

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.№65/02.21-УПР от 01.02.2021г.

**Директору РГП на ПХВ
«Казахский научный центр дерматологии
и инфекционных заболеваний МЗ РК»
Б.С.Байсеркину**

Глубокоуважаемый Бауыржан Сатжанович

В связи с множеством жалоб от пациентов, страдающих булезным эпидермолизом, для оказания им помощи в рамках компетенции Уполномоченного по правам ребёнка РК, прошу дать следующую информацию:

1. Сколько пациентов с булезным эпидермолизом находится на учете? Из них – сколько с подтвержденным генетическим анализом?
2. Какая статистика распространенности этого заболевания по данным других стран?
3. Как диагностируется булезный эпидермолиз в РК? На основании каких параметров?
4. Проводится ли молекулярно-генетическое исследование для верификации диагноза? Если нет, то какие есть перспективы для внедрения этого метода?
5. Как происходит обеспечение лекарственными препаратами и средствами для ухода за кожей, из какого финансового источника? Как производится расчет потребности средств ухода?
6. Как осуществляется профилактика появления в семье ребенка с булезным эпидермолизом? Какова роль медико-генетической консультации в целях ранней диагностики у плода данной патологии?

С уважением



Аружан Саин