



Fundación Lucía

para el SIDA pediátrico - FLUSIP

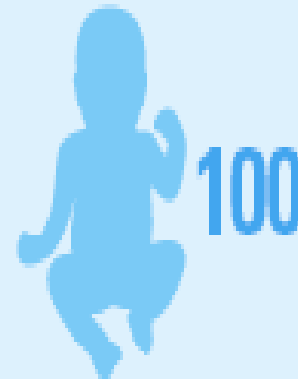
1995 – 2010

XIV Jornada de actualización del tratamiento antirretroviral en pediatría
Caixa Fòrum – Barcelona
Octubre 2010

SITUACIÓN MUNDIAL

- Un niño/a muere cada **minuto** cada día por causas relacionadas con el SIDA, y **un/a joven contrae el VIH** cada **15 segundos**.
- Cada día se producen en el mundo más de 2.000 infecciones de niños/as, la **mayoría** por **transmisión vertical**.
- Más de **15 millones de niños/as** han perdido a su madre o su padre, o a ambos, como consecuencia del SIDA.

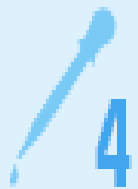
Sobre la base de encuestas diferentes procedentes de países de bajos y medianos ingresos, por cada 100 niños y niñas nacidos de mujeres seropositivas en 2007



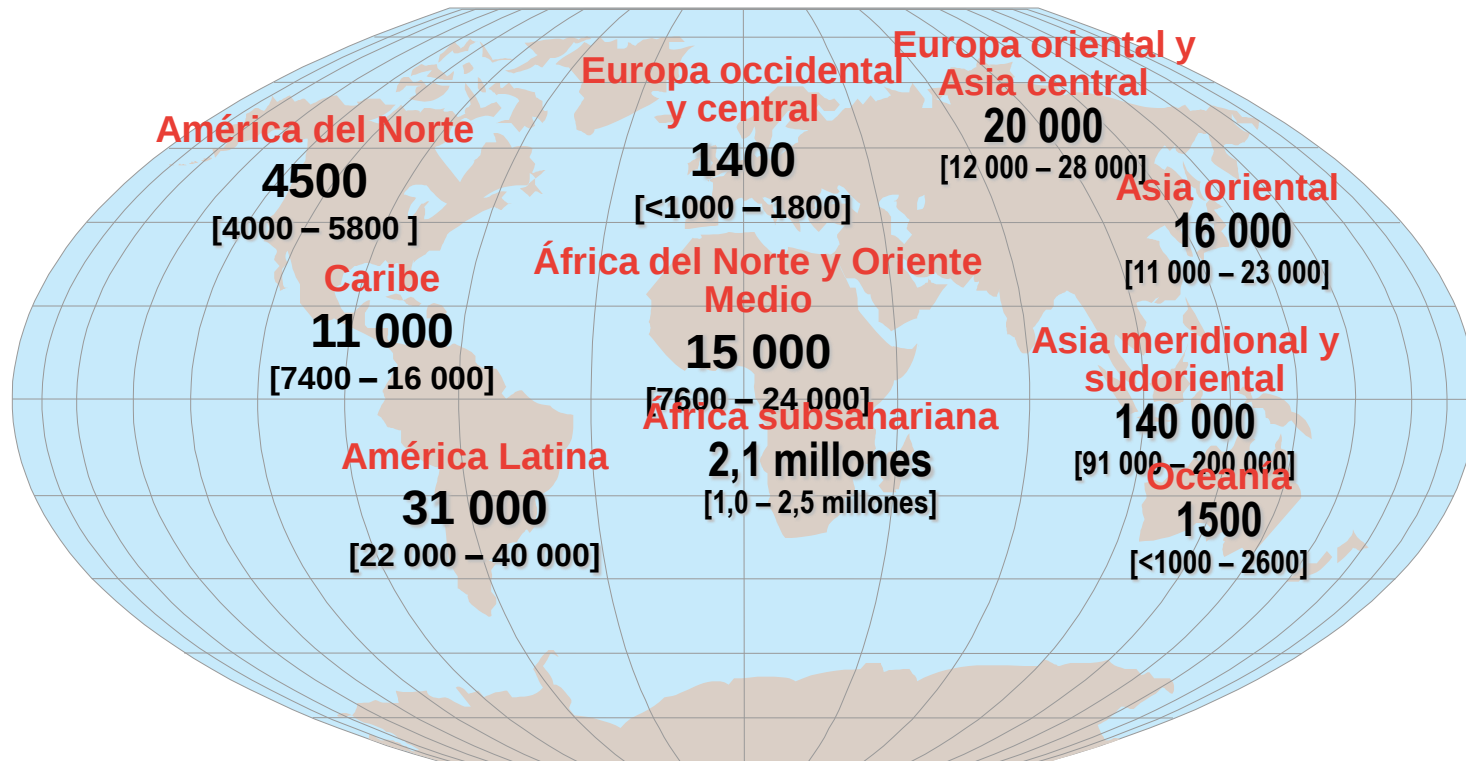
• Solamente ocho fueron sometidos a la prueba del VIH antes de que cumplieran dos meses.



• Solamente cuatro comenzaron la profilaxis con cotrimoxazol –que forma parte de un amplio enfoque para salvar vidas– antes de cumplir los dos meses.



Número estimado de niños (< 15 años) que vivían con el VIH en 2008



Total: 2,1 millones (1,2 – 2,9 millones)

2008 global HIV and AIDS estimates

Children (<15 years)

- **Children living with HIV** ----- **2.1 million** [1.2 – 2.9 million]
- **New HIV infections in 2008** ----- **430 000** [240 000 – 610 000]
- **Deaths due to AIDS in 2008** ----- **280 000** [150 000 – 410 000]

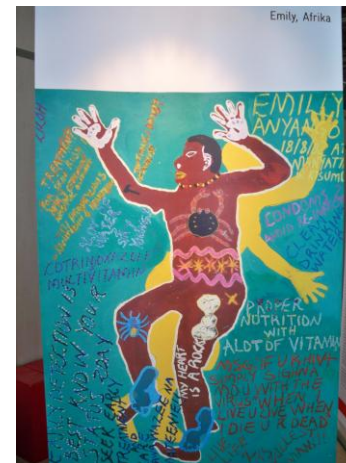
08

33 millones de personas [30-36 millones] vivían con el VIH en 2007

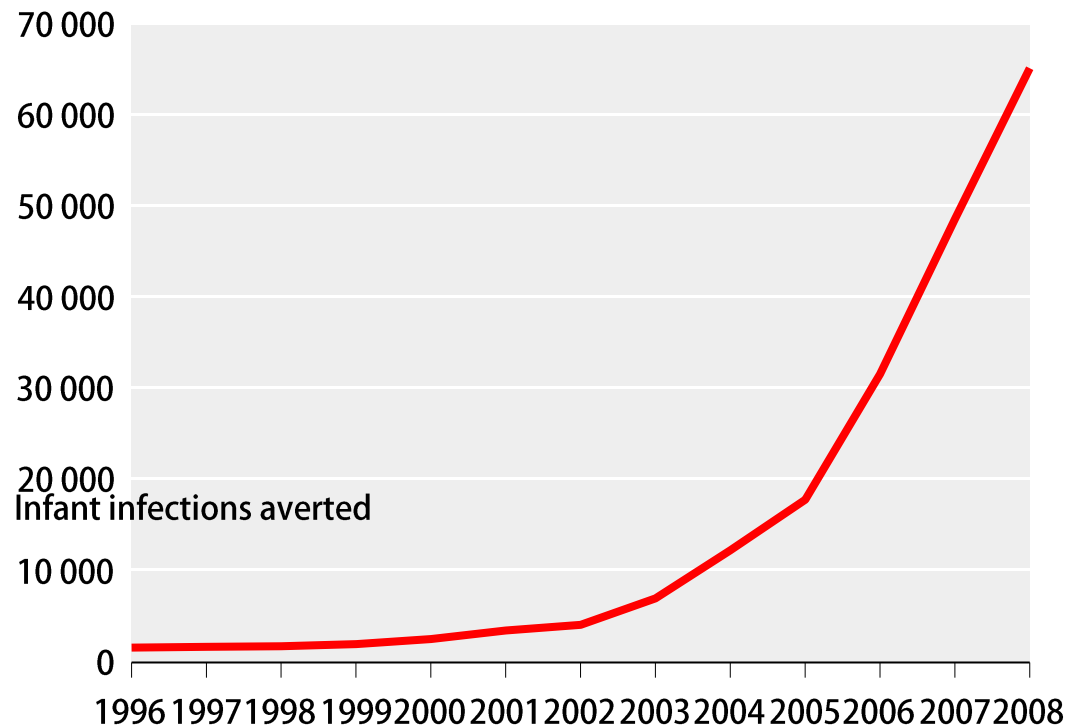


ALGUNOS DATOS POSITIVOS

- El número anual de nuevas infecciones por el VIH entre los niños ha disminuido desde 2002 en todo el mundo, con la instauración de la profilaxis de la transmisión materno-infantil del virus.
- Desde 2003, la tasa anual de mortalidad por SIDA entre los niños también ha empezado a disminuir, gracias al acceso progresivo al tratamiento ARV y el tto de las gestantes y RN.



