



Алексей Каменский,
СПЕЦИАЛЬНЫЙ
КОРРЕСПОНДЕНТ
РУСФОНДА



Другим наука Как переносит российскую спецоперацию передовая медицина

Русфонд продолжает изучать, как нынешняя геополитическая обстановка влияет на российское здравоохранение. Это не личные истории и не собрание экспертных прогнозов. Мы рассказываем о механизмах работы рынка и определяем точки, через которые события в мире на него влияют. В предыдущих обзорах шла речь о лекарствах и о медицинских изделиях. Сегодня — о новых методах лечения.

Можно сказать, что новые медицинские технологии — понятие географическое. Они еще не распространились по миру, обычно привязаны к конкретным исследователям, производителям, странам. И поэтому особенно чувствительны к геополитике.

Первая часть проблемы — материальная. Для технологий нужно оборудование, а доступ к нему уменьшился: странно было бы надеяться, что медицина совсем отторгнется от спецоперации и сделает вид, будто вокруг ничего особенного не происходит.

Китаю, Индии и российским производителям замещать новые технологии особенно сложно. Один из самых печальных примеров — лечение лейкозов с помощью технологии CAR-T, внедрением которой восемь лет занимался НИИЦ имени Дмитрия Рогачева. Мы о ней много писали: суть в том, что иммунные клетки генетически модифицируют, чтобы научить их бороться с опухолью. При некоторых формах лейкоза это позволяет спасти 80% пациентов, которые иначе бы умерли. С началом спецоперации немецкая компания Miltenyi Biotec прекратила сотрудничество с Россией, а без нее ничего не получится. «Мы нашли в Китае аналоги Miltenyi для лабораторий, но не для клинического использования», — рассказал сотрудник компании «Биокоммерц», дистрибьютора Miltenyi.

Но таких случаев единицы, с большинством компаний просто стало сложнее работать. Нам грозит не катастрофа, а стагнация и прозябание. Например, Thermo Fisher Scientific, один из крупнейших производителей лабораторного оборудования и реактивов, тоже перестал работать с Россией, но специалисты говорят, что обходные пути возможны — просто получается дороже и дольше. «В моей сфере 80% производителей поставили сотрудничество с Россией на паузу», — оценивает Павел Волчков, директор Института персонализированной медицины НИИЦ эндокринологии и Центра геномных технологий и биоинформатики МФТИ. — Но большинство торговали в России через дистрибьюторов, и сейчас им особо не мешают продолжать продажи. В принципе, могут добавить, но пока этого не делают».

Определенно хуже стало с клиническими исследованиями для иностранной фармы — новые практики не запускаются. «Россия и Украина были удобным местом для исследований», — говорит руководитель научной экспертизы фонда Inbio Ventures Илья Ясный. — С одной стороны, здесь много непролеченных пациентов. С другой — все-таки не Африка, качество исследований было достаточным для западных заказчиков».

Новые технологии — это еще и специалисты со своими знаниями и идеями. И вот тут все даже хуже, чем в материальной сфере. Исследователи всего мира реагируют на события по-разному, но — реагируют. Региональный медцентры, продвигающий в России новую технологию, — создатели просили не называть его имени — в мае провел международную конференцию. Онлайн должны были участвовать врачи из Японии и Европы — и все отказались.

Мотивы отказа бывают разные: иногда собственное решение, иногда и давление сверху. Альберт Ризванов, директор Научно-клинического центра прецизионной и регенеративной медицины Казанского (Приволжского) федерального университета, разрабатывает серию препаратов на основе геномной терапии, в том числе для лечения спинальной мышечной атрофии. Иностранная компания, с которыми он обсуждал возможность коммерциализации разработок, прекратила взаимодействие, но «очень извинялись». «В партнерских проектах пришлось разорвать официальные договоры, хотя неформально сотрудничество в целом продолжается», — говорит Ризванов.

С профессиональными контактами проблемы, а шансы заменить чужие мозги своими уменьшаются. Китай и Индия могут быть поставщиками чего угодно, но стажироваться молодым специалистам лучше все-таки в США и Западной Европе. «Никакое внутреннее обучение не заменит полугодовой стажировки в лучших мировых центрах», — уверен Илья Ясный. А с этим, хоть прямых запретов обычно нет, стало гораздо сложнее.

