**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 АПМесто работы: по уходу за ребенком-инвалидомНа 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 офиснаяРучкиБлокноты**Расходники:**КартриджКофе-пауза:Чай, Кофе, Сахар, Печенье | 1 пачка15 шт15 шт1 шт | ОНФОНФОНФКРОО «Воздушный шар»Участники мероприятия |
| 1. Оборудование
 | Компьютеры:НоутбукКомпьютерСмартфонВыход в Интернет (3 мес)Помещение с мебелью(Стол, стулья) | 1 шт1 шт2 шт4 устр.3 шт | Собственные средстваСобственные средстваСобственные средстваСобственные средстваБиблиотека |
| 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 |