**ФОРМА ПРОЕКТНОЙ ЗАЯВКИ УЧАСТНИКА**

**организация**

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **НАЗВАНИЕ ПРОЕКТА** | | Права пациентов | | | | | |
| **РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА** (ФИО, адрес проживания, контактный телефон, e-mail) | | **Берсенева Наталья Николаевна,**  **Екатеринбург,**  **Черепанова 12-40** | | | | | |
| **НАПРАВЛЕНИЕ, которому соответствует проект** (отметьте знаком **Х**) | | Работа с членами пациентских организаций; | | | | | х |
| Эффективное взаимодействие пациентских организаций с властью | | | | |  |
| Управление пациентской НКО | | | | |  |
| PR в пациентских НКО | | | | |  |
| **ПЕРИОД РЕАЛИЗАЦИИ ПРОЕКТА**  (начало не ранее 01.10.2021, окончание – не позднее 30.12.2021) | | 01.10.2021 - 31.12.2021 | | | | | |
| **ГЕОГРАФИЯ ПРОЕКТА** (территории, на которых будет осуществляться деятельность) | | Свердловская область | | | | | |
| **ЦЕЛЕВАЯ АУДИТОРИЯ ПРОЕКТА** | | Пациенты с первичным иммунодефицитом | | | | | |
| **АННОТАЦИЯ ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| Краткое описание проекта, не более 2000 знаков с пробелами | | Проект направлен на повышение правовой грамотности пациентов с первичным иммунодефицитом в Свердловской области по вопросам правильной подготовки документов к прохождению медико-социальной экспертизы с учетом актуальных НПА.  В сложившемся вакууме информации, множестве взаимоисключающих мнений о заболевании и невозможности пациентом или законным представителем самостоятельно преодолеть сложную жизненную ситуацию именно правовая грамотность и умение решать организационно-правовые вопросы помогут получить своевременное лечение, дорогостоящие и редкие препараты бесплатно.  Направления реализации проекта:   * Вовлечение пациентов с ПИД в обучение. Подготовка и рассылка анонса мероприятий, регистрация участников. * Обеспечение методическими материалами пациентов с ПИД.   Выявление типичных проблем, с которыми сталкиваются пациенты и их законные представители и разработка путеводителя для пациентов с первичным иммунодефицитом по подготовке к МСЭ.   * Повышение уровня знаний пациентов с ПИД в сфере реализации прав на получение бесплатно своевременного лечения, дорогостоящих и редких препаратов. Предоставление информации о механизме взаимодействия при проведении первичных исследований пациентов лечебным учреждением, подготовке пакета документов и посыльного листа, знакомство с деятельностью комиссий МСЭ. Работа организуется с учетом практико-ориентированного подходаы и содержит разбор кейсов типовых проблемных ситуаций. | | | | | |
| **ОБОСНОВАНИЕ АКТУАЛЬНОСТИ И СОЦИАЛЬНОЙ ЗНАЧИМОСТИ ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| Важно качественно сформулировать проблему и описать ее причины и следствия | | Многие пациенты с первичным иммунодефицитом, испытывают сложности при прохождении медико-социальной экспертизы. Часто после прохождения медико-социальной экспертизы пациент получает необоснованный отказ в установлении инвалидности или может быть установлена инвалидность на меньший срок, чем это регламентировано нормативно-правовыми актами по данному виду заболевания.  Пациенты с первичным иммунодефицитом регулярно сталкиваются с отказами в установлении инвалидности или присвоением инвалидности на меньший срок, чем это установлено законодательством. Это связано с тем, что пакет документов и посыльный лист готовит лечебное учреждение (лечащий врач), который описывает состояние пациента, основываясь на медицинских терминах, без учета требований НПА Минтруда.  В то же время формулировки указанные в НПА Минтруда отличаются от врачебной терминологии, что воспринимается специалистами комиссии МСЭ как основание для отказа в установлении инвалидности. Эти и другие ошибки врачей при подготовке пакета документов и посыльного листа, имеют массовый характер.  Но многих ошибок можно было бы избежать, при условии что пациент и/или его законный представитель знают тонкости оформления первичных документов и имеют достаточное представление о необходимом перечне предварительных обследований. Этому так же способствует знание пациентом нормативно правовых актов, устанавливающих объем прав пациентов и регулирующих деятельность лечебного учреждения и комиссии МСЭ, а, так же условия и срок установления инвалидности. Это является необходимым условием для повышения качества жизни пациентов  В результате незнаний и допущенных ошибок, пациент может не получить инвалидность или получить на короткий срок, что приводит к: - отсутствию льготного лекарственного обеспечения по федеральной льготе;  - отсутствию социальной поддержки государства;  - отсутствию льгот и госгарантий в государственных структурах;  - повышение финансовой нагрузки на семейный бюджет или бюджет пациента;  - отсутствию автоматической пролонгации в лекарственном обеспечении;  - угрозе жизни без терапии;  - вынужденной изоляции от общества. | | | | | |
| **ЦЕЛЬ ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| **Ц**ель должна соответствовать проблеме, то есть при достижении поставленной цели проблема должна быть решена | | Повышение правовой грамотности пациентов с первичным иммунодефицитом в Свердловской области по вопросам правильной подготовки документов к прохождению медико-социальной экспертизы с учетом актуальных НПА. | | | | | |
| **ОСНОВНЫЕ ЗАДАЧИ ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| Задачи должны соответствовать описанию проблемы и быть «шагами» к достижению поставленной цели | | 1. Вовлечение пациентов с ПИД в обучение. 2. Обеспечение методическими материалами пациентов с ПИД. 3. Повышение уровня знаний у пациентов с ПИД. | | | | | |
