

Политика и управление в сфере здравоохранения
Health policy and management

УДК 338.467

DOI: 10.55959/MSU2070-1381-104-2024-195-205

Интеграционный потенциал общественной дипломатии в реализации социальных проектов пациентскими НКО в сфере орфанных заболеваний: евразийский опыт

Кулькова Варвара Юрьевна

Доктор экономических наук, профессор, SPIN-код РИНЦ: [4819-4628](#), ORCID: [0000-0001-9943-1780](#), kulkova77@mail.ru

Казанский государственный энергетический университет, Казань, РФ.

Тимуца Ольга Вадимовна

Кандидат социологических наук, доцент, SPIN-код РИНЦ: [9455-0485](#), levtimutsa@mail.ru

Казанский инновационный университет им. В.Г. Тимирязова (ИЭУП), Казань, РФ.

Аннотация

Предметом статьи выступает евразийский опыт интеграционного потенциала общественной дипломатии в реализации социальных проектов пациентскими НКО в сфере орфанных заболеваний. Целью исследования является описание и обобщение проектных практик Ассоциации содействия больным синдромом Ретта в продвижении общественной дипломатии в евразийском пространстве. Исходные данные составили мероприятия и результаты реализации социальных проектов в странах Евразии: Российской Федерации, Республике Казахстан, Армении, Молдове, Республике Беларусь. Методологическую основу исследования составила концепция методологического плюрализма, консолидирующая подходы конструктивизма к общественной дипломатии и классической научной школы к позиционированию деятельности некоммерческих организаций. Методы исследования включают метод проектирования, описания, оценки качественных и количественных результатов, обратной связи от целевой аудитории проекта в форме отзыва. В ходе реализации проектов были укреплены знания и навыки родительской и профессиональной (медицинской, педагогической) аудитории; расширена также география: к 4 странам евразийского пространства присоединились партнеры из Республики Беларусь (с добровольным участием). Научный вклад заключается в верификации интеграционного потенциала НКО в развитии общественной дипломатии в проектной деятельности отечественных пациентских социально ориентированных НКО с дружественными НКО Евразии в объединении усилий, проведении мероприятий, развитии каналов коммуникаций, помощи семьям. Создан макет социального ресурса для тиражирования во всех странах постсоветского пространства (4 страны охвачены, но в Таджикистане, Узбекистане, Азербайджане есть дети с синдромом Ретта, и всем им нужны социальные ресурсы для качественной жизни).

Ключевые слова

Общественная дипломатия, социально ориентированные некоммерческие организации, синдром Ретта, пациентские организации, орфанные заболевания, социальное проектирование.

Для цитирования

Кулькова В.Ю., Тимуца О.В. Интеграционный потенциал общественной дипломатии в реализации социальных проектов пациентскими НКО в сфере орфанных заболеваний: евразийский опыт // Государственное управление. Электронный вестник. 2024. № 104. С. 195–205. DOI: 10.55959/MSU2070-1381-104-2024-195-205

Integration Potential of Public Diplomacy in Implementation of Social Projects by Patient NPOs in the Field of Orphan Diseases: Eurasian Experience

Varvara Yu. Kulkova

DSc (Economics), Professor, ORCID: [0000-0001-9943-1780](#), kulkova77@mail.ru

Kazan State Power Engineering University, Kazan, Russian Federation.

Olga V. Timutsa

PhD, Associate Professor, levtimutsa@mail.ru

Kazan Innovative University named after V.G. Timiryasov (KIU), Kazan, Russian Federation.

Abstract

The subject of the article is the Eurasian experience of the integration potential of public diplomacy in the implementation of social projects by patient NPOs in the field of orphan diseases. The aim of the study is to describe and generalize the project practices of the Association for Assistance to Patients with Rett Syndrome in promoting public diplomacy in the Eurasian space. The initial data consisted of the activities and results of the social projects implementation in the countries of Eurasia (Russian Federation, Republic of Kazakhstan, Armenia, Moldova, Republic of Belarus). The methodological basis of the study was the concept of methodological pluralism, consolidating the approaches of constructivism to public diplomacy and the classical scientific school to positioning the activities of non-profit organizations. Research methods include design, description, evaluation of qualitative and quantitative results, feedback from the target audience of the project in the form of a review. During the implementation of the projects, the knowledge and skills of the parent and professional (medical, pedagogical) audience were strengthened; the geography has been

expanded: 4 countries of the Eurasian space have been joined by partners from a fifth country — the Republic of Belarus, with voluntary participation. The scientific contribution consists of verifying the integration potential of NPOs in the development of public diplomacy in the project activities of domestic patient SO NPOs with friendly NPOs in Eurasia in joining forces, holding events, developing communication channels, and helping families. A model of a social resource has been created for replication in all countries of the post-Soviet space (4 countries are covered, but in Tajikistan, Uzbekistan, Azerbaijan, there are children with Rett syndrome, and they all need social resources for a quality life).

Keywords

Public diplomacy, socially oriented nonprofit organizations, Rett syndrome, patient organizations, orphan diseases, social engineering.

For citation

Kulkova V.Yu., Timutsa O.V. (2024) Integration Potential of Public Diplomacy in Implementation of Social Projects by Patient NPOs in the Field of Orphan Diseases: Eurasian Experience. *Gosudarstvennoye upravleniye. Elektronnyy vestnik*. No. 104. P. 195–205. DOI: 10.55959/MSU2070-1381-104-2024-195-205

Введение

На современном этапе в РФ развитие некоммерческого сектора входит в один из приоритетов формирования социальной сферы и в целом устойчивого гражданского общества. Некоммерческие организации выступают камертонами социальных преобразований, образуясь на принципах горизонтальной самоорганизации, создаются для решения социальных проблем сообществ, к которым оказываются нечувствительными государство и бизнес-структуры. Одной из таких проблем является орфанное заболевание синдром Ретта — редкое генетическое заболевание, встречающееся преимущественно у девочек с частотой 1:15000–1:20000 и выражающееся множественными нарушениями развития, усугубляющимися с возрастом. С каждым годом таких детей становится все больше, а деформации и нарушения здоровья и развития у такого человека только нарастают. Вместе с тем практика показывает, что своевременная диагностика, определение прогноза состояния ребенка в будущем, адекватные назначения симптоматического лечения, системная реабилитация, обучение, качественный уход и ежегодный медицинский контроль заметно отодвигают ухудшения состояний в терминальной стадии. В рамках принципа горизонтальной самоорганизации в 2011 году была создана Ассоциация содействия больным синдромом Ретта¹. Ключевая задача Ассоциации — доведение достоверной, актуальной информации о синдроме Ретта и о помощи людям с этим диагнозом до ближайшего окружения, специалистов, а также всего общества. Многие родители, кто составляет основу команды Ассоциации, долгое время собирали эту информацию на конференциях, в сборниках статей, в интернете, на консультациях с уникальными специалистами. Дети этих родителей выросли, но все еще сохраняется потребность в информации о том, как жить с таким ребенком и взрослым. Поэтому еще одна задача организации — дать родителям и специалистам инструменты для ежедневного планирования жизни такого ребенка. Этими инструментами стали сайт о синдроме Ретта на русском языке, социальные ролики и документальные фильмы, которые рассказывают, как живут такие семьи и что надо знать специалистам о синдроме Ретта.

По данным Ассоциации², в 2016 году в РФ было зафиксировано 185 семей из 52 регионов России, а также из Белоруссии, Молдовы, Казахстана, Таджикистана, Узбекистана, Армении, Азербайджана и даже Болгарии. Слабая информированность о синдроме Ретта и низкая диагностика в этих странах, как и у нас, не дают раскрыть масштабность проблематики, затрудняют осуществление поддержки семей с детьми с синдромом Ретта, соответственно, страдает качество жизни ребенка и его семьи. Особенно затруднено положение детей и семей в странах ближнего зарубежья со слабой экономикой, неразвитым некоммерческим сектором. Ассоциация содействия больным синдромом Ретта в проектной деятельности объединяет компетенции и ресурсы дружественных

¹ АНО «Ассоциация содействия больным синдромом Ретта» // Общественная палата Республики Татарстан [Электронный ресурс]. URL: <https://oprt.tatarstan.ru/anoretta.html> (дата обращения 15.02.2024).

² «Самый критический момент — это когда от ребенка с синдромом Ретта отказываются и сдают его в интернат» // Реальное время [Электронный ресурс]. URL: <https://realnoevremya.ru/articles/31188> (дата обращения 15.02.2024).

НКО Белоруссии, Молдовы, Армении, Казахстана, работающих для поддержки семей с детьми и взрослыми с синдромом Ретта, реализуя обмен опытом работы организаций в странах-участницах с органами власти, а также с медицинскими и реабилитационными центрами, в школах для формирования рекомендаций по лечению, реабилитации, обучению детей с синдромом Ретта и развитию системы поддержки семьи с такими детьми и взрослыми. Таким образом, Ассоциация содействия больным синдромом Ретта, являясь пациентской НКО, активно продвигает практики поддержки соотечественников в Евразии в рамках общественной дипломатии, которые нуждаются в описании, научном осмыслении и оценке. Целью исследования является описание и обобщение проектных практик Ассоциации содействия больным синдромом Ретта в продвижении общественной дипломатии в евразийском пространстве.

Обзор научной литературы

В российской науке поле общественной дипломатии является междисциплинарной научной проблемой, исследуемой в международных отношениях, политике, политологии, однако до сих пор сопровождающейся отсутствием единства определений.

Так, ряд ученых отождествляют публичную и общественную дипломатию [Сологубова 2019] и цифровую дипломатию [Смирнова, Гудилина 2015]. Этот подход исследователи объясняют особенностями перевода на русский язык английского понятия «public diplomacy» [Парубочная, Пискунов 2018; Бобров 2017].

В политике разработана классическая концепция публичной дипломатии с устоявшимся подходом, предложенным Э. Гуллионом: «Публичная дипломатия ... имеет дело с влиянием общественных установок на осуществление внешней политики. Она включает в себя измерения международных отношений, выходящие за рамки традиционной дипломатии: культивирование правительствами общественного мнения в других странах, взаимодействие частных групп и интересов одной страны с другой, освещение международных отношений и их влияния на политику государства, взаимодействие между теми, чья работа заключается в коммуникации (дипломаты и зарубежные корреспонденты), и процесс межкультурных коммуникаций... Центральным моментом для публичной дипломатии является транснациональный поток информации и идей» [цит. по: Лукин 2013, 70].

В политологии и международных отношениях большинство ученых выделяют два теоретических подхода к определению сущности публичной дипломатии: неолиберализм и конструктивизм [Burton 2013].

Мэйнстрим неолиберализма строится на концепции «мягкой силы» Дж. Ная, предусматривающей передачу культурных и политических ценностей через внешнюю политику на основе добровольного участия партнеров, а не по принуждению [Nye 2004]. В отечественной науке Е.Ф. Парубочная, Н.В. Пискунов позиционируют общественную дипломатию как инструмент «мягкой силы», однако заключают, что в России общественная дипломатия в этом качестве находится на этапе зарождения и становления [Парубочная, Пискунов 2018].

В отличие от неолиберального подхода, конструктивизм строится на «стремлении понять “других” через программы публичной дипломатии без отрицания их права на собственную идентичность» [Цветкова 2015, 187].

В разграничении понятий публичной и общественной дипломатии обоснованным видится позиция А.Н. Боброва [Бобров 2017], строящаяся на идентификации публичной дипломатии с направленностью государства на общественность союзника через средства массовой информации и т. д., а общественной дипломатии как «принадлежащей обществу», когда некоммерческие

организации как элементы гражданского общества одного государства взаимодействуют с некоммерческими организациями как элементами гражданского общества другого государства.

Подтверждение данной позиции находит в исследованиях И.Л. Шершнева, в которых институты гражданского общества рассматриваются как ключевые акторы общественной дипломатии [Шершнев 2015].

Похожая позиция прозвучала на ПМЭФ-2019 в трактовке общественной дипломатии как «дипломатии глобального гражданского общества», со спецификой в виде коммуникативной континуальности — возможности межрегионального содружества в сетевых структурах, без проекции на территориальные границы [Сологубова 2019].

В зарубежной науке гражданское общество и некоммерческий сектор достаточно хорошо изучены в контексте современных теорий непрямого государственного управления, новой благотворительности [New Frontiers of Philanthropy 2014]. Авторский обзор исследований представлен в более ранней работе [Кулькова 2020].

В современной практике РФ «третий сектор» проходит этапы становления. Исследованию деятельности различных типов социально ориентированных (СО) НКО в отечественной практике уделяется значительное внимание [Певная, Тарасова 2022; Лапшина 2020]. Позиционированию пациентских некоммерческих организаций в РФ в сфере здравоохранения посвящены другие исследования одного из авторов [Кулькова 2022]. Однако потенциал некоммерческих организаций, включая пациентские некоммерческие организации, в общественной дипломатии не исследован.

В рамках российской научной школы (можно вспомнить таких исследователей, как С. Аксаков, Л. Красавин, Н. Данилевский) географический вектор общественной дипломатии задает направленность на евразийскую интеграцию [Боришполец 2018].

Методология и методы исследования

Методология исследования основана на концепции методологического плюрализма, включающей использование комплементарных подходов, имеющих различные концептуальные основания: конструктивизм к позиционированию общественной дипломатии через практики деятельности СО НКО в социальной сфере в направленности на евразийскую интеграцию.

В позиционировании некоммерческих организаций мы разделяем позиции классической школы экономики «третьего сектора», в рамках которой НКО — это организации, следующие миссии, предоставляющие услуги на бесплатной основе, финансируемые в рамках проектной деятельности [Кулькова 2020].

В рамках исследования рассмотрен проектный подход в реализации общественной дипломатии Ассоциации содействия больным синдромом Ретта в Белоруссии, Молдавии, Армении, Казахстане. Даны также описания проектной деятельности и мероприятий проекта, включая проекты, реализующие общественную дипломатию; оценка качественных и количественных результатов с выделением полученного социального эффекта. Для верификации качественных результатов использовался метод получения обратной связи от целевой аудитории (родителей детей с синдромом Ретта) в форме отзывов.

Проектные практики Ассоциации содействия больным синдромом Ретта в продвижении общественной дипломатии в евразийском пространстве

Ретроспектива развития и характеристика проектной деятельности Ассоциации приведена в Таблице 1.

Таблица 1. Проектная деятельность Ассоциации содействия больным синдромом Ретта в 2013–2020 гг.³

Название проекта	Год	Источник финансирования	Содержание
«Академия пациентов с редкими заболеваниями»	2013	Субсидия (грант) из местного бюджета	1. Преподаватели ГОУВПО «Казанский ГМУ» читали лекции группе слушателей, состоящей из врачей и руководителей пациентских организаций. Было выдано 16 удостоверений государственного образца о прослушивании тематического усовершенствования врачей по направлению «Редкие заболевания». 2. Переведены и опубликованы ряд статей об исследованиях синдрома Ретта: «Ген синдрома Ретта МЕСР2 — переосмысление функции спустя 14 лет с его открытия» в журнале CellStemCell; «Влияние лечения ИПФР1 на стереотипии, внимание и социальные взаимодействия пациентов с синдромом Ретта», «Доказательства того, что нарушения развития ствола мозга при синдроме Ретта приводят к проблемам в течение всей жизни».
«Родители детей-инвалидов с редкими заболеваниями — за права детей на диагностику, лечение, реабилитацию и образование»	2014	Субсидия (грант) из регионального бюджета	1. Выпущено методическое электронное пособие «Редкие заболевания», авторы и составители — преподаватели ГОУВПО «Казанский ГМУ». 2. Оказана юридическая помощь семьям, в которых есть дети с редкими заболеваниями, включая синдром Ретта, — 40 обращений. 3. Ассоциация повторно подписала договор с МНИИ педиатрии и детской хирургии МЗ РФ и оплатила проведение анализа «Молекулярное исследование несбалансированных хромосомных микроаномалий методом сравнительной геномной гибридизации (array CGH) — молекулярное карiotипирование» еще для 12 детей из разных городов РФ, у которых ранее не была обнаружена мутация. 4. Участие в конгрессе «Инновационные технологии в педиатрии и детской хирургии», в симпозиуме «Персонализированная педиатрия: от геномной диагностики к лечению наследственных болезней».
«Врачи мира о редких заболеваниях»	2015	Субсидия (грант) из регионального бюджета	1. Разработка и реализация программы открытых лекций по теме «Редкие заболевания» в рамках Мирового конгресса по синдрому Ретта на базе Казанского медицинского университета, всего слушателей — 200 врачей. 2. Курс тематического усовершенствования врачей по направлению «Редкие заболевания», 16 специалистов получили удостоверения государственного образца по окончании курса.
«Школа для родителей детей с редкими заболеваниями и специалистов реабилитационных центров “Диалоговое пространство” в рамках Мирового Конгресса по синдрому Ретта (13–17 мая 2016 г., г. Казань)»	2016	Субсидия (грант) из регионального бюджета	На Школу приехали 86 родственников пациентов с синдромом Ретта, 30 детей с синдромом Ретта из 27 регионов РФ. В ходе пленарного и 5 секционных заседаний, 2 научных симпозиумов заслушано 8 открытых лекций, 38 докладов, 23 сообщения и обращения, состоялись воркшопы, круглые столы, практические занятия, дискуссии по обсуждаемым вопросам, более 130 встреч родителей со спикерами. Участники посетили Детскую республиканскую клиническую больницу Министерства здравоохранения Республики Татарстан, познакомились с работой детских реабилитационных центров Казани («Апрель» и «Восхождение»), провели слушания на тему «СМИ, религиозные и СО НКО о тех, кого нельзя вылечить» в казанском хосписе.

³ Составлено авторами.

«Взаимоподдержка»	2017	ФПГ: поддержка семьи, материнства, отцовства и детства	Для развития каналов коммуникации, для взаимоподдержки и обмена информацией о диагностике, лечении, об осуществлении ухода, реабилитации и обучении детей с синдромом Ретта для родителей при участии экспертов был создан сайт Ретт.РФ.
«Взаимоподдержка: расширяя границы»	2018	ФПГ: развитие общественной дипломатии и поддержка соотечественников	Обмен опытом в 4-х странах — России, Армении, Казахстане, Молдавии. Проект позволил НКО из названных стран, осуществляющих поддержку семей с редкими заболеваниями, и в частности с синдромом Ретта, обменяться лучшими практиками, а семьям с детьми с синдромом Ретта получить экспертные консультации и поддержку активного родительского Ретт-сообщества из России. На базе проведенных мероприятий разработаны обучающие фильмы (2) и ролики (3) о синдроме Ретта для семей, специалистов и общества в целом.
«Взаимоподдержка: международное сотрудничество во имя детей»	2020	ФПГ: развитие общественной дипломатии и поддержка соотечественников	В проекте были объединены компетенции и ресурсы дружественных НКО, работающих для поддержки семей с детьми и взрослыми с синдромом Ретта; состоялся обмен опытом в сфере работы организаций в странах-участницах с органами власти, а также с медицинскими и реабилитационными центрами, в школах для формирования рекомендаций по лечению, реабилитации, обучению детей с синдромом Ретта и развитию системы поддержки семьи с такими детьми и взрослыми. По материалам проекта были созданы 4 фильма: «Инвалид — не инвалид: люди так не делятся» (об обучении и проблемах коммуникации при синдроме Ретта), «Мы можем. Мы делаем» (о реабилитации при синдроме Ретта), «Счастье жить» (о взрослении с синдромом Ретта), «Вместе мы сможем» (о родительском сообществе семей с детьми с синдромом Ретта).

Как видно по характеристике проектной деятельности, реализация общественной дипломатии в евразийском пространстве осуществлялась российской НКО Ассоциация содействия больным синдромом Ретта совместно с НКО Source Foundation Supporting Children with Disabilities (Армения), фондом «Ерекше жол» (Казахстан), БФ Copiii ploii (Молдавия); участие фонда «Я — РЕТТкая» (Республика Беларусь) началось после накопления первичного опыта и практик поддержки семей с детьми с синдромом Ретта в 2017 году в рамках проекта «Взаимоподдержка: расширяя границы».

Основные мероприятия проекта взаимоподдержки сообщества семей с детьми с синдромом Ретта в контексте общественной дипломатии включают:

- консультации, мастер-классы для родителей детей с синдромом Ретта;
- разработку и создание, обсуждение фильмов о проблемах семей, воспитывающих детей с синдромом Ретта, как инструмента для социальной поддержки и психологической помощи для родителей, обучения врачей и других специалистов, а также создания дружественного отношения в обществе к людям с редкими заболеваниями;
- круглые столы для представителей НКО, осуществляющих поддержку детей-инвалидов, по обмену лучшими практиками;
- наглядные материалы — инструменты для каналов коммуникаций, которые направлены во все страны, где говорят на русском языке, в дружественные НКО по профилю оказания помощи семьям с детьми-инвалидами с редкими заболеваниями.

Оценка качественных и количественных результатов проектов Ассоциации содействия больным синдромом Ретта, реализующих общественную дипломатию, дана в Таблице 2.

Таблица 2. Результаты проекта общественной дипломатии в Евразии (Армении, Казахстане, Молдавии, Республике Беларусь) «Ассоциации содействия больным синдромом Ретта», 2017–2020 гг.⁴

Характер результата	Наименование	Значение
Количественный	количество человек, которым оказаны услуги в сфере образования, просвещения	102
	количество человек, которым оказаны услуги в иных сферах некоммерческой деятельности	102
	количество экспертов, принявших участие в публичных мероприятиях проекта	5
	количество компетентных родителей из числа модераторов Ассоциации	10
	документальные фильмы	2
	видеоролики	3
	количество человек, принявших участие в мероприятиях проекта	159
	количество некоммерческих неправительственных организаций, получивших поддержку (включая создание)	3 (1)
	количество семей с детьми с СР, принявших участие в съемках	44
	количество родственников, получивших консультации экспертов проекта	68
	количество публичных мероприятий (круглых столов, показов)	5
	количество лекций и докладов	11
	количество публикаций	180
	количество подписанных соглашений о сотрудничестве (намерений) Ассоциации с НКО из Евразии	с 4 дружественными НКО: фондом Source Foundation Supporting Children with Disabilities (Армения), фондом «Ерекше жол» (Казахстан), БФ Soriii ploii (Молдавия), организацией «Я — РЕТТкая» (Республика Беларусь)
Качественный	Самое важное в современном мире в контексте продвижения общественной дипломатии от НКО к НКО — обмен достоверной актуальной информацией. Дружественные НКО из Армении, Казахстана, Молдавии и России, встретившись на одной площадке, поделились лучшими практиками поддержки людей с редкими заболеваниями (в том числе синдромом Ретта).	
	Врачи, педагоги, соц. работники, специалисты НКО получили поддержку: эксперты из России предоставили актуальную и корректную информацию. Были переданы печатные материалы о лечении и реабилитации, книги, методические пособия.	
	Вооружение родителей знаниями помогает преодолевать самый острый кризис — принятие болезни ребенка, позволяет семье сосредоточиться на реабилитации ребенка. Благодаря проекту родители из Армении, Казахстана и Молдавии узнали, как жить с таким ребенком. Важно, что поддержку осуществляли члены родительской команды Ассоциации.	
	Созданы обучающие документальные фильмы для родителей, специалистов, общества о проблемах Ретт-семей.	

Оценка полученных количественных и качественных результатов проектов Ассоциации дает основания говорить, что развитие общественной дипломатии от НКО России к НКО Евразии происходит через получение социального эффекта от проектов, достигаемого инициаторами проекта путем решения различного рода социальных задач, проблем целевой аудитории. Для Ретт-сообщества были решены такие проблемы, как:

⁴ Составлено авторами.

- 1) взаимодействие семей со специалистами (они встречались на площадках круглых столов в одном диалоговом пространстве);
- 2) повышение уровня грамотности как родителей, так и специалистов по различным вопросам, связанным с синдромом Ретта;
- 3) для более широкой аудитории (кто не принимал участие в проекте) созданы социальные ролики и документальные фильмы, которые будут служить инструментом (учебно-методическим пособием).

На верификацию социального эффекта проекта работают и полученные отзывы родителей: «Если бы я увидела эти фильмы и ролики 10 лет назад, когда ребенку ставили диагноз, моя жизнь была бы легче намного...» (родители из Казахстана); «Знания изменяют траекторию жизни и ребенка, и семьи: ранняя реабилитация даст больше шансов “укрепить” ребенка и продлить жизнь, сделать ее качественно лучше» (родители из России); «Как минимум в плане назначений от врачей не будет “ненужных препаратов” — у многих детей клиническая картина утяжелена именно на фоне приема запрещенных для синдрома лекарств, так как детей лечат от ДЦП или аутизма ввиду неправильно поставленного диагноза» (родители из России); «Благодаря проекту мы приобрели много друзей, а это мощная поддержка и источник сил» (родители из Республики Беларусь); «Раньше мы не могли мечтать о таком обилии достоверной информации, ценных рекомендаций и советов» (родители из Молдавии); «Специалисты центра воодушевлены и заряжены для работы с детьми после получения новых знаний» (родители из Армении).

Обсуждение

Социальный эффект — это показатель, характеризующий степень удовлетворенности людей качеством жизни [Нехода и др. 2018]. К важнейшим параметрам качества жизни ученые относят продолжительность жизни и укрепление здоровья (физическое состояние организма), душевный комфорт, повышение уровня жизни (обеспеченность социальными услугами, жильем, едой), социальная включенность [Там же].

На повышение социального эффекта Ретт-аудитории направлена деятельность Ассоциации — задать темп роста услуг для людей с синдромом Ретта, установить контрольные точки по рекомендациям лечения и реабилитации, создать референсные центры и, главное, давать достоверную и актуальную информацию, в том числе об исследованиях заболевания и технологиях, изменяющих состояние пациентов к лучшему.

Настоящий проект, как отмечают сами участники, как раз и удовлетворил все перечисленные параметры. Таким образом, положительные эффекты от реализации проекта для целевой группы выражаются в улучшении качества жизни при увеличении объема услуг или предложении новых, повышении их доступности, своевременности и регулярности их предоставления.

В странах-участницах от родителей было много запросов по диагностике и методам реабилитации. Расстройство будет прогрессирующим, если не заниматься реабилитацией. Вылечить нельзя, но улучшить качество жизни можно. Реабилитационный потенциал большой — требуются лишь специалисты и настойчивость родителей.

В этом направлении очень хорошо в странах-участницах развиты частные реабилитационные центры, которые индивидуально подходят к расстройству ребенка. Последствия достигнутого социального эффекта могут выражаться:

- 1) в возможности распространения результатов — тиражирование видеопроductов (ролики уже распространяются в социальных сетях, фильмы ждут показов, планируется их продвижение на ТВ);

- 2) в устойчивости и продолжительном влиянии на его целевую группу — вооружение знаниями, которые влияют на изменение качества жизни людей (отзывы родителей-участников и координаторов самые положительные);
- 3) в эффективности использования методов — обмен достоверной информацией на конференциях и круглых столах; разработка индивидуальных рекомендаций для семей; тесные контакты с дружественными НКО.

Развивая общественную дипломатию в Евразии, поддерживая соотечественников, которые, как и родительское сообщество в РФ, ищут в своей стране лучшие решения для лечения своих детей, встречаясь с экспертами, обмениваясь опытом, снимая материалы для наших будущих фильмов и роликов, мы информируем общество о синдроме Ретта, предоставляя актуальную и достоверную информацию.

Заключение

Проект состоялся в том виде, в котором он был задуман и заявлен, дал социальный эффект, значительно улучшив состояние участников проекта. В ходе проекта были укреплены знания и навыки родительской и профессиональной (медицинской, педагогической) аудитории. Проект расширил географию: в ходе реализации присоединились партнеры из Республики Беларусь (с добровольным участием).

Проектная деятельность Ассоциации содействия больным синдромом Ретта как актора общественной дипломатии выступает успешным примером того, как объединять усилия, проводить мероприятия, развивать каналы коммуникации, помогать семьям, что работает на верификацию интеграционного потенциала НКО в развитии общественной дипломатии

Проектная деятельность Ассоциации как актора общественной дипломатии позволила создать макет социального ресурса для тиражирования во всех странах постсоветского пространства (4 страны охвачены, но и в других странах, например Таджикистане, Узбекистане, Азербайджане, есть дети с синдромом Ретта, и всем им нужны социальные ресурсы для качественной жизни), что подтверждает необходимость и важность евразийской интеграции НКО.

Список литературы:

- Бобров А.Н. Дипломатия публичная или общественная — вот в чем вопрос // *Международная жизнь*. 2017. № 5. С. 188–197.
- Боришполец К.П. Публичная дипломатия: прагматичный взгляд на разнообразие реального опыта // *Международная аналитика*. 2018. № 1(23). С. 22–31.
- Кулькова В.Ю. Некоммерческий сектор и государственная поддержка некоммерческих организаций сферы услуг в РФ в условиях кризиса 2020 года // *Государственное управление. Электронный вестник*. 2020. № 80. С. 5–21 DOI: [10.24411/2070-1381-2020-10061](https://doi.org/10.24411/2070-1381-2020-10061)
- Кулькова В.Ю. Некоммерческие организации в предоставлении услуг в сфере здравоохранения на государственном и региональном уровнях // *Государственное управление. Электронный вестник*. 2022. № 95. С. 81–92 DOI: [10.24412/2070-1381-2022-95-81-92](https://doi.org/10.24412/2070-1381-2022-95-81-92)
- Лапшина Н.В. НКО поляков Сибири в веб-пространстве: репрезентация культуры и этнической идентичности // *Этнография*. 2020. № 3 (9). С. 124–153. DOI: [10.31250/2618-8600-2020-3\(9\)-124-153](https://doi.org/10.31250/2618-8600-2020-3(9)-124-153)
- Лукин А.В. Публичная дипломатия // *Международная жизнь*. 2013. № 3. С. 69–87.
- Нехода Е.В., Рощина И.В., Пак В.Д. Качество жизни: проблемы измерения // *Вестник Томского государственного университета. Экономика*. 2018. № 43. С. 107–125 DOI: [10.17223/19988648/43/7](https://doi.org/10.17223/19988648/43/7)

Парубочая Е.Ф., Пискунов Н.В. Общественная дипломатия как инструмент реализации российской «мягкой силы» // Вестник Волгоградского государственного университета. Серия 4: История. Регионоведение. Международные отношения. 2018. Т. 23. № 6. С. 197–207. DOI: [10.15688/jvolsu4.2018.6.16](https://doi.org/10.15688/jvolsu4.2018.6.16)

Певная М.В., Тарасова А.Н. Государственная региональная поддержка социально ориентированных некоммерческих организаций в сфере образования и молодежной политики (опыт Свердловской области) // Siberian Socium. 2022. Т. 6. № 3(21). С. 60–75.

Смирнова Ю.М., Гудилина Е.Н. Институт общественной дипломатии как выражение «мягкой силы»: современное состояние и особенности реализации // Среднерусский вестник общественных наук. 2015. № 2(38). С. 208–214.

Сологубова Г.С. Интеллектуальное событие как часть общественной дипломатии // Известия Санкт-Петербургского государственного экономического университета. 2019. № 4. С. 125–131.

Цветкова Н.А. Публичная дипломатия США: теории и концепции // Исторические, философские, политические и юридические науки, культурология и искусствоведение. Вопросы теории и практики. 2015. № 4–1(54). С. 186–189.

Шершнева И.Л. Направления деятельности общественной дипломатии во внешней политике России в эпоху глобализации // Вестник МГЛУ. 2015. № 2(713). С. 184–195.

Burton C. OSCE Public Diplomacy — from Communiqués to Cyberspace // OSCE Yearbook. Baden-Baden: IFSH, 2013. P. 277–281.

New Frontiers of Philanthropy / ed. by L. Salamon. New York, USA: Oxford University Press, 2014.

Nye J.S. Soft Power: The Means to Success in World Politics. New York: PublicAffairs, 2004.

References:

Bobrov A.P. (2017) Diplomatija publichnaya ili obshchestvennaya — vot v chem vopros [Is diplomacy public or civic, that is the question]. *Mezhdunarodnaya zhizn'*. No. 5. P. 188–197.

Borishpolets K.P. (2018) Public Diplomacy: A Pragmatic View on the Variety of Actual Experience. *Mezhdunarodnaya analitika*. No. 1(23). P. 22–31.

Burton C. (2013) OSCE Public Diplomacy — from Communiqués to Cyberspace. *OSCE Yearbook*. Baden-Baden: IFSH. P. 277–281.

Kulkova V.Yu. (2020) Non-Profit Sector and Government Support for Non-Profit Organizations in Service Sector in Russian Federation at the Time of Crisis 2020. *Gosudarstvennoye upravleniye. Elektronnyy vestnik*. No. 80. P. 5–21. DOI: [10.24411/2070-1381-2020-10061](https://doi.org/10.24411/2070-1381-2020-10061)

Kulkova V.Yu. (2022) Non-Profit Organizations in the Provision of Healthcare Services at State and Regional Levels. *Gosudarstvennoye upravleniye. Elektronnyy vestnik*. No. 95. P. 81–92 DOI: [10.24412/2070-1381-2022-95-81-92](https://doi.org/10.24412/2070-1381-2022-95-81-92)

Lapshina N.V. (2020) National Cultural Societies of the Poles of Siberia in the Internet Space: Representations of the Culture and Ethnic Identity. *Etnografiya*. No. 3(9). P. 124–153. DOI: [10.31250/2618-8600-2020-3\(9\)-124-153](https://doi.org/10.31250/2618-8600-2020-3(9)-124-153)

Lukin A.V. (2013) Publichnaya diplomatija [Public diplomacy]. *Mezhdunarodnaya zhizn'*. No. 3. P. 69–87.

Nekhoda E.V., Roshina I.V., Pak V.D. (2018) Quality of Life: Problems of Measurement. *Vestnik Tomskogo gosudarstvennogo universiteta*. Ekonomika. Vol. 3. P. 107–125 DOI: [10.17223/19988648/43/7](https://doi.org/10.17223/19988648/43/7)

Nye J.S. (2004) *Soft Power: The Means to Success in World Politics*. New York: PublicAffairs.

Parubochaya E.F., Piskunov N.V. (2018) Public diplomacy as a tool of the Russian Soft Power Implementation. *Vestnik Volgogradskogo gosudarstvennogo universiteta. Seriya 4: Istorija. Regionovedenie. Mezhdunarodnye otnosheniya*. Vol. 23. No. 6. P. 197–207. DOI: [10.15688/jvolsu4.2018.6.16](https://doi.org/10.15688/jvolsu4.2018.6.16)

Pevnaya M.V., Tarasova A.N. (2022) State Regional Support of Socially Oriented Non-Profit Organizations in the Field of Education and Youth Policy (the Case of the Sverdlovsk Region). *Siberian Socium*. Vol. 6. No. 3(21). P. 60–75.

Salamon L. (ed.) (2014) *New Frontiers of Philanthropy*. New York, USA: Oxford University Press.

Shershnev I.L. (2015) Trends of Public Diplomacy Activation in Russian Domestic Policy. *Vestnik MGLU*. No. 2 (713). P. 184–195.

Smirnova Yu.M., Gudilina E.N. (2015) Institute of Public Diplomacy as an Expression of “Soft Power”: Current Status and Features of Realization. *Srednerusskiy vestnik obshchestvennykh nauk*. No. 2(38). P. 208–214

Sologubova G.S. (2019) Intellectual Event as Part of Public Diplomacy. *Izvestiya Sankt-Peterburgskogo gosudarstvennogo ekonomicheskogo universiteta* . Vol. 4. P. 125–131.

Tsvetkova N.A. (2015) Public Diplomacy of the USA: Theories and Conceptions. *Istoricheskie, filosofskie, politicheskie i yuridicheskie nauki, kul'turologiya i iskusstvovedenie. Voprosy teorii i praktiki*. No. 4–1(54). P. 186–189.

Дата поступления/Received: 17.02.2024