

Zakres działań edukacyjnych (ramowy program czterech warsztatów).

Temat warsztatu nr 1: „Zasady i instrumenty prowadzenia działalności rzeczniczej przez organizacje pacjenckie

Cel warsztatów: przekazanie podstawowej wiedzy i nabycie umiejętności związanych z przygotowaniem oraz prowadzeniem kampanii rzeczniczej przez organizacje pacjenckie.

Metodyka warsztatów:

1. **Wykład z prezentacją multimedialną** wprowadzający w zagadnienia
2. **Studium przypadku** (omówienie poszczeg. elementów przykładowego projektu kampanii rzeczniczej).
3. **Warsztat/ćwiczenia** (podział uczestników na zespoły, z których każdy we współpracy z trenerem wykona zadanie, np. opisać cele operacyjne, broszury informacyjne, konspekt spotkania z decydem, budżet kampanii rzeczniczej, etc., wzorując się na przykładach omówionych podczas prezentacji multimedialnej oraz studium przypadków),
4. **Prezentacja na forum i dyskusja** (każda grupa zaprezentuje efekty prac w zespołach, które następnie zostaną przedyskutowane na forum i uzupełnione o pomysły innych grup).

Dzień I:

1. Definicja i istota działalności rzeczniczej. Zasady formowania koalicji uczestników kampanii rzeczniczej i organizacja działań koalicyjnych
2. Warsztaty na konkretnych przykładach z formowania koalicji o różnych strukturach i celach
 - a) Formułowanie celu działania koalicji rzeczniczej.
 - b) Analiza potencjału i skłonności przystąpienia do koalicji przez inne podmioty.
 - c) Formowanie struktury koalicji rzeczniczej oraz opis ról poszczególnych podmiotów (w zależności od interesów i motywacji jej członków).
3. Planowanie ogólnej strategii działań kampanii rzeczniczej prowadzonej przez koalicję oraz działań niezbędnych dla osiągnięcia celu końcowego, uzgodnionego przez koalicjantów oraz celów alternatywnych

Dzień II:

1. Opracowanie listy celów pośrednich (lub tzw. kamieni milowych) określonej kampanii rzeczniczej
2. Opracowanie planu operacyjnego kampanii rzeczniczej koalicji, w tym: szacunek kosztów przygotowania i prowadzenia kampanii, określenie wstępnego harmonogramu działań.
3. Podział zadań pomiędzy członków koalicji, kompatybilnych z deklarowanym przez nich potencjałem i celami
4. Zasady i sposoby monitorowania etapów i statusu, jakie w procesie legislacyjnym/decyzyjnym przechodzi projekt, będący obiektem kampanii rzeczniczej
5. Przygotowanie szczegółowego planu działań rzeczniczych oraz harmonogramu

Dzień III:

1. Zasady przygotowania bazowych materiałów eksperckich, niezbędnych dla prowadzenia kampanii rzeczniczej
2. Warsztaty
 - a) identyfikacja i analiza problemu, będącego przedmiotem działań koalicji,
 - b) sformułowanie zakresu możliwych (alternatywnych) rozwiązań,
 - c) sformułowanie argumentacji skierowanej do decydentów i przedmiotów działań koalicjantów.
3. Zasady przygotowania opracowań tematycznych, kierowanych do różnych grup docelowych
4. Warsztaty
 - a) Opracowanie formalnej petycji do władz.
 - b) Przygotowanie informacji i listów do instytucji i przedstawicieli władzy, zróżnicowanych w zależności od przedmiotu i celu kampanii rzeczniczej.
5. Zasady i techniki kontaktu z decydentami
 - a) Indywidualne spotkanie z decydem.
 - b) Przygotowanie wystąpienia na forum komisji parlamentarnej lub innego organu legislacyjnego/decyzyjnego.

Temat warsztatu nr 2: „Zasady i techniki przygotowania i prowadzenia akcji informacyjnej w ramach działalności rzeczniczej przez organizacje pacjenckie”

Cel warsztatów: przekazanie podstawowej wiedzy i nabycie umiejętności związanych z przygotowaniem oraz prowadzeniem kampanii informacyjnej przez organizacje pacjenckie.

