



201__ жылғы _____
года _____

Астана, Үкімет Үйі

от «__» _____ 201__

№ _____

№ _____

№ исх: 20-32/1047 от: 17.05.2017

**Депутатам
Мажилиса Парламента
Республики Казахстан**

К № ДЗ-91 от 5 апреля 2017 года

Уважаемые депутаты!

Рассмотрев Ваш депутатский запрос относительно оказания медицинской помощи пациентам с диагнозом эпилепсия, сообщаем следующее.

Вопрос организации квалифицированной медицинской помощи больным, страдающим эпилепсией, находится на контроле государства. Республиканскими и региональными клиниками оказывается полный спектр медицинских услуг с применением новейших технологий и методик: тщательная диагностика, консервативное и оперативное лечение, реабилитация.

На постоянной основе повышается образовательный уровень врачей в рамках программы резидентуры по специальностям невропатология и нейрохирургия, в том числе детская. По программам дополнительного образования осуществляется подготовка медицинских сестер и врачей первичной медико-санитарной помощи по вопросам эпилептологии.

В рамках общественных кампаний для обмена опытом проводятся конференции, круглые столы с общественными организациями, мастер-классы для медицинских специалистов, вебинары и семинары для родителей и учителей.

Для улучшения качества медицинской и социальной помощи пациентам, страдающим этим недугом, в республике принимается комплекс мер по привлечению внимания общественности к данному заболеванию, распространение знаний об эпилепсии и борьбы со стигматизацией. Более подробная информация о проводимой работе в данной сфере здравоохранения изложена в приложении.

Приложение: на 8 л.

**Премьер-Министр
Республики Казахстан**

Б. Сагинтаев

Приложение

По повышению образовательного уровня врачей ПМСП и медицинских сестер по вопросам менеджмента эпилепсии

Оказание медицинской помощи больным эпилепсией осуществляется на основании Стандарта организации оказания неврологической помощи, утвержденного приказом Министра здравоохранения и социального развития от 19 октября 2015 года № 809. Все виды медицинской помощи, оказываемые больным эпилепсией, относятся к компетенции врачей невропатологов.

В республике насчитывается 3 179 врачей невропатологов. На подготовку врачей и резидентов по вопросам эпилептологии и специальностям «Невропатология, Нейрохирургия, в том числе детская» ежегодно выделяются средства из республиканского бюджета.

(Справочно: Если в 2011 году на подготовку врачей по специальности «Невропатология, в том числе детская» было выделено 10 мест (3,6% от общего объема государственного заказа), то в 2016 году – 111 мест (7,4% от общего объема государственного заказа), «Нейрохирургия, в том числе детская» 10 и 14 мест, соответственно, согласно потребности регионов в данных специалистах).

В 2016 году за счет бюджетных средств «Повышение квалификации и переподготовка кадров государственных организаций здравоохранения» по специальности «Невропатология, в том числе детская» было обучено 275 специалистов, в том числе на курсах повышения квалификации – 259 и переподготовки - 16. В настоящее время продолжается подготовка 181 специалиста, а также 36 специалистов по специальности «Нейрохирургия, в том числе детская».

По программам дополнительного образования осуществляется подготовка специалистов ПМСП. В 2016 году на базе Казахского медицинского университета непрерывного образования (далее – университет) было обучено 60 врачей (врачи общей практики и педиатры) по следующим темам: «Диагностика и лечение эпилепсии у детей», «Эпилептические синдромы», «Качество жизни детей с эпилепсией», «Пароксизмические состояния в неврологии. Дифференциальная диагностика и лечение».

Для врачей общей практики и педиатров преподавателями кафедр неврологии и детской неврологии университета ежегодно проводятся краткосрочные модульные программы, «круглые столы» и мастер-классы.

Обучение медицинских сестер ПМСП осуществляется региональными медицинскими колледжами, в 2016 году было обучено 476 медицинских сестер.

