



Фонд помощи детям, рожденным с ВИЧ







Благотворительный Фонд «Дети+» создан в 2015 году приёмными родителями детей-сирот, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами.

Само сообщество сформировалось еще в 2005 году. Именно тогда приемные родители таких детей определили для себя цель помогать сиротам, рождённых женщинами с ВИЧ, найти новые семьи.

За 10 лет существования сообщества удалось содействовать устройству в новую семью более 410 детей города Москвы, 85 из которых имеют поло олее 40 ВИЧ+

детей из других регис



Передача ВИЧ от матери ребенку

□Во время беременности,□При родах,□В процессе грудного вскармливания.



До 2006 года — вероятность 30% В 2017 году — вероятность 2 % (АРВ терапия), в Москве, Санкт-Петербурге меньше 1%



Эффективность профилактики во время беременности

Увеличивается число родов у ВИЧ+ женщин До появления APBT в России до 50% ВИЧ+ детей

АРВТ-профилактика передачи ВИЧ от матери ребенку:

- ►трехкратный мониторинг антител к ВИЧ во время беременности
- ►прием препаратов во время беременности и родов
- ►запрет на грудное вскармливание

При обеспечении всего комплекса профилактических мер в подавляющем большинстве (до **98%**) случаев вирус не попадет в организм ребенка.



ДИАГНОСТИКА

1-й тест — иммуноферментный анализ (ИФА)

определяет наличие антител к ВИЧ

2-й тест — иммуноблот (ИБ)

положительный результат иммуноблота в 99,9% случаев означает, что в крови есть ВИЧ.

3-й тест – полимеразная цепная реакция (ПЦР)

Чувствительность данного теста очень высока: он обнаруживает сам вирус, причем через короткое время: в среднем около 10-ти дней с момента предполагаемого заражения. Однако эта же высокая чувствительность позволяет тесту реагировать и на многие другие инфекции, что приводит к частым ложноположительным результатам.



Передача ВИЧ от матери ребенку во время родов



R.75- Неокончательный тест на ВИЧ

В.20- В.24 Болезнь, вызванная вирусом иммунодефицита человека



- □Неокончательный тест на ВИЧ, перинатальный контакт по ВИЧ достоверную информацию о том, передался или нет ребенку ВИЧ, можно будет получить только к 1,5 годам, когда антитела матери заменяются собственными антителами ребенка и он снимается с учета СПИД центра.
- □Для того, чтобы судить о ВИЧ-статусе детей используется тест ПЦР на выявление ВИЧ в крови младенца.
- □Через 4 недели после родов ПЦР достоверен на 90%, а в возрасте 6 месяцев его достоверность около 99%.
- □Отрицательный результат ПЦР через 6 месяцев говорит о том, что у ребенка нет ВИЧ.



R.75- Неокончательный тест на ВИЧ

Снятие с диспансерного учета ребенка, рожденного ВИЧинфицированной женщиной, согласно Приказу Минздрава №606, проводится при наличии критериев:

- 1.Возраст 18 месяцев
- 2.Отрицательный результат исследования на антитела к ВИЧ методом ИФА
- 3. Отсутствие клинических проявлений ВИЧ-инфекции
- 1)После снятия ребёнка с учёта по перинатальному контакту по ВИЧинфекции дальнейшую диспансеризацию он проходит, как все дети, только в поликлинике по месту жительства. Никаких особенностей при наблюдении такого ребёнка нет.



2)В отношении детей-сирот: снять диагноз, изменить группу здоровья (с 4ой) операторы баз данных детей - сирот в регионах иногда забывают.



В.20- В.24 Болезнь, вызванная вирусом иммунодефицита человека

Если диагноз ребенка подтвержден:

- 1. Регулярный контроль вирусной нагрузки и иммунного статуса (количества **CD4**-клеток) в среднем один раз в три месяца осмотр врачом и сдача крови в центре СПИД.
- 2.Лечение необходимо начать до развития сколько-нибудь существенного иммунодефицита и проводить пожизненно. (детям сиротам в среднем с 3 месяцев)
- 3. Терапия проводится сочетанием трех—четырех антиретровирусных препаратов (такая тактика ведения больных ВИЧ-инфекцией обозначена как высокоактивная антиретровирусная терапия сокращенно ВААРТ)
- 4. Важна *приверженность* терапии (вовремя принимать лекарство; принимать его в необходимой, предписанной врачом дозе; соблюдать рекомендации по диете)
- 5. Терапия выдается бесплатно.





