



crédito da foto: James Pursey/EGPAF



ORGANISATION DES PREMIÈRES DAMES
D'AFRIQUE CONTRE LE VIH/SIDA (OPDAS)



Elizabeth Glaser
Pediatric AIDS
Foundation

Kit de Ferramentas de Advocacia do Tratamento do VIH Pediátrico

Contents

Introdução	01
Compreendendo o Tratamento do VIH Pediátrico	03
Ação Necessária por Primeiras-Damas para Abordar o Tratamento do VIH Pediátrico	11
Ferramentas para Envolvimento	13

Introdução

Propósito

Estamos em um ponto crítico da epidemia da SIDA, onde esforços e investimentos concertados agora poderiam resultar no fim da SIDA como uma ameaça à saúde pública até 2030.

Para atingir a meta ambiciosa para o VIH/SIDA, tal como estabelecida pelos Estados-Membros das Nações Unidas nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, aqueles que estão mais atrás devem ser alcançados primeiro - isso inclui as crianças que vivem com o VIH/SIDA e são afetadas por ele. Ao abordar o VIH em crianças, a epidemia pode ser parada e revertida, criando uma geração livre da SIDA.

O envolvimento em todos os níveis é necessário para alcançar as crianças mais necessitadas, inclusive por presidentes, Primeiras-Damas e parlamentares, entre outros. O envolvimento das Primeiras-Damas é fundamental especialmente nos países em que a epidemia do VIH atingiu mais fortemente. Com base nas experiências da Organização das Primeiras-Damas Africanas contra o VIH/SIDA (OAFLA, por sua sigla em inglês), as Primeiras-Damas estão excepcionalmente bem posicionadas para usar sua influência política e social para efetuar mudança em seus países e trazer um

melhor acesso e utilização dos serviços de cuidados e tratamento para as crianças que vivem com o VIH e são afetadas por ele. Através de campanhas de educação, reformas de políticas e eventos de conscientização, as Primeiras-Damas podem ter um profundo impacto sobre a vida das crianças afetadas pelo VIH, e podem conduzir uma mudança na resposta à epidemia que leve ao fim da SIDA.

O kit de ferramentas fornece estatísticas, mensagens e ações-chave que as Primeiras-Damas podem empreender para enfrentar a baixa cobertura do VIH pediátrico que vemos em nossos países. Especificamente, o kit de ferramentas irá facilitar o cumprimento das metas que a OAFLA desenvolveu em seu plano estratégico de 2014-2018 e mais além.

Sobre a Organização das Primeiras-Damas Africanas Contra o VIH/SIDA

A OAFLA foi fundada por 37 Primeiras-Damas Africanas em 2002, como uma voz coletiva para as pessoas mais vulneráveis da África: mulheres e crianças infectadas e afetadas pelo VIH e SIDA.

Guiados pela visão de uma África livre do VIH e SIDA, da mortalidade materna e infantil, onde as mulheres e as crianças têm a capacidade de desfrutar de igualdade de oportunidades, a OAFLA trabalha para permitir que as Primeiras-Damas Africanas advoguem as políticas e estratégias efetivas para pôr fim à epidemia da SIDA como uma ameaça à saúde pública, reduzir a mortalidade materna e infantil, e capacitar as mulheres e as crianças através de parcerias estratégicas com o espírito de solidariedade. A missão da OAFLA é cultivar a troca de experiências entre as Primeiras-Damas africanas e aumentar a capacidade das Primeiras-Damas e outras lideranças femininas para advogar soluções eficazes para responder à epidemia de SIDA, bem como lutar contra o estigma e a discriminação relacionados com o VIH/SIDA.

A nível nacional, as Primeiras-Damas contribuem para os esforços na prevenção, gestão e eliminação do VIH e SIDA.

Atendendo a esta obrigação, o secretariado da OAFLA tem um mandato para aumentar a capacidade de advocacia das Primeiras-Damas, bem como desenvolver parcerias críticas para mobilizar recursos; aumentar a conscientização; desenvolver e apoiar a prevenção do VIH/SIDA; e promover o tratamento, cuidados e programas de apoio. Neste espírito, a EGPAF e OAFLA colaboraram neste kit de ferramentas para aumentar a capacidade das Primeiras-Damas para promover soluções eficazes para a lacuna no tratamento do VIH pediátrico que vemos em nações africanas.

Sobre a Fundação

Elizabeth Glaser, uma das cofundadoras da Fundação SIDA Pediátrica Elizabeth Glaser (EGPAF, por sua sigla em inglês), contraiu o VIH através de uma transfusão de sangue em 1981 ao dar à luz sua filha, Ariel. Ela e seu marido mais tarde souberam que Elizabeth tinha, sem saber, passado o vírus para Ariel através do leite materno e que o seu filho, Jake, tinha contraído o vírus no útero.

No curso de tentar encontrar um tratamento para Ariel, os Glasers descobriram que empresas farmacêuticas e agências de saúde não tinham ideia de que o VIH era prevalente entre crianças. Os únicos medicamentos no mercado eram para adultos; nada havia sido testado ou aprovado para as crianças.

Ariel perdeu a batalha contra a SIDA em 1988. Temendo que a vida de Jake também estivesse em perigo, Elizabeth partiu para a ação. A EGPAF se originou de três mães ao redor de uma mesa de cozinha em 1988. Com seus amigos mais próximos, Elizabeth criou uma fundação que iria arrecadar dinheiro para a investigação do VIH/SIDA pediátrico.

Elizabeth perdeu sua própria batalha contra a SIDA em 1994. Hoje a EGPAF tornou-se uma organização sem fins lucrativos global líder dedicada à prevenção da infecção do VIH pediátrico e à eliminação da SIDA pediátrica através de programas de pesquisa, advocacia, e de prevenção e programas de tratamento em vários países africanos. O legado de Elizabeth vive através da Fundação e de seu filho, Jake, que agora é um jovem adulto saudável.

