**ФОРМА ПРОЕКТНОЙ ЗАЯВКИ УЧАСТНИКА**

|  |  |
| --- | --- |
| **НАЗВАНИЕ ПРОЕКТА** | Диета как формула жизни!  |
| **РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА** (ФИО, адрес проживания, контактный телефон, e-mail) | Гракова Светлана ВладимировнаАдрес проживания: г. Новосибирск, ул. 25 лет Октября, 16 кв.208Телефон: 89130697714Svgr33@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).
 |