| **ПЛАН ПОДГОТОВКИ И РЕАЛИЗАЦИИ ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| **№** | | **Деятельность/**  **мероприятие** | | **Период** | | **Ответственный** | |
| **Задача №1 Вовлечение пациентов с Первичным иммунодефицитом в получение знаний по прохождению медико-социальной экспертизе** | | | | | | | |
|  | | Опрос пациентов о трудностях, с которыми им приходится сталкиваться и выявление часто задаваемых вопросов | | 1-2 неделя | | Администратор проекта | |
|  | | Разработка электронного баннера (составление текста, дизайн, макетирование) о том, что планируется мероприятие – по повышению правовой грамотности при подготовке к МСЭ | | 2-4 неделя | | Копирайтер | |
|  | | Рассылка информационных листовок и цифровых баннеров в соцсетях и тематических чатах | | 5 неделя | | Администратор проекта | |
|  | | Регистрация пациентов на мероприятие. | | 5 неделя | | Администратор проекта | |
| **Задача №2 Разработка методических материалов для пациентов с Первичным иммунодефицитом по подготовке к МСЭ** | | | | | | | |
|  | | Сбор, анализ, систематизация нормативных материалов | | 1-5 неделя | | Помощник юриста | |
|  | | Разработка путеводителя для пациентов с первичным иммунодефицитом по подготовке к МСЭ | | 6-8 неделя | | Помощник юриста, Юрист | |
|  | | Верстка, дизайн, макетирование | | 8 неделя | | Дизайнер | |
|  | | Рассылка методических материалов необходимых для обучения в электронном формате | | 9 неделя | | Администратор проекта | |
| **Задача №3 Повышение уровня знаний у пациентов с ПИД** | | | | | | | |
| 10. | | Информирование пациентов о дате, времени и выбранной площадке проведения онлайн-вебинара | | 9я неделя | | Администратор проекта | |
| 11. | | Проведение вебинара-тренинга в режиме онлайн | | 9 неделя | | Юрист, Помощник юриста | |
| 12. | | Размещение записи вебинара на информационном ресурсе организации | | 10 неделя | | IT специалист | |
| 13. | | Размещение информации о проекте, публичных материалах проекта на информационных ресурсах организации | | 10 неделя | | IT специалист | |
| 14. | | Проведение опроса о полученных знаний по подготовке пациентов к МСЭ | | 10 неделя | | Помощник юриста | |
|  | | | | | | | |
| **Качественные результаты и способы их измерения** | | | | | | | |
| Соотносятся с задачами | | 1. Разработаны методические рекомендации «Путеводитель пациента» 2. Уровень знаний и навыков пациентов в области реализации своих прав при подготовке к МСЭ повысился на 50%. Уровень знаний будет измеряться на начальном этапе и после прохождения обучения. 3. Пациенты могут самостоятельно контролировать качество подготовки документов к МСЭ. Данный параметр будет измеряться путем анкетирования и получения обратной связи от пациентов. 4. Снизилось эмоциональное напряжение пациентов при прохождении МСЭ. Данный параметр будет измеряться путем анкетирования и получения обратной связи от пациентов. | | | | | |
| **КОЛИЧЕСТВЕННЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ И СПОСОБЫ ИХ ИЗМЕРЕНИЯ** | | | | | | | |
| Соотносятся с деятельностью | | 1. В опросе о типовых сложностях, с которыми сталкиваются при прохождении МСЭ пациенты с первичным иммунодефицитом приняли участие не менее 20 человек. 2. Не менее 15 пациентов приняли участие в онлайн-обучении по повышению правовой грамотности. 3. Не менее 5 пациентов получили индивидуальные консультации. 4. Путеводитель пациента по подготовке к МСЭ размещен не менее чем на 3-х информационных ресурсах пациентской организации СРОО «Иммунная гармония» 5. С путеводителем пациента ознакомились не менее 100 человек. | | | | | |
| **КОМАНДА ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| Квалификация заявителя | | Берсенева Наталья Николаевна, 24.02.1978 года рождения. Образование высшее, Уральская Государственная Горно-Геологическая Академия, специальность “Инженер - обогатитель”.  Опыт работы с 19 лет из них 9 лет на руководящих позициях.  С 2018 года является членом правления МБООИ ОППИД в г. Екатеринбург, с 2021 года - вице председатель правления МБООИ ОППИД.  Имеет опыт в реализации проекта поддержанного фондом президентских грантов “Особые права особых людей!”  Иванча Елена Викторовна, 16.12.1986 г.р. Образование высшее, 2004-2009 – УГТУ УПИ ( Уральский государственный технический университет УПИ). Химико-технологический факультет. Специальность инженер – основные процессы химических производстви и химическая кибернетика.  Место работы: 2010 – 2020 гг ООО «Ашан» - специалист отдела контроля управления. С 2018 года является экспертом в Пациентской организации по вопросам подготовки к МСЭ | | | | | |
| **ПАРТНЕРЫ ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| В том числе некоммерческие организации, общественные объединения, государственные и муниципальные учреждения, органы власти | | МБООИ ОППИД. «Межрегиональная благотворительная организация общество инвалидов общество пациентов с первичным иммунодефицитом». г. Москва | | | | | |
| **РЕСУРСЫ** | | | | | | | |
| **№** | | **Наименование** | **Количество** | | | **Источник** | |
| 1 | Люди:  Специалисты | | 7 | | Члены правления СРОО «Иммунная гармония», привлеченные эксперты | | |
| 2 | Оборудование:  Компьютер/ноутбук  Смартфон  Принтер | | 35  7  7  1 | | собственные средства | | |
| 3 | Материалы:  Программное обеспечение | | 1 | | собственные средства | | |
| 4 | Другое:  доступ в интернет | | 7 | | собственные средства | | |