЬНЫХ
СТРАТЕГИЧЕСКИХ
ПЛАНОВ
ПО БОРЬБЕ
С ТУБЕРКУЛЕЗОМ**

Отчет по результатам
исследования

2021

ОГЛАВЛЕНИЕ

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ	3
ГЛОССАРИЙ ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ТЕРМИНОВ	4
СПИСОК ТАБЛИЦ	6
СПИСОК ИЛЛЮСТРАЦИЙ	8
1. ВВЕДЕНИЕ	9
1.1. Общая информация.....	9
1.2. Методология.....	10
1.3. Ограничения	11
2. ПРОФИЛЬ ОРГАНИЗАЦИЙ-УЧАСТНИЦ ИССЛЕДОВАНИЯ	12
2.1. Представленные регионы.....	12
2.2. Представленные группы населения и тематический охват	13
2.3. Представленность в координационных комитетах	14
2.4. Участие в других национальных форумах, связанных с ТБ	16
2.5. Географический охват	17
2.6. Характеристики членства.....	19
2.7. Официальная регистрация	21
2.8. Даты основания НПО.....	21
3. УЧАСТИЕ В РАЗРАБОТКЕ ДЕЙСТВУЮЩЕГО НАЦИОНАЛЬНОГО СТРАТЕГИЧЕСКОГО ПЛАНА ПО БОРЬБЕ С ТУБЕРКУЛЕЗОМ	24
3.1. Наличие действующего НСП по борьбе с туберкулезом	24
3.2. Участие в разработке НСП.....	25
3.3. Факторы, способствовавшие и препятствовавшие участию сообщества в разработке НСП	29
4. УЧАСТИЕ В РАЗРАБОТКЕ НОВОГО НСП	37
4.1. Разработка нового НСП по борьбе с туберкулезом.....	37
4.2. Участие в разработке нового НСП	37
5. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ	40
5.1. Выводы.....	40
5.2. Рекомендации	42

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ

ВИЧ	Вирус иммунодефицита человека
ВОЗ	Всемирная организация здравоохранения
ГФСТМ	Глобальный фонд по борьбе со СПИДом, туберкулезом и малярией
НПО	Неправительственная организация
НСП	Национальный стратегический план
ОГО	Организация гражданского общества
РКК	Региональный координационный комитет
РУЛС	Расширение участия людей, живущих с ВИЧ/СПИДом
СКК	Страновой координационный комитет
СПИД	Синдром приобретенного иммунодефицита человека
ТБ	Туберкулез
УИ	Углубленное интервью

ГЛОССАРИЙ ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ТЕРМИНОВ

Термин	Определение
Вовлечение, участие	Эти два термина являются ключевыми для данного исследования. Во многом синонимичные понятия, они тем не менее отличаются тем, что вовлечение – это процесс, приводящий к участию. Участие, а также значимое участие, предполагает полноценную возможность представителей сообщества или НПО вносить свой вклад в какой-либо процесс (например, разработки национального стратегического плана)
Гражданское общество	Совокупность неправительственных организаций и учреждений, которые представляют интересы и волю граждан. Гражданское общество может означать «третий сектор» общества, отличный от правительства и частного сектора
Ключевые группы населения	Ключевые группы населения – группы людей, являющихся социально-уязвимыми, не получающими медицинское обслуживание в полной мере или входящими в группу риска инфицирования и заболевания ТБ. Ключевые группы населения отличаются в каждой отдельной стране и включают в себя людей с повышенным риском заболевания ТБ по причине условий, в которых они живут и работают, людей с ограниченным доступом к качественным медицинским услугам, а также людей из группы риска, обусловленной биологическими или поведенческими факторами
Люди, затронутые туберкулезом	В настоящем отчете термином «люди, затронутые туберкулезом» обозначаются люди, болеющие туберкулезом либо перенесшие заболевание туберкулезом в прошлом, а также близкие и родные таких людей, их друзья и ближайшее окружение
Неправительственная организация (НПО)	Термин «неправительственная организация» (а также сокращение НПО) обозначает некоммерческую организацию, которая действует независимо от любого правительства, как правило с целью решения социальных и политических проблем. Следует заметить, что в различных странах НПО называются по-разному (некоммерческие организации, негосударственные некоммерческие организации и т.д.)

Организация, основанная на членстве	Это НПО (официально зарегистрированная или нет), в которой члены избирают своих лидеров, и которая стремится действовать на основе демократических принципов, в соответствии с которыми избранные должностные лица подотчетны членам организации.
Сообщество	«Сообщество» - широко используемый термин, не имеющий единого общепринятого определения. В широком смысле, сообщества формируются людьми, которые связаны друг с другом каким-либо определенным образом. «Затронутое сообщество» означает сообщество, затронутое заболеванием, эпидемией или пандемией. В соответствии с Глобальным планом по ликвидации ТБ на 2018-2022 гг., под «сообществом, затронутым ТБ» или «сообществом людей, затронутых ТБ» понимаются люди с ТБ или перенесшие ТБ, а также их члены семьи, социальные контакты и ухаживающие лица. Кроме того, термин «сообщества, затронутые ТБ» также включает ключевые группы населения (см. выше). Глобальный фонд использует понятие «сообщества» для обозначения людей, затронутых ВИЧ, ТБ и малярией – включая «ключевые и уязвимые группы населения»
ТВPEOPLE	Глобальная сеть людей, затронутых туберкулезом

СПИСОК ТАБЛИЦ

Таблица 1.	Распределение ответов на вопрос «Представлена ли Ваша организация в страновом или региональном координационном комитете по вопросам ТБ?»	15
Таблица 2.	Распределение ответов на вопрос «Представлена ли Ваша организация в страновом или региональном координационном комитете по вопросам ТБ?»	15
Таблица 3.	Распределение ответов на вопрос «Представлена ли Ваша организация в страновом или региональном координационном комитете по вопросам ТБ?» по срезу тематического охвата организации	15
Таблица 4.	Распределение ответов на вопрос «Участвует ли Ваша организация в других форумах или процессах, связанных с ТБ?» по срезу группы населения, которую представляет организация	17
Таблица 5.	Распределение ответов на вопрос «Участвует ли Ваша организация в других форумах или процессах, связанных с ТБ?» по срезу тематического охвата организации	17
Таблица 6.	Распределение ответов на вопрос «Географический охват: на каких уровнях работает Ваша организация?»	18
Таблица 7.	Распределение ответов на вопрос «Географический охват: на каком уровне Ваша организация работает больше всего?»	18
Таблица 8.	Распределение ответов на вопрос «Географический охват: на каком уровне Ваша организация работает больше всего?» по срезу представленности организации в страновом или региональном координационном комитете.....	19
Таблица 9.	Распределение ответов на вопрос «Географический охват: на каком уровне Ваша организация работает больше всего?» по срезу представленности организации в координационном комитете.	19
Таблица 10.	Распределение ответов на вопрос «Основана ли Ваша организация на членстве?» по срезу группы населения, которую представляет организация	20
Таблица 11.	Распределение ответов на вопрос «Основана ли Ваша организация на членстве?» по срезу географического охвата деятельности организации	20
Таблица 12.	Распределение ответов на вопрос «Какое членство принято в Вашей организации?».....	20
Таблица 13.	Распределение ответов на вопрос «Является ли Ваша организация официально зарегистрированной?» по срезу группы населения, которую представляет организация	21
Таблица 14.	Распределение ответов на вопрос «Является ли Ваша организация официально зарегистрированной?» по срезу представленности организации в координационном комитете	21
Таблица 15.	Распределение ответов на вопрос «Есть ли в Вашей стране действующий национальный стратегический план (НСП) по ТБ – в том числе если ТБ является частью более общего НСП (по нескольким заболеваниям, здравоохранению и т.д.)?».....	24

Таблица 16.	Распределение ответов на вопрос «Принимала ли участие Ваша организация в разработке действующего НСП?»	26
Таблица 17.	Распределение ответов на вопрос «Принимала ли участие Ваша организация в разработке действующего НСП?» по срезу группы населения, которую представляет организация	26
Таблица 18.	Распределение ответов на вопрос «Принимала ли участие Ваша организация в разработке действующего НСП?» по срезу тематического охвата организации	26
Таблица 19.	Распределение ответов на вопрос «В каких процессах, связанных с разработкой действующего НСП, принимала участие Ваша организация?» по срезу группы населения, которую представляет организация	27
Таблица 20.	Распределение ответов на вопрос «В каких процессах, связанных с разработкой действующего НСП, принимала участие Ваша организация?» по срезу тематического охвата организации.....	28
Таблица 21.	Распределение ответов на вопрос «В каких процессах, связанных с разработкой действующего НСП, принимала участие Ваша организация?» по срезу представленности организации в координационном комитете.....	28
Таблица 22.	Оценка утверждений касательно факторов, способствующих участию сообщества в разработке действующего НСП	30
Таблица 23.	Оценка утверждений касательно факторов, препятствующих участию сообщества в разработке действующего НСП	31
Таблица 24.	Распределение ответов на вопрос «Насколько верно каждое из предложений отражает вовлечение Вашей организации в разработке и реализации действующего НСП?» по срезу группы населения, которую представляет организация	32
Таблица 25.	Распределение ответов на вопрос «Насколько верно каждое из предложений отражает вовлечение Вашей организации в разработке и реализации действующего НСП?» по срезу представленности организации координационном комитете.....	34
Таблица 26.	Распределение ответов на вопрос «Насколько верно каждое из предложений отражает вовлечение Вашей организации в разработке и реализации действующего НСП?» по срезу географического охвата деятельности организации.....	36
Таблица 27.	Распределение ответов на вопрос «Ведется ли в стране процесс разработки нового НСП?»	37
Таблица 28.	Распределение ответов на вопрос «Участвует (или участвовала) ли Ваша организация в разработке нового НСП?».....	37
Таблица 29.	Распределение ответов на вопрос «Участвует (или участвовала) ли Ваша организация в разработке нового НСП?» по срезу группы населения, которую представляет организация	38
Таблица 30.	Распределение ответов на вопрос «По Вашему мнению, изменилась ли ситуация с вовлечением НПО и сообщества в процесс разработки НСП, и если да, то как?»	39
Таблица 31.	Распределение ответов на вопрос «Почему Ваша организация не участвует или не участвовала в разработке нового НСП?»	39

СПИСОК ИЛЛЮСТРАЦИЙ

Рисунок 1.	Основные этапы исследования	10
Рисунок 2.	Распределение участников опроса по условным регионам (в %)	12
Рисунок 3.	Распределение ответов на вопрос «Какую ключевую группу представляет Ваша организация?».....	13
Рисунок 4.	Распределение ответов на вопрос «В каких областях, связанных с ТБ, работает Ваша организация?».....	14
Рисунок 5.	Распределение ответов на вопрос «Какую группу или группы Ваша организация представляет в СКК или других координационных советах по вопросам ТБ?»	16
Рисунок 6.	Сравнительная диаграмма года регистрации и создания организаций, участвовавших в опросе	22
Рисунок 7.	Сравнительная диаграмма года регистрации и создания организаций, участвовавших в опросе (срез является или не является ТБ основной сферой деятельности организации). Медианные значения	22
Рисунок 8.	Год, с которого начинает распространяться действующий НСП	25
Рисунок 9.	Год, до которого распространяется действующий НСП	25
Рисунок 10.	Распределение ответов на вопрос «В каких процессах, связанных с разработкой действующего НСП, принимала участие Ваша организация?».....	27
Рисунок 11.	Распределение ответов на вопрос «В каких процессах, связанных с разработкой нового НСП, участвует или участвовала Ваша организация?».....	38

1. ВВЕДЕНИЕ

1.1. Общая информация

В ходе Парижского саммита по СПИДу, прошедшего в 1994 году, 42 страны мира признали необходимость и большое значение процессам «расширения участия людей, живущих с ВИЧ/СПИДом» (РУЛС) в качестве краеугольного камня ответных мер на эпидемию. С того времени принцип РУЛС способствовал более глубокому пониманию того, как люди, открыто живущие с ВИЧ, могут и должны оказывать влияние в рамках предпринимаемых странами мер по борьбе со СПИДом. Принцип РУЛС внес вклад в борьбу со стигмой и дискриминацией в разных контекстах – от продвижения вовлечения людей, живущих с ВИЧ, в разработку национальных стратегических планов и определения того, каким образом следует оказывать услуги в связи с ВИЧ, до влияния на архитектуру Глобального фонда¹. Что касается туберкулеза (ТБ), понятие значимого участия сообщества стало формироваться лишь с созданием Глобального фонда для борьбы со СПИДом, туберкулезом и малярией (ГФСТМ) и внедрением страновых координационных комитетов (СКК).

Понятие вовлечения людей, затронутых ТБ, получило дальнейшее развитие с принятием новой модели финансирования и требованием о проведении странового диалога – процесса разработки национальных заявок на финансирование, к которому привлекаются все заинтересованные стороны. Наконец, в своей Политике в отношении устойчивости, перехода и совместного финансирования², ГФСТМ требует обеспечения «инклюзивного многостороннего процесса» разработки Национальных стратегических планов (НСП) по здравоохранению в целом и по конкретным заболеваниям в частности. В то время как СКК и диалоги с сообществами могут использоваться для оценки уровней вовлеченности представителей наиболее уязвимых групп в национальных процессах принятия решений, связанных с ТБ, анализ процесса разработки НСП может дать более всестороннюю и аккуратную оценку данных процессов. Однако, до сих пор не было проведено системных оценок вовлечения сообщества людей, затронутых ТБ, в этих процессах.

