**ФОРМА ПРОЕКТНОЙ ЗАЯВКИ УЧАСТНИКА**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **НАЗВАНИЕ ПРОЕКТА** | Школа редких мам «Шаг вперед» | | | | |
| **РУКОВОДИТЕЛЬ ПРОЕКТА** (ФИО, адрес проживания, контактный телефон, e-mail) | Ковтун Анжела Сергеевна  Москва, ул. Изюмская, д. 37 корп3, кв. 25  +7 903 571 76 83  orgfku@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 специалист  Координатор 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 проекта  Редактор 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** | |
|  |  |  | |  | |
|  |  |  | |  | |
|  |  |  | |  | |
|  |  |  | |  | |