Figura 1. Países na África Onde a EGPAF Trabalha



Compreendendo o Tratamento do VIH Pediátrico

Prevenção da Transmissão do VIH de Mãe para Filho

Mais de 90% de todas as infecções pediátricas por VIH são através da transmissão de mãe para filho (transmissão vertical, TV por sua sigla em português); portanto, é importante discutir brevemente a prevenção da transmissão mãe-filho (PTV) de intervenções do VIH.

PTV é uma das medidas mais eficazes de prevenção em saúde pública global. Serviços de PTV incluem: teste de VIH para mulheres grávidas; teste de VIH para o parceiro; o início da terapia antirretroviral (TART, por sua sigla em português) para mulheres grávidas que vivem com VIH para reduzir o risco de transmissão para seus filhos durante a gravidez, trabalho de parto, parto e durante a amamentação; profilaxia para crianças; e acompanhamento com as mães e seus bebês durante a amamentação. As taxas de transmissão do VIH de mãe para filho podem ser tão altas quanto 45%, sem qualquer intervenção. Com intervenções apropriadas, isto pode ser reduzido para menos de 5%.¹ Como resultado da TAR entre as mulheres grávidas e lactantes, aproximadamente 1,4 milhões de novas infecções em crianças foram evitadas entre 2000 e 2014.²

Apesar da eficácia estabelecida de PTV, muitas mulheres grávidas não sabem seu status de VIH e, atualmente, apenas 73% das mulheres grávidas que vivem com o VIH em todo o mundo têm acesso ao TART para prevenir a transmissão do VIH para seus bebês. Como resultado, houve quase 220 mil novas infecções em crianças em 2014, a maioria das quais ocorreu na África.³

Os esforços para prevenir a transmissão vertical do VIH começam durante a gravidez e se estendem até o final do período de amamentação, momento em que as crianças recebem os seus resultados finais do teste de VIH. Muitas das crianças serão VIH negativo, mas algumas vão ser VIH positivas e devem ser encaminhadas imediatamente para os serviços de cuidados e tratamento do VIH. Crianças que vivem com o VIH terão de ser iniciadas em TART e permanecer em programas de cuidados e tratamento para o resto de suas vidas.

Devido ao impacto ao longo da vida que o VIH pode ter sobre uma criança, é importante advogar pelos serviços que podem prevenir a infecção pediátrica, em primeiro lugar, bem como advogar pela melhoria dos serviços de cuidados e de tratamento pediátrico no país. PTV é o primeiro passo de uma série de intervenções para ajudar a prevenir novas infecções em crianças, identificar as crianças VIH positivas, e vincular essas crianças que vivem com VIH ao tratamento.

Diagnóstico Infantil Precoce e Vínculo ao Cuidado

A identificação de crianças que vivem com VIH pode ser um desafio. As crianças são dependentes de seus pais ou cuidadores para trazê-los para clínicas para testes e tratamento do VIH. Para garantir que todas as crianças que vivem com o VIH sejam registradas precocemente nos serviços de cuidados e tratamento, as crianças devem primeiro ser diagnosticadas. No entanto, a maioria das crianças que vivem com o VIH nunca recebem um diagnóstico.

Em 2013, apenas 42% das crianças expostas ao VIH nos países em desenvolvimento receberam um teste virológico especializado para determinar a infecção pelo VIH no prazo de dois meses após o nascimento, como recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS).⁴ De acordo com um relatório da ONUSIDA, em 2014 apenas 32% das crianças que vivem com o VIH foram admitidos no tratamento.⁵ Isto significa que a maioria das crianças que vivem com o VIH não está recebendo o tratamento que salva vidas. Estes números são particularmente chocantes quando se considera a alta taxa de mortalidade para crianças soropositivas que não estão em tratamento. Sem tratamento, cerca de um terço das crianças que vivem com VIH morrerá no seu primeiro aniversário, e cerca da metade morrerá pela idade de dois anos.⁶ Com o tratamento, as crianças que vivem com o VIH podem crescer até a idade adulta saudavelmente.

As diretrizes de tratamento mais recentes da OMS recomendam o início imediato da TART em todas as crianças que vivem com o VIH. Foi demonstrado que o início precoce da TART em crianças vivendo com o VIH antes de sua décima segunda semana de vida reduz a mortalidade em ambientes de baixa renda em 75%.⁷ O início precoce da TART tem mostrado um aumento dos benefícios de crescimento para crianças, incluindo a mitigação dos impactos negativos do VIH sobre o desenvolvimento do sistema nervoso. Além disso, o início precoce da TART em níveis mais elevados da função imunológica como medido pela contagem de CD4 poderia potencialmente reduzir o risco a longo prazo de doenças cardiovasculares e do aparecimento de doença pulmonar crônica.⁸

O diagnóstico precoce e o início do tratamento entre os lactentes e crianças soropositivas é, portanto, um componente crítico da abordagem à epidemia do VIH. Para chegar a essas crianças, várias áreas de serviço devem ser melhoradas.

1. Pontos de Entrada para Identificar Crianças Portadoras do VIH

O ponto de entrada tradicional para a identificação de crianças soropositivas tem sido o diagnóstico infantil precoce (EID, por sua sigla em inglês), através de serviços de PTV para as mulheres grávidas e lactantes VIH positivas. No entanto, com o crescente sucesso da PTV, o foco também precisa ser colocado na identificação de crianças soropositivas fora de situações de PTV. Crianças que vivem com VIH podem ser encontradas através de outras situações, tais como clínicas de imunização ou de nutrição, ou quando procuram os serviços quando estão doentes. É por isso que os testes de VIH que são iniciados por trabalhadores de saúde devem ser implementados em mais locais para atingir as crianças que não estão sendo atendidas através da PTV.⁹ Isso inclui testar crianças em clínicas de imunização, centros de saúde materna e infantil (SMI), centros de nutrição, enfermarias hospitalares e clínicas de tuberculose, entre outras instalações, bem como implementar serviços de aproximação na comunidade.

