

Исх.№ 284/05.23-УПП от 31.05.2023г.

Президенту Республики Казахстан К-Ж.К.ТОКАЕВУ

Тема: реализация мер по защите прав детей на здоровье,
статус на 01.06.2023 г.

Уважаемый Касым-Жомарт Кемелевич!

Вновь благодарю Вас за внимание к проблемам детей и охране их прав. Настоящим письмом информирую Вас об **исполнении Вашего поручения, а также о нарушениях конституционных прав детей Казахстана на жизнь и здоровье.**

Об основных проблемных вопросах соблюдения прав детей в сфере здравоохранения, о катастрофическом росте инвалидизации детей и необратимых последствиях для граждан и страны мы говорим много лет.

Жизнь и охрана здоровья являются конституционным правом каждого гражданина. Кроме того, права детей регламентированы Конвенцией ООН о правах ребёнка и законодательством Республики Казахстана. Однако эти базовые права детей в Казахстане нарушаются ежедневно.

По данным Бюро национальной статистики (БНС) Агентства по стратегическому планированию и реформам, в 2010 году в стране насчитывался **49 349** детей-инвалидов от 0 до 17 лет включительно (сюда не входят дети от 17 до 18 лет), а на 1 июля 2022 года их уже насчитывалось **101 587** (дети до 18 лет).

Получается, что количество детей с инвалидностью с 2010 года выросло более чем в 2 раза! А это значит, что также катастрофически увеличивается количество взрослых с инвалидностью.

Каждый день рождаются дети с различными рисками инвалидизации, и с каждым последующим днём они теряют шансы на здоровую, полноценную жизнь.

Показательный пример: в 1993 году количество детей-инвалидов с ДЦП на 100 тысяч населения составляло **23,3** ребёнка, а уже к 2017 году эта цифра выросла в 3,6 раза – до **83,5** ребёнка на 100 тысяч населения.

В своём выступлении на V заседании Национального совета общественного доверия 25 февраля 2021 года Вы поставили задачу: *«...В целом Правительству нужно взять на особый контроль межведомственное взаимодействие трёх профильных министерств – образования и науки; здравоохранения; труда и социальной защиты населения. Требуется обеспечить качественное исполнение специальной дорожной карты, рассчитанной на 2021-2023 годы. Необходимо улучшить скрининг детей раннего возраста, усилить деятельность социальных служб при организациях первичной медико-санитарной помощи».*

Однако, эти задачи, поставленные Вами, до сих пор не выполнены.

Не исполняется упомянутая Вами Дорожная карта по совершенствованию оказания комплексной помощи детям с ограниченными возможностями в Республике Казахстан на 2021-2023 годы (далее – Дорожная карта), утверждённая распоряжением Премьер-министра РК от 17 августа 2020 года №2020. Ситуация лишь усугубляется, **количество детей с инвалидностью стремительно растёт.** Несмотря на то, что прописаны все шаги, которые должны были

предпринять чиновники разных уровней и ведомств, чтобы спасти большую часть детей с рисками по инвалидности, **дети слепнут, глухнут, теряют возможности ходить, двигаться, приобретают самые тяжёлые, необратимые формы инвалидности.**

В приложении к письму приведены результаты мониторинга пяти регионов и сводный анализ, проведённый Проектным офисом по сопровождению Дорожной карты, созданным по Вашему поручению и в 2022 году, к сожалению, прекратившим своё существование. Видимо, мониторинг и контроль за исполнением важнейших реформ не нужен исполнительным органам...

Только в 2021 году впервые установлена инвалидность 13 131 ребёнку.

ЧИСЛЕННОСТЬ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ ОТ 0 ДО 17 ЛЕТ ВКЛЮЧИТЕЛЬНО



Причины такого катастрофического роста я вижу (подробнее в приложениях):

— **в неисполнении действующих законов и НПА на местах;**

— **в крайне низком качестве самих НПА;**

— **в отсутствии межведомственного взаимодействия трёх основных министерств детского блока – здравоохранения, просвещения, труда и социальной защиты населения – как на уровне**

центральных органов власти, так и на уровне местных исполнительных органов.

