**Отчет по результатам реализации проекта**

**«Школа редких мам «Шаг вперед»**

|  |  |
| --- | --- |
| Исполнитель проекта (название организации или инициативной группы) | Региональная общественная организация помощи людям с фенилкетонурией в городе Москве «Жизнь с фенилкетонурией» |
| Руководитель проекта | Ковтун Анжела Сергеевна |
| Состав команды проекта | Руководитель проекта - Ковтун Анжела Сергеевна  Координатор проекта - Комарова Елена Николаевна  IT специалист - Ситникова Екатерина Николаевна  Интервьюер проекта - Ефимова Олеся Андреевна  Редактор проекта - Водопьянова Виктория Александровна  PR менеджер проекта – Орлова Евгения Юрьевна |
| Период реализации проекта | 01.10.2121-31.12.2021 |

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

По итогам проекта проведено два трехчасовых онлайн вебинара:

**Первый вебинар** был проведен 12 ноября. Спикерами выступили врачи-генетики и психолог. Первая часть вебинара была посвящена медицинским аспектам заболевания фенилкетонурия (далее – фку): носительство и наследственность, материнская фку, где врачи подробно рассказали о последствиях ухода от диеты пациентов с фку, об угрозах и рисках незапланированной беременности, и о важности предварительной подготовки к беременности и родам женщин с фку.

Вторая часть вебинара была посвящена психологическим аспектам жизни пациентов с фенилкетонурией и членов их семей. Клиническим психологом был представлен актуальный и интересный доклад, даны ответы на множество вопросов.

Проведенное мероприятие еще раз подтвердило актуальность общения пациентов и членов их семей со специалистами. Пациенты получили информационную и психологическую поддержку, задали волнующие их вопросы.

**Второй вебинар** был проведен 20 ноября. Спикерами выступили женщины с положительным примером рождения здоровых детей. Вебинар был направлен на обмен опытом между участниками, а так же, на формирование положительного настроя девушек и женщин с фку. Встреча прошла на положительной ноте. В мероприятии смогли принять участие пациентки других стран (Канада, Германия), которые так же поделились опытом лечения пациентов с фку в этих странах.

В конце мероприятия в прямом эфире был проведен розыгрыш между участниками 3-х специализированных низкобелковых продуктовых набора, которые составляют основу рациона пациентов с фку.

Спикеры так же ответили на множество вопросов, связанных с особенностями ведения беременности и родов. Вебинар позволил так же выявить проблемы взрослых пациентов с фку связанные с необходимостью поддержки, в разных областях жизни.

**Наличие отклонений от плана/календаря проекта и их причины**

Изначально проведение мероприятия было запланировано в офлайн режиме в конференц-зале на территории Морозовской ДГКБ, но в связи с ухудшением эпидемиологической обстановки было принято решение провести мероприятие в онлайн режиме, в двух онлайн вебинарах. Первый затронул медицинские аспекты, а второй общение и обмен опытом фку-сообщества.

**Как осуществлялось информационное сопровождение проекта?**

Информационное освещение деятельности поп проекту проходило через социальные сети (Instagram, Facebook), медико-генетический центр Морозовской ДГКБ, тематические пациентские сообщества (WhatsApp, Telegram).

[**https://www.instagram.com/p/CU7RYyeoBo0/?utm\_medium=copy\_link**](https://www.instagram.com/p/CU7RYyeoBo0/?utm_medium=copy_link)

[**https://www.instagram.com/p/CVTc23dIr\_C/?utm\_medium=copy\_link**](https://www.instagram.com/p/CVTc23dIr_C/?utm_medium=copy_link)

[**https://www.instagram.com/p/CV\_EoB2oi5A/?utm\_medium=copy\_link**](https://www.instagram.com/p/CV_EoB2oi5A/?utm_medium=copy_link)

**<https://www.instagram.com/p/CWJEkTLIDm7/?utm_medium=copy_link>**

**<https://www.instagram.com/tv/CWOcsC-o2ib/?utm_medium=copy_link>**

[**https://www.instagram.com/tv/CWjOGOUIuy3/?utm\_medium=copy\_link**](https://www.instagram.com/tv/CWjOGOUIuy3/?utm_medium=copy_link)

[**https://www.instagram.com/lifewithpkumoscow/tv/CYFSGSVl6Bk/?utm\_medium=copy\_link**](https://www.instagram.com/lifewithpkumoscow/tv/CYFSGSVl6Bk/?utm_medium=copy_link)

****

**Описание степени достижения результатов проекта**

**Количественные результаты:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Перечень результатов | План | Факт |
| В реализации проекта приняли участие добровольцы | 15 добровольцев | 15 добровольцев |
| Проведены тематические мероприятия | 1 тематическое мероприятие на территории Морозовской ДГКБ | 2 тематических мероприятия в онлайн режиме на платформе Zoom |
| Публикации о деятельности по проекту | 5 публикаций | 10 публикаций |
| Взаимодействие с представителями целевой аудитории | Не менее чем с 30-ю представителями целевой аудитории | Более чем с 40-ка представителями целевой аудитории |
| Распространено буклетов на тему «Материнская фку» | Более 40 буклетов | Более 40 буклетов |
| Создание мотивационного просветительского ролика | 1 мотивационный просветительский ролик | 1 мотивационный просветительский ролик |
| Создание онлайн банка для скачивания информационных материалов | 1 онлайн банк | 1 онлайн банк |

**Качественные результаты:**

по итогам проведения опроса и отзывам благополучателей - участники повысили свои знания о важности соблюдения низкобелковой диеты в период планирования беременности и узнали о рисках ее несоблюдения. Получили консультацию врачей. Установили дружеские отношения для обмена опытом между участниками проекта. Участники школы получили моральное удовлетворение и эмоциональную разгрузку от общения друг с другом. Деятельность по проекту была выстроена с учетом интересов участников и направлена на обмен опытом между участницами с фку планирующими беременность и участницами имеющими такой опыт.

**Наличие незапланированных результатов проекта**

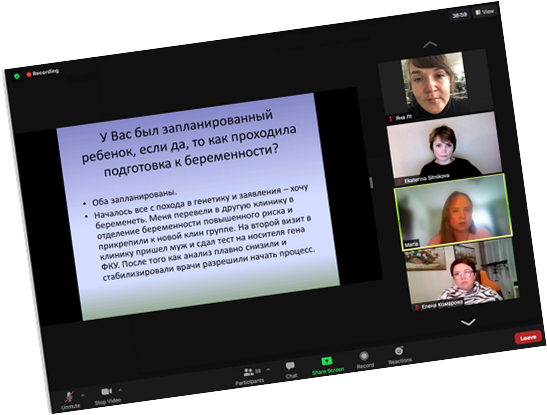
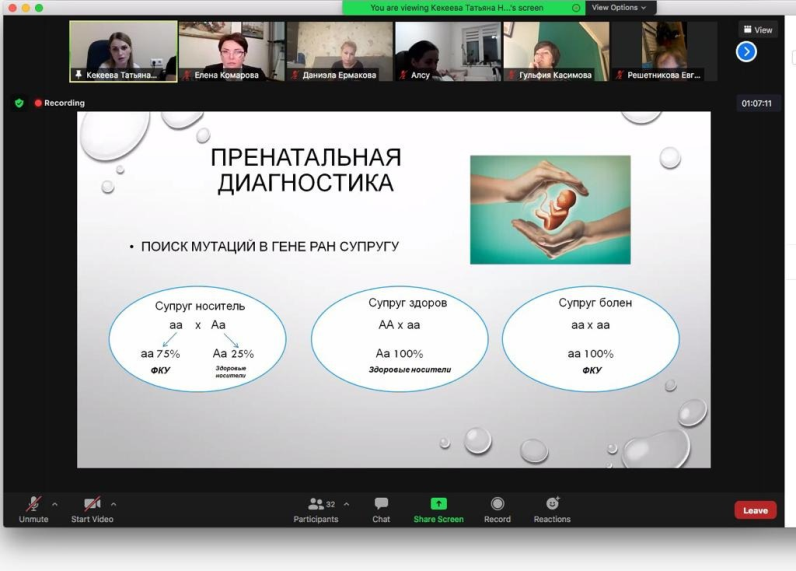
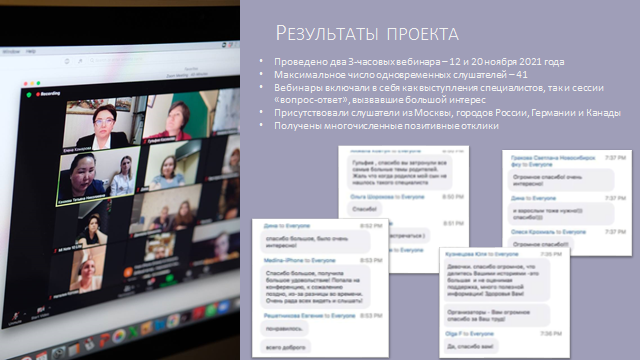
Смогли вовлечь в реализацию проекта участников из других стран (Канада, Германия).

**Собственный вклад:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Наименование статьи** | **Расчет** | **Сумма** |
| Ноутбук(для руководителя проекта) | 32000 | 32000,00 |
| Закупка продуктов на фуршет специализированные низкобелковые(тк перешли в онлайн формат, продукты были использованы для розыгрыша)+доставка из Германии | 15500 (продукты)  4500 (доставка) | 20000,00 |
| Выступления врача генетика | 1 час 5000  5000\*2=10000 | 10000,00 |
| Выступление психолога | 1 час 5000  5000\*1.5=7500 | 7500,00 |
| Печать+ламинация благодарственных писем 8 шт | 1шт-187.5  8\*187,5=1500 | 1500,00 |
| Отправка благодарственных писем | Канада-371  Германия-341 | 712,00 |
| Отправка набора в Новосибирск (розыгрыш) | 1 шт-550 | 550,00 |
| Подарочные сертификаты от магазина Диетика(участницам фку-мамам) | 1шт-1000  1000\*2=2000 | 2000,00 |
| Подарочные пакеты | 1шт-35  35\*2=70 | 70,00 |
| **Итого** |  | **74332,00** |

30.12.2021

Руководитель проекта А.С. Ковтун





Дата - 21.12.2021

Руководитель проекта - Ковтун Анжела Сергеевна