|  |
| --- |
| № исх: 1306 от: 02.11.2023№ вх: 4895/ДС-392 от: 02.11.2023 |



**Қазақстан Республикасы**

**Парламентінің Мәжілісі**

*19.10.2023 жылғы ДС-392 хатқа*

**Құрметті депутаттар!**

«Қазақстан халқына» қоғамдық қоры *(бұдан әрі – Қор)* екіжақты микротия және атрезиясы бар балаларды шетелдік клиникаларға емдеуге жіберу бойынша қайырымдылық көмек көрсетуге қатысты депутаттық сауалды қарап, келесіні хабарлайды.

Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрлігінің *(бұдан әрі – Министрлік)* деректері бойынша 2023 жылдың басында микротия және атрезия диагнозымен 666 бала, оның ішінде екіжақты патологиясы бар 85 бала тіркелген.

Екіжақты микротия және атрезиясы бар балаларға қайырымдылық көмек көрсетуге қатысты өтініштердің көп болуына байланысты Қор бұл мәселені зерделеді.

Мамандардың деректері бойынша, біздің елімізде есту жолының атрезиясы бар балаларға есту қабілетін қалпына келтіру үшін есту аппараттарын, оның ішінде «Bonebridge» сүйектік өткізгіштігін имплантациялаумен оталар жүргізіледі.

Сүйектік өткізгіштік есту аппаратын имплантациялау есту қабілетінің жоғалуы бар пациенттерді емдеудің сенімді және қауіпсіз нұсқасы болып табылады және туа біткен есту атрезиясы бар және құлақ құрылымының патологиялық анатомиялық ақаулары бар пациенттерге қатысты ерекше тиімді *(Министрліктің «Денсаулық сақтауды дамыту республикалық орталығы» ШЖҚ РМК 2019 жылғы 20 мамырдағы № 287 медициналық технологияны бағалау есебінің деректері бойынша)* болып келеді.

Микротия кезінде сыртқы құлақты қалпына келтіру, негізінен, ақауға іргелес жұмсақ тіндер де, әртүрлі трансплантаттар да қолданылатын оталар көп сатылы болып табылады. Ота түрі сыртқы құлақ ақауларының деңгейімен мен сипатымен анықталады *(Н.И. Имшенецкая О.З. Топольницкий., П.Е. Ерадзе, Д.Х. Ким деректері бойынша. Реконструктивтік аурикулопластика //Жақсүйек-бет, пластикалық хирургия, имплантология және клиникалық стоматология мәселелері. -2010. -№4. -С.12-17.; Ищенко A.JI. Әр түрлі этиологиядағы жалпы және субтоталды ақаулар кезінде құлақ қалқанын қалпына келтіру: Автореф. дис. мед.ғыл.канд.-М., 2003.-21 б және т.б.).*

Туа біткен микротия мен атрезиядағы құлақ қалқаны ақауларының реконструктивті пластикасы есту қабілетін жақсартатын оталарға жатпайды, бұл оталар эстетикалық мақсатта жасалатынын атап өту керек.

Халықаралық тәжірибеде балалардың есту қабілетін қалпына келтіруге арналған заманауи араласулардың ішінен келесі оталар жасалады: сүйектік өткізгіш есту аппаратының имплантациясы, ортаңғы құлақты имплантациялау әдісімен жедел емдеу және кохлеарлы имплантация.

Бекітілген диагностика және емдеу хаттамаларына сәйкес елде екіжақты микротия және атрезиясы бар балаларға медициналық көмек көрсету халықаралық стандарттарға сәйкес келеді *(КХ «Өткізгіштік және аралас есту мүкістігі. Ортаңғы құлақты имплантациялау арқылы хирургиялық емдеу (педиатрия)» 2014 жылғы 12 желтоқсандағы № 9 хаттама, КХ «Кохлеарлы имплантация» 2019 жылғы 31 қазандағы №76 хаттама, КХ «Сүйектік өткізгіштік есту аппаратын имплантациялау» 2022 жылғы 13 мамырдағы №160 хаттама).*

Сондай-ақ, екі жақты микротия және атрезиясы бар балаларға көмек көрсету үшін мастер-класстар шеңберінде шетелдік мамандардың қатысуымен оталар жүргізілді.

