|  |
| --- |
| № исх: 16-10/4808 дз от: 18.11.2023  № вх: 4895-1//16-10/4808дз/ДС-392 от: 20.11.2023 |

**Қазақстан Республикасы Парламент Мәжілісінің депутаттарына**

*(тізім бойынша)*

*2023 жылғы 18 қазандағы*

*№ ДС - 392*

**Құрметті депутаттар!**

Микротия және атрезия патологиясы бар балаларға медициналық-әлеуметтік көмекке қатысты депутаттық өтінішіңізді қарап, мынаны хабарлаймын.

Денсаулық сақтау министрлігінің (*бұдан әрі – ДСМ*) деректері бойынша Қазақстан Республикасынды **туа біткен құлақ кемістігі бар 3 мыңға** жуық бала тіркелген, оның ішінде **800-ге жуық балаға** жедел емдеудің әртүрлі түрлері көрсетілген.

Бүгінгі таңда 800 баланың 600-ден астамы тексеруден өтіп, оларда микротия және атрезия диагнозы расталды, оның ішінде **екіжақты патологиясы бар – 85 бала** (мүгедектігі бегліленген), олардың **31-іне** ота жасалса *(2022 ж. – 21, 2023 ж. – 10),* **12** бала 5 жасқа толмаған және бақылауға алынған *(оталар бала 5 жасқа толғаннан кейін ғана жүргізіледі),* **42** балаға 2024 – 2025 жылдар ішінде ота жасалады деп жоспарланған.

*Балаларға мүгедектік беруге қатысты*

Құлақ патологиясы бар балаларға мүгедектік беру «Медициналық-әлеуметтік сараптама жүргізу қағидаларын бекіту туралы» Премьер-Министр орынбасарының – Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрінің 2023 жылғы 29 маусымдағы № 260 бұйрығына сәйкес қамтамасыз етіледі.

Есту қабілеті бұзылған адамдарға, оның ішінде микротиямен және атрезиямен ауыратын балаларға мүгедектік белгілеу қатар жүретін патологияларды ескере отырып, есту функциясының бұзылу деңгейіне байланысты жүзеге асырылады.

Медициналық-әлеуметтік сараптаманың сараптамалық қорытындысы ағзаның негізгі функцияларының бұзылуының және **тіршілік әрекетін шектеудің** жіктелімдері, сондай-ақ мүгедектік мерзімдерін белгілеуге арналған медициналық айғақтар, куәландырылатын адамды тексерудің ұсынылған құжаттары негізінде ағзаның жай-күйін кешенді бағалау негізге алына отырып шығарылады.

Жүрекше (микротия) біржақты болмаған кезде (қарым-қатынас, бағдарлау, оқыту, еңбек қызметі қабілетін ескере отырып) мүгедектік белгіленбейді.

Елде екіжақты микротия және атрезиясы бар балаларға медициналық көмек көрсету диагностика мен емдеудің бекітілген хаттамаларына сәйкес жүзеге асырылады *(2014ж. 1.12. № 9 «Өткізгіш және аралас есту қабілетінің жоғалуы. Ортаңғы құлақты имплантациялау әдісімен жедел емдеу (педиатрия)» хаттама, 2019 ж. 31.10. № 76 «Кохлеарлық имплантация» хаттама, 2022ж. 13.05. № 160 «Сүйек өткізгіштігінің есту аппаратын имплантациялау» хаттама)* және халықаралық стандарттарға сәйкес келеді.

*Балалардың АҚШ-қа жол жүруін қамтамасыз етуге, «Қазақстан халқына» қоры арқылы емделуге қаражат бөлуге қатысты*

Республика азаматтарын бюджет қаражаты есебінен шетелге емделуге жіберу Қазақстан Республикасында көрсетілмейтін жоғары технологиялық медициналық көмекке көрсетілімдер болған кезде диагнозына қарамастан 18 жасқа дейінгі балаларға шетелде емделуге мүмкіндік береді *(ДСМ 2021 жылғы 26 мамырдағы № ҚР ДСМ-45 бұйрығы).*

Қазақстанда тегін медициналық көмектің кепілдік берілген көлемі шеңберінде екі жақты патологиясы бар микротия мен атрезияны емдеу үшін **баламалы әдіс** – сүйек өткізгіштігінің есту аппаратын имплантациялау операциясы қолданылады.

