

Информация по вопросу «О защите прав несовершеннолетних, страдающих орфанными (редкими)»

Докладчик: Бейсен Майра Боранбаевна, Руководитель управления медико-социальной реабилитации детей Департамента охраны здравоохранения матери и ребенка Министерства здравоохранения Республики Казахстан

В целях защиты прав ребёнка с орфанными заболеваниями государством реализуются многоуровневые меры поддержки, охватывающие раннюю диагностику, лечение, медицинскую и социальную помощь, а также обеспечение необходимыми лекарственными средствами и техническими средствами реабилитации.

Все эти этапы оказания медицинской помощи гарантируется бесплатно.

Республика Казахстан активно участвует в реализации глобальной повестки, направленной на поддержку детей, **страдающих от редких заболеваний.**

Редкие болезни – это не только медицинская, но и социальная проблема, требующая комплексного и межсекторального подхода.

Министерство здравоохранения Республики Казахстан прилагает все усилия к тому, чтобы каждый ребёнок с редким заболеванием имел доступ к высококачественной медицинской помощи, своевременной диагностике и современным методам лечения.

В Республике Казахстан к орфанным заболеваниям относят нозологии, распространённость которых составляет не более 50 случаев на 100 000 населения.

Эти заболевания включены в перечень социально значимых. В актуальном реестре **зарегистрированы 66 групп орфанных заболеваний.**

В стране зарегистрировано 21 тысяча 541 ребенок с редкими заболеваниями, что составляет почти 24 % от общего числа пациентов с орфанными заболеваниями.

Ежегодный средний прирост случаев заболевания составляет от 5 до 15 %.

В целях обеспечения качественного ведения пациентов с орфанными заболеваниями, 2024 году создан Республиканский центр координации орфанных заболеваний на базе Корпоративного фонда «University Medical Center» (далее – Центр).

Созданы и действуют Экспертные комитеты по 16 нозологиям, а также назначены региональные координаторы по орфанным заболеваниям во всех областях, определен маршрут пациента с подозрением на редкие заболевания и алгоритм взаимодействия местных исполнительных органов, медВузов, республиканских организаций.

Также, реализуется Дорожная карта по совершенствованию оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в Республике Казахстан на 2024 – 2026 годы, утвержденная приказом Министерства здравоохранения Республики Казахстан от 5 сентября 2024 года. В рамках Дорожной карты на постоянной основе организовано обучение специалистов организаций ПМСП и региональных координаторов по вопросам диагностики и лечения орфанных заболеваний.

Лекарственное обеспечение таких пациентов осуществляется за счёт различных источников финансирования: в рамках гарантированного объёма бесплатной медицинской помощи (ГОБМП), местных бюджетов, Общественного фонда «Қазақстан халқына», а также иных источников, не запрещённых законодательством.

Согласно Кодексу Республики Казахстан «О здоровье народа и системе здравоохранения», допускается **использование незарегистрированных в стране лекарственных средств и медицинских изделий по жизненным показаниям** - как для конкретных пациентов, так и для ограниченного круга пациентов с редкими заболеваниями.

Кроме того, акиматы областей могут принимать решения о дополнительном предоставлении медицинской помощи, включая лекарственные препараты, специализированные лечебные продукты и медицинские изделия, отдельным категориям граждан на амбулаторном уровне — бесплатно или на льготных условиях — за счёт средств местного бюджета.

Кроме того, с 2022 года дети, нуждающиеся в обеспечении незарегистрированными дорогостоящими препаратами, получают помощь за счёт средств Общественного фонда «Қазақстан халқына», созданного в 2022 году по поручению Президента Республики Казахстан. В настоящее время обеспечивается доступ к 18 наименованиям таких препаратов.

Министерство здравоохранения Республики Казахстан продолжает активно работать над совершенствованием диагностики, лечения и реабилитации пациентов с орфанными заболеваниями, внедрением современных технологий.