

ИНТЕНСИВ  
**Архипелаг  
2121**

АГЕНТСТВО  
СТРАТЕГИЧЕСКИХ  
ИНИЦИАТИВ

**20.35**  
УНИВЕРСИТЕТ

ПЛАТФОРМА НТИ



МИНИСТЕРСТВО НАУКИ  
И ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

# МедМедиатор

**Цифровая экосистема для командной работы  
семей с редкими генетическими  
заболеваниями, генетиков и врачей**

[www.med-mediator.com](http://www.med-mediator.com)



# Актуальность проекта

## Ситуация с редкими заболеваниями в мире сходна между странами

**30 млн семей**  
1 врач-генетик/75 000 населения

**7 млн семей/15 800 в  
регистре МЗ**  
1 врач-генетик/430 000 населения

**37,5 млн семей**  
1 врач-генетик/176 000-460 000  
населения

**22 млн семей**  
1 врач-генетик/3 000 000  
населения

**~80%**  
случаев связаны  
с генетическими  
нарушениями

**~50%**  
больных - дети

**~96 км**  
Нужно проехать, чтобы  
получить  
квалифицированную  
помощь

# Проблема

**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**

# Разобщенность основных игроков рынка на всех уровнях системы здравоохранения

## Утеря опыта болезни семьи и медицинских данных

доступность данных для научного  
и экономического анализа

### микро-уровень

#### Пациенты и их семьи

Не имеют доступа  
к опытным врачам,  
генетикам

Накапливают уникаль-  
ный опыт болезни

### средний уровень

#### Врачи: педиатры, генетики, специалисты

Работают разрозненно, вне  
мультидисциплинарных  
команд и не имеют связи  
с генетиками

Не имеют возможности  
наблюдать динамику

Нет орфанной настороженности  
в условиях лимита времени  
приема

### средний уровень

#### Пациентские организации, благотворительные фонды

Не имеют доступа к данным  
для измерения эффективности  
оказанной помощи

Чаще помогают адресно,  
а не системно

### макро-уровень

#### Фармкомпании

Не имеют доступа  
к агрегированным массивам  
данных  
о течении заболеваний  
в реальной клинической  
практике

Вынуждены инвестировать  
в диагностику  
для поиска пациентов

### макро-уровень

#### Государство

Не имеют данных  
по количеству больных,  
их маршрутизации  
и динамическим данным  
оказания помощи

