

„2 in 1” Egy szűrés = két élet

a „Retropajzs Egyesület a HIV-vel élőkért és a Babagenetika Egyesület közös projektje

Tisztelt Doktor Úr!

L. Éva vagyok, 2010-ben adtam életet az első kisfiamnak. Akkor már – mint utólag kiderült - HIV-pozitív voltam, ám arról sem nekem, sem kezelőorvosaimnak nem volt tudomása. Mivel semmilyen szempontból nem tartoztam a HIV-fertőzöttséget illetően az ún. „rizikócsoportok” egyikébe sem, a terhességem előtt fel sem merült az, hogy elmenjek HIV-szűrésre.

Szerencsére a kisfiamat sem a terhesség, sem a szülés, sem a szoptatás alatt nem fertőztem meg, pedig a HIV vírus anyáról magzatra, illetve csecsemőre történő átadásának esélye – kezeletlen HIV-fertőzött várandósok esetén - a WHO statisztikái szerint 15 és 45% között mozog, tehát nagyon magas.

2016-ban már az AIDS kezdeti stádiumában voltam, amikor kiderült, hogy HIV fertőzött vagyok. Az azonnal megkezdett kombinált antiretrovirális terápia (cART) hatására 3-4 hónapon belül a vírusszámom méréshatár alá csökkent. A rendszeres gyógyszeresedés mellett biztonságosan vállalhattam újabb gyermeket.

2020-ban sorstársaimmal megalapítottuk a *Retropajzs Egyesületet a HIV-vel élőkért (RPE)*, amelynek az ismeretterjesztésen, a HIV-vel élők és az AIDS-ben megbetegedettek támogatásán túl az is fontos célkitűzése lett, hogy elindítson egy párbeszédet a terhesség alatti térítésmentes HIV-szűrésről.

Dr. Szlávik János infektológus főorvos úr már 2016-ban felhívta a figyelmet arra, hogy szükséges lenne a várandósok szűrése (*lásd: csatolt dokumentumok*), és a nemzetközi gyakorlat is azt mutatja, hogy sok országban ez meg is történik.

A teljesség igénye nélkül néhány európai ország, ahol a várandósok rutinszerű HIV-szűrése megvalósul:

- Fehéroroszország: kötelezően 2 db HIV-tesztet kell elvégeztetniük a kismamáknak. Ha elmulasztják, elesnek az anyasági támogatástól
- Románia: kötelező a terhes nők HIV-szűrése
- Csehország: a HIV-szűrést törvény írja elő a várandósoknál
- Hollandia: a kismamák alapellátásának része a HIV-szűrés
- Svájc: automatikusan elvégzik.
- Egyesült Királyság: erősen javasolt a várandósok HIV-szűrése, de a beteg dönti el, hogy elvégezteti-e a tesztet.

Ha egy HIV-fertőzött édesanyát idejében kiszűrnek, akkor lehetővé válik, hogy azonnal elkezdje az antiretrovirális (ART) terápiát, ezzel jelentősen csökkentve az esélyét annak, hogy gyermeke HIV-fertőzöttként jöjjön a világra.

Nagyon fontos szempont, hogy az ART kezelés hatására a méréshatár alá csökkentett vírusszámú HIV-vel élő várandós kismama sem a kórházi személyzetre, sem a betegtársaira nem jelent veszélyt, míg diagnózis hiányában és cART kezelés nélkül másokat is megfertőzhetne.

Ha a szifilisz és a hepatitisz mellett a HIV szűrés is benne lenne az első trimeszterben esedékes ingyenes szűrésekben, akkor már az első szüléssem sem jelentett volna kockázatot - sem rám, sem a kisfiamra, sem az orvosokra és az ápolókra nézve!

