

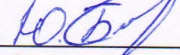
Уполномоченному по правам  
ребенка, Директору ОФ  
"Добровольное Общество "Милосердие"  
Аружан Саин

**Уважаемая Аружан Саин!**

К Вам обращаются родители детей с диагнозом Врожденный Гиперинсулинизм. Наши дети нуждаются в непрерывном лечении препаратом PROGLICEM 25 mg\ PROGLICEM 100 mg, не зарегистрированном на территории Казахстана. На протяжении более 6-ти лет мы пытаемся добиться включения диагноза Врожденный Гиперинсулинизм и лекарственного средства PROGLICEM 25 mg\PROGLICEM 100 mg, в перечень орфанных заболеваний и лекарственных средств для их лечения (орфанных). К сожалению на все наши просьбы получены отказы, по тем или иным причинам. Обращаемся к Вам, надеясь на любую посильную помощь, в получении жизненно-необходимого препарата для наших детей, либо на помощь во включении диагноза Врожденный Гиперинсулинизм и препарата Proglidem 100 mg\ Proglidem 25 mg (международное непатентованное название "Диазоксид") в перечень орфанных заболеваний и лекарственных средств для их лечения.

К данному обращению прикрепляем выписки из медицинских учреждений с поставленным диагнозом, а также официальный ответ от Комитета медицинского и фармацевтического контроля Министерства здравоохранения Республики Казахстан (от 12.10.2021 г.)

С Уважением Ковис Ирина : [irina.kovis280495@gmail.com](mailto:irina.kovis280495@gmail.com)

Бондаренко Юлия :   
[yulya-bondarenko-88@list.ru](mailto:yulya-bondarenko-88@list.ru)