



Е.В.А.

ДОСТУПНОСТЬ ЗАМЕНИТЕЛЕЙ ГРУДНОГО МОЛОКА



Ассоциация «Е.В.А.»

2024 г.

Оглавление

| | |
|--|-----------|
| Оглавление..... | 2 |
| Список терминов и сокращений..... | 3 |
| 1. Введение: актуальность проблемы | 4 |
| 2. Подходы и инструменты мониторинга | 8 |
| 3. Кабинетное исследование..... | 10 |
| Региональная статистика..... | 10 |
| Региональные нормативно-правовые акты..... | 12 |
| Госзакупки..... | 16 |
| Запросы в госорганы..... | 17 |
| 4. Фокус-группы..... | 19 |
| 5. Интервью | 36 |
| 6. Онлайн-опрос..... | 46 |
| 7. Выводы и рекомендации..... | 55 |

Список терминов и сокращений

Ассоциация «Е.В.А.» — Ассоциация пациентов и специалистов, помогающих людям с ВИЧ, вирусными гепатитами и другими социально значимыми заболеваниями «Е.В.А»

АРВТ — антиретровирусная терапия

БФ — благотворительный фонд

ВИЧ — вирус иммунодефицита человека

ВН — вирусная нагрузка

ГВ — грудное вскармливание

Госзакупки — организованная система приобретения товаров, выполнения работ и оказания услуг для решения нужд муниципальных и государственных учреждений

Госпрограмма — государственная программа «Развитие здравоохранения» субъекта РФ

ЕИС — Единая информационная система в сфере госзакупок

ЗГМ — заменители грудного молока

Ключевые группы — особо уязвимые к ВИЧ группы населения

КИЗ — кабинет инфекционных заболеваний

ЛЖВ — люди, живущие с ВИЧ

Молочные смеси — заменители грудного молока

МиО СС / МиО — мониторинг и оценка силами сообщества

НМЦК — начальная максимальная цена контракта

НПА — нормативно-правовой акт

ППМР — профилактика передачи ВИЧ от матери ребёнку

Региональные координаторы — исполнители проекта

СО НКО / НКО — социально ориентированная некоммерческая организация

СПИД — синдром приобретённого иммунного дефицита

ФЗ — федеральный закон

Центр СПИД — государственное бюджетное учреждение здравоохранения «Центр по профилактике и борьбе со СПИД»

1. Введение: актуальность проблемы

С начала статистического учёта по 31.12.2022 г. зарегистрировано

1 629 955

СЛУЧАЕВ ВИЧ-ИНФЕКЦИИ СРЕДИ ГРАЖДАН РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ.

На эту же дату в России проживало 1 168 076 человек с лабораторно подтверждённым диагнозом ВИЧ-инфекции, до 40% из которых — женщины, преимущественно фертильного возраста.

Ежегодно в России от ВИЧ-положительных матерей рождается около 13 000 детей (2019 г. — 13 747, 2020 г. — 13 186, 2021 г. — 13 203, 2022 г. — 11 740).

За весь период наблюдения к 31.12.2022 г. родилось 244 092 живых ребёнка, из них у 12 425 детей была подтверждена ВИЧ-инфекция (5,1%)¹.

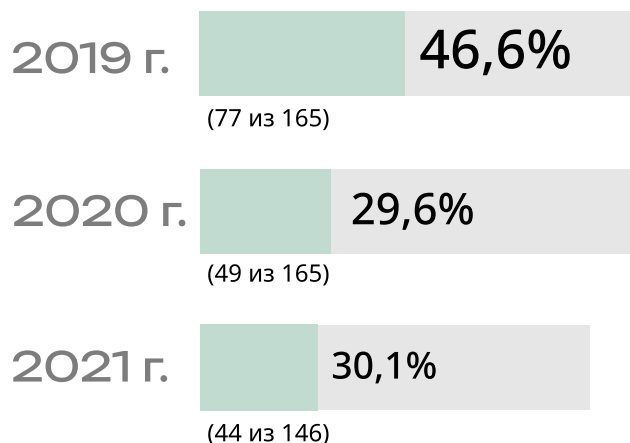
Передача ВИЧ от матери ребёнку во время беременности, родов и грудного вскармливания остаётся фактором риска заражения.

ПОЧТИ КАЖДЫЙ ТРЕТИЙ РЕБЁНОК ЕЖЕГОДНО ЗАРАЖАЕТСЯ ВИЧ ИМЕННО ПРИ ГРУДНОМ ВСКАРМЛИВАНИИ.

По данным ФБУН «Центрального НИИ эпидемиологии» Роспотребнадзора в 2019 г. у 165 новорождённых детей была подтверждена ВИЧ-инфекция, из них 63 ребёнка (38%) были инфицированы от матерей при грудном вскармливании².

В информационном бюллетене 2023 г. данные по 2019 г. были уточнены, и заражение детей от ВИЧ-положительных матерей при грудном вскармливании составило 46,6% (77 детей).

В 2020 г. ВИЧ-инфекция была подтверждена у 165 новорождённых, из них заражение ВИЧ произошло при грудном вскармливании у 49 детей (29,6%), в 2021 г. ВИЧ-инфекция подтвердилась у 146 детей, из них при грудном вскармливании — 44 ребёнка (30,1%)³.



1 Справка по ВИЧ-инфекции в России // ФБУН «Центрального НИИ эпидемиологии» Роспотребнадзора. 2019—2022. URL: <http://www.hivrussia.info/dannye-po-vich-infektsii-v-rossii/> (дата обращения: 11.03.2024).

2 Там же.

3 Информационный бюллетень № 47 «ВИЧ-инфекция» // ФБУН «Центрального НИИ эпидемиологии» Роспотребнадзора. 2023. С. 63. URL: <http://www.hivrussia.info/wp-content/uploads/2023/05/Byulleten-47-VICH-infektsiya-za-2021-g.pdf> (дата обращения: 11.03.2024).

Отказ от грудного вскармливания является важной составляющей комплекса мер профилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери ребёнку⁴ (далее — ППМР), и ВИЧ-положительные матери вынуждены отказываться от грудного вскармливания:

Риск передачи ВИЧ-инфекции от матери ребёнку при грудном вскармливании составляет от 16-30 % и более, ВИЧ-инфицированным женщинам настоятельно не рекомендуется прикладывать детей к груди и кормить сцеженным грудным молоком. Возможность инфицирования посредством грудного вскармливания сохраняется вплоть до последнего прикладывания к груди»⁵.

Единственной существующей альтернативой грудного вскармливания являются адаптированные молочные смеси, максимально приближенные по химическому составу к женскому молоку в целях удовлетворения физиологических потребностей детей первого года жизни в необходимых веществах и энергии.

Поэтому с целью обеспечения эффективности мер ППМР СанПиН 3.3686-21 предписывает⁶ «Обеспечить всех детей инфицированных ВИЧ матерей первого года жизни заменителями грудного молока с учётом суточных физиологических потребностей новорождённых в зависимости от их возраста»⁷.



4 ВИЧ-инфекция у детей // ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России. Учебное пособие. 2021. С. 12. URL: https://rsmu.ru/fileadmin/templates/DOC/Faculties/PF/Child_inf_diseases/VICH_infekciya_u_detei.pdf (дата обращения: 11.03.2024).

5 ВИЧ-инфекция у детей // Министерство здравоохранения РФ. Клинические рекомендации. 2020. п. 2.3.3. URL: <http://rushiv.ru/klinicheskie-rekomendatsii-vich-infektsiya-u-detej-2020/> (дата обращения: 11.03.2024).

6 СПС КонсультантПлюс, Обязательность исполнения постановлений главного санитарного врача. URL: https://www.consultant.ru/law/podborki/obyazatelnost_ispolneniya_postanovlenij_glavnogo_sanitarnogo_vracha/ (дата обращения: 11.03.2024).

7 Санитарно-эпидемиологические требования по профилактике инфекционных болезней СанПиН 3.3686-21 // Главный государственный санитарный врач Российской Федерации. Санитарные правила и нормы. 2021. П. 670. URL: <https://docs.cntd.ru/document/573660140> (дата обращения: 11.03.2024).

Адекватно организованное на ранних этапах жизни питание играет важную роль в обеспечении нормального физического, психического и долгосрочного здоровья детей⁸, однако на сегодняшний день в России отсутствует единый механизм обеспечения ВИЧ-положительных матерей заменителями грудного молока (ЗГМ), именно как мерой ППМР.

В то же время региональные Министерства/Комитеты здравоохранения и/или Социальной защиты/политики, как правило, закупают ЗГМ, исходя из предписаний следующих нормативно-правовых актов (далее — НПА):

1) Постановление Правительства Российской Федерации от 13.08.1997 № 1005

«Об упорядочении бесплатного обеспечения детей первого-второго года жизни специальными молочными продуктами детского питания» (абз. 2):

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 Федерации⁹;

2) Распоряжение Правительства Российской Федерации от 25.10.2010 № 1873-р

«Об утверждении Основ государственной политики в области здорового питания населения»¹⁰;

3) Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ

«Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (ст. 52 п. 3):

Обеспечение полноценным питанием беременных женщин, кормящих матерей, а также детей в возрасте до трёх лет, в том числе через специальные пункты питания и организации торговли, осуществляется по заключению врачей в соответствии с законодательством субъектов Российской Федерации¹¹.

8 Программа оптимизации вскармливания детей первого года жизни в Российской Федерации // ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России. Методические рекомендации. 2019. С.34 URL: <https://minzdrav.midural.ru/uploads/document/4908/optimizatsii-vskarmlivaniya-detej-pervogo-goda-zhizni.pdf> (дата обращения: 11.03.2024).

9 <https://docs.cntd.ru/document/9047429>

10 <http://government.ru/docs/29017/>

11 <https://docs.cntd.ru/document/902312609>

Решения о размере и механизмах предоставления ЗГМ принимаются на уровне региональной власти и не всегда с учётом специфики ППМР.

Зачастую обеспечение ЗГМ является **исключительно мерой социальной поддержки** с учётом среднедушевого дохода семьи, требует сбора пакета документов и одобрения органов социальной защиты, что становится серьёзным препятствием в получении ЗГМ ВИЧ-положительными женщинами.

ПО ДАННЫМ МИО ДОСТУПНОСТИ ЗГМ ДЛЯ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ МАТЕРЕЙ, ПРОВЕДЁННОМ АССОЦИАЦИЕЙ «Е.В.А.» В 2017-2018 ГГ.

ТОЛЬКО
25%
ЖЕНЩИН

ПОЛУЧАЮТ ЗГМ В ОБЪЁМЕ, ПОЛНОСТЬЮ ПОКРЫВАЮЩЕМ ПОТРЕБНОСТИ РЕБЁНКА¹².

По данным того же мониторинга для женщин отсутствует возможность выбора ЗГМ по индивидуальной потребности ребёнка в связи с закупкой регионами смесей преимущественно одного вида по госконтрактам с наименьшей стоимостью, соответственно — наименее качественных, на низшей границе допустимых значений.

Очевидно, что для обеспечения эффективности мер ППМР всем детям, рождённым от ВИЧ-положительных матерей, должен быть обеспечен **БЕСПЕРЕБОЙНЫЙ И СВОБОДНЫЙ ДОСТУП К ЗГМ НАДЛЕЖАЩЕГО КАЧЕСТВА И ОБЪЁМА, НЕОБХОДИМЫХ ДЛЯ ПОЛНОЦЕННОГО РОСТА И РАЗВИТИЯ РЕБЁНКА.**

Таким образом, процесс обеспечения ЗГМ в большей степени требует:

- мониторинга и оценки (далее — МиО);
- межрегионального обмена опытом;
- информирования ВИЧ-положительных женщин об алгоритме получения услуги.



12 Количественные данные опроса ВИЧ-положительных женщин в регионах по ЗГМ // Ассоциация «Е.В.А.». <https://evanetwork.ru/ru/project/molochnye-smesi-dlya-vich-polozhitelnyh-materej/>

2. Подходы и инструменты мониторинга

Для формирования предложений по улучшению эффективности программ ППМР **АССОЦИАЦИЯ «Е.В.А.» РЕАЛИЗОВАЛА МИО ДОСТУПНОСТИ ЗГМ В ШЕСТИ РЕГИОНАХ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ**, которые входят в число регионов с генерализованной стадией эпидемии ВИЧ-инфекции, где заболевание диагностировано более чем у 1% беременных¹³.

Поражённость ВИЧ беременных, %:

- Самарская область — 2,5%,
- Свердловская область — 2,1%,
- Ленинградская область — 1,8%,
- Новосибирская область — 1,8%,
- Оренбургская область — 1,5%,
- Нижегородская область — 1,1%.

Также регионы МиО доступности ЗГМ имеют высокое бремя ВИЧ-инфекции по количеству новых выявленных случаев заболевания среди детей, рождённых ВИЧ-положительными матерями.

В 2020 г. на долю шести регионов проекта пришлось

26,6%

ВСЕХ СЛУЧАЕВ УСТАНОВЛЕНИЯ ДИАГНОЗА «ВИЧ-ИНФЕКЦИЯ» СРЕДИ НОВОРОЖДЁННЫХ ДЕТЕЙ¹⁴.

Для достижения цели МиО доступности ЗГМ была применена многокомпонентная система мониторинга с различными методами сбора информации, которые, дополняя друг друга, позволили получить объективные качественные и количественные данные для описания механизма обеспечения ЗГМ и формирования предложений по улучшению эффективности программ ППМР:

- анализ нормативно-правовой базы по региональным механизмам предоставления ЗГМ (кабинетное исследование);
- анализ данных сайта Госзакупок по номенклатуре и объёмам закупаемых ЗГМ в регионах МиО (кабинетное исследование);
- запросы в региональные ведомства здравоохранения для подтверждения/уточнения данных, полученных в процессе кабинетного исследования;
- сбор данных от ВИЧ-положительных матерей о доступности и качестве ЗГМ, барьерах в их получении (фокус-группы и онлайн-опрос);
- сбор данных от сотрудников государственных организаций, задействованных в процессе обеспечения женщин ЗГМ, и сотрудников НКО, оказывающих услуги ВИЧ-положительным женщинам о процессе обеспечения ЗГМ (интервью);

¹³ Ладная Н.Н., Покровский В.В., Соколова Е.В., Чекрыжова Д.Г., Киржанова В.В. Распространение инфекции, вызываемой вирусом иммунного дефицита человека, на территориях Российской Федерации в 2021 г. Эпидемиол. инфекц. болезни. Актуал. вопр. 2022; 12(3): DOI: 10.18565/epidem.2022.12.3

¹⁴ Информационный бюллетень № 46 «ВИЧ-инфекция» // ФБУН «Центрального НИИ эпидемиологии» Роспотребнадзора. 2021. С. 55-56. URL: <http://www.hivrussia.info/wp-content/uploads/2022/05/Byulleten-46-VICH-infektsiya-za-2020-g.-.pdf> (дата обращения: 11.03.2024).

- сопоставление полученных данных со статистикой из открытых источников, с данными из официальных ответов региональных властей и данными мониторинга предыдущего периода (кабинетное исследование);
- описание механизма обеспечения ЗГМ с рекомендациями по его улучшению в аналитических записках и создание памяток для ВИЧ-положительных женщин на основе многокомпонентного МиО;
- продвижение результатов мониторинга среди государственных и негосударственных организаций (межрегиональная онлайн-консультация, направление результатов МиО в региональные госорганы, публикация в открытом доступе инструментов и результатов МиО).

В том числе в ходе проведения МиО доступности ЗГМ стояла задача по повышению компетенций сообщества ЛЖВ в создании адекватных и эффективных механизмов МиО реализуемых региональных мер ППМР. Эта задача была реализована за счёт:

- проведения обучающих мероприятий для региональных координаторов перед каждым этапом МиО;
- организации командной работы с открытым доступом ко всем материалам проекта и результатам труда друг друга в течение всего срока реализации МиО;
- регулярных рабочих встреч для обмена опытом, обсуждения сложностей и успехов в онлайн-формате;

- фиксирования этапов проведения МиО в Дневнике проекта.

Команда МиО состояла из координатора проекта, ассистента и шести региональных координаторов. В роли региональных координаторов выступили пять ВИЧ-положительных женщин-активистов с опытом работы от 5 до 15 лет в сфере профилактики ВИЧ-инфекции с фокусом на женщин и одна женщина — молодой активист с опытом работы в сфере профилактики ВИЧ-инфекции около года, но в целом в социальной сфере — более пяти лет. Такая коллаборация различных экспертных уровней региональных координаторов наилучшим образом способствовала обмену опытом, повышению компетенций и достижению цели МиО доступности ЗГМ.

Обучающие мероприятия для региональных координаторов с теоретическими и практическими блоками были организованы по следующим темам:

1. Эффективная коммуникация с госструктурами;
2. Навигация по сайту Госзакупок;
3. Работа с поисковыми системами и навигация внутри “больших” документов;
4. Организация и проведение фокус-групп;
5. Обработка и описание количественных и качественных данных исследования.

Все этапы МиО доступности ЗГМ — от постановки цели, определения задач и подбора инструментов до реализации мероприятий, интерпретации полученных данных и их оценки, описания процессов реализации МиО, были осуществлены ВИЧ-положительными женщинами самостоятельно, что соответствует подходу МиО СС.

3. Кабинетное исследование

Региональная статистика

Перед региональными координаторами стояла задача собрать эпидемиологические данные с фокусом на статистику по ВИЧ-статусу детей, рождённых ВИЧ-положительными женщинами: кумулятивно и за 2020 — 2022 гг.

ОСНОВНЫЕ ЭПИДЕМИОЛОГИЧЕСКИЕ ДАННЫЕ ПО ВИЧ-ИНФЕКЦИИ В РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ РАЗМЕЩЕНЫ В СВОБОДНОМ ДОСТУПЕ на сайте Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИД ФБУН ЦНИИ Эпидемиологии Роспотребнадзора.

В разделе «Справки по ВИЧ-инфекции в России»¹⁵ — кумулятивные данные по количеству россиян с лабораторно подтверждённым диагнозом ВИЧ-инфекции; количеству вновь установленных диагнозов в отчётном периоде (как правило, это календарный год), в том числе среди детей; общие данные по заболеваемости и поражённости со списком неблагополучных по ВИЧ регионов; динамика числа обследованных на антитела к ВИЧ; общее распределение инфицированных ВИЧ по возрасту и факторам риска и др.

В разделе «Информационные бюллетени «ВИЧ-инфекция»¹⁶ — основные статистические данные по ВИЧ-инфекции в России в динамике за три года; сведения о результатах исследования крови на антитела к ВИЧ за календарный год; подробные данные по кодам

статистического учёта по всем субъектам Российской Федерации в динамике за два года и кумулятивно с начала эпидемии ВИЧ, в том числе с распределением ВИЧ-инфицированных по полу и возрасту, факторам заражения, наиболее распространённым СПИД-индикаторным заболеваниям, причинам смертности и др.

В информационных бюллетенях также содержатся данные о результатах тестирования на ВИЧ среди детей, рождённых ВИЧ-инфицированными матерями (код 124), с разбивкой по регионам Российской Федерации в динамике за три года и кумулятивные данные в масштабах страны о количестве заражений детей от ВИЧ-позитивных матерей при грудном вскармливании с 1987 г.

На момент начала этапа кабинетного исследования МиО доступности ЗГМ 01.07.2023 г. на сайте Федерального научно-методического центра по профилактике и борьбе со СПИД ФБУН ЦНИИ Эпидемиологии Роспотребнадзора были размещены эпидемиологические данные по ВИЧ-инфекции в России по состоянию на 31.12.2021 г. и информационные бюллетени за 2006 — 2021 гг., в связи с чем основной сложностью стал поиск статистики по ВИЧ-положительным женщинам и детям за 2022 г.

На сайтах центров СПИД далеко не всегда размещена даже общая информация об эпидситуации в регионе. Статистика о количестве взятых на «Д»-учёт беременных ВИЧ-положительных женщин,

15 <http://www.hivrussia.info/dannye-po-vich-infektsii-v-rossii/>

16 <http://www.hivrussia.info/elektronnye-versii-informatsionnyh-byulletenij/>

количестве живорождённых детей, и тем более о количестве детей, которым выставлен диагноз «ВИЧ-инфекция» с уточнением по перинатальному контакту — недоступна. Данные о количестве детей, инфицировавшихся ВИЧ при грудном вскармливании, невозможно найти ни на одном из региональных информационных ресурсов.

Поиск кумулятивных данных и с разбивкой за 2020 — 2022 гг.:

1. выявлено новых случаев ВИЧ-инфекции среди взрослого населения, из них количество женщин;
2. количество взятых на «Д»-учёт беременных женщин;
3. количество живорождённых детей у ВИЧ-инфицированных женщин,
4. количество детей, которым выставлен диагноз «ВИЧ-инфекция», с уточнением по перинатальному контакту;
5. количество детей, инфицировавшихся ВИЧ при грудном вскармливании осуществлялся также через изучение публичных докладов представителей региональных ведомств здравоохранения, публикаций окружных научно-исследовательских институтов¹⁷, прослушивание записей научно-практических конференций «Актуальные вопросы профилактики, выявления и лечения ВИЧ-инфекции» (Свердловская область).

Эпидемиологические данные по всем пяти показателям собраны только по Оренбургской области; по всем показателям, но частично без кумулятивных данных — Нижегородская и Новосибирская области; по трём показателям — Ленинградская и Свердловская области; частично из открытых источников собрана статистика по Самарской области.

В регионах проекта от ВИЧ-положительных матерей в 2020 — 2022 гг. родилось от 200 до 1000 детей:

| Область | Родилось детей | Год |
|---------------|----------------|------|
| Ленинградская | 227 | 2021 |
| Нижегородская | 334 | 2020 |
| Новосибирская | 570 | 2021 |
| Оренбургская | 344 | 2020 |
| Самарская | 553 | 2021 |
| Свердловская | 1175 | 2020 |

Суммарно за три года (2020 — 2022 гг.) диагноз «ВИЧ-инфекция» с уточнением по перинатальному контакту

- в Нижегородской области выставлен 24 детям, из них заразились ВИЧ при грудном вскармливании (ГВ) — 4 ребёнка (16,6%),
- в Оренбургской области диагноз установлен 34 детям, из них от ГВ — 1 ребёнок (2,9%),
- в Самарской области 38 детей заразились ВИЧ от ВИЧ-положительных матерей (по ГВ нет данных),
- в Ленинградской области — 15 детей (по ГВ нет данных).
- В Новосибирской и Свердловской областях наибольшее количество ВИЧ-положительных детей, заразившихся ВИЧ по перинатальному контакту в 2020 — 2022 гг., среди регионов проекта: 101 ребёнок и 56 детей соответственно.

В то же время количество заразившихся детей при ГВ — 0 в обоих регионах¹⁸.

17 Информационные бюллетени «ВИЧ-инфекция в ПФО» // ФБУН «Нижегородский научно-исследовательский институт эпидемиологии и микробиологии им. академика И. Н. Блохиной» URL: <https://nniem.ru/development/informanalit/AIDS.html> (дата обращения: 11.03.2024).

18 В Новосибирской области дети, инфицированные через грудное вскармливание, но выявленные позже возраста 1,5 лет, учитываются в общем количестве ВИЧ-положительных детей.

Это можно соотнести со свободным доступом к ЗГМ в Новосибирской области и Свердловской области для всех женщин, не имеющих возможность кормить детей грудным молоком, без необходимости сбора дополнительного пакета документов (подтверждение уровня дохода семьи, многодетности и т. п.).

Подробно эпидемиологические данные шести регионов проекта с фокусом на детей, рождённых ВИЧ-положительными женщинами, изложены в аналитических записках.

Региональные нормативно-правовые акты

Для понимания механизмов обеспечения ЗГМ необходимо было изучить нормативно-правовые акты (НПА) субъектов, регламентирующие выдачу ЗГМ ВИЧ-положительным женщинам, родившим детей: в рамках каких программ осуществляется обеспечение ЗГМ, из каких бюджетов финансируется закупка ЗГМ, какие женщины и на каких условиях могут претендовать на получение услуги.

Региональные координаторы изучили сайт Правительства России (раздел «Официальные сайты регионов»¹⁹), официальный интернет-портал правовой информации «Законодательство России»²⁰, сайт Министерства юстиции Российской Федерации²¹, сайты правительств регионов, официальные интернет-порталы правовой информации регионов, сайты региональных минздравов/депздравов, сайты региональных центров СПИД, электронный фонд нормативно-технической и нормативно-правовой информации Консорциума «Кодекс»²² и другие источники данных.

Мероприятия по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции, как важное направление в сфере охраны здоровья, являются частью государственных программ «Развитие здравоохранения» субъектов РФ (далее — Госпрограммы).

Госпрограммы регионов определяют стратегические приоритеты развития здравоохранения; описывают приоритеты и цели государственной политики в сфере реализации Госпрограммы; содержат сведения о взаимосвязи со стратегическими приоритетами, целями и показателями государственных программ РФ; цели, задачи и показатели достижения результатов (например, «снижение заболеваемости ВИЧ на 100 тыс. населения»); объём бюджетных ассигнований, в том числе по годам реализации; формы отчётов и др.

Госпрограммы Нижегородской и Самарской областей содержат мероприятия по профилактике передачи ВИЧ-инфекции при грудном вскармливании, и обеспечению ЗГМ детей, рождённых ВИЧ-положительными матерями, через региональные центры СПИД.

19 <http://www.gov.ru/main/regions/regioni-44.html>

20 <http://pravo.gov.ru/>

21 <http://pravo-minjust.ru/>

22 <https://docs.cntd.ru/>

В рамках исполнения Постановления Правительства Нижегородской области от 26.04.2013 № 274 (ред. от 24.10.2023) «Об утверждении Государственной программы "Развитие здравоохранения Нижегородской области"»²³ ежегодно из средств областного бюджета выделяется в среднем 1,5 млн. руб. на «Приобретение детских молочных смесей для профилактики вертикального инфицирования ВИЧ у детей, рождённых ВИЧ-инфицированными матерями».

Приобретение ЗГМ реализуется в рамках задачи 2: «Проведение профилактических мероприятий, в том числе информирование и обучение населения, представителей ключевых групп и больных ВИЧ-инфекцией в рамках «Школы пациента» безопасному поведению» мероприятия 2: «Совершенствование оказания медицинской помощи лицам, инфицированным вирусом иммунодефицита человека, гепатитами В и С», подпрограммы «Совершенствование оказания специализированной, включая высокотехнологичную, медицинской помощи, скорой, в том числе скорой специализированной, медицинской помощи, медицинской эвакуации» Госпрограммы «Развитие здравоохранения Нижегородской области».

В Госпрограмме Самарской области (Постановление Правительства Самарской области от 27.11.2013 № 674 (ред. от 27.13.2023) «Об утверждении государственной программы Самарской области «Развитие здравоохранения в Самарской области» на 2014 — 2023 годы»²⁴) зафиксирован порядок определения объёма и условие предоставления субсидий государственным бюджетным (автономным) учреждениям, подведомственным министерству здравоохранения Самарской области.

В подпрограмме «Профилактика заболеваний и формирование здорового образа жизни. Развитие первичной медико-санитарной помощи на 2014 — 2025 годы» предусмотрены субсидии государственным бюджетным учреждениям, подведомственным министерству здравоохранения Самарской области, на приобретение адаптированных молочных смесей детям, рождённым от ВИЧ-инфицированных матерей, с целью профилактики передачи ВИЧ-инфекции при грудном вскармливании.

