**ФОРМА ПРОЕКТНОЙ ЗАЯВКИ УЧАСТНИКА**

**Название орг**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **НАЗВАНИЕ ПРОЕКТА** | Ты не один | | | | |
| **РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА** (ФИО, адрес проживания, контактный телефон, e-mail) | Соболева Александра Сергеевна,  г. Киров, ул. Широтная, 4-66  +7(912)7002401 sob.alleksa@yandex.ru | | | | |
| **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 01.10.2021, окончание – не позднее 30.12.2021) | С 01.10.2021 по 30.12.2021 | | | | |
| **ГЕОГРАФИЯ ПРОЕКТА** (территории, на которых будет осуществляться деятельность) | город Киров | | | | |
| **ЦЕЛЕВАЯ АУДИТОРИЯ ПРОЕКТА** | законные представители детей с МВ на территории Кировской области | | | | |
| **АННОТАЦИЯ ПРОЕКТА** | | | | | |
| Краткое описание проекта, не более 2000 знаков с пробелами | Идея проекта заключается в улучшении социального взаимодействия между законными представителями пациентов с муковисцидозом, организации обмена опытом между родителями.  Реализация проекта будет вестись по трём направлениям:   1. Организация взаимодействия между родителями детей с муковисицидозом. 2. Систематизация, актуализация имеющихся навыков по организации условий для лечения и реабилитации пациентов с муковисцидозом. 3. Информирование законных представителей о положительном опыте организации социально-бытовых условий жизни пациентов с муковисцидозом в стране и мире через подборку страниц в соц.сетях.   В результате построенного взаимодействия семьи повысят уровень своих знаний об организации быта пациента с муковисцидозом, смогут разработать оптимальный режим ежедневных процедур и занятий, обеспечив тем самым качественные условия для реализации рекомендаций лечащего врача. А значит снизить риск неблагоприятного прогноза для своего ребёнка. | | | | |
| **ОБОСНОВАНИЕ АКТУАЛЬНОСТИ И СОЦИАЛЬНОЙ ЗНАЧИМОСТИ ПРОЕКТА** | | | | | |
| Важно качественно сформулировать проблему и описать ее причины и следствия | Муковисцидоз – тяжелое генетическое заболевание, приводящее к значительному сокращению продолжительности жизни больного. На текущий момент полностью излечить заболевание невозможно, однако, благодаря грамотно подобранной терапии, сочетанию различных методов лечения и реабилитации можно добиться стабилизации состояния, улучшения самочувствия пациента, улучшить прогноз выживаемости.  В Кировской области из 40 пациентов с этим заболеванием 30 – дети. А значит, ответственность за создание необходимых условий для лечения и реабилитации пациентов ложится, в том числе, и на родителей.  Муковисцидоз – заболевание редкое и появление в семье ребенка с этим диагнозом сильно меняет привычный образ жизни семьи. Родители вынуждены решать проблемы, о которых они не имели представления: выстраивание режима дня ребенка с большим количеством процедур, решение вопросов с лекарственным обеспечением, прохождение МСЭ и т.п. В этот момент семья остро нуждается в знаниях об организации быта, которых в официальных источниках очень мало, либо эти сведения являются устаревшими.  При этом, чем раньше начнётся адекватное лечение, будут получены важные знания и информация о том, как и что нужно изменить в быте семьи для обеспечения реализации всех рекомендаций врача, тем сохраннее будет ребёнок, тем больше шансов на его полноценную и качественную жизнь в будущем.  Далее, в течение жизни пациентов, могут добавляться сопутствующие диагнозы, прием новых препаратов, новых схем и методов лечения, требующие внесения изменений в уже устоявшийся ритм, образ жизни. У родителей возникает потребность в получении новых знаний в вопросах организации лечения, обучения детей-инвалидов, помощи в коррекции индивидуального режима быта и учебы, но нет ни времени, чтобы этим заниматься (обеспечение ежедневного сопровождения «рутинных» процедур занимает большую часть времени), ни необходимых навыков, чтобы систематизировать сведения и оптимизировать их под потребности своей семьи.  Отсутствие этих знаний, умений и навыков влечёт за собой ситуацию, когда родители попросту не могут грамотно организовать режим дня ребёнка, процедуры либо не выполняются, либо выполняются некачественно, что приводит к ухудшению состояния здоровья пациента.  Таким образом, и семьи вновь диагностированные, и семьи, живущие с диагнозом «муковисцидоз» уже несколько лет, испытывают острую необходимость в информации, которая поможет решить насущные проблемы организации режима ежедневных процедур и занятий, организации быта, учёбы, отдыха, с учётом сложности заболевания, возраста пациента. | | | | |
| **ЦЕЛЬ ПРОЕКТА** | | | | | |
