

**Каждый день мы слышим обращения самых разных благотворительных фондов с просьбой собрать деньги, чтобы помочь смертельно больному человеку.**

### Между жизнью и смертью

Несколько месяцев назад один петербургский фонд попросил редакцию «Городских новостей» помочь в сборе 336 тысяч рублей на покупку двух упаковок лекарства для ярославны Ольги.

— Без него Оля не сможет жить, — твердо сказала менеджер фонда.

На сайте фонда мы прочитали печальную историю про Олю. А потом решили удостовериться в ее реальном существовании и поехали по указанному адресу на Липовую гору.

Ура, Оля есть! Милая, обаятельная, обаятельная. Ей 31 год. И, как она писала, действительно живет на 5-м этаже дома без лифта вместе с мамой и старшим братом. Но остальное — правда лишь отчасти.

Итак, я пью чай под грустную хронологию Ольгиной болезни. Родилась в Ярославле и росла здоровой. Немного полноватой, за что в детсаду ее дразнили, а в школе — нет. После школы Оля училась на факультете математики Ярославского пединститута. На 4-м курсе ей стало трудно подниматься по лестнице. В том году у их курса закончилась физкультура, и Оля списала одышку на растренированность. Одышка нарастала. Скоро девушка уже с трудом поднималась на 2-й этаж.

— Меня обследовали в молодежной поликлинике, сказали, что здорова, просто надо сбросить вес, — вспоминает Оля.

Прошло два года. Теперь из-за одышки Оля не могла спать, а путь на 5-й этаж стал пыткой. В 2010 году — Оля уже работала диспетчером такси — она шла домой. Обычно на каждом этаже делала передышку. В тот вечер в подъезде гуляли молодые парни. Отдыхать при них девушка постеснялась, пошла дальше и потеряла сознание.

Снова поход по больницам. В медсанчасти ЯШЗ заподозрили порок сердца и направили на анализы в больницу НПЗ. Подниматься нужно было на третий этаж. Все повторилось: народ смотрит, отдыхать стыдно, обморок, «скорая» и реанимация. Три недели врачи пытались «раскусить» недуг. Наконец главный кардиолог области Сергей Ерегин заподозрил легочную артериальную гипертензию (ЛАГ) и направил Олю в Москву. В столице ЛАГ-больными занимаются в двух крупных центрах: в Институте кли-



# Частное дело?!

нической кардиологии им. А.Л. Мясникова и Научном центре сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева.

Два месяца ожидания вызова в столицу были самыми кошмарными в Ольгиной жизни.

— Я не могла перевернуться с боку на бок: сердце колотилось, будто сейчас выпрыгнет. Мама сутками дежурила у моей постели. Каждую ночь вызывали «скорую». Но помочь она не могла. Я такая одна в Ярославле. Врачи сами читали про мою болезнь в Интернете.

### Под опекой государства

В одном из медицинских центров Москвы диагноз подтвердили. На тот момент в России было 32 ЛАГ-больных. Многие из них умирали. Олина жизнь тоже висела на волоске...

Почитав сайты благотворительных фондов, можно сделать вывод, что тяжелобольные в России брошены, что государство не выделяет им жизненно необходимых препаратов и не проводит необходимых операций.

Как раз к Оле государство отнеслось заботливо. Врачи государственных клиник поставили правильный диагноз. Девушку за государственный счет направили в столицу на обследование и до сих направляют ежегодно. С 2012 по 2014 год департамент здравоохранения Ярославской области обеспечивал ее назначенными в Москве жизненно необходимыми препаратами. Бюджету региона это обоходилось примерно в 2 миллиона рублей в год.

Но если Оля находится под опекой государства, зачем нам, обычным гражданам, собирать ей деньги на лекарства? Наша версия: Оля стала средством в борьбе за российский рынок льготного отпуска жизненно необходимых и важней-

ших лекарственных препаратов (ЖНВЛП), то есть тех лекарств, которые предоставляются больным за счет государственных бюджетов.

### Лекарство через суд

Препараты для лечения ЛАГ дороги для обычного нашего больного, потому в России ЛАГ-препараты покупаются за счет средств региональных бюджетов. А это гарантированный рынок с гарантированными государственными деньгами. Далее: ни один из существующих ЛАГ-препаратов болезнь не излечивает, а лишь замедляет ее развитие. Это значит, что оценить их действие на больного сложно, а заменить один препарат другим — легко. На этих моментах и закручена лекарственная интрига вокруг Оли.

До 2016 года все ЛАГ-препараты были зарубежными. На российский рынок поступали препараты швейцарского фармпроизводителя, назовем его «Ас.Ф». Он владеет тремя торговыми наименованиями с разными действующими веществами. Назовем их «Т» (действующее вещество «бозентан»), «О» (мацитентан) и «А» («селексипаг»). В России они имеют разный допуск. «Селексипаг» отсутствует в Государственном Реестре лекарственных средств, разрешенных к применению на территории РФ, т. е. не исследован и запрещен. «Мацитентан» не входит в перечни льготного отпуска и ЖНВЛП, т. е. исследован недостаточно и за счет бюджета больным его не дают. Зато «бозентан» в льготное лекарственное обеспечение входит.

Через московский центр Оля познакомилась со всеми тремя препаратами. «А» — «селексипаг» — на Оле исследуют. Согласие на участие она подписа-

ла добровольно в сентябре 2011 года и почти 7 лет принимает по 10 таблеток ежедневно. «Т» — «бозентан» — Оля получала от областного департамента. А в июне 2016-го в центре Оле сказали об ухудшении состояния и выписали препарат «О» — «мацитентан» — с пометкой: «препарат замене не подлежит». Оля столичным врачам абсолютно доверяет, потому не спрашивает, почему ей меняют лекарства.

— Что прописывают, то и ладно, — объясняет она.

Но, назначая новое швейцарское лекарство, не входящее в список ЖНВЛП, столичные эскулапы знали: в Ярославле его без боя не дадут.

— В центре дали телефон человека, который работал с поставщиками «мацитентана». А он связал меня с адвокатом из

Мы стали выяснять. Ассоциация «Доброе дело» с марта этого года находится в стадии ликвидации. Уже бывший Олин адвокат в телефонном разговоре сказал, что на работодателя больше не работает и распространяться о его деятельности не будет.

### Что это было?

В марте 2017 года российская ЗАО «ФармФирма «Сотекс» зарегистрировала аналог препарата «Т» под торговым названием «бозенекс». «Ас.Ф» перестал быть монополистом на российском рынке. Мало того, швейцарские производители стали терять деньги, потому что при госзакупках «бозенекс» как более дешевый и главное — отечественный препарат стал теснить «Т» — «бозентан». Заинтересованные в удержании на рынке швейцарских препаратов (частные лица, мелкие поставщики, главный производитель — не знаем) придумали

«олину» схему. В 16-м году еще был шанс не пустить отечественный препарат на рынок. Для этого «Т» с помощью врачей из авторитетных медицинских центров нужно было заменить на не имеющий российских аналогов «О» — «мацитентан». Затем с помощью организаций вроде «Доброго дела» через суд добиться от региональных департаментов закупки «О». Нам известно, что в Ижевске (Удмуртия) и в Приморском крае это получилось. Возможно, следующим шагом была бы попытка включить «О» в перечень льготного отпуска лекарств Минздрава РФ при легочной гипертензии. При этом говорилось бы о его большей эффективности, о выигранных судах и опыте регионов. Но не успели. Теперь начался следующий этап: доказать, что российский «бозенекс» хуже швейцарского «Т», и принудить за государственный счет закупать, как раньше, «Т». Такова наша версия событий. Но с ней согласились эксперты из регионального департамента здравоохранения и торговых представительств фармпроизводителей.

### Вместо эпилога

Итак, деньги на лекарства Оле мы собирать не стали. Не навредили ли мы ей? Нет! Оля жива и без «О». А с весны департамент здравоохранения ЯО за счет бюджета обеспечивает Олю «бозенексом». Оля сообщила нам по телефону, что сейчас в одном из московских медицинских центров оценивают, хорошо ли она переносит «бозенекс». Если нет, то, возможно, его порекомендуют заменить обратно на «Т».

*Имена и названия в материале вымышлены, совпадения считать случайностью.*

**Елена СОЛОНДАЕВА**  
Фото Ирины ШТОЛЬБА

### ▶ НАША СПРАВКА

**Легочная гипертензия — редкое заболевание с частотой 2 случая на 1 миллион человек. При нем происходит постепенное закрытие просвета средних и мелких ветвей легочной артерии с постепенным развитием сердечной недостаточности. Ведет к преждевременной смерти.**

ассоциации «Доброе дело», — вспоминает Оля.

В Ярославле Оле в новом препарате отказали законно. Тогда за дело взялся адвокат. С Оли — трогательная забота — он не брал ни копейки.

Иск к областному департаменту здравоохранения о замене «бозентана» на «мацитентан» был проигран в декабре 2016 года Кировский суд посчитал, что доказательств благотворного действия «мацитентана» на Олю нет. Ведь она его не принимала. В мае 2017-го Оля снова поехала в столичный центр, где ей пять дней давали «мацитентан». Она говорит, что «просто летала». Неужели он так быстро помог?

— Это были внешние улучшения, — признается Оля. — Внутренних улучшений за 5 дней, конечно, не наступит.

В этот же визит Олю вывели на петербургский благотворительный фонд. С его помощью было решено собрать средства на две упаковки швейцарского «мацитентана» (примерно на 4 месяца приема). А за это время окончательно «разобраться» с областным департаментом. Информацию об Оле бесплатно с комментариями «Иначе девушка умрет!» опубликовали несколько ярославских газет. В тот момент и нашу редакцию попросили собрать деньги с читателей. Менеджер петербургского фонда названивала в «Городские новости» и упрекала нас в медлительности. И вдруг все стихло...