



010000, Астана , Парламент Мәжілісі

201__ жылғы “_____” _____
№ _____

010000, Астана, Мажиліс Парламенті

«__» _____ 201__ года
№ _____

Оғлашен 05.04.17г.

**Премьер-Министру
Республики Казахстан
Сагинтаеву Б.А.**

ДЕПУТАТСКИЙ ЗАПРОС

Уважаемый Бакытжан Абдирович!

Депутатская фракция «Народные коммунисты» данным запросом обращает внимание Правительства на проблемы, связанные с оказанием медицинской помощи людям с диагнозом эпилепсия.

В Казахстане официально на учете с данным диагнозом стоит более 36 тысяч человек, 60% из них - дети. С каждым годом растёт количество детей с тяжелыми формами эпилепсии в сочетании с другими неврологическими состояниями, как ДЦП, гидроцефалия, аутистическим спектром расстройств. Реальная ситуация может быть гораздо сложнее.

Несмотря на положительные тенденции, такие как введение в 2015 году в неврологический стандарт понятия – эпилептологический кабинет, расширение списка бесплатных противоэпилептических препаратов, имеется много нерешенных вопросов, таких как:

- Низкий образовательный уровень врачей ПМСП и медицинских сестер по вопросам менеджмента эпилепсии (необходимо повышение квалификации, научно-практических семинарах и других образовательных мероприятиях).

- Отсутствие современных интерактивных образовательных программ и специальной литературы на казахском и русском языках, высокий уровень стигматизации.

- Отсутствие единого информационного ресурса (интернет портала, форумов для родителей) и Call-центра (для получения справочной информации об услугах для людей с эпилепсией, касающихся здравоохранения и социальной защиты, а именно – контакты диагностических и лечебных учреждений, алгоритмы получения услуг, перечни необходимых документов, и другая полезная информация).

- Слабые представления о заболевании эпилепсией у общественности (нехватка информационного материала в СМИ, не привлекается внимание общественности посредством культурно-массовых мероприятий).

Наряду с этими проблемами остро стоит вопрос состояния оказания медицинской помощи пациентам с диагнозом эпилепсия. Среди них самыми актуальными являются:

- отсутствие истинных эпидемиологических данных о распространенности и заболеваемости эпилепсии, и как следствие, отсутствие адекватного обеспечения антиэпилептическими препаратами, что приводит к их недостаточности для большего количества пациентов и высокие цены на препараты, которые не входят в список бесплатных препаратов, таким образом, увеличивая элементы несоответствия;

- ограниченный доступ к высокотехнологичным средствам диагностики для большинства пациентов, таким как высокопольная МРТ мозга по специальному протоколу, электроэнцефалография (ЭЭГ-мониторингу), в том числе длительному (от трех до семи суток), нейропсихологическому тестированию;

- не решены вопросы дополнительных методов лечения, признанных во всем мире, таких как кетогенная диета, а также хирургическое лечение эпилепсии.

- в государственном реестре лекарственных средств отсутствуют многие эффективные препараты нового поколения, широко используемых во всем мире (сабрил, синактен-депо, осполот, фризиум и т.д.).

Дети с эпилепсией и сопутствующими неврологическими состояниями, как пациенты с заведомо негативным прогнозом жизнедеятельности, остаются без поддержки. Эпилепсия несет не только бремя человеческих страданий, но также затраты в отношении ее лечения, которое включает в себя длительный подбор терапии, частые госпитализации, в ряде случаев, хирургическое лечение, услуги по уходу, включая помощь членов семьи, многие из которых из-за этого не могут выйти на работу. В структуре затрат наибольшая доля приходится на лекарственное обеспечение, на втором месте – затраты на оказание медицинской помощи в стационарах.

Для детей с эпилепсией недостает нейропсихологических услуг, психосоциальной и физической реабилитации. Недоступны в стране многие эффективные методы реабилитации (как Фельденкрайз, Войта, Бобат, АВА-терапия, гидрокинезотерапия). Отсутствует взаимодействие с родителями пациентов и их обучение для постоянной системной работы в домашних условиях.

Отсутствие ресурсного центра поддержки и оказания психологической помощи семьям, столкнувшимся с эпилепсией, являются главными факторами слабой уверенности родителей в своих силах, в своих детях, добровольного затворничества инвалида в стенах дома, распады браков и прочие семейные проблемы.

Организация центров реабилитации и психосоциальной коррекции для людей с эпилепсией и актуализация вопросов о включении в государственный реестр антиконвульсных и гормональных медицинских препаратов нового поколения, специального медицинского питания для ведения кето-диеты значительно повысило бы эффективность лечения эпилепсии.

На основании выше изложенного считаем, что Правительству необходимо обратить внимание на эти проблемы и разработать программу для решения актуальных вопросов категории граждан, страдающих болезнью с диагнозом эпилепсия.

Ответ на депутатский запрос просим дать письменно в установленный законодательством срок.

С уважением,

**Депутаты фракции
«Народные коммунисты»**

М.Магеррамов

Ж. Ахметбеков

Г. Баймаханова

И. Смирнова

Т. Сыздыков

Исп.: Утегенов Д.Б.
Тел.: 74-67-46