

Исх.№ 273/05.21-УПР от 04.05.2021г.

Президенту Республики Казахстан Касым-Жомарту Кемелевичу Токаеву

О лекарственном обеспечении детей с орфанными и рядом других заболеваний. **Статус на 30 апреля 2021г.**

Уважаемый Касым-Жомарт Кемелевич!

Позвольте ввести Вас в курс дела по проблемам Лекарственного обеспечения детей с орфанными и рядом других заболеваний, о которых мы с Вами первый раз говорили в апреле 2019 года. К сожалению, до сих пор не решен.

История вопроса: эта проблема стоит очень остро очень давно, требует решений. В течение нескольких последних лет открылись НПО, пациентские организации, работающими по каждая по конкретному диагнозу. Наш фонд помогал этим НПО в открытии, так как наш фонд один не в состоянии охватить весь пласт проблем. Тем более, что и по мировому опыту, в системных решениях объединения родителей/пациентов имеют большие шансы на успех во взаимодействии с гос.органами.

Вопрос лекарственного обеспечения с **2017 года неоднократно** поднимался НПО на уровне местных исполнительных органов, уполномоченных государственных органов, Правительства, Мажилиса Парламента.

На встрече 25 апреля 2019 года я передала Вам письма от этих НПО, по проблемам лекарственному обеспечению в том числе. Тогда были даны поручения, но, к сожалению, вопросы не решены. Позже я поднимала этот вопрос уже в статусе Уполномоченного по правам ребенка в Республике Казахстан.

Весной 2019 года мы направили письмо в МЗ РК с просьбой принять **политическое решение**: в целях **срочного и постоянного** обеспечения детей препаратами, в настоящий момент **не входящими в Казахстанский Национальный Формуляр Лекарственных Средств**, внести препараты в Казахстанский Национальный Формуляр Лекарственных Средств, и а также включить в список лекарственных средств ГОБМП для того, чтобы данные препараты закупались для детей (и взрослых) государством без применения механизма разового ввоза на постоянной основе.

Несмотря на многочисленные обращения НПО, на мои официальные письма, по сегодняшний день так и **не было принято никаких положительных решений**. Удручает в этой ситуации то, что **даже прямое поручение и контроль АП** решить данную проблему **не возымело необходимого немедленного эффекта** в течение всего 2019 года и до сих пор.

В итоге, на сегодняшний день, с пандемией коронавируса, проблема обеспечения лекарственными средствами приобрела угрожающий жизни многих пациентов характер. Более того, **она вышла за спектр орфанных и противоэпилептических препаратов**. Сейчас **растет список лекарств, которые ранее детям обеспечивались, а сегодня – нет**. Обращения НПО прилагаются.

Например, с обеспечением инсулиновых помп и расходных материалов к ним, несмотря на то, что с лета 2020 года пациентская диабетическая ассоциация бьет

тревогу, вопрос решен только на 1 квартал 2021 г.! А изменение режима инсулинотерапии из-за отсутствия данных медицинских изделий и инсулина может привести к полному срыву компенсации инсулино-зависимых детей и развитию различных тяжелых осложнений, плюс ко всему колоссальному удорожанию поддержки детей (и взрослых), так как именно помпы выводят пациента на минимальные дозы (без расходников, перейдут на уколы).

Резкое же прекращение их применения приводит к тяжелым и, в некоторых случаях, непоправимым последствиям для здоровья, для жизни детей. В текущих условиях откладывать решение этой проблемы уже неприемлемо.

На последние обращения общественных пациентских организаций присланы ответы: МЗ РК отвечает, что закупать препараты должны МИО, акиматы – что МЗ, и по этому кругу родители ходят много лет. Проведены 2 совещания под руководством министра А. Цоя, даны поручения – они не выполнены, дети не обеспечены.

Проблемные аспекты и пути решения:

- 1. Внести орфанные препараты и ряд противоэпилептических препаратов в Казахстанский Национальный Формуляр Лекарственных Средств, и а также включить в список лекарственных средств ГОБМП для того, чтобы данные препараты централизованно закупались для детей (и взрослых) государством на постоянной основе.**
- 2. Решить этот вопрос на уровне закупа из средств Республиканского бюджета, централизованно, так как работать с МИО в этих вопросах невозможно. Поставщики лекарств не могут участвовать в отдельных тендерах для каждого препарата, даже если таковые будут проводиться в 17 регионах по**

отдельности. По некоторым препаратам для 1 региона речь идет о нескольких упаковках, бизнес не может тратить столько ресурсов для 17 тендеров. При этом, поставщики готовы работать по разовому ввозу, если закуп будет централизованный!

3. **Проблемы с обеспечением лекарственными средствами, в том числе и не орфанными, связаны с понижением курса тенге, так как многие максимально допустимые цены были установлены несколько лет назад, курс тенге изменился, и для ряда препаратов, стоимость абсолютно не соответствует нынешней. Поэтому, многие тендеры, даже если объявляются, остаются не востребованы. Поставщики не участвуют, так как цена не покрывает их затраты на закуп/импорт/растамаживание, не говоря о выгоде.**
4. **Мной предлагался путь решения через организации ООН и UNICEF, которые поставляют ряд препаратов Казахстану, как и другим странам. Я провела переговоры с этими организациями, им нужен меморандум с МЗ РК, но этот вопрос также не отработан.**
5. **Причины данной ситуации, отсутствие шагов по решению нам не понятны, но их реально две – дефицит и компетентность кадров на уровне МЗ РК и МИО, крайне низкая исполнительная дисциплина на всех уровнях. В отношении МИО вообще вопрос о том, что они (судя по остальному спектру проблем) игнорируют НПА: приказы, стандарты, правила, и не видят своей целью исполнения прав детей. По МЗ РК я не знаю как комментировать, если у них в департаментах дефицит кадров составляет до 80% от штата.**

В любом случае, это вопрос управления, организации работы (менеджмента). Но допускать подобные причины, какими бы они не были, это создавать крайнее напряжение в обществе, порождать протестные настроения, которые мы уже наблюдаем постоянно. Если в результате этих проблем погибнет ребенок, то последствия будут крайне негативными.

С уважением

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Aruzhan Saing', with a horizontal line extending to the right.

Аружан Саин