Справочно: «Актуальные вопросы наркологии» (108 часов, из них 6 часов – по вопросам эпилепсии) – 21 чел.; «Работа медицинской сестры психиатрической службы» (108 часов, из них 6 часов – по вопросам эпилепсии) – 69 чел. Обучение проведено Республиканским медицинским колледжем. На базе Карагандинского медицинского колледжа прошли подготовку 4 медицинские сестры по теме «Сестринское дело в психиатрии» (108 часов, из них 9 часов были отведены на изучение этиологии, патогенеза, клинического проявления эпилепсии). На базе Актюбинского медицинского колледжа обучение прошли – 15 медицинских сестер по теме «Сестринское дело в

неврологии» (108 часов, в том числе 9 часов – по вопросам эпилепсии. На базе Государственного медицинского колледжа им. Дуйсенби Калматаева г. Семей – 31 специалист по теме «Актуальные вопросы психиатрии» (108 часов, 6 часов – по эпилепсии). На базе Туркестанского медицинского колледжа – 66 специалистов прошли обучение (по темам «Работа фельдшера», «Доврачебная неотложная медицинская помощь», «Актуальные вопросы терапии», где были включены вопросы клиники эпилепсии. На базе Усть-Каменогорского медицинского колледжа – 9 медицинских сестер по темам «Сестринское дело в психиатрии», «Неотложная доврачебная мед помощь в неврологии», «Сестринское дело в психиатрии». На базе Костанайского медицинского колледжа – 26 специалистов по теме «Оказание неотложной доврачебной помощи при судорожном синдроме». Атырауским медицинским колледжем обучено 235 медицинских сестер по темам «Сестринское дело в психиатрии», «Работа медсестры общей практики».

С 2010 года ежегодно проводятся научно-практические конференции «Кайшибаевские чтения: актуальные проблемы неврологии, в том числе диагностика и лечение эпилепсии», в которых приняли участие врачи общей практики, терапевты, нейрохирурги и др. специалисты. Проводятся международные конференции детских неврологов Центрально-Азиатских стран с участием более 300 детских неврологов.

Европейской комиссией международной противоэпилептической лиги организована и проведена международная конференция «Эпилепсия: проблемы и стратегии по улучшению помощи» с участием более 300 специалистов в области неврологии и эпилептологии из Казахстана, стран СНГ и дальнего зарубежья (США, Италия, Швеция, Великобритания, Греция).

В текущем году в г. Алматы планируется проведение 8-ой Международной конференции детских неврологов Центрально-Азиатских стран, где будут освещены вопросы деятельности «Школы эпилепсии» с участием ведущих международных специалистов.

По современным интерактивным образовательным программам и специальной литературе

Интерактивное обучение медицинских работников осуществляется в формате мастер-классов, интерактивных семинаров, где используется симуляционное оборудование учебно-клинических центров ВУЗов, видеоролики по оказанию неотложной помощи при судорожном синдроме.

На сегодня в образовательном процессе подготовки медицинских специалистов, в том числе средних медицинских работников, широко используются интерактивные методы обучения с использованием технологий создания реальной ситуации (casestudy, стандартизированные пациенты, ролевые игры, интерактивные лекции). Во всех медицинских ВУЗах функционируют 6 Центров практических навыков, которые предназначены для обучения в безопасной образовательной среде и оснащены электронными учебниками, анатомическими муляжами, компьютеризованными манекенами, тренажерами и простыми манекенами для выполнения манипуляций.

Организациями образования предпринимаются меры по повышению качества подготовки путем внедрения новых технологий преподавания, усиления практической части в подготовке, внедрения опыта зарубежных ВУЗов – стратегических партнеров. В медицинских колледжах созданы 16 симуляционных

кабинетов, а также виртуальные клиники, приближенные к реальной обстановке приема больного. На сегодня как одна из интерактивных технологий обучения внедрено телеобучение (телемедицина) для осуществления дистанционной консультативной медицинской услуги, при которой пациент или врач, непосредственно проводящий обследование или лечение пациента, получает дистанционную консультацию другого врача с использованием информационно-коммуникационных технологий. Во время телелекций и телесеминаров проводится обмен опытом и дистанционное консультирование. В 2016 году республиканскими медицинскими организациями и медицинскими ВУЗами были организованы 190 телелекций.