Estimate of the annual number of infant infections averted through the provision of antiretroviral prophylaxis to HIV-positive pregnant women, globally, 1996–2008



UNAIDS 2009

Estimated number of new child infections at current levels of antiretroviral prophylaxis and without antiretroviral prophylaxis , globally, 1996–2008

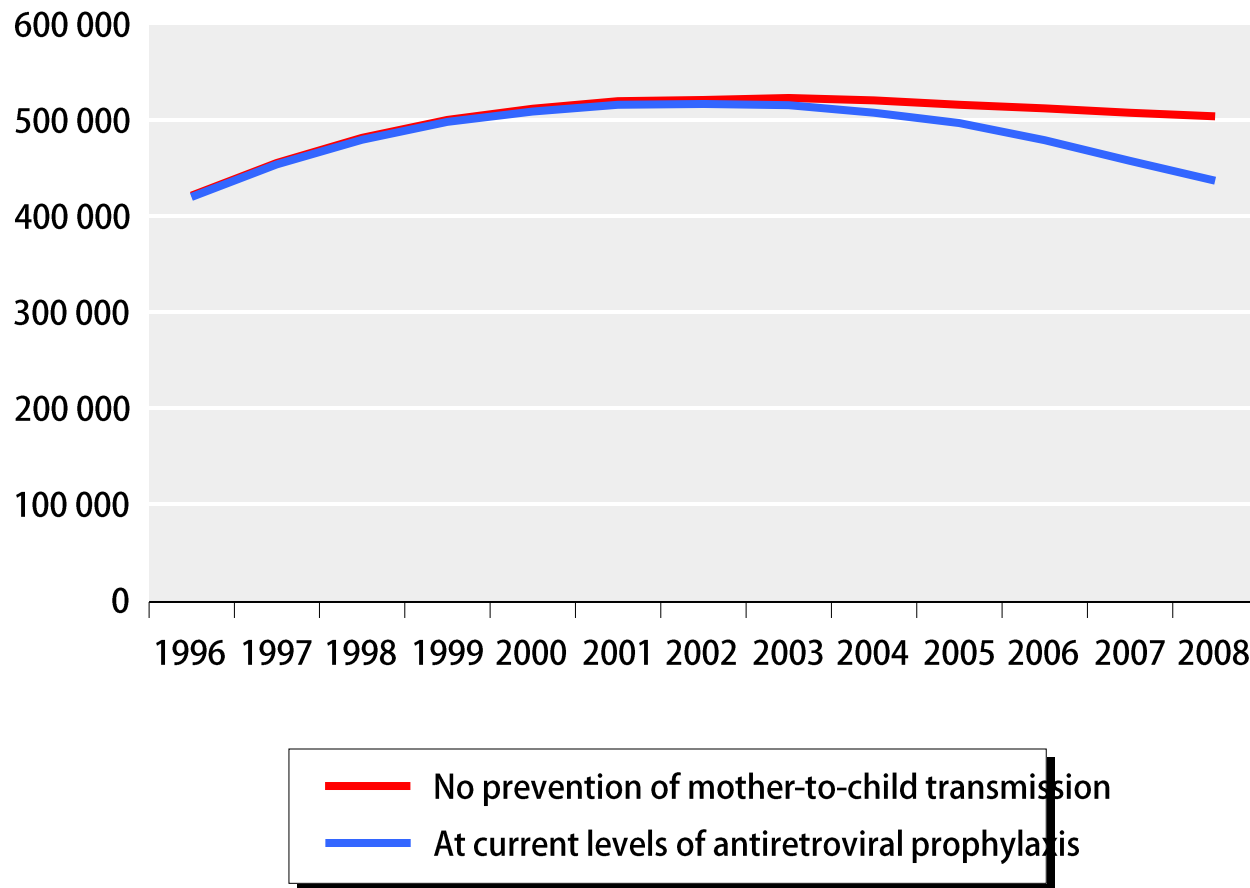
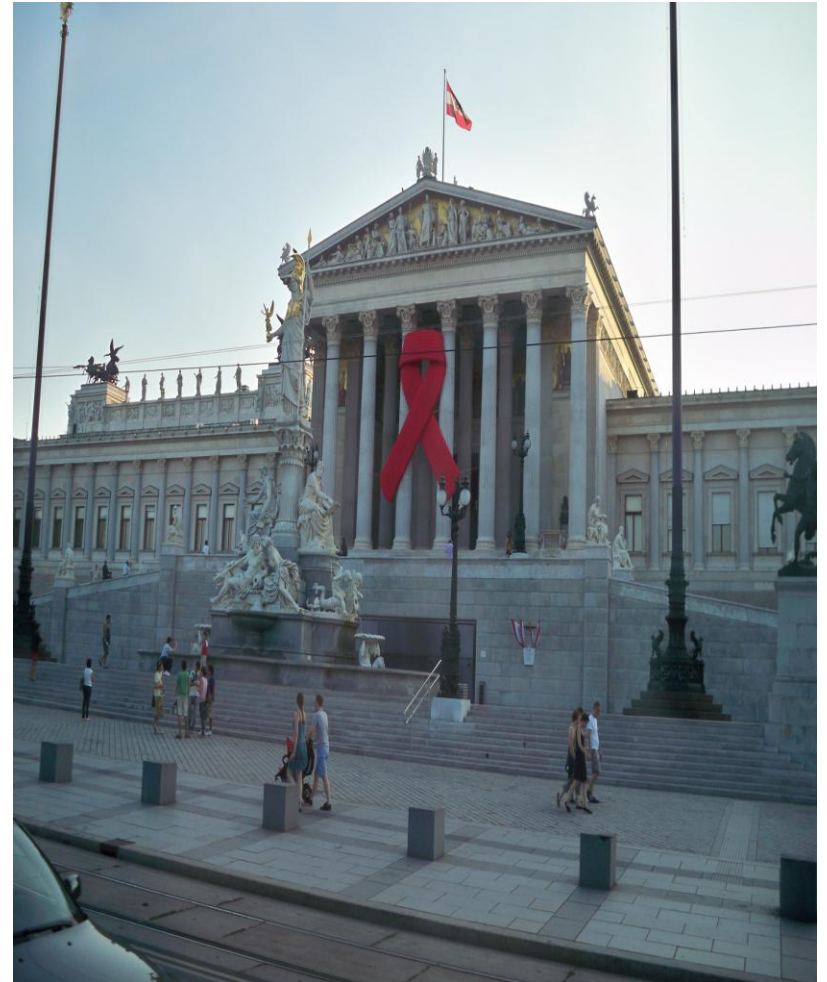


Figure
III

VIENA, julio de 2010

La OMS y ONUSIDA acogen con optimismo los innovadores resultados del estudio preliminar de un **gel vaginal con tenofovir al 1%**:

los primeros resultados demuestran que puede tener una eficacia del 39% en la reducción del riesgo de infección por el VIH en las mujeres durante las relaciones sexuales.



VIENA, julio de 2010

- Hay algunos **avances** significativos para la obtención de una **vacuna**
- Las pautas de ARV se han simplificado, incluso se ensayan combinaciones de sólo 2 fármacos



VIENA, julio de 2010

Un 60% de
adolescentes durante
la transición a la edad
adulta tienen
problemas de
adhesión al
tratamiento ARV



VIENA, julio de 2010

Muchos de ellos
tienen **lipodistrofia** y
otros tienen o tendrán
problemas
cardiovasculares



