**ФОРМА ПРОЕКТНОЙ ЗАЯВКИ УЧАСТНИКА**

|  |  |
| --- | --- |
| **НАЗВАНИЕ ПРОЕКТА** | Школа редких мам «Шаг вперед» |
| **РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА** (ФИО, адрес проживания, контактный телефон, e-mail) | Ковтун Анжела СергеевнаМосква, ул. Изюмская, д. 37 корп3, кв. 25+7 903 571 76 83orgfku@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 01.10.2021, окончание – не позднее 30.12.2021) | 01.10.2021-30.12.2021 |
| **ГЕОГРАФИЯ ПРОЕКТА** (территории, на которых будет осуществляться деятельность) | город Москва |
| **ЦЕЛЕВАЯ АУДИТОРИЯ ПРОЕКТА** | Девушки, женщины с фенилкетонурией и члены их семей |
| **АННОТАЦИЯ ПРОЕКТА** |
| Краткое описание проекта, не более 2000 знаков с пробелами | Идея проекта заключается в организации просветительских мероприятий по повышению уровня знаний девушек, женщин с фенилкетонурией (далее ФКУ) и членов их семей, проживающих в городе Москве, о возможных угрозах незапланированной беременности, связанных с так называемым синдромом «Материнской ФКУ», необходимости предварительной подготовки и строгого контроля питания во время беременности.Данные мероприятия направлены на повышение качества жизни пациенток с ФКУ.Направления реализации проекта:1. Информационно-методическое обеспечение просветительской деятельности:
* создание онлайн банка тематических материалов;
* подготовка мотивационного просветительского видеоролика.
1. Просвещение девушек, женщин с ФКУ и членов их семей с целью поддержки и мотивации в приверженности низкобелковой диете: на занятия в школы материнства привлекаются врачи-генетики, психологи, мамы с диагнозом ФКУ.
2. Организация обмена опытом успешного применения диеты и обсуждение положительных примеров рождения здоровых детей.
3. Информационное освещение деятельности через социальные сети, тематические сообщества, медико-генетические центры.
 |
| **ОБОСНОВАНИЕ АКТУАЛЬНОСТИ И СОЦИАЛЬНОЙ ЗНАЧИМОСТИ ПРОЕКТА** |
| Важно качественно сформулировать проблему и описать ее причины и следствия | Рождение здорового ребенка – один из важнейших вопросов для семейных пар: от него зависит благополучие и будущее семьи. Существуют заболевания, требующие от женщины тщательной подготовки и контроля в процессе беременности. Таким заболеванием является фенилкетонурия (далее - ФКУ).ФКУ – тяжелое наследственное заболевание, связанное с нарушением метаболизма аминокислот (фенилаланина). Пациенты с ФКУ вынуждены в течение всей жизни соблюдать низкобелковую диету. Несоблюдение диеты приводит к поражению ЦНС.У женщин с ФКУ беременность без подготовки может закончиться рождением ребенка с врожденными патологиями, так называемый синдром «Материнской ФКУ» описан в клинических рекомендациях «Классическая фенилкетонурия и другие виды гиперфениналаланемии», год утверждения 2020.Здоровье и самой будущей мамы находится под угрозой. Из-за отсутствия информации как подготовиться к беременности, с чего начать подготовку, не все женщины с ФКУ решаются создать семью и родить ребенка. На эту тему немецкими учеными было проведено исследование. Целью исследования немецких ученых было изучение **качества жизни** и **социального статуса** молодых взрослых **с ФКУ**. К участию в исследовании пригласили 104 подростка и взрослых с **ФКУ** в возрасте от 17 до 38 лет. Результаты исследования сравнивали с аналогичными данными из репрезентативной выборки населения Германии соответствующего возраста (18 – 34 года) и пола, полученными в процессе переписи населения в 2003 году. Анкетирование проводилось анонимно. Ниже приводятся краткие результаты данного исследования:Изучение семейного положения показало, что очень большая часть взрослых людей с ФКУ - 83% мужчин и 82% женщин (против 61% и 49% в популяции соответственно) никогда не вступали в брак. На момент исследования в браке состояли 16% женщин с ФКУ и 13% мужчин с ФКУ (против 47% и 37% в популяции). Процент разводов был примерно одинаковым – 4% и 2% для людей с ФКУ (мужчин и женщин соответственно) против 3% и 4% для общей популяции (мужчин и женщин). Детей имели 18% мужчин сФКУ и только **9%** женщин с ФКУ (против 33% и 51% в популяции соответственно).**Источник:** **Evaluation of quality of life and description of the sociodemographic state in adolescent and young adult patients with phenylketonuria (PKU).** Health Qual Life Outcomes. 2008 Mar 26;6:25. Simon E, Schwarz M, Roos J, Dragano N, Geraedts M, Siegrist J, Kamp G, Wendel U. Department of General Pediatrics, Heinrich Heine University, Duesseldorf, Germany.Важную роль в социальной адаптации и создании положительной мотивации к соблюдению диеты играет семья пациенток. Это описано в статье «Семейная ситуация и соблюдение диеты при ФКУ», источник: Jinherit Mertab Dis 2007 oct, 30(5):694-9 Family conditions and dietary control in pfenylketonuria.ФКУ одно из немногих наследственных заболеваний, поддающихся успешному лечению. По данным скрининга, в РФ, частота выявления таких пациентов 1:7000, что является показателем орфанного (редкого) заболевания. В РФ проживает порядка 5000 пациентов. В Москве порядка 500 пациентов.С 1980 х годов в России начали внедрять массовый скрининг новорожденных. Но, из-за отсутствия массовых исследований и плохой информированности, пациентов снимали с диеты в 14 лет, считалось, что влияние фенилаланина для взрослого пациента не опасно. Последние мировые исследования доказали, что пациенты с ФКУ должны соблюдать диету всю жизнь. В связи с этим в РФ были разработаны новые клинические рекомендации: «Классическая фенилкетонурия и другие виды гиперфениналаланемии», возрастная группа дети/взрослые, год утверждения 2020.Сейчас многие пациенты взрослого возраста возвращаются к диете, особенно девушки и женщины.В Москве отсутствует единая целостная программа информационно-психологической поддержки девушек, женщин с ФКУ и членов их семей в вопросах планирования и вынашивания беременности. Повышение информированности поможет в создании устойчивой мотивации к соблюдению диеты и будет способствовать формированию уверенности и положительного настроя. |
| **ЦЕЛЬ ПРОЕКТА** |
| Цель должна соответствовать проблеме, то есть при достижении поставленной цели проблема должна быть решена | Повысить информированность девушек, женщин с фенилкетонурией и членов их семей, проживающих в городе Москве, о важности соблюдения диетотерапии в период планирования беременности, и о рисках ее несоблюдения. |
| **ОСНОВНЫЕ ЗАДАЧИ ПРОЕКТА** |
| . | 1.Информационно-методическое обеспечение просветительской деятельности.2.Организация просветительской деятельности.3. Организация обмена опытом успешного применения диеты и обсуждение положительных примеров рождения здоровых детей. |
| **ПЛАН ПОДГОТОВКИ И РЕАЛИЗАЦИИ ПРОЕКТА** |
| **№** | **Деятельность/****мероприятие** | **Период** | **Ответственный** |
| **Задача № 1. Информационно-методическое обеспечение просветительской деятельности** |
| 1. | Создание он-лайн банка тематических информационных материалов( для скачивания) буклеты, чек-листы и т.д. | 15.12.21-25.12.21 | IT специалистКоординатор проекта |
| **2.** | Создание мотивационного просветительского видеоролика. | 01.11.21-30.11.21 | Интервьюер |
| **Задача № 2. Организация просветительской деятельности** |
| 1. | Оповещение пациенток о запланированном мероприятии в тематических группах (социальных сетях, через WhatsApp). | 15.10.21-20.10.21 | Координатор проекта |
| 2. | Набор участников школы материнства. | 15.10.21-31.10.21 | Координатор проекта |
| 3. | Проведение занятий школы материнства и раздача печатной продукции (буклеты).Мероприятие планируется разбить на 5 блоков:1.Выступление врача-генетика о самом заболевании, последние мировые тенденции в лечении. О возможных последствиях несоблюдения диетотерапии, о рисках незапланированной беременности и т.п. Вопросы по выступлению.2.Выступление врача-генетика о подготовки к самой беременности: с чего начать, к кому обращаться(маршрутизатор), об особенностях соблюдения диетотерапии в этот период, с чем может столкнуться женщина в этот период. Вопросы по выступлению.3.Выступление психолога на тему: как рассказывать о своем диагнозе, особенно если женщина планирует замужество, как в какой момент и т.п. Вопросы по выступлению.4.Выступление ФКУ-мам: поделятся опытом беременности, с чем пришлось столкнуться и как смогли решить свои вопросы, проблемы.5.Фурш для неформального общения между участниками.(В случае ухудшения эпидемиологической обстановки, мероприятие будет проводиться в режиме он-лайн). | 01.11.21-30.11.21 | Руководитель проектаРедактор проекта |
| 4. | Привлечение генетиков к распространению информации в пациентских сообществах. (печатной продукции, буклетов, информации о пациентских организациях). | 01.12.21-25.12.21 | PR-менеджер  |
| 5. | Распространить информацию по регионам РФ в виде «флэш-моба». В сети интернет, группах: whatsap,telegram, facebook, Instagram. VK. | 01.12.21-25.12.21 | PR-менеджер  |
| **Задача № 3. Организация обмена опытом успешной диеты и положительных примерах рождения здоровых детей.** |
| 1. | Интервьирование женщин с диагнозом ФКУ с успешным опытом рождения здоровых детей. | 01.11.21-15.11.21 | Интервьюер  |
| 2. | Размещение мотивационного ролика в социальных сетях группах: whatsap,telegram, facebook, Instagram. VK. | 01.12.21-15.12.21 | IT специалист |
| **КАЧЕСТВЕННЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ И СПОСОБЫ ИХ ИЗМЕРЕНИЯ** |
|  | * Участники повысили свои знания о важности соблюдения низкобелковой диеты в период планирования беременности и узнают о рисках ее несоблюдения. Получат консультацию врачей. *Способ измерения показателя – проведение опроса по итогам проведения мероприятия, отзывы благополучателей.*
* Установятся дружеские отношения для обмена опытом между участниками мероприятия. *Способ измерения показателя – отзывы благополучателей, фотографии.*
* Участники школы получат моральное удовлетворение и эмоциональную разгрузку от общения друг с другом. *Способ измерения показателя – отзывы благополучателей, фотографии.*
* Деятельность по проекту будет выстроена с учетом интересов участников и направлена на обмен опытом между участницами с ФКУ, планирующими беременность и участницами, имеющими такой опыт. *Способ измерения показателя – создание тематических групп, отзывы благополучателей, ссылки на страницы проекта в социальных сетях, фотографии.*
 |
| **КОЛИЧЕСТВЕННЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ И СПОСОБЫ ИХ ИЗМЕРЕНИЯ** |
|  | * 15 добровольцев приняли участие в реализации проекта. *Способ измерения показателя – листы регистрации, фотографии.*
* Проведено 1 тематическое мероприятие на территории Морозовской больницы города Москвы. *Способ измерения показателя – листы регистрации, фотографии.*
* Выстроено взаимодействие не менее чем с 30-ю представителями целевой аудитории (женщины, девушки планирующие беременность и члены их семей). *Способ измерения показателя – листы регистрации, фотографии.*
* Распространено более 30 буклетов на тему «Материнская фку». *Способ измерения показателя - печатный вариант буклета, фотографии.*
* Создание 1 просветительского мотивационного ролика. *Способ измерения показателя- размещение ролика в соц.сетях.*
* Выпущено тиражом не менее 100 экз. и распространено среди благополучателей печатной продукции по итогам интервью женщин с положительными примерами рождения здоровых детей. *Способ измерения показателя – печатный вариант издания, акт передачи издания, фотографии.*
* Создан 1 онлайн банк для скачивания информационных материалов. *Способ измерения показателей-ссылка для скачивания в Yandex.disk.*
* Не менее 5 публикаций о деятельности по проекту будет размещено в сети интернет. *Способ измерения показателя – скрин-шоты, копии, эфирные справки.*
 |
| **КОМАНДА ПРОЕКТА** |
|  | **Руководитель проекта** – Ковтун Анжела Сергеевна 10.01.1981 г.р.Образование высшее 1998-2002 окончила Современную гуманитарную академию, экономический факультет, специальность экономист.С 2005 года воспитывает ребенка с диагнозом фенилкетонурия.С 2010 года является членом инициативной группы по решению проблем детей с фенилкетонурией. Взаимодействовала с пациентами и их семьями, с структурами государственных органов и врачами.С 2020 года является членом правления Региональной общественной организации помощи людям с фенилкетонурией в городе Москве "Жизнь с ФКУ".С 2021 года является членом Всероссийского общества по фенилкетонурии. Ревизор организации.Функционал руководителя проекта: общее руководство проектом и привлечение сотрудников проекта, планирование работы, постановка задач, проведение совещаний, планирование обучения и поддержки добровольцев проекта, подготовка текущих и итогового отчётов.**Координатор проекта** - Комарова Елена Николаевна 11.02.1969 г.р.Образование высшее. В 1993 году окончила юридический факультет Таджикского государственного университета по специальности юрист. Работала в правоохранительных органах, в т.ч. в налоговой инспекции, прокуратуре г. Мурманска, в органах следствия и в суде г. Москвы.С 2002 года воспитывает ребенка с диагнозом фенилкетонурия.С 2018 года является членом инициативной группы родителей детей с фенилкетонурией в городе Москве. С 2020 года является членом правления региональной общественной организации помощи людям с фенилкетонурией в городе Москве "Жизнь с ФКУ".