A red awareness ribbon is draped across the right side of the slide, partially overlapping the text. The background is a light, textured grey.

Правовые и медицинские последствия отказа родителей от ВААРТ детям

СПб ГБУЗ «Центр по профилактике и борьбе
со СПИД и инфекционными заболеваниями»

Отделение материнства и детства

Врач-инфекционист Фертих Е.К.

Характеристика ВИЧ-инфицированных детей

- Всего на учете в детском отделении Центра СПИД СПб состоит 385 детей в возрасте от 0 до 18 лет
- ВААРТ получают 376 пациентов
- Нуждаются в назначении лечения, но не получают препараты 7 детей
- Из них у 4-х терапия прервана по вине родителей
- 3 ребенка не начали ВААРТ из-за отказа законных представителей

Последствия отказа родителей ВИЧ инфицированных детей от обследования, наблюдения и лечения ВИЧ-инфекции имеют два аспекта:

- медицинский - прогрессирование заболевания и как закономерный исход смерть ребенка
- юридический- родители обязаны заботиться о сохранении жизни и здоровья своих детей

Причины смерти детей с ВИЧ-инфекцией

- С 2000 года в Санкт-Петербурге от причин, связанных с ВИЧ, умерло 17 детей
- Причины смерти – присоединение оппортунистических инфекций на фоне продвинутых стадий ВИЧ-инфекции у детей, не получающих ВААРТ, либо позднее начало лечения из-за поздней диагностики болезни или ВИЧ-диссидентства родителей

Причины смерти детей с ВИЧ-инфекцией

Основные заболевания, ставшие причиной смерти у детей с ВИЧ-инфекцией:

- пневмоцистная пневмония
- атипичный микобактериоз
- генерализованная цитомегаловирусная инфекция
- криптоспоридиоз кишечника
- токсоплазмоз головного мозга
- лимфобластная лимфома

ВИЧ-диссиденты

- Приверженцы теории о том, что ВИЧ не существует.
- Считают, что ВИЧ - это миф, созданный фармакологическими корпорациями, чтобы заработать на лекарствах.
- Пропагандируют отказ от терапии, наблюдения, посещения Центров СПИД
- Пренебрегают мерами предосторожности, связанными с ВИЧ-положительным статусом (не сообщают новому партнеру о своем диагнозе, не говорят о наличии ВИЧ-инфекции при посещении доктора, матери кормят детей грудным молоком)