Az alábbi szervezetek

- **EACS** (European AIDS Clinical Society) - **EU**,
- **BHIVA** (British HIV Association) - **Nagy-Britannia**,
- **DHHS** (Department of Health and Human Services) - **Ausztrália és az USA több tagállama**,
- **DAIG** (Deutsche AIDS-Gesellschaft) - **Németország**,
- **ÖAG** (Österreichische AIDS-Gesellschaft) - **Ausztria**,

- **BAG** (Bundesamt für Gesundheit der Schweizerischen Eidgenossenschaft) – **Svájc**,
- és a **DÖAK** (Deutsch-Österreichischer AIDS Kongress 2019/2020) – **Németország és Ausztria** (évenként megrendezett szakmai - a betegszervezetek bevonásával megtartott - orvosi-, biológiai- és szociológiai kongresszusa)

mind az antiretrovirális terápia minél előbbi megkezdését javasolják a HIV-fertőzött édesanyák esetében, ezért mindenképpen az első trimeszterre lenne érdemes időzíteni a szűrést.

Elsődleges érünk az, hogy egyetlen csecsemőnek se kelljen HIV-fertőzöttként megszületnie, ugyanakkor érdemes szemügyre venni javaslatunknak, a várandós nők HIV-szűrésének, gazdasági szempontjait is:

- Magyarországon átlagosan évente 90 ezer szülés zajlik le. Egy HIV-teszt költsége 400 Ft. Azaz, ha az összes kismamát szűrnék, az évente 36 millió forintos költséggel járna.
- Egy HIV-fertőzött személy havi gyógyszeradagjának az átlagos költsége 300 ezer Ft, amely egy évben 3 millió 600 ezer Ft-ot jelent.
- Ha egy HIV-fertőzöttként megszülető csecsemő hetvenéves koráig él, és ennyi ideig igényli a gyógyszeres kezelést, az csak az ő esetében 252 millió forintot jelent, amely nagyságrendekkel magasabb összeg, mint a kismamák szűrésének költsége.

Arra kérjük Önt, támogassa kezdeményezésünket, hogy a terhesség első trimesztere során szükséges laborvizsgálatok közé a HIV-szűrővizsgálat elvégzése is bekerülhessen.

A kismamák és születendő gyermekeik egészségének érdekében kifejtett törekvéseink szíves és hathatós támogatását előre is megköszönve!

Tisztelettel és üdvözléssel:

Laczkó Éva elnök
Retropajzs Egyesület a HIV-vel élőkért

A Retropajzs Egyesület a HIV-vel élőkért és a Babagenetika Egyesület közös állásfoglalása a kismamák HIV szűréséről

Röviden a HIV-fertőzésről

Az emberi immunhiányos állapotot okozó vírus (HIV) az immunrendszer legyengülését váltja ki. Ennek hatására súlyos fertőzések alakulnak ki, melyek – diagnózis és kezelés hiányában – gyakran vezetnek halálhoz.

Terjedésének számos lehetősége van (például védekezés nélküli szexuális aktus, **nem diagnosztizált kismama esetében a magzat méhen belüli fertőződése**, intravénás kábítószer-használat esetén közös tűhasználat).

A HIV jellemzője, hogy a szervezetbe kerülését követően az immunvédekezésben szerepet játszó sejteket évek alatt fokozatosan elpusztítva védtelenné teszi az érintettet az ártalmas baktériumokkal, vírusokkal, gombákkal és parazitákkal szemben. A fertőzést követően általában csak enyhe, kezdeti akut tünetek alakulnak ki. Ekkortól kezdődik a tünetmentes HIV-betegség állapota, mely 3-10 évig is eltarthat. A gyógyszeres kezelésben nem részesülők kb. 40-50%-ánál fejlődik ki a tünetes HIV-betegség, melynek során a szervezet immunrendszere egyre gyengébbé válik (erre például a szájpenész, övsömör megjelenése hívja fel a figyelmet). Kezeletlen esetben 8-10 év eltelte után jelenik meg az AIDS-stádium (szerzett immunhiányos tünetegyüttes), daganatos megbetegedésekkel, súlyos fertőzésekkel, stb.

Az orvosi protokoll szerint az újonnan diagnosztizált tünetes HIV-fertőzött/AIDS beteg gyógyszeres kezelését azonnal el kell kezdeni, mely által a HIV-vel élő tünet- és fertőzésmentessé tehető. Hazánkban a Dél-Pesti Centrumkórház Országos Hematológiai és Infektológiai intézet - Szent László telephely III. Infektológiai Osztálya és Szakambulanciája, valamint a debreceni, miskolci és pécsi infektológiai centrumok végzik az ellátást.