Функционал координатора проекта: координация деятельности по основным направлениям проекта на конкретной территории, локальное планирование деятельности, формирование графика проведения мероприятий проекта на территории, осуществление контроля работы, набор и поддержка добровольцев, работа с представителями основной целевой аудитории проекта, участие в оперативных совещаниях, подготовка текущих и итогового отчетов о реализации проекта на конкретной территории.**IT специалист -** Ситникова Екатерина Николаевна, 20.06.1974 г.р.Образование - высшее. В 1996 г окончила Российский Государственный Социальный университет. Специальность - специалист социальной работы.Работала в учреждениях образования и социальной защиты (МГТУ им.Н.Э.Баумана. Центр социальной помощи детям и подросткам, Современный Гуманитарный университет).Воспитывает ребенка с фенилкетонурией.С 2018 года. является членом инициативной группы родителей детей с фенилкетонурией. С 2021года является членом правления региональной общественной организации помощи людям с фенилкетонурией в городе Москве "Жизнь с ФКУ".Функционал IT специалиста проекта: информационное освещение по проекту, администрирование баз данных, работа с информационными системами.**Интервьюер проекта -** Ефимова Олеся Андреевна 03.03.1980 г.р. Образование высшее экономическое, Российская Академия государственной службы при Президенте РФ (Владимирский филиал), специальность - менеджер.Работала кассиром, менеджером, бухгалтером, старшим налоговым инспектором. С 2016 года воспитывает ребенка с фенилкетонурией. С 2020 года является членом инициативной группы родителей детей с фенилкетонурией. В настоящее время является ревизором региональной общественной организации помощи людям с фенилкетонурией в городе Москве "Жизнь с ФКУ".Функционал интервьюера проекта: проведение опроса целевой аудитории, подбор и общение с респондентами, передача материала и анкет в бумажном или электронном виде.**Редактор проекта -** Водопьянова Виктория Александровна, 10.10.1983 года рождения.Образование - высшее. В 2005 году окончила Московский Государственный Горный университет.Специальность - инженер. Работала менеджером, ведущим специалистом, экономистом, инженером.С 2006 года воспитывает ребенка с фенилкетонурией.С 2010 года является членом инициативной группы родителей детей с фенилкетонурией.В настоящее время работает в ГКУ ЦЗН в должности заместителя начальника ОМТС. С 2020 года является председателем региональной общественной организации помощи людям с фенилкетонурией в городе Москве "Жизнь с ФКУ. С 2021 года является председателем правления Всероссийского общества по фенилкетонурии.Награждена Почетной грамотой Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы за многолетний добросовестный труд в отрасли труда и социальной защиты населения города Москвы.Функционал редактора проекта: осуществляет редактирование выпускаемой методической литературы и информационных материалов, принимает участие в решении вопросов, связанных с художественным и техническим оформлением выпускаемых изданий, работа с типографиями, отслеживает исполнение по выпуску и качеству печатного материла.**PR менеджер проекта -** Орлова Евгения Юрьевна 13.01.1989г.р. Воспитывает ребёнка с фенилкетонурией.Образование высшее, Российская Международная Академия Туризма (РМАТ), специальность управление персоналом. Окончила курсы туристского агента, проф. переподготовки.С 2009 года работала помощником генерального директора в музее «Галерея Анастасии Чижовой», где неоднократно совместно с партнёрами музея участвовала в благотворительной деятельности. С 2020 года является членом правления региональной общественной организации помощи людям с фенилкетонурией в городе Москве «Жизнь с ФКУ».Функционал PR менеджера проекта: разработка и реализация PR стратегии проекта, организация и проведение связей с общественностью, работа с представителями НКО сообществ по фенилкетонурии, сотрудничество с мед.генетическими отделениями. |
| **ПАРТНЕРЫ ПРОЕКТА** |
| В том числе некоммерческие организации, общественные объединения, государственные и муниципальные учреждения, органы власти | 1.ГБУЗ Морозовская детская городская клиническая больница ДЗМ,2.ГБУЗ Морозовская ДГКБ ДЗМ, медико-генетическое отделение,3.Импортер MD мил ФКУ на территории РФ ООО «Сигма-логистик»,4.ООО «Диетика»5. |
| **РЕСУРСЫ** |
| **№** | **Наименование** | **Количество** | **Источник** |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |