



HAART

**pre
Deti**

**Kampaň
pre lepší prístup
k testovaniu
a liečbe
vírusu HIV
a TBC u detí**

 **Caritas**
Internationalis

 **Charita**
SLOVENSKÁ KATOLÍCKA

Slovenská katolícka charita (SKCH) je členom konfederácie Caritas Internationalis (CI), ktorá združuje 164 katolíckych organizácií, poskytujúcich rôzne služby. Pracujú na budovaní lepšieho sveta, najmä pre chudobných a utláčaných ľudí vo vyše 200 krajinách a oblastiach sveta. Od roku 1987 sa Caritas významne zapája do celosvetového boja proti HIV/AIDS. Jednou z aktivít v rámci boja proti HIV/AIDS je aj lobing na globálnej, národnej a miestnej úrovni. Cieľom je efektívnejšia politika a zákony, zabezpečujúce lepší prístup ku starostlivosti, liečbe a vzdelávaniu pre ľudí nakazených vírusom HIV alebo žijúcich s chorobou AIDS.

V rámci tohto lobingu sa Caritas teší vynikajúcemu partnerstvu s UNAIDS (spoločný program OSN pre boj s HIV a AIDS a Svetovou zdravotníckou organizáciou WHO). UNAIDS a Caritas ako prvé prijali Memorandum o porozumení v roku 1999, aby mohli spojiť sily a pri riešení tohto problému postupovať koordinovane. Spoločnú dohodu obnovili v roku 2003 a efektívne pokračuje aj v súčasnosti. Caritas a UNAIDS sa zaviazali spolupracovať na šírení informácií o HIV/AIDS, predovšetkým medzi mladými ľuďmi, na predchádzaní vzniku nových infekcií HIV, na lobovaní za práva ľudí postihnutých HIV/AIDS, na propagácii čo najjednoduchšieho prístupu k starostlivosti a liečbe, a na znižovaní diskriminácie vo všetkých úrovniach spoločnosti. Caritas taktiež úzko spolupracuje s WHO na zastavení tuberkulózy (TBC) a pri podporovaní lepšej integrácie iniciatív proti TBC do HIV programov. Caritas a WHO spolupracujú aj na príprave opatrení a krokov, venujúcich sa pandémie chřipky a pri zvyšovaní znalostí o opatreniach, ktoré sa majú prijať v prípade takejto pandémie. V roku 2008 sa Caritas zapojila aj do kampane WHO „Spravme lieky detskej veľkosti“. Zamerala sa na urýchlenie prijatia opatrení, potrebných na zlepšenie dostupnosti a prístupu k špeciálnym detským liekom pre všetky deti mladšie ako 15 rokov.

Významná a dôležitá je aj kampaň za čo najväčšie rozšírenie PMTCT. Týchto päť písmen je skratkou pre súbor opatrení, ktoré majú za úlohu zabrániť prenosu vírusu HIV z matky na dieťa v tehotenstve, počas pôrodu a po pôrode.

V snahe vybudovať solidaritu s ľuďmi postihnutými vírusom HIV, predovšetkým s tými, ktorí sú najchudobnejší a vylúčení zo spoločnosti, Caritas spojila ďalšie organizácie, prepojené s Katolíckou cirkvou a sformovala tak Katolícku sieť HIV a AIDS (CHAN). Táto sieť zahŕňa partnerské organizácie, angažované v podpore programov proti HIV v oblasti vzdelávania, zdravia, sociálnych služieb, dodržiavania ľudských práv, sociálneho a ekonomického rozvoja a duchovnej starostlivosti.

Pre viac informácií o aktivitách Caritas Internationalis a Slovenskej katolíckej charity v súvislosti s HIV/AIDS, prosím, pozrite

www.caritas.org alebo www.mladacharita.sk

Pre informácie o špeciálnom partnerstve Caritas Internationalis s UNAIDS v anglickom jazyku, prosím, pozrite

www.caritas.org/activities/hiv_aids/sinethemba_a_caritas_response_to_aids.html?cnt=374

v slovenskom jazyku, prosím, pozrite na www.mladacharita.sk

ÚDAJE O POČTE DETÍ ŽIJÚCICH S HIV A POTREBUJÚCICH LIEČBU SÚ PREVZATÉ ZO SPRÁVY UNAIDS O GLOBÁLNEJ EPIDÉMII AIDS 2008 (Z JÚLA 2008) – WWW.UNAIDS.ORG/EN/KNOWLEDGECENTRE/HIVDATA/GLOBALREPORT/2008/2008_GLOBAL_REPORT.ASP A Z „TRETEJ INVENTÚRNEJ SPRÁVY“ UNICEF, WHO A UNAIDS – WWW.UNICEF.ORG/PUBLICATIONS/FILES/CATSR_EN_11202008.PDF

FOTOGRAFIE NEIMPLIKUJÚ STATUS HIV U VYOBRAZENÝCH OSÔB.

