



Основан в 2017 году

РетинаФонд

Фонд исследований и лечения
заболеваний сетчатки глаза

ХОРОИДЕРЕМИЯ

неизбежная слепота,
которую **можно победить**

симптомы
и диагностика

лечение

исследования

шанс видеть мир

От хороидеремии не умирают, но заболевание сродни большой трагедии

у пациентов с детства прогрессирует ухудшение зрения

- Это генетическое заболевание

Здоровые родители могут не подозревать о болезни — патология передаётся от мамы-носителя по X-сцепленному типу наследования

симптомы
и диагностика

- Поражает сильную половину человечества

Болеют только мужчины

лечение

- Верификация диагноза затруднена

Для подтверждения требуется генетическое тестирование, которое не входит в ОМС, а цены на анализы варьируются **от 15 до 60 тысяч**

исследования

- Прогрессирование неизбежно

Постепенная утрата зрения к 40-50 годам приводит к глубокой инвалидизации

шанс видеть мир



Сейчас хороидеремия **неизлечима**

мир, в том числе российская команда учёных, ищет решение через генную терапию

Опыт РетинаФонда: в 2024 году получен патент на разработку генной конструкции терапии синдрома Ашера



Собрана группа ученых, экспертов, готовых взяться за разработку лечения хороидеремии



создать лекарство можно, но на это требуется финансирование



обычно участие государства начинается после этапа доклинических исследований



путь
к спасению
в наших руках

поэтому
мы организуем
благотворительный
сбор для оплаты фазы
proof of concept

симптомы
и диагностика

лечение

исследования

шанс видеть мир



Мы хотим найти лечение

и ищем **возможность** спасения зрения тысяч людей

Proof of concept

- старт — 28 февраля 2025 г.
- бюджет: 5 млн 98 тыс рублей
- обсудили сотрудничество с Сеченовским университетом
- собрали команду экспертов

лабораторный этап

- Приступим после завершения работы на клеточных моделях
- Закупим лабораторные животные модели
- смету подготовим после успешного прохождения фазы proof of concept

Клинические исследования

симптомы
и диагностика

лечение

исследования

шанс видеть мир



Для реализации первого этапа у нас есть всё,

кроме необходимых средств



5 098 000 руб

История

- В июле 2024 года группа пациентов с хороидеремией впервые обратилась в РетинаФонд с вопросом о возможности разработать генную терапию хороидеремии, затем было направлено письмо-обращение с просьбой инициировать разработку генной терапии хороидеремии.
- В январе 2025 года был готов детальный анализ мировой научной базы и дизайн первой фазы исследований.

27.01.25 утверждена программа, основная цель которой - создание генной конструкции для коррекции мутации гена CNM.

составлена
смета

5098000 руб

симптомы
и диагностика

лечение

исследования

шанс видеть мир



В случае успеха, помощь получат те,

кто ждет её с утра до ночи и с ночи до утра



Олег Смирнов

«Ваша помощь — это не просто деньги. Это шанс для меня и тысяч других людей увидеть завтрашний день»



Иван Прилепский

«Я не прошу вернуть мне прошлое.
Я прошу дать мне шанс увидеть будущее»

симптомы
и диагностика

лечение

исследования

шанс видеть мир



Видеть этот мир своими глазами — бесценно

но для кого-то этому есть **цена**

*Вместе мы сможем привлечь внимание
к проблеме и приблизить день создания лекарства*

Рассказать о проекте

Сотрудничать

Помочь суммой



Наша миссия —
сохранение зрения

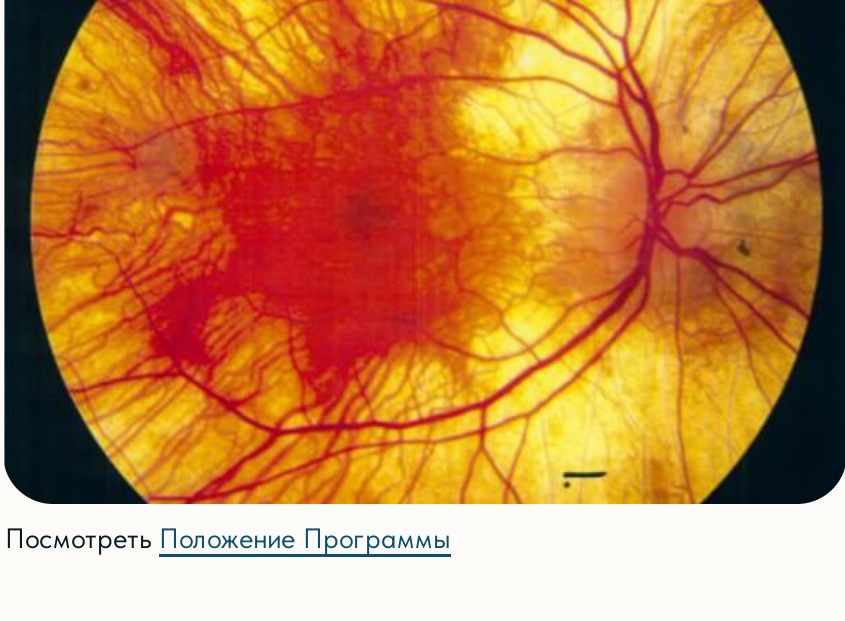
С уважением, Учредитель Фонда
Аванесова Татьяна,
врач-офтальмолог, к.м.н.

retinafond.com

+7 (905) 774-34-34

info@retinafond.com

Хороидеремия



Посмотреть Положение Программы

Наследование. Хороидеремия вызывается мутациями в гене CHM. Это состояние передается в семьях по X-сцепленному типу наследования, то есть мутировавший ген заболевания находится на X-хромосоме. У женщин две X-хромосомы, и они могут нести ген заболевания на одной из своих X-хромосом. Поскольку у них есть здоровая версия гена на другой X-хромосоме, женщины-носители обычно не страдают от X-сцепленных заболеваний.

Хороидеремия – редкая форма наследственной дегенерации сетчатки, которая поражает примерно 1 из 50 000 мужчин.

Заболевание вызывает постепенную потерю зрения, начиная с детской ночной слепоты, за которой следует сужение периферического зрения и прогрессирующая потеря центрального зрения в более позднем возрасте, вплоть до слепоты в 40-60 лет.

Хочу помочь

У мужчин только одна X-хромосома (в паре с одной Y-хромосомой) и поэтому они генетически восприимчивы к X-сцепленным заболеваниям. Мужчины с X-сцепленными заболеваниями передают свою Y-хромосому своим сыновьям и, следовательно, никогда не передадут X-сцепленное заболевание своим сыновьям. Женщины-носители имеют 50% шанс (или 1 шанс из 2) передать ген X-сцепленного заболевания своим дочерям, которые становятся носителями, и такой же 50% шанс передать ген своим сыновьям, которые затем заболевают.

Причина возникновения

Почему лечение до сих пор не создано?

Почему важно найти лечение?

Причина возникновения

Генетической причиной хороидеремии являются мутации в гене CHM, расположенном на X-хромосоме (Xq21.2).

Этот ген кодирует белок REP-1 (Rabescortprotein 1), который участвует в транспорте веществ внутри клеток сетчатки. Без REP-1 клетки постепенно накапливают токсичные продукты метаболизма, что приводит к их гибели.

СТАРТ НОВОЙ ПРОГРАММЫ

КОМАНДА РЕТИНАФОНДА ОФИЦИАЛЬНО ОБЪЯВЛЯЕТ О СТАРТЕ НОВОЙ ПРОГРАММЫ – РАЗРАБОТКЕ ГЕННОЙ ТЕРАПИИ ХОРОИДЕРЕМИИ

От идеи к действиям

2024 г. Обращение в РетинаФонд	✕
В июле 2024 года группа пациентов с хороидеремией впервые обратилась в РетинаФонд с вопросом о возможности разработать генную терапию хороидеремии, затем было направлено письмо-обращение с просьбой инициировать разработку генной терапии хороидеремии.	
Обсуждение, изучение задачи	+
Январь 2025 г. Подготовка	+
Февраль 2025 г. Утверждена программа проекта	+

Основные цели программы:

- Создание генной конструкции для коррекции мутации CHM.
- Доклинические испытания безопасности и эффективности.
- Подготовка к клиническим исследования I-II фазы.

