

СОЦИАЛЬНАЯ ОТВЕТСТВЕННОСТЬ

В УНИСОН С ВЫСОКИМИ
ТЕХНОЛОГИЯМИ / 14
МИР УСЛЫШАЛ
РОДИТЕЛЕЙ / 16
ЗАКОН ФИЗИКИ, АНАТОМИИ
И ТРУДА / 24

Вторник, 6 февраля 2018 №21
(№6259 с момента возобновления издания)
Цветные тематические страницы №13–28
являются составной частью газеты «Коммерсантъ»
Зарегистрировано в Роскомнадзоре
ПИ № ФС 77-64424 31 декабря 2015 года

Коммерсантъ

SOCIAL REPORT

ГЕНЕРАЛЬНЫЙ ПАРТНЕР ВЫПУСКА



О ВОЗМОЖНЫХ ПРОТИВОПОКАЗАНИЯХ ПРОКОНСУЛЬТИРУЙТЕСЬ С ВРАЧОМ

Реклама



ВАЛЕРИЙ ГРИБАНОВ,
РЕДАКТОР SOCIAL REPORT
«СОЦИАЛЬНАЯ ОТВЕТСТВЕННОСТЬ»

НЕОБХОДИМ
КОМПЛЕКСНЫЙ
ПОДХОД

В России на тысячу новорожденных рождается два-три глухих ребенка, а в палатах патологии новорожденных фиксируется по 30–40 детей с нарушением слуха. У двух-трех детей из тысячи нарушение слуха развивается в течение первого-второго годов жизни. В детском возрасте лечение, реабилитация и своевременная помощь потяжшим слух крайне важны.

Глухота бывает физическая — когда человек потерял слух взрослым. У таких людей интеллект остается таким же, как у тех, у кого слух работает нормально. Бывает же глухота социальная, то есть появившаяся с рождения или раннего детства. Такие люди без коррекции специалистов очень плохо адаптируются, у них иное восприятие мира. Чем раньше детей начать реабилитировать, тем более защищенными психофизически и эмоционально они вырастут. Сегодня активно развивающиеся технологии позволяют творить чудеса и могут достаточно быстро предоставить глухим детям и возможность адаптироваться в жизни в обычных коллективах, и реализовать себя.

Сегодня основным способом лечения глухоты является кохлеарная имплантация, ее методы и оборудование, применяемое при этой операции, постоянно совершенствуются. Как полагают эксперты, в ближайшее десятилетие в помощь докторам придут, возможно, новые методики, лечение будет осуществляться с использованием стволовых клеток, а в более отдаленной перспективе — и генная инженерия, при которой будет проводиться перестройка гено типа — для предупреждения рождения детей с проблемами слуха.

Пока значительную часть груза по реабилитации детей родителям приходится брать на себя. Государство финансирует программы медицинской помощи, однако координация между министерствами здравоохранения, образования и труда все еще развита слабо. А именно комплексный подход в решении этой проблемы — залог успешной адаптации в современном обществе людей с проблемами со слухом.

В УНИСОН С ВЫСОКИМИ ТЕХНОЛОГИЯМИ

СЕГОДНЯ ДО 4% НАСЕЛЕНИЯ ПЛАНЕТЫ ИСПЫТЫВАЕТ ТЕ ИЛИ ИНЫЕ ПРОБЛЕМЫ СО СЛУХОМ. НОВЫЕ ТЕХНОЛОГИИ СПОСОБНЫ УЛУЧШИТЬ КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ТАКИХ ЛЮДЕЙ. ДМИТРИЙ МАТВЕЕВ

Технологии с каждым годом развиваются интенсивнее, появляются новые решения в самых различных сферах деятельности человека — от бытового уровня до производственного. Медицина в данном случае не является исключением, при этом она выступает существенным драйвером инноваций: разрабатываются и внедряются новые препараты, новое медицинское оборудование и приборы, новые методы лечения самых различных заболеваний и патологий.

Профессор Санкт-Петербургского научно-исследовательского института уха, горла, носа и речи (НИИ ЛОР) и кафедры сурдопедагогики Российского педагогического государственного университета им. Герцена Инна Королева говорит, что в общей сложности, 2–4% населения земного шара имеют проблемы, связанные со снижением слуха. Так, в мире примерно 5 млн глухих людей, около 350 млн человек имеют снижение слуха умеренной и тяжелой степени — второй, третьей и четвертой, а 750 млн человек — снижение слуха первой степени. При этом из 360 млн людей со значительным снижением слуха 32 млн — это дети до 15 лет.

Нарушение слуха, подчеркивает Инна Королева, прежде всего — возрастное заболевание. «Снижение слуха встречается у 1% людей в возрасте 20 лет. С возрастом число нарушений слуха удваивается каждые десять лет», — говорит она.

Точной статистики по числу жителей России, имеющих проблемы со слухом, нет. Однако известно, что в РФ на тысячу новорожденных рождается два-три глухих ребенка, а в палатах патологии новорожденных фиксируется по 30–40 детей с нарушением слуха. У двух-трех детей (из тысячи. — **SR**) нарушение слуха развивается в течение первого-второго годов жизни.

Всего в России около 200 тыс. глухих и слабослышащих детей. «Большая часть нарушений слуха у детей является врожденной или развивается в раннем возрасте. Из них у 30% — наследственная тугоухость, то есть у них есть близкие родственники с тугоухостью, у 20% — генетические мутации. Остальные нарушения связаны с патологиями беременности и родов», — указывает Инна Королева

СТВОЛОВЫЕ КЛЕТКИ Одним из методов восстановления слуха может быть использование стволовых клеток, делится госпожа Королева. В частности, в рамках такой технологии используются стволовые клетки пуповинной крови, которые вводятся в улитку. Десятки центров в различных странах занимаются подобными исследованиями. Кроме того, в мире проводятся и соответствующие межцентровые исследования.

Сейчас технология находится на стадии экспериментальных исследований на животных и клинических испытаний на добровольцах в нескольких центрах в США, Южной Корее, Китае и других странах. Технология может использоваться как для глухих пациентов, так и для пациентов с остаточным слухом. Пока достигается лишь ограниченное восстановление функции. «Не до конца решены также проблемы выращивания необходимого количества волосковых клеток из стволовых, а также имплантирования этих клеток в срединную лестницу улитки, где и должны располагаться волосковые клетки для стимуляции окончаний слухового нерва. Кроме того, среди возможных ограничений применения такой технологии на текущем этапе ее развития активно обсуждается вероятность повышения риска развития онкологических заболеваний», — отмечает собеседник SR.

Суть технологии заключается в том, что с помощью тканей, полученных от новорожденных, ученые могут запустить процесс саморегенерации волосковых клеток, которые располагаются в улитке внутреннего уха. Эти клетки

представляют собой часть слухового механизма, отвечающую за преобразование механических колебаний мембраны в электрические импульсы. Изначально в экспериментах использовались ингибиторы фермента гамма-секретазы, которые ранее применялись в лечении болезни Альцгеймера. Эти ферменты и превращали опорные клетки улитки, остающиеся неповрежденными при потере слуха, в волосковые клетки.

Эксперименты проводились, в том числе, на морских свинках и на мышах. До операции зверьки были лишены способности воспринимать звук, но после введения стволовых клеток во внутреннее ухо, у них улучшалась реакция на различные звуковые колебания: грызуны смогли реагировать на звуки человеческого голоса и на звуки движущихся предметов.

Один из последних экспериментов в данной области провели ученые из Массачусетского технологического университета (США) и бостонского госпиталя Brigham and Women's Hospital (США), которые объявили, что в ходе долгосрочного исследования им удалось добиться восстановления волосковых клеток внутреннего уха. Они отметили, что у человека в среднем бывает от 15 до 20 тыс. таких клеток, а в процессе старения организма, а также под воздействием повреждающих факторов клетки отмирают, что приводит к потере слуха.

В ходе исследования ученым удалось показать, что предшественники волосковых клеток — стволовые клетки, экспрессирующие белок LGR5 (процесс, в ходе которого наследственная информация от гена преобразуется в функциональный продукт, то есть РНК или белок. — **SR**), могут быть целенаправленно превращены в волосковые клетки под воздействием ингибитора фермента GSK-3. Изначально эксперимент был проведен in vitro. Стволовые клетки, положительные по LGR5-белку, выделенные у мышей, были перенесены на питательную среду в чашках Петри, на них ученые воздействовали активаторами размножения, что позволило резко увеличить популяцию этих стволовых клеток, а затем подвергли действию второго лекарственного коктейля, содержащего активаторы направленного пути развития. В результате была получена большая колония волосковых клеток.

В дальнейшем ученые повторили эксперимент на живых мышах. Первоначально выращенная на питательной среде колония LGR5-положительных стволовых клеток была инъецирована во внутреннее ухо мышей, где подверглась воздействию естественного комплекса активаторов превращения во взрослые волосковые клетки. Американские исследователи полагают, что операция по размножению стволовых клеток пациента, их активации и последующему введению во внутреннее ухо может привести к восстановлению числа волосковых клеток и возвращению слуха у почти безнадежных больных.

Вице-президент компании Med-El Алексей Ильченко в контексте перспектив применения такой технологии отмечает, что до внедрения подобных методов в медицинскую практику еще далеко, несмотря на активные исследования и работы. «В лабораторных условиях получены положительные результаты, удастся вырастить волосковые клетки из стволовых, проводятся эксперименты на животных, однако не решены проблемы трансплантации стволовых клеток. Также необходимо исключить возможность превращения этих клеток в нежелательные образования, особенно в раковые клетки», — говорит он.

ГЕННАЯ ИНЖЕНЕРИЯ Предотвратить глухоту в перспективе смогут и различные методы генной инженерии, считает Инна Королева. Это биотехнология, при которой проводится перестройка гено типа — включение и выключение отдельных генов, замена мутированного гена,

приводящего к какой-то патологии, на нормально функционирующий ген.

«Идентифицировано более 50 генов, ответственных за состояние слуховой функции. Мутации в этих генах вызывают различные расстройства слуха. Выявлено около 400 разных мутаций. Наиболее часто тугоухость возникает при мутации в трех генах», — указывает профессор.

В рамках технологии потенциально возможно внедрение гена во внутреннее ухо пациента на стадии развития заболевания и предотвращение дальнейшего его развития, если причина патологии связана с нарушением работы клеток внутреннего уха.

Также возможно предотвращение рождения ребенка с патологией посредством замены патологического гена на нормально функционирующий в половой клетке и при последующем экстракорпоральном оплодотворении. Теоретически, при замене на стадии половых клеток или ребенка в очень раннем возрасте никакой реабилитации не потребуется, добавляет Инна Королева: «Ребенок должен развиваться как нормально слышащий».

Различные наследственные формы потери слуха включают синдром Ушера типа 1 (USH1), особенно тяжелую клиническую форму глухоты и слепоты и, в частности, генетическую форму USH1G. Такой тип встречается с частотой 3–6 случаев на 100 тыс. человек, сопровождается врожденной глубокой тугоухостью или полной глухотой и нарушением вестибулярных функций. Синдром USH1G обусловлен мутациями в гене, кодирующем белок Scaffold, который необходим для сцепления пучка волос внутренних клеток волоса уха.

В настоящее время пациенты с потерей слуха и вестибулярной дисфункцией используют различные слуховые аппараты и реабилитационную терапию, но результаты варьируются. Одной из возможных альтернатив для лечения таких наследственных дефектов внутреннего уха является генная терапия. Этот подход влечет за собой передачу здоровой — немутантной — копии дефектного гена для восстановления экспрессии пропавшего белка. До сих пор попытки генной терапии приводили лишь к частичным улучшениям слуха на мышинных моделях конкретных форм глухоты человека, которые не включали серьезные аномалии в структуре волосковых клеток.

Группе ученых из различных университетов Франции удалось добиться восстановления слуха и вестибулярных функций у мышей с синдромом USH1G с использованием генной терапии. С одной локальной инъекцией гена USH1G сразу после рождения ученые обнаружили восстановление структуры и механосенсорной функции волосковых клеток внутреннего уха, глубоко поврежденных до рождения. То есть, пришли к выводу исследователи, внутренние дефекты уха из-за крупных морфогенетических аномалий волосковых клеток могут быть обратимы даже после рождения с долговременной эффективностью путем генной терапии.

Ученые внедриli ген USH1G во внутреннее ухо с использованием безобидного вируса, который позволил им конкретно нацелиться на волосковые клетки. Выражение терапевтического гена было обнаружено через 48 часов после инъекции. Команда исследователей продемонстрировала, что одна инъекция для восстановления производства и локализации недостающего белка в волосковых клетках успешно улучшает функции слуха и баланса у молодых мышей. Эти данные свидетельствуют о том, что терапевтический белок мог нормально взаимодействовать с его связывающими партнерами среди молекулярного комплекса USH1. Это требуется для того, чтобы механо-электрический аппарат трансдукции (процесс переноса бактериальной ДНК из одной клетки в другую бактериофагом. — **SR**) волосков функционировал правильно.



СЕРГЕЙ БОБЫЛЕВ

ПРЕДОТВРАТИТЬ ГЛУХОТУ В ПЕРСПЕКТИВЕ СМОГУТ РАЗЛИЧНЫЕ МЕТОДЫ ГЕННОЙ ИНЖЕНЕРИИ

Таким образом, ученые продемонстрировали, что можно частично скорректировать конкретную форму наследственной потери слуха, сопровождаемую проблемами вестибулярного аппарата, используя локальную генную терапию, выполненную после эмбриогенеза уха, на который в первую очередь влияет мутация, ответственная за расстройство.

Тем не менее, если обсуждать вопрос внедрения методов лечения глухоты стволовыми клетками и с помощью генной инженерии, то специалисты считают, что потребуются не менее десяти лет, чтобы подобные технологии стали реальным методом восстановления слуха, подчеркивает Инна Королева.

«Сегодня важно осознавать, что при выборе метода восстановления слуха нельзя терять время и ждать, пока станут доступны технологии будущего. Ведь для развития ребенка необходимо как можно раньше обеспечить ему возможность слышать, так как существует критический период для развития слуховых и речевых центров мозга, и эту возможность глухому ребенку обеспечивают кохлеарные и стволомозговые имплантаты», — добавляет эксперт.

ФАРМАКОЛОГИЯ И ИМПЛАНТИРУЕМАЯ СИСТЕМА

Среди других технологий улучшения слуха, отмечает Инна Королева, — разработка метода введения лекарственных препаратов непосредственно в улитку. Для этого используется специальная модификация кохлеарного имплантата, с помощью которой вводят-

ся противовоспалительные препараты и нейротропные вещества.

В частности, Med-EI в рамках этого направления сотрудничает со специализированными фармацевтическими компаниями. «Нерв можно частично восстановить или стимулировать рост нервных окончаний, но не так просто доставить лекарство к нему. Сейчас уже существуют фармацевтические препараты, которые способствуют росту периферийной части нерва», — говорит Алексей Ильченко.

По его словам, во время кохлеарной имплантации происходит внедрение электродов во внутреннее ухо, и получается, что он находится совсем рядом с нервными окончаниями. «И раз мы все равно туда вторгаемся, появилась идея ввести еще какое-то лекарство, которое будет способствовать прорастанию нервных окончаний. Это логично и лежит на поверхности, но необходимо найти технические решения, сделать все максимально безопасно», — подчеркивает он.

Среди других разработок Med-EI — полностью имплантируемая кохлеарная система без наружной части. Она предусматривает установку имплантированного источника питания, который будет подзаряжаться посредством беспроводного устройства, и пациенту не нужно будет использовать наружные аудиопроцессоры. Технические решения для такой системы существуют, но нужно их доработать, провести апробацию, довести до серийного продукта и пройти регистрацию.

Среди задач, которые сейчас решают разработчики, — необходимость замены аккумулятора через определенный срок, так как со временем его емкость падает. Для

этого требуется повторная операция, которая должна быть минимально инвазивной.

Инна Королева указывает на еще один момент, который требует решения: микрофон системы также находится под кожей, а значит, звуки и речь, улавливаемые им и преобразуемые впоследствии процессором кохлеарного имплантата, искажаются при передаче через кожу. «Кроме того, микрофон в этом случае улавливает и звуковые колебания, связанные с соматическими процессами — жеванием, глотанием, дыханием, движением крови по сосудам. Они маскируют речь и другие полезные звуковые сигналы», — говорит эксперт.

VR-МОДЕЛИРОВАНИЕ И ТЕЛЕМЕДИЦИНА

Технология кохлеарной и стволомозговой имплантации сама диктует принципиально новый подход к реабилитации глухого ребенка — целенаправленное формирование процессов слухового анализа и создание условий для их спонтанного развития, чтобы в дальнейшем они стали инструментом для овладения речью посредством общения с окружающими взрослыми, подчеркивает профессор. Это серьезно отличается от традиционных подходов развития речи у слабослышащих и глухих, опирающихся на зрение (чтение, пальцевая азбука, жесты, письменная речь) и тактильные ощущения.