TENTO PROJEKT BOL REALIZOVANÝ S PODPOROU EURÓPSKEJ KOMISIE/ÚNIE. OBSAH TOHTO PROJEKTU NEMUSÍ NEVYHNUTNE ODRAŽAŤ STANOVISKO EURÓPSKEJ KOMISIE A NEZAHŔŇA ANI ŽIADNU ZODPOVEDNOSŤ ZO STRANY EURÓPSKEJ KOMISIE.

Pripravila: Francesca Merico z CI

Upravil: Robert J. Vitillo z CI

Preklad a úprava: Lucia Jakubíková, Radovan Gumulák, Peter Knapík zo SKCH

Foto: Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety v Bratislave, Trnavská univerzita, Caritas Slovinsko, www.sxc.hu /str. 6, 9, 11/

Grafická úprava: www.christianstudio.sk

Jazyková úprava: Miroslava Knapíková

Copyright Slovenská katolícka charita 2009



HAART

**pre
Deti**

Čo je HAART?

HAART znamená Vysoko Aktívnu Antiretrovirálnu Terapiu. Je to kombinácia minimálne troch ARV liekov, ktoré pracujú na blokování prieniku vírusu HIV do buniek ľudskej krvi a na spomalení procesu, kedy vírus prevezme a ničí jednotlivé bunky. Liečba nedokáže odstrániť HIV z tela infikovanej osoby, ale dokáže spomaliť ničenie jej imunitného systému a tým zabezpečiť, že človek bude žiť dlhšie a kvalita jeho života sa zvýši

Prečo je takáto kampaň potrebná?

Antiretrovirálne lieky (ARV) môžu znamenať záchranu v boji medzi životom a smrťou pre viac ako 800 000 HIV pozitívnych detí mladších ako 15 rokov. Ak deti, žijúce s vírusom HIV, nezískajú prístup k liečbe, ktorá je primeraná ich potrebám, fyzickému rozvoju a miestnym podmienkam, v ktorých žijú, sú vystavené zbytočnému utrpeniu a umierajú rýchlejšie ako HIV pozitívni dospelí. Vírus HIV je extrémne agresívny voči ich malým telám. Liečba detí, žijúcich s vírusom HIV, zaznamenáva úspech aj v podmienkach s limitovanými zdrojmi. Bohužiaľ, aj navzdory týmto dôkazom, pretrvávajú

výrazné obmedzenia vo vyššej produkcii detských ARV liekov. Pre deti, žijúce súčasne s HIV aj s TBC, je situácia ešte horšia.

Iba 15% detí, ktoré potrebujú ARV lieky, k nim má prístup. Denne to zapríčiňuje smrť viac ako 800 detí mladších ako 15 rokov. Napriek faktu, že TBC zostáva hlavnou príčinou smrti medzi deťmi s rozvinutou chorobou AIDS, forma liekov, ktoré sú aspoň ako tak dostupné, u nich neumožňuje liečiť spoločnú infekciu TBC a HIV.

Aké výzvy sú pred nami?

- **Náročnosť diagnostikovania vírusu HIV u bábätiak**
- **Potreba uľahčiť prístup k opatreniam, brániacim prenosu vírusu HIV z HIV pozitívnej matky na jej dieťa počas tehotenstva, pôrodu, alebo dojčenia**
- **Nedostatok stálej kombinácie liekov (FDC), takzvaných 3 piluliek v jednej, ktorá je prispôbená tak, aby bola ľahko podaná dieťaťu, dokonca aj pracovníkmi, ktorí nemajú lekárske vzdelanie v krajinách, ktoré trpia chudobou**
- **Nedostatok stálej kombinácie liekov (FDC), takzvaných 3 piluliek v jednej, na liečenie spoločnej infekcie HIV/TBC u detí**
- **Vysoká cena HIV a TBC liečby pre deti**
- **Slabý systém zdravotníctva a nízky počet detských lekárov, školených na liečbu bábätiak a detí, žijúcich s vírusom HIV alebo súčasne s HIV i TBC**

• **Náročnosť diagnostikovania HIV u bábätiak**

Jedným z hlavných problémov, spojených s liečbou vírusu HIV u detí, je náročnosť zisťovania tohto vírusu u bábätiak mladších ako 18 mesiacov. Na spomínaný problém majú hlavný vplyv dve skutočnosti: malá dostupnosť diagnostických testov schopných identifikovať vírus HIV u bábätiak, ktoré by boli prispôbené na použitie v chudobných krajinách a slabá prevencia v rámci programov prenosu vírusu HIV medzi matkou a dieťaťom (PMTCT).

