**ФОРМА ПРОЕКТНОЙ ЗАЯВКИ УЧАСТНИКА**

|  |  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **НАЗВАНИЕ ПРОЕКТА** | Диета как формула жизни! | | | | | | |
| **РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА** (ФИО, адрес проживания, контактный телефон, e-mail) | Гракова Светлана Владимировна  Адрес проживания: г. Новосибирск, ул. 25 лет Октября, 16 кв.208  Телефон: 89130697714  Svgr33@gmail.com | | | | | | |
| **НАПРАВЛЕНИЕ, которому соответствует проект** (отметьте знаком **Х**) | Работа с членами пациентских организаций; | | | | | х | |
| Эффективное взаимодействие пациентских организаций с властью | | | | |  | |
| Управление пациентской НКО | | | | |  | |
| PR в пациентских НКО | | | | |  | |
| **ПЕРИОД РЕАЛИЗАЦИИ ПРОЕКТА**  (начало не ранее 01.10.2020, окончание – не позднее 31.01.2021) | 01.10.2020 – 30.11.2021 | | | | | | |
| **ГЕОГРАФИЯ ПРОЕКТА** (территории, на которых будет осуществляться деятельность) | Новосибирская область, г. Новосибирск | | | | | | |
| **ЦЕЛЕВАЯ АУДИТОРИЯ ПРОЕКТА** | Пациенты с диагнозом фенилкетонурия (далее ФКУ) по Новосибирской области и их семьи. | | | | | | |
| **АННОТАЦИЯ ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| Краткое описание проекта, не более 2000 знаков с пробелами | Проект направлен на повышение компетенции пациентов с фенилкетонурией (далее ФКУ) и их родителей в сфере организации диетотерапии. Дети и родители после участия в проекте смогут самостоятельно рассчитывать натуральный и искусственный белок в продуктах и аминокислотных смесях. Дети в игровой форме получат знания о запрещенных и разрешённых продуктах и о количестве белка в них. Мероприятие будет реализовываться на протяжении 10 дней. В дальнейшем дети смогут применять эти знания в быту.  Направления реализации проекта:   1. Формирование у родителей навыков подсчета суточной нормы белка:  * подготовка методических материалов и обучения родителей.  1. Повышение уровня знаний о важности соблюдения диеты у детей с ФКУ:  * разработка и проведение 5-ти игровых занятие для детей; * проведение анкетирования для фиксации результативности обучения.  1. Формирование сообщества детей, родителей, для взаимодействия, обмена опытом:  * создание группы в Telegram для общения детей; * создание группы в WhatsApp для обмена опытом родителей; * размещение информации о проекте на информационных ресурсах организации и общественности. | | | | | | |
| **ОБОСНОВАНИЕ АКТУАЛЬНОСТИ И СОЦИАЛЬНОЙ ЗНАЧИМОСТИ ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| Важно качественно сформулировать проблему и описать ее причины и следствия | В Новосибирской области, свыше 115 пациентов с редким генетическим заболеванием - фенилкетонурия, требующим пожизненной низкобелковой диетотерапии.  По результатам опроса, проведенного на странице в Инстаграм, в котором приняли участия пациенты, в проекте заинтересованы более 30 пациентов.  **Фенилкетонурия – это редкое генетическое заболевание, связанное с** врожденным нарушением обмена аминокислоты **фенилаланина.**  Единственное, на сегодняшний день, эффективное лечение ФКУ, это соблюдение строжайшей диеты с учетом каждого грамма белка, который содержится в 95% продуктах питания, и полного исключения из рациона высокобелковых продуктов. Это практически все продукты, которые употребляют в пищу обычные люди. Диета больных с ФКУ, содержит дорогостоящие низкобелковые продукты питания, без которых терапия не возможна! Важно не только знать, но и уметь рассчитать необходимое количество низкобелковых продуктов.  Помимо диетического питания, больные с ФКУ должны получать, своевременно жизненно необходимые лекарственные препараты, которые важно уметь рассчитывать.  Проблема состоит в том, что отсутствие или нарушение диетотерапии, может привести к развитию тяжелой формы эпилепсии и умственной отсталости, а именно, так называемой «фенилаланиновой олигофрении», что приводит инвалидизации.  В этом не заинтересованы ни государство, ни, естественно, семьи пациентов с ФКУ.  На этапе социализации, когда ребенок начинает посещать детский сад, школу, чаще всего происходит нарушение диеты.  На фоне нарушений происходит повышение фенилаланина, который в свою очередь приводит к снижению успеваемости, скорости внимания, эмоциональной нестабильности. Появляются различные экземы, необратимые отклонения в развитие мозга, иногда чтобы восстановить здоровье требуется госпитализация. Именно поэтому у детей с ФКУ с раннего возраста должен формироваться навык визуального определения разрешенных и запрещённых продуктов в диетотерапии.  В момент оглашения диагноза родители испытывают сильное эмоциональное потрясение, остаются один на один с данной проблемой, что может привести к кризису в семьи. ПОЭТОМУ ВАЖНО создать сообщество родителей с данным диагнозом, где будет получена полная и развернутая информация о ходе и течения заболевания, показан положительный опыт и оказана эмоциональная поддержка пациентам с ФКУ и их семьям. | | | | | | |
