***Отчет выполнен в рамках проекта РОО «Право ребенка», реализованного с использованием***

***средств государственной поддержки, выделенных в качестве гранта в соответствии с распоряжением Президента Российской Федерации от 29.03.2013 № 115-рп и на основании конкурса, проведенного***

***Общероссийской общественной организацией «Лига здоровья нации» - грантовое направление:***

***«Разработка проектов в сфере развития инструментов общественного контроля и публичного***

***мониторинга качества социальной сферы (медицины, образования и др.)».***

ОТЧЕТ
ОБ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКОЙ РАБОТЕ

по проекту «Дать шанс ребенку»

Тема: мониторинг обеспечения молочными адаптированными смесями детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами в регионах РФ.

**Исполнители:**

Козырина Н.В., Ладная Н.Н., Соколова Е.В.

Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом

ФБУН Центральный НИИ Эпидемиологии Роспотребнадзора

Москва, июнь 2014 г.

**Общая ситуация по ВИЧ-инфекции в Российской Федерации в 2013 г.**

Общее число зарегистрированных инфицированных ВИЧ россиян к 31 декабря 2013 г. составило 798 866человек. Тяжесть проблемы ВИЧ-инфекции в Российской Федерации нарастает. Ежегодно растет число новых случаев ВИЧ-инфекции (в 2013 г. прирост составил 10,1% по сравнению с 2012 г.) и смертей среди больных. За последний год в стране зарегистрировано 77 896 новых случаев ВИЧ-инфекции и около 20 тысяч смертей среди инфицированных ВИЧ российских граждан. За весь период наблюдения к 31 декабря 2013 г. было зарегистрировано 153 221 случай смерти больных ВИЧ-инфекцией. Получали антиретровирусную терапию более 157 тысяч пациентов в 2013 г.

Пораженность ВИЧ-инфекцией на 31.12.2013 г. составила 449,4 на 100 тыс. населения России. Среди населения РФ в возрасте 15-49 лет доля инфицированных ВИЧ составила на конец 2013 г. 0,9%. Случаи ВИЧ-инфекции зарегистрированы во всех субъектах Российской Федерации, однако распространенность этой инфекции неравномерна. Высокая пораженность ВИЧ-инфекцией (более 0,3%) зарегистрирована в 33 наиболее густонаселенных и экономически успешных регионах страны, где проживает почти 60% населения страны.

Причиной сохраняющегося высокого уровня летальности, связанной с ВИЧ-инфекцией, является позднее начало лечения ВИЧ-инфекции. В стране растет число больных с поздними стадиями ВИЧ-инфекции, имеющих вторичные заболевания. Основным СПИД-индикаторным заболеванием в России продолжает оставаться туберкулез. Именно это заболевание является основной причиной летальных исходов, и среди причин смерти, связанных с инфекцией ВИЧ, туберкулез составляет более 60%.

В последние годы наблюдается существенное (в 17,6 раз в сравнении с 2000 г.) снижение доли новых выявленных случаев ВИЧ-инфекции среди детей и молодежи (15-20 лет), но увеличивается количество новых заражений среди населения в возрасте 30-40 лет, в том числе и среди женщин детородного возраста. Если основная причина заражения ВИЧ среди мужчин – употребление наркотиков нестерильным инструментарием, то среди молодых женщин – это половые контакты. Феминизация эпидемии (более 40% новых случаев ВИЧ-инфекции в последние годы регистрируется среди женщин) ведет к увеличению числа детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. За годы эпидемии к концу 2013 г. ВИЧ-инфицированными женщинами было рождено более 112 тысяч детей.

**Дети и подростки**

Всего в Российской Федерации на конец 2013 г. диагноз ВИЧ-инфекция был установлен у 31 357 детей и подростков, в том числе у 17 641 подростков (15-17 лет). За весь период наблюдения умерли 1 712 детей и подростков. Большинство детей выросли, поэтому в 2013 г. в стране жили с установленным диагнозом ВИЧ-инфекции 7444 детей в возрасте до 18 лет.

Несмотря на безусловное снижение числа случаев ВИЧ-инфекции среди лиц возрасте 15-20 лет в Российской Федерации ежегодно регистрируется более 1000 новых случаев инфицирования среди подростков и лиц молодого возраста. Кроме того растет когорта подростков и молодых людей, инфицированных ВИЧ вертикальным путем за годы эпидемии, которые имеют длительный «стаж» жизни с ВИЧ и приема антиретровирусной терапии. По данным программы ЮНЭЙДС ситуация становится с каждым годом все острее для стран с высокой пораженностью населения ВИЧ-инфекцией. Вопросы принятия диагноза, взаимоотношений с родителями и сверстниками, выбора жизненного пути являются очень сложными для таких молодых людей. Смертность среди ВИЧ-инфицированных подростков и молодых людей в мире имеет тенденцию роста при общем тренде снижения смертности среди ВИЧ-инфицированных.

В Российской Федерации по данным Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом летальность среди 15-18 летних ВИЧ-инфицированных сравнима с показателями среди пожилых людей с ВИЧ и значительно выше показателей летальности в возрастной группе 20-40 летних пациентов.

