

Исх.№ 303/05.21-УПП от 13.05.2021г.

**Руководителю
Администрации Президента Республики Казахстан
Е.Ж.КОШАНОВУ**

По исключению пренатального скрининга из проекта Приказа МЗ №704 «Об утверждении правил организации скрининга»

Уважаемый Ерлан Жаканович!

В настоящее время Министерство Здравоохранения в рамках работы по обеспечению реализации «Дорожной карты по совершенствованию оказания комплексной помощи детям с ограниченными возможностями в Республике Казахстан на 2021-2023 годы» ведет обсуждение по исключению пренатального скрининга (далее ПС) из проекта Приказа №704 «Об утверждении правил организации скрининга» и включению его в Приказ №173 «Стандарты оказания акушерско-гинекологической помощи». Данные изменения в НПА не были согласованы с профильными службами – акушерско-гинекологической, медико-генетической, службой учреждений УЗ пренатальной диагностики, профессиональными Ассоциациями.

Я являюсь членом Рабочей группы по обеспечению реализации данной Дорожной карты, и вижу, что по вопросу ПС есть разные мнения специалистов, вплоть до конфликта. В связи с этим 16 апреля я инициировала проведение отдельного совещания по ПС на базе Проектного офиса при МТСЗН – были собраны многие врачи генетики, работающие «в поле», около 70 специалистов со всех регионов. Профильные специалисты едины в своём мнении – нельзя менять действующие НПА (Приказ №704) в части ПС. После данного совещания я получила письма Ассоциации медицинских генетиков, акушеров гинекологов, подробно аргументирующее их позицию. Прошу вас ознакомиться с мнением специалистов (приложение).

На совещании с врачами, акушер-гинекологами и генетиками, специалисты высказали опасение, что подобное изменения НПА – это лоббирование интересов коммерческих лабораторий, и несет в себе риски для налаженного процесса ранней диагностики врожденных пороков и других генетических нарушений у детей. В свою очередь, ранняя диагностика – это залог снижения инвалидизации детей.

К сожалению, Министерство Здравоохранения не стало участвовать в совещании с генетиками и акушерами-гинекологами, и на следующий день провело свое совещание с региональными управлениями здравоохранения. Важно упомянуть, что вопрос изменений НПА в вопросе ПС уже поднимался в 2017, рассматривался разными инстанциями, и предложения были отклонены.

Таким образом, вновь начатое Министерством здравоохранения обсуждение исключения ПС из проекта Приказа №704 и включение его в Приказ №173 я считаю крайне неактуальным и вызывающим недоумение, как у профессионального сообщества, так и Уполномоченного по правам ребёнка по следующим причинам:

1. Медико-генетическая служба РК на данный момент является действующей службой, с отлаженным алгоритмом ПС, которая работает и в целом не вызывает нареканий. Предлагаемые Министерством здравоохранения изменения НПА приведут к разрушению хорошо координированной, комплексной и эффективной системы ПС. А в перспективе – к росту младенческой смертности и росту рождения детей с хромосомными патологиями.
2. Объектом исследования, в данном случае, является плод, будущий ребенок, который в выстроенной системе в последующем (если после рождения диагноз подтверждается) сопровождается генетиками и другими специалистами. До рождения ребенок в утробе матери, а после рождения получает медицинскую помощь как гражданин, физическое лицо, и нельзя переносить этот скрининг в «Стандарты оказания акушерско-гинекологической помощи», где речь идет о беременных женщинах, не о детях.
3. МЗ РК ссылается на требования НацПалаты Предпринимателей, которые обращаются к ним за тем, чтобы этот вид исследований был доступен на рынке для любых объектов соответствующего бизнеса. В Приказе №704, тем не менее четко указано, что проводить данный скрининг имеют право медицинские учреждения, вне зависимости от форм собственности, к ним предъявляется ряд четко изложенных требований. Но проведение только исследования, это лишь часть комплексной и эффективной системы ПС, которую лаборатории организовать не могут или не желают. Ко мне обращались представители лабораторий, которым кто-то сказал, что я мешаю этому процессу. Я просила их отозвать свои инициативы, так как есть мнение врачей и специалистов, которое нельзя игнорировать, а у МЗ РК есть огромный спектр проблем, где ситуация крайне плохая, и им нужно именно на это направлять усилия. Плюс ко всему, у лабораторий сегодня, в связи с коронавирусом – самое для бизнеса выгодное время, в отличие от других многих сфер бизнеса.
4. Такая-же ситуация по исследованиям на ВИЧ. По работе с сообществом родителей детей с ВИЧ, я понимаю, что у нас выстроенная система работы как минимум по детям с таким диагнозом, через Центры СПИД, а передача в свободный рынок пока может нарушить процессы сопровождения детей. В любом случае, я считаю, что интересы детей и исполнение гос-органами, особенно в системе здравоохранения, должно четко расставлять приоритеты, и действовать соответственно.
5. Вероятно, МЗ стоит провести работу с поставщиками реактивов и расходных материалов для проведения данного скрининга, так как разница в цене в разных регионах может в разы отличаться, что делает тариф не выгодным для действующих лабораторий Медико-генетической службы РК в некоторых регионах.

6. У Министерства Здравоохранения есть огромное количество направлений, в которых действительно есть нерешенные проблемы, значительно влияющие на высочайший уровень инвалидизации детей. Некоторые из этих направлений были озвучены даже во время выступления Президента перед Национальным советом общественного доверия в феврале 2021 года – малый охват ранней диагностикой и скринингами, отсутствие системы раннего вмешательства с целью предотвращения инвалидизации детства. Я твёрдо убеждена, что время и силы, в настоящее время затрачиваемые МЗ на вопрос ПС (то есть эффективно работающей системы), должны быть направлены на решение действительно актуальных проблем, имеющих высокие риски социального напряжения в обществе. Иначе, получается, что вопросы элементарного оснащения учреждений необходимым для обязательных офтальмологических, аудиологических скринингов, или селективного скрининга на НБО (наследственные болезни обмена веществ) не вызывают таких глубоких действий и требований со стороны МЗ в отношении МИО и НПА.

Я выражаю сожаление, что мне приходится беспокоить Администрацию Президента по таким вопросам. Прошу Вас ознакомиться с письмами специалистов, и составить свое мнение по данному вопросу. Также прошу содействовать в вопросе более эффективной организации работы МЗ в реализации других актуальных вопросов, по которым задачи поставлены Главой государства.

С уважением



Аружан Саин

Приложения:

1. Письмо Президенту РК от РОО «Ассоциация медицинских генетиков Казахстана» и медико-генетической службы Республики Казахстан