Для заполнения этого пробела, TBPEOPLE – глобальная сеть людей, затронутых ТБ, – получила финансирование ГФСТМ для проведения исследования вовлечения сообществ, затронутых ТБ, в процессы разработки НСП в качестве индикатора для оценки более широкого вовлечения сообщества в национальные процессы принятия решений и разработки политики.

В ходе исследования предполагалось оценить, как организации и сети людей, затронутых ТБ и перенесших ТБ, а также организации и сети ключевых для эпидемии ТБ групп населения вовлекаются в разработку НСП в своих странах.

Все полученные ответы и комментарии были проанализированы и представлены в настоящем документе. Они могут быть использованы для разработки конкретных предложений для улучшения текущей ситуации в сфере вовлечения сообщества в процессах принятия решений в странах.

¹ The greater and more meaningful engagement of people living with HIV: Making the case for the HIV biomedical industry. https://www.iasociety.org/Web/WebContent/File/ILF_GIPA_survey_Report_2017.pdf

² The Global Fund Sustainability, Transition and Co-Financing Policy, GF/B35/04 – Revision 1.

https://www.theglobalfund.org/media/4221/bm35_04-sustainabilitytransitionandcofinancing_policy_en.pdf

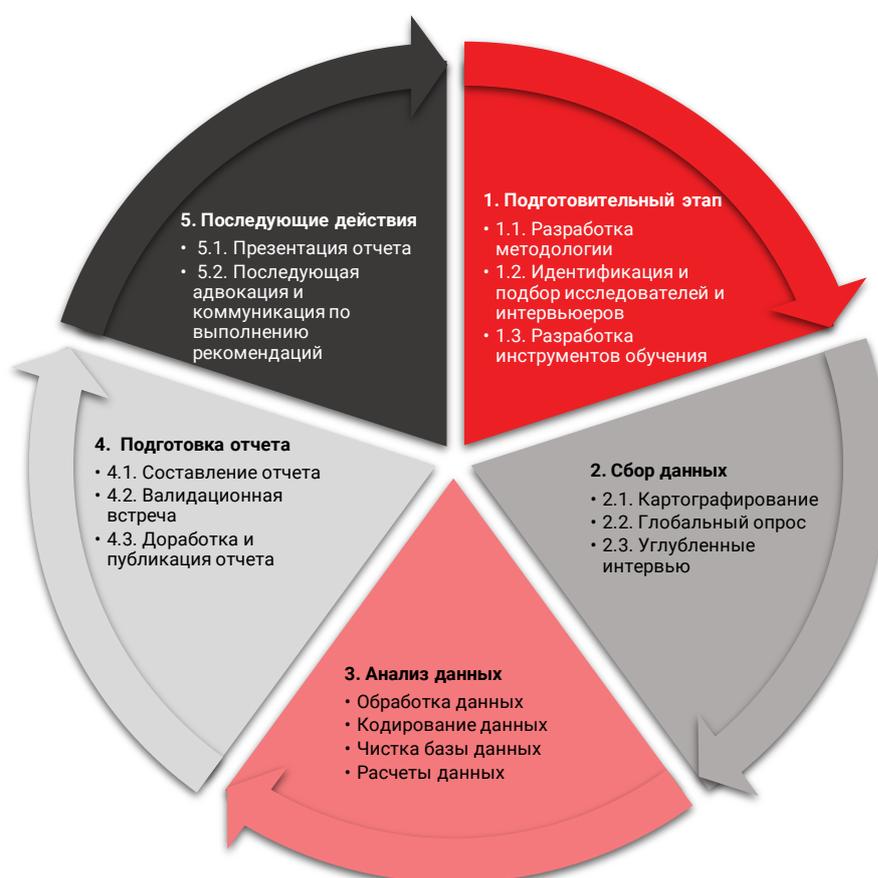
1.2. Методология

Цель настоящего исследования заключалась в том, чтобы определить текущее состояние и пробелы в вовлечении сообществ, затронутых туберкулезом, в процесс принятия решений и планирования, связанных с туберкулезом, на страновом уровне. Для достижения данной цели в ходе исследования были решены следующие задачи:

1. Оценить степень вовлеченности сообществ, затронутых туберкулезом, в процесс разработки НСП;
2. Выявить пробелы, проблемы и передовые методы вовлечения сообществ, затронутых туберкулезом, в разработку НСП;
3. На основе полученных результатов разработать набор глобальных рекомендаций для Правительств и Глобального Фонда, СКК, технических партнеров, а также других заинтересованных сторон, участвующих в противодействии туберкулезу на глобальном, региональном и национальном уровнях.

Исследование было проведено на глобальном уровне, ориентируясь, в первую очередь, на страны с высоким бременем ТБ, где были или находятся на стадии разработки НСП по ТБ или более широких НСП в области здравоохранения, включающих вопросы ТБ. Оно проходило в несколько этапов: этап подготовки, сбор данных, анализ данных, подготовка отчета. Далее предполагается ряд последующих действий по адвокации полученных рекомендаций. Подробнее этапы исследования приведены на рисунке 1 ниже.

Рисунок 1. Основные этапы исследования



На первом этапе было принято решение о применении комбинированной методологии сбора данных, включающую в себя сбор количественных данных при помощи стандартизированного вопросника, размещенного онлайн на платформе SurveyMonkey³. Вопросник включал в себя следующие основные блоки: личные сведения об участнике опроса; информация об организации, которую представляет респондент; действующий национальный стратегический план по ТБ в стране, которую представляет респондент; новый национальный стратегический план по ТБ.

На втором этапе исследования было проведено картирование. Оно было сфокусировано на выявлении стран с высоким бременем туберкулеза, в которых были или разрабатываются НСП по ТБ или более широкому спектру вопросов здравоохранения. Во время картирования была создана база данных сетей сообщества в странах с высоким бременем ТБ. По результатам картирования, идентифицированным организациям сообщества, представляющим интересы людей, затронутых ТБ, было предложено принять участие в опросе.

Опрос был направлен на сбор информации о представительстве сообществ, затронутых туберкулезом, в процессе развития НСП. Ссылка на онлайн-опрос, а также вопросник были распространены среди сетей сообществ, выявленных в ходе картирования.

Целью опроса стало выявление уровня удовлетворенности представителей организаций сообщества уровнем своего участия в разработке НСП, сбор информации о пробелах и проблемах для эффективного взаимодействия, а также получение рекомендаций по преодолению существующих барьеров и проблем.

Для сбора качественных данных были проведены углубленные интервью с представителями общественных организаций, представляющих интересы затронутых ТБ сообществ. Целью качественного компонента стало получение дополнительной информации, которая дополнила данные количественного опроса.

Собранная информация была обработана и проанализирована, а результаты представлены в настоящем отчете. Его результаты могут использоваться для глобальной адвокации и других действий, направленных на устранение пробелов и препятствий для участия сообществ в программах профилактики и противодействия распространению туберкулеза на местном и национальном уровнях.

1.3. Ограничения

В исследовании приняло участие 115 организаций, в основном, из стран Африканского и Европейского регионов. Представительство организаций из Азии и Западно-Тихоокеанского региона было ограниченным. В будущем, для оценки изменений в сфере вовлечения сообщества в сфере борьбы с ТБ, при проведении исследования следует приложить особые усилия для обеспечения географически сбалансированной выборки.

Кроме того, учитывая объем анкеты (41 вопрос), при проведении схожих или повторных исследований следует предпринять дополнительные меры по стимулированию респондентов к добросовестному прохождению анкеты до конца.

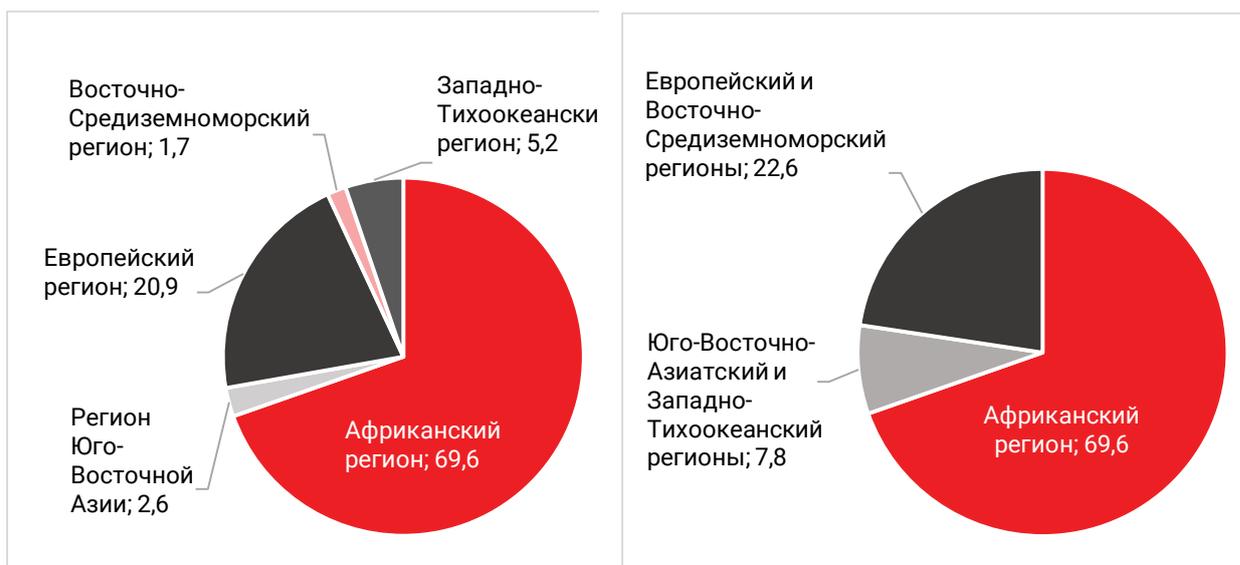
³ <https://www.surveymonkey.com/>

2. ПРОФИЛЬ ОРГАНИЗАЦИЙ-УЧАСТНИЦ ИССЛЕДОВАНИЯ

2.1. Представленные регионы

Исследователи использовали региональную разбивку ВОЗ. Таким образом, в зависимости от своего местоположения, организации-респонденты были привязаны к одному из пяти условных регионов: Африка; Америка; Юго-Восточная Азия; Европа; Восточное Средиземноморье; Западная часть Тихого океана. В исследовании приняли участие организации из пяти регионов, хотя распределение респондентов по регионам оказалось неравномерным. Подавляющее большинство опрошенных (около 70%) представляли Африку, на втором месте находился Европейский регион (21%). Охват организаций из Юго-Восточной Азии и Восточного Средиземноморья оказался минимальным (2-3%), также низка доля организаций-участниц из Западно-Тихоокеанского региона (5%). Организаций из Американского региона, отвечавших критериям опроса, среди респондентов не оказалось. Данные представлены на рисунке 2 ниже.

Рисунок 2. Распределение участников опроса по условным регионам (в %)



Для удобства дальнейшего анализа на предмет выявления существующих особенностей по географическому признаку, было произведено объединение в 3 макрорегиона: а) Африканский (немногим менее 70% выборки), б) Юго-Восточно-Азиатский и Западно-Тихоокеанский (8%), в) Европейский и Восточно-Средиземноморский (почти 23%). Данные представлены на рисунке 2 выше.

В Африканском регионе страны разделились на англоговорящие и франкоговорящие. Среди англоговорящих в исследовании приняли участие НПО из: Ботсваны, Ганы, Замбии, Зимбабве, Либерии, Малави, Нигерии, Руанды, Сьерра-Леоне, Танзании, Эфиопии, ЮАР и Южного Судана. Среди 17 франкоязычных стран представлены НПО в Западной и Центральной Африке. Наибольшая доля приходится на: Буркина-Фасо (20%) в Западной Африке; Камерун (19%) в Центральной Африке; Марокко и Тунис в Северной Африке составляет 2%. Среди стран Азиатско-Тихоокеанского региона в исследовании приняли участие НПО, представляющие интересы сообществ Индии, Индонезии, Камбоджи, Лаоса и Филиппин. В Европейском регионе Европы и Центральной Азии на

участие в исследовании согласились НПО Азербайджана, Беларуси, Казахстана, Кыргызстана, Молдовы, России, Румынии, Сербии, Таджикистана, Узбекистана, Украины и Эстонии.

2.2. Представленные группы населения и тематический охват

Более половины опрошенных организаций представляют людей, затронутых туберкулезом (53,9%). Остальные 46,1% респондентов – организации, представляющие ключевые в контексте ТБ группы населения.

Среди организаций, принимавших участие в исследовании, почти $\frac{3}{4}$ затрагивали в своей работе людей, живущих с ВИЧ (73%). Следующими по частоте указания ключевыми группами являются люди, употребляющие наркотики и заключенные/бывшие заключенные (по 36% отметивших организаций), работники здравоохранения (23%), рабочие мигранты (17%) и шахтеры (17%).

Рисунок 3. Распределение ответов на вопрос «Какую ключевую группу представляет Ваша организация?»

