**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.