Metodyka warsztatów:

1. **Wykład z prezentacją multimedialną** wprowadzający w zagadnienia
2. **Studium przypadku** (omówienie poszczególnych elementów przykładowej akcji informacyjnej w ramach działalności rzeczniczej).
3. **Warsztat/ćwiczenia** (podział uczestników na zespoły, z których każdy we współpracy z trenerem opracuje dla swojego przedsięwzięcia kluczowe elementy projektu, np. definiowanie celów społecznego wsparcia kampanii rzeczniczej, przykłady różnicowania przekazu medialnego w zależności od adresatów i celów kampanii, opracowanie oświadczeń prasowych, prowadzenie konferencji prasowych, praktyka uczestniczenia w programach telewizyjnych, radiowych i dyskusjach redakcyjnych)
4. **Prezentacja na forum i dyskusja** (każdy zespół zaprezentuje efekty swoich prac w grupach, które następnie zostaną przedyskutowane na forum i uzupełnione o pomysły innych zespołów).

Dzień I:

1. Budowanie społecznego wsparcia dla przedmiotu kampanii rzeczniczej prowadzonej przez organizacje pacjenckie – określanie/definiowanie celów i identyfikacja dostępnych instrumentów
2. Przygotowanie i efektywne prowadzenie akcji informacyjnej jako ważny element działalności rzeczniczej. Różne rodzaje akcji informacyjnych
3. Umieszczenie różnych działań informacyjnych w strukturze kampanii rzeczniczej
4. Cele i zasady kontaktowania się i współpracy z mediami w ramach kampanii rzeczniczej prowadzonej przez organizacje pacjenckie
5. Tworzenie listy adresatów, do których należy dotrzeć za pośrednictwem mediów w zależności od przedmiotu i celu kampanii rzeczniczej

Dzień II:

1. Dywersyfikacja treści przekazu medialnego w zależności od przedmiotu, celu i adresatów kampanii rzeczniczej
2. Różnicowanie formy i narzędzi przekazu medialnego w zależności od przedmiotu, celu i adresatów kampanii rzeczniczej
3. Stosowanie różnych form kontaktu z mediami w zależności od przedmiotu, celu i adresatów kampanii rzeczniczej
 - a) Przygotowanie oświadczeń prasowych.
 - b) Przygotowanie i prowadzenie wywiadu z indywidualnym dziennikarzem.
 - c) Organizacja i prowadzenie nieformalnego spotkania z wybranymi dziennikarzami.
 - d) Zaproszenie i współpraca z mediami przy relacjonowaniu określonego wydarzenia, imprezy organizowanej w ramach kampanii rzeczniczej

Dzień III:

Stosowanie różnych form kontaktu z mediami w zależności od przedmiotu, celu i adresatów kampanii rzeczniczej, cd.:

- a) Przygotowanie i prowadzenie konferencji prasowej
- b) Przygotowanie i praktyka uczestniczenia reprezentanta rzeczniczej koalicji w dyskusji redakcyjnej lub programie telewizyjnym lub radiowym

Temat warsztatu nr 3: „Zasady i praktyka prowadzenia działalności rzeczniczej przez organizacje pacjenckie w obszarze tworzenia nowych terapii lekowych oraz opieki medycznej w chorobach rzadkich”

Cel warsztatów: przekazanie podstawowej wiedzy i nabycie umiejętności związanych z:

1. Prowadzeniem działań rzeczniczych w obszarze tworzenia nowych terapii lekowych przez organizacje pacjenckie.
2. Współkreowaniem oraz monitorowaniem polityki zdrowotnej państwa w zakresie poprawy jakości opieki medycznej nad pacjentami z chorobami rzadkimi.
3. Analizą treści oraz opiniowaniem w ramach konsultacji projektów regulacji i polityk publicznych z obszaru tworzenia nowych leków oraz chorób rzadkich na wybranych przykładach.