AQUÍ Y AHORA

**Sistema de declaració voluntària
dels nous diagnòstic d'infecció
pel VIH**

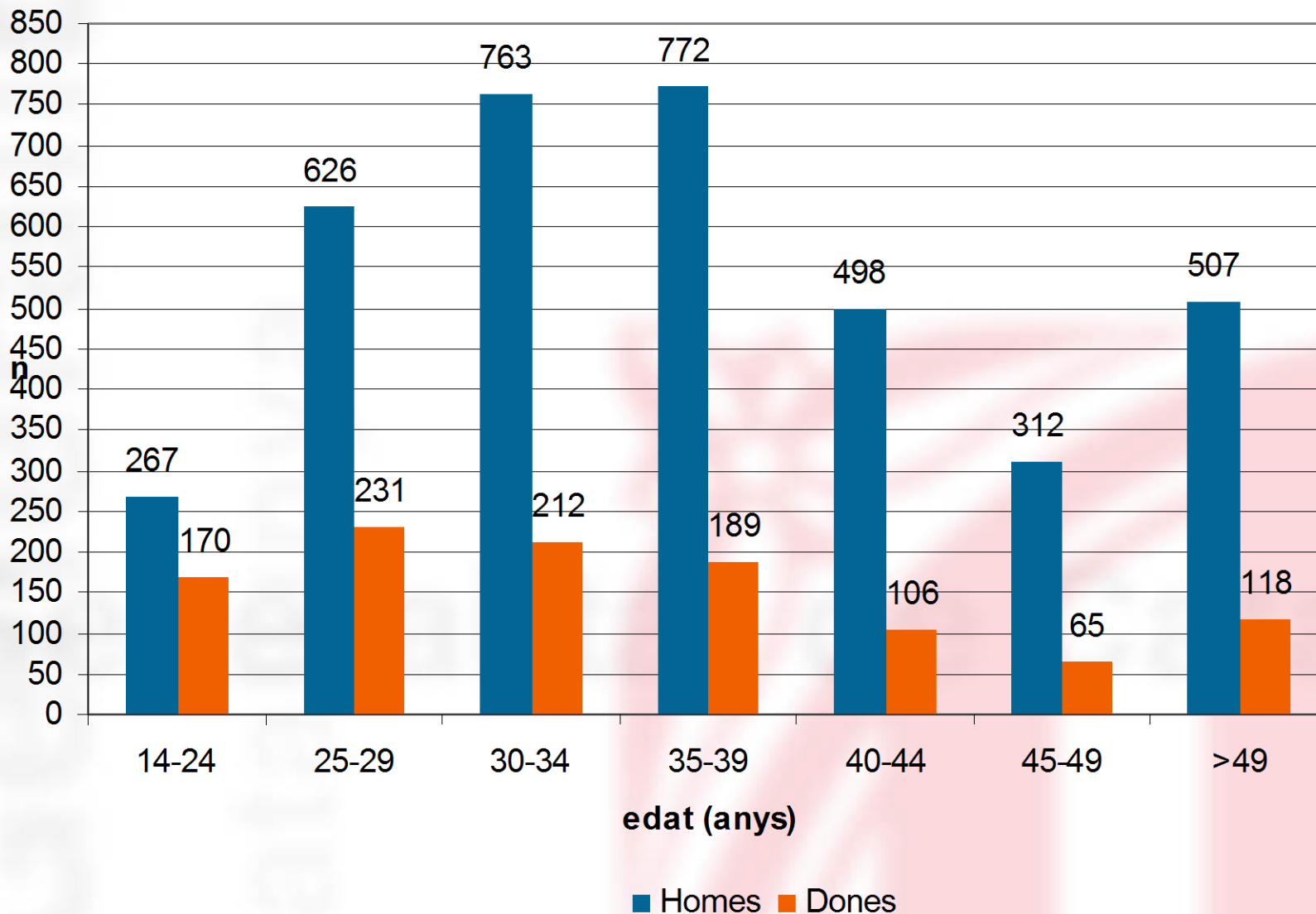
Actualització: 30 de juny de 2008



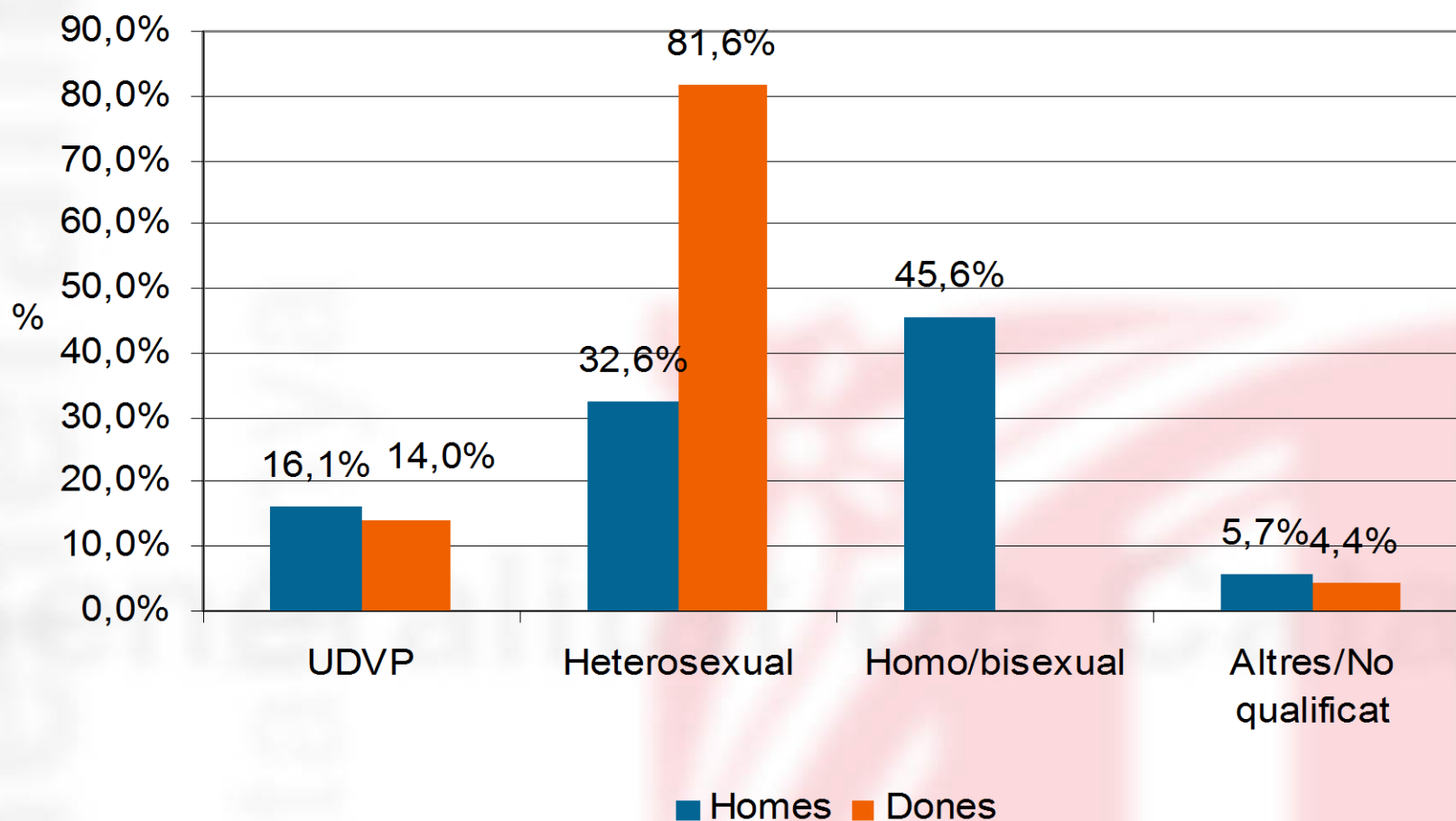
Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

Situación en Catalunya

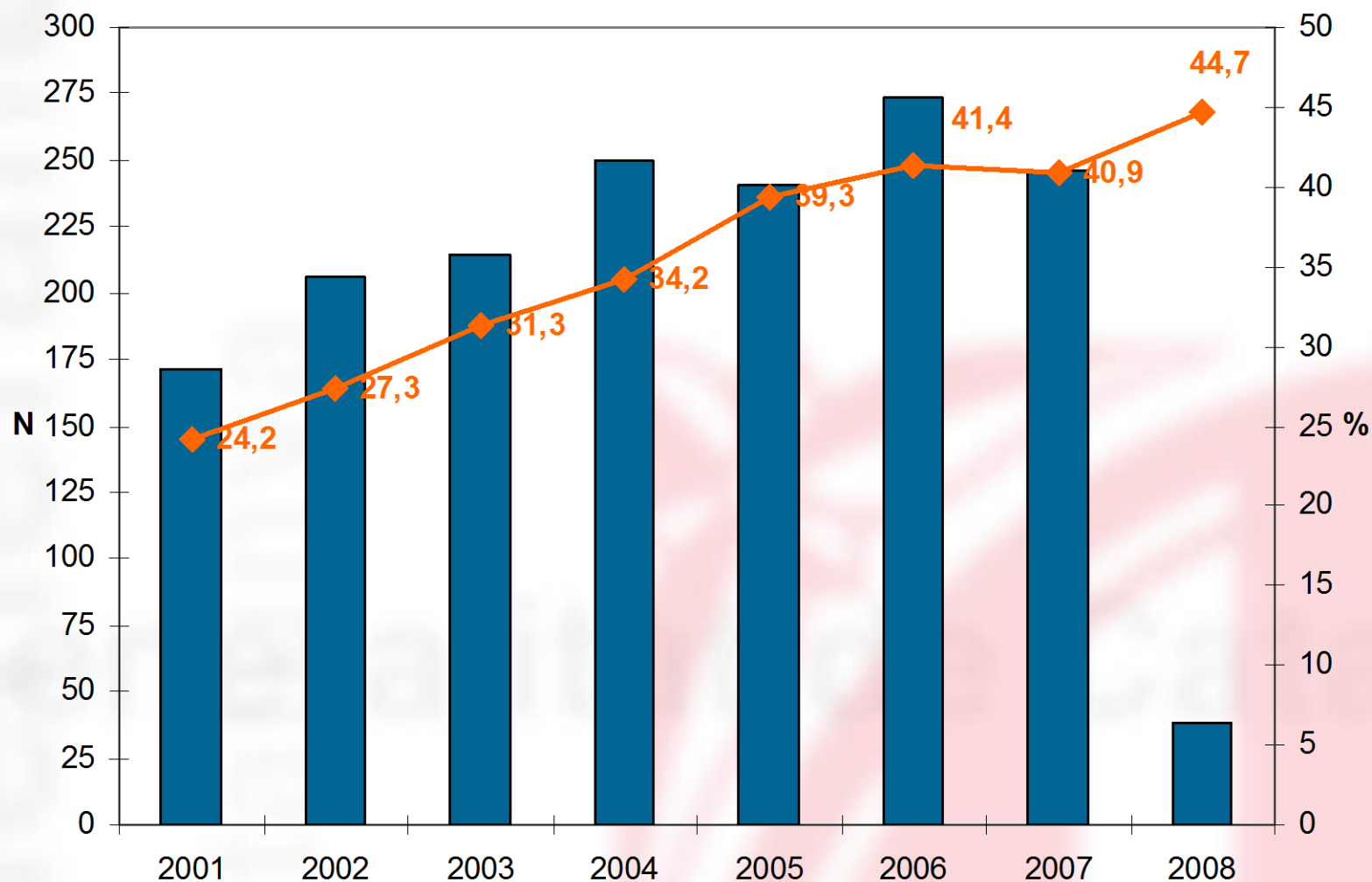
Distribució dels nous diagnòstics d'infecció pel VIH segons grup d'edat i sexe. Període 2001-1r semestre 2008



