

Дети, живущие с ВИЧ

Что нужно знать усыновителям и опекунам



Для заметок

[illegible]

Введение

Апоян Соломон Айказович
главный врач ГБУЗНО «НОЦ СПИД»

ВИЧ-инфекция известна ученым вот уже более 40 лет. И сегодня вирус иммунодефицита человека является одним из самых изученных на планете. За эти годы была создана эффективная лекарственная терапия и вирус научились контролировать. Сегодня люди, живущие с ВИЧ, могут вести обычный образ жизни, не теряя ни в ее качестве, ни в продолжительности.

Будущим приемным родителям, которые задумались об усыновлении или опекунов детей с ВИЧ-инфекцией, следует собрать как можно больше достоверной информации об этом недуге.

Первое, что следует понимать: ВИЧ-инфекция перешла в разряд хронических заболеваний. Это значит, что ВИЧ-инфекция – заболевание по-прежнему неизлечимое, но при верном лечении – не смертельное.

Второй ключевой аспект. Залогом успеха в деле сохранения здоровья человека, живущего с ВИЧ, является антиретровирусная терапия (АРВТ). АРВТ – это лекарственные препараты, которые блокируют вирус, лишая его возможности размножаться и вредить организму. Принимая АРВТ, люди, живущие с ВИЧ, получают возможность сохранить продолжительность жизни, иметь здоровых детей, жить без ограничений.

Чем больше качественной информации Вы соберете о ВИЧ инфекции, тем быстрее примите решение о том, брать ли ребенка, живущего с ВИЧ. В данной брошюре мы предоставим Вам все материалы для начала этой работы.

Общие вопросы о ВИЧ-инфекции

Амиров Андрей Владимирович
социолог ГБУЗНО «НОЦ СПИД»

Давайте подробно разберем, что такое ВИЧ-инфекция и как передается вирус.

Аббревиатура «ВИЧ» расшифровывается как «Вирус иммунодефицита человека». Именно человека, потому что этот вирус может жить и размножаться только в человеческом организме, а точнее – в его иммунных клетках.

Для того, чтобы внедриться в иммунную клетку и использовать ее, как плацдарм для воспроизведения себе подобных, вирусу сперва нужно попасть в организм. А так как вирус жизнеспособен только в клетках человеческого организма, то и попасть в него он может только с биоматериалом другого, инфицированного человека.

В количестве, достаточным для заражения, вирус содержат в себе четыре биологические жидкости: кровь, сперма, вагинальный секрет и грудное молоко.

Вирус не передается через объятия, поцелуи, общую посуду, воздушно-капельным путем. Повторим еще раз: вирус передается только при попадании одной из вышеперечисленных жидкостей инфицированного человека в организм здорового человека. Вероятность заражения при этом различна, зависит от множества факторов: состояния иммунитета здорового человека, вирусной нагрузки (количеств вируса) в организме ВИЧ-позитивного человека, количества переданной жидкости и других.

В каких ситуациях может произойти заражение?

1. Любые виды незащищенных сексуальных контактов.

Риск есть у каждого, кто имел хотя бы один незащищенный сексуальный контакт с партнером, чей ВИЧ-статус неизвестен. ВИЧ-инфекция годами может не проявляться специфическими внешними признаками, поэтому нельзя определить «на взгляд», болен человек или нет.

2. При попадании инфицированной крови в кровь или на слизистую здорового человека.

- При совместном использовании шприцев и игл для инъекций в медицинских и не медицинских целях.
- При совместном использовании предметов личной гигиены, способных вызвать повреждения и спровоцировать появление ранок. Это такие предметы, как ножницы, зубные щетки, бритвенные принадлежности.
- При переливании крови, не проверенной на наличие ВИЧ, либо при пересадке органов. На практике этот вариант носит чисто теоретический характер, так как все доноры в обязательном порядке проходят специальное обследование.

3. От инфицированной ВИЧ матери к ребенку.

Существует три возможности передачи вируса таким путем: во время беременности, во время родов и при грудном вскармливании.

Сегодня у ВИЧ-положительных женщин вероятность рождения здорового ребенка близка к 100%, риск передачи ВИЧ от матери малышу можно значительно

снизить и даже свести к нулю, если принимать необходимое профилактическое лечение во время беременности и в послеродовой период, а также использовать заменители грудного молока. Но, в первое время после рождения (до 1,5 лет), все дети ВИЧ-положительных родителей находятся под наблюдением педиатров в Нижегородском областном центре по профилактике и борьбе со СПИД.

Многих будущих приемных родителей и опекунов беспокоит вопрос, **опасен ли ВИЧ в бытовых ситуациях?** Отвечаем на него:

Вирус иммунодефицита человека не имеет самостоятельных ресурсов для существования во внешней среде и, попадая в нее, погибает быстро (за несколько минут). Отсюда следует логичный вывод, что **в бытовом плане человек, живущий с ВИЧ, не представляет опасности для окружающих.**

ВИЧ не передается через посуду или мебель, через рукопожатия и объятия, поцелуи. Потому что такие биологические жидкости, как слезы, пот, моча, слюна содержат вирус в такой низкой концентрации, что возможность заражения через них полностью исключена.

Вирус находится внутри организма человека, как в замкнутой системе. Поэтому в бытовых ситуациях риск возможен только при попадании крови, содержащей вирус, через поврежденную кожу и слизистые, в кровь здорового человека, о чем мы говорили выше. Но соблюдение элементарных правил личной гигиены (использование индивидуальных зубных щеток, бритвенных и маникюрных принадлежностей, использование одноразовых перчаток при обработке ран и так далее) позволяет исключить риск заражения ВИЧ в быту.

Психологические особенности и потребности детей, живущих с ВИЧ

Шипилова Анна Юрьевна
медицинский психолог ГБУЗНО «НОЦ СПИД»

Жизнь детей, живущих с ВИЧ, не крутится вокруг их диагноза. Они, как и обычные дети, любят играть, бегать, шалить. Им, как и всем детям, важно чувствовать любовь и поддержку родных. Они так же мечтают о том, кем станут в будущем. Им не хочется отличаться от других. Но в связи с диагнозом у них возникают и особые потребности. Но для начала поговорим об общем в воспитании всех детей.

Как и все дети, малыши и подростки, живущие с ВИЧ, нуждаются в соблюдении режима сна и питания. Их так же нужно обучать навыкам гигиены – объяснять, что зубная щетка, расческа, полотенце, белье – это личные вещи.

Как и обычные сверстники, дети, живущие с ВИЧ, должны знать, как оказать самому себе первую помощь в случае небольших травм (порезы, царапины). Необходимо объяснить, как надо обработать ранку перекисью водорода, чтобы в нее не попали микробы.

Будущие родители должны понимать, что берут ребенка с хроническим заболеванием, и это будет требовать непрерывного внимания, потому что вся ответственность за здоровье ребенка до совершеннолетия возлагается на родителей. Впрочем, это же касается и ответственности за здоровье детей без ВИЧ-инфекции.

Какие особые потребности есть у детей, живущих ВИЧ?

В первую очередь – это регулярный прием лекарственных препаратов, назначенных врачом. Необходимо воспитать в детях стойкое желание следовать назначенной схеме лечения, или, как еще говорят, воспитать приверженность к лечению.

«Быть приверженным» – означает следовать, быть верным и преданным чему-то. **Приверженность к лечению – это желание лечиться**, своевременно и в необходимой дозе принимать препараты, соблюдать рекомендации по диете и иные предписания врача. Ни в коем случае не отходить самостоятельно от схемы лечения.