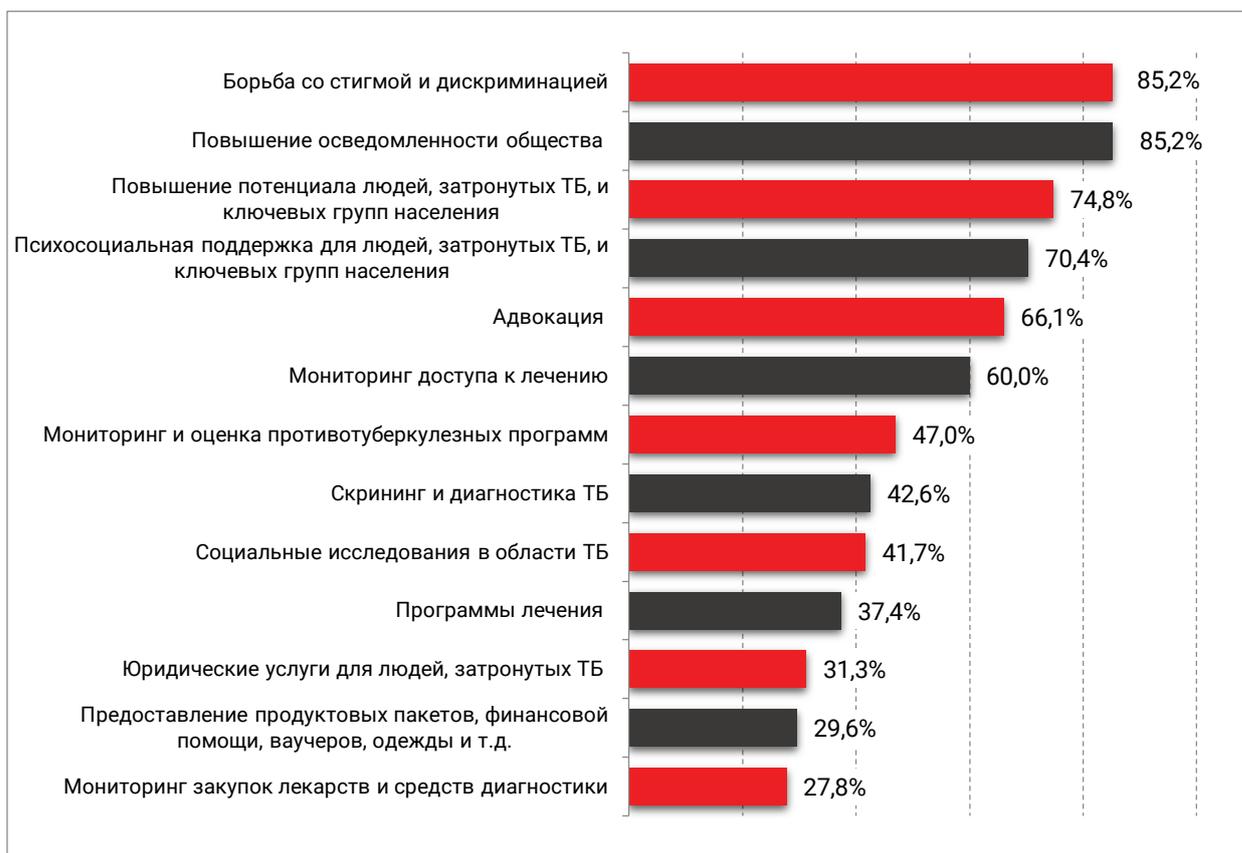


В выборке в практически равном количестве были представлены организации, для которых туберкулёз является основной сферой деятельности и для которых он выступает одной из сфер деятельности наряду с другими. Организации, для которых проблемы туберкулёза не являются приоритетными, в опросе не участвовали. Тематический охват организации имеет существенную связь с группой населения, которую она представляет: для 69% организаций, представляющих людей, затронутых туберкулёзом, данное заболевание является основной темой работы, в то время как для большинства организаций, представляющих ключевые группы населения, туберкулёз является одной из сфер деятельности (79%).

Среди ключевых направлений работы НПО-участников исследования, связанных с туберкулёзом, респонденты чаще всего отмечали борьбу со стигмой и дискриминацией

и повышение осведомлённости общества (оба варианта отмечены в 85% анкет). Другими распространёнными направлениями деятельности являются повышение потенциала людей из целевой аудитории (75%), психосоциальная поддержка (70%), адвокация (66%) и мониторинг доступа к лечению (60%). Остальные варианты ответа отмечались менее, чем в 50% случаев, однако следует отметить, что ни один из вариантов не набрал менее 30%.

Рисунок 4. Распределение ответов на вопрос «В каких областях, связанных с ТБ, работает Ваша организация?»



В цели организаций, представляющих людей с туберкулёзом почти всегда входят повышение осведомлённости общества (90%), борьба со стигмой и дискриминацией (86%) и повышение потенциала людей, затронутых туберкулёзом (79%). В организациях, представляющих ключевые группы населения, наиболее популярным ответом оказывается борьба со стигмой и дискриминацией (85%), повышение осведомлённости общества (79%), а также повышение потенциала и психологическую поддержку ключевых групп населения (по 70%).

2.3. Представленность в координационных комитетах

Среди опрошенных организаций около 2/3 выступали в качестве членов странового (СКК) или регионального (т.е. охватывающего несколько стран) координационного комитета (РКК), 1/3 не являлись членами координационных советов.

Таблица 1. Распределение ответов на вопрос «Представлена ли Ваша организация в страновом или региональном координационном комитете по вопросам ТБ?»

	Частота	Процент
Не представлена в СКК/РКК	39	33,9
Член СКК или РКК	76	66,1
Всего	115	100,0

Подавляющее большинство организаций (88%) имели членство в СКК, 21% - в РКК.

Таблица 2. Распределение ответов на вопрос «Представлена ли Ваша организация в страновом или региональном координационном комитете по вопросам ТБ?»

	Процент
Да, член странового координационного комитета (СКК)	88,0
Да, член регионального координационного комитета (РКК - "СКК для нескольких стран")	21,3

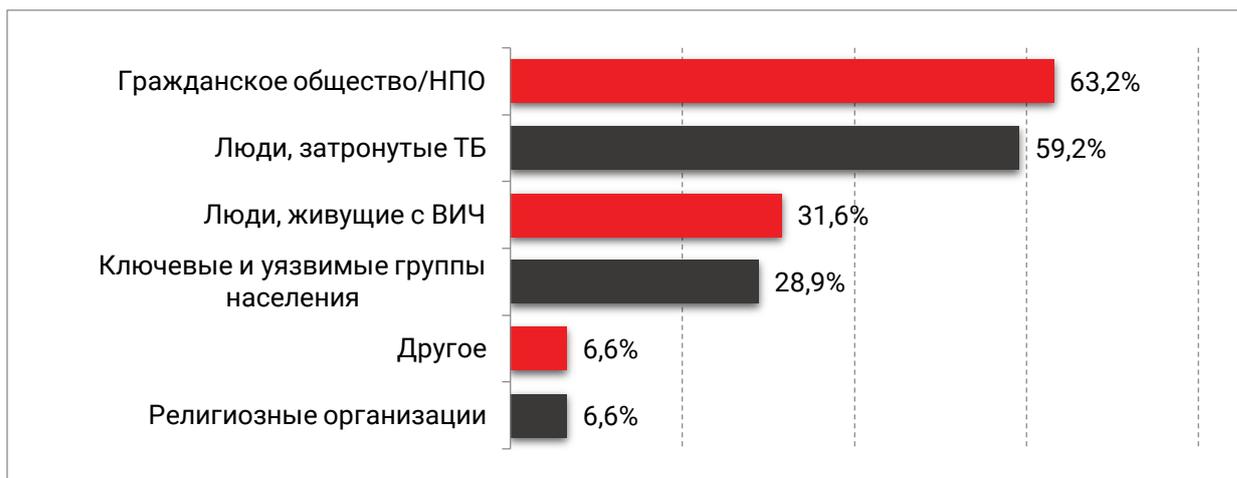
Среди организаций, для которых туберкулёз выступает основной сферой деятельности, чаще встречались члены координационных советов (78%). Однако и в организациях, для которых туберкулёз является лишь одной из тематик деятельности, членами координационных советов оказалось более половины (56%).

Таблица 3. Распределение ответов на вопрос «Представлена ли Ваша организация в страновом или региональном координационном комитете по вопросам ТБ?» по срезу тематического охвата организации

	Включает ли миссия/тематический охват Вашей организации ТБ?		Всего
	ТБ является основной сферой деятельности организации	ТБ является одной из сфер деятельности организации	
Не представлена в СКК/РКК	22,2%	44,3%	33,9%
Член СКК или РКК	77,8%	55,7%	66,1%

На вопрос о группах, которые представляет организация в координационных комитетах, сходно часто указывались такие варианты ответов как «гражданское общество/НПО» и «люди, затронутые туберкулёзом» (63% и 59% соответственно). Практически в два раза реже указывались «люди, живущие с ВИЧ» и «ключевые и уязвимые группы населения» (32% и 29% соответственно). «Религиозные организации» и «Другое» встречались наиболее редко (по 7% опрошенных).

Рисунок 5. Распределение ответов на вопрос «Какую группу или группы Ваша организация представляет в СКК или других координационных советах по вопросам ТБ?»



В координационных комитетах организации, которые связаны с затронутыми туберкулёзом людьми, представляют, в основном их же интересы (73%) и гражданское общество/НПО (64%). Остальные варианты ответа организациями данного типа указывались редко (5-14% случаев).

Организации, связанные с ключевыми группами населения, представляют в координационных советах более разнообразные категории людей. Гражданское общество/НПО здесь является наиболее популярным вариантом ответа (63%), за которым немного реже следуют люди, живущие с ВИЧ (56%) и ключевые уязвимые группы населения (53%). Относительно меньше такие организации выступают представителями людей, затронутых туберкулёзом (41%).

2.4. Участие в других национальных форумах, связанных с ТБ

Участников попросили отметить, в каких еще национальных форумах и процессах, связанных с ТБ. Было предложено четыре варианта подобных форумов и процессов: национальная коалиция по ТБ, национальное партнёрство «Остановить ТБ», форум гражданского общества по ТБ и страновой диалог по разработке заявки для ГФСТМ. Все варианты участия организации в четырех ключевых форумах или процессах, связанных с туберкулёзом, отмечались приблизительно одинаково часто – от 45 до 57% опрошенных респондентов; вариант «Другое» отмечался существенно реже – в 14% анкет.

Как организации, представляющие затронутых туберкулёзом людей, так и организации, представляющие ключевые группы населения, чаще всего участвовали в Страновом диалоге по разработке заявки для Глобального фонда (55-59%), и немного реже – в Форуме гражданского общества по туберкулёзу (по 53%). Для НПО обоих типов реже указывалось Национальное партнёрство «Остановить туберкулёз» (43-46%). Однако для организаций, представляющих затронутым туберкулёзом людей, очень популярным ответом выступало участие в Национальной коалиции по туберкулёзу (58%). Организации, представляющих ключевые группы населения, говорили об участии в этом форуме реже (34%).

Таблица 4. Распределение ответов на вопрос «Участвует ли Ваша организация в других форумах или процессах, связанных с ТБ?» по срезу группы населения, которую представляет организация

	Какую группу населения представляет Ваша организация?	
	Люди, затронутые ТБ	Ключевая группа населения
Национальная коалиция по ТБ	57,9%	34,1%
Национальное партнерство «Остановить ТБ»	45,6%	43,2%
Форум гражданского общества по ТБ	52,6%	52,3%
Страновой диалог по разработке заявки для Глобального фонда	59,6%	54,5%
Другое	12,3%	15,9%

Организации, для которых туберкулёз является основной сферой деятельности с примерно одинаковой частотой вовлечены в деятельность всех форумов и процессов, упомянутых в вопроснике (51-55%), но незначительно чаще они называли Страновой диалог по разработке заявки для ГФСТМ.

Организации, для которых профилактика туберкулёза является одной из основных тематик деятельности, также чаще всего говорили об участии в Страновом диалоге по разработке заявки для ГФСТМ (60%), незначительно реже – в форуме гражданского общества (54%). Однако их участие в национальной коалиции по туберкулёзу и национальном партнёрстве «Остановить туберкулёз» наблюдается несколько реже (40-44%).

Таблица 5. Распределение ответов на вопрос «Участвует ли Ваша организация в других форумах или процессах, связанных с ТБ?» по срезу тематического охвата организации

	Включает ли миссия/тематический охват Вашей организации ТБ?	
	ТБ является основной сферой деятельности	ТБ является одной из сфер деятельности
Национальная коалиция по ТБ	51,0%	44,2%
Национальное партнерство «Остановить ТБ»	49,0%	40,4%
Форум гражданского общества по ТБ	51,0%	53,8%
Страновой диалог по разработке заявки для Глобального фонда	55,1%	59,6%
Другое	12,2%	15,4%

2.5. Географический охват

Большинство респондентов – организации, действующие на национальном уровне (в масштабах одного государства) – 69% опрошенных, и на местном уровне – 55%. По сравнению с национальным уровнем реже встречалась деятельность на уровне отдель-

но взятой области (отмечена 39% респондентов). Межгосударственный уровень деятельности отдельных представителей НПО встречался значительно реже. Так региональный уровень работы был отмечен 18% респондентов, международный – 4%.

Таблица 6. Распределение ответов на вопрос «Географический охват: на каких уровнях работает Ваша организация?»

Варианты ответов	Процент случаев
Международный	4,3%
Региональный (несколько стран)	18,3%
Национальный/страновой	68,7%
Областной	39,1%
Местный	54,8%

Основная работа организаций чаще всего приходилась, опять-таки, на уровень отдельно взятого государства (52%), затем – на локальный уровень (уже, чем в рамках одной провинции) – 32%. Для 11% опрошенных организаций основная деятельность происходила на уровне области или аналогичной ей административно-территориальной единицы. Лишь 4% опрошенных организаций, в основном, действовали на надгосударственном уровне и у них он всегда ограничивался регионом из нескольких стран.

Таблица 7. Распределение ответов на вопрос «Географический охват: на каком уровне Ваша организация работает больше всего?»