Metodyka warsztatów:

1. Wykład z prezentacją multimedialną wprowadzający w zagadnienia
2. **Studium przypadku** (omówienie elementów przykładowego uczestniczenia w komisjach bioetycznych).
3. **Warsztat/ćwiczenia** (podział uczestników na zespoły, z których każdy we współpracy z trenerem wykona zadanie, wzorując się na przykładach omówionych podczas prezentacji multimedialnej oraz studium przypadków).
4. **Prezentacja na forum i dyskusja** (każda grupa zaprezentuje efekty prac w zespołach, które następnie zostaną przedyskutowane na forum i uzupełnione o pomysły innych zespołów).

Dzień I:

1. Zasady dotyczące procesu tworzenia nowych leków na etapie badań nieklinicznych
2. Podstawowe regulacje i zasady prowadzenia badań klinicznych fazy I-III oraz zarządzania „cyklem życia leku”,
3. Zasady udziału i prawa pacjentów w badaniach **klinicznych**
4. Zabezpieczenie praw pacjenta w okresie pomiędzy zakończeniem badań klinicznych a rejestracją i refundacją nowego leku
5. Ćwiczenia warsztatowe nt. zabezpieczenia praw pacjenta w treści dokumentu – „Świadoma zgoda na udział w badaniach klinicznych”

Dzień II:

1. Regulacje i zasady udziału reprezentantów pacjentów w komisjach bioetycznych
2. Ćwiczenia warsztatowe nt. argumentowania stanowiska pacjentów w pracach komisji bioetycznych
3. Regulacje i zasady kompleksowej opieki medycznej dla pacjentów z chorobami rzadkimi w dokumencie rządowym – „Plan dla Chorób Rzadkich”
4. Zakres działania oraz zadania Ośrodków Ekspertkich Chorób Rzadkich
5. Ćwiczenia warsztatowe w zakresie opracowania rekomendacji dot. dodatkowych procedur związanych z zapewnieniem właściwej opieki nad pacjentem z chorobą rzadką

Dzień III:

1. Diagnoza stanu obecnego w dostępie do leków, wyrobów medycznych i środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego stosowanych w chorobach rzadkich
2. Ćwiczenia warsztatowe dot. wypracowania rekomendacji dot. dostępu do leków stosowanych w chorobach rzadkich przed ich dopuszczeniem do obrotu i przed uzyskaniem refundacji ze środków publicznych
3. Ćwiczenia warsztatowe nt. wypracowania rekomendacji dot. zakresu informacji i danych wprowadzanych do dokumentu – „Paszport Pacjenta z Chorobą Rzadką” w oparciu o zapisy Uchwały nr 110 Rady Ministrów z 24.08.2021

Dzień IV: ćwiczenia warsztatowe nt. metodyki przygotowania stanowisk w obszarze procesu stanowienia prawa.

1. Sposoby przygotowywania argumentacji przy formułowaniu opinii i stanowisk w procesie konsultowania projektów regulacyjnych i polityk publicznych
2. Struktura Oceny Wpływu (OW) i analiza Oceny Skutków Regulacji (OSR) jako podstawy do przygotowania opinii i stanowisk organizacji pacjenckich w procesie konsultacji projektu regulacji lub polityk publicznych
3. Ćwiczenia nt. wypracowania argumentacji w celu przygotowania rekomendacji i opinii do projektu regulacyjnego, na przykładzie dwóch projektów regulacyjnych lub polityk publicznych

Temat warsztatu nr 4: „Finansowanie działań rzeczniczych i strażniczych”

Cel warsztatu: przekazanie podstawowej wiedzy i nabycie umiejętności związanych z przygotowaniem organizacji strażniczej do planowania i realizacji projektów oraz pozyskiwania dofinansowania na ich realizację.

Metodyka warsztatu:

1. **Wykład z prezentacją multimedialną** wprowadzający w zagadnienia
2. **Studium przypadku** (omówienie poszczególnych elementów przykładowego projektu wspierającego działalność rzeczniczą i strażniczą).
3. **Warsztat** (podział uczestników na 3 zespoły, z których każdy we współpracy z trenerem opracuje dla swojego przedsięwzięcia kluczowe elementy projektu, np. analizę SWOT, matrycę logiczną, cele i wskaźniki projektu, budżet, harmonogram wzorując się na przykładach omówionych podczas studium przypadków).
4. **Prezentacja na forum i dyskusja** (każda grupa zaprezentuje efekty prac w grupach, które następnie zostaną przedyskutowane na forum i uzupełnione o pomysły innych grup).