Distribució dels nous diagnòstics d'infecció pel VIH segons grup de transmissió i sexe. Període 2001-1r semestre 2008



Evolució dels nous diagnòstics d'infecció pel VIH en immigrants residents a Catalunya. Període 2001-1r semestre 2008

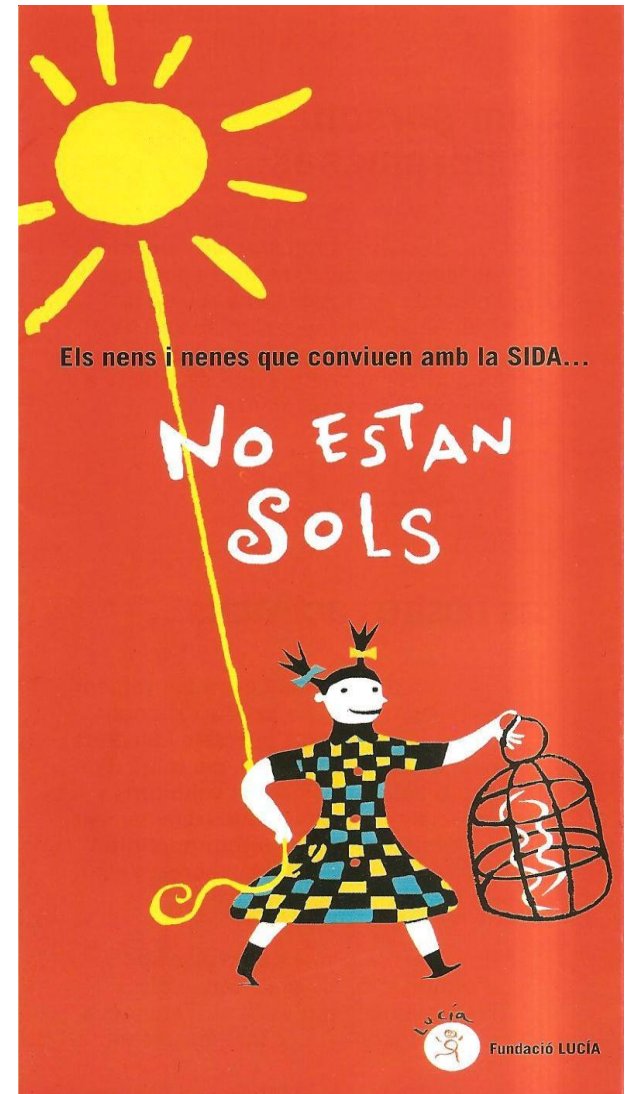


AQUÍ Y AHORA

- La terapia ARV consiguió en nuestro medio mejorar la calidad y expectativa de vida, **reducir y casi evitar los nacimientos** de menores infectados, así como cambiar el perfil de las familias que viven con VIH.
- Aparecen **nuevos casos**, especialmente entre familias inmigrantes y adolescentes.

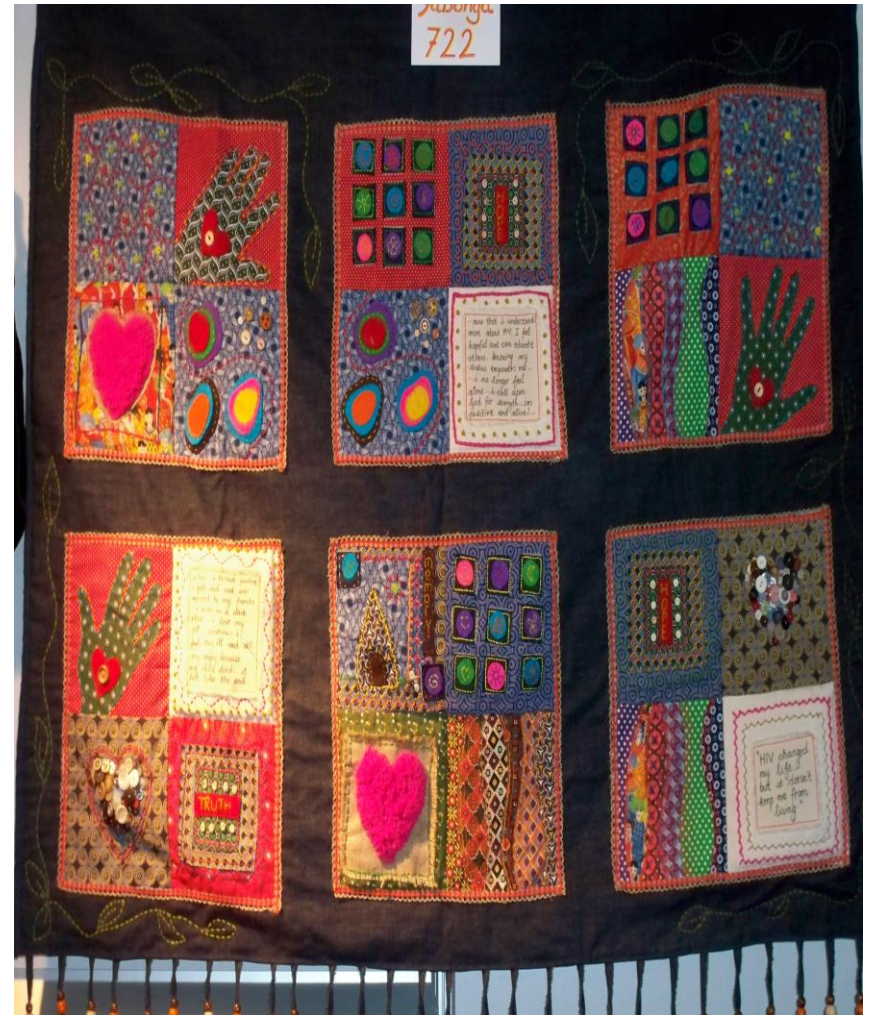
AQUÍ Y AHORA

En nuestro país, los primeros niños/as nacidos con VIH que han sobrevivido **tienen entre 13-25 años de edad**, muchos también han perdido a uno o a ambos progenitores.



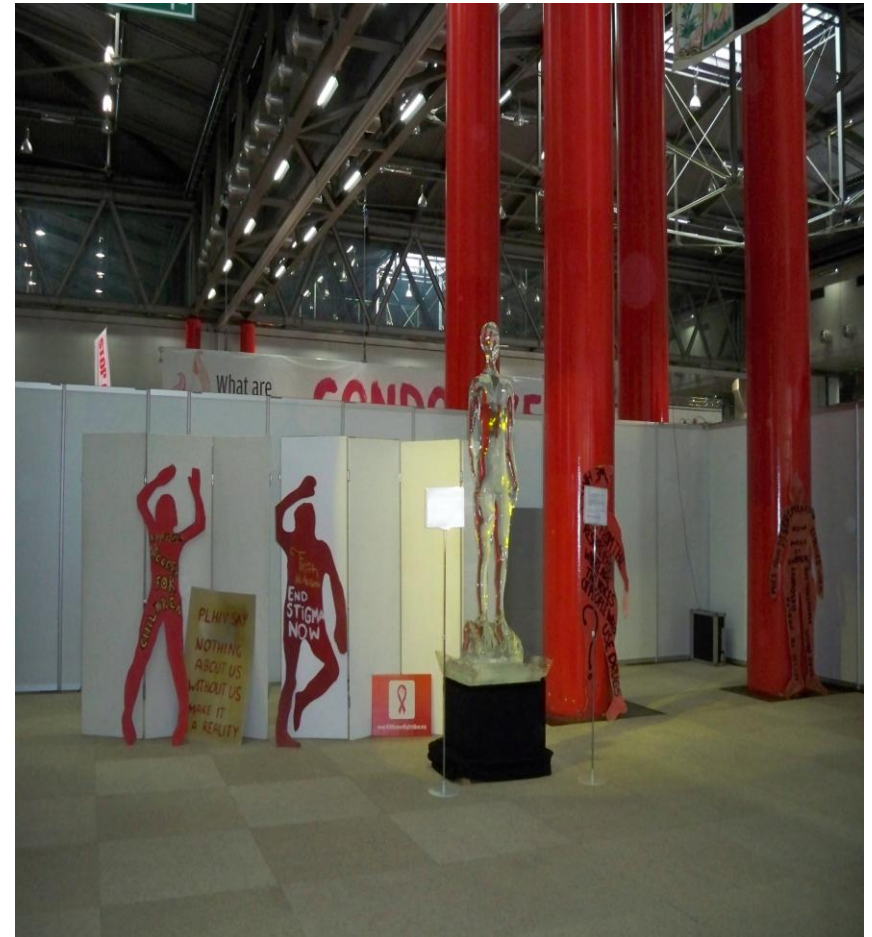
AQUÍ Y AHORA

Han crecido en familias monoparentales, a cargo de un padre/madre a veces enfermo, o de la familia biológica extensa (abuelos-abuelas, principales cuidadores) o en casas de acogida.