2. Teste de VIH e Receber Resultados

Diagnosticar o VIH em crianças pode ser um desafio, devido aos anticorpos restantes da mãe no sistema da criança de seu tempo no útero e pela amamentação. Por esta razão, é importante que todos os recém-nascidos expostos ao VIH recebam um teste de VIH virológico especializado para confirmar o status de VIH.¹⁰ Este teste é diferente do teste de VIH rápido utilizado em adultos que fornece resultados dentro de horas. Testes virológicos de VIH são oferecidos principalmente em locais centralizados em muitos países em desenvolvimento - isto significa que amostras de mancha de sangue seco (DBS, por sua sigla em inglês) devem ser colhidas do bebê e enviadas para um laboratório central de testes e os resultados enviados de volta para o local descentralizado para serem dados para o cuidador da criança. Estudos realizados na África subsaariana informaram que os longos atrasos no acesso aos resultados do teste levaram a uma perda significativa do acompanhamento das crianças.¹¹ Este atraso desde os testes ao início da TART pode ser de entre 16 e 23 semanas para crianças, o que ultrapassa o período de pico de mortalidade para crianças VIH-positivas de 6 a 8 semanas de vida.¹² Implementar tecnologias de testes em locais de cuidados (POCT, por sua sigla em inglês) em locais descentralizados, proporcionando impressoras de serviço de mensagens curtas (SMS) para receber os resultados eletrônicos dos testes, e apoiar os serviços de amostra de sangue e de serviços de correio de resultados de teste podem resultar em mais crianças recebendo seus diagnósticos de VIH e serem rapidamente vinculadas aos cuidados.

3. Vínculo a Cuidado e Retenção

Uma vez diagnosticado com o VIH, o desafio torna-se a vincular a criança aos cuidados e serviços de tratamento e mantê-la em tais serviços. Algumas mães podem achar difícil aceitar um diagnóstico de VIH-positivo para os seus filhos, e isso exige a divulgação para os cônjuges, parceiros e talvez outros para um tratamento eficaz da criança. Se a mãe ainda não sabe o seu status, ela precisa ser testada para o VIH e precisa receber apoio para revelar o seu status em casa. Além disso, o tratamento do VIH é para toda a

vida, e as crianças e suas mães devem estar vinculadas e registradas aos cuidados e serviços de tratamento e retidas nesses serviços para mantê-las saudáveis. Isto torna-se particularmente importante quando se considera os vínculos fracos acima mencionados e atrasos substanciais entre o diagnóstico e o início dos serviços de cuidados e de tratamento pediátrico.¹³ De fato, em muitos países, 4,6 anos é a idade média das crianças que vivem com o VIH quando iniciam o tratamento.¹⁴

Uma vez que as crianças estão em cuidados e tratamento, é imperativo que elas não percam o acompanhamento para garantir que sua saúde seja monitorada e o tratamento seja ajustado à medida que crescem ou se ocorrer falha do tratamento. O baixo número de profissionais de saúde treinados e qualificados para o cuidado do VIH / SIDA pediátrica também limita o acesso aos testes de VIH e vinculação posterior aos cuidados e tratamento. Muitos trabalhadores de saúde estacionados em locais onde as crianças procuram atendimento têm conhecimento limitado do EID; estão relutantes em recomendar o teste de VIH para crianças e adolescentes; não possuem as habilidades e confiança para identificar e manejar bebês, crianças e adolescentes vivendo com o VIH; e são inexperientes no aconselhamento de crianças e famílias.¹⁵ “Clínicas Ocupadas, tempos de espera longos, estigma, horários prazos de entrega excessivos, sistemas de referência fracos, a falta de serviços de integração” estão entre os fatores principais que contribuem para que as crianças não permaneçam sob cuidados.¹⁶

QUADRO 1. ESTATÍSTICAS CHAVE DE 2014

	GLOBALMENTE	ÁFRICA SUBSAARIANA	MEIO ORIENTE E ÁFRICA DO NORTE
Mulheres grávidas vivendo com VIH	1.500.000	1.300.000	6.400
Mulheres grávidas vivendo com VIH que recebem TART para PTV	73%	75%	13%
Crianças vivendo com VIH	2.600.000	2.300.000	20.000
Novas infecções de VIH em crianças	220.000	190.000	2.400
Crianças vivendo com VIH recebendo TART	32%	30%	15%
Mortes relacionadas à SIDA em crianças	200.000	130.000	1.000

ONUSIDA Como a SIDA Mudou Tudo Relatório Julho 2015

Mensagens Chave

- Diagnosticar crianças que vivem com o VIH o mais cedo possível é fundamental para a sua sobrevivência.
- Estender o diagnóstico de ponto de cuidado em vários pontos de entrada em unidades de saúde vai ajudar a aumentar o EID.
- Iniciar o tratamento de crianças VIH positivas imediatamente após o diagnóstico é fundamental para a sua sobrevivência e saúde em geral.
- Uma vez diagnosticadas e iniciado o tratamento, as crianças devem ser mantidas em serviços de cuidados e tratamento para monitorar a progressão da doença e saúde em geral e ajustar adequadamente os regimes de tratamento.
- Devem ser feitos esforços para reduzir a perda de acompanhamento entre as mães soropositivas e seus bebês. A melhoria da formação dos profissionais de saúde é necessária para aumentar a capacidade para testes, aconselhamento e tratamento de crianças VIH-positivas.
- Os países devem priorizar a adoção de diretrizes recentes da OMS sobre o início da TART em bebês e crianças

Fórmulas Pediátricas

Um fator importante que contribui para que as crianças não sejam iniciadas ou mantidas no tratamento é a falta de fórmulas favoráveis para uso pediátrico de medicamentos antirretrovirais (ARV) para tratar o VIH.

Em 2014, dos 29 medicamentos antirretrovirais aprovados para adultos, apenas 12 haviam sido aprovados para as crianças.¹⁷ Os estudos clínicos sobre ARVs para uso na população pediátrica, muitas vezes ocorrem anos após as drogas serem aprovadas para os adultos, o que limita a disponibilidade dos ARVs seguros e eficazes para crianças. Além disso, as crianças muitas vezes precisam mudar para medicamentos de segunda ou terceira linha por causa da resistência aos medicamentos e falha do tratamento. Novos e melhorados medicamentos de primeira, segunda e terceira linha são necessários para melhor atender as necessidades das crianças que vivem com o VIH.