Результат предоставления субсидии: «Приобретение адаптированных молочных смесей детям, рождёнными от ВИЧ-инфицированных матерей, с целью профилактики передачи ВИЧ-инфекции при грудном вскармливании».

Показателем достижения результата предоставления субсидии является «Доля приобретённых адаптированных молочных смесей детям, рождённым от ВИЧ-инфицированных матерей, с целью профилактики передачи ВИЧ-инфекции при грудном вскармливании, в общем числе запланированных к приобретению адаптированных молочных смесей детям, рождённым от ВИЧ-инфицированных матерей, с целью профилактики передачи ВИЧ-инфекции при грудном вскармливании».

Объём закупаемых ЗГМ, ответственный исполнитель, категории благополучателей, условия и порядок выдачи ЗГМ регламентируется НПА регионального уровня: постановлениями правительств, областными законами, законами министерств/комитетов здравоохранения.

23 <https://docs.cntd.ru/document/465503209>

24 <https://docs.cntd.ru/document/574800747>

Перечень региональных НПА, регламентирующий обеспечение ЗГМ, представлен ниже.

ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Областной закон Ленинградской области от 27.12.2013 № 106-оз (ред. от 10.02.2023) «Об охране здоровья населения Ленинградской области».

Постановление Правительства Ленинградской области от 14.11.2013 № 405 (ред. от 29.12.2023) Об утверждении государственной программы Ленинградской области «Развитие здравоохранения в Ленинградской области»²⁵.

В Ленинградской области дети ВИЧ-положительных женщин обеспечиваются ЗГМ в районных КИЗах в целях ППМР.

НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Постановление Правительства Нижегородской области от 30.12.2011 № 1125 (ред. от 26.05.2020) «Об утверждении Положения о порядке обеспечения полноценным питанием детей в возрасте до трёх лет через специальные пункты питания (молочные кухни) по заключению врачей в городском округе город Нижний Новгород»²⁶.

В Нижегородской области дети ВИЧ-положительных женщин обеспечиваются ЗГМ на общих основаниях при наличии статуса малоимущей семьи.

НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ

Закон Новосибирской области от 28.09.2012 № 255-ОЗ «О регулировании отношений в сфере охраны здоровья граждан в Новосибирской области»

Постановление Правительства Новосибирской области от 20.04.2015 № 147-п «Об обеспечении полноценным питанием детей в возрасте до трёх лет»²⁷.

В Новосибирской области обеспечение ЗГМ является как мерой социальной поддержки, так и направлено на ППМР. Дети ВИЧ-положительных женщин выделены отдельной категорией и обеспечиваются полноценным питанием до двух лет.

ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ

Постановление Правительства Оренбургской области от 25.12.2018 № 883-пп (ред. от 31.03.2023) «Об утверждении Государственной программы "Развитие здравоохранения Оренбургской области"»²⁸.

Закон Оренбургской области № 1066/310-V-ОЗ от 30.08.2012 (ред. от 31.08.2023) «Об охране здоровья граждан на территории Оренбургской области»²⁹.

Постановление Правительства Оренбургской области от 25.04.2013 № 344-п (ред. от 26.05.2022) «Об обеспечении полноценным питанием беременных женщин, кормящих матерей, а также детей в возрасте до трёх лет в Оренбург-

25 <https://docs.cntd.ru/document/537949230>

26 <https://docs.cntd.ru/document/944957604>

27 <https://docs.cntd.ru/document/465708595>

28 <https://docs.cntd.ru/document/553110519>

29 <https://docs.cntd.ru/document/446590817>

ской области по заключению врачей»³⁰. В Оренбургской области дети ВИЧ-положительных женщин обеспечиваются ЗГМ на общих основаниях с рождения до пяти месяцев, с пяти месяцев до одного года — при наличии статуса малоимущей семьи.

САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

Приказ министерства здравоохранения Самарской области от 23.09.2020 № 1465 «Об обеспечении адаптированными молочными смесями детей, рождённых от ВИЧ-инфицированных матерей, в Самарской области»³¹ (в ред. Приказа министерства здравоохранения Самарской области от 13.05.2021 № 634: расчёт среднесуточного количества ЗГМ (гр.) и порядок предоставления — ежемесячно).

Самарская область — единственный регион проекта МиО доступности ЗГМ, где НПА в преамбуле ссылается на п. 670 СанПиН 3.3686-21: «В соответствии с санитарными правилами и нормами СанПиН 3.3686-21 «Санитарно-эпидемиологические требования по профилактике инфекционных болезней», утверждёнными постановлением Главного государственного санитарного врача Российской Федерации от 28.01.2021 № 4, в целях профилактики передачи ВИЧ-инфекции при грудном вскармливании приказываю...».

СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

Постановление Правительства Свердловской области от 02.03.2011 № 167-ПП (ред. от 26.01.2023) «О реализации мер социальной поддержки проживающих в Свердловской области беременных женщин, кормящих матерей, детей в возрасте до трёх лет по обеспечению полноценным питанием, детей, страдающих фенилкетонурией, галактоземией, лейцинозом, аденолейкодистрофией, тяжёлыми формами пищевой аллергии с непереносимостью белков коровьего молока, и детей с экстремально низкой массой при рождении специализированными продуктами лечебного питания за счёт средств областного бюджета»³².

Приказ Минздрава Свердловской области от 13.04.2022 № 779-П (ред. от 26.08.2022) «О реализации мер социальной поддержки по обеспечению полноценным питанием детей, проживающих в Свердловской области, в возрасте до трёх лет, а также детей, страдающих тяжёлыми формами пищевой аллергии с непереносимостью белков коровьего молока, и детей с экстремально низкой и очень низкой массой тела при рождении специализированными продуктами лечебного питания»³³.

В Свердловской области дети ВИЧ-положительных женщин обеспечиваются ЗГМ на общих основаниях с рождения до восьми месяцев, с восьми месяцев до одного года — при наличии статуса малоимущей семьи.

30 <https://docs.cntd.ru/document/499203810>

31 <https://docs.cntd.ru/document/570946129>

32 <https://docs.cntd.ru/document/895290119>

33 <https://docs.cntd.ru/document/406204365>

Госзакупки

Министерства/комитеты здравоохранения, министерства/департаменты социального развития в соответствии с Федеральным законом от 05.04.2013 № 44-ФЗ (ред. от 14.02.2024) «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд» закупают ЗГМ, размещая извещения о проведении электронного аукциона на сайте государственных закупок Единой информационной системы (ЕИС)³⁴ с обоснованием начальной (максимальной) ценой контракта, описанием объекта закупки и др. документами.

Поиск закупок ЗГМ осуществлялся по ключевым словам и словосочетаниям, а также по фильтрам по дате размещения с 01.01.2020 г. по 31.12.2022 г. и местоположению Заказчика.

Пример ключевых слов и словосочетаний: «молочные смеси», «молочные смеси ВИЧ», «заменители грудного молока», «питание детей», «питание детей до 1 года (младшего возраста)», «адаптированная молочная смесь», «сухие молочные смеси для детей, рождённых от ВИЧ-инфицированных матерей» и др.

Изучение документов аукционов по ЗГМ позволило ознакомиться с ассортиментом и количеством закупаемых ЗГМ, а также соотнести начальную максимальную цену контракта (НМЦК) с заложенными в бюджете региона суммами на приобретение ЗГМ.

ЛЕНИГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Комитет по здравоохранению Ленинградской области в 2022 объявил закупку (№ 0145200000422000959) на поставку сухих молочных смесей для детей, рождённых от ВИЧ-инфицированных матерей, с НМЦК 2 299 994,11 руб. и закупил три вида ЗГМ на общую сумму 977 469,30 руб.:

- «Нутрилак» в объёме 1 147,2 кг. на сумму 630 960,00 рублей,
- «Беллакт премиум» в объёме 100,8 кг. на сумму 63 670,32 рублей,
- «Мамелле» в объёме 545,60 кг. на сумму 282 839,04 рублей.

ЭКОНОМИЯ БЮДЖЕТНЫХ СРЕДСТВ, ЗАЛОЖЕННЫХ НА ПРИОБРЕТЕНИЕ ЗГМ ДЛЯ ДЕТЕЙ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ ЖЕНЩИН, СОСТАВИЛА

1 322 524,80 руб.,
ОДНАКО ДОПОЛНИТЕЛЬНЫХ АУКЦИОНОВ В 2022 Г. ОБЪЯВЛЕНО НЕ БЫЛО.

В 2023 г. НМЦК с объектом закупки «Поставка сухих молочных смесей для детей, рождённых от ВИЧ-инфицированных матерей» осталась в прежнем диапазоне — 2 294 354,00 руб.

ОЧЕВИДНО, ЧТО ЗА СЧЁТ СЭКОНОМЛЕННЫХ ДЕНЕЖНЫХ СРЕДСТВ МОЖНО БЫЛО ОБЕСПЕЧИТЬ ЗГМ БОЛЬШЕЕ КОЛИЧЕСТВО ДЕТЕЙ В ЛЕНИНГРАДСКОЙ ОБЛАСТИ И В БОЛЬШЕМ ОБЪЁМЕ.

НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ

ГБУЗНО «Нижегородский областной центр по профилактике и борьбе со СПИД и инфекционными заболеваниями» закупал:

- в 2020 г. «Поставка адаптированной молочной смеси» с НМЦК **1 666 808,00 руб. (в бюджете области заложено 1 667 000 руб.);**
- в 2021 г. «Поставка адаптированной молочной смеси» с НМЦК **1 512 825,00 руб. (в бюджете области заложено 1 513 100 руб.);**
- в 2022 г. «Начальную молочную смесь для детского питания» с НМЦК **999 916,84 руб. (в бюджете области заложено 1 513 100 руб.);**
- в 2023 г. закупка ЗГМ Нижегородским Центром СПИД в ЕИС не осуществлялась (в бюджете заложено 800 000 руб.).

ВЫЯСНИТЬ ПРИЧИНЫ СОКРАЩЕНИЯ ФИНАНСИРОВАНИЯ И ПРЕКРАЩЕНИЯ ЗАКУПОК ЗГМ НИЖЕГОРОДСКИМ ЦЕНТРОМ СПИД НЕ ПРЕДСТАВИЛОСЬ ВОЗМОЖНЫМ.

НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ

В Новосибирской области выдача и закупка ЗГМ возложена на ГАУЗ НСО «Молочная кухня».

В результате мониторинга закупок ЗГМ на сайте <https://zakupki.gov.ru/> в период с 2020 г. по 2022 г. было обнаружено 17 завершённых закупок на общую сумму 56 859 310 рублей.

Приобреталась обычная и адаптированная сухая молочная смесь.

Отдельно смеси для ВИЧ-положительных женщин не закупались, поскольку все категории женщин, имеющих право на получение ЗГМ, обслуживаются в ГАУЗ НСО «Молочная кухня».

Запросы в госорганы

Для подтверждения информации, собранной в ходе кабинетного исследования, и уточнения недостающей были сделаны запросы в региональные ведомства здравоохранения от имени НКО с указанием контактов ответственных исполнителей — региональных координаторов.

Письма содержали краткую информацию о мероприятиях МиО доступности ЗГМ и просьбу предоставить/подтвердить эпидемиологические данные и информацию об обеспечении ЗГМ детей ВИЧ-положительных женщин:

- эпидемиологические данные кумулятивно и за период 2020 — 2022 гг.;
- перечень НПА субъекта, регламентирующих выдачу ЗГМ;
- является ли выдача ЗГМ мерой ППМР или обеспечение ЗГМ происходит в качестве общей нормы социальной поддержки;
- альтернативные меры социальной поддержки (например, пособия) по обеспечению ЗГМ;
- доступность ЗГМ для ВИЧ-положительных женщин из отдалённых территорий области;

- размер выделяемых средств бюджета на закупку ЗГМ для детей ВИЧ-положительных женщин;
- список контрактов по ЗГМ за 2020 — 2022 гг. в ЕИС на сайте госзакупок <https://zakupki.gov.ru/>.

В качестве основания запроса был указан п. 670 Санитарно-эпидемиологических требований по профилактике инфекционных болезней СанПиН 3.3686-21: «Обеспечить всех детей инфицированных ВИЧ матерей первого года жизни заменителями грудного молока с учётом суточных физиологических потребностей новорождённых в зависимости от их возраста».

Шаблон обращения в региональные ведомства здравоохранения представлен в Приложении № 2.

Несмотря на то, что государственные органы, органы местного самоуправления и должностные лица имеют обязанность по рассмотрению только обращений граждан в соответствии с Федеральным законом от 02.05.2006 № 59-ФЗ (ред. от 04.08.2023) «О порядке рассмотрения обращений граждан Российской Федерации»³⁵, **В РАМКАХ МИО ДОСТУПНОСТИ ЗГМ БЫЛИ ПОЛУЧЕНЫ ОТВЕТЫ ОТ ПЯТИ РЕГИОНАЛЬНЫХ ВЕДОМСТВ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РАЗЛИЧНОГО СОДЕРЖАНИЯ.**

Министерства здравоохранения **НИЖЕГОРОДСКОЙ, НОВОСИБИРСКОЙ И ОРЕНБУРГСКОЙ ОБЛАСТЕЙ** предоставили ответы с исчерпывающей информацией по всем заданным вопросам.

Ответ Комитета по здравоохранению **ЛЕНИНГРАДСКОЙ ОБЛАСТИ** состоял из подробного описания причин невозможности подтверждения/предоставления информации: «... *Статьёй 8 Федерального закона от 27.07.2006 № 149-ФЗ «Об информации, информационных технологиях и о защите информации» определён исчерпывающий перечень видов информации, доступ к которой не может быть ограничен, запрашиваемая Вами информация к таковой информации не относится...*».

