

Заключение
по итогам результатов анализа реализации «Дорожной карты по совершенствованию оказания комплексной помощи детям с ограниченными возможностями в Республике Казахстан на 2021 – 2023 годы» за 2021 и 2022 годы

Распоряжением Премьер-Министра Республики Казахстан от 17 августа 2020 года № 112-р утверждена Дорожная карта по совершенствованию оказания комплексной помощи детям с ограниченными возможностями в Республике Казахстан на 2021 – 2023 годы (далее – Дорожная карта).

Дорожная карта состоит из 5 основных разделов, включающих 56 мероприятий:

1. Организация системы профилактики инвалидности и ранней коррекционно-развивающей помощи;
2. Совершенствование организации реабилитационных услуг;
3. Совершенствование системы учета и обеспечения специальными техническими средствами, лекарственными и медицинскими изделиями;
4. Подготовка кадров и повышение квалификации;
5. Внедрение продуктов питания без глютена.

Для своевременной и качественной реализации мероприятий Дорожной карты сформирован Проектный офис, целью которого является мониторинг, анализ, оказание методологической помощи, обеспечение взаимодействия государственных органов и общественных объединений.

Ответственные исполнители:

МЗ – 25

МТСЗН – 4

МОН – 7

МСХ – 1

МИО – 19

Межведомственные - 20

В 2021 году подлежало исполнению **52** мероприятия

На 2022 год – **29** мероприятий

На 2023 год – **23** мероприятия

(Количество включает и сквозные мероприятия со сроками: 2021-2023гг)

В 2021 году подлежало исполнению **52** мероприятия ДК, из них в 2021 году – **29** и **23** с пролонгированным периодом на 2021-2023 гг.:

Исполнено – 15, частично исполнено – 8, не исполнено – 5, в работе – 24 мероприятия.

Первое. За неполные 2 года мониторинга исполнения ДК Проектный офис выполнял роль офиса координатора межведомственного взаимодействия в ручном режиме.

При этом, государственные органы нередко обращались за помощью по определенным вопросам в Проектный офис для организации совещаний для обсуждения на различных уровнях и в рабочем порядке тех или иных подходов в решении интегрированных задач.

Вместе с тем, **необходимо отметить, что зачастую госорганы ограничиваются перепиской, отписками, не вникая в проблему, порой не осознавая, что вопрос несет межведомственный характер и нельзя его решать односторонне только с позиции одного органа.** Часто госорганы в отписках пишут текущее состояние дел и не обращают внимание на постановку проблемы и не предлагают новых подходов и решений, а выражают мнение о том, что все делается в этом направлении достаточно и нет смысла что-то менять.

Проблема такого состояния дел кроется в **разрозненности ключевых государственных органов, отсутствии достоверной статистики и анализа причинно-следственной связи для выработки действенного плана мер.** При этом 3 ключевые госорганы должны позиционировать себя как партнеры и одно целое для оказания эффективной помощи ребенку с ограниченными возможностями.

К сожалению, в 2021 году не был исполнен очень важный 16 пункт ДК: «Проработать предложения для внесения изменений и дополнений в Закон Республики Казахстан "О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями" в части межведомственного взаимодействия». Ответственные: МТСЗН, МЗ, МОН.

Анализ истории вопроса показал, что в 2002 году был принят вышеупомянутый Закон и главным координатором межведомственного взаимодействия было Министерство труда и социальной защиты населения.

Однако, в последующие годы были исключены пункты о координаторе, что привело к тому, что Закон практически не работает и несет декларированный характер.

В решении этого вопроса в рамках реализации мероприятий ДК госорганы приняли позицию отхода от ответственности и ограничились отписками, а Министерство образования и науки РК (*название госоргана в 2021 году*) приняли приказ ведомства о межведомственной работе в рамках работы над НПА в системе образования, приказ при этом несет декларированный характер.

МТСЗН неоднократно писал в КППМ РК и Заместителю Премьер-Министра о статусе решения этого вопроса, однако решения так и не было принято и это мероприятие ДК не выполнено.

Проектным офисом в рабочем порядке были даны предложения (*сравнительная таблица*) по внесению изменений в Закон депутатам Сената и Мажилиса, ответственных за социальные вопросы, но вопрос не решился.

