**Всемирный регистр коагулопатий ВФГ**

**ПРОГРАММА ФИНАНСИРОВАНИЯ ЦЛГ**

**Заявление на 2022 год**

\*\* Перед заполнением заявления, пожалуйста, ознакомьтесь с приведенной ниже информацией \*\*

1. **Программа**

Программа ВРК по финансированию ЦЛГ (Центров лечения гемофилии) предназначена для предоставления средств ЦЛГ, соответствующим требованиям ВРК, с целью поддержки их связанной с ВРК деятельности и выполнения требований, таких как ввод данных. Цель программы - помочь ЦЛГ улучшить регистрацию пациентов и последующих посещений, использование функциональных шкал и опросника качества жизни.

1. **Правомочность**

Подающий заявление ЦЛГ должен соответствовать **всем** нижеперечисленным требованиям:

* Находиться в стране с низким или ниже среднего уровнем дохода в соответствии с [Классификацией ВНД Всемирного банка на 2022 год](https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups).

Страны, которые в настоящее время имеют право на участие в программе ВРК:

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Алжир | Бангладеш | Камерун | Кот-д’Ивуар | Египет | Эфиопия | Гана |
| Индия | Индонезия | Иран | Кения | Кыргызстан | Мадагаскар | Малави |
| Марокко | Непал | Нигерия | Пакистан | Филиппины | Сенегал | Судан |
| Сирия | Уганда | Узбекистан | Вьетнам | Венесуэла | Замбия | Гвинея |
| Тунис |  |  |  |  |  |  |

* Иметь и предоставить команде ВРК письмо об этическом одобрении участия в ВРК. Если ЦЛГ находится в процессе получения этического одобрения и соответствует всем остальным критериям, заявление будет рассмотрено после получения этического одобрения.
* Пройти обучение по работе с онлайн-базой данных ВРК.
* Принять на себя обязательство участвовать в двух обязательных учебных занятиях: 1) повышение квалификации по вводу данных ВРК и 2) обучающий вебинар по Шкале оценки состояния суставов (ШОСС).

1. **Подача заявления**

ЦЛГ, соответствующим всем вышеперечисленным критериям, необходимо сделать нижеперечисленное:

1. Заполнить приведённое ниже заявление (стр. 3 и 4) и отправить его по адресу [wbdr@wfh.org](mailto:wbdr@wfh.org) до **24 октября 2022 года**.
2. Принять участие в обучении по ШОСС и повышении квалификации по вводу данных ВРК (см. раздел F)
3. Заполнить форму о способе оплаты, которая будет выслана командой ВРК.

**Примечание**: податели заявлений несут ответственность за получение средств от ВФГ в соответствии с законами и правилами их ЦЛГ и страны. ЦЛГ, не имеющие возможности получить средства обычным способом, не будут рассматриваться в качестве кандидатов на финансирование.

1. **Структура финансирования**

Соответствующие требованиям ЦЛГ будут получать компенсацию на основе количества активных пациентов, включённых в ВРК. ЦЛГ, присоединившиеся к ВРК после 1 мая 2022 года, получат сумму финансирования, основанную на количестве идентифицированных пациентов с гемофилией, наблюдающихся в этом ЦЛГ, как указано в 3 разделе заявления.

После завершения процесса подачи заявления финансирование выделяется сроком на один год и будет предоставлено одним платежом следующим образом:

* Категория 1: <50 пациентов, включённых в программу ВРК 1000 $ США за год
* Категория 2: 51-100 50 пациентов, включённых в программу ВРК 1250 $ США за год
* Категория 3: >100 50 пациентов, включённых в программу ВРК 1500 $ США за год

Национальная членская организация (НЧО) страны будет проинформирована о любом финансировании, направленном в ЦЛГ.

1. **Продление финансирования**

Новые заявления необходимо подавать ежегодно к объявленному сроку. Продление финансирования будет рассматриваться после оценки эффективности ввода данных в течение предыдущего года финансирования. ЦЛГ обязан предоставить финансовый отчёт. В конце года финансирования команда ВРК предоставит каждому ЦЛГ отчёт о результатах проделанной ими работы.