При слухоречевой реабилитации пациентов с кохлеарными имплантатами, в том числе, могут использоваться и виртуальные технологии. В частности, в компьютерном тренажерном комплексе для развития слухоречевого восприятия у пациентов с имплантатами, разработанным в НИИ ЛОР совместно с Институтом физиологии им. Павло-

ва РАН, для тренировки способности локализовать источник звука используется виртуальное моделирование перемещения источника звука и его различной локализации, моделирование сложных акустических сцен, синтез речевых сигналов с заданными характеристиками. Это позволяет структурированно сформировать процессы мозгового анализа звуковой информации у пациента с кохлеарным имплантатом в короткие сроки.

Кроме того, в мире существуют специализированные проекты для слабослышащих людей, связанные с телемедициной и онлайн-сервисами. «Особенно активно они развиваются в странах с большими территориями — в Австралии, Канаде, США, Китае, что связано с удаленностью проживания пациента от центров реабилитации и специалистов», — уточняет госпожа Королева.

В России в ближайшее время будут запущены два проекта онлайн-сервисов для людей с проблемами слуха: «Ушарики» (ushariki.ru) для детей и «Лицом к лицу» (fface.com) для взрослых. Основная идея двух проектов заключается в создании удаленного доступа пациента к диалогу со специалистами — врачами, аудиологами, сурдопедагогами-реабилитологами. (Подробнее об этом читайте в материале на стр. 26.)

По словам эксперта, теоретически в перспективе расширение присутствия таких сервисов возможно не только на территории РФ и ближнего зарубежья, но и в более отдаленных странах. «Например, если в Австралии живет русскоязычная семья, то австралийский центр совместно с ushariki.ru могут оказывать психолого-педагогическую поддержку родителям и ребенку», — говорит Инна Королева. ■

МИР УСЛЫШАЛ РОДИТЕЛЕЙ

ПРОЕКТУ «Я СЛЫШУ МИР!», ОСНОВНОЙ ЦЕЛЮ КОТОРОГО ЯВЛЯЕТСЯ ПОДДЕРЖКА СЕМЕЙ, ГДЕ РАСТУТ ДЕТИ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ПО СЛУХУ, В ЭТОМ ГОДУ ИСПОЛНЯЕТСЯ ДЕСЯТЬ ЛЕТ, А ОДНОИМЕННОМУ РОДИТЕЛЬСКОМУ ОБЪЕДИНЕНИЮ, УЧРЕЖДЕННОМУ МАМОЙ РЕБЕНКА С КОХЛЕАРНЫМ ИМПЛАНТАТОМ,— ВОСЕМЬ. ЗА ЭТО ВРЕМЯ И САМА ОРГАНИЗАЦИЯ, И РАЗЛИЧНЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ, ПРОВОДИМЫЕ ПРИ ЕЕ ПОДДЕРЖКЕ, ПОМОГЛИ НЕСКОЛЬКИМ СОТНЯМ СЕМЕЙ ПОУЧАСТВОВАТЬ В РАЗЛИЧНЫХ ПРОГРАММАХ РЕАБИЛИТАЦИИ И ИНТЕГРИРОВАТЬ ДЕТЕЙ С КОХЛЕАРНЫМИ ИМПЛАНТАТАМИ В СОЦИАЛЬНУЮ СРЕДУ НАРАВНЕ СО СВЕРСТНИКАМИ.

ДМИТРИЙ МАТВЕЕВ

В России насчитывается более 13 млн людей с нарушением слуха, в том числе более миллиона — дети, говорит президент родительского объединения «Я слышу мир!» Дмитрий Куликов. Для детей с врожденной глухотой единственным эффективным методом реабилитации является кохлеарная имплантация, которая включает в себя три обязательных этапа: обследование и отбор пациентов, непосредственно хирургическую операцию и послеоперационную слухоречевую реабилитацию. «Операция — это лишь начало пути, она возвращает ребенку слух, но не учит его понимать услышанное. Над развитием слуха и речи ребенка еще долгое время после операции работают сурдопедагоги, другие специалисты и родители. Длительность реабилитации детей с врожденной глухотой составляет от трех до пяти лет», — отмечает он.

ПРАВИЛЬНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ В 2008 году сотрудники Санкт-Петербургского научно-исследовательского института уха, горла, носа и речи (НИИ ЛОР) разработали первую в России программу комплексного развития детей с нарушенным слухом «Я слышу мир!». Программа объединяет усилия врачей, сурдопедагогов, детей и их родителей и вводит ребенка с нарушением слуха в общество слышащих людей. В проекте задействованы любимые мультипликационные герои детей — Смешарики. Благодаря этим героям процесс обучения становится занимательной игрой — самой эффективной формой обучения детей. В частности, появляется новый герой — львенок Ушарик, олицетворяющий ребенка с нарушенным слухом. НИИ ЛОР является ведущим центром, где проводят кохлеарную имплантацию, и единственным на территории бывшего СССР, входящим в международную ассоциацию клиник слуховой имплантации Hearing. В институте прошли реабилитацию уже около 5 тыс. пациентов из разных регионов России. Самый маленький пациент был прооперирован в возрасте нескольких месяцев.

Профессор НИИ ЛОР и РГПУ им. Герцена Инна Королева отмечает, что в России операции кохлеарной имплантации проводятся в четырех основных центрах: петербургских НИИ ЛОР и Медсанчасти № 122, а также в Центре аудиологии и слухопротезирования и Российском центре оториноларингологии в Москве, где проводится и настройка процессора кохлеарного имплантата. Кроме того, в НИИ ЛОР проводится слухоречевая реабилитация таких пациентов, в том числе, прооперированных в других центрах. «И что особенно важно, НИИ ЛОР — единственный из этих центров, который разрабатывает методы и материалы для слухоречевой реабилитации разных категорий пациентов с кохле-

ОБЪЕДИНЕНИЕ «Я СЛЫШУ МИР!» СПЕЦИАЛИЗИРУЕТСЯ НА РАЗРАБОТКЕ НОВЫХ МЕТОДИК СЛУХОРЕЧЕВОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ И СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ ДЕТЕЙ ПОСЛЕ КОХЛЕАРНОЙ ИМПЛАНТАЦИИ, ПОДДЕРЖИВАЕТ ЦЕНТРЫ СЛУХОРЕЧЕВОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ В РЕГИОНАХ РОССИИ И КООРДИНИРУЕТ РАБОТУ РОДИТЕЛЕЙ И ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ ПО СЛУХУ

↑
АССОЦИАЦИЯ



НАД РАЗВИТИЕМ СЛУХА И РЕЧИ РЕБЕНКА ЕЩЕ ДОЛГОЕ ВРЕМЯ ПОСЛЕ ОПЕРАЦИИ РАБОТАЮТ СУРДОПЕДАГОГИ, ДРУГИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ И РОДИТЕЛИ

арными имплантатами, которые используются во всех регионах РФ и бывших советских республиках. Эти разработки созданы при взаимодействии со старейшей в России кафедрой сурдопедагогики РГПУ им. Герцена и Института физиологии им. Павлова РАН», — говорит эксперт.

Небольшое число операций проводится в Красноярске, Сургуте, Краснодаре и ряде других городов. Кроме того, помощь детям с кохлеарными имплантатами оказывают региональные сурдологические и реабилитационные центры, детские сады и школы, как специальные, так и общеобразовательные, в которых обучаются дети с имплантатами. Ежегодно в России проводится 0,9–1,1 тыс. операций по имплантации, что в целом покрывает ежедневную потребность страны.

КООРДИНАЦИЯ ПРОЕКТОВ Объединение «Я слышу мир!» специализируется на разработке новых методик слухоречевой реабилитации и социальной адаптации детей после кохлеарной имплантации, поддерживает центры слухоречевой реабилитации в регионах России и координирует работу родителей и детей-инвалидов по слуху, сотрудничает с отечественными и зарубежными производителями в сфере высоких технологий, обучает специалистов и родителей и издает журнал «Ушарик», который доставляется бесплатно по 4 тыс. адресам семьям и специалистам.

По словам Дмитрия Куликова, сегодня у родительского объединения 44 партнера в регионах, с которыми оно сотрудничает. «Цель проекта — максимально приблизить реабилитацию к месту жительства пациента и сделать ее доступной. Мы стараемся работать в тех регионах, где есть семьи с

детьми после имплантации, так как именно там нужна максимальная помощь», — говорит президент объединения.

Организация и ее проекты известны уже практически на всей территории бывшего СССР, а недавно поступил запрос из Японии, куда была отправлена первая партия игрушек Ушариков. «Японские специалисты интересуются нашими методиками занятий с детьми, и мы надеемся, что Ушарик повторит успех Чебурашки (который был очень популярен в Японии.— **SR**)», — отмечает Дмитрий Куликов.

Среди новых направлений работы объединения, в дополнение к уже существующему фестивалю «Волшебная симфония» и ежегодным выездам «Лето на море с Ушариком», — интернет-проект для послеоперационной связи с пациентом и его семьей. Он предполагает онлайн-консультирование, чат со специалистом, вебинары, телеконференции, контроль слухоречевых навыков пациента и другое. Цель — обеспечить полную поддержку пациентов с кохлеарными имплантатами и слуховыми аппаратами и добиться максимально качественной реабилитации.

Кроме того, объединение ищет партнеров для создания сети центров реабилитации в различных федеральных округах. «Сейчас ведем диалог с Челябинском, там хорошие медицинские профессионалы и понимающие ситуацию чиновники», — говорит Дмитрий Куликов. Центры планируется создавать на базе уже имеющих медицинских учреждений. Предполагается, что они будут выполнены в стиле Смешариков и оснащены необходимым диагностическим оборудованием.

ИМПОРТОЗАМЕЩЕНИЕ Еще одно направление работы — замена наружных частей систем имплантации. «Дело в том, что система имплантации состоит из двух частей — имплантата и речевого процессора (аудиопроцессора). Имплантат устанавливается пожизненно, поэтому крайне важно выбирать самые надежные системы для приме-

ния, а внешняя часть подвергается естественному износу и для нее определен срок замены пять лет», — уточняет президент объединения.

Сейчас почти все системы импортные, но есть исключения, например, комплекты петербургской научно-производственной компании «Азимут». Компания разрабатывает, производит и поставляет эндоскопическое, эндовидеохирургическое оборудование, кабинеты лор-врача и эндоскопы для российских больниц, поликлиник и амбулаторий. В рамках программы «Я слышу мир!» с 2009 года на базе предприятия налажен выпуск комплекта для кохлеарной имплантации «Азимут» куда входили имплантаты австрийской компании Med-El. В 2012 году компания разработала собственный влагозащитный процессор «Лира», технические решения которого защищены двумя патентами. В общей сложности «Азимутом» было выпущено около 500 комплектов для кохлеарной имплантации, которые на 25–30% дешевле иностранных аналогов.

Также родительское объединение «Я слышу мир!», отмечает Дмитрий Куликов, оказывает содействие в реализации права на бесплатное приобретение технических средств реабилитации, обращается в органы государственной власти и местного самоуправления, чтобы наладить взаимодействие с госорганами и соцслужбами для решения вопросов, связанных с реабилитацией детей, помогает специалистам в разработке методических рекомендаций для родителей и врачей и содействует в получении дальнейшего образования для детей с проблемами слуха.

Среди других задач — содействие в привлечении денежных средств от благотворительных фондов, российских и зарубежных спонсоров для проведения конференций для участников объединения и специалистов, праздников, спортивных мероприятий, а также различных конкурсов для членов объединения. ■

ПАЗЛ СЛОЖИЛСЯ

ПРЕМЬЕРА ДОКУМЕНТАЛЬНОГО ФИЛЬМА «ПУСТЬ МИР УСЛЫШИТ!» О ТОМ, КАК КОХЛЕАРНАЯ ИМПЛАНТАЦИЯ ПОВЛИЯЛА НА СУДЬБЫ ТРЕХ ПАЦИЕНТОВ ПЕТЕРБУРГСКОГО НИИ ЛОР, ЖИВУЩИХ В РОССИИ И КАЗАХСТАНЕ, СОСТОЯЛАСЬ ОСЕНЬЮ 2017 ГОДА В МОСКВЕ. АВТОР ИДЕИ И СЦЕНАРИЯ АРКАДИЙ СОСНОВ ПОДЧЕРКИВАЕТ, ЧТО ЛЕНТА НЕ О ЖАЛОСТИ К БЕСПОМОЩНЫМ, А НАПРОТИВ, О ВОЗМОЖНОСТИ НОРМАЛЬНО ЖИТЬ И РАЗВИВАТЬСЯ, НЕСМОТРЯ НА ФИЗИЧЕСКИЕ ОГРАНИЧЕНИЯ. В ПЛАНАХ СОЗДАТЕЛЕЙ КАРТИНЫ — ЕЩЕ РЯД ПРОЕКТОВ, ПОСВЯЩЕННЫХ ЛЮДЯМ ПОСЛЕ ТАКИХ ОПЕРАЦИЙ. ДМИТРИЙ БЫКОВ

Фильм «Пусть мир услышит!» — это истории трех молодых людей, которые в разные моменты жизни полностью потеряли слух и были обречены провести остаток своих дней в полной тишине. Но благодаря современной медицине и высоким технологиям они вернулись в мир звуков, речи и музыки. Своим примером герои показывают, что сегодня глухота — это не приговор. У человека появился выбор. По ходу фильма выясняется, что ключевую роль в их возвращении к нормальной жизни сыграла и продолжает играть музыка. Дмитрий часами слушал старые аудиокассеты, восстанавливая восприятие звуков и ритмов. Николай под влиянием музыки начал сочинять стихи, юноша читает их в фильме. Айгерим, выросшая в артистической семье, победила нараставшую глухоту и превратилась в яркую молодую певицу. По словам сорежиссера фильма Евгения Захарова, еще один герой ленты — звук: шум дождя, шуршание шин, дуновение горного ветра.

Изначально Аркадий Соснов подготовил несколько печатных материалов о кохлеарной имплантации. «Я узнал о столь эффективном методе возвращения слуха и, естественно, стал о нем рассказывать читателям. Сначала на примере нашего петербургского НИИ ЛОР, потом познакомился с объединением „Я слышу мир!“, в котором собраны родители детей, страдающих таким недугом, а позже встретился с разработчиками многоканального имплантата, которые продолжают развивать эту революционную технологию», — рассказывает он. Операция по вживлению имплантата позволяет практически полностью восстановить слух при условии тщательной реабилитации, и если имплантаты поставлены на оба уха, то слух пациента ничем не отличается от обычного.

Один из трех героев картины — Дмитрий Уваров, которому впервые в Петербурге сделали такую операцию, причем провел ее хирург из Братиславы Милан Профант. Дмитрий с детства бредил автомобилями, но, оглохнув в старших классах школы, думал, что с мечтой покончено, однако сейчас профессионально работает в этой сфере, а на досуге увлеченно занимается латиноамериканскими танцами с их сложной ритмикой.

На фестивале «Волшебная симфония» сценарист познакомился с еще одним персонажем своего фильма — девушкой из Казахстана Айгерим Тутовой, которую в Алма-Ате оперировал уже петербургский хирург Владислав Кузовков. Буквально перед тем как отправить материал о Дмитрие и Айгерим в печать, Аркадий Соснов получил письмо с историей третьего героя картины — Николая Кузнецова, рассказанной его мамой. Этот мальчик, потерявший в 2,5 года из-за менингита зрение и слух, вернулся в мир звуков благодаря кохлеарной имплантации, что позволило ему успешно закончить школу. Сейчас он учится на четвертом курсе юридического факультета СПбГУ.

«Я понял, что эти три истории складываются в пазл, который дает полное представление о возможностях этой медицинской технологии. Кроме того, все три истории так или иначе завязаны на музыке: Айгерим поет, воплотив свою мечту, Коля ходит на концерты классической музыки, а Дима был меломаном в школе, в ходе реабилитации слушал свои старые пленки, что и помогло быстро восстановить слух, а сейчас посещает танцевальную студию», — отмечает автор фильма.

СЪЕМКИ Процесс съемок занял 2,5 месяца. Старт был дан на концерте в петербургской Академической капелле в мае 2017 года: в программе были произведения



ВАНДЖАЙ/ГОЛАНД

СОЗДАТЕЛИ КАРТИНЫ НАМЕРЕНЫ ПОКАЗАТЬ ЕЕ В СТРАНАХ ДАЛЬНОГО ЗАРУБЕЖЬЯ, ПРЕДСТАВИТЬ НА РАЗЛИЧНЫХ ФЕСТИВАЛЯХ ДОКУМЕНТАЛЬНОГО КИНО

Бетховена, который, как известно, страдал прогрессирующей глухотой. Завершились съемки в конце июля. «Мы за это время слетали в Алма-Ату, побывали в поселке Борок Ярославской области, где Коля Кузнецов провел детство и где живет его дедушка, сыгравший большую роль и в реабилитации внука, и в его духовном и физическом развитии. Снимали в Петербурге, в том числе операцию в НИИ ЛОР, в Братиславе, в клинике доктора Милана Профанта, в австрийском Инсбруке, где находится семейная компания разработчиков имплантата и речевого процессора. Самым сложным этапом работы оказался последующий монтаж — все-таки трудно вписать жизни трех героев до и после имплантации в 45-минутный формат», — рассказывает сценарист.