Najbežnejším testom na diagnostikovanie vírusu HIV je ten, ktorý identifikuje protilátky na HIV. Novorodenci nadobudnú protilátky od svojej mamy. Takže pozitívny výsledok testov na tieto protilátky u dieťaťa môže jednoducho ukazovať na to, že matka má HIV, avšak nie nevyhnutne na to, že samotný vírus prešiel na dieťa. Virologické testy sú použiteľné na zistenie vírusu u detí mladších ako 18 mesiacov. Avšak tieto testy vyžadujú drahú a odbornú laboratórnu prácu a vyškolený personál. Výsledkom je, že v bohatých krajinách môžu byť deti testované v rámci 48 hodín a príslušný výsledok môže byť dostupný v priebehu 6 týždňov. V chudobných krajinách sa prítomnosť vírusu HIV v krvi u detí zisťuje iba vtedy, keď už vykazujú symptómy choroby AIDS alebo ak majú dva roky. V oboch prípadoch je väčšinou príliš neskoro na to, aby bola ARV liečba efektívna.

• **Potreba zvýšiť dostupnosť prevencie prenosu HIV z matky na dieťa (PMTCT)**

Napriek tomu, že existuje účinná liečba, ktorá zabraňuje prenosu

Čerstvá správa generálneho sekretára OSN Ban Ki-moona O deťoch a miléniových rozvojových cieľoch (www.unicef.org/publications/index_42124.html) hovorí: „V jednej z najpostihnutejších oblastí v Namíbii je HIV pozitívnych takmer 43% tehotných žien. Kvôli absencii akejkoľvek pomoci sa 20 – 45% bábätiak narodených ženám, postihnutým vírusom HIV, nakazí vírusom tiež.“ V Európe a Severnej Amerike sú tehotným mamičkám, žijúcim s HIV, podávané ARV lieky, s cieľom zabrániť prenosu vírusu HIV na dieťa.

vírusu HIV z matky na dieťa počas tehotenstva a dojčenia (PMTCT), bolo počas roka 2007 nainfikovaných približne 420 000 detí. Rovnakým spôsobom sa vírusom HIV nakazilo aj 90% z 2,1 milióna detí pod 15 rokov, ktoré dnes žijú s HIV a AIDS. Ak sa zvýši pokrytie PMTCT, nastane obrovský pokles v počte HIV pozitívnych detí. Zároveň bude ľahšie a efektívnejšie začať s liečbou detí, ktoré sa narodili HIV pozitívnym ženám, aj keď nie sú k dispozícii diagnostické nástroje na zisťovanie vírusu HIV u detí. V skutočnosti môže byť zredukovaný prenos vírusu HIV z matky na dieťa na menej ako 2%, ak budú plne dostupné opatrenia zahŕňajúce ARV prevenciu a liečbu. Ďalšími opatreniami sú vhodne zvolený spôsob pôrodu (cisársky rez) a zabránenie dojčenia dieťaťa matkou, ktorá by mohla preniesť vírus materským mliekom na dieťa. Keďže 90% HIV pozitívnych detí žije v rozvojových krajinách a PMTCT pokrytie je tam veľmi malé, s veľkou ľútosťou musíme povedať, že deti nakazené vírusom HIV, či choré na AIDS nie sú témou, ktorá robí veľké starosti nám ľuďom, ktorí žijeme v krajinách s bohatou ekonomikou.



Približne 800 000 detí **naliehavo potrebuje liečbu vírusu HIV**

• **Nedostatok detských liekov stálej kombinácie (FDC – 3 pilulky v jednej)**

Pre deti je priebeh infekcie vírusom HIV výnimočne agresívny. Vírus sa rýchlo rozširuje, ničiac všetku ich imunitu proti akejkoľvek infekcii, a tak uľahčuje vývoj ďalších chorôb (napríklad TBC). Bez adekvátnej opatery a liečby zomrie jedna tretina detí, narodených s vírusom HIV, ešte pred svojimi prvými narodeninami a polovica z nich umrie pred tým, ako dosiahnu dva roky. Deti musia brať tri a viac rozdielnych ARV liekov niekoľkokrát denne. Nesmú vynechať ani jednu dávku, aby sa vírus nestal rezistentným voči jednému lieku, a aby sa u nich nerozvinula choroba AIDS.

Odhaduje sa, že približne 800 000 detí naliehavo potrebuje liečbu vírusu HIV. Lieky pre nich musia byť namiešané odlišne od liekov pre dospelých, a to tak, aby sa brali do úvahy aj klimatické podmienky oblasti, v akej budú rozdávané a užívané. Je dôležité poznamenať, že v mnohých chudobných krajinách ľudia nemajú vždy prístup k pitnej vode. Chýba im aj

elektrická energia, potrebná pre lieky skladované v chladničke.