Эксперты, НПО, пациентские организации поднимают эту проблему уже много лет. Большая надежда была на **Дорожную карту, но она в этом году заканчивается, а результатов – нет. И нет никаких надежд на то, что до конца года она будет выполнена.** Да, формально госорганы Вам отчитаются, либо поставят на утрату, а права детей на жизнь и здоровье так и будут продолжать нарушаться.

Анализ НПА по скринингам и выявлению детей групп риска с целью предотвращения инвалидизации показал огромные пробелы, проблемы в самих НПА, приказах Минздрава. Именно оттуда изначально вытекают причины роста инвалидизации детства. В ныне действующих документах эти вопросы разрознены, документы откровенно не проработаны с точки зрения сути скринингов, плановых обследований детей (от 0 до 5 лет), отсутствуют неотъемлемые части/этапы/уровни скринингов и обследований, нет алгоритмов действий и формулировок понятий, либо их дублирование, даже не проработаны с точки зрения юридической и прочее (подробнее в приложениях).

Вкратце:

1. Не исполняется приказ №704 Минздрава о проведении офтальмологического и аудиологического скринингов детей – в виду того, что подавляющее большинство учреждений не оснащено необходимым оборудованием и специалистами. Отсутствует Информационная система учёта детей с рисками инвалидизации по всем группам. До сих пор не организован утвержденный в Дорожной карте Трекинг-центр (Центр мониторинга и сопровождения результатов аудиологического скрининга). Также плохо исполняются скрининги психофизического развития – не хватает специалистов, сам скрининг прописан плохо. До сих пор мы

не смогли внедрить селективный скрининг на наследственные болезни обмена веществ, что выявило бы детей с НБО и генетическими заболеваниями. **А ведь все эти скрининги (кроме НБО, который не внедрён) входят в тарифы родовспоможения и первичной медико-санитарной помощи (ПМСП), и возмещаются в полном объёме из бюджета, несмотря на то, что по факту многим детям не оказываются!**

Также **не работает** важная составляющая своевременного выявления детей с рисками – **Универсально-прогрессивная модель патронажного посещения на дому (УПМ)**, рекомендованная для внедрения Детским фондом ООН (ЮНИСЕФ) и прописанная в приказе министра здравоохранения РК от 15 марта 2022 года №ҚР ДСМ-25 «Об утверждении стандарта организации оказания педиатрической помощи в Республике Казахстан». Поликлиники не комплектуют штат патронажными медсестрами, УПМ не осуществляется.

МЗ РК передаёт в Вашу Администрацию абсолютно не соответствующую информацию, озвучивают на совещаниях и официально пишут в ответах депутатам Мажилиса ложные цифры и данные по скринингам. Подробный анализ мониторинга Дорожной карты мной ранее предоставлялся, приложен к письму.

В итоге не выявляются дети групп риска, что влечёт за собой следующую проблему:

2. Выявленные через каждый положенный скрининг, плановые обследования детей до 3-х лет в поликлиниках, и механизм УПМ дети должны получить своевременную медицинскую раннюю помощь. В случае рисков по зрению, например, по ретинопатии недоношенных, окно возможностей составляет 48 часов - 2 недели от рождения ребёнка. Если не лечить, ребёнок 100% слепнет. Дети с другими патологиями, доношенные дети скрининг не проходят. **Можно уже констатировать,**

что у нас наблюдается эпидемия слепоты. В случае нарушения слуха в большинстве случаев необходимо провести слухопротезирование до 6 месяцев ребёнка, так как в 8 месяцев начинает формироваться речь, а если ребёнок не слышит – он и не говорит, отсюда вытекают все остальные задержки развития и утрата функций. Дети глухнут, не говорят, и их огромное количество. Вовремя не получившие раннюю помощь **дети с риском по неврологии, задержке развития, ментальным нарушениям и другими** неизбежно приходят к самым тяжёлым инвалидностям по ДЦП, к аутизму и др. Отсутствие положенного **неонатального скрининга** приводит к гибели детей, к тяжёлым, запущенным формам орфанных заболеваний, болезням НБО и т. д.

Самое ужасное, что все эти последствия – необратимы!

Дети с рисками не только не выявляются вовремя, но и даже, если выявлены, в большинстве случаев не получают эту раннюю помощь! В итоге наносится необратимый ущерб здоровью детей, упускаются шансы на сохранение, восстановление функций, дети становятся инвалидами! Причём, даже если в отдельных случаях инвалидности не избежать, при правильной ранней помