

Региональная общественная организация
по защите прав детей
«Право ребенка»

Дети и ВИЧ.
Профилактика вертикальной передачи
ВИЧ-инфекции от матери к ребенку
(информационно-методический сборник)

Сборник издан в рамках проекта «Дать шанс ребенку» с использованием средств государственной поддержки, выделенных в качестве гранта в соответствии с распоряжением Президента Российской Федерации от 29.03.2013 №115-рп и на основе конкурса, проведенного Общероссийской общественной организацией «Лига здоровья наций»

Москва, 2014

Дети и ВИЧ. Профилактика вертикальной передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку.

Информационно-методический сборник.

Авторы – составители:

- С.И. Пронина- руководитель проекта «Дать шанс ребенку!», куратор направления «Право ребенка на семью» РОО «Право ребенка»,
- Б.Л. Альтшулер – Председатель Правления РОО «Право ребенка»,
- И.В. Шубина – заместитель Исполнительного директора РОО «Право ребенка».

Аннотация:

В сборник включены информационные и методические материалы, посвященные проблеме предотвращения распространения ВИЧ-инфекции в РФ, в том числе – среди несовершеннолетних. Особое внимание обращено на профилактику ВИЧ-инфекции у детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами, - с упором на обеспечение заменителями грудного молока. Раздел I освещает медико-социальные аспекты проблемы и общую ситуацию в РФ. Раздел II – о различных способах мониторинга ситуации в субъектах РФ и их результатах. Раздел III – о роли Общественной палаты РФ IV и V составов в адвокативной деятельности НКО в данной сфере, а также об общем предлагаемом порядке организации общественной оценки качества социальных услуг. Общие выводы: (1) отказ Российской Федерации от конституционных обязательств по защите здоровья детей, т.е. передача всей ответственности субъектам РФ без установления должных федеральных стандартов, делает невозможным достижение цели «0» (полного предотвращения заражения ребенка от матери); (2) на сегодня в Российской Федерации еще не созданы предпосылки для организации независимой от власти общественной оценки (общественного контроля, мониторинга) качества социальных услуг.

Содержание.

Введение. - Стр. 4.

Раздел I. ВИЧ/СПИД – современные представления и медико-социальные проблемы профилактики. Ситуация в РФ. – Стр. 7.

Глава I-1. ВИЧ и СПИД — современные представления об угрозах и профилактике заболевания. – Стр. 7.

Глава I-2. ВИЧ-инфекция в Российской Федерации в 2012 г. (материалы ФМНЦ по профилактике и борьбе со СПИД-ом). – Стр. 14.

Раздел II. Профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку и Национальная стратегия действий в интересах детей. Мониторинг исполнения. – Стр. 30.

Глава II-1. Профилактика вертикальной передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку. – Стр. 30.

Глава II-2. Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012-2017 гг.: ВИЧ и дети. – Стр. 34.

Глава II-3. Мониторинг и оценка состояния проблемы обеспечения заменителями грудного молока (ЗГМ) детей, родившихся от ВИЧ-положительных женщин в регионах РФ. Предыстория вопроса. – Стр. 35.

Доп. к Главе II-3. Постановление Администрации Смоленской области от 19.06.2013 г. об утверждении Положения «Об организации обеспечения полноценным питанием беременных женщин, кормящих матерей, а также детей в возрасте до трех лет, осуществляемого по заключению врачей» - 42.

Глава II-4. Мониторинг и оценка исполнения в 2014 году в субъектах РФ приоритета Национальной стратегии действий в интересах детей по обеспечению заменителями грудного молока (ЗГМ) детей, родившихся от ВИЧ-положительных женщин. – Стр. 50.

Доп. 1 к Главе II-4: «Отчет об исследовательской работе по проекту «Дать шанс ребенку»: мониторинг обеспечения молочными адаптированными смесями детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами в регионах РФ: мнения специалистов 78 регионов. Июнь 2014 г.». – Стр. 57.

Доп. 2 к Главе II-4: Перечень 67 субъектов РФ, органы здравоохранения которых представили в РОО «Право ребенка» в июне-августе 2014 г. ответы на запрос о реализации приоритета профилактики «вертикальной» передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 – 2017 годы. – Стр. 72.

Раздел III. Адвокативная деятельность НКО в сфере ВИЧ/СПИД: пять слушаний в Общественной палате РФ в 2011-2013 гг. и общий порядок независимой оценки качества социальных услуг. – Стр. 74.

Глава III-1. Роль Общественной палаты Российской Федерации III и IV составов в мобилизации общественных инициатив в сфере профилактики ВИЧ/СПИД. – Стр. 74.

- Доп. 1 к Гл. III-1: Рекоменд. Слушаний в ОП РФ 24 марта 2011 г. – 78.
- Доп. 2 к Гл. III-1: Рекоменд. Слушаний в ОП РФ 18 октября 2011 г. – 85.
- Доп. 3 к Гл. III-1: Рекоменд. Слушаний в ОП РФ 30 марта 2012 г. – 90.
- Доп. 4 к Гл. III-1: Рекоменд. Слушаний в ОП РФ 28 марта 2013 г. – 97.

Глава III-2. Механизм общественной оценки (мониторинга) качества услуг в социальной сфере. – Стр. 104.

Доп. 1 к Гл. III-2: Рекомендаций Слушаний «Общественный мониторинг реализации на местах Указа Президента Российской Федерации О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 гг.», Общественная палата Российской Федерации, 18.12.2013г. – Стр. 107.

Доп. 2 к Гл. III-2: Порядок организации общественной оценки (общественного контроля и публичного мониторинга) качества социальных услуг. – Стр. 109.

ВВЕДЕНИЕ

Общее число зарегистрированных инфицированных ВИЧ россиян к 31 декабря 2013 г. составило 798 866 человек. 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 составил 77 896 новых случаев ВИЧ-инфекции (около 200 случаев в день) 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. В 2013 г. получали антиретровирусную терапию более 157 тысяч пациентов.

При этом есть веские основания полагать, что реальное число заражений ВИЧ в несколько раз превосходит указанные числа зарегистрированных случаев.

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. Несомненным достижением является сокращение в 17,6 раза по сравнению с 2000 годом числа новых заражений среди детей и молодежи 15-20 лет.

Однако при этом увеличивается количество новых заражений среди населения в возрасте 30-40 лет, в том числе растет феминизация ВИЧ-инфекции среди женщин детородного возраста. Растет и число рожденных ими детей. В целом в 2013 г. у женщин с ВИЧ было принято 14364 родов и родилось 14412 детей. Из них заразились ВИЧ примерно 500 малышей, что еще далеко от поставленной ООН «цели “0”» (ни одного случая заражения ребенка от матери).

Есть три основные причины заражения ВИЧ.

Две – «взрослых» (но они относятся и к старшим подросткам): инъекционное введение наркотиков и сексуальные контакты (любые). В плане организации профилактики этих двух основных причин заражения ВИЧ наша страна находится в прямом смысле слова «в каменном веке» - в сравнении не только с развитыми странами Запада, но и с другими странами СНГ (Белоруссия, Украина, Приднестровье, Молдова...), и даже в сравнении с Ираном или Китаем. Руководство указанных стран действительно думает о безопасности своей страны и о ее будущем и активно применяет технологии «предотвращения вреда», включая бесплатную раздачу одноразовых шприцев и презервативов. Всё это категорически отвергается Госнаркоконтролем и Минздравом (в том числе в авторитетных ответах на соответствующие рекомендации Общественной палаты РФ – см. Главу III-1) - с не имеющими отношения к делу сугубо идеологическими «антизападными» обоснованиями, хотя вряд ли Иран можно причислить к «растленному Западу».

Но данная брошюра не об этом. Она посвящена детям, т.е. третьей причине заражения ВИЧ: предотвращению «вертикальной» передачи инфекции от ВИЧ-положительной матери к новорожденному ребенку (всего таким образом в России заразилось 6834 детей).

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. Профилактика передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку при относительно невысоких финансовых затратах позволяет предотвратить заражение детей,

существенно уменьшить социальные и демографические последствия распространения ВИЧ.

В результате проводимой организационно-методической работы в рамках приоритетного нацпроекта «Здоровье», федеральной и региональных целевых программ в последние годы показатели охвата химиопрофилактикой женщин существенно выросли (до 86,9% во время беременности, 93,8% в родах и 98,7% среди новорожденных в 2012 г. согласно форме мониторинга приоритетного нацпроекта «Здоровье»).

Реализация этих программ позволила предотвратить заражение ВИЧ-инфекцией более 100 тысяч детей, рожденных от инфицированных ВИЧ матерей. Однако, достижение цели «0» в отношении заражения детей, рожденных от инфицированных ВИЧ матерей по-прежнему невозможно.

И одной из причин такого положения дел является отсутствие федеральной государственной политики в вопросе безусловного бесплатного обеспечения заменителями грудного молока (ЗГМ) каждого ребенка, рожденного ВИЧ-инфицированной мамой.

Решению этой проблемы была посвящена деятельность РОО «Право ребенка» в многолетнем проекте «Дать шанс ребенку!» (в 2011-2013 гг. – в партнерстве с организацией «Врачи-детям» при поддержке Комиссии Евросоюза и в 2013-2014 гг. – при поддержке средств гранта Президента Российской Федерации, предоставленных ООО «Лига здоровья нации»). В ходе его реализации состоялись благотворительные акции по обеспечению детским питанием в 15 регионах РФ, были проведены 5 слушаний в Общественной палате РФ, а также мониторинг в регионах Российской Федерации по вопросу профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку. Также весной 2012 года РОО «Право ребенка» удалось включить приоритет профилактики «вертикальной» передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку в Национальную стратегию действий в интересах детей на 2012-2017 годы.

Мы надеемся, что совместными усилиями нам удастся остановить распространение новых ВИЧ-инфекций среди детей и что материалы и сведения, представленные в данном сборнике, будут полезны не только для социальных и медицинских работников, психологов, педагогов, представителей НКО, работающих в этой сфере, но и для всех, кто хочет больше знать о ВИЧ/СПИДе и способствовать борьбе с этим заболеванием.

Раздел I. ВИЧ/СПИД – современные представления и медико-социальные проблемы профилактики. Ситуация в РФ.

I-1. ВИЧ и СПИД — современные представления об угрозах и профилактике заболевания.

Вирус иммунодефицита человека (ВИЧ) — одна из глобальных угроз здоровью человечества.

По данным Объединенной программы ООН по ВИЧ/СПИДу (ЮНЭЙДС), из 33 млн. ВИЧ-положительных людей, проживающих во всем мире, более 3 млн составляют дети. Эпидемия ВИЧ не обошла стороной и нашу страну. Ежедневно регистрируется более ста новых случаев ВИЧ-инфицирования. По официальным данным, в 2012 г. в Российской Федерации проживало свыше 720 тыс. ВИЧ-положительных людей, из них более 15 тыс. — дети. По расчетам эпидемиологов, реальное число ВИЧ-положительных людей в 3–4 раза превышает количество официально зарегистрированных случаев.

ВИЧ-инфекция впервые была описана в 1981 г. В 1982 г. ученым удалось выяснить, что причиной заболевания является вирус, который поражает клетки иммунной системы человека, делая их неспособными защищать организм от болезней.

В результате многолетнего проживания и размножения ВИЧ-клетки иммунной системы вместо «защитников» организма становятся «фабрикой» по производству вирусов иммунодефицита человека. В конце концов, истощившись, клетки иммунной системы погибают.

При этом развивается иммунодефицитное состояние, при котором организм теряет способность противостоять бактериям, вирусам, грибкам, вызывающим различные болезни.

На этом фоне могут развиваться онкологические заболевания. Поздние стадии ВИЧ-инфекции, при которых имеет место гибель большого количества иммунных клеток, называются **синдромом приобретенного иммунодефицита** (сокращенно СПИД).

Пути передачи ВИЧ и первичная диагностика.

Передача ВИЧ осуществляется вертикальным и горизонтальным путями.

Вертикальный — от матери к ее новорожденному ребенку. Инфицирование может происходить: внутриутробно, при родах, при вскармливании грудью.

Горизонтальный путь передачи — половой, парентеральный.

Половой путь реализуется при гомо- и гетеро-сексуальных контактах во время незащищенного полового контакта при любых видах сексуальных практик.

Парентеральный путь — «кровь в кровь», когда инфицирование происходит при использовании нестерильных инструментов или введении наркотиков общими иглами и шприцами, использовании общего раствора наркотического вещества, содержащего кровь инфицированного ВИЧ человека, переливании зараженной донорской крови и ее компонентов и т.д.

Риск передачи ВИЧ-инфекции тем или иным путем зависит от количества вирусов (вирусной нагрузки), содержащихся в той жидкости организма, с которой контактирует человек.

Их концентрация неодинакова в разные периоды развития инфекции и в разных жидкостях организма.

Жидкости, в которых вирус содержится в максимальной концентрации (или концентрации, достаточной для заражения): ликвор (спинномозговая жидкость), кровь, лимфа, сперма, выделения влагалища (вагинальный секрет), грудное молоко.

Жидкости, содержащие низкую концентрацию вируса и не представляющие опасности в плане заражения: моча, слезы, слюна, мокрота, пот.

В разных странах и регионах преобладают различные пути заражения (гомосексуальный, гетеросексуальный, инъекционные наркотики). В России в начале эпидемии в 1996–1999-х годах преобладал путь заражения через инъекционное введение наркотиков (78,6% всех известных случаев), в настоящее время все больший удельный вес приобретает половой путь заражения при традиционных гетеросексуальных контактах.

Как долго вирус живет вне организма человека? На открытом воздухе вирус погибает через несколько минут. Внутри шприца он может жить значительно дольше. Использованный шприц или полая игла (без стерилизации) может содержать живой вирус в течение нескольких суток.

ВИЧ не передается воздушно-капельным, контактно-бытовым, пищевым и трансмиссивным путями (через укусы насекомых), например, ВИЧ нельзя инфицироваться при:

- 1) чихании или кашле ВИЧ-положительного;
- 2) пребывании в одном помещении с инфицированным человеком;
- 3) укусах насекомых и через домашних животных;

4) пользовании общей посудой, полотенцами, постельным бельем, телефоном, унитазом, ванной, бассейном. Если на одежду или белье попала жидкость, содержащая ВИЧ (например, кровь), то вирус быстро погибает во внешней среде;

5) объятиях, рукопожатии, поскольку неповрежденная кожа является естественным барьером для вируса;

6) так называемом социальном поцелуе;

7) осуществлении медицинских манипуляций в лечебных учреждениях (при неукоснительном соблюдении правил дезинфекции и стерилизации инструментов и использовании одноразовых инструментов);

8) пользовании услугами маникюрных/педикюрных кабинетов, парикмахерской (при неукоснительном соблюдении правил дезинфекции и стерилизации инструментов).

Диагностика ВИЧ-инфекции начинается с выявления вируса иммунодефицита человека путем медицинского освидетельствования (обследования для выявления вируса иммунодефицита человека) (Федеральный закон от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)»).

Медицинское освидетельствование на ВИЧ-инфекцию должно проводиться с предварительным и последующим консультированием по вопросам профилактики этого заболевания и может быть добровольным и обязательным.

Добровольное медицинское освидетельствование может проводиться по просьбе освидетельствуемого лица или по просьбе, или с согласия его законного представителя (для несовершеннолетних в возрасте до 14 лет и лиц, признанных в установленном порядке недееспособными). Его проводят в учреждениях государственной, муниципальной, а также частной, систем здравоохранения. Однако выдача официального документа о наличии или отсутствии ВИЧ-инфекции осуществляется только государственными или муниципальными учреждениями, имеющими лицензию. По желанию освидетельствование может быть анонимным.

Обязательному медицинскому освидетельствованию (то есть обследованию в обязательном порядке) подлежат:

- 1) доноры крови, биологических жидкостей, органов и тканей;
- 2) работники отдельных профессий, производств, предприятий, учреждений и организаций, перечень которых утверждается Правительством Российской Федерации;
- 3) иностранные граждане и лица без гражданства, прибывающие в РФ на срок свыше трех месяцев;
- 4) лица, находящиеся в местах лишения свободы (утверждено Постановлением Правительства РФ «Об утверждении правил проведения обязательного медицинского освидетельствования лиц, находящихся в местах лишения свободы, на выявление вируса иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» от 28 февраля 1996 г. № 221).

Обязательное медицинское освидетельствование на выявление ВИЧ-инфекции проводится бесплатно.

Основными методами лабораторной диагностики ВИЧ-инфекции является обнаружение общих антител к вирусу с помощью иммуноферментного анализа (метод ИФА) — это первый этап обследования, и антител к отдельным белкам вируса с помощью иммунного блотинга (метод ИБ) — это второй, экспертный, более точный этап обследования. При получении положительного результата на первом этапе исследования по методике ИФА проведение иммунного блотинга является обязательным.

Результаты исследований на ВИЧ интерпретируются как положительные, сомнительные и отрицательные.

Отрицательными считаются результаты анализов в тех случаях, когда не обнаруживаются антитела ни к одному из антигенов (белков) ВИЧ. В этом случае выдается заключение об отсутствии в крови человека антител к ВИЧ.

Сомнительными (неопределенными) будут считаться результаты исследования, которые невозможно достоверно интерпретировать. Сомнительный результат анализа предполагает необходимость повторного лабораторного исследования.

Положительными считаются результаты анализов, которыми достоверно подтверждается наличие в крови антител к ВИЧ. Положительный

тест на ВИЧ свидетельствует о том, что человек инфицирован ВИЧ. Такого человека называют ВИЧ-положительным.

Только после получения повторного положительного результата методом ИБ врач сообщает человеку о наличии у него ВИЧ-инфекции.

При этом результат обследования врач сообщает обратившемуся человеку лично, и информация эта является строго конфиденциальной.

Медицинские работники и другие лица, которым в связи с выполнением служебных или профессиональных обязанностей стали известны сведения о результатах проведения медицинского освидетельствования на выявление ВИЧ-инфекции, обязаны сохранять эти сведения в тайне.

За разглашение сведений, составляющих врачебную тайну, лица, которым эти сведения стали известны в связи с выполнением ими служебных или профессиональных обязанностей, несут ответственность в соответствии с законодательством Российской Федерации.

Необходимо знать, что от момента заражения ВИЧ до момента обнаружения антител в крови больного человека (то есть до возможности диагностирования ВИЧ-инфекции) проходит от 2 недель до 1 года (в среднем около 3 месяцев). Этот период называется «периодом окна».

При обследовании методом ИФА в это время результаты еще отрицательные. Однако человек является источником инфекции не с момента появления антител, а с момента инфицирования ВИЧ, даже не догадываясь о своем заболевании.

В терминальной стадии болезни антитела уже не образуются из-за поражения иммунной системы, и результаты опять становятся отрицательными.

Для определения стадии заболевания и решения вопроса о необходимости начала лечения определяют также количество иммунных клеток CD4⁺ и CD8⁺, а также количество вирусов в крови инфицированного человека, так называемую вирусную нагрузку.

Лечение ВИЧ-инфекции

Основные принципы терапии больных ВИЧ-инфекцией:

- создание охранительного психологического режима;
- своевременное начало антиретровирусной терапии;
- тщательный подбор лекарственных препаратов и их необходимого минимума;

— ранняя диагностика вторичных заболеваний и их своевременное лечение.

Целью антиретровирусной терапии является максимальное и продолжительное угнетение размножения вируса, восстановление и/или сохранение функции иммунной системы, улучшение качества жизни, снижение связанной со СПИДом заболеваемости и смертности.

Сегодня арсенал лекарственных средств позволяет подавить размножение вируса у большей части больных на определенный, иногда довольно длительный срок, перевести заболевание в хроническое течение. Но, тем не менее, терапией удастся лишь продлить жизнь больного, хотя и довольно длительно, но пока нет возможности полностью остановить инфекционный процесс.

Разработано свыше 200 возможных комбинаций антиретровирусной терапии, но еще не найдено ни одной, которая являлась бы наилучшей для всех больных.

В каждом конкретном случае важно найти этот лучший вариант. Терапия всегда индивидуальна.

При показаниях необходимо назначать больным высокоактивную антиретровирусную терапию (ВААРТ). Главная особенность ВААРТ — это необходимость строго следовать режиму приема препаратов, то есть не делать пропуски приема назначенных препаратов.

Такое лечение способно долгие годы поддерживать ВИЧ в бессимптомной стадии. Очень важной задачей в работе медиков и социальных работников является объяснение ВИЧ-положительным, получающим антиретровирусную терапию, необходимости соблюдения строгого режима приема препаратов. Пропуск приема лекарств приводит к возникновению вирусов, устойчивых к действию этих препаратов, и утяжелению течения заболевания.

При лечении ВИЧ-инфекции возможны и методы альтернативной медицины. Нетрадиционная (альтернативная) терапия используется при лечении ВИЧ-положительных для:

- 1) уменьшения стресса;
- 2) уменьшения побочных эффектов лекарств;
- 3) облегчения боли;

4) стимуляции иммунной системы (нет четких доказательств эффективности).

Необходимо помнить, что альтернативная медицина не решает всех проблем со здоровьем у ВИЧ-положительного, не регулируется в такой же степени, как медицина официальная (опасность обращения за лечением к лжеврачам), не всегда является «безопасным» и «естественным» методом лечения. Следует также учитывать, что некоторые лекарственные травы не сочетаются с антиретровирусными препаратами, используемыми для лечения ВИЧ-инфекции. Например, зверобой, который сейчас часто применяется как лекарство против депрессии, несовместим со многими антиретровирусными препаратами.

Большие дозы витамина С противопоказаны при приеме препарата индинавира, а большие дозы чеснока снижают эффективность саквинавира. И главное, никакие методы альтернативной медицины не заменят антиретровирусную терапию ВИЧ-инфекции.

Диспансерное наблюдение. В соответствии с приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации «О мерах по совершенствованию профилактики и лечения ВИЧ-инфекции в Российской Федерации» от 16 августа 1994 г. № 170, амбулаторное наблюдение за больными ВИЧ-инфекцией осуществляется центрами по борьбе со СПИДом, а при их отсутствии — специально обученными врачами (инфекционистом или терапевтом) под методическим руководством ответственного за данную территорию Центра по профилактике и борьбе со СПИДом. Во всех случаях при работе с ВИЧ-положительными пациентами необходимо использовать принцип «доверенного врача», когда больной со всеми своими медицинскими проблемами обращается к конкретному врачу.

Диспансерное наблюдение должно обеспечивать выполнение следующих задач:

1) выявление и лечение у больного имеющихся или вновь возникающих заболеваний, способствующих прогрессированию ВИЧ-инфекции;

2) максимально раннее выявление признаков прогрессирования ВИЧ-инфекции и своевременное назначение специфической терапии;

3) обеспечение больному ВИЧ-инфекцией всех видов квалифицированной медицинской помощи при гарантированном соблюдении тайны диагноза.

Бытовое и социальное общение с ВИЧ-положительными людьми абсолютно безопасно.

Для социального работника нет никакой опасности при работе с ВИЧ-положительными клиентами. В случае возникновения какой-либо «аварийной ситуации», то есть при контактах с опасными в плане заражения ВИЧ биологическими жидкостями (кровью, спермой, влагалищными выделениями) любого человека, вне зависимости от того, известен его ВИЧ-статус или нет, должны предприниматься меры профилактики.

При загрязнении рук кровью:

немедленно обработать их 3%-м раствором хлорамина или 70%-м раствором спирта, два раза тщательно вымыть руки теплой водой с мылом.

При повреждении кожных покровов:

выдавить из ранки немного крови, промыть рану проточной водой с мылом, обработать руки 70%-м раствором этилового спирта, а рану — 5%-м раствором йода.

При попадании крови на слизистые оболочки глаз:

сразу же промыть глаза водой или 1%-м раствором борной кислоты.

При попадании крови на слизистую носа и рта:

закапать в нос 1%-й раствор протаргола, рот прополоскать 0,05%-м раствором (бледно-розового цвета) марганцовокислого калия или 1%-м раствором борной кислоты.

Возможно, при возникновении «аварийной ситуации» специалисту по социальной работе потребуется консультация врача Центра по профилактике и борьбе со СПИДом или врача-инфекциониста местного лечебного учреждения.

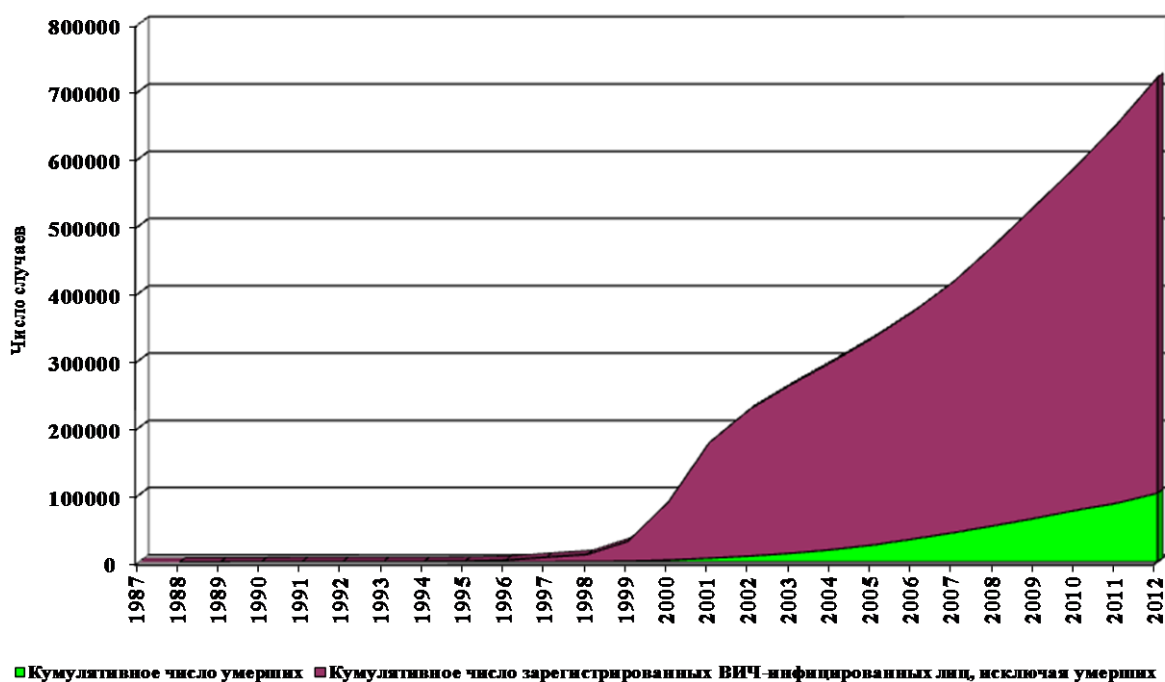
1-2. ВИЧ-инфекция в Российской Федерации на 2012 г. (материалы Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН Центрального НИИ эпидемиологии)

Общее число ВИЧ-инфицированных россиян, зарегистрированных в Российской Федерации до 31 декабря 2012 г., составило 720 014 человек (по

предварительным данным, сообщенным территориальными центрами по профилактике и борьбе со СПИД на 1 марта 2013 г.), в том числе 6 411 детей в возрасте до 15 лет. В течение 2012 г. кумулятивное количество зарегистрированных случаев ВИЧ-инфекции в Российской Федерации увеличилось на 10,7% (рисунок 1). Всего сообщено о смерти 102 151 инфицированных ВИЧ. Однако в Федеральный центр СПИД поступили данные не из всех субъектов Российской Федерации. По данным формы мониторинга приоритетного национального проекта «Здоровье» Роспотребнадзора умерло существенно больше больных: 129 917 на 31 декабря 2012 г. Число умерших растет, по данным формы мониторинга приоритетного национального проекта «Здоровье» Роспотребнадзора в 2012 г. умерло на 11,4% больше инфицированных ВИЧ (20 511), чем в 2011 г. (18 414).

Рисунок 1

Рост кумулятивного числа зарегистрированных случаев ВИЧ-инфекции у граждан России с 1987 по 2012 гг.



За весь период наблюдения с 1985 г. в стране было выявлено 18 086 ВИЧ-инфицированных иностранных граждан. Среди иностранных граждан в Российской Федерации доминируют граждане Украины (5573 инфицированных ВИЧ), Узбекистана (3565), Таджикистана (1327), Грузии (1040), Молдовы (831).

За 2012 г. территориальными центрами по профилактике и борьбе со СПИД было сообщено (по предварительным данным) о 69 849 новых случаях ВИЧ-инфекции, исключая выявленных анонимно и иностранных граждан, что на 12,0% больше чем в 2011 г. (в 2011 г. было сообщено о 62 384, 2010 г. – 58 298, 2009 г. – 58 186, 2008 г. – 54 476 новых случаев). Заболеваемость ВИЧ-инфекцией по предварительным данным в 2012 г. составила 48,8 на 100 тыс. населения. В 2012 г. из г. Москвы, сведения о выявлении новых случаев ВИЧ-инфекции в Федеральный

центр СПИД не поступали, в связи с этим были использованы соответствующие данные формы мониторинга ПНП Здоровье Роспотребнадзора.

В 2012 г. по показателю заболеваемости в Российской Федерации лидировали Кемеровская (зарегистрировано 217,8 новых случаев ВИЧ-инфекции на 100 тыс. населения), Свердловская (134,4), Иркутская (132,3), Самарская (112,8), Новосибирская (101,5) области, Ханты-Мансийский автономный округ (99,3), Курганская (95,8), Тюменская область (95,6), Пермский край (91,6), Челябинская (79,2), Оренбургская области (78,9), Алтайский край (76,0), Ульяновская область (74,7), Красноярский край (68,9), Новгородская (64,5), Ленинградская (62,2) области, Республика Башкортостан (59,5), Тверская (55,8), Ивановская (55,1), Нижегородская (54,3) области, г. Санкт-Петербург (53,5), Республика Бурятия (49,4).

Пораженность ВИЧ-инфекцией по предварительным данным на 31.12.2012 г. составляла 433,8 на 100 тыс. населения России. Среди населения Российской Федерации в возрасте 15-49 лет 0,8% жили с установленным диагнозом ВИЧ-инфекции. Критическая ситуация по ВИЧ-инфекции сложилась среди молодых мужчин в возрастной группе 30-34 года, в которой официально зарегистрировано 2,4% ВИЧ-инфицированных. Среди женщин в возрасте 25-34 года 1,2% жили с установленным диагнозом ВИЧ-инфекции.

Случаи ВИЧ-инфекции зарегистрированы во всех субъектах Российской Федерации, но распространенность инфекции неравномерна. Пораженность более 0,3% зарегистрирована в 30 наиболее крупных, промышленно развитых регионах страны, где проживает 55,8% населения.

На 31 декабря 2012 года к наиболее пораженным субъектам Российской Федерации относятся: Иркутская (зарегистрировано 1478,8 живущих с ВИЧ на 100 тыс. населения), Самарская (1369,9), Свердловская (1172,0), Ленинградская (1117,1), Оренбургская (1049,9) области, Санкт-Петербург (1003,2), Ханты-Мансийский автономный округ (955,8), Кемеровская (921,5), Тюменская (791,8), Челябинская (762,8), Ульяновская (752,2) области, Пермский край (607,5), Тверская область (571,8), Алтайский край (563,0), Ивановская (551,2), Калининградская (547,1), Новосибирская (545,2), Московская (503,3), Мурманская (479,3) области и Красноярский край (473,5). В этих регионах ранее сформировался большой резервуар инфекции среди потребителей наркотических препаратов, а в последние годы инфекция активно распространяется среди основной популяции.

Объемы обследования на ВИЧ в стране в 2012 г. оставались масштабными. В 2012г. (согласно предварительным данным формы №4 федерального государственного статистического наблюдения) количество протестированных на АТ к ВИЧ в стране составило 26 049 194 граждан Российской Федерации (18,2% от населения), что на 5,3% больше, чем в 2011 г. – 24 734 075. Кроме того в 2012 г. были обследованы на ВИЧ 1,2 млн. образцов крови иностранных граждан. При этом, увеличилось число обследованных среди потребителей наркотиков (на 2,8%), беременных (на 4,4%), обследованных по клиническим показаниям (на 4,2%), медработников (на 16,0%), прочих (на 10,5%), и обследованных при проведении эпидемиологического расследования (на 23,1%). Среди МСМ было обследовано на 13,9% меньше, чем в 2011 г., среди заключенных – на 4,8%, среди больных вензаболеваниями – на 2,5%, среди доноров – на 2,7%.

В 2012 г. количество выявленных положительных в ИБ в стране выросло на 13,1% (в 2012 г. было впервые выявлено 92 894, в 2011 г. – 82 139), в том числе

среди ПИН рост составил 7,9%, среди МСМ выросло на 18,2%, среди больных вензаболеваниями – на 6,5%, заключенных – на 17,1%, беременных – на 11,4%, медработников – на 16,0%. В 2012 г. уменьшилось только количество выявленных среди доноров (на 0,8%), во всех остальных группах населения в 2012 г. наблюдался рост числа новых выявленных случаев ВИЧ-инфекции.

В последние годы существенно снизилась доля подростков и молодежи в возрасте 15-20 лет среди новых выявленных случаев ВИЧ-инфекции (в 2000 г. на эту группу приходилось 24,7%, в 2012 г. – 1,5%). В этой возрастной группе произошло и снижение абсолютного числа новых зарегистрированных случаев ВИЧ-инфекции в 20,5 раз. Это может быть связано как с эффектом профилактических программ по ВИЧ-инфекции, проводимых в учебных заведениях страны, так и увеличением возраста, когда начинает практиковаться рискованное поведение. Однако основной прирост новых случаев ВИЧ-инфекции обеспечивается за счет возрастных групп 30-40 лет (44,2% от новых случаев ВИЧ-инфекции в 2012 г.) и 20-30 лет (35,3%). Смещение эпицентра эпидемии ВИЧ-инфекции в старшие возрастные группы населения, где профилактические программы практически не проводились, свидетельствует об острой необходимости разработки методологии и расширения профилактических программ, в том числе на рабочих местах.

Среди ВИЧ-инфицированных в Российской Федерации преобладали мужчины (63,8%). С 2002 года отмечается увеличение пропорции женщин. В 2004-2012 годах 41-43% новых случаев инфицирования ВИЧ были зарегистрированы среди женщин. К 31 декабря 2012 г. в России было зарегистрировано 260 тысяч инфицированных ВИЧ женщин.

Среди всех беременных женщин в Российской Федерации в 2011 г. пораженность ВИЧ-инфекцией составила 0,62% ¹, тогда как в 2003 г. она была в два раза меньше (0,3%). Это означает, что в соответствии с классификацией ВОЗ в стране эпидемия находилась в концентрированной стадии. В 34 регионах страны в 2011 г. пораженность ВИЧ среди беременных составила более 0,5%, а в 9 субъектах федерации – более 1%. На 9 наиболее пораженных территориях (таб. 1) эпидемия ВИЧ-инфекции может быть отнесена к генерализованной стадии.

Таблица 1

Субъекты РФ, имевшие в 2011 г. наиболее высокую пораженность ВИЧ-инфекцией среди беременных женщин.

Субъект федерации	Пораженность ВИЧ среди беременных	Субъект федерации	Пораженность ВИЧ среди беременных
1. Самарская область	2,2%	19. Московская область	0,7%
2. Свердловская область	1,8%	20. Саратовская область	0,7%
3. Ленинградская область	1,7%	21. Курганская область	0,7%
4. Ульяновская область	1,7%	22. Тульская область	0,6%
5. Ханты-Мансийский АО	1,3%	23. г. Москва	0,6%
6. Кемеровская область	1,3%	24. Волгоградская область	0,6%
7. Новосибирская область	1,3%	25. Удмуртская Республика	0,6%

¹ Департамент медико-социальных проблем семьи, материнства и детства Минздравсоцразвития России, Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе с ВИЧ/СПИДом, показатель рассчитан на основании данных, представленных в формах федерального государственного статистического наблюдения России №13, №32, №61, 2006 -2011 гг.

8. Тверская область	1,1%	26. Тюменская область	0,6%
9. Оренбургская область	1,1%	27. Республика Бурятия	0,6%
10. Ивановская область	0,9%	28. Иркутская область	0,6%
11. г. Санкт-Петербург	0,9%	29. Костромская область	0,5%
12. Пермский край	0,9%	30. Рязанская область	0,5%
13. Омская область	0,9%	31. Новгородская область	0,5%
14. Калининградская область	0,8%	32. Республика Башкортостан	0,5%
15. Мурманская область	0,8%	33. Республика Татарстан	0,5%
16. Челябинская область	0,8%	34. Нижегородская область	0,5%
17. Алтайский край	0,8%		
18. Томская область	0,8%	РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ	0,6%

У наибольшей части ВИЧ-позитивных в стране уже более 16 лет основным фактором риска заражения является употребление наркотиков нестерильным инструментарием (56,4% – среди выявленных в 2012 г.). Наркотический путь распространения ВИЧ-инфекции тесно связан с половым, что подтверждается исследованиями, проведенными в рамках приоритетного национального проекта в 2007-2009 гг. Так от 15 до 50% потребителей внутривенных наркотиков женского пола были вовлечены в оказание сексуальных услуг. Значительное количество женщин в стране инфицируется при половых контактах с потребителями наркотиков, в том числе являвшихся их постоянными половыми партнерами или супругами. Гетеросексуальные контакты, как основной путь заражения, были указаны у 41,7% впервые выявленных в 2012 г. ВИЧ-позитивных и отмечается его постоянный рост (2010 г. – 38,9%, 2008 г. – 35,1%). В последние 2 года быстро растет число ВИЧ-позитивных лиц, заражение которых связано с половыми контактами между мужчинами. В 2012 году впервые были зарегистрированы случаи заражения ВИЧ, связанные с оказанием медицинской помощи взрослым. Продолжают регистрироваться случаи подозрения на внутрибольничное инфицирование ВИЧ детей, родители которых не являются носителями вируса иммунодефицита человека. Следует отметить, что в 2012 г. женщины инфицировались ВИЧ преимущественно при гетеросексуальных контактах (66,8% новых случаев), тогда как мужчины - при внутривенном введении наркотиков (71,6%). С 2002 года в стране половым путем преимущественно заражаются молодые женщины.

Наиболее пораженными группами населения в стране являются потребители инъекционных наркотиков, работники коммерческого секса, заключенные и МСМ. Распространенность ВИЧ-инфекции в отчетный период в различных городах страны колебалась среди работниц коммерческого секса от 3,8% до 11,6% , среди потребителей инъекционных наркотиков – от 6,4% до 58,5%, среди мужчин, имеющих секс с мужчинами, от 5,2% до 14,8%, среди заключенных в России она составляла 7,3% в 2011 г.

В последние годы быстро наращивала темпы программа лечения больных ВИЧ-инфекцией в стране. В 2012 г. в стране получали антиретровирусную терапию 125 623 инфицированных ВИЧ.

Феминизация эпидемии ведет к увеличению числа детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. За годы эпидемии к концу 2012 г. ВИЧ-инфицированными женщинами было рождено более 97 тысяч детей, в том числе более 35 тыс. за 2010-2012 гг.

Самое пристальное внимание в рамках Приоритетного национального проекта в сфере здравоохранения уделяется комплексу мероприятий,

направленных на профилактику передачи ВИЧ от матери ребенку. В результате проводимой организационной и методической работы за последние четыре года показатели охвата химиопрофилактикой женщин выросли во время беременности с 66,8% в 2005 до 86,9% в 2012 г., в родах с 86,0% в 2005 до 93,8% в 2012 г. и новорожденных с 94,0% в 2005 г. до 98,7% в 2012 г. В 2012 году полный трехэтапный курс профилактики прошли 85,6% пар мать-ребенок (в 2005 г. – 57%). В результате проводимой работы доля детей, инфицированных ВИЧ при перинатальных контактах, ежегодно снижается, но достижение цели «0» в отношении заражения детей, рожденных от инфицированных ВИЧ матерей по-прежнему недостижимо. За весь период наблюдения от матерей были инфицированы ВИЧ 5957 детей. Уровень передачи ВИЧ от матери ребенку в Российской Федерации все еще выше потенциально достижимого уровня. Частота перинатальной передачи ВИЧ-инфекции в Российской Федерации за весь период наблюдения к концу 2012 года снизилась до 8,0%. Согласно расчетным данным, полученным по исходной методологии "Spectrum" Объединенной программы ООН по ВИЧ/СПИД, вероятно, заразились ВИЧ 4% детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями в 2010 г. и 5% - в 2011 г.

В последние годы реализация государственных, международных и общественных инициатив, направленных на профилактику, диагностику и лечение ВИЧ-инфекции, позволила сохранить жизнь более 120 тысячам инфицированных ВИЧ в стране, предотвратить заражение ВИЧ-инфекцией 92 тысяч детей, рожденных от инфицированных ВИЧ матерей, и значительного количества как представителей уязвимых групп населения, так и общей популяции. Эти достижения явились следствием существенного увеличения финансирования отдельных направлений противодействия эпидемии ВИЧ-инфекции и реализации программ приоритетного национального проекта «Здоровье», международных и региональных программ по профилактике ВИЧ-инфекции, позволивших обеспечить доступ к тестированию на ВИЧ для населения, антиретровирусной терапии, в том числе проводимой с целью профилактики у беременных женщин, для инфицированных ВИЧ в стране, а также доступ к комплексным профилактическим услугам по ВИЧ-инфекции в отдельных городах субъектов Российской Федерации.

Наряду с отдельными успехами, необходимо констатировать сохранение проблем, требующих принятия незамедлительных решений. Среди основных проблем в организации мероприятий по предупреждению распространения ВИЧ-инфекции в Российской Федерации:

- отсутствие государственной стратегии противодействия распространению ВИЧ-инфекции в Российской Федерации;
- дефицит финансового обеспечения системы противодействия эпидемии ВИЧ-инфекции, не позволяющий осуществлять адекватные профилактические мероприятия среди населения и оказывать качественную медицинскую помощь больным, особенно в части, касающейся диагностических исследований для инфицированных ВИЧ, в соответствии со стандартами;
- смещение акцента с профилактической работы на амбулаторную и стационарную медицинскую помощь инфицированным ВИЧ, отсутствие преемственности на разных этапах медицинской помощи этой категории больных;
- снижение охвата мероприятиями по профилактике ВИЧ-инфекции среди представителей уязвимых групп;

- дефицит медицинских кадров в субъектах Российской Федерации и необходимость повышения профессионального уровня медицинских работников.

Основной причиной роста эпидемии является то, что охват профилактическими программами как уязвимых групп (наркопотребители, секс-работники и мужчины, имеющие секс с мужчинами), так и общего населения в стране остается экстремально низким. Большинство программ по профилактике ВИЧ-инфекции в наиболее уязвимых группах населения, успешно осуществлявшиеся в предыдущие годы, были практически свернуты в 2012 г., а профилактические мероприятия, проводимые среди общей популяции населения и основывающиеся исключительно на пропаганде здорового образа жизни, малоэффективны для указанных групп населения. Больше всего в отчетный период пострадали программы, направленные на профилактику среди МСМ и КСР, которые не финансируются из государственных источников, а также программы снижения вреда для ПИН, которое были прекращены в большинстве регионов страны. Следовательно, в последние годы профилактические программы не были нацелены на ключевые группы и ведущие пути передачи ВИЧ-инфекции. Поэтому эпидемия продолжает развиваться не только среди уязвимых групп, но и наблюдается выход эпидемии в общую популяцию. Для преодоления последствий от развития эпидемии ежегодно будут требоваться все большие и большие средства на дорогостоящее лечение инфицированных ВИЧ.

Таким образом, в стране в 2012 г. наблюдалось ухудшение эпидемической ситуации по ВИЧ-инфекции. Сохранялся высокий уровень заболеваемости ВИЧ-инфекцией и не снижающиеся темпы прироста новых случаев заражения, увеличивалось общее число и число смертей ВИЧ-инфицированных, активизировался выход эпидемии из уязвимых групп населения в общую популяцию. В стране наблюдалась тенденция к увеличению частоты и доли полового пути передачи ВИЧ, как при гетеросексуальных, так и гомосексуальных контактах, при отсутствии признаков стабилизации эпидемии среди наркопотребителей. Это означает, что организационные и профилактические мероприятия по противодействию эпидемии ВИЧ-инфекции не направлены на основные движущие силы эпидемии, осуществляются на недостаточном уровне и не позволяют добиться ощутимых результатов в борьбе с эпидемией ВИЧ-инфекции. Ситуация требует активного вмешательства со стороны органов здравоохранения и других вовлеченных в проблему организаций. Первоочередной задачей противодействия эпидемии ВИЧ-инфекции является обеспечение эффективной работы в области профилактики ВИЧ-инфекции среди населения, в особенности работы среди уязвимых групп (ПИН, КСР, МСМ), женщин и молодежи.

**Количество зарегистрированных инфицированных ВИЧ среди граждан России на 31.12.2012 г.
(Предварительные данные по состоянию на 1.03.2012 г.)**

Наименование региона	Число инфицированных ВИЧ					Из них больных СПИДом			
	Всего	Детей	Число инфицированных ВИЧ детей, зараженных от матерей	Из них умерло		Всего	Детей	Из них умерло	
				Всего	Детей			Всего	Детей
Российская Федерация	720014	6411	4647	102151	548	21027	346	17884	252
Центральный ФО	133631	1279	1024	22199	69	2966	32	2295	21
Белгородская область	1172	9	6	179	2	19	0	19	0
Брянская область	2072	14	12	414	1	80	0	55	0
Владимирская область	3282	32	23	499	1	146	0	143	0
Воронежская область	1219	15	13	201	0	69	0	55	0
Ивановская область	6593	63	44	783	5	63	2	59	2
Калужская область	2088	22	20	388	2	118	1	114	1
Костромская область	1953	15	11	256	1	14	0	14	0
Курская область	862	5	5	112	1	41	1	41	1
Липецкая область	625	7	5	111	0	7	0	6	0
Московская область	43584	483	374	7355	37	398	7	379	6
Орловская область	1576	7	6	304	0	104	0	65	0
Рязанская область	3107	17	17	932	1	229	3	208	1
Смоленская область	1581	12	6	257	2	38	1	37	1
Тамбовская область	1199	7	7	245	0	34	0	31	0
Тверская область	9365	137	123	1690	9	502	6	462	5
Тульская область	6966	61	48	1552	3	502	3	346	2
Ярославская область	1879	10	8	339	1	143	1	85	0
г. Москва*	44508	363	296	6582	3	459	7	176	2
Северо-Западный ФО	93917	688	489	8560	27	1379	17	1134	8
Республика Карелия	1179	5	3	81	0	3	0	3	0
Республика Коми	1820	7	3	265	0	44	0	42	0
Архангельская область	654	9	6	78	0	15	0	15	0
Ненецкий АО	31	0	0	1	0	0	0	0	0
Вологодская область	1998	23	13	324	1	110	0	110	0

Калининградская область	7981	49	30	2801	10	332	5	327	3
Ленинградская область	21197	165	119	1827	2	291	2	281	2
Мурманская область	4281	25	18	504	0	131	3	85	0
Новгородская область	2174	16	12	342	1	145	1	110	0
Псковская область	713	8	6	107	0	23	0	16	0
г. Санкт-Петербург	51920	381	279	2231	13	285	6	145	3
Южный ФО	28911	469	184	6495	157	2172	185	2042	125
Республика Адыгея	455	3	3	90	0	16	0	16	0
Республика Калмыкия	271	75	3	97	46	127	68	77	40
Краснодарский край	11893	103	94	3499	10	1364	6	1363	6
Астраханская область	663	10	2	126	1	60	1	41	1
Волгоградская область	8670	133	66	1651	36	396	46	355	29
Ростовская область	6959	145	16	1032	64	209	64	190	49
Северо-Кавказский ФО	7977	133	84	1704	41	268	25	235	21
Республика Дагестан	1972	14	7	418	9	59	6	57	6
Республика Ингушетия	911	10	5	241	1	22	0	22	0
Кабардино-Балкарская Республика	599	1	1	162	1	14	1	14	1
Карачаево-Черкесская Республика	218	5	2	46	1	7	0	7	0
Республика Северная Осетия - Алания	1023	7	6	132	1	16	1	15	1
Чеченская Республика	1928	68	52	462	18	84	5	65	4
Ставропольский край	1326	28	11	243	10	66	12	55	9

Наименование региона	Число инфицированных ВИЧ					Из них больных СПИДом			
	Всего	Детей	Число инфицированных ВИЧ детей, зараженных от матерей	Из них умерло		Всего	Детей	Из них умерло	
				Всего	Детей			Всего	Детей
Приволжский ФО	171240	1418	1090	26609	79	5724	23	4332	16
Республика Башкортостан	14957	128	116	2709	6	358	4	357	4
Республика Марий Эл	1085	6	3	202	0	20	0	16	0
Республика Мордовия	1119	12	5	199	1	61	1	60	1

Республика Татарстан	13921	113	89	2687	10	424	1	423	1
Удмуртская Республика	5359	43	24	131	1	167	0	113	0
Чувашская Республика	1462	5	2	303	0	106	0	74	0
Пермский край	17747	139	90	1762	7	145	0	145	0
Кировская область	738	5	3	104	1	22	0	20	0
Нижегородская область	10656	68	40	987	3	39	1	38	1
Оренбургская область	25193	176	115	3947	6	1323	4	1085	2
Пензенская область	2232	9	2	251	0	29	0	26	0
Самарская область	51487	466	374	7459	18	536	0	393	0
Саратовская область	12763	111	103	2991	9	530	4	523	4
Ульяновская область	12521	137	124	2877	17	1964	8	1059	3
Уральский ФО	126286	1213	959	18029	73	4731	25	4633	25
Курганская область	4567	11	5	737	1	170	1	170	1
Свердловская область	59122	783	666	8636	44	3084	16	3078	16
Тюменская область	33431	204	133	6038	19	938	7	847	7
Ханты-Мансийский АО	18045	77	51	3122	7	514	2	513	2
Ямало-Ненецкий АО	2074	11	4	232	1	27	1	26	1
Тюменская область без АО	13312	116	78	2684	11	397	4	308	4
Челябинская область	29166	215	155	2618	9	539	1	538	1
Сибирский ФО	131361	1064	723	13955	86	2939	37	2457	34
Республика Алтай	255	3	3	16	0	3	0	2	0
Республика Бурятия	5139	77	62	1215	12	525	4	441	4
Республика Тыва	69	1	0	11	0	8	0	8	0
Республика Хакасия	552	3	3	76	0	18	0	18	0
Алтайский край	14781	61	38	1228	4	546	4	312	4
Забайкальский край	4132	26	17	667	2	375	2	257	1
Красноярский край	15491	100	63	2050	4	393	2	392	2
Иркутская область	37731	409	250	1880	18	113	4	97	3
Кемеровская область	30388	233	179	5038	21	557	7	540	7
Новосибирская область	15809	111	77	1160	24	364	14	358	13
Омская область	5198	22	17	390	0	14	0	14	0
Томская область	1816	18	14	224	1	23	0	18	0
Дальневосточный ФО	15036	113	85	3641	15	651	2	597	2
Республика Саха (Якутия)	988	4	1	138	0	42	0	42	0

Камчатский край	236	1	0	15	1	4	1	3	1
Приморский край	10508	92	75	3192	13	508	0	468	0
Хабаровский край	2031	7	4	134	0	31	0	29	0
Амурская область	417	4	3	73	1	36	1	36	1
Магаданская область	175	2	2	11	0	9	0	4	0
Сахалинская область	436	2	0	69	0	19	0	14	0
Еврейская автономная область	147	0	0	3	0	2	0	1	0
Чукотский авт. Округ	98	1	0	6	0	0	0	0	0
Лица без определенного места жительства	11655	34	9	959	1	197	0	159	0

© Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН ЦНИИЭ Роспотребнадзора

* Данные из г. Москвы в 2012 г. не поступали, расчет произведен с использованием данных формы мониторинга ПНП Здоровье Роспотребнадзор.

**Количество новых зарегистрированных случаев ВИЧ-инфекции среди жителей субъектов Российской Федерации
с 2005 по 2012 гг., исключая детей с неустановленным диагнозом
(Предварительные данные по состоянию на 1.03.2012 г.)**

Наименование региона	Число новых случаев ВИЧ-инфекции								Прирост новых случаев в 2012 г., %
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	
Российская Федерация	35489	39350	44925	54476	58186	58298	62384	69849	12,0%
Центральный ФО	7265	8098	8318	9254	9330	8990	8846	10889	23,1%
Белгородская область	64	95	95	100	105	145	104	125	20,2%
Брянская область	130	131	161	167	153	170	177	208	17,5%
Владимирская область	183	173	193	249	240	278	316	359	13,6%
Воронежская область	71	85	95	119	109	115	127	140	10,2%
Ивановская область	363	400	424	519	454	490	544	581	6,8%
Калужская область	112	101	116	157	162	170	181	176	-2,8%
Костромская область	137	112	119	154	171	164	147	168	14,3%
Курская область	62	65	66	85	101	83	102	123	20,6%
Липецкая область	40	70	59	60	62	71	63	82	30,2%
Московская область	2221	2457	2864	2881	3127	2922	2623	3223	22,9%
Орловская область	91	75	92	112	110	110	125	152	21,6%
Рязанская область	154	167	186	204	201	220	185	195	5,4%

Смоленская область	102	132	126	129	130	177	180	180	0,0%
Тамбовская область	59	73	100	114	117	88	121	112	-7,4%
Тверская область	469	580	602	619	651	534	723	749	3,6%
Тульская область	418	428	459	535	451	474	435	589	35,4%
Ярославская область	100	114	110	131	166	146	142	167	17,6%
г. Москва*	2489	2840	2451	2919	2820	2633	2551	3560	39,6%
Северо-Западный ФО	6111	6614	6861	6873	7091	6248	6456	5642	-12,6%
Республика Карелия	78	63	89	115	89	120	201	179	-10,9%
Республика Коми	133	137	141	141	118	157	208	195	-6,3%
Архангельская область	44	42	55	59	62	87	76	79	3,9%
Ненецкий АО	1	1	4	7	4	8	3	2	-33,3%
Вологодская область	112	136	112	151	142	177	217	188	-13,4%
Калининградская область	390	424	486	372	434	398	429	418	-2,6%
Ленинградская область	1319	1254	1906	1929	2067	1700	1665	1078	-35,3%
Мурманская область	251	363	403	431	430	400	328	353	7,6%
Новгородская область	84	112	163	132	153	196	257	406	58,0%
Псковская область	29	47	37	45	71	72	89	97	9,0%
г. Санкт-Петербург	3671	4036	3469	3498	3525	2941	2986	2649	-11,3%
Южный ФО	1353	1510	1671	1808	2124	2198	2776	3248	17,0%
Республика Адыгея	36	27	43	31	34	35	53	56	5,7%
Республика Калмыкия	7	16	15	10	25	9	19	24	26,3%
Краснодарский край	580	648	695	781	906	965	1036	1400	35,1%
Астраханская область	30	35	29	52	57	51	90	109	21,1%
Волгоградская область	408	474	489	490	549	564	885	869	-1,8%
Ростовская область	292	310	400	444	553	574	693	790	14,0%
Северо-Кавказский ФО	542	655	665	679	769	756	745	884	18,7%
Республика Дагестан	166	229	173	174	193	192	204	232	13,7%
Республика Ингушетия	47	63	73	72	57	74	56	58	3,6%
Кабардино-Балкарская Республика	49	33	54	45	68	49	59	52	-11,9%
Карачаево-Черкесская Республика	13	17	23	22	31	22	15	29	93,3%
Республика Северная Осетия-Алания	90	79	88	66	75	95	81	107	32,1%
Чеченская Республика	112	154	149	182	206	194	193	228	18,1%
Ставропольский край	65	80	105	118	139	130	137	178	29,9%