Невозможность планировать  
расходы эффективно

ценность одного случая — ценность больших данных



# Решение

## МедМедиатор: приложение для командной работы семьи, генетика и врачей

### Интерфейс «Пациент»

контроль

понимание

вовлечение

обучение

навыки

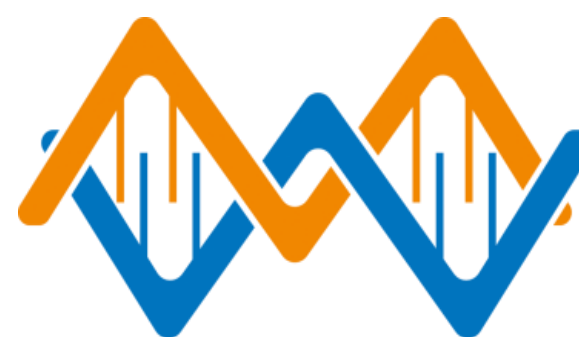
знание

Самостоятельно вести дневник заболевания и получать информацию о заболевании

Вносить данные об опыте болезни и качестве жизни

Собирать генетический анамнез для консультации генетика

Получать обратную связь от врачей по динамике



**Данные реальной  
клинической  
практики**

### Интерфейс «Врач»

генетика

динамика

командная работа

полная картина

долгосрочное наблюдение

Видеть связь генетических данных и клинических симптомов

Участвовать в работе мультидисциплинарной команды и асинхронных консилиумов

Наблюдать за показателями заболевания в динамике и маршрутизировать пациента

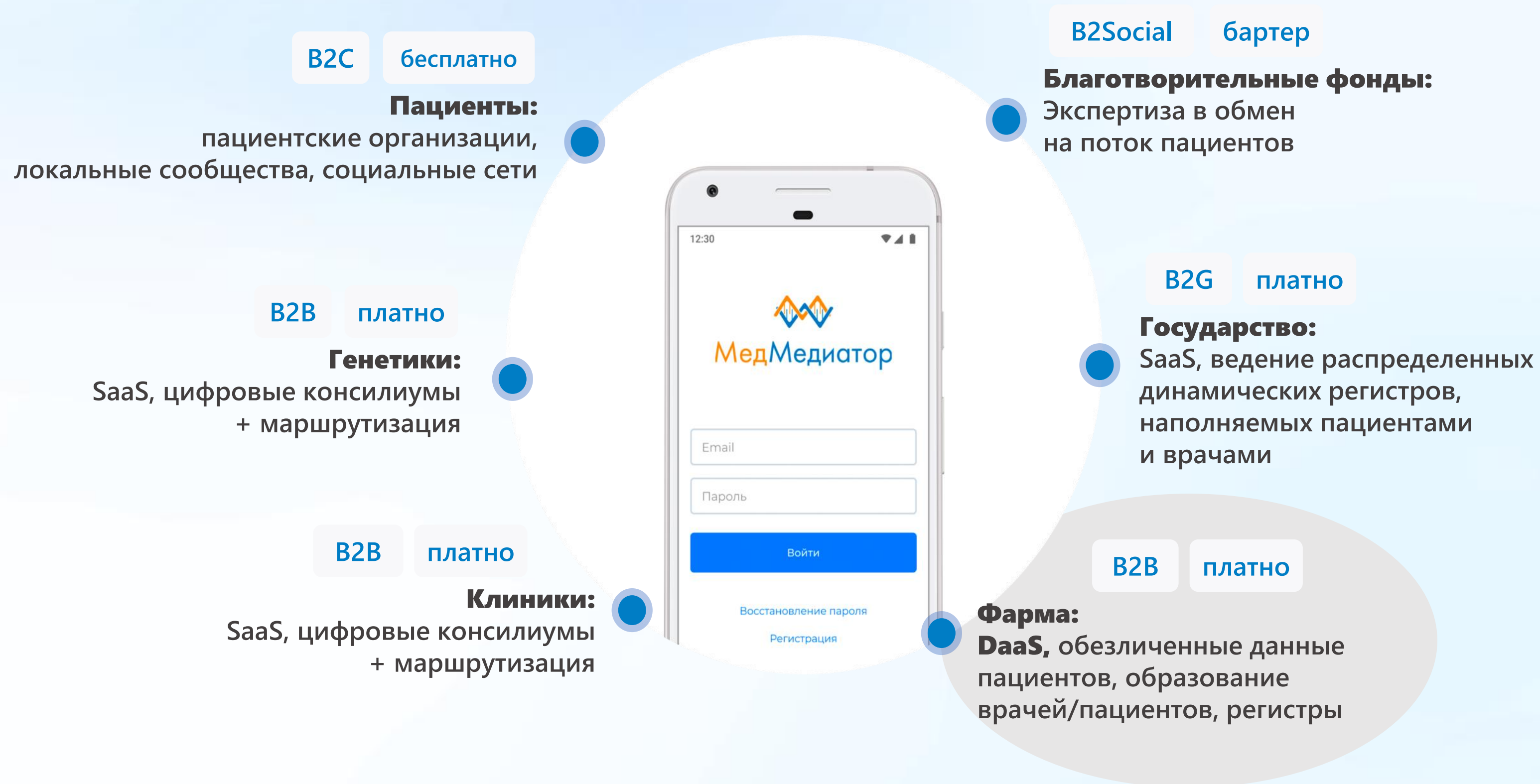
# Конкуренты

**В «слепой зоне» остаются опыт пациента, маршрутизация, междисциплинарный подход и динамическое наблюдение семей с редкими генетическими заболеваниями**

Существующие решения	Ключевые сценарии использования сервисов	Недостатки
<b>Электронные медицинские карты</b>	Ведение записей врачом во время приема, обмен артефактами приемов врача	Нет возможности посмотреть полную картину симптоматики Нет синхронизации между различными учреждениями Нет опыта болезни самого пациента
<b>Телемедицинские сервисы</b>	Удаленное наблюдение за пациентом	Отрывочное общение на основе конкретного запроса Динамическое наблюдение, основанное на показании носимых приборов, но не самого пациента
<b>Сервисы записи к врачам</b>	Экономия времени для пациента и планирование потока для клиники	Логистика пациент вместо маршрутизации
<b>Трекеры и чекеры симптомов</b>	Помощь в предположении вероятного диагноза, наблюдение за развитием клинических симптомов	Нет специфичной для генетических патологий маршрутизации Динамическое наблюдение, основанное только на клинических симптомах
<b>Контрактные исследовательские организации</b>	Поиск пациентов с определенным диагнозом для включения в регистры	Врачи – основной источник пациентов Регистр централизован (на базе одной клиники) и статичен (не обновляется)

# Бизнес-модель

Бизнес-модель обеспечивает **сбор и обмен данными** между всеми игроками рынка



# Динамика проекта

С сентября 2020

**25**

Интервью со всеми игроками рынка

Сотрудничество с генетической лабораторией Genetico

Сотрудничество с Центром Врожденной Патологии GMS

**Август 2021 - MVP-версия для семей с Нейрофиброматозом-1**

2.2 млн пациентов в мире / 35-50 тыс в РФ

Прошли финальный отбор конкурсов Startups in eHealth



ИС: МедМедиатор™

Тестирование гипотез по 3 ЦА:

- Пациенты с симптомами, но без диагноза
- Пациенты с диагнозом, не подтвержденным генетическим анализом
- Пациенты с подтвержденным анализом

**2022**

Перевод на английский дневника

Защита алгоритмов ПО

Внедрение международного стандарта обмена медицинскими данными HL7/FHIR

Пилот с Фармой

Интеграция системы безопасности данных

Подключение к ЕГИСЗ

**2023**

Подготовка к HIPAA

Расширение нозологий

Пилот с Center of Excellence

**2024**

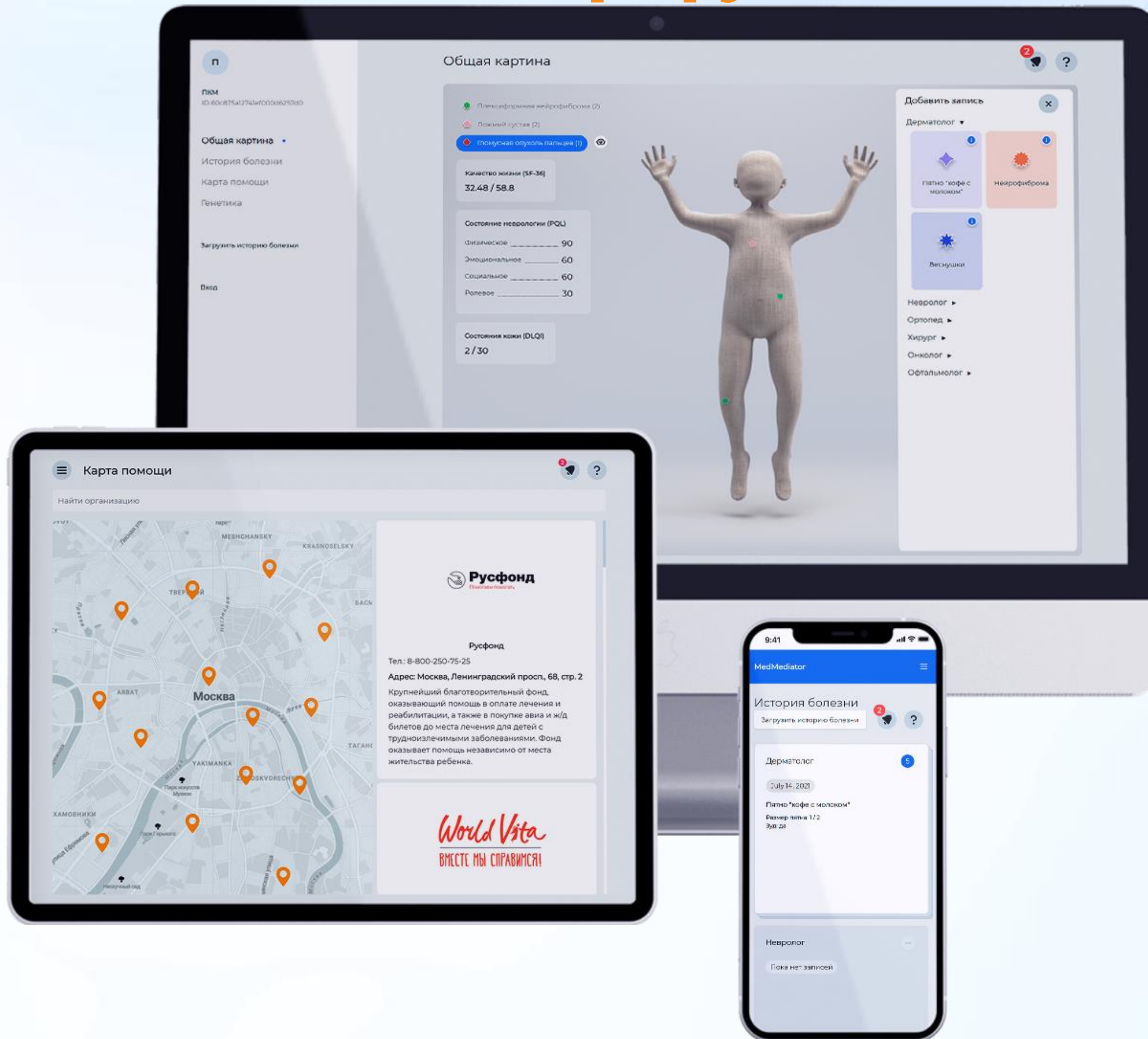
Выход на рынок США

Расширение нозологий

Получение сертификата HITESH/HIPAA



# MVP-версия для семей с Нейрофиброматозом-1: диагностика, наблюдение, маршрутизация



## Диагностика и маршрутизация к генетику:

Совместно с Е. А. Померанцевой, к.б.н., врачом-генетиком (Genetico) составлен алгоритм сбора семейного и клинического анамнезов для генетической консультации

**Пациент может:** отслеживать изменения, сохранять медицинские записи, узнавать информацию по заболеванию, отлавливать тревожные сигналы и вовремя быть направленным к врачу

## Наблюдение и маршрутизация:

Совместно с Н.А. Беловой, д.м.н., врачом-генетиком, педиатром (клиника GMS) составлен уникальный алгоритм динамического наблюдения для семей, включающий симптоматику, психологические аспекты и показатели качества жизни

**Пациент может:** собирать семейный анамнез заранее, готовиться к консультации генетика, сохранять результаты тестирования для переанализа / получения «второго мнения»

## Карта помощи:

Совместно с компанией Genetico мы создали первую на рынке карту организаций, фондов, пациентских организаций, генетических лабораторий, помогающих семьям с редкими генетическими заболеваниями



## Команда



**Эльмира Сафарова, к.б.н.,  
Founder & CEO**

Wharton Business School  
20+ лет в Фарме (Medical, BD, R&D),  
exCEO RU/US стартапа



**Артем Щеголев  
СТО**

Запуск первой цифровой платформы  
для патоморфологии в РФ



**Наталья Белова, д.м.н.  
генетик-эндокринолог, педиатр,  
руководитель Центра  
Врожденной Патологии GMS**

Работа мультидисциплинарных команд



**Павел Кочубей  
WebDev Genius**

Нативные и веб-приложения  
для US рынка



**Екатерина Нужная  
Medical Lead**

Врач, АО ГК Медси



**Полина Денисенко  
Marketing&PR Lead**

20+ лет в Pharma, Consulting  
Психология и коммуникация



**Екатерина Померанцева, к.б.н.  
врач-генетик (Genetico)**

Генетическая диагностика

## Научно-Консультационный совет

## Мы находимся на стадии **product-market fit / pre-seed**

Ищем инвестора на **seed раунд**  
**45 млн ₪**

### Цели/задачи:

Инфо безопасность

Пилоты с фармой, клиниками и генетическими лабораториями

Усиление команды в части data science

Наша доля рынка США в 2025 г  
0,5%/\$7,5 млн

### Оценка рынка на 2020

### CAGR

### Оценка рынка к 2025

#### TAM

\$20 млрд

38,1%

\$117 млрд

#### SAM (USA)

\$956,46 млн

19%

\$2,3 млрд

#### SAM (SaaS)

\$637 млн

\$1,5 млрд



ИНТЕНСИВ

**Архипелаг  
2121**

АГЕНТСТВО  
СТРАТЕГИЧЕСКИХ  
ИНИЦИАТИВ

**20.35**  
УНИВЕРСИТЕТ

ПЛАТФОРМА НТИ



МИНИСТЕРСТВО НАУКИ  
И ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

## Контакты

Эльмира Сафарова, к.б.н.

Founder&CEO

ООО «МедМедиатор»

+79151441682

[Elmira.safarova@med-mediator.com](mailto:Elmira.safarova@med-mediator.com)



## Для генетических лабораторий и клиник: командная работа для диагностики, наблюдения, маршрутизации



### Маршрутизация к генетику:

- ✓ Загружать заключения/направление на генетический тест по пациенту
- ✓ Консультироваться с генетиком по выбору метода генетической диагностики (NGS, микроматричный анализ и т.п.)
- ✓ Участвовать в обсуждении диагноза с генетиком (цифровые консилиумы)