В.20- В.24 Болезнь, вызванная вирусом иммунодефицита человека

Опасные последствия низкой приверженности терапии:

Лечение неэффективно: количество CD-4 уменьшается, вирусная нагрузка растет

Развитие резистентности к препаратам ВААРТ

Передача устойчивых штаммов ВИЧ

Контроль- центры профилактики и борьбы со СПИД.

Отделы соцзащиты — при обращении из СПИД центра о необходимости проверки семьи.





Без APB терапии, при низкой приверженности терапии у детей, как и взрослых может наступить последняя стадия заболевания ВИЧ.

СПИД- синдром приобретенного иммунодефицита.

В стадии СПИДа иммунитет ослаблен настолько, что другие заболевания (герпес, пневмония, туберкулез, менингит и т.д), принимают необратимое течение и приводят к летальному исходу.

На последней стадии иммунная система ослабевает и больше не может обеспечить организму защиту от различных вирусов и бактерий.

Человек умирает не от самой ВИЧ-инфекции, а от любого другого заболевания, которому уже не в состоянии сопротивляться иммунная система.

Без терапии большинство детей с ВИЧ погибают до 3-5 лет.



Без APB терапии, при низкой приверженности терапии у детей, как и взрослых может наступить последняя стадия заболевания ВИЧ.

СПИД- синдром приобретенного иммунодефицита.

Родители, которые не дают терапию детям относятся к «ВИЧ отрицателями» (ВИЧ диссидентам)

По внешнему виду ребенка долгое время не понятно, что он умирает (уменьшается в крови количество **CD4** клеток до критического)
В этом случае по инициативе СПИД центра, при сотрудничестве с отделами

опеки, попечительства детей могут изъять из семьи на основании Статьи 77 Семейного Кодекса РФ. Отобрание ребенка при непосредственной угрозе жизни ребенка или его здоровью



При регулярном приеме APB терапии:

- 1. Ребенок растет и развивается в соответствии с возрастной нормой,
- 2.ВИЧ не влияет на умственные способности,
- 3.При общении и уходе за ребенком с ВИЧ не требуется дополнительной обработки помещений и посуды, ношения масок, перчаток и т.п.
- 4. Ребенок может посещать детские учреждения, лагеря отдыха, кружки, секции и т. п
- 5. Ребенок не опасен для окружающих.
- 6.3а 30 лет наблюдений за ВИЧ не было зарегистрировано ни одного случая передачи вируса от ребенка ребенку в быту.
- 7.В будущем он сможет стать полноценным членом общества, создать семью, родить здоровых детей. Для этого ребенок должен вырасти ответственным за свое здоровье и здоровье окружающих.





Юридические вопросы



Федеральный закон от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)»

Статья 5. Гарантии соблюдения прав и свобод ВИЧ-инфицированных

- 1.ВИЧ-инфицированные -граждане Российской Федерации обладают на ее территории всеми правами и свободами и несут обязанности в соответствии с Конституцией Российской Федерации, законодательством Российской Федерации и законодательством субъектов Российской Федерации.
- 2. 2. Права и свободы граждан Российской Федерации могут быть ограничены в связи с наличием у них ВИЧ-инфекции только федеральным законом.



Федеральный закон от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)»

Статья 14. Права ВИЧ-инфицированных при оказании им медицинской помощи

ВИЧ-инфицированным оказываются на общих основаниях все виды медицинской помощи по медицинским показаниям, при этом они пользуются всеми правами, предусмотренными законодательством Российской Федерации об охране здоровья граждан.



Федеральный закон от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)»

Статья 17. Запрет на ограничение прав ВИЧ-инфицированных Не допускаются увольнение с работы, отказ в приеме на работу, отказ в приеме в организации, осуществляющие образовательную деятельность, и медицинские организации, а также ограничение иных прав и законных интересов ВИЧ-инфицированных на основании наличия у них ВИЧ-инфекции, равно как и ограничение жилищных и иных прав и законных интересов членов семей ВИЧ-инфицированных, если иное не предусмотрено настоящим Федеральным законом.



Федеральный закон от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)»

Статья 18. Права родителей, дети которых являются ВИЧ-инфицированными...

