

**Президенту Республики Казахстан
Токаеву Касым-Жомарт Кемелевичу**

**Уполномоченному по правам ребенка
в Республике Казахстан
Аружан Саин**

1. Согласно данным Национального плана по обеспечению прав и улучшению качества жизни лиц с инвалидностью в Республике Казахстан до 2025 года (Постановление Правительства Республики Казахстан от 28 мая 2019 года № 326) на сегодняшний день в Республике Казахстан:

- ежегодно более 50 тысяч человек впервые признаются инвалидами;
- показатель первичной инвалидности за последние несколько лет не стабилен: в 2015 году – 28,5; в 2016 году – 29,4; в 2017 году – 28,9; **в 2018 году - 29,2 случаев на 10 тыс. населения.**

Несмотря на то, что предусмотренные законодательством программы скрининга (для раннего выявления) внедрены в Республике Казахстан с 2010 года, процент инвалидности меньше не становится!

Особого внимания требует проблема детской инвалидности:

- имеет тенденцию к росту;
- доля детей с инвалидностью до 18 лет в структуре общей численности инвалидов: в 2008 году составляла 9,2 %; **в 2018 году выросла до 12,8 %, т.е. в 1,3 раза (на 3,6 процентных пункта).**

Особое место в структуре инвалидизирующих заболеваний занимает проблема **тугоухости и глухоты** среди населения Республики Казахстан!

Для сравнения среди всех врожденных патологий проблема тугоухости и глухоты занимает лидирующую позицию:

- фенилкетонурия - 1 : 22 500;
- врожденный гипотиреоз - 1 : 2 000 – 1 : 3 000;
- ретинопатия недоношенных - 0,2-0,3 на 1000 недоношенных детей;
- **тугоухость\глухота – 2-3 ребенка на 1000 новорожденных. Это намного чаще, чем остальные врожденные патологии.**

В Республике Казахстан ежегодно рождается около 400 000 тысяч новорожденных, т.е. **1200 детей ежегодно** рождается с глубоким нарушением функции слуха или глухотой.

Самым важным фактом является то, что **при своевременном (раннем) выявлении тугоухости глубокой степени или глухоты ребенок может избежать статуса инвалида и стать полноценным членом общества** со всеми имеющимися правами и обязанностями.

2. Для раннего выявления тугоухости необходимо проведение аудиологического скрининга новорожденных и детей раннего возраста.

В Республике Казахстан аудиологический скрининг новорожденных, детей раннего возраста и детей до 6-ти лет включительно, реализуется на основании Приказа Министра здравоохранения Республики Казахстан от 25 августа 2021 года № ҚР ДСМ-91 «О внесении изменений в приказ от 9 сентября 2010 № 704 «Об утверждении Правил организации скрининга» (далее – Приказ), с целью снижения детской заболеваемости и инвалидности в Республике Казахстан.

3. Согласно данным ВОЗ системы отслеживания аудиологического скрининга являются важнейшим компонентом организованных программ скрининга.

В этой связи рабочей группой проведена колоссальная работа по изучению лучших моделей во всем мире. Ее итогом стало готовое решение о создании **Центра мониторинга и сопровождения результатов аудиологического скрининга** (Трекинг центр).

Трекинг центр является системообразующим и пусковым механизмом в оказании помощи детям с нарушением слуха.

Помимо проведения скрининга, углубленного обследования, слухопротезирования и развивающего обучения есть социальный аспект – это работа с родителями и логистика, т.е. прохождение ребенком указанного алгоритма. Именно на этом пути по данным ВОЗ «теряется» 50% детей, которые не получают своевременной помощи, как по вине родителей, так и по вине медицинских организаций. Нарушения слуха часто обнаруживаются слишком поздно.

Цель организации Трекинг центра заключается в предотвращении этого. Охватить все вышеперечисленные аспекты качественного скрининга помогает специально разработанное программное обеспечение для отслеживания (трекинга) PathTrack.

4. 9 декабря 2019 года было принято Протокольное решение Министра здравоохранения РК Биртанова Е.А. по вопросам аудиологического скрининга, в соответствии с п.5. которого Департаменту политики общественного здравоохранения (Есмагамбетовой А.С.), Департаменту медико-социальной помощи (Бидатовой Г.К.) Департаменту организации медицинской помощи (Ембергеновой М.Х.), Департаменту цифровизации здравоохранения (Есенбаеву Б.С.) было поручено проработать вопрос по организации пилотного проекта программы аудиологического скрининга детей раннего возраста в регионах РК. Срок 1 квартал 2020 года, форма завершения: проект приказа. (Приложение 1)

17 августа 2020 года распоряжением Премьер-министра РК утверждена «Дорожная карта по совершенствованию оказания комплексной помощи детям с ограниченными возможностями в Республике Казахстан на 2021–2023 гг.», в разделе 1 п. 8

предусмотрено поручение проработать вопрос создания Центра мониторинга и сопровождения результатов аудиологического скрининга.

5. Рабочей группой был разработан пилотный проект по созданию Трекинг центра, произведены финансовые расчеты, изучен международный опыт, как в европейских странах, так и в странах ближнего зарубежья. (Приложение 2)

Трекинг центр и специальное программное обеспечение для отслеживания (трекинга) PathTrack внедрен в следующих странах: Германия, Грузия, Танзания, Кения, Узбекистан, Монголия, Иран, Украина, Чили, Берег Слоновой кости, Япония.

Пилотный проект для финансирования был предложен Фонду «Қазақстан Халқына», который Фондом был поддержан (проект рассчитан на 2 года).

6. МЗ РК во главе с вице-министром Дудником В.Ю. был проведен ряд встреч с рабочей группой совместно с Фондом «Қазақстан Халқына», с разработчиками специального программного обеспечения для отслеживания (Трекинга) PathTrack и со специалистами из Украины и Узбекистана, где внедрен Трекинг центр.

7. МЗ РК было предложено организовать Трекинг центр в НАО «КазНМУ имени С.Д. Асфендиярова» на базе УК «Ақсай».

Рабочей же группой в качестве базы для размещения Трекинг центра предлагается **«Научный центр педиатрии и детской хирургии» г.Алматы**, т.к. эта организация проводит мониторинг и свод данных всех скрининговых программ в Республике Казахстан.

В Узбекистане пилотный проект уже завершен и Трекинг центр работает на базе НИИ Педиатрии на республиканском уровне.

8. Основным условием запуска пилотного проекта **является решение вопроса со стороны МЗ РК по дальнейшему содержанию и финансированию Трекинг центра.**

Согласно предварительным расчетам (Приложение 3), ежегодное финансирование деятельности Трекинг центра составляет ориентировочно всего 72 миллиона тенге в год.

Эта сумма рассчитывается на количество рожденных детей в Республике Казахстан. Например: при рождаемости 400 000 тысяч детей в год затраты на содержание Трекинг центра составляют 180 тенге на каждого новорожденного в год.

Без раннего выявления (скрининга) и отслеживания (трекинга) выполнения аудиологического скрининга на местах, затраты на одного ребенка с врожденной тугоухостью и глухотой составляют 145 миллионов тенге до конца жизни (Приложение 4 к данному письму).

9. К сожалению, со стороны МЗ РК до сих пор не был решен вопрос дальнейшего существования и финансирования Трекинг центра после завершения пилотного проекта. В связи с этим, запуск пилотного проекта не может быть осуществлен.

В этой связи возникают вопросы:

1. Почему очевидную экономическую эффективность данной модели до сих пор не может или не хочет принять МЗ РК?
2. Почему, несмотря на финансирование пилотного проекта со стороны Фонда «Қазақстан Халқына» (закуп оборудования и расходных материалов), МЗ РК не может дать гарантии дальнейшему содержанию Трекинг центра?
3. До каких пор количество детей с инвалидизирующими заболеваниями будет увеличиваться в Республике Казахстан, а все меры по его уменьшению так и продолжат оставаться на бумаге, а отчеты будут оставаться «приписками»? (Приложение 5)

Просим Вашего содействия в решении вопроса о создании Трекинг центра, имеющего республиканское значение и условий его финансирования.

1. Сулейменова Р.А., доктор педагогических наук, профессор, директор Центра САТР, +77772302642
2. Суатбаева Р.П., врач сурдолог-оториноларинголог первой квалификационной категории НАО «КазНМУ имени С.Д. Асфендиярова», главный внештатный специалист МЗ РК, +77010232340
3. Тулепбекова Н.М., MD, врач сурдолог-оториноларинголог высшей категории, председатель «Казахстанского Общества Аудиологов», главный внештатный специалист УОЗ г.Алматы, +77015992705
4. Кириллова М.Н., врач сурдолог-оториноларинголог УК НАО «КазНМУ им. С.Д. Асфендиярова», +77772131583

Приложения:

1. Протокол встречи по вопросам аудиологического скрининга
2. Благотворительная программа «Создание государственной системы мониторинга и сопровождения результатов аудиологического скрининга новорожденных»
3. Ежегодные расходы для Трекинг центра после завершения пилотного проекта
4. Презентация трекинга центра
5. Анализ по проведению аудиологического скрининга