1. **Занятия по обучению и информированию**

* **Повышение квалификации по вводу данных ВРК**: это обучение проводится ежегодно для всех ЦЛГ, участвующих в программе ВРК. Команда ВРК предоставит обзор передового опыта ВРК по вводу данных, включая информацию о значении опросника по качеству жизни (EQ-5D-5L).
* **Обучение ШОСС и сертификация прохождения обучения**: обучающие занятия будут проводиться для квалифицированных медицинских работников. Эксперты в области физической терапии проведут вебинары в прямом эфире. Если в ЦЛГ нет специалиста по физической терапии, на обучение берут специалиста, который будет проводить оценку ШОСС (например, медсестру, врача, и т.д.) После завершения занятий участники получат сертификат о прохождении обучения. Обратите внимание на то, что ЦЛГ, которые участвовали в обучающем вебинаре по ШОСС в мае 2021 года, не обязаны повторно проходить это обучение, если только не появился новый (е) сотрудник (и), которому (ым) необходимо пройти обучение по проведению этой клинической оценки.

Даты и время проведения обучающих занятий будут доведены до сотрудников, указанных в разделах 6 и 7 формы заявления. Количество сотрудников ЦЛГ, которые могут принять участие в вышеупомянутых обучающих занятиях, не ограничено.

**Программа ВРК по финансированию ЦЛГ пересматривается ежегодно и может быть изменена ВФГ в любое время.**

|  |
| --- |
| **ЗАЯВЛЕНИЕ НА 2022 ГОД**  **Программма ВРК по финансированию ЦЛГ** |
| 1. **Центр лечения гемофилии**   Название*:*  Ввести текст здесь.  Почтовый адрес *(улица, город, район, почтовый индекс, страна)*:  Ввести текст здесь. |
| 1. **Директор/официальный представитель ЦЛГ**   Имя *(имя, фамилия):*  Ввести текст здесь.  Должность: Ввести текст здесь.  Почтовый адрес *(улица, город, район, почтовый индекс, страна)*:  Ввести текст здесь.  Тел.: *(код страны, код города, номер и добавочный номер)*: Ввести текст здесь.  Факс: Ввести текст здесь. Электронная почта: Ввести текст здесь. |
| 1. **Текущий статус Всемирного регистра коагулопатий ВФГ.** Отметьте всё, что применимо.   Получено и предоставлено этическое одобрение на использование ВРК  Участие в обучение по базе данных ВРК  Начата регистрация пациентов |
| 1. **Общее число выявленных людей с гемофилией A, B, или неизвестного типа в вашем ЦЛГ:** Ввести текст здесь. |
| 1. **Общее число выявленных людей с БВ (болезнью фон Виллебранда) в вашем ЦЛГ :**  Ввести текст здесь. |
| 1. **Пожалуйста, укажите, на что будут использовано предоставленное финансирование:**   Сотрудники для ввода данных/управления  Расходы на Интернет/компьютерное обеспечение  Другое *(Пожалуйста, укажите):* Ввести текст здесь. |

|  |
| --- |
| 1. **Обучение ШОСС и сертификация прохождения обучения.** Пожалуйста, внесите информацию о медицинском (их) сотруднике (ах) ЦЛГ, который (ые) будет (ут) участвовать в обучении.*Обратите внимание на то, что ЦЛГ, которые участвовали в обучающем вебинаре по ШОСС в мае 2021 года, не обязаны повторно проходить это обучение, если только не появился (ись) новый (е) сотрудник (и), которому (ым) необходимо пройти обучение по проведению этой клинической оценки.*   ФИО сотрудника: Ввести текст здесь. Должность: Ввести текст здесь.  Электронная почта: Ввести текст здесь.  ФИО сотрудника: Ввести текст здесь. Должность: Ввести текст здесь.  Электронная почта: Ввести текст здесь.  ФИО сотрудника: Ввести текст здесь. Должность: Ввести текст здесь.  Электронная почта: Ввести текст здесь. |
| 1. **Повышение квалификации по вводу данных ВРК.** Пожалуйста, внесите информацию о сотрудниках, которые будут участвовать в этом обучении.   ФИО сотрудника: Ввести текст здесь. Должность: Ввести текст здесь.  Электронная почта: Ввести текст здесь.  ФИО сотрудника: Ввести текст здесь. Должность: Ввести текст здесь.  Электронная почта: Ввести текст здесь.  ФИО сотрудника: Ввести текст здесь. Должность: Ввести текст здесь.  Электронная почта: Ввести текст здесь. |
| 1. **Директор/официальный представитель ЦЛГ:** настоящим подтверждаю, что вышеуказанные сведения являются истинными, полными и точными. Я соглашаюсь принять на себя ответственность за надлежащее использование средств и предоставлять любую необходимую информацию по запросу ВФГ. Подписывая это соглашение, я признаю и принимаю условия, указанные выше в настоящем заявлении.   Имя и фамилия: Ввести текст здесь. Дата: Ввести дату здесь  Подпись: |

*Пожалуйста, заполните и отправьте по электронной почте по адресу:* [wbdr@wfh.org](mailto:wbdr@wfh.org)