

Исх.№ 362/06.22-УПП от 23.06.2022г.

**Руководителю Администрации Президента Республики Казахстан
М.А.НУРТЛЕУ**

Уважаемый Мурат Абугалиевич!

Как Вы знаете, на контроле Уполномоченного по правам ребёнка находится реализация «Дорожной карты по совершенствованию оказания комплексной помощи детям с ограниченными возможностями в Республике Казахстан на 2021 – 2023 годы» (далее – ДК). В рамках работы над данной ДК особое внимание уделяется налаживанию механизмов проведения скринингов. Статус реализации ДК я на постоянной основе передаю в Министерство здравоохранения, Администрацию Президента и лично Президенту К.-Ж.К.Токаеву.

Настоящим письмом я хотела бы обратить Ваше внимание на неонатальный скрининг на муковисцидоз. Данный скрининг не входит в ДК, вероятно по причине того, что в 2019-2020 гг. была реализована отдельная «Дорожная карта по внедрению новых стандартов диагностики редких заболеваний у детей». В рамках данной Дорожной карты предполагалось внедрить неонатальный скрининг на муковисцидоз. Регионами было закуплено необходимое оборудование, и расходные материалы, правда, только частично.

Ранние скрининги позволяют вовремя выявить больных детей, вовремя начать терапию. В перспективе это не только позволит максимально сохранить здоровье детей, в том числе с орфанными заболеваниями (насколько это позволяет конкретное заболевание), но и существенно сэкономить бюджетные средства на их лечение и социальное сопровождение.

К сожалению, на сегодня можно констатировать, что «Дорожная карта по внедрению новых стандартов диагностики редких заболеваний у детей на 2019-2020» не внесла существенных изменений в скрининги на муковисцидоз. Важнейший вопрос по внедрению расширенного подхода к скринингу на муковисцидоз во всех роддомах и перинатальных центрах не реализован.

Прошу Вас ознакомиться с письмом по данному вопросу в приложении.

В связи с вышеизложенным прошу Вас:

1. Запросить отчет Министерства здравоохранения по реализации «Дорожной карты по внедрению новых стандартов диагностики редких заболеваний у детей».

2. Предоставить информацию о том, каким образом отслеживается и оценивается исполнение пунктов Дорожной карты по истечению ее сроков действия.
3. Дать поручения по реальному внедрению неонатального скрининга на муковисцидоз

С уважением



Аружан Саин
Уполномоченный по правам ребенка в Республике Казахстан

Приложение:

Письмо на имя Уполномоченного по правам ребёнка от ТОО «Elarum Group»