Принимать препараты необходимо в строго определенное время, потому что концентрация лекарственного средства должна постоянно поддерживаться на определенном уровне, чтобы блокировать размножение вируса. **Поэтому важно выработать у ребенка привычку к определенному режиму.**

Продумать, каким образом будет происходить совмещение приема АРВТ с посещением ребенком детских образовательных учреждений, не так сложно: прием препаратов осуществляется 1-2 раза в сутки, в зависимости от схемы лечения. Так что самое разумное – прием лекарств до ухода из дома и по возвращению домой. Но установить привычный порядок приема препаратов важно. Важно предусмотреть все сложности, с которыми можно столкнуться, если возникнет необходимость в приеме препаратов вне дома, например: в гостях, в поездке, в лагере, на отдыхе и так далее.

Кроме того, для сохранения здоровья ребенка, необходимо:



Регулярно посещать Центр для получения препаратов, планировать их своевременное пополнение.



Соблюдать периодичность посещения Центра для осмотра ребенка педиатрами и специалистами.



Сдавать необходимые анализы.

Все посещения, осмотры, исследования и анализы – бесплатны в Нижегородском областном центре по профилактике и борьбе со СПИД. На родителей лежит забота только об организации визитов, режима дня, приема препаратов, но не об оплате услуг по лечению ВИЧ. Однако при желании законные представители могут организовать сдачу анализов и в платной клинике.



Медицинское наблюдение детей, затронутых проблемой ВИЧ-инфекции

Надельман Светлана Владимировна
врач-педиатр ГБУЗНО «НОЦ СПИД»

Инфицирование ребенка от матери может произойти в период беременности, родов и при кормлении малыша грудью. Чтобы этого не произошло, будущей ВИЧ-позитивной матери необходимо регулярно принимать антиретровирусные препараты в период беременности, в родах и давать препараты в течение первого месяца жизни новорожденному. **Такая профилактика защищает малыша от инфицирования вирусом иммунодефицита.**

Но не всегда все развивается по такому сценарию. И тогда возникает риск передачи ВИЧ.

Поэтому медицинское наблюдение необходимо каждому ребенку, рожденному от ВИЧ-позитивных родителей.

По внешнему виду определить наличие ВИЧ-инфекции невозможно. Чтобы удостовериться в диагнозе, необходимо сдавать анализы крови. Все материнские антитела к инфекционным заболеваниям переходят в период беременности от матери к ребенку, и, естественно, они будут определяться при тестировании (метод ИФА). Поэтому для детей показательными будут анализы не на антитела, а на определение генома вируса (молекулы вируса) методом ПЦР. При наличии двух отрицательных результатов (в 2 месяца и 4 месяца) анализов методом ПЦР можно с большой долей вероятности сказать, что ребенок ВИЧ не инфицирован. Однако окончательно с диспансерного наблюдения ребенка снимают,

когда материнские антитела к ВИЧ в крови ребенка не обнаруживаются. Такой период может длиться от полугода до 18 месяцев.

По-другому складывается дальнейшее наблюдение в Центре и характер посещения, если два последовательных результата анализов методом ПЦР положительные. В этом случае выставляется диагноз «ВИЧ-инфекция» и посещение Центра будет необходимым уже в течение всей жизни, так как ВИЧ-инфекция – это хроническое инфекционное заболевание, требующее постоянного медицинского наблюдения и лечения.

ВИЧ-положительному ребенку сразу назначаются антиретровирусные препараты. Прием препаратов необходим для того, чтобы ребенок полноценно развивался и сохранял показатели здоровья.

В зависимости от возраста ребенка форма препаратов различается: сначала это сиропы, растворы, затем это таблетки, которые принимают два раза в день. Затем это таблетки, которые принимают 1 раз в день. И после 12 лет практически все подростки получают одну таблетку для применения 1 раз в день.

Дети, схема лечения которым уже подобрана и показала свою эффективность, и они регулярно получают противовирусные препараты, как правило, посещают Нижегородский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД один раз в квартал, то есть всего 4 раза в год.

Как выглядит такое посещение?