Až do súčasnosti neboli dostupné žiadne ARV lieky, prispôbené pre malé deti. Preto museli opatrovatelia lámať alebo drviť tabletky pre dospelých, s rizikom podania nižšej alebo vyššej dávky. Dnes je väčšina liekov, určených pre deti choré na AIDS, vo forme sirupu alebo tabliet. Nedostatok liekov stálych kombinácií „priateľských k deťom“ (FDC), 3 piluliek v jednej, prispôbených podnebiu a podmienkam chudoby - to sú ďalšie podstatné výzvy pri liečbe detí chorých na AIDS. Táto situácia môže byť považovaná za následok relatívne malého množstva detí, narodených s HIV v bohatých krajinách. Z toho vyplýva nezáujem pokračovať v ďalšej výrobe a vyvíjaní nových liekov, ktoré by sa použili v rozvojových krajinách. V nich by bol zisk príliš nízky...

V marci 2008 oznámil Bristol Myers Squibb, že ich spoločnosť ukončuje distribúciu 100 miligramových tabletiak lieku Efavirenz, určeného na liečbu detí s vírusom HIV. Oficiálne uvedená príčina bola, že „malý objem predpisov na liek neumožňuje primeranú úroveň kvality.“ * Avšak mnohí detskí lekári a mimovládne organizácie poukazujú na to, že väčšina detí postihnutá vírusom HIV, žije práve v chudobných krajinách Afriky a Ázie a nie vo Francúzsku alebo v iných európskych krajinách, kde je počet nakazených detí extrémne nízky.



Dokonca aj v súčasnosti je k dispozícii iba niekoľko liekov, určených špeciálne pre deti s vírusom HIV a chorobou AIDS.



Celosvetovo umierajú na TBC každú minútu dve deti – dennodenne

Korogocho je jeden zo 199 slumov v Nairobi. Je postavené na mestskej skládke odpadu. HIV i TBC tu už zdomácnili, rovnako ako aj extrémna chudoba, kriminalita a užívanie rôznych látok. V Korogocho nachádzajú ľudia svoju potravu na smetisku. V tomto slume nie je voda. Napriek tomu tu žije približne 350 000 ľudí. Väčšina ľudí s AIDS žije v extrémnej chudobe a nemá pravidelnú stravu, a tým pádom je liečba pomocou ARV liekov menej efektívna. Ak podáme ARV lieky deťom, ktorých imunitný systém je už príliš oslabený, jednoducho tým urýchlíme ich smrť.

ARV v tekutej forme

Detskí lekári majú zvyčajne k dispozícii iba tekuté lieky. Sirupy je náročné presne dávkovať a aplikovať ich. Rovnako sú nákladné na transport a je ťažké ich skladovať bez chladenia. Keďže sirupy sú tak náročné na uskladnenie a podávanie, pediatri sú nútení ukončiť liečbu vírusu HIV u niektorých detí. Pre starých rodičov, ako hlavných opatrovateľov sirôt, chorých na AIDS a pre starších súrodencov v domácnostiach, kde žijú iba deti, pretože rodičia a ostatní príbuzní už umreli, je príliš komplikované aplikovať správnu dávku ARV liekov, použitím injekčnej striekačky alebo lyžičky, niekoľko krát denne. Ak nie sú lieky podávané v správnych dávkach, spôsobujú viac škody ako úžitku.

ARV lieky vo forme tabliet

ARV lieky vo forme tabliet je obvykle potrebné užívať spolu s jedlom a vodou. Dovoľte nám pripomenúť, aké náročné je nájsť vodu, bezpečnú na pitie a pravidelný prísun jedla vo vzdialených osídleniach alebo mestských slumoch.

• Tri pilulky v jednej

V roku 2006, šesť rokov po tom, ako bola v rozvojových krajinách použitá prvá ustálená kombinácia dávky pre dospelých, niekoľko verejných tovární začalo produkovať FDC lieky pre deti, žijúce s vírusom HIV. Odkedy sa tri rôzne liečivá skombinovali do jednej tabletky, liečebný režim je jednoduchší, ľahšie aplikovateľný opatrovateľmi a lepšie prijímaný deťmi. Bohužiaľ, ani v súčasnosti nie je k dispozícii dostatok FDC liekov a iba dva z nich boli zapísané do WHO zoznamu základných liekov pre deti.

• Súbežná infekcia HIV a TBC u detí

HIV a TBC sú zvyčajne nazývané smrtiace duo. TBC predstavuje najpravdepodobnejšiu infekciu u ľudí, žijúcich s vírusom HIV a je hlavnou príčinou ich smrti. V Afrike umrie každé tri minúty osoba s HIV a TBC. (Pozrite na www.tbalert.org v anglickom jazyku. Preklad niektorých článkov a príbehov nájdete na www.mladacharita.sk). TBC je liečiteľná aj u ľudí s vírusom HIV. Žiaľ, u obrovského počtu detí sa choroba TBC nezistí, a preto celosvetovo umierajú každú jednu minútu, každý deň, dve deti!