	Количество	Процент
Региональный (несколько стран)	5	4,3
Национальный/Страновой	60	52,2
Областной/Местный	50	43,5
Всего	115	100,0

Для удобства дальнейшего анализа ведущие уровни работы были сгруппированы в более ёмкие категории: а) межстрановой (международный или региональный), б) национальный, в) субнациональный, включающий локальный/уровень сообществ и областной уровень. На последнюю группу пришлось 44% выборки.

Все давшие ответ организации, действующие в основном на международном/региональном уровне, являются членами страновых координационных комитетов. Среди организаций, главным образом действующих на национальном уровне, членство в координационных советах также значительно более распространено (77-93%).

Таблица 8. Распределение ответов на вопрос «Географический охват: на каком уровне Ваша организация работает больше всего?» по срезу представленности организации в страновом или региональном координационном комитете.

	Представлена ли Ваша организация в страновом или региональном координационном комитете?	
	Член СКК	Член РКК
Межстрановой (международный или региональный)	100,0%	0,0%
Национальный	93,2%	18,2%
Субнациональный (областной или местный)	77,8%	29,6%

Среди членов координационных советов лишь 7% организаций вели основную деятельность на межстрановом уровне; преобладали (57%) организации, основная работа которых ведётся в масштабах одного государства. Среди не-членов координационных советов большинство организаций (57%) вели основную деятельность в местных масштабах.

Таблица 9. Распределение ответов на вопрос «Географический охват: на каком уровне Ваша организация работает больше всего?» по срезу представленности организации в координационном комитете.

	Представлена ли Ваша организация в страновом или региональном координационном комитете?		Всего
	Не представлена в СКК/РКК	Член СКК/РКК	
Межстрановой (международный или региональный)	0,0%	6,6%	4,3%
Национальный	43,6%	56,6%	52,2%
Субнациональный (областной или местный)	56,4%	36,8%	43,5%

2.6. Характеристики членства

Подавляющее большинство опрошенных организаций (82%) являются основанными на членстве и лишь 16% имеют другие формы представительства. При этом среди организаций, представляющих ключевые группы населения, значительно чаще встречаются основанные на членстве (91%), чем среди организаций, представляющих людей с туберкулёзом (75%). Доля организаций, не основанных на членстве, среди представляющих людей с туберкулёзом составляет 25%, среди представляющих ключевые группы населения – лишь 6%.

Таблица 10. Распределение ответов на вопрос «Основана ли Ваша организация на членстве?» по срезу группы населения, которую представляет организация

	Какую группу населения представляет Ваша организация?		Всего
	Люди, затронутые ТБ	Ключевая группа населения	
Основана на членстве	75,0%	90,6%	82,3%
Не основана на членстве	25,0%	5,7%	15,9%
Другое	0,0%	3,8%	1,8%

Все не основанные на членстве организации ведут основную деятельность на уровне отдельного государства или на внутрилокальном уровне. Организации с особой структурой встречаются только на национальном и международном уровне.

Таблица 11. Распределение ответов на вопрос «Основана ли Ваша организация на членстве?» по срезу географического охвата деятельности организации

	Географический охват: на каком уровне Ваша организация работает больше всего?			Всего
	Межстрановой	Национальный	Субнациональный	
Да	75,0%	78,0%	88,0%	82,30%
Нет	0,0%	20,3%	12,0%	15,90%
Другое	25,0%	1,7%	0,0%	1,80%

Среди опрошенных организаций сходное число (по 42-44%) имеют индивидуальное членство (физические лица) и смешанное членство (как физические, так и юридические лица). Организации, членами которых могут являться только юридические лица, составляют явное меньшинство (14%).

Таблица 12. Распределение ответов на вопрос «Какое членство принято в Вашей организации?»

	Частота	Процент
Индивидуальное: членами нашей организации могут быть только физические лица	38	41,8
Организационное: членами нашей организации могут быть только организации/группы/сети	13	14,3
Смешанное: членами нашей организации могут быть и физические лица, и организации	40	44,0
Всего ответивших	91	100,0

Количество членов организаций, принявших участие в настоящем исследовании, составляло минимум от четырех до максимальных шестнадцати тысяч участников. Медианная величина организаций-респондентов составляет 50 членов. Четверть организаций (26%) имели менее 20 членов в своем составе, такая же доля пришлась на организации размером от 20 до 50 членов. На организации размером от 50 до 100 и от 100 до 500 человек пришлось 18% и 21% от общего числа респондентов соответственно. Лишь 9% опрошенных организаций состоят из более чем 500 членов.

2.7. Официальная регистрация

Практически все НПО - участники настоящего опроса (97%) являются должным образом зарегистрированными юридическими лицами. Однако, следует отметить, что 23 респондента воздержались от ответа на данный вопрос. Все респонденты, сообщившие об отсутствии официальной регистрации, относятся к организациям, представляющих людей с туберкулёзом (6,5% от общего числа таких организаций). Тем самым, для всех организаций, не имеющих до настоящего времени официальной регистрации, туберкулёз является основной сферой деятельности (7,0% от общего числа таких организаций).

Таблица 13. Распределение ответов на вопрос «Является ли Ваша организация официально зарегистрированной?» по срезу группы населения, которую представляет организация

	Какую группу населения представляет Ваша организация?		Всего
	Люди, затронутые ТБ	Ключевая группа населения	
Зарегистрирована	93,5%	100,0%	96,7%
Не зарегистрирована	6,5%	0,0%	3,3%

Важно отметить, что все НПО-члены координационных советов имеют официальную регистрацию. Среди тех НПО, кто в настоящее время не входят в координационные советы различного уровня, доля незарегистрированных составила 10%.

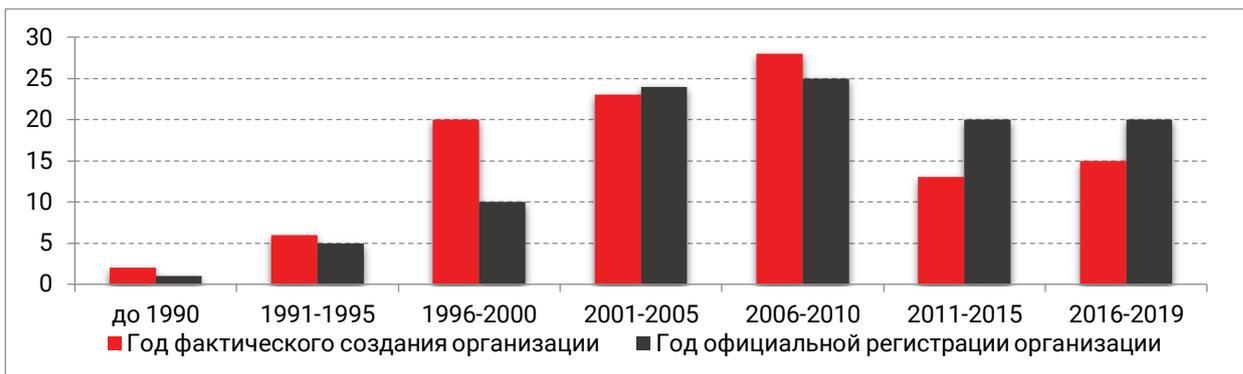
Таблица 14. Распределение ответов на вопрос «Является ли Ваша организация официально зарегистрированной?» по срезу представленности организации в координационном комитете

	Представлена ли Ваша организация в страновом или региональном координационном комитете?		Всего
	Не представлена в СКК/ПКК	Член СКК/ПКК	
Зарегистрирована	90,0%	100,0%	96,7%
Не зарегистрирована	10,0%	0,00%	3,3%

2.8. Даты основания НПО

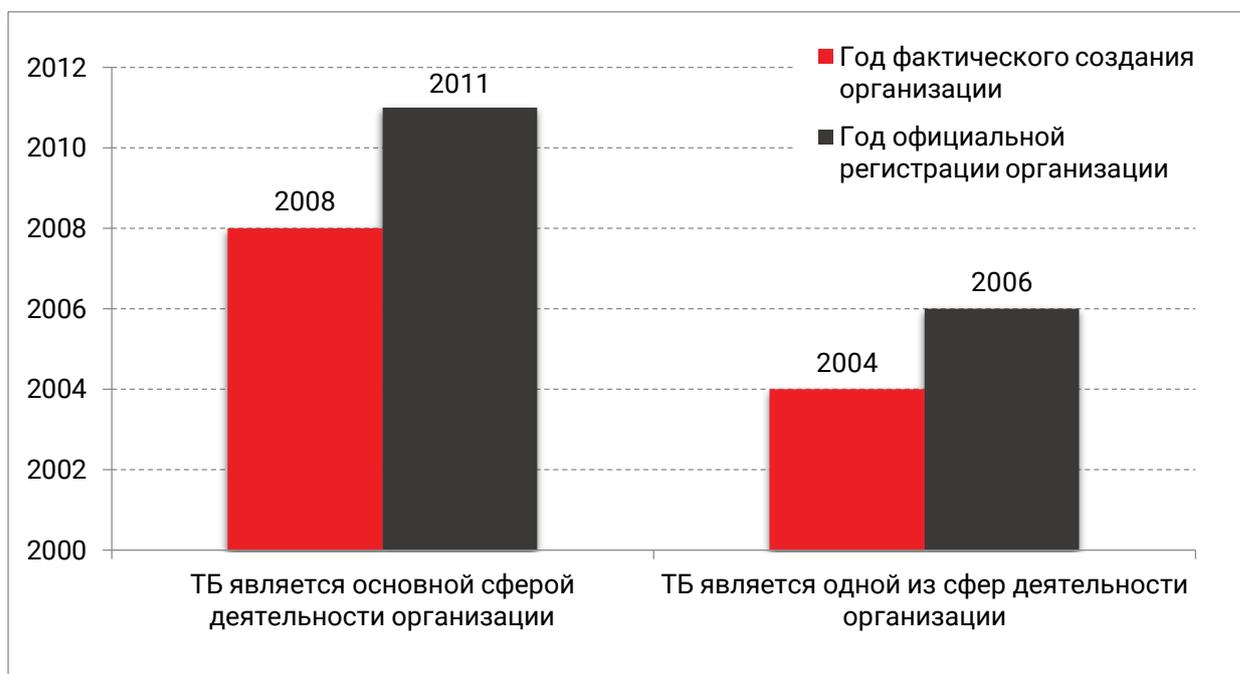
Во всем мире общественных организации, представляющие интересы различных сообществ первоначально создаются и работают как инициативные группы. На практике это означает, что они как правило имеют две даты своего основания: дату создания инициативной группы, а также дату официальной регистрации и получения соответствующих документов в уполномоченных органах. Среди участников настоящего исследования наиболее ранний год создания организации – 1978, а наиболее ранний год официальной регистрации – 1980. Наиболее молодые организации, представленные в выборке, были фактически созданы и зарегистрированы в 2019 году. В среднем большая часть из НПО-участников исследования были созданы в середине двухтысячных годов – 2006. А официально зарегистрировались они несколько позже – средние значения года официальной регистрации – 2007-2008.

Рисунок 6. Сравнительная диаграмма года регистрации и создания организаций, участвовавших в опросе



До 1996 года создание и регистрация связанных с ТБ общественных организаций носила единичный характер. Во второй половине 1990-х годов процесс создания таких организаций значительно активизировался, при этом существенно опережая процесс их официальной регистрации. В первом десятилетии XXI века процессы создания и регистрации организаций происходили со сходной и ещё более высокой активностью. После 2010 года создание новых инициативных групп несколько пошло на спад, уступая новым НПО.

Рисунок 7. Сравнительная диаграмма года регистрации и создания организаций, участвовавших в опросе (срез является или не является ТБ основной сферой деятельности организации). Медианные значения



Организации, для которых туберкулёз является основной сферой деятельности, создавались и регистрировались, в среднем, несколько позже (медианы – 2008 и 2010 гг. соответственно) организаций, для которых он выступает лишь одной из сфер деятельности (медианы – 2004 и 2006 гг. соответственно).

Анализ двух вышеприведенных тенденций отражает глобальную ситуацию в сфере мобилизации сообщества. В 1990-е годы в мире происходило резкое распространение эпидемии, что послужило толчком для ответных мер со стороны сообщества в наиболее пострадавших регионах. При поддержке доноров и учреждений ООН, а позднее и Глобального фонда, в 2000-х годах такие инициативы сообщества получили возможность оформиться в качестве организаций. В то же время, несмотря на рост эпидемии ТБ и ЛУ-ТБ, инициативы сообщества по борьбе с ТБ оставались ограниченными в связи со скудностью поддержки и вложений в мобилизацию и усиление сообщества. Финансирование в ответные меры на базе сообществ начало постепенно увеличиваться в 2010 году, что способствовало росту численности групп и организаций людей, затронутых ТБ между 2010 и 2019 годами. Это подтверждает важность инвестиций в усилия по мобилизации и усилению сообщества.

3. УЧАСТИЕ В РАЗРАБОТКЕ ДЕЙСТВУЮЩЕГО НАЦИОНАЛЬНОГО СТРАТЕГИЧЕСКОГО ПЛАНА ПО БОРЬБЕ С ТУБЕРКУЛЕЗОМ

3.1. Наличие действующего НСП по борьбе с туберкулезом

Многие страны - особенно те, на которых приходится высокое бремя ТБ, - принимают национальные стратегические планы (НСП) по борьбе с ТБ. Согласно информации Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), НСП по профилактике, лечению и контролю ТБ является ключевым инструментом для эффективной реализации политики противодействия ТБ в стране. Разработка НСП по профилактике, лечению и контролю ТБ является важнейшим компонентом видения Национальной противотуберкулезной программы и определяет, каким образом следует реализовывать национальную политику в области туберкулеза в течение определенного периода времени. НСП является самым важным стратегическим документом, которым руководствуются государственные органы в области здравоохранения при управлении и реализации противотуберкулезных мероприятий, в то же время являясь частью коллективного движения по направлению к ликвидации ТБ и к достижению глобальных Целей устойчивого развития в области здравоохранения.