Основными причинами заражения ВИЧ-инфекцией в России для детей в возрасте до 15 лет является вертикальная передача ВИЧ-инфекции от матери к ребенку (всего таким образом заразилось 6834 детей), внутривенное введение наркотиков и пребывание в нозокомиальном очаге. Передача ВИЧ инфекции во внутрибольничных очагах (при использовании нестерильного медицинского инструментария) была зарегистрирована в 1988-1989 гг. на юге России, в последние годы снова стали ежегодно регистрироваться случаи заражения детей в медицинских стационарах. Подростки чаще всего инфицируются при употреблении наркотиков и половых контактах (как гетеро, так и гомосексуальных).

Оказание беременным женщинам с ВИЧ и их детям своевременной и эффективной помощи и поддержки является одной из важнейших задач охраны здоровья матери и ребенка, так как при отсутствии мер, предупреждающих передачу ВИЧ от матери ее будущему ребенку, до 50% детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами, инфицируются, что создает угрозу их жизни, здоровью. Профилактика передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку при относительно невысоких финансовых затратах позволяет предотвратить заражение детей, существенно уменьшить социальные и демографические последствия распространения ВИЧ.

**Профилактика вертикальной передачи ВИЧ**

# Ожидаемым результатом реализации национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы должно стать *«…искоренение вертикальной передачи ВИЧ-инфекции, появление поколений, родившихся без ВИЧ-инфекции».*

В результате проводимой работы доля детей, инфицированных ВИЧ при перинатальных контактах, ежегодно снижается, но достижение цели «0» в отношении заражения детей, рожденных от женщин с ВИЧ по-прежнему является сложной методической и организационной задачей. Так в 2013 г. по методологии "Spectrum" Объединенной программы ООН по ВИЧ/СПИД вероятность вертикальной передачи ВИЧ составила около 3% (5% в 2010 ).

За весь период эпидемии в Российской Федерации женщинами с ВИЧ было рождено более 112 тысяч детей, согласно статистическим данным 79 тыс. из них не инфицированы ВИЧ. Еще около 27 тыс. находятся в процессе диагностики, и хотя диагноз пока не верифицирован, можно ожидать небольшого количества инфицированных ВИЧ среди этой группы. Доля детей с неверифицированным диагнозом среди всех рожденных женщинами с ВИЧ составляет 24%. Ранняя верификация диагноза является важным фактором сохранения здоровья детей, оказавшимся инфицированными, так как вовремя начатое лечение ВИЧ-инфекции позволяет не только сохранить жизни ВИЧ-инфицированных детей, но и дает возможность детям расти и развиваться не отставая от своих неинфицированных сверстников. Работа с матерями направленная на увеличение мотивации к диспансерному обследованию детей, совершенствование организации медицинской помощи этой категории населения и отсутствие дефицита диагностических тест-систем для ранней диагностики ВИЧ-инфекции у детей может снизить процент детей с неизвестным ВИЧ-статусом.

# Отмечается увеличение количества родов у женщин с ВИЧ. Следует отметить, что более 72% беременностей у ВИЧ-позитивных женщин в 2013 г. закончились родами, что больше, чем в целом среди беременных женщин в России (67%).

В 2011 г. в России было принято 11 663 родов у инфицированных ВИЧ-женщин, родилось 11 693 ребенка. Удельный вес ВИЧ-инфицированных беременных среди беременных в общей популяции в РФ, составил в 2011 г. 0,62%. Ежегодный прирост количества родов, принятых у женщин с ВИЧ составлял 14,3% в 2012 г. и 7,8% в 2013 г. Некоторое замедление темпов прироста, вероятно, явление временное, учитывая эпидемическую ситуацию по ВИЧ-инфекции в России и общепопуляционные демографические тенденции. В 2013 г. у женщин с ВИЧ было принято 14364 родов и родилось 14412 детей. Ситуация указывает на высокую актуальность и востребованность услуг по профилактике передачи ВИЧ от матери к ребенку.

# Современная профилактика вертикальной передачи ВИЧ – это высоко эффективная методика, которая позволяет избежать инфицирования ребенка в 99-98% случаев. Она состоит из раннего начала приема трех антиретровирусных препаратов женщиной, обязательного использования препаратов в период беременности и родов, ведения родов с учетом снижения риска передачи ВИЧ ребенку, курса химиопрофилактики, проводимого ребенку, замены грудного вскармливания новорожденного на кормление искусственными смесями.

В 2013 году получили антиретровирусные препараты в целях профилактики передачи вируса ВИЧ от матери ребенку 93,7%,завершивших беременность родами.Однако полный трехэтапный курс профилактики (беременность, роды, после родов - ребенку) который считается наиболее эффективным, в 2013 году его получили только 85,4% пар мать-ребенок. Следовательно, 14,6% пар (2098 пар мать-ребенок) по различным причинам пропустили какой-то из этапов.

