**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 пациентовВ 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/ноутбукСмартфонПринтер | 35771 | собственные средства |
| 3 | Материалы:Программное обеспечение | 1 | собственные средства |
| 4 | Другое:доступ в интернет | 7 | собственные средства |