Epidemiológiai adatok

Az 1985-től rendelkezésre álló hazai járványügyi adatok szerint 2021. szeptember 31-ig 4384 HIV-vel élőt tartottak nyilván, közülük az évek folyamán 1128-an kerültek AIDS-stádiumba, és 438 fő hunyt el a szerzett immunhiányos szindróma következtében (1). A regisztrált HIV-fertőzött személyek rizikócsoportonkénti megoszlása szerint eddig **17 esetben maternális úton történt a megfertőződés** (1).

A regisztrált HIV-fertőzött személyek rizikócsoportok szerinti megoszlása

Év	Rizikócsoportok								
	Államközi bármelyik	Hetero- szexuális	Homoszexuális	Transzsexuális szexuális	Terhes nő fertőzése	Államközi bármelyik	Államközi bármelyik	Államközi bármelyik	Államközi bármelyik
1985-2015	1 834	483	32**	28**	26**	16**	14	753	3 116
2015	115	25	0	0	3**	0	1*	75	229
2017	110	22	0	0	1*	0	2	38	223
2018	145	13	0	0	1*	0	0	73	229
2019	147	25	0	0	1	0	0	47	225
2020	127	23	0	0	1*	0	0	47	201
2021 (Húnyig)	129	13	0	0	0	0	0	27	169
Összesen	2 580	586	32**	28**	35**	16**	17**	1 111	4 354

* Igazolt esetek

** Igazolt esetekkel együtt

Forrás: HIV-járványügyi és megelőzési Hivatal,
Járványügyi és Megelőzési Osztály, Budapest, 2022

A fertőzöttek legnagyobb arányban a homoszexuális férfiak közül kerülnek ki, így a kis számú oktatási program is hozzájuk jut el. Ennek következménye, hogy a heteroszexuális férfiak és nők ezzel kapcsolatos ismerethiánya jelentős kockázati tényezőt jelent.

Terhesség, gyermekszülés, szoptatás és HIV-fertőzés

A korszerű, kombinált, antiretrovirális gyógyszeres terápia nagymértékben csökkentette annak az esélyét is, hogy egy anya a terhesség, a szülés és a szoptatás során (perinatálisan) átadja a vírust a gyermekének, vagyis a helyesen szedett antiretrovirális gyógyszerekkel gyakorlatilag teljesen kiküszöbölhető a HIV-fertőzés kockázata a baba számára.

Az elmúlt években jelentős előrelépés történt a HIV-fertőzött nők azonosítása és kezelése terén az anyáról gyermekekre történő HIV-fertőzés megelőzése érdekében. Ez azonban túlnyomórészt a már diagnosztizált HIV-vel élő nőkre összpontosít. Azon nők, akiknek a várandóssága idején nem végeznek HIV-szűrést, valamint pozitív esetén nem kapnak antiretrovirális kezelést, a terhesség, a szülés és a szoptatás során megfertőzhetik a gyermeküket. Utóbbi esetekben - az anya és az újszülött HIV-státuszának ismerete hiányában, valamint a HIV-pozitív státusz esetén elmaradt kezelés következtében – az újszülöttben hamarosan kialakulhatnak az AIDS-stádiumra jellemző tünetek.

Arra kérjük Önt, támogassa a *Retropajzs Egyesület* és a *Babagenetika Egyesület* kezdeményezését, hogy az első trimeszter során végzett szifilisz és hepatitisz szűrővizsgálatok közé a HIV-teszt is bekerüljön, hogy megelőzzük a csecsemők HIV-fertőzését. Továbbá, hogy az anya HIV-státuszának ismeretében, azonnal meg lehessen kezdeni az antiretrovirális gyógyszeres terápiát.

Bemutakozás

„Retropajzs Egyesület a HIV-vel élőkért”

A 2020. novemberben bejegyzett *Retropajzs Egyesületet* olyan alapítótagok hozták létre, akik látták, milyen nagy szükség van a társadalom legkülönbözőbb szegmenseiből összetevődő és sajnos egyre nagyobb számú HIV-vel élők érdekképviseletét ellátó civil szervezetre.

Fő célkitűzéseink közé tartozik mind az egészségügyi szakemberek, mind pedig a civil társadalom széles rétegeinek edukációja, felvilágosítása, a tévhitek eloszlatása, és az így elért érzékenyítésen keresztül a HIV-vel élőkkel szembeni előítéletek feloldása.

