



201 ____ ЖЫЛҒЫ _____

Астана, Үкімет Үйі

« ____ » _____ 201 ____ г.

№ _____

Қазақстан
Республикасының
Парламенті Мәжілісінің
депутаттарына
(тізім бойынша)

2019 жылғы 18 қыркүйектегі
шығыс № ДЗ-131

Құрметті депутаттар!

Сіздің эпилепсия ауруы бар ересектер мен балаларға медициналық және әлеуметтік көмекті жетілдіру жөніндегі депутаттық сауалыңызды қарап, мынаны хабарлаймыз.

Эпилепсиясы бар пациенттердің бірыңғай тіркелімін құру бойынша

«Эпилепсия» диагнозы бар пациенттерді есепке алу «диспансерлік науқастардың электрондық тіркелімі» (бұдан әрі - Электрондық тіркелім) ақпараттық жүйесінде жүзеге асырылады, онда 2019 жылғы 1 қазандағы жағдай бойынша 56 588 пациент, оның ішінде 21 845 бала тұрады.

Міндетті әлеуметтік медициналық сақтандыруды енгізу шеңберінде ақпараттық жүйелерді біріктіру және жетілдіру бойынша жұмыстар жүргізілуде. Осылайша, электрондық тіркелімде дәрілік заттарды сатып алуға өтінімді қалыптастыру үшін пациенттерді емдеу схемасын енгізу бөлігінде денсаулық сақтау ұйымдарының медициналық ақпараттық жүйелерінен диспансерлік науқастар туралы ақпарат алу сервисі іске асырылды.

Бұл ретте, ақпараттандыру платформасын өнеркәсіптік пайдалануға енгізуді аяқталғаннан кейін диспансерлік науқастар туралы ақпаратты және 2020 жылғы қаңтарда денсаулық сақтаудың ақпараттық жүйелерінің (бұдан әрі - Платформа) интероперабельдігін қамтамасыз етуді көздейді.

Медициналық көмек көрсету бойынша

«Эпилепсия» ауруы бар пациенттерге медициналық көмек тегін медициналық көмектің кепілдік берілген көлемі (бұдан әрі - ТМККК)

шеңберінде көрсетіледі. Сондай-ақ бұл пациенттер аспаптық зертханалық зерттеулер жүргізе отырып, жылына кемінде 1 рет медициналық-санитариялық алғашқы көмек ұйымдарында динамикалық бақылауға жатады.

Сонымен қатар, Ұлттық нейрохирургиялық орталықта эпилепсияны емдеудің жоғары технологиялық хирургиялық әдістері енгізілген, эпилепсиясы бар пациенттерді зерттеуге арналған нейрофизиологиялық зертхана ашылды.

Осы аурумен ауыратын пациенттер негізгі базалық құрысуға қарсы препараттармен, оның ішінде (*«Тегін медициналық көмектің кепілдік берілген көлемі шеңберінде, дәрілік заттармен және медициналық бұйымдармен қамтамасыз етілуге, оның ішінде белгілі бір аурулары (жай-күйлері) бар азаматтардың жекелеген санаттарын, амбулаториялық деңгейде тегін және (немесе) жеңілдікпен берілетін дәрілік заттармен және медициналық бұйымдардың тізбесін бекіту туралы» Денсаулық сақтау министрінің 2017 жылғы 29 тамыздағы № 666 бұйрығымен бекітілген*) (бұдан әрі – Тізбе) «Кеппра», «Ламотриджин», «Топамакс» жаңа буын препараттарымен тегін қамтамасыз етіледі.

Дәрілік заттарды Тізбеге енгізу процесі бекітілген алгоритмге¹ сәйкес жүргізіледі және халықаралық ұсынымдарды (*дәлелді базамен*) ескере отырып, Денсаулық сақтау министрлігінің Форумларлық комиссиясының отырыстарында қаралады.

Нақты пациенттің өмірлік көрсеткіштері бойынша медициналық көмек көрсету үшін не медициналық қолдану және сатып алу мүмкіндігі бар сирек және (немесе) аса ауыр патологиясы бар пациенттердің шектеулі контингентіне медициналық көмек көрсету үшін уәкілетті орган берген қорытындының негізінде республикада тіркелмеген дәрілік заттар мен медициналық бұйымдарды Қазақстан Республикасының аумағына әкелуге жол беріледі.

Осылайша, медициналық ұйымның Бірыңғай дистрибьютордың сатып алу тізіміне кірмейтін дәрілік заттарды өз бетінше мәлімдеуіне және сатып алуына құқығы бар.

Эпилептолог мамандарды даярлау үшін

Неврология бөлімдерінің бірі эпилептология болып табылады. Невролог дәрігерлерді даярлау эпилептология мәселелері бойынша оқытудан тұрады.

Ресми статистика бойынша 2019 жылғы 1 қаңтарда денсаулық сақтау жүйесінде 1301 невролог дәрігер, оның ішінде ауылдық жерлерде – 230 дәрігер жұмыс істейді. Дәрігерлердің тапшылығы 109,25 штат бірлігін

¹ «Қазақстандық ұлттық дәрілік формулярды, белгілі бір аурулары (жай-күйлері) бар азаматтардың жекелеген санаттарын тегін және (немесе) жеңілдікпен амбулаториялық қамтамасыз етуге арналған дәрілік заттар мен медициналық бұйымдардың тізбесін қалыптастыру, сондай-ақ денсаулық сақтау ұйымдарының дәрілік формулярларын әзірлеу қағидаларын бекіту туралы» Денсаулық сақтау және әлеуметтік даму министрінің 2015 жылғы 22 мамырдағы № 369 бұйрығы және «Формулярлық жүйе қызметін жүзеге асыру қағидаларын бекіту туралы» Денсаулық сақтау министрінің м.а. 2019 жылғы 14 маусымдағы № ҚР ДСМ-94 бұйрығы.

құрады, бұл ретте олардың ең көп қажеттілігі Нұр-Сұлтан (29 бірлік), Алматы (21 бірлік) қалаларында, Қостанай (26 бірлік), Солтүстік Қазақстан (20 бірлік) және Павлодар (16 бірлік) облыстарында байқалады.

Білікті мамандармен қамтамасыз ету үшін жыл сайын резидентурада клиникалық мамандықтар бойынша кадрларды даярлау үшін, оның ішінде «Неврология» мамандығы бойынша мемлекеттік білім беру тапсырысы бөлінеді. Соңғы 3 жылда осы мамандық бойынша резидентурада 391 маман даярлаудан өтті, 91 маман оқуын жалғастыруда, 2019 жылы 182 адам даярлықты аяқтады. Невролог дәрігер мамандығы бойынша даярлық жалғасуда.

«Эпилепсияның» сирек түрлерін қоса отырып, орфандық аурулардың тізбесін кеңейту бойынша

Дүниежүзілік денсаулық сақтау ұйымының (бұдан әрі - ДДҰ) ұсынымдарына сәйкес орфандық (сирек) аурулардың тізбесін кеңейту үшін 10 000 халыққа шаққанда 6,5-тен 10-ға дейінгі көрсеткішпен сырқаттанушылық негіз болып табылады. Қазақстанда 10 000 халыққа шаққанда «Эпилепсиямен» сырқаттанушылық көрсеткіші 30,6 құрайды.

Бұл ретте, орфандық аурулардың тізбесіне эпилепсияның сирек түрлерінің бірі «Драве» синдромы енгізілген (*есепте 1124 пациент бар*).

Осы пациенттерді дәрілік препараттармен және медициналық көмекпен тегін қамтамасыз етуді ескере отырып (*ТМККК шеңберінде*) орфандық аурулардың тізбесіне «эпилепсияны» енгізу орынсыз деп санаймыз.

Әлеуметтік және психофизикалық оңалту және «эпилепсиямен» ауыратын балаларға арнаулы әлеуметтік қызметтер көрсету бойынша

«Арнаулы әлеуметтік қызметтер туралы» Қазақстан Республикасының Заңына сәйкес дене бітімі және (немесе) ақыл-ой мүмкіндіктеріне байланысты организм функцияларының тұрақты бұзылуы адам (отбасы) қиын өмірлік жағдайда және тегін арнаулы әлеуметтік қызметтердің кепілдік берілген көлемін алуға құқығы бар деп танылуы мүмкін негіздерінің бірі болып табылады. Бюджеттің есебінен арнаулы әлеуметтік қызметтердің 8 түрі (*әлеуметтік-медициналық, тұрмыстық, психологиялық, педагогикалық, еңбек, мәдени, экономикалық, құқықтық қызметтер*) ұсынылады.

Мысалы, әлеуметтік-медициналық қызметтер шеңберінде медициналық-әлеуметтік тексеруді ұйымдастыру және жүргізу (*қажет болған жағдайда денсаулық сақтау ұйымдарының мамандарын тарта отырып*), дәрігерге дейінгі көмек көрсету, ТМККК, дәрілік заттар мен медициналық мақсаттағы бұйымдарды алуға жәрдемдесу, әлеуметтік-медициналық мәселелер бойынша консультация беру, емдеу-дене жаттығуларын орындауға, мерзімдік медициналық-әлеуметтік зерттеп қарау көрсетуге, оңалтудың медициналық бөлігінің жеке жоспарын әзірлеуге және дәрігердің тағайындауына сәйкес медициналық рәсімдерді жүргізуге және басқаларға көрсетіледі.