все сюжеты
rusfond.ru/issues/953

Артема Несина ждут на операцию в июне



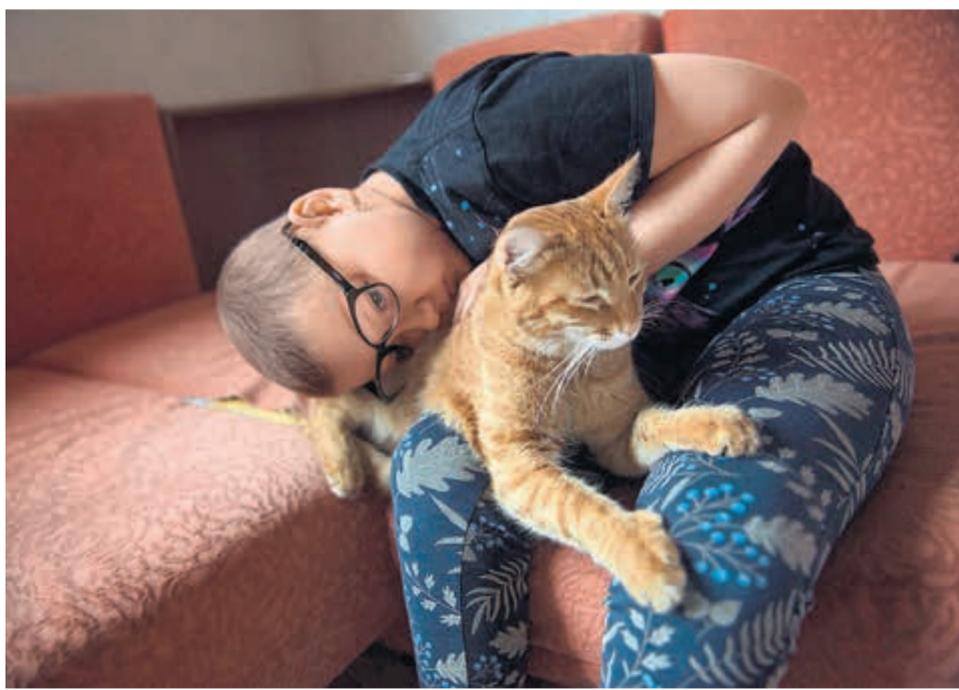
27 мая на rusfond.ru, в „Б“ и в эфире программы «Вести-Москва» мы рассказали историю шестилетнего Артема Несина из Москвы. У мальчика несовершенный остеогенез. За последний год Артем трижды ломал правую руку, нужно срочно укрепить плечевую кость телескопическим штифтом. Рады сообщить: сумма (1 869 160 руб.) собрана. Спасибо!

Всего с 27 мая 31 476 читателей rusfond.ru, „Б“, телезрителей программы «Вести-Москва», ГТРК «Регион-Помень», «Тамбов», «Кострома», «Ярославия», а также 153 региональных СМИ — партнеров Русфонда исчерпывающе помогли 13 детям на 23 151 581 руб.

полный отчет
rusfond.ru/sdelano

Заветное желание

Десятилетнюю девочку спасет восстановительное лечение



Варя Осипова живет в Ульяновске с мамой, папой и младшим братом. В январе 2022 года она закончила долгое лечение: перенесла операцию по удалению злокачественной опухоли головного мозга, а также облучение протонами и химиотерапию. Девочка в ремиссии, однако ей необходима интенсивная реабилитация. После операции Варя потеряла способность двигаться и нормально говорить. За прошедшие несколько месяцев она прошла два курса восстановительного лечения, но остановиться нельзя. Помочь девочке готовы специалисты подмосковной клиники «Три сестры», но у родителей Вари нет денег на оплату дорожной реабилитации.

— Варя, чем тебе нравится заниматься больше всего?

— Читать... Рисовать...

Девочка с трудом отвечает на вопрос, ей непросто дается речь, голос негромкий. Однако она старается изо всех сил, чтобы собеседник ее понял.

Так было не всегда: до сентября 2020 года Варя говорила чисто и ясно. Занималась спортом, готовилась выступать в соревнованиях по морскому многоборью: плавала, бегала, даже посетила пару занятий по стрельбе. В школе больше всего любила предмет «Окружающий мир» — ей нравилось узнавать, откуда берется дождь, из чего состоит воздух, почему кошки пушистые.

Все началось с головной боли. Потом добавились постоянная усталость, походка стала шаткой. Исследование показало: в мозге выросла опухоль размером 4,5 см — медуллобластома, которая развивается из эмбриональных клеток. Провели срочную операцию по ее удалению. Жизнь разделилась на до и после.

— Нас предупреджали, что после хирургического вмешательства у Вари могут появиться двигательные нарушения, — вспоминает мама девочки Юлия. — Однако мы надеялись на лучшее.

Когда Варя очнулась, она не могла двигаться и говорить. В перерывах

между курсами химиотерапии с ней работали инструкторы по лечебной физкультуре и логопеды. Девочка училась заново владеть руками и ногами, постепенно возвращалась речь. Правда, настроение Вари не улучшалось: после операции она стала замкнутой и грустной. Видимо, как могла, переживала тяжелое разочарование: окружающий мир оказался местом, где много боли.

Тогда этот самый мир ограничивался для Вари больничными стенами. Цвет их был разным, а настроение внутри — всегда одинаковым: тоскливым. Однажды Варю пришлось оставить в больнице на Новый год: она плохо перенесла лечение, требовалось постоянное наблюдение. Чтобы хоть как-то утешить дочку, мама принесла елку прямо в палату. Искусственное зеленое дерево засияло разноцветными огоньками. Приходили Дед Мороз и Снегурочка. Однако радость к девочке не вернулась.

— Что тебе подарить, Варя? Что тебя порадует? — спрашивала Юлия.

— Хочу ходить сама.

Так у Вари появилось заветное желание, исполнение которого вернет ее в тот окружающий мир, который она любит: домой, к младшему брату, в школу, к занятиям плаванием, к рисованию — простым делам, без которых

В реабилитационных центрах окружающий мир увеличивается: с Варей общаются как с взрослой, ее учат говорить увереннее, стоять и ходить
ФОТО НАДЕЖДЫ ХРАМОВОЙ

жизнь теряет яркие краски. К самостоятельным шагам вперед.

В реабилитационных центрах, где Варя уже побывала, окружающий мир увеличивается: с ней общаются как с взрослой, ее учат стоять и ходить, увереннее действовать руками, лучше говорить.

Когда впервые за долгое время девочка оказалась в бассейне, то поняла, что может плыть сама — вода ее держит и возвращает ощущение, что на окружающий мир все-таки можно положиться.

— Врачи говорят, что дочка сможет сама ходить, это дело времени, — рассказывает Юлия. — Времени и интенсивности реабилитации. А желание у Вари есть.

Окружающий мир большой, и Варе еще предстоит многое о нем узнать, совершить массу открытий. Самое удивительное такое: в мире живут добрые люди, которые откликаются на чужую боль. И они помогут заветному желанию Вари осуществиться.

Наталья Волкова,
Ульяновская область

КАК ПОМОЧЬ

**ДЛЯ СПАСЕНИЯ ВАРИ ОСИПОВОЙ
НЕ ХВАТАЕТ 728 200 РУБ.**

Невролог реабилитационного центра «Три сестры» Олег Прорвич (д. Райки, Московская обл.): «После удаления опухоли головного мозга у Варвары развились двигательные нарушения, проблемы с глотанием и речью. На курсе реабилитации мы будем работать над подвижностью — научим девочку вставать без посторонней помощи, улучшить статический и динамический баланс. Также займемся мелкой моторикой, будем проводить логопедические занятия с целью восстановления речи и функции глотания. Все это должно улучшить состояние Вари».

Стоимость лечения 1 351 200 руб. Компания, пожелавшая остаться неназванной, внесла 600 тыс. руб. Телезрители ГТРК «Волга» соберут 23 тыс. руб. Не хватает 728 200 руб.

Дорогие друзья! Если вы решили спасти Варю Осипову, пусть вас не смущает цена спасения. Любое ваше пожертвование будет с благодарностью принято. Деньги можно перечислить в Русфонд или на банковский счет мамы Вари — Юлии Сергеевны Осиповой. 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

По Стамбулу на коляске

Егор Ильин осуществил заветную мечту

Главная специализация Русфонда — помогать с лечением тяжелобольных детей. Но что, если болезнь неизлечима и никакие лекарства или медицинские вмешательства не нужны? Очень часто в такой ситуации помощь даже нужнее. И, говоря в бизнес-терминах, эффективнее. Ведь что такое поездка в Турцию для обычного человека — ничего особенного и ничего сложного. А для Егора с миодистрофией Дюшенна точно такое же путешествие стало, кажется, самым ярким впечатлением его жизни.

Напомним вкратце хронологию. В конце прошлого года в одной из командировок я познакомился в Перми с удивительным семейством — Егором и его отцом Женей. У Егора тяжелое генетическое заболевание — миодистрофия Дюшенна, к 20 годам он практически потерял возможность двигаться. Мама Егора завела другую семью, а отец остался с ним и тратит, без преувеличения, все силы и время, чтобы сделать жизнь сына лучше и интереснее. Ильины — настоящие путешественники, исходя из окрестности родной Перми, были во множестве городов. Но у Егора была мечта — поехать в Турцию. Мы решили подарить ему эту мечту на Новый год. Благодаря помощи наших читателей и компании Sociago поездка после некоторых задержек наконец состоялась.

Русфонд склонялся к Антаье. Колясочнику там проще — много гостиниц «все включено» с доступной средой. Спокойно отдохнешь. А в Стамбуле — шум, суета...

— Как же правильно, что мы выбрали Стамбул, — говорит Женя. — Мы же за впечатлениями ехали. Столько всего увидели!

Началось с неприятности: для Ильиных был заказан трансфер, но когда они приземлились в огромном знаменитом аэропорту, их никто не ждал. Час ночи. Егор после долгой дороги на пределе, даже Женя готов потерять всегдшний оптимизм. Помог незнакомый таксист: взял дело в свои руки, все выяснил — оказывается, их ждали в другом месте.

На следующий день Егор приходил в себя, а Женя разбирался с банкоматами — это целый квест. А потом каждый день то экскурсии, то просто бродили по городу и глазели по сторонам. Однажды зашли далеко, обратно думали на метро. Оно в Стамбуле очень удобно для инвалидов, но одна станция оказалась исключением. Сколько ступеньки, узкий эскалатор — и дико уставший беспомощный сын. Женя не говорит по-английски, но со всеми находит общий язык. В Стамбуле это вообще легко. Четверо полицейских долго изучали карту, думали, на чем еще можно доехать. А потом просто позвали дво-

их прохожих — кто-то тащил коляску и вещи, кто-то помогал Жене нести Егора. И это еще не самая крутая из преодоленных лестниц. На прогулке по Золотому Рогу Егора всей командой спуускали по почти вертикальному трапу на нижнюю палубу — там солнце не так печет.

Что особенно понравилось? Да все! Были во дворце Топкапы и Голубой мечети. Съездили в океанариум к акулам. Забрели в настоящие стамбульские трущобы, где веревки с сушильщиками бельем и всюду мальчишки гоняют в футбол. Обошли весь Гранд-базар. Егор купил себе толстовку с полумесяцем, сережки для бабушки и получил в подарок от продавцов кучу брелочков.

А еще побывали на футбольном матче. Егор фанат, болеет при поддержке отца за пермскую женскую команду. В Стамбул привез свой фанатский шарф, которым на матче поменялся с одним турком, получив шарф команды «Фатих Карагюмрюк». Вот за нее Ильины и болели — хотя так темпераментно, как у турок, с первого раза не получилось.

Обычно Женя общается за двоих, Егор скорее интроверт. Но никогда еще я не видел его таким довольным и широко улыбающимся, как на турецких фотографиях. Спасибо вам!

Алексей Каменский,
специальный корреспондент
Русфонда

Из свежей почты

Ярослав Елизаров, 10 лет, детский церебральный паралич, эпилепсия, требуется лечение. 174 070 руб.

Внимание! Цена лечения 201 070 руб.

Телезрители ГТРК «Тверь» соберут 27 тыс. руб.

Сын получил родовую травму — кровоизлияние в головной мозг. Мы начали лечение, а через три месяца погиб муж. С тех пор я одна воспитываю Ярослава, вожу его на реабилитацию, в бассейн, на занятия с дефектологом, логопедом и психологом. В полтора года у сына начались приступы судорог. Благодаря вашей помощи он прошел лечение в московском Институте медтехнологий (ИМТ). В результате сын окреп, стал подвижнее, сам садится, но ползать не может, не стоит и не ходит без поддержки. Нас ждут в ИМТ для продолжения лечения, и я опять прошу вашей поддержки. *Ольга Елизарова, Тверская область*

Невролог ИМТ Елена Малахова (Москва): «Мы планируем обследовать ребенка и продолжить лечение — укрепить мышцы, улучшить координацию и равновесие, развить речь».