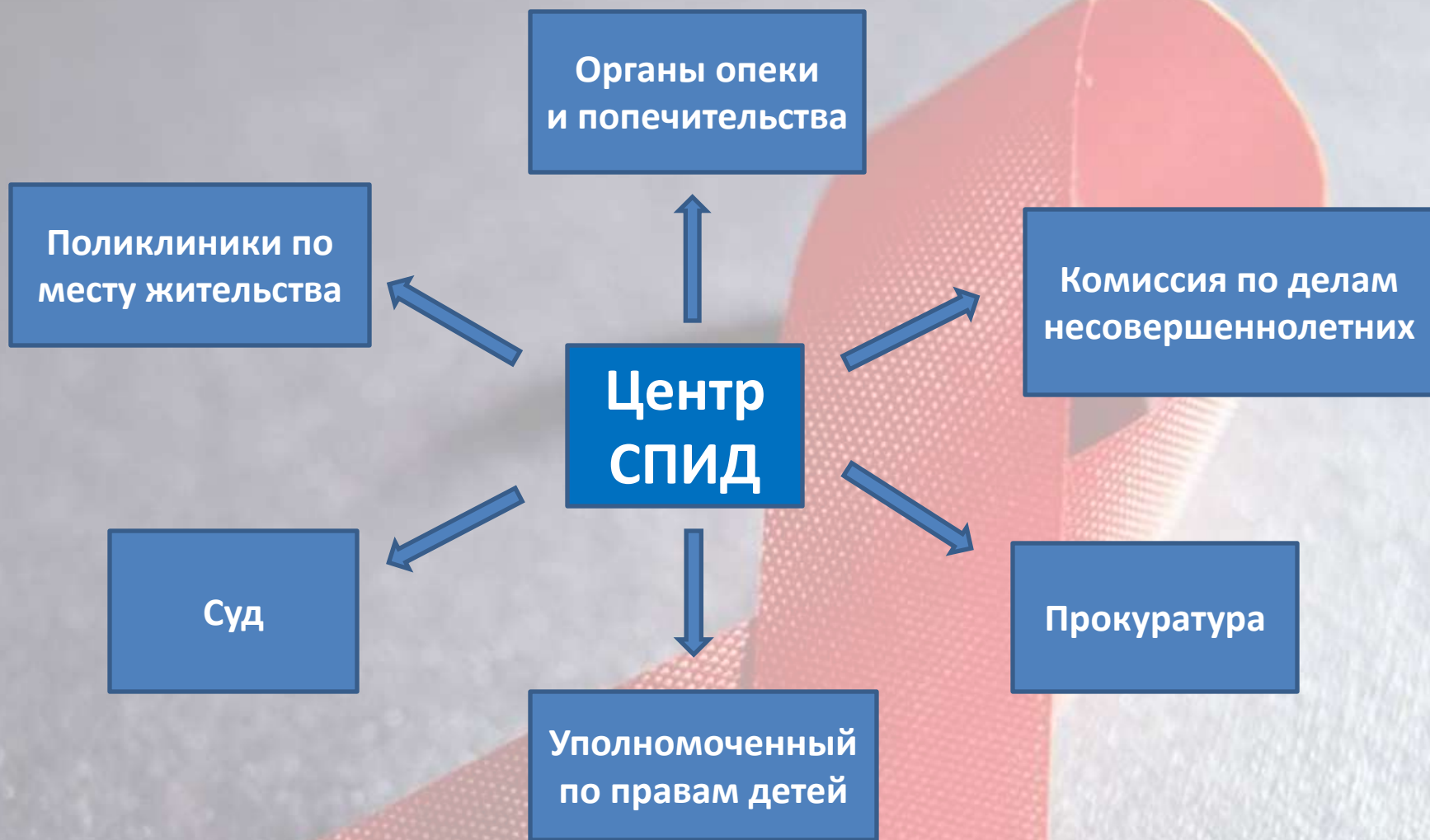
ВИЧ-диссиденты

- Уверены, что смерть людей, больных ВИЧ/СПИД вызывают побочные действия антиретровирусных препаратов, назначаемых врачами, а не болезнь
- Как итог, взгляды ВИЧ-диссидентов печально сказываются не только на их собственной судьбе
- Их поведение (отказ от ХП во время беременности и родов, кормление после родов ребенка грудным молоком, отказ от обследования и лечения детей) создает угрозу здоровью и жизни детей

Итоги ВИЧ - диссидентства за 3 года

- За период с 01.01.2016 по 01.10.2018г диагноз ВИЧ-инфекция был установлен 58 детям, из них, 22 инфицировано по причине того, что матери сознательно отказались от АРВП и АРВТ во время беременности, родов, новорожденным детям, либо крайне нерегулярно принимали ВААРТ

Взаимодействие Центра СПИД с государственными учреждениями по вопросу охраны жизни и здоровья детей



Взаимодействие Центра СПИД с государственными учреждениями по вопросу охраны жизни и здоровья детей

- За период с 2016 по 2018г было написано **первичных** обращений:
- 46 в органы опеки и попечительства
- 6 в прокуратуру
- 5 в КДН
- Состоялось 6 судебных разбирательств (в одном случае решение - лечить ребенка, 2 матери лишены родительских прав, 1 семья ограничена в правах, 1 матери установили испытательный срок, возбуждено 1 дело об административном правонарушении)
- Дважды обращались к уполномоченному по правам ребенка в Санкт-Петербурге
- 38 запросов в Центры СПИД других регионов на детей, выбывших на ПМЖ на другие территории