Ребенок с родителями или законными представителями приезжает к педиатру Нижегородского областного центра по профилактике и борьбе со СПИД. Здесь проводится осмотр, пересчет лекарственных препаратов, ребенку дается направление на сдачу крови. В процедурном кабинете забирается анализ крови (время забора с 08.00 до 14.00 с понедельника по четверг и с 08.00 до 11.00 в пятницу и предпраздничные дни), выписываются лекарственные препараты. Здесь же в Центре родители (законные представители) получают препараты и... все, можно ехать домой.

Через 10-14 дней, по готовности результатов обследования, родители (законные представители) могут приехать в Центр и получить справку (предварительно заказав ее по телефону у педиатров), в которой указывается дата посещения, результаты анализов и эффективность терапии, дату повторной явки.

Терапия эффективна, если ребенок вовремя получает препараты и вирус в крови не определяется. Но лечение нужно продолжать, потому что лишенный возможности размножаться вирус все равно остается в организме и давать ему шансов на распространение по организму нельзя! Справка необходима для предоставления представителям органов опеки для подтверждения медицинского наблюдения ребенка по хроническому заболеванию в Нижегородском областном центре по профилактике и борьбе со СПИД.

Отдельно важно отметить, что ребенок, родившийся от ВИЧ-положительной матери и ребенок с уже имеющимся диагнозом «ВИЧ-инфекция» всю необходимую амбулаторную и стационарную помощь получает в обычной поликлинике (или больнице) на общих

основаниях. Например, ребенок заболел бронхитом, ОРВИ, пневмонией – он так же, как и остальные сверстники наблюдается у участкового педиатра, то есть получает медицинскую помощь в обычной поликлинике. И только обследование на ВИЧ-инфекцию, лечение и наблюдение по ВИЧ-инфекции ребенок проходит в Нижегородском областном центре по профилактике и борьбе со СПИД.

Специфических внешних признаков ВИЧ-инфекция не имеет, в том числе и у детей. Однако, если у ребенка поздно выявлена ВИЧ-инфекция и не принимается терапия, то происходит отставание физического и психического развития, возможно увеличение печени и селезенки, наличие часто возникающих простудных заболеваний, увеличение некоторых групп лимфатических узлов и изменение лабораторных показателей (снижение уровня в сравнении с нормой тромбоцитов, лейкоцитов, гемоглобина и увеличение показателя СОЭ). В случае приема антиретровирусной терапии, ребенок, живущий с ВИЧ-инфекцией, ничем не отличается от своих сверстников.



Формирование приверженности к лечению у детей, живущих с ВИЧ

Шипилова Анна Юрьевна
медицинский психолог ГБУЗНО «НОЦ СПИД»

Пока ребенок маленький, психологические проблемы, связанные с диагнозом, в первую очередь касаются родителей. Но постепенно возникают вопросы формирования приверженности, необходимость объяснить ребенку, что происходит с его здоровьем, зачем ему все время пить таблетки, откуда в крови взялся вирус. **На разных возрастных этапах приверженность к лечению формируется по-разному.**

Формирование приверженности в дошкольном возрасте

Ведущей деятельностью в дошкольном возрасте является ролевая игра. Поэтому хороших результатов в формировании приверженности к АРВТ у дошкольников можно достичь, превращая сам процесс приема препаратов **в игровую форму**.

Можно использовать красочно нарисованное или специально предназначенное для этого расписание приема препаратов на неделю (на день, месяц). Этот календарь могут подготовить родители, либо его может нарисовать сам ребенок. В графах такого календаря можно отмечать прием АРВТ с помощью определенных знаков: цветочков, звездочек, сердечек, космических кораблей и других. Это могут быть специальные наклейки, вырезанные рисунки – все, что подскажет вам ваше воображение. За хорошее соблюдение предписаний



ребенком будет собрано «созвездие», «космодром» или «букет».

Можно самим придумать разные сказки, игры, а также использовать специализированную литературу для детей о ВИЧ-инфекции, но пока ребенок может принимать лекарства просто потому, что так сказали мама или папа. Говорят, значит нужно!

Пример из жизни (рассказала ВИЧ-положительная женщина):

«...Моей дочери шесть лет. Они с папой пьют «витаминки». Не спрашивает о том, чем болеет и зачем так часто кровь сдавать. А таблетки – чтобы не болеть».

Формирование приверженности в школьном возрасте

В период школьного возраста ребенок учится просчитывать долгосрочные последствия своих действий, начинает анализировать ситуацию, прежде чем начать действовать. Раньше ребенок не задавал вопросов о таблетках. Теперь, прежде чем выпить лекарство, он начнет проводить анализ, в ходе которого у него могут возникнуть вопросы, не тревожившие его ранее.

В этом возрасте ребенка уже нужно приучать к самостоятельному выполнению предписаний врача, воспитывать сознательное отношение к приему препаратов строго в определенное время, в определенном количестве и правильным образом. Само собой, подобные действия должны осуществляться под контролем взрослых.

Родители (или лица их заменяющие) играют важную роль в подготовке ребенка к самостоятельному, ответственному соблюдению режима лечения. Положительное влияние на школьников может оказать пример других детей, если они видят, как другие дети принимают препараты.

Детей старшего возраста стоит вовлекать в осознанный процесс соблюдения режима лечения. Ведь могут сложиться ситуации, в которых ребенок будет длительное время находиться вне дома.

Пример из жизни (рассказала бабушка ВИЧ-положительного мальчика семи лет):

Мальчик начал спрашивать о том, что за лекарства он должен принимать, почему нужно принимать их постоянно. Бабушка придумала историю о пищевых добавках, она объяснила ребенку, что так как он часто болел простудами, гриппом, то ему прописали пить специальные добавки к пище, что это как еда, в которой содержатся нужные для него вещества, без которых его организм не может работать так, как надо. Она ему привела в пример своих знакомых, которые, как он видел, тоже пьют разные пищевые добавки и, как они говорят, хорошо себя при этом чувствуют. Она объяснила, что нужно пить их постоянно, так же как и постоянно принимать пищу, чтобы организм регулярно получал важные вещества и работал правильно.



Формирование приверженности в подростковом возрасте

Подростковый возраст, по сравнению с другими возрастными этапами, является наиболее противоречивым. Происходят глубокие телесные изменения, а социальное развитие идет по двум основным линиям: освобождение от родительской опеки и установление новых отношений со сверстниками.

Важно говорить с подростком, сохранять доверительные отношения, постараться признать, что ребенок становится взрослым. Многие он уже может решить самостоятельно, но ему все же еще нужна поддержка и забота родителей.

К моменту достижения ребенком подросткового возраста родителям/опекунам необходимо позаботиться о том, чтобы у самого ребенка к этому возрасту уже была сформирована стойкая и качественная приверженность к лечению.

Специалисты считают, что до наступления подросткового возраста ребенок уже должен быть информирован о своем диагнозе, а также, о необходимости соблюдения режима приема АРВ-препаратов.

Подросток гораздо более тщательно выполняет назначение врача, если ему понятна цель лечения и налажен доверительный контакт с врачом и родителями/опекунами. Для этого подростку уже недостаточно общих ответов, которые давались ему ранее. Ему важно знать конкретную информацию. Если он не получает ответы на свои вопросы, то мотивация к приему препаратов может существенно снизиться.

В подростковом возрасте самая распространенная проблема – отказ от лечения. Для подростков характерны протестные реакции, они склонны к риску и экспериментам, в том числе касающихся собственного здоровья.

В старшем подростковом возрасте актуальными становятся отношения с противоположным полом. Молодого человека беспокоит, как не передать вирус другому человеку, как в будущем родить здоровых детей. Кроме того, школьники задаются вопросами: с кем можно поговорить о болезни, кому из друзей можно довериться? Ведь это не просто – всегда держать тайну.

Если подросток информирован о заболевании и понимает, что ему необходимо делать, чтобы сохранить свое здоровье, принял свой диагноз, имеет поддержку своих близких и специалистов, то его жизнь мало чем отличается от жизни других подростков: он учится, отдыхает, имеет увлечения, друзей.