1. Родители, дети которых являются ВИЧ-инфицированными, а также иные законные представители ВИЧ-инфицированных - несовершеннолетних имеют право на: совместное пребывание с ребенком в возрасте до 18 лет в медицинской организации при оказании ему медицинской помощи в стационарных условиях с выплатой за это время пособий в соответствии с законодательством Российской Федерации об обязательном социальном страховании;

Сохранение непрерывного трудового стажа за одним из родителей или иным законным представителем ВИЧ-инфицированного - несовершеннолетнего в возрасте до 18 лет в случае увольнения по уходу за ним и при условии поступления на работу до достижения несовершеннолетним указанного возраста; время ухода за ВИЧ-инфицированным - несовершеннолетним включается в общий трудовой стаж;

2. Законами и иными нормативными правовыми актами субъектов Российской Федерации могут устанавливаться и другие меры социальной поддержки ВИЧ-инфицированных и членов их семей.



Федеральный закон от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)»

Статья 19. Социальная поддержка ВИЧ-инфицированных - несовершеннолетних

ВИЧ-инфицированным - несовершеннолетним в возрасте до 18 лет назначаются социальная пенсия, пособие и предоставляются меры социальной поддержки, установленные для детей-инвалидов законодательством Российской Федерации, а лицам, осуществляющим уход за ВИЧ-инфицированными - несовершеннолетними, выплачивается пособие по уходу за ребенком-инвалидом в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.



СТ. 13 Ф3-323 ОТ 21.11.2011Г. «ОБ ОСНОВАХ ОХРАНЫ ЗДОРОВЬЯ ГРАЖДАН»

- 1. Информация о факте обращения за медицинской помощью, состоянии здоровья гражданина, диагнозе его заболевания и иные сведения, полученные при его обследовании и лечении, составляют врачебную тайну
- 2. **Не допускается разглашение сведений**, составляющих врачебную тайну, в том числе после смерти человека, лицами, которым они стали известны при обучении, исполнении трудовых, должностных, служебных и иных обязанностей...
- ""3. С письменного согласия гражданина или его законного представителя допускается разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, другим гражданам, в том числе должностным лицам, в целях медицинского обследования и лечения пациента, проведения научных исследований, их опубликования в научных изданиях, использования в учебном процессе и в иных целях.



Статья 77 Семейного Кодекса РФ. Отобрание ребенка при непосредственной угрозе жизни ребенка или его здоровью

1. При непосредственной угрозе жизни ребенка или его здоровью орган опеки и попечительства вправе немедленно отобрать ребенка у родителей (одного из них) или у других лиц, на попечении которых он находится. • Немедленное отобрание ребенка производится органом опеки и попечительства на основании соответствующего акта органа исполнительной власти субъекта Российской Федерации либо акта главы муниципального образования в случае, если законом субъекта Российской Федерации органы местного самоуправления наделены полномочиями по опеке и попечительству в соответствии с федеральными законами. •



Статья 77 Семейного Кодекса РФ. Отобрание ребенка при непосредственной угрозе жизни ребенка или его здоровью

2. При отобрании ребенка орган опеки и попечительства обязан незамедлительно уведомить прокурора, обеспечить временное устройство ребенка и в течение семи дней после вынесения органом исполнительной власти субъекта Российской Федерации либо в случае, если законом субъекта Российской Федерации органы местного самоуправления наделены полномочиями по опеке и попечительству в соответствии с федеральными законами, главой муниципального образования акта об отобрании ребенка обратиться в суд с иском о лишении родителей родительских прав или об ограничении их родительских прав.



Уголовный кодекс Российской Федерации от 13.06.1996 N 63-ФЗ (принят ГД ФС РФ 24.05.1996)

Статья 122. Заражение ВИЧ-инфекцией

- 1.Заведомое поставление другого лица в опасность заражения ВИЧ-инфекцией наказывается ограничением свободы на срок до трех лет, либо принудительными работами на срок до одного года, либо арестом на срок до шести месяцев, либо лишением свободы на срок до одного года.
- 2.Заражение другого лица ВИЧ-инфекцией лицом, знавшим о наличии у него этой болезни, наказывается лишением свободы на срок до пяти лет.
 Примечание. Лицо, совершившее деяния, предусмотренные частями первой или второй настоящей статьи, освобождается от уголовной ответственности в случае, если другое лицо, поставленное в опасность заражения либо зараженное ВИЧ-инфекцией, было своевременно предупреждено о наличии у первого этой болезни и добровольно согласилось совершить действия, создавшие опасность заражения.