AQUÍ Y AHORA

- El **estigma** ligado a la infección por VIH continúa a pesar de que en mujeres y niños las vías de transmisión son las relaciones **heterosexuales** (>80%) y la transmisión **vertical** (>95%).
- Los jóvenes siguen viviendo **en secreto** su enfermedad, con los **amigos**, con sus **parejas sexuales**, en su **trabajo**...



AQUÍ Y AHORA

La transición al hospital de adultos está resultando difícil:

1. las **perspectivas socio-educativas-laborales** son a menudo, de difícil acceso,
2. hay problemas **económicos**,
3. la **adhesión a los ARV** disminuye, con riesgo de complicaciones graves e incluso muerte,
4. aparecen algunos **problemas cardiovasculares o metabólicos** graves.

WE ARE BOTH
SIDES.
WHICH ONE
DO YOU
WANT
TO SEE?



Made in Italy

¿Qué hicimos y qué
hacemos nosotros en 2010?

1. Acciones a nivel local

El objetivo principal es completar la atención dada por la red pública atendiendo puntualmente a niños, adolescentes, jóvenes y familias en demandas concretas.

Trabajamos en tres direcciones:

- 1 . Acompañamiento a menores adolescentes y jóvenes seropositivos
- 2 . Apoyo a la familia
- 3 . Coordinación y apoyo al profesional

2. Acciones a nivel nacional

- Atendemos consultas personales o de otras asociaciones estatales.
- Colaboramos con el Plan Nacional del SIDA en tareas de asesoramiento.
- Participamos en la formación continuada con las asociaciones españolas que trabajan con menores y familias que viven con VIH.

3. Acciones a nivel internacional

- Colaboramos con otras asociaciones del territorio europeo y otras asociaciones internacionales
- Organizamos y participamos en los **encuentros europeos de adolescentes y jóvenes VIH+**
- Colaboramos en conseguir los **Objetivos del Milenio** a nivel local e internacional, en la lucha contra la infección por el VIH/SIDA.

Programa Ayuda

Programa
Para la familia

Programa
lúdico-educativo
De 0 a 22 años

Programa
asistencial a
menores
infectados y
afectados por
VIH.

De 0 a 14 años

Programa
JÓVENES para
adolescentes y
jóvenes infectados
y afectados por
VIH.

De 15 a 22 años

Programa de voluntariado

Programa de Divulgación

Web

Talleres

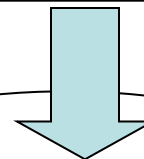
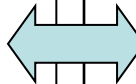
Cómics

Cuentos

Seminarios

CD's

Jornadas

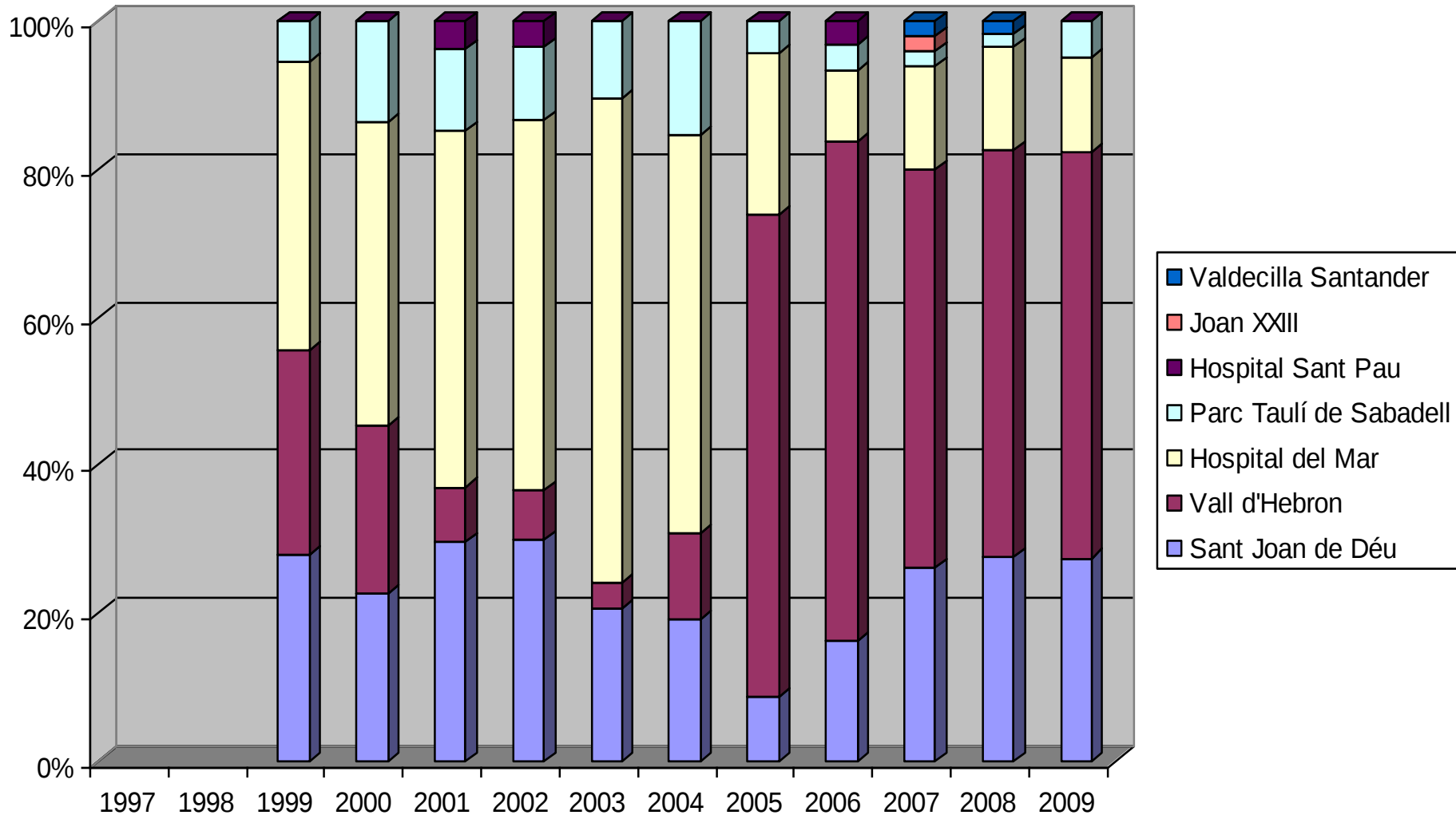


Población infantil
Población en General
Profesionales
Familias

Contactamos con los pediatras y equipos de psicología y trabajo social que atienden a menores seropositivos y a sus familias en los grandes hospitales del área de Barcelona, a fin de poder establecer en cada caso una detección de necesidades y un plan de acción coordinado.