Для подростка очень важно получать ответы на свои вопросы, обсуждать переживания. И ответы, которые раньше его удовлетворяли, теперь могут быть не приняты.

«Почему я должен принимать лекарства, когда я чувствую себя хорошо?»

Часто дети, как и взрослые, связывают принятие лекарств с плохим самочувствием и удивляются, если нужно принимать лекарства, когда они чувствуют себя хорошо. В этом возрасте истории про пищевые добавки уже не работают. Отвечая на подобный вопрос, можно, например, объяснить, что даже когда он хорошо себя чувствует и не видит признаков своей болезни, «плохие» клетки продолжают действовать, и необходимо

продолжать прием таблеток именно для того, чтобы поддерживать хорошее самочувствие.

При раскрытии диагноза, следует учитывать возраст ребенка и его эмоциональное и умственное развитие. Чем раньше вы будете говорить ребенку о вирусе в его крови и о важности медицинских процедур, тем легче будет ребенку встраивать информацию о болезни в привычную жизнь.

До 10 лет: важно сообщать ребенку о вирусе в крови, как он влияет на клетки крови, обсуждать с ребенком важность медицинских процедур.

Не нужно придумывать ребенку не существующие у него заболевания или пугать его смертью. Ребенок должен адекватно формировать представление о своем здоровье и не нагружать себя лишней тревогой.

10-14 лет: раскрытие аббревиатуры ВИЧ, пути передачи вируса, важность приема лекарств (как именно они поддерживают здоровье), обсуждение жизни с диагнозом (желательно, чтобы у вас были примеры окружающих вас людей с данным диагнозом), обсуждение кому ребенок может рассказывать про заболевание.

От 14 лет: обсуждение отличия ВИЧ от СПИДа, приверженность терапии, поддержка ребенка.

Если вы понимаете, что у вас недостаточно знаний и много тревоги по раскрытию диагноза, обратитесь к специалистам, которые смогут оказать вам информационную и психологическую поддержку, что значительно снизит уровень вашей тревоги и поможет поддержать вашего ребенка.

Чем больше у ребенка правдивой информации о диагнозе, положительных примеров жизни с диагнозом других людей, тем больше у него понимания того, что с ним происходит. Так повышается ощущение контроля над своей жизнью и происходит принятие ответственности за последствия.

**Для оказания психологической помощи и поддержки всегда можно обратиться в
Нижегородский областной центр по
профилактике и борьбе со СПИД
на прием к медицинскому психологу или
позвонить по телефону**

8 (831) 214-0-214, доб. 847

Правовые аспекты по вопросу усыновления и опекуна детей, живущих с ВИЧ

Евгений Евгеньевич Андреев
юрисконсульт ГБУЗНО «НОЦ СПИД»

Согласно ст. 145 Семейного кодекса Российской Федерации, опека или попечительство устанавливаются над детьми, оставшимися без попечения родителей, в целях их содержания, воспитания и образования, а также для защиты их прав и интересов. А это значит, что опека и попечительство над детьми, живущими с ВИЧ, имеют свои юридические аспекты.

Обязанности опекунов и попечителей

Физическое и психологическое здоровье – это одно из важнейших и необходимых условий для полноценного развития человека, личности. И одной из основных обязанностей опекуна или попечителя является забота о здоровье ребенка (ст. 148.1 Семейного кодекса РФ), а так же его лечение (ст. 36 Гражданского кодекса РФ). Приоритет охраны здоровья детей регламентируется законодательством РФ, в том числе Федеральным законом от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (ст. 4, ч.ч. 1,2,3, ст.7).