Клинический случай

- Девочка Е. 10.11.2011г.р.
- Анамнез: беременность 2, роды 1, на учете в ж/к с 7 недель
- ВИЧ-инфекция у матери выявлена в 2006г. (обследование при первой беременности)
- Наблюдалась в РКИБ с 19 недель беременности
- АРВП с 29 недель (в связи с отказом)
- Прием препаратов нерегулярный (муж был против)
- Роды на 41 нед., в б-це Боткина, $m=2900$, $l=50\text{см}$
- Химиопрофилактика в родах: ретровир+вирамун
- Химиопрофилактика новорожденной : ретровир 7 дней+ вирамун однократно

Клинический случай

- При обследовании в РКИБ:
 - 20.12.2011г. ПЦР ДНК ВИЧ-положительная
 - 26.01.2012г. ПЦР ДНК ВИЧ-положительная
- 02.02.2012 в РКИБ установлен диагноз: ВИЧ-инфекция
- От госпитализации и лечения родители отказались
- Согласно выписки из РКИБ: «выбыли в г.Москву, адреса не оставили»
- Фактически, ребенок продолжал проживать в СПб, наблюдался в поликлинике по месту жительства (Невский р-н, г.Колпино)

Клинический случай

- Первая явка в Центр СПИД СПб 20.07.2018г в возрасте 8 лет 8 месяцев с жалобами «появились боли в деснах, стали шататься все зубы», эпизодические повышения температуры до 38*С в последний месяц
- При сборе анамнеза выяснилось, что у девочки отмечались частые простудные заболевания, рецидивирующие стоматиты, в 2017г. дважды перенесла пневмонию, трижды – острые бронхиты. В 2018г. – 2 раза ОРВИ, шейный лимфаденит, стоматит, аденоиды 2 степени.
- Из прививок - только 2 прививки против ВГВ
- Обработано: состояние средней тяжести, $m=15.500$ (дефицит массы тела 30%), $l=110\text{см}$

Клинический случай

- Результаты обследования от 20.07.2018:
- ИФА ИБ ВИЧ-положительный
- ПЦР ДНК ВИЧ-положительный
- ВН ВИЧ=380 542 коп/мл
- СД4=151кл/мкл (5%)-тяжелая иммуносупрессия
- КАК: Нb=99, Trb=83, L=6.87, миелоциты 8%,
метамиелоциты 7%, п/я 13%, с/я 28%, лимфоциты 33%,
моноциты 18.8%, СОЭ 44мм/ч
- ПЦР ДНК ЕБВ=4.26
- 24.07.2018г. выдано направление на госпитализацию в
ДГБ № 5 для дообследования ребенка, проведения ХП
ОИ, начала ВААРТ.

Клинический случай

- Госпитализирована в ДГБ № 5 25.07.2018г в состоянии средней тяжести. По органам и системам без видимой активной патологии.
- При обследовании: на R и КТ ОГК - признаки гематогенного диссеминированного процесса в легких, на УЗИ и КТ ОБП - признаки гематогенного диссеминированного процесса в печени, почках, селезенке. Гепатомегалия. Спленомегалия.
- В КАК-легкая анемия (94), тромбоцитопения (102), L-7.8, ю-1%, п/я-9%, с/я-30%, лимф.-51%, моноц.-9%, СОЭ-40мм/ч
- Б/х ан. крови, ОАМ, копрограмма - без особенностей

Клинический случай

- На основании анамнеза, клинического осмотра, лабораторного обследования выставлен **диагноз**: В 23, ст.4В, прогрессирование в отсутствие ВААРТ (СПИД) Возвратная пневмония в анамнезе (в 2017г) Тяжелая иммуносупрессия. Анемия легкая, смешанной этиологии. Тромбоцитопения. ЭБВ-инфекция, активная фаза. Дефицит массы тела 30%. Диссеминированный процесс в легких специфической этиологии (туберкулез?)
- Получала лечение: а/б, ХП ОИ (бисептол, азитромицин, флуконазол), виферон, гепатопротекторы, симптоматическое лечение

Клинический случай

- С 05.08.2018 отмечается отрицательная динамика клинико-лабораторных показателей, состояние расценивается как тяжелое за счет появления симптомов интоксикации, лихорадки, геморрагического синдрома (экхимозы, петехии), ДН II ст., отеков лица и нижних конечностей, усугубления анемии, тромбоцитопении, лейкопении, нарастания уровня креатинина, мочевины.
- От 05.08.2018г. ВН ВИЧ=829 167коп/мл, СД4=96кл/мкл (5%)
- 06.08.2018 девочка переведена в ДИБ № 3 для дообследования и начала противотуберкулезного лечения.