В этой связи в настоящее время координатора проектов и программ, всех мероприятий касательно детей с ограниченными возможностями в лице государственного органа нет.

Очень важно отметить, что дети с ограниченными возможностями — это не только дети с инвалидностью, эта категория детей, которые в случае оказания межведомственной помощи не будут иметь инвалидность.

Следовательно, все мероприятия, направленные на раннее выявление, диагностику и реабилитацию с коррекционно-психологической помощью должны быть своевременными, стандартизированными, регламентированными и интегрированными между системами вокруг такого ребенка с учетом его нарушений.

Вызывает недоумение недооценка важности и актуальности этого вопроса не только на уровне госорганов, но и вышестоящими органами и ключевыми ответственными специалистами.

По итогам исполнения этого пункта предстояло рассмотреть вопрос разрозненного оказания реабилитационных и коррекционно-психологических услуг в разных ведомствах с разными подходами и стандартами в целях выработки единой позиции по работе всех реабилитационных центров.

Второе.

Следующим важным вопросом являются раннее выявление нарушений у детей. **Ежегодный рост числа детей с инвалидностью является прямым признаком того, что ранние мероприятия по ранней помощи детям не оказываются в полной мере и на должном уровне.**

Анализ показывает, что профилактика нарушений у детей должна проводиться до зачатия и рождения детей. В случае рождения детей с нарушениями необходимо иметь стандарты своевременного выявления нарушения и ранней диагностики.

Одним из мероприятий ДК является внесение изменения и дополнения в [приказ](#) Министра здравоохранения Республики Казахстан от 9 сентября 2010 года № 704 в части пересмотра аудиологического, психофизического скринингов, включения постнатального селективного скрининга новорожденных на наследственные болезни обмена, преимственности ПМСП и ПМПК по детям с нарушением, отставанием и риском отставания в развитии, периодичности предоставления данных в ПМПК. Ответственный исполнители: МЗ, МОН, МИО.

Приказ утвержден Министром здравоохранения Республики Казахстан от 25 августа 2021 года № ҚР ДСМ-91 «О внесении изменений в приказ Министра здравоохранения Республики Казахстан от 9 сентября 2010 № 704 «Об утверждении Правил организации скрининга».

В настоящем приказе внесены изменения по улучшению проведения скринингов, расширены объективные методы аудиологического скрининга, пересмотрен психофизический скрининг на основе оценки шкал, преимущества МО при выявлении диагностики отклонений в здоровье по результатам скрининга.

Кроме того, утвержден приказ МЗ РК № 796 от 13.12.2021 «Об утверждении инструкции о внедрении пилотного проекта по проведению неонатального селективного скрининга на наследственные болезни обмена методом тандемной масс-спектрометрии в Республике Казахстан» для проведения пилотного проекта в регионах с 1 февраля 2022 года по 31 июля 2022 года. Результат полностью отсутствует. Выдаваемые результаты пилота – оспариваются специалистами, и они не принесли эффекта для решения проблемы.

Вместе с тем, с первых дней отработки этого мероприятия вызывали большие споры и экспертные баталии по поводу изменений психофизического скрининга и проведения неонатального скрининга.

В 2014 году из этого приказа **убрали раздел скрининговой аттестации**, который был научно обоснован и разработан совместно с ЮНИСЕФ с ведущими экспертами систем здравоохранения и образования. Данная методика по мнению экспертов-разработчиков и специалистов ПМСП, работающих давно, была удобна, проста и эффективна, однако уполномоченный орган без обсуждения с профессиональным сообществом его заменил на шкалу нервно-психического развития предназначенного для диагностики нарушений. Экспертами-инициаторами внесения изменений в приказ в части психо-физического скрининга были предоставлены данные Национального центра специального инклюзивного образования МП РК, демонстрирующие рост пропущенных нарушений и выявлений на поздних стадиях развития ребенка, когда коррекция практически малоэффективна. Проектным офисом было предложено проработать вопрос в рамках рабочей группы с независимыми экспертами и ведущими специалистами здравоохранения в этой области, однако, доводы и предложения были отклонены. В этой связи определенными экспертами поднимается часто этот вопрос.