Administrar o tratamento para crianças pode ser particularmente complicado. Fórmulas pediátricas de ARV para crianças e bebês são muitas vezes produzidas em forma líquida ou xarope e são difíceis para as crianças tomarem por causa do volume e mau gosto. Estas fórmulas também são problemáticas para os profissionais de saúde e cuidadores, porque elas podem necessitar de refrigeração, o que é difícil em ambientes de baixa renda com acesso limitado à eletricidade. Elas são difíceis de armazenar e transportar, devido ao grande volume, e elas têm dosagem complicada.¹⁸ As fórmulas para crianças que podem engolir pílulas também são um desafio devido ao grande tamanho do comprimido e/ou carga de comprimidos pesada.

Fatos Chave

- Há limitadas fórmulas pediátricas para o TART, o que reduz as opções para crianças que vivem com VIH para ter acesso ao tratamento do qual necessitam.
- Fórmulas pediátricas de ARV existentes podem ter mau gosto e serem difíceis de engolir, podem ser um desafio para armazenar, e podem ter instruções de dosagem complexas.
- Aprovação de novas fórmulas pediátricas de ARV ficam atrás das fórmulas antirretrovirais para adultos, o que significa que as crianças não se beneficiam imediatamente da pesquisa que informa as novas fórmulas.
- Mercados menores para fórmulas pediátricas de ARV tornam novos desenvolvimentos de drogas e aquisição de fórmulas pediátricas aprovadas um desafio.

Mensagens Chave

- **É imperativo que todas as crianças que vivem com o VIH tenham acesso aos medicamentos dos quais ele ou ela necessitam para permanecer saudável, crescer e desenvolver a sua capacidade plena.**
- **Os países devem adotar e implementar as opções de tratamento atualizadas da OMS para assegurar que regimes de tratamento ideais sejam fornecidos para todas as crianças que vivem com o VIH.**
- **É importante aumentar a conscientização sobre os desafios com fórmulas pediátricas de ARVs para que as partes interessadas, incluindo funcionários do governo, instituições de pesquisa e empresas farmacêuticas, possam tomar medidas para enfrentar o desafio.**
- **Previsão adequada dos ARVs é imperativo para o VIH pediátrico dados os regimes de tratamento e ajustes de dosagem complexos.**

Dosagens ARV para crianças dependem de faixa de categoria de idade e de peso, que podem ser complicadas para os profissionais de saúde e cuidadores administrarem. No entanto, há progresso sendo feito no desenvolvimento de fórmulas novas e melhoradas de medicamentos ARV genéricos para crianças. Em junho de 2015, por exemplo, o Departamento de Controle de Alimentos e Medicamentos (Food and Drug Administration – FDA, por sua sigla em inglês) aprovou tentativamente a utilização de uma nova fórmula que tem o potencial de substituir a fórmula líquida atualmente utilizada destes fármacos com fraca palatabilidade.¹⁹

Mesmo com o desenvolvimento de fórmulas pediátricas novas e melhoradas, os desafios permanecem. O desenvolvimento de fórmulas e ferramentas de diagnóstico pediátrico é muitas vezes considerado uma utilização ineficaz dos recursos, porque o mercado do VIH pediátrico é pequeno em comparação com o mercado adulto. Além disso, a aquisição de antirretrovirais pediátricos pode ser difícil em ambientes de recursos limitados.²⁰ Dados do programa mostram que a falta de estoque de ARVs ocorre em uma frequência significativamente maior para fórmulas pediátricas do que para os medicamentos de adultos.²¹ À medida que novas fórmulas pediátricas de ARV se tornam disponíveis, é importante que os países rapidamente adotem e implementem novas opções de tratamento para assegurar que os regimes de tratamento ideais para crianças que vivem com o VIH sejam adquiridos no país e estejam disponíveis para aquelas crianças que necessitam.

Estigma e Discriminação

Tem sido frequentemente observado que o estigma e a discriminação afetam significativamente o acesso à prevenção, tratamento, cuidados e apoio VIH.

De acordo com pesquisa feita pelo Centro Internacional de Pesquisa sobre a Mulher (ICRW, por sua sigla em inglês), o estigma pode resultar em perda de meios de subsistência, mau atendimento em unidades de saúde, e retirada de cuidados e apoio em casa.²² Isto é particularmente importante porque as crianças que vivem com o VIH dependem dos cuidadores para trazê-las às instalações para o teste, tratamento e cuidados. O estigma e a discriminação dissuadem as crianças mais velhas e adolescentes vivendo com VIH a procurar cuidados para si, e também dissuade os prestadores de cuidados a procurar o teste de VIH e serviços de tratamento para as crianças.²³ O medo do estigma, discriminação e até a violência potencial da família, colegas, comunidade, empregadores e trabalhadores de saúde proíbe o acesso de crianças que vivem com VIH aos serviços dos quais necessitam para sobreviver. Se uma geração livre da SIDA está por ser alcançada, programas e políticas devem abordar “as barreiras sociais, culturais, econômicas, e legais que inibem o acesso aos serviços de saúde para todas as pessoas que vivem com o VIH/SIDA e são afetadas por ele.”²⁴

Fatos Chave

- O estigma afeta direta e indiretamente a saúde das pessoas que vivem com o VIH.
- O estigma e a discriminação são muitas vezes impulsionados por uma falta de informação sobre o VIH.
- O auto-estigma é um problema tão importante para as pessoas que vivem com VIH como o estigma por outros.
- A luta contra o estigma é uma batalha de longo prazo.
- O estigma é uma das razões pelas quais as pessoas estão relutantes em fazer o teste, revelar a sua soro positividade, e começar e aderir ao TART.