Рисунок 1

**Охват химиопрофилактикой вертикальной передачи ВИЧ в РФ 2010-2013 гг.**

**(по данным формы "Сведения о мероприятиях по профилактике ВИЧ-инфекции, гепатитов В и С, выявлению и лечению больных ВИЧ", Роспотребнадзора)**

Анализ причин и повышение доступности профилактики именно для этой категории пациенток – одна из стратегий повышения эффективности профилактических мероприятий в РФ сегодня. Для этого необходимы специальные профилактические программы направленные на снижение барьеров в оказании медицинской помощи для особо уязвимых, труднодоступных для наблюдения, групп беременных женщин, таких как ВИЧ-позитивные беременные женщины, употребляющие психоактивные вещества, внешние мигранты, женщины из труднодоступных, отдаленных регионов и другие. К сожалению, количество таких программ, широко внедряемых с 2006 г., в настоящее резко сократилось в России.

Еще одним направлением улучшения ситуации в области вертикальной профилактики является широкое внедрение в практику раннего начала антиретровирусной терапии у женщин и применение схем эффективно подавляющих вирус в крови. По современным представлениям наиболее эффективна химиопрофилактика, которая начата еще до беременности, поэтому антиретровирусная терапия должна быть предложена всем женщинам с ВИЧ, которые планируют беременность. Хотя 76,1% беременных женщин в стране в 2013 г. получали АРТ или химиопрофилактику тремя и более препаратами согласно данным формы "Сведения о мероприятиях по профилактике ВИЧ-инфекции, гепатитов В и С, выявлению и лечению больных ВИЧ", Роспотребнадзора. По данным формы 309/у (РКИБ) только 51,2% женщин начинают прием антиретровирусных препаратов до 23 недели беременности в 2012 г., как того требуют рекомендации.

Риск вертикальной передачи ВИЧ прямо пропорционален количеству вируса (вирусной нагрузке) в крови беременной. Снижение вирусной нагрузки до неопределяемого уровня - маркер эффективности проводимой химиопрофилактики, который позволяет при необходимости вовремя корректировать схему антиретровирусных препаратов. Поэтому мониторинг количества вируса в крови беременной необходим всем женщинам и особенно важно его провести перед родами. Согласно данным специального исследования Роспотребнадзора «Причины смертности инфицированных ВИЧ» в 2012 г., только у 69,9% беременных женщин с ВИЧ был проведен такой мониторинг, из них в 79,3% случаев вирусная нагрузка в крови беременных достигла желаемого неопределяемого уровня перед родами. При этом от общего количества беременных женщин с ВИЧ в 2012 г., только около 55% беременных женщин имели перед родами низкую концентрацию вируса (<1000 копий/мл) и соответственно сниженный риск передачи ВИЧ ребенку.

Рисунок 2

**Охват беременных женщин высокоактивными схемами химиопрофилактики передачи ВИЧ от матери к ребенку (по данным исследования Роспотребнадзора «Причины смертности инфицированных ВИЧ»)**

# (сокращение АРВ - антиретровирусный препарат)

В последние годы отмечался стремительный рост числа беременных получающих современные схемы химиопрофилактики с 60,1% в 2009 г. до 95,9% в 2012 г., однако на различных территориях ситуация существенно различалась. Среди факторов препятствующих широкому доступу к высокоэффективным методам химиопрофилактики можно выделить устаревшую нормативную базу (в частности приказ №606, некоторые региональные инструкции) и имеющие место в последние годы перебои в поставках антиретровирусных препаратов.

# Опыт лечения ВИЧ-инфекции и проведения профилактики передачи ВИЧ от матери к ребенку показывает, что важнейшей составляющей успеха проводимых мероприятий является приверженность женщин медицинскому наблюдению и приему антиретровирусных препаратов. Наилучший результат имеет мультипрофессиональный подход к ведению женщин, когда каждый случай ведется командой специалистов (инфекционист, при необходимости нарколог, психолог, социальный работник в сотрудничестве с гинекологом женской консультации/родильного дома). Помимо медицинских услуг, женщине проводится психосоциальное сопровождение. Особенно важен такой подход при ведении женщин имеющих опыт употребления психотропных препаратов, а также узнавших о позитивном ВИЧ-статусе в период беременности и родов и требующих, не только срочного начала приема антиретровирусных препаратов, но и, как правило, кризисного консультирования и сопровождения. Примеров командной работы на сегодняшний день в РФ немного, но такой опыт перспективен и будет внедряться в практику работы центров по профилактике и борьбе со СПИДом.

# В то время, как в стране достигнуты значительные успехи в области вертикальной передачи ВИЧ-инфекции отдельные разделы работы требуют более пристального внимания. В результате проводимой доля детей, инфицированных ВИЧ при перинатальных контактах, ежегодно снижается, но достижение цели «0» в отношении заражения детей, рожденных от женщин с ВИЧ по-прежнему является перспективой. Так в 2013 г. по методологии "Spectrum" Объединенной программы ООН по ВИЧ/СПИД оценочная вероятность вертикальной передачи ВИЧ составила в России 3,3% (в сравнение с 5% в 2010). Важно понимать, что в условиях Российской эпидемии число родов ежегодно растет и количество детей, рожденных женщинами с ВИЧ в 2013 г. превысило 14 тысяч, соответственно 3,3% это не менее 479 детей, что, конечно, никак не приравнивается к «0». Таким образом, современная ситуация не позволяет «почивать на лаврах», а ставит неотложные методические, организационные и финансовые задачи.