| **ЦЕЛЬ ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| Цель должна соответствовать проблеме, то есть при достижении поставленной цели проблема должна быть решена | Повышение уровня компетентности детей с ФКУ и их родителей в организации диетотерапии. | | | | | | |
| **ОСНОВНЫЕ ЗАДАЧИ ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| Задачи должны соответствовать описанию проблемы и быть «шагами» к достижению поставленной цели | 1. Формирование у родителей навыков подсчета суточной нормы белка. 2. Повышение уровня знаний о важности соблюдения диеты у детей с ФКУ. 3. Формирование сообщества детей, родителей, для взаимодействия, обмена опытом. | | | | | | |
| **ПЛАН ПОДГОТОВКИ И РЕАЛИЗАЦИИ ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| **Задача № 1. Сформировать у родителей навыков подсчета суточной нормы белка** | | | | | | | |
|  | **Деятельность/**  **Мероприятие** | | **Период** | **Ответственный** | | |
| 1. | Разработка анкеты для измерения уровня знаний | | 20.09.2021-22.09.2021 | Свердлова, Маслова | | |
| 2. | Проведение анкетирования на бумажном носителе | | 15.10.2021 | Свердлова, Маслова | | |
| 3. | Подготовка методических материалов для участников с расчетами | | 20.09.2021- | Гракова | | |
| 4. | Подготовка раздаточного материала | | 23.10.2021-29.10.2021 | Свердлова | | |
| 5. | Поиск помещения | | 20.09.2021-05.10.2021 | Свердлова | | |
| 6. | Подготовка сценария для проведения мероприятия | | 20.09.2021 | Гракова | | |
| 7. | Проведение семинара по формированию у родителей навыков суточной нормы белка | | 17.10.2021 | Гракова | | |
| **Задача № 2. Повысить уровень знаний о необходимости диеты у детей с ФКУ** | | | | | | | |
| 1. | Подготовка сценария мероприятия | | 20.09.2021-03.10.2021 | Свердлова, Маслова | | |
| 2. | Подготовка реквизита | | 03.10.2021-15.10.2021 | Свердлова, Гракова | | |
| 3. | Проведение 5 обучающих мероприятий для детей (в игровой форме) продолжительностью 1 час каждое | | 15.10.2021-28.11.2021 | Свердлова, Гракова | | |
| 4. | Проведение анкетирования родителей детей участвующих в проекте по итогам мероприятий | | 20.11.2021 | Свердлова, Маслова | | |
| 1. **Задача № 3. Формирование сообществ детей, родителей, для взаимодействия, обмена опытом.** | | | | | | | |
| 1. | Создание группы в Telegram детей для общения | | 15.11.2021-27.11.2021 | Маслова | | |
| 2. | Создание группы в WhatsApp для родителей для обмена опытом | | 15.11.2021-  20.10.2021 | Свердлова | | |
| 3. | Размещение информации о проекте на информационных ресурсах организации и общественности | | 01.10.2021 | Маслова | | |
| **Качественные результаты и способы их измерения** | | | | | | | |
| Соотносятся с задачами | Будут подготовлены методические материалы для участников с расчетами. Способ измерения показателя фотоотчет, отзывы.  Будут подготовлены раздаточные материалы. Способ измерения фотоотчет, анкетирование Google-формы.  Будет сформирован навык у родителей навыков суточной нормы белка. Способ измерения расчеты родителей, фотоотчет, анкетирование Google-формы.  Будет сформирован навык у детей по визуальному определении запрещенных и разрешенных продуктов. Способы измерения показателя анкетирование Google-формы.  Будет выстроено взаимодействие с представителями целевой аудитории. Способы измерения показателя – листы регистрации, фотографии. | | | | | | |
| **КОЛИЧЕСТВЕННЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ И СПОСОБЫ ИХ ИЗМЕРЕНИЯ** | | | | | | | |
| Соотносятся с деятельностью | * Пройдут анкетирование не менее 30 человек. Способы измерения показателя отчет с Google-формы. * Получат подготовленный раздаточный материал не менее 10 семей. Отзывы, анкетирование, фотоотчеты. * Получат адресную помощь не менее 10 семей. Способы измерения показателя фотоотчет о мероприятии, отзывы благо получателей. * Посетят мероприятие не менее 20 человек. Способы измерения - лист регистрации. * Получат знания и навыки визуального определения запрещенных и разрешенных продуктов не менее 10 детей с фенилкетонурией. Способы измерения показателя анкетирование Google-формы. * Вступят в WhatsApp группу не менее 30 человек. Способы измерения показателя-ссылка на группу, скриншоты. * Вступят в Telegram группу не менее 30 человек. Способы измерения показателя-ссылка на группу, скриншоты. Способы измерения показателя-ссылка на страницу в Instaqram с размещенной на ней новостью, скриншоты. * Будет проведено не менее 5 мероприятий (онлайн/офлайн). Способы измерения показателя – фотографии, листы регистрации, отзывы. * Не менее 3 публикаций в месяц будет размещаться в социальных сетях организации. Способы измерения показателя – скриншоты, ссылки. * Не менее 20 человек будут участниками проекта. Способы измерения показателя –листы регистрации, фотографии. | | | | | | |