Премьера фильма состоялась в московском кинотеатре «Иллюзион», который оборудован специально для людей с проблемами слуха. Картина была снабжена титрами, чтобы ее могли воспринимать зрители с различными физическими ограничениями. Уже состоялись показы с участием героев, других людей с дефектами слуха, в Петербурге, Сургуте, Челябинске, Алма-Ате, и всюду аудитория очень прочувствованно воспринимала коллизии фильма.

Создатели картины намерены показать ее и в странах дальнего зарубежья, представить на различных фестивалях документального кино. По мнению автора проекта, эта история достойна того, чтобы транслировать ее на между-

народном уровне: «Хотим, чтобы как можно больше людей узнали о возможностях этой технологии, ведь многие, столкнувшись с такой бедой, как глухота, смиряются, обрекают себя или своих детей на общение лишь с помощью жестов».

ПЕРСПЕКТИВЫ Финансовую поддержку в создании картины оказала австрийская семейная компания Med-EI — производитель кохлеарных имплантатов, но в фильме нет не только рекламы этой компании, но и того, что называется product placement. «Это настолько социально ответственный бизнес, что кроме уважения ничего не вызывает. Когда я писал сценарий, то заложил съемки по максимуму — и в Алма-Ате, и в Братиславе, и в Бороке, думая, что „в целях экономии средств“ от съемок в Казахстане и Словакии придется отказаться. Но мой вариант сценария был принят. В итоге удалось показать, что проблема с потерей и реальным обретением слуха — глобальная. Действительно, в мире миллионы людей, которым могла бы помочь кохлеарная имплантация, но либо они о ней не знают, либо не могут на нее решиться, либо не созданы условия для ее проведения», — отмечает Аркадий Соснов.

Он считает, что у подобных фильмов большое будущее, они могут быть динамичными, захватывающими, но ни в коем случае не «бить на жалость» аудитории: кинокартины должны показать, что люди с кохлеарными имплантатами на многое способны, что они ничем не хуже других людей, а в чем-то даже их превосходят, что они часть социума.

Так, у Николая Кузнецова уже после петербургской премьеры фильма состоялась встреча с ректором СПбГУ Николаем Кропачевым. «Они оба юристы, только один уже состоявшийся, а другой начинающий, причем использует дистанционную схему обучения, и ректору было важно знать, как она работает. Коля практически на равных с ним разговаривал», — отмечает сценарист.

Авторы проекта собираются выпустить сборник стихов Николая Кузнецова и сделать более подробный фильм про Айгерим, так как в фильме ей отведена треть всего времени. «В ее истории интересный бэкграунд. Хочется показать актерскую среду, в которой она выросла, и среду студенческую, ведь Айгерим учится на дефектолога — профессию выбрала явно под влиянием своего исцеления», — добавляет он.

Говоря о других социально-культурных проектах, Аркадий Соснов называет инклюзивный спектакль «Кармен», созданный при поддержке московского фонда «Со-единение». Уникальность спектакля в том, что в роли Хозе слепоглухонемой парень, тогда как Кармен — профессиональная танцовщица. Трактовка такова, что, поскольку Хозе безумно влюблен, он слеп, глух и нем именно от любви. При этом «озвучивает» Хозе инвалид-колясочник, в постановке заняты и другие актеры с особыми возможностями. «Этот спектакль, благодаря нашим усилиям, был привезен в Петербург и сыгран на сцене Эрмитажного театра. Компания „Телеинвест“ провела съемки по моему сценарию — и родился красивый фильм „Инклюзив для Кармен“», — недавно его показали по каналу „Санкт-Петербург“, — отмечает сценарист. ■

«РЕАБИЛИТАЦИЯ ИНВАЛИДОВ ПО СЛУХУ — ЭТО ДИСЦИПЛИНА НА СТЫКЕ МЕДИЦИНЫ И ПЕДАГОГИКИ»

ГЛУХИЕ — ЭТО ОДНА ИЗ НЕМНОГИХ ГРУПП ЛЮДЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ, КОТОРЫХ МОЖНО ПРАКТИЧЕСКИ ПОЛНОСТЬЮ РЕАБИЛИТИРОВАТЬ И СОЦИАЛИЗИРОВАТЬ, ГОВОРИТ ДМИТРИЙ КУЛИКОВ, РУКОВОДИТЕЛЬ РОДИТЕЛЬСКОГО ОБЪЕДИНЕНИЯ «Я СЛЫШУ МИР!». В ИНТЕРВЬЮ КОРРЕСПОНДЕНТУ SR ТАТЬЯНЕ КАМЕНЕВОЙ ОН РАССКАЗАЛ, ЧТО ЗА ВОСЕМЬ ЛЕТ СУЩЕСТВОВАНИЯ ОБЪЕДИНЕНИЯ БЛАГОДАРЯ СПЕЦИАЛЬНЫМ РЕАБИЛИТАЦИОННЫМ МЕТОДИКАМ ТЫСЯЧИ ДЕТЕЙ ПОСЛЕ КОХЛЕАРНОЙ ИМПЛАНТАЦИИ СМОГЛИ ИНТЕГРИРОВАТЬСЯ В МИР СЛЫШАЩИХ.

SOCIAL REPORT: Дмитрий, в чем смысл кохлеарной имплантации?

ДМИТРИЙ КУЛИКОВ: Благодаря системе кохлеарной имплантации, состоящей из наружной части (аудиопроцессора) и внутренней (имплантата) удастся восстановить слух настолько, что через некоторое время после операции проимплантированный пациент практически ничем не отличается от окружающих. Однако если поздно оглохшие взрослые, как правило, уже через месяц-два восстанавливают слухоречевые функции, то детям, родившимся глухими либо потерявшим слух до освоения речи, необходима длительная реабилитация. Именно на таких детей направлен наш проект.

Важно, чтобы скрининг новорожденных, который введен в нашей стране, был действительно тотальным. Необходимо диагностировать потерю слуха на ранних стадиях. Чем раньше проведена операция, тем лучше будут результаты. Можно понять состояние родителей, когда они узнают о глухоте своего ребенка. Наша цель — объяснить им, что глухота — это не приговор, этому можно помочь.

SR: Что стало основной причиной появления вашего родительского партнерства?

Д. К.: Все началось с самого проекта «Я слышу мир!», которому в 2018-м исполняется десять лет. Я изначально занимался бизнесом и был знаком с коммерческой стороной процесса. Подготовка к имплантации отработана уже давно: пациенту нужно провести ряд медицинских, психологических и аудиологических исследований. Понятно также, что необходим послеоперационный период — обычно месяц, после устанавливается речевой процессор, происходит первое подключение и начальный курс реабилитации. Пациент возвращается домой и, по сути, выпадает из поля зрения специалистов. Но у пациентов (если они взрослые) или семей (если пациенты — дети) могут возникать вопросы, необходимость в квалифицированной помощи психолога, реабилитолога. Правда, десять лет назад кохлеарная имплантация не была столь распространенным явлением, как сейчас. Проводилось буквально 20 операций в год, тогда как нуждающихся в том же Санкт-Петербурге было намного больше. Но именно в 2008 году благодаря вмешательству губернатора Валентины Матвиенко примерно 80 человек получили эту высокотехнологичную медицинскую помощь, и вопрос о реабилитации стал очень актуальным.

SR: А с чего начался проект «Я слышу мир!»?

Д. К.: Идея пришла абсолютно спонтанно. Двое моих маленьких детей постоянно смотрели мультсериал «Смеша-

«НЕОБХОДИМО ДИАГНОСТИРОВАТЬ ПОТЕРЮ СЛУХА НА РАННИХ СТАДИЯХ. ЧЕМ РАНЬШЕ ПРОВЕДЕНА ОПЕРАЦИЯ, ТЕМ ЛУЧШЕ БУДУТ РЕЗУЛЬТАТЫ»



ЕВГЕНИЙ ПАВЛЕНКО



ЭКСПЕРТНОЕ МНЕНИЕ

рики». И я подумал: дети этим очень увлечены, а «Смешарики» — питерский проект, так что контакты авторов найти будет просто. Довольно быстро мы договорились о сотрудничестве, и уже через полгода был придуман герой, им стал Львенок — Ушарик. Была придумана целая история о том, как ему провели диагностику и установили имплантат и как Ушарик смог вернуться в мир звуков. На этом базисе и выстроилась вся реабилитационная программа. **SR:** Вы создавали ее тоже сами?

Д. К.: Нет, я обратился в ведущее учреждение в этой области — Санкт-Петербургский НИИ уха, горла, носа и речи с предложением сделать проект с участием героев самого узнаваемого детского мультсериала, который позволит ребенку оказаться в мультяшной среде и быстрее социализироваться. Ведь серьезная проблема людей с нарушениями слуха — герметичность этой группы, отдаленность ее от остального общества. Общество глухих сторонится общества слышащих. А здесь была идея о том, что в рамках мультсериала все равны: и герои с нормальным слухом, и герой, который слух потерял, но может его восстановить. При нашем участии по этому сюжету был снят мультфильм «Уши для Ушарика» о проблеме слуха. Под идею в НИИ ЛОР были разработаны методики по трем возрастным категориям: для самой младшей группы, для дошкольников и для школьников.

А далее были оборудованы специальные кабинеты в стиле проекта. Первый такой кабинет появился в самом НИИ ЛОР. Дети из него буквально уходить не хотят — настолько им там интересно. Суть методики как раз в реабилитации в игровой форме — чтобы ребенку было прежде всего интересно заниматься. Даже здоровому маленькому ребенку нужны занятия с педагогами. А здесь возникают и дополнительные задачи, и дополнительные требования к детям, которых нужно максимально мотивировать.

НИИ ЛОР стал первым партнером нашего объединения, но с 2008 года их число выросло до нескольких десятков. Сегодня у нас более 40 партнерских центров в разных регионах, которые мы условно поделили на три категории: с максимальным объемом помощи, со средним и с минимальным объемом помощи в реабилитации. Первая категория может заниматься реабилитацией, предоставлять сервисное обслуживание, а также настраивать речевые процессоры (аудиопроцессоры) непосредственно в регионах. Соответственно, объем задач, решаемых партнерскими центрами других уровней, меньше. Мы постоянно в контакте с региональными центрами и кабинетами, постоянно снабжаем их литературой, а наши волонтеры — специалисты с педагогическим образованием, прошедшие подготовку для дальнейшего обучения методикам реабилитации, выезжают по графику в отдаленные регионы. Недавно, например, побывали в Якутске, Хабаровске, Владивостоке, где состоялись обучающие семинары для педагогов по всем методикам.

SR: Где сегодня реабилитация организована наиболее полно и качественно?

Д. К.: В Московской области работает федеральный центр реабилитации в поселке Ватутинки. Хорошо работают в Краснодаре, Новосибирске, Сургуте, Екатеринбурге, Калининграде, Твери, Челябинске. Очень хороший центр в Хабаровске. ... Специалисты в России уже довольно много, но все-таки пока их еще не хватает.

Проблема в том, что реабилитация инвалидов по слуху — это дисциплина на стыке медицины и педагогики, поэтому всегда возникают вопросы финансирования. Имплантаты закупаются государством в рамках оказания высокотехнологичной медицинской помощи (ВМП). Смена речевых процессоров финансируется Фондом ОМС. Но вот реабилитация не оплачивается никем, кроме первичного курса после операции. Поэтому каждый регион разрабатывает свои схемы финансирования, и отсутствие единой системы представляет собой серьезную проблему для пациентов.

SR: Вы пытаетесь обратить на это внимание федеральных властей?

Д. К.: Конечно! Об этом написано уже очень много писем, в том числе в администрацию президента и Министерство здравоохранения. А если говорить о том, что мы уже на этом пути достигли для пациентов, стоит упомянуть следующее. Десять лет назад государство включило имплантацию в состав высокотехнологичной медицинской помощи. Но при этом не подумали о том, что будет через несколько лет, когда наружная часть системы износится и

потребуется замены (по аналогии со слуховым аппаратом). Мы обратились в фонд «Здоровье» и эту проблему подняли летом 2014 года на площадке Общероссийского народного фронта. В итоге в апреле 2015 года было принято постановление Минздрава, регламентирующее срок замены речевых процессоров. После этого во всех регионах за счет средств ОМС массово стали менять процессоры через пять лет после их установки. Проблема фактически была решена.

Вторая проблема, с которой столкнулись мы и пациенты, — это гарантийный период. Замена речевого процессора возможна на средства ОМС после пяти лет эксплуатации. А гарантийный период у производителя — как правило, три года. По этому вопросу мы также неоднократно обращались в различные министерства. Честно говоря, вразумительного ответа не получили. Потом обратились к руководству основных клиник, где проводится имплантация. Получили ответ только от двух клиник — петербургского НИИ ЛОР и Научно-исследовательского клинического института отоларингологии им. Свержевского (Москва). И при объявлении торгов они стали указывать одним из условий пятилетнюю гарантию системы. Сегодня это условие прописывается при объявлении торгов примерно в 80% случаев.

Проблема, решить которую очень бы хотелось, но пока не удастся, — страхование речевых процессоров. Они, конечно, не настолько дорогие, как имплантаты (средняя цена на которые составляет более 1 млн рублей), тем не менее порядок цифр — до 700 тыс. рублей (в зависимости от производителя). В России сегодня пользователи речевых процессоров, как понимаете, в основном дети, которые могут их легко потерять, уронить. Было несколько случаев, когда на средства нашего родительского объединения просто приобретался новый процессор взамен утраченного. Была ситуация, когда мы выдали новый процессор ребенку из семьи, у которой сгорел дом со всем имуществом. Поэтому вопрос страхования стоит довольно остро. Во всем мире такие изделия страхуются. Это, в принципе, даже не очень большие деньги (например, в Австрии страховой взнос составляет €150–200 в год и при этом полностью покрывает потерю или порчу процессора). Однако страховщики оформляют такие полисы неохотно: для них это неудобные объекты страхования. Хотя, надо отметить, что страховые случаи наступают не так уж часто. **SR:** Какие еще вопросы хотелось бы решить? Над какими новыми проектами вы, возможно, работаете?

Д. К.: К лету мы планируем запустить проект удаленной реабилитации. Сейчас в разработке программный продукт, благодаря которому пациент, вернувшись домой, сможет оставаться в контакте со своим реабилитологом, психологом, а если нужно — и с другими специалистами. Пациенты смогут общаться с ними в режиме онлайн, получать задания и направлять результаты своей работы на проверку. Самой идее несколько лет, но приступили к ее реализации мы совсем недавно. Стимулировало обращение внимания государства на телемедицинские технологии.

SR: Как изменилось отношение к вашему родительскому объединению в обществе и со стороны родителей глухих детей? Все ли вас понимают?

Д. К.: Я уверен, что мы делаем очень хорошее, доброе дело. И негатива по отношению к нам в принципе быть не может. По крайней мере, чтобы кто-то написал что-то плохое — такого я ни разу не видел и не слышал, иногда нас пытаются не замечать, это есть. Мы работаем в основном с двумя категориями: не только с пациентами, которым уже установлены имплантаты, но и с кандидатами на имплантацию — чтобы они не боялись этой технологии, делали осознанный выбор. Есть такие семьи, в которых родители полностью глухие, но при этом бабушка, предположим, делает выбор в пользу мира звуков для ребенка. Бывает наоборот: если семья глухая, то родители и ребенка оставляют в этой же среде. Выбрать мир звуков для ребенка им оказывается не под силу, но это добровольное решение.

SR: Какие еще формы работы вы предлагаете своей аудитории?

Д. К.: Уже второй год мы проводим фестиваль «Волшебная симфония», направленный на поднятие духа семей, духа детей. Когда они выходят на большую сцену, переживают бурю позитивных эмоций. Потому что еще вчера такой ребенок считал себя неполноценным, а сегодня —

выступает со звездами, поет, танцует, читает стихи. Все это — результат правильного применения технологии: раннее обнаружение, принятие решения об имплантации, а дальше, как бы мы ни старались, 70% нагрузки ложится на семью. Только настрой всей семьи может обеспечить полноценную реабилитацию. Поэтому и все наши методические разработки предполагают самостоятельные занятия родителей с детьми.

С 2015 года мы издаем журнал «Ушарик», который распространяется среди подписчиков (сейчас это 4 тыс. семей) бесплатно. Подобных журналов, просветительских, направленных и на взрослую, и на детскую аудиторию, больше нет.

Вот уже восемь лет члены родительского объединения «Я слышу мир!» выезжают в летний лагерь для реабилитации на Азовском и Черном морях. В этом году лагерь организовала ассоциация, действующая в Новороссийске, а наши специалисты-волонтеры отвечали за обучающий процесс.

Есть несколько информационных сайтов для родителей и самих пациентов. Действует первая в РФ бесплатная «горячая линия» для поддержки пациентов. Дважды в год проходят семинары по обучению специалистов настройкам речевых процессоров. А семинаров специалистов-реабилитологов в регионах бывает ежегодно более десятка.

Раз в два года мы поддерживаем конгресс по слуховой имплантации — это 350–500 участников не только из России, но и из других стран. В 2010 году, например, на конгрессе были специалисты из 16 стран.

SR: Вы наверняка изучаете международный опыт реабилитации глухих. Как это организовано в Европе?

Д. К.: У нас тесные контакты с коллегами из Австрии — там есть родительская ассоциация, подобная нашему объединению. Но скажу честно: они скорее создают круг общения для пациентов, не более того. Это своеобразный семейный клуб. Если у нас герой — Ушарик, то в Австрии — Слоник, в Австралии — Коала. Но проекта с мультяшным героем больше в мире не существует. Недавно, кстати, проектом «Я слышу мир!» заинтересовались японцы. И первая партия Ушариков уже поступила в Японию.

SR: Что предлагают сегодня производители имплантатов? **Д. К.:** Поскольку реимплантация — крайний случай, форс-мажор, который бывает крайне редко, часть производителей делает имплантаты максимально возможной степени надежности и с запасом технологий на будущее. Совершенствуется и наружная часть — речевой процессор. Она миниатюризируется, добавляются различные функции, позволяющие лучше воспринимать звуки в сложных условиях, слушать музыку. В частности, они могут подключаться к наружным приборам с помощью беспроводной связи. В таком направлении двигаются почти производители. Возникают системы с высокой степенью защиты от влаги: с такими процессорами можно даже плавать. Вообще, наружную часть можно совершенствовать до бесконечности.

SR: Какие компании сегодня лидируют на мировом рынке кохлеарных имплантатов?

Д. К.: Сегодня такие медицинские изделия производят пять компаний. Емкость мирового рынка — более 60 тыс. имплантаций в год. Более двух третей рынка занимают две компании — одна из Австралии, другая из Австрии (остальные три компании из США, Франции и Китая.) С чем связано такое рыночное распределение? Скорее всего, с технологиями, потому что на Западе более объективный подход к выбору изделий. Закупки организуются по другому принципу, нежели в России: выбираются прежде всего более современные технологии, потому что это крайне важно для пациентов, особенно для маленьких детей. Новые системы используются для детей после многолетней апробации на взрослых. Эксперименты на детях недопустимы!

Наш партнер, поддерживающий проект, — из Австрии, он действует на рынке более 25 лет. Эта компания производит самую большую номенклатуру как имплантатов для кохлеарной имплантации, так и других имплантатов для восстановления слуха. В прошлом году в их ассортименте появились слуховые аппараты костной проводимости, которые просто наклеиваются на кожу. А в кохлеарных имплантатах у них самый большой выбор электродов, что очень важно для всех групп пациентов, поскольку дает возможность более индивидуально подойти к решению их проблем.

Недавняя разработка этого производителя — имплантат, позволяющий проводить МРТ до 3 тесла без хирургического извлечения магнита. С учетом того, что МРТ стало уже рутинным исследованием, а обычные имплантаты не допускают проведение МРТ без хирургического извлечения магнита, это серьезное достижение для пациента.

Что касается ценовой политики, то Россия находится в довольно выигрышной позиции. Подобная операция с имплантатом в США стоит около \$70 тыс., в европейских странах — €30–33 тыс., в России — €15–17 тыс. Напомним, есть постановление правительства РФ, которое регулирует цены на имплантируемые изделия, при этом цены устанавливаются в рублях. И это уже осознанный выбор поставщика: хочется работать на российском рынке — поставляй по этим ценам.

SR: А в России может быть начато производство таких изделий?

Д. К.: Первые попытки разработать отечественные имплантаты в 1970-е годы предпринял профессор М. Р. Богомильский. Но даже при высоком уровне развития советской промышленности это не получилось. В предприятия по производству имплантатов и речевых процессоров требуются колоссальные многомиллионные валютные инвестиции. Основная проблема — даже не организовать сборку в России, а вложить средства в будущие научные разработки. Например, партнер из Австрии только в новый исследовательский центр инвестировал более €20 млн. Технология должна развиваться, потому что если делать просто сборку, через несколько лет изделие устареет.

Сегодня в России выпускать сами имплантаты, по моему мнению, практически невозможно. Во-первых, это имплантируемое изделие на всю жизнь и слишком велика ответственность! Во-вторых, у нас очень небольшой рынок. Даже для одного производителя. В-третьих, ни одна мировая компания ради тысячи имплантатов в год не передаст современную технологию. Можно, конечно, пытаться создать технологию с нуля. Но это займет долгие годы. В 2009 году компания «Азимут» (в которой я работал) предложила рынку комплект для кохлеарной имплантации «Азимут», куда входил имплантат производства компании Med-El и процессор, который собирался из компонентов. В 2012 году мы разработали собственный влагозащитный процессор «Лира» (технические решения защищены двумя патентами). Такой российский процессор предлагается и сегодня и пользуется популярностью у пациентов.

SR: На что обратить внимание при выборе имплантата самой семье?

Д. К.: Первое — оценить надежность производителя с помощью открытых достоверных источников — сайта FDA (признанной во всем мире американской системы сертификации и регистрации медицинской и пищевой продукции). Второе — обратить внимание на технические особенности самого продукта. Если имплантация будет проводиться ребенку, особенно маленькому, надо сопоставить размеры имплантата и его головы (в этом может помочь специалист). Третье — обратить внимание на такие моменты, как жесткий или мягкий обхват улитки электродом. У второго варианта есть преимущество: при повреждении, необходимости реимплантации имплантата электрод абсолютно свободно извлекается из улитки. В первом случае можно нанести улитке невосполнимый вред, и такие ситуации имеют место. Четвертое — уточнить стоимость эксплуатационных расходов. Основные расходы, конечно, покрывает государство, но необходимость в сервисном обслуживании, замене элементов питания все равно периодически возникает. Наконец, стоит обратить внимание на активность компании в России: важно, чтобы производитель занимал активную социальную позицию и системно поддерживал пациентов. ■

«МЫ РАБОТАЕМ В ОСНОВНОМ С ДВУМЯ КАТЕГОРИЯМИ: НЕ ТОЛЬКО С ПАЦИЕНТАМИ, КОТОРЫМ УЖЕ УСТАНОВЛЕННЫ ИМПЛАНТАТЫ, НО И С КАНДИДАТАМИ НА ИМПЛАНТАЦИЮ — ЧТОБЫ ОНИ НЕ БОЯЛИСЬ ЭТОЙ ТЕХНОЛОГИИ, ДЕЛАЛИ ОСОЗНАННЫЙ ВЫБОР»



ДЕЛИКАТНЫЙ БИЗНЕС

АВСТРИЙСКАЯ MED-EL ЯВЛЯЕТСЯ ОДНИМ ИЗ ЛИДЕРОВ В ОБЛАСТИ СЛУХОВЫХ ИМПЛАНТАТОВ. КОМПАНИЯ СТОЯЛА У ИСТОКОВ СЛУХОВОЙ ИМПЛАНТАЦИИ, ВЕДЕТ АКТИВНУЮ РАБОТУ КАК В РАМКАХ СВОЕГО ОСНОВНОГО ПРОФИЛЯ, ТАК И В НОВЫХ НАПРАВЛЕНИЯХ. О ПЕРСПЕКТИВНЫХ РАЗРАБОТКАХ MED-EL, СОТРУДНИЧЕСТВЕ С РОССИЙСКИМИ МЕДИЦИНСКИМИ УЧРЕЖДЕНИЯМИ И ОБЩЕСТВЕННЫМИ ОБЪЕДИНЕНИЯМИ КОРРЕСПОНДЕНТУ SR НИКОЛАЮ НИКОЛАЕВУ РАССКАЗЫВАЕТ ВИЦЕ-ПРЕЗИДЕНТ КОМПАНИИ АЛЕКСЕЙ ИЛЬЧЕНКО.

Med-El была создана группой энтузиастов на базе небольшой университетской фирмы, основателями и владельцами компании являются доктор Ингеборг Хохмайр и профессор Эрвин Хохмайр. Вся продукция компании разрабатывается и выпускается для людей с различными проблемами слуха. «Пациенты приходят к нам, если невозможно обычным способом компенсировать тугоухость или вернуть слух. После операции с использованием наших имплантатов их слух практически нормализуется», — отмечает Алексей Ильченко.

У Med-El несколько видов имплантатов для различных патологий. Если это патология среднего уха, или так называемая кондуктивная тугоухость, то используется система Vibrant Soundbridge. У таких пациентов сохранена функция улитки, но звук из-за каких-то проблем не доходит до улитки. Для части пациентов, по медицинским показаниям, применяется прибор Bonebridge, который передает вибрацию по кости. Кохлеарная имплантация применяется для пациентов либо с очень тяжелой потерей слуха, либо с полной глухотой.

Этот бизнес очень деликатный, подчеркивает Алексей Ильченко, и компания прилагает максимум усилий, направленных на поддержку пациентов: у Med-El высокий уровень социальной ответственности, а у основателей и владельцев есть определенная степень миссионерства, поэтому практически вся прибыль вкладывается в новые разработки и приборы, которые могут помочь людям не только с глухотой, но и с другими патологиями.

ПЕРСПЕКТИВНЫЕ РАЗРАБОТКИ В настоящее время компания развивает несколько направлений. Одно из них — ларингологические имплантаты для пациентов, у которых повреждены голосовые складки, поэтому они не могут полноценно говорить и им трудно дышать. Сейчас прибор находится на стадии клинических испытаний. «С момента начала разработки прибора до запуска его в серию проходит восемь-девять лет, процесс сильно растянут во времени, но этот имплантат уже ставится в рамках исследований, и в ближайшие годы планируется получение европейского сертификата», — говорит вице-президент Med-El, добавляя, что плотная работа по этому направлению ведется с лор-хирургами.

Другая разработка — вестибулярный имплантат, который компенсирует вышедший из строя естественный механизм равновесия. Несколько операций с его применением уже проведено, и прибор показывает хорошие результаты. Также Med-El работает над полностью имплантируемыми кохлеарными системами. Такая система предусматривает установку имплантированного источника питания, который будет подзаряжаться посредством беспроводного устройства. Пациенту не нужно будет использовать наружные аудиопроцессоры.

«Мы будем параллельно вести две линии (кохлеарных систем с наружной частью и полностью имплантируемых. — **SR**). Здорово, когда снаружи ничего нет, особенно для молодежи. Технические решения существуют, но нужно их доработать, провести апробацию, довести до серийного продукта и пройти регистрацию. Остается еще ряд задач. Например, как сделать так, чтобы имплантированный микрофон передавал весь частотный диапазон звуков и в то же время не воспринимал звуки человеческого тела, например, биение сердца. Есть вопросы и по аккумулятору — он не вечный, через какое-то время нужна замена, так как емкость падает. Для этого требуется повторная операция, которая должна быть минимально



У MED-EL ПРАКТИЧЕСКИ ВСЯ ПРИБЫЛЬ ВКЛАДЫВАЕТСЯ В НОВЫЕ РАЗРАБОТКИ И ПРИБОРЫ, КОТОРЫЕ МОГУТ ПОМОЧЬ ЛЮДЯМ НЕ ТОЛЬКО С ГЛУХОТой, но и с другими патологиями

инвазивной, такая система появится в ближайшей перспективе», — отмечает господин Ильченко.

В общей сложности у Med-El несколько групп, которые работают либо над новыми продуктами, либо над усовершенствованием существующих. Также компания стремится использовать технологии и наработки, полученные в ходе развития тематики кохлеарной имплантации, для альтернативной продукции. «Когда накоплен богатый многолетний опыт стимулирования различных нервов, интерфейс можно подстроить под коррекцию различных патологий. Есть очень интересные перспективные проекты, но мы не можем все охватить. Например, думали заниматься имплантатами для зрения, но пока это вопрос перспектив», — уточняет вице-президент.

Кроме того, компания сотрудничает со специализированными фармацевтическими компаниями. «Нерв можно подлечить, но не так просто доставить лекарство к нему. Сейчас уже существуют фармацевтические препараты, которые способствуют росту периферийной части нерва. Во время кохлеарной имплантации мы внедряемся электродом во внутреннее ухо, и получается, что мы находимся совсем рядом с нервными окончаниями. И раз мы все равно туда вторгаемся, появилась идея ввести еще какое-то лекарство, которое будет способствовать

прорастанию нервных окончаний. Это логично и лежит на поверхности, но необходимо найти технические решения, сделать все максимально безопасно», — говорит Алексей Ильченко.

ГЛОБАЛЬНАЯ ПЕРСПЕКТИВА Med-El поддерживает ряд гуманитарных проектов и организаций, среди них — международный фонд Pink Crocodile, который занимается поддержкой проимплантированных детей в странах третьего мира. Фонд организован в Праге, работает в Индии, Африке и других странах. Организация оказывает, в том числе, послеоперационную поддержку пациентов: даже если ребенку из такой страны ставится имплантат, то у семьи может не хватать денег для реабилитации или покупки необходимых запчастей.

В России, подчеркивает Алексей Ильченко, вопрос с поддержкой детей с проблемами слуха решен на достаточно высоком уровне. Дети, которые нуждаются в такой технологии, получают ее, организована реабилитация, в том числе и благодаря родительским объединениям, таким как «Я слышу мир!». Такие операции финансируются государством и для взрослых. При этом в России есть распоряжение, согласно которому все пациенты через пять лет имеют право на замену наружных частей систем имплантации, а в Европе такая замена происходит через шесть-семь лет.

В настоящее время в РФ ежегодно устанавливается более 1 тыс. имплантатов. Ранее это количество доходило до 1,2 тыс., однако в связи с кризисом произошло снижение. Компания работает в 130 странах и сотрудни-

чает с 3,5 тыс. клиник по всему миру. «Мы знаем примерный рост рынка, это обычная логистика и планирование. У нас достаточно быстрорастущая компания: в год производство растет примерно на 15%. Ежегодно в мире устанавливается более 60 тыс. имплантатов, наша доля — около 30% от этого объема. На первом месте идет австралийская фирма, а остальное делят между собой две фирмы из Франции и США. Есть еще одна китайская фирма, но она на сегодняшний день работает в основном в Китае и ряде развивающихся стран (в Африке, Латинской Америке. — **SR**). В Европе, несмотря на получение сертификата безопасности шесть лет назад, было установлено всего несколько имплантатов, в США они не разрешены к использованию», — отмечает собеседник издания.

Med-El планирует развивать сотрудничество и с медучреждениями в России, в том числе — в части реабилитации «продвинутых» специалистов. В частности, сотрудничество ведется с Санкт-Петербургским научно-исследовательским институтом уха, горла, носа и речи (НИИ ЛОР), у которого очень высокий уровень качества лечения и работ по реабилитации пациентов с кохлеарными имплантатами.

Кроме того, у Med-El есть оптимизированный проект системы кохлеарной имплантации, разработанный специально для России. «Если будут соответствующие условия, мы готовы в любой момент запустить его в производство в Петербурге», — подчеркивает вице-президент компании. ■

МУЗЫКА ДЛЯ ПОЗНАНИЯ МИРА

ВТОРОЙ МУЗЫКАЛЬНЫЙ ФЕСТИВАЛЬ ДЛЯ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ПО СЛУХУ «ВОЛШЕБНАЯ СИМФОНИЯ» ПРОШЕЛ В 2017 ГОДУ В ПЕТЕРБУРГЕ. ДЕТИ С НАРУШЕНИЯМИ СЛУХА ВЫШЛИ НА ОДНУ СЦЕНУ С ИЗВЕСТНЫМИ ПЕВЦАМИ И МУЗЫКАНТАМИ, ЧТОБЫ ПОКАЗАТЬ СВОИ ДОСТИЖЕНИЯ В ТАНЦЕ, МУЗЫКЕ, ЧТЕНИИ СТИХОВ И ВОКАЛЕ. ДМИТРИЙ БЫКОВ

Второй международный музыкальный фестиваль «Волшебная симфония» для детей с нарушениями слуха состоялся в Государственной академической капелле Петербурга 10 октября 2017 года. В финальном концерте участвовали дети из разных городов России, Белоруссии, Украины, Казахстана и Узбекистана.

В прошлом году на конкурс поступило еще больше заявок, чем в 2016-м на первую «Волшебную симфонию»: в общей сложности — 126 заявок из восьми стран и 57 городов. Конкурсантами были дети и подростки, которые слышат с помощью кохлеарных имплантатов. Всего несколько лет назад, после кохлеарной имплантации, они узнали, что существуют звуки, стали понимать и распознавать речь, говорить, а затем открыли в себе музыкальный талант. Специалисты по слухоречевой реабилитации уверены, что музыка как ничто другое помогает ранее не слышавшим детям привыкнуть к звучащему миру.

Возраст участников конкурса в 2017 году был самый разный: самому юному из них — четыре года. Около половины заявок поступило от детей в возрасте от 9 до 14 лет, однако вышли в финал не только маленькие, но и уже взрослые участники. Так, студент юридического факультета Санкт-Петербургского государственного университета Николай Кузнецов (после тяжелой болезни в возрасте трех лет он потерял зрение и слух) сам пишет прозу и стихи, которые он и прочитал под музыку со сцены фестиваля, поскольку в 2017 году в программу «Волшебной симфонии» была добавлена новая номинация — «Стихотворение».

Всего в поэтическую номинацию поступило 39 заявок. В ораторском искусстве шестилетняя Василиса Пепеляева из Перми ничуть не уступала двенадцатилетней петербурженке Татьяне Лобач, которую в 2017 году пригласили в качестве соведущей концерта.

Из-за большого количества талантливых ребят в прошлом году итоговый концерт был разделен на два отделения. Финалисты выступали на профессиональной сцене вместе со звездами, в числе которых были Татьяна Буланова, Петр Захаров, камерный оркестр «Дивертисмент», группа «Филармония», ансамбль «Барыня», джазовый мультиинструменталист и композитор, народный артист России Давид Голощекин и другие.

Специальным гостем, приехавшим на фестиваль из Японии, стал джазовый музыкант с кохлеарными имплантатами Нобуиуки Йошимото. Одаренный японец еще во время учебы в университете заинтересовался джазовой музыкой, и с тех пор он начал играть на бас-гитаре и на классической гитаре, выступал перед публикой. Однако в 2010 году Нобуиуки Йошимото оглох на правое ухо, в 2012 году — на левое и стал полностью глухим. Благодаря кохлеарной имплантации японец вернулся к музыке, а результаты операции и последующей реабилитации превзошли все ожидания и позволили ему опять выступать на сцене! Он играет на электронном контрабасе и постоянно выступает в качестве басиста, гитариста или пианиста на различных музыкальных мероприятиях и джем-сейшенах. В мае 2017 года был выпущен его пятый альбом Jazz World with the Cochlear Implant («Мир джаза с кохлеарным имплантатом»), состоящий из восьми оригинальных композиций собственного сочинения.

ЛУЧШИЙ СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ РОССИИ Финальный концерт посетили ведущие российские отоларингологи и отоларингологи, специалисты по слухоречевой реабилитации, выдающиеся педагоги, представители законодательной и исполнительной власти. Поздравления участникам направили заместитель министра здравоохранения РФ Татьяна Яковлева, губернатор Петербурга Георгий



ФИНАЛИСТЫ ВЫСТУПАЛИ НА ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ СЦЕНЕ ВМЕСТЕ СО ЗВЕЗДАМИ, СРЕДИ КОТОРЫХ БЫЛ И ДЖАЗОВЫЙ МУЛЬТИИНСТРУМЕНТАЛИСТ И КОМПОЗИТОР, НАРОДНЫЙ АРТИСТ РОССИИ ДАВИД ГОЛОЩЕКИН

Полтавченко, уполномоченный по правам человека в России Татьяна Москалькова, уполномоченный по правам человека в Петербурге Александр Шишлов и многие другие.

Организаторами второго международного фестиваля «Волшебная симфония» стали Санкт-Петербургский научно-исследовательский институт уха, горла, носа и речи (НИИ ЛОР), ГБУК «Петербург-концерт» и родительское объединение «Я слышу мир!». Спонсорами и партнерами выступили Сбербанк, Петербургский социальный коммерческий банк, компания «Азимут Мед Групп», австрийский производитель слуховых имплантатов Med-El, благотворительная региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Особый Петербург» и альманах социального партнерства «Русский меценат».

В 2017 году музыкальный фестиваль «Волшебная симфония» был признан на федеральном уровне и стал победителем в конкурсе «Лучшие социальные проекты России». Организаторы мероприятия надеются сделать международный музыкальный фестиваль для детей с нарушениями слуха доброй традицией и ежегодно расширять его формат и масштабы.

Профессор РГПУ им. Герцена и НИИ ЛОР Инна Королева подчеркивает, что проект «Волшебная симфония» направлен прежде всего на то, чтобы вдохновить родителей, специалистов, детей и взрослых с кохлеарными имплантатами и показать им неограниченные возможности, которые дают глухим детям и взрослым современные медико-технологичные методы лечения глухоты. «Этот проект также демонстрирует всему обществу возможности современных технологий в восстановлении слуха у глухих людей, благодаря которым глухие дети говорят, как обычные дети, поют и играют на музыкальных инструментах

вместе с известными музыкантами, танцуют, сочиняют стихи», — говорит она.

ТЕХНОЛОГИИ ДЛЯ СЛУХА По словам вице-президента компании Med-El Алексея Ильченко, такие уникальные фестивали, как «Волшебная симфония», позволяют продемонстрировать удивительные вещи: то, чего может достигнуть глухой человек. «Они прекрасно играют на фортепиано, поют, читают стихи как артисты речевого жанра. Можно написать большую научную статью с диаграммами и графиками, но когда видишь поющую пациентку, девочку шести-семи лет, которая играет на фортепиано так, что могла бы сделать профессиональную карьеру пианистки, и знаешь, что все это — искусственный слух, такое просто поражает», — восхищается он.

Вице-президент отмечает, что Med-El, безусловно, знает и видит, как работают их имплантаты, но столь хорошие результаты еще требуют осмысления. «Просто компьютерным моделированием этого (разработки нужного алгоритма работы имплантата. — **SR**), к сожалению, не сделать, поэтому нужно работать с пациентами. В нашей технологии задействованы различные способы кодирования и обработки сигналов, а цель — приближение искусственного слуха к натуральному, потому что то, что слышим мы, должны слышать и наши пациенты», — полагает эксперт.

По его словам, первые технологии были направлены на то, чтобы человек узнавал речь. «Это относительно простой и устойчивый сигнал. А музыка, в отличие от речи, гораздо сложнее — в ней очень много составляющих, передать ее — очень серьезная задача», — говорит Алексей Ильченко. Сейчас же на различных музыкальных фестивалях в разных странах, в том числе и на «Волшебной симфонии», пациенты с имплантатами Med-El, как правило, показывают лучшие результаты.

Суть технологии, которую компания разработала несколько лет назад, заключается в том, что человек с им-

плантатом воспринимает звуки как речевого диапазона, так и низкие, а именно они несут информацию о мелодии, делают звуки более объемными. «Для распознавания речи это не столь важно, но для восприятия музыки, в которой низкочастотная составляющая крайне важна, это очень значимо. Мы методом проб и ошибок разработали такой алгоритм, сочетая математику и способы обработки сигнала, а также специальную конструкцию электрода, который стимулирует все области внутреннего уха, и он заработал. И когда пациентам ставятся имплантаты Med-El на одну сторону, а другого бренда — на другую, то в части субъективного восприятия музыки — и я очень этим горжусь — наши имплантаты вне конкуренции. Звук получается более полным и емким именно за счет передачи низкочастотной составляющей акустического сигнала», — говорит господин Ильченко.

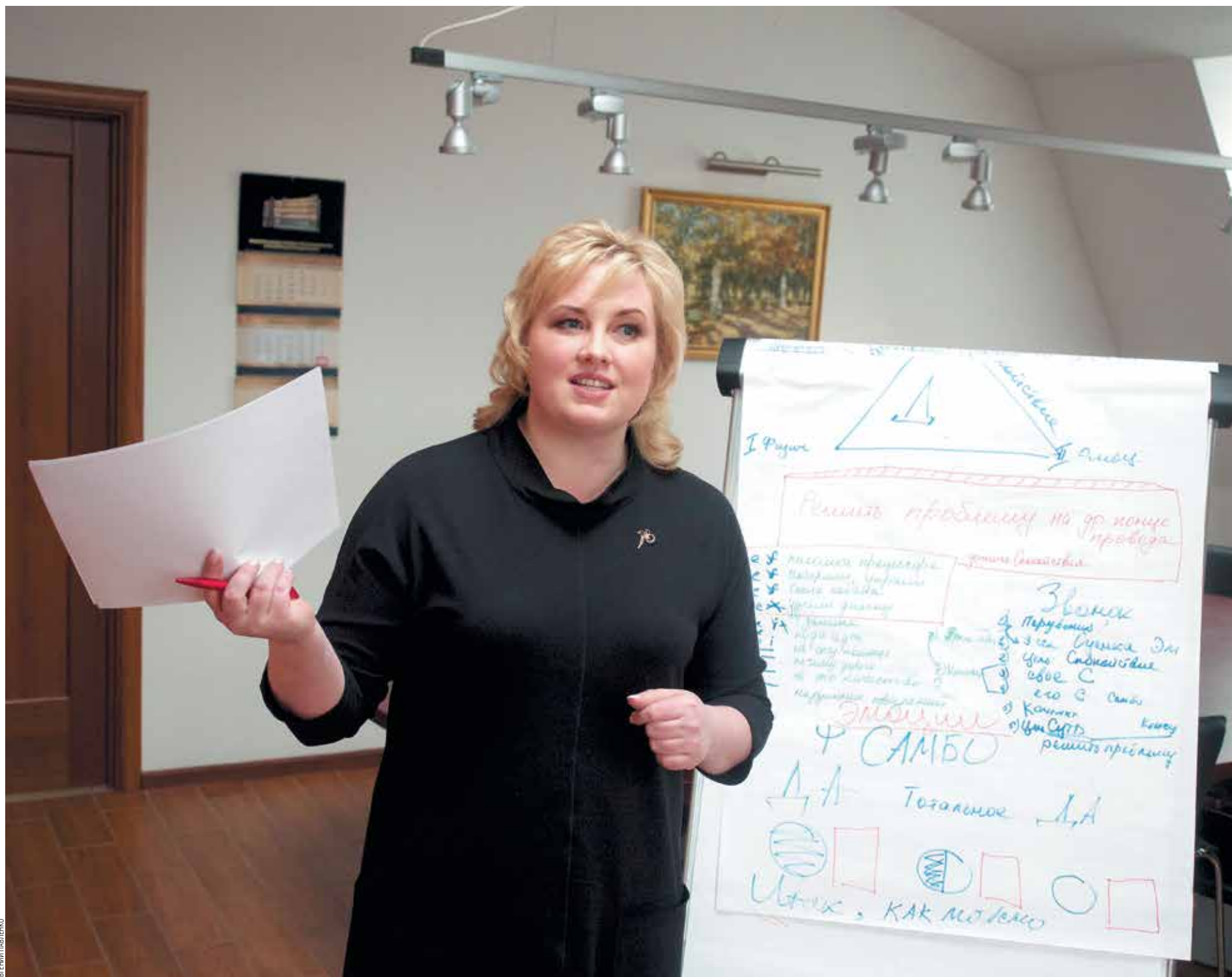
Он добавляет, что смоделировать восприятие музыки без низких частот довольно просто — достаточно их полностью убрать на эквалайзере во время проигрывания произведения. «Это в определенной степени сравнимо с тем, что слышат люди с имплантатами, в которых нет нашей технологии. Новости можно будет слышать без проблем, но если включите музыку — не получите никакого удовольствия. И это не голословное утверждение, есть научные публикации, подтверждающие этот факт», — подчеркивает вице-президент Med-El. ■

В ПРОШЛОМ ГОДУ НА КОНКУРС ПОСТУПИЛО ЕЩЕ БОЛЬШЕ ЗАЯВОК, ЧЕМ В 2016-М НА ПЕРВУЮ «ВОЛШЕБНУЮ СИМФОНИЮ»: В ОБЩЕЙ СЛОЖНОСТИ — 126 ЗАЯВОК ИЗ ВОСЬМИ СТРАН И 57 ГОРЮДОВ

↑

«МАЛО В СРОК ПОСТАВИТЬ ПРОДУКЦИЮ — НЕОБХОДИМО НАУЧИТЬСЯ СОПЕРЕЖИВАТЬ»

РОССИЙСКИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ, ОКАЗЫВАЮЩИЕ ВЫСОКОТЕХНОЛОГИЧНУЮ МЕДИЦИНСКУЮ ПОМОЩЬ, ДОСТИГЛИ ВЫСОКОГО УРОВНЯ И ДАЖЕ ЗАНЯЛИ ВЕДУЩИЕ ПОЗИЦИИ, НЕСМОТРЯ НА ОТСУТСТВИЕ РЯДА СООТВЕТСТВУЮЩИХ ПРОИЗВОДСТВ В НАШЕЙ СТРАНЕ, КОНСТАТИРУЕТ МАРИНА АКУЛОВА, ГЕНЕРАЛЬНЫЙ ДИРЕКТОР ООО «АЗИМУТ МЕД ГРУПП». В ИНТЕРВЬЮ КОРРЕСПОНДЕНТУ SR ТАТЬЯНЕ КАМЕНЕВОЙ ОНА РАССКАЗАЛА, ЧТО РЫНОК МЕДИЦИНСКИХ ИЗДЕЛИЙ И ОБОРУДОВАНИЯ ГОТОВ ПРЕДЛОЖИТЬ ПРОФЕССИОНАЛЬНОМУ СООБЩЕСТВУ.



SOCIAL REPORT: С чего начиналась деятельность вашей компании и на чем вы сосредоточены сегодня?

МАРИНА АКУЛОВА: Компания была основана в 2006 году, и наша основная деятельность — поставка и сервис медицинского оборудования. Сегодня компания предоставляет своим клиентам и деловым партнерам полный цикл услуг, начиная с маркетингового исследования товарного рынка и заканчивая послепродажным сопровождением и обучением пользователей правилам эксплуатации и использования

продукта. Наша деятельность сосредоточена в следующих областях: хирургия, эндоскопия, гинекология, урология, пластическая хирургия и отоларингология. Причем мы работаем с производителями как импортными, так и отечественными (в зависимости от уровня заказчика и его приоритетов).

SR: Говоря об уровне заказчика, вы имеете в виду, что кому-то требуется отечественное оборудование — попроще и подешевле, а кому-то более качественное и дорогостоящее импортное?

М. А.: Речь не только о финансировании, но и об уровне сложности задач, которые решает заказчик. Федеральные центры предпочитают импортное оборудование, и, наоборот, обоснованно: уровень отечественного эндоскопического оборудования ниже. А для уровня региональных центров вполне достаточно возможностей медицинской техники, производимой в России.

SR: А как давно вы занимаетесь поставками систем кохлеарной имплантации?

М. А.: С момента основания компании, хотя это направление не было для нас ведущим. На тот момент только в Петербурге в очереди на кохлеарную имплантацию стояло несколько десятков человек. Тогда этот вид высокотехнологичной медицинской помощи был недоступен большинству населения России. Да, существовали какие-то фонды, выделявшие средства на операции частным образом. У кого была возможность, стремились изыскать средства самостоятельно. Но это были отдельные случаи, которые

только подчеркивали существование проблемы в масштабах страны.

SR: Через какие основные этапы прошла ваша компания с момента основания?

М. А.: Конечно, мы пережили этап первоначального роста. Далее последовало расширение деятельности, в том числе и в направлении помощи инвалидам по слуху. Занимаясь поставкой и продажей, мы поняли: мы ответственные за пациентов, получивших кохлеарные имплантаты! Поэтому мы активно тратим средства на социальные проекты, сотрудничая с партнерством родителей проимплантированных детей «Я слышу мир!». Сегодняшний наш этап я бы обозначила как зрелость. Ассортиментный портфель набран. Мы понимаем, что мы делаем. Мы понимаем наши цели и задачи.

SR: Означает ли стадия зрелости, что вы уже достигли всего, чего хотели?

М. А.: Планы должны быть всегда. Иначе развитие компании невозможно. Диверсификация активов также обязательна. Конечно, мы преимущественно рассматриваем перспективы смежной диверсификации. Однако есть ряд проблем с выводом нового продукта, именно медицинского продукта, на рынок. Это связано с бюрократическими барьерами, не всегда обоснованными, при получении регистрационного удостоверения Федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения, наличие которого — обязательное условие для обращения медицинского изделия на российском рынке. Сегодня средний срок регистрации составляет 1,5–2 года, даже при наличии американской сертификации FDA, признанной во всем мире, или европейской CE.

SR: Ситуацию с длительностью регистрации в России можно изменить?

М. А.: Медицинский бизнес в России поднимает этот вопрос едва ли не каждый день. Проблема обсуждается, но никаких реальных перемен к лучшему пока мы не видим. Новая система начала действовать в 2013 году, к концу 2017-го понимания однозначно стало больше. Но до желаемого и разумного уровня прозрачности пока далеко.

SR: Есть ли разумные объяснения необходимости именно такого формата регистрации?

М. А.: Россия и страны ЕврАзЭС создают свою систему доступа медицинских изделий на общее экономическое пространство. Пока действуют национальные системы регистрации. На сегодня система крайне сырая, постановления и регламенты имеют несколько вариантов толкования, что приводит к отсутствию прозрачности, к излишней бюрократии и затягиванию регистрационных процедур.

В конечном итоге страдает потребитель, пациент, новые изделия на рынке России появляются с большой временной задержкой. По моему мнению, изделия, допущенные до мирового рынка FDA (Управлением по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов США), могут иметь более короткие сроки регистрации, при этом разумно увеличить государственную пошлину. Американская система хороша тем, что она нацелена на предупреждение нанесения вреда пациенту и признана в мировом сообществе эффективной.

SR: Присутствуют ли сегодня в портфеле компании продукты, которые вы хотели бы предложить рынку, но не можете из-за того, что они пока не зарегистрированы в России?

М. А.: Да, мы рассматриваем разные перспективные продукты, в основном высоких технологий, имплантируемые изделия в том числе. Назвать эти продукты пока не могу, но — да, над их выводом на рынок мы работаем.

SR: В каких проектах вы участвовали и в каких областях?

М. А.: Компания считает ключевым фактором успешного развития бизнеса взаимовыгодное и долгосрочное сотрудничество со своими клиентами и деловыми партнерами. Наш девиз «Сила успеха — в надежном партнерстве». Мы имеем многолетний успешный опыт комплексных поставок медицинского оборудования, оснащения ЛПУ в рамках федеральных госпрограмм и проектов. Это национальный проект «Здоровье» Министерства здравоохранения РФ, программа модернизации здравоохранения 2011–2012 годов, поставка аппаратов, приборов и оборудования для хирургии и диагностики для нужд Министерства обороны Российской Федерации (2007–2016 годы), региональные программы по усовершенствованию различных областей медицины (отоларингология, урология, травматология, лапароскопия, лучевая и функциональная диагностика).

SR: Что хотелось бы усовершенствовать в действующей системе организации торгов?

М. А.: Сначала скажу о том, что изменилось к лучшему по сравнению, скажем, с торгами десятилетней давности. Не нужно предоставлять в разные, порой самые отдаленные, уголки страны кипы документов в бумажном виде. Электронный документооборот при организации торгов — безусловно, колоссальная экономия времени компании.

Остается неудобство, которое объясняется масштабами нашей страны. Когда заказчик в другом часовом поясе, время торгов бывает... экстремальным. Довольно интересная задача — обеспечить явку на рабочее место сотрудника, занимающегося торгами, в пять часов утра. Возможно, при их проведении стоит учитывать разницу во времени. А по ряду направлений торги изжили себя. Их вполне можно заменить конкурентными переговорами, как в развитых странах мира.

SR: Что сегодня в ваших глазах — наиболее весомые достижения компании?

М. А.: Своевременный выход на рынок слуховой имплантации — стратегически правильный шаг. Сегодня это уже можно утверждать, поскольку будущее компании будет связано именно с работой в этой области.

Мы помогаем проведению различных мероприятий, но хочется отдельно сказать о фестивале «Волшебная симфония». Это совершенно уникальное культурное явление на территории бывшего СССР. Мы и наши гости увидели проимплантированных в прошлом малышей: они танцевали, пели, читали стихи — как профессиональные артисты. Это было незабываемо. В 2017 году прошел уже второй фестиваль «Волшебная симфония» (первый был годом ранее), но эмоционально все было как впервые. Наш коллектив, к слову, совершенно искренне хочет помочь детям — инвалидам по слуху и работает над подобными мероприятиями от души и с удовольствием, не обращая внимания на время, усталость, личную занятость.

Бизнес, связанный с помощью инвалидам, по нашему мнению, должны вести социально ответственные люди: мало в срок поставить продукцию — необходимо научиться сопереживать, и тогда быстрее все изменится к лучшему в нашей стране.

SR: Я правильно понимаю: у ваших сотрудников медицинское образование?

М. А.: В том числе. У нас есть и отоларингологи, и неврологи, и сурдопедагоги — специалисты своего дела.

SR: С какими регионами вы работаете сегодня в сфере слуховой имплантации?

М. А.: Технология идет по стране. Если несколько лет назад кохлеарная имплантация выполнялась в основном в Москве и Петербурге, то сейчас эти операции делают и в Екатеринбурге, Челябинске, Сургуте и других городах. Мы проводим мастер-классы хирургов, тем самым способствуя продвижению технологии в регионы России. Но этого мало: операция — это только начало длинного пути к обретению слуха, поэтому мы всячески поддерживаем слухоречевую реабилитацию. Неправильно лететь в Питер или Москву, если можно заниматься с ребенком в своем городе. Это позволит семье вести привычный образ жизни, не отрываясь на длительный срок от работы или учебы и не тратя средства на проезд к месту реабилитации. Это обеспечит регулярность занятий педагога с ребенком, повышая эффективность реабилитации; наконец, это даст возможность создать доступную среду для этой категории граждан, обеспечив в регионах полный цикл оказания помощи и поддержки, в том числе замену, настройку, сервис речевых процессоров и реабилитацию.

SR: Какие еще направления в медицине сегодня развиваются интенсивнее всего?

М. А.: Это, конечно, телемедицина, удаленное консультирование. Сейчас принят федеральный закон о телемедицине. И привлечение информационных технологий в медицину — это правильно и своевременно. Если же говорить не о консультировании, а о собственно лечебном процессе, то очень много внимания уделяется сегодня роботизированным системам. Несколько зарубежных производителей уже предлагают роботизированные видеоэндоскопические комплексы. Радиологические (или радиационные) технологии — это радиоизотопные методы диагностики, лучевая терапия, производство радиофармпрепаратов, так как онкологические заболевания растут ежегодно. В России на сегодня такое оборудование только разрабатывается.

SR: Тогда вопрос об экономике бизнеса: как изменились условия работы на рынке после кризисного 2014 года?

М. А.: Конечно, для нас как импортеров 2014 год был кошмаром. Мы несли и несем риски, заложенные в условиях государственных контрактов, которые предусматривают поставки без предоплаты. Мы понимаем, что бизнес немалым без рисков, и хеджирование рисков всегда имеет место. Но отголоски кризиса 2014 года ощущаются до сих пор. Нам удалось сохранить все направления деятельности. К 2016 году компания пришла со стабильной экономикой. А по завершении 2017 года мы уже смотрим вперед — и только вперед. Думаем о том, что будет завтра. И мы готовы к выводу на рынок современных продуктов, к развитию новых направлений.

SR: По каким критериям вы оцениваете успешность работы компании?

М. А.: Само собой, оборот имеет значение: коммерческая компания и создается для получения прибыли. Но очень важно, что думают о работе компании. Я регулярно просматриваю аналитику по медицинскому бизнесу. По одному из недавних рейтингов делового медицинского издания, мы на 25-й позиции в топ-100 отечественных компаний. Конечно, быть в рейтинге не более чем условность. Не менее важный показатель для меня — удовлетворенность клиентов продуктом и сервисом, а сотрудников — своей работой. И в этом контексте, с одной стороны, имеет значение, что 70% сотрудников работает в компании с момента ее основания. А с другой — что в прошлом году новые сотрудники были набраны именно в отдел поддержки пациентов после слуховой имплантации: их становится с каждым годом все больше, а мы стремимся соответствовать их запросам, интересам, пожеланиям. Если вернуться к вопросу о критериях оценки, то важно, насколько политика компании соответствует заявляемым в начале каждого года целям.

В 2017 году ситуация тоже была непростая: финансирование медицины сократилось, конкуренция на рынке усилилась, появились новые игроки. Но в целом год считаю успешным, потому что мы достигли всего, что хотели. Поддержали фестиваль «Волшебная симфония». Родители обратились с просьбой о дистанционной поддержке пациентов в регионах — мы поддержали и этот интернет-проект. Сейчас он еще не вышел в рабочую стадию, но уже существует ресурс для детей ushariki.ru. В разработке и ресурс для взрослых пациентов, но начали с детского, поскольку наша основная аудитория — дети. Благодаря этим ресурсам пациенты смогут получать онлайн-консультации ведущих специалистов: сурдопедагогов, аудиологов, когда будет возможность и консультирование других специалистов в смежных областях: психологов, реабилитологов. Над этим проектом мы работаем с начала 2017 года и продолжим в нынешнем.

SR: Распространено мнение, что для успешного ведения бизнеса сегодня надо предлагать не продукты, а готовые решения на их основе. Какие решения предлагаете вы?

М. А.: Слуховая имплантация — это технология, обеспечивающая возможность слышать окружающий мир, речь, музыку. Имплантат устанавливается пожизненно, отсюда и наша ответственность в обеспечении поддержки на протяжении всей жизни человека. Обновление внешних устройств системы, замена их в течение жизни, дополнительная реабилитация после установки имплантата — все это зависит и от нас. Критерием оценки нашей работы является максимальная удовлетворенность технологией пациента, а главное — результат, то есть слух!

SR: А сервисное обслуживание поставляемых медицинских продуктов вы предоставляете?

М. А.: Да, конечно. У нас есть лицензия на обслуживание всех видов техники. В нашей компании организован отдельный сервисный отдел для пациентов с имплантатами. К нам часто приходят родители с детьми, и мы видим, как они растут и развиваются. Это очень важно для оценки качества нашей работы, поскольку в данном случае услуга поставки товара и услуга медицинская существуют как единое целое. Обращения в сервисную службу мы фиксируем по всему спектру поставляемого оборудования, и это нормально: значит, устройство эксплуатируется, живет своей — «правильной» — жизнью.

SR: Вам наверняка приходится конкурировать с другими поставщиками медицинских изделий и оборудования. В последние годы стало проще или сложнее работать в этом смысле?

М. А.: Если говорить о поставках систем для кохлеарной имплантации, то сегодня в России зарегистрированы все производители, представленные на мировом рынке. Поэтому, по сути, мы имеем дело с конкуренцией мирового масштаба. Поставщиков больше, чем производителей, но мы в таких условиях работали с самого начала. За последние десять лет стали появляться новые компании, стремящиеся выдвинуться на этот рынок с помощью агрессивной маркетинговой политики. Но на нашей стороне опыт, и это дает нам преимущество.

SR: А как изменились цены на медицинские изделия, высокотехнологичную аппаратуру за последние два-три года?

М. А.: Где это возможно — пропорционально изменениям курса валют. Как я уже говорила, это очень зависимый от импорта рынок. Отечественные производители отреагировали на волатильность курса рубля довольно сдержанно. Но часть комплектующих в их продуктах в любом случае импортного производства. Если мы в России не имеем элементной базы, то... чудес ведь не бывает. Элементную базу закупают в Японии, Китае и поставляют на российский рынок. Соответственно, при росте курса валют цены стоимость продуктов с этими составляющими корректируется очень оперативно.

SR: Возможно, в таком случае необходимы меры государственной поддержки?

М. А.: Государство и так, в принципе, делает немало. Например, начала развиваться программа локализации. Причем это означает не только российскую сборку, но и использование части комплектующих российского производства. Дополнительный плюс программы локализации — появление новых рабочих мест, налоговые отчисления в бюджет.

SR: Насколько востребованы на российском рынке новации, которые предлагают мировые лидеры? В какой мере готово к ним профессиональное сообщество?

М. А.: Мне кажется, в современном мире глобализация настолько велика, что российские специалисты вовлечены в мировое профессиональное сообщество и наравне с коллегами из других стран участвуют в развитии технологий. Все новшества рано или поздно появляются и у нас. Наши специалистов характеризует качественное профессиональное образование, и они обязательно проходят подготовку (переподготовку) по конкретной технологии.

SR: Ожидаете ли вы прорыв в медицинских технологиях в ближайшей перспективе?

М. А.: Сейчас больше идет разговоров о новаторских фармацевтических препаратах — средствах для лечения опухолей, других тяжелых заболеваний. В тренде сейчас также радиационная хирургия — технологии, созданные для противоопухолевого лечения. А прорыв, наверное, в том, что новые технологии применяются все более широко. Однако не думаю, что в ближайшее время появится нечто, увеличивающее возможности медицины в разы.

SR: Чем сегодня можно привлечь клиентов в медицинском бизнесе?

М. А.: В принципе, секреты успеха давно известны: это хороший продукт, поддержка клиента на всех уровнях, когда это необходимо. В случае слуховой имплантации — постоянная работа с пациентами, организация и поддержка мероприятий для них, направленных на достижение главной цели — их полной социализации в слышащем обществе.

SR: Каковы цели вашей компании в нынешнем году?

М. А.: Пока не могу точно сказать, будет ли это реализовано в 2018 году или позже, но мы обдумываем возможности открытия офиса компании в Москве. Открыв офис в столице России, мы сделаем помощь еще более доступной для пациентов нашего профиля, упрочим позиции нашего бизнеса и, возможно, получим новый импульс к дальнейшему развитию. ■

СЕЙЧАС ПРИНЯТ ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЗАКОН О ТЕЛЕМЕДИЦИНЕ. И ПРИВЛЕЧЕНИЕ ИНФОРМАЦИОННЫХ ТЕХНОЛОГИЙ В МЕДИЦИНУ — ЭТО ПРАВИЛЬНО И СВОЕВРЕМЕННО



ЗАКОН ФИЗИКИ, АНАТОМИИ И ТРУДА

ПО СТАТИСТИКЕ МИНЗДРАВА РОССИИ, В СТРАНЕ НАСЧИТЫВАЕТСЯ БОЛЕЕ 1 МЛН ГЛУХИХ И СЛАБОСЛЫШАЩИХ ГРАЖДАН. ДЛЯ ЧАСТИЧНЫХ ПОТЕРЬ СЛУХА ОСНОВНЫМ ТЕХНИЧЕСКИМ СРЕДСТВОМ ВОССТАНОВЛЕНИЯ ЯВЛЯЕТСЯ СЛУХОВОЙ АППАРАТ. В СЛУЧАЕ С ТОТАЛЬНОЙ ГЛУХОТОЙ МОЖЕТ ПОМОЧЬ ТОЛЬКО СИСТЕМА КОХЛЕАРНОЙ ИМПЛАНТАЦИИ. ЭТИ ОПЕРАЦИИ В РОССИИ ПРОВОДЯТСЯ БЕСПЛАТНО И ТРЕБУЮТ СЕРЬЕЗНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ, ДЛЯ КОТОРОЙ НЕОБХОДИМА ПОСТОЯННАЯ И ГРАМОТНАЯ РАБОТА СООБЩА.

ЕЛЕНА БОЛЬШАКОВА

«Ежегодно в стране рождается более тысячи глухих детей. Еще один-два ребенка теряют слух в первые два года жизни. Помимо этого, глухими становятся взрослые граждане, потерявшие слух в постлингвальном периоде в связи с перенесенными травмами или болезнями.

Директор Санкт-Петербургского НИИ уха, горла, носа и речи (НИИ ЛОР) академик Юрий Янов приводит мировую статистику: на каждую тысячу родов приходится один глухой ребенок. В 60% случаев к таким осложнениям у плода приводит перенесенное матерью во время беременности инфекционное заболевание, в 35% — ототоксическое действие антибиотиков, и только 2–3% случаев глухоты возникает в результате генетической патологии плода.

Для того чтобы определить способность новорожденного слышать, у нас на второй-третий день жизни ребенка проводится аудиологический скрининг (проверка отоакустической эмиссии), который дает ориентировочные данные о наличии проблемы. Если результат положительный, малыш отправляется в сурдологический центр субъекта федерации для углубленного исследования методом КСВП (коротколатентные слуховые вызванные потенциалы). Диагноз «глухота четвертой степени» в РФ является абсолютным показанием для проведения кохлеарной имплантации (КИ), предоставляемой гражданам страны по квотам высокотехнологической медицинской помощи (ВМП) бесплатно.

Стоимость одной системы КИ составляет от 1,1 до 1,4 млн рублей и самостоятельно оплачивать операцию готовы единицы. Однако, считают врачи, Минздрав успешно решает эту задачу. «Государственное задание на год распределяется Минздравом на основе заявок субъектов федерации, составленных с учетом статистики по региону. Погрешность скрининга минимальна, но из-за неадекватной оценки, бюрократических проволочек, а иногда и из-за непоследовательных действий родителей заявки подаются не на всех нуждающихся в ВМП. Например, в 2016 году в стране родилось более 1,7 млн детей. По заявкам субъектов получается около 1,2 тыс. пациентов. Спасение, что задание корректируется и корректировки могут проходить несколько раз в год», — говорит Юрий Янов.

В НИИ ЛОР проводится больше всего кохлеарных имплантаций среди лечебных учреждений в мире. В 2009 году институт вошел в объединение Hearing, в которое входит 25 ведущих клиник мира по оказанию помощи глухим и слабослышащим людям.

Как рассказал главный врач ФГБУЗ «Клиническая больница № 122 им. Соколова» ФМБА профессор Яков Накатис, в Петербурге в 2017 году квоты на КИ разделили между собой три федеральных учреждения: НИИ ЛОР — 402 операции, КБ № 122 — 151, еще десять — Военно-медицинская академия. В подконтрольном господину Накатису учреждении около 90% прооперированных — это дети до 16 лет. И такая ситуация характерна для всей страны: по словам господина Янова, соотношение проимплантированных детей и взрослых составляет 80 к 20 (для сравнения, в европейских странах и США это 30 к 70). «Кохлеарный имплантат помогает и при глухоте третьей степени, когда не справляются слуховые аппараты, при частотном выпадении слуха у людей в пожилом возрасте, а также от шума в ушах», — объясняет академик. — Но системы здравоохранения у нас и за рубежом отличаются: в России предпочитают решать более глобальные проблемы». В РФ всего восемь клиник проводят кохлеарную имплантацию в основном это Москва и Санкт-Петербург.

Процесс не иначе как ювелирный: в задачи врача входит сделать бором небольшое отверстие в круглом окне улитки и ввести электрод, который по спирали заполнит улитку полностью, соприкасаясь со слуховыми клетками. Длина пути 32 мм. Внутреннее ухо (куда вводится электрод) практически не растет, поэтому операции можно делать в самом раннем возрасте, оставляя маленькому человеку больше времени на сложную и многоступенчатую реабилитацию. Ассоциативные связи между слуховой и речевой системами могут развиваться только в детском возрасте, поэтому правило простое: чем раньше взять ребенка на операцию, тем лучше будет развиваться речь. Самому молодому пациенту в НИИ ЛОР на момент проведения операции было всего несколько месяцев. «Наша задача в том, чтобы ребенок нормально слышал и говорил к моменту поступления в первый класс. Восстановление проходит полностью, но это зависит не только от пациента и техники, но и от мотивации родителей», — делится Юрий Янов. — В общем случае реабилитация длится пять-семь лет. Если сделать имплантацию в семь-восемь лет, речь развиваться будет, но хуже, и упущенное время не наверстать, в школу обычную уже не пойти, реабилитация затянется на длительное время, идеальных результатов уже не получить».

После установки вживляемой части приходит очередь подключения наружной составляющей системы — речевого процессора (РП), который крепится за ухом с помощью магнита. Он улавливает звуковые сигналы и преобразует в электрическую энергию, передающуюся в имплантат, а по нему через электрод — в слуховой нерв.]

Процессоры разных фирм имеют конструктивные особенности и не взаимозаменяемы. Но они, в отличие от имплантата, который устанавливается пожизненно, должны меняться каждые пять лет, что также оплачивается государством из средств ОМС.

Однако проведение операции может быть осложнено аномалиями развития, например, зарастанием улитки вследствие перенесенной матерью или ребенком менингококковой инфекции, нейрофиброматоза или просто полным отсутствием улитки. «Тогда мы делаем стволовую имплантацию, вживляя активный электрод прямо в продолговатый мозг, где на дне четвертого желудочка находятся слуховые ядра. Помимо них, там и сердечно-сосудистый, и дыхательный центры, при стимуляции которых можно получить нежелательную реакцию, поэтому необходима команда суперспециалистов с богатым опытом. В 2014 году в России впервые были проведены стволовые имплантации — у ребенка и двух взрослых. Через два года мы могли оценить результаты: взрослые говорят, ребенок реабилитируется просто великолепно. В сентябре 2016-го мы сделали еще четыре операции. Сейчас Петербург закрывает весь спектр патологий, где можно оказать медицинскую помощь», — подчеркивает директор НИИ ЛОР.

В случае с кохлеарной имплантацией необходимы дальнейшие настройки звукового процессора, проводимые аудиологом сначала раз в три месяца, потом — раз в полгода, далее — раз в год. Необходима длительная слухоречевая реабилитация пациента, проводимая в специализированных учреждениях.

«Петербургский НИИ уха, горла, носа и речи является пионером в области дистанционной настройки кохлеарных имплантатов и может сделать это для пациента, находящегося в любой точке земного шара. В 2012 году группа электрофизиологов совместно с IT-специалистами из Красноярска создали методику и программное обеспечение, которое на основе нейросетей и экспертных систем позволяет смоделировать слуховую систему пациента и настроить имплантат с КПД 99,2%, в то время как даже для самого искусного живого настройщика этот показатель составляет 75%», — гордится Юрий Янов.

Важность послеоперационных действий нельзя недооценивать. Отсутствие стремления к многолетней работе с сурдопедагогом после имплантации (у взрослых) или поддержки членов семьи и их готовности к длительной работе (у детей) может являться противопоказанием к имплантации наряду с медицинскими факторами. Также операцию бесполезно делать детям с серьезными психическими нарушениями.

«При постоянной и грамотной работе с детьми реабилитация проходит хорошо, эффективно и предсказуемо. Для этого мы проводим летние обучающие лагеря для детей и родителей, выпускаем методические указания. Более того, издается журнал «Я слышу мир!», 4 тыс. экземпляров которого бесплатно рассылаются с помощью мощного родительского сообщества», — рассказывает господин Янов. Для четкого функционирования системы на госуровне необходима тесная междисциплинарная работа министерств здравоохранения, образования и труда, уверен он. ■



В НИИ ЛОР ПРОВОДИТСЯ БОЛЬШЕ ВСЕГО КОХЛЕАРНЫХ ИМПЛАНТАЦИЙ СРЕДИ ЛЕЧЕБНЫХ УЧРЕЖДЕНИЙ В МИРЕ

ЭФФЕКТИВНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ

С 2008 ГОДА В РАМКАХ ПРОГРАММЫ «Я СЛЫШУ МИР!» РЕАЛИЗУЕТСЯ ПРОЕКТ «ЛЕТО НА МОРЕ С УШАРИКОМ», НАПРАВЛЕННЫЙ НА РЕАБИЛИТАЦИЮ ДЕТЕЙ С КОХЛЕАРНЫМИ ИМПЛАНТАТАМИ. ЗА ЭТО ВРЕМЯ УЧАСТИЕ В ПРОЕКТЕ ВЫЕЗДНОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ПРИНЯЛО МНОЖЕСТВО СЕМЕЙ ИЗ РОССИИ И ДРУГИХ СТРАН.

АЛЕКСЕЙ ГРОМОВ

Методист-организатор реабилитации после кохлеарной имплантации Санкт-Петербургского научно-исследовательского института уха, горла, носа и речи (НИИ ЛОР) и заместитель руководителя программы «Я слышу мир!» Ольга Зонтова говорит, что традиционные ежегодные выезды «Лето на море с Ушариком» дают уникальный шанс совместить семейный летний отпуск, оздоравливающий отдых на море и слухоречевое развитие детей с кохлеарными имплантатами. Особенно актуальны такие поездки для семей из отдаленных регионов России, где в силу отсутствия высококвалифицированных специалистов родителям сложнее качественно реабилитировать ребенка после операции. При этом такие совместные летние каникулы не менее важны и тем, кто живет в больших городах, где уже есть сурдологические реабилитационные центры.

Семейный отдых в компании сурдопедагогов, логопедов, аудиологов, психологов, а главное — время, проведенное с ними в неформальной обстановке, то есть не в кабинетах, а в естественных условиях, на природе, по эффективности превосходит другие методы реабилитации. Есть и еще одно преимущество: в свободное время дети могут играть, загорать, купаться в море и общаться друг с другом.

Проект предполагает участие сильной команды профессионалов из разных городов России и мира. На протяжении всего отпуска они находятся рядом со своими подопечными. Летняя программа включает постоянные интенсивные занятия специалистов с детьми в игровой и обучающей форме, регулярные родительские консультации с сурдопедагогами и логопедами, специальные ежедневные утренние зарядки, увлекательные и познавательные анимации, лекции ведущих экспертов в области кохлеарной имплантации, полезные как для родителей, так и для коллег, живое непрерывное общение мам и пап с людьми, справляющимися с теми же проблемами, что и они сами, что в результате оказывается бесценно для ребенка, начинающего слышать и говорить и преодолевающего многие преграды на пути в мир звуков.

После таких десятидневных выездов и родители, и педагоги, и медики отмечают значительные улучшения в слухоречевом развитии детей с кохлеарными имплантатами, при этом быстрая и заметная динамика в слухоречевом реабилитационном процессе ребенка сохраняется и по возвращении из летнего отпуска.

ИНДИВИДУАЛЬНЫЙ ПОДХОД По словам Ольги Зонтовой, которая является лидером и вдохновителем проекта, реабилитация включает в себя несколько ключевых пунктов. Так, в рамках проекта проводятся занятия по развитию слуха и речи для детей с нарушенным слухом, что возвращает им социальные способности и позволяет полноценно интегрироваться в «мир слышащих». Также в процессе реабилитации проводятся консультации специалиста по техническим средствам реабилитации детей. Среди других важных пунктов — культурно-досуговая деятельность для детей и их близких, а также обучающие семинары для родителей и специалистов по методикам эффективной реабилитации.

В 2016 году выезд проходил на Азовском море, в 2017 году — на Черном море, он собрал почти 30 семей. В 2018 году их количество может увеличиться до 50. Один раз выезд был организован за рубеж — в Турцию, однако в ближайшей перспективе выезды планируется только по территории России. «Это спокойнее и полезнее для детей — меньше стрессов для организма с точки зрения климата, питания и ряда других факторов», — уточняет эксперт.

Ольга Зонтова подчеркивает, что относительно небольшое количество участников проекта связано с особенностями программы: когда людей много, сложно осуществлять семейную реабилитацию. Предпочтительнее, когда



СЕМЕЙНЫЙ ОТДЫХ В КОМПАНИИ СУРДОПЕДАГОВ, ЛОГОПЕДОВ, АУДИОЛогоВ, ПСИХОЛОГОВ, А ГЛАВНОЕ — ВРЕМЯ, ПРОВЕДЕННОЕ С НИМИ В НЕФОРМАЛЬНОЙ ОБСТАНОВКЕ, ТО ЕСТЬ НЕ В КАБИНЕТАХ, А В ЕСТЕСТВЕННЫХ УСЛОВИЯХ, НА ПРИРОДЕ, ПО ЭФФЕКТИВНОСТИ ПРЕВОСХОДИТ ДРУГИЕ МЕТОДЫ РЕАБИЛИТАЦИИ

это тесный круг, что позволяет оказать каждой семье индивидуальный подход. Помимо российских семей, в выездах принимают участие родители с детьми из Казахстана, Украины, Белоруссии, Узбекистана, Абхазии, Латвии и Приднестровья. В 2017 году в проекте приняли участие семьи из Петербурга, Великого Новгорода, Краснодара, Ставрополя, Самары, Ярославля, Перми и других городов.

Говоря об экспертах, которые участвуют в выездах, организатор отмечает, что это преимущественно российские специалисты, которые являются лучшими в своем деле, сами могут поделиться опытом выездных реабилитаций и регулярно представляют доклады о своей работе на международных конференциях.

Как правило, в выезде принимают участие около 20 специалистов. Во время выезда в 2017 году в команду экспертов, которые проводили лекции для родителей и занятия с детьми, помимо Ольги Зонтовой, входили Марина Петросова, Мария Курская и Владимир Гауфман из Краснодара, Наталья Бармута из Новороссийска и Вера Пшеничникова из Петербурга. Среди прочего, для обучения родителей был предусмотрен семинар по теме «Бинауральная имплантация», которую прочел аудиолог Владимир Гауфман.

Все семьи ежедневно консультировались с сурдопедагогами и логопедами, а для каждого ребенка проводилась

первичная педагогическая диагностика, составлялся индивидуальный план по совершенствованию его слуха и речи.

Помимо ежедневных занятий со специалистами, для детей были придуманы и творческие мастерские, в которых они рисовали, лепили и создавали поделки из природных материалов. Ребят специально разделили на три возрастные группы, что позволило подобрать задания конкретно для каждого возраста. Это направление слухоречевого и общего развития детей курировали сотрудники и волонтеры общественной организации «Звуки жизни»: Елена Манукьянц, Ольга Казакова, Вера Осипчук и Елизавета Телига.

Каждый вечер мальчиков и девочек веселили различные анимационные герои, а торжественным закрытием летнего интенсива 2017 года стал «Пиратский квест»: дети вместе с «пиратами» искали клад, проходили интересные испытания, конкурсы, разгадывали загадки и выпускали в небо шарiki желаний.

РАСШИРЕНИЕ ГЕОГРАФИИ Профессор НИИ ЛОР и РГПУ им. Герцена Инна Королева отмечает, что в рамках проекта «Лето на море с Ушариком» главные задачи — оказание сурдопедагогической и психологической помощи детям и их родителям, а также их обучение, поскольку во многих регионах нет специалистов, подготовленных к реабилитации детей с кохлеарными имплантатами современными методами. «С детьми и их родителями занимаются сурдопедагоги, логопеды, психологи. Проводятся школы для родителей, психологические тренинги, родители имеют возможность проконсультироваться по вопросам развития, обучения, воспитания их ребен-

ка с имплантатом, эксплуатации и эффективного использования имплантата ребенком у опытных специалистов ведущего центра кохлеарной имплантации России», — говорит госпожа Королева.

Эксперт подчеркивает, что отдых всей семьи, когда специалисты организуют различные анимации, дискотеки и другие активности, помогает родителям, длительное время находившимся в состоянии депрессии после постановки диагноза ребенку, почувствовать поддержку специалистов и других родителей, уверенность в своих силах и способности развивать и помогать своему ребенку. По словам Инны Королевой, во время таких поездок родители из разных регионов России и других стран начинают дружить, объединяются и продолжают годами общаться и поддерживать друг друга, а также совместно со специалистами добиваться организации реабилитации своих детей в регионах. Она также указывает на важность распространения проекта «Лето на море с Ушариком» в разных регионах, так как из-за огромной территории страны многие семьи не имеют возможности выехать далеко.

Среди других проектов с Ушариком, добавляет Ольга Зонтова, — интерактивная благотворительная елка, которая прошла 26 декабря в НИИ ЛОР. Все актеры, которые были задействованы в представлении, — это врачи и педагоги института, знакомые и детям, и их родителям, а сам праздник был разделен на две части: для малышей в возрасте до пяти лет и для детей постарше — от шести лет. «Мальчики и девочки получили подарки лично из рук Деда Мороза, который послушал детские стихи, песни и просто услышал доброе слово от ребенка — все по индивидуальным возможностям», — рассказала эксперт. ■

В ПОСТОЯННОМ КОНТАКТЕ

РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ И ВЗРОСЛЫХ ПОСЛЕ ОПЕРАЦИЙ ПО КОХЛЕАРНОЙ ИМПЛАНТАЦИИ ТРЕБУЕТ НЕ ТОЛЬКО ВРЕМЕНИ ОТ НЕСКОЛЬКИХ МЕСЯЦЕВ ДО НЕСКОЛЬКИХ ЛЕТ, НО ТАКЖЕ ОКАЗАНИЯ НЕПРЕРЫВНОЙ ПОМОЩИ И ПОДДЕРЖКИ СО СТОРОНЫ ПРОФИЛЬНЫХ СПЕЦИАЛИСТОВ И ПЕДАГОГОВ. ОДНИМ ИЗ АКТУАЛЬНЫХ ПРИЕМОВ УЛУЧШЕНИЯ КАЧЕСТВА И ОПТИМИЗАЦИИ РЕАБИЛИТАЦИИ ПОСЛЕ КОХЛЕАРНОЙ ИМПЛАНТАЦИИ ЯВЛЯЕТСЯ ДИСТАНЦИОННАЯ ПОМОЩЬ. ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ОБЪЕДИНЕНИЯ «Я СЛЫШУ МИР!» В НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ РАЗРАБАТЫВАЮТСЯ ДВА ОНЛАЙН-ПРОЕКТА: «УШАРИКИ» (USHARIKI.RU) ДЛЯ ДЕТЕЙ И «ЛИЦОМ К ЛИЦУ» (FFACE.COM) ДЛЯ ВЗРОСЛЫХ. ДМИТРИЙ МАТВЕЕВ

Как рассказал технический руководитель проектов Николай Пудов, их основная идея заключается в доступе пациента к диалогу со специалистами и педагогами, так как операции проводятся в крупных городах, а затем человек зачастую уезжает в далекие регионы, в которых отсутствуют эксперты по слуховой имплантации. Но если там есть интернет, то пациент посредством компьютера или планшета может установить связь с нужным ему специалистом.

Идея удаленной связи с пациентами возникла несколько лет назад, но в активную стадию проект вошел в 2017 году, отмечает Николай Пудов. «Мы долго работали над разработкой концепции. Проект изначально задумывался как один, но в процессе работы было принято решение разделить его на два направления: ushariki.ru для детей дошкольного и школьного возраста и fface.com для подростков и взрослых», — говорит он.