*Анықтама үшін:*

*Бас штаттан тыс балалар сурдологының ақпараты бойынша, 2017-2018 жылдар аралығында елімізде шетелдік мамандарды тарта отырып, есту жолының микротиясы мен атрезиясы бар 35 балаға операция жасалды, құлақ қалқанының пластикасы және есту қабілетін жақсартатын оталардың әртүрлі көлемі жүргізілді.*

*1) «Ақсай» клиникасында «С.Ж. Асфендияров атындағы Қазақ ұлттық медицина университеті» КЕАҚ мастер-класстар аясында дәрігер Хасан Диабаны (Ресей) тарта отырып, 10 балаға ота жасалды. Құлақ естігіштігі құлақ қалқанының пластикасы бойынша хирургиялық араласудан және балалардағы сыртқы есту жолын қалпына келтіруден кейін 10-20 дцб-ға жақсарды, 4-еуінде имплант қабылданбады.*

*2) дәрігер Робертсон шетелдік клиникада (California Ear Institute, АҚШ) 5 балаға ота жасады. Құлақ естігіштігі отопластика және есту қабілетін жақсартатын отадан кейін 15-45 дцб-ға жақсарды.*

*3) Ана мен бала ұлттық ғылыми орталығының базасында дәрігер Ашеш Бхумкардың (Үндістан) қатысуымен 8 балаға арналған мастер-класс өткізілді. Есту қабілетін жақсарту отасы бойынша хирургиялық араласудан кейін құлақ естігіштігі 40-50 дцб-ға жақсарды.*

*4) «Ай-Медикус» жеке ЛОР-орталығында (Алматы қ.) дәрігер Ашеш Бхумкар (Үндістан) 12 балаға арналған мастер-класс өткізді. Есту қабілетін жақсарту отасы бойынша хирургиялық араласудан кейін құлақ естігіштігі 15-30 дцб-ға жақсарды.*

Министрлік пен медициналық ұйымдардың екіжақты микротия мен атрезияны емдеуде жаңа тәсілдерді іздестіру жөніндегі күш-жігерін назарға ала отырып, Қор Министрлік өкілдерінің, бейінді мамандардың, Қазақстан Республикасы Парламенті Мәжілісі депутаттарының, пациенттердің ата-аналарының және басқа да мүдделі тұлғалардың қатысуымен кеңес өткізді.

Кеңес қорытындысы бойынша, мәселенің маңыздылығын ескере отырып, кеңеске қатысушылар Министрлікке денсаулық сақтау саласындағы уәкілетті органның ұстанымын және барлық мұқтаж балаларға қажетті көмек көрсетуге мүмкіндік беретін екіжақты микротия және атрезиясы бар балаларды емдеудің нақты жүйелі тәсілдерін анықтау ұсынылды.

Сонымен қатар, Министрлік жүйелі тәсілдер әзірленгенге дейін Қорға бірнеше рет 2 балаға бірыңғай жағдай ретінде California Ear Institute (АҚШ) клиникасында емделуге қайырымдылық көмек көрсету туралы өтінішпен жүгінген *(ДСМ 12.07.2022 ж. № 10-2-10/6441-и, 26.08.2022 ж. № 01-1-10/8204, 15.12.2022 ж. № 01-1-10/12401-И хаты, ӘМСҚ-ның 21.12.2022 жылғы № 5450 және 28.03.2023 жылғы №1332 хаты).*

Сонымен қатар, Министрліктің мәліметі бойынша California Ear Institute (АҚШ) клиникасында дәрігер Робертсонның хирургиялық емдеу әдісі авторлық болып табылады, балаларды хирургиялық емдеуге іріктеу өлшемшарттары белгісіз. Дәрігер қолданатын емдеу әдістемесі ғылыми басылымдарда жарияланбаған, оны қолданудың тиімділігі және асқынулардың, оның ішінде сезілмейтін асқынулардың, болуы туралы статистикалық деректер жоқ.