Вместе с тем, мониторинг 6 регионов, проведенный мониторинговой группой, созданной во исполнение мероприятий по мониторингу в рамках ДК, показал, что многие медицинские сестры применяют методические рекомендации по скрининговой аттестации, несмотря на то, что приказ изменился год назад, и успешно выявляют пользуясь ею нарушения на ранних стадиях, при этом введенное новшество в виде шкалы отмечают непонятным и сложным.

Также **открытым остается и вопрос внедрения неонатального селективного скрининга на наследственные болезни обмена** методом тандемной масс-спектрометрии. Уполномоченный орган решил провести пилотное исследование, при этом необходимо отметить, что ряд экспертов

выступали оппонентами методологии и подходов реализации пилота. Тем не менее, без учета рекомендаций проведен пилот, итоги подведены, однако до настоящего времени вопрос внедрения скрининга не нашел своего решения и нет промежуточной информации в отношении статуса проводимой работы.

При этом международный опыт не только дальнего зарубежья, но и России показывает, что этот скрининг давно применяется и болезни обмена при раннем вмешательстве могут не приводить к инвалидности. Кроме того, необходимо отметить, что выявление таких детей предусматривает выработку подходов дальнейшей тактики их лечения и требует комплексные подходы, включающие готовность обеспечить их необходимыми препаратами и специальным питанием при необходимости.

Итоги мониторинга реализации НПА по комплексной помощи детям в регионах показал, что **организация скринингов детей крайне неудовлетворительна**. Основными причинами являются: отсутствие оборудования в медорганизациях, отсутствие специалистов, ненадлежащий контроль уполномоченных органов, низкий уровень знаний приказов и алгоритмов проведения.

В этой связи необходимо на уровне Министерства здравоохранения сделать тщательный анализ ситуации со скринингом, включающие рассмотрение отдельных тарифов на их проведение, анализ наличия оборудования и кадров, проработать новые подходы к оплате этих услуг и план мер, предусматривающий обеспечение качественных скринингов.

Вместе с тем, в ДК имеется мероприятие по вопросу организации Трекинг-центра (Центра мониторинга и сопровождения результатов аудиологического скрининга). Аудиологический скрининг – это единственный скрининг, который можно автоматизировать, так как ухо человека является неким «механизмом-оборудованием», к которому можно прикладывать датчики считывания для дальнейшей передачи по РАК-системе в Трекинг-центр, при этом будет вестись автоматизированный учет прохождения детей и в случае результатов «не прошел», сотрудниками Трекинг-центра будет оповещена медорганизация и родители о необходимости проведения углубленного обследования у сурдолога. В настоящее время выявляются приписки в проведении аудиологического скрининга, проводят только на одном оборудовании несмотря на то, что введен в приказ второе оборудование, а также имелись факты прикрепления одного и того же результата нескольким детям. Рост детей с тугоухостью, выявленных в поздние сроки или детей с инвалидностью по слуху является прямым показанием для внедрения такой системы контроля.

Этот вопрос поднимается экспертами в этой области с 2018 года. Проведен ряд встреч на уровне министров, вице-министров, где были презентована система мониторинга в других странах, их опыт внедрения. Проектным офисом совместно с экспертами в области сурдологической помощи и специалистами Министерства здравоохранения были проведены

расчеты и представлены руководителям министерства, **однако вопрос остался на стадии обсуждения.**

Очень актуальной проблемой является **вопрос проведения офтальмологического скрининга.** Скрининг прописан только в отношении выявления патологии глаз недоношенных новорожденных группы риска – ретинопатии. **Все остальные дети (недоношенные, доношенные) – даже не прописаны в приказе №704,** ни на уровне родовспоможения, ни на уровне ПМСП (поликлиник). **То есть, то как прописан приказ, нельзя в принципе даже назвать скринингом.**