ІДети-сироты, рожденные с ВИЧ



ІДети-сироты с ВИЧ:

- 1. На данный момент в различных регионах Российской Федерации в учреждениях для детей сирот проживает около 600 детей, рожденных с ВИЧ.
- 2.Отказ от ребенка чаще всего не связан с диагнозом, причина- бедственное социальное положение семей, смерть родителей, асоциальный образ жизни. Благополучные люди,живущие с ВИЧ, своих детей не бросают.
- 3.В Москве на начало 2018 года 7 детей сирот с ВИЧ, трое из них с глубокой УО, двое без статуса на устройство в семью.
- 4. Регионы, где налажена работа по просвещению кандидатов в приемные родителей, сотрудников социальной защиты, региональных банков данных для детей-сирот- семейное устройство детей с ВИЧ не является проблемой.

Дети+ должны жить в семьях!



Поддержка ребенка с ВИЧ



Раскрытие диагноза
Принятие диагноза
Приверженность терапии
Социализация



Зачем ребенку знать о диагнозе ВИЧ

- ✓Формирование приверженности к APBT терапии ;
- ✓Формирование ответственного отношения к собственному здоровью и жизни;
- УЧем раньше у ребенка есть представление о собственном заболевании, тем более плавно эта информация встраивается в картину мира ребенка и представление о себе;
- ✓Чем ближе к подростковому возрасту и неожиданней сообщается информация о диагнозе, тем больше психологическая травма;
- ✔Профилактика распространения ВИЧ и сохранение здоровья при половых контактах.



Этапы принятия диагноза

- ✓ Шок, отрицание;
- ✔Агрессия;
- ✓Торг с судьбой;
- ✓Депрессия;
- ✔Смирение;
- ✓Принятие



Этапы раскрытия диагноза

- ✔Предварительная подготовка (формирование позитивной самооценки, образа тела, представлений о здоровье и здоровом образе жизни, формирование ответственности за собственное здоровье);
- ✔Информирование о различных нарушениях здоровья, в т.ч. о разных вирусах;
- ✔Информирование о наличии вируса у самого ребенка, формирование конструктивного и адаптивного отношения к заболеванию;
- ✔Формирование представлений об изменениях тела, половых различиях;
- ✔Раскрытие диагноза (до подросткового возраста).



Что мы можем решить вместе?

Проблемы семей с детьми, рожденными с ВИЧ:

- ✔Юридические (инвалидность, получение льгот, дискриминация);
- ✓Медицинские (необходимость постоянного медицинского контроля, приема лекарств, побочные действия лекарств);
- ✔Психологические (особенности детей; проблема тайны диагноза)
- ✔Социализация подростков (образование, профессия, круг общения «равных тебе»)



Группы общения для родителей, воспитывающих детей с ВИЧ

Дают возможность обсуждать вопросы и находить решения:

- ✓Закрытость, наличие тайны в семье;
- ✔Психологическое «выгорание» родителей;
- ✔Повышенный уровень тревожности;
- ✔Высокий уровень напряженности внутри семьи;
- ✔Повышение компетенции родителей в вопросах ВИЧ и т.п.



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)

2. ВИЧ+ дети на АРВ терапии должны иметь отдельную посуду?



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)

2. ВИЧ+ дети на АРВ терапии должны иметь отдельную посуду?

Ответ: Нет



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)

2. ВИЧ+ дети на АРВ терапии должны иметь отдельную посуду?

Ответ: Нет

3. От ВИЧ-инфицированной женщины может родиться здоровый ребенок?



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)

2. ВИЧ+ дети на АРВ терапии должны иметь отдельную посуду?

Ответ: Нет

3. От ВИЧ-инфицированной женщины может родиться здоровый ребенок?

Ответ: Да



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)

2. ВИЧ+ дети на АРВ терапии должны иметь отдельную посуду?

Ответ: Нет

3. От ВИЧ-инфицированной женщины может родиться здоровый ребенок?

Ответ: Да

4. Могут ли ВИЧ+ дети посещать детские сады и школы?



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)

2. ВИЧ+ дети на АРВ терапии должны иметь отдельную посуду?

Ответ: Нет

3. От ВИЧ-инфицированной женщины может родиться здоровый ребенок?

Ответ: Да

4. Могут ли ВИЧ+ дети посещать детские сады и школы?

Ответ: Да



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)

2. ВИЧ+ дети на АРВ терапии должны иметь отдельную посуду?

Ответ: Нет

3. От ВИЧ-инфицированной женщины может родиться здоровый ребенок?

Ответ: Да

4. Могут ли ВИЧ+ дети посещать детские сады и школы?

Ответ: Да

5. Обязан ли приемный родитель сообщать директору школы диагноз ребенка?