# Заражение детей от матерей при грудном вскармливании

# В последние годы в стране отмечается крайне негативная тенденция, связанная с регистрацией случаев инфицирования ВИЧ детей при грудном вскармливании. По данным, представленным в Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИД в 2009 году было выявлено 12 детей зараженных ВИЧ при грудном вскармливании, в 2010 - 16, в 2011 - 18, 2012 г. – 12, 2013 г. – 11 (в этих случаях заражение в период беременности и родов было исключено). В большинстве случаев это было связано с несвоевременным выявлением ВИЧ-инфекции у матери, инфицированной половым путем после родов. Часто это происходит в связи с сокрытием ВИЧ-инфицированными отцами/половыми партнерами женщин или незнанием ими своего диагноза, что в дальнейшем является причиной заражения ВИЧ и матери и ребенка, находившегося на грудном вскармливании. Поэтому в последние годы многие субъекты Российской Федерации вводят тестирование на ВИЧ мужей, половых партнеров всех женщин, поставленных на учет по беременности.

# Среди детей, получавших грудное вскармливание инфицированных существенно больше, чем указано выше, однако в случае, если мать была инфицирована ВИЧ на момент родов, обычно не представляется возможным дифференцировать когда конкретно произошло заражение ребенка. По данным специального исследования Роспотребнадзора «Причины смертности инфицированных ВИЧ» в 2012 г, риск инфицирования ВИЧ среди детей, имеющих эпизоды грудного вскармливания значительно выше (в 9-10 раз), чем в целом в когорте рожденных женщинами с ВИЧ.

Таблица 1

**Динамика количества детей, получивших грудное вскармливание**

**(по данным специального исследования Роспотребнадзора «Причины смертности инфицированных ВИЧ» 2012 г.)**

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **годы** | **2005** | **2006** | **2007** | **2008** | **2009** | **2010** | **2011** | **2012** |
| Количество детей, рожденных от инфицированных ВИЧ матерей, получивших грудное вскармливание | 141 | 120 | 98 | 132 | 89 | 93 | 69 | 75 |
| Число детей, у которых подтверждена ВИЧ-инфекция, из находившихся на грудном вскармливании | 45 | 35 | 46 | 42 | 38 | 36 | 21 | 14 |
| Доля инфицированных ВИЧ (из числа детей с дифференцированным диагнозом) | 33,8% | 32,7% | 52,3% | 36,5% | 50,7% | 46,2% | 50,0% | 34,1% |

# Согласно форме 61 федерального государственного статистического наблюдения, случаев грудного вскармливания было больше: в 2013 г. в России 119 детей вскармливались грудью, а в 2011 г. было сообщено о 89 таких детях. Можно предполагать, что часть женщин не информируют медицинских работников о практике грудного вскармливания или прикладывания к груди, поскольку им это было строго не рекомендовано. Таким образом, можно констатировать, что передача ВИЧ-инфекции детям при грудном вскармливании остается нерешенной проблемой.

Рисунок 3

**Количество детей, получавших грудное вскармливание, среди рожденных от больных ВИЧ-инфекцией матерей (по данным формы №61, Министерства Здравоохранения Российской Федерации)**

# Учитывая данные исследований и государственной статистики, можно констатировать отсутствие позитивной динамики в этом вопросе в последние 3 года. Заменители грудного молока (ЗГМ, смеси) для детей, рожденных женщинами с ВИЧ, важны также как профилактика антиретровирусными препаратами, поэтому обеспечение детей ЗГМ и проведение мониторинга ситуации – крайне важные и актуальные задачи.

# Важной проблемой последних лет является отсутствие централизованной закупки молочных смесей для детей ВИЧ-позитивных женщин. Обеспечение заменителями грудного молока является ответственностью субъекта федерации, при этом до настоящего времени не налажен мониторинг и должный государственный контроль этого вопроса. Это может способствовать увеличению числа женщин с ВИЧ, кормящих грудью и соответственно повышению риска инфицирования детей. Учитывая, что заменители грудного молока (смеси) для детей, рожденных женщинами с ВИЧ, важны также как профилактика антиретровирусными препаратами проведение мониторинга ситуации – крайне важная и актуальная задача. Причин, по которым ВИЧ-позитивные женщины кормят грудью может быть несколько: поздняя диагностика ВИЧ-инфекции у матери, отсутствие доступа к заменителям грудного молока (территориальная отдаленность, финансовые проблемы). Все эти причины требуют отдельного и тщательного изучения и разработки мер профилактики.

**Мониторинг ситуации с заменителями грудного молока в РФ в 2013 г.**

В рамках проекта «Дать шанс ребенку» Федеральным научно-методическим центром по профилактике и борьбе со СПИДом был проведен мониторинг обеспечения молочными адаптированными смесями детей, рожденных женщинами с ВИЧ в 2013 г. Были обработаны и проанализированы ответы центров по профилактике и борьбе со СПИДом 78 субъектов Российской Федерации на специальные запросы. Форма запроса была разработана специалистами Федерального научно-методического Центра по профилактике и борьбе со СПИДом, ФБУН ЦНИИ эпидемиологии Роспотребнадзора (приложение 1)*.* На основании полученной информации был проведен анализ смертности в связи с ВИЧ/СПИДом. Информация не поступила из субъектов, на территории которых зарегистрировано незначительное количество детей, рожденных от инфицированных ВИЧ матерей: Кабардино-Балкарская Республика, Республика Калмыкия, Республика Саха (Якутия), Хабаровский край, Чукотский автономный округ. По субъектам не представившим данные предполагается отсутствие обеспечения детей ЗГМ.