Әрбір адамның жеке қажеттіліктеріне байланысты кешенді түрде ұсынылатын бұл қызметтер жүйелі оңалтуды қамтамасыз етеді, бұл жоғалған тіршілік қызметінің функцияларын өтеуге және орнын толтыруға мүмкіндік береді.

Сонымен, Қағидаларға² сәйкес жартылай стационарлық үлгідегі ұйымдарда (*күндіз болу бөлімшелері, оңалту орталықтары*), халықты әлеуметтік қорғау жүйелері мүгедектерді, оның ішінде эпилепсия диагнозы бар және айына бес реттен көп емес құрысуы бар мүгедек балаларды қабылдайды.

Айына бес реттен артық құрысуы бар адамдардың санаты (*жиі ұстамалары бар, сериялық генерализацияланған ұстамаларға бейім эпилепсия, жиі эпилептиформалық ұстамалар, деменция, әртүрлі этиологиядағы құрысуы синдромдары болған кезде*) шұғыл көмек көрсету мен мамандандырылған емдеуді қажет етеді.

Балаларға медициналық оңалту қызметтері жұмыс істеп тұрған 12 оңалту орталығында, балалар үшін стационарларда 1384 төсектік тәулік бойы болатын 39 қалпына келтіру емі және медициналық оңалту бөлімшелерінде жүзеге асырылады.

Сондай – ақ, Қазақстан Республикасының Тұңғыш Президенті-Елбасы қорының «Қамқорлық» бастамаларын іске асыру шеңберінде 6 өңірде (*Алматы, Атырау, Шығыс Қазақстан, Батыс Қазақстан, Қостанай облыстарында, Нұр-Сұлтан қаласында*) 2020 жылы балалар ауруханаларының базасында медициналық оңалту орталықтары ашылады.

Мүгедектікті куәландыру бойынша

Қолданыстағы заңнамамен ұсынылған құжаттарды (*клиникалық-функционалдық, әлеуметтік, кәсіби және өзге де деректерді*) және куәландырылатын адамды тексеріп - қарауды ескере отырып, мүгедектікті ағзаның жағдайы мен тіршілік-тынысының шектелу дәрежесін (*өзіне – өзі қызмет көрсетуге, өзбетінше қозғалуға, оқуға, еңбекке қабілеттілігіне, бағдарлануға, қарым-қатынасқа және өзінің мінез-құлқын бақылауға қабілеттілігін шектеу*) қарай кешенді бағалау негізінде белгілеу регламенттелген.

Медициналық-әлеуметтік сараптама организм функцияларының тұрақты бұзылуын растайтын диагностикалау, емдеу және оңалту іс-шаралары кешенін жүргізгеннен кейін медициналық ұйымдардың жолдамасы негізінде жүргізіледі. Мүгедектік мерзімі куәландырылатын адамның тіршілік-тынысының шектелу дәрежесін, оңалту болжамы мен әлеуетін есепке ала отырып белгіленеді.

Стигманы төмендету және қоғамда бейімдеу мақсатында диспансерлік есепте тұрған (*оның ішінде эпилепсиямен*) пациенттерге тұрақты негізде

² «Арнаулы әлеуметтік қызметтер көрсететін ұйымдар қызметінің қағидаларын бекіту туралы» Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрінің 2018 жылғы 29 тамыздағы № 379 бұйрығы.

түсіндіру жұмыстары жүргізіледі. Бұл үшін республика бойынша медициналық ұйымдарда 4 853 денсаулық мектебі және 116 жастар денсаулық орталығы құрылды. Қоғамның эпилепсиясы бар адамдарды дұрыс қабылдауы бойынша ақпараттық-түсіндіру жұмысы Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрлігінің қызметін ақпараттық сүйемелдеудің медиа-жоспары шеңберінде жүргізілетін болады.

Белгіленген бағыттар бойынша жұмыс жалғасуда және Үкіметтің бақылауында тұр.

Б. Сапарбаев

**Депутатам
Мажилиса Парламента
Республики Казахстан
(по списку)**

К № ДЗ-131 от 18 сентября 2019 года

Уважаемые депутаты!

Рассмотрев ваш депутатский запрос по совершенствованию медицинской и социальной помощи взрослым и детям с заболеванием эпилепсия, сообщая следующее.

По созданию Единого регистра пациентов с эпилепсией

Учет пациентов с диагнозом «Эпилепсия» осуществляется в информационной системе «Электронный регистр диспансерных больных» (далее – электронный регистр), в котором по состоянию на 1 октября 2019 года состоит 56 588 пациентов, в том числе 21 845 детей.

В рамках внедрения обязательного социального медицинского страхования осуществляется интеграция и совершенствование информационных систем. Так, в электронном регистре реализован сервис по получению информации о диспансерных больных из медицинских информационных систем организаций здравоохранения, в части ввода схемы лечения пациентов для формирования заявки на закуп лекарственных средств.

При этом предусматривается актуализация сведений о диспансерных больных по завершению ввода в промышленную эксплуатацию Платформы информатизации и обеспечения интероперабельности информационных систем здравоохранения (далее – Платформы) в январе 2020 года.

По оказанию медицинской помощи

Медицинская помощь пациентам с заболеванием «Эпилепсия» предоставляется в рамках гарантированного объема бесплатной медицинской помощи (далее - ГОБМП). Также данные пациенты подлежат динамическому наблюдению в организациях первичной медико-санитарной помощи не менее 1 раза в год с проведением инструментальных лабораторных исследований.

Наряду с этим, в Национальном нейрохирургическом центре внедрены высокотехнологичные хирургические методы лечения эпилепсии, открыта нейрофизиологическая лаборатория для исследования пациентов с эпилепсией.

Пациенты с данным заболеванием обеспечиваются бесплатно основными базовыми противосудорожными препаратами, в том числе препаратами нового поколения «Кеппра», «Ламотриджин», «Топамакс» (*приказ Министра здравоохранения от 29.08. 2017 г. № 666 «Об утверждении Перечня лекарственных средств и медицинских изделий в рамках гарантированного объема бесплатной медицинской помощи, в том числе отдельных категорий граждан с определенными заболеваниями (состояниями) бесплатными и (или) льготными лекарственными средствами и медицинскими изделиями на амбулаторном уровне», (далее - Перечень).*

Процесс включения лекарственных средств в Перечень проводится в соответствии с утвержденным алгоритмом³ и рассматривается на заседаниях Формулярной комиссии Министерства здравоохранения с учетом международных рекомендаций (*с доказательной базой*).

Для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента либо оказания медицинской помощи ограниченному контингенту пациентов с редкой и (или) особо тяжелой патологией с возможностью медицинского применения и закупа допускается ввоз на территорию Республики Казахстан лекарственных средств и медицинских изделий, не зарегистрированных в республике на основании заключения, выданного уполномоченным органом.

Так, медицинская организация вправе самостоятельно заявить и закупить лекарственные средства, не входящие в Список закупа единого дистрибьютора.

По подготовке специалистов эпилептологов

Одним из разделов неврологии является эпилептология. Подготовка врачей неврологов включает обучение по вопросам эпилептологии.

По официальной статистике на 1 января 2019 года в системе здравоохранения работают 1301 врач-невролог, в том числе в сельской местности – 230. Дефицит врачей составил 109,25 шт. ед., при этом наибольшая их потребность отмечается в гг. Нур-Султан (29 ед.), Алматы (21 ед.), Костанайской (26 ед.), Северо-Казахстанской (20 ед.) и Павлодарской (16 ед.) областях.

Для обеспечения квалифицированными специалистами ежегодно выделяется государственный образовательный заказ на подготовку кадров по клиническим специальностям в резидентуре, в том числе по специальности «Неврология». За последние 3 года по данной специальности прошли подготовку в резидентуре 391 специалист, продолжают обучение 91, в

³ Приказ Министра здравоохранения и социального развития от 22 мая 2015 года № 369 «Об утверждении Правил формирования Казахстанского национального лекарственного формуляра, перечня лекарственных средств и медицинских изделий для бесплатного и (или) льготного амбулаторного обеспечения отдельных категорий граждан с определенными заболеваниями (состояниями), а также разработки лекарственных формуляров организаций здравоохранения» и приказ и.о. Министра здравоохранения от 14 июня 2019 года № ҚР ДСМ-94 «Об утверждении Правил осуществления деятельности формулярной системы».

2019 году завершили подготовку 182 человека. Подготовка по специальности врач-невролог продолжается.

По расширению перечня орфанных заболеваний с включением редких форм «Эпилепсии»

Согласно рекомендациям Всемирной организации здравоохранения (далее - ВОЗ) основанием для расширения перечня орфанных (редких) заболеваний является заболеваемость с показателем от 6,5 до 10 на 10 000 населения. В Казахстане показатель заболеваемости «Эпилепсия» на 10 000 населения составляет 30,6.

