**Отчет по результатам реализации проекта**

**«Узнай о ФКУсном всё»**

|  |  |
| --- | --- |
| Исполнитель проекта | РОО ФКУ СО «Вкус жизни» |
| Руководитель проекта | Слепцова Т.А. |
| Состав команды проекта | Григорян Ж.О., Суркина А., Непряхина И.А., Савонина Е. |
| Срок реализации проекта | 01.10.2020-30.11.2020 |

**Краткое описание содержания деятельности по проекту за отчетный период**

Первым этапом проекта был опрос с целью определения уровня знаний родителей/законных представителей о заболевании и другой информации, связанной с заболеванием. В опросе приняло участие 39 человек. В 64,1% ответов преобладали отрицательные ответы (родители не знали ответ на вопрос, затруднялись ответить, отвечали неверно), в 35,9% случаев – ответы были положительные.

Карта знаний, составленная на основании опроса, определила 4 направления пациентской онлайн-школы: юридическое, генетическое, диетологическое и психологическое. Таким образом было определено каких специалистов необходимо привлекать к проекту. Для каждого специалиста было составлено по 3 вопроса по соответствующей теме.

Поиск специалистов дал результат в виде 5 специалистов, в основном по одному на каждое направление. Исключение составило на правление «генетика», где было привлечено два специалиста – регионального и федерального уровня.

Информационное сопровождение проекта проходило в социальных сетях: Instagram и YouTube. Всего по проекту было размещено 13 публикаций:

<https://www.instagram.com/p/CHk-tF7n3Zl/?igshid=qo5axe59luob>

<https://www.instagram.com/p/CHuhPfSHbYE/?igshid=1y0ys43obeh2f>

<https://www.instagram.com/p/CHxXagEHfpx/?igshid=r2mmel9ds9ja>

<https://www.instagram.com/p/CHzLSYenZtu/?igshid=1fex5h7eix9gw>

<https://www.instagram.com/p/CHzNpG9HGJV/?igshid=121yqopqldmog>

<https://www.instagram.com/tv/CH0X0lpoZvm/?igshid=1d8ezbn6zxrlu>

<https://www.instagram.com/tv/CH2ZzEgoLt0/?igshid=tdc7byx1y1wz>

<https://www.instagram.com/p/CH2_3G-Hp3m/?igshid=1xrrufafgqtm8>

<https://www.instagram.com/p/CIQg8Tbnlk9/?igshid=2deva53y3qk7>

<https://youtu.be/5DTps2vb-aw>

<https://youtu.be/5DTps2vb-aw>

<https://youtu.be/wpY2MbhtAps>

<https://www.instagram.com/p/CI5LM_LnWeF/?utm_source=ig_web_copy_link>

Итого по проекту было проведено 5 онлайн-конференций, в среднем на одной конференции присутствовало 20 человек. В записи в среднем на одну конференцию приходится 122 просмотра.

В ходе реализации проекта в информационное сопровождение проекта были внесены небольшие корректировки: вместо анонсирующей одной публикации о специалистах и одной анонсирующей публикации в целом об онлайн-школе, было размещено 5 анонсирующих публикаций о каждой онлайн-конференции со специалистом. Публикации рассказывали о специалисте, темах, которые будут затронуты на конференции, а также давали возможность заранее задать дополнительные вопросы специалисту.

В остальном отклонений от проектной заявки в ходе проекта не было.

После проведения всех онлайн-консультаций, был проведен опрос среди родителей с целью определения уровня знаний о заболевании по итогам проекта. В опросе принял участие 31 человек. В 29,3% ответов преобладали отрицательные ответы, в 70,7% случаев – ответы были положительные (родители отвечали правильно на поставленные вопросы).

**Описание степени достижения результатов проекта**

* В какой степени достигнуты результаты проекта и мероприятий проекта?

Количественные результаты:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| *Перечень результатов* | *План* | *Факт* |
| Количество участников опросов | 30 | 35 |
| Темы, которые необходимо затронуть на онлайн-школе | 5 | 15 |
| Привлеченные специалисты (лекторы) | 4 | 5 |
| Количество родителей в региональном чате по ФКУ | 30 | 35 |
| Участники пациентской онлайн-школы | 30 | 122 |
| Публикации о проекте в сети Интернет | 2 | 13 |

Качественные результаты:

Уровень знаний о фенилкетонурии и жизни с ней законных представителей детей с данным диагнозом повысился на 34,8%.

Установлены дружеские отношения между законными представителями детей с ФКУ в Саратовской области.

Программа пациентской онлайн-школы была выстроена системным образом, с учетом интересов законных представителей детей с ФКУ

1.12.2020 г. Руководитель проекта \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Слепцова Т.А.