Вопросы формы мониторинга касались:

* охвата детей, рожденных женщинами с ВИЧ бесплатными программами предоставления ЗГМ,
* организации работы таких программ,
* в случае монетизации – размера пособия,
* количества детей, у которых известно об эпизодах грудного вскармливания,
* известных причин грудного вскармливания.

**Результаты мониторинга и обсуждение**

По данным проведенного мониторинга 90,2% (13 006) детей, рожденных женщинами с ВИЧ в регионах РФ было обеспечено адаптированными молочными смесями. Лидерами по обеспечению ЗГМ в 2013 г. являлись Уральский федеральный округ, где все 100% детей были охвачены программами по предоставлению смесей, Приволжский федеральный округ – охват составил 95,4% детей, Центральный федеральный округ – охвачено 93,3% детей. Но регионы существенно отличались по охвату детей программами предоставления ЗГМ, например в ЦФО было охвачено от 20% до 100% детей. Один регион в ЦФО не обеспечивал детей ГГМ. Значительно меньше детей имели доступ к ГЗМ в Северо-Западном федеральном округе - 77,4%. Тяжелая ситуация наблюдалась в Дальневосточном федеральном округе – 63,9%, а так же в Южном и Северо-Кавказском федеральных округах – где было обеспечено 72,2% и 68,0% детей соответственно. В Сибирском ФО охват составил 84,9% от числа рожденных в 2013 г. детей.

В большинстве регионов (86%) для кормления детей женщинам выдавались ЗГМ. В трети регионов выдача ЗГМ была возможна лишь женщинам, имеющим доход ниже прожиточного минимума (малоимущим), а также имеющим социальные льготы (матери-одиночки, многодетные, пострадавшие при аварии на Чернобыльской АЭС, и т.д)

В 14% регионов выплачивалось ежемесячное денежное пособие на приобретение молочных адаптированных смесей для детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами, причем размер его в среднем в РФ составил 1208 рублей (от 150 до 2600 руб. в месяц). При этом между регионами имелись существенные отличия в размере пособия. Наибольший размер пособия отмечен в Смоленской области и Республике Хакассия.

Таблица 2

**Средний размер ежемесячного денежного пособия на приобретение молочных адаптированных смесей для детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами в регионах Российской Федерации**

|  |  |
| --- | --- |
| Федеральный округ | Средний размер пособия (руб. в месяц) |
| Российская Федерация | 1098,2 |
| Центральный ФО (5 регионов) | 1390 |
| Северо-Западный ФО  | отсутствует монетизация |
| Южный ФО (1 регион) | 150 |
| Северо-Кавказский ФО | отсутствует монетизация |
| Приволжский ФО(2 региона) | 308,5 |
| Уральский ФО (1 регион) | 833,4 |
| Сибирский ФО (1 регион) | 2550 |
| Дальневосточный ФО (1 регион) | 1130 |

В большинстве случаев, в 7 из 10 регионов, монетизировавших предоставление ЗГМ, получение денежного пособия на покупку ЗГМ было доступно лишь семьям, чей доход не превышал прожиточный минимум, т.е. имевшим статус малоимущих. Важно отметить, что этот статус женщине, как правило, необходимо подтверждать документами о доходах семьи и иными документами, что делает непростым путь к получению пособия, особенно для представителей уязвимых групп населения. В большинстве регионов и предоставление непосредственно ЗГМ финансировалось за счет программ регионального бюджета по обеспечению детским питанием категории малоимущих.

Отдельного обсуждения заслуживает размер пособия, в некоторых регионов ежемесячные выплаты не превышают стоимости 1 пачки ЗГМ, при этом расход на ребенка первых 6 месяцев жизни составляет не менее 6-8 пачек (400 гр.) в месяц. Лишь единичные регионы выплачивают сумму, на которую возможно полностью обеспечить ребенка адаптированными смесями.

В 2011 г. по инициативе депутатов Государственной думы был проведен мониторинг регионов РФ (депутатский запрос к администрации субъекта РФ), касающийся общей ситуации в области вертикальной передачи и в частности предоставления ЗГМ. Тогда ответы поступили из 60 регионов РФ. Согласно полученным ответам, в 27% регионов никаких программ по предоставлению ЗГМ не осуществлялось, еще 10% указали на наличие временных проектов государственных и неправительственных организаций, предоставляющих ЗГМ детям, рожденным женщинами с ВИЧ. Сам же запрос, вероятно, послужил во многих субъектах толчком в решении проблемы обеспечения ЗГМ.

В 2013 г. об отсутствии программ обеспечения ЗГМ для детей ВИЧ-инфицированных женщин сообщили только 3 региона РФ, еще 4 региона обеспечивали детей ЗГМ только из средств спонсоров, временных проектов и разовых акций. В остальных 71 регионе проблема бесплатного предоставления ЗГМ решается с привлечением государственных средств за счет муниципальных средств, финансируется бюджетом субъекта РФ, фондом ОМС. В части регионов сочетаются государственные и не государственные источники финансирования.