| **Ц**ель должна соответствовать проблеме, то есть при достижении поставленной цели проблема должна быть решена | Повышение уровня осведомленности законных представителей о социально-бытовых условиях, необходимых для эффективной реализации существующих программ и методов лечения и реабилитации пациентов с МВ на территории Кировской области. | | | | |
| **ОСНОВНЫЕ ЗАДАЧИ ПРОЕКТА** | | | | | |
| Задачи должны соответствовать описанию проблемы и быть «шагами» к достижению поставленной цели | 1. Активизация взаимодействия между законными представителями детей с муковисцидозом для обмена опытом в вопросах организации быта.   2. Актуализация имеющихся знаний и навыков по организации условий лечения и реабилитации пациентов с муковисцидозом, их систематизация.  3. Повышение мотивации законных представителей к качественной организации необходимых условий для лечения и реабилитации пациентов с муковисицидозом. | | | | |
| **ПЛАН ПОДГОТОВКИ И РЕАЛИЗАЦИИ ПРОЕКТА** | | | | | |
| **№** | **Деятельность/**  **мероприятие** | | **Период** | **Ответственный** | |
| **Задача № 1. Активизация взаимодействия между законными представителями детей с муковисцидозом для обмена опытом в вопросах организации быта.** | | | | | |
|  | Анонс проекта на страничке организации в соц.сетях. | | 01.10.21-07.10.21 | Руководитель проекта | |
|  | Поиск помещений для проведения мероприятий | | 08.10.21-20.10.21 | Член проектной команды | |
|  | Подбор специалиста (психолога) для проведения тренинга-практикума по межличностному взаимодействию | | 15.10.21-20.10.21 | Член проектной команды | |
|  | Проведение тренинга-практикума по межличностному взаимодействию | | 25.10.21-07.11.21 | психолог | |
|  | Организация чата в мессенджере (Viber/WhatsApp) для общения родителей пациентов с муковисцидозом. | | 15.10.21-20.10.21 | Руководитель проекта | |
| **Задача № 2. Актуализация имеющихся знаний и навыков по организации условий лечения и реабилитации пациентов с МВ, их систематизация.** | | | | | |
|  | Составление и печать информационного буклета для родителей (образцы обращений, контактные данные органов власти и организаций, оказывающих помощь пациентам) и размещение его в электронном формате на информационных ресурсах организации | | 11.10.21-15.11.21 | Член проектной команды | |
|  | Тренинг по составлению чек-листов на социально-бытовые темы (учёт получения лекарственных препаратов, дневник приёма лекарственных препаратов, дневник замены расходных материалов и т.п.) | | 15.11.21-05.12.21 | Руководитель проекта | |
|  |  | |  |  | |
| **Задача № 3. Повышение мотивации законных представителей к качественной организации необходимых условий для лечения и реабилитации пациентов с МВ.** | | | | | |
| 1. | Размещение на информационных ресурсах пациентской организации сведений о людях, имеющих диагноз МВ, успешно совмещающих лечение и полноценную жизнь. | | 01.11.21-22.11.21 | Член проектной команды | |
| 2. | Проведение игры «Сильное звено» (подведение итогов проекта) | | 01.12.21-20.12.21 | Руководитель проекта | |
| 3. | Проведение итогового анкетирования по проекту | | 01.12.21-20.12.21 | Руководитель проекта | |
| **Качественные результаты и способы их измерения** | | | | | |
| Соотносятся с задачами | 1. Повышены навыки межличностного взаимодействия родителей (анкета по окончании проекта). 2. Активизировано постоянное общение между родителями пациентов с муковисцидозом через организацию чата в мессенджере. 3. Повышена информированность родителей в части взаимодействия с органами власти в вопросах решения проблем организации условий лечения и реабилитации пациентов с МВ (анкета по итогам проекта). 4. Приобретен навык по составлению чек-листов на социально-бытовые темы (составлено 3 чек-листа). 5. Получена информация по алгоритму действий при решении проблем обеспечения лекарственными препаратами (родители получили буклет с алгоритмом). 6. Получены навыки ведения дневника учета сроков получения лекарственных препаратов (составлен дневник в электронном варианте). 7. Повышена мотивация родителей к построению оптимального режима дня для своего ребенка посредством получения информации о людях, имеющих диагноз МВ, успешно совмещающих лечение и полноценную жизнь (подготовлена подборка страниц в социальных сетях, анкета по итогу проекта). | | | | |
|  | | | | |
| **КОЛИЧЕСТВЕННЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ И СПОСОБЫ ИХ ИЗМЕРЕНИЯ** | | | | | |
| Соотносятся с деятельностью | 1. Проведено 3 тематических мероприятия (отчёт о проекте+ фото с мероприятий, лист регистрации). 2. 18 родителей состоят в организованном чате в мессенджере. 3. В мероприятиях приняли участие 15 человек (листы регистрации). 4. В анкетировании приняли участие 15 человек 5. Разработано 3 чек-листа (разработанные чек-листы в бумажном и электронном варианте) 6. 25 родителей получили подготовленный информационный буклет (фото с мероприятия, размещение в открытом доступе электронного варианта на информационных ресурсах организации). | | | | |