На базе Карагандинского государственного медицинского университета в 2016 году создан Центр обучения и трансферта инновационных технологий в целях внедрения передовых образовательных технологий. Центром осуществляется анализ потребностей медицинских ВУЗов в обучении и организация циклов повышения педагогической квалификации, в том числе с привлечением зарубежных специалистов. Во всех медицинских ВУЗах для студентов и преподавателей имеется интерактивный доступ к CochraneLibrary, ClinicalLearning, ElsevierScienceDirect, ThomsonReuters, SpringerLink, EBSCO и другим современным актуальным источникам медицинской информации.

В настоящее время имеется достаточное количество учебников на государственном языке по неврологии, включающие в себя проблемы эпилепсии. Также имеются специализированные монографии на государственном языке, посвященные этой проблеме. Согласно требованиям по организации учебного процесса, ВУЗами ежегодно на 5% обновляется библиотечный фонд по каждой специальности, в том числе по неврологии, а также производится закуп симуляционного оборудования, манекенов и тренажеров. Кроме того, Министерством здравоохранения разрабатываются проекты образовательных программ базовой подготовки врачебных кадров, согласно которым будет обновлен перечень специальной литературы на русском и казахском языках по всем специальностям, в том числе по эпилепсии.

По единому информационному ресурсу, Call-центру

На уровне медицинских организаций ПМСП областей, гг. Астаны и Алматы функционируют единые Call-центры, школы эпилепсии и телефоны доверия, осуществляется социально-психологическое консультирование пациентов. В медицинских организациях ПМСП областного, городского и районного уровня внедрены обучающие тренинги, «Школы эпилепсии» и «Школы здоровья» для больных и родителей детей, страдающих эпилепсией. При этом в настоящее время для обеспечения населения соответствующей информацией, а также для прозрачности оказываемых услуг в стране функционируют более 30 телефонов доверия и контакт-центров. Министерством информации и коммуникаций проводится работа по объединению всех ведомственных контакт-центров и телефонов доверия в единую службу дозвона 1414.

Учитывая вышеуказанные мероприятия в области информирования, а также

функционирование единого Call-центра, создание отдельного Call-центра для больных эпилепсией нецелесообразно.

Повопросу недостаточной осведомленности о заболеваемости эпилепсией у общественности (нехватка информационного материала, культурно-массовых мероприятий)

С целью активного привлечения общественности к вопросам эпилепсии с 2013 года ежегодно с привлечением ведущих международных экспертов проводятся учебные конференции и благотворительные акции, посвященные международному дню эпилепсии. На областном и городском уровнях ежегодно проводятся дни открытых дверей «Фиолетовый день – международный день, посвященный популяризации знаний об эпилепсии», где более 250 детей и родителей получили консультативную помощь. В г. Астане 9 и 10 марта г. на базе мультидисциплинарной клиники «Familyclinic» был организован день открытых дверей для пациентов с эпилепсией с проведением бесплатных консультаций, 23-26 марта проведена благотворительная акция с участием международного эксперта в области эпилепсии профессора Оливье Дюлака, в ходе которой проведены конференция для врачей детских неврологов и консультации пациентов с тяжелыми формами эпилепсии.

Для оказания психологической поддержки родителям, воспитывающим детей-инвалидов, с 2015 года запущена Служба онлайн поддержки родителей, воспитывающих детей-инвалидов, на базе Казахстанско-Российского Медицинского Университета. По итогам 2016 года консультационные услуги были оказаны 573 семьям специалистами кафедры психиатрии, наркологии с курсом неврологии, общей медицинской психологии и педагогики. Основной задачей Службы онлайн поддержки является оказание консультационной помощи семьям, воспитывающим детей-инвалидов, для создания условий к формированию психологического здоровья, благоприятного социально-психологического климата в семье и оказание психологической поддержки лицам, воспитывающим детей-инвалидов. Работа службы организована с использованием возможностей интернет ресурса через программное обеспечение «SKYPE».

24 апреля текущего года в программе «Айтуғаонай» обсуждались проблемы тяжело больных эпилепсией с участием лиц, страдающих данным заболеванием. Также планируются провести: на телеканале «Казахстан» специальный выпуск в рамках программы «Таңшолпан», посвященный вопросам заболевания эпилепсией (диагностика, причины, методы лечения); в эфире телеканалов «Хабар», «Хабар 24» в рамках программ «Важно знать» и «Медицина» специальные выпуски по вопросам истинных эпидемиологических данных о распространенности и заболеваемости эпилепсией; специальные выпуски по вопросам оказания первой помощи при эпилептических приступах на радиопрограммах «Денсаулық», «Бірінші байлық - денсаулық» и «Рецепты здоровья» в активах ТОО «Республиканское радио».

Кроме того, в целях повышения уровня информированности населения о государственных мерах по обеспечению прав и улучшению положения лиц,

имеющих инвалидность, с 15 июня по 15 сентября 2016 года в стране прошла акция «Идем в народ!». В течение трех месяцев сотрудники региональных управлений координации занятости и социальных программ с участием советников акимов регионов по делам инвалидов, неправительственных организаций, общественных объединений инвалидов провели встречи с трудовыми коллективами предприятий и организаций, в ходе которых были разъяснены населению страны основные направления социальной защиты инвалидов и оказания специальных социальных услуг. В рамках акции проведено 1 475 встреч, 337 совещаний, круглых столов и семинаров, выпущено 658 статей в СМИ, проведено 42 «прямых линий» с населением по телевидению и радио, размещено 1 833 информации посредством средств наглядной агитации, установлено 80 стендов и билбордов.

По отсутствию истинных эпидемиологических данных о распространенности и заболеваемости эпилепсией, обеспечению антиэпилептическими препаратами

На диспансерном учете в стране состоит 57 683 больных с эпилепсией (в 2015 г. зарегистрировано 46248 больных). Распространенность эпилепсии в Казахстане составляет 0,2%, тогда как в развитых странах 0,5–1,0 %.

Автоматизированная информационная система «АИС поликлиника» позволяет вести учет и регистрацию пациентов в регистрах прикрепленного населения и диспансерных больных. Через информационную систему лекарственного обеспечения осуществляется выдача и учет кратности объема лекарственных средств. Больные, страдающие эпилепсией, состоящие на диспансерном учете обеспечиваются бесплатно основными базовыми противосудорожными препаратами, в том числе препаратами нового поколения «Кеппра», «Ламотриджин», «Топамакс» согласно приказу¹ Министра здравоохранения от 4 ноября 2011 года № 786. В этой связи, ежегодно за счет местного бюджета выделяются более 2 млрд. тенге на закуп противосудорожных препаратов.

В соответствии с Кодексом «О здоровье народа и системе здравоохранения» Министерством здравоохранения осуществляется регулирование цен на лекарственные препараты в рамках гарантированного объема бесплатной медицинской помощи (далее – ГОБМП). В целях повышения качества и доступности лекарственного обеспечения населения, учитывая международный опыт регулирования цен на лекарственные средства, с 2015 года проводится системная работа по совершенствованию ценообразования на лекарственные средства, закупаемые в рамках ГОБМП.

В настоящее время ведется работа по внесению соответствующих изменений в Кодекс «О здоровье народа и системе здравоохранения», Предпринимательский Кодекс, в части наделения Министерства здравоохранения компетенцией по регулированию цен на все лекарственные средства.