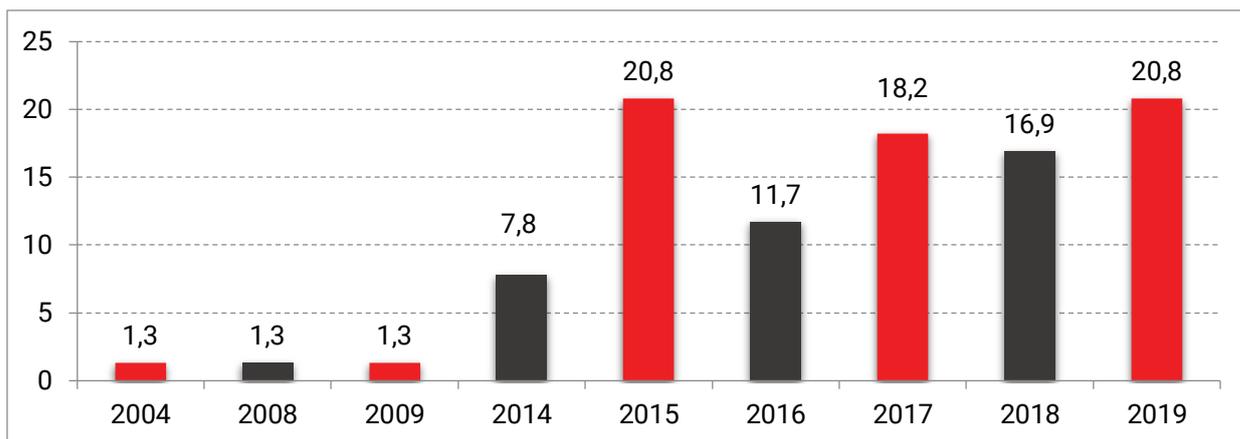
Подавляющее большинство опрошенных (77%) сообщили, что в их государстве имеется действующий национальный стратегический план по туберкулезу. Ещё 11% указали, что данное заболевание затрагивается в составе более широкого стратегического плана. Лишь 5% респондентов сообщили, что в их государстве полностью отсутствуют стратегические планы по туберкулезу.

Таблица 15. Распределение ответов на вопрос «Есть ли в Вашей стране действующий национальный стратегический план (НСП) по ТБ – в том числе если ТБ является частью более общего НСП (по нескольким заболеваниям, здравоохранению и т.д.)?»

	%
Нет, в стране вообще нет действующего НСП, охватывающего вопросы ТБ	4,7
Да, есть действующий НСП конкретно по ТБ	77,4
Нет НСП конкретно по ТБ, но есть действующий общий НСП, включающий вопросы ТБ	11,3
Я не знаю	6,6
Всего	100,0

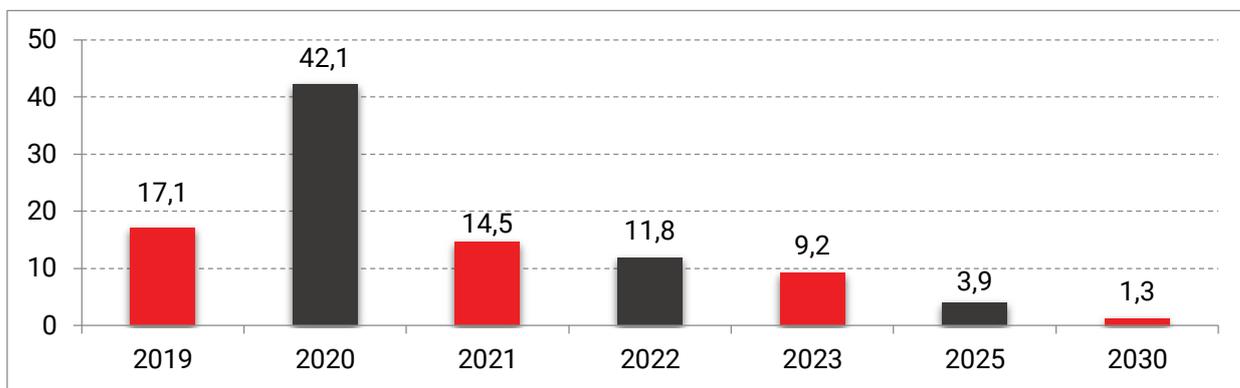
За исключением трех случаев, действующие стратегические планы в государствах стартовали не ранее 2014-2015 гг. При этом доли ответов для 2015, 2017, 2018 и 2019 годов примерно равны, составляя 17-20% ответивших.

Рисунок 8. Год, с которого начинает распространяться действующий НСП



Чаще всего (42%) респонденты сообщали, что действующий стратегический план завершается в текущем 2020 г., а вместе с теми, кто указал на завершение НСП в 2019 году (17%) доля национальных программ, требующих обновления в ближайшее время, превышает половину. Ещё 15% участников указали в качестве завершающего 2021 год. Лишь в 1/4 случаев завершение национального стратегического плана по туберкулёзу приходится на более поздний срок, до 2025 г. и в одном случае – до 2030 г.

Рисунок 9. Год, до которого распространяется действующий НСП



3.2. Участие в разработке НСП

«К сожалению, существует факт нездоровой конкуренции и непрозрачности действий, в том числе со стороны других организаций [гражданского общества]. Мы только стремимся к участию. Большая проблема страны заключается в том, что люди вне сообщества управляют всеми вопросами, работающими в НПО, они приняли пару людей из сообщества, кормят их и дают им инструкции, где кричать и где молчать, девиз «ничего для нас без нас» не работает. Голос сообщества остается на заднем плане, среди криков этих людей».

По материалам УИ с представителем региона Европы и Центральной Азии

Среди участников опроса, указавших на наличие в стране действующего НСП, примерно равные доли (45% и 49%) заявили, что их организация участвовала и что их организация не участвовала в разработке действующего стратегического плана. А еще 7% опрошенных не информированы о том, участвовала ли их организация в данном процессе.

Таблица 16. Распределение ответов на вопрос «Принимала ли участие Ваша организация в разработке действующего НСП?»

	Частота	Процент
Да	45	49,5
Нет	40	44,0
Я не знаю	6	6,6
Всего ответивших	91	100,0

Организации, представляющие людей, затронутых туберкулёзом, как правило, принимали участие в разработке национального стратегического плана (60%). Организации, представляющие ключевые группы населения чаще не были привлечены к разработке стратегического плана по борьбе с туберкулезом (56%).

Таблица 17. Распределение ответов на вопрос «Принимала ли участие Ваша организация в разработке действующего НСП?» по срезу группы населения, которую представляет организация

	Какую группу населения представляет Ваша организация?		Всего
	Люди, затронутые ТБ	Ключевая группа населения	
Да	60,4%	37,2%	49,5%
Нет	33,3%	55,8%	44,0%
Я не знаю	6,3%	7,0%	6,6%

Аналогичным образом, организации, для которых туберкулёз является основной сферой деятельности, чаще принимали участие в разработке национального стратегического плана (62%), чем организации, для которых ТБ является одной из сфер деятельности (39%).

Таблица 18. Распределение ответов на вопрос «Принимала ли участие Ваша организация в разработке действующего НСП?» по срезу тематического охвата организации

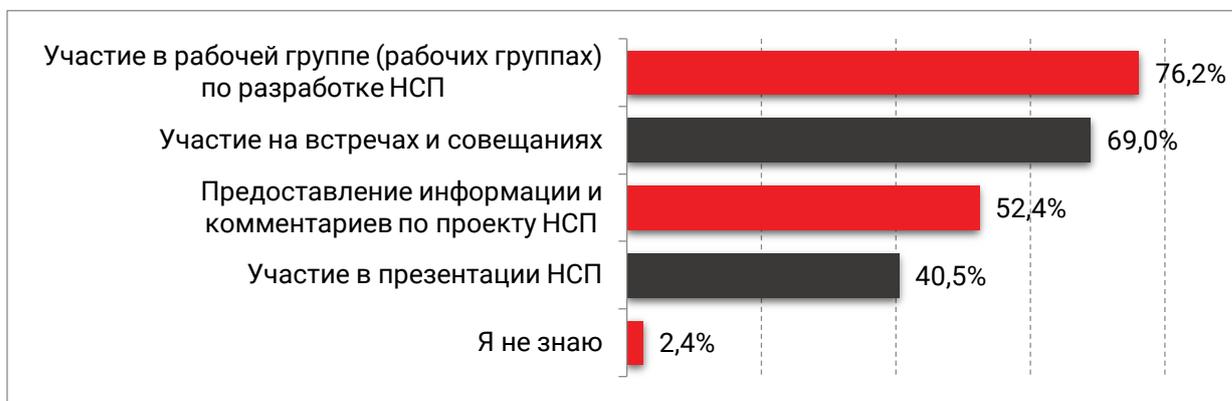
	Включает ли миссия/тематический охват Вашей организации ТБ?		Всего
	ТБ является основной сферой деятельности организации	ТБ является одной из сфер деятельности организации	
Да	61,9%	38,8%	49,5%
Нет	31,0%	55,1%	44,0%
Я не знаю	7,1%	6,1%	6,6%

Наиболее распространёнными вариантами участия в разработке НСП выступали такие мероприятия как:

- Работа в группах (указано 76% респондентов)
- Участие во встречах и консультациях (69%)
- Предоставление информации и комментариев по проекту НСП (52%)
- Участие в презентации НСП (41%)

Практически не встречалось случаев, когда респондент, подтвердив вклад своей организации в создание действующего стратегического плана, не знал, в чём этот вклад заключался.

Рисунок 10. Распределение ответов на вопрос «В каких процессах, связанных с разработкой действующего НСП, принимала участие Ваша организация?»



Как для организаций, представляющих затронутых туберкулёзом людей, так и для организаций, представляющих ключевые группы населения, двумя наиболее распространёнными вариантами участия была работа в группах по разработке НСП и участие в совещаниях. Однако респонденты из организаций, представляющих людей с туберкулёзом, указывали на рабочие группы заметно чаще (82%), чем встречи и совещания (68%). Для организаций, представляющих ключевые группы населения, участие во встречах и совещаниях находится на 1-м месте по популярности (71%), а об участии в рабочих группах сообщается реже (64%). Для организаций обоих типов предоставление информации и комментариев по проекту НСП выступало 3-м по количеству ответов (50-54%), а участие в презентации НСП – относительно редким вариантом (39-43%).

Таблица 19. Распределение ответов на вопрос «В каких процессах, связанных с разработкой действующего НСП, принимала участие Ваша организация?» по срезу группы населения, которую представляет организация

	Какую группу населения представляет Ваша организация?	
	Люди, затронутые ТБ	Ключевая группа населения
Участие в рабочей группе (рабочих группах) по разработке НСП	82,1%	64,3%
Участие на встречах и совещаниях	67,9%	71,4%
Предоставление информации и комментариев по проекту НСП	53,6%	50,0%
Участие в презентации НСП	39,3%	42,9%
Я не знаю	0,0%	7,1%

Организации, для которых туберкулёз является основной сферой деятельности, чаще всего участвовали в рабочих группах по разработке нового НСП (80%), на 2-м месте находится вариант об участии во встречах и консультациях (60%). Организациям, для которых туберкулёз является одной из нескольких сфер деятельности, было прежде

всего свойственно участвовать во встречах и консультациях (82%), существенно реже – в рабочих группах по разработке НСП (71%). Для обеих категорий респондентов предоставление информации и комментариев по проекту НСП стало 3-м по количеству анкет (52-53%), а на последнем месте оказалось участие в презентации НСП (40-41%).

Таблица 20. Распределение ответов на вопрос «В каких процессах, связанных с разработкой действующего НСП, принимала участие Ваша организация?» по срезу тематического охвата организации

	Включает ли миссия/тематический охват Вашей организации ТБ?	
	ТБ является основной сферой деятельности организации	ТБ является одной из сфер деятельности организации
Участие в рабочей группе (рабочих группах) по разработке НСП	80,0%	70,6%
Участие на встречах и совещаниях	60,0%	82,4%
Предоставление информации и комментариев по проекту НСП	52,0%	52,9%
Участие в презентации НСП	40,0%	41,2%
Я не знаю	4,0%	0,0%

Схожая ситуация была выявлена при сопоставлении ответов респондентов в разрезе их представленности в координационных комитетах по ТБ. Так, участие в рабочих группах и на встречах и совещания стали наиболее распространенными вариантами вовлечения для обеих категорий респондентов, при этом участие в рабочих группах оказалось на первом месте для организаций-членов координационных комитетов (82%), в то время как для организаций, не представленных в СКК/РКК, на первом месте оказалось участие на встречах (69%). Далее для обеих категорий организаций следовало предоставление информации и комментариев по проекту НСП (52-54%) и, наконец, участие в презентации НСП (39-41%).

Таблица 21. Распределение ответов на вопрос «В каких процессах, связанных с разработкой действующего НСП, принимала участие Ваша организация?» по срезу представленности организации в координационном комитете

	Представлена ли Ваша организация в страновом или региональном координационном комитете?	
	Не представлена в СКК/РКК	Член СКК/РКК
Участие в рабочей группе (рабочих группах) по разработке НСП	61,5%	82,8%
Участие на встречах и совещаниях	69,2%	69,0%
Предоставление информации и комментариев по проекту НСП	53,8%	51,7%
Участие в презентации НСП	38,5%	41,4%
Я не знаю	0,0%	3,4%

3.3. Факторы, способствовавшие и препятствовавшие участию сообщества в разработке НСП

Значимое участие сообщества в процессах разработки политики и программ требует наличия определенных условий, касающихся как потенциала самого сообщества, так и технических возможностей. В анкете был предложен ряд вопросов для оценки того, насколько были обеспечены эти условия в процессе разработки НСП.

