

050000, Алматы қаласы
Наурызбай Батыр көшесі 65/69, 102 кензе
тел: +7 (727) 267 66 46
Email: info@bala-ombudsman.kz

050000, г.Алматы
ул.Наурызбай Батыра 65/69, офис 102
тел: +7 (727) 267 66 46
Email: info@bala-ombudsman.kz

Исх.№ 91/02.22-УПП от 22.02.2022г.

Премьер-министру Республики Казахстан А.А.СМАИЛОВУ

Тема: о лекарственном обеспечении детей с орфанными и рядом других заболеваний. Статус на 22 февраля 2022г.

Уважаемый Алихан Асханович!

Позвольте ввести Вас в курс дела по проблемам лекарственного обеспечения детей с орфанными и рядом других заболеваний. Данный вопрос неоднократно поднимался на всех уровнях. В том числе я неоднократно передавала информацию и предложения Президенту Казахстана на личных встречах в 2019 и 2021 году. К сожалению вопрос до сих пор не решен системно, несмотря на прямые поручения, озвученные Главой государства.

История вопроса: эта проблема стоит очень остро очень давно, требует решений. В течение нескольких последних лет открылись НПО, пациентские организации, работающими 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.

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, на тот момент 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.

С пандемией коронавируса, и особенно во время ограничительных мер в 2020 году, проблема обеспечения лекарственными средствами приобрела угрожающий жизни многих пациентов характер. Более того, **она вышла за спектр орфанных и противозэпилептических препаратов.**

Например, с обеспечением инсулиновых помп и расходных материалов к ним! 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 обращения общественных пациентских организаций в течение многих лет присылались ответы: МЗ РК отвечало, что закупать препараты должны МИО, акиматы – что МЗ, и по этому кругу родители ходят много лет.

В 2020 и 2021 году были проведены 2 совещания под руководством министра здравоохранения А.Цоя. Были даны поручения – они не были выполнены, дети не обеспечены до сих пор. В итоге осенью 2021 года 3 НПО направили в Администрацию Президента с требований провести совещание по обеспечению орфанными препаратами на уровне АП. В противном случае эти фонды выразили готовность подать уведомления и проведении митингов во всех регионах страны. Важно понимать, что пациентские организации в большинстве своем представляют из себя очень конструктивные организации, готовые в диалогу, предлагающие конкретные решения и готовые оказывать помощь государству в выполнении его прямых обязанностей по отношению к гражданам. Как видите, даже эти пациентские организации годами игнорирования проблем больных детей и взрослых были доведены до готовности выходить на митинги.

В результате, в ноябре 2021 года было проведено совещание на уровне АП, под руководством Т.Сулейменова. На данном совещании

также были даны конкретные поручения со сроками выполнения от двух недель до месяца. Частично некоторые поручения были выполнены. Например, МЗ дополнили список АЛО (амбулаторного лекарственного обеспечения) некоторыми орфанными препаратами.

В январе 2022 года на совещании, посвященном работе фонда «Қазақстан халқына» со стороны МЗ прозвучала информация о том, что были собраны потребности по орфанным препаратам, и подана заявка в Министерство финансов на 16 млрд.тенге из республиканского бюджета. Для всех пациентских организаций, принимавших участие в совещаниях по орфанным препаратам в течение последних 2 лет, это была абсолютно неожиданная информация, породившая сразу много вопросов – какие препараты были внесены в данную заявку, как собиралась потребность. Со своей стороны я запросила эти данные у МЗ, и передала пациентским НПО. Первый же беглый взгляд продемонстрировал, что заявка не отражает реальной потребности ни по списку препаратов, ни по количеству. А результатом еще даже не одобренной заявки уже стало то, местные исполнительные органы даже не закладывают необходимые средства в бюджет, давая пациентским организациям комментарии, что теперь препараты будут закупаться из республиканского бюджета.

На данный момент закуп орфанных препаратов все еще относится к обязанностям местного бюджета. В 2021 году совместными усилиями НПО удалось хоть немного сдвинуть этот вопрос – например, в 2-3 областях был закуплен препарат Спинраза для детей с диагнозом СМА, что раньше не делалось, хотя для этого есть все правовые основания и обязательства государства. Теперь же мы видим, что местные исполнительные органы и вовсе не считают это своей обязанностью.

Таким образом, вынуждена констатировать, что несмотря на некоторые подвижки, проблема обеспечения детей орфанными препаратами системно не решена.

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. 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.

ВАЖНО! МЗ предлагало создать фонд по аналогии «Круг Добра» РФ, и собирать деньги в виде пожертвований. Однако, фонд «Круг добра» учрежден Правительством РФ в лице МЗ, туда направляется конкретно окрашенный налог на роскошь, за счет них приобретаются препараты. Предлагаемый мной ранее путь решения был следующим. **Не создавать отдельный фонд по орфанным препаратам, а создать отдельный счет СК «Фармация», куда будут направляться окрашенные налоги**, например, на роскошь, или табачные изделия, или алкоголь, или от игрового бизнеса, за счет которых СК «Фармация» будет покупать централизованно препараты и распределять, как они это делают с препаратами ГОБМП.

Созданный Фонд «Народу Казахстана» не сможет покупать препараты, так как НПО не может иметь лицензию на закуп/ввоз лекарственных препаратов и мед-оборудования. Они в любом случае, могут работать только с СК Фармация. Но это также пока не имеет решения, а во вторых, средств этого фонда не хватит на обеспечение всех детей, и это не может быть постоянным решением.

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.

Прошу Вас взять данный вопрос на личный контроль и дать соответствующие поручения.

С уважением

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Aruzhan Sain', with a long horizontal flourish extending to the right.

Аружан Саин