Samozrejme, diagnóza aj liečba TBC u ľudí, žijúcich s vírusom HIV je komplexnou úlohou. Podľa Médecins Sans Frontieres (Medzinárodná organizácia Lekári bez hraníc) sa problém detí, trpiacich kombináciou infekcie TBC a HIV zanedbáva najviac: „U detí, ktoré naraz trpia TBC a HIV, sa choroba vyvíja rýchlejšie a rýchlejšie umierajú. Lieky nevyhnutné k liečbe TBC aj HIV nie sú dostupné v upravenej tekutej forme pre deti, neexistujú tabletky dostatočne malé, aby ich najmenšie deti dokázali prehltnúť. Ak sú lieky dostupné, často sú veľmi drahé.“

• Vysoká cena za liečenie vírusu HIV

Keď sa vyvinú ARV lieky, upravené špeciálne pre deti, často nie sú zaregistrované alebo schválené v krajinách, kde sú najviac potrebné a zvyčajne sú aj veľmi drahé.

• Slabý zdravotnícky systém a málo detských lekárov

Prístup detí k liečbe pomocou ARV liekov je ovplyvňovaný aj

veľmi zlým stavom zdravotných systémov vo väčšine krajín, ktoré sú najviac zasiahnuté pandémiou AIDS a nedostatkom kvalifikovaných zdravotníckych pracovníkov. Chýbajú najmä pediatri a zdravotné sestričky, ktoré majú skúsenosti s liečbou detí, trpiacich vírusom HIV alebo chorobou AIDS. Na rozdiel od dospelých, deti, ktoré užívajú ARV lieky, potrebujú neustálu kontrolu a pokyny školeného personálu na to, aby mali lieky maximálny účinok, a aby deti dodržiavali liečebný režim.

ARV lieky pre deti sú v súčasnosti trikrát drahšie ako lieky pre dospelých. (Multinational Pharmaceutical Companies and Third World Poverty, Agenzia Fides, 28. august 2008). Lieky a medicínske vyšetrenia pre osobu s AIDS v Európe stoja ročne približne 8 000 euro. Posledné údaje vravia, že cena terapie sa pohybuje medzi 8 000 až 12 000 euro, napriek tomu ročné výdavky vynaložené v Sub-Saharskej Afrike sú iba 10 euro. Farmaceutické spoločnosti konštatujú, že vysoké ceny liekov sú zapríčinené nákladným výskumom, napriek tomu, že výskum je často podporovaný verejnými zdrojmi.

Právo detí na zdravie: ide o viac, ako o jednoduché dodržanie sľubu

V roku 2009 bude mať Dohovor o právach dieťaťa 20 rokov.

Chceme, aby politickí lídri pri tejto špeciálnej príležitosti povedali deťom na celom svete, ako propagujú a dodržiavajú právo dieťaťa na zdravie. Taktiež musíme trvať na tom, aby mali všetky deti, žijúce s vírusom HIV prístup k liečbe, ktorá im môže veľmi pomôcť.

Na predchádzajúcich stranách ste sa dozvedeli o prekážkach, znižujúcich právo dieťaťa na najvyšší možný štandard fyzického i duševného zdravia, uznávaný Dohovorom o právach dieťaťa, ktorý tento rok slávi svoje dvadsiate výročie. Právo dieťaťa na zdravie je takisto uznané v mnohých ďalších medzinárodných dokumentoch o ľudských právach*.

• Dohovor o právach dieťaťa

Dohovor o právach dieťaťa, ku ktorému sa zaviazalo 193 štátov (99% percent všetkých štátov) od nich vyžaduje, aby uznali právo dieťaťa na to, aby malo bez akejkoľvek diskriminácie prístup k zariadeniam na liečbu chorôb a udržiavanie zdravia. Navyše, štáty sa musia snažiť zabezpečiť, že žiadnemu dieťaťu nebude odopierané jeho právo na prístup k službám zdravotnej starostlivosti.

Prístup k liekom je základným prvkom práva dieťaťa na zdravie, ako je uvedené v článku 24 Dohovoru o právach dieťaťa a ako bolo interpretované Komisiou pre práva dieťaťa v jej Generálnom vyhlásení o HIV a AIDS. Okrem iného, Komisia deklaruje: „Štáty musia zabezpečiť, že deti budú mať trvalý prístup ku komplexnej liečbe a opatere, vrátane s vírusom HIV spojených liekov, materiálov a služieb.“ Predovšetkým, „štáty môžu vyjednávať s farmaceutickým priemyslom, aby vyvinuli potrebné

lieky čo najširšie dostupné a za čo najnižšiu možnú cenu.“

Článok 24 Dohovoru je postavený na článku 6, ktorý uznáva, že každé dieťa má prirodzené právo na život, a že štáty sa musia usilovať v maximálnej miere o zachovanie života a rozvoj dieťaťa.

• Úloha farmaceutických spoločností

Štáty majú základnú zodpovednosť za zlepšovanie prístupu k liekom. Okrem toho, Miléniové rozvojové ciele (MDG) uznávajú, že aj iné subjekty, vrátane farmaceutických spoločností, by sa mali podieľať na tejto zodpovednosti. Komisia pre ekonomické, sociálne a kultúrne práva vyhlásila, že aj súkromný podnikateľský sektor nesie zodpovednosť ohľadne realizácie práva na čo najvyšší štandard zdravia. Takže, pokiaľ vlády nesú základnú zodpovednosť za presadenie práva na zdravie, farmaceutické spoločnosti môžu mať veľký vplyv na realizáciu tohto práva. Musíme povedať, že práve farmaceutické spoločnosti nastavujú ceny diagnostického príslušenstva na zistenie vírusu HIV u detí alebo ARV liečiv, na ich súčasnú vysokú úroveň. Niektoré tak robia a neinvestujú do výskumu a rozvoja tak veľmi potrebných liekov na liečbu HIV u detí, alebo presadzujú právne predpisy, ktoré znižujú prístup k liekom pre HIV pozitívnych ľudí. Takýmto správaním spomaľujú schopnosť štátov rešpektovať, chrániť a naplňovať právo na zdravie.



Zdá sa, že deti ostávajú zabudnuté pri úsilí zameranom na prevenciu a liečbu HIV a AIDS

• Prečo sú deti ponechávané bokom?

Vlády a farmaceutické spoločnosti hrajú hlavnú úlohu v prístupe detí k liekom. Napriek tomu sa zdá, že na deti sa zabúda pri globálnych a národných snahách, zameraných na boj proti HIV a AIDS. Mnoho krajín nemá žiadne údaje o počte detí, žijúcich s vírusom HIV alebo s TBC alebo o počte detí, ktoré potrebujú liečbu a tiež o tých, ktoré ju už dostali. Žiaľ, ARV lieky určené pre deti, ktorými by sa liečil vírus HIV a spoločne liečili aj HIV/TBC, nie sú považované za ziskové. Toto je výsledkom faktu, že dopyt po ARV liekoch, určených pre deti je najväčší v chudobných krajinách: vďaka PMTCT sa v bohatých krajinách narodí iba relatívne málo detí s HIV.

* Ako môžeme dovoliť, aby zisk bol vyššou prioritou ako ľudia? Ako dokážeme pripustiť, aby sa dieťa nakazilo vírusom HIV od svojej matky, ak existuje vysoká miera možnosti zabrániť takémuto prenosu? Ako môžeme tolerovať fakt, že HIV pozitívne dieťa umrie na chorobu, súvisiacu s AIDS iba preto, že vlády a farmaceutické spoločnosti nechcú investovať do výskumu a vývoja tak veľmi potrebných špeciálnych liekov proti HIV a HIV/TBC u detí? Musíme si uvedomiť našu zodpovednosť za tieto deti: „Zákon zisku sám osebe nemôže platiť tam, kde ide o každodenný boj tých najbiednejších proti hladu, chorobe a chudobe.“

V roku 2008 Generálne zhromaždenie OSN prijalo poslednú správu bývalého reportéra za práva na zdravie, pána Paula Hunta, v ktorej prezentuje Smernice pre ľudské práva pre farmaceutické spoločnosti. Tieto smernice určujú to, čo by farmaceutické spoločnosti mali robiť, aby pomohli zrealizovať základné ľudské právo na získanie prístupu k liekom. Smernice* boli navrhnuté tak, aby nútili farmaceutické spoločnosti zabezpečovať dodržiavanie práva na zdravie.

*Všeobecná deklarácia ľudských práv: Všeobecná deklarácia ľudských práv hovorí, že „materstvo a detstvo majú nárok na špeciálnu starostlivosť a asistenciu“, čo má podstatný význam pri vytváraní programov na predchádzanie prenosu HIV z matky na dieťa a pre starostlivosť o deti počas a po pôrode. Deklarácia v článku 25 pripája: „Všetky deti ... by sa mali tešiť rovnakej sociálnej ochrane.“

Medzinárodná deklarácia o ekonomických, sociálnych a kultúrnych právach: Medzinárodná deklarácia o ekonomických, sociálnych a kultúrnych právach v článku 12, paragrafe 2 jasne ustanovuje, že prístup k liekom je neoddeliteľnou časťou práva na zdravie. To znamená, že podľa medzinárodného práva majú štáty povinnosť zabezpečiť, že existujúce lieky sú v rámci ich hraníc dostupné. Majú takisto zodpovednosť prijať opatrenia za účelom zabezpečenia, že sú vyvíjané veľmi potrebné nové lieky, stanú sa dostupnými a sú dosiahnuteľnými.

