



Оксана Пашина,
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Корпоративная генетика

Зачем компании проводят генетические обследования сотрудников

До последнего времени люди прибегали к генетическому тестированию в частном порядке: узнать о своих предках, найти родственников, оценить риски наследственных заболеваний у себя или у будущих детей. Сейчас крупные компании разрабатывают корпоративные программы по генетическому обследованию сотрудников. С одной стороны, это прорыв к «медицине будущего». С другой — передача третьим лицам очень личных и деликатных данных, что может иметь нежелательные последствия.

«Норильский никель» запустил в 2020 году пилотный проект по выдаче генетических паспортов своим сотрудникам. На сегодняшний день в партнерстве с медико-генетической лабораторией «Эвоген» проведено полное секвенирование генома у 3 тыс. человек. Программу решено продлить на два года и обследовать еще 10 тыс. работников. Генетические исследования проводятся абсолютно добровольно и бесплатно, хотя стоят они немалых денег. Сотруднику нужно просто сдать кровь из вены. Через 60–70 дней он получает флешку с данными. В первой части исследования содержатся бытовые рекомендации: по питанию, образу жизни, приему лекарств. Во второй — данные о предрасположенности к онкологическим и наследственным болезням.

Сотрудники сначала отнеслись настороженно, — признается Ирина Заболотная, заместитель директора департамента социальной политики «Норильского никеля», — их даже больше смущал не сам анализ, а необходимость заполнить подробную анкету и указывать данные всех своих родственников: родителей, сестер и братьев, бабушек и дедушек. Но мы пояснили, что если заболевание передается в семье по наследству, то это одна история, а если нет — совсем другая. И это очень важно понимать. В лабораторию все анализы поступают совершенно анонимно, со штрихкодом, без указания персональных данных. По итогам обследования для работников проводятся две консультации — врача-генетика и врача общей практики, который может направить, если нужно, к конкретному специалисту. Сейчас сотрудники сами записываются и ждут своей очереди.

Между тем Денис Ульянов, юрист-эксперт Ассоциации врачей по качеству медпомощи, относится к идее генетических паспортов для персонала скептически:

— Никто не застрахован от перегибов на местах. Мы все помним историю одного бизнесмена, который принимал на работу только православных и воцерковленных. Еще меньше мне нравится попытка работодателя проникнуть в ту сферу, которая является медицинской тайной. Прежде всего сотрудник должен подробно выяснить, с какой целью компания хочет получить такую информацию. И его решение должно быть свободным и добровольным. Работник должен знать, что Трудовой кодекс не обязывает проходить такие обследования и уловить за отказ по закону нельзя. А если такое происходит, надо жаловаться в трудовую инспекцию, а затем идти в суд.

В «Норникеле», в свою очередь, говорят, что программа продиктована исключительно заботой о здоровье людей, которые работают в тяжелых условиях Крайнего Севера.

— Если сотрудник отказывается пройти обследование, то ни о каких санкциях не может быть и речи. Тем более об увольнении. Мы понимаем, что у каждого человека есть право знать о состоянии своего здоровья. И есть право ничего не знать, если ему так живется спокойнее. Это личный выбор каждого, — считает Ирина Заболотная.

В России пока нет закона, регламентирующего генетическое тестирование работников, и нет закона о запрете генетической дискриминации. Например, в США, где генетические обследования персонала компаний проводятся уже давно, такой закон был принят в 2008 году. Он запрещает использование генетической информации в медицинском страховании, а также при трудоустройстве, увольнении и продвижении по службе. Генетические паспорта, безусловно, перспективная идея, но и опасения вполне обоснованы. Человек, который хорошо информирован и защищен законом, охотнее думает о своем здоровье, чем тот, кто беззащитен и боится подвоха. Прорыв к медицине будущего стоило бы поддержать и законодательно.