Ребенок обладает ограниченной дееспособностью и именно поэтому ответственность за его здоровье возлагается на опекунов (усыновителей). Это в равной степени относится как опекунам детей, живущих с ВИЧ,

так и к опекунам детей без данного заболевания. Но у опекунов и усыновителей детей с ВИЧ есть конкретные обязанности, связанные с диагнозом. На них возлагается ответственность по регулярному посещению ребенком специализированной медицинской организации (ГБУЗНО «НОЦ СПИД»), прохождения им в необходимом объеме медицинских обследований, получению жизненно важных лекарственных препаратов и применения их строго в соответствии с назначением врача.

Государственные гарантии

Государством гарантируется бесплатное предоставление медицинской помощи по вопросам лечения ВИЧ-инфекции гражданам РФ (в том числе и детям) в соответствии с программой государственных гарантий, а так же бесплатное обеспечение лекарственными препаратами для лечения ВИЧ-инфекции. Данные положения закреплены в ст. 4 Федерального закона от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека».

Наблюдение, обследование и выдача лекарственных препаратов являются полномочиями Нижегородского областного центра по профилактике и борьбе со СПИД, а контроль за выполнением опекунами своих обязанностей по отношению к ребенку – полномочиями органов опеки.

Справка о посещении ГБУЗНО «НОЦ СПИД». При посещении семьи, где воспитывается и проживает ребенок, затронутый проблемой ВИЧ-инфекции, представители органов опеки вправе спросить у опекунов

справку, выданную после посещения Нижегородского областного центра по профилактике и борьбе со СПИД.

В данной справке указываются не только дата посещения, но и виды пройденных ребенком обследований и выданных препаратов для лечения. Так же в справке отмечается эффективность лечения, как показатель результата качества приема антиретровирусной терапии.

Отсутствие такой справки, подтверждающей посещение Центра, дает органам опеки все основания считать, что опекунами (усыновителями) не осуществляется надлежащим образом забота о здоровье ребенка в части необходимого медицинского наблюдения и лечения. Данное обстоятельство может послужить основанием для отмены не только усыновления, но и опеки и попечительства. Эти положения закреплены статьей 141 Семейного кодекса РФ, а так же статьей 29 Федерального закона от 24 апреля 2008 года № 48-ФЗ «Об опеке и попечительстве».

Подобной практики придерживается и Верховный суд РФ, Постановление которого определяет возможность лишения судом родительских прав при уклонении от выполнения своих обязанностей родителей по воспитанию детей. Уклонение от обязанностей может выражаться и в отсутствии заботы об их здоровье (Постановление Пленума Верховного Суда РФ от 14 ноября 2017 г. № 44 «О практике применения судами законодательства при разрешении споров, связанных с защитой прав и законных интересов ребенка при непосредственной угрозе его жизни или здоровью, а также при ограничении или лишении родительских прав», пункт 16).

В случае, если опекуны и попечители игнорируют свои обязанности в части заботы о здоровье ребенка, они могут быть не только лишены родительских прав, но и привлечены к административной или уголовной ответственности – в зависимости от того, какой именно вред здоровью ребенка был причинен по причине отсутствия лечения.



ВИЧ и инвалидность

Дети, живущие с ВИЧ, приравниваются в правах к детям-инвалидам. Что это значит?

Это значит, что инвалидом ребенок не является, но юридически имеет право на те же льготы, что и дети-инвалиды. В качестве мер социальной поддержки несовершеннолетним ВИЧ-инфицированным в возрасте до 18 лет назначаются социальная пенсия, пособие и предоставляются меры социальной поддержки, установленные для детей-инвалидов законодательством РФ, а лицам, осуществляющим уход за несовершеннолетними ВИЧ-инфицированными, выплачивается пособие по уходу за ребенком-инвалидом в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

Кроме того, будучи приравненным в правах к детям-инвалидам, ребенок, живущий с ВИЧ, имеет право на санаторно-курортное лечение (в том числе в сопровождении опекуна), а путевка в дошкольное образовательное учреждение ему предоставляется вне очереди.

Права людей и детей, живущих с ВИЧ

Наличие ВИЧ-инфекции не является ограничением для получения любого вида образования. Ребенок, живущий с ВИЧ, поступает в школу и иные учебные заведения на общих основаниях. Так же на общих основаниях ребенок посещает бассейн, кружки, танцевальные и музыкальные студии, занимается спортом, изучает иностранные языки, получает среднее и высшее образование.