Но даже для недоношенных детей группы риска, как сформулировано в приказе, этот скрининг в большинстве перинатальных центров не проводится. Ретинопатия недоношенных является тяжелой патологией глаз, приводящих к слепоте или слабозрению и занимает первое место среди причин детской инвалидности по зрению. В рамках реализации ДК проведена была большая работа экспертами по актуализации приказа в части офтальмологического скрининга. Вместе с тем, несмотря на то, что приказ действует давно, значительный рост инвалидности свидетельствует о неэффективном выявлении на местах ретинопатии и отсутствии или недостаточной поставленной работе на местах. **Мониторинг показал, что практически в большинстве регионах отсутствуют оборудование, если имеется оборудование в ряде регионов отсутствуют соответствующие кадры, это связано с отсутствием системы оплаты за скрининг.** При этом, показатели отчетов в МЗ РК по исполнению офтальмологического скрининга довольно высоки, что не соответствует действительности. Кроме того, мониторинг выявил во многих регионах отсутствие оборудования для лечебных манипуляций, которые нужны в первые сутки после выявления патологии. В этой связи, оснащение отдельных учреждений проводится БФ «АЯЛА», и по инициативе Уполномоченного по правам ребенка РК А. Саин иницирован проект по оснащению медицинских организаций в ОФ «Қазақстан халқына». Но главное, что местными органами исполнительных властей этот пункт Дорожной карты не реализуется, МЗ не контролируется. Более того, в ответах на запросы, МЗ не указывает, что оснащение производится за счет благотворительных фондов, выдавая это за достижения госорганов.

Третье.

В ДК имеется пункт «Внедрить в городе Алматы **пилотный проект на тему "Раннее выявление детей группы риска с поражением центральной нервной системы и их реабилитация в рамках межведомственного взаимодействия"**. Отчеты в 2021, 2022 гг. Исполнитель: Акимат г. Алматы

Это мероприятие не было исполнено в 2021 году. Предполагалось в рамках этого пилота на базе ООО «АРДИ» отработать новую модель Реабилитационного центра с тремя источниками финансирования

(здравоохранение, социальной защиты и спонсорские вклады). Главной целью пилота является отработать межведомственное взаимодействие всех ключевых ведомств для эффективной комплексной помощи детям с ограниченными возможностями. По итогам этого пилотного проекта предполагалось внести в уполномоченные органы конкретные предложения для внесения в соответствующие НПА и пересмотра подходов и ключевых позиций процессов оказания помощи. **Однако этот пункт не был исполнен**, несмотря на неоднократные совещания и служебные записки в акимат и вышестоящие органы. В настоящее время по информации инициатора проекта акиматом выделены определенные средства и работа начнется в 2023 году.

Вместе с тем, в ДК имеется пункт по организации производства продуктов питания без глютена в Республике Казахстан, исполнителями являются МСХ, МИО, АО "НК "Kazakh Invest" . В 2021 году несколько совещаний в Проектном офисе были посвящены этой теме. Была проделана ответственным министерством большая подготовительная работа, отраженная в их отчетах, однако на сегодня производство не налажено. В 2022 году исполнители не выходили на контакт под разными предложениями.

Четвертое.

Очень важным являются в ДК мероприятия по обеспечению техническими средствами реабилитации и компенсаторными средствами.

В настоящее время государством выделяются значительные средства на обеспечение детей ими. Из года в год затраты на эти расходы растут.

Вместе с тем, эксперты отмечают, что существующий портал социальных услуг не отвечает международным требованиям подбора средств.

Необходимо в первую очередь отделить средства, которые можно приобретать через портал, к примеру памперсы или колостомы и др.

К следующей категории относятся средства, которые необходимо назначать подбирая как к примеру очки. К таким средствам относятся слуховые аппараты, которые не должен выбирать потребитель сам. Подбор таких средств осуществляется только соответствующим медицинским специалистом и эта услуга не является специальной социальной, а является медицинской. В этой связи выбранные через портал слуховые аппараты не отвечают требованиям и зачастую не подходит потребителю.

Экспертами предлагалось пересмотреть подходы в этом направлении и более того в соответствии с мероприятием ДК прорабатывался вопрос с Министерством здравоохранения вопрос обеспечения слуховыми аппаратами за счет государства детям с 1-2 степенью слуха. Это очень важный вопрос, так как зачастую качественный слуховой аппарат стоит дорого и многие родители не могут приобрести их своевременно, что может привести к задержке развития ребенка и его инвалидизации в последующем.