Наименование региона	Число новых случаев ВИЧ-инфекции								
	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Прирост новых случаев в 2012 г., %
Приволжский ФО	8060	9385	10475	12203	13548	13794	15349	16585	8,1%
Республика Башкортостан	564	689	856	907	1099	1241	2036	2419	18,8%
Республика Марий Эл	57	71	78	74	102	108	98	110	12,2%
Республика Мордовия	53	60	82	90	85	115	115	127	10,4%
Республика Татарстан	636	765	933	879	986	923	1151	1260	9,5%
Удмуртская Республика	231	301	397	420	409	399	508	524	3,1%
Чувашская Республика	76	43	125	129	129	139	139	162	16,5%
Пермский край	667	710	912	1337	1646	2085	2428	2409	-0,8%
Кировская область	42	34	56	57	61	98	100	100	0,0%
Нижегородская область	445	441	583	746	860	1151	1294	1790	38,3%
Оренбургская область	1404	1479	1472	1500	1888	1999	1368	1597	16,7%
Пензенская область	75	107	144	165	187	169	243	358	47,3%
Самарская область	2540	3452	3568	4331	4382	3682	4015	3626	-9,7%
Саратовская область	635	556	550	701	881	875	966	1145	18,5%
Ульяновская область	635	677	719	867	833	810	888	958	7,9%
Уральский ФО	5848	6283	7771	8501	8818	9443	11225	12432	10,8%
Курганская область	170	197	204	204	297	354	721	859	19,1%
Свердловская область	2963	3358	4069	4573	4535	4717	5211	5790	11,1%
Тюменская область, включая АО	1393	1648	1756	1945	1979	2400	2899	3025	4,3%
Ханты-Мансийский авт.округ	766	935	947	1175	1040	1331	1614	1550	-4,0%
Ямало-Ненецкий авт.округ	83	129	189	131	138	143	178	173	-2,8%
Тюменская область без АО	544	584	620	639	801	926	1107	1302	17,6%
Челябинская область	1322	1080	1742	1779	2007	1972	2394	2758	15,2%
Сибирский ФО	4821	5372	7464	13312	14541	14775	14995	17753	18,4%
Республика Алтай	11	13	19	29	27	31	27	44	63,0%
Республика Бурятия	232	288	343	382	363	477	484	480	-0,8%
Республика Тыва	6	0	7	4	5	9	9	11	22,2%
Республика Хакасия	15	23	45	54	59	54	71	95	33,8%
Алтайский край	341	478	1182	2628	1793	1604	1609	1829	13,7%
Забайкальский край	236	230	312	331	371	376	410	273	-33,4%

Красноярский край	621	642	904	1434	1341	1481	1637	1955	19,4%
Иркутская область	2183	2160	2153	2377	2979	2716	2953	3208	8,6%
Кемеровская область	923	1054	1127	2687	3692	4077	3994	5992	50,0%
Новосибирская область	141	319	1196	2534	2585	2792	2714	2728	0,5%
Омская область	55	89	113	743	1201	997	891	789	-11,4%
Томская область	57	76	63	109	125	161	196	349	78,1%
Дальневосточный ФО	904	838	971	945	1003	1025	1102	1336	21,2%
Республика Саха (Якутия)	50	50	65	70	74	96	87	85	-2,3%
Камчатский край	8	15	25	10	33	21	31	37	19,4%
Приморский край	657	600	656	630	618	560	641	783	22,2%
Хабаровский край	117	102	133	145	173	208	193	214	10,9%
Амурская область	28	31	36	24	28	49	43	43	0,0%
Магаданская область	13	5	10	8	7	6	32	44	37,5%
Сахалинская область	19	21	35	37	52	42	40	74	85,0%
Еврейская автономная область	7	6	3	10	5	24	27	36	33,3%
Чукотский авт.округ	5	8	8	11	13	19	8	20	150,0%
Лица без определенного места жительства	585	595	729	901	962	1069	890	1080	21,3%

© Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН ЦНИИЭ Роспотребнадзора

*Данные из г. Москвы в 2012 г. не поступали, расчет произведен с использованием данных формы мониторинга ПНП Здоровье Роспотребнадзора

**Сведения о результатах исследования крови на антитела к ВИЧ в Российской Федерации за 2012 год
(по предварительным данным Формы №4 федерального государственного статистического наблюдения)**

Контингент Обследованных	№ Строки	Код контингентов	Всего обследовано	В том числе		Обследовано анонимно (из гр. 4)	Проведено анализов обследованным (из гр. 4)	Выявлено положительных результатов у обследованных (из гр. 4)	
				Дети (0-14)	Подростки (15-17)			в ИФА	в ИБ
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Граждане Российской Федерации всего (сумма строк 02+05+13) в том числе:	01	100	26049194	521870	263844	310505	29413503	244929	92894
Обследованные в плановом порядке (сумма строк 03+04)	02	119	3880515	0	0	0	4342072	5169	1307

Доноры (крови, биологических жидкостей органов и тканей)	03	108	3447622	0	0	0	3859782	3975	1133
Медицинский персонал, работающий с больными ВИЧ-инфекцией или инфицированным материалом	04	115	432893	0	0	0	482290	1194	174
Обследованные добровольно (сумма строк 06 - 12)	05	126	22010490	480487	263103	306607	24815245	211399	80596
больные наркоманией	06	102	245243	301	1516	4639	335960	25840	10541
гомо- и бисексуалисты	07	103	2701	4	14	358	3740	316	162
больные заболеваниями, передающимися половым путём	08	104	897526	2848	11063	47485	1009253	10741	4281
лица, находившиеся в местах лишения свободы	09	112	415995	246	2921	0	507642	22598	10731
обследованные по клиническим показаниям	10	113	5726199	195158	77800	5326	6375369	65346	23503
беременные (доноры плацентарной и абортной крови)	11	109	5140049	1885	25943	653	5585018	24403	7857
Прочие	12	118	9582777	280045	143846	248146	10998263	62155	23521
Обследованные при эпидемиологическом расследовании	13	120	158189	41383	741	3898	256186	28361	10991
Иностранцы граждане	14	200	1243463	17479	4013	1637	1333381	3957	2118
ИТОГО (сумма строк 01+14)	15	300	27292657	539349	267857	312142	30746884	248886	95012

© Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом ФБУН ЦНИИЭ Роспотребнадзора

**Раздел II. Профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку и Национальная стратегия действий в интересах детей.
Мониторинг исполнения.**

II-1. Профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку.

За годы эпидемии к концу 2012 г. ВИЧ-инфицированными женщинами было рождено более 97 тысяч детей, в том числе более 35 тыс. за 2010-2012 гг. Благодаря предпринимаемым мерам по профилактике передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку большинство этих детей не будет инфицировано. Во время беременности, родов и после рождения ребенка ВИЧ-положительные женщины часто сталкиваются с недоброжелательным, подчас дискриминационным отношением, что вызвано не только их ВИЧ-положительным, но и социальным статусом: некоторые из них потребляли или продолжают потреблять наркотические вещества, страдают алкогольной зависимостью, не имеют постоянного партнера, готового признать отцовство, являются нелегальными мигрантами или приезжими из отдаленных регионов. Однако в последние годы социальный контингент ВИЧ-положительных женщин значительно изменился. Многие из них социально адаптированы, их инфицирование произошло половым путем, причем зачастую незаметно для обеих партнеров. Т.е. инфекция захватила не только группы социального риска, но и социально благополучные категории населения. Предвзятое отношение к ВИЧ-положительным женщинам и их партнерам негативно сказывается на качестве оказываемых им медицинских и социальных услуг, особенно для социально неблагополучных женщин, которые, не получив должной помощи и поддержки, вынуждены оставить своего новорожденного ребенка.

В Российской Федерации сроки установления ВИЧ-статуса детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, неоправданно растянуты, что приводит к негативным психосоциальным последствиям для семей с детьми раннего возраста, затронутых проблемой ВИЧ-инфекции. По данным Федерального Центра по профилактике и борьбе со СПИДом, в 2008 г. на учете до снятия диагноза состояло 20 615 детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, а по итогам 10 месяцев 2009 г. их число

составляло уже 23 286². В связи с принимаемыми мерами по профилактике передачи ВИЧ от матери к ребенку в Российской Федерации, лишь около 8% этих детей оказались ВИЧ-инфицированными.

Согласно действующим нормативным документам³, диагноз ВИЧ-инфекции ребенку, рожденному ВИЧ-инфицированной матерью, окончательно устанавливается или снимается в возрасте 18 месяцев по результатам повторных иммуноферментных анализов (ИФА) в 6, 12 и 18 месяцев. Данная методика была оправдана в условиях, когда в учреждениях здравоохранения отсутствовало лабораторное оборудование и другие ресурсы, позволяющие устанавливать окончательный диагноз на более ранних сроках жизни ребенка. В настоящее время во всех региональных Центрах СПИДа имеется возможность для проведения полимеразной цепной реакции (ПЦР), которая позволяет установить ВИЧ-статус ребенка в возрасте 3-6 месяцев. Использование ПЦР для ранней диагностики ВИЧ-инфекции у детей рекомендовано «Клиническими протоколами для европейского региона ВОЗ⁴.

Хотя ПЦР широко применяется в клинической практике для диагностики ВИЧ-инфекции у детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, ВИЧ-статус ребенка, согласно действующему регламенту, все равно окончательно устанавливается в возрасте 18 месяцев.

Задержка в окончательном определении ВИЧ-статуса ребенка, рожденного ВИЧ-положительной матерью, имеет серьезные негативные психосоциальные последствия:

- Семья, воспитывающая ребенка, в течение полутора лет находится в состоянии неопределенности относительно его будущего здоровья. Нарушаются отношения ребенка и его ближайшего окружения, включая детско-родительские отношения. Семья, и без того находящаяся в социально опасном положении, необоснованно испытывает дополнительный стресс из-за неопределенного состояния ребенка. Это увеличивает риск пренебрежения

² <http://www.hivrussia.org/stat/index.shtml>

³ Приказ Минздравсоцразвития РФ №375 от 30.05.2005 «Об утверждении стандарта профилактики ВИЧ-инфекции от матери ребенку» и Приказ Минздрава РФ №606 от 19.12.2003 «Об утверждении инструкции по профилактике передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку и образца информированного согласия на проведение химиопрофилактики ВИЧ.

⁴ «Лечение и помощь при ВИЧ/СПИДе. Клинические протоколы для европейского региона ВОЗ», 2007.

нуждами и насилия над ребенком, а также повышает риск отказа от ребенка его родителями и родственниками.

Дети с неустановленным ВИЧ-статусом, находящиеся в домах ребенка в связи с отказом их родителей и родственников от воспитания, в течение 18 месяцев практически не имеют шансов быть усыновленными или помещенными в замещающую семью. Потенциальные усыновители или замещающие родители предпочитают подождать окончательного установления ВИЧ-статуса. Это приводит к тому, что дети вынуждены проводить в интернатном учреждении многие месяцы, наиболее важные для их дальнейшего психоэмоционального развития. В результате дети испытывают задержку психического развития и другие нарушения, которых можно избежать при своевременном помещении в семейное окружение и эффективной профилактике отказов от детей.

В качестве аргумента в поддержку отсроченного установления ВИЧ-статуса детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, специалисты Центров СПИДа приводят необходимость продолженного диспансерного наблюдения с целью своевременно выявить те единичные случаи заражения ребенка после рождения, которые наблюдаются при несоблюдении матерью рекомендации полностью исключить грудное вскармливание, которое является фактором риска передачи ВИЧ от матери к ребенку. В связи с «монетизацией льгот», молочные смеси ВИЧ-положительным женщинам с детьми раннего возраста предоставляются в регионах Российской Федерации по-разному.

Если будущая мать ВИЧ-инфицирована, то, если не проводить никакой профилактики, с вероятностью 20–40% у ребёнка также будет обнаружен вирус. А если провести профилактические процедуры по современным методикам, то риск заражения ребёнка снижается до 1–2%!

ВИЧ-инфекция передаётся матерью ребёнку во время беременности (особенно на поздних сроках — более 30 недель), во время родов и при грудном вскармливании. Следовательно, все эти три периода должны сопровождаться профилактикой. Прежде всего — это приём препаратов антиретровирусной терапии (во время беременности, родов и в послеродовой период), а также немедикаментозные меры. Во время родов очень важна тактика их ведения, направленная на снижение риска передачи инфекции ребёнку, а после — полная замена грудного вскармливания искусственным. Прикладывание ребёнка к груди или вскармливание молоком ВИЧ-

инфицированной женщины увеличивает риск инфицирования ребёнка на 16–27%.

Конечно, каждая женщина самостоятельно решает вопрос, будет ли она кормить ребёнка грудным молоком, никто не может принудить её отказаться от естественного кормления. Но уже во время беременности с ней проводятся консультации о необходимости искусственного питания для ребёнка с первых дней жизни, врачи предоставляют информацию о дополнительном риске ВИЧ-инфицирования ребёнка при грудном вскармливании, а также обсуждают с будущей мамой вопросы, связанные с приобретением заменителей грудного молока (ЗГМ).

Совершенно очевидно, что государство должно помочь женщине и ребёнку, обеспечив бесплатным детским питанием на период грудного вскармливания ребёнка, и есть нормативные документы, подтверждающие это право. Федеральный закон «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекция)» от 30 марта 1995 г. № 38–ФЗ (с изменениями 18.07.96 № 112–ФЗ, 07.01.97 № 8–ФЗ), гласит:

«Обеспечение питанием детей, родившихся от ВИЧ-инфицированных матерей, осуществляется на общих основаниях обеспечения питанием детей в возрасте до двух лет жизни в соответствии с:

- приказом Минздрава России от 25.09.92 № 256 “О неотложных мерах по улучшению положения детей в Российской Федерации” (извлечение);

- приложением к приказу “Перечень продуктов и расчёт ориентировочной потребности в них детей 1–го и 2–го года жизни” к указанному приказу определён перечень продуктов питания (адаптированные сухие молочные смеси — только детям первого года жизни; сухие каши, молоко, кефир, творог — детям первого и второго года жизни) и потребность в них на одного ребёнка первого и второго года жизни в год (кг, л);

- Постановлением Правительства Российской Федерации от 13.08.1997 г. № 1005 “Об упорядочении бесплатного обеспечения детей первого — второго года жизни специальными молочными продуктами детского питания”. “В целях усиления адресности социальной поддержки семей, имеющих детей первого — второго года жизни, и упорядочения бесплатного обеспечения детей первого — второго года жизни специальными молочными продуктами детского питания *Правительство Российской Федерации постановляет: Органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации рассмотреть вопрос об установлении*

условий и порядка бесплатного обеспечения детей первого — второго года жизни специальными молочными продуктами детского питания с учётом среднедушевого дохода семьи, имеющей детей, и его соответствия прожиточному минимуму, установленному на территории субъекта Российской Федерации»».

II-2. Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012–2017 гг.: ВИЧ и дети.

ОО «Право ребенка» в составе рабочей группы НКО в начале 2012 года участвовала в разработке Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012—2017 годы, утвержденной в дальнейшем Указом Президента РФ от 1 июня 2012 года № 761. В том числе нам удалось добиться включения в документ вопросов, касающихся детей, затронутых ВИЧ-инфекцией.

В разделе 5 Национальной стратегии «Равные возможности для детей, нуждающихся в помощи государства» речь идет о «профилактике вертикальной передачи», т.е. о предотвращении заражения ВИЧ/СПИД младенцев, родившихся от ВИЧ-инфицированных матерей (ежегодно это около 15 тысяч детей). Среди мер, направленных на решение этой проблемы Национальная стратегия предлагает:

- *«обязательное дородовое обследование беременных женщин независимо от наличия у них регистрации по месту жительства и гражданства...»,*
- *«бесплатное обеспечение кормящих ВИЧ-инфицированных матерей молочными смесями для кормления ребенка...»,*
- *«законодательное закрепление сокращения до трех - шести месяцев срока установления ВИЧ-статуса ребенка, рожденного ВИЧ-положительными и больными СПИДом матерями...»,*
- *«включение показателей профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции в статистическую отчетность службы охраны материнства и детства в качестве целевого индикатора эффективности ее деятельности...».*

Тем же Указом № 761 было поручено Правительству «к 1 сентября 2012 года» утвердить План первоочередных мероприятий по реализации Национальной стратегии. И Распоряжением Правительства РФ от 15 октября 2012 г. N 1916-р был утвержден такой «План первоочередных мероприятий

до 2014 г. по реализации важнейших положений Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 гг.»).

К сожалению, ни одна из указанных выше мер Национальной стратегии по теме «Дети и ВИЧ» не включена в этот «План...», хотя эти практические меры прямо указаны в самой «Национальной стратегии» и предложения о включении их в «План» не раз нами подавались через Комиссию Общественной палаты по социальной политике, через «Открытое правительство» и т.п. (следует указать, что данный «План... реализации... Национальной стратегии действий в интересах детей» в целом несравненно менее конкретен, чем сама «Национальная стратегия»).

Тем не менее, проблема не стала от этого менее острой. В этой связи, особое значение приобрела реализация приоритета Нацстратегии по теме ВИЧ и дети путем включения вышеперечисленных в Нацстратегии мер в Планы реализации Национальной стратегии в субъектах Российской Федерации, чему посвящена следующая глава.

II-3. Мониторинг и оценка состояния проблемы обеспечения заменителями грудного молока (ЗГМ) детей, родившихся от ВИЧ-положительных женщин в регионах РФ. Предыстория вопроса.

Сотрудники РОО «Право ребенка» в течение ряда лет (2010-2012гг.) проводили выборочный общественный мониторинг того, как обстоят дела в субъектах РФ с получением бесплатного питания для детей, рождённых ВИЧ-положительными матерями. В ходе работы по проблеме «Дети и ВИЧ» нам удалось наладить контакты с множеством общественных организаций, занимающихся правозащитной деятельностью в сфере ВИЧ/СПИД, сообществом ЛЖВС (людей, живущих с ВИЧ/СПИД), специалистами центров ВИЧ/СПИД многих субъектов РФ.

Вот некоторые характерные сообщения:

«В родильных домах г. Саратова при получении родового сертификата женщина с ВИЧ-позитивным статусом получает талон № 4, который обеспечивает ей по месту её основного жительства получение ЗГМ от детской поликлиники, куда поставлен на учёт её ребёнок. Вскармливание ребёнка заменителем женского молока начинается прямо в родильных домах».

«Смеси выдаются в Центре СПИД только тем женщинам, которые являются малообеспеченными, мамам-одиночкам. Справок и документов приносить не надо. ЗГМ выделяются далеко не всем и не в полном объёме, а время от времени. Возможность самостоятельно покупать смеси “Нутрилон” есть не у всех, поэтому некоторые мамы начинают практически с рождения кормить детей коровьим и козьим молоком».

«Получение ЗГМ осуществлялось в СПИД-центре по проекту “Глобус”. Сейчас программа завершена. Можно получить детское питание в поликлинике по месту жительства на общих основаниях, но сначала нужно собрать кучу справок. Теми, кто очень нуждается (малоимущие, неблагополучные, мамы-одиночки), занимается лично начальник отдела здравоохранения города по согласованию с отделом социальной защиты».

«В Приморском крае ЗГМ не выдаются вообще и никакой специальной программы нет».

«В соответствии с законом Пермского края от 25.12.2009 № 56.1–ПК “О программе государственных гарантий оказания населению Пермского края бесплатной медицинской помощи на 2010 год” в перечень мероприятий, финансируемых за счёт бюджетов муниципальных районов (городских округов) входит обеспечение молочными продуктами детей первого и второго года жизни, прикреплённых к муниципальной медицинской организации. В городе Перми дети до 6 месяцев обеспечиваются смесями, далее они получают продукцию, выпущенную на детской молочной кухне (кефир, творог, молоко). При необходимости по вопросу обеспечения детей смесями родители могут обращаться к заместителю по лечебной работе территориальной детской поликлиники».

«По состоянию на начало 2011 года в Нижегородской области ВИЧ-инфицированными матерями с 1998 года рождено 932 ребёнка. Из них у 88 детей диагностирована ВИЧ-инфекция. Кроме того, в ОЦ СПИД наблюдаются 237 детей в возрасте до 18 месяцев с диагнозом “перинатальный контакт по ВИЧ-инфекции”.

Все дети получают питание в соответствии со следующими региональными нормативными документами:

— Законом Нижегородской области № 133–З от 29.12.2006 г. “О наделении органов местного самоуправления отдельными государственными

полномочиями в области социальной поддержки и социального обслуживания семей, имеющих детей”,

— Постановлением Правительства Нижегородской области от 29.12.2006 г. № 449 “Об утверждении Положения о порядке обеспечения полноценным питанием детей в возрасте до трёх лет, в том числе через специальные пункты питания и магазины по заключению врачей” (с изменениями от 13 июля 2007 г., 3 сентября 2008 г., 1 декабря 2009 г., 29 ноября 2010 г.).

Дети, рождённые ВИЧ-инфицированными матерями, получают детское питание на общих основаниях, что значительно затрудняет реализацию третьего этапа профилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери ребёнку — искусственного вскармливания детей с перинатальным контактом по ВИЧ-инфекции.

Учитывая, что в настоящее время значительное число ВИЧ-инфицированных матерей относится к социально неблагополучным, а для получения питания необходимо представить ряд документов об уровне доходов, то сохраняется высокий риск инфицирования ребёнка при грудном вскармливании.

В течение 2005–2009 годов Нижегородская область получала детские смеси в рамках реализации проекта Глобального фонда по борьбе со СПИДом, туберкулёзом и малярией. Эти поставки полностью покрывали потребности в детских смесях, так как планирование осуществлялось в соответствии с нашей потребностью из расчёта обеспечения ребёнка питанием на 12 месяцев.

В настоящее время Центр может обеспечить детей молочными смесями только на первые 6 месяцев жизни благодаря финансированию Глобальным фондом проекта, реализуемого некоммерческой организацией “БНФ АнтиСПИД”. Окончание проекта — в ноябре 2011 года».

«С начала 2011 года в Свердловской области были изменены законодательные акты, регламентирующие получение заменителей грудного молока женщинами, не имеющими возможности вскармливать ребёнка грудным молоком. Для ВИЧ-позитивных женщин данные изменения не стали отрицательными, так как среди них выделено несколько категорий женщин, имеющих право бесплатного получения смесей на молочных кухнях. В эту категорию вошли женщины с ВИЧ-инфекцией. Через врача-педиатра поликлиники женщины оформляют получение смеси и обращаются на молочные кухни.

В этой схеме в ряде случаев возникают трудности: оформление документов на бесплатное получение длительно, некоторым детям питание с молочных кухонь не подходит, либо выдаваемого количества недостаточно».

«Бесплатное питание согласно категориям и нормативам продукции предусмотрено Законом Республики Татарстан от 22.12.2009 г. № 67. К первой категории относятся дети с тяжёлыми формами анемий и белково-энергетической недостаточностью. Ко второй — малыши из семей, где среднедушевой доход не превышает прожиточный минимум, установленный в РТ. В третью входят малыши до 2 лет, которым выдавалось питание до вступления в силу Закона РТ 67.

В соответствии с Постановлением Исполкома Казани от 23.04.2010 предусматривается выдача дополнительных норм питания категориям детей, получающим питание в соответствии с Постановлением Кабинета министров Республики Татарстан от 31.12.2009. Это дети в возрасте от 0 до 12 месяцев I, II, III категорий (дети, имеющие анемию, белково-энергетическую недостаточность; дети в возрасте до двух лет, получавшие питание до вступления в силу нового закона; дети из семей, среднедушевой доход которых ниже величины прожиточного минимума). Кроме того, питание будут получать дети в возрасте от 0 до 3 лет, родившиеся от ВИЧ-инфицированных матерей, ВИЧ-инфицированные, имеющие истинную пищевую аллергию, подтверждённую врачом-аллергологом».

«Обеспечение питанием детей, родившихся от ВИЧ-матерей в Ростовской области, осуществляется на общих основаниях. Обеспечение питанием детей в возрасте до 2 лет осуществляется в соответствии с приказом Минздрава России от 25.09.92 № 256 “О неотложных мерах по улучшению положения детей в Российской Федерации”, а также Постановлением Правительства Российской Федерации от 13.08.1997 № 1005 “Об упорядочении бесплатного обеспечения детей первого и второго года жизни специальными молочными продуктами детского питания”.

В нашу НКО поступают также частные запросы от родителей ВИЧ-положительных детей по поводу оплаты проезда до места лечения, например в больницу Усть-Ижоры или до места санаторного лечения ВИЧ-положительных детей».

«В Ленинградской области ежегодно рождается более 200 детей от ВИЧ-инфицированных матерей. На настоящий момент нет обеспечения питания для детей ВИЧ-мам. Кроме того, есть проблема доставки матерей с детьми в Республиканскую клиническую инфекционную больницу для сдачи анализов.

19 июля 2009 года по инициативе Ленинградского областного Центра СПИД и Фонда «Позитивная волна» на заседание Межведомственного координационного совета по противодействию распространению ВИЧ/СПИДа и туберкулёза в Ленинградской области был вынесен вопрос об обеспечении детским питанием детей ВИЧ-положительных мам. Решением Совета по этому вопросу стало: «Предоставить на рассмотрение в Правительство Ленинградской области вопрос о порядке обеспечения социальной поддержкой детей, рождённых от ВИЧ-инфицированных женщин».

«Обеспечение заменителями грудного молока детей, рождённых ВИЧ-позитивными матерями, регулируется отдельным Постановлением Администрации Смоленской области от 29.12 2009 г. № 183 “О назначении и выплате денежных средств детям, рождённым от ВИЧ-положительных матерей”, в соответствии с которым сумма выплаты составляет 463 рубля ежемесячно до 1 года.

Данная сумма не покрывает необходимых физиологических потребностей ребёнка в ЗГМ. В настоящее время рассматривается вопрос об увеличении данного пособия».

Примечание сентября 2014 г.: Выше приведена информация 2011 года. В 2013 г., в том числе благодаря постановке вопроса со стороны РОО «Право ребенка», было принято Постановление Администрации Смоленской области (см. Дополнение к данной Главе), которое может служить примером для всей страны в деле обеспечения ЗГМ малышей, рожденных ВИЧ-позитивными матерями.

«На диспансерном учёте Областного центра по профилактике и борьбе со СПИДом и инфекционными заболеваниями Рязанской области по состоянию на 2011 год состоят на учёте 119 детей, рождённых ВИЧ-положительными матерями.

В соответствии с региональным законодательством сумма выплат на заменители грудного молока составляет 1000 рублей, что не полностью обеспечивает физиологическую норму питания».

Некоторые выводы:

Как правило, наиболее достоверную правовую информацию, включая информацию о льготах, ВИЧ-положительные люди получают от сотрудников СПИД-центра, но она явно недостаточна. В институтах социальной службы (собес, соцзащита), как правило, процветают бюрократизм, волокита, равнодушие к людям. В отношении ВИЧ-положительных людей нередко проявляется брезгливость, оскорбительность тона, обывательские страхи, порождённые неосведомлённостью о путях передачи инфекции.

По словам матерей, в СПИД-центрах и центрах альтернативной помощи ВИЧ-инфицированным социальные работники информируют о некоторых положенных льготах, помогают собрать необходимые документы для их оформления, оказывая таким образом им поддержку. Часто, по словам респондентов, между ними и социальным работником СПИД-центров устанавливаются неформальные отношения. В этом случае помощь социального работника может заключаться, например, в решении таких проблем, как устройство ребёнка в детский сад, школу, что оценивается очень положительно. Часто это ещё и ценный совет, как повести себя в той или иной ситуации. Однако, и это признают сами ВИЧ-положительные, такие неформальные отношения не могут распространяться на всё растущее число ВИЧ-инфицированных матерей, нуждающихся в социальной помощи.

В ситуации, когда формальные институты работают плохо, люди сами выстраивают с ними неформальные отношения, минуя посредничество соцработника, для решения своих проблем. Матери, по их собственным словам, стараются как можно реже обращаться в социальные службы, делая это только при острой необходимости. К общему нареканию относится плохое знание работниками этих служб льгот, которые положены ВИЧ-положительным детям. По словам одной из матерей, ей гораздо проще было получить сведения о льготах и оформить пособие на своего первого здорового ребёнка как матери-одиночке, чем на второго, ВИЧ-инфицированного, но рождённого в браке.

Общие не очень утешительные выводы из этих выборочных опросов прошлых лет:

Подавляющее большинство семей, затронутых проблемой ВИЧ-инфекции, имеют чрезвычайно низкий уровень достатка, и получаемых ими пособий зачастую не хватает для того, чтобы обеспечить вскармливание ребенка исключительно детскими смесями. При этом в случае нарушения режима исключительно искусственного вскармливания, ребенок, который был ВИЧ-отрицательным по результатам ПЦР в возрасте 3-6 месяцев, может оказаться ВИЧ-положительным в 18 месяцев.

Общая проблема в том, что эти вопросы федеральным законодательством делегированы исключительно субъектам РФ. Отсюда и огромный разбой. В одних регионах приняты изменения к законам, в которых категория детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, выделена отдельно, что существенно увеличивает шанс для ребёнка остаться здоровым. В других регионах обеспечение бесплатным питанием осуществляется на общих основаниях (выделяется питание на сумму от 400 до 2500 рублей в месяц). Часть регионов обеспечивалась заменителями грудного молока за счёт средств гуманитарной программы «Глобус». Однако при этом при закупке ЗГМ не учитывались индивидуальные потребности ребёнка в смесях. И на сегодняшний момент программа завершила свою работу в России. Но во многих регионах проблеме не уделяется внимания вообще.