Relación de nuestra colaboración con hospitales – 1999-2009

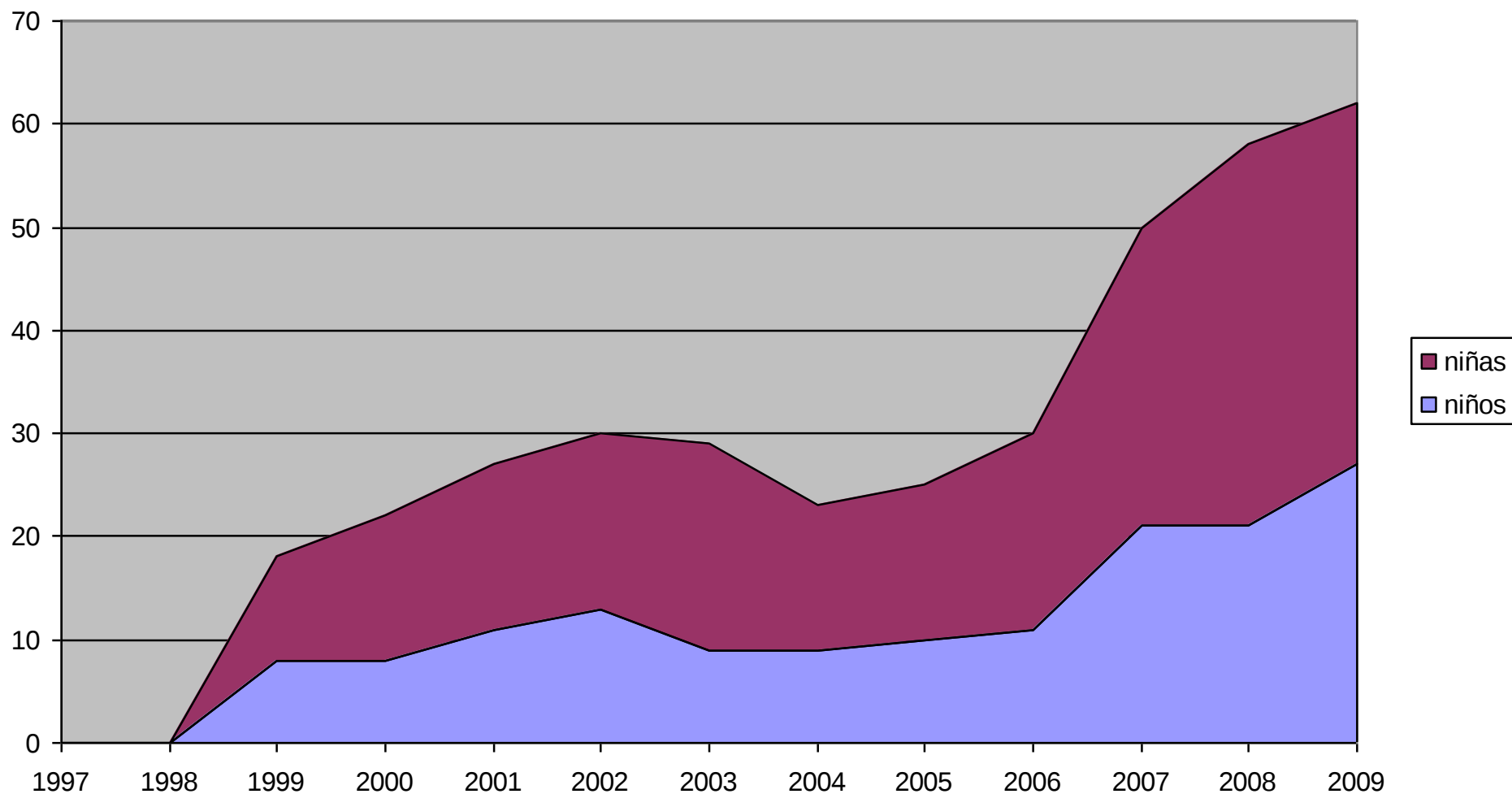
(los % se refieren al nº de casos derivados)



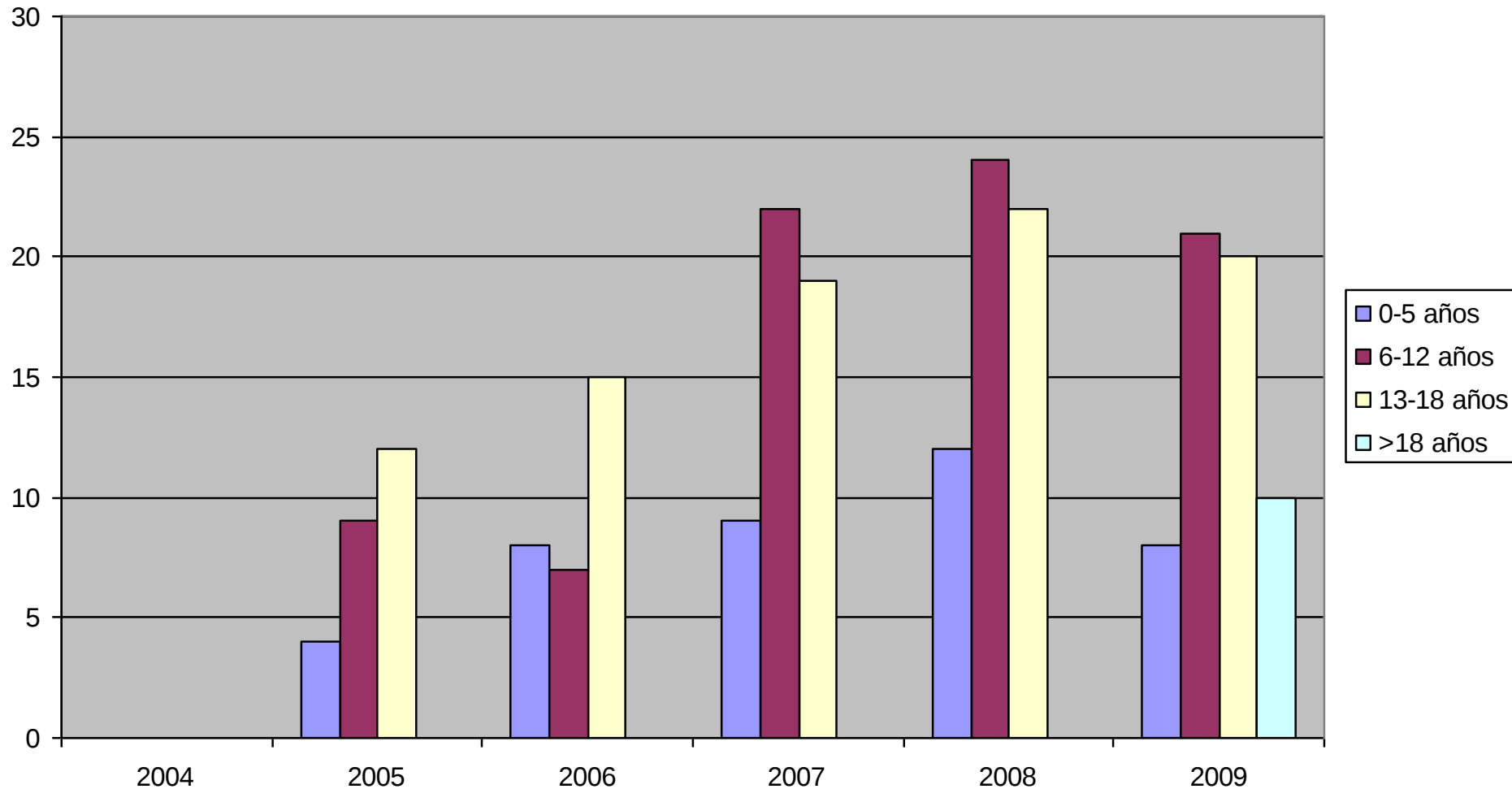
Contactamos con los profesionales de la red pública de atención primaria que atiende niños seropositivos para atender demandas específicas de apoyo y resolución de problemas:

1. hospitales comarcales,
2. centros de atención primaria,
3. hospitales de día,
4. unidades de hospitalización,
5. casas de acogida

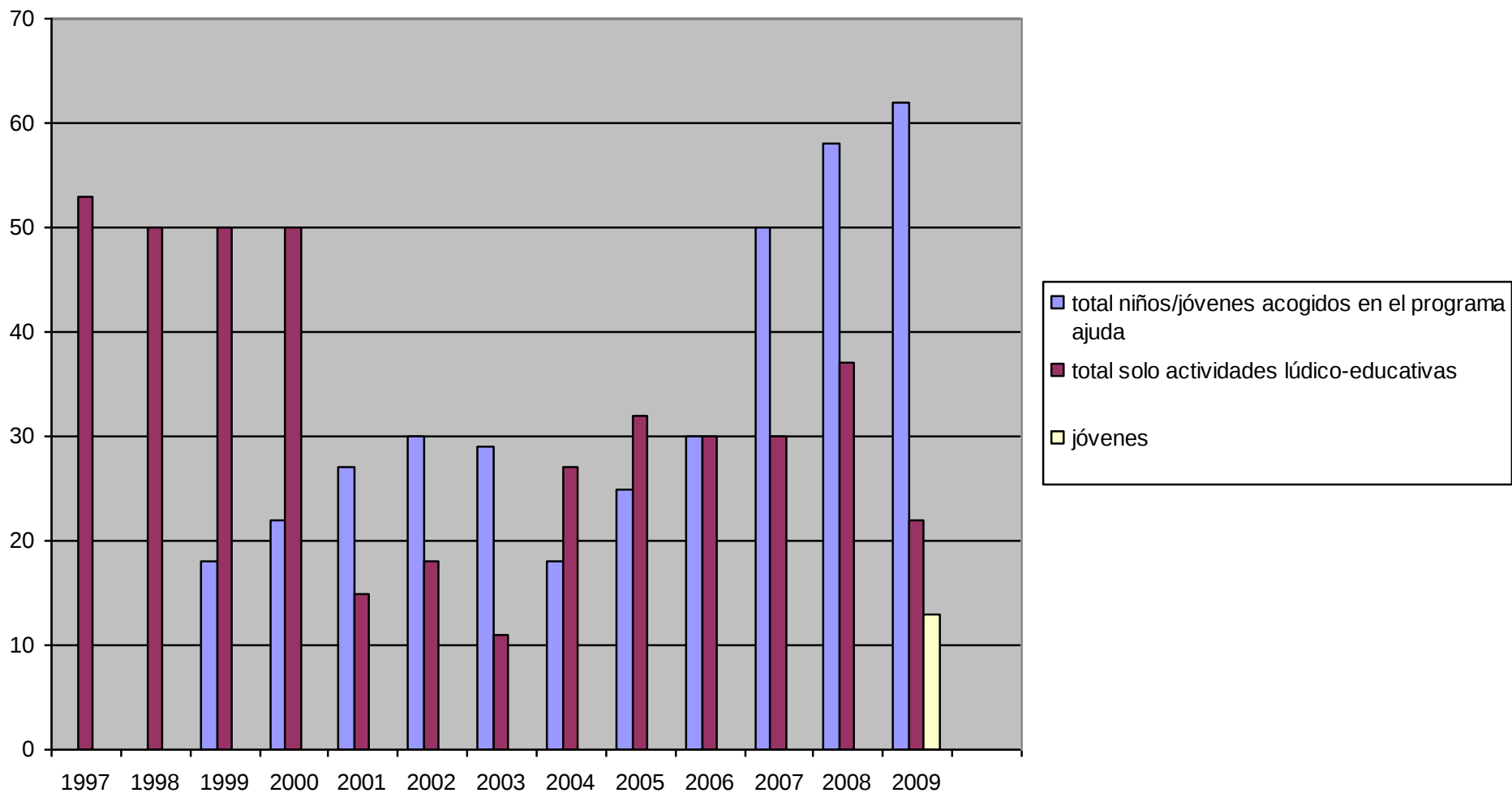
Evolución del número de seguimientos entre 1998 y 2009 por sexos.