Рисунок 4

**Финансирование программ бесплатного предоставления ЗГМ детям, рожденным женщинами с ВИЧ**

Обращает на себя внимание, что в 30% регионов ЗГМ и пособия предоставляются только женщинам имеющим низкий финансовый доход, матерям- одиночкам, другим льготным категориям. По утверждению специалистов семьи ВИЧ-позитивных женщин с детьми практически все относятся к данным категориям. Однако регулярное документальное подтверждение данного статуса (сбор справок, документов) может значительно снижать доступность таких программ для женщин с маленькими детьми.

В некоторых регионах наряду с льготными категориями, обеспечиваются дети, имеющие медицинские показания к искусственному вскармливанию, в число таких показаний и входит наличие ВИЧ-инфекции у матери.

В большинстве регионов (59%) в 2013 г. ЗГМ выдавались женщине через систему молочных кухонь или детских поликлиник по рецепту педиатра, при этом за последние годы спектр учреждений, предоставляющих такие услуги расширился, часть регионов выдавало смесь через аптеки по рецепту, часть в близлежащих районных больницах, родильные дома некоторых регионов выписывали детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами, с месячным запасом ЗГМ.

Безусловно, распространение ЗГМ через систему молочных кухонь более удобно как территориально (молочные кухни есть во многих районах городов), так и технически (имеется обученный персонал, оборудованный склад), однако такая система может не подойти для сельской местности, для отдаленных регионов, а так же эта структура может просто отсутствовать во многих городах РФ.

Молочные кухни, как правило, используются для распространения ЗГМ закупленных на средства муниципальных бюджетов, ОМС.

Если смесь приобреталась за счет специальных программ/подпрограмм по ВИЧ/СПИД или специальных, целевых программ регионального бюджета по обеспечению ЗГМ детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами, получают смесь женщины в центре СПИД или в его филиале.

Рисунок 5

**Организации, осуществлявшие выдачу**

**ЗГМ женщинам в 2011-2013 гг.**

Хочется отметить, что важным аспектом является не только выделение денежных средств на ЗГМ правительствами субъектов, но и своевременно проведенные закупочные аукционы. Так в части регионов, несмотря на финансирование программ, на практике смеси были недоступны из-за несостоявшихся по различным причинам аукционов на покупку ЗГМ.

В ходе мониторинга о 84 детях, имевших эпизоды грудного вскармливания, что составило 70,5% (от известных случаев ГВ согласно форме №61 государственной статистической отчетности 2013 г.). Анализ причин практики кормления грудью показал, что в большинстве известных случаев (72%) грудное вскармливание применялось из-за поздней диагностики ВИЧ-инфекции у матери, так как заражение произошло незадолго до родов или в период грудного вскармливания. Часто женщина, обследованная в декретированные сроки, просто не знала о наличии у нее ВИЧ-инфекции. Исследования показали, что такие случаи характеризуются высоким риском передачи ВИЧ ребенку, так как не проводится химиопрофилактика, а в крови матери в период острой ВИЧ-инфекции (первые месяцы после заражения) имеется высокая концентрация вируса.

В СП 3.1.5.2826-10 "Профилактика ВИЧ-инфекции», а так же во многих региональных приказах, рекомендуется привлекать к добровольному обследованию на ВИЧ половых партнеров беременных женщин, что позволяет вовремя выявить ВИЧ-инфекцию к партнера и предупредить заражение женщины и ребенка. Важным моментом такого тестирования является консультирование, и обучение правильному использованию презерватива.

Наиболее сложной является задача привлечения к обследованию на ВИЧ женщин, кормящих грудью. Хотя случаи инфицирования кормящих женщин не редки в последние годы, охват тестированием на ВИЧ среди этой когорты крайне низок. Учитывая современные реалии эпидемии ВИЧ-инфекции в РФ тезис «каждая кормящая грудью женщина, должна знать свой ВИЧ-статус» чрезвычайно актуален и должен распространяться в обществе.

 Рисунок 6

**Причины грудного вскармливания детей инфицированных ВИЧ женщин**

**(доля среди ответов регионов, участвующих в мониторинге)**

Второй значимой причиной ГВ было желание женщины (22%). Отчасти это связано, вероятно, с недостатками консультирования беременных женщин, отсутствием командного подхода к ведению беременных, пропагандой диссидентских взглядов на ВИЧ-инфекцию. Работать с этой сложной категорией женщин возможно только используя мультидисциплинарный (командный) подход к наблюдению таких женщин, рекомендуется консультирование профессиональных психологов, психотерапевтов, подготовленных равных консультантов.

О недоступности ЗГМ, как причине кормления грудью, сообщили 3% регионов.

Наибольшее число детей, находившихся на ГВ выявлено Северо-Кавказском ФО – 23 ребенка и Приволжском ФО – 22 ребенка. Однако ситуация в данных регионах существенно отличается, так в Приволжском ФО основная причина ГВ – поздняя диагностика ВИЧ-инфекции у матери, что подтверждается большим приростом новых случаев в регионе. В Северо-Кавказском ФО среди причин ГВ одинаково часто встречается и поздняя диагностика и желание женщины кормить грудью и недоступность ЗГМ. Причем в субъекте, где ГВ применялось у 16 (из 23) детей, указано на недоступность ЗГМ, как причину кормления грудью. В Северо-Кавказском ФО получены сведения о семейном осуждении женщин кормящих детей смесью и принуждении к грудному вскармливанию. В целом этот федеральный округ вызывает глубокую озабоченность, так как характеризуется еще и низким охватом детей, рожденных женщинами с ВИЧ заменителями грудного молока, а в двух регионах ФО такие программы отсутствуют.

Таблица 3

**Количество детей, получавших грудное вскармливание в 2013 г., среди рожденных от больных ВИЧ-инфекцией матерей (по данным мониторинга)**

|  |  |
| --- | --- |
| Федеральный округ | Абсолютное число детей, находившихся на ГВ в 2013г. |
| Российская Федерация | 84 |
| Центральный ФО  | 6 |
| Северо-Западный ФО  | 6 |
| Южный ФО  | 0 |
| Северо-Кавказский ФО | 23 |
| Приволжский ФО | 22 |
| Уральский ФО  | 9 |
| Сибирский ФО | 18 |
| Дальневосточный ФО  | 0 |

Вероятно, случаев грудного вскармливания значительно больше, но медработники чаще узнают о случаях ГВ при поздней диагностике ВИЧ-инфекции у беременных женщин. Поэтому необходимы исследования направленные на изучение практики вскармливания при помощи опросов, глубинных интервью с ВИЧ-позитивным женщинами, которые позволят увидеть реальную картину практик вскармливания в РФ.

Таким образом, проведенный мониторинг показал, что:

* программы предоставления ЗГМ детям, рожденным женщинами с ВИЧ, характеризуются высоким охватом, однако объем предоставляемых ЗГМ и логистика часто не удовлетворительны.
* в 2013 г. в РФ имелись регионы, в которых не осуществлялось никаких программ профилактике грудного вскармливания детей, рожденных женщинами с ВИЧ.
* размер пособия (если оно предоставлялось) в большинстве случаев был слишком мал для обеспечения полноценного вскармливания.
* ЗГМ в трети регионов, а денежное пособие в 7 из 11 регионах предоставлялись только особым категориям женщин (имеющим низкий доход, матерям-одиночкам и т.п. )
* основной причиной грудного вскармливания является поздняя диагностика ВИЧ-инфекции у матери, наряду с этим широко распространено ГВ по желанию женщины, из-за недоступности ЗГМ.

Все это сочетается с отсутствием государственного контроля и мониторинга доступности ЗГМ для детей, рожденных женщинами с ВИЧ. Существенную помощь может оказать и общественный мониторинг ситуации с ЗГМ, подобный пациентскому контролю за доступностью антиретровирусных препаратов.

На основании вышесказанного можно сформулировать следующие рекомендации по совершенствованию обеспечения молочными адаптированными смесями детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами в регионах РФ:

1. Опираясь на цели и задачи национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы и постоянное увеличение количества родов у инфицированных ВИЧ женщин в России, считаем необходимым выделить вопрос профилактики передачи ВИЧ от матери ребенку, в том числе при грудном вскармливании, и оказание помощи детям с ВИЧ-инфекцией в приоритетное направление деятельности органов здравоохранения.
2. Обеспечить проведение обязательного дородового консультирования, тестирования на ВИЧ и своевременное предоставление химиопрофилактики передачи ВИЧ-инфекции для беременных женщин независимо от наличия у них регистрации по месту жительства и гражданства Российской Федерации, а так же консультирование и тестирование на ВИЧ мужей, половых партнеров всех женщин, поставленных на учет по беременности.
3. Считаем целесообразным обратиться в Министерство Здравоохранения России или Правительство Российской Федерации с просьбой включить показатели профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции (охват консультированием и тестированием на ВИЧ беременных; доли беременных, у которых уровень вирусной нагрузки ВИЧ составил <1000 копий/мл к моменту родов; а так же уровень обеспечения детей, рожденных от инфицированных ВИЧ матерей заменителями грудного молока) в статистическую отчетность службы охраны материнства и детства в качестве целевых индикаторов эффективности ее деятельности.
4. Исходя из того, что наличие ВИЧ-инфекции у матери является абсолютным показанием для назначения искусственного вскармливания новорожденному и эффективной мерой предупреждения заражения ребенка ВИЧ, считаем целесообразным обратиться в Министерство Здравоохранения России и Роспотребнадзор с просьбой определить по согласованию с регионами порядок, стандартизованные объемы и сроки финансирования мероприятий, связанных с бесплатным обеспечением в необходимых объемах молочными адаптированными смесями всех детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, проживающих в субъектах Российской Федерации вне зависимости от уровня доходов.
5. Обратиться в Роспотребнадзор с предложением разработать стандартизованные индикаторы по профилактике передачи ВИЧ от матери ребенку при грудном вскармливании, осуществлять ежегодный мониторинг показателей и взять данный вопрос под постоянный контроль и информировать о результатах федеральные и региональные органы исполнительной власти.
6. Обратиться в Министерство Здравоохранения России с предложениями по совершенствованию правовой и научно-методической поддержки мероприятий в области профилактики передачи ВИЧ от матери ребенку, включая внесение изменений в действующие приказы ведомства.
7. В целях рационального и эффективного расходования средств, выделяемых на профилактику ВИЧ-инфекции, обратиться в Министерство Здравоохранения России с предложением предусмотреть при проведении профилактических программ на федеральном и региональном уровнях финансирование и реализацию целевых программ, направленных на профилактику распространения ВИЧ среди женщин в общей популяции, а в особенности в уязвимых группах населения, включая женщин-потребителей инъекционных наркотиков, работниц коммерческого секса и других целевых групп; информационно-разъяснительную работу в печатных и электронных СМИ, образовательных учреждениях, учреждениях пенитенциарной системы.
8. Считаем целесообразным изыскать средства для проведения обучения для медицинских специалистов: педиатров, неонатологов, акушеров-гинекологов и врачей других специальностей по вопросам профилактики, диагностики, клиники, эпидемиологии ВИЧ-инфекции.