На организованных РОО «Право ребенка» четырех слушаниях по теме ВИЧ в Общественной палате РФ (март 2011 г., октябрь 2011 г., март 2012 г. и март 2013 г.) вопросы профилактики заражения матерью новорожденного и, в частности, проблема ЗГМ для детей, рождённых ВИЧ-инфицированными матерями, обсуждались как ключевые и внесены в резолюции слушаний, направленных в Правительство РФ (см. Раздел III).

К сожалению, результат всей этой деятельности (и даже включение данного приоритета в Национальную стратегию, утвержденную Указом Президента от 1 июня 2012 г. № 761) на сегодня (сентябрь 2014 г.) на федеральном уровне является нулевым.

Чего нельзя сказать об уровне региональном. Организация РОО «Право ребенка» широких гуманитарных акций по обеспечению детей ВИЧ-инфицированных матерей ЗГМ, а также организация целевых опросов по этой теме, в том числе с использованием авторитета Государственной думы, привлекло внимание администраций многих регионов к данной проблеме.

Особо следует отметить системное и, как мы надеемся, долгосрочное решение проблемы в Смоленской области – см. Дополнение ниже.

Но в целом вопрос оставался нерешенным, что и побудило РОО «Право ребенка» темой одного из наших проектов 2013-2014 гг. сделать мониторинг исполнения в регионах данного приоритета Нацстратегии в интересах детей – см. Главу II-4.

Дополнение к Главе II-3.

АДМИНИСТРАЦИЯ СМОЛЕНСКОЙ ОБЛАСТИ

П О С Т А Н О В Л Е Н И Е

от 19.06.2013 № 483

Об обеспечении полноценным питанием беременных женщин, кормящих матерей, а также детей в возрасте до трех лет, осуществляемом по заключению врачей

В соответствии с Федеральным законом «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», областным законом «О здравоохранении в Смоленской области»

Администрация Смоленской области п о с т а н о в л я е т:

1. Установить, что обеспечение полноценным питанием беременных женщин, кормящих матерей, а также детей в возрасте до трех лет осуществляется в виде ежемесячной денежной выплаты на обеспечение полноценным питанием беременных женщин, кормящих матерей, а также детей в возрасте до трех лет, осуществляемое по заключению врачей.
2. Утвердить прилагаемое Положение об организации обеспечения полноценным питанием беременных женщин, кормящих матерей, а также детей в возрасте до трех лет, осуществляемого по заключению врачей.
3. Департаменту Смоленской области по социальному развитию (Ю.Э. Новикова) обеспечить назначение и выплату беременным женщинам, кормящим матерям, а также родителям (усыновителям, опекунам) детей в возрасте до трех лет в семьях со среднедушевым доходом, не превышающим величину

прожиточного минимума на душу населения, установленную в Смоленской области, ежемесячной денежной выплаты на обеспечение полноценным питанием беременных женщин, кормящих матерей, а также детей в возрасте до трех лет, осуществляемое по заключению врачей.

4. Департаменту Смоленской области по здравоохранению (В.И. Степченков) обеспечить выдачу заключений беременным женщинам,

кормящим матерям, а также родителям (усыновителям, опекунам) детей в возрасте до трех лет.

Губернатор

Смоленской области **А.В. Островский**

УТВЕРЖДЕНО

постановлением
Администрации

Смоленской области от
19.06.2013 № 483

ПОЛОЖЕНИЕ

об организации обеспечения полноценным питанием беременных женщин, кормящих матерей, а также детей в возрасте до трех лет, осуществляемого по заключению врачей

1. Настоящее Положение определяет порядок назначения и выплаты на территории Смоленской области беременным женщинам, кормящим матерям, а также родителям (усыновителям, опекунам) детей в возрасте до трех лет в семьях со среднедушевым доходом, не превышающим величину прожиточного минимума на душу населения, установленную в Смоленской области, ежемесячной денежной выплаты на обеспечение полноценным питанием беременных женщин, кормящих матерей, а также детей в возрасте до трех лет, осуществляемое по заключению врачей (далее – денежная выплата).

2. Состав семьи и виды доходов, учитываемые при исчислении среднедушевого дохода семьи, дающего право на получение денежной выплаты, определяются в соответствии с Порядком учета и исчисления величины среднедушевого дохода, дающего право на получение государственного ежемесячного пособия на ребенка в Смоленской области, утвержденным постановлением Администрации Смоленской области от 1 марта 2005 года № 54.

3. Денежная выплата предоставляется проживающим на территории Смоленской области беременным женщинам, кормящим матерям, а также родителям (усыновителям, опекунам) детей до трех лет в семьях со среднедушевым доходом, не превышающим величину прожиточного минимума на душу населения, установленную в Смоленской области (далее – получатели).

4. Денежная выплата предоставляется:

- беременной женщине при сроке беременности не менее 12 недель – в размере 200 рублей;
- кормящей матери до исполнения ребенку одного года – в размере 400 рублей;
- одному из родителей на каждого совместно проживающего с ним ребенка, рожденного от ВИЧ-инфицированной матери, до достижения им возраста одного года – в размере 2 600 рублей;
- одному из родителей (усыновителей, опекуну) на каждого рожденного (усыновленного, принятого под опеку) совместно проживающего с ним ребенка в возрасте от одного года до трех лет, не посещающего дошкольное образовательное учреждение, – в размере 200 рублей.

5. Размер денежной выплаты ежегодно индексируется исходя из уровня инфляции, устанавливаемого федеральным законом о федеральном бюджете на очередной финансовый год и плановый период, в порядке, определяемом нормативным правовым актом Администрации Смоленской области.

6. Денежная выплата предоставляется Департаментом Смоленской области по социальному развитию (далее – Департамент).

7. Для назначения денежной выплаты получатель или его представитель обращается с заявлением о назначении денежной выплаты (далее также – заявление) в сектор документационного и консультационного обеспечения смоленского областного государственного казенного учреждения «Социальный центр приема и обработки информации» (далее – сектор Учреждения) по месту жительства получателя или в многофункциональный центр по предоставлению государственных и муниципальных услуг (далее – МФЦ) по месту жительства получателя (при наличии МФЦ по месту жительства получателя).

8. Получатель или его представитель, обратившийся с заявлением, одновременно представляет:

- 1) документ, удостоверяющий личность получателя;
- 2) документ, подтверждающий его регистрацию по месту жительства (месту пребывания) на территории Смоленской области;

- 3) вид на жительство (разрешение на временное проживание) или удостоверение беженца – для иностранных граждан и лиц без гражданства, а также беженцев, проживающих на территории Смоленской области;
- 4) свидетельство о заключении (расторжении) брака (при наличии);
- 5) свидетельство о рождении ребенка (детей) (для кормящих матерей; родителей на каждого совместно проживающего с ними ребенка, рожденного от ВИЧ-инфицированной матери, до достижения им возраста одного года; родителей (усыновителей, опекунов) на каждого рожденного (усыновленного, принятого под опеку) совместно проживающего с ними ребенка в возрасте от одного года до трех лет, не посещающего дошкольное образовательное учреждение);
- 6) документы, подтверждающие усыновление (опекунство) (в отношении усыновленного ребенка, ребенка, принятого под опеку);
- 7) документы, удостоверяющие личность и полномочия представителя получателя (если заявление и документы подаются представителем получателя);
- 8) заключение врача-акушера-гинеколога учреждения здравоохранения, обслуживающего беременную женщину, по форме согласно приложению № 1 к настоящему Положению – для беременных женщин;
- 9) заключение врача-педиатра учреждения здравоохранения, обслуживающего ребенка, по форме согласно приложению № 2 к настоящему Положению – для кормящих матерей;
- 10) заключение врача-педиатра учреждения здравоохранения, обслуживающего ребенка, по форме согласно приложению № 3 к настоящему Положению – для родителей на каждого совместно проживающего с ними ребенка, рожденного от ВИЧ-инфицированной матери, до достижения им возраста одного года;
- 11) заключение врача-педиатра учреждения здравоохранения, обслуживающего ребенка, по форме согласно приложению № 4 к настоящему Положению – для родителей (усыновителей, опекунов) на каждого рожденного (усыновленного, принятого под опеку) совместно проживающего с ними ребенка в возрасте от одного года до трех лет, не посещающего дошкольное образовательное учреждение;
- 12) справку органа социальной защиты населения о неполучении (прекращении выплаты) денежной выплаты, назначенной по аналогичному основанию по прежнему месту жительства в другом субъекте Российской Федерации, – для лиц, прибывших из других субъектов Российской Федерации;
- 13) справку органа социальной защиты населения о неполучении (прекращении выплаты) денежной выплаты, назначенной по аналогичному основанию по

месту жительства за пределами Смоленской области, – для лиц, зарегистрированных по месту пребывания на территории Смоленской области;

14) документы, подтверждающие доходы каждого члена семьи, входящего в ее состав, за 3 последних календарных месяца, предшествующие месяцу подачи заявления;

15) справку с места жительства получателя о совместном проживании получателя с ребенком.

В случае если ребенок зарегистрирован по другому адресу в пределах Смоленской области, но фактически проживает совместно с получателем, отдел (сектор) социальной защиты населения Департамента составляет акт о совместном проживании получателя и ребенка с выходом на место их фактического жительства и опросом соседей.

9. Неработающие граждане дополнительно к документам, указанным в пункте 8 настоящего Положения, представляют:

1) трудовую книжку;

2) справку органа государственной службы занятости населения о регистрации (об отсутствии регистрации) в качестве безработного и получении (неполучении) пособия по безработице;

3) справку из налогового органа о регистрации гражданина в качестве индивидуального предпринимателя или об отсутствии сведений о регистрации в едином государственном реестре индивидуальных предпринимателей.

10. В случае если документы, указанные в подпункте 15 пункта 8, подпунктах 2, 3 пункта 9 настоящего Положения, находятся в распоряжении органов, предоставляющих государственные услуги, органов, предоставляющих муниципальные услуги, иных государственных органов, органов местного самоуправления либо подведомственных государственным органам или органам местного самоуправления организаций, участвующих в предоставлении государственных услуг, в соответствии с нормативными правовыми актами Российской Федерации, областными нормативными правовыми актами (далее – органы или организации), и не представлены получателем или его представителем по собственной инициативе, сектор Учреждения или МФЦ запрашивает такие документы (сведения, содержащиеся в них) путем направления межведомственных запросов в органы или организации в срок, не превышающий трех рабочих дней со дня представления получателем (его представителем) заявления.

Межведомственный запрос направляется сектором Учреждения или МФЦ в форме электронного документа с использованием единой системы межведомственного электронного взаимодействия и подключаемых к ней

региональных систем межведомственного электронного взаимодействия, а при отсутствии доступа к этой системе – на бумажном носителе с соблюдением

требований законодательства Российской Федерации в области персональных данных.

Межведомственное информационное взаимодействие в целях назначения и выплаты денежной выплаты осуществляется в соответствии с требованиями Федерального закона «Об организации предоставления государственных и муниципальных услуг».

11. Документы, указанные в подпунктах 1 – 7 пункта 8, подпункте 1 пункта 9 настоящего Положения, представляются в подлинниках с одновременным представлением их копий. Сотрудник сектора Учреждения или МФЦ сверяет представленные подлинники документов с их копиями, заверяет копии документов, после чего подлинники документов возвращаются получателю (представителю получателя).

Заявление о назначении денежной выплаты и документы, указанные в подпунктах 1 – 7 пункта 8, подпункте 1 пункта 9 настоящего Положения, могут быть направлены получателем (его представителем) денежной выплаты в сектор Учреждения или в МФЦ в форме электронного документа с использованием информационно-технологической и коммуникационной инфраструктуры, в том числе единого портала государственных и муниципальных услуг и (или) регионального портала государственных и муниципальных услуг.

12. Сектор Учреждения или МФЦ не позднее рабочего дня, следующего за днем приема у получателя (представителя получателя) заявления и документов, указанных в пункте 8 или в пунктах 8, 9 настоящего Положения, направляет заявление, документы, указанные в подпунктах 8 – 15 пункта 8, подпунктах 2, 3 пункта 9 настоящего Положения, и копии документов, указанные в пункте 11 настоящего Положения, в отдел (сектор) социальной защиты населения Департамента по месту жительства (месту пребывания) получателя.

В случае, предусмотренном пунктом 10 настоящего Положения, указанные заявление, документы, копии документов, а также ответы на соответствующие запросы направляются сектором Учреждения или МФЦ в отдел (сектор) социальной защиты населения Департамента по месту жительства (месту пребывания) получателя не позднее одного рабочего дня, следующего за днем поступления всех ответов на такие межведомственные запросы.

13. Решение о назначении денежной выплаты или об отказе в ее назначении принимается отделом (сектором) социальной защиты населения Департамента в течение десяти рабочих дней со дня поступления от сектора Учреждения или МФЦ заявления и документов, указанных в подпунктах 8 – 15 пункта 8 и подпунктах 2, 3 пункта 9 настоящего Положения, копий документов, указанных

в пункте 11 настоящего Положения, а также всех ответов на межведомственные запросы, указанные в пункте 10 настоящего Положения.

14. Уведомление об отказе в назначении денежной выплаты направляется получателю отделом (сектором) социальной защиты населения Департамента в течение пяти рабочих дней со дня принятия соответствующего решения.

15. Основаниями для отказа в назначении денежной выплаты являются:-
отсутствие у получателя права на ее получение;

- непредставление или представление не в полном объеме документов, указанных в пунктах 8, 9 настоящего Положения;

- выявление в представленных заявлении и (или) в документах (копиях документов) недостоверных сведений.

Проверка достоверности сведений, содержащихся в представленных заявлении и (или) в документах (копиях документов), осуществляется отделом (сектором) социальной защиты населения Департамента путем их сопоставления с информацией, полученной от компетентных органов или организаций, выдавших документ (документы), а также полученной другими способами, разрешенными федеральным законодательством.

16. Денежная выплата назначается с 1-го числа месяца, следующего за месяцем обращения за ней.

Выплата денежной выплаты производится соответственно по месяц окончания беременности, месяц достижения ребенком возраста одного года и трех лет.

17. Предоставление денежной выплаты осуществляется Департаментом за счет средств областного бюджета через организации федеральной почтовой связи либо кредитные организации.

18. Выплата денежной выплаты получателям прекращается в случаях:

1) утраты получателем права на назначенную ему денежную выплату (появление обстоятельств или документов, опровергающих достоверность сведений, представленных в подтверждение права на денежную выплату);

2) смерти получателя или признания его в установленном федеральным законодательством порядке умершим или безвестно отсутствующим;

3) смерти ребенка, в связи с рождением (усыновлением, принятием под опеку) которого возникло право на получение денежной выплаты, или признания его в установленном федеральным законодательством порядке умершим или безвестно отсутствующим;

- 4) выезда получателя денежной выплаты или ребенка, на которого назначена денежная выплата, за пределы Смоленской области;
- 5) перевода ребенка на смешанное или искусственное вскармливание (для кормящих матерей);
- 6) помещения ребенка, в связи с рождением (усыновлением, принятием под опеку) которого возникло право на получение денежной выплаты, на полное государственное обеспечение;
- 7) лишения родителя родительских прав либо ограничения в родительских правах (отмена усыновления, прекращение опеки) в отношении ребенка, в связи с рождением (усыновлением, принятием под опеку) которого возникло право на получение денежной выплаты;
- 8) посещения ребенком, в связи с рождением (усыновлением, принятием под опеку) которого возникло право на получение денежной выплаты, дошкольного образовательного учреждения (для родителя (усыновителя, опекуна) на каждого рожденного (усыновленного, принятого под опеку) совместно проживающего с ним ребенка в возрасте от одного года до трех лет).

19. Денежная выплата прекращается с 1-го числа месяца, следующего за месяцем, в котором наступили обстоятельства, указанные в пункте 18 настоящего Положения.

20. Доставка денежной выплаты получателям осуществляется за счет средств областного бюджета.

21. Получатели обязаны в десятидневный срок извещать отделы (секторы) социальной защиты населения Департамента по месту жительства (месту пребывания) о наступлении обстоятельств, влияющих на предоставление им денежной выплаты.

22. Суммы денежной выплаты, излишне выплаченные получателю вследствие его злоупотребления (представление документов с недостоверными сведениями, сокрытие данных, влияющих на право назначения денежной выплаты и осуществление ее выплаты), возмещаются им самим, а в случае спора взыскиваются Департаментом в судебном порядке.

23. Отделы (секторы) социальной защиты населения Департамента формируют на каждого получателя дело, в которое подшиваются заявление и документы, указанные в пунктах 8, 9 настоящего Положения, и вносят информацию о получателе в электронную базу данных.

II-4. Мониторинг и оценка исполнения в 2014 году в субъектах РФ приоритета Национальной стратегии действий в интересах детей по обеспечению заменителями грудного молока (ЗГМ) детей, родившихся от ВИЧ-положительных женщин.

Данная работа выполнена РОО «Право ребенка» с использованием средств гранта Президента РФ, предоставленного ООО «Лига здоровья нации». Были опрошены специалисты 78 регионов и получены ответы на письмо-запрос от органов здравоохранения 67 регионов.

Обзор полученных результатов (<http://right-child.ru/269-vih.html>):

В 2011г. по инициативе РОО «Право ребенка» депутаты Государственной думы провели мониторинг регионов РФ (был сделан депутатский запрос в администрации всех субъектов РФ), касающийся общей ситуации в области предотвращения «вертикальной» передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку и, в частности, предоставления заменителей грудного молока (ЗГМ) детям, рожденным ВИЧ-инфицированными женщинами. Тогда ответили 60 регионов РФ. Согласно полученным ответам, в 27% регионах никаких программ по предоставлению ЗГМ не было вообще, еще 10% указали на наличие временных проектов государственных и неправительственных организаций, предоставляющих ЗГМ детям, рожденным женщинами с ВИЧ. Сам же запрос послужил во многих субъектах толчком в решении проблемы обеспечения ЗГМ.

Весной 2012 г., также по инициативе РОО «Право ребенка», вопрос о профилактике «вертикальной» передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку был включен в число приоритетов Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 – 2017 годы (утверждена Указом Президента РФ от 1 июня 2012 г. № 761). Таким образом, остро встал вопрос о реализации данного приоритета Указа Президента РФ в субъектах Российской Федерации.

В 2014 году в рамках проекта «Дать шанс ребенку» РОО «Право ребенка» провело многоплановый мониторинг реализации в субъектах РФ приоритета Национальной стратегии действий в интересах детей по профилактике «вертикальной» передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку.

Общественный мониторинг, т.е. опросы представителей профильных НКО на местах, стал источником тревожных сигналов, но не мог быть системным - до момента создания в РФ полноценной системы общественного контроля согласно Федеральному закону от 21 июля 2014 г. № 212-ФЗ «Об

основах общественного контроля в РФ» - см. разработанный в рамках проекта «Порядок организации общественной оценки (общественного контроля и публичного мониторинга) качества социальных услуг» - <http://right-child.ru/222-altshuler.html>

В рамках проекта РОО «Право ребенка» организовало два независимых друг от друга системных мониторинга (опрос специалистов и опрос органов власти) по теме профилактики «вертикальной» передачи ВИЧ-инфекции, охвативших большинство субъектов РФ:

1. Опрос специалистов: «Мониторинг обеспечения молочными адаптированными смесями (ЗГМ) детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами в регионах РФ» (Дополнение 1 к данной главе, см. также - <http://right-child.ru/265-vih.html>) – была разработана специальная форма-запрос мониторинга, обработаны и проанализированы ответы центров по профилактике и борьбе со СПИДом 78 субъектов Российской Федерации. Данный опрос был организован совместно со специалистами Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом.

2. Запросы, направленные на имя высших руководителей субъектов РФ. Получены ответы из органов здравоохранения 67 регионов – см. в Дополнении 2 перечень регионов по федеральным округам.

Проведем обзорный анализ проведенных мониторингов.

Важно отметить, что в условиях нарастания российской эпидемии ВИЧ (в 2013 г. прирост составил 10,1% по сравнению с 2012 г., что составляет 77 896 новых случаев ВИЧ-инфекции; при этом число новых заражений среди детей и молодежи, 15-20 лет, сократилось по сравнению с 2000 г. в 17,6 раз, однако увеличивается количество новых заражений среди населения в возрасте 30-40 лет) и неизбежной при этом ее феминизации ежегодно растет и количество детей, рожденных женщинами с ВИЧ, что отметили практически все регионы. В целом в 2013 г. у женщин с ВИЧ было принято 14364 родов и родилось 14412 детей. Из них заразились ВИЧ примерно 500 малышей, что еще далеко от поставленной ООН «цели “0”» (ни одного случая заражения ребенка от матери).

Анализ ответов из регионов указывает на высокую актуальность и востребованность услуг по профилактике передачи ВИЧ от матери к ребенку.

Важной проблемой последних лет является отсутствие централизованной закупки молочных смесей для детей ВИЧ-позитивных женщин. 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 семьи). Все эти причины требуют отдельного и тщательного изучения и разработки мер профилактики.

В стране сохраняется на постоянном уровне число детей, заразившихся от ВИЧ-инфицированных матерей – около 5% (400-500 детей ежегодно). По данным специального исследования Роспотребнадзора 2012 г. «Причины смертности инфицированных ВИЧ» риск инфицирования ВИЧ среди детей, имеющих эпизоды грудного вскармливания, значительно выше (в 4-5 раз), чем в целом в когорте рожденных женщинами с ВИЧ. Можно констатировать, что передача ВИЧ-инфекции детям при грудном вскармливании остается нерешенной проблемой – в первую очередь потому что вся ответственность в этой жизненно важной сфере возложена на субъекты РФ.

Количество детей, получавших грудное вскармливание в 2013 г., среди рожденных от больных ВИЧ-инфекцией матерей (по данным мониторинга – приложение 2)

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

По данным проведенного мониторинга 88,7% (12789) детей, рожденных женщинами с ВИЧ в регионах РФ участвуют в программах по обеспечению адаптированными молочными смесями.

Отсутствие программ по обеспечению ЗГМ констатировали только 4 региона РФ, еще 6 регионов обеспечивали детей ЗГМ только из средств

спонсоров, временных проектов и разовых акций. В остальных регионах 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

Лидером по обеспечению ЗГМ в 2013 г. являлся Уральский федеральный округ, где все 100% детей рожденных ВИЧ-позитивными женщинами были охвачены программами по предоставлению смесей, (Свердловская обл., Ханты –Мансийский АО, Курганская обл., Ямало-Ненецкий АО, Тюменская обл., Челябинская обл.)

Приволжский федеральный округ – охват составил 95,4% детей (Респ. Татарстан, Чувашская Респ., Марий Эл, Пермский край, Кировская обл., Нижегородская обл., Оренбургская обл., Саратовская обл.)

Центральный федеральный округ – охвачено 93,3% детей.

Есть регионы, в которых охват детей ЗГМ составляет 20%-70% (Владимирская обл., Белгородская обл., Тульская обл., Респ. Карелия, Респ. Адыгея, Волгоградская обл, Астраханская обл, Красноярский край). 0% охвата – Ленинградская обл., Брянская обл, Чеченская Респ., Карачаево-Черкессия, Респ. Тыва).

Значительно меньше детей имели доступ к ЗГМ в Северо-Западном федеральном округе - 77,4%. (наименьший охват - Респ. Карелия, Ленинградская обл.).

Тяжелая ситуация наблюдается 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 (наименьший охват Респ. Алтай, Респ. Тыва, Красноярский край).

Считаем, что в субъектах, не предоставивших данные, работа по предоставлению ЗГМ не ведется.

В большинстве участвующих в мониторинге регионов (86%) для кормления детей женщинам выдавались ЗГМ. В 59% регионов 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.

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.) Данный размер пособия не позволяет приобрести молочные смеси в количестве, соответствующим физиологическим потребностям ребенка.

В большинстве случаев в регионах, 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, что этот статус женщине, как правило, необходимо подтверждать документами о доходах семьи и т.д, что делает непростым путь к получению пособия.

При этом между регионами имелись существенные отличия в размере пособия. Наибольший размер пособия отмечен в Смоленской области (2600руб.) и Республике Хакасия (2500руб).

В некоторых регионах ежемесячные выплаты меньше стоимости 1 пачки ЗГМ, при этом расход на ребенка первых 6 месяцев жизни составляет не менее 6-8 пачек (400гр) в месяц (в Краснодарском крае 150 рублей, Респ. Мордовия 250 руб., Тульской обл 373руб, Респ. Чувашия 367 руб).

Таблица Средний размер пособия по ФО

Федеральный округ	Средний размер пособия в рублях
РФ	1111,9
ЦФО (5 регионов)	1390
СЗФО	нет монетизации
ЮФО (1 регион)	150
С-Кавказский ФО	нет монетизации
Приволжский ФО(2 региона)	308,5
Уральский ФО (1 регион)	833,4
Сибирский ФО (1 регион)	2550
Дальневосточный ФО (1 регион)	1130

Таким образом, проведенный мониторинг показал, что :

-программы предоставления ЗГМ детям, рожденным женщинами с ВИЧ, характеризуются охватом 90,2%, однако объем предоставляемых ЗГМ, логистика часто не удовлетворительны.

-в 2013г в РФ имелись регионы, в которых не осуществлялось никаких программ предотвращению грудного вскармливания детей, рожденных женщинами с ВИЧ.

-отсутствие централизованных закупок ЗГМ ставит в неравные условия детей, рожденных ВИЧ-позитивными матерями.

-размер пособия в большинстве случаев слишком мал для обеспечения полноценного вскармливания.

-ЗГМ в трети регионах, денежное пособие в 7 из 11 регионах предоставляется особой категории женщин (низкий доход, матери-одиночки и т.д.)

- основная причина грудного вскармливания – 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.

В ходе проведения мониторинга позиции органов государственной власти были получены ответы из органов здравоохранения 67 субъектов Российской Федерации - список по Федеральным округам – ниже в Приложении.

Информация о состоянии проблемы представлялась на достаточно высоком управленческом уровне: зам.гл региона, министры и руководители департаментов здравоохранения...

Однако, данные представленные в ответах из некоторых регионов и данные мониторинга, проведенного специалистами – экспертами с участием региональных центров ВИЧ/СПИД, во многом не совпадают.

Например, в Брянской области, описывая проводимую работу по профилактике вертикальной передачи от матери к ребенку, власти делают акцент на антиретровирусную терапию, пишут о выплате денежного пособия, а о ЗГМ не пишут вообще, тогда как по данным специалистов охват детей, получающих ЗГМ, равен 0%.

В ответе из Краснодарского края, несмотря на 100% охват детей ЗГМ, сумма, выделяемая на питание составляет 150 рублей (ребенку требуется в месяц 6-8 пачек молочной смеси стоимостью 300-400 рублей каждая), что никак не соответствует физиологическим потребностям ребенка.

В ответах Белгородской, Владимирской областях, Чеченской республики, Карачаево-Черкессии приводят данные о средствах, выделяемых

на профилактику ВИЧ. Однако эти средства из федерального бюджета и предназначены для АРВ-терапии и их нельзя использовать на приобретение молочных адаптированных смесей для детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. Обеспечение заменителями грудного молока является ответственностью субъекта федерации и здесь средства должны выделяться из региональных бюджетов.

Мониторинг и должный государственный контроль этого вопроса не налажен.

Следует отметить, что в большинстве регионов (Воронежская, Калужская, Ивановская, Ярославская, Свердловская области и др.) ЗГМ и денежное пособие в 7 из 11 регионов предоставлялись только особым категориям женщин (имеющим низкий доход, матерям-одиночкам и т.п.)

И только в нескольких регионах были приняты законодательные акты, где категории детей и семей, затронутых проблемой ВИЧ, выделены отдельно. Особенно хочется отметить Смоленскую область, где принято Постановление Главы Администрации области и категория ВИЧ-позитивных родителей выделена отдельно и гарантирована сумма на приобретение ЗГМ. Сумма денежного пособия одна из самых высоких в регионах (2600 руб. в месяц на ребенка).

Очевидно, что наличие ВИЧ-инфекции у матери является абсолютным показанием для назначения искусственного вскармливания новорожденному и эффективной мерой предупреждения заражения ребенка ВИЧ. Важно 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.

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»*. Достижение цели «0» в отношении заражения детей, рожденных от женщин с ВИЧ, по-прежнему является перспективой, что ставит неотложные методические, организационные и финансовые задачи.

Дополнение 1 к Главе II-4

Отчет об исследовательской работе по проекту «Дать шанс ребенку»: мониторинг обеспечения молочными адаптированными смесями детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами в регионах РФ: мнения специалистов 78 регионов. Июнь 2014 г.

