ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ
«ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО РЕДКИХ (ОРФАННЫХ) ЗАБОЛЕВАНИЙ»

ПРОЕКТ «ОБЩЕСТВЕННЫЕ СОВЕТЫ: ПЛАТФОРМА ДИАЛОГА ПАЦИЕНТОВ И ОРГАНОВ ВЛАСТИ»

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний

ОРГАНИЗАТОРЫ ПРОЕКТА

Всероссийское общество орфанных заболеваний

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

МЯСНИКОВА ИРИНА ВЛАДИМИРОВНА

Председатель правления Всероссийского общества орфанных заболеваний

РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА

АСТАШИНА ЕКАТЕРИНА ЕВГЕНЬЕВНА

Председатель СРОО «Центр поддержки инициатив»

КООРДИНАТОР ПРОЕКТА

ВОЛЬШАКОВА ВЕРА АНАТОЛЬЕВНА

Заместитель директора АНО «Социально-практический центр»

АДМИНИСТРАТОР ПРОЕКТА

Проект реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов

Всероссийское общество орфанных заболеваний

ЦЕЛЬ ПРОЕКТА	**Укрепление партнерского взаимодействия и координации пациентских организаций в регионах для активизации работы общественных советов при органах управления здравоохранением и ГБ МСЭ по решению актуальных проблем пациентов.**
ПЕРИОД РЕАЛИЗАЦИИ	**1 февраля 2021 г. – 30 ноября 2021 г.**
ГЕОГРАФИЯ	**Самарская область, Пензенская область, Кировская область, Волгоградская область, ХМАО, республика Башкортостан, Алтайский край**

Проект реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов

ЗАДАЧИ ПРОЕКТА

Всероссийское общество орфанных заболеваний

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

1. **ПОВЫШЕНИЕ УРОВНЯ ПРОФЕССИОНАЛИЗМА представителей пациентских организаций-членов общественных советов в сфере защиты прав пациентов.**
2. **АКТИВИЗАЦИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОБЩЕСТВЕННЫХ СОВЕТОВ при органах управления здравоохранением и ГБ МСЭ по отстаиванию прав пациентов орфанных и других заболеваний.**
3. **Распространение практик работы пациентских организаций в общественных советах по отстаиванию прав пациентов орфанных и других заболеваний.**

Проект реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов

НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Всероссийское общество орфанных заболеваний

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

1. **ФОРМИРОВАНИЕ РЕГИОНАЛЬНЫХ КОМАНД из лидеров и активистов пациентских НКО**
2. **ОБУЧЕНИЕ представителей пациентских НКО 7 регионов**
3. **Организация региональных ПРАВОВЫХ ШКОЛ И ИНДИВИДУАЛЬНЫХ КОНСУЛЬТАЦИЙ**
4. **РАЗРАБОТКА И РЕАЛИЗАЦИЯ ИНИЦИАТИВ ОБЩЕСТВЕННОГО КОНТРОЛЯ, взаимодействие с региональными общественными советами**
5. **МЕТОДИЧЕСКАЯ РАБОТА**
6. **ТИРАЖИРОВАНИЕ ОПЫТА:**
   - участие в работе III Всероссийского форума по орфанным заболеваниям
   - участие в XII Всероссийском конгрессе пациентов
   - публикация информации о реализации проекта

Проект реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов

РЕЗУЛЬТАТЫ И ПОКАЗАТЕЛИ

Всероссийское общество орфанных заболеваний

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Подготовлены команды лидеров пациентских НКО 7 регионов РФ	28 человек
Проведены школы правовой грамотности пациентов	28 школ
Подготовлены методические материалы для проведения Школ в регионах	1 пакет
Повышен уровень правовой грамотности пациентов	200 человек
Описаны технологии общественного контроля	7 технологий
Реализованы инициативы общественного контроля	7 технологий
Проведены региональные круглые столы с участием представителей общественных советов в области здравоохранения	7 мероприятий
Созданы команды-коалиции представителей пациентских организаций, входящие в различные общественные советы	7 команд

Проект реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов

РЕЗУЛЬТАТЫ И ПОКАЗАТЕЛИ

Всероссийское общество орфанных заболеваний

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Повышен уровень правовой грамотности в сфере здравоохранения участников проекта для более успешного продвижения инициатив в общественных советах
Активизирована работа общественных советов при органах здравоохранения и МСЭ в 7 регионах. **Улучшена координация действий советов по продвижению правовых и социальных инициатив в сфере защиты прав орфанных пациентов**
Повышен уровень компетенций лидеров и активистов пациентских организаций, позволяющие им более эффективно защищать интересы пациентов через институт общественных советов

Проект реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов

РЕЗУЛЬТАТЫ И ПОКАЗАТЕЛИ

Всероссийское общество орфанных заболеваний

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Повышен уровень правовой грамотность в сфере прав пациентов и в сфере здравоохранения участников проекта для более успешного продвижения инициатив в общественных советах
Активизирована работа общественных советов при органах здравоохранения и МСЭ в 7 регионах. **Улучшена координация действий советов по продвижению правовых и социальных инициатив в сфере защиты прав орфанных пациентов**
Повышен уровень компетенций лидеров и активистов пациентских организаций, позволяющие им более эффективно защищать интересы пациентов через институт общественных советов

Проект реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов

НАШИ КОНТАКТЫ

Всероссийское общество орфанных заболеваний

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ОРФАННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ (ВООЗ)

109544, г. Москва, ул. Большая Андроньевская, д. 17, комн. 514/3

8-800-201-06-01 (звонок бесплатный)

E-mail: vooz@bk.ru

Координатор проекта

Асташина Е.Е. - 89276852078

Проект реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов