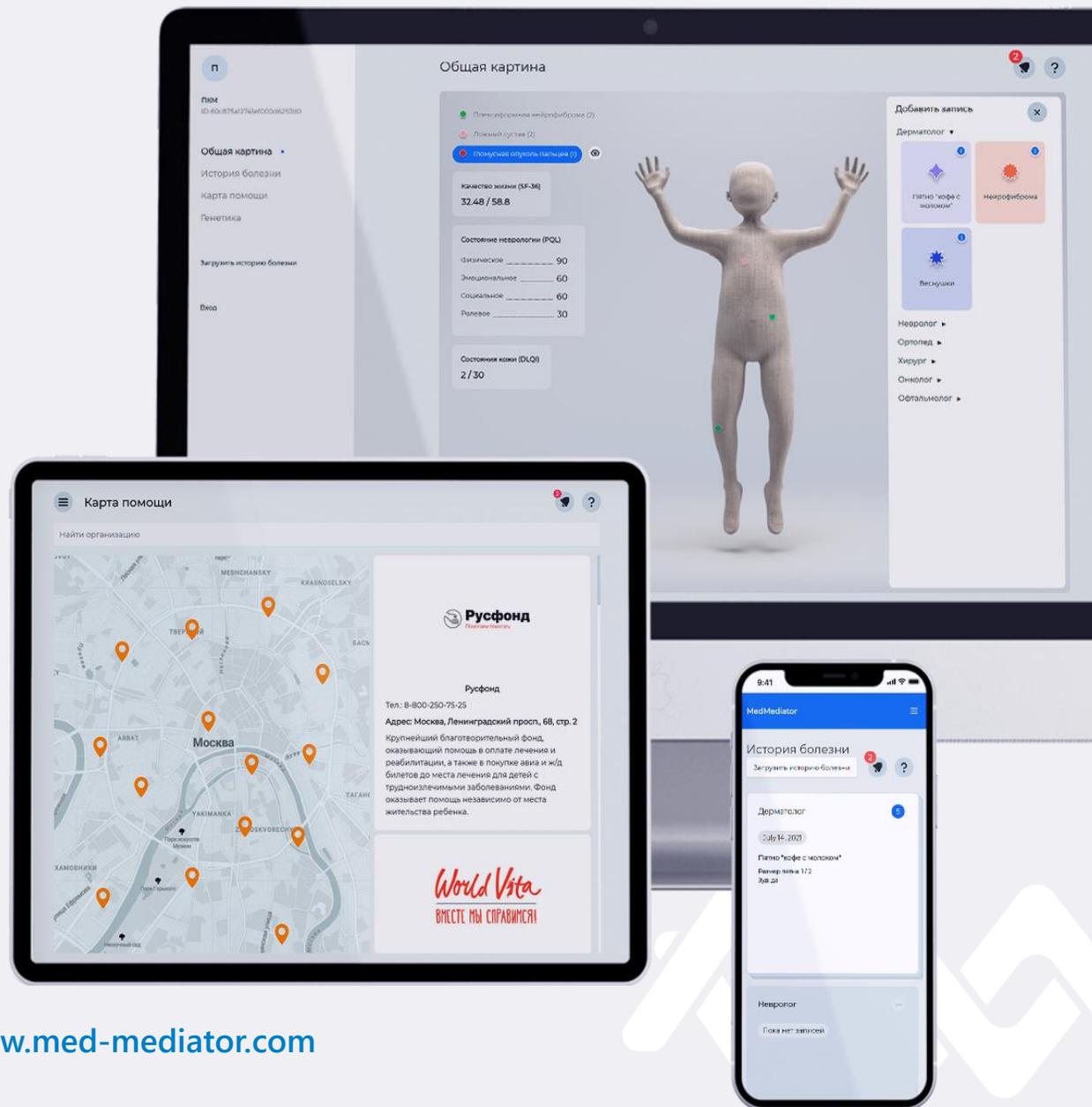




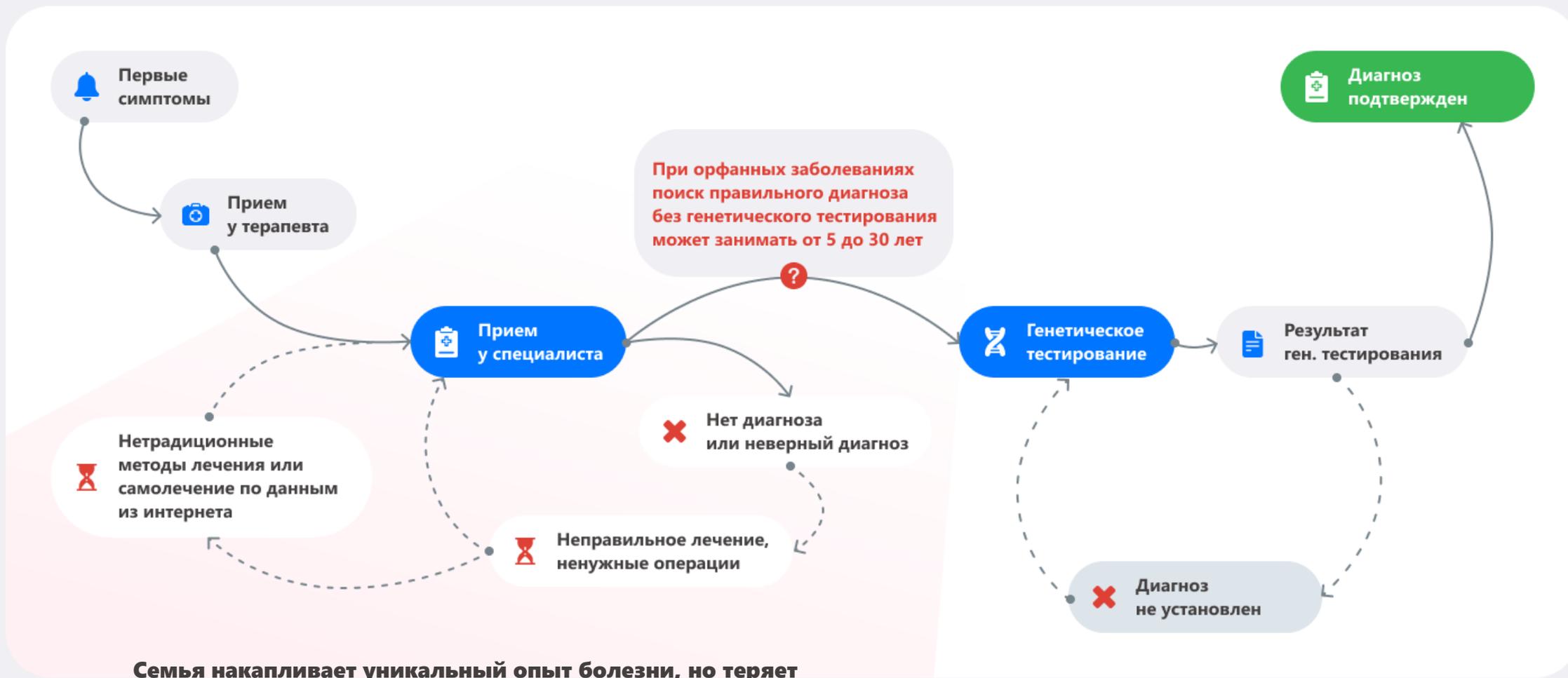
Редкие генетические заболевания как «зеркало» медицинского/пациентского сообщества

Эльмира Сафарова, к.б.н.
Основатель и ГД
ООО МедМедиатор
26 мая 2022



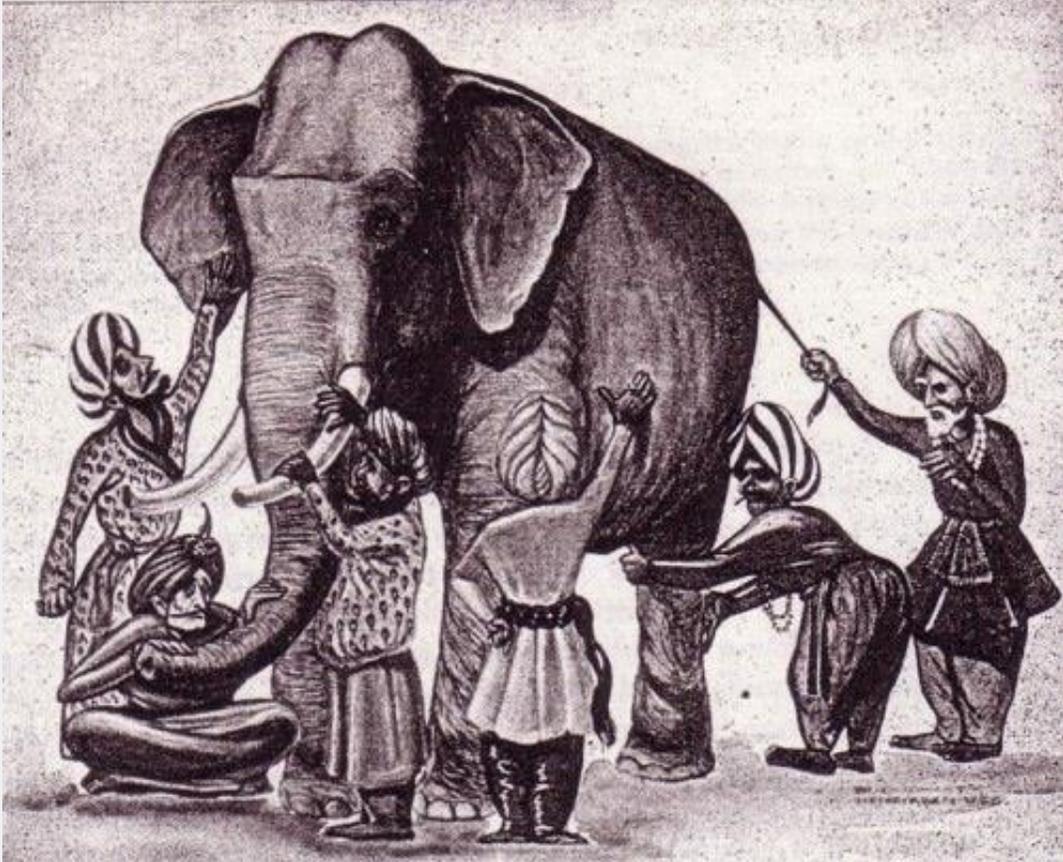
www.med-mediator.com

Разобщенность пациентов, генетиков и врачей приводит к «диагностической одиссее» - долгому и запутанному процессу определения точного диагноза



Семья накапливает уникальный опыт болезни, но теряет время, нужное для установки верного диагноза

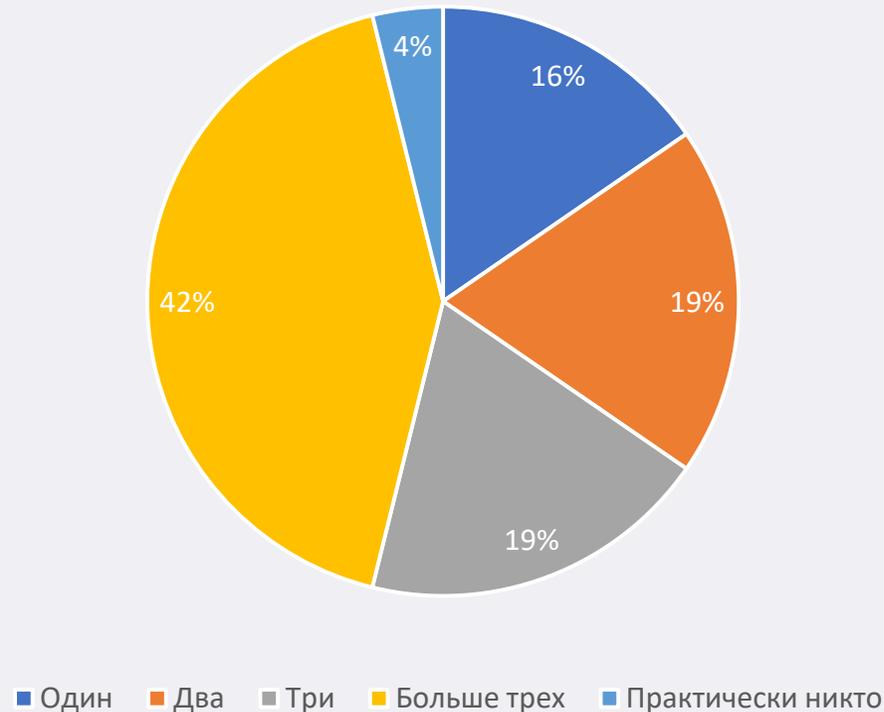
Одиссея продолжается Илиадой- долгим и запутанным процессом лечения



- Шок для семьи, неприятие диагноза, изменение образа жизни
- Стремление «срочно все исправить»
- Невозможность сформулировать запрос к врачу
- Мифы о лекарственной терапии и реабилитации (волшебная таблетка/Центр)
- Поражение многих органов и систем – нет «своего» специалиста
- «Гнездная» диагностика – разные центры, разные мнения, отсутствие междисциплинарного подхода

Результаты опроса пациентов платформы МедМедиатор

Какое количество врачей-специалистов наблюдают вас одновременно



Как вы считаете, что такое мультидисциплинарная команда врачей?

77% - наблюдение семьи и пациента командой врачей и немедицинских специалистов в течение жизни с целью составления маршрута лечения

11% - собирается разовый консилиум из врачей разных специальностей

8% - мы наблюдаемся в одной поликлинике врачами разных специальностей

4% - врачи нужных специальностей работают в разных местах

«Ребята, мы – сборная!»



Мы делаем партнерство семьи и врачей эффективным



Эльмира Сафарова, к.б.н.
Founder&CEO
ООО «МедМедиатор»
+7 (915) 144-16-82
Elmira.safarova@med-mediator.com