Вову Орлова ждут в Москве в июле



25 июня на rusfond.ru, в «Б» и в эфире ГТРК «Таврида» мы рассказали историю девятилетнего Вовы Орлова из Республика Крым («Мечта на вырост», Наталья Волкова). У мальчика непереносимость остеогенеза — очень хрупкие кости. Вова перенес уже

более 20 переломов. Особенно пострадало правое бедро. Мальчику поможет только операция — хирурги устранят деформацию бедра и укрепят кость изнутри телескопическим штифтом, «растущим» вместе с ребенком. Рады сообщить: вся необходимая сумма (1 568 000 руб.) собрана. Родители Вовы благодарят всех за помощь. Примите и нашу признательность, дорогие друзья.

Всего с 25 июня 2019 года читатель rusfond.ru, «Б», телезрителей программ «Вести-Москва», ГТРК «Таврида», «Калуга», «Кострома», «Марий Эл», «Томск», а также 138 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 36 детям на 24 345 550 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Признаки выздоровления

Ашота Ераносяна спасет дорогое лекарство



Мальчику 12 лет. У него миксоидная липосаркома в груди — редчайшая раковая опухоль, встречающаяся у одного онкологического пациента на полтора миллиона. Ашот перенес три операции: опухоль вросла в легкое, выпирала сквозь ребра, пережимала аорту и охватывала спинной мозг. Полностью удалить ее хирургически невозможно. Из малейшего оставшегося фрагмента опухоль начнет расти снова — и убьет мальчика. Химиотерапия и лучевая терапия сдерживают ее рост, но ненадолго. Геномное обследование показало, что остановить опухоль может лишь современный таргетный препарат ниволумаб. Только этого лекарства нет в московской клинике, где лечится Ашот, а небогатой семье из города Покрова Владимирской области самой его не купить.

Лусине, мама Ашота, решила, что не будет рассказывать сыну, чем именно тот болен. В эпоху интернета двенадцатилетний мальчик в два счета нагуглит, что такое миксоидная липосаркома, а почти все ссылки в поисковике ведут к информации, что миксоидная липосаркома — это неминуемая, люта, мучительная смерть. Только в рецензируемых научных журналах есть сведения о том, что от нее теперь есть лекарство, но именно этих ссылок Ашот и не найдет — они только для специалистов-подписчиков, а если даже и найдет каким-то чудом, то информация будет на английском языке.

Поэтому Ашот не знает, что с ним. Мама всегда говорит одно и то же: «Ну заболел, пройдет».

— Мама, что со мной, почему я не могу дышать?

— Ну заболел, пройдет, — говорила Лусине, стараясь не показывать объявленного ее ужаса, когда выяснилось, что опухоль прошла через ребра, подняла левое легкое мальчика и выдвинулась со спины.

Ашоту сделали многочасовую операцию в Национальном медицинском исследовательском центре (НМИЦ) онкологии имени Н.Н. Блохина в Москве.

и действительно ненадолго затрудненное дыхание прошло.

— Мама, что со мной, почему опять дышать не могу?

— Ну заболел, пройдет, — говорила Лусине, отводя глаза, когда опухоль снова выросла, захватила левое легкое и аорту и не давала крови нормально циркулировать.

Провели вторую операцию, затем еще одну — когда опухоль разрослась на спинном мозге. Опять ненадолго стало легче. Скрывать от Ашота название и суть его болезни с каждым днем становилось все проще. Мальчик ослабел и ничем уже больше не интересовался, даже собственным состоянием. Лежал в палате, не выходя в коридор, ничего не спрашивал, молчал.

Тут-то и пришли результаты геномного обследования опухолевых клеток. Оно показало, что есть один препарат, суперсовременный, дорогой и редкий, который может с опухолью Ашота справиться, — ниволумаб. Небольшие запасы ниволумаба в клинике оставались, и их немедленно применили.

Спустя несколько дней Ашот встал и вышел в коридор. Еще через неделю спросил маму, могут ли они погулять в больничном дворе. Пошел, подружился с ровесниками.

Еще через некоторое время Ашота стали отпускать домой в Покров. По понедельникам надо получать инфузии ниволумаба в Москве, остальное вре-

Лусине, мама Ашота, решила, что не будет рассказывать сыну, чем именно тот болен фото НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

мя можно быть дома. Отцу, работающему автослесарем, это, конечно, очень осложнило жизнь: приходится возить сына в столицу на стареньком чинном-перечинном автомобиле, целых два рабочих дня пропадают каждую неделю, а денег нет. Но видеть сына дома, быть с ним, дать ему возможность играть с сестрами того стоило.

Проведя дома несколько недель и получая ниволумаб каждую неделю, Ашот настолько окреп, что достал свои запасы Lego и попросил сестер помочь ему что-нибудь построить. Не надо быть врачом, не надо видеть анализы и результаты МРТ, чтобы утверждать: лекарство действует.

Еще неделю спустя Ашот пришел к отцу в гараж и спросил:

— Чем-нибудь помочь?

Отец дал сыну гаечный ключ, мальчик сидел на перевернутом ящике и смотрел, как отец работает.

А потом ниволумаб в НМИЦ онкологии имени Блохина кончился. Препарат стоит почти 864 тыс. руб. Автослесарь из города Покрова Владимирской области и во сне не может заработать такие несусветные деньги.

Даже для спасения сына. Валерий Панюшкин, Владимирская область

КАК ПОМОЧЬ **ДЛЯ СПАСЕНИЯ АШОТА ЕРАНОСЯНА НЕ ХВАТАЕТ 839 780 РУБ.**

Детский онколог НМИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Елена Бойченко (Москва): «У Ашота диагностирована агрессивная злокачественная опухоль — миксоидная липосаркома грудной стенки слева, мальчик проходит лечение в нашем отделении. Он уже перенес три сложные операции, но удалить опухоль полностью не удалось. Учитывая диагноз и тяжелое течение болезни, для продолжения терапии и излечения ребенку по жизненным показаниям требуется лекарственный препарат ондино (ниволумаб). К сожалению, этого препарата в отделении нет».

Стоимость лекарства 863 780 руб. Телезрители ГТРК «Владимир» соберут 24 тыс. руб. Не хватает 839 780 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Ашота Ераносяна, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Ашота — Лусине Арамаисовны Аракелян. Все необходимые реквизиты есть в Русфонде. Можно воспользоваться и нашей системой электронных платежей, сделав пожертвование с банковской карты, мобильного телефона или электронной наличностью, в том числе и из-за рубежа (подробности на rusfond.ru).

Экспертная группа Русфонда

Инклюзия с особенностями

Три «не» в организации инклюзивного образования в России

Закончился учебный год. Можно подвести итоги реализации права детей с особенностями здоровья на обучение в общеобразовательной школе. Нижегородский юрист Роза Любимова, много лет консультирующая родителей по вопросам инклюзивного образования, рассказала, почему в России ребенка с инвалидностью зачастую не принимают в школу со здоровыми детьми.

Недостаточность финансирования, нежелание школы разбираться в инклюзивном образовании, некорректные рекомендации территориальных психолого-медико-педагогических комиссий — три основные причины, по мнению Любимовой, от которых зависит качество образования особенных детей.

Создание условий инклюзии зависит от финансирования этого процесса. В разных регионах деньги поступают на обучение детей с особенностями развития в разном размере — суммы больше, чем на учащихся с обычными потребностями. Однако есть области, где эти деньги не выделяются вообще, несмотря на формальную приверженность властей инклюзии в образовании.

