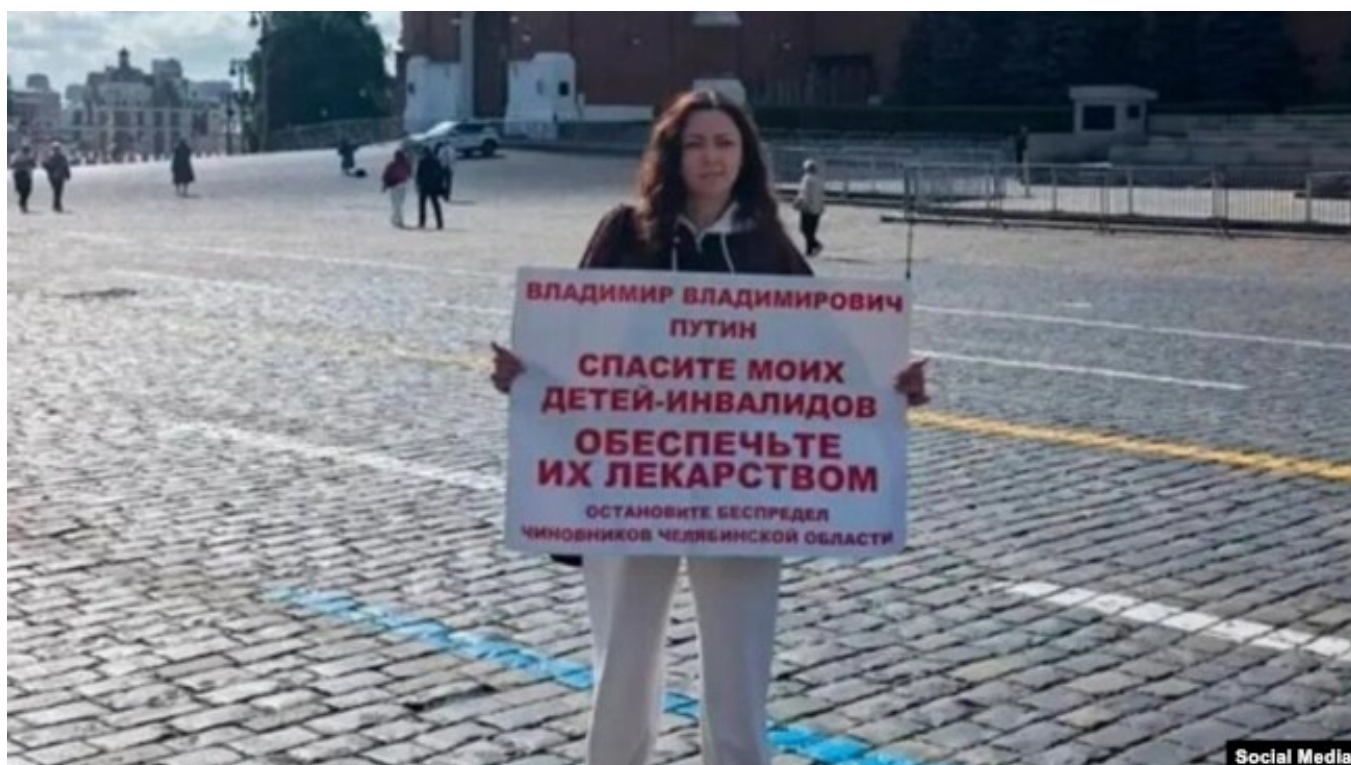


ОБЩЕСТВО.СИБИРЬ

"Они не вставали пять суток". Битва за "Спинразу" дошла до Красной площади

28 сентября 2026



Потехины на пикете

В России более тысячи детей лечатся от спинальной мышечной атрофии. До 2024 года нусинерсен – первый в мире препарат для патогенетической терапии СМА – был представлен в стране только оригинальной американской "Спинразой". После регистрации российского "Лантесенса" с тем же действующим веществом пациентов начали переводить на отечественный препарат. К сентябрю 2026 года, по [данным производителя](#), компании "Генериум", его получали 417 пациентов младше 18 лет в 73 регионах. Замена "Спинразы" на российский аналог вызвала у многих пациентов тяжелые побочные реакции и ухудшение двигательных функций. Их родные сейчас пытаются добиться возвращения прежней терапии.

Один из последних таких конфликтов разгорелся вокруг 11-летних близняшек Иры и Полины Потехиных из Челябинска. После пяти лет лечения "Спинразой" девочек перевели на "Лантесенс", после чего, по словам семьи, их состояние резко ухудшилось. В заключениях двух федеральных центров содержались рекомендации продолжить лечение "Спинразой", причем НМИЦ здоровья детей

рекомендовал ее обеим сестрам. Однако местная поликлиника предложила продолжить терапию нусинерсеном без указания торгового наименования и обратилась в суд из-за отказа матери от предложенного лечения. В начале сентября Анастасия Потехина вышла с одиночным пикетом на Красную площадь.

|"Дело не завели, но и лекарство не дают"

4 сентября супругов Потехиных с Красной площади увез полицейский кортеж. Сначала полицейские задержали отца девочек Владислава, фотографировавшего жену с плакатом на фоне Кремля. В итоге в отделение им пришлось ехать вместе.

– В тот же день их отпустили с предостережением против "несанкционированных акций". Мол, в следующий раз дело заведем, а пока гуляйте. Запугали, конечно. С кем дети останутся в случае чего? – говорит друг семьи Потехиных **Роман** (мы меняем имена наших собеседников по соображениям безопасности).



Семья Потехиных, архивное фото

Ира и Полина – две из трех сестер-тройняшек, третья сестра Кира здорова. Первые симптомы СМА родители заметили у близняшек примерно в полтора года, когда девочки стали запинаться там, где Кира спокойно ходила. Генетический тест, сделанный в три года, подтвердил у обеих СМА третьего типа.

СМА – генетическое нервно-мышечное заболевание. Из-за мутации в гене SMN1 организм вырабатывает недостаточно белка SMN, необходимого для работы двигательных нейронов. Постепенно нейроны погибают, мышцы слабеют и

атрофируются. При тяжелом течении пациенты теряют способность самостоятельно двигаться, глотать и дышать.

"Спинраза" стала первым препаратом патогенетической терапии СМА. Ее действующее вещество нусинерсен – антисмысловый олигонуклеотид, который воздействует на ген SMN2 и увеличивает выработку полноценного белка SMN.

В России "Спинразу" зарегистрировали в 2019 году. Потехины сначала получили отказ в назначении препарата, а затем добились его через суд. В 2020 году Ира и Полина начали получать лечение.

По словам семьи, за пять лет показатели девочек по специальной шкале оценки двигательных функций выросли до 62 баллов у Полины и 61 у Иры при максимуме 66.

– Это не просто хорошие, а замечательные результаты. Были, – говорит Роман. – Но спустя пять лет с трудом добытое решение суда просто перестали исполнять. Предоставили только аналог – с условием: либо ставьте это, либо ничего. Им пришлось.

В 2025 году девочкам вместо "Спинразы" ввели "Лантесенс". По словам родных, у обеих одновременно поднялась температура, появились сильные головные боли и сыпь, несколько дней они практически не вставали.

– Настолько больно, что Настя с мужем их на руках носили до туалета. Они не вставали более пяти суток, хотя до этого ходили. Не могли даже поднять голову. Их обезболивали каждые два-три часа, – говорит Роман.

По его словам, в течение последнего года показатели обеих девочек снизились более чем на пять баллов по шкале Хаммерсмит.

Анастасия сообщила о нежелательных реакциях в Росздравнадзор. В НИИ педиатрии имени Вельтищева рекомендовали Ирине продолжить терапию именно "Спинразой". 22 июля 2026 года НМИЦ здоровья детей Минздрава рекомендовал "Спинразу" обеим сестрам.

Специалисты Российской детской клинической больницы, напротив, сочли возникшие после инъекции симптомы проявлением постпункционного синдрома и рекомендовали продолжить терапию нусинерсеном без указания торгового наименования. 17 августа врачебная комиссия детской поликлиники №4 Челябинска также рекомендовала нусинерсен без конкретного бренда.

После отказа родителей от "Лантесенса" поликлиника обратилась в суд и потребовала признать отказ матери от лечения незаконным и разрешить медицинское вмешательство. В иске учреждение указывало, что российский препарат для девочек уже закуплен фондом "Круг добра" , а индивидуальная непереносимость "Лантесенса" у них не установлена.

В Минздраве Челябинской области объяснили, что Ира и Полина к тому времени больше месяца оставались без патогенетической терапии. В ведомстве заявили, что отказ родителей от лечения "нарушает права детей на здоровье и медицинскую помощь", а обращение поликлиники в суд предусмотрено статьей 20 закона "Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации" для случаев, когда законные представители отказываются от медицинского вмешательства, необходимого для спасения жизни ребенка. Минздрав также сообщил, что в процессе будут участвовать прокурор и уполномоченный по правам ребенка Челябинской области.

Ранее в областном Минздраве поясняли, что назначение препарата по конкретному торговому наименованию возможно при особых медицинских показаниях – например, индивидуальной непереносимости – и по решению врачебной комиссии. При этом врачебные комиссии разных медицинских организаций, по позиции ведомства, не находятся в иерархическом подчинении друг у друга, поэтому заключение федерального центра не обязывает местную комиссию автоматически повторить его назначение.

Потехины записали видеообращение к Владимиру Путину и председателю СК Александру Бастрыкину – 29 августа его опубликовало челябинское интернет-издание 74.ru.

На следующий день Бастрыкин потребовал доклад о расследовании уголовного дела, возбужденного в связи с лекарственным обеспечением девочек.

– После обращения Бастрыкин вмешивался, в СК несколько раз возбуждали уголовные дела по обеспечению детей нужным препаратом. Но прокуратура их отменяла, – говорит Роман.

|"Лантесенс"

"Лантесенс" компании "Генериум" Минздрав зарегистрировал 15 апреля 2024 года. Это первый зарегистрированный в России воспроизведенный препарат нусинерсена.

Сравнительного клинического исследования "Лантесенса" и "Спинразы" на пациентах со СМА перед регистрацией не проводилось. "Генериум" объясняет это тем, что была доказана высокая аналитическая сопоставимость препаратов и в этом случае исследования биоэквивалентности на людях не требуются. [Компания заявляет](#), что сравнивала структуру молекул, их физико-химические и биологические свойства и профиль примесей.

Родители детей со СМА и некоторые врачи спорят с выводом о взаимозаменяемости препаратов. Еще в январе 2025 года семьи из нескольких регионов рассказывали проекту "Окно" об ухудшении состояния детей после перехода на российский нусинерсен. [В том материале](#) невролог и иммуногенетик Александр Курмышкин утверждал, что "Лантесенс" нельзя считать полным аналогом "Спинразы".

Сам "Генериум" в сентябре 2026 года сообщил, что при наблюдении за пациентами не было выявлено новых важных рисков и непредвиденных нежелательных реакций. Компания также ссылается на опубликованные в 2025–2026 годах наблюдения за детьми и взрослыми, получавшими российский нусинерсен. Эти данные производитель [опубликовал](#) 24 сентября.

| "Еще одна смерть"

В мае 2025 года проект "Окно" [рассказывал](#) о смерти в Санкт-Петербурге четырехлетней Алисы Кочетковой со СМА первого типа.

Девочку начали лечить "Спинразой" в девять месяцев. До четырех лет она получила 12 инъекций. Родители утверждали, что на терапии состояние дочери заметно улучшалось. В марте 2025 года вместо очередной дозы "Спинразы" ей ввели "Лантесенс". Через несколько недель Алиса умерла.

Родители и Александр Курмышкин связывали ухудшение ее состояния с заменой препарата.

– Для резкого отката в состоянии Алисы после приема "Лантесенса" были как минимум две причины: во-первых, препарат не держится в клетках четыре месяца, как "Спинраза", и распадается быстрее. А во-вторых, оказывает при распаде токсическое влияние на внутренние органы, – говорил Курмышкин.

Эти утверждения о более быстром распаде "Лантесенса" и токсическом воздействии продуктов распада не подтверждены опубликованными сравнительными клиническими исследованиями. "Генериум" такие выводы [отвергает](#) и заявляет, что новых рисков при применении препарата не выявлено.



Могила Алисы Кочетковой

По сведениям редакции, после Алисы умер еще один ребенок – 12-летняя Полина из Еврейской автономной области. В ноябре 2024 года ее мать выиграла суд против регионального Минздрава: ведомство обязали обеспечить девочку "Спинразой". По данным собеседника редакции, чиновники сначала добились отсрочки исполнения решения, а затем продолжили его оспаривать. 9 июля 2025 года Полина умерла.

Открытых медицинских документов, позволяющих установить причину ее смерти и связать ее с получением или отсутствием конкретного препарата, редакции обнаружить не удалось.

"Все зависит от конкретных чиновников"

– Проблема в том, что раньше обязанность закупать дорогие лекарства больным детям фактически лежала на регионах. Регионы такими бюджетами никогда не располагали. Когда поднялся шум, были пикеты родителей, создали "Круг добра", который на федеральные средства начал централизованно закупать "Спинразу". Потом появился российский "Лантесенс", и фонд начал закупать и его, – говорит региональный невролог **Семен Решетов**.