Қор Министрліктің екіжақты микротиясы және атрезиясы бар 2 балаға ерекше тәртіппен қайырымдылық көмек көрсету туралы өтінішін Министрліктің нақты жүйелік тәсілдерді, оның ішінде осы патологиясы бар балаларды шетелдік емдеуге жіберуге қатысты әзірлеу міндеттемесін ескере отырып қарады.

2 балаға қайырымдылық көмек көрсету мәселесі Қордың Қамқоршылық кеңесінің отырысында екі рет қаралды *(2023 жылғы 28 сәуірде және 2023 жылғы 28 тамызда)* және «Әлеуметтік медициналық сақтандыру қоры» КЕАҚ *(бұдан әрі - ӘМСҚ)* шетелдік емдеуді ұйымдастыруға тікелей қатысқан жағдайда оң шешілді.

ӘМСҚ-ның қатысуы емдеу әдістемесі, қолданылатын хирургиялық емнің тиімділігінің ғылыми дәлелденуі, отадан кейінгі ерте және кеш асқынулардың жиілігі туралы деректердің болмауына байланысты қажет болып табылады.

Қор мен ӘМСҚ арасында екіжақты микротия және атрезиясы бар балаларға медициналық көмек көрсету бойынша бірлескен қызмет туралы шарттар жасалды, оларға сәйкес ӘМСҚ California Ear Institute (АҚШ) клиникасымен шартқа қол қоюды ұйымдастырды, оның ішінде жоспарланған оталар көлемін пысықтады, сондай-ақ елдегі 2 бала шетелдік клиникаға жіберілгенге дейін және одан кейін медициналық көмек көрсетуді бақылауды жүзеге асыруға, асқынулар туындаған кезде отандық бейінді мамандардың қатысуымен жәрдем көрсету тиіс.

Шетелде екіжақты микротия және атрезиясы бар балаларды емдеуді ұйымдастыру ота алдындағы мұқият дайындықты, отадан кейінгі міндетті бақылауды қамтамасыз етуді, ал отадан кейінгі кезеңде қолайсыз салдарлар туындаған жағдайда отандық бейінді мамандардың медициналық көмек көрсету алгоритмдерін әзірлеуін талап ететіні анық.

Осыған байланысты Қор тегін медициналық көмектің кепілдік берілген көлемі шеңберінде ӘМСҚ арқылы шетелге емделуге жіберуді орынды деп санайды.

Осы уақытқа дейін Министрліктің денсаулық сақтау саласындағы уәкілетті орган ретіндегі ұстанымы және екіжақты микротия және атрезиясы бар балаларға одан әрі көмек көрсетудің нақты жүйелі тәсілдері ұсынылмағанын атап өтеміз.

Жоғарыда айтылғандарды ескере отырып, Қор мыналарды атап өтеді:

1. Министрлікке екіжақты микротия және атрезиясы бар балаларға одан әрі көмек көрсету бойынша, оның ішінде шетелдік клиникаларға жолдама бойынша жүйелі тәсілдерді, сондай-ақ балаларға көмек көрсету үшін отандық медициналық ұйымдарда енгізу үшін талап етілетін технологиялар мен инновациялық емдеу әдістерінің тізбесін айқындау қажет.

2. Қор мамандарды оқытуға, қажетті жабдықтарды сатып алуға, осы патологиясы бар балаларды емдеу үшін елге жаңа технологиялардың трансферті үшін медициналық бұйымдармен және дәрілік заттармен қамтамасыз етуге жәрдемдесуге дайын.

**Қор Төрағасы Жәмішев Б.**

*Орынд. Г.Б. Бисенова,*

*т. 62-14-10*