Ответ Министерства здравоохранения **СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТИ** содержал перечень НПА, регламентирующих обеспечение детей, в том числе детей, рождённых от ВИЧ-положительных матерей, адаптированными молочными смесями, находящимися на искусственном вскармливании.

В Министерство здравоохранения **САМАРСКОЙ ОБЛАСТИ** были направлены три запроса, которые были зарегистрированы под входящими номерами, но ответ на обращения так и не был получен.

35 <https://docs.cntd.ru/document/901978846>

4. Фокус-группы

Фокус-группа, как инструмент для МиО доступности ЗГМ, был выбран с целью определения доминирующего социального настроения целевой аудитории — ВИЧ-положительных матерей — к процессу получения ЗГМ, к качеству услуги, для выявления причин и мотивов этого отношения.

Отбор участниц фокус-групп проводился в 6 регионах России по следующим критериям:

- возраст старше 18 лет,
- ВИЧ-положительный статус женщины,
- наличие ребёнка возраста до одного года,
- наличие опыта получения ЗГМ в госучреждении.

Рекрутирование участниц фокус-групп проводилось в закрытых тематических группах/чатах в сети Интернет, через личные знакомства, равных консультантов, профильные региональные НКО, Центр СПИД. Задача состояла в том, чтобы собрать женщин с разным опытом получения ЗГМ.

На этапе рекрутирования были обозначены цели проекта, длительность фокус-группы, аудиофиксация, конфиденциальность, технические возможности для встречи в онлайн-формате, также для всех участниц фокус-групп была предусмотрена единовременная материальная поддержка в виде покупки ЗГМ на основе индивидуальной потребности их детей.

Фокус-группы с общей численностью от шести до восьми человек были организованы в онлайн-пространстве за исключением Новосибирской области, где фокус-группа была проведена очно на базе ресурсного центра для женщин с ВИЧ и их детей НКО «Остров».

Особенность целевой группы — наличие детей до одного года — стала основной сложностью при организации и проведении всех фокус-групп: определение подходящего времени встречи, создание спокойной обстановки без фоновых шумов, удержание внимания участниц.

Вопросы путеводителя были сформулированы по принципу «прямой воронки», исходя из задач фокус-группы:

1. Оценка процесса системы выдачи ЗГМ.
2. Изучение потребностей матерей, у которых есть необходимость получить ЗГМ.
3. Анализ качества выдаваемых ЗГМ.

После транскрибации записей фокус-групп и их обработки были выделены смысловые единицы, собраны в группы по блокам. Ниже представлены высказывания участниц фокус-групп, их субъективная оценка и эмоциональная составляющая, как сами женщины чувствовали себя на этапе оформления или получения ЗГМ.

Информирование о возможности получать ЗГМ

Неудачный опыт



ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Никто ничего не говорил, сколько и чего будут выдавать.

А что и сколько положено, когда, — никто и ничего не говорит.

Конечно, хотелось бы заранее всё это знать. Потому что я не знаю, сколько положены моему ребёнку.

Мне нигде не говорили.

Я тоже не знала, у меня трое детей, с первым я узнала, сказали, что они могут выдать питание бесплатно, я согласилась попробовать.



НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ

По поводу центра (прим. Центра СПИД), про смесь мне муж из тюрьмы сообщил о том, что: «А ты знаешь, что ты можешь смесь получать в центре?».

Узнала в шесть недель в Центре СПИД на приёме, до этого я не знала о том, что вообще есть какая-то поддержка, помощь.

Про молочную кухню вообще узнала только после рождения второго ребёнка у нас. Вообще никто ничего не говорил. Даже педиатр.



НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ

Лучше бы если бы гинеколог сказала ещё во время беременности, я же девять месяцев к нему ходила.



САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

Узнала о возможности выдачи смеси от подруги из Тольятти, до этого **не знала о такой возможности.**

Узнала от знакомых, когда ребёнку было уже шесть месяцев.

С первым ребёнком **не знала о такой возможности,** со вторым узнала от подруги.

Данную информацию обязательно должен сообщать Центр СПИД, так как мало кто общается на темы здоровья в обычной жизни. Просто так случилось, что со мной поделилась подруга и так я узнала.



ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ

У моей знакомой была знакомая, которая работает в аптеке заведующей, и она сказала, что могут получать бесплатные смеси с ВИЧ-статусом женщины, которые не могут кормить грудью.

Когда я ходила к педиатру, мне об этом **ни слова не сказали, ни один педиатр, никто вообще.**

Я узнала об этом, когда ей (прим. дочке) **было уже больше полугода**

Про молочные смеси я узнала, когда мы уже приехали в город. И тогда мне сказали, что **есть, оказывается, бесплатные смеси.**

Я просто мед. работник, я об этом знала. Поэтому то, что я **сама работаю там, поэтому знала, а так бы, может быть, и нет.**

У меня **друзья говорят,** что в поликлинике выписывают смесь, если мало молока.

Ничего никто мне не сказал.

Положительный опыт



ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Я узнала от инфекциониста, она мне предоставила две коробки смеси Беллакт.

Инфекционист сказал после выписки из родильного дома.

Когда первый раз после родов приехала, меня спросили про кормление, а я тогда в больнице лежала, и там его кормили смесями. Мне там дали памперсы и салфетки. После нас выписали и спросили, нету ли какой аллергии, и нам дали коробку смеси 6,5 кг.

Социальный работник из Центра СПИД предложил.

Я узнала в роддоме.



НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ

*Ну, вообще изначально мне **педиатр пришла и сказала**, потому что я ещё спрашивала в роддоме, когда я первого родила, потому что у меня ребёнок сразу был на смеси, то есть изначально мы её покупали, потом пришла педиатр. Потом я у неё спросила - а где можно смеси брать? Говорит, мы можем поставить на молочную кухню.*

*Я тоже **в соцзащите узнала**, так как мы и многодетные, и как малоимущие, и здесь мне перед родами ещё в «Острове» дали информацию и смесь. Ну, я сначала спросила, у врачей в Центре СПИД, можно грудью кормить или нет, и сразу сказали, что нет, и что могу получать смесь.*

*Ко мне **пришёл педиатр и сказал**, у тебя диагноз, и ты можешь спокойно получать смеси.*

*Я вот **третий раз я уже в молочную кухню хожу**, и со старшей, и со средним получала. Я вообще от мамы узнала, а то, что именно по R75 могу получать, подошла просто в кабинет старшей медицинской сестры, прочитала вывеску. Она спросила, по какой причине получать хотите, как многодетная, малоимущая? Ну, я и ответила, что R75, ну и всё, она выписала.*



САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

*Ещё когда была беременна, узнала, потом **объясняла это гинеколог, инфекционист**, который меня ведёт.*



СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

Гинеколог до роддома предупредила.

Педиатр на первом патронажном приёме.

Процесс оформления ЗГМ: пакет документов, длительность

Неудачный опыт



ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Я нигде не получаю. Не выдают и не говорили об этом.

Сложность в том, что не с кем оставить детей, брала их с собой.



НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ

С оформлением тоже проблемно, потому что вот там, во-первых, доходы, в моём случае же от первого мужа на первого ребёнка я получала алименты, но это обязательно подавать. Проблема к приставам попасть, чтоб справку взять.

Час в одну сторону, час в другую сторону с ребёнком идти, чтобы получить молочную смесь.



НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ

До них не дозвониться, не попадёшь на молочную кухню никак, а в «Острове» всегда быстро прям. Хотелось бы, чтобы они хотя бы тоже трубки брали, а то снимут, положат рядом, — не дозвонишься.

Ну не всегда ты запишешься к педиатру. Да, это сложно, да постоянно с 7:30 утра сидишь на линии, и в общем.

«Два дня, если вы не ходите, мы снимаем с учёта!»

*... мы, естественно, не пришли: когда лето, в выходные мы на даче. И нас сняли с получения этого творожка. **Сделали бы хотя бы промежуток в выходные, а так строго слишком.***



САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

*В Центр СПИД мы поехали на машине с мужем, с тремя детьми. Мы приехали, муж остался с детьми на улице, отдала рецепт медсестре, она мне выкатила тележку с двумя огромными коробками смеси, 4 коробки и отдельно ещё 4 пачки было, по-моему. Естественно, в пакет это всё не помещалось и приходилось по одной коробке таскать наверх, на выход, а муж таскал к машине. **Конечно, это было очень неудобно — получать в таких количествах, но других вариантов не было.***

Первый раз получала с малышом на руках, очень было тяжело, малыш на руках, капризничал, долго ждали, во второй раз пришлось просить помощи и ехать без ребёнка»

Мы сталкивались с длинными задержками по выдаче ЗГМ, и на тот момент нам помог БФ «Вектор жизни».

*И на каталке привезли коробки, муж у меня их вынес за 2 или 3 подхода. **Одной, конечно, так не унести.** Во второй раз ездил мой муж, но с моими документами.*



СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

Тяжело добраться с ребёнком, нет прямого транспорта.

Сроки можно пропустить, забыть, так как талоны в одни дни, получение в другие.

Это неудобно.



ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ

*Единственное, что **тяжело было**, это вот с сыном, потому что это специальная смесь, нам нужно было её ждать, пока привезут, это 2-3 дня.*

Это неудобно.

*Ребёнка нужно приносить, чтобы они его осматривали. Надо записаться к врачу перед этим. **Нужно попасть день в день, потому что даже на один день раньше нельзя получить талон.** Пришла к ним, ребёнка осмотрели и выписали талон. И тогда я сходила и получила в аптеке, которая в межрайонной больнице.*

Положительный опыт



ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

***Я поехала в центр для того, что бы сдать кровь, и получить препараты, и мне сразу выдали ЗГМ.** А перед этим я привозила им документы на ребёнка и все выписки я им привожу, они сами делают ксероксы.*

При посещении у инфекциониста получила.

***Я получала в детской поликлинике.** Мне нужна была только выписка с роддома. Первый раз мне выдали 3 банки, а потом побольше.*

***Я получала в детской поликлинике,** мне выдавал врач педиатр при плановом посещении с ребёнком.*

*В кабинете инфекционных заболеваний выдавал инфекционист. Детей оставляла дома. **Договаривались с врачом заранее по телефону.***

*Я получаю в Гатчине. **Каждый месяц я препарат получаю, и мне сразу выдают смесь.** Пока получила 4 раза. В коробке больше 10 упаковок.*

*За мной когда приехал муж в роддом, мы вместе **заехали к инфекционисту с ребёнком и нам выдали две большие коробки со смесью.***

*Я приехала в центр, где **стою на учёте, и мне там выдавали:** памперсы, салфетки влажные и питание.*

НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ

*Удобно ли мне ходить на «молочку»? Я оставляю ребёнка в кроватке-шезлонге пристёгнутым, чтоб мультики смотрел. **Спустилась вниз на первый этаж, получила смеси.***

***Молочная кухня находится буквально через дом.** Мне в этом плане повезло.*

НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ

*А в самой молочной кухне нет, **там все хорошо, хорошо.***

*У нас молочная кухня она работает с 12 до 19, **в любое время там ничего не закрывается, никаких проблем нету:** приехала, ну бывает там 2-3 человека, ну у них-то быстро, такой проблемы нет у них.*

САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

***Смесь оба раза получили быстро, никаких вопросов при получении не возникло.** Дождались медсестру, отдали документы и пошли получать.*

СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

Я иду в поликлинику, мне выписываю.



ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ

Я иду в поликлинику, мне выписывают, я иду в аптеку и получаю. Это занимает 1 день, где-то 2.

Ну я-то получаю в аптеке, меня как бы так и устраивает. Мы договорились, что муж может получить.

Взять направление в поликлинике, пойти в аптеку забрать и принести домой.

По талону не обязательно мне самой получать, может кто-то другой.

Качество и количество ЗГМ: покрытие потребностей ребёнка

Неудачный опыт



ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Затрудняюсь ответить, на год выдали всего восемь банок.

На целый месяц этого не хватает. Хватает на 2-3 недели.

На три недели хватает.

Выдавали по упаковке 1 кг 200 гр. раз в месяц три первых месяца. Хватало примерно на две недели.

Выдавали два раза по 10 пачек, этого на два месяца хватило примерно.



НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Я её просто продаю и всё. Продаёшь все равно, блин, по дешёвке. Соответственно нужно дорогое, но не хватает.



НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ

Мы получаем Нутрилон, и у меня от неё идёт оборот (прим. не подходит смесь ребёнку). Я её получаю, продаю и покупаю то, что мне нужно. Потому что Семилакта гипоаллергенного трудно найти, и его там нету. Потребность закрываю также где-то на 50%.

Ну, сейчас получаю Нутрилак, ранее получала Беллакт для недоношенных. Единственно — не хватает, докупаю. **Наверное, даже половину потребности на закрывает то количество смеси, которую выдают.**

Хочу сказать, что у них нет выбора смеси, если срыгивает, надо антирефлюксную, если аллергия — гипоаллергенную. Я просила вообще частично очищенный белок. То есть выбора на молочной кухне нет.

Нам Нутрилак или Мама Белла не идут, которую выдают, я сейчас стала покупать Малютку, ну и в «Острове» брать. То, что получаю, отдаю подруге или сестре, у них тоже сейчас дети маленькие. Я не умею продавать.

Получается, что у всех все по-разному, мне, например, давали шесть пачек, но можно же, чтобы семье давали восемь пачек, чтобы уж на полмесяца, а может и нам месяц хватало.



САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

Когда первый раз получали смесь, не могу вспомнить фирму, к сожалению, но она сильно пахла рыбой. Я не рискнула кормить ею ребёнка. Тогда я уже была знакома с фондом (прим. БФ «Вектор жизни») и мы питались тем, что я получила от фонда.

