

## Порядок проведения общественного мониторинга

*Работа проводится командой уполномоченных общественных экспертов, медицинских экспертов и сотрудников социального патронажа.*

### 1. Формирование региональных команд

В регионах формируются команды проекта, состоящие из:

- уполномоченного общественного эксперта от пациентского сообщества
- медицинского эксперта;
- сотрудника службы медико-информационного сопровождения.

### 2. Сбор информации

Команды собирают данные о реальной ситуации с доступностью медицинской помощи в регионе, назначаемой терапии, диагностике и обследованиях, переносимости лечения и качестве жизни пациентов с муковисцидозом.

### 3. Прием обращений пациентов

Пациенты и семьи могут сообщать о проблемах через горячую линию проекта, общественных экспертов в регионах, пациентские организации.

Психологическая поддержка пациентов.

### 4. Анализ ситуации

Собранная информация систематизируется и анализируется экспертной группой проекта (правовая, организационного аудита медицинской помощи, социологическая, статистическая). Формируются регулярные (ежемесячные, квартальные, итоговые) отчеты.

### 5. Представление результатов.

Информация о ситуации в регионах представляется органам власти, медицинским организациям, общественным советам, пациентскому сообществу, СМИ.

### 6. Подготовка предложений

На основе мониторинга формируются предложения по улучшению организации медицинской помощи пациентам с муковисцидозом.