Однако до настоящего времени позиция Министерства здравоохранения не определена, хотя соответствующие расчеты производились.

Касательно еще одной категории средств, конкретно о технических средств реабилитации необходимо отметить, что это самый актуальный вопрос в системе реабилитации детей с ограниченными возможностями.

Международный опыт показывает, что в развитых странах функционируют службы подбора технических средств реабилитации, которые занимаются индивидуальным подбором их по конкретным потребностям ребенка или взрослого контингента.

Ни одна страна с развитой экономикой не отдают техническое средство реабилитации на безвозвратное пользование, как у нас в стране. В этих странах функционируют службы по подбору технических средств реабилитации и их парки, из арсенала которого подбираются средства для реабилитации на определенное время и возвращается при очередном осмотре и консультации специалистами к примеру по причине изменения размера или отсутствия необходимости в нем по причине достижения реабилитационной цели или замены на другой по мере возникновения необходимости.

В Казахстане зачастую их можно видеть на портале продаж от физических лиц или складироваться дома без эксплуатации и пользы, так как они не подходят для лица с нарушениями и он при возможности покупает сам или ищет средства для его приобретения, что вызывает негативный настрой родителей или самих лиц с инвалидностью, при этом государство затрачивает на эти расходы огромные суммы.

Вопрос пересмотра подходов к оказанию социальных специальных услуг является актуальным как лицам с инвалидностью, которые их получают, так и организациям, оказывающих их. Проектным офисом неоднократно инициировались совещания с представителями Министерства труда и социальной защиты, НПО, экспертами. Однако, министерством были внесены изменения в НПА в 2021 году без учета предложений озвученных и представленных министерству.

Попытки Проектного офиса и экспертов, инициировавшие данные вопросы и во исполнения ДК в этой части оказались без результатными, пока инициатором ООО «АРДИ» совместно с экспертами в этой области не обратились с заявкой на проект о создании Парка технических средств реабилитации и системы их подбора в ОФ «Қазақстан халқына». В настоящее время идет работа по его формированию. Необходимо отметить, что Министерство труда и социальной защиты поддержало данную инициативу и являются основным координирующим партнером этого проекта.

Пятое.

Эксперты отмечают, что не смотря на то что, три ведомства оказывают услуги детям с ограниченными возможностями у ребенка нет единого маршрута и невозможно специалистам понять какие, когда и

где он услуги получает или получал. При этом, один ребенок получает из трех ведомств сразу, о большинство детей не получает их вовсе, особенно в случаях, если дети проживают в сельской местности.

В том числе, не применяется Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) ВОЗ, хотя формально она принята.

В этой связи в ДК были предусмотрены мероприятия по оцифровке всех услуг, оказываемых детям. Предполагалось решить задачу интеграции всех услуг такого контингента детей в системе здравоохранения и интеграции информационной системы здравоохранения с системами других ведомств в этой части.

Кроме того, имеются пробелы в отражении информсистемах здравоохранения в части отсутствия степеней тяжести, форм нарушений, диагнозов по МКБ и тд. **Недостоверная статистика детей с определенными нарушениями объясняется не только нерешенными проблемами в занесении информации в информационные системы, но и отсутствием соответственных учетных форм в приказах ведомства.**

Проектный офис стал инициатором всех многочисленных рабочих совещаний на уровне директоров департаментов и Вице-министра цифровизации здравоохранения. По итогам работы отраслевые департаменты отработывали формы отчетности в части сурдологической помощи, а в отношении детей с различными формами Церебрального паралича рекомендации экспертов не были отработаны. В этой связи в настоящее время невозможно увидеть полную статистику по формам и тяжестим детей с церебральным параличом и различными формами эпилепсии, что затрудняет прогнозировать услуги и лекарственное обеспечение уполномоченному органу и соответственно это отражается и на качестве медуслуг.

Экспертное сообщество поднимало неоднократно вопросы качества оказания медицинской реабилитации. В этой связи Проектным офисом были инициированы неоднократно совещания с ведущими экспертами международных организаций и Казахстана.

Было определено, что в основе оценки потребности в той или иной услуге лежит оценка по международной классификации функционирования (МКФ), которая учитывает индивидуальный подход и охватывает всесторонние потребности человека. Международное сообщество придерживается именно этих подходов. Вместе с тем, изучение опыта развитых стран показывает неравномерное внедрение и использование данной классификации. В Казахстане достигнуты определенные успехи в сфере социальной защиты, где проведена большая работа по внедрению МКФ в части освидетельствования инвалидности. Вместе с тем, в системе здравоохранения МКФ декларирована в правилах оказания медицинской реабилитации, но не нашла отражение в протоколах диагностики и лечения и в информсистемах, что отражается на качестве назначений услуг.

Вместе с тем, профессиональные сообщества неоднократно представляли в Министерство здравоохранения и в ФСМС методику формирования тарифов, применяемую в соседних странах, отражающие справедливые подходы в отношении реабилитации тяжелых пациентов, с множественными нарушениями. Методика предусматривает оплату тяжелых больных по всем предоставляемым услугам реабилитации, в то же время пациентом с легкими формами соответственно будут оказываться меньше услуг и стоимость случая будет меньше. **В настоящее время усредненный тариф на реабилитационные услуги не дает качественно проводить реабилитационные мероприятия** для сложных и перенасыщает ненужными услугами назначение для пациентов с несложными нарушениями. Кроме того, необходимо отметить не актуализированные протоколы, которые содержат недоказательные методы и неактуальные подходы.

Все эти недостатки обсуждались в течении двух лет на разных уровнях, но до настоящего времени профессиональные сообщества и общественные организации не уведомлены о планах министерства в этом направлении. **Результат отсутствует.**

Шестое.

Большим актуальным разделом ДК является **обучение специалистов на разных уровнях оказанию медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями**, повышения квалификации и компетенций специалистов, оказывающих помощь детям с ограниченными возможностями, повышения уровня знаний коррекционных педагогов, обучение вопросам скрининга и ранней диагностики заболеваний и др.

Проектный офис несколько раз инициировал совещания с министерством здравоохранения по обсуждению плана обучения по реализации ДК, однако **все совещания срывались из-за неготовности профильного департамента, при этом и управления здравоохранения не смогли продемонстрировать свои планы обучения и результаты проделанной в этом направлении работы.** В предоставленных отчетах, как из министерства здравоохранения, так и с регионов были общие фразы и перечислены темы не соответствующие темам ДК.

Кроме того, мониторинговая группа выявляла практически во всех регионах отсутствие плана обучения в соответствии с мероприятиями ДК.

На основании вышеизложенного **приходится говорить об отсутствии координации вопроса в течении двух лет со стороны уполномоченного органа и низкое исполнение ДК в регионах.**

Седьмое.

2021 год реализации ДК предусматривал в первую очередь мероприятия на уровне государственных органов, в основном это касалось **внесения изменений в НПА.** В 2022 году – мероприятия в основном касались регионов.

В этой связи Проектный офис за несколько месяцев работы в 2022 году сделал акцент на работу регионов в социальной сфере.

Следует отметить, что **направляемая информация из регионов несвоевременная, некачественная, с искаженными статистическими данными, без освещения проблемных вопросов и путей решения, при этом информация поступает за подписью заместителей Акимов, Руководителей управлений.**

В целом необходимо отметить низкую вовлеченность в реализацию ДК региональных управлений и департаментов. Поручение ответственного за реализацию ДК акиматам о необходимости назначения ответственного за реализацию ДК выполнили только в нескольких регионах и в целом наладить вертикаль для методологического сопровождения реализации ДК в регионах Проектному офису не удалось.

В этом направлении существенно началась активность регионов после посещения мониторинговой группы в регионах, что показало необходимость помощи в методологическом сопровождении специалистов, работающих в рамках мероприятий ДК.

Мониторинговая группа, сформированная из ведущих специалистов в этой области, НПО, представителей госорганов и их подведомственных организаций в соответствии с мероприятием ДК проделала большую работу.

Были посещены 6 регионов, в которых были одни и те же системные недоработки, недостатки и упущения в комплексной помощи детям.