¹«Об утверждении Перечня лекарственных средств и изделий медицинского назначения в рамках гарантированного объема бесплатной медицинской помощи, в том числе отдельных категорий граждан с определенными заболеваниями (состояниями) бесплатными или льготными лекарственными средствами и специализированными лечебными продуктами на амбулаторном уровне».

По ограниченному доступу к высокотехнологичным средствам

В стране обеспеченность оборудованием МРТ на 100 тыс. населения составляет 0,49, тогда как по рекомендациям ВОЗ - 0,7. В республике функционируют 86 МРТ аппаратов, в том числе в частных медицинских организациях - 35. Обследование МРТ головного мозга и ЭЭГ видеомониторирования проводится согласно клинического протокола по показаниям в республиканских и областных медицинских организациях, имеющих неврологическое отделение. Детям по направлению профильного специалиста на амбулаторно-поликлиническом уровне, в областных и республиканских диагностических центрах данное обследование проводится в рамках ГОБМП. В 2016 году проведено исследований МРТ и КТ у 4918 больных, в том числе у 1116 детей до 17 лет. В настоящее время Министерством здравоохранения формируется план оснащения медицинских организаций в зависимости от потребности, а также рассматриваются вопросы закупа оборудования в рамках лизинга и ГЧП. На уровне ПМСП и в психиатрических организациях всем пациентам, имеющим признаки расстройства личности и диагноз «Эпилепсия» проводится психологическое тестирование.

По дополнительным методам лечения (кетогенная диета, хирургическое лечение)

В 2016 году утвержден клинический протокол эпилепсии и эпилептического статуса у детей и взрослых с учетом международных стандартов. Одним из современных методов лечения эпилепсии является кетогенная диета, которая применяется при неэффективности медикаментозного лечения. При этом, у взрослых пациентов с эпилепсией кетогенная диета применяется редко, так как это диета содержит огромное количество жиров.

С 2016 года в Национальном научном центре материнства и детства при лечении детей с эпилепсией используется кетогенная диета с подбором продуктов. Во второй половине 2017 года запланирован пересмотр клинического протокола по эпилепсии в части внесения дополнения по применению кетогенной диеты. В текущем году в г. Алматы к международному дню эпилепсии было приурочено мероприятие с участием пациентов, получающих кетогенную диету под руководством казахстанского филиала международной противоэпилептической лиги совместно с партнерами из Германии. С 2011 года проводится оперативное лечение фармакорезистентной эпилепсии на базе АО «Национальный нейрохирургический центр», в рамках ГОБМП прооперировано по показаниям 50 больных, из них 12 взрослых. Из числа прооперированных были сняты с учета по причине отсутствия эпилептических припадков 25 пациентов, у 20 больных отмечено снижение частоты эпилептических приступов на 80%.

На базе Национального центра детской реабилитации внедрены методы реабилитации Войта и Бобота, которые используются при наличии опорно-двигательных нарушений. Для диагностики и реабилитации детей с неврологическими заболеваниями внедряется нейропсихологический метод.

По отсутствию эффективных лекарственных препаратов

В Казахстане имеются все группы противосудорожных препаратов для лечения различных форм эпилептических приступов. В Государственном реестре лекарственных средств, изделий медицинского назначения и медицинской техники зарегистрировано 132 позиции противосудорожных лекарственных препаратов в различных лекарственных формах и дозировках. Все противосудорожные препараты имеют одинаковый механизм действия.

Препараты «Сабрил», «Синактен-депо», «Осполот», «Фризиуми» не зарегистрированы в республике. Для их регистрации необходимо предоставление производителем лекарственного средства регистрационного досье, в котором содержится информация об эффективности, качестве и безопасности, а также образцы лекарственных средств для проведения лабораторных испытаний. В отсутствие заинтересованности производителя на рынке республики и без заявки производителя, лекарственное средство не может быть зарегистрировано в нашей стране. В случае отсутствия государственной регистрации лекарственного средства допускается ввоз на территорию республики не зарегистрированных лекарственных средств для оказания медицинской помощи по жизненным показаниям конкретного пациента либо оказания медицинской помощи ограниченному контингенту пациентов с редкой и (или) особо тяжелой патологией.