Мы получали Нутрилак, кушали его, и **ребёнок постоянно не наедаясь порциями,** приходилось увеличивать, докармливать. В итоге выданной смеси не хватило.

Когда первый раз получали смесь, не могу вспомнить фирму, к сожалению, но она сильно пахла рыбой. Я не рискнула кормить ею ребёнка. Тогда я уже была знакома с фондом (прим. БФ «Вектор жизни») и мы питались тем, что я получила от фонда.

СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

Конечно же, этого не хватает, процентов 50-70 докупать приходится.

ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ

Есть Малышок, Беллакт, ещё какая-то. До этого мы кушали Нестожен, а на Беллакт у нас была рвота и жидкий стул.

А сейчас вообще говорят, что до 5 месяцев выдают, а потом, если ты не малоимущая, то всё, до свидания.

С сыном у нас проблема была, он не каждую смесь у нас воспринимал.

Ну, этого, конечно, не хватает. Я сказала, что мой ребёнок ест 150 миллилитров. Они мне сказали, что это много.

Положительный опыт

ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Меня удовлетворяет, прямо очень много.

САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

Получала Нестожен, ребёнок кушал, всё было хорошо.

СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

Спасибо, что есть хотя бы это, огромная помощь.

Возможность замены ЗГМ

Неудачный опыт

ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

*Беллакт до шести месяцев, но нам не подходит, мы едим Малютка Комфорт PRO с камедью. Через педиатра нам это выписали, что бы там была камедь, упаковка стоит 900 с лишним рублей. **Если бы я могла, я бы их обменяла, но, к сожалению, они у меня стоят и покупаю другую смесь. Не знаю, что с ними делать.***

НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ

*Изначально Семилак голд, потом Семилак классик, я докупала её тоже. Потом мне **выдавали на молочке Нестожен, я её продавала и покупала Семилак.***

*Стандартные можно менять на молочке, **лечебную нельзя.***

НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ

*Вот когда я была беременная, потребность была у меня высокая, мне хотелось получать на молочной кухне смесь, естественно. Потому что остался один муж добытчик. Да, я не работаю, двое ребятишек, но так получилось, что малыш сразу у нас в роддоме аллергик, у нас аллергия, там глаза опухли, туда-сюда, и вот это вот всё пошло, и **у нас беда со смесью.** В итоге всё равно добилась смесь гипоаллергенную, нам её выдают, но она нам все равно не подходит (вздыхает), и поэтому на данный момент низкая потребность.*

*Ну, сейчас получаю Нутрилак, ранее получала Беллакт для недоношенных. Единственно не хватает, докупаю. **Наверное, даже половину потребности на закрывает то количество смеси, которую выдают, а ну сейчас ещё каши добавились.***

САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

В Самарской области отсутствует возможность замены ЗГМ.



ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ

Я с ними ругалась.

Они сказали, что не выписывают, выписывают только специализированную, мы ничего с вами сделать не можем.

Но я сказала, что смесь нам не подходит. И мне сказали ждать полгода, потом мы вам дадим какую-то другую смесь, если она будет.

Они сказали, что не компенсируют, если не подходит. Если вы отказываетесь, то мы просто ставим прочерк где-то и всё, и вы кормите тем, что покупаете.

С этой ситуацией мы попали с сыном в реанимацию. Он у меня родился 3 100, а в весе 2 кг с чем-то он у меня попал в реанимацию. Из-за того, что я не могла выписать ту смесь, которая нам подходит. Разные подбирали. Они нам разные выписывали, но не подходило. Очень сложно было. Ребёнку было около месяца, когда он попал в реанимацию.

Положительный опыт



ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

*Сначала нам выдали Беллакт, она нам не очень подошла. Потом на пробу Мамелле и Нутрилак. **Нутрилак очень хорошо подошёл.***



СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

После обследования и заключения аллерголога стали получать специальную смесь Нутрилак Пепти Аллерго.



ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ

Мы с разрешения Минздрава пили специальную смесь Нутрилак Пепти Ди SCT.

Эмоциональная составляющая

Негативные высказывания



НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ

***В этом плане есть тайна какая-то, дискриминация.** Вроде бы одна Российская Федерация, а правила разные. В каких-то регионах автоматом получаешь, имея ВИЧ-положительный статус. У знакомых 98 копеек превысило (прим. прожиточный минимум) и не прошли.*

***Очень обидно.** Мне вот покупать или что делать? Давали бы смесь всем ВИЧ-положительным от соцзащиты, было бы намного удобнее, например.*

Почему я не могу оформить какую-нибудь доставку с молочки или с Центра СПИД?! Почему не дают?



НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ

*У нас в Довольном тоже очень проблемно, что в поликлинике, и на молочной тоже долго, пока дождёшься, пока придут, выдадут. Там час, наверное, ждёшь, поэтому **очень плохие впечатления.***



САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

*... но **есть небольшой стыд за то, что сами не можем обеспечить ребёнка ЗГМ.** Если считать, сколько бы мы потратили реально только на смесь, вышла бы очень большая сумма — около 2 000 за банку.*



ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ

«Ну, вы же сами для себя рожали!», — вот их ответ.

Положительные эмоции

ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Меня всё удовлетворило. Нам выдали памперсы, бутылочки, сосочки. (прим. помощь от НКО)

НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ

Впечатления нормальные, девчонки хорошие работают, приятно с ними общаться, иду туда даже больше за общением. Честное слово, я всем довольна! (прим. про молочную кухню)

Ну, в итоге получаем всё спокойно. Впечатления от системы скорее положительные, спокойно получаем талоны, 2 раза в неделю.

САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

Большая радость за то, что получаем смесь, но трудность из-за того, что едем с детьми.

Я не столкнулась ни с задержками, ни с грубостью, поэтому у меня от взаимодействия с системой остались хорошие впечатления.

Предложенные изменения для улучшения процесса обеспечения ЗГМ

ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Я считаю, что должны сообщать в роддоме, либо в поликлинике. У меня в поликлинике никто и ничего не знает.

Хотелось бы, чтобы выдавали помощь где-то в другом месте и территориально поближе.

НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Автоматизировать всю эту систему получения. Получение всеми ВИЧ-положительными женщинами, независимо от малообеспеченности.

Да, если ты не можешь кормить по мед. показанию, должны же обеспечивать тогда.



НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ

Информировать о предоставлении ЗГМ на этапе планирования беременности гинекологами и врачами Центра СПИД.

Пусть будет один производитель, но хотя бы вся линейка представлена, чтобы была возможность получать антирефлюксную смесь, гипоаллергенную и т. д.

Увеличить количество, фактически получаем от 2 до 4 коробок в месяц (2 000 гр.), это покрывает только половину потребности ребёнка.

Упростить процесс получения талона. Вызывает трудность именно посещение этого педиатра: большие очереди, необходимость идти в поликлинику с ребёнком.

Ну, получается, что чтобы улучшить, **надо чтобы педиатр быстрее работал.**

Улучшить можно: **график работы увеличить,** и чтобы ничего не зависало у них.



САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

Чтобы закупали разного вида для разных особенностей здоровья детей: для чувствительного кишечника, для детей, склонных к аллергии, стандартные.

Возможность замены смеси при предоставлении некачественной.

Обязательное информирование женщин о предоставлении ЗГМ на этапе планирования беременности.

Создание единого телефона по вопросам предоставления ЗГМ: какие документы нужны для получения, когда смесь в ближайшее время поступит на склад, запись на получение.

Чтобы выдавали более мелкими партиями: не два раза за 12 месяцев, а, например, четыре.

Лучше узнавать, конечно, от инфекциониста. **Чтобы говорили, когда планируешь (прим. беременность),** чтобы пожелал удачи и сказал, что «Вам положено получение смеси в случае рождения ребёночка», ну и потом после родов тоже напомнить.



СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

Удобно бы было **получать смесь в один день, в одном месте.**

Хотелось бы, чтоб **выдавалось большее количество.**



ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ

То есть мне бы было удобно, **чтобы медсестра позвонила:** «Юль, сегодня приходи забирать смесь». Я спокойно села на такси, съездила, забрала и приехала. Чтобы мне ребёнка надолго не оставлять, и мужу выходной специально для этого не брать.

Чтобы выдавали одну и ту же смесь, раз она ребёнку подошла. А то каждый месяц другую выписывают, никогда не знаешь, что получишь, какую смесь купить.

5. Интервью

Для всесторонней оценки услуг обеспечения ЗГМ ВИЧ-положительных матерей и их детей в возрасте до года в шести регионах РФ — были проведены интервью со специалистами государственных учреждений, участвующих в процессе выдачи ЗГМ, и сотрудниками НКО, оказывающих услуги ВИЧ-положительным женщинам.

В качестве респондентов были определены следующие специалисты:

- врач Центра СПИД, осуществляющий наблюдение детей, рождённых ВИЧ-положительными матерями (педиатр или инфекционист);
- педиатр детской поликлиники по месту жительства ребёнка;
- заведующий педиатрическим отделением поликлиники по месту жительства ребёнка или поликлиники Центра СПИД;
- сотрудники НКО, оказывающие помощь и поддержку ВИЧ-положительным женщинам (социальные

работники, равные консультанты, аутрич-работники).

Перед региональными координаторами стояла задача узнать профессиональный опыт и личное мнение респондентов об организации процесса обеспечения ЗГМ.

Для специалистов детской поликлиники, Центра СПИД и сотрудников НКО были подготовлены серии вопросов о доступности ЗГМ для ВИЧ-положительных женщин — общие формы плана интервью.

С помощью метода полуструктурированного интервью, который предполагает, как и следование плану, так и свободную беседу с возможностью варьировать последовательность вопросов, были проведены анонимные интервью с аудиофиксацией. Вознаграждение респондентам не предусматривалось.

Ниже приведены основные выводы проведённых интервью с примерами высказываний специалистов.



Медицинские работники детских поликлиник

Медицинские работники детских поликлиник показали высокую степень осведомлённости о процессе обеспечения ЗГМ и заинтересованности в качестве предоставления этой услуги.

НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ, участковый педиатр (прим. в поликлинике нет выдачи бесплатных ЗГМ):

Какие женщины (ваши пациентки) могут получать ЗГМ бесплатно от государства?

- R75 – контактные дети, рождённые от ВИЧ-положительных матерей; малоимущие; матери- одиночки; многодетные.

Что нужно сделать ВИЧ-положительной женщине, чтобы получить ЗГМ?

- Для того, чтобы получить бесплатные смеси из тех категорий, которые я перечислила выше, им для этого нужно принести все копии документов, как на маму, так и на ребёнка, если малоимущие, то справку об этом. Если R75, то ничего не нужно, кроме копии документов. Мы в карточке пациента поясняем, почему положена смесь до двух лет. Мы их не выдаём, их выдаёт «молочная кухня».

Что происходит, если смесь не подошла ребёнку?

- Преимущественно смеси приближены по составу к грудному молоку, содержат пребиотики. Если смесь не подошла, может быть сильная аллергия, срыгивания, запоры, то нужно заменять смесь на специализированные молочные смеси. Мы выписываем только рецепт, в нем пишем: адаптированная или неадаптированная, гипоаллергенная или нет, а уже «молочная кухня» выдаёт то, что у них есть в наличии, имею в виду марки смесей. Если та смесь, которую выдают на «молочной кухне» не подходит, то семье приходится покупать за свои деньги ту смесь, которая может подойти ребёнку. Пациенткам на осмотре, у которых сложности с подбором смеси, я всегда даю рекомендации по смесям.

НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ, участковый педиатр (прим. в поликлинике нет выдачи бесплатных ЗГМ):

Какими рекомендациями Вы руководствуетесь, назначая те или иные смеси?

- У педиатров существует программа оптимизации вскармливания детей до года жизни и клинические рекомендации по приёму аминокислотных адаптированных смесей. Ну и, конечно, каждый педиатр спрашивает мамочку, что бы ей было удобнее давать ребёнку.

Что происходит, если смесь не подошла ребёнку?

- Производим замену смеси поэтапно, в течении двух недель. И только по истечении 14 дней можно сказать, подошла смесь или нет.

ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ, участковый педиатр

Скажите, пожалуйста, какие женщины могут получать заменители грудного молока бесплатно?

- Молочные смеси могут получать те женщины, чей ребёнок находится полностью на искусственном вскармливании. Нам так объясняли. ВИЧ-положительные женщины относятся к ним.

Что женщинам нужно делать, чтобы получить ЗГМ, какие справки предоставить?

- Они приходят к нам, говорят, что так и так-то, и мы выписываем смеси, как обычно. Если есть какие-то данные, то обычно выписку с роддома мы забираем, и там всё указано.

Какими рекомендациями Вы руководствуетесь, назначая те или иные смеси?

- Мы смесь не выбираем, так как мы не знаем, какая смесь есть в компьютере, в наличии. Мы выписываем сухую адаптивную смесь, отдаём человеку, который выписывает эту смесь, этот человек смесь. И так каждый месяц они получают одну и ту же смесь. Стараемся, чтобы так. Выписывают в кабинете выписки рецептов.

ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ, старшая медсестра детской поликлиники

Как Вы участвует в процессе выдачи ЗГМ ВИЧ-положительным женщинам?

- Когда инфекционист выдаёт бумагу, он сразу направляет ко мне, после отзванивается мне и сообщает, кто придёт.

Есть ли у Вас пациентки, которые не могут претендовать на бесплатное получение смесей?

- Они не могут претендовать, только если они не R75, не ВИЧ-положительные.

Испытывают ли Ваши пациентки трудности, связанные с получением смеси?

- Они не готовы унести сразу всё. Смесь выдаётся сразу на год, а не дробно. И это очень неудобно, потому что пациенткам трудно унести коробку.