Vo všeobecnom komentári k HIV a AIDS Komisia vyzdvihla aj otázku prenosu z matky na dieťa: Bábätká a malé deti môžu byť nakazené HIV počas tehotenstva, pôrodu a dojčenia. Štáty sú povinné implementovať stratégie, odporúčané agentúrami OSN, vrátane zásobenia dôležitými liekmi, okrem iného ARV liekmi, vhodnej predpôrodnej, pôrodnej a popôrodnej starostlivosti, poskytovania dobrovoľného poradenstva a testovania dostupného pre tehotné ženy a ich partnerov. Poradenstvo pre HIV – pozitívne matky by malo obsahovať aj informácie o rizikách a prínosoch rozdielnych možnostiach kŕmenia novorodencov.“

Takže opatrenia, ktoré by mali byť prijaté štátmi na predchádzanie prenosu HIV z matky na jej dieťa, zahŕňajú nasledovné: zdravotné protokoly na testovanie HIV počas tehotenstva, informačné kampane medzi ženami, zameriavajúce sa na prenos z matky na dieťa, zásobovanie cenovo prístupných liekov a starostlivosť a liečba HIV – pozitívnych žien, ich bábätiak a rodín, zahŕňajúc poradenstvo a možnosti kŕmenia novorodencov.

* (prihovor Jeho Excelencie Msgr. Diarmuida Martina na valnom zhromaždení Svetovej obchodnej organizácie WTO o s obchodom spojených aspektoch intelektuálnych majetkových práv, 20. jún 2001)

*(Smernice žiadajú o osvojenie spoločných strategických opatrení, ktoré zreteľne označujú „právo na zdravie“, zahrnutie „uznania vplyvu ľudských práv“ do formulácií a implementácie ich firemných stratégií, politik, programov a aktivít; osvojenie si systému riadenia, ktorý prinúti členov správnych rád, aby boli priamo zodpovední zo zákona za prípravu stratégie prístupu k liečivám; oslabenie intelektuálnych vlastníckych práv korporácií vo vzťahu k liekom. Žiaľ, väčšina farmaceutických spoločností nechce uznať tieto smernice a osvojenie si správy Generálneho zhromaždenia OSN išlo takmer do stratena. Práve preto je stále viac potrebné rozšíriť Smernice a propagovať ich používanie.)

Slovenská katolícka charita a deti choré na AIDS

Počas tohto roku, v ktorom si pripomínáme 20. výročie Dohovoru o právach dieťaťa, bude Caritas spolupracovať so špecializovanými úradmi OSN, ktoré sa zaoberajú ľudskými právami. Taktiež bude spolupracovať aj s inými zainteresovanými organizáciami v kampani za predchádzanie ďalším úmrtiam detí, postihnutých vírusom

HIV a za zvýšenie snáh predchádzať prenosu vírusu HIV z pozitívnej matky na jej dieťa. Caritas na seba vezme povinnosť podporovať právo detí na zdravie spolu s CHAN (CHAN je veľká skupina katolíckych agentúr, podporujúca široký rozsah programov v súvislosti s HIV/AIDS) a s EAA (Ecumenical Advocacy Alliance je medzinárodná sieť viac ako 100 cirkví a cirkevných organizácií, angažovaných

v spoločných kampaniach o spoločných záujmoch v HIV/AIDS a záruke jedla). Pretože kľúčovú rolu vo zvyšovaní prístupu k liekom pre ženy a deti, žijúce s vírusom HIV, zohrávajú farmaceutické spoločnosti, Caritas bude udržiavať aj spoluprácu s IFPMA (Federácia farmaceutických spoločností) the International Federation of Pharmaceutical Manufactures & Associations.



Čo žiada Charita?

CIEĽ	KTO	POTREBNÉ KROKY
Zvýšenie prevencie prenosu vírusu z matky na dieťa (PMTCT)	Vlády	Poskytovať poradenstvo a testovanie v oblasti HIV/AIDS, ako súčasť obvyklého balíčka monitorovacích testov počas tehotenstva a následnej starostlivosti.
		Integrovať PMTCT programy do existujúcich systémov verejného zdravia.
		Zlepšiť prístupnosť kliník, napríklad poskytovaním prepravných služieb a zmenou otváracích hodín.
		Používať rýchle testovanie, ktorého výsledky sú známe čo najskôr.
		Snažiť sa, aby aj ženy v domácnosti mali dostatok informácií.
Celoplošne zavádzať nástroje detskej diagnostiky	Vlády	Liečiť bábätká, ktoré sa narodia HIV pozitívnym ženám hneď, ako prídu na svet.
		Poskytovať poradenstvo a podporu v oblasti voľby náhradnej výživy u detí v dojčenskom veku, ktorých matky sú HIV pozitívne.
		V programoch detského zdravia presadiť metódy na včasnú diagnostiku vírusu HIV, ako jednu z priorit.
		Ponúkať včasnú diagnostiku vírusu HIV u bábätiak už pri očkovaní.
		Testovať bábätká vo veku 4 až 6 týždňov najmodernejšími a najrýchlejšími metódami.
Zlepšenie pediatrickej liečby	Farmaceutické spoločnosti	Vyvíjať viac a lacnejších ARV liečiv, upravených pre bábätká a deti, najmä detských fixných dávok, vhodných pre chudobné krajiny.
		Zamerať sa na výskum a vývoj liekov pre spoločnú infekciu TBC a HIV u detí. Dôraz klásť najmä na čo najjednoduchšie dávkovanie a výsledky klinických skúšok.
	Vlády	Rozvíjať národné strategické plány o HIV a AIDS s výrazným zameraním na PMTCT, diagnózu HIV a TBC u bábätiak a detí a liečbu detí, žijúcich s vírusom HIV a so spoločnou infekciou HIV a TBC.
		Zvýšiť mieru potravinovej bezpečnosti u detí v súvislosti s tým, že nedostatok jedla je hlavná prekážka v úspešnosti liečby.

