**Депутатский запрос Платонова А.С.**

**министру здравоохранения и социального развития РК Дуйсеновой Т. Б.**

**Уважаемая Тамара Босымбековна!**

На мое имя обратились родители, дети которых больны муковисцидозом - наследственным заболеванием, характеризующимся тяжелейшим поражением желез наружной секреции. Это наследственное системное поражение органов, вынуждающее пожизненно принимать лекарственные средства и проводить стационарное лечение.

По данным Научного центра педиатрии и детской хирургии г. Алматы, в Казахстане на 17,5 млн. жителей страны официально уже зарегистрировано 87 человек с муковисцидозом, но это - количество только выявленных пациентов.

Из-за низкой осведомленности врачей об этом заболевании, отсутствия своевременной скрининговой диагностики, особенно в отдаленных районах, где диагноз либо не ставится, либо ставится уже на поздней стадии, что соответственно приводит к отставанию в физическом развитии. Но самое сложное – дыхательная недостаточность.

Предоставляемые дорогостоящие лекарственные препараты для лечения данной категории больных Министерством здравоохранения и социального развития, к сожалению, недостаточны. Сумма лечения превышает в несколько раз уровень среднестатистической годовой зарплаты, и родители не в состоянии самостоятельно оплатить лечение.

На основании изложенного, прошу Вас, Тамара Босымбековна, рассмотреть следующее:

- провести анализ ситуации в регионах страны по проведению скрининговой диагностики новорожденных и по его результатам принять соответствующие меры;

 - возобновить подготовку квалифицированных врачей-педиатров и «узких» специалистов-неонатологов, а также осуществлять услуги кинезитерапевтов;

 -открыть в Казахстане специализированный Центр по лечению муковисцидоза, с применением микробиологической лаборатории для выявления микробов носителями и проведения квалифицированного генетического обследования;

- рассмотреть дополнительное финансирование:

1) на приобретение жизненно важных и дорогостоящих препаратов.Годовое лечение, необходимыми препаратами обходится в несколько миллионов тенге, но при своевременном их применении болезнь не перейдет в хроническую форму и соответственно будет меньше финансовых затрат государства;

2) на приобретение специализированного лечебного питания, так как во время болезни происходит снижение темпов роста и потеря массы тела ребенка;

3) необходимы технические средства: ингаляторы, концентраторы кислорода и т.п.

- рассмотреть причины неисполнения Протокола лечения №10 от 14.04.2014г. МЗСР РК, в котором предписано обеспечение лекарственными препаратами (антибиотиками) на дому;

- разработать стандарты для лечения муковицидоза.

О принятых мерах прошу проинформировать в сроки, установленные законодательством.

 Депутат

Мажилиса Парламента

Республики Казахстан,

член фракции партии «Нұр Отан» А. Платонов