Ваня Шереметцов, 9 лет, расщелина губы, нёба и альвеолярного отростка, недоразвитие верхней челюсти, требуется ортодонтическое лечение. 149 400 руб.

Внимание! Цена лечения 450 400 руб. Общество

помощи русским детям (США) внесло 150 тыс. руб.

ООО «Ни Хао Парис» внесло 50 тыс. руб. Компания,

пожелавшая остаться неназванной, — еще 80 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Курск» соберут 21 тыс. руб.

Ваня родился с двусторонней расщелиной верхней губы, нёба и альвеолярного отростка, деформацией верхней челюсти. Позади четыре операции. Их проводили по госквоте, а лечение мы оплачивали сами. Зубы у сына прорезались в срок, но выросли криво. Заговорил Ваня после полутора лет, неразборчиво и гнусаво. Прикус у него нарушен, еще остается расщелина альвеолярного отростка. Лечение нужно продолжить, но я уже не в силах его оплачивать. *Эдуард Шереметцов, Курская область*

Руководитель Центра челюстно-лицевой хирургии Виталий Рогинский (Москва): «Мальчику требуется продолжение этапного ортодонтического-хирургического лечения».

Алина Захарова, 7 лет, врожденная деформация стоп, требуется лечение. 147 540 руб.

Внимание! Цена лечения 326 540 руб. Компания,

пожелавшая остаться неназванной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Смоленск» соберут 29 тыс. руб.

У Алины тяжелые врожденные двигательные нарушения, в год у нее выявили ДЦП. Мы прошли множество курсов реабилитации и многого добились. Дочка уже встает у опоры, учится ходить с ходунками, хотя ей трудно и больно, стопы сильно выворачиваются и нет равновесия. Чтобы Алина смогла ходить без боли, надо выпрямить стопы. Известный ярославский ортопед Максим Александрович Вавилов берет за операцию Алину. Но оплата операции нам не по силам. Помогите! *Валентина Захарова, Смоленская область*

Травматолог-ортопед ООО «Клиника Константа» Максим Вавилов (Ярославль): «Алине требуется реконструкция заднего и среднего отделов обеих стоп. Мы выведем стопы в правильное положение, и девочка сможет нормально ходить».

Сулейман Абдурахманов, 10 месяцев, острый миелобластный лейкоз, спасет трансплантация костного мозга, требуется подбор и активация родственного донора. 198 221 руб.

Внимание! Цена подбора и активации донора 370 221 руб. Компания, пожелавшая остаться

неназванной, внесла 150 тыс. руб.

Телезрители ГТРК «Розный» соберут 22 тыс. руб.

В марте этого года у сына на шее и под мышкой образовались фурункулы, поднялась температура. Анализы показали, что количество лейкоцитов зашкаливает, а уровень гемоглобина и тромбоцитов резко снизился. Сына направили на обследование и лечение в Москву. Здесь ему поставили страшный диагноз: рак крови. Одной химиотерапией с болезнью не справиться. Сына спасти только пересадка костного мозга. Чтобы выяснить, кто из двух сестер Сулеймана подходит ему как донор, требуется их генетическое типирование. Но государство его не оплачивает, а у нас таких денег просто нет. Пожалуйста, помогите спасти сына! *Мадина Абдурахманова, Чеченская Республика*

Трансфузиолог НИИЦ онкологии имени Н.Н. Блохина Нара Степанян (Москва): «Сулейману по жизненным показаниям необходима трансплантация костного мозга от родственного донора. Подбором и активацией донора занимается Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова».

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

Почта за неделю 27.05.22 — 2.06.22

ПОЛУЧЕНО ПИСЕМ — **88**

ПРИНЯТО В РАБОТУ — **56**

ОТПРАВЛЕНО В МИНЗДРАВ РФ — **3**

ПОЛУЧЕНО ОТВЕТОВ ИЗ МИНЗДРАВА РФ — **4**

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

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 155 печатных, телевизионных 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 17,698 млрд руб. В 2022 году (на 2 июня) собрано 635 653 787 руб., помощь получили 459 детей. Русфонд — лауреат национальной премии «Серебряный лучник» за 2000 год, входит в реестр СО НКО — исполнителей общественно полезных услуг. В декабре 2021 года Русфонд получил грант в конкурсе «Москва — добрый город» на привлечение москвичей в Национальный РДКМ, а в январе 2022 года выиграл президентский грант на организацию поиска доноров костного мозга для 200 больных. 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