| **КОМАНДА ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| Квалификация заявителя | 1. Заявитель - Свердлова Виктория Анатольевна, 20.05.1987г.р.   Мама двоих детей один из них имеет диагноз фенилкетонурия (ФКУ).  Образование высшее, специальность архитектор- реставратор, Новосибирский университет архитектуры и строительства (Сибстрин).  Образование средне специальное, строительство жилых и общественных зданий, специализация реконструкция и реставрация зданий и сооружений, Читинский техникум отраслевых технологий и бизнеса (ЧТОТиБ).  Окончила курсы «Гранд смет» 2007г.  С 2006г. Техник в ООО «Билдинг»  С 2010г.по 2019г. – архитектор в ОАО «Сибгипрозолото».  В настоящее время Председатель НРООИ с ФКУ и другими редкими заболеваниями «Формула жизни» с 2018г., директор Сибирской проектно-строительной организации ООО «СПС», с 2019г.   1. Гракова Светлана Владимировна 04.01.1987г.р.   Воспитывает ребенка с диагнозом ФКУ.  Образование: Алтайский Государственный Технический университет им И.И. Ползунова инженер по специальности "Оборудование и технология сварочного производства"  Алтайская Академия экономики и права" юрист по специальности "юриспруденция"  Работа: инженер- технолог в ООО НАПО им Чкалова,  Федеральная государственная служба на должность судебного пристава-исполнителя отдела судебных приставов  Менеджер торгового зала в отделе продаж оборудования для предприятий торговли ООО ТД «Оборудование».   1. Маслова Екатерина Александровна, 7.03.1996 г.р.   Пациент с ФКУ.  Образование высшее. Специальность: цитология и генетика. Окончила Новосибирский государственный университет (НГУ) в 2018 году (бакалавриат), 2020 году (магистратура). В настоящее время является аспирантом 2-го года в ФИЦ Института Цитологии и Генетики СО РАН (ФИЦ ИЦиГ СО РАН), специальность: генетика.  С 2017 по 2020 гг. работала в должности лаборанта в ФИЦ ИЦиГ СО РАН в научно-образовательном отделе. С 2020 гг. по настоящее время - младший научный сотрудник лаборатории Структурно-функциональной организации генома при НГУ; инженер в ФИЦ ИЦиГ СО РАН.  С 2021 года по настоящее время является младшим научным сотрудником лаборатории Молекулярной генетики человека (ФИЦ ИЦиГ СО РАН).  С 2019 года является членом Всероссийского общества генетиков и селекционеров (ВОГИС). | | | | | | |
| **ПАРТНЕРЫ ПРОЕКТА** | | | | | | | |
| В том числе некоммерческие организации, общественные объединения, государственные и муниципальные учреждения, органы власти | ООО «Дионис».  Государственное автономное учреждение Новосибирской области  «Областной центр социальной помощи семье и детям «Морской залив». | | | | | | |
| **РЕСУРСЫ** | | | | | | | |
| **№** | **Наименование** | **Количество** | | | **Источник** | | |
| Оборудов./зал | Зал | 1 зала | | | Государственное автономное учреждение Новосибирской области  «Областной центр социальной помощи семье и детям «Морской залив» | | |
|  | Помещение для обучения родителей | 1 помещение | | |
|  | Раздаточный материал | 10 шт | | | ООО «Дионис» | | |
|  | Компьютер | 2 шт | | | Собственные средства | | |
|  | Принтер | 1 шт | | | ООО «Дионис» | | |
|  | Реквизит | 70 шт | | | Собственные средства | | |
| IT, онлайн сервисы, | GOOGle |  | | | Члены организации | | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Виды | Риски | Способы нейтрализации |
| Внутренние | 1. Отказ в предоставлении помещения для проведения, обучающего мастер- класса для родителей. 2. Отказ в предоставлении помещения для проведения, обучающего мероприятия в игровой форме для детей. 3. Отказ участников по болезни или занятости 4. Поломка техники для подготовки и печати раздаточного материала и реквизита 5. Отказ спонсора от предоставления техники. | 1. Резервное помещение, проведение мероприятия в ресурсном центре. 2. Проведение мероприятия на открытой спортивной площадке или использование другого помещения. 3. При наборе участников заранее уточнить явку, набрать участников с резервом. 4. Использовать внешние ресурсы, распечатать в полиграфию. 5. Составить гарантийное письмо, прописать спонсора в соцсетях. |
| Внешние | 1. ЧС 2. Ковидная ситуация, ограничения по количеству человек или карантинные мероприятия. | 1. Проведение онлайн мероприятия в ZOOM. 2. Проведение онлайн мероприятия в ZOOM. Проведение мероприятия с учетом ограничительных мер (рассадка участников с соблюдением безопасной дистанции). |