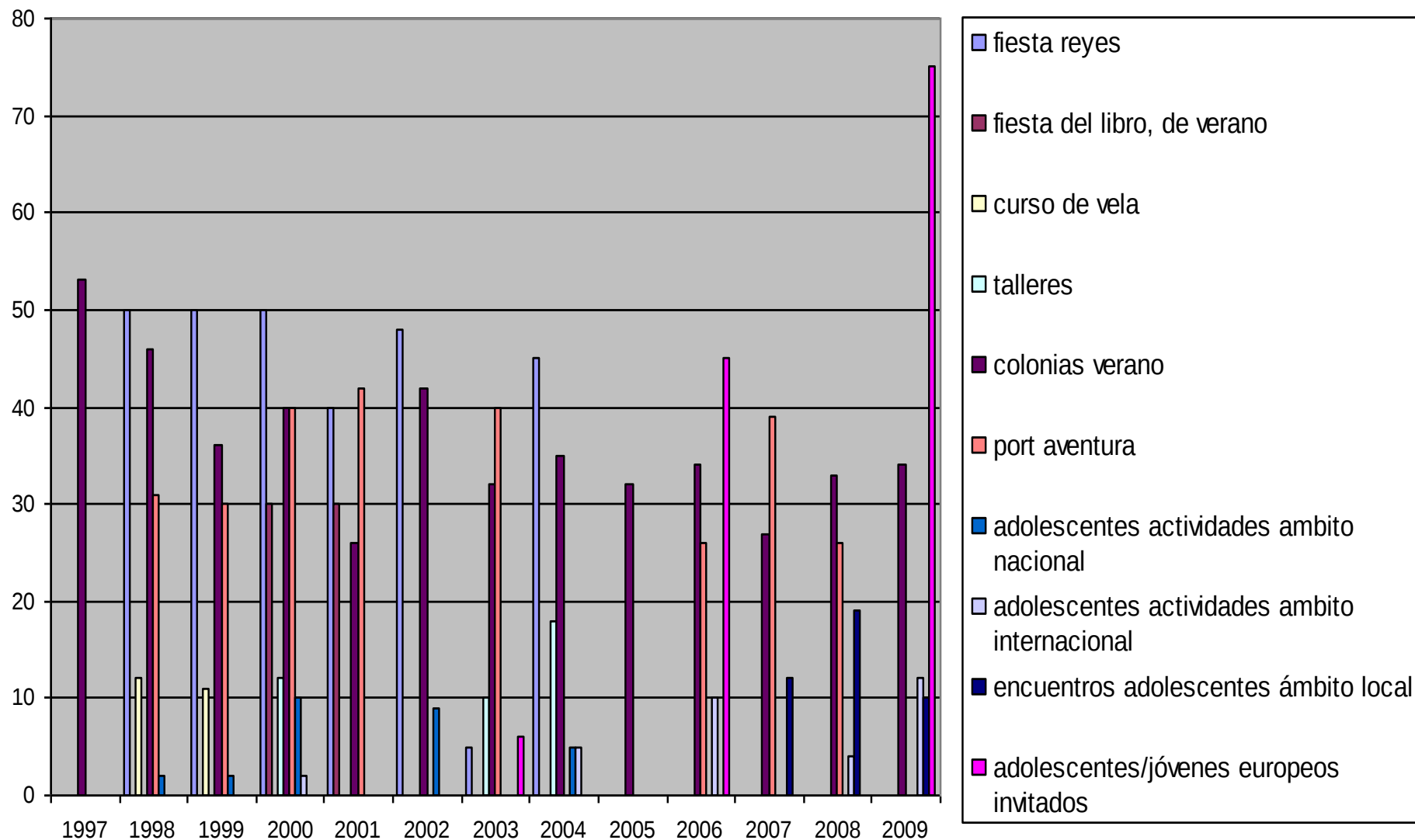
Datos por edades del periodo 2005-2009



Evolución 1997-2010 del nº de menores atendidos en los diferentes programas.



Participación en actividades lúdico-educativas 1997-2009



Análisis de necesidades de los menores y jóvenes infectados y afectados por el VIH:

1. Seguimiento analítico y médico.
2. Adherencia y cumplimiento del tratamiento ARV.
3. Adquisición de conocimientos y habilidades en el cuidado de la salud.
4. Soporte en la comunicación del diagnóstico.
5. Necesidad de **trabajo de Empowerment (Crecimiento personal)**.
6. Incorporación el máximo posible a la vida social normalizada.

Proponemos un primer nivel de actuación profesional centrado en la atención directa de los menores.

Programa Ayuda

Programa
Para la familia

Programa
lúdico-educativo
De 0 a 22 años

Programa
asistencial a
menores
infectados y
afectados por
VIH.

De 0 a 14 años

Programa
JÓVENES para
adolescentes y
jóvenes infectados
y afectados por
VIH.

De 15 a 22 años

Programa de voluntariado

Programa de Divulgación

Web

Talleres

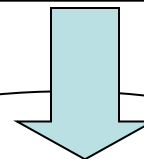
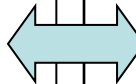
Cómics

Cuentos

Seminarios

CD's

Jornadas



Población infantil
Población en General
Profesionales
Familias

CUENTOS DE LUCÍA

2 ediciones en Catalán

1 edición en Español

5 idiomas en la web

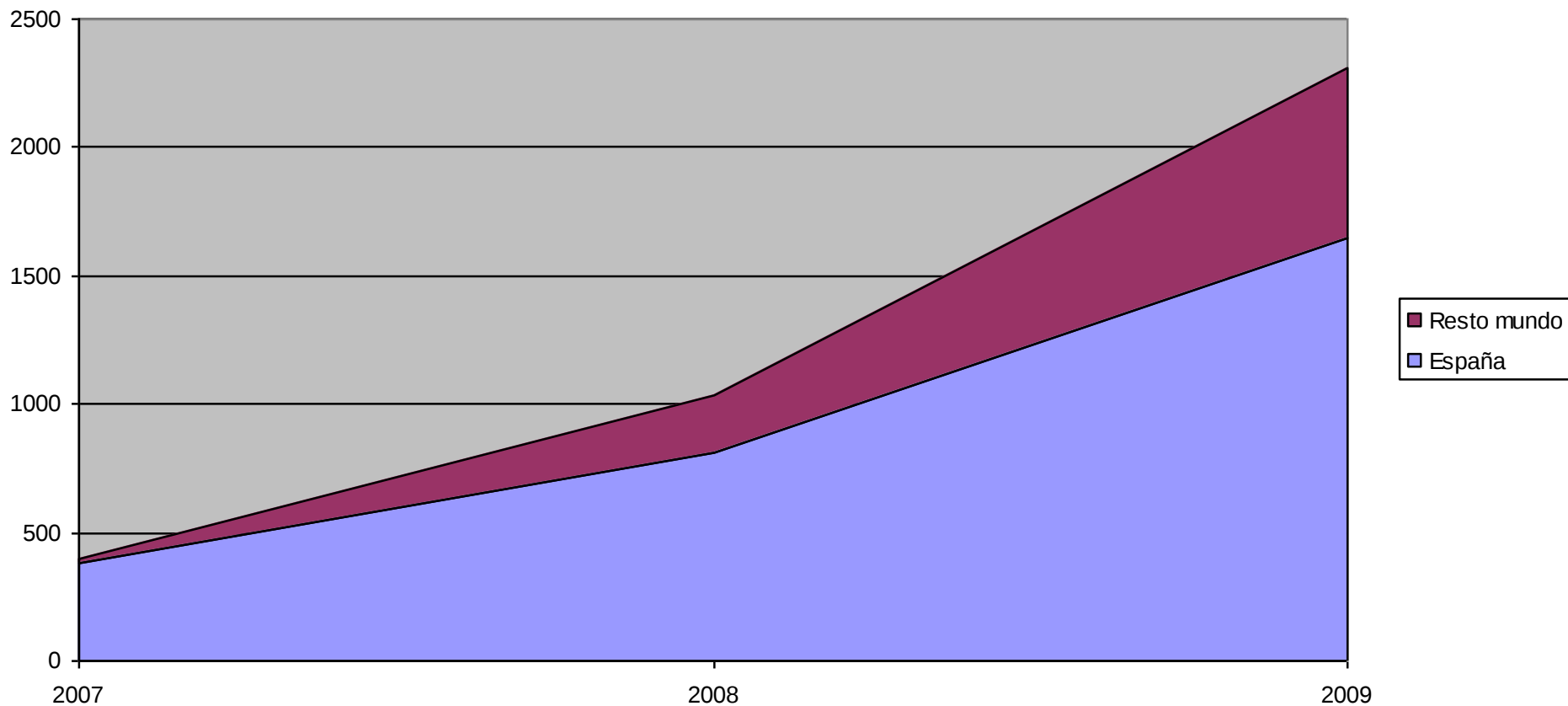
Distribución a:

- Responsables de Sanidad y Educación del Gobierno Central y de las CCAA,
- Plan Nacional del Sida y responsables de control del SIDA de las CCAA,
- IES de Catalunya con prioridad al Programa *Salut i Escola*,
- Bibliotecas de las escuelas públicas de Catalunya
- ONG que trabajan en VIH/SIDA de todo el territorio estatal,
- Hospitales de 3er nivel y comarcales que controlan pacientes pediátricos VIH+
- Familias que conviven con VIH



fundacionlucia.org

VISITAS PÁGINA WEB



ACTIVIDADES 2010

- Contratación de 5 profesionales todo el año
- Seguimiento continuado de 36 niños/as / 16 jóvenes / 25 adultos
- Colonias de verano de 35 niños/as, con excursión a Port Aventura, en septiembre



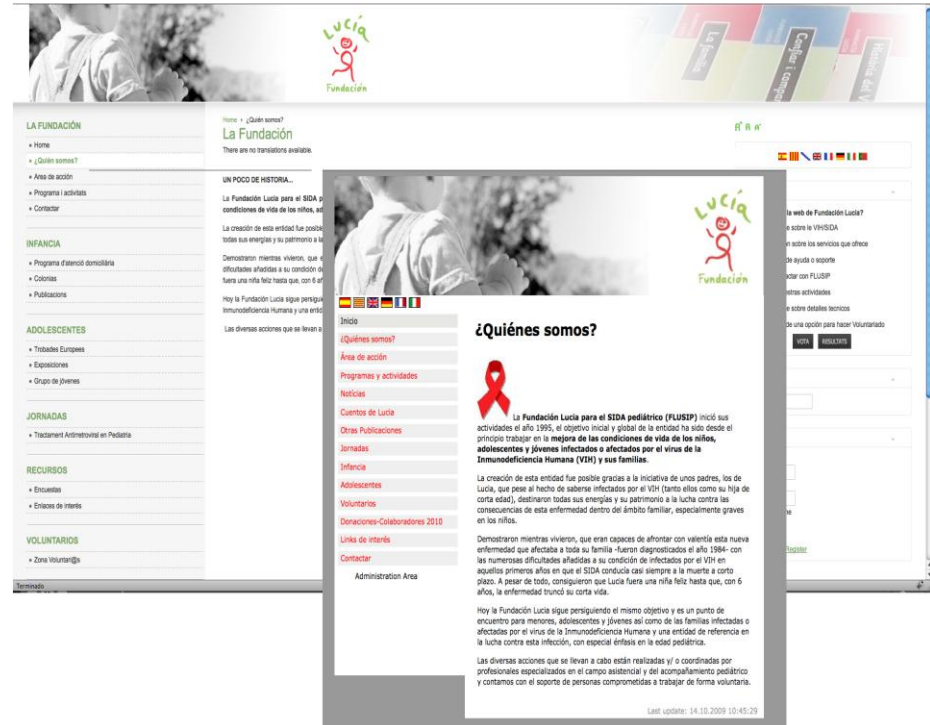
ACTIVIDADES 2010

- Programa de acompañamiento de jóvenes en la transición del hospital pediátrico al hospital general (creado en 2007): 12 casos
- Becas de estudios: 4
- Reuniones del grupo de padres adoptivos (creado en 2009): 10 familias
- Programa del Voluntariado: de 4 en 1995 a los 44 actuales



ACTIVIDADES 2010

- Actualización continuada de contenidos de la web
fundacionlucia.org
- Traducción **Cuentos de Lucía** al portugués e italiano
- XIV Jornada de actualización sobre tratamiento antirretroviral y atención del menor VIH
- V Jornada de formación continua del voluntariado, el 27 de noviembre



ACTIVIDADES 2010

- Presentación de un poster en el Congreso de la Sociedad Española de Medicina del Adolescente (SEMA) en abril
- Exposición de los *graffitis* en el Congreso de la SEMA en abril
- Asistencia de 2 pediatras, 1 coordinadora en la Conferencia Internacional de Viena
- 1500 guías de los Cuentos de Lucía en inglés presentadas en Viena
- Presentación de un póster en Viena en julio



JÓVENES 2010

- Reuniones trimestrales:
ABRIL, AGOSTO,
DICIEMBRE
- 35 Jóvenes contactados
- Participación hasta
ahora: 16
- Participación de 2
jóvenes en la
Conferencia Internacional
de Viena
- Artículo en la revista LO
+ POSITIVO



JÓVENES 2010

XXIV CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE PEDIATRIA
EXTRAHOSPITALARIA Y ATENCION PRIMARIA, MURCIA 14-17 OCTUBRE
2010.

- Póster: JOVENES SEROPOSITIVOS.
EMPODERAMIENTO
- Comunicación oral: LOS CUENTOS DE LUCIA.
UNA HERRAMIENTA PARA TRABAJAR LA
RESILIENCIA

I CONGRESO EUROPEO DE RESILIENCIA, BELLATERRA 20-22 OCTUBRE 2010

- Comunicación oral: REUNIONES DE JOVENES
INFECTADOS Y AFECTADOS POR EL VIH.

GRUPO DE JOVENES SEROPOSITIVOS: EMPODERAMIENTO

Fundación Lucía.

C.Moreno, M. Lanaspá, N. Curell, P. Garriga Mayugo, X. Clusella, C. Fortuny.

XXIV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria

- EN EL AÑO 2007 SE FORMO EN BARCELONA UN GRUPO DE JOVENES SEROPOSITIVOS SIGUIENDO EL MODELO DE LOS ENCUENTROS EUROPEOS DE ADOLESCENTES QUE VIVEN CON EL VIH-SIDA Y CON OBJETIVO DE INTEGRARSE EN PARTICIPATION PROJECT EUROPEAN, NACIDO EN 1998 EN EL FORUM EUROPEO DE FAMILIAS Y NIÑOS INFECTADOS POR VIH-SIDA.
- ESTE ENCUENTRO SE REALIZO EN BARCELONA NUEVAMENTE EN EL AÑO 2009. LOS TEMAS DESARROLLADOS SURGIERON DE LA NECESIDAD DE RESPUESTAS QUE ELLOS MISMOS BUSCABAN FUERA DE LA CONSULTA MÉDICA. LOS TALLERES Y ACTIVIDADES ESTUVIERON MATIZADOS POR ESPECIALISTAS.
- LAS NECESIDADES EXPRESADAS EN PRIMERA PERSONA Y EL MODELO PARTICIPATIVO HA HECHO QUE SURGIERA ESTE GRUPO DE TRABAJO EN ESTOS JOVENES.
- **OBJETIVO:** DESCRIBIR LAS ACTIVIDADES Y METODOLOGIA DENTRO DE ESTE GRUPO.
- **MATERIALES Y METODO:** ESTUDIO DESCRIPTIVO DE TRABAJO BIDIRECCIONAL ENTRE PROFESIONALES Y JOVENES AFECTADOS- INFECTADOS POR VIH, DE 15 A 23 AÑOS, QUE SE REUNEN CADA 3 MESES. LOS ENCUENTROS SON FORMATIVOS, LUDICOS O INFORMATIVOS. EN CADA REUNIÓN SE DESARROLLAN TEMAS DE CIENCIA BÁSICA, PREVENCIÓN DE CONDUCTAS DE RIESGO, DESARROLLO DE LENGUAJE VERBAL Y NO VERBAL, COMO ASÍ TAMBIÉN LA CREACIÓN DE UN ESPACIO DONDE APRENDER A COMPARTIR SUS DIFERENTES NECESIDADES CON AMIGOS, PAREJA O FAMILIA. ESTAS HERRAMIENTAS QUE SE PONEN EN PRACTICA EN CADA REUNION ESTAN DIRIGIDAS AL EMPODERAMIENTO DE LOS JOVENES AFECTADOS-INFECTADOS POR VIH-SIDA.
- **CONCLUSION:** ESTAS REUNIONES HAN PERMITIDO QUE ESTOS JOVENES TENGAN UN ESPACIO FUERA DE LA CONSULTA HOSPITALARIA PARA EXPRESARSE ENTRE SUS PARES Y PERMITIR A LOS PROFESIONALES LINEAS DE TRABAJOS ADECUADAS A SUS NECESIDADES REALES, PERO TAMBIEN HA PERMITIDO QUE EXISTA UN ESPACIO DONDE ELLOS PUEDAN MANIFESTAR SUS DUDAS EN PRIMERA PERSONA.



Hemos trabajado mucho,
mucho mucho mucho mucho