Так, респонденты подчеркнули, что существует огромный разрыв в доступе к информации, и что отсутствие потенциала сообщества создает препятствия для значимого участия в разработке, реализации и мониторинге национальных стратегий. Сообщества людей, затронутых туберкулезом, не могут принимать значимое и эффективное участие из-за неадекватных знаний и навыков, необходимых при разработке НСП, а также нехватки финансовых ресурсов для участия в совещаниях. У многих из сообществ ТБ нет технической экспертизы, что ограничивает участие сообществ при разработке стратегий.

«На мой взгляд, гражданское общество недостаточно вовлекается в процесс принятия решений в области туберкулеза. Государственные органы, отвечающие за разработку и реализацию политики в отношении туберкулеза, не всегда вовлекают гражданское общество. Создается впечатление, что гражданское общество участвует только в тех случаях, когда необходимо отчитываться перед основным донором - Глобальным фондом. Например, представители гражданского общества были вовлечены в разработку стратегий для преодоления правовых барьеров в отношении туберкулеза и ВИЧ. Они сообщили в Глобальный фонд, что документы были разработаны. Но, например, представители гражданского общества не были вовлечены в разработку Стратегии реформирования противотуберкулезной службы. Представители гражданского общества также недостаточно вовлечены в процессы мониторинга по реализации противотуберкулезных мер. Мониторинговые визиты осуществляются в основном медицинским персоналом»

По материалам УИ с представителями НПО Региона Европы и Центральной Азии

Участники углубленных интервью часто заявляли, что несмотря на то, что министерства здравоохранения и другие партнеры приглашают их для обсуждения вопросов, связанных с разработкой НСП, участие и вовлечение сообществ часто носит формальный характер. Нередко на эти встречи привлекаются представители, которые не обладают достаточными знаниями, чтобы достаточно квалифицированно представлять сообщества и в итоге не могут внести эффективный вклад в эти встречи. Как они выразились: «... во многих случаях туберкулезные сообщества

были смешными в некоторых из этих дискуссий». Во время интервью респонденты выразили мнение, что было бы хорошо, если бы им помогли провести свои собственные встречи со своими представителями, таким образом, они смогут сформулировать свое видение и внести более значимый вклад в любые процессы разработки политики и принятия решений.

«Как мы можем участвовать, когда мы не знаем, что происходит в развитии НСП? ...То, что вы не знаете, вы не знаете...»

По материалам УИ с представителем НПО Африканского региона

Чтобы охарактеризовать мнение респондентов по блоку вопросов об участии неправительственных организаций в разработке НСП, ответы были преобразованы в количественную шкалу. Ответы «Неверно» оценивались в 1 балл,

«Более или менее верно» - в 2 балла, «Совершенно верно» - в 3 балла. Ответы «Не знаю/Не применимо», доля которых была сравнительно мала (не более 11 анкет на опрошенную выборку), были исключены. Далее на основе этих значений были рассчитаны средние показатели по каждому варианту ответа.

Утверждения, перечисленные в рамках данного вопроса, могут быть условно разделены на два кластера: описывающие факторы, способствующие и препятствующие участию сообщества в процессе разработки НСП. Поскольку нейтральный ответ соответствует значению 2, то для утверждений о преимуществах среднее значение должно превышать это число, чтобы считать ситуацию приемлемой. Для утверждений о недостатках среднее значение, напротив, должно составлять менее 2, чтобы можно было утверждать об отсутствии серьёзных проблем.

Таблица 22. Оценка утверждений касательно факторов, способствующих участию сообщества в разработке действующего НСП

	Средний бал
Процесс разработки НСП позволили участие всех ключевых групп	2,0
Отбор членов рабочей группы (групп) по разработке НСП осуществлялся прозрачно и справедливо	2,2
Было объявлено открытое приглашение к подаче заявок на вступление в рабочую группу (группы) по разработке НСП	1,9
О начале процесса разработки НСП было объявлено публично	2,0
Государство обеспечило атмосферу, способствующую участию гражданского общества и затронутых сообществ в процессе разработки НСП	2,2
Отбор основных исполнителей и партнеров по реализации мероприятий НСП осуществлялся открыто на основании конкретных квалификационных критериев	2,0
Международное сообщество поддержало участие гражданского общества и затронутых сообществ в процессе разработки НСП	2,2
Мы вовлечены в мониторинг и оценку действующего НСП	2,2
Наша организация/группа указана среди партнеров по реализации НСП	2,4
Для участия в разработке НСП предоставлялась финансовая и/или техническая поддержка	2,1
Большинство наших замечаний, комментариев и рекомендаций были отражены в финальной версии действующего НСП	2,1
У нас была возможность открыто выразить свое мнение	2,5
Нашу организацию пригласили участвовать в разработке НСП на самых ранних этапах	2,3

В целом, опрошенные респонденты высоко оценили организацию разработки действующего НСП. Практически по всем утверждениям в отношении факторов, способствующих участию сообщества, средний показатель превысил 2. Особенно активно респонденты подтверждали возможность открыто выразить своё мнение

(среднее значение – 2,5), указание организации среди партнёров по реализации НСП (среднее значение – 2,4), приглашение организации к разработке на самых ранних этапах (среднее значение – 2,3). Лишь для двух утверждений среднее значение составило 2 или ниже: об открытом приглашении к подаче заявок на вступление в рабочую группу и о возможности участия всех ключевых групп при разработке НСП. Однако и в этих случаях величина составляет 1,9-2,0, что несущественно хуже нейтрального ответа «Более или менее верно».

Таблица 23. Оценка утверждений касательно факторов, препятствующих участию сообщества в разработке действующего НСП

	Средний бал
Время, выделенное на разработку НСП, было недостаточным, чтобы обеспечить широкое участие в процессе	2,3
То, как был организован процесс разработки НСП, привело к конфликтам между различными партнерами	1,7
Процесс разработки НСП был плохо организован	1,7
У нашей организации не было человеческих или финансовых ресурсов для участия в разработке НСП	1,8
Часто наши комментарии и замечания встречали негативную реакцию со стороны представителей государства	2,0
Нашу организацию пригласили принять участие в финальном совещании, когда работа над документом уже была завершена	1,8
Некоторые из сторон не могли активно участвовать в процессе разработки НСП, поскольку они не владели языком	1,6
Наше участие в разработке НСП было чистой формальностью; нас пригласили, чтобы «поставить галочку» и создать видимость широкого участия	1,8

«Если мы говорим об участии сообщества, то, конечно, в этом направлении наблюдается определенный прогресс за последние 5 лет. Сравнивая ситуацию сегодня и 5 лет назад, очевидно, что туберкулез стал более приоритетным для сообщества людей, живущих с ВИЧ, и что также идет активный процесс формирования гражданского общества, которое фокусируется на туберкулезе как самостоятельном заболевании, а не ко-инфекции. Разумеется, этот процесс наиболее четко выражен в странах, получающих поддержку национальных программ от Глобального фонда и других международных игроков. Безусловно, лучшим примером является Украина, где сообщество прошло путь от осознания себя в качестве важного игрока до почти полного участия в ключевых механизмах принятия решений в стране. Однако и в странах, где международная поддержка не осуществляется, например, в Российской Федерации, очевидно, что большое число как НКО, так и лиц, принимающих решения, особенно на местном уровне, начинают понимать важность работы с сообществами, как для улучшения услуг и для расстановки приоритетов работы. В то же время, чтобы понять, насколько ситуация далека от идеальной и нуждается в дальнейшем развитии, достаточно сравнить туберкулез с ВИЧ-инфекцией и гепатитом. Очевидно, что сообщество людей, затронутых туберкулезом, нуждается в дальнейшей технической и финансовой поддержке, чтобы сообщество в регионе в целом могло достичь того же уровня знаний и влияния на решения».

По материалам УИ с представителем региона Европы и Центральной Азии

Судя по усредненным показателям, респонденты были склонны отрицать наличие серьезных проблем в вовлечении сообщества в процессе разработки действующего НСП. В то же время респонденты определённо расценивают время на разработку НСП слишком малым и недостаточным для того, чтобы обеспечить широкое участие в процессе (среднее значение – 2,3). Кроме того, среднее значение по утверждению «Часто наши комментарии и замечания встречали негативную реакцию со стороны представителей государства» практически совпадает с уровнем нейтральности (2,0), то есть респонденты считали данную проблему частично присутствующей в процессе разработки национальных стратегических планов. Тем не менее, эти оценки следует интерпретировать с осторожностью, поскольку они являются усредненными, в то время как индивидуальные оценки для большинства утверждений (как положительных, так и отрицательных) варьировались от «неверно» до «совершенно верно».

Далее было выполнено сравнение средних между различными группами организаций.

Для утверждения о трудностях с участием из-за невладения языком среднее значение у организаций, представляющих ключевые группы населения, оказалось относительно выше, чем у организаций, представляющих затронутых ТБ людей (1,9 по сравнению с 1,5), в то время как больше организаций ключевых групп сообщили об открытом приглашении к участию в рабочей группе по разработке НСП, чем организаций людей, затронутых ТБ (2,1 и 1,7 соответственно). По остальным утверждениям, значимых различий в средних оценках нет.

Таблица 24. Распределение ответов на вопрос «Насколько верно каждое из предложений отражает вовлечение Вашей организации в разработке и реализации действующего НСП?» по срезу группы населения, которую представляет организация

	Какую группу населения представляет Ваша организация?	
	Люди, затронутые ТБ	Ключевая группа населения
Нашу организацию пригласили участвовать в разработке НСП на самых ранних этапах	2,3	2,3
У нас была возможность открыто выразить свое мнение	2,5	2,4
Большинство наших замечаний, комментариев и рекомендаций были отражены в финальной версии действующего НСП	2,2	2,1
Для участия в разработке НСП предоставлялась финансовая и/или техническая поддержка	2,0	2,1
Наша организация/группа указана среди партнеров по реализации НСП	2,4	2,5
Мы вовлечены в мониторинг и оценку действующего НСП	2,2	2,1
Международное сообщество поддержало участие гражданского общества и затронутых сообществ в процессе разработки НСП	2,2	2,2
Отбор основных исполнителей и партнеров по реализации мероприятий НСП осуществлялся открыто на основании конкретных квалификационных критериев	2,0	2,0

(Продолжение) Таблица 25. Распределение ответов на вопрос «Насколько верно каждое из предложений отражает вовлечение Вашей организации в разработке и реализации действующего НСП?» по срезу группы населения, которую представляет организация

	Какую группу населения представляет Ваша организация?	
	Люди, затронутые ТБ	Ключевая группа населения
Государство обеспечило атмосферу, способствующую участию гражданского общества и затронутых сообществ в процессе разработки НСП	2,2	2,1
О начале процесса разработки НСП было объявлено публично	2,0	2,2
Было объявлено открытое приглашение к подаче заявок на вступление в рабочую группу (группы) по разработке НСП	1,7	2,1
Отбор членов рабочей группы (групп) по разработке НСП осуществлялся прозрачно и справедливо	2,2	2,1
Процесс разработки НСП позволили участие всех ключевых групп (например, людей, живущих с ВИЧ, людей, употребляющих наркотики, мигрантов, заключенных, работников здравоохранения, шахтеров и т.д. – в соответствии с контекстом страны)	1,9	2,1
Наше участие в разработке НСП было чистой формальностью; нас пригласили, чтобы «поставить галочку» и создать видимость широкого участия	1,9	1,8
Некоторые из сторон не могли активно участвовать в процессе разработки НСП, поскольку они не владели языком	1,5	1,9
Нашу организацию пригласили принять участие в финальном совещании, когда работа над документом уже была завершена	1,8	1,8
Часто наши комментарии и замечания встречали негативную реакцию со стороны представителей государства	2,0	1,9
У нашей организации не было человеческих или финансовых ресурсов для участия в разработке НСП	1,7	1,8
Процесс разработки НСП был плохо организован	1,6	1,8
То, как был организован процесс разработки НСП, привело к конфликтам между различными партнерами	1,8	1,6
Время, выделенное на разработку НСП, было недостаточным, чтобы обеспечить широкое участие в процессе	2,4	2,3

Между организациями, представленными и не представленными в координационных комитетах, были отмечены некоторые расхождения по ряду утверждений. Так, члены СКК/РКК в большей степени соглашались с утверждениями касательно прозрачности и справедливости отбора членов рабочей группы, возможности открыто выражать свое мнение, включения в число партнеров по реализации НСП, в то время как организации, не входящие в состав СКК/РКК чаще указывали на вовлеченность в мониторинг и оценку действующего НСП; они также чаще указывали на то, что их комментарии и замечания встречали негативную реакцию со стороны представителей государства. По остальным утверждениям, значимых различий в средних оценках нет.

