



010000, Нұр-Сұлтан, Парламент Мәжілісі

20 __ жылғы «__» _____

№ _____

010000, Нур-Султан, Мажилис Парламента

«__» _____ 20 __ года

Оглашен
30 октября 2019 года

Премьер-Министру
Республики Казахстан
Мамину А.У.

ДЕПУТАТСКИЙ ЗАПРОС

Уважаемый Аскар Узакпаевич!

В настоящее время в Казахстане проживают дети, страдающие очень редкими, так называемыми орфанными заболеваниями (дети бабочки, хрустальные дети и так далее). Есть дети, страдающие тяжелейшими заболеваниями Спина Бифида, дети-солнца, дети-дождя, а также сотни детей, страдающих микроцией.

Вышеперечисленные дети не получают лечение или получают не в полном объеме, не соответствующие мировым стандартам, не решены вопросы по получению специальных колясок, лекарств, перевязочных материалов, материалы для проведения необходимых операций.

Очень большой проблемой является отсутствие специалистов по лечению таких заболеваний, а лечение за рубежом стоит иногда сотни тысяч долларов. Такой возможности у семей зачастую нет. Они рассчитывают на неправительственные организации и фонды. С 2020 года вводится обязательное социальное медицинское страхование.

В связи с этим прошу Вас дать ответы на следующие вопросы:

- на что могут рассчитывать эти дети?
- как решается вопрос о подготовке специалистов по лечению таких детей?
- как они будут обеспечиваться всем необходимым для проведения операций?

обеспечению специальных колясок, лекарствами, перевязочными материалами?

О результатах рассмотрения настоящего запроса прошу информировать письменно в установленные законодательством сроки.

С уважением,
Депутат Мажилиса Парламента
Республики Казахстан

З. Балиева

01.11.2019 ЕСЭДЮ ГО (время 7.23)