|  |  |
| --- | --- |
| Тип элемента практической подготовки | *Проект* |
| Если проект, тип проекта | *Прикладной*  |
| Наименование проекта | *Информационный портал о БАС* |
| Подразделение инициатор проекта | *ИСЭП (институт социально-экономического проектирования)* |
| Руководитель проекта | *Сидлина Лия Зиновьевна* |
| Основное место работы руководителя проекта в НИУ ВШЭ | *Ведущий эксперт, Центр инновационных экосистем в социальной сфере ИСЭП* |
| Контакты руководителя (адрес эл. почты) | *lsidlina@hse.ru* |
| Соруководители проекта от НИУ ВШЭ *(если имеются)* | *Нет* |
| Контакты соруководителей от НИУ ВШЭ (адрес эл. почты) | *Нет* |
| Основная проектная идея / описание решаемой проблемы | *Боковой амиотрофический склероз (БАС), который чаще называют «болезнью Стивена Хокинга» или «болезнью Лу Геринга», поражает двигательные нейроны. Из-за этого у людей, которые столкнулись с этим заболеванием, постепенно перестают работать мышцы, и они теряют возможность самостоятельно двигаться, говорить, глотать, дышать.**В России, где с БАС живут 15 тысяч человек, единственной некоммерческой организацией, поддерживающей развитие системной помощи пациентам с БАС, является наш Фонд. БФ "Живи сейчас" реализует программу «Повышение осведомленности», в рамках которой мы помогаем болеющим научиться жить с БАС и всецело стремимся к тому, чтобы общество знало о людях с редким диагнозом. Мы полностью отказались от адресных сборов в пользу современных инструментов привлечения пожертвований: у нас несколько сайтов с огромным количеством информации о фонде и о заболевании, линейка мерча, нестандартные рекламные кампании и проект с NFT.**Информационный портал https://als-info.ru/ - проект фонда "Живи сейчас", он постоянно актуализируется и дополняется. Чаще всего статьи о БАС выходят в иностранных изданиях, нужен грамотный перевод информации и адаптация ее для сайта. Это позволит пациентам с БАС, проживающим в РФ и не только, их родственникам и всем российским пользователям, интересующимся темой нейромышечных заболеваний, получать новые данные и сведения в максимально сжатые сроки.* |
| Цель и задачи проекта  | *Помочь специалистам БФ "Живи сейчас" в развитии портала* [*https://als-info.ru/*](https://als-info.ru/) |
| Проектное задание  | *Расширение базы данных портала https://als-info.ru/, поиск новой информации о БАС, перевод актуальных зарубежных статей, материалов и исследований на русский язык. Все требования к информации и подробное ТЗ будет предоставлено координаторами проекта "Повышение осведомленности".* |
| Планируемые результаты проекта, специальные или функциональные требования к результату | *Расширение базы данных портала* [*https://als-info.ru/*](https://als-info.ru/)*: поиск новой информации о БАС, перевод актуальных зарубежных статей, материалов и исследований на русский язык.*  |
| Дата начала проекта | *14.11.2022* |
| Дата окончания проекта | *22.02.2023* |
| Трудоемкость (часы в неделю) на одного участника | *5* |
| Предполагаемое количество участников (вакантных мест) в проектной команде | *3* |
| Названия вакансий (ролей), краткое описание задач по каждой вакансии, количество кредитов и критерии отбора для участников проекта *(если характер работ для всех участников совпадает, описывается одна вакансия)**Кредиты на 1 участника рассчитываются по формуле: продолжительность в неделях \* трудоемкость проекта в часах / 25* | *Вакансия 1-3: аналитик, с навыками поиска, анализа и перевода найденной информации.* *Задача: поиск информации о заболевании БАС на международных источниках, перевод и адаптация информации для сайта проекта* *Количество кредитов: 3**Критерии отбора на вакансию: навыки по указанной специализации (социология, иностранные языки, филология) мотивационное письмо, резюме* |
|  |
|  |
| Общее количество кредитов | *9* |
| Форма итогового контроля | *Он-лайн защита проекта перед заказчиком*  |
| Формат представления результатов, который подлежит оцениванию | *1/ Ссылки на зарубежные статьи, материалы, новости о БАС, данные которых могут быть опубликованы на портале* [*https://als-info.ru/*](https://als-info.ru/)*.* *2/ Перевод на русский язык материалов о БАС: статьи, исследования, научные работы и пр.* |
| Формула оценки результатов, возможные критерии оценивания результатов с указанием всех требований и параметров | * *Соответствие предоставленных результатов заявленной теме*
* *Работа над проектом в связке с заказчиком, получение регулярной обратной связи (подтверждается заказчиком)*
 |
| Возможность пересдач при получении неудовлетворительной оценки | *Нет* |
| Ожидаемые образовательные результаты проекта  | *Наработка навыков поиска профильной информации и адаптации ее под требования заказчика, навыки прикладной проектной деятельности, работы в команде, тайм-менеджмента* |
| Особенности реализации проекта: территория, время, информационные ресурсы и т.п.  | *География проекта – вся Россия.*  |
| Рекомендуемые образовательные программы | *Социология, Иностранные языки и межкультурная коммуникация, Филология*  |
| Требуется резюме студента | *Да* |
| Требуется мотивированное письмо студента | *Да* |