Mensagens Chave

- **Devem ser aprovadas políticas e leis que desencorajam o estigma e a discriminação com base no status VIH.**
- **As leis que criminalizam a transmissão do VIH devem ser mudadas pois elas perpetuam o estigma e a discriminação.**
- **Devem ser realizados esforços de sensibilização da comunidade para educar cidadãos com conhecimento exato sobre o VIH e aceitar as pessoas que vivem com o VIH.**
- **Programas de apoio psicossociais são uma forma eficaz de capacitar as crianças e adolescentes que vivem com o VIH.**

Além disso, crianças que são diagnosticadas com VIH podem enfrentar o estigma e a discriminação em casa, nas unidades de saúde, dentro de suas comunidades, e na escola. Isso pode ser particularmente difícil para as crianças que já estão passando por muitas outras mudanças emocionais a medida que se desenvolvem, desde crianças a adolescentes e a adultos. As crianças que enfrentam o estigma e a discriminação estão em risco de não aderir ao tratamento, enfraquecendo assim o seu resultado global da saúde. Para combater o estigma e a discriminação, “os esforços para normalizar o VIH e garantir que adultos e crianças tenham informações precisas sobre o vírus são essenciais.”²⁵

Uma forma de combater o estigma e a discriminação é através de programas de apoio psicossocial. Por exemplo, na Zâmbia, a EGPAF trabalha com parceiros locais para oferecer apoio psicossocial aos adolescentes que vivem com o VIH através do programa de Mentores Adolescentes Tisamala. Através deste programa, os adolescentes recebem informações educativas sobre o VIH, a importância da adesão às drogas, gênero e sexualidade, comportamento de risco, e lidar com a dor e perda. Esses programas oferecem um lugar seguro para adolescentes vivendo com o VIH para fazer perguntas, compartilhar experiências comuns, e sentir-se apoiados. Como resultado deste trabalho, os indivíduos que participaram do programa expressaram um maior conhecimento sobre o VIH e sentiram-se habilitados a tomar decisões mais positivas.²⁶

Ação Necessária por Primeiras-Damas para Abordar o Tratamento do VIH Pediátrico

As Primeiras-Damas Africanas podem impulsionar mudança em seus respectivos países, ajudando a aliviar a lacuna de tratamento do VIH pediátrico e garantindo a realização de progressos no sentido de alcançar uma geração livre da SIDA.

As Primeiras-Damas têm o poder de influenciar o comportamento dos seus cidadãos, porque elas são consideradas como “mães da nação.” Apesar de que sua influência é muitas vezes invisível, é significativa e pode resultar em uma mudança positiva nas questões pelas quais são apaixonadas. As Primeiras-Damas são percebidas como colaboradoras fortes, trazendo diferentes atores para a mesa sobre uma questão para

tomar a ação de uma forma que atravessa a divisão política e toca todos os cidadãos. Esta seção identifica três grandes áreas que precisam de ação por parte das Primeiras-Damas Africanas para conduzir a maior mudança na redução da lacuna de tratamento do VIH pediátrico.

Aumentar a Conscientização

Uma forma de melhorar o tratamento do VIH pediátrico é aumentando a conscientização sobre a questão. Este é um papel importante que as Primeiras-Damas podem ter na mudança da epidemia. Por exemplo, aumentando a conscientização ao nível das comunidades, famílias e profissionais de saúde entenderão melhor a importância do EID e do início do tratamento, levando a melhores resultados de saúde para crianças expostas ao VIH e infectadas pelo VIH. Algumas maneiras de aumentar a conscientização são as seguintes:

- Reunir-se com representantes do governo, prestadores de saúde, e organizações para obter as informações mais recentes sobre a epidemia do VIH no país.
- Visitar hospitais e prestadores de serviços para reunir conhecimento em primeira mão dos desafios que as famílias enfrentam na obtenção de testes e tratamento para os seus filhos e para ganhar uma compreensão de como o teste de VIH de recém-nascidos e crianças é realizado e acompanhado. Ao visitar as instalações, tomar nota das realizações feitas para alcançar famílias com esses serviços para utilizá-las como exemplos para advogar mais para aumentar as intervenções bem-sucedidas em outras instalações em todo o país.
- Melhorar a compreensão do público sobre o VIH pediátrico e as barreiras que as crianças enfrentam no acesso a cuidados e tratamento, incluindo a realização de reuniões e eventos públicos de conscientização, tais como corridas ou campanhas de mídia.
- Promover a testagem do VIH de bebês, crianças, adolescentes e adultos como um aspecto importante dos serviços de saúde.
- Educar o público sobre o compromisso do governo em garantir o acesso universal ao tratamento do VIH por crianças que dele necessitam.
- Fale abertamente contra o estigma e a discriminação relacionados com o VIH que afetam as crianças em casa, nas escolas e na comunidade e também seus cuidadores.
- Incentivar as famílias e cuidadores de bebês e crianças que são expostas ao VIH para realizar o teste, conhecer o seu status, e para aqueles que estão infectados com o VIH a receber tratamento e cuidados, e aderir às consultas e medicamentos.

Mobilizar Recursos

O financiamento adequado é necessário para atingir eficazmente as crianças com serviços de VIH que salvam vidas. As Primeiras-Damas podem utilizar a sua influência para mobilizar recursos para apoiar a prestação de serviços, formação dos trabalhadores de saúde, grupos de apoio específicos de VIH pediátrico, e outros componentes vitais de resposta à SIDA especificamente para crianças.

Recursos financeiros, materiais e técnicos são fundamentais na abordagem da lacuna de tratamento do VIH pediátrico. As Primeiras-Damas têm os meios para reunir vários parceiros e interessados para garantir que hajam recursos adequados e sustentáveis para facilitar o tratamento do VIH pediátrico. As parcerias público-privadas e responsabilidade social corporativa são abordagens valiosas a considerar e promover. Os seguintes itens também são importantes:

- Um profundo conhecimento sobre as lacunas de recursos na resposta ao tratamento do VIH pediátrico no país permitirá que as Primeiras-Damas advoguem por dotações orçamentais para os serviços de VIH pediátrico para reforçar o tratamento do VIH para todas as crianças que dele necessitam.
- As Primeiras-Damas podem trabalhar com organizações locais confiáveis para advogar por recursos nacionais e internacionais adicionais para aumentar o acesso das crianças ao tratamento do VIH e serviços de apoio.
- As Primeiras-Damas podem colaborar com outros líderes com o mesmo pensamento para advogar pelo aumento de recursos para pesquisa focada no VIH pediátrico e promover a adoção e disponibilidade rápida de fórmulas pediátricas de ARV melhoradas.
- Envolver-se em parcerias estratégicas com atores públicos e privados vai ajudar a abordar as lacunas nos programas, serviços ou tecnologias.

Influenciar os Formuladores de Políticas e Fixadores de Agenda

Instituir políticas para melhor abordar as necessidades das crianças e bebês é uma maneira de melhorar o tratamento do VIH pediátrico. As Primeiras-Damas têm a capacidade de galvanizar as várias partes interessadas em torno de uma questão pela qual elas se preocupam. Abordar o tratamento do VIH pediátrico pode resultar em ganhos concretos para o país tendo uma população jovem saudável e em desenvolvimento. A seguir algumas sugestões:

- Tornar-se informados sobre os tipos de tratamento de VIH pediátrico disponíveis e as lacunas no país, bem como as áreas onde as várias partes interessadas exigiriam maior apoio; em seguida, dar o apoio a elas.
- Identificar os principais influenciadores e formuladores de políticas para “defender” o VIH pediátrico no país e ter mesas-redondas com eles para aumentar a conscientização sobre as questões e envolvê-los.
- Desenvolver apoio com as partes interessadas adequadas para abordar as necessidades das crianças que vivem com o VIH e explorar as soluções que podem ser postas em prática através da ação do governo.
- Advogar por mudanças nas políticas e práticas que permitam a inclusão do EID em centros de saúde materno-infantil, centros de nutrição, em enfermarias de hospital e outros programas de saúde relevantes.

Ferramentas para Envolvimento

A lista de ferramentas a seguir inclui passos propostos para as Primeiras-Damas e seus funcionários para impulsionar as ações e promover os esforços de tratamento do VIH pediátrico no país. A maioria dessas ações estão sendo usadas atualmente por Primeiras-Damas para as questões relacionadas com o VIH e saúde materna, neonatal e infantil (SMNI). As seguintes ferramentas ajudarão as Primeiras-Damas na adaptação de ações já existentes e para assumir novas ações para as questões relativas ao VIH pediátrico. Esta não é uma lista exaustiva, mas sim uma compilação de potenciais oportunidades para o envolvimento.

Envolvimento com Diversos Líderes

Há muitos níveis de liderança nos países e nas comunidades com os quais as Primeiras-Damas podem envolver-se para educá-los sobre o tratamento do VIH pediátrico e para conseguir seu apoio para a ação. Estes incluem figuras políticas, líderes e membros comunitários, autoridades religiosas, líderes da sociedade civil e membros da mídia, entre outros.

- Organizar e participar de discussões de mesa redonda com os líderes comunitários sobre o VIH/SIDA pediátrico, incluindo problemas enfrentados na comunidade, e enfatizar a importância do EID, início precoce do TART pediátrico, e retenção no cuidado. Isso ajudará a educar líderes comunitários sobre a importância e os desafios para o tratamento do VIH pediátrico, bem como proporcionar-lhes a oportunidade de expressar suas preocupações e sugerir soluções construtivas para as questões enfrentadas.
- Organizar e conduzir reuniões ou workshops com figuras políticas, líderes religiosos, líderes da sociedade civil, membros da mídia, e assim por diante, sobre a importância e os desafios para o tratamento do VIH pediátrico. A Primeira-Dama pode fornecer comentários nestes workshops para incentivar os líderes a continuar os programas existentes e a fortalecer os programas que abordam estas questões.
- Comprometer-se com organizações parceiras e partes interessadas em torno de eventos de lançamento de programas de VIH pediátrico ou eventos de encerramento para fornecer comentários que apoiam este importante trabalho.

- Reunir-se com o Ministério da Saúde, Ministério das Finanças, e outros funcionários do governo para discutir a situação do VIH/SIDA pediátrico no país e as medidas tomadas para melhorar o EID e tratamento pediátrico, e discutir a oportunidade de colaboração, através de oportunidades de falar em público, campanhas conjuntas sobre a questão, apoio da legislação, e assim por diante.

Esporte

Eventos esportivos têm sido usados ao longo dos anos para quebrar as barreiras de idade, cor, tribo e gênero, entre outros, e pode ter o efeito de focar pessoas sobre uma questão que não percebiam que necessitava atenção. Com o esporte, o público se preocupa em ganhar juntos como uma nação - em ter sucesso - e esta é uma grande oportunidade para reunir o público para conscientizar e levantar fundos para apoiar o tratamento do VIH pediátrico.

- Organizar um evento esportivo para aumentar a conscientização sobre o tratamento do VIH pediátrico e a importância do EID e início precoce do TART. Isto poderia incluir uma corrida/ caminhada ou um dia de atividade da comunidade com várias atividades esportivas para crianças que incorporam uma cabine de educação para os pais e tutores. Estes eventos podem até mesmo ser angariadores de fundos e também podem incluir um elemento de merchandising para permitir impacto a longo prazo da mensagem do evento (ou seja, através de camisetas, bonés, garrafas e outros itens com mensagens do VIH pediátrico).

Cultura / Artes / Música

Semelhante ao esporte, eventos culturais, exposições de arte, apresentações musicais têm a capacidade de reunir os membros da comunidade por um interesse comum. Estes eventos são vistos como atividades de entretenimento não-ameaçadoras que toda a família pode desfrutar. Ao incorporar mensagens educacionais sobre questões de saúde, tais como o VIH pediátrico, os membros da comunidade têm uma oportunidade única para aprender sobre intervenções que salvam vidas que de outra maneira eles poderiam ter evitado por causa das barreiras sociais, tais como o estigma e a discriminação.

- Sedar eventos culturais envolvendo músicos, artistas e atores que aumentam a conscientização sobre o tratamento do VIH pediátrico. Os membros da comunidade irão participar desses eventos pelo entretenimento, enquanto obtém informação que salva-vidas sobre o tratamento pediátrico e a importância do EID. Estes eventos podem resultar em um aumento da captação em serviços de pediatria, devido à conscientização da comunidade.

