

Адвокативная стратегия в рамках проекта «Позитивное детство»

Данный документ является платформой деятельности Адвокативной группы, сформированной представителями государственных и некоммерческих организаций, работающих в сфере помощи детям и семьям, затронутым проблемой ВИЧ в рамках проекта *«Позитивное детство»*.

Проект совместно осуществляют следующие организации:

- Общественная организация «Врачи детям» (Санкт-Петербург)
- Региональная общественная организация «Право ребенка» (Москва)
- Консорциум помощи детям улиц (Великобритания)

Цель проекта: защита прав детей путем предоставления детям, затронутым проблемой ВИЧ-инфекции, равных жизненных возможностей. Достижение этой цели планируется посредством решения следующих задач:

- 1) Усиление взаимопонимания и взаимосвязей между властью и государственными организациями и учреждениями различных уровней, и негосударственными некоммерческими организациями, работающими с детьми и семьями, затронутыми проблемой ВИЧ-инфекции;
- 2) Распространение европейского опыта сетевого взаимодействия и построения общей платформы деятельности государственных организаций и НКО;
- 3) Усиление организационного, программного и адвокативного потенциала российских НКО в пяти регионах Российской Федерации по проблемам детей, затронутых проблемой ВИЧ-инфекции;
- 4) Репликация успешных моделей помощи детям и семьям, затронутым проблемой ВИЧ-инфекции в пяти регионах Российской Федерации.

Адвокативная группа, созданная в рамках проекта, включает представителей государственных организаций и НКО из 10 регионов, наиболее активных в области защиты прав детей и семей, затронутых проблемой ВИЧ. Деятельность адвокативной группы, будет способствовать лучшему пониманию властями проблемы ВИЧ, а, следовательно, изменению политики в отношении детей и семей, затронутых ВИЧ-инфекцией. Результатом работы группы будут являться конкретные предложения для Общественной Палаты Российской Федерации, Государственной Думы, органов исполнительной власти различных уровней и органов местного самоуправления по защите прав детей и семей, затронутых проблемой ВИЧ.

Миссия адвокативной группы - обеспечение равных жизненных возможностей для детей, затронутых проблемой ВИЧ (ВИЧ-положительных и рожденных ВИЧ-положительными женщинами).

Описание проблемы

По данным государственной статистики РФ, на 31.12.2009 г в России насчитывалось в общей сложности **61936** детей, рожденных ВИЧ-положительными матерями. Из них в 2009 г родилось 9985¹ детей. Вероятность передачи ВИЧ от матери к ребенку без проведения профилактических мероприятий составляет 20-40%. Прикладывание ребенка к груди или вскармливание молоком ВИЧ-инфицированной женщины увеличивает риск инфицирования на 16%-27%², поэтому вопрос искусственного вскармливания ребенка

¹ Из материалов заседания межфракционной депутатской группы по проблемам ВИЧ/СПИД ГД от 23 декабря 2010г

² Клинические рекомендации по профилактике передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку, Москва 2009г

имеет большое значение в профилактике вертикальной передачи инфекции от матери к ребенку.

Ситуация с обеспечением заменителями грудного молока (ЗГМ) в регионах РФ различна. Однако по проведенному предварительному мониторингу ясно, что только в единичных регионах дети, рожденные ВИЧ-положительными матерями, обеспечиваются ЗГМ в соответствии с их физиологическими потребностями. Причины существующего положения кроются как в несовершенстве законодательной базы, так и в отсутствии должного внимания к проблеме, как со стороны федеральных, так и большинства региональных властей.

Обоснование позиции

В своей работе адвокативная группа будет опираться на следующие документы:

1. Декларация о приверженности делу борьбы с ВИЧ/СПИДОМ, принятая на специальной сессии Генеральной Ассамблеи ООН по ВИЧ/СПИДу, где было подчеркнuto, что государствам-участникам необходимо уделить особое внимание женщинам и детям, как наиболее уязвимым категориям в отношении ВИЧ/СПИДа, а также было отмечено, что осуществление всех прав и основных свобод человека является исключительно важным элементом глобального ответа на пандемию ВИЧ/СПИДа, в том числе в сферах профилактики, лечения, ухода и поддержки.
2. Комментарии Комитета ООН по правам ребенка, принятые на 32 сессии, состоявшейся 13-31 января 2003 г, где особо был выделен вопрос прав ребенка в сфере ВИЧ/СПИДа. Комитет предложил государствам-участникам, подписавшим Конвенцию по правам ребенка, **обеспечить реализацию** рекомендованных учреждениями системы Организации Объединенных Наций **стратегий предупреждения заражения ВИЧ-инфекцией младенцев и малолетних детей**. Наряду с этим, государствам-участникам было рекомендовано обеспечивать поддержку матерей и детей, в том числе и консультирование по возможным вариантам вскармливания младенцев. Чтобы женщины могли с максимальной безопасностью применять выбранный ими вариант вскармливания, им должна оказываться и последующая поддержка.

Профессиональное сообщество, объединившееся в адвокативную группу в рамках проекта «Позитивное детство», в 2011-2012 гг нацеливает свою деятельность на решение задачи **повсеместного бесплатного обеспечения заменителями грудного молока всех детей в возрасте до 1 года, рожденных ВИЧ-положительными матерями на территории Российской Федерации, в качестве средства профилактики передачи ВИЧ-инфекции от матери к ребенку.**

Стратегия адвокации предполагает решение следующих задач:

- анализ проблемы и формулировка законодательных и «нормативных» предложений, которые будут способствовать решению проблемы оптимальным образом;
- анализ внешних факторов (политических, экономических, социальных), влияющих на решение проблемы на настоящем этапе;
- корректировка законодательных предложений с учетом анализа внешних факторов и обоснования предложений;

- общественное обсуждение проблемы и предложений, получение общественной поддержки;
- передача сформулированных предложений в уполномоченный орган;
- получение поддержки от должностных лиц и депутатов;
- контроль над ходом продвижения предложений, включая комплекс мероприятий за счет отслеживания информации и продолжения процесса переговоров;
- организация и участие в общественных кампаниях и акциях, направленных на информирование лиц, принимающих решения, и широкой общественности о потребностях ВИЧ-положительных матерей и их детей, а также о наличии проблемы с обеспечением ЗГМ детей, рожденных ВИЧ-положительными женщинами

Адвокативная группа определила следующие приоритетные мероприятия на период март – июнь 2011 года:

№	Задача	Участники	Сроки
1	Создание общего документа, определяющего цели, задачи и адвокативную стратегию (общая платформа)	Светлана Пронина, Юлия Батлук	4 апреля 2011
2	Анализ предыдущих кампаний по обеспечению ЗГМ – успехи и ошибки (опыт сообщества ЛЖВ, Оренбурга и др.)	Светлана Пронина, Алексей Бурлак, Ольга Маринец	май 2011
3	Разработка формы для мониторинга ситуации с обеспечением ЗГМ	Светлана Пронина	апрель 2011
4	Мониторинг обеспечения ЗГМ в регионах РФ, в т.ч. нормативная база, нормы обеспечения, фактическое обеспечение	Светлана Пронина, данные по мониторингу – все участники группы	июнь 2011
5	Составление списка лиц, принимающих и влияющих на решения по проблеме	Светлана Пронина	апрель 2011
6	Сбор доказательной базы: <ul style="list-style-type: none"> • Конкретные случаи заражения детей через грудное молоко • Динамика количества ВИЧ-контактных и ВИЧ-положительных детей в РФ • Сумма пособия не соответствует норме • Экономическая разница между затратами на АРВ лечение ВИЧ+ детей и профилактику ВИЧ (обеспечение ЗГМ) 	Все участники АГ	июнь 2011
		Светлана Пронина	май 2011
		Светлана Пронина	июнь 2011
		Сергей Головин	июнь 2011
7	Создание рабочей группы и разработка PR-концепции.	«Врачи детям», «Свеча», «Инновации», «Сибирская инициатива»	июнь 2011
8	Слушания в Общественной палате РФ.	Светлана Пронина	24 марта 2011
9	Участие в публичных мероприятиях по теме ВИЧ:	Все участники АГ	

	<ul style="list-style-type: none"> Международная Конференция «Дети и ВИЧ» Круглые столы , семинары 		июнь 2011
10	Второе заседание адвокативной группы	С.Пронина Ю.Батлук	Июнь 2011
11	Создание аналитической справки по результатам собранных фактов, данных и анализ информации	Светлана Пронина, Роман Йорик	октябрь 2011
11.	Подготовка и проведение Акции «Дать шанс ребенку!»	С. Пронина. Э.Огарышева	Май- октябрь 2011г

. Список членов Адвокативной группы.

