**Проектная деятельность:**

|  |  |
| --- | --- |
| Тип элемента практической подготовки |  *Проект* |
| Тип проекта |  *Исследовательский* |
| Наименование проекта | *«Правовое регулирование вопросов диагностики и лечения редких (орфанных) заболеваний, проблемные аспекты и возможные пути их решения»* |
| Подразделение инициатора проекта | *ФГБОУ ДПО «Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования» Минздрава России* |
| Руководитель проекта |  *И. Г. Камалова* |
| Основное место работы руководителя проекта в НИУ ВШЭ |  *Доцент, Департамент права цифровых технологий и биоправа Факультета права ВШЭ* |
| Контакты руководителя (адрес эл. почты) |  *ikamalova@hse.ru* |
| Основная проектная идея / описание решаемой проблемы | *Поиск, изучение и структурирование информации по вопросам диагностики и лечения редких (орфанных) заболеваний с целью определения необходимых подходов для совершенствования* |
| Цель и задачи проекта  | *Провести исследование правого регулирования организации оказания медицинской помощи пациентам, страдающим* *редкими (орфанными) заболеваниями, на предмет его достаточности и необходимости его совершенствования* |
| Проектное задание  |  *В рамках проекта студенту предстоит провести поиск и анализ правовой основы вопросов, связанных с оказанием медицинской помощи пациентам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями, установить имеющиеся на сегодняшний день проблемные аспекты правового регулирования в данный сфере и определить возможные пути их решения* |
| Планируемые результаты проекта, специальные или функциональные требования к результату |  *Аналитический отчет, содержащий результаты выполнения работ по проекту* |
| Дата начала проекта |  *12.03.2023* ***(срок записи на проект 11.03.2023)*** |
| Дата окончания проекта |  *09.06.2023* |
| Трудоемкость (часы в неделю) на одного участника |  *7* |
| Предполагаемое количество участников (вакантных мест) в проектной команде |  *5* |
| Названия вакансий (ролей), краткое описание задач по каждой вакансии, количество кредитов и критерии отбора для участников проекта *(если характер работ для всех участников совпадает, описывается одна вакансия)* |  *Необходимо:** *Проанализировать нормативные правовые акты, регулирующие вопросы организации оказания медицинской помощи пациентам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями, на предмет достаточности и определенности правовой регламентации правоотношений в данной сфере*
* *Выявить недостатки нормативно-правового регулирования вопросов, связанных с оказанием медицинской помощи пациентам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями, включая вопросы обеспечения доступа к необходимым лекарственным препаратам*
* *Определить необходимые пути совершенствования законодательного регулирования вопросов организации оказания медицинской помощи пациентам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями*
 |
| Общее количество кредитов |  *4* |
| Форма итогового контроля | *Экзамен* |
| Формат представления результатов, который подлежит оцениванию |  *Презентация* |
| Формула оценки результатов, возможные критерии оценивания результатов с указанием всех требований и параметров |  *Защита + презентация* |
| Возможность пересдач при получении неудовлетворительной оценки |  *Возможно* |
| Ожидаемые образовательные результаты проекта  |  *Навыки анализа и проведения систематизации правого регулирования вопросов организации оказания медицинской помощи пациентам, страдающим* *редкими (орфанными) заболеваниями* |
| Особенности реализации проекта: территория, время, информационные ресурсы и т.п.  |  *Защита – Б. Трёхсвятительский пер., д. 3* |
| Рекомендуемые образовательные программы |  *На выбор студента* |
| Требуется резюме студента |  *Требуется* |
| Требуется мотивированное письмо студента |  *Нет* |

Описание:

Необходимость совершенствования нормативного правового регулирования организации оказания медицинской помощи пациентам, страдающим редкими (орфанными) заболеваниями, обусловлена расширением возможностей диагностики, применением высокотехнологичных методов оказания медицинской помощи и появлением эффективных лекарственных препаратов для лечения данных заболеваний. Проект направлен на изучение состояния нормативно-правового обеспечения вопросов диагностики и лечения редких (орфанных) заболеваний с целью определения необходимых подходов его совершенствования.