СМА вошла в перечень заболеваний фонда "Круг добра" в 2021 году. В 2024 году в централизованных закупках нусинерсена впервые появился "Лантесенс"; в [годовом отчете фонда](#) отмечалось, что появление отечественного производителя позволило снизить закупочную цену. После выхода из программы "Круга добра" лекарственное обеспечение взрослых ложится на регионы: в 2026 году перебои с терапией взрослых со СМА были зафиксированы как минимум в десяти субъектах РФ, [сообщал фонд "Семьи СМА"](#).

По оценке Решетова, примерно 40 пациентам удастся добиваться именно "Спинразы" – через врачебные комиссии, суды, региональные Минздравы или частные сборы.

– Где-то находят возможность закупить "Спинразу", если врачи настаивают именно на ней. Или родители поднимают людей и собирают деньги сами. А в других случаях детей переводят на "Лантесенс", – говорит Решетов.

После регистрации российского препарата объем его государственных закупок быстро вырос. По данным Headway Company, уже по итогам второго квартала 2024 года контракты на "Лантесенс" составили около 6 млрд рублей – почти половину закупок нусинерсена.

– Миллиарды уже потрачены. Если после этого начнут массово закупать другой препарат, возникнет вопрос, что делать с уже закупленным российским лекарством, – говорит Решетов.

Он предполагает, что заинтересованность чиновников в продолжении закупок "Лантесенса" может быть связана не только с необходимостью использовать уже приобретенный препарат.

– Начнут выяснять, почему при довольно низкой себестоимости "аналог" стоит так дорого. Не дай бог, раскопают, сколько миллионов производителю пришлось заплатить каждому чиновнику за спешную регистрацию нового лекарства, – предполагает Решетов.

В суде сами подтвердили, что врут

Отдельный спор вокруг "Лантесенса" возник из-за патентов американской биотехнологической компании Biogen, которая владеет глобальными правами на разработку, производство и продажу "Спинразы". Права на препарат Biogen лицензировала у компании Ionis Pharmaceuticals.

В июле 2024 года Biogen и американская исследовательская организация Cold Spring Harbor Laboratory подали иск к "Генериуму" и Минздраву России. Истцы утверждали, что российский препарат нарушает патент №2793459, связанный с применением нусинерсена при лечении СМА. В феврале 2025 года суд назначил патентоведческую экспертизу, позднее была назначена повторная.

– "Генериум" предоставил суду справку о том, что они сами разработали это вещество. И автоматически, как только они эту справку предоставили, они сами подтвердили, что их препарат – не тот же самый дженерик, каким его объявляли, – говорит Решетов. – Для того чтобы объявить вещество полным аналогом, нужно определить, насколько молекула соответствует изначальной. У "Спинразы" очень сложная формула. Важно не только починить синтез белка SMN, но и доставить лечебное вещество до мотонейрона, в ядро клетки, и сохранить там.

Суд, однако, не выносил решения о том, что "Лантесенс" не является дженериком или неэквивалентен "Спинразе". В июне 2026 года Biogen и Cold Spring Harbor Laboratory полностью отказались от исковых требований, после чего Арбитражный

суд Москвы прекратил производство по делу. Причины отказа истцов публично не раскрывались. Об этом 19 июня [сообщил "Фармвестник"](#).

По словам Решетова, перед прекращением процесса стороны заключили соглашение и "Генериум" выплатил Biogen около 2 млрд рублей. Подтвердить существование выплаты именно в таком размере по открытым судебным материалам или сообщениям компаний редакции не удалось.

Biogen также разрабатывает новый препарат от СМА – salanersen, который предполагается вводить раз в год. В июне 2026 года FDA присвоило ему статус Breakthrough Therapy, однако препарат пока проходит клинические исследования и не зарегистрирован.

Пока шли споры о взаимозаменяемости препаратов, патентах и закупках, Потехины продолжали добиваться для дочерей "Спинразы". 31 августа Калининский районный суд Челябинска признал незаконным отказ Анастасии от предложенного лечения, но отказал поликлинике в немедленном принудительном лечении и не указал, каким именно препаратом должны лечить девочек.

"Я хочу растить детей, а не воевать с системой. Но если мы сдадимся, наши дочери сядут в инвалидные кресла. Это возврата назад не будет, – [говорит Анастасия](#). – Ира и Полина – это наша жизнь. Не дайте им ее отнять".