№	ФИО	Должность
1	Чернобровкин Владимир	Саратов Председатель комиссии по делам несовершеннолетних и защите их прав при Правительстве области
2	Цирульников Борис Альбертович	Тольятти, городской благотворительный фонд «Фонд Тольятти»
3	Маяновский Владимир	Москва Всероссийское объединение людей, живущих с ВИЧ, руководитель
4	Головин Сергей	Санкт-Петербург Благотворительный фонд «Свеча»
5	Злобин Андрей Александрович	Москва Межрегиональная общественная организация «Сообщество ЛЖВ», руководитель
6	Иванов Андрей Дмитриевич	Екатеринбург, НП «Екатеринбургский центр социальной реабилитации «Возможность», директор
7	Цуник Вячеслав Константинович	Ростов-на-Дону, Региональная общественная организация «Ковчег анти-СПИД», руководитель
8	Давлетов Рафаил Рифович	Пермь, НП «Антинаркотические программы», координатор проектов
9	Огарышева Эмма Федоровна	Москва, РОО «Право ребенка», исполнительный директор
10	Пронина Светлана Ивановна	Москва, «Право ребенка», специалист по адвокации
11	Йорик Роман Владимирович	Санкт-Петербург, «Врачи детям», Председатель Правления

12	Суворова Светлана Вячеславовна	Санкт-Петербург, «Врачи детям», исполнительный директор
13	Батлук Юлия Викторовна	Санкт-Петербург, «Врачи детям», директор программ

В своей деятельности участники **адвокативной группы** руководствуются принципами, которые были обсуждены на первом заседании адвокативной группы.

Основные принципы совместной деятельности

1. *Приверженность общественным интересам.* АГ создается для достижения цели, отраженной в миссии АГ. Миссия АГ направлена на обеспечение равных жизненных возможностей для всех детей, в том числе затронутых проблемой ВИЧ, что соответствует задачам гражданского общества.

2. *Солидарность*

АГ поддерживает принцип солидарности институтов гражданского общества, но в то же время не препятствует их свободному развитию.

3. *Законопослушность*

АГ предпринимает необходимые меры, чтобы в своей деятельности следовать действующему российскому законодательству и опираться на существующие российские и международные нормативные акты. АГ обеспечивает информированность своих участников о правовых условиях ее деятельности.

4. *Профессионализм*

АГ ориентируется в своей деятельности на высокие стандарты профессионализма, отвечает за качество своей работы, способствует профессиональному росту своих участников

5. *Осознанность участия*

АГ и другие лица, вовлеченные в ее деятельность, информированы о миссии, задачах, деятельности группы, источниках финансирования, своих правах и обязанностях, осознают их и активно участвуют в деятельности АГ.

6. *Демократичность управления*

Руководство и управление АГ строятся на основе демократических процедур и взаимного уважения.

7. *Исключение конфликта интересов*

Участники АГ стараются не допускать конфликта интересов – ситуаций, при которых принятие решений обусловлено личной выгодой лиц, принимающих решения.

8. *Внутренний контроль*

АГ обеспечивает собственный внутренний контроль своей деятельности и регулярную оценку ее эффективности.

9. *Открытость для заинтересованных сторон*

В целях реализации своей миссии и поставленных задач АГ открыта для диалога и взаимодействия с заинтересованными сторонами.

10. *Информационная открытость*

АГ принимает меры к тому, чтобы все заинтересованные стороны:

- знали о ее деятельности и имели ее контактную информацию;
- могли получить по запросу краткую актуальную и достоверную информацию о ее миссии, целях, задачах и основной деятельности;

- имели возможность ознакомиться с регулярным (годовым) отчетом о ее деятельности.

11. Конфиденциальность

Информация, касающаяся личных данных детей и семей, затронутых ВИЧ, считается конфиденциальной и не подлежит распространению за исключением случаев, когда представитель целевой группы дает письменное разрешение на использование своих личных данных или фотографий в целях осуществления адвокативной деятельности. Члены и партнеры АГ информируются о сведениях, не подлежащих свободному распространению, порядке их обработки и передачи иным лицам. В случае невозможности предоставления запрашиваемых сведений сторонней организации или лицу, сделавшему запрос, дается мотивированный ответ.

12. Ответственность за последствия

АГ учитывает возможные последствия своей деятельности для граждан, организаций, и общества в целом.

13. Ответственное партнерство

АГ стремится к тому, чтобы ее действия или бездействие не привели к негативным правовым, финансовым, последствиям для своих участников, партнеров и представителей группы, интересы которой защищает АГ (дети, затронутые проблемой ВИЧ). АГ информирует своих партнёров о возможных рисках.

14. Общественный контроль и участие в управлении

В соответствии со своей миссией и возможностями АГ предпринимает меры к совершенствованию законодательства в отношении детей и семей, затронутых проблемой ВИЧ, и реализует право общественного контроля за деятельностью государственных и муниципальных органов и организаций в сфере детства и семьи

15. Гражданская ответственность

АГ предпринимает все доступные ей меры по привлечению внимания органов власти, средств массовой информации и граждан к проблемам детей и семей, затронутых ВИЧ, обстоятельствам и действиям, нарушающим права или ущемляющим интересы этой социальной группы.

Будучи результатом коллективного обсуждения, настоящий Свод принципов открыт для дополнения и последующего изменения.