Таблица 26. Распределение ответов на вопрос «Насколько верно каждое из предложений отражает вовлечение Вашей организации в разработке и реализации действующего НСП?» по срезу представленности организации координационном комитете

	Представлена ли Ваша организация в страновом или региональном координационном комитете?	
	Не представлена в СКК/РКК	Член СКК или РКК
Нашу организацию пригласили участвовать в разработке НСП на самых ранних этапах	2,2	2,3
У нас была возможность открыто выражать свое мнение	2,3	2,6
Большинство наших замечаний, комментариев и рекомендаций были отражены в финальной версии действующего НСП	2,1	2,1
Для участия в разработке НСП предоставлялась финансовая и/или техническая поддержка	2,1	2,0
Наша организация/группа указана среди партнеров по реализации НСП	2,2	2,5
Мы вовлечены в мониторинг и оценку действующего НСП	2,4	2,1
Международное сообщество поддержало участие гражданского общества и затронутых сообществ в процессе разработки НСП	2,3	2,2
Отбор основных исполнителей и партнеров по реализации мероприятий НСП осуществлялся открыто на основании конкретных квалификационных критериев	1,8	2,1
Государство обеспечило атмосферу, способствующую участию гражданского общества и затронутых сообществ в процессе разработки НСП	2,3	2,1
О начале процесса разработки НСП было объявлено публично	2,0	2,0
Было объявлено открытое приглашение к подаче заявок на вступление в рабочую группу (группы) по разработке НСП	1,7	1,9
Отбор членов рабочей группы (групп) по разработке НСП осуществлялся прозрачно и справедливо	1,8	2,3
Процесс разработки НСП позволили участие всех ключевых групп (например, людей, живущих с ВИЧ, людей, употребляющих наркотики, мигрантов, заключенных, работников здравоохранения, шахтеров и т.д. – в соответствии с контекстом страны)	2,1	1,9

(Продолжение) Таблица 27. Распределение ответов на вопрос «Насколько верно каждое из предложений отражает вовлечение Вашей организации в разработке и реализации действующего НСП?» по срезу представленности организации координационном комитете

	Представлена ли Ваша организация в страновом или региональном координационном комитете?	
	Не представлена в СКК/РКК	Член СКК или РКК
Наше участие в разработке НСП было чистой формальностью; нас пригласили, чтобы «поставить галочку» и создать видимость широкого участия	1,7	1,9
Некоторые из сторон не могли активно участвовать в процессе разработки НСП, поскольку они не владели языком	1,7	1,6
Нашу организацию пригласили принять участие в финальном совещании, когда работа над документом уже была завершена	1,8	1,8
Часто наши комментарии и замечания встречали негативную реакцию со стороны представителей государства	2,2	1,9
У нашей организации не было человеческих или финансовых ресурсов для участия в разработке НСП	1,6	1,8
Процесс разработки НСП был плохо организован	1,8	1,6
То, как был организован процесс разработки НСП, привело к конфликтам между различными партнерами	1,7	1,7
Время, выделенное на разработку НСП, было недостаточным, чтобы обеспечить широкое участие в процессе	2,4	2,3

На вопрос о вовлечении в разработку НСП дал ответ лишь один респондент из организаций международного масштаба деятельности, поэтому связь географического охвата организации с её мнением о разработке НСП может быть описана только для национального и локального уровней. Организации, работающие большей частью на локальном уровне, в значительно большей степени, чем организации, работающие на национальном уровне, были более склонны заявлять об открытом приглашении к подаче заявок для вступления в рабочие группы и о публичном объявлении начала процесса разработки НСП. В несколько меньшей степени различаются оценки по ряду других утверждений. Так, организации, работающие на национальном уровне, реже соглашались с тем, что государство обеспечило атмосферу, способствующую участию гражданского общества и затронутых сообществ, и что отбор членов рабочей группы по разработке НСП осуществлялся прозрачно и справедливо. По остальным утверждениям средние оценки для данных категорий респондентов значительно не отличались.

Таблица 28. Распределение ответов на вопрос «Насколько верно каждое из предложений отражает вовлечение Вашей организации в разработке и реализации действующего НСП?» по срезу географического охвата деятельности организации

	Государственный	Субгосударственный
Нашу организацию пригласили участвовать в разработке НСП на самых ранних этапах	2,3	2,1
У нас была возможность открыто выразить свое мнение	2,5	2,5
Большинство наших замечаний, комментариев и рекомендаций были отражены в финальной версии действующего НСП	2,1	2,3
Для участия в разработке НСП предоставлялась финансовая и/или техническая поддержка	2,1	2,0
Наша организация/группа указана среди партнеров по реализации НСП	2,4	2,5
Мы вовлечены в мониторинг и оценку действующего НСП	2,2	2,2
Международное сообщество поддержало участие гражданского общества и затронутых сообществ в процессе разработки НСП	2,3	2,1
Отбор основных исполнителей и партнеров по реализации мероприятий НСП осуществлялся открыто на основании конкретных квалификационных критериев	2,0	2,2
Государство обеспечило атмосферу, способствующую участию гражданского общества и затронутых сообществ в процессе разработки НСП	2,0	2,4
О начале процесса разработки НСП было объявлено публично	1,9	2,5
Было объявлено открытое приглашение к подаче заявок на вступление в рабочую группу (группы) по разработке НСП	1,6	2,4
Отбор членов рабочей группы (групп) по разработке НСП осуществлялся прозрачно и справедливо	2,0	2,4
Процесс разработки НСП позволили участие всех ключевых групп (например, людей, живущих с ВИЧ, людей, употребляющих наркотики, мигрантов, заключенных, работников здравоохранения, шахтеров и т.д. – в соответствии с контекстом страны)	2,0	1,8
Наше участие в разработке НСП было чистой формальностью; нас пригласили, чтобы «поставить галочку» и создать видимость широкого участия	1,8	1,9
Некоторые из сторон не могли активно участвовать в процессе разработки НСП, поскольку они не владели языком	1,6	1,7
Нашу организацию пригласили принять участие в финальном совещании, когда работа над документом уже была завершена	1,6	2,0
Часто наши комментарии и замечания встречали негативную реакцию со стороны представителей государства	2,0	2,0
У нашей организации не было человеческих или финансовых ресурсов для участия в разработке НСП	1,7	1,8
Процесс разработки НСП был плохо организован	1,8	1,5
То, как был организован процесс разработки НСП, привело к конфликтам между различными партнерами	1,7	1,9
Время, выделенное на разработку НСП, было недостаточным, чтобы обеспечить широкое участие в процессе	2,3	2,4

4. УЧАСТИЕ В РАЗРАБОТКЕ НОВОГО НСП

4.1. Разработка нового НСП по борьбе с туберкулезом

На вопрос о процессе разработке нового стратегического плана по туберкулёзу сходные доли респондентов (по 18-23%) отмечали варианты, что процесс не начат, что слышали о его начале без официального объявления, что он находится на начальном этапе или что они не знают о состоянии дел. Таким образом, общее количество ответов об отсутствии или ранней стадии разработки нового стратегического плана превышает 60%. Лишь в 15% анкет указывалось, что новый НСП вышел на уровень первого проекта (8%) или далее (7%).

Таблица 29. Распределение ответов на вопрос «Ведется ли в стране процесс разработки нового НСП?»

	Частота	Процент
Нет, процесс еще официально не начат	22	22,7
Официально не было объявлено о начале разработки нового НСП, но мы слышали, что работа уже начата	17	17,5
Да, о начале разработки нового НСП было официально объявлено, и работа началась	21	21,6
Да, имеется первый проект НСП	8	8,2
Да, проект НСП уже готов, но еще не утвержден	1	1,0
Да, новый НСП уже был утвержден и вступит в силу, когда завершится действие текущего НСП	6	6,2
Я не знаю	22	22,7
Всего ответивших	97	100,0

4.2. Участие в разработке нового НСП

На вопрос об участии организации в разработке нового НСП по туберкулёзу дали ответ лишь в 37 анкетах. Однако 2/3 ответивших подтвердили своё участие в процессе, а 30% – ответили отрицательно.

Таблица 30. Распределение ответов на вопрос «Участвует (или участвовала) ли Ваша организация в разработке нового НСП?»

	Частота	Процент
Да	25	67,6
Нет	11	29,7
Я не знаю	1	2,7
Всего ответивших	37	100,0

Подавляющее большинство ответивших на вопрос организаций, которые представляют людей с туберкулёзом, участвуют в разработке нового НСП (84%). Среди организаций, представляющих ключевые группы населения, своё участие подтвердило 50%.

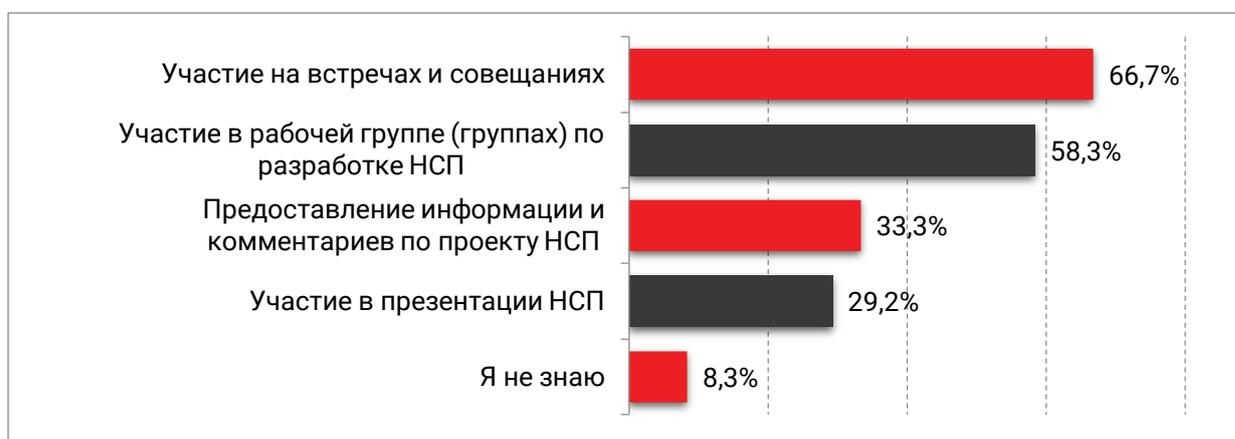
Таблица 31. Распределение ответов на вопрос «Участвует (или участвовала) ли Ваша организация в разработке нового НСП?» по срезу группы населения, которую представляет организация

	Какую группу населения представляет Ваша организация?		Всего
	Люди, затронутые ТБ	Ключевая группа населения	
Да	84,2%	50,0%	67,6%
Нет	15,8%	44,4%	29,7%
Я не знаю	0,0%	5,6%	2,7%

Среди прокомментировавших своё участие или неучастие в разработке нового НСП по туберкулёзу наблюдается связь между участием и членством организации в координационных комитетах. Члены координационных комитетов в абсолютном большинстве случаев (78%) были вовлечены в разработку НСП, тогда как среди нечленов доля вовлечённых составляла половину – 50%.

Подтвердившие свою вовлеченность в разработку нового НСП респонденты чаще всего говорили об участии на встречах и консультациях (67% от общего числа подтвердивших) и в рабочих группах (58%). Предоставление информации и комментариев по проекту НСП упоминалось лишь каждым третьим респондентом (33%).

Рисунок 11. Распределение ответов на вопрос «В каких процессах, связанных с разработкой нового НСП, участвует или участвовала Ваша организация?»



На вопрос о вовлечении НПО и сообществ в разработку нового стратегического плана, ответ был дан лишь 24 респондентами. Однако среди них более половины отметило, что ситуация в чём-то улучшилась и ещё ¼ - что ситуация однозначно улучшилась. Об ухудшении ситуации в той или иной мере высказались лишь 2 респондента (8%).

Таблица 32. Распределение ответов на вопрос «По Вашему мнению, изменилась ли ситуация с вовлечением НПО и сообщества в процесс разработки НСП, и если да, то как?»

	Частота	Процент
Ситуация однозначно улучшилась	6	25,0
Ситуация в чем-то улучшилась	13	54,2
Ситуация не улучшилась	1	4,2
Ситуация стала в чём-то хуже	0	0,0
Ситуация однозначно стала хуже	1	4,2
Не могу сказать	3	12,5
Всего ответивших	24	100,0

Таблица 33. Распределение ответов на вопрос «Почему Ваша организация не участвует или не участвовала в разработке нового НСП?»

	Процент случаев
Процесс только начался	9,1%
Нас пока никто не пригласил	81,8%
Другое	9,1%

Единственной часто называемой причиной неучастия организаций в разработке нового стратегического плана были заявления, что организацию респондента пока никто не пригласил (82% – 9 из 11 отвечавших на данный вопрос). Это подтверждают и результаты углубленных интервью, когда представителям НПО и инициативных групп не предоставляют необходимой технической поддержки и информации.