Взять интервью у педиатров детских поликлиник **САМАРСКОЙ И СВЕРДЛОВСКОЙ ОБЛАСТЕЙ** не представилось возможности ввиду выраженного беспокойства медицинских сотрудников высказать мнение, отличное от мнения руководства.

Специалисты центров СПИД

Специалисты центров СПИД показали меньшую степень осведомлённости о процессе обеспечения ЗГМ и меньшую заинтересованность в качестве предоставления этой услуги. В то же время рассказали об активном взаимодействии с НКО — о перенаправлении женщин для получения ЗГМ.

ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ, инфекционист (ЗГМ выдаётся в КИЗ или детской поликлинике)

При каких условиях выдаются смеси? Опишите, пожалуйста, процедуру назначения ЗГМ и их дальнейшего получения.

– Во-первых, нужны показания к назначению смесей. Наличие ВИЧ-инфекции и ребёнок, рождённый от ВИЧ-инфицированной мамы. То есть ребёнок находится в группе риска, мама не будет кормить грудью, с ней проводится консультирование. В родильном доме сразу даётся искусственная смесь и после выписки из родильного дома по рекомендации мама обращается к нам, мы выдаём смесь. И дальше они приходят и получают смесь.

Есть ли какие-то медицинские моменты, связанные с получением смесей, и испытывают ли ваши пациентки трудности?

– Если только ребёнок что-то не переносит, у нас есть определённые смеси, которые мы приобретаем, ведь даже бывает, что ребёнок имеет аллергию какую-нибудь или несварение случается. Только в таких случаях. И то мы стараемся заказывать гипоаллергенные смеси и безлактозные смеси, лишь бы они ребёнку подходили.

ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ, специалист Центра СПИД

Что вы знаете о выдаче ЗГМ ВИЧ-положительным женщинам, родившим ребёнка в вашем регионе?

– В конце каждого года мы собираем заявки из районов Ленинградской области, где у нас на учёте состоят ВИЧ-положительные женщины, которые только что родили ребёнка и которые планируют родить в следующем году. По заявкам регионов формируем общую заявку и на условиях аукциона начинаем закупку ЗГМ. Сумма, выделяемая Комитетом, 2 300 000 руб. на год. Смеси, в том числе, гипоаллергенные и безлактозные. В этом году осуществляли закупку примерно на 200 женщин. У нас количество родов в прошлом году было в районе двухсот.

Есть ли пациентки, которые не могут претендовать на бесплатное получение ЗГМ?

- Заявки района, как я понимаю, осуществляются на всех, и мы удовлетворяем заявки на 100%. Поэтому я думаю, что все без исключения получают. Это касается только тех, кто хочет получить. Некоторые не обращаются.

НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ, инфекционист:

Что вы знаете о выдаче ЗГМ ВИЧ-положительным женщинам, родившим ребёнка?

-Я знаю, что у нас в кабинете равных консультантов выдают ЗГМ. Больше я практически ничего не знаю...

А про государственную поддержку, государство выдаёт смеси?

Насчёт смеси не подскажу, но «молочной кухней» точно пользуются. Но, наверное, что-то выдают, есть какие-то у них привилегии. Честно, не интересовалась этим вопросом. Мы отправляем к равным консультантам, пишем им справочки в роддом, что они имеют право на получение ЗГМ, если я не ошибаюсь... Сейчас точно посмотрю... Ну, вот есть постановление правительства от 2015 г., по которому ребёнок должен быть обеспечен полноценным питанием до 2-х летнего возраста. Возможно, тут имеются в виду и «молочная кухня», и ЗГМ тоже. Я точно не знаю. Потому что эта фраза такая обтекаемая.

С пациентками случалось обсуждать этот процесс, как они ЗГМ получают?

Нет, они только приходили за справочками для детской поликлиники, чтобы им что-нибудь выдавали, то есть они сами иногда приходят, просят, чтобы им выдавали питание детское.

НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ, заведующий поликлиникой Центра СПИД

Что вы знаете о выдаче ЗГМ ВИЧ-положительным женщинам, родившим ребёнка?

- Я знаю, что ЗГМ выдаётся через поликлинику, через врача. От того что женщина ВИЧ-положительная или отрицательная, назначение (направление) в «молочную» кухню, не должно играть. Никогда не акцентировала, что, оказывается, может быть какая-то в этом плане дискриминация.

А в вашем учреждении выдаются смеси ВИЧ-положительным женщинам?

- У нас выдаётся с помощью наших партнёров – НКО. Мы не можем, потому что у нас нет на это лицензии.

Испытывают ли Ваши пациентки трудности с получением смеси?

- Я не знаю, как сейчас, но у меня у самой дочь, мы применяли ЗГМ. Были сложности в том плане, что нужно было прийти независимо от погоды, не известно, с кем можно оставить ребёнка, в определённые часы посетить «молочную кухню». Кухня была не очень близко от места жительства, поэтому, думаю, это у всех вызывает трудности независимо от статуса ВИЧ. Это просто наша сторона социального обеспечения.

НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ, инфекционист (ЗГМ выдаётся в Центре СПИД)

Что вы знаете о выдаче ЗГМ ВИЧ-положительным женщинам, родившим ребёнка?

- Я знаю, что мы выдаём ЗГМ всем ВИЧ-положительным женщинам, которые родили, в том случае, если у нас имеются эти смеси. Плюс у нас есть благотворительный фонд, который тоже если имеет данные смеси, также выдаёт их.

Если ли у вас пациентки, которые не могут претендовать на бесплатное получение ЗГМ?

- Нет, у нас нет таких пациенток, которые не могут претендовать. Разве что была такая ситуация, когда ВИЧ-отрицательная женщина берёт под опеку ребёнка ВИЧ-положительного, соответственно, она не может претендовать на эти смеси. Но если сама женщина ВИЧ-положительная, у неё ребёнок родился, такие женщины все могут получать ЗГМ.

НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ, гинеколог Центра СПИД

Испытывают ли Ваши пациентки трудности с подбором смеси, учитывая индивидуальные особенности детей?

- Случаются какие-то аллергические реакции, то есть детки, которым могут не подойти определённые марки смеси. К сожалению, мы не обеспечены разнообразными смесями, тут мы бессильны. Либо опять же женщине помогает дальше благотворительный фонд, либо уже сама она как-то ищет выход из этой ситуации.

ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ, инфекционист

Кто женщинам рассказывает, что им не рекомендуется кормить грудью?

- Женщинам с ВИЧ-инфекцией объясняет инфекционист. Когда встают на учёт в Женской консультации, мы им выдаём справки. Женская консультация с первого дня, как женщины встали на учёт, знают о диагнозе. Потом женщина рожаёт, я еду в роддом и объясняю женщинам, как себя вести дальше. Про кормление.

А бывает, что жалуются, что не могут кормить ребёнка, так как смесь не подошла?

- Бывает такое, да, но они как-то сами решают. Редко, что бы они мне говорили, или я потом узнаю. Нет, иногда я знаю, что смесь не подходит, и они гипоаллергенную смесь покупают.

СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ, инфекционист-педиатр

Выдаются ли ВИЧ-положительным женщинам, родившим ребёнка, смеси в вашем учреждении?

- Нет, учитывая, что я работаю в Центре СПИД, у нас не выдаётся ЗГМ, лишь с помощью некоммерческих организаций в виде некой помощи для мам с рождёнными детьми. При акциях от различных фондов и НКО, когда идёт помощь именно мамам с новорождёнными детьми, не более того. Я даю контакты организаций, которые могут помочь получить ЗГМ и дополнительно, скажем так, наборы. Либо когда НКО говорят, что вот такая акция проходит.

СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ, социальный работник Центра СПИД

Предоставляете ли вы ЗГМ, какой марки, наименование?

- Областной Центр СПИД не занимается выдачей ЗГМ, но мы взаимодействуем с общественными организациями, поэтому мы можем отправлять наших пациентов. Мы даём контактные телефоны, адреса, либо, если дежурят равные консультанты, приглашаем их, и уже есть возможность дополнительно выдать ЗГМ детям. Фирмы ЗГМ — это Нутрилак, Нестожен, — только такие. Как я сказала, мы не предоставляем ЗГМ, мы просто взаимодействуем с организациями, которые могут помочь в предоставлении ЗГМ. В Екатеринбурге этим занимаются педиатры по месту жительства, детская поликлиника. Они дают направление в «молочную кухню», либо талоны на получение бесплатных ЗГМ.

Закрывает ли Ваша помощь потребность детей в ЗГМ?

- Услуги, которые предоставляет государство на «молочной кухне», да и детские поликлиники не покрывают, конечно же, всех расходов. Во-первых, там рассчитано это как дополнительное питание, то есть, если женщина кормит грудью, дополнительно предоставляется ЗГМ. А женщины, которые не кормят грудью, то есть наши пациентки, конечно, их детям этого не хватает. Покрывает, может 70%. Это самое максимальное от запроса ребёнка. В роддоме детей начинают кормить определённой смесью. Потом нет возможности получить эту смесь в детских поликлиниках, они не дают на выбор. Да, иногда эта смесь им не подходит, и, соответственно, приходится покупать. То есть выбора для ребёнка, чтобы он получал именно те ЗГМ, которые ему подходят, у нас нет.

В **САМАРСКОЙ ОБЛАСТИ** не удалось провести интервью с медицинскими специалистами Центра СПИД. Дизайн проекта позволял сделать письменный запрос в соответствующее ведомство в случае невозможности проведения индивидуального интервью. Ответ был получен следующего содержания: «Вся информация, обозначенная Вами в предыдущих запросах, была направлена в министерство здравоохранения Самарской области для ответа в Ваш адрес».

Сотрудники НКО

Интервью с сотрудниками НКО показали, что в силу особенностей организации деятельности НКО обеспечивают ВИЧ-положительных матерей ЗГМ исключительно в рамках благотворительных проектов, стараясь покрыть дефицит ЗГМ, предоставляемых государственными структурами.

ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ

Предоставляете ли вы заменители грудного молока женщинам, которых берёте на сопровождение?

- Конечно, это один из показателей, чтобы инфекция не передавалась дальше. Мы предоставляем нуждающимся женщинам ЗГМ в Ленинградской области. Когда есть возможность, помогаем подгузниками, ищем детские товары, вещи, бывает, детские кроватки, коляски. Всех обеспечить, конечно, нет возможности, но те, кто в нашей видимости, клиентки Ассоциации «Е.В.А.», получают недостающие количество ЗГМ, кому недостаточно выдаваемых в Центре СПИД и КИЗ.

НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ

- Женщины с детьми до года обращаются каждый день, примерно 3-4 женщины получают питание у нас. У женщин с детьми, как правило, вопросов нет, но бывает приходят новички, которые недавно узнали о своём статусе. Принятие диагноза, как пить АРВТ, побочные эффекты, что можно, что нельзя на терапии. Беременных женщин также волнуют вопросы: как рожать, как будут относиться, буду ли я в отдельной палате лежать или нет?

- По проекту мы предоставляем до года питание, но нам всегда удаётся больше закупить, поэтому выдаём где-то до 2-х лет. Иногда приходят женщины, у которых детям уже 1,5 — 2 года. Если есть возможность, — выдаём.

- Наша услуга не закрывает 100-процентной потребности, но какой-то минимум — да. Наше питание, плюс питание, которое выдаёт Центр СПИД, плюс «молочная кухня», в итоге получается такая хорошая поддержка. Но 100% — нет, не покрывает.

- Проблема обеспечения ЗГМ актуальна не только в нашем регионе. То количество ЗГМ, которое можно получить через «молочную кухню» и через Центр СПИД, как в нашем регионе, так и в других, сколько общаемся с коллегами, потребность не покрывает. Особенно если мама-одиночка — это вообще очень тяжело, очень много денег уходит на питание.

- Если к нам приходят получать ЗГМ, значит, не закрывает. Тем более женщины, которые живут с ВИЧ, им же вообще кормить грудью нельзя, и они только на искусственном питании, там же не только смесь, а пюре всякие, поэтому не закрывает, надо больше.

ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ

- Итого получается, что за 9-10 проектных месяцев 207 женщин у нас получили трёхкратное обеспечение ЗГМ. Эта повсеместная проблема касается и ВИЧ-положительных женщин, и не ВИЧ-положительных женщин, которым нужно искать заменители грудного молока, потому что, к сожалению, объём государственных субсидий очень маленький.

- Мы подстраиваемся под индивидуальные нужды каждого ребёнка. Мы считаем, что только педиатр может подобрать ЗГМ, и то, что женщина просит, мы покупаем. Если рождаются недоношенные дети, это — Симилак Неошур, но, к сожалению, его очень мало в городе. Последний раз мы объехали семь аптек, чтобы собрать хоть какое-то количество, шесть банок. Если есть какие-то изменения, аллергические реакции, кишечная непроходимость, то мы подстраиваемся под ребёнка, индивидуально под каждого.

- К сожалению, обеспечение ЗГМ от государственных служб не покрывает потребность в питании. Если брать город Оренбург, то по справке Центра СПИД — это четыре месяца, если брать восточную часть области — это шесть месяцев. В дальнейшем надо собрать документы, подтверждающие, что ВИЧ-положительная мама малообеспеченная. Но в любом случае выдаётся какая-то нормативная смесь. Но дети разные, питание разное, объём его очень маленький. Опять же, ребёнок выписывается (прим. из роддома), ему уже сейчас нужно питание, а чтобы получить, надо в очередь встать в поликлинику, надо собрать определённый пакет документов. А если девушка одна воспитывает детей, либо ещё есть дети, то это очень затрудняет с грудным ребёнком проходить все эти этапы. Естественно, тут, конечно, наша помощь очень важна.

САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ

- Да, мы предоставляем ЗГМ фирмы Нутрилак, а также бутылочки, подгузники по возможности с рождения до 6 месяцев. А также у нас есть «двойка» и «тройка», что помогает нам охватывать детей и с 6 до 12 месяцев, и после 12 месяцев.