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)

2. ВИЧ+ дети на АРВ терапии должны иметь отдельную посуду?

Ответ: Нет

3. От ВИЧ-инфицированной женщины может родиться здоровый ребенок?

Ответ: Да

4. Могут ли ВИЧ+ дети посещать детские сады и школы?

Ответ: Да

5. Обязан ли приемный родитель сообщать директору школы диагноз ребенка?

Ответ: Нет!



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)

2. ВИЧ+ дети на АРВ терапии должны иметь отдельную посуду?

Ответ: Нет

3. От ВИЧ-инфицированной женщины может родиться здоровый ребенок?

Ответ: Да

4. Могут ли ВИЧ+ дети посещать детские сады и школы?

Ответ: Да

5. Обязан ли приемный родитель сообщать директору школы диагноз ребенка?

Ответ: Нет!

6. Кому должен рассказать диагноз ребенка медицинский работник учреждения?



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)

2. ВИЧ+ дети на АРВ терапии должны иметь отдельную посуду?

Ответ: Нет

3. От ВИЧ-инфицированной женщины может родиться здоровый ребенок?

Ответ: Да

4. Могут ли ВИЧ+ дети посещать детские сады и школы?

Ответ: Да

5. Обязан ли приемный родитель сообщать директору школы диагноз ребенка?

Ответ: Нет!

6. Кому должен рассказать диагноз ребенка медицинский работник учреждения?

Ответ: Никому



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)

2. ВИЧ+ дети на АРВ терапии должны иметь отдельную посуду?

Ответ: Нет

3. От ВИЧ-инфицированной женщины может родиться здоровый ребенок?

Ответ: Да

4. Могут ли ВИЧ+ дети посещать детские сады и школы?

Ответ: Да

5. Обязан ли приемный родитель сообщать директору школы диагноз ребенка?

Ответ: Нет!

6. Кому должен рассказать диагноз ребенка медицинский работник учреждения?

Ответ: Никому

7. Контроль за здоровьем ВИЧ+ ребенка осуществляет отдел опеки и попечительства или Центр СПИД?



Проверьте себя:

1. Заболевание называется: ВИЧ или СПИД?

Ответ: ВИЧ (расшифруйте...)

2. ВИЧ+ дети на АРВ терапии должны иметь отдельную посуду?

Ответ: Нет

3. От ВИЧ-инфицированной женщины может родиться здоровый ребенок?

Ответ: Да

4. Могут ли ВИЧ+ дети посещать детские сады и школы?

Ответ: Да

5. Обязан ли приемный родитель сообщать директору школы диагноз ребенка?

Ответ: Нет!

6. Кому должен рассказать диагноз ребенка медицинский работник учреждения?

Ответ: Никому

7. Контроль за здоровьем ВИЧ+ ребенка осуществляет отдел опеки и попечительства или Центр СПИД?

Ответ: СПИД Центр



1Дети-сироты с ВИЧ:













ІПроверьте себя:

- 1.Признаете ли вы существование ВИЧ-инфекции и необходимость ее лечить? **Да/нет**
- 2.Боитесь ли вы ребенка с ВИЧ? **Да 100%/ немного <10% / нет**
- 3. Как вы относитесь к официальной медицине? **Доверяю/ не доверяю**, **лечусь народными средствами**
- 4. Умеете ли вы следовать графику (соблюдать режим) в течении дня?
- **5.Да/ нет**
- 6. Насколько вам тревожно, если ребенок заболевает? *По шкале от 0-10*.
- 7. Способны ли вы отстаивать свои права в государственных учреждениях?
- **8.Да/ нет**
- 9. Готовы ли вы разговаривать с ребенком об отношениях полов, презервативах? **Да/ нет**
- 10.Доверяете ли вы детским, семейным психологам? Да/ нет
- 11.Считаете, что подростку важно общаться с другими подростками, а не только с семьей? **Да/ нет**



В Москве уполномоченной организацией по психологической поддержке ВИЧинфицированных детей является ГКУ ЦССВ «Соколенок». Мероприятия и помощь семьям согласуются с МГЦ СПИД.

Фонд «Дети+» помогает ЦССВ «Соколенок», разрабатывая программы и методики поддержки детей с ВИЧ.

Также Фонд «Дети+» помогает ВИЧ+ детям из Московской области.

Спасибо за внимание!

Сайт <u>www.childrenplus.ru</u> Почта <u>info@childrenplus.ru</u> Тел. 8(916)230-05-05

Директор Фонда: Кирьянова Ольга