Dzień I: Zarządzanie projektami w organizacji strażniczej

1. Zarządzanie projektami w praktyce działalności strażniczej i cykl życia projektu
2. Planowanie projektów z zakresu działalności strażniczej i rzeczniczej
 - a) Analiza SWOT jako punkt wyjścia do planowania projektu:
studium przypadku (omówienie analizy SWOT dla przykładowego projektu), **warsztat w grupach** (opracowanie we współpracy z trenerem analizy SWOT dla wybranych przez gr. przedsięwzięć), **prezentacja na forum** efektów prac grup i wspólna **dyskusja**.
 - b) Ludzie w projekcie - menedżer, zespół, interesariusze, partnerzy, grupa docelowa, odbiorcy ostateczni projektu, czyli wspólne planowanie projektu:
studium przypadku (omówienie ww. podziału ról dla przykładowego projektu), **warsztat w grupach** (zdefiniowanie ww. ról dla wybranych przez grupy przedsięwzięć), **prezentacja na forum** efektów prac grup i wspólna **dyskusja**.
 - c) Matryca logiczna projektu – ocena wstępna projektu:
studium przypadku (omówienie matrycy logicznej dla przykładowego projektu), **warsztat w grupach** (opracowanie matrycy logicznej dla wybranych przez grupy przedsięwzięć), **prezentacja na forum** efektów prac grup i wspólna **dyskusja**.

Dzień II: Finansowanie działalności rzeczniczej przez organizacje pozarządowe

1. Niepubliczne źródła finansowania działalności rzeczniczej: darowizny, sponsoring, zbiórki (fundraising), finansowanie społecznościowe (crowdfunding), finansowanie poprzez własną działalność gospodarczą.
2. Publiczne źródła finansowania działalności rzeczniczej: konkursy, dotacje, granty, budżet obywatelski.
3. Omówienie mapy konkursów dla organizacji strażniczych w danym regionie na najbliższy rok.

Dzień III: Jak opracować wniosek projektowy, który ułatwi realizację projektu (planowanie uniwersalne, niezależne od typu konkursu)

1. Uzasadnienie potrzeby realizacji projektu
studium przypadku (omówienie uzasadnienia potrzeby realizacji przykładowego projektu), **warsztat w grupach** (opracowanie uzasadnienia potrzeby realizacji wybranych przez gr. przedsięwzięć), **prezentacja na forum** efektów prac grup i wspólna **dyskusja**.
2. Cele projektu, wskaźniki projektu i sposób ich pomiaru – zasada CREAM
studium przypadku (omówienie celów i wskaźników przykładowego projektu), **warsztat w grupach** (opracowanie celów, wskaźników i ich pomiaru dla wybranych przez grupy przedsięwzięć), **prezentacja na forum** efektów prac grup i wspólna **dyskusja**.
3. Określenie zadań projektu i opracowanie harmonogramu - studium przypadku (omówienie harmonogramu przykładowego projektu), warsztat w grupach (opracowanie harmonogramu dla wybranych przez grupy przedsięwzięć), prezentacja na forum efektów prac grup i wspólna dyskusja.

4. Planowanie zespołu projektowego – doświadczenie członków zespołu administracyjnego i merytorycznego, możliwe formy współpracy, zasady zawierania umów z członkami zespołu projektowego, monitorowanie pracy zespołu

Dzień IV: Realizacja projektu w praktyce – kluczowe zagadnienia

1. Finanse w projekcie – zasady wydatkowania środków oraz dokumentowania kosztów
2. Budżet projektu – jak go przygotować i z nim pracować w trakcie realizacji projektu?
studium przypadku (omówienie budżetu przykładowego projektu), **warsztat w grupach** (opracowanie budżetu dla wybranych przez grupy przedsięwzięć), **prezentacja na forum** efektów prac grup i wspólna **dyskusja**.
3. Umowa o dofinansowanie projektu – najważniejsze zagadnienia