«Мы можем быть значимыми в процессе разработки НСП, когда есть техническая поддержка, но мы бессмысленны без доступа к технической поддержке и информации»

По материалам УИ с представителем НПО Африканского региона

5. ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ И РЕКОМЕНДАЦИИ

5.1. Выводы

- В выборке равно охвачены организации, представляющие затронутых туберкулёзом людей и представляющие ключевые группы населения; а также с туберкулёзом как основной и не единственной темой.
- Чаще всего деятельность организации охватывала одно государство, на 2-м месте по частоте локальный уровень работы (уже, чем в одной провинции).
- Большинство организаций основаны на членстве, обычно индивидуальном или смешанном (медианный размер – 50 членов; представляющие затронутых туберкулёзом людей – крупнее).
- Практически все респонденты имеют официальную регистрацию.
- До 1996 г. создание организаций было редким. После 1996 г. их появление резко активизировалось, опережая регистрацию. После 2000 г. создание и регистрация организаций продолжались ещё активнее. После 2010 г. создание организаций несколько снизилось, уступая регистрации ранее созданных. Организации, в основном занимающиеся туберкулёзом, и организации-члены координационных советов, в среднем, созданы позже.
- Около 2/3 НПО были участниками странового (как правило), либо регионального координационного совета. Многие организации участвовали в иных координирующих форумах и процессах, умеренно чаще среди них был назван Страновой диалог по разработке заявки для Глобального фонда (особенно организациями, работающими на национальном уровне и участвующими в СКК/РКК).
- Наиболее распространённой ключевой группой населения, которую представляли организации (особенно те, для которых ТБ не является главной сферой деятельности), выступают люди, живущие с ВИЧ. Сравнительно часто в этом качестве назывались люди, употребляющие наркотики, заключённые/бывшие заключённые и работники здравоохранения.
- Среди областей работы своей организации, связанной с туберкулёзом, особенно активно отмечались (в порядке убывания) повышение осведомлённости общества, борьба со стигмой и дискриминацией, повышение потенциала, психосоциальная поддержка, юридические услуги и мониторинг доступа к лечению.
- По словам респондентов, представительство сообществ по борьбе с туберкулезом постепенно увеличивается во многих странах, хотя у многих из них по-прежнему отсутствует потенциал и ресурсы для того, чтобы эффективно управлять своими организациями и осуществлять мероприятия, связанные с борьбой с туберкулезом. В результате многие организации сообщества и гражданского общества не рассматриваются в качестве достаточно сильных и необходимых партнеров для участия в национальных программах по борьбе с ТБ.
- Национальный стратегический план борьбы с туберкулезом является фундаментом для ликвидации туберкулеза на уровне отдельных государств. Для того, чтобы НСП был всесторонним, эффективным и основанным на

достоверных данных, на всех этапах – от разработки до реализации и мониторинга и оценки – должно быть обеспечено участие всех заинтересованных сторон, в том числе людей, затронутых ТБ, и ключевых групп населения.

- Подавляющее большинство опрошенных сообщило, что в их стране имеется действующий Национальный стратегический план по туберкулёзу, встречались также ответы, что данное заболевание включено в более широкий план. Действующие НСП, как правило, принимались не ранее 2014-2015 гг. и истекают в 2019-2021 гг.
- Примерно половина организаций была включена в разработку действующего НСП. Наиболее распространено участие в рабочих группах и во встречах, консультациях для разработки НСП. Более широко были вовлечены организации, представляющие людей, затронутых туберкулёзом, и организации, для которых туберкулёз является основной сферой деятельности. Среди них также выше доля входивших в рабочие группы.
- Организации, в целом, позитивно оценили вовлечение сообщества и гражданского общества в процесс разработки действующего НСП. Особенно активно респонденты подтверждали возможность открыто выражать своё мнение, указание их организации среди партнёров по реализации НСП, приглашение её к разработке плана на самых ранних этапах. Однако они расценивают время на разработку НСП слишком малым и недостаточным для того, чтобы обеспечить широкое участие в процессе. Также опрошенные не уверенно говорили об открытом приглашении к подаче заявок на вступление в рабочую группу и о возможности участия всех ключевых групп при разработке НСП. В отдельных случаях могла присутствовать негативная, критическая реакция государства на замечания и комментарии со стороны НПО.
- Хотя в целом организации не сталкиваются с языковым барьером для участия в разработке НСП, об этой трудности умеренно чаще говорили организации-представители ключевых групп населения.
- Организации, не состоящие в координационных комитетах, в относительно меньшей степени считали отбор членов рабочей группы по разработке НСП прозрачным и справедливым. Если организации, в основном действующие на локальном уровне, чаще заявляли об открытом приглашении к подаче заявок для вступления в рабочие группы, то организации национального масштаба деятельности, скорее, не соглашались с данным утверждением.
- Большинство респондентов сообщили, что разработка нового НСП в их стране не начата или находится на ранних стадиях; лишь в меньшинстве случаев процесс был на этапе первого проекта или далее.
- Около 2/3 ответивших респондентов сообщило о своём участии в разработке нового НСП (чаще – среди организаций-представителей затронутых туберкулёзом людей и участников координационных комитетов). Наиболее распространено участие в рабочих группах и во встречах, консультациях для разработки НСП. Ситуацию с вовлечением НПО они склонны считать в чём-то изменившейся к лучшему. Встречалось несколько заявлений о неучастии по причине отсутствия приглашения к данному процессу.

Углубленные интервью продемонстрировали следующее:

- НПО и инициативные группы очень привержены делу борьбы с ТБ и мотивированы внести свой вклад в противодействие заболеванию.
- Вовлечение НПО и инициативных групп в процесс разработки НСП способствует включению ключевых групп населения.
- Во время разработки НСП, участие НПО необходимо во всех этапах, с самого начала планирования до реализации и мониторинга и оценки.
- Участники интервью отметили позитивные сдвиги в плане увеличения числа организаций сообщества и гражданского общества, вовлеченных в этот процесс, в то время как несколько лет назад для подготовки НСП приглашали одну или две организации. В случае ограниченного участия, когда в редакционных комитетах НСП участвует только один представитель сообщества, становится трудно следить за тем, что происходит в других комитетах и рабочих группах.
- Участие неправительственных организаций и инициативных групп в процессе разработки НСП помогло снизить процент потерянных для последующего наблюдения пациентов и случаев смертности и повысить частоту скрининга, поскольку их действия были приняты во внимание.
- НПО, работающие в сфере противодействия туберкулезу, все еще недостаточно вовлечены в процессы подготовки, реализации, а также мониторинга и оценки эффективности НСП.
- Участие и вовлеченность сообществ, затронутых туберкулезом, в процесс принятия решений на национальном уровне, особенно в развитии НСП, до сих пор малоэффективны. Несмотря на усилия ГФСТМ и других международных партнеров, сообщества людей, затронутых ТБ, все еще не могут сесть за стол с лицами, принимающими решения, чтобы внести свой вклад в процесс разработки НСП, поскольку их участие ограничено из-за отсутствия информации, знаний и потенциала, включая пробелы в финансировании. Согласно этому исследованию, более 90% сообществ, затронутых туберкулезом, не вовлечены осмысленно в процессы стратегического планирования и подготовки НСП. Это ограничивает их вовлечение в национальные меры по противодействию ТБ, включая работу в сфере профилактики, оказание поддержки при лечении, борьбу со стигмой, продвижение прав человека, мониторинг силами сообщества и в других сферах, в которых сообщество может и должно играть ведущую роль.

5.2. Рекомендации

1. Расширять права и возможности сообществ, затронутых ТБ, и НПО в процессах национального стратегического планирования по ТБ

- Людям, затронутым ТБ, и их организациям следует уделять приоритетное внимание, когда речь идет о разработке НСП. Исследование показало, что во многих случаях они исключены из процесса подготовки и разработки НСП, потому что многие из этих людей не имеют высшего, а то и среднего образования и соответствующих навыков коммуникации, а некоторые из них также сталкиваются с языковым барьером. Поэтому для обеспечения значимого участия сообщества в разработке национальных стратегий необходимо уделить внимание повышению потенциала, причем работа по обучению

пациентов и расширению их возможностей должна начинаться еще на этапе лечения.

- Существует большая потребность в наращивании потенциала сообщества людей, затронутых ТБ, и НПО и с точки зрения знаний и доступа к информации о процессах НСП. У групп сообщества иногда отсутствуют знания и навыки формулирования как своих проблем, так и решений, что подчеркивает важность обучения и поддержку личностного и профессионального роста среди активистов сообщества. Кроме того, для того, чтобы их участие было осмысленным, сообщества и НПО должны иметь доступ к информации, касающейся разработки НСП. Часто их приглашают в последние минуты, предоставляя при этом недостаточно информации; в результате, их вклад в итоге становится минимальным.
- Организации сообщества и другие НПО должны иметь свое собственное пространство и поддержку, чтобы вовлечь больше своих представителей в процесс подготовки НСП и иметь возможность оказывать влияние на итоговые документы. Для этого государство должно обеспечить вовлечение сообщества людей, затронутых ТБ, и НПО на всех уровнях разработки НСП, включая планирование, координацию, реализацию, мониторинг и оценку.

2. Обеспечить предоставление информации и технической поддержки для сообществ и НПО

- Для того чтобы сообщества и НПО принимали активное участие в разработке НСП, им должна оказываться адекватная техническая помощь как на местном, так и на национальном и региональном уровнях. Респонденты отметили, что без технической поддержки сообщества людей, затронутых ТБ, не смогут внести существенного вклада в разработку НСП. Они также отметили, что отсутствие технической поддержки может ограничить их участие не только в разработке НСП, но и в других процессах, таких как подготовка и реализация государственных грантов ГФСТМ.
- Более 98% респондентов рекомендовали, чтобы техническая поддержка была доступна для сообществ, однако, респонденты сказали, что ее следует предоставлять своевременно. Кроме того, респонденты отметили, что техническая поддержка должна быть предоставлена в следующих областях, связанных с разработкой НСП:
 - Ситуационный анализ и страновые подходы к НСП;
 - Консультации, координация и мобилизация с ключевыми группами населения;
 - Расчет бюджета и разработка мероприятий;
 - Согласование стратегических планов сообществ людей, затронутых ТБ, и НПО;
 - Анализ обратной связи в окончательной разработке НСП.

3. Повысить прозрачность и подотчетность в выборе членов, планировании, координации и разработке НСП

- Сообщества, затронутые туберкулезом, и НПО ограничены в возможности полноценно участвовать в разработке НСП. Нередко они приглашаются в качестве участников, а не в качестве равноправного партнера по борьбе с ТБ, либо привлекаются на заключительном этапе разработки НСП, но не на

начальном этапе процесса разработки. Так, члены рабочей группы по разработке НСП нередко отбираются представителями или руководством национальной программы по борьбе с туберкулезом, при этом сам процесс формирования группы может быть растянут во времени, и новые члены могут добавляться вплоть до заключительных этапов процесса работы над НСП.

- Другая проблема, на которую указывали респонденты, заключается в том, что их вклад не всегда отражается в итоговом варианте НСП. Кроме того, несколько респондентов сообщили, что они были исключены из числа партнеров по реализации, о чем стало известно лишь после публикации НСП.

4. Разработать дорожную карту для связи и координации в процессе разработки НСП

Чтобы установить четкие роли и обязанности в процессе разработки НСП, необходимо разработать дорожную карту для коммуникации и координации. Принимая во внимание, что разработка НСП происходит с участием многих заинтересованных сторон, каждый национальный партнер должен знать о своей роли и о том, как будет осуществляться процесс. Это поможет решить проблемы коммуникации и координации между национальными партнерами, а также будет способствовать прозрачности и подотчетности.

5. Выделять и наращивать финансовую поддержку сообществ людей, затронутым ТБ, и НПО для участия в разработке, реализации, мониторинге и оценке НСП

Финансирование очень важно для вовлечения и участия сообществ и НПО. Сообщества людей, затронутых ТБ, могут быть инновационными и активными, чтобы внести свой вклад в процессы, связанные с разработкой, реализацией, мониторингом и оценкой НСП, но они не могут быть полноценно вовлечены без финансовой поддержки. Респонденты указывали на ограниченность бюджетов, выделяемых на финансирование деятельности сообществ и НПО в процессе разработки НСП. Нехватка таких финансовых ресурсов помешала организациям сообщества и гражданского общества вовлекаться и участвовать на всех уровнях процесса разработки стратегии. 100% респондентов выразили поддержку для адекватного финансирования, которая позволила бы сообществам и НПО максимально реализовать свой потенциал.

Отдельные рекомендации от участников исследования, полученные в ходе углубленных интервью:

«Усилить использование социальных сетей и инструментов, таких как U-report, чтобы учесть вклад заинтересованных сторон, включая молодежь».

«На сегодняшний день участие формально. Сообщество не участвует в реализации каких-либо пунктов плана, мы действуем в некой параллельной реальности, которая существует только для людей, затронутых туберкулезом. Только реальное участие в мероприятиях по реализации плана заставит стороны совместно участвовать в разработке стратегий и политики».

«На мой взгляд, следует установить еще более тесные контакты для сотрудничества с представителями затронутых сообществ в разработке политики и принятии решений по вопросам ТБ. Все барьеры для работы с местными органами здравоохранения должны быть устранены».

«Нужно вовлекать реально наших участников в процессы развития, а не горстку людей, предположительно из туберкулезного сообщества, которые даже не принадлежат ни к одному сообществу. Но по какой-то причине они считают себя экспертами по туберкулезу. Интересно, что их поддерживают чиновники и международные организации, а также крупные международные сети».

«Национальная противотуберкулезная служба должна быть более открытой для диалога, должна изменить свой подход, привлечь больше заинтересованных НПО и представителей людей, затронутых туберкулезом, распространять информацию о своей деятельности более широко».

«...Организовать общие встречи с представителями НПО, докторами (институтами) и министерством [здравоохранения], чтобы обсудить плюсы и минусы предыдущей программы и прийти к общему мнению о том, что необходимо изменить».

«...Определить среди депутатов конкретных людей, которые заинтересованы в проблеме и которые будут представлять интересы НПО и их предложения в парламенте».

«...Чтобы объединить все НПО в соответствии с их деятельностью и вместе они могут представить свои предложения об изменениях в новой программе».

«Для повышения вовлеченности затронутых сообществ в процесс разработки и принятия решений по вопросам ТБ необходимо, чтобы сообщества были членами Общественных советов при Министерстве здравоохранения, местных департаментов общественного здравоохранения и Общественного совета при местных органах власти. Общественные советы - это консультативный и надзорный орган, члены которого участвуют в качестве экспертов по качеству даже на этапе формирования политики по различным вопросам до их принятия, что позволяет им влиять на окончательное решение. К сожалению, мы, как единственная действующая организация пациентов, не представлены ни в одном из них. В них задействованы некоторые НПО, которые далеки от интересов людей, затронутых туберкулезом».