Так **выявлялись факты непроведения скринингов** из-за отсутствия оборудования, отсутствие специалистов, незнания НПА и др. При этом, данные регионы давали в отчетах высокие проценты исполнения скринингов.

Кроме того, **выявлялись приписки специалистов** при осмотре детей, к примеру медсестра проводя психо-физический скрининг находит отклонение и направляет к врачу, врач пишет в медицинской карте – здоров, через пару лет тот же специалист выставляет диагноз «Умственная отсталость» и др. в этом случае, на лицо поздняя диагностика и упущенные возможности для здоровья ребенка.

Отмечается **низкий охват медицинской реабилитации** лиц с инвалидностью, **недостаточное лекарственное обеспечение детей с орфанными заболеваниями.**

Следует отдельно обратить внимание на состояние социальных учреждений и центров психического здоровья. **Инфраструктура и условия содержания не выдерживают критики.** Мониторинговая группа отмечала старые приспособленные здания, отсутствие доступа к объектам детям с нарушением опорно-двигательной системы, отсутствие горячей воды, не проведение на некоторых объектах мероприятий по дезодорации (клопы и тараканы). Бросаются в глаза дети с пониженным весом и неподходящими им по размерам коляскам.

В целом системы оказания помощи данной категории детей должна быть серьезно пересмотрена. Необходима существенная модернизация систем, так как на сегодняшний день права детей с ограниченными возможностями и с инвалидностью не в полной мере соблюдаются в вышеуказанных организациях. При этом к решению этой задачи необходимо подойти комплексно, учитывая международный опыт, уровень квалификации специалистов, работающих там и применение новых подходов в финансировании организаций, наряду с пересмотром стандартов услуг и критериев качества оказываемых услуг.

Заключение.

За 2021-2022 годы проведены государственными органами совместно с профессиональным сообществом, НПО определенные мероприятия, которые возможно должны улучшать комплексную помощь в определенных направлениях детям с ограниченными возможностями.

Так, в соответствии с мероприятием по расширению доступа детям с орфанными заболеваниями с министерством здравоохранения проведена была большая работа по анализу и представлению подходов в решении этой задачи. Министерством существенно расширена линейка препаратов для лечения орфанных заболеваний введением их в соответствующие приказы.

Министерство просвещения РК внесло существенные изменения в приказ от 22 января 2016 года № 70 "Об утверждении норм оснащения оборудованием и мебелью организаций дошкольного, среднего образования, а также специальных организаций образования" в части обеспечения детских дошкольных организаций и начальной ступени общего образования оборудованием по созданию пространственно-развивающей среды, индивидуальными компенсаторными, вспомогательными, техническими средствами для организации учебного места детям с ограниченными возможностями, что существенно должно улучшить качество нахождения детей с ограниченными возможностями в организациях образования, особенно в инклюзивных организациях.

В каждом государственном органе имеется план по расширению сети реабилитационных центров, центров дневного пребывания, кабинетов коррекционной помощи и др. динамика расширения инфраструктуры отражена в отчетах ведомств.

Пересмотрены тарифы сурдологической помощи в сторону увеличения, внесены изменения в Стандарт педиатрической помощи в части регламентирования кабинетов развития ребенка.

Вместе с тем, обращает на себя внимание все вышестоящие нерешенные ключевые вопросы, которые влияют на качество жизни детей.

Предлагается государственным органам актуализировать свои действия в рамках реализации мероприятий ДК.

Вышестоящим органам рекомендуется взять на контроль каждое мероприятие и рассматривать исполнение системно и конкретно ориентировано на результат.

2023 год является завершающим годом реализации ДК, по итогам которой должно быть четкое видение дальнейших действий.

В этой связи имеется необходимость создать рабочую группу из государственных органов, профессиональных сообществ, ведущих экспертов для выработки предложений по дальнейшим подходам в оказании комплексной помощи детям с ограниченными возможностями, в части определения концепции в оказании помощи детям с ограниченными возможностями, координирующего органа из функционирующих или создания нового, ориентированного на обеспечение межведомственного взаимодействия и др.

Основные предложения изложены в направленном Вам письме, приложением к которому является данное заключение проектного офиса.

**С уважением,
Уполномоченный по правам ребенка в РК
Аружан Саин**