***Анықтама үшін:*** *бұл ота «С.Д. Асфендияров атындағы Қазақ ұлттық медицина университеті» КЕАҚ-ның «Ақсай» университеттік клиникасында (бұдан әрі – Ақсай) және Астана қаласының №2 көпсалалы балалар ауруханасында жасалады.*

Микротия және атрезия диагнозында есту қабілетін қалпына келтіру әдісін қолдану мақсатында «Bonebridge» сүйек өткізгіштік жүйесін қосу бөлігінде 2017 жылғы 18 тамыздағы № 26 ОКК хаттамасымен мақұлданған «Сүйек өткізгіштігінің есту аппаратын имплантациялау» **клиникалық хаттамасы әзірленді**.

***Анықтама үшін:*** *Вonebridge имплантациясының артықшылығы - ол емізік тәрізді өсіндінің қалыңдығына енгізіледі және жарақаттан кейінгі асқынулардың барлық қаупін азайтады.*

Республикада сүйек өткізгіштігінің есту аппаратын имплантациялауға тариф *(5,8 млн. теңге)* әзірленді *(ДСМ-нің 2020ж. 30.10. №ҚР ДСМ-170/2020 бұйрығы).*

Осыған байланысты құлақ патологиясы бар балаларды шетелге, соның ішінде АҚШ-қа емдеуге жіберу орынсыз.

*Қазақстандық дәрігерлерді АҚШ-қа оқуға жіберуге қатысты*

Техникалық тұрғыдан алғанда, сыртқы құлақ каналының атрезиясы және ортаңғы құлақтың дамымауы бойынша жасалатын хирургиялық араласулар бүкіл әлемде ЛОР тәжірибесіндегі ең қиын операцияларға жататынын атап өткен жөн.

ДСМ 2021 жылдан бастап доктор Д. Робертсонмен *(California Ear Institute клиникалары (АҚШ)*, оның ішінде сыртқы істер министрлігі арқылы АҚШ-тағы отандық мамандарды оқытуға жіберу мәселесі бойынша келіссөздер жүргізді. Алайда, доктор Д. Робертсон оқу ұзақ мерзімге (бірнеше жыл) созылатындықтан және өзінің жұмыспен қамтылу деңгейі жоғары болуы себебінен қазақстандық мамандарды оқытудан бас тартты *(доктор Д. Робертсонның көмекшілерінің ақпараты бойынша оның қызы – жалғыз шәкірті болып табылады)*. Д. Робертсонның әдістемесі авторлық екенін және қазіргі уақытта медициналық әдебиеттерде жарияланымдардың, конгресстер мен конференциялардағы баяндамалардың болмауына байланысты медициналық қауымдастық үшін қолжетімді емес екенін атап өтеміз.

***Анықтама үшін:*** *California Ear Institute (АҚШ) клиникасының емдеу бағдарламасына сәйкес бір құлақтың бір мезгілде жүрекшесін қалыптастыру үшін реконструктивті оталардың құны 99 000 АҚШ долларын құрайды. Отадан кейін пациент өз қаражаты есебінен АҚШ-та бір ай амбулаториялық бақылауда болуы керек.*

*Барлығы 1 есту арнасын қайта жаңарту кезінде бюджет шығыстары, жол жүруді ескере отырып, 46 174, 7 мың теңгені құрайды, 2 есту арнасын қайта жаңарту кезінде (2 операция) шығыстар 92 345,0 мың теңгені (198 000 АҚШ доллары) құрайды.*

Сонымен бірге қазақстандық оториноларинголог-хирург, анестезиолог, сурдолог дәрігерлерін оқыту және біліктілігін арттыру процесі Қазақстан Республикасында да, шетелде де *(Австрия, БАӘ, Ресей)* тұрақты негізде жүргізіледі.

Осылайша, қазіргі уақытта Қазақстанда «микротия және атрезия» диагнозы кезінде есту қабілетін емдеу мен қалпына келтірудің баламалы әдісі - есту қабілетінің жоғалуын өтеуге және баланың есту қабілетін қалпына келтіруге мүмкіндік беретін сүйек өткізгіштігінің есту аппаратын имплантациялау отасы қолданылады.

Бұл әдіс инновациялық болып табылады және бүкіл әлемде қолданылады. Қазақстан Республикасында «Ақсай» клиникасы – есту жолының микротиясы мен атрезиясы бар балаларға медициналық көмек көрсету жөніндегі республикалық деңгейдегі құзыреттілік орталығы.

Бұл бағыттағы жұмыс жалғасуда және Үкіметтің бақылауында болып табылады.

**Т. Дүйсенова**

*Орын. Құспекова Г.Е.*

*750002*