При этом, в перечень орфанных заболеваний включена одна из редких форм эпилепсии синдром «Драве» » *(на учете состоит 1124 пациента).*

Учитывая обеспечение данных пациентов лекарственными препаратами и медицинской помощью бесплатно *(в рамках ГОБМП)* полагаем целесообразным включение «Эпилепсии» в перечень орфанных заболеваний.

По социальной и психофизической реабилитации и оказания специальных социальных услуг детям с «Эпилепсией»

В соответствии с Законом «О специальных социальных услугах» стойкие нарушения функций организма, обусловленные физическими и (или) умственными возможностями, являются одним из оснований, по которым лицо (семья) может быть признано находящимся в трудной жизненной ситуации и имеет право на получение бесплатного гарантированного объема специальных социальных услуг. За счет бюджета предоставляется 8 видов специальных социальных услуг *(социально-медицинские, бытовые, психологические, педагогические, трудовые, культурные, экономические, правовые услуги).*

К примеру, в рамках социально-медицинских услуг оказывается организация и проведение медико-социального обследования *(при необходимости с привлечением специалистов организаций здравоохранения)*, оказание доврачебной помощи, содействие в получении ГОБМП, лекарственных средств и изделий медицинского назначения, консультирование по социально-медицинским вопросам, оказание помощи в выполнении лечебно-физических упражнений, периодическое медико-социальное обследование, разработка индивидуального плана медицинской части реабилитации и проведение медицинских процедур в соответствии с назначением врача и другое.

Данные услуги, комплексно предоставляемые в зависимости от индивидуальных потребностей каждого человека, обеспечивают системную реабилитацию, что позволяет компенсировать и замещать утраченные функции жизнедеятельности.

Также в соответствии с Правилами⁴ в организации полустационарного типа *(отделения дневного пребывания, реабилитационные центры)* системы

⁴ Приказ Министра труда и социальной защиты населения от 29 августа 2018 года № 379 «Об утверждении Правил деятельности организаций, оказывающих специальные социальные услуги»

социальной защиты населения принимаются инвалиды, в том числе дети-инвалиды с диагнозом эпилепсия, а также дети, имеющие судороги не более пяти раз в месяц.

Категория лиц, имеющие судороги более пяти раз в месяц (*эпилепсии с частыми приступами, склонностью к серийным генерализованным приступам, частых эпилептиформных припадков, при наличии деменции, судорожных синдромов различной этиологии*), нуждается в оказании неотложной помощи и специализированном лечении.

Услуги медицинской реабилитации детям осуществляются в действующих 12 реабилитационных центрах, в 39 отделениях восстановительного лечения и медицинской реабилитации круглосуточного пребывания для детей в стационарах на 1384 койки.

Также в рамках реализации инициатив Фонда Первого Президента Республики Казахстан – Елбасы «Қамқорлық» в 6 регионах (*Алматинской, Атырауской, Восточно-Казахстанской, Западно-Казахстанской, Костанайской областях, в г. Нур-Султане*) в 2020 году будут открыты медицинские реабилитационные центры на базе детских больниц.

По освидетельствованию инвалидности

Действующим законодательством регламентировано установление инвалидности, исходя из определения комплексной оценки состояния организма и степени ограничения жизнедеятельности (*ограничение способности к самообслуживанию, к самостоятельному передвижению, к обучению, к трудоспособности, к ориентации, к общению, к контролю за своим поведением и т.д.*), с учетом представленных документов (*клинико-функциональных, социальных, профессиональных и других данных*) и осмотра освидетельствуемого лица.

Медико-социальная экспертиза проводится по направлению медицинских организаций после проведения комплекса диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий, подтверждающих стойкое нарушение функций организма. Сроки инвалидности устанавливаются с учетом степени ограничений жизнедеятельности, реабилитационного прогноза и потенциала освидетельствуемого лица.

В целях снижения стигмы и адаптации в обществе на регулярной основе пациентам, состоящим на диспансерном учете (*в т.ч. с эпилепсией*), проводится разъяснительная работа. Для этого по республике в медицинских организациях создано 4 853 школ здоровья и 116 молодежных центров здоровья. Информационно-разъяснительная работа по правильному восприятию обществом людей с эпилепсией также проводится в рамках медиа-плана информационного сопровождения Министерства здравоохранения.

Работа по обозначенным направлениям продолжается и находится на контроле Правительства

Б. Сапарбаев

Сарсенбаева Г., тел. 75-00-02