- В последний год наша услуга покрывает потребность женщин с детьми в ЗГМ, да. У нас много клиенток и мы выдаём достаточное количество смеси на месяц, и в течении нескольких месяцев у нас получается хорошая поддержка женщинам, которым приходится кормить ЗГМ.

- В нашем регионе, к сожалению, проблема обеспечения ЗГМ актуальна, мы часто сталкиваемся с перебоями в поставках ЗГМ в Центре СПИД. Буквально год назад Центр СПИД не выдавал смеси женщинам в течение полугода. До этого выдавали только на полгода, но количества выдаваемой смеси не хватало, и ЗГМ были не самого лучшего качества — у детей наших клиенток были проблемы с усвояемостью этой смеси. Поэтому некоторым приходилось полностью обеспечивать своих детей ЗГМ.

- На данный момент наш Центр СПИД выдаёт ЗГМ женщинам в два этапа: с 0 до 6 месяцев и с 6 до 12 месяцев. По количеству смеси – её не хватает на полгода, соответственно женщины обращаются к нам. Также сохраняется ситуация с низким качеством смеси, поэтому женщины обращаются к нам, чтобы или заменять смесь, или чередовать, выданную центром, и смесь, выданную нами.

- Также имеются проблемы с выдачей смеси. Чтобы её получить, нужен рецепт. Когда смесь меняется в Центре СПИД, нужен новый рецепт, и об этом могут не сказать приехавшим людям из области. Это совсем неудобно.

СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ

- Количество смеси, которое выдаётся бесплатно по месту жительства, закрывает потребность детей на 50%. То есть им не хватает того, чем помогает государство. А мы покупаем за свои деньги, так как у нас нет конкретно такой статьи в бюджете, ориентированной на ЗГМ. Если мы видим ситуацию, мы покупаем сами ЗГМ до восьми месяцев деткам.

6. Онлайн-опрос

ОНЛАЙН-ОПРОС — КОЛИЧЕСТВЕННЫЙ МЕТОД СБОРА ИНФОРМАЦИИ ЧЕРЕЗ ИНТЕРНЕТ, КОТОРЫЙ ПРЕДПОЛАГАЕТ САМОСТОЯТЕЛЬНОЕ ЗАПОЛНЕНИЕ АНКЕТЫ РЕСПОНДЕНТОМ ПО ОНЛАЙН-ССЫЛКЕ БЕЗ УЧАСТИЯ ИНТЕРВЬЮЕРА И ДАЁТ ВОЗМОЖНОСТЬ ПОЛУЧИТЬ ШИРОКИЙ ОХВАТ ЦЕЛЕВОЙ АУДИТОРИИ С МЕНЬШИМИ ВЛОЖЕНИЯМИ.

Для быстрого и фокусированного сбора данных была разработана анкета, которая содержала следующие блоки закрытых вопросов о процессе оформления, получения и качестве ЗГМ:

- пол, возраст, ВИЧ-статус респондента, год рождения ребёнка, место проживания;
- источник информации о возможности получения ЗГМ;
- наличие опыта получения ЗГМ или пособия для покупки молочных смесей;
- причины неполучения ЗГМ или пособия для покупки молочных смесей;
- до какого возраста ребёнка была возможность получать ЗГМ или пособие;
- количество времени от оформления до получения ЗГМ или пособия;
- пакет документов для оформления услуги, сложности в процессе оформления;
- покрытие потребности ребёнка в питании полученными ЗГМ или размером пособия;
- удовлетворённость качеством ЗГМ;
- возможность замены ЗГМ в случае необходимости;
- и др.

Также анкета содержала один открытый вопрос:

«Есть ли что-то, о чём мы не спросили, но Вы считаете важным рассказать о процессе оформления, получения и качестве заменителей грудного молока для детей ВИЧ-положительных женщин? Возможно, у Вас есть предложения по улучшению услуг по выдаче заменителей грудного молока? Напишите, пожалуйста, здесь всё, что считаете нужным».

Информация о проводимом опросе была размещена на информационных ресурсах Ассоциации «Е.В.А.», в рассылках форумов ключевых групп, в тематических рассылках и группах/чатах в социальных сетях, на информационных ресурсах региональных НКО.



По состоянию на 30.01.2024 г. Гугл-форма содержит 245 ответов, из них релевантные для целей исследования

209 анкет,

которые заполнены ВИЧ-положительными женщинами, родившими детей в 2021-2023 гг.

Были **исключены из анализа** анкеты, которые были заполнены:

- х мужчинами – 7 анкет,
- х женщиной с отрицательным ВИЧ-статусом – 1 анкета,
- х женщиной, которая не знает свой ВИЧ-статус – 1 анкета,
- х женщинами, у которых нет детей – 3 анкеты,
- х женщинами, родившими ребёнка до 2021 года – 24 анкеты.

ОТВЕТЫ ИЗ РЕГИОНОВ
ПРОЕКТА СОСТАВЛЯЮТ
71,3%
(149 ОТВЕТОВ).

Количество анкет:



Остальные 28,7% из других субъектов РФ (60 ответов):

- по 6 ответов из Санкт-Петербурга и Московской области,
- по 4 ответа из Иркутской, Ростовской и Тверской областей,
- по 3 ответа из Москвы, Кемеровской, Орловской и Рязанской областей,
- по 2 ответа из Красноярского края и Пермского края,
- по 1 ответу из следующих территорий: Владимирская, Волгоградская, Воронежская, Калининградская, Калужская области, Кабардино-Балкарская Республика, Краснодарский край, Новгородская, Смоленская, Томская и Тульская области, Республика Дагестан, Республика Коми, Республика Татарстан, Челябинская и Ярославская области, Ханты-Мансийский автономный округ, а также Донецкая Народная Республика и Запорожская область.

Всего в онлайн-опросе приняли участие ВИЧ-положительные женщины из **36 регионов России**.

Основное количество анкет было получено от ВИЧ-положительных женщин возраста от 30 до 40 лет — 136 анкет (65,0 %). Возраст респондентов:

- от 18 до 25 лет — 14 женщин,
- от 25 до 30 лет — 26 женщин,
- от 30 до 35 лет — 58 женщин,
- от 35 до 40 лет — 78 женщин,
- от 40 до 46 лет — 33 женщины.

Возраст детей ВИЧ-положительных женщин, принявших участие в опросе,

составлял от 2-х месяцев до 3-х лет, что позволило узнать о недавнем опыте получения ЗГМ:

- в районе трёх лет — 47 детей,
- в районе двух лет — 78 детей,
- около одного года — 84 ребёнка.

ПОЧТИ ТРЕТЬ РЕСПОНДЕНТОК — **63 женщины**

(30,1%) НЕ БЫЛИ ИНФОРМИРОВАНЫ во время беременности и родов о возможности получить ЗГМ или пособия для кормления ребёнка: «Нет, мне никто об этом не говорил».

Однако, из них 25 человек (39,6%) всё же оформили право на получение услуги: ЗГМ — 23, пособие для покупки молочных смесей — 2.

Почти каждая четвёртая из опрошенных женщин отметила «Я узнала об этом сама/от знакомых» — 48 ответов (23,0 %).

О возможности получать ЗГМ проинформировали медицинские или социальные работники 98 из 209 респондентов (46,9 %).

ПОЛУЧАЛИ ЗГМ ИЛИ ПОСОБИЕ В ПЕРИОД С 2021 Г. ПО 2023 Г. ЧУТЬ БОЛЬШЕ 2/3 ОПРОШЕННЫХ — 151 ИЗ 209 ЖЕНЩИН (72,2 %), из них 140 получали ЗГМ в натуральном виде (92,7 %), 11 человек получали пособие для покупки ЗГМ (7,3 %).

Среди причин, по которым 58 женщин (27,6 %) не получали ЗГМ или пособие для покупки смесей, были следующие (приведены примеры комментариев женщин):

- отсутствие информации: «я не знала об услуге», «впервые слышу об этом», «никто не сказал» и др. — 20 ответов (34,5%);
- низкое качество ЗГМ: «педиатр сказала, что бесплатные смеси плохого качества», «чаще всего аллергия на ту смесь или запор у малыша» и др. — 15 ответов (25,9%);
- отсутствие услуги в регионе: «сказали, что не положено» и др. — 9 ответов (15,5%) (Ленинградская и Рязанская области, Пермский край — по 2 ответа, Смоленская и Московская области, Санкт-Петербург — по 1 ответу);
- объёмный пакет документов: «не захотела собирать все нужные документы», «в соцзащите мне не выдали надлежащих документов» — 5 ответов (8,6%);
- не нужна была помощь в приобретении молочных смесей — 5 ответов (8,6%);
- недостаточное количество ЗГМ: «молочные смеси не выдаются, пособие 900 руб., его хватает только на 1 банку смеси, а это на несколько дней» — 2 ответа (3,4%);
- не прошли по критериям: «молочные смеси выдавались только малоимущим», «чтобы оформить карту для покупки детских товаров, нужно проходить по доходам» — 2 ответа (3,4%).

Женщины, получавшие ЗГМ в натуральном виде (140 человек), **получали молочные смеси в связи с тем, что:**

- не могли кормить ребёнка грудным молоком из-за ВИЧ-статуса — 117 ответов (83,6%)
- по статусу малоимущей семьи — 12 ответов (8,6%)
- в общем порядке, как все роженицы в регионе — 11 ответов (7,9%).

Только треть опрошенных женщин сообщили о том, что смогли оформить ЗГМ в короткий срок — не более недели (30,7 %). Такому же количеству женщин (32,6 %) потребовалось больше месяца на то, чтобы оформить получение ЗГМ.

Сколько времени прошло от момента, когда Вы решили получить заменители грудного молока, до того, как Вы их получили в гос. учреждении?

- 1-2 дня — 25 ответов (17,9 %),
- не больше недели — 18 ответов (12,6 %),
- 1-2 недели — 17 ответов (12,1 %),
- не больше 1 месяца — 34 ответа (24,3 %),
- 1-2 месяца — 26 ответов (18,6 %),
- более двух месяцев — 20 ответов (14,3 %).

Дополнительные документы для получения ЗГМ **не предоставляли** только 7 из 140 женщин (5,0 %) из Ленинградской (2), Свердловской (1), Кемеровской (1) и Орловской (3) областей.

Собрать пакет документов, подтверждающих статус малоимущей или многодетной семьи, потребовалось 22 из 140 женщинам (15,7%).

Половина опрошенных женщин **не испытывали сложностей** в процессе получения ЗГМ — 69 ответов (49,3%).

Среди причин, по которым было сложно получать ЗГМ, были отмечены следующие:

- не было подходящих моему ребёнку заменителей грудного молока,
- не с кем оставить ребёнка на время оформления/получения ЗГМ,
- удалённость места выдачи замени-

- телей грудного молока,
- сложно записаться на приём к врачу/в соцзащиту,
- длительное ожидание в очереди на приём к врачу, в соцзащите и т. д.,
- неудобный график работы гос. учреждения (поликлиника, аптека, молочная кухня и т. п.),
- длительный процесс оформления услуги.

Место получения ЗГМ по опыту респондентов онлайн-опроса:

- Центр СПИД или его филиал — 50 ответов (35,7%);
- детская поликлиника/межрайонная больница — 48 ответов (34,3%);
- «молочная кухня» — 36 ответов (25,7%);
- только в НКО — 3 ответа (2,1%);
- в гос. службе и НКО — 2 ответа (1,4%);
- соцзащита/собес/проч. гос. соц. службы — 1 ответ (0,7%).

Удовлетворённость качеством ЗГМ:

| | |
|----------------------|--------------------|
| абсолютно довольна | 38 ответов (27,1%) |
| в целом довольна | 51 ответ (36,4%) |
| частично довольна | 30 ответов (21,4%) |
| скорее недовольна | 10 ответов (7,1%) |
| абсолютно недовольна | 11 ответов (7,9%) |

Немного менее чем у половины из 140 женщин, получавших ЗГМ в натуральном виде, была **необходимость в смене молочной смеси** по медицинским показаниям — 57 ответов (40,7%), из них:

- **молочную смесь не заменили — 39 ответов (68,4%);**
- молочную смесь заменили — 15 ответов (26,3%);
- необходимость в замене была, но другую смесь выдали только однажды, затем снова продолжили выдавать неподходящую — 3 ответа (2,1%);

В большинстве случаев ВИЧ-положительные женщины **получали ЗГМ:**

- **с рождения ребёнка до года** — 53 ответа
- **с рождения ребёнка до достижения возраста шести месяцев** — 37 ответов.

Также о **длительности получения ЗГМ** женщины отметили:

- только в первый месяц после рождения ребёнка — 3 ответа из Нижегородской области;
- от одного до трёх месяцев — 6 ответов из Самарской, Оренбургской, Орловской и Томской областей;
- с первого по четвёртый месяц включительно — 6 ответов из Ленинградской, Новосибирской, Оренбургской, Нижегородской областей;
- с шести месяцев до года — 7 ответов из Нижегородской, Свердловской, Кемеровской, Орловской областей;

- более одного года — 27 ответов в основном из Новосибирской области (20).

О том, что количества полученных **ЗГМ было достаточно, ответили 27 из 140 женщин (19,3%),** из них 3 женщины из Самарской области, Оренбургской области и Краснодарского края сообщили даже об излишках ЗГМ.

НЕ ХВАТАЛО ЗГМ ДЛЯ ПОКРЫТИЯ ПОТРЕБНОСТИ РЕБЁНКА В ПИТАНИИ 113 ИЗ 140 ЖЕНЩИН (80,7%), из них 5 женщин из Самарской (2) и Нижегородской (3) областей получили ЗГМ только 1 раз:



смесей хватило, чтобы покрыть **25% потребности ребёнка** — 29 ответов (20,7%);



смесей хватило, чтобы покрыть **50% потребности ребёнка** — 47 ответов (33,6%);



смесей хватило, чтобы покрыть **75% потребности ребёнка** — 32 ответа (22,6 %).