Если ребенок с особенностями приходит в школу, его обязаны при-

нять. Для этого нужна целая команда специалистов, которые умеют выстраивать инклюзивное пространство или хотя бы стремятся к этому. Поэтому мотивация школьной администрации и педагогов — один из решающих факторов в обустройстве инклюзивной школьной среды. Большинство обращений к юристу составляют жалобы родителей, которые показывают: мотивации нет, администрация образовательного учреждения, учителя и родители других учеников часто встречают особенного ребенка в штаны. Это происходит от непонимания проблемы и нежелания ее решать: школе проще убрать ребенка с глаз долой, перевести на домашнее обучение, чем пытаться включить его в свое пространство и тем самым это пространство изменить.

Часто в попытке угодить за инклюзией администрация школ нагружает несвойственными обязанностями специалистов, которые никогда не смогут работать плодотворно. Например, возлагают обязанности тьютора для особенного ребенка на классного руководителя или воспитателя. Однако в этом случае родители и дети имеют дело с профанацией специалистов.

Положение усугубляют некачественные заключения психолого-медико-

ко-педагогической комиссии, которая призвана помочь в выстраивании индивидуального образовательного маршрута. Однако в заключениях комиссии часто встречаются рекомендации, которые делают детей на «нормальных» и «не очень».

Роза Любимова — мама взрослого ребенка с расстройством аутистического спектра. Она помнит те времена, когда мечта об инклюзии оставалась только мечтой:

— В 2007 году моей дочери было пять лет, и я думала: как было бы замечательно, если бы она смогла учиться с другими детьми.

В 2012 году теоретически такая возможность появилась. Россия ратифицировала Международную Конвенцию о правах инвалидов и теперь должна, в частности, стремиться к школьной инклюзии. Рано или поздно инклюзия станет реальностью. Год от года обращений родителей особенных детей к юристу Любимовой становится все больше. Чем выше будет спрос взрослых на перемены, тем быстрее перемены наступят.

Наталья Волкова, корреспондент Русфонда

весь сюжет
rusfond.ru/issues/868

Из свежей почты

Галя Проскова, 10 лет, ДЦП, синдром Паллистера — Киллиана, требуется лечение. 181 498 руб.

Внимание! Цена лечения 197 498 руб.

Телезрители ГТРК «Тула» соберут 16 тыс. руб.

Дочка родилась раньше срока, в критическом состоянии. Перенесла гипоксию и кровоизлияние в мозг, а в девять месяцев у нее случился приступ судорог. В год диагностировали ДЦП и эпилепсию. А в три года выявили синдром Паллистера — Киллиана (множественные врожденные аномалии развития. — Русфонд), и врачи сказали, что дочка безнадежна. Но нам посчастливилось с помощью Русфонда попасть в Институт медтехнологий (ИМТ, Москва). Лечение дало хорошие результаты: приступов уже нет, Галя ходит, держась за руку. Лечение нельзя прерывать, помогите, пожалуйста! Ольга Проскова, Тульская область

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Гале нужно продолжить лечение, укрепить мышцы, улучшить координацию движений, мелкую моторику, развить речь».

Ангелина Чугунова, 3 года, двусторонняя расщелина неба, альвеолярного отростка, деформация губы, недоразвитие челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 181 080 руб.

Внимание! Цена лечения 199 080 руб.

Телезрители ГТРК «Липецк» соберут 18 тыс. руб.

Дочка родилась с расщелиной губы и неба. В воронежской областной больнице Ангелину в четыре месяца прооперировали — ушили губу, закрыли небную расщелину. Но ей было тяжело дышать носом, зубы росли криво, скученно, губы стягивали рубцы. Мы повезли дочку в Москву, в Центр челюстно-лицевой хирургии, где этой весной ее прооперировали. Ангелине стало легче дышать, и швы на губе едва заметны. Сейчас дочке требуется ортодонтическое лечение. Помогите его оплатить! Вера Чугунова, Липецкая область

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Необходимо продолжать расширение верхней челюсти с помощью съемных ортодонтических аппаратов. Это подготовит девочку к операции — костной пластикой неба».

Юля Симанова, 8 лет, лимфедема — генетическое заболевание лимфатической системы, требуется комплексная противоопухолевая терапия. 201 147 руб.

Внимание! Цена лечения 497 147 руб. Компания,

пожелавшая остаться неизвестной, внесла 270 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Регион-Тюмень» соберут 26 тыс. руб.

В два месяца у Юли опухла ножка, отек захватил стопу и голень. Врачи диагностировали лимфедему — генетическое заболевание лимфатической системы. Лечение не помогало, отеки не спадали, возникли рожистые воспаления с высокой температурой. В Научно-клиническом центре (НКЦ) Казанского университета Юлю обследовали и начали комплексное лечение, включающее ношение компрессионного трикотажа, без него лечение неэффективно. Но такой трикотаж изготавливают по индивидуальным меркам только в Германии, и он очень дорогой. Все это стоит больших денег и госквотой не покрывается. Мы просим помощи. Елена Симанова, Тюменская область

Заведующий Центром лимфологии НКЦ прецизионной и регенеративной медицины Казанского (Приволжского) федерального университета Айгиз Фейсханов: «Девочке в связи с редким заболеванием требуется специальная диагностика, это позволит усовершенствовать тактику лечения. В первую очередь нужно снять симптомы и предотвратить осложнения».

Соня Янчитская, 6 лет, врожденный порок сердца, спасет эндоваскулярная операция. 228 625 руб.

Внимание! Цена операции 345 625 руб. Компания,

пожелавшая остаться неизвестной, внесла 100 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Иртыш» соберут 17 тыс. руб.

У Сони сразу после рождения выявили открытое овальное окно в сердце. Дочка росла слабенкой, плохо набирала вес, а овальное окно так и не закрылось. Врач областной больницы после очередного УЗИ сказал, что надо делать операцию на открытом сердце. Но для Сони опасен тяжелый наркоз, она маленькая и болезненная! Мы обратились к томским кардиологам, которые диагностировали дефект межпредсердной перегородки. Растет Соня — растет и дефект, сердце работает с перегрузкой. Нужна операция, щадящая, без вскрытия грудной клетки. Пожалуйста, помогите ее оплатить! Елена Янчитская, Омская область

Детский кардиолог НИИ кардиологии Виктория Савченко (Томск): «Девочке требуется эндоваскулярная операция, это щадящее вмешательство, Соня легко его перенесет и быстро восстановится».

Реквизиты для помощи есть в фонде. Возможны электронные пожертвования (подробности на rusfond.ru).

Почта за неделю 25.06.21 – 1.07.21

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — 76
ПРИНЯТО В РАБОТУ — 47
ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — 3
ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — 3

все сюжеты
rusfond.ru/pomogite; rusfond.ru/minzdnav

О РУСФОНДЕ

Русфонд (Российский фонд помощи) создан осенью 1996 года для помощи авторам отчаянных писем в «Б». Проверив письма, мы размещаем их в «Б», на сайтах rusfond.ru, kommersant.ru, в эфире телеканала «Россия 1» и радио «Вера», в социальных сетях, а также в 141 печатном, телевизионном и интернет-СМИ. Возможны переводы с банковских карт, электронной наличностью и SMS-сообщением, в том числе из-за рубежа (подробности на rusfond.ru). Мы просто помогаем вам помогать. Всего собрано свыше 16,223 млрд руб. В 2021 году (на 1 июля) собрано 724 288 714 руб., помощь получили 586 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В 2020 году Русфонд получил грант Фонда Владимира Потанина, а также президентские гранты на издание журнала Кровь и развитие Национального РДКМ. Президент Русфонда Лев Амбиндер — лауреат Государственной премии РФ.

Адрес фонда: 125315, г. Москва, а/я 110; rusfond.ru; e-mail: rusfond@rusfond.ru
Приложение для айфона и андроида rusfond.ru/app
Телефон: 8-800-250-75-25 (звонок по России бесплатный), 8 (495) 926-35-63 с 10:00 до 20:00