Čo môžem spraviť ja?

Propagovať kampaň Caritas HAART pre deti. Vyzývať k riešeniu situácie vládnych predstaviteľov a zástupcov farmaceutických spoločností. V spolupráci s univerzitami a výskumnými inštitúciami žiadať celosvetovo väčší prístup k PMTCT, pediatrickému testovaniu a liečbe HIV a TBC. Navštív www.mladacharita.sk, alebo www.caritas.org/activities/hiv_aids a dozvieš sa viac o tejto kampani!

Propaguj logo HAART pre deti na Tvojej webstránke



Spoznaj prácu nasledovných organizácií ohľadne PMTCT a detského AIDS:

- UNAIDS – Detská liečba (www.unaids.org/en/PolicyAndPractice/HIVTreatment/PediatricTreat)
- WHO – kampaň „Spravme lieky detskej veľkosti“ (www.who.int/childmedicines/en)
- WHO – PMTCT (www.who.int/hiv/pub/mtct/pmtct/en)
- WHO – diagnostikovanie (www.who.int/hiv/amds/diagnostics/en)
- WHO – Jednotka pre deti, jednotka proti AIDS (www.uniteforchildren.org)

Buď informovaný o tom, ako predchádzať prenosu vírusu HIV z matky na jej dieťa a o všetkých podrobnostiach choroby AIDS u detí.

Pridaj informácie o PMTCT, chorobe AIDS a TBC u detí na svojo webstránku.

Pokús sa zorganizovať stretnutie so zástupcami Ministerstva zdravotníctva a farmaceutickými spoločnosťami, fungujúcimi v Tvojej krajine, aby sa zistilo, čo robia na podporu detského práva na zdravie.

Podľa sa o akékoľvek informácie s nami a napíš na info@mladacharita.sk

Zapoj sa do pomoci deťom, žijúcim s vírusom HIV, pripojením sa do akcie „Deti píšu listy“. Deti sú povzbudzované, aby napísali listy vládam a farmaceutickým spoločnostiam a žiadali ich o vylepšenie diagnostických nástrojov a liečby pre deti, žijúce s HIV. Navštív www.mladacharita.sk

Začni miestnu kampaň o PMTCT a chorobe AIDS u detí v Tvojom kostole, škole, internáte alebo univerzite a podľa sa s nami o tom, čo robíš a napíš na info@mladacharita.sk

Stretni sa s tými, čo rozhodujú na univerzitách a vo výskumných centrách a požiadaj ich o podporu ďalšieho výskumu a rozvoja testovania a liečby HIV a TBC pre deti.

Pracuj s médiami na zviditeľnení problémov a riešení v súvislosti s HIV/AIDS.

Navštevuj pravidelne www.mladacharita.sk, kde nájdeš informácie, aktualizácie, príbehy a ďalšie návrhy na zviditeľnenie PMTCT a detí, postihnutých chorobou AIDS.

Pápež Benedikt XVI. vraví vo svojej správe pri oslavách svetového dňa mieru v roku 2009:*

„Okrem iného sa musia lieky a liečba, ktoré sú nevyhnutné, stať dostupnými aj pre chudobných ľudí. Toto predpokladá rozhodnú snahu o propagáciu medicínskeho výskumu a inovatívnych foriem liečby. Musíme zabezpečiť nutnú základnú zdravotnú starostlivosť pre všetkých ľudí.“

Mám rád more,
je veľké a čisté.
Ale môj život má steny,
lebo som HIV pozitívny.
Každého sa pýtam, či rozumie,
že som si to nevybral.

Mali by mať otvorené mysle
a srdcia veľké ako more,
aby porozumeli všetkým chorým deťom,
aj mne.

Nemôžem sa chrániť,
tak prosím iných ľudí,
nech mi pomôžu, liečia ma láskou
a dajú mi možnosť ďalej rásť.
Možnosť byť medzi Vami,
na tomto svete,
šťastným.

Ďakujem.

12-ročný chlapec, sociálne centrum Camillian, Rayong, Thajsko.



Palazzo San Calisto
V-00120
Vatican City State
+39 06 698 797 99
www.caritas.org



Kapitulská 18
SK-814 15 Bratislava
Tel.: +421-2-5443 1506
www.charita.sk