Почему мы верим в успех?	+
Контроль и прозрачность	+
Смета первого этапа (Proof of concept)	+

СМЕТА РАСХОДОВ			
1. Сводная смета			
№	Статья расходов	Запрашиваемая сумма, (в рублях)	Всего, (в рублях)
1	Фонд оплаты труда	1529610	1529610
2	Расходные материалы:	350 000	350 000
3	Реактивы: - среды для клеточных работ - лабораторный пластик (планшеты, наконечники, пробирки, пипетки) - наборы для выделения плазмидной ДНК - наборы для выделения РНК - наборы для ИФА для определения рекомбинантного белка REP-1 - антитела - ферменты и наборы для клонирования	2 074 285	2 074 285
4	Услуги по синтезу генов и секвенированию	180 000	180 000
5	Услуги патентования	200 000	200 000
6	Накладные расходы организации (15%)	764805	764805
ИТОГО		5 098 700	5 098 700

Детализированная смета расходов будет предоставлена Исполнителем при сдаче финансового отчета.

Цены указаны на 24 января 2025 года, без учета инфляции. Смета предоставлена лабораторией Сеченовского Университета

- Пожертвовать любую сумму:** Укажите в назначении платежа «Хороидеремия».
- Распространить информацию:** Расскажите о проекте в соцсетях.
- Стать партнером:** Для научных и медицинских организаций.

Срок сбора: до 1 июня 2025 года.

Это не гонка, а тщательный старт. Мы верим: когда наука и общество действуют вместе, невозможное становится реальностью.

Мы сознательно выбрали эту дату — чтобы в день защиты детей мир увидел, как наука и человечность вместе готовы предотвращать слепоту маленьких пациентов с хороидеремией.

Лечение начинается сегодня.

С вашей помощью.

Сумма пожертвования

500 ₽

1000 ₽

2000 ₽

5000 ₽

Другая сумма

Помочь разово

Помогать ежемесячно

Спасибо вам за то, что поддерживаете нас!

Ваше имя

Ваш email (для чека)

Ваш телефон

Адресный сбор

Пожертвование в РетинаФонд

VISA

MIR

Банковская карта

сбп

СБП платёж

Мобильный платёж

ПОМОЧЬ

☒ Принимаю условия сервиса и политику персональных данных

Пожертвовать любую сумму

Отправить SMS

Платежный сервис

Вы можете воспользоваться мобильным телефоном или планшетом. Наведите камеру на QR-код. При переходе по ссылке откроется банковское приложение, где нужно подтвердить платёж. Главное — убедитесь, что ваш банк подключен к системе быстрых платежей.

Или отсканируйте QR-код в приложении своего банка и введите любую сумму для пожертвования. Ваша помощь очень важна!

Поделиться: [Telegram](#) [WhatsApp](#) [VK](#) [Facebook](#) [Twitter](#) [Email](#) [Print](#)

РетинаФонд — Фонд исследований и лечения заболеваний сетчатки глаза

Основан в 2017 году

Благотворить

О фонде

Миссия и задачи
Наша команда
Отчёты
Документы
Партнёры
Контакты

Программы

Синдром Ашера
Скрининг ДРП
Обмен опытом: витреоретинальная хирургия
Хороидеремия
Школа здоровья
Архив программы

База знаний

Статьи
Видео

Активности

Люди и их истории
Новости
События
Пресса о нас
Архив событий

Контакты

info@retinafond.com
+7 (905) 774-34-34
Москва, Шёлковское ш., дом 21, корпус 2
Реквизиты

6+