|  | | | | |
| **КОМАНДА ПРОЕКТА** | | | | | |
| Квалификация заявителя | **Заявитель**- Соболева Александра Сергеевна, 12.07.1980 г.р.  Образование высшее, 2000-2003 г – Вятский государственный гуманитарный университет, специальность «Социальный педагог», специализация «Социально-психологическое консультирование населения»  Не работает, с 2013 г осуществляет уход за ребёнком-инвалидом.  С 2015 года является активным участником в деятельности КРОО «Воздушный шар».  С 2018 г. выбрана председателем организации.  Является членом Общественных советов при ФКУ «ГБ МСЭ по Кировской области», Территориальном органе Росздравнадзора по Кировской области, Минздраве Кировской области.  С 1 февраля 2021 г принимает участие в реализации проекта ВООЗ, при поддержке Фонда президентских грантов «Общественные советы: платформа диалога пациентов с органами власти».  **Функционал руководителя проекта**: общее руководство проекта, подбор и привлечение необходимых специалистов, составление, проведение и анализ анкетирования в рамках проекта, ведение документации проекта, планирование работы, контроль за деятельностью по проекту, проведение оперативных совещаний, подготовка текущего и итогового отчётов по проекту.    **Член проектной команды**:  Чеснокова Елена Витальевна, 22.03.1978 г.р.  Образование: высшее, 1996-2002 Вятская государственная сельскохозяйственная академия, экономический факультет, специальность – Экономика и управление АП  Место работы: по уходу за ребенком-инвалидом  На протяжении 9 лет является председателем РОО «Ассоциация защиты прав многодетных семей Кировской области». Оказывает информационную поддержку, волонтерскую адресную вещевую помощь семьям, находящимся в трудной жизненной ситуации, участвует в организации доступного отдыха семьям, находящимся в тяжелой жизненной ситуации. Является членом многих рабочих групп при министерствах Кировской области. Принимает участие в обсуждении принимаемых в области законов, вносит свои предложения, направленные на улучшение качества жизни семей Кировской области.  **Функционал члена проектной команды**: поиск и подбор помещения для проведения мероприятий в рамках проекта, подбор и привлечение психолога для проведения мероприятия, поиск, анализ, систематизация информации для информационного буклета, верстка и печать буклета, составление подборки о людях, успешно совмещающих диагноз «муковисцидоз» и активную социальную жизнь. | | | | |
| *(* | | | | |
| **ПАРТНЕРЫ ПРОЕКТА** | | | | | |
| В том числе некоммерческие организации, общественные объединения, государственные и муниципальные учреждения, органы власти |  | | | | |
| **РЕСУРСЫ** | | | | | |
| **№** | **Наименование** | **Количество** | | **Источник** | |
| 1. Люди | актив | 2 | | КРОО «Воздушный шар» | |
| 1. Материалы | **Канцтовары:**  Бумага офисная  Ручки  Блокноты  **Расходники:**  Картридж  Кофе-пауза:  Чай, Кофе, Сахар, Печенье | 1 пачка  15 шт  15 шт  1 шт | | ОНФ  ОНФ  ОНФ  КРОО «Воздушный шар»  Участники мероприятия | |
| 1. Оборудование | Компьютеры:  Ноутбук  Компьютер  Смартфон  Выход в Интернет (3 мес)  Помещение с мебелью  (Стол, стулья) | 1 шт  1 шт  2 шт  4 устр.  3 шт | | Собственные средства  Собственные средства  Собственные средства  Собственные средства  Библиотека | |
| 1. Услуги | Психологический тренинг | 1 шт | | Центр помощи семье и детям | |

РИСКИ

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Виды | Риски | Способы нейтрализации |
| Внутренние | Заполнение менее 50% анкет | Стимулирование заполнения через индивидуальные запросы |
|  | Отказ в предоставлении помещения после согласования даты и времени | На этапе поиска предусмотреть дублирующий вариант |
|  | Потеря данных в электронном варианте | Параллельное сохранение данных в облачном сервисе |
|  | Отказ необходимого специалиста от участия в мероприятии | - Предложение специалисту изменить формат участия (например, онлайн)  - Привлечь другого специалиста соответствующей квалификации, в т.ч. из другого региона посредством онлайн конференции  - Самостоятельный подбор упражнений для тренинга в специализированной литературе |
|  | Поломка орг.техники во время печати информационных материалов | На этапе подготовки найти дублирующий вариант печати |
|  | Не пришли участники | - Заранее пригласить больше участников, чем запланировано  - Обзвон накануне мероприятия |
| Внешние | Отключение электроэнергии в планируемом помещении | - На этапе поиска иметь дублирующий вариант помещения,  - Поменять время проведения,  - Провести мероприятие в другом формате (со свечами) |
|  | Отсутствие интернета | Иметь запасного провайдера |
|  | Временная ЧС | Перенос сроков |