Клинический случай

- За время госпитализации состояние с быстро прогрессирующей отрицательной динамикой
- По результатам дополнительного обследования убедительных данных за туберкулез нет.
- 09.08.2018г. в ДИБ №3 консилиум: учитывая высокий риск туберкулеза на фоне тяжелой иммуносупрессии начать противотуберкулезную терапию тремя препаратами с их поэтапным назначением (учитывая тяжесть состояния, анемию, тромбоцитопению, высокие показатели мочевины (13.7ммоль/л) и креатинина (98ммоль/л) Обследовать ребенка на кандидозы (в институте микозов), атипичный микобактериоз.

Клинический случай

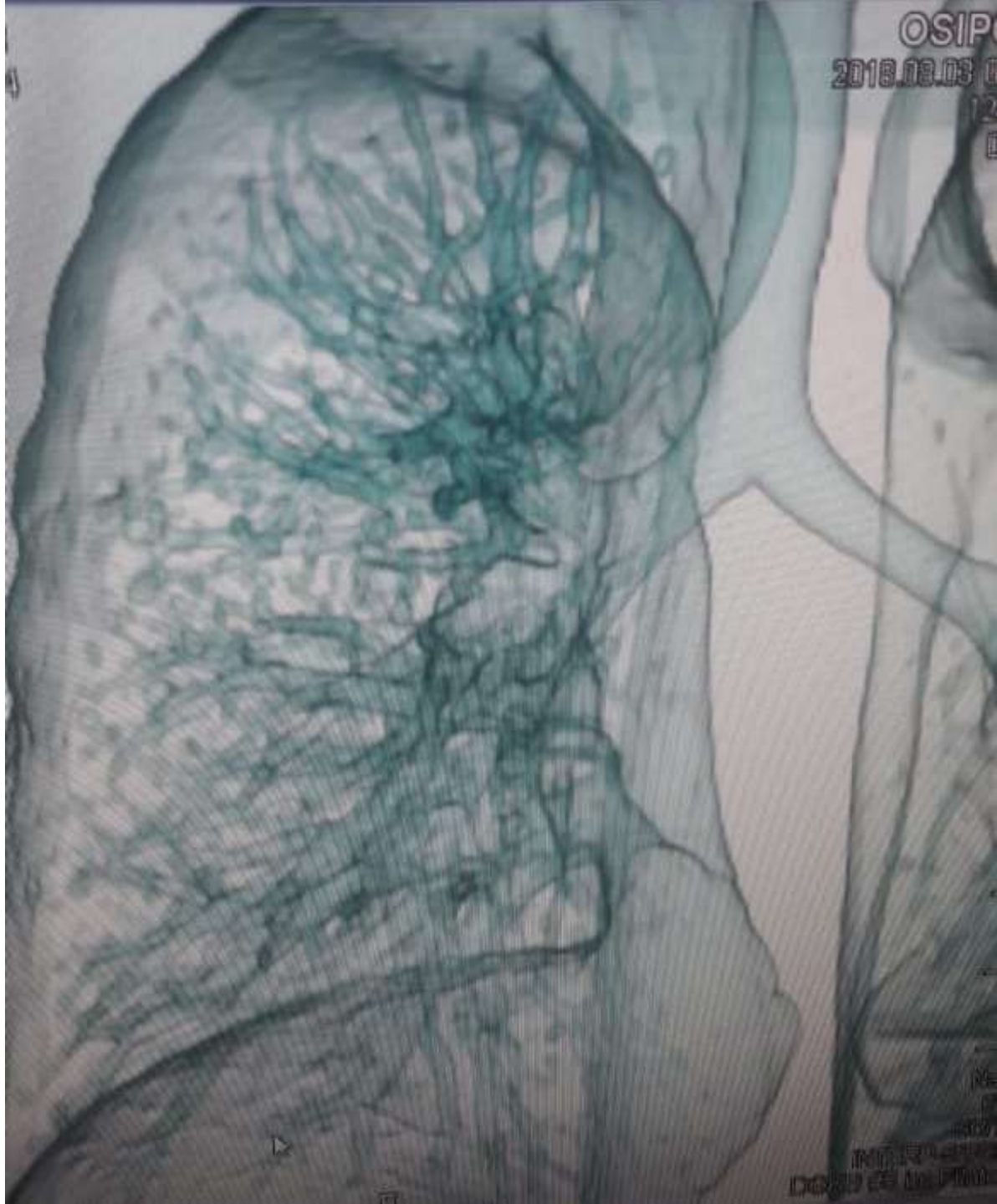
- С 09.08.2018 назначен этамбутол, с 14.08.2018г.- пиразинамид
- Динамика состояния прогрессивно отрицательная за счет нарастания интоксикации, ДН, отечного с-ма, угрожаема по развитию ОПН. Данных за туберкулез нет.
- 16.08.2018г по тяжести состояния вновь переведена в ДГБ № 5 в крайне-тяжелом состоянии
- Тяжесть обусловлена полиорганной недостаточностью (ДН, ОПН, перикардит, асцит) В весе + 4кг (отеки)
- По результатам обследования: КАК-панцитопения (Hb=65, L=2.3, Trb=65); б/х:мочевина-12.9, креатинин-124.

Клинический случай

- Посев крови на стерильность - роста нет
- Посев крови на грибы-роста нет
- Анализы крови, мочи, мокроты на туберкулез - отрицательные
- От 22.08.2018г ВН ВИЧ=4 195 725 коп/мл, CD4=65кл/мкл (7%)
- 23.08.2018г. повторный консилиум. Согласован план лечения и обследования. Рекомендовано МРТ позвоночника, внутренних органов, головы, с последующей консультацией онколога.
- 28.08.2018г. переведена в ДГБ № 22 для проведения МРТ.

Клинический случай

- 31.08.2018г. во время проведения диагностической процедуры произошла остановка сердца. Проведенная в течение 30 минут сердечно-легочная реанимация без эффекта.
- Зафиксирована смерть ребенка



OSIP

2018.08.03

INSTITUT
DOKTOR ...



СПб ГУЗ ДГКБ №5
25/07/18 14:01:37

9L RS
Сонная :

MI 0.7
TIs 0.3

СТО



V

X

X

5

X

10

Выписка из патологоанатомического исследования

ВЫПИСКА

из протокола патологоанатомического исследования № 10 от 31.08.2018 г.

Осипова Елизавета Сергеевна

Дата рождения: 10.11.2011 г., дата смерти: 30.08.2018 г., место смерти: ДГБ №22.

ОКОНЧАТЕЛЬНЫЙ ПАТОЛОГОАНАТОМИЧЕСКИЙ ДИАГНОЗ

ОСНОВНОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ.

ВИЧ-инфекция (установлен 12.2011г), терминальная стадия, СПИД.

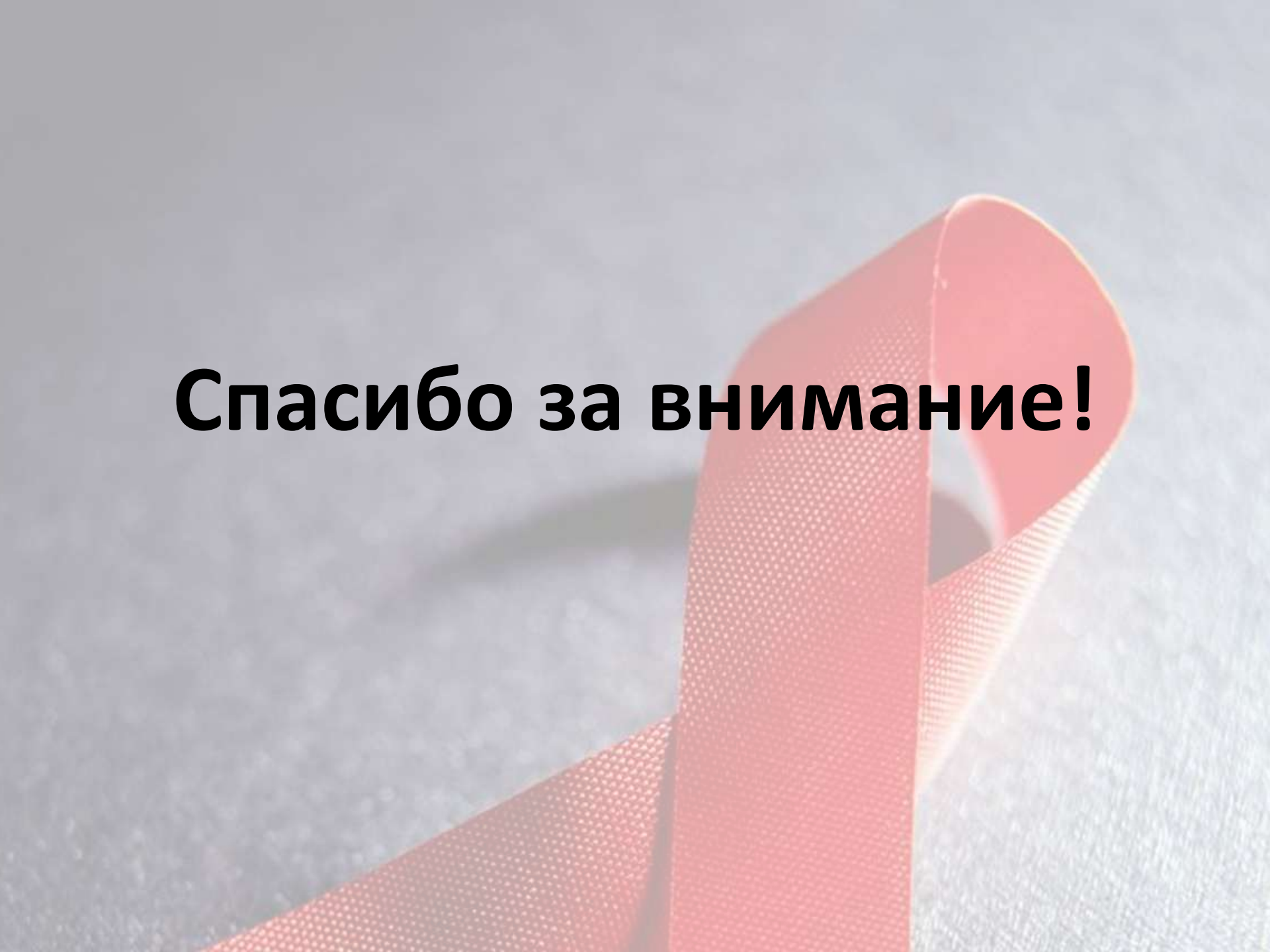
Вторичные заболевания.

1. Лимфобластная лимфома, IV стадия с вовлечением в процесс печени, почек, сердца, легких, поджелудочной железы, надпочечников, слюнных желез, кожи, серозных оболочек, мягких мозговых оболочек.
2. Генерализованная герпетическая инфекция (молекулярно-биологическое исследование (ПЦР) от 11.09.2018 г. тканей почки, печени, сердца, легких, крови – вирус простого герпеса 1 и 2 типов, вирус Эбштейн-Барр – результат положительный).

Медицинские манипуляции: МРТ под эндотрахеальным наркозом от 30.08.2018 г.

Заключение

- Вопрос лишения родителей прав и помещение ребенка в Государственное учреждение – очень непростой и с психологической, и с юридической точки зрения...
- Но когда изъятие ребенка из семьи – единственный способ сохранить ему жизнь и здоровье, такое решение необходимо принять...



Спасибо за внимание!