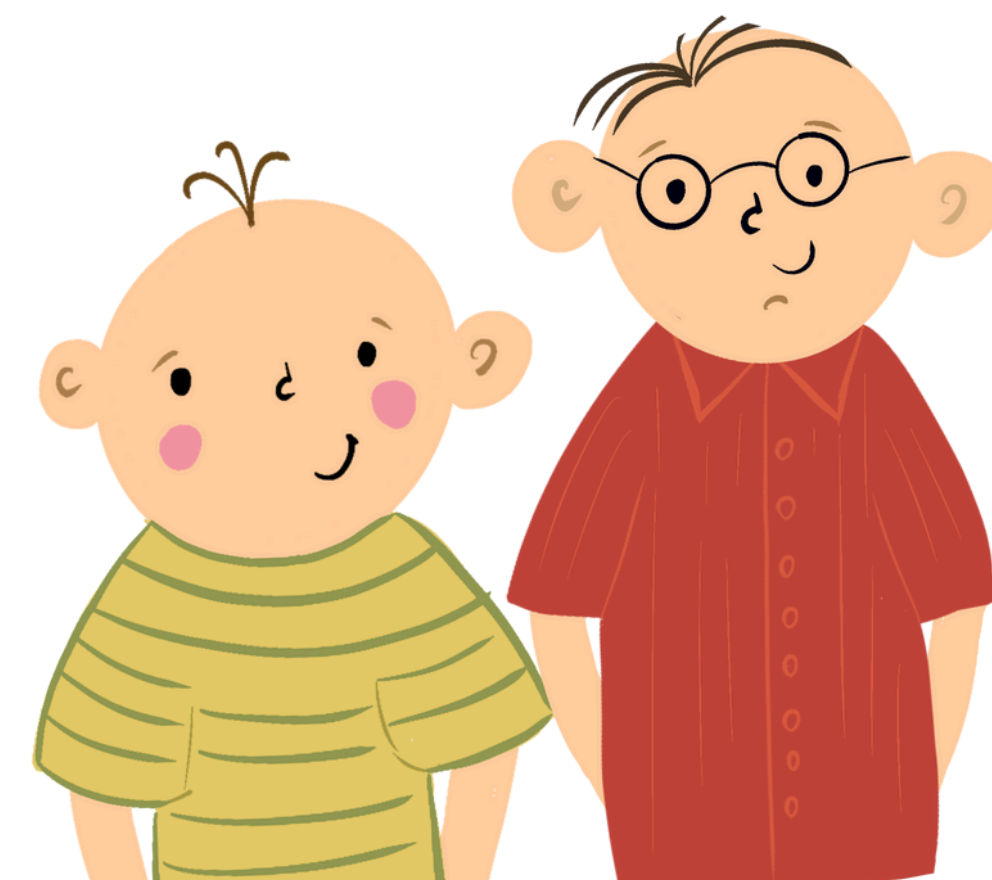




Благотворительный фонд
Страна-детям



Благотворительный фонд и генетика - от непонимания к успеху!



Коротко об авторе:

ПЯТНИЦА ИГОРЬ ОЛЕГОВИЧ



ДИРЕКТОР БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА «СТРАНА – ДЕТЯМ»,
ЭКСПЕРТ В ОРГАНИЗАЦИИ НКО, ЦИФРОВИЗАЦИИ,
ФАНДРАЙЗИНГЕ. АВТОР КАНАЛА “БЫВАЕТ ПО-РАЗНОМУ”



В НЕДАВНЕМ ПРОШЛОМ:
ДИРЕКТОР ПО РАЗВИТИЮ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА
«КОРАБЛИК»,



В БОЛЕЕ ДАЛЕКОМ ПРОШЛОМ:
ИТ-ДИРЕКТОР ЦЕНТРА ДЕТСКОЙ ГЕМАТОЛОГИИ, ОНКОЛОГИИ И
ИМУНОЛОГИИ ИМ. Д.РОГАЧЕВА МИНЗДРАВА РОССИИ

СПИКЕР РОССИЙСКИХ И МЕЖДУНАРОДНЫХ КОНФЕРЕНЦИЙ И ДРУГИХ ПРОФИЛЬНЫХ
МЕРОПРИЯТИЙ, ПОСВЯЩЕННЫХ РАЗВИТИЮ НЕКОММЕРЧЕСКОГО СЕКТОРА:



Ты помнишь, как все начиналось...



ПРИМЕРНО ДО 2017 ГОДА

ОПИСАННЫХ МУТАЦИЙ
МАЛО

КЛИНИЧЕСКИХ
РЕКОМЕНДАЦИЙ НЕТ

ЧТО ДЕЛАТЬ С
РЕЗУЛЬТАТАМИ НИКТО НЕ
ЗНАЕТ

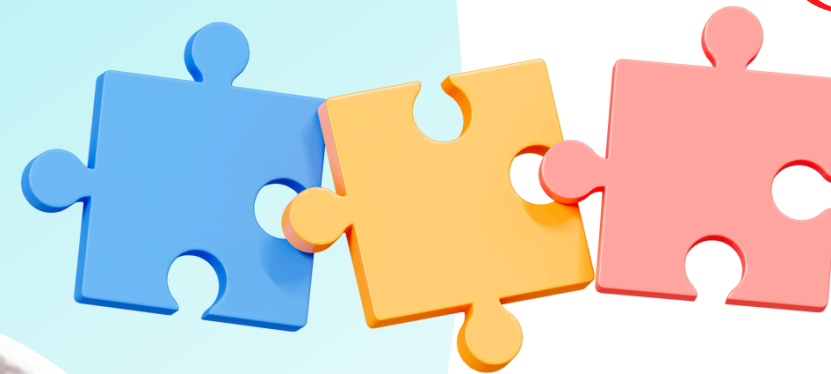
ИССЛЕДОВАНИЕ ДЕЛАЕТСЯ
ДОЛГО, НЕПОНЯТНО ГДЕ И
СТОИТ КАК САМОЛЕТ

ОТНОШЕНИЕ К ФОНДУ КАК К
КОШЕЛЬКУ

УМНЫЕ ТАМ, В СВОЕЙ
МОСКВЕ...

Отрицание, гнев, торг, принятие...

Пазл СЛОЖИЛСЯ



**МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНЫЕ
КОМАНДЫ**



**НАТАЛИЯ
БЕЛОВА**

**АЛЕКСЕЙ
ПОСНОВ**



**ЕКАТЕРИНА
ПОМЕРАНЦЕВА**



**ЧТО С ЭТИМ ДЕЛАТЬ
В РЕГИОНЕ**

Ну давайте попробуем...



**НЕВРОЛОГИЯ
ЭПИЛЕПТОЛОГИЯ**

**АЛЕКСАНДР
ГОЛОВТЕЕВ**



Epilepsy center



ГЕНЕТИКА

**ВАЛЕРИЯ
КОВАЛЬСКАЯ**



ФГБУ «НМИЦ АГП
ИМ. В.И.КУЛАКОВА»

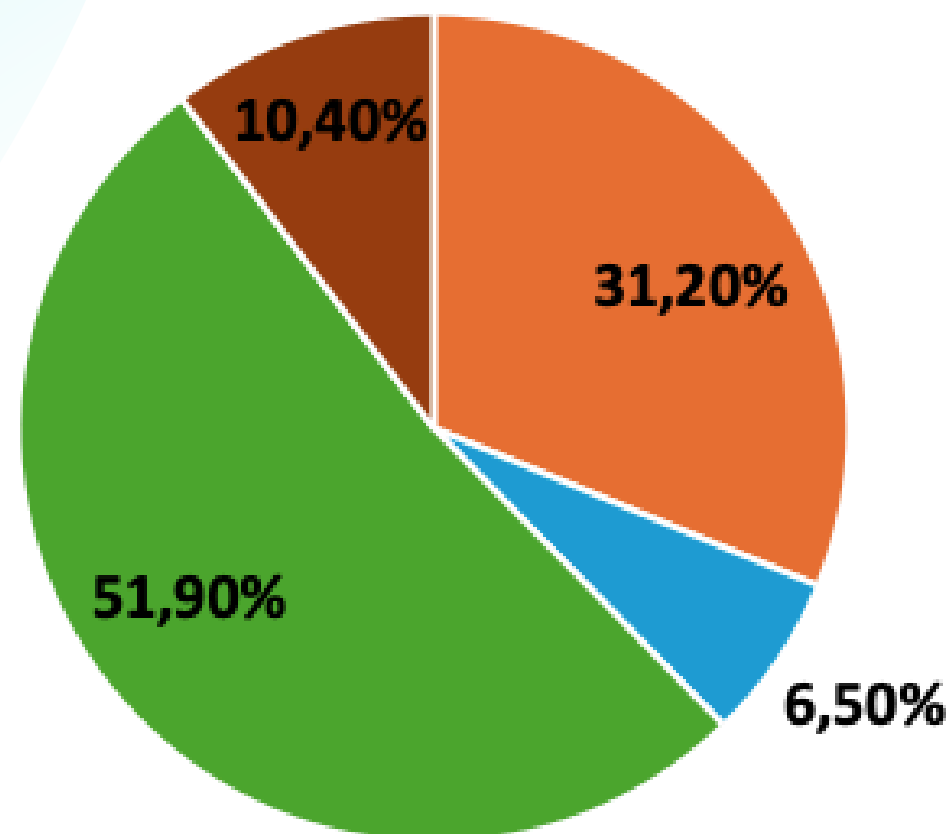


ФОНД КОРАБЛИК **ПРОЕКТ "ГЕОГРАФИЯ ЗДОРОВЬЯ"**

2019-2022, ПРИВОЛЖСКИЙ ФО, 200+ ДЕТЕЙ
НЕВРОЛОГИЧЕСКИЙ ПРОФИЛЬ, 20 МЛН. РУБЛЕЙ

РЕЗУЛЬТАТЫ:

- Установлена причина заболевания
- Найдено другое важное генетическое изменение
- Патогенные генетические изменения не обнаружены
- Найдено генетическое изменение по фенотипу, которое требует дополнительных исследований (НКЗ)



Логика работы сейчас

ПРИНИМАЕМ
ОБРАЩЕНИЯ ОТ
ГРАЖДАН

РАЗБИРАЕМСЯ
ВХОДИТ ИЛИ НЕТ
В СИСТЕМУ
ГОСГАРАНТИЙ

ДА

ПОМОГАЕМ
ПОЛУЧИТЬ
ПОМОЩЬ ЗА СЧЕТ
ГОСУДАРСТВА

НЕТ

СОБИРАЕМ
СРЕДСТВА И
ОПЛАЧИВАЕМ
НЕОБХОДИМОЕ

НЕ **"НАЛЕЙ И
ОТОЙДИ"**, А
ОЦЕНИВАЕМ
ЭФФЕКТ

ПРОСВЕЩАЕМ И
ИНФОРМИРУЕМ
ОБЩЕСТВО

ДОБИВАЕМСЯ
ВКЛЮЧЕНИЯ В
ГОСГАРАНТИИ

**НА ПРИМЕРЕ ФОНДА
"СТРАНА - ДЕТЯМ"**



Кто что делает?

МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНАЯ КОМАНДА ВРАЧЕЙ

ВРАЧИ
МДК РЕГИОНОВ



ВРАЧИ
МДК МОСКВА



РАЗБОР КЛИНИЧЕСКОГО СЛУЧАЯ

СОВМЕСТНЫЕ НАЗНАЧЕНИЯ

ВЫВОД И РЕКОМЕНДАЦИИ ПОСЛЕ
ПОЛУЧЕНИЯ РЕЗУЛЬТАТОВ

ОБМЕН ОПЫТОМ,
ПОВЫШЕНИЕ КВАЛИФИКАЦИИ

ДЕТСКИЕ БОЛЬНИЦЫ И ОУЗ РЕГИОНОВ-УЧАСТНИКОВ, МЕСТНЫЕ НКО



ЗАБОР БИОМАТЕРИАЛА

ДОСТАВКА БИОМАТЕРИАЛА
В ЛАБОРАТОРИИ

КОНСИЛИУМ ПОСЛЕ ПОЛУЧЕНИЯ
РЕЗУЛЬТАТОВ

СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ-
УЧАСТНИКОВ ПРОЕКТА В РЕГИОНЕ

ФОНД "СТРАНА - ДЕТЯМ"



ОРГАНИЗАЦИЯ РАБОТЫ МДК,
БЮДЖЕТИРОВАНИЕ

ЛОГИСТИЧЕСКИЕ ПРОЦЕДУРЫ

ОПЛАТА ГЕНЕТИЧЕСКИХ,
ФУНКЦИОНАЛЬНЫХ И ИНЫХ
ИССЛЕДОВАНИЙ (МРТ, ЭЭГ)

ОЦЕНКА СОЦИАЛЬНОГО
ЭФФЕКТА

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД "СТРАНА-ДЕТЯМ"

А что, если добавить науку?



МИХАИЛ
СКОБЛОВ

**ФУНКЦИОНАЛЬНАЯ
ГЕНОМИКА**



ДМИТРИЙ
САУШЕВ



МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКИЙ НАУЧНЫЙ ЦЕНТР
ИМЕНИ АКАДЕМИКА Н.П. БОЧКОВА

future inside
Genetico.Wt



**ФОНД СТРАНА-ДЕТЯМ
ПРОЕКТ "ГЕНОФОНД"**

12/2024-ПО Н.ВР., ВСЯ РОССИЯ, 100+ ДЕТЕЙ (ПЛАН)

ФУНКЦИОНАЛЬНЫЙ АНАЛИЗ ВАРИАНТА,
ВЫЯВЛЕННОГО В ГЕНЕ FBN1
ФУНКЦИОНАЛЬНЫЙ АНАЛИЗ ВАРИАНТА
ВЫЯВЛЕННОГО В ГЕНЕ DRP2
ФУНКЦИОНАЛЬНЫЙ АНАЛИЗ ВАРИАНТА
ВЫЯВЛЕННОГО В ГЕНЕ FSHD1

РЕЗУЛЬТАТЫ:

ПОКА РАБОТАЕМ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД "СТРАНА-ДЕТЯМ"

КТО ЖЕ ЭТИ ЛЮДИ?

future inside
Genetico.Wt



ИГОРЬ ПЯТНИЦА
ДИРЕКТОР



**ЕКАТЕРИНА
СНИТКИНА**
ПРОГРАММНЫЙ ДИРЕКТОР



**ЕЛЕНА
НОВИЧКОВА**
ДОКУМЕНТООБОРОТ



**ВЕРНОЕ
НАПРАВЛЕНИЕ**
КООРДИНАТОРЫ

МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНАЯ КОМАНДА

ЭКСПЕРТЫ: ГЕНЕТИКА

НЕВРОЛОГИЯ

НЕЙРОХИРУРГИЯ

ФУНКЦИОНАЛЬНАЯ ГЕНОМИКА



**ЕКАТЕРИНА
ПОМЕРАНЦЕВА**
ГЕНЕТИК



**ВАЛЕРИЯ
КОВАЛЬСКАЯ**
ГЕНЕТИК



**АЛЕКСАНДР
ГОЛОВТЕЕВ**
НЕВРОЛОГ-ЭПИЛЕПТОЛОГ



**АЛЕКСЕЙ
ПОСНОВ**
НЕЙРОХИРУРГ



**МИХАИЛ
СКОБЛОВ**
НАУЧНЫЙ РУКОВОДИТЕЛЬ



**ДМИТРИЙ
САУШЕВ**
ФУНКЦИОНАЛЬНАЯ
ГЕНОМИКА

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД "СТРАНА-ДЕТЯМ"

Куда и с кем идем дальше?



КАКИЕ-ТО
ТОЖЕ ХОРОШИЕ
ЛЮДИ

future inside
Genetico.Wt

GR, ЧТОБ ВСЕ-ТАКИ ЭТО ВСЕ
ВКЛЮЧИЛИ В ГОСГАРАНТИИ

PR И ПРОСВЕЩЕНИЕ ДЛЯ
КЛИНИЦИСТОВ

PR И ПРОСВЕЩЕНИЕ ДЛЯ
НАСЕЛЕНИЯ

СОЗДАНИЕ РЕГИСТРОВ И
CRM ДЛЯ РАБОТЫ С ЦА

ИЛИ ДАЖЕ...

ОРГАНИЗАЦИЯ СОЗДАНИЯ
ПРЕПАРАТОВ ГЕННОЙ
ТЕРАПИИ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД "СТРАНА-ДЕТЯМ"



Благодарю за
внимание!

По вопросам
участия и
поддержки:

HARRY_F@STRANA-DETYAM.RU

+7 985 133 69 12

ПЯТНИЦА ИГОРЬ ОЛЕГОВИЧ

ДИРЕКТОР ФОНДА

ФОНД СТРАНА - ДЕТЯМ