<http://right-child.ru/265-vih.html>

Материал подготовлен

Козыриной Н.В., Ладной Н.Н., Соколовой Е.В. специалистами
Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом
ФБУН Центральный НИИ Эпидемиологии Роспотребнадзора
*в рамках проекта РОО «Право ребенка» с использованием средств государственной
поддержки, выделенных в качестве гранта в соответствии с распоряжением
Президента Российской Федерации от 29.03.2013 №115-рп и на основе конкурса,
проведенного Общероссийской общественной организацией «Лига здоровья наций»*

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

Общее число зарегистрированных инфицированных ВИЧ россиян к 31 декабря 2013 г. составило 798 866 человек. 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%).

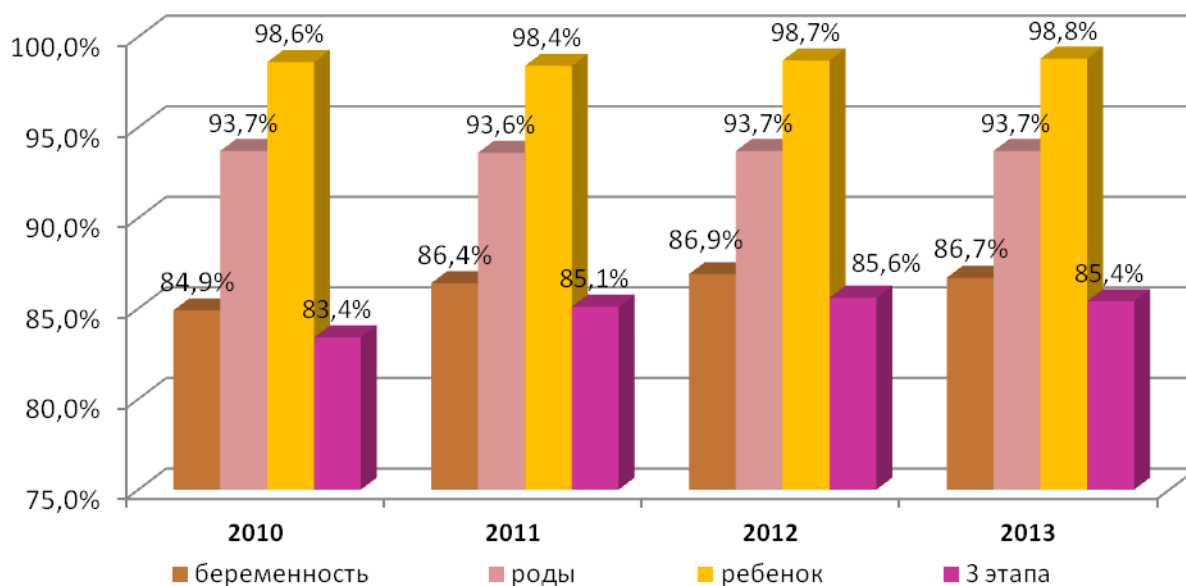
В 2011 г. в России было принято 11 663 родов у инфицированных ВИЧ-женщин, родилось 11 693 ребенка. Удельный вес ВИЧ-инфицированных беременных среди беременных в общей популяции в РФ, составил в 2011 г. 0,62%. Ежегодный прирост количества родов, принятых у женщин с ВИЧ составлял 14,3% в 2012 г. и 7,8% 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)**

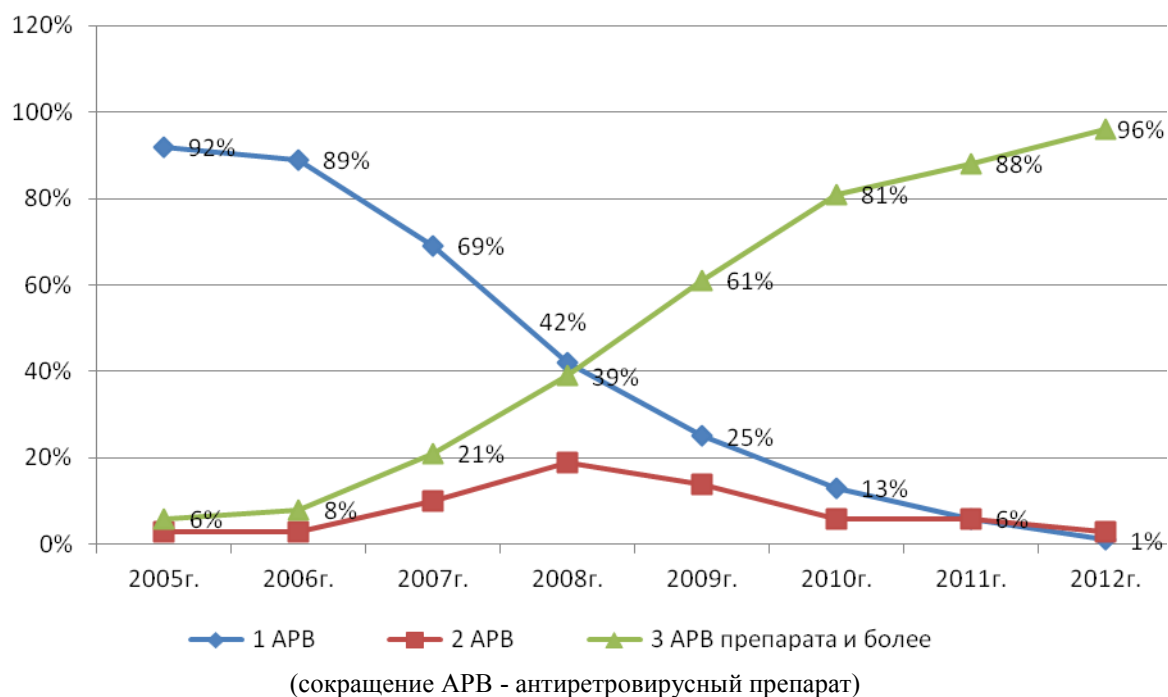


Анализ причин и повышение доступности профилактики именно для этой категории пациенток – одна из стратегий повышения эффективности профилактических мероприятий в РФ сегодня. Для этого необходимы специальные профилактические программы направленные на снижение барьеров в оказании медицинской помощи для 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 время 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.

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



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 ГЗМ. 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 Хакасия.

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 регионах 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.

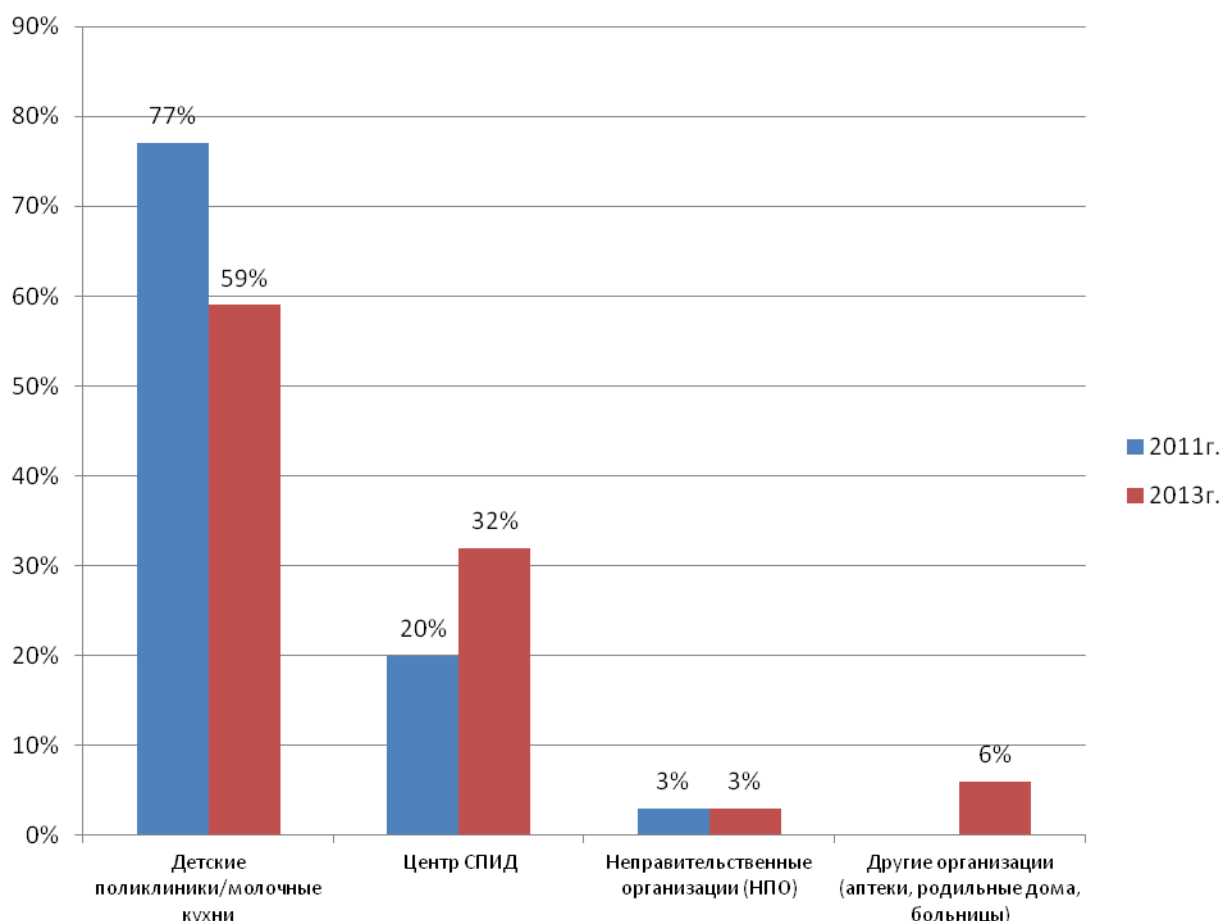
Безусловно, распространение ЗГМ через систему молочных кухонь более удобно как территориально (молочные кухни есть во многих районах городов), так и технически (имеется обученный персонал, оборудованный склад), однако такая система может не подойти для сельской местности, для отдаленных регионов, а так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



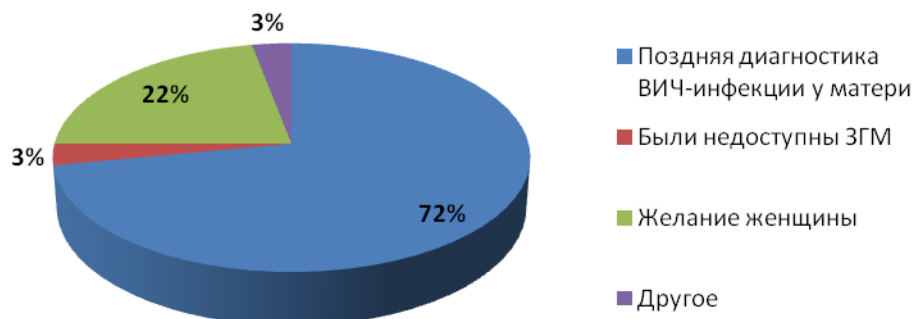
Хочется отметить, что важным аспектом является не только выделение денежных средств на ЗГМ правительствами субъектов, но и своевременно проведенные закупочные аукционы. Так в части регионов, несмотря на финансирование программ, на практике смеси были недоступны из-за несостоявшихся по различным причинам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

**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 профилактики 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 вскармливании мы проводим мониторинг обеспечения молочными адаптированными смесями детей инфицированных ВИЧ матерей в регионах Российской Федерации.

Просим Вас в возможно короткие сроки 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).	

Дополнение 2 к Главе II-4

Перечень 67 субъектов РФ, органы здравоохранения которых представили в РОО «Право ребенка» ответы на запрос о реализации приоритета профилактики «вертикальной» передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 – 2017 годы.

Ответы поступали в июне-августе 2014 г.

Центральный ФО

1. Белгородская область
2. Брянская область
3. Владимирская область
4. Воронежская область
5. Ивановская область
6. Калужская область
7. Москва
8. Орловская область
9. Рязанская область
10. Смоленская область
11. Тверская область
12. Тульская область

13. Ярославская область

Северо-Западный ФО

- 14. Архангельская область
- 15. Калининградская область
- 16. Республика Коми
- 17. Ленинградская область
- 18. Мурманская область
- 19. Новгородская обл.
- 20. Санкт-Петербург

Южный ФО

- 21. Республика Адыгея
- 22. Астраханская область
- 23. Волгоградская область
- 24. Краснодарский Край
- 25. Ростовская область

Северо-Кавказский ФО

- 26. Республика Дагестан
- 27. Кабардино-Балкария
- 28. Карачаево-Черкесия
- 29. Чеченская Республика
- 30. Ставропольский край
- 31. Северная Осетия-Алания

Приволжский ФО

- 32. Кировская область
- 33. Республика Марий-Эл
- 34. Республика Мордовия
- 35. Нижегородская область
- 36. Оренбургская область
- 37. Пермский Край
- 38. Самарская область
- 39. Саратовская область
- 40. Республика Удмуртия
- 41. Республика Чувашия
- 42. Татарстан

Уральский ФО

- 43. Курганская область
- 44. Свердловская область
- 45. Тюменская область
- 46. Ханты-Мансийский АО
- 47. Челябинская область
- 48. Ямало-Ненецкий АО

Сибирский ФО

- 49. Алтайский край
- 50. Республика Алтай
- 51. Республика Бурятия
- 52. Забайкальский край
- 53. Иркутская область
- 54. Кемеровская обл.
- 55. Красноярский край
- 56. Омская обл.
- 57. Томская область
- 58. Республика Тыва
- 59. Хабаровский Край
- 60. Республика Хакасия

Дальневосточный ФО

- 61. Амурская область
- 62. Еврейская область
- 63. Камчатский край
- 64. Магаданская область
- 65. Сахалинская область
- 66. Республика Саха-Якутия
- 67. Чукотский АО

Раздел III. Адвокативная деятельность в сфере ВИЧ/СПИД

III-1. Роль Общественной палаты Российской Федерации III и IV составов в мобилизации общественных инициатив в сфере профилактики ВИЧ/СПИД.

В 2011-2013 гг. РОО «Право ребенка» - в партнерстве с санкт-петербургской организацией «Врачи-детям» и в рамках проекта, поддержанного Комиссией Евросоюза, выполнило большой комплекс работ по решению, казалось бы, пустяковой (мизерной по бюджетным затратам) задачи – обеспечения всех детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, заменителями грудного молока (ЗГМ). Да, это тот случай, когда грудное вскармливание – прямая угроза заражению ребенка. И долг государства избавить мать от страшной альтернативы: видеть, как ребенок плачет от недоедания либо кормить его грудью. Во многих странах установленная ВИЧ-положительность матери является безусловным медицинским показанием к бесплатному предоставлению ЗГМ. Но, увы, не в России, где федеральный центр «спихнул» проблему на усмотрение регионов, не установив никаких обязательных стандартов и требований в

этом вопросе. В результате на федеральном уровне решения проблемы добиться пока так и не удалось (не помог даже Указ Президента от 1 июня 2012 г. № 761 о Национальной стратегии действий в интересах детей), тогда как на уровне субъектов РФ произошли в то время существенные позитивные изменения – наиболее яркое и обнадеживающее в Смоленской области (см. Дополнение к Главе II-3), за что мы искренне благодарны Администрации Смоленской области. (Однако, насколько устойчивы достигнутые в регионах позитивные результаты в условиях отсутствия обязательных федеральных требований?).

Подробнее об этой нашей деятельности в 2011-2013 гг. – выше в Главе II-3 и на восьми страницах материалов на сайте «Позитивное детство» http://www.xn--b1aafdbiha0cfeeb2bhbb.xn--p1ai/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=19&Itemid=51

В попытке решить указанную «пустяковую» задачу был в полной мере использован авторитет Общественной палаты РФ, в которой РОО «Право ребенка» совместно с комиссиями Общественной палаты по социальной политике и по охране здоровья организовало четыре слушания-конференции (24 марта 2011 г., 18 октября 2011 г., 30 марта 2012 г. и 28 марта 2013 г.). Эти мероприятия позволили «навести мосты» между широким сообществом НКО, действующих в сфере профилактики ВИЧ/СПИД, специалистами Москвы и регионов и профильными властными структурами, выявив одновременно неспособность власти эффективно решать эту острейшую проблему. Рекомендации этих слушаний приведены в дополнениях к данному разделу.

Со стороны общественных организаций в указанных слушаниях принимали участие активно действующие представители объединений людей, живущих с ВИЧ/СПИД (ЛЖВС), – как всероссийских, так и региональных, другие НКО, много лет эффективно работающие в сфере профилактики ВИЧ/СПИД среди уязвимых групп. «Властный сектор» участников: представители Государственной Думы (Межфракционной депутатской группы по профилактике ВИЧ-инфекции и других социально опасных заболеваний), Минздравсоцразвития России (в 2013 г. – Минздрава России), Роспотребнадзора, Госнаркоконтроля. Специалисты: руководство Федерального научно-методического Центра по профилактике и борьбе со СПИДом, Республиканской инфекционной клинической больницы (Санкт-Петербург), ряда региональных центров «СПИД»... Также в слушаниях

принимали участие представители ЮНЭЙДС (Объединенная программа ООН по профилактике ВИЧ/СПИД).

Среди тем слушаний:

- дети и ВИЧ: проблемы организации эффективной профилактики «вертикальной передачи» ВИЧ-инфекции от матери к ребенку, безнадежно устаревшие принципы и сроки диагностики ВИЧ-инфицированности новорожденного, вопросы социальной адаптации и семейного устройства детей, затронутых проблемой ВИЧ;

- перебои с поставками в регионах России жизненно важных антиретровирусных препаратов, возникшие в результате передачи в начале 2010 г. ответственности за организацию этих поставок от Роспотребнадзора к Минздравсоцразвития России;

- ВИЧ и наркомания, глобальная угроза распространения ВИЧ-инфекции в России и необходимость создания «лечебного и реабилитационного пространства»;

- необходимость принятия, наконец, давно обещанной Национальной стратегии противодействия эпидемии ВИЧ/СПИД в Российской Федерации.

На данных слушаниях впервые состоялся конструктивный разговор между НКО и представителями государственных ведомств. Более того, представители НКО с удивлением отмечали, что впервые за многие годы их работы их предложения, суммированные в рекомендациях Общественной палаты РФ (см. дополнения), были замечены во властных структурах и получили подробные ответы.

И хотя сами эти ответы были, в основном, негативные, но факт тот, что ранее все многочисленные обращения НКО в Минздравсоцразвития и Правительство о создании в РФ системы профилактики ВИЧ/СПИД просто игнорировались и на них вообще не было никакого ответа. А когда это стало делаться «под крылом» ОП РФ (членом которой Председатель Правления РОО «Право ребенка» был с января 2010 г. по июнь 2014 г.) в конце концов все-таки возникло конструктивное взаимодействие ведущих НКО с Минздравом России, которое продолжается и по настоящее время.

На Рекомендации слушаний 24 марта 2011 г. (Дополнение 1 к данной Главе III-2), направленные в Правительство за подписью Секретаря Общественной палаты РФ Е.П. Велихова, в июне 2011 г. пришел ответ из Минздравсоцразвития, суммирующий также официальную реакцию на данные Рекомендации Госнарконтроля. Ответ был с одной стороны резко и немотивированно негативный и с другой стороны в нем просто игнорировались ряд важнейших предложений Общественной палаты (т.е.

НКО) – см., например, <http://rylkov-fond.org/blog/narkopolitika/narkopolitika-rossiya/public-chambel-recommendations/>

Однако летом 2011 года Минздравсоцразвития организовало ряд больших встреч, в том числе с участием министра Т.А. Голиковой, с представителями НКО, большая часть которых участвовала в слушаниях в ОП РФ 24 марта; было также заявлено о выделении немалых бюджетных средств на поддержку деятельности НКО по профилактике ВИЧ/СПИД. При этом в августе 2011 г. выяснилось, что данные средства выделены лишь нескольким приближенным к Минздравсоцразвития организациям, причем требования к их использованию «до конца бюджетного 2011 года» фактически сводили к нулю эффективность соответствующей профилактической работы.

В качестве реакции на эти события и на ответ-отписку на Рекомендации слушаний 24 марта 2011 г. в Общественной палате РФ были организованы вторые слушания по данной тематике, состоявшиеся 18 октября 2011 г. Рекомендации этих слушаний (см. Дополнение 2) также были официально направлены в Правительство РФ. В этих Рекомендациях давались аргументированные ответы на предыдущую отписку и ставились острые вопросы о неспособности Минздравсоцразвития наладить конструктивное сотрудничество с НКО. По этой Резолюции в январе 2012 года Заместитель Председателя Правительства В.Ю. Сурков издал Распоряжение: Минздравсоцразвития решать затронутые вопросы совместно с Общественной палатой РФ и профильными НКО. – См. <http://mirplus.info/?p=bbs&id=36&cmd=read&ms=434807&page=1>

В стремлении развить этот успех 30 марта 2012 г. в Общественной палате РФ были организованы еще одни слушания по теме профилактики ВИЧ/СПИД в России. На этой огромной встрече с участием более 70 НКО из 40 регионов РФ выявились непримиримые противоречия между позицией специалистов Минздравсоцразвития («всё у нас хорошо, угрозы ВИЧ-эпидемии в России нет, дети от матерей не заражаются») и позицией специалистов Роспотребнадзора, Федерального центра по профилактике и борьбе со СПИДом и большинства НКО, согласно которой ситуация угрожающая и требует принятия немедленных мер. Рекомендации слушаний – см. Дополнение 3. См. материал «Общественная палата в контексте ВИЧ-инфекции (март 2012)» - http://www.xn--b1aafdbiha0cfeeb2bhbb.xn--p1ai/index.php?option=com_content&view=article&id=189:2012-03-19-14-05-02&catid=19:2011-04-21-10-18-49&Itemid=51

Однако, эти рекомендации уже некому было читать, поскольку после президентских выборов весной 2012 г. было сформировано новое Правительство, Минздравсоцразвития прекратило свое существование, а новое Министерство здравоохранения почти год налаживало свою работу.

Четвертые слушания по данной тематике были организованы в Общественной палате 28 марта 2013 года. Это была встреча НКО и специалистов высшего класса федерального и регионального уровней. Рекомендации слушаний (см. дополнение 4) – основа для дальнейшей работы НКО в сотрудничестве с властными структурами федерального и регионального уровней. В том числе в деле реализации соответствующих приоритетов Национальной стратегии действий в интересах детей.

В этом плане ключевой становится задача, поставленная Указом Президента Российской Федерации от 7 мая 2012 года № 597 о создании независимой системы оценки гражданами качества социальных услуг, включая и здравоохранение. В том числе стоит задача общественного мониторинга в субъектах РФ реализации Национальной стратегии действий в интересах детей, т.е. создания системы независимой общественной оценки качества услуг детям и семьям с детьми, предусмотренных приоритетами Национальной стратегии, среди которых и услуги по предотвращению вертикальной передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку. Этому вопросу были посвящены слушания в Общественной палате РФ 18 декабря 2013 г. и последующая работа по выработке эффективной модели проведения указанной независимой оценки (мониторинга) – см. ниже Главу III-2.

Дополнение 1 к Главе III-1 (24.03.2011).

РЕКОМЕНДАЦИИ

слушаний Общественной палаты Российской Федерации «Профилактика ВИЧ-инфекции в России: проблемы и перспективы»

24 марта 2011 года

г.

Москва

За 25 лет, прошедшие с момента начала борьбы с эпидемией ВИЧ-инфекции в Российской Федерации, на государственном уровне был принят ряд системных мер, направленных на организацию профилактики, диагностики и лечения этого заболевания.

В России разработана законодательная база противодействия распространению эпидемии ВИЧ/СПИДа. С 1995 года действует Федеральный закон № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-

инфекции)». При этом гарантии данного закона в сферах регулярного информирования населения, доступности средств профилактики, социальной помощи ВИЧ-инфицированным реализуются не в полной мере.

В 2006 году данной теме было посвящено специальное заседание Президиума Государственного Совета, на котором были приняты решения, призванные обеспечить эффективность реализуемых органами исполнительной и законодательной власти мероприятий по борьбе с эпидемией, активное привлечение к осуществлению профилактических программ структур гражданского общества. Одним из решений данного заседания было предусмотрено образование Правительственной комиссии по вопросам профилактики, диагностики и лечения заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции). Однако в течение последних 2 лет данная Правительственная комиссия не провела ни одного заседания.

Благодаря принятым на государственном уровне решениям, в России сформирована система эпидемиологического надзора за ВИЧ-инфекцией, создана специализированная служба по профилактике, диагностике и лечению ВИЧ-инфекции, объединяющая около 100 центров СПИД и 2000 диагностических лабораторий. В стране работает система внедрения в практику современных научных методов лечения, диагностики и профилактики ВИЧ-инфекции, осуществляемая Федеральным научно-методическим центром по профилактике и борьбе со СПИДом Центрального НИИ эпидемиологии Роспотребнадзора, ФГУ Республиканская клиническая инфекционная больница и окружными центрами по профилактике и борьбе со СПИД, работающими на базе научно-исследовательских учреждений.

Начиная с 2006 года в рамках приоритетного национального проекта «Здоровье» созданы условия для осуществления широкого тестирования населения на ВИЧ-инфекцию, доступа ВИЧ-позитивных лиц к антиретровирусной терапии, качество которого обеспечивает современный лабораторный мониторинг, а так же эффективной профилактики заражения детей, рожденных от ВИЧ-позитивных матерей.

Профилактика ВИЧ-инфекции в Российской Федерации осуществляется в рамках приоритетного национального проекта «Здоровье», федеральной целевой программы «Предупреждение и борьба с социально-значимыми заболеваниями (2007-2011 гг.)» и целевых программ субъектов РФ. Различные по масштабу проекты реализуются также агентствами ООН, международными и российскими неправительственными организациями

Из федерального бюджета стабильно выделяются значительные средства на борьбу с ВИЧ/СПИДом (только в рамках приоритетного национального проекта «Здоровье» на обследование населения с целью выявления ВИЧ-инфицированных и гепатитов В и С, а также лечение было выделено в 2009 году – 9 млрд. 300 млн., 2010 году – 13 млрд. 751,5 млн., 2011 году – 19 млрд. 630 млн.).

На отдельных направлениях работы, в частности по профилактике и предупреждению передачи ВИЧ от матери ребенку в России в последние годы достигнуты серьезные позитивные результаты. В результате планомерной работы на федеральном и региональном уровнях отмечается существенное повышение качества оказания медицинской помощи женщинам и детям, что, при условии расширения охвата профилактическими и медико-социальными

программами и применения современных схем химиопрофилактики, создает хорошие предпосылки для дальнейшего сокращения числа ВИЧ-инфицированных новорожденных детей. При этом вызывают озабоченность недоступность заменителей грудного молока для ВИЧ-инфицированных матерей в семьях с низкими доходами и 18-месячный срок определения ВИЧ-статуса новорожденного, обусловленный применением устаревших методик диагностики.

Развитие эпидемиологической ситуации по ВИЧ-инфекции в России свидетельствует об отсутствии признаков её стабилизации. По состоянию на 31 декабря 2010 года общее число россиян, инфицированных ВИЧ, составило 589 581 человек. За последние 2 года зафиксировано 117 160 новых случаев ВИЧ-инфекции: 58 527 – в 2009 году, 58 633 – в 2010 году (для сравнения в 2008 году было отмечено 54 563 случая инфицирования, в 2007 году – 44 761). Ежедневно в России фиксируется около 160 новых случаев заражения.

По-прежнему большинство (59,5% в 2010 году) новых случаев ВИЧ связаны с инъекционным употреблением наркотиков. Терапия наркомании проводится в данной группе без учета необходимости интегративной помощи и профилактики инъекционного пути передачи ВИЧ.

Хотя основным источником инфицирования остаётся использование нестерильного инструментария потребителями инъекционных наркотиков, наблюдается также устойчивая тенденция к увеличению частоты и доли полового пути передачи ВИЧ. Наиболее неблагоприятная ситуация с передачей ВИЧ-инфекции половым путём сложилась в регионах Центрального и Приволжского федеральных округов. Наряду с увеличением показателя поражённости ВИЧ-инфекции населения, растёт и число смертей среди инфицированных ВИЧ.

Одной из ключевых причин ухудшения эпидемиологической ситуации является недостаточный охват населения профилактическими программами, в первую очередь уязвимых групп населения. Это связано как с недостаточным финансированием этих мероприятий, так и их неэффективной организацией, использованием не отвечающих принципам доказательной медицины и общепризнанным международным стандартам методик, а также тенденцией к сворачиванию участия в программах профилактики общественных организаций.