Информация о наличии ВИЧ-инфекции в образовательные организации со стороны Нижегородского областного центра по профилактике и борьбе со СПИД не передается. Опекуны (усыновители) сами принимают решение о том, кому из окружения нужно сообщить данную информацию.

По достижении 18 лет ребенок более не приравнивается к детям-инвалидам. Это значит, что он получает ровно те же права и обязанности, что и граждане РФ, живущие без ВИЧ-инфекции. Статьей 5 Федерального закона от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ «О предупреждении распространения в Российской Федерации заболевания, вызываемого вирусом иммунодефицита человека (ВИЧ-инфекции)», определено, что ВИЧ-инфицированные обладают равнозначными правами и свободами на территории России с неинфицированными ВИЧ гражданами и несут аналогичные обязанности в соответствии с законодательством.

Поэтому наличие ВИЧ-инфекции не является основанием для отказа приема в организации, осуществляющих образовательную и медицинскую деятельность, а также причиной на ограничение иных прав и законных интересов ВИЧ-инфицированных, в том числе ограничение жилищных и иных прав и законных интересов членов семей ВИЧ-инфицированных (ст. 17 Федерального закона от 30 марта 1995 г. № 38-ФЗ).

ВАЖНО: при ВИЧ-инфекции отсутствуют ограничения на трудовую деятельность, а значит возможно любое будущее. Главное – это приверженность к лечению, которая позволит сохранить качество и продолжительность жизни.

Выводы:

- 1. При регулярном приеме АРВ-терапии ребенок растет и развивается в соответствии с возрастной нормой.**
- 2. При общении и уходе за ребенком, живущим с ВИЧ, не требуется дополнительная обработка помещений, посуды, ношение маски, перчаток и так далее.**
- 3. Ребенок может посещать без ограничений образовательные учреждения, лагеря отдыха, кружки, секции и так далее.**
- 4. За 30 лет наблюдения за детьми, живущими с ВИЧ, не было зарегистрировано ни одного случая передачи вируса от ребенка к ребенку.**
- 5. В будущем ребенок сможет стать полноценным членом общества, создать семью, родить здоровых детей. Для этого родителям/опекунам необходимо у ребенка сформировать навыки заботы о своем здоровье и здоровье окружающих.**



Следует регулярно наблюдать за состоянием здоровья малыша, приезжать на осмотр в Нижегородский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД.



Необходимо ежедневно давать ребенку препараты антиретровирусной терапии, которые позволят снизить вирусную нагрузку и поддержать иммунитет ребенка.



Важно соблюдать расписание приема лекарств – отклонение от него снижает эффективность лечения, что может привести к ухудшению состояния здоровья.

Еще раз напомним: дети, живущие с ВИЧ-инфекцией и принимающие антиретровирусные препараты, живут полноценной жизнью.

Свои вопросы по теме «Опека и ВИЧ»
всегда можно задать используя:

Официальный сайт ГБУЗНО «НОЦ СПИД»
www.antispidnn.ru

Телефон доверия
8 (831) 214-0-214, доб. 847

Официальные аккаунты ГБУЗНО «НОЦ СПИД»
в социальных сетях



https://vk.com/spid_centр_nn



<https://ok.ru/spidcentrnn>



[https://www.youtube.com/c/НижегородскийЦентрборьб
ысоСПИД](https://www.youtube.com/c/НижегородскийЦентрборьбысоСПИД)

Для заметок

[illegible]

**Государственное бюджетное
учреждение здравоохранения
Нижегородской области
«Нижегородский областной центр по
профилактике и борьбе со СПИД и
инфекционными заболеваниями»**

**Единый телефон Центра:
214-0-214**

**г. Нижний Новгород, ул. Минина,
д.20/3 литер Е**

www.antispidnn.ru