Eventos Comunitários

Porque muitos cidadãos apreciam o papel da Primeira-Dama como a “mãe da nação”, sua direção e orientação são levados a sério a nível da comunidade. A Primeira-Dama pode participar em várias atividades ao nível da comunidade que melhoram a conscientização e aumentam a adoção de serviços de VIH devido à redução do estigma e da discriminação em casa e na comunidade.

- Educar mulheres, crianças e famílias sobre a importância do tratamento do VIH pediátrico através da participação em dias da comunidade. Estes fornecem uma oportunidade para a Primeira-Dama se envolver diretamente ao nível da comunidade. Este é um dia em que a informação é compartilhada, perguntas podem ser respondidas, talvez seja oferecido o teste de VIH, e as famílias são incentivadas a trazer seus bebês cedo para testes de VIH e início do tratamento.

- Sensibilizar os membros da comunidade e líderes sobre o VIH através de outras atividades planejadas no âmbito da comunidade para ajudar a reduzir o estigma e a discriminação.
- Reduzir o estigma e a discriminação por meio de eventos educacionais nas escolas. As Primeiras-Damas podem conduzir campanhas, desenvolver material educativo, e falar com os alunos sobre a importância do tratamento do VIH pediátrico e de aderir ao TART. Reduzir o estigma nas escolas torna as crianças mais propensas a permanecer na escola e a serem capazes de permanecer em tratamento, sem medo de estigma e discriminação pelos seus pares.

Envolvimento da Mídia

No mundo de hoje, as pessoas ficam conectadas através de várias formas de mídia tradicionais e novas. Ao envolver-se com os membros e líderes comunitários através de jornais impressos, rádio e mídia digital e social, as Primeiras-Damas têm a oportunidade de espalhar uma mensagem importante a um público diversificado com alcance incrível. Isso ajuda ainda mais a amplificar as mensagens importantes sobre o tratamento pediátrico que poderiam resultar em um aumento da utilização dos serviços e redução do estigma e da discriminação.

- Procurar os meios de comunicação, incluindo rádio e TV, para dar entrevistas sobre a importância do tratamento do VIH pediátrico para aumentar a conscientização em todo o país sobre esta questão.
- Trabalhar com os meios de comunicação para produzir um artigo de opinião/estilo de vida da Primeira-Dama sobre a questão do tratamento pediátrico do VIH, a importância do EID e tratamento pediátrico, e o que ainda precisa ser feito. Artigos de mídia criados pela Primeira Dama são susceptíveis de obter atenção significativa por causa de sua estatura importante no país.

-
- Procurar os meios de comunicação para educá-los sobre o tratamento do VIH pediátrico para que eles sejam mais bem informados quando se escreva sobre o assunto. Quando o pessoal de mídia é educado sobre essas questões, eles serão capazes de produzir artigos mais atraentes que ajudarão a lançar luz sobre os desafios específicos para o tratamento pediátrico no país.

Campanhas de Questões Específicas

As Primeiras-Damas têm a incrível oportunidade de deixar um legado duradouro de seu tempo como Primeira-Dama. Uma maneira de fazer isso é através de campanhas relativas a questões específicas. Tornando o VIH pediátrico sua questão marco irá ajudá-la a dar início a uma geração livre da SIDA no seu país. Isso é algo que não só irá ressoar com os seus cidadãos, mas agora será lembrado nos anos por vir.

- Participar de uma campanha de conscientização para angariar apoio político e comunitário para tratamento pediátrico por meio do envolvimento com figuras políticas de alto nível, bem como celebridades.
- Visitar instalações de saúde e hospitais em todo o país para falar sobre a importância do EID e tratamento do VIH pediátrico em apoio à campanhas relativas a questões específicas.

Angariar Financiamento e Recursos para o Tratamento Pediátrico

Ao apoiar a mobilização de recursos para o VIH pediátrico, as Primeiras-Damas podem destacar o importante papel que o financiamento tem em fechar a lacuna de tratamento do VIH pediátrico. Sem recursos, todas as intervenções que são comprovadamente bem-sucedidas não poderão ser implementadas. Recursos fortes para o VIH pediátrico são cruciais para abordar a lacuna de tratamento e assegurar que as crianças que vivem com VIH tenham acesso aos cuidados e tratamento de que necessitam para sobreviver e prosperar. As Primeiras-Damas estão em posição de ajudar a advogar no país para esses recursos necessários.

- Mobilizar financiamento para iniciativas específicas de tratamento do VIH pediátrico no país através da fundação/escritório da Primeira-Dama e secretariado da OAFLA. Esses recursos poderiam ser usados para aumentar os testes do VIH pediátrico e prestação de serviços, pesquisa de fundos para novo tratamento, e apoiar a formação de profissionais de saúde, entre outras atividades.

Oportunidades para Colaboração Nacional e Regional

As Primeiras-Damas podem trabalhar em suas sub-regiões ou colaborar a nível continental para motivar, educar e comunicar sobre o tratamento do VIH pediátrico. Muitas das atividades podem ser realizadas em conjunto como parte de uma abordagem à escala continental ou individualmente por país.

A OAFLA, que foi instituída inicialmente para ser uma voz coletiva para algumas das pessoas mais vulneráveis da África, evoluiu para uma instituição capaz de prover liderança em todo o continente através da advocacia no campo do VIH e no escopo mais amplo da SMI. Em virtude de ter um secretariado forte, há muitas oportunidades para as Primeiras-Damas trabalharem em conjunto umas com as outras e para alavancar o conhecimento e experiência umas das outras.

As Primeiras-Damas também podem aproveitar o conhecimento técnico e a experiência de vários parceiros de implementação, tais como a EGPAF, para garantir que elas tenham informações atuais e precisas para ser capaz de enfrentar os desafios que estão destacados neste documento. Convidando parceiros para sentar em seus comitês nacionais de direção, elas podem se beneficiar do conhecimento técnico que estes parceiros trazem. Além disso, as Primeiras-Damas podem ser capazes de aproveitar outros apoios financeiros e materiais para permitir que parceiros de implementação sejam eficazes em seu trabalho e ajudem o continente Africano a chegar ao fim da SIDA.