**Приложение 1**

ФЕДЕРАЛЬНАЯ СЛУЖБА ПО НАДЗОРУ В СФЕРЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ

 ПОТРЕБИТЕЛЕЙ И БЛАГОПОЛУЧИЯ ЧЕЛОВЕКА

**ФЕДЕРАЛЬНОЕ БЮДЖЕТНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ НАУКИ**

**«ЦЕНТРАЛЬНЫЙ НАУЧНО-ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ**

**ИНСТИТУТ ЭПИДЕМИОЛОГИИ»**

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ НАУЧНО-МЕТОДИЧЕСКИЙ ЦЕНТР

**ПО ПРОФИЛАКТИКЕ И БОРЬБЕ СО СПИДОМ**

**Россия 105275, Москва, 8-я ул. Соколиной Горы, д.15, кор.2**

**тел.365 30 09, факс 365 46 80**

**\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_federalcentre@hivrussia.net\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

|  |  |
| --- | --- |
| Исх. № от 29.05.2014 г. | Руководителям территориальных Центров по профилактике и борьбе со СПИД  |

Обеспечение заменителями

грудного молока

Уважаемые коллеги!

# В рамках реализации национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы в части профилактики передачи ВИЧ при грудном вскармливания мы проводим мониторинг обеспечения молочными адаптированными смесями детей инфицированных ВИЧ матерей в регионах Российской Федерации.

# Просим Вас ответить на 7 вопросов в отношении курируемого Вами субъекта федерации по этой теме.

# Приложение: Вопросник «Мониторинг обеспечения молочными адаптированными смесями детей инфицированных ВИЧ матерей» -1 стр.

С уважением,

Руководитель Центра В.В. Покровский

Исполнитель

Ладная Н.Н. 8 495 365 30 09

**Вопросник «Мониторинг обеспечения молочными адаптированными смесями детей инфицированных ВИЧ матерей в субъекте Российской Федерации»**

|  |  |
| --- | --- |
| **Вопросы** | **Ответы** |
| **Наименование субъекта Российской Федерации** |  |
| **1.      Сколько процентов детей, рожденных от инфицированных ВИЧ матерей, было обеспечено заменителями грудного молока/молочными адаптированными смесями в Вашем регионе в 2013 г.?** |  |
| **2.      Как было организовано обеспечение /молочными адаптированными смесями в Вашем регионе в 2013 г.?** |
| 2.1. Женщинам с ВИЧ выдавались заменители грудного молока. |   |
| 2.2. Женщинам с ВИЧ выдавалось денежное пособие на покупку смеси. |   |
| **3.      Из каких средств финансируется обеспечение женщин с ВИЧ молочными адаптированными смесями?**  |
| 3.1. На общих основаниях из средств регионального бюджета в рамках программы по обеспечению молочными адаптированными смесями для малоимущих, |   |
| 3.2. На общих основаниях из средств регионального бюджета в рамках программы по обеспечению молочными адаптированными смесями для всех жителей региона, |  |
| 3.3. За счет средств подпрограммы регионального бюджета по ВИЧ/СПИД, |   |
| 3.4. За счет средств специальной программы регионального бюджета по обеспечению ЗГМ для инфицированных ВИЧ, |   |
| 3.5. Другие средства (уточните). |   |
| **4.      Если женщины получали денежное пособие на покупку молочных адаптированных смесей, то каким был в 2013 г. размер этого пособия (в месяц)?** |  |
| **5.      Если женщинам с ВИЧ выдавались заменители грудного молока, то какие организации осуществляли выдачу ЗГМ?**  |
| 5.1. Детские поликлиники/молочные кухни,  |   |
| 5.2. Центр СПИД, |   |
| 5.3. Неправительственные организации, |   |
| 5.4. Другие организации (уточните). |   |
| **6.      Какое количество детей (рожденных от инфицированных ВИЧ матерей), находились на грудном вскармливании в 2013 г. (согласно гр.5 таб. 3003 формы №61)?** |  |
| **7.      Что было основной причиной практики грудного вскармливания инфицированными ВИЧ женщинами?**  |
| 7.1. Поздняя диагностика ВИЧ-инфекции у матери, |   |
| 7.2. Были недоступны заменители грудного молока, |   |
| 7.3. Желание женщины, |   |
| 7.4. Другое (уточните). |   |