Пособие на покупку смесей получили 11 женщин из:

- Нижегородской области (5),
- Московская область (2),
- Владимирская область (1),
- Ленинградской области (1),
- Ростовская область (1),
- Свердловской области (1).

Из них 10 (90,9 %) женщин сообщили о том, что **РАЗМЕР ПОСОБИЯ НЕ ПОКРЫВАЕТ РАСХОДЫ НА ПРИОБРЕТЕНИЕ ЗГМ.**

Женщины, принявшие участие в онлайн-опросе, сформулировали 52 предложения по улучшению доступа к ЗГМ и уточнили проблемы в доступе к ЗГМ, которые можно сгруппировать по следующим темам:

ОФОРМЛЕНИЕ УСЛУГИ

«Это целый квест, пока узнаешь с чего начать и что нужно сделать, чтоб назначили получение ЗГМ».

«Надо помогать мамочкам с первого дня жизни ребёнка. Пока соберёшь эти справки на молочную кухню, пока тебе одобряют, ужас просто».

«А если справку с Центра СПИД не принёс вовремя, так готовы опеку вызвать сразу же на следующий день после задержки. Иногда отношение к таким мамам не очень приятное, что даже лишний раз за этими рецептами идти то не хочется».

ИНФОРМИРОВАНИЕ ОБ УСЛУГЕ

«Медицинские учреждения не информируют о доступности ЗГМ, не объясняют ничего, кроме того, что грудью кормить нельзя».

ПОКРЫТИЕ ПОТРЕБНОСТИ РЕБЁНКА В ПИТАНИИ

«Было бы хорошо, если бы смесь выдавали хотя бы до исполнения ребёнку полгода, 6 банок смеси — это на полтора месяца».

«Ответ о том, что пособие покрывает 25% потребности ребёнка в ЗГМ неверный, пособия в Московской области хватает менее чем на 10%».

«Того количества, что выделяет государство — недостаточно, и плюс смесь дают только до 6 месяцев по словам педиатра в Центре СПИД, а малыши и после полугода кушают смесь».

«Была информация, что смесь будет предоставлена до исполнения 6 месяцев ребёнку. Но по факту того объёма, который выдавали, хватило примерно на 2-3 месяца».

«Конечно, количества смеси очень мало, чтобы покрыть все потребности ребёнка. Всё равно надо докупать».

«Пособия хватало на одну пачку смеси в месяц».

ВОЗМОЖНОСТЬ ЗАМЕНЫ ЗГМ

«Добиться замены бесплатной смеси по медицинским показаниям для ребёнка вообще нереально в Иркутске».

«Жалко нет выбора смеси, мы аллергики и нам смесь не подходила, что выдавали».

«Я бы хотела, чтобы в молочной кухне был выбор, потому что там дают то, что мой ребёнок не ест, приходится продавать на Авито и покупать ту смесь, которую ест ребёнок, а этих денег, за которые я продала 2 кг смеси на Авито, хватает только на одну пачку смеси, и то я добавляю».

«Единственная проблема в том, что смеси часто меняли в связи с какими-то перебоями. Из-за этого приходится покупать самим. Поддержка вроде бы есть, и за это огромное спасибо. Но, к сожалению, если предложенные смеси не подходят, вам нужно самим покупать, и никакой компенсации за это нет».

«В поликлинике выдают смесь самого низкого качества, самую дешёвую. Она нам не подходила. Покупали смеси сами, искали то, что ребёнок сможет воспринимать. В 3 месяца был выявлен гастрорефлюкс, нужна была антирефлюксная смесь, её не выдавали. Проблемы с переносимостью смеси не прошли. В 6,5 областные специалисты выявили непереносимость коровьего белка и лактазы, лишь тогда поставили на учёт в Обл. больнице и стали выдавать подходящую нам смесь, но её не хватает. Стоимость такой смеси очень высокая, и она мало доступна в продаже».

«Из-за того, что у них не было смеси, которую нам выдавали, они начали выдавать другую, которая хуже, и выдавали единичку, вместо двойки. Потом перестали давать на 7 месяце, говорили, что нет».

«Когда я сказала, что нам не подошла смесь, педиатр просто сказала, что не может выдать другую и компенсацию за отсутствие смеси они тоже не выдают».

**ПРЕДЛОЖЕ-
НИЯ ЖЕНЩИН
ПО УЛУЧШЕНИЮ
УСЛУГИ**

«Мне кажется, должны давать бумагу, в которой будет полная информация о том, что я имею право на смесь, куда обращаться и какие документы нужно собирать. Могу сказать о себе: в первые месяцы мы тратили на смесь 5-6 тысяч, это накладно. А если мама одинокая, то это очень много».

«Чтобы смесь выдавали в больнице (Центр СПИД), и не нужно было бегать собирать документы».

«Выдавать качественную смесь без пальмового масла».

«Не носить справку с соцзащиты о статусе малоимущих, а если многодетная, то тем более есть документ, подтверждающий статус многодетной семьи».

«Увеличить количество молочных кухонь, так как в Калуге их 2 места и далеко ехать, хотя бы на правый берег открыли ещё 2 места».

«Хотелось бы, если у ребёнка выявлена аллергия на белок коровьего молока, чтобы была возможность получить другую, подходящую смесь».

«Я считаю, что в роддоме должны говорить о бесплатном получении смеси. И в больницах должны выдавать другую смесь, если ребёнку не подошла».

«Ввести заново в Московской области молочную кухню. На данный момент у нас на питание ребёнка выделяется тысяча рублей».

«Чтобы в Центре СПИД говорили, что можно получить смесь. Хотелось, чтобы все женщины с ВИЧ-статусом знали о таких услугах».

«Очень хочется, чтобы было несколько вариантов на выбор заменителей грудного молока, а не один, как это предлагают сейчас, потому что многим смесь не подходит, и хотелось бы, чтоб в каждом районе и микрорайоне было место, где можно получить заменитель грудного молока».

Основные проблемы ВИЧ-положительных женщин в доступе к ЗГМ

Анализ данных, полученных в ходе онлайн-опроса, ещё раз показал основные проблемы ВИЧ-положительных женщин в доступе к ЗГМ:

- 1) Низкая информированность женщин о возможности и условиях получения ЗГМ.
- 2) Сложно собрать необходимый пакет документов для получения услуги.
- 3) Отсутствие возможности выбора/замены ЗГМ.
- 4) Недостаточное количество ЗГМ для покрытия потребности ребёнка в питании.
- 5) Территориальная недоступность ЗГМ для женщин из отдалённых населённых пунктов.

7. Выводы и рекомендации

ОТ ВИЧ-ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ МАТЕРЕЙ ЕЖЕГОДНО В РОССИИ РОЖДАЕТСЯ ОКОЛО 13 000 ДЕТЕЙ.

НЕСКОЛЬКИМ СОТНЯМ ДЕТЕЙ ЕЖЕГОДНО УСТАНОВЛИВАЕТСЯ ДИАГНОЗ ВИЧ-ИНФЕКЦИЯ ПО ПЕРИНАТАЛЬНОМУ КОНТАКТУ, В ТОМ ЧИСЛЕ ВСЛЕДСТВИЕ ЗАРАЖЕНИЯ ПРИ ГРУДНОМ ВСКАРМЛИВАНИИ.

Медицинская помощь, оказываемая ВИЧ-положительным детям, требует существенных затрат на диагностику, лечение и социальные выплаты на протяжении многих лет жизни ребёнка, поэтому необходима профилактика вертикальной передачи ВИЧ от матери к ребёнку во время беременности, родов и грудного вскармливания.

Большую значимость для детей ВИЧ-положительных женщин имеет организация их вскармливания на первом году жизни с использованием ЗГМ, как вид профилактики заражения ВИЧ-инфекцией от матери. Мероприятия по профилактике и лечению ВИЧ-инфекции, как важное направление в сфере охраны здоровья, являются частью государственных программ «Развитие здравоохранения» субъектов РФ.

В рамках реализации мероприятий региональных государственных программ «Развитие здравоохранения» разрабатываются нормативно-правовые акты, регламентирующие выдачу

ЗГМ или как меру ППМР, или как меру социальной поддержки в общем порядке.

Объём закупаемых ЗГМ, ответственный исполнитель, категории благополучателей, условия и порядок выдачи ЗГМ регламентируется НПА регионального уровня: постановлениям, законами и подзаконными актами.

В ходе проведения МиО доступности ЗГМ были выявлены следующие **МЕХАНИЗМЫ И ОБЪЁМЫ ОБЕСПЕЧЕНИЯ** молочными смесями ВИЧ-положительных женщин с детьми до одного года.

ЛЕНИНГРАДСКАЯ ОБЛАСТЬ:

в количестве 6 пачек (350 гр.) с рождения до достижения ребёнком возраста 6 месяцев, с 6 месяцев до одного года — 3 пачки в месяц;

1. по талону от педиатра детской больницы по месту жительства при посещении с ребёнком инфекциониста КИЗ;
2. по направлению от инфекциониста в детской поликлинике по месту жительства (редко).

НИЖЕГОРОДСКАЯ ОБЛАСТЬ:

1. без дополнительных документов при посещении с ребёнком инфекциониста в Центре СПИД г. Нижний Новгород. Информация о нормах выдачи ЗГМ на ребёнка в месяц недоступна;
2. в г. Нижний Новгород в раздаточных пунктах МБУЗ «Молочная кухня» при наличии статуса малоиму-

щей семьи по пластиковой карте (действительна до достижения ребёнком возраста 1 год) с рождения до достижения ребёнком возраста 6 месяцев 4 пачки (600 гр.) в месяц (2,4 кг.), с 6 до 8 месяцев — 2 пачки (600 гр.), с 8 месяцев до года — 1 пачка ЗГМ (600 гр.); жители иных муниципальных образований области при наличии статуса малоимущей семьи получают пособие на приобретение ЗГМ (для детей до года - 1 710 руб. в мес.).

НОВОСИБИРСКАЯ ОБЛАСТЬ:

по рецепту от педиатра детской больницы по месту жительства (действителен до конца текущего месяца, в котором был выписан) 5 пачек (400 гр.) в месяц (24 кг. ЗГМ на год):

1. в г. Новосибирск в раздаточных пунктах ГАУЗ НСО «Молочная кухня»;
2. жители иных муниципальных образований области в раздаточных пунктах медицинских организаций.

ОРЕНБУРГСКАЯ ОБЛАСТЬ:

в специализированных аптеках по рецепту от педиатра детской больницы по месту жительства, рецепт действителен в течение 30 дней.

С рождения до достижения ребёнком возраста 5 месяцев — не более 9 пачек (400 гр.) в месяц (3,6 кг. ЗГМ), с 5 месяцев до одного года только при подтверждении статуса малоимущей семьи — не более 4,5 пачки в месяц.

САМАРСКАЯ ОБЛАСТЬ:

по справке от педиатра детской больницы по месту жительства с назначением смеси (направление в Центр СПИД на выдачу ЗГМ) при посещении с ребёнком инфекциониста Центра СПИД в г. Самара или его филиала в г. Новокуйбышевск.

Молочные смеси выдаются дважды в первый год жизни ребёнка (1 раз в 6 месяцев) из расчёта 8 пачек (400 гр.) в месяц.

СВЕРДЛОВСКАЯ ОБЛАСТЬ:

по рецепту/талону от педиатра детской больницы по месту жительства в количестве 6 пачек (350 - 400 гр.) с рождения до достижения ребёнком возраста 6 месяцев, с 6 до 8 месяцев — 4 пачки в месяц, с 8 месяцев до одного года — кисломолочная продукция:

1. в г. Екатеринбург в магазинах торговой сети «Кировский»;
2. жители иных муниципальных образований области в раздаточных пунктах медицинских организаций.

На основе всех собранных в ходе мониторинга данных были сформулированы следующие рекомендации по улучшению процесса обеспечения ЗГМ детей первого года жизни, рождённых ВИЧ-положительными женщинами:

1. Обеспечить получение ребёнком ЗГМ только на основании ВИЧ-положительного статуса матери.
2. Улучшить информирование женщин на этапе беременности о возможности и способах получения ЗГМ.
3. Упростить и, по возможности, автоматизировать процесс оформления услуги. Например, с использованием сервиса Госуслуги или региональных порталов госуслуг.
4. Увеличить объём выдаваемых ЗГМ в соответствии с нормами питания детей до года.
5. Рассмотреть возможность расширения ассортимента ЗГМ для индивидуального подхода к потребностям детей в питании или компенсации расходов на приобретение ЗГМ в случае, если необходимое для ребёнка питание не закуплено регионом.
6. Обеспечить равные возможности в получении ЗГМ для женщин из областных центров и жителей иных муниципальных образований путём увеличения пунктов выдачи ЗГМ.
7. Проводить централизованные закупки ЗГМ, исходя из реальных потребностей каждого региона.
8. Проводить оценку удовлетворённости предоставляемой услуги с помощью анкетирования и опросов ВИЧ-положительных женщин с детьми.

В ходе данного МиО была разработана и апробирована методология для всесторонней оценки доступности и качества услуги по обеспечению ЗГМ, которыми могут воспользоваться НКО, работающие в сфере помощи ВИЧ-положительным женщинам и заинтересованные в проведении исследований со схожими целями и задачами.

Методология размещена в открытом доступе на ресурсах Ассоциации «Е.В.А.» с целью привлечения внимания к затронутой проблематике и продолжения работы профильных НКО и исследователей, направленной на выявление и изучение проблем в доступе ВИЧ-положительных женщин к заменителям грудного молока.