Онлайн-сервис ushariki.ru призван поддерживать детей после кохлеарной имплантации и слухопротезирования. Сама по себе кохлеарная имплантация не позволяет глухим детям сразу после операции различать звуковые сигналы и пользоваться речью, поэтому каждый ребенок после имплантации нуждается в длительной слухоречевой реабилитации.

Большая протяженность территории России и нехватка специалистов снижают эффективность такой реабилитации, поэтому проект позволит найти специалиста в своем регионе, записаться онлайн на прием к нему, получить онлайн-консультацию, найти материал для занятий, поиграть в интерактивные игры и главное — оценить уровень реабилитации.

Среди возможностей сервиса: проведение видеоконсультаций и чат-консультаций, доступ к реабилитационным материалам, интерактивные игры для развития слуха и речи, планирование занятий, видеоуроки по слухоречевой реабилитации, организация дистанционного обучения для родителей и специалистов, доступ к информационным материалам по реабилитации — лекционным материалам, статьям, заданиям на дом и конструкторам занятий.

Интернет-площадка позволит проводить вебинары и телемосты, использовать сервис по тестированию слуха онлайн, оценивать уровень и эффективность реабилитации и формировать единый источник данных о качестве и эффективности слухоречевой реабилитации. В частности, предусмотрено ведение личного дневника реабилитации и словаря ребенка с кохлеарным имплантатом (активного и пассивного словаря).

Также сервис позволяет осуществлять социальную активность: публиковать свои результаты в социальных сетях, вести электронную реабилитационную карту пациента и отображать всю историю реабилитации.

На онлайн-площадке будут размещены ответы на часто задаваемые вопросы по реабилитации, технические вопросы, юридические вопросы и вопросы медико-социальной экспертизы.

НЕСКОЛЬКО ЭТАПОВ Проект можно адаптировать для русскоговорящих стран: Казахстана, Белоруссии, Армении, Украины, Узбекистана, Азербайджана и Эстонии. Предполагается, что он будет интересен для всех пациентов со слуховыми аппаратами в этих странах.



ОНЛАЙН-СЕРВИС USHARIKI.RU ПРИЗВАН ПОДДЕРЖИВАТЬ ДЕТЕЙ ПОСЛЕ КОХЛЕАРНОЙ ИМПЛАНТАЦИИ И СЛУХОПРОТЕЗИРОВАНИЯ

В целом онлайн-сервис ushariki.ru предназначен для разных групп пациентов: для тех, кто только собирается провести слуховую имплантацию; для пациентов на начальном этапе слухоречевой реабилитации; для пациентов, которые находятся на более «продвинутых» этапах слухоречевой реабилитации, а также для специалистов педагогической профессии (психологов, логопедов, сурдопедагогов и других), специалистов медицинской профессии (оториноларингологов, сурдологов), родителей и неравнодушных к проблеме глухоты и кохлеарной имплантации людей.

Проект включает несколько этапов. Первый — разработка концепции, технического задания и дизайна, второй — внедрение личного кабинета, профиля пользователя, возможности обмена сообщениями, запуск онлайн-консультаций и возможность записи к специалисту онлайн, а также интерактивные задания и конструктор заданий. Третий и заключительный этап проекта — возможность проведение вебинаров и телемостов, дистанционного обучения, возможность оценки реабилитации, внедрение возможности удаленной настройки системы кохлеарной имплантации и запуск мобильного приложения.

Онлайн-сервис ushariki.ru уже частично работает и находится в фазе тестирования, говорит Николай Пудов. «Доступ открыт для некоторых специалистов и родителей. Из функционала: личный кабинет и профиль пользователя специалиста и родителя, видеозвонок, онлайн-запись

к специалисту, календарь событий, поиск специалистов, интерактивные онлайн-игры для развития слуха и речи и словарь ребенка. Готова реабилитационная карта пациента онлайн и индекс развития ребенка, то есть тест-оценка развития ребенка по месяцам», — уточняет он.

Запуск полноценного функционала проекта и его открытие для всех желающих намечены на начало 2018 года. К этому времени как раз должны быть доступны вебинары и онлайн-обучение, оценка уровня слухоречевой реабилитации и удаленная настройка системы кохлеарной имплантации в рамках телемедицины.

Разработчик подчеркивает, что проект создается в интересах всех пациентов независимо от степени потери слуха. На седьмой сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения в докладе секретариата сообщалось, что примерно 5% мирового населения живут с инвалидностью по слуху, из которых 32 млн — дети. В России насчитывается 13 млн людей с нарушениями слуха. В штате проекта есть свои специалисты по слухоречевой реабилитации, которые работают в этой области более десяти лет. Также планируется привлечение специалистов из Санкт-Петербургского научно-исследовательского института уха, горла, носа и речи и из других ведущих учреждений по слуховой имплантации из разных регионов России и бывших республик СНГ. Сотрудничество в рамках создания платформы идет со специалистами из Калининграда, Москвы, Сургута, Екатеринбурга, Краснодара, Уфы, Новосибирска, Хабаровска и других городов.

ВЗРОСЛАЯ АУДИТОРИЯ Отдельный проект для взрослых пациентов с кохлеарным имплантатом

«Лицом к лицу», или fface.com, помимо сервисов проекта ushariki.ru, также будет включать возможность поиска образования, обучающие курсы, поиск работы и психологическую поддержку.

«Работа над проектом fface.com ведется параллельно с работами над проектом ushariki.ru. Многие функции проектов очень схожи, и их не надо разрабатывать с нуля. Но в первую очередь мы нацелены на детский проект ushariki.ru в связи с тем, что эффективность слухоречевой реабилитации зависит, в том числе, и от возраста пациента», — указывает господин Пудов.

В проекте fface.com более сдержанный дизайн, к настоящему времени готовы следующие блоки: личный кабинет и профиль пользователя специалиста и родителя, видеозвонок, онлайн-запись к специалисту, календарь событий и поиск специалистов. Сейчас разработчики находятся в процессе создания карты доступной среды для людей с ограниченными возможностями по слуху.

Количество аудитории проекта «Лицом к лицу» Николай Пудов спрогнозировать затруднился, так как это первый подобный проект такого большого масштаба. «Мы стараемся, чтобы проект fface.com был интересен не только взрослым пациентам с кохлеарными имплантатами, но и взрослым пациентам со слуховыми аппаратами, а также полностью глухим людям», — подчеркивает он.

С помощью информационных технологий проекты будут способствовать развитию слуха и речи у пациентов после кохлеарной имплантации, тем самым увеличивая эффективность и потенциал слухоречевой реабилитации и делая ее более доступной даже для пациентов из удаленных регионов России и ближнего зарубежья. ■

ЭСТЕТИКА ЧУВСТВ

В СТРАНЕ НЕТ СТАТИСТИКИ, СКОЛЬКО СЛАБОВИДЯЩИХ ЛЮДЕЙ САМОСТОЯТЕЛЬНО ПОСЕЩАЮТ МУЗЕИ РОССИИ В ТЕЧЕНИЕ ГОДА. ТОЛЬКО ОТРЫВОЧНЫЕ СВЕДЕНИЯ О СПЕЦИАЛЬНЫХ ПРОГРАММАХ И ЗАКОНАХ АДАПТАЦИИ КУЛЬТУРНЫХ ПРОСТРАНСТВ ДЛЯ РАЗЛИЧНЫХ ГРУПП ИНВАЛИДОВ. SR ПОИНТЕРЕСОВАЛСЯ В ГЛАВНЫХ МУЗЕЯХ ПЕТЕРБУРГА И ВСЕРОССИЙСКОМ ОБЩЕСТВЕ СЛЕПЫХ, ЕСТЬ ЛИ У ЛЮДЕЙ С НАРУШЕНИЕМ ЗРЕНИЯ РЕАЛЬНАЯ ВОЗМОЖНОСТЬ НАСЛАЖДАТЬСЯ ИСКУССТВОМ, В ЧАСТНОСТИ ИЗОБРАЗИТЕЛЬНЫМ, В КУЛЬТУРНЫХ МЕККАХ ГОСУДАРСТВА.

ЕЛЕНА БОЛЬШАКОВА

На 1 декабря 2017 года в Москве и области насчитывалось 7,4 тыс. инвалидов по зрению I, II и III групп, в Санкт-Петербурге и Ленинградской области — 9,3 тыс., Краснодаре и Краснодарском крае — 8,6 тыс., Новосибирске и его области — 2,3 тыс., Екатеринбурге и Свердловской области — 6,3 тыс. Это данные по членам Всероссийского общества слепых (ВОС), общее количество которых — более 209 тыс., но реальное число слабовидящих может составлять значительно большую цифру. Например, по информации пресс-службы комитета по социальной политике Смольного, ссылающегося на данные «Электронного социального регистра населения Санкт-Петербурга», по состоянию на 1 октября 2017 года только в городе (исключая область) было 9 тыс. инвалидов с нарушениями зрения (1,4% от общего количества инвалидов).

Как и другие граждане РФ, эти люди работают и отдыхают, в том числе и культурно. Хотя представить, что слепой человек наизусть знает залы Русского музея или дерзнет осознать полотна Ансельма Кифера на временной выставке в Эрмитаже, сложно.

В Государственном музее истории Санкт-Петербурга для посетителей со слабым зрением и слепых предлагается аудиосопровождение музейных экспозиций и выставок: традиционное экскурсионное обслуживание и аудиогиды. На официальном сайте есть версия для слабовидящих.

В Государственном Эрмитаже ежегодно проводится около 400 экскурсий для более чем 4 тыс. людей с различными формами инвалидности, в том числе по зрению.

В Русском музее завершается методический этап разработки и утверждения навигации по Михайловскому замку и Строгановскому дворцу для слепых и слабовидящих. «Это большой проект, который мы планируем завершить в 2018 году. Он включает в себя шрифт Брайля, дополнительное выставочное оборудование и создание тактильной экспозиции», — говорит заведующая отделом социокультурных коммуникаций Русского музея Ольга Гончарова. В 2016 году музей посещали две-три группы людей с нарушениями зрения разной тяжести в месяц, каждая по 20–25 человек с сопровождающими. В 2017 году количество групп удвоилось. «В основном мы работаем со взрослыми, в следующем году хотим обратить отдельное внимание на детей», — добавляет госпожа Гончарова. — Есть специальная программа занятий, в которой задействованы Строгановский, Мраморный дворцы, Михайловский замок и Летний сад. Это адаптированные экскурсии, в рамках которых применяются разработанные нашим методическим отделом решения. Например, экскурсии с использованием пластики тела, для того чтобы иметь возможность представить движение героев в самой плоскости картины. Есть экскурсии с использованием музыкальных инструментов и тактильным осмотром копий оригиналов скульптур».

Условия обеспечения доступности музеев для людей с инвалидностью закреплены в приказах Минкульта РФ № 2400, № 2800, № 2803 и № 2834 от 20.11.2015. Общие требования регламентируются сводом правил СП 59.13330.2012 СНиП 35–01–2001 «Доступность зданий и сооружений для маломобильных групп населения». Существует также приказ № 3141 «Об утверждении плана мероприятий („дорожной карты“) по повышению значений показателей доступности для инвалидов объектов и услуг, предоставляемых музеями, подведомственными Минкультуры России, и осуществляемых в течение переходного периода».

В соответствии с законодательством, отмечает Ольга Гончарова, музеи должны обеспечить в каждом разделе

экспозиции не менее четырех экспонатов (или их эквивалентов), доступных для тактильного восприятия. Ключевые экспонаты выставки должны сопровождаться этикетками, напечатанными рельефно-точечным шрифтом Брайля, а также рельефно-графическими изображениями.

По предложению Всероссийского общества слепых, должны применяться специальные наглядные пособия (муляжи, макеты, рельефные глобусы, карты и рисунки), объемные копии, изготовленные при помощи 3D-принтера, рисунки, напечатанные с использованием техники Брайля, модели живописных произведений с рельефной поверхностью, созданные на УФ-принтере. Для самостоятельного ориентирования в пространстве необходимы тактильные напольные покрытия и направляющие поручни; аудиогиды и направленный звук в экспозиции; использование тифлокомментария в тексте экскурсии и раздаточного материала, напечатанного по Брайлю; тактильного плана музея, залов.

Тифлокомментирование — это лаконичное описание предмета, пространства или действия, которые непонятны слабовидящему без специальных словесных пояснений. Методика разработана руководителем института профессиональной реабилитации и подготовки персонала ВОС «РЕАКОМП» Сергеем Ваньшиным и его супругой Ольгой, в 2011 году впервые проведено обучение профессиональных тифлокомментаторов.

«Сложнее обстоит дело с эстетической стороной восприятия. Непосредственное воздействие художника на зрителя через свою картину исключается. Без такой составляющей уровень художественного шедевра опускается до банальной фотографии», — подчеркивает господин Ваньшин. Отчасти помогает эмоционально окрашенная подача тифлокомментария от экскурсовода или создание «музыкально-поэтического» образа картины. Ближе всего, считает он, к решению этой проблемы подбираются

ГМИИ им. Пушкина и Московский музей современного искусства.

Институт проводит обучающую программу специалистов по реабилитации инвалидов музейными средствами и доступной среде в музеях, которую уже прошли около 100 работников семи десятков ведущих музеев страны. «В музеях России, особенно Москвы, обслуживание посетителей-инвалидов организовано лучше, чем в Европе», — говорит руководитель института «РЕАКОМП». — В зарубежных художественных музеях признаков работы со слепыми посетителями не обнаружено». Интерес для него представляет практика Института им. Кавассо в Болонье, при котором более 15 лет готовят рельефные адаптированные копии картин для собственного музея и по заказу художественных музеев Италии.

Рина Вейнис, эксперт Российско-нидерландского фонда по образованию, бизнес-миссиям, MICE, межнациональным конфликтам, ювенальной юстиции, межнациональным отношениям, рассказывает: в Нидерландах проживает 320 тыс. человек с инвалидностью по зрению, для них при содействии государства разработано приложение, на котором размещена информация о музеях, творческих мастерских, предлагающих специально разработанные экскурсии. Например, в музее Берген оп Зоон открылась экспозиция «Мимолетная суета, шесть столетий серебряных изделий», оригинальность которой состоит в представленной слепым возможности ощупывать редкие экземпляры и рельефные рисунки, в то время как специально обученные экскурсоводы рассказывают об истории предметов. В музее Эйндховена организаторы пошли дальше: включили возможность не только прикасаться к экспонатам, но и шанс их обонять, осязать и даже попробовать на вкус.

В 2015 году в Петербурге при поддержке правительства города открылся проект «Мир на ощупь». Это инте-

рактивное пространство, где посетители в полной темноте в течение 90 минут проходят пять локаций (жилая комната, улица, рынок, парк, кафе) в сопровождении незрячего гида. В рамках этого проекта было трудоустроено 40 людей с ограниченными возможностями здоровья, 29 из них — незрячие. По словам руководителя проекта Анатолия Мовшовича, ежемесячно «Мир на ощупь» посещает около 3 тыс. человек.

В реставрационно-хранительском центре «Старая Деревня» сотрудниками Эрмитажа и педагогами петербургских школ-интернатов для слепых и слабовидящих детей (школа-интернат № 1 им. Грота и школа-интернат № 2) при поддержке ООО «Объединенные пивоварни „Хейнекен“» создана и работает перекликающаяся со школьным курсом истории и дополняющая его тематическая программа «Прошлое на кончиках пальцев», базирующаяся на одном из методов тифлопедагогики — освоении учебного материала путем тактильного ознакомления с объемными предметами.

Многие музеи создают программы для отдельных групп (зачастую детей), но не адаптируют свое пространство для посетителей «с улицы». По мнению Сергея Ваньшина, это повод для обвинения в дискриминации инвалидов по возрасту и нозологии: «Работа с незрячими детьми, которых может быть 400–600 человек на город, не оправдывает отсутствие работы со взрослыми незрячими посетителями (10–15 тыс. человек), — говорит он. — Причина в политике, которую повели финансирующие их благотворительные фонды. В числе экспертов таких организаций, как Фонд Потанина, имеются только музейные работники и нет реабилитологов и инвалидов-специалистов. Нарушен центральный принцип Международной конвенции о правах инвалидов „Для нас — ничего без нас“. Она также запрещает дискриминацию одних инвалидов по отношению к другим». ■



ТИФЛОКОММЕНТИРОВАНИЕ — ЭТО ЛАКОНИЧНОЕ ОПИСАНИЕ ПРЕДМЕТА, ПРОСТРАНСТВА ИЛИ ДЕЙСТВИЯ, КОТОРЫЕ НЕПОНЯТНЫ СЛАБОВИДЯЩЕМУ БЕЗ СПЕЦИАЛЬНЫХ СЛОВЕСНЫХ ПОЯСНЕНИЙ



Подари детям слух