Minden lehetséges fórumon hirdetve be szeretnénk vinni a köztudatba, hogy a HIV-szűrés életeket menthet, és hogy az idejében felismert HIV-fertőzés illetve az AIDS-betegség megfelelő gyógyszeres kezelés mellett ma már nem egyenlő a halálos ítélettel.

Aki rendszeresen, az orvos előírása szerint szedi a gyógyszereit, és a vírusszáma méréshatár alatt van, az nem fertőz tovább, nem veszélyes sem a párjára, sem a gyermekére, sem a környezetére!

Laczkó Éva elnök

Retropajzs Egyesület a HIV-vel élőkért

Bemutkozás **„Babagenetika Egyesület”**

A Babagenetika Egyesületet 2015-ben, Sevcsik M. Anna indította. Személyes érintettsége, saját tapasztalatai mutatták meg, milyen nagy szükség van a genetikai vizsgálatok minél szélesebb körű megismertetésére, s arra, hogy azok mindenki számára elérhetőek legyenek alanyi jogon.

Ma már komoly szakértői csapat segítségével és több elkötelezett önkéntessel dolgoznak azon, hogy minél több család érezhesse magát teljes biztonságban, a babavárás időszakában.

A tevékenységük abszolút egyedülálló és hiánypótló, lényegében a gyermekvállalás körüli genetikai/egészségügyi problémák kapcsán segítik a szülőket, nem csak papíron, hanem ténylegesen. Amúgy elérhetetlennek tűnő szakemberek bevonásával, információval, extrém drága szűrővizsgálatok és kezelések megszervezésével és amennyiben komolyabb akár élettel összeegyeztethetetlen probléma áll fenn, a végsőig támogatják az érzelmileg vagy éppen anyagilag rászorulókat.

Sevcsik M. Anna elnök

Babagenetika Egyesület

Csatolt, a nemzetközi gyakorlatot bemutató dokumentumok jegyzéke:

1. A terhesség alatti HIV-ellátás.docx
2. 2019_szakkonferencia_HIV_és_a_terhesség.docx
3. A HIV-vel élő kismamák dilemmája.docx
4. Szoptassak_vagy_kommentár_1.docx
5. Szoptassak_vagy_kommentár_2.docx
6. dr_Szlávik_János_infektológus.docx

Források:

- <http://www.projektinfo.de/download.html>
29. évfolyam – 2. szám – 2021. január / február
- <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/055-002.html>
Deutsch-Österreichische Leitlinie zur HIV-Therapie in der Schwangerschaft und bei HIV-exponierten Neugeborenen.pdf
- <https://www.hivbuch.de/>

HIV-Buch 2020 /21

- <https://www.hivandmore.de/archiv/2019-2/hiv-und-schwangerschaft-2019-erfolg-durch-interdisziplinaere-vernetzung.shtml>
2019 –Oberursel (Taunus)
- <https://www.hivandmore.de/archiv/2019-3/stillen-oder-besser-doch-nicht.shtml>
HIV & More online
- https://www.positive-network.de/akuf/wp-content/uploads/2020/05/Fragebo%CC%88gen_Stillen_03.pdf
Fagebogen: Stillen (Kérdőív: Szoptatás)
- <https://eacs.sanfordguide.com/art/pregnancy-and-hiv#antiretroviral-drugs>
Az EACS (European AIDS Clinical Society)
- <http://www.hivinfo.hu/>
dr. Szlávik János - Egyre több a HIV-fertőzött Magyarországon – 2016
- https://www.antsz.hu/felso_menu/temaink/jarvany/hivaid/HIV_adatok/HA_2021_III
Nemzeti Népegészségügyi Központ. HIV/AIDS megbetegedések Magyarországon
- <https://www.ksh.hu/nepesseg-es-nepmozgalom>
Központi Statisztikai Hivatal. Népeség és népmozgalom.
- http://neak.gov.hu/sajtoszoba/kozlemenyek_eu_napok/egeszsegugyi_vilagnapok_aids
Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő. AIDS Elleni Világnap - december 1. (2020.12.01.)