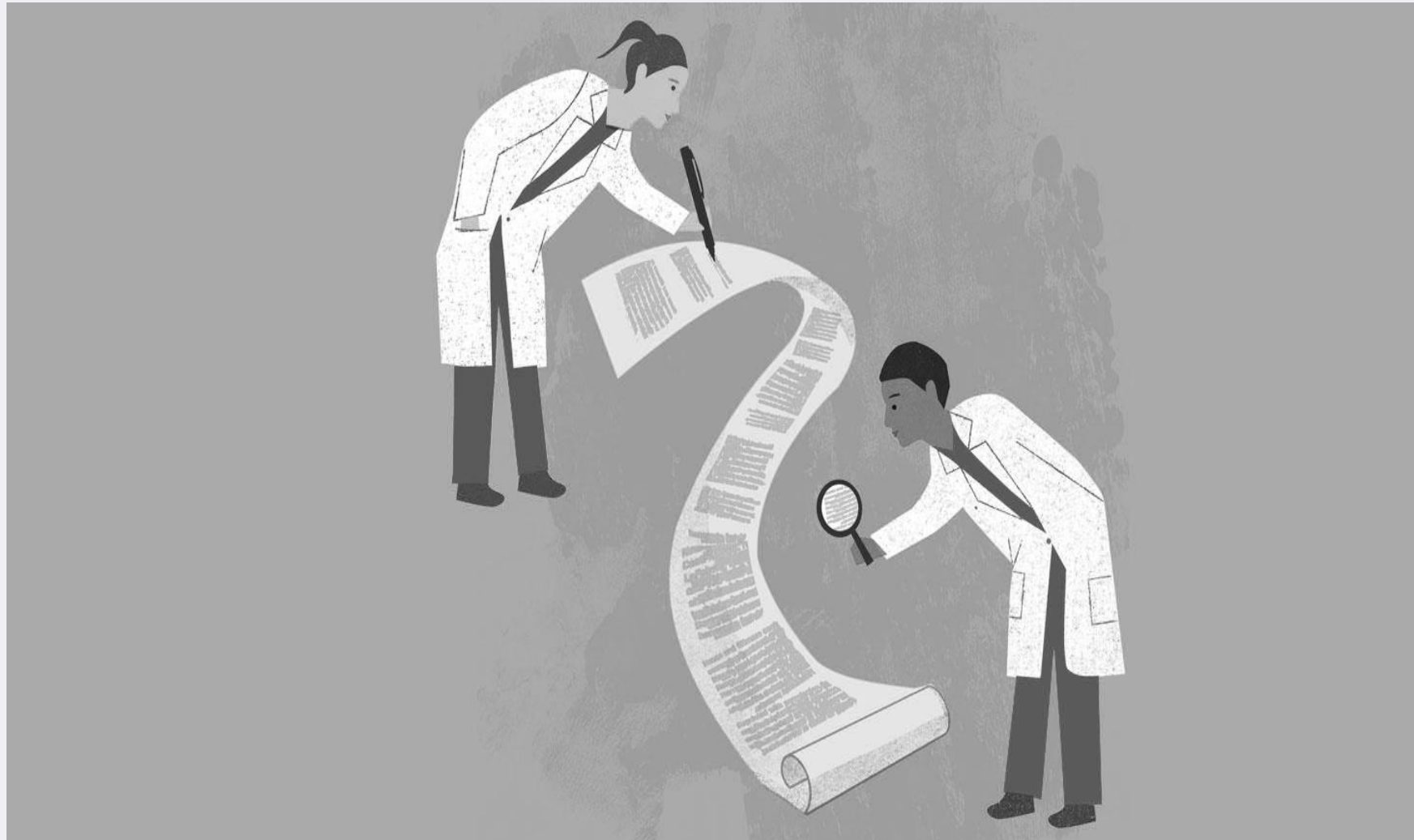
### Наблюдение/маршрутизация/связь с пациентом:

- ✓ Быть на связи с пациентом в удобное для врача время
- ✓ Наблюдать динамику развития заболевания

### Мультидисциплинарная команда:

- ✓ Работать с коллегами других специализаций в команде
- ✓ Видеть полную картину заболевания
- ✓ Приобрести навыки коммуникации с пациентом и коллегами

# Нейрофиброматоз 1 типа и туберозный склероз: **подходы к созданию алгоритма динамического наблюдения**



## На базе научных публикаций:

- ✓ Более 150 статей на английском, французском (PubMed, Scopus)
- ✓ Национальные клинические рекомендации (США, Франция)
- ✓ Orphanet, EURORDIS, NORD
- ✓ Рекомендации FDA по исследованиям естественного течения заболеваний (Natural Disease History)

## Разделы мониторинга в приложении:

- ✓ Клинические симптомы
- ✓ Интеллектуальное развитие и обучение (M-CHAT, TAND)
- ✓ Исходы, сообщаемые пациентами (PROs)
- ✓ Качество жизни

## Коммуникация:

- ✓ Принципы Калгари-кэмбриджского руководства
- ✓ Алгоритмы консилиумов Центра Врожденной Патологии (клиника GMS)

# **T-shaped масштабирование: усиление экспертизы в редких заболеваниях, распространение технологического решения на другие нозологии, требующие длительных мультидисциплинарных наблюдений**

Гастроэнтерология

ЭКО/ВРТ/беременность

Реабилитация

Онкология

Аутоиммунные  
заболевания

Не диагностированные семьи

Географическая экспансия

Интеграция с ЕГИСЗ, социальной службой и т.п.

Редкие генетические заболевания