Ситуация усугубляется возникшими в последние 2 года перебоями в организации поставок антиретровирусных препаратов и средств диагностики, находящихся в сфере ответственности Минздравсоцразвития России, что привело как к перерывам в лечении у части больных и нарушению схем лечения ВИЧ-инфицированных, так и уменьшению объемов тестирования. Поставки в отдельные регионы ряда жизненно важных препаратов составили 35%, 21%, 6,8%, 2,4%... от необходимой потребности.

Также вызывает озабоченность неточность расчетов Минздравсоцразвития России при определении размеров субсидий регионам из федерального бюджета на приобретение жизненно важных для ВИЧ-инфицированных лиц диагностических препаратов, в результате чего в настоящее время проводится корректировка расходов уже утвержденных федеральных бюджетов 2011-2012 гг.

Ещё одной серьезной проблемой является распространение туберкулеза на фоне продолжающегося роста заболеваемости ВИЧ-инфекцией. В 2009 году

туберкулез явился причиной 61% летальных исходов вследствие ВИЧ-инфекции в России. Число больных туберкулезом в сочетании с ВИЧ-инфекцией в России с 2005 года по 2009 год выросло более чем на 280% (с 9713 до 27423 случаев). Растет и число ежегодно выявляемых новых случаев ВИЧ-инфекции, сочетанной с туберкулезом (рост с 2926 до 7387 случаев за тот же период). Особенно остро эта проблема стоит в местах лишения свободы, где зачастую отсутствуют условия оказания ВИЧ-инфицированным лицам квалифицированной медицинской помощи, а также нередко факты многократного использования шприцев сотрудниками медицинских учреждений Федеральной системы исполнения наказаний.

В условиях глобальной угрозы распространения эпидемии ВИЧ в Российской Федерации, в том числе за пределы уязвимых групп населения (потребителей инъекционных наркотиков, практикующих коммерческий секс и т.п.), остро стоит вопрос о выработке стратегии профилактики ВИЧ/СПИД в России. Приходится констатировать, что на сегодня такая стратегия отсутствует, о чем свидетельствует также тот факт, что средства федерального бюджета, выделенные в 2010 г. Министерству здравоохранения и социального развития на осуществление программ профилактики ВИЧ/СПИД были переданы Министерством в виде субсидии Общероссийской общественной организации «Российский Красный Крест» на работу «Школ пациента».

Сугубо информационно-просветительский характер при отсутствии указания на конкретные меры и подходы имеет также и разработанная Минздравсоцразвития России «Концепция профилактики заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции) на территории Российской Федерации на 2011-2015 годы».

По результатам слушаний участники полагают целесообразным внести следующие предложения:

Правительству Российской Федерации:

1. Предусмотреть широкое публичное обсуждение разрабатываемой «Концепции профилактики заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции) на территории Российской Федерации на 2011-2015 годы», а также Плана мероприятий по реализации Концепции, предполагающее обеспечение учета предложений и мнений представителей медицинского сообщества, ученых, организаций, объединяющих лиц, живущих с ВИЧ, структур гражданского общества, включая предложения данных Рекомендаций. Для согласования текста Концепции сформировать рабочую группу с участием представителей Общественной палаты РФ, Государственной думы, специалистов РАМН, Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИДом, общественных и медицинских организаций, в том числе из регионов с наиболее высоким уровнем поражённости ВИЧ-инфекцией.

2. Обеспечить контроль за внесением Минздравсоцразвития России изменений в Постановление Правительства Российской Федерации от 31 декабря 2010 № 1236 «Об утверждении порядка закупки и передачи в учреждения государственной и муниципальной систем здравоохранения диагностических средств и противовирусных препаратов для профилактики и лечения лиц, инфицированных вирусами иммунодефицита человека и гепатитов

В и С» с целью приведения его в соответствие с Федеральным законом «О федеральном бюджете на 2011 год и на плановый период 2012 и 2013 годов» перераспределения и увеличения ошибочно рассчитанных Минздравсоцразвития России объемов субсидий, выделяемых субъектам Российской Федерации.

3. Рассмотреть вопрос о целесообразности при формировании федерального бюджета на 2012 и 2013 годы восстановления практики централизованных закупок диагностических средств и противовирусных препаратов для профилактики и лечения лиц, инфицированных вирусами иммунодефицита человека и гепатитов В и С, обеспечивающих более эффективное и прозрачное использование средств федерального бюджета.

4. С учётом отмечаемых в последние годы серьёзных перебоев в поставках антиретровирусных препаратов и средств диагностики рассмотреть вопрос о создании Резервного фонда препаратов для диагностики и лечения ВИЧ-инфекции в качестве обеспечения гарантий непрерывного лечения ВИЧ-инфицированных граждан, а также его мониторинга.

5. В целях профилактики передачи ВИЧ половым путем разработать и реализовать Федеральную программу репродуктивного здоровья, что также необходимо для сохранения репродуктивного здоровья подрастающего поколения (в России ежегодно 120 тысяч abortируемых несовершеннолетних).

6. В целях профилактики передачи ВИЧ потребителями инъекционных наркотиков:

- утвердить в качестве стратегического документа реформы наркологической помощи в Российской Федерации Концепцию «Правовая наркология», разработанную Общественной палатой Российской Федерации, включающую организационные инструменты системы профилактики наркозависимости, а тем самым и профилактики распространения ВИЧ;

- поручить Минздравсоцразвития России и Государственному антинаркотическому комитету разработать и утвердить порядок согласования с органами здравоохранения и наркоконтроля действий по пропаганде применения в целях профилактики ВИЧ и других опасных инфекционных заболеваний соответствующих инструментов и оборудования, используемых для потребления наркотических средств и психотропных веществ, как это следует из Примечания к ст. 230 Уголовного кодекса РФ (*введено Федеральным законом от 8 декабря 2003 г. № 162-ФЗ*). Разработка порядка согласования была возложена на Минздравсоцразвития России и ФСКН России Перечнем мероприятий по реализации федеральной целевой программы «Комплексные меры противодействия злоупотреблению наркотиками и их незаконному обороту на 2005 - 2009 годы», однако данные ведомства не исполнили это поручение, что по сути ведет к искусственной отсрочке реализации положений законодательства в этой сфере вот уже на протяжении 7 лет.

- поручить Государственному антинаркотическому комитету пересмотреть пункт 2.2.2. Плана реализации Стратегии Государственной антинаркотической политики Российской Федерации до 2020 года в целях исключения положений по оказанию давления на организации, реализующие не запрещенные законом программы и деятельность, а также конкретизации понятия «снижение вреда», в том числе в части исключения из него утверждения, что «программы снижения вреда от наркотиков» являются

формой противозаконного применения альтернативных методов лечения наркомании.

- Минздравсоцразвития России и Государственному антинаркотическому комитету обеспечить привлечение к разработке вышеуказанных нормативных документов представителей общественных организаций, реализующих программы профилактики ВИЧ среди потребителей инъекционных наркотиков.

7. Поручить Минздравсоцразвития России разработать и представить в установленном порядке законодательную и нормативно-методическую базу социально-медицинской реабилитации уязвимых групп населения, включая группы риска заражения ВИЧ. Разработать механизмы взаимодействия с общественными организациями, социально ориентированными некоммерческими инициативами в целях установления и поддержания контакта со скрытыми труднодоступными социальными группами с целью оказания им помощи и прерывании путей распространения ВИЧ-инфекции.

8. Поручить Минздравсоцразвития России разработать и утвердить нормативно-методическую базу работы общедоступных, бесплатных анонимных «Кабинетов репродуктивного здоровья и профилактики зависимостей».

Минздравсоцразвития России:

1. Принять меры по совершенствованию правовой и научно-методической поддержки мероприятий в сфере профилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку, включая внесение изменений в приказы, утверждающие стандарты такой профилактики и соответствующую инструкцию, в части, касающейся применения современных схем химиопрофилактики, использования ПЦР-диагностики и обеспечения искусственного вскармливания детей. Внести изменения в нормативные документы, касающиеся сроков и порядка определения статуса ВИЧ-положительных детей.

2. Исходя из того, что наличие ВИЧ-инфекции у матери является абсолютным показанием для назначения искусственного питания новорожденному и важнейшей мерой предупреждения заражения ребенка ВИЧ, совместно с руководителями органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации определить порядок, объемы и сроки финансирования мероприятий, связанных с обеспечением смесями для искусственного вскармливания всех детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями, проживающих в субъектах Российской Федерации (постоянно или временно) вне зависимости от среднедушевого дохода на члена семьи.

3. В целях рационального и эффективного расходования средств, выделяемых на профилактику ВИЧ/СПИДа, предусмотреть при разработке профилактических программ на федеральном и региональном уровнях на 2011-2012 годы финансирование и реализацию целевых проектов, направленных на профилактику распространения ВИЧ в уязвимых группах, включая потребителей инъекционных наркотиков, КСР, МСМ и других целевых групп; информационно-разъяснительную работу в печатных и электронных СМИ, образовательных учреждениях, учреждениях пенитенциарной системы – с учетом региональной специфики.

4. В целях предупреждения распространения ВИЧ среди лиц употребляющих наркотики инъекционно, формирования приверженности наркозависимых АРВ-терапии рассмотреть вопрос об использовании современных методов профилактики ВИЧ среди ПИН, подтвердивших свою эффективность в исследованиях, построенных в соответствии с принципами доказательной медицины и предусмотренных стандартами ВОЗ.

5. Считать первоочередной задачей противодействия эпидемии ВИЧ-инфекции обеспечение эффективной работы в области профилактики ВИЧ-инфекции, в особенности работу среди молодежи и уязвимых групп населения. В целях обеспечения максимального охвата наиболее уязвимых социальных групп населения услугами в сфере профилактики ВИЧ-инфекции и других социально значимых заболеваний в рамках приоритетного национального проекта "Здоровье", шире привлекать к реализации мероприятий некоммерческие организации, работающие с уязвимыми группами и имеющие успешный опыт реализации программ в сфере противодействия ВИЧ/СПИДу. Обеспечить предоставление субсидий из средств федерального и региональных бюджетов некоммерческим организациям, участвующим в программах по борьбе с распространением ВИЧ/СПИД.

6. Обеспечить приоритетное внимание реализации мер, направленных на улучшение материально-технического состояния медицинских учреждений, оказывающих помощь больным туберкулезом и ВИЧ-инфекцией, применение современных инновационных методов диагностики и лечения туберкулеза, повышение качества медицинской помощи и снижение числа смертей от туберкулеза, в том числе среди ВИЧ-инфицированных (61% в 2009 году).

7. Рассмотреть вопрос о совершенствовании системы организации профилактических, лечебных и реабилитационных мероприятий по оказанию противотуберкулезной помощи и помощи больным с ВИЧ-инфекцией, с учетом наблюдаемого и прогнозируемого увеличения числа больных туберкулезом в сочетании с ВИЧ-инфекцией.

8. Провести с привлечением специалистов Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИД и региональных (окружных) СПИД-центров необходимые согласования и утвердить разработанный порядок оказания медицинской помощи и стандарты оказания медицинской помощи больным болезнью, вызванной вирусом иммунодефицита человека.

9. Предусмотреть выделение в 2012 году и в последующие годы средств федерального бюджета на диагностику и лечение основных оппортунистических инфекций, в том числе туберкулеза, у пациентов с ВИЧ-инфекцией.

10. Проработать вопрос о формировании федерального регистра больных с диагнозом ВИЧ-инфекция, который позволил бы в рамках требований законодательства о защите персональных данных обеспечить ведение учета пациентов, а также сведений об используемых лекарственных и диагностических средствах и потребностях в них на средне- и долгосрочную перспективу.

Минздравсоцразвития России совместно с Минрегионом России:

Рассмотреть вопрос о целесообразности организации обучения (повышения квалификации) руководителей органов исполнительной власти субъектов РФ, государственных и муниципальных служащих в сфере разработки и реализации эффективных программ противодействия ВИЧ-инфекции и другим социально значимым заболеваниям.

Союзу журналистов России:

Предусмотреть меры по организации объективного освещения в СМИ проблемы ВИЧ-инфекции в России и мире, а также по повышению компетентности журналистов, освещающих проблемы ВИЧ-инфекции, в этой сфере.

Общественной палате Российской Федерации:

1. Проработать вопрос о создании совместно с Межфракционной депутатской рабочей группой по вопросам профилактики и борьбы с ВИЧ/СПИДом и другими социально значимыми инфекционными заболеваниями постоянно действующей общественной комиссии по экспертизе деятельности как государственных, так и неправительственных организаций в области противодействия эпидемии ВИЧ-инфекции, включая реализацию профилактических программ на федеральном и региональном уровне, а также обеспечение больных антиретровирусными и диагностическими препаратами.

2. Направить в региональные общественные палаты подготовленный в 2010 году экспертной рабочей группой, образованной Межфракционной депутатской рабочей группой по вопросам профилактики и борьбы с ВИЧ/СПИДом и другими социально значимыми инфекционными заболеваниями, доклад «Принципы доказательной медицины и использование программ снижения вреда для профилактики ВИЧ-инфекции среди уязвимых групп».

Дополнение 2 к Главе III-1 (18.10.2011).

РЕЗОЛЮЦИЯ

по итогам общественных слушаний

**«Возможности и технологии общественного мониторинга
выполнения госзаказа в сфере профилактики ВИЧ/СПИД. Необходимость
национальной стратегии противодействия ВИЧ-инфекции»**

http://www.xn--b1aafdbiha0cfeeb2bhbb.xn--p1ai/index.php?option=com_content&view=article&id=158:2011-12-15-21-37-09&catid=19:2011-04-21-10-18-49&Itemid=51

*18 октября 2011 г., Общественная палата Российской Федерации, г.
Москва*

**I. По вопросу организации сотрудничества Минздравсоцразвития
России с некоммерческими организациями и поддержки социально
значимых некоммерческих инициатив в сфере профилактики ВИЧ/СПИД**

– Признавая роль общественного сектора, представленного некоммерческими организациями в оказании социально значимых услуг, в том числе в области противодействия распространению ВИЧ/СПИДа и повышения качества жизни людей, живущих с ВИЧ, а также вклад и экспертизу НКО в области реализации соответствующих социальных программ;

– отдавая должное выраженному в июне с.г. на встрече с представителями некоммерческих организаций Министром здравоохранения и социального развития Т.А. Голиковой намерению развивать сотрудничество Министерства с некоммерческим сектором, а также выделить в 2011 г. 500 млн. рублей бюджетного финансирования на поддержку деятельности НКО, занимающихся предотвращением распространения ВИЧ - инфекции;

– принимая во внимание, что практическая организация Министерством здравоохранения и социального развития РФ соответствующего госзаказа вызвала множество критических замечаний некоммерческих организаций, что отражено в обращениях на имя Председателя Правительства РФ В.В. Путина и Министра здравоохранения и социального развития Т.А. Голиковой, в Федеральную антимонопольную службу России и Генеральную прокуратуру Российской Федерации, по которым проводится проверка;

– констатируя, что в порядке реализации указанного намерения о сотрудничестве летом 2011 г. состоялся ряд совещаний сотрудников Минздравсоцразвития России с представителями некоммерческих организаций, на которых НКО передали представителям Министерства более 50 предложений, направленных на совершенствование деятельности по предотвращению распространения эпидемии ВИЧ в России, особенно в уязвимых группах;

– приветствуя решение о формировании Рабочей группы из представителей Минздравсоцразвития России, неправительственных организаций и врачебного сообщества для обсуждения программ профилактики ВИЧ-инфекции на 2012 год, их организации и финансирования, принятое на рабочей встрече представителей НКО с Директором Департамента охраны здоровья и санитарно-эпидемиологического благополучия человека Минздравсоцразвития России Шевыревой М.П. и заместителем Директора Департамента Чистяковой Г.Г. 19 августа 2011 г.;

– также принимая во внимание, что на переданные в Министерство предложения НКО не последовало никакой реакции, равно как осталось без ответа подготовленное в соответствии с достигнутыми 19 августа договоренностями и представленное в Министерство 26 августа 2011 г. письмо представителей некоммерческих организаций, содержащее согласованный список представителей 18 российских НКО, предлагаемых для включения в указанную Рабочую группу,

участники слушаний по результатам обсуждения вопросов данного раздела полагают целесообразным внести следующие предложения:

Правительству Российской Федерации:

I-1. Инициировать разработку и принятие нормативного акта, предусматривающего при организации конкурсов на реализацию программ и

мероприятий в сфере оказания социально значимых услуг, в т.ч. в области профилактики и предупреждения распространения ВИЧ-инфекции, обязательное проведение независимого мониторинга и оценки эффективности данных программ и мероприятий, результаты которых должны быть доступны общественности, а также предусматривающего выделение необходимых для этого средств в бюджетах конкурсов.

I-2. Предусмотреть в процессе принятия федерального бюджета на 2012 и последующие годы выделение средств в целях профилактики и предупреждения распространения ВИЧ-инфекции для некоммерческих организаций на условиях открытого конкурса, соответствующего следующим требованиям:

- выделение средств в виде субсидий, не подлежащих налогообложению и предусматривающих, с учетом специфики работы некоммерческих организаций, авансовый способ финансирования;

- отбор некоммерческих организаций по критериям, не ограничивающих участие некоммерческих организаций в выполнении работ на основании их территориальной сферы деятельности (согласно ст.14 Федерального закона «Об общественных объединениях» №82-ФЗ от 19/05/1995);

- отбор некоммерческих организаций по критериям, позволяющим объективно оценить их профессиональный уровень и опыт реализации социальных программ в области профилактики ВИЧ-инфекции.

I-3. Предложить Минздравсоцразвития России усовершенствовать механизмы взаимодействия и регулярного обмена информацией с организациями некоммерческого сектора по вопросам планирования, реализации, мониторинга и оценки мероприятий по профилактике ВИЧ-инфекции, а также усилить контроль за выполнением указанных механизмов ответственными сотрудниками Министерства.

Общественной палате Российской Федерации:

I-4. Провести экспертную работу по разработке общих механизмов осуществления общественной экспертизы, мониторинга и оценки организации и выполнения государственных программ в области предоставления социальных услуг.

I-5. Обеспечить привлечение к этой работе профильных организаций некоммерческого сектора и внешних экспертов в целях обеспечения прозрачности и востребованности разработанных механизмов.

I-6. Организовать слушания по вопросам общественной экспертизы, мониторинга и оценки организации и выполнения государственных программ в области предоставления социальных услуг.

II. По вопросу разработки национальной стратегии противодействия ВИЧ-инфекции

- Учитывая, что, согласно Стратегии национальной безопасности РФ до 2020 г. (утв. Указом Президента РФ от 12/05/2009 № 537), распространение ВИЧ-инфекции является одной из главных угроз национальной безопасности в сфере здравоохранения и здоровья нации, и что, согласно Федеральному закону

«О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» N38-ФЗ от 30/03/1995, ВИЧ-инфекция создает угрозу общественной и государственной безопасности;

- принимая во внимание не снижающиеся темпы распространения ВИЧ-инфекции (в 2010 г. в среднем ежедневно регистрировалось 160 новых случаев заражения ВИЧ, из них 59,2% при инъекционном употреблении наркотиков);

- признавая наличие системных проблем в организации здравоохранения в части профилактики, диагностики и лечения ВИЧ-инфекции, выражающихся в систематических, в течение последних четырех лет, перебоях в поставках жизненно важных препаратов для лечения ВИЧ-инфекции, реагентов и тестов для определения состояния здоровья пациентов с ВИЧ (тест-систем для определения иммунного статуса и вирусной нагрузки), недоступности во многих субъектах РФ заменителей грудного молока для малообеспеченных ВИЧ-положительных матерей, отсутствии утвержденных на уровне федерального органа исполнительной власти протоколов лечения ВИЧ-инфекции, отсутствии механизма пересмотра стандартов оказания медицинской помощи при ВИЧ-инфекции, на данный момент устаревших и не соответствующих передовой клинической практике (действующие стандарты утверждены приказами Минздравсоцразвития №№ 474, 475 от 09/07/2007), а также выражающихся в отсутствии единой федеральной электронной системы учета пациентов с ВИЧ;

- отмечая несоблюдение регламента работы Правительственной комиссии по вопросам профилактики, диагностики и лечения заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции), в части периодичности ее заседаний и недостаточную представленность в ее нынешнем составе гражданского общества, что делает ее малоэффективной;

- выражая озабоченность в связи с отсутствием эффективных механизмов привлечения государством социально ориентированных некоммерческих и общественных организаций к деятельности по профилактике ВИЧ-инфекции;

- отмечая, что направленные в Правительство Российской Федерации 29 апреля 2011 г. предложения слушаний в Общественной палате РФ 24 марта 2011 г. по решению указанных острых проблем были Минздравсоцразвития России и ФСКН России необоснованно отклонены (письмо Минздравсоцразвития России в Общественную палату РФ от 9 июня 2011 г., где также цитируется письмо ФСКН России от 30.05.2011 № НЦ-2227, в котором предложение о реализации в Российской Федерации практикуемых в других странах - США, страны Европы, Иран, Китай... - программ обмена и выдачи наркозависимым игл и шприцев с целью профилактики распространения ВИЧ инфекции трактуется как *«научнообразная попытка, основанная, в основном, на устаревших и произвольно трактуемых англоязычных источниках»*),

- признавая, что бесплатная выдача представителям уязвимых групп заменителей грудного молока, наборов презервативов, обмен (выдача) одноразовых игл и шприцев являются, согласно мировому опыту, важнейшими мерами по предотвращению распространения эпидемии ВИЧ/СПИДа при вертикальной передаче от матери к ребенку, половым путем и в среде инъекционных потребителей наркотиков.

участники слушаний по результатам обсуждения данного раздела слушаний полагают целесообразным внести следующие предложения:

Правительству Российской Федерации:

II-1. Усилить контроль за работой Правительственной комиссии по вопросам профилактики, диагностики и лечения заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции), и соблюдением регламента ее работы, утвержденного постановлением Правительства РФ от 9/10/2006 № 608.

Расширить состав и предусмотреть порядок регулярной ротации членов Правительственной комиссии по вопросам профилактики, диагностики и лечения заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции), представляющих гражданское общество (некоммерческие организации).

II-2. Поручить Минздравсоцразвития России:

- разработать нормативную базу оказания медицинской помощи при ВИЧ-инфекции, отвечающую современным научным представлениям о лечении ВИЧ-инфекции, в т.ч. протоколы лечения ВИЧ-инфекции, стандарты оказания медицинской помощи при ВИЧ-инфекции, единый реестр государственных медицинских услуг для пациентов с ВИЧ и вирусными гепатитами, с привлечением общественных организаций пациентов, руководителей учреждений здравоохранения, ведущих клиницистов;

- обеспечить включение в Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов всех зарегистрированных в РФ антиретровирусных препаратов;

- разработать и внедрить в практику здравоохранения единый электронный федеральный регистр пациентов с ВИЧ-инфекцией.

- ускорить процесс разработки и принятия Концепции профилактики ВИЧ-инфекции на ближайшие годы с участием профильных организаций некоммерческого сектора и внешних экспертов.

II-3. Поручить Роспотребнадзору России внести изменения в Санитарно-эпидемиологические правила СП 3.1.5.2826-10 «Профилактика ВИЧ-инфекции» (утверждены Постановлением Главного государственного санитарного врача РФ от 11 января 2011 г. N 1), предусматривающие обеспечение детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, заменителями грудного молока в качестве средства профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции, наравне с химиопрофилактикой.

II-4. Предусмотреть государственные гарантии по бесплатному предоставлению за счет средств бюджета заменителей грудного молока для детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, а также поручить Минздравсоцразвития ввести соответствующий порядок выдачи заменителей грудного молока ВИЧ-положительным матерям в профильных учреждениях здравоохранения.

II-5. Поручить ФСКН России и Минздравсоцразвития России – во исполнение Примечания к ст. 230 Уголовного кодекса РФ (введено Федеральным законом от 8 декабря 2003 года № 162-ФЗ) и в целях

профилактики распространения ВИЧ инфекции при инъекционном употреблении наркотиков - разработать и утвердить порядок согласования с органами здравоохранения и наркоконтроля действий по обмену и выдаче наркозависимым одноразовых игл и шприцев, реализуемых профильными учреждениями здравоохранения при поддержке организаций некоммерческого сектора как части комплексных программ профилактики ВИЧ-инфекции среди потребителей инъекционных наркотиков.

II-6. Провести служебное расследование и обеспечить привлечение к ответственности сотрудников Минздравсоцразвития России, ответственных за систематический срыв закупок препаратов для лечения и диагностики ВИЧ-инфекции, ставящих под угрозу жизнь и здоровья людей, затронутых проблемой ВИЧ.

II-7. Поручить Минздравсоцразвития России подготовить и провести расширенное заседание Правительственной комиссии по вопросам профилактики, диагностики и лечения заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции), с участием профильных общественных и некоммерческих организаций с целью выработки первоочередных мер по решению приоритетных проблем в сфере профилактики и лечения ВИЧ-инфекции.

II-8. Поручить реорганизованной в соответствии с п. II-1 Правительственной комиссии по вопросам профилактики, диагностики и лечения заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции), разработать Национальную стратегию противодействия эпидемии ВИЧ-инфекции, предусмотрев в ней в качестве составной части систему общественного мониторинга и оценки мероприятий Национальной стратегии.

Примечание: По этой резолюции ОП РФ Заместитель Председателя Правительства РФ В.Ю. Сурков издал Распоряжение (№ ВС-П12-291 от 24 января 2012 г.), адресованное Минздравсоцразвития РФ: «Прошу совместно с Общественной Палатой Российской Федерации и с участием заинтересованных федеральных органов исполнительной власти и организаций рассмотреть и о результатах проинформировать Правительство Российской Федерации» - <http://right-child.ru/spid2.html>

Дополнение 3 к Главе III-1 (30.03.2012).

**Рекомендации Слушаний в Общественной палате РФ по теме:
«Профилактика социально-значимых заболеваний, включая полное
устранение передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку и работу с
уязвимыми группами: предложения в Концепцию противодействия ВИЧ-
инфекции в Российской Федерации на 2012-2015гг. Механизмы участия
НКО в оказании услуг населению в этой сфере»**

30 марта 2012г. в Общественной Палате РФ состоялись слушания, главный вопрос которых – обсуждение насущно необходимой Концепции противодействия ВИЧ-инфекции в РФ на 2012-2015 годы, предварительный рабочий вариант которой разработанный в Минздравсоцразвития России был представлен общественности в апреле 2011 г. Данные рекомендации направлены на доработку и конкретизацию проекта Концепции, в том числе с

учетом Санитарно-эпидемиологических правил СП 3.1.5.2826-10 «Профилактика ВИЧ-инфекции» (утверждены Постановлением Главного государственного санитарного врача РФ от 11 января 2011 г. N 1), Решения Специальной Сессии Генеральной Ассамблеи ООН по ВИЧ/СПИДу 8-10 июня 2011 г. «остановить к 2015 году распространение ВИЧ/СПИДа», инициативы ЮНЭЙДС «Поколение родившихся без ВИЧ», поддержанной Всемирным экономическим форумом в Давосе (27 января 2012 г.), с учетом рекомендаций ООН о мерах профилактики ВИЧ-инфекции.

Актуальность обсуждаемой темы обусловлена неблагоприятной эпидемической ситуацией по ВИЧ-инфекции в Российской Федерации.

С 2001 года число людей, живущих с ВИЧ в Восточной Европе и Центральной Азии, увеличилось почти в три раза и в 2009 году, по оценкам, достигло 1,4 миллиона человек. По данным ЮНЭЙДС показатель распространенности ВИЧ составляет 1% или выше в двух странах региона: в Российской Федерации и Украине, на которые приходится почти 90% всех новых диагнозов ВИЧ данного региона⁵.

С начала регистрации ВИЧ-инфекции в Российской Федерации выявлено более 650 тыс. ВИЧ-инфицированных граждан, из них более 5,8 тыс. детей в возрасте до 15 лет. Показатель заболеваемости в 2011 г. увеличился на 5% по сравнению с 2010 г.⁶

За 12 месяцев 2011 г. в Российской Федерации выявлено более 62 000 новых случаев ВИЧ-инфекции, среди которых наблюдается рост заражений в возрастной группе 30-40 лет. На конец 2011 г. к наиболее пораженным субъектам Российской Федерации относятся: Иркутская (зарегистрировано 1348,7 живущих с ВИЧ на 100 тыс. населения), Самарская (1271,9), Ленинградская (1065,4), Свердловская (1072,0), Санкт-Петербург (950,7), Оренбургская (977,6), Ханты-Мансийский автономный округ (899,9), Ульяновская (709,3), Кемеровская (728,8), Челябинская (701,7)... В этих регионах ранее сформировался большой резервуар инфекции среди потребителей наркотических препаратов.⁷

Недостаточно эффективная работа по работе с наркозависимыми приводит к тому, что в большинстве субъектов Российской Федерации, на протяжении ряда лет основной причиной заражения ВИЧ-инфекцией в России продолжает оставаться внутривенное введение наркотиков нестерильным инструментарием, составляя к настоящему времени 56,6% от всех новых случаев заражения. Большинство программ по профилактике ВИЧ-инфекции в наиболее уязвимых группах населения, успешно осуществлявшиеся в предыдущие годы, практически свернуты, а профилактические мероприятия, проводимые среди общей популяции населения и основывающиеся исключительно на пропаганде здорового образа жизни, не доходят до указанных групп населения.

Гетеросексуальный контакт, как основной путь заражения, был указан у 41,0% впервые выявленных ВИЧ-позитивных в 2011 году и отмечается его

⁵ Доклад ЮНЭЙДС о глобальной эпидемии СПИДа 2010. “UNAIDS/10.11R | JC1958R”, Женева, 2010, 364 с.

⁶ Пресс-релиз об итогах селекторного совещания «Об эпидемиологической ситуации и неотложных мерах по профилактике ВИЧ-инфекции в Российской Федерации». 12 марта 2012 г.

⁷ Федеральный научно-методический центр по профилактике и борьбе со СПИДом.

<http://hivrussia.ru/stat/2011.shtml>

продолжающийся рост (2011 г. – 39,9% , 2010 г. – 38,9%, в 2009 г. – 36,2%, 2008 г. – 35,1%). Увеличивается доля ВИЧ-позитивных лиц, заражение которых связано с половыми контактами между мужчинами, в 2011 году их доля составила почти 1,5%, увеличившись за последние 5 лет в два раза.

К концу 2010 г. в РФ было зарегистрировано более 207 тысяч инфицированных ВИЧ женщин. Продолжающаяся феминизация эпидемии остро ставит вопрос о предотвращении вертикальной передачи ВИЧ от матери ребенку. Ежегодно в Российской Федерации около 10 тысяч детей рождается от ВИЧ-положительных матерей. В последние годы достигнуты существенные успехи в профилактике вертикальной передачи ВИЧ-инфекции, частота которой снизилась до 5% (т.е. около 500 детей в год заражаются от своих матерей). Однако этот показатель может быть сведен практически к нулю при соблюдении всех профилактических мер, включая раннее выявление и постановку на учет беременных женщин из уязвимых групп, химиопрофилактику с 26 недели беременности, профилактику во время родов, профилактическое лечение ребенка после рождения и полный отказ от грудного вскармливания с использованием заменителей грудного молока (ЗГМ). Таким образом, Российская Федерация может войти в число стран, откликнувшихся на указанную инициативу ЮНЭЙДС «Поколение родившихся без ВИЧ».

Предоставление лечения всем нуждающимся инфицированным ВИЧ удалось обеспечить начиная с 2006 г. за счет реализации приоритетного национального проекта в сфере здравоохранения по направлению «Профилактика ВИЧ-инфекции, гепатитов В и С, выявление и лечение больных ВИЧ-инфекцией». Проект позволил предотвратить более 70 тыс. смертей вследствие ВИЧ-инфекции и предотвратить заражение более 75 тыс. детей от ВИЧ-инфицированных матерей. К концу 2011 г. в стране было взято на лечение более 127 тысяч инфицированных ВИЧ за счет национального проекта «Здоровье» и проектов Глобального Фонда по борьбе со СПИДом, туберкулезом и малярией, из них около 40 тыс. пациентов к сожалению прервали терапию.

Серьезные недостатки имеют место в проведении диагностических исследований на ВИЧ-инфекцию. Несмотря на высокий уровень обследования населения в 2011 году, составивший более 24,7 млн. (104,4% от запланированного годового объема), значительно сократилось количество обследуемых из числа уязвимых групп, что безусловно оказывает негативное воздействие на эпидемиологическую обстановку в стране, препятствует объективному анализу ситуации в целом и затрудняет прогнозирование ее развития в будущем.

К концу 2009 г. Российская Федерация имела один из самых низких уровней охвата уязвимых групп профилактическими программами даже по сравнению с странами Восточной Европы и Центральной Азии. Россия была одной из 4 стран с самым низким охватом ПИН и КСР профилактическими программами. Россией в последние годы было утрачено лидерство в области охвата тестированием уязвимых групп населения (26%). Наибольший охват тестированием среди уязвимых групп населения обеспечили Казахстан (56%) и Беларусь (57%).⁸

⁸ По данным отчетов стран ССГАООН, 2010 г.

Вопросы профилактики распространения ВИЧ-инфекции тесно связаны с вопросами доступа ВИЧ-инфицированных к АРВ-терапии и тестированию на вирусную нагрузку и диагностике иммунного статуса, организации индивидуальной медико-социальной и психологической реабилитации в отношении ВИЧ-инфицированных и их семей, представителей уязвимых групп, что затрагивает более широкие вопросы переориентации социальной системы Российской Федерации на «сопровождение случая» в социальной среде (по месту жительства и в нестационарных условиях), а также преодоления «региональной медико-социальной раздробленности» и повышения ответственности Российской Федерации за обеспечение стандартов медико-социальных услуг, включая организацию лечения ВИЧ-инфицированных и комплексной профилактики ВИЧ-инфекции в РФ.

Другой общий аспект рекомендаций направлен на реализацию принципиальной установки, заявленной на заседании расширенной коллегии Минздравсоцразвития России 16 марта с.г. Председателем Правительства РФ В.В. Путиным: *«Права государственных и негосударственных учреждений, оказывающих социальные услуги, в том числе права на доступ к бюджетному финансированию и государственному заказу должны быть равными. Не на уровне декларации, а на деле»*. В вопросах профилактики ВИЧ-инфекции эта установка имеет особое значение, поскольку именно НКО эффективно вступают в контакт с трудно доступными уязвимыми группами.

Общественная палата Российской Федерации не раз выступала с рекомендациями по тематике данных слушаний, которые, к сожалению, не находили отклика в Минздравсоцразвития РФ. В отношении Резолюции по результатам Слушаний в Общественной палате РФ 18.10.2011г. Заместитель Председателя Правительства Российской Федерации В.Ю. Сурков издал Распоряжение (№ ВС-П12-291 от 24 января 2012 г.), адресованное Минздравсоцразвития РФ: *«Прошу совместно с Общественной Палатой Российской Федерации и с участием заинтересованных федеральных органов исполнительной власти и организаций рассмотреть и о результатах проинформировать Правительство Российской Федерации»*. Однако, в полученном в Общественной палате РФ из Минздравсоцразвития России ответе (№ 24-0-2007166 от 16.02.2012) снова и без какого-либо совместного рассмотрения отклоняются представленные рекомендации.

Общественная палата Российской Федерации готова к конструктивному сотрудничеству с органами государственной власти Российской Федерации в сфере профилактики ВИЧ-инфекции. В этой связи представляется чрезвычайно важным высказанное на совещании 12 марта с.г. предложение Минздравсоцразвития России о создании дискуссионной площадки (рабочей группы) НКО и Минздравсоцразвития России на базе профильных комиссий Общественной палаты РФ – по здравоохранению и по социальной политике, что обосновано, поскольку проблема ВИЧ-инфекции – как медицинская, так и социальная.

На основании вышесказанного рекомендуется, взяв за основу разработанный в Минздравсоцразвития России Проект Концепции профилактики заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции), в Российской Федерации на 2011 – 2015 гг., внести в него следующие изменения и дополнения:

1. В сфере профилактической работы с уязвимыми группами

1.1. Необходимо закрепить в Концепции системную организацию профилактики ВИЧ-инфекции среди уязвимых групп населения, включая рекомендованные ВОЗ, УНП ООН и ЮНЭЙДС стратегии, программы, индикаторные показатели.

1.2. Разделяя негативное отношение к наркотизации общества Положения Концепции не должно вести за собой негативное отношение к потребителям наркотиков и ограничение доступности для них участия в профилактических, лечебных и реабилитационных программах. Установка «Лечение вместо наказания», закрепленная в том числе и Федеральным законом № 420-ФЗ от 07.12.2011г. является важнейшей идеологической основой организации эффективной работы по противодействию ВИЧ-инфекции в Российской Федерации.

1.3. Внести в Концепцию положение о необходимости разработки стандартов профилактической работы с уязвимыми группами, что позволит оценивать ее результаты по унифицированным и объективным критериям.

1.4. Необходимо четко обозначить приоритеты профилактической работы. Основные усилия должны быть направлены на профилактику рискованного поведения, в том числе употребления наркотиков и раннего начала сексуальных отношений; и равнозначные усилия требуют уменьшения вредных последствий рискованного поведения.

1.5. Важным аспектом профилактики ВИЧ-инфекции является экономическая эффективность мероприятий и рациональное расходование средств. Предлагаем закрепить в Концепции положение о том, что финансироваться в рамках бюджетов разных уровней должны не отдельные мероприятия, а Программы с обоснованием целей и задач их реализации, обозначенными ожидаемыми результатами, апробированными механизмами мониторинга и оценки и, главное, подтвердившими свою эффективность с использованием принципов доказательной медицины.

1.6. Предлагаем дать в тексте более четкую характеристику и содержание предлагаемых профилактических программ, в том числе, детализировать профилактические мероприятия, которые необходимо обеспечивать при работе с уязвимыми группами населения (см. Постановление Главного государственного санитарного врача РФ от 11 января 2011г. N 1 "Об утверждении СП 3.1.5.2826-10 "Профилактика ВИЧ-инфекции").

1.7. Считаем необходимым независимость экспертной оценки профилактических программ. На наш взгляд, недопустимо, когда организация или ведомство самостоятельно дает оценку результативности собственной работы. Необходимо проведение оценки эффективности реализуемых программ и проектов, реализованных, как государственными, так и негосударственными организациями.

1.8. Важным условием обеспечения эффективности и востребованности профилактических мероприятий должно быть изучение мнения целевых групп о качестве оказываемых им услуг.

1.9. Выражая озабоченность в связи с отсутствием эффективных механизмов привлечения государством некоммерческих организаций к

деятельности по профилактике ВИЧ-инфекции, предлагаем отдельной главой предусмотреть такую возможность и конкретные организационные механизмы такого сотрудничества.

1.10. Концепцией должны быть обозначены механизмы, обеспечивающие информационную открытость проводимых мероприятий.

1.11. Правительству РФ разработать на основе международного и российского опыта долгосрочную национальную стратегию профилактических мероприятий по предупреждению распространения ВИЧ, направленных как на общее население РФ, так и на различные группы населения, в большей степени уязвимые для ВИЧ.

1.12. Предусмотреть постоянное выделение средств из федерального бюджета для финансирования реализации стратегии профилактических мероприятий, направленных на предупреждение ВИЧ-инфекции среди уязвимых групп населения, и в том числе программ, осуществление которых может быть осуществлено неправительственными и общественными организациями. Субъектам РФ планировать финансирование профилактических программ среди уязвимых групп населения с использованием потенциала территориальных Центров по профилактике и борьбе со СПИДом и региональных неправительственных организаций.

2. В части предотвращения вертикальной передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку

2.1. Президенту Российской Федерации поручить Минздравсоцразвитию России осуществить комплекс мер, предусматривающих обеспечение детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, заменителями грудного молока (ЗГМ) в качестве средства профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции, наравне с химиопрофилактикой;

2.2. Предусмотреть выделение средств из федерального бюджета на ЗГМ для детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями, в рамках бюджета Приоритетного национального проекта «Здоровье» и федеральных целевых программ, направленных на профилактику и лечение ВИЧ-инфекции в Российской Федерации.

3. В части обеспечения необходимого лечения, медико-социальной и психологической реабилитации уязвимых групп, включая ВИЧ-инфицированных

3.1. Минздравсоцразвия использовать «Протоколы лечения больных ВИЧ-инфекцией», разработанные и ежегодно пересматриваемые «НП Национальное научное общество инфекционистов» в качестве основы для разработки стандартов оказания медицинской помощи больным ВИЧ-инфекцией и порядка оказания медицинской помощи людям, живущим с ВИЧ.

3.2. Предусмотреть постоянное увеличение выделение средств из федерального бюджета на лечение больных ВИЧ-инфекцией, пропорционально увеличению количества нуждающихся, с учетом изменяющихся подходов к лечению.

3.3. Предусмотреть выделение бюджетных средств на социальную адаптацию и реабилитацию ВИЧ-положительных лиц, в том числе находящихся на постоянном лечении. Использовать потенциал общественных и неправительственных организаций при оказании социальной реабилитации ВИЧ-положительных лиц.

3.4. Учитывая, что профилактика ВИЧ-инфекции находится в тесной взаимосвязи с эпидемиями гепатитов, туберкулеза и наркомании предлагается прописать в Концепции главу, посвященную межведомственному взаимодействию, взяв за основу Методические рекомендации Минздравсоцразвития России № 3212-рх 2007 г. «Организация межведомственного взаимодействия по программам профилактики и лечения ВИЧ-инфекции, сопутствующих заболеваний (туберкулез, ИППП, гепатиты, наркомании)».

3.5. Минздравсоцразвития России учесть предложения участников настоящих Слушаний к Проекту «Концепции профилактики заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции), в Российской Федерации на 2011 – 2015 гг.» при доработке «Порядка оказания медицинской помощи взрослому населению при болезни, вызванной вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)».

3.6. Общественной палате Российской Федерации:

Провести экспертизу Приказа Министерства здравоохранения и социального развития РФ «Порядок оказания медицинской помощи взрослому населению при болезни, вызванной вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)».

Провести Общественные Слушания по теме социального сопровождения уязвимых групп населения.

4. В части организации бюджетного финансирования деятельности НКО по профилактике ВИЧ-инфекции

Правительству Российской Федерации, Государственной Думе РФ:

4.1. Предусмотреть в государственном бюджете Российской Федерации средства на профилактику ВИЧ/СПИД, распределяемые не по ведомственным каналам, а на конкурсной основе в виде государственного заказа.

4.2. Определить вневедомственный орган, ответственный за организацию конкурсных процедур распределения указанных средств государственного заказа в сфере профилактики ВИЧ-инфекции. Любые претенденты на получение средств (ведомства, НКО, призванные исполнять госзаказ) не должны иметь своих представителей в Совете, принимающем решение о выборе получателей госзаказа. Предусмотреть организацию деятельности данного органа в условиях полной прозрачности и под общественным контролем.

4.3. Определить государственный орган, призванный организовывать независимые мониторинг и оценку успешности исполнения госзаказа – с привлечением независимых аудиторов (возможно – Счетная палата РФ), предусмотрев бюджетные средства на реализацию этих контрольных мероприятий.

4.4. Предусмотреть программно-целевую формулировку государственного заказа со сроками исполнения 2-3 года (стандартный годовой бюджетный цикл не дает возможности организовать реальную реабилитационную работу).

Дополнение 4 к Главе III-1 (28.03.2013).

**РЕКОМЕНДАЦИИ
слушаний Общественной палаты Российской Федерации
«Национальная стратегия в интересах детей: приоритеты
профилактики вертикальной передач ВИЧ инфекции от матери к ребенку -
как одно из направлений предотвращения распространения эпидемии
ВИЧ/СПИД в РФ»**

28 марта 2013 г. в Общественной Палате Российской Федерации состоялись слушания посвященные проблеме ВИЧ-инфекции, материнства и детства (<http://www.oprf.ru/press/news/2013/newsitem/21051>).

Участники слушаний, организованных совместно Комиссией Общественной палаты Российской Федерации по социальной политике, трудовым отношениям и качеству жизни граждан и Межкомиссионной рабочей группой Общественной палаты Российской Федерации по профилактике социально значимых заболеваний обсудили проблему ВИЧ-инфекции в контексте приоритетов Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы, утвержденной Указом Президента Российской Федерации от 1 июня 2012 г. № 761.

Предлагаемые Рекомендации явились результатом как обсуждений на Слушаниях, так и последующих согласований предлагаемых мер.

Тяжесть проблемы ВИЧ-инфекции в Российской Федерации нарастает. За весь период наблюдения к концу 2012 г. было зарегистрировано 720 014 ВИЧ-инфицированных россиян, и 129 917 случаев смерти больных. В 2012 г. в стране было выявлено 69 849 новых случаев ВИЧ-инфекции, что на 12,0% больше чем в 2011 г. (62 384). В последние годы наблюдается существенное (в 20,5 раз в сравнении с 2000 г.) снижение числа 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, преимущественно с потребителями наркотиков. 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 2012 г. ВИЧ-инфицированными женщинами было рождено более 97 тысяч детей, в том числе более 35 тыс. за 2010-2012 гг.

Оказание ВИЧ-инфицированным беременным женщинам и их детям своевременной и эффективной лечебно-диагностической и профилактической помощи является одной из важнейших задач в сфере охраны здоровья матери и ребенка, так как при отсутствии мер, предупреждающих передачу ВИЧ от инфицированной матери ее будущему ребенку, до 50% детей, рожденных ВИЧ-

позитивными матерями, инфицируются ВИЧ, что создает угрозу их жизни, здоровью и увеличивает государственные расходы на медицинскую и социальную помощь. Профилактика передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку при относительно невысоких финансовых затратах позволяет предотвратить заражение детей, существенно уменьшить социальные и демографические последствия распространения ВИЧ.

В Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы, утвержденной Указом Президента Российской Федерации от 1 июня 2012 года № 761, указывается:

«Сложной проблемой является положение ВИЧ-инфицированных детей (более 5,6 тыс. детей) и детей, родившихся от ВИЧ-инфицированных матерей (около 10 тыс. детей, выявляемых ежегодно): до момента установления ВИЧ-статуса таких детей для них характерны повсеместная дискриминация в доступе к образованию, сфере досуга и отдыха, а в ряде случаев - к медицинской помощи, а также практически полное отсутствие перспектив семейного устройства.

В результате реализации в рамках приоритетного национального проекта "Здоровье" комплекса мер по профилактике вертикальной передачи ВИЧ-инфекции частота ее реализации сократилась до 6 - 8 процентов, но это не является удовлетворительным результатом.

Недостаточно обеспечена защита рожденных детей от вертикальной передачи ВИЧ-инфекции вследствие неполного охвата ВИЧ-инфицированных матерей соответствующей лекарственной помощью, а также не исключена передача вируса в период грудного вскармливания ребенка.

Ожидаемым результатом реализации стратегии должно стать *«...искоренение вертикальной передачи ВИЧ-инфекции, появление поколений, родившихся без ВИЧ-инфекции».*

Подобная цель «Искоренить новые случаи ВИЧ-инфицирования среди детей к 2015 году и значительно снизить уровень материнской смертности вследствие СПИДа» была заявлена Объединенной программой ООН по ВИЧ/СПИД в рамках Политической декларации по ВИЧ/СПИДу, 2011 г.

Программы перинатальной профилактики ВИЧ-инфекции в Российской Федерации осуществляются в рамках приоритетного нацпроекта «Здоровье», Федеральной целевой программы «Предупреждение и борьба с социально значимыми заболеваниями (2007-2011 годы)» и целевых программ субъектов Российской Федерации. В результате проводимой организационно-методической работы за последние годы показатели охвата химиопрофилактикой женщин существенно выросли (до 86,9% во время беременности, 93,8% в родах и 98,7% среди новорожденных в 2012 г.). Реализация этих программ позволила предотвратить заражение ВИЧ-инфекцией более 90 тысяч детей, рожденных от инфицированных ВИЧ матерей. Но достижение цели «0» в отношении заражения детей, рожденных от инфицированных ВИЧ матерей по-прежнему невозможно. Это связано и с тем, что полной, трехэтапной антиретровирусной профилактикой (во время беременности, родов и новорожденному) в 2012 году было охвачено 85,6% нуждавшихся пар мать-ребенок; части нуждающихся профилактика проводилась по устаревшим схемам, не позволяющим эффективно снизить вирусную нагрузку у матери; части женщин не был своевременно поставлен

диагноз ВИЧ-инфекции, поскольку все большее число женщин инфицируются ВИЧ во время беременности; а часть нуждающихся женщин не была обеспечена смесями для искусственного вскармливания детей. За весь период наблюдения к концу 2012 года частота перинатальной передачи ВИЧ-инфекции в Российской Федерации составила 8,0%. А в 2010-2011 гг. в России заразились от ВИЧ-инфицированных матерей 4-5% детей согласно расчетным данным, по методологии "Spectrum" Объединенной программы ООН по ВИЧ/СПИД.

Дальнейшее снижение уровня передачи ВИЧ от матери ребенку может быть обеспечено максимальным охватом профилактическими и медико-социальными программами всех групп населения, включая группы, наиболее уязвимые к ВИЧ-инфекции; 100% охватом беременных ВИЧ-позитивных женщин профилактическими мероприятиями; применением современных схем химиопрофилактики; обеспечением всех детей, рожденных ВИЧ-позитивными женщинами, продуктами для искусственного вскармливания. Потребуется также реализация дополнительных комплексных мер для социальной адаптации детей, живущих с ВИЧ, особенно детей-сирот, нуждающихся в постоянной помощи и психологической поддержке.

По мнению участников слушаний к факторам, затрудняющим достижение цели «0» и в целом препятствующим эффективному предотвращению распространения ВИЧ-инфекции в Российской Федерации относятся:

- отсутствие Национальной стратегии противодействия распространению ВИЧ-инфекции в Российской Федерации и поэтапного плана мероприятий по ее реализации;
- отсутствие единого федерального органа, ответственного за координацию деятельности в сфере противодействия распространению ВИЧ-инфекции;
- недостаток финансового обеспечения системы противодействия эпидемии ВИЧ-инфекции, не позволяющий осуществлять адекватные профилактические мероприятия среди населения и оказывать качественную медицинскую помощь больным, особенно в части касающейся диагностических исследований для инфицированных ВИЧ, в соответствии со стандартами;
- практически полное прекращение работы по профилактике ВИЧ-инфекции, включая свертывание работы с уязвимыми группами населения (ПИН, КСР, МСМ), отсутствие должной социальной рекламы и другой профилактической работы (в 2012 г. было направлено на закупку антиретровирусных препаратов и диагностикумов более 19 млрд. руб. и только 200 млн. руб. – на профилактику);
- возложение ответственности за организацию работы по противодействию распространению ВИЧ-инфекции исключительно на субъекты Российской Федерации;
- установка на отказ Российской Федерации от международного сотрудничества в этой сфере, включая отказ от помощи специализированных организаций ООН;
- установка части медиков на отрицание угрозы роста эпидемии ВИЧ-инфекции в России.

По результатам слушаний в целях достижения цели «0», т.е. практической реализации задач Национальной стратегии действий в

интересах детей в вопросах профилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку, рекомендуется:

1. Правительству Российской Федерации:

1.1. Принять меры по совершенствованию законодательной базы в области профилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку.

В частности главу 2 «Медицинская помощь ВИЧ-инфицированным» Федерального закона от 30.03.1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» дополнить пунктом следующего содержания: «Наличие положительного ВИЧ-статуса дает право медицинским работникам осуществлять активное приглашение граждан на прием патронажем, по телефону и почтовым письмом при условии соблюдения врачебной тайны» (в соответствии со ст. 13 «Охрана врачебной тайны» Федерального закона 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан Российской Федерации»).

Вернуть в статью 4 Федерального закона от 30.03.1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)» пункт об оплате проезда к месту лечения и обратно в пределах Российской Федерации.

В целях своевременной постановки на учет и соблюдения сроков диспансерного наблюдения (в том числе среди уязвимых групп населения): ст. 1.4. «Виды страхового обеспечения» федерального закона от 29.12.2006 г. 255-ФЗ «Об обязательном социальном страховании на случай временной нетрудоспособности и в связи с материнством» дополнить пунктом «единовременное пособие женщинам, вставшим на учет в территориальном Центре СПИД на сроке до 20 недель, которое устанавливается как дополнительная мера поддержки (стимулирования)». Размер пособия должен составлять не менее 490 рублей.

Внести следующие изменения в п.3 ст.10 Закона от 13.03.2006 г. № 38-ФЗ «О рекламе»: «Заключение договора на распространение социальной рекламы является обязательным для рекламораспространителя в пределах десяти процентов годового объема распространяемой им рекламы (в том числе общего времени рекламы, распространяемой в теле- и радиопрограммах, общей рекламной площади печатного издания, общей рекламной площади рекламных конструкций). Заключение такого договора осуществляется в порядке, установленном Гражданским кодексом Российской Федерации».

Установить на федеральном уровне обязательную минимальную долю социальной рекламы по вопросам ВИЧ-инфекции, в том числе передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку, путём внесения дополнений в федеральный закон от Закона от 13.03.2006 г. № 38-ФЗ «О рекламе» статью следующего содержания: «Средства массовой информации в порядке, установленном федеральным законодательством, размещают в качестве социальной рекламы информационные материалы по профилактике ВИЧ-инфекции, в том числе о профилактике передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку, согласованные с уполномоченными органами исполнительной власти в сфере здравоохранения, в

пределах не менее 35 процентов от установленного федеральным законодательством объема распространяемой ими социальной рекламы».

1.2. Принять меры по предоставлению возможности усыновления, опеки и попечительства в отношении несовершеннолетних лиц (в том числе инфицированных ВИЧ) инфицированными ВИЧ гражданам страны, поскольку ВИЧ-инфекция не передается при бытовых контактах, а при своевременном и адекватном применении противоретровирусной терапии человек, инфицированный ВИЧ, полностью сохраняет трудоспособность и продолжительность его жизни может не отличаться от продолжительности жизни не инфицированных ВИЧ. Эти меры существенно повысят возможность семейного устройства для отказных инфицированных ВИЧ детей и обеспечат соблюдение федерального законодательства в контексте прав человека для инфицированных ВИЧ.

В связи с изменениями, внесенными в Семейный Кодекс Российской Федерации Федеральным законом от 2 июля 2013 года № 167-ФЗ, и подготовкой во исполнение данного закона Правительством Российской Федерации нового «Перечня заболеваний, при наличии которых лицо не может усыновить (удочерить) ребенка, принять его под опеку (попечительство), взять в приемную или патронатную семью» (взамен утвержденного Постановлением Правительства Российской Федерации от 14 февраля 2013 г. №117) рекомендуется:

- формулу пункта 2 действующего Перечня «Инфекционные заболевания до прекращения диспансерного наблюдения в связи со стойкой ремиссией», изложить в формулировке «Инфекционные заболевания, представляющие угрозу заражения для усыновляемого»;

- исключить пункт 1 действующего Перечня «Туберкулез органов дыхания у лиц, относящихся к I и II группам диспансерного наблюдения», поскольку речь идет об инфекционном заболевании, что перекрывается пунктом 2 об инфекционных заболеваниях;

- привлечь к разработке данного Перечня специалистов Федеральной службы по надзору в сфере защиты прав потребителей и благополучия человека (Роспотребнадзор).

2. Министерству здравоохранения Российской Федерации:

2.1. Принять меры по совершенствованию правовой и научно-методической поддержки мероприятий в данной области, включая внесение изменений в приказы и другие нормативно-методические документы, регламентирующие осуществление мероприятий по профилактике вертикальной передачи ВИЧ-инфекции.

Пересмотреть с учетом современных научных данных приказ Минздрава РФ №606 от 19 декабря 2003 г. «Об утверждении инструкции по профилактике передачи ВИЧ-инфекции от матери ребенку и образца информированного согласия на проведение химиопрофилактики ВИЧ».

Предусмотреть пересмотр протокола «Применение антиретровирусных препаратов в комплексе мер, направленных на профилактику передачи ВИЧ от матери ребенку» не реже 1 раза в год с обязательным предварительным публичным обсуждением данного документа.

Установить обязательность применения высокоактивных схем химиопрофилактики тремя препаратами с целью вертикальной передачи ВИЧ-инфекции для всех беременных ВИЧ-позитивных женщин в Российской Федерации.

Принять срочные меры по сокращению срока установления диагноза ВИЧ-инфекции у детей, рожденных от инфицированных ВИЧ матерей до не более 3-6 первых месяцев жизни ребенка. Установить обязательность проведения лечебно-профилактическим учреждениями ПЦР-диагностики ВИЧ-инфекции в течение двух месяцев жизни детей, рожденных инфицированными ВИЧ матерями.

Определить целевые индикаторы оценки деятельности органов здравоохранения, в том числе учреждений службы СПИД и службы охраны материнства и детства, по профилактике вертикальной передачи ВИЧ-инфекции и методику их расчета. Включить показатели профилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции в статистическую отчетность в качестве целевого индикатора эффективности деятельности учреждений службы СПИД и службы охраны материнства и детства.

2.2. Обеспечить доступ к профилактике вертикальной передачи ВИЧ-инфекции для внешних и внутренних мигрантов, в том числе не имеющих регистрации по месту жительства или гражданства Российской Федерации, и представителей уязвимых групп населения, утвердить данное положение в соответствующем приказе Минздрава РФ и предусмотреть дополнительное финансирование для этих целей. В том числе, дополнить Приказ Минздрава России от 21.12.2012 N 1342н «Об утверждении Порядка выбора гражданином медицинской организации (за исключением случаев оказания скорой медицинской помощи) за пределами территории субъекта Российской Федерации, в котором проживает гражданин, при оказании ему медицинской помощи в рамках программы государственных гарантий бесплатного оказания медицинской помощи» (Зарегистрировано в Минюсте России 12.03.2013 N 27617) пунктом следующего содержания: «Беременные женщины при обращении за медицинской помощью, в том числе получении льготных лекарственных препаратов за пределами территории постоянного проживания, получают указанную медицинскую помощь, в том числе рецепты на льготные лекарственные препараты без предъявления документа, подтверждающего временную регистрацию». С целью сокращения государственных расходов на оказание медико-социальной помощи инфицированным ВИЧ детям, в том числе отказным, предусмотреть возможность получения бесплатной химиопрофилактики вертикальной передачи ВИЧ-инфекции для женщин, не имеющих гражданства Российской Федерации.

2.3. В контексте выполнения задач Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012-2017 годы предусмотреть возможность расходования средств межбюджетных трансфертов, предоставляемых из федерального бюджета бюджетам субъектов Российской Федерации для закупки в субъектах РФ детских смесей в целях бесплатного предоставления заменителей грудного молока для детей, рожденных ВИЧ-инфицированными матерями. При этом регламентировать предоставление заменителей грудного молока на основании рецепта, полученного у педиатра районной поликлиники, через аптечную сеть, либо в центрах СПИД или других уполномоченных учреждениях при

обязательном обеспечении конфиденциальности диагноза ВИЧ-инфекции. Регламентировать выделение средств в целях бесплатного предоставления ВИЧ-инфицированным матерям медицинских препаратов подавления лактации.

2.4. Предусмотреть при разработке профилактических программ на федеральном и региональном уровнях на 2013-2014 годы финансирование и реализацию целевых проектов, направленных на профилактику распространения ВИЧ в уязвимых группах, включая женщин-потребителей инъекционных наркотиков, КСР и других целевых групп; информационно-разъяснительную работу в печатных и электронных СМИ, образовательных учреждениях, учреждениях пенитенциарной системы - с учетом региональной специфики.

2.5. При формировании федерального бюджета на 2014 и 2015 годы рассмотреть вопрос о возможности восстановления практики централизованных закупок диагностических средств и противовирусных препаратов для профилактики и лечения лиц, инфицированных вирусами иммунодефицита человека и гепатитов В и С, обеспечивающих более эффективное и прозрачное использование средств федерального бюджета.

2.6. В целях защиты от заражения ВИЧ-инфекцией новорожденного при отказе матери от проведения химиопрофилактики в родильном стационаре рассмотреть вопрос о возможности внесения изменений в п. 9 статьи 20 Федерального закона № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» путем внесения подпункта 6: «при проведении мероприятия по предотвращению заражения ВИЧ-инфекцией в отношении детей, рожденных ВИЧ-инфицированными женщинами».

2.7. Внести изменения в проект приказа Министерства здравоохранения Российской Федерации «Порядок медицинского освидетельствования граждан, намеревающихся усыновить (удочерить), взять под опеку (попечительство), в приемную или патронатную семью детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей», согласно которым инфицированные ВИЧ лица могут быть допущены к усыновлению, опеке и попечительству детей по заключению врачебной комиссии. Что не противоречит Постановлению Правительства Российской Федерации от 14 февраля 2013 г. №117 «Об утверждении перечня заболеваний, при наличии которых лицо не может усыновить (удочерить) ребенка, принять его под опеку (попечительство), взять в приемную или патронатную семью».

2.8. Рекомендовать руководителям органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации взять под постоянный контроль вопрос о профилактике передачи ВИЧ от матери ребенку и оказания помощи детям, затронутым проблемой ВИЧ.

3. Руководителям органов исполнительной власти субъектов Российской Федерации:

3.1. Считать вопрос профилактики передачи ВИЧ от матери ребенку и оказания помощи детям, затронутым проблемой ВИЧ, приоритетным направлением деятельности органов здравоохранения.

3.2. Предусмотреть реализацию полного комплекса мер, способствующих предотвращению передачи ВИЧ от матери ребенку, включая

проведение всех медицинских мероприятий, снижающих передачу ВИЧ от матери ребенку, проведение адресной информационной кампании, подготовку и обучение специалистов лечебно-профилактических учреждений общего профиля и социальных работников оказанию помощи беременным ВИЧ-инфицированным женщинам и детям, затронутым ВИЧ; совершенствование работы с «отказными» детьми, рожденными ВИЧ-инфицированными матерями, социальную адаптацию и психологическое сопровождение ВИЧ-инфицированных детей; участие неправительственных организаций и других структур гражданского общества в профилактических программах в уязвимых группах.

III-2. Общий механизм общественной оценки (общественного контроля, мониторинга) качества услуг в социальной сфере.

Поручение Правительству о создании «к 1 апреля 2013 г.» механизма независимой оценки качества социальных услуг (в сферах социального обслуживания, образования, здравоохранения, культуры...) и качества работы организаций – поставщиков таких услуг – среди важнейших приоритетов Указа Президента РФ от 7 мая 2012 года № 597.

К сожалению, Правительство в данном случае поступило традиционно-бюрократически, возложив такую «независимую» оценку на общественные советы, формируемые теми самыми органами субъектов РФ (соцзащиты, образования, здравоохранения, культуры...), в ведении которых находятся организации, подлежащие оценке – Постановление Правительства РФ от 30 марта 2013 г. № 286, а также разработанный Минтрудом весной 2014 г. законопроект *«О внесении изменений в некоторые законодательные акты Российской Федерации по вопросам проведения независимой оценки качества работы организаций, оказывающих услуги в сфере культуры, социального обслуживания, охраны здоровья и образования»*, поступивший также и на экспертизу в Общественную палату РФ.

В результате на встрече с Правительством РФ 7 мая 2014 г., посвященной 2-летию «социальных» указов Президента Российской Федерации от 7 мая 2012 года, Президент РФ В.В. Путин снова отметил недопустимость дальнейшего затягивания вопроса о создании системы, позволяющей гражданам оценивать качество государственных и муниципальных услуг.

Данный вопрос обсуждался ранее, 18 декабря 2013 г., в Общественной палате РФ на слушаниях на тему *«Общественный мониторинг реализации на местах Указа Президента Российской Федерации от 1 июня 2012 года № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 - 2017 годы»*. То есть в данном случае речь шла о механизме оценки (мониторинга)

гражданами качества услуг детям и семьям с детьми, согласно приоритетам Национальной стратегии действий в интересах детей, включая, как наглядный пример, и услуги по предотвращению «вертикальной передачи» ВИЧ-инфекции от матери к ребенку.

Эти слушания, организованные РОО «Право ребенка», Программой «Лучшее - детям» и тремя профильными комиссиями Общественной палаты РФ IV состава (Комиссия по социальной политике, трудовым отношениям и качеству жизни граждан, Комиссия по развитию гражданского общества и взаимодействию с общественными палатами субъектов Российской Федерации, Межкомиссионная рабочая группа по общественному контролю за реализацией семейной политики), собрали более 160 участников из 55 субъектов РФ – представителей властных структур, региональных общественных палат, общероссийских и региональных общественных организаций, специалистов.

На слушаниях был представлен поучительный региональный опыт, как, например, в докладе Заместителя председателя Общественной палаты Пермского края С.А. Денисовой *«Механизмы общественного мониторинга реализации национальной стратегии в интересах детей в Пермском крае»*.

Темы для обсуждения были заданы в проекте Рекомендаций слушаний, розданном всем участникам – см. Дополнение 1 к данной главе. Основные вопросы, на которые надо найти ответы: «Как и по каким параметрам определять успешность реализации Национальной стратегии?», «Кто будет проводить эти замеры?», «Каков механизм позитивного влияния этих оценок на качество предоставляемых услуг?».

Предлагается при проведении общественного мониторинга отказаться от системы формальных индикаторов (Приказ Росстата от 28.12.2012 № 662 содержит 110 параметров оценки успешности реализации Национальной стратегии) и сосредоточиться на наиболее значимых для детей и семей с детьми приоритетах Национальной стратегии (вопросы бедности семей с детьми, качество питания и детских товаров, жилье, детские сады и ясли, медицина...) и в качестве главного индикатора - на выявлении способности либо неспособности государственной системы разрешать самые острые чрезвычайные по трудности и не терпящие равнодушия индивидуальные проблемы. Разумеется, результаты этих оценок после их обобщения и систематизации должны стать эффективным инструментом повышения качества жизни детей в Российской Федерации.

При этом вопрос о создании независимых от профильных органов власти инструментов общественной оценки (мониторинга) на тот момент

(декабрь 2013 г.) оставался открытым. Рекомендация Президенту РФ содействовать «организации на местах центров общественного мониторинга реализации Национальной стратегии действий в интересах детей» (см. Дополнение 1) являлась лишь идеей, требующей дальнейшей разработки.

Ситуация изменилась принципиально после внесения Президентом РФ в Госдуму в марте 2014 г. законопроекта «Об основах общественного контроля в Российской Федерации» (принят в первом чтении 23 апреля), определившего, что субъектами общественного контроля являются Общественная палата РФ, общественные палаты и советы регионов, муниципальных образований и ведомств.

Исходя из этой «вертикали», РОО «Право ребенка» направило 19 мая 2014 г., при помощи базы данных Совета общественных палат России, сформированного при Общественной палате РФ, во все общественные палаты субъектов РФ письмо – предложение (<http://right-child.ru/193-oprf.html>) о создании при каждой региональной общественной палате «Общественной наблюдательной комиссии Общественной палаты субъекта РФ по оценке качества услуг детям и семьям с детьми, предоставляемых в субъекте РФ согласно приоритетам Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 – 2017 годы» (кратко *ОНК по оценке качества*).

Причем, и в этом состоит главная идея, позволяющая обеспечить независимость оценки от местных властных структур, предлагается формирование персонального состава этих региональных «ОНК по оценке качества» на паритетной основе: 50% состава утверждается общественной палатой данного субъекта РФ и 50% каждой региональной «ОНК по оценке качества» утверждается Общественной палатой Российской Федерации. Это предложение практично, поскольку известно немало примеров, озвученных на заседаниях в Общественной палате РФ, когда самые эффективные, действующие наступательно общественники с помощью местного административного ресурса отсевались при формировании общественных палат субъектов РФ.

В данном письме описаны также задачи «ОНК по оценке качества», формы их деятельности, способ формирования, порядок отчетности и т.п.

Более последовательно разработанный РОО «Право ребенка» проект *«Порядка организации независимой экспертной оценки, общественного контроля и публичного мониторинга качества услуг социальной сферы и качества работы организаций – поставщиков данных услуг»* см. в Дополнении 2 к данной Главе.

РЕКОМЕНДАЦИИ

Слушаний «Общественный мониторинг реализации на местах Указа Президента Российской Федерации «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012–2017 гг.», Общественная палата Российской Федерации, 18.12.2013

Дети – будущее страны. Исходя из особой значимости проблем детства, включая и проблемы семей с несовершеннолетними детьми, была разработана и утверждена Указом Президента Российской Федерации от 1 июня 2012 года № 761 Национальная стратегия действий в интересах детей на 2012 – 2017 годы, общественный мониторинг реализации которой – важнейшая на сегодня задача.

Общественный мониторинг есть одна из форм общественного контроля, стратегическое значение которого, равно как и организационные формы его осуществления, определены в Послании Президента Российской Федерации Федеральному Собранию 12 декабря 2013 года:

«Как при федеральных, так и при региональных органах исполнительной власти необходимо создавать общественные советы... Они не должны быть формальным придатком и декоративной структурой, а призваны выступать в роли экспертов, а, порой, и конструктивных оппонентов ведомств, быть активными участниками системы противодействия коррупции. Чтобы сформировать правовую базу для такого гражданского участия, прошу Общественную палату, Совет по правам человека, другие общественные и правозащитные организации активно включиться в подготовку проекта закона "Об общественном контроле"... В этой связи возрастает и роль Общественной палаты...».

Исходя из этих установок, участники Слушаний считают, что общественный мониторинг Национальной стратегии действий в интересах детей должен осуществляться с использованием сетевой системы общественных палат, общественных советов и общественных объединений федерального, окружного, регионального и муниципального уровней, а также родительской общественности.

Форма представления результатов общественного мониторинга определена в последнем абзаце последней главы Национальной стратегии, где сказано: *«Механизмом контроля за ходом реализации Национальной стратегии являются ежегодные аналитические доклады образуемого при Президенте Российской Федерации координационного совета и **альтернативные доклады**, подготавливаемые представителями общественности и экспертного сообщества при участии детей».*

Указанные альтернативные доклады могут готовиться на любом уровне: федеральном, региональном, муниципальном и даже поселенческом, что позволит вовлечь в мониторинг Национальной стратегии широкие слои населения.

Ключевой вопрос: как, по каким параметрам определять успешность реализации Национальной стратегии? «Система индикаторов для

мониторинга... реализации Национальной стратегии...» (Приказ Росстата от 28.12.2012 № 662) содержит 110 параметров. Общественный мониторинг требует иного, не столь формального подхода.

Участники Слушаний считают, что общественный мониторинг целесообразно проводить по ряду наиболее значимых приоритетов Национальной стратегии с целью выявления наличия либо отсутствия принципиальных недостатков государственной системы защиты детства, проявляющихся в неспособности либо нежелании прийти на помощь ребенку или семье в ситуациях крайней бедности, неприемлемых жилищных условий, отсутствия элементарной медицинской помощи и т.п.

Констатация таких системных недостатков с рекомендациями по их последующему устранению станет эффективным инструментом повышения качества жизни детей в Российской Федерации.

На основании сказанного **рекомендуется:**

1. Президенту Российской Федерации

1.1. Поручить руководству Федеральных округов РФ, совместно с Общественной палатой РФ и общественными палатами субъектов РФ организовать на местах центры общественного мониторинга реализации Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 – 2017 годы – с привлечением общественных муниципальных советов, общественных объединений и родительской общественности.

1.2. Поручить Общественной палате Российской Федерации разработать проект Порядка организации центров общественного мониторинга Национальной стратегии и рассмотрения альтернативных докладов о ее реализации.

1.3. Утвердить данный Порядок Указом Президента Российской Федерации.

2. Субъектам общественного мониторинга – общественным палатам (советам), общественным объединениям

Определить в качестве основных направлений общественного мониторинга следующие приоритеты Национальной стратегии:

2.1. *«Развитие индустрии детских товаров».*

Предлагается выявление наличия/отсутствия эффективной системы контроля качества и обязательной сертификации всей продукции детского ассортимента, производимой на территории Российской Федерации, импортируемой из стран ближнего и дальнего зарубежья, а также наличие/отсутствие программ, направленных на повышение количества и качества отечественной продукции детского ассортимента, услуг для детей и подростков (примером является проводимая под эгидой Общественной палаты РФ программа «Лучшее – детям»).

2.2. *«Сокращение бедности среди семей с детьми», «ликвидация крайних форм проявления бедности», «качество питания».*

Предлагается провести изучение соответствия доходов семьи и цен на продукты и товары первой необходимости, зафиксировав в альтернативных

докладах категории семей, доход которых не позволяет обеспечить должное качество питания детей, а также меры, принимаемые властями для решения этих проблем (включая снижение цен путем исключения «посредников» и насыщения рынка доступными для малообеспеченных семей продуктами и товарами отечественного производства).

2.3. *«Гарантированное социальное жилье».*

Предлагается провести изучение случаев неприемлемых жилищных условий семей с детьми, включая многодетные семьи, и проанализировать в этом контексте исполнение в субъектах РФ Указа Президента РФ от 7 мая 2012 года № 600 о создании фонда доступного арендного жилья, в том числе выявить наличие программ компенсации (субсидирования) найма/поднайма жилья малоимущими семьями и программ индустриального строительства быстровозводимых «доходных домов».

2.4. *«Преодоление социальной исключенности»* детей и семей с детьми, в том числе по причине ограниченных возможностей здоровья ребенка, отсутствия постоянной регистрации по месту жительства в регионе пребывания и т.п.

2.5. *«Ликвидация дефицита услуг, оказываемых дошкольными образовательными учреждениями».*

2.6. Организация родовспоможения, социальной помощи беременным женщинам и кормящим матерям, включая меры по предотвращению «вертикальной передачи» ВИЧ-инфекции от матери к ребенку.

2.7. Модернизация систем образования и здравоохранения, соотношение качества бесплатных и платных услуг. Организация педиатрической помощи, в том числе в сельских районах.

2.8. *«Меры, направленные на формирование безопасного и комфортного семейного окружения для детей»*, в том числе доступность социальных услуг для семей с детьми непосредственно по месту жительства (на дому).

2.9. *«Профилактика изъятия ребенка из семьи, социального сиротства».*

2.10. Развитие «дружественного к ребенку правосудия» и системы медиации/примирения.

2.11. Наличие дружественного детям информационного пространства, общедоступность спортивно-досуговой деятельности в школе и по месту жительства.

Дополнение 2 к Главе III-2 (10.07.2014).

**Проект
РОО «Право ребенка»**

Порядок организации общественной оценки (общественного контроля и публичного мониторинга) качества социальных услуг

Направлено Президенту РФ, письмо от 10.07.2014 г.:

<http://soprotivlenie.org/?id=56&cid=509&t=v>

Данный «Порядок» был разработан в рамках проекта «Дать шанс ребенку» при реализации которого были использованы средства государственной поддержки, выделенные 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».

I. Общие положения.

1. Система независимой общественной оценки качества социальных услуг и качества работы организаций – поставщиков социальных услуг (далее *оценка качества социальных услуг*) является частью общей системы общественного контроля в Российской Федерации.

2. Организация оценки качества социальных услуг осуществляется независимо от уполномоченных органов государственной власти, от органов местного самоуправления, в ведении которых находятся учреждения, подлежащие оценке, а также независимо от высших органов государственной власти субъектов Российской Федерации.

3. Объектами оценки качества социальных услуг являются государственные (муниципальные) учреждения, оказывающие социальные услуги, а также уполномоченные органы государственной власти и органы местного самоуправления, в ведении которых находятся данные учреждения.

4. Целью независимой оценки качества социальных услуг является выявление недостатков в предоставлении социальных услуг и совершенствование системы предоставления социальных услуг.

5. Мероприятия оценки качества социальных услуг осуществляются на основе приоритета прав и свобод человека, законности, публичности и открытости.

II. Субъекты осуществления оценки качества социальных услуг.

Субъектами осуществления мероприятий оценки качества социальных услуг являются:

- субъекты общественного контроля, установленные законом «Об основах общественного контроля в Российской Федерации»;

- профильные некоммерческие организации, общественные наблюдательные комиссии, целевые группы специалистов-профессионалов (врачи, специалисты в финансовой сфере, сотрудники федеральных либо региональных социологических центров и т.п.), аккредитуемые Общественной палатой Российской Федерации и другими субъектами общественного контроля, в том числе по представлению «Российской ассоциации общественного контроля».

III. Методика осуществления оценки качества социальных услуг.

1. Мероприятия по оценке качества социальных услуг включают:

- экспертизу нормативных актов в сфере социальных услуг;
- посещение организаций – поставщиков социальных услуг с правом доступа к необходимой документации, включая персональные данные, финансовую документацию и т.п., и с правом конфиденциальных собеседований

с сотрудниками организации и с клиентами, которых данная организация обслуживает;

- профессиональные «внешние» аудиты различной направленности;
- социологические замеры – «публичные рейтинги» организаций

поставщиков социальных услуг и т.п.

2. Мероприятия по оценке качества социальных услуг могут осуществляться как в плановом, так и в инициативном порядке при поступлении тревожной информации о нарушениях прав получателей социальных услуг.

3. Общие критерии и показатели оценки качества работы организаций – поставщиков социальных услуг вырабатываются субъектами общественного контроля с привлечением для этого профильных специалистов высшего уровня.

4. Мероприятия оценки качества социальных услуг ориентированы в первую очередь не на установление общестатистических формальных показателей качества работы организаций – поставщиков социальных услуг, а на выявление «болевых точек» в сфере предоставления социальных услуг и степени удовлетворенности получателей социальных услуг.

IV. Результаты оценки качества социальных услуг.

1. По результатам конкретных мероприятий оценки качества социальных услуг готовятся соответствующие отчеты, которые представляются в уполномоченные органы государственной (муниципальной) власти, в ведении которых находятся оцениваемые учреждения, в Общественную палату Российской Федерации, в Общественную палату данного субъекта РФ, уполномоченным по правам человека и по правам ребенка федерального и регионального уровней и при необходимости в прокуратуру, а также размещаются в открытом доступе в сети интернет с исключением персональных данных и иной запрещенной законом к разглашению информации.

2. В конце отчетного периода субъекты общественного контроля и организации, аккредитованные ими в целях исполнения мероприятий оценки качества социальных услуг, выпускают суммирующие отчеты, резулятивной частью которых должна быть Таблица рейтинга организаций – поставщиков социальных услуг.

3. Рейтинги организаций – поставщиков социальных услуг, составленные на основе мероприятий независимой оценки качества социальных услуг, должны учитываться главными распорядителями бюджетных средств при решении вопроса о бюджетной поддержке деятельности организаций – поставщиков социальных услуг.

V. Финансовое обеспечение мероприятий по оценке качества социальных услуг.

1. Деятельность субъекта общественного контроля - Общественной палаты Российской Федерации по организации мероприятий оценки качества социальных услуг финансируется отдельной строкой бюджета Общественной палаты Российской Федерации.

2. Деятельность субъектов общественного контроля – общественных палат субъектов Российской Федерации по организации мероприятий оценки

качества социальных услуг финансируется отдельной строкой бюджетов общественных палат субъектов Российской Федерации.

3. Мероприятия оценки качества социальных услуг могут финансироваться на средства, получаемые некоммерческими организациями, аккредитованными согласно Разделу II данного «Порядка», из разрешенных законодательством внебюджетных источников.

4. Финансирование мероприятий оценки качества социальных услуг может осуществляться также с использованием механизма «добровольной сертификации». Порядок осуществления мероприятий оценки качества социальных услуг на основе добровольной сертификации устанавливается Правительством Российской Федерации.

VI. Ответственность участников мероприятий оценки качества социальных услуг.

Физические лица – участники мероприятий оценки качества социальных услуг, а также привлечшие их к данным мероприятиям юридические лица, несут предусмотренную законодательством Российской Федерации ответственность за разглашение персональных данных или иной законодательно запрещенной для разглашения информации, ставшей им известной в процессе исполнения мероприятий оценки качества социальных услуг.

Пояснительная записка

К сожалению, Поручение Президента Российской Федерации Правительству РФ о создании «к 1 апреля 2013 г.» механизма независимой оценки качества социальных услуг (в сферах социального обслуживания, образования, здравоохранения, культуры и спорта) и качества работы организаций – поставщиков таких услуг (подпункт «к» пункта 1 Указа Президента Российской Федерации от 7 мая 2012 г. №597 «О мероприятиях по реализации государственной социальной политики») было исполнено Правительством формально и не обеспечило независимости оценки от подлежащих оценке органов и учреждений.

Действительно Постановление Правительства Российской Федерации от 30 марта 2013 г. №286 «О формировании независимой системы оценки качества работы организаций, оказывающих социальные услуги» и Распоряжение Правительства Российской Федерации от 30 марта 2013 г. №487-р «Об утверждении плана мероприятий по формированию независимой системы оценки качества работы организаций, оказывающих социальные услуги, на 2013 - 2015 годы» устанавливают, что организацию проведения независимой оценки в субъекте Российской Федерации осуществляет орган исполнительной власти субъекта Российской Федерации, осуществляющий полномочия учредителя учреждений соответствующей сферы (образования, социального обслуживания, здравоохранения, культуры, спорта), и что «В целях содействия проведению независимой оценки Уполномоченным органом в порядке, установленном законодательством Российской Федерации, законодательством субъектов Российской Федерации соответственно, формируется общественный совет».

После выхода указанных правительственных нормативных актов в течение 2013 года многие субъекты РФ приняли свои нормативные акты, повторяющие модель организации «независимой» оценки, предложенную Правительством РФ.

Этот «конфликт интересов», обеспечивающий отсутствие независимости оценки качества социальных услуг, устанавливается также и разработанным Минтрудсоцразвития России и представленном на экспертизу в Общественную палату РФ в мае 2014 г. проектом Федерального закона *«О внесении изменений в отдельные законодательные акты Российской Федерации по вопросам проведения независимой оценки качества работы организаций, оказывающих услуги в сфере культуры, социального обслуживания, охраны здоровья и образования»*.

Таким образом, оценка качества социальных услуг возложена на региональные органы управления учреждениями – поставщиками этих услуг.

Необходимо указать, что 7 мая 2014 г. на встрече с Правительством, посвященной 2-летию «социальных указов», Президент Российской Федерации указал, что Правительство за два года так и не создало систему, позволяющую гражданам оценивать качество государственных и муниципальных услуг.

Проблема обеспечения истинной независимости при организации оценки качества услуг стала предметом главной озабоченности представителей 55 субъектов РФ, собравшихся на Слушания, организованные 18 декабря 2013 г. РОО «Право ребенка» совместно с Комиссией Общественной палаты РФ IV состава по социальной политике на тему *«Общественный мониторинг реализации на местах Указа Президента Российской Федерации от 1 июня 2012 года № 761 «О Национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 - 2017 годы»*.

Данные слушания выявили по сути тупиковую ситуацию в вопросе организации независимой от органов власти общественной оценки. Надежду – с перспективой на будущее – дало лишь выступление Заместителя председателя Общественной палаты Пермского края, которая сообщила, что в число субъектов оценки качества социальных услуг, предусмотренных приоритетами Национальной стратегии действий в интересах детей, Правительство Края включило и Общественную палату Пермского края.

Слушания 18 декабря 2013 г. стали платформой для последующей работы РОО «Право ребенка» в рамках исполнения задачи проекта «Дать шанс ребенку» по разработке Порядка общественной оценки качества социальных услуг. Основные этапы этой работы:

- участие в экспертизе Общественной палатой РФ проекта Федерального закона «Об основах общественного контроля в Российской Федерации» (март. 2014 г. – см. публикацию «Общественный контроль – с участием общества или без него?» - <http://www.oprf.ru/blog/?id=1461>);

- открытое обращение к общественным палатам субъектов РФ (май 2014 – <http://right-child.ru/193-oprf.html>);

- также 2 июня 2014 г. руководству Общественной палаты РФ были представлены предложения для Экспертного заключения по указанному выше проекту Федерального закона «... по вопросам проведения независимой оценки качества...», в которых намечены контуры предлагаемого «Порядка оценки...».

В основу данного «Порядка» положен указанный опыт Пермского Края, обобщенный с учетом закона «Об основах общественного контроля в Российской Федерации», внесенного Президентом РФ в Госдуму в марте 2013 г. и принятого в трех чтениях в начале июля 2013 г.

Основная идея предлагаемого «Порядка»: общественная оценка качества социальных услуг – естественная компонента системы общественного контроля, и для организации общественной оценки должны использоваться те же субъекты общественного контроля, которые установлены законом «Об основах общественного контроля в Российской Федерации», главными из которых являются Общественная палата РФ и общественные палаты субъектов РФ.

Принципиальным шагом вперед к созданию в РФ истинно независимой системы общественного контроля (а значит и системы общественной оценки качества социальных услуг) стало учреждение 7 июля 2014 г. «Российской ассоциации общественного контроля».

Предлагаемый «Порядок» является плодом непростого коллективного творческого процесса, направленного на решение, казалось бы, неразрешимой задачи: создания организационного механизма истинно независимой и не заформализованной общественной оценки качества социальных услуг.