По организации центров реабилитации и психосоциальной коррекции

С 2009 года введена модель специальных социальных услуг, направленная на сохранение нуждающегося лица в семье и создание условий для его интеграции в социум. В рамках Закона «О специальных социальных услугах» ежегодно получателями специальных социальных услуг в сфере социальной защиты являются более 120 тыс. человек, которые получают услуги в зависимости от индивидуальной потребности в различных условиях: стационар, полустационар, уход на дому, временное пребывание.

В сфере социальной защиты населения функционируют 18 медико-социальных учреждений для детей с психоневрологическими патологиями с охватом более 2 тыс. детей. Оказание услуг в условиях полустационара и на дому является альтернативой действующей сети стационарных организаций и направлено на сохранение ребенка в семье. Так, в стране действует 53 организации дневного пребывания, в том числе для детей-инвалидов, где услугами охвачено 1,0 тыс. детей с психоневрологическими патологиями. В данных отделениях проводится работа психологами, дефектологами, логопедами, инструкторами ЛФК, массажистами и т.д. Лица, посещающие отделения, получают поддержку по бытовому обслуживанию, медицинской реабилитации, содействие в оформлении льгот и пособий, психологическую и педагогическую виды помощи.

По итогам 2016 года открытие данных отделений способствовало возвращению из домов-интернатов в семьи 626 детей, смогли трудоустроиться 693 матерей, дети которых получают услуги в отделениях дневного пребывания. Также детям-инвалидам с психоневрологическими патологиями оказываются специальные социальные услуги в условиях 14 реабилитационных центров системы социальной защиты населения с охватом более 400 детей. Более 7,2 тыс.

детей с психоневрологическими патологиями получили услуги социального работника в условиях ухода на дому в 508 отделениях социальной помощи на дому для престарелых, инвалидов, в том числе детей-инвалидов.

Наравне с государственными организациями полустационарного и надомного типов специальные социальные услуги предоставляют 106 неправительственных организаций. В 2016 году специальными социальными услугами в рамках НПО охвачено 6,3 тыс. человек, из них более 1,7 тыс. детей с психоневрологическими патологиями.

В медико-социальные учреждения системы социальной защиты принимаются дети-инвалиды с психоневрологическими патологиями от 3-х до 18 лет (в условиях стационара), от 1,5 до 18 лет (в условиях дневного пребывания). При этом, одним из противопоказаний для приема является наличие эпилепсии с частыми (более пяти раз в месяц) припадками. В зависимости от тяжести и частоты приступов дети с эпилепсией обучаются в общеобразовательной школе, классе для детей с задержкой психического развития, во вспомогательной школе или по решению ВКК при частых судорогах обучаются на дому. Примерно 1\3 детей с эпилепсией обращаются в психолого-медико-педагогические консультации, так как болезнь влечёт за собой трудности в воспитании и обучении (снижение успеваемости, приступы случаются в школе, не усваивают школьную программу, изменение поведения, конфликты с учителями и родителями, коммуникативные проблемы со сверстниками т.д.). Дети с эпилепсией при сохранном интеллекте обучаются по общеобразовательным программам (детям с эпилепсией с интеллектуальными нарушениями образовательную программу определяет психолого-медико-педагогическая консультация).

Обучение на дому учащихся общеобразовательных школ ведется в соответствии с индивидуальным расписанием, на сегодня обучается 11457 детей с особыми образовательными потребностями. Консультацию по вопросам коррекционно-развивающей поддержки детей с особыми образовательными потребностями родители получают в психолого-медико-педагогической консультации, кабинетах психолого-педагогической поддержки, консультационных пунктах при организациях образования. Психологическая помощь детям с эпилепсией в сфере образования оказывается в условиях реабилитационного центра, кабинета психолого-педагогической коррекции по заключению психолого-медико-педагогической консультации.