Notas Finais

1. Transmissão Vertical do VIH. Página web da Organização Mundial da Saúde. <http://www.who.int/VIH/topics/mtct/en/>. Acessado dezembro 8, 2015.
2. ONUSIDA. Como a SIDA mudou tudo. Publicado em julho 2015, p. 33.
3. ONUSIDA. Como a SIDA mudou tudo. Publicado em julho 2015, pp. 33–34.
4. ONUSIDA. O relatório da lacuna. Publicado setembro 2014, p. 238.
5. ONUSIDA. Como a SIDA mudou tudo. Publicado em julho de 2015, p. 108.
6. ONUSIDA. O relatório da lacuna. Publicado setembro 2014, p. 229.
7. Violari A., Cotton M., Gibb D., et al. Terapia antirretroviral iniciada antes de 12 semanas de idade reduz mortalidade em crianças novas infectadas com o VIH: evidência do Estudo de Terapia Precoce Antirretroviral de Crianças com VIH (CHER, por sua sigla em inglês). Sessão especial: 4^a Conferência IAS sobre Patogênese, Tratamento e Prevenção VIH: Resumo no. WESS103.
8. Organização Mundial da Saúde. Diretrizes sobre quando começar terapia antirretroviral e sobre profilaxia pré-exposição para VIH. Publicado setembro 2015, p. 39.
9. ONUSIDA. O relatório da lacuna. Publicado setembro 2014, p. 238.
10. OMS. Detecção precoce de infecção por VIH em bebês e crianças. Nota de orientação sobre a tecnologia para diagnóstico precoce de VIH em bebês e crianças: resumo de recomendações, p. 1
11. Sibanda EL, Weller IVD, Hakim JG, Cowana FM. A magnitude da perda de acompanhamento de recém-nascidos expostos ao VIH juntamente com o cuidado contínuo de prevenção da transmissão mãe-filho de VIH: uma revisão sistemática e meta-análise. *SIDA*. 2013;27(17):2787–2797.
12. ONUSIDA. Como a SIDA mudou tudo. Publicado julho 2015, p. 108. Também veja UNSIDA PCB. Análise de lacuna em tratamento, cuidado e apoio do VIH pediátrico. Dezembro 9–11, 2014, pp. 7–8.
13. IATT. EID IATT Laboratório & Grupo de Trabalho Sobrevivência Infantil: Reunião de Revisão de Meio-Termo GSG, dezembro 6–7, 2012, p. 3.
14. UNICEF. O dividendo duplo. Publicado dezembro 2013, p. 2.
15. Persaud D, Gay H, Ziemniak C, et al. Ausência de viremia VIH-1 detectável após término de tratamento em um bebê. *N Engl J Med*. 2013;369(19):1828–1835.
16. IATT. EID IATT Laboratório & Grupo de Trabalho Sobrevivência Infantil: Reunião de Revisão de Meio-Termo GSG, dezembro 6–7, 2012, p. 2.
17. ONUSIDA PCB. Análise de lacuna em tratamento, cuidado e apoio do VIH pediátrico. Dezembro 9–11, 2014, p. 9.
18. Iniciativa de Medicamentos para Doenças Negligenciadas. Necessidade urgente de desenvolver e entregar formulas de tratamento antirretroviral para bebês e crianças com VIH/SIDA: Um resumo situacional da Iniciativa de Medicamentos para Doenças Negligenciadas (DNDi) e Base VIH i-. Novembro 2013, p. 3.
19. ONUSIDA. Food and Drug Administration (FDA) aprova o tratamento favorável para crianças para lactentes e crianças jovens que vivem com o VIH <http://www.unitaid.eu/en/resources/press-centre/3-news/press/1444-child-friendly-formulation-of-who-recommended-treatment-now-approved-by-the-us-fda-for-children-living-with-vih>. Publicado 3 de Junho de 2015. Acessado 8 de Dezembro de 2015.
20. Fundação de SIDA Pediátrica Elizabeth Glaser. Boletim técnico Haba Na Haba: destaque sobre cuidado e tratamento VIH. Junho 2015, p. 5.
21. Gibb D. Agilizar as vias regulatórias dos investimentos em ensaios clínicos. Artigo apresentado no: Fórum de Mercado VIH ONUSIDA; Abril 2014; Genebra, Suíça.
22. Centro Internacional para Pesquisa sobre Mulheres (ICRW). Comum na sua essência: ESTIGMA relacionado ao VIH dentro do contexto. <http://www.icrw.org/sites/default/files/publications/Common-at-its-Core-VIH-Related-Stigma-Across-Contexts.pdf>, publicado 2005. Acessado dezembro 8, 2015. pp. 30–31
23. ONUSIDA. Informe sobre crianças e VIH. Publicado 2013, p. 2.
24. PEPFAR. 2015 Relatório anual para o Congresso. Março 2015, p. 11.
25. ONUSIDA. Informe sobre crianças e VIH. Publicado 2013, p. 1.
26. Fundação de SIDA Pediátrica Elizabeth Glaser. Tisamala: adolescentes VIH-positivos cuidando-se uns aos outros. <http://www.pedSIDA.org/blog/entry/tisamala-vih-positive-teens-taking-care-of-one-another>. Publicado dezembro 9, 2013. Acessado dezembro 8, 2015.

**Para maiores informações,
entrar em contato com:**

Fassika Alemayehu

Oficial de Programa

Organização de Primeiras-Damas
Africanas contra o VIH/SIDA (OAFLA)

Tel: +251-115-508069/+251-118-962998

Email: fassika@oafla.org

Website: www.oafla.org

Rhoda Igweta Murangiri

Diretor Adjunto,

Política Pública e Advocacia

Fundação de SIDA Pediátrica
Elizabeth Glaser

Tel: +254-204-454081/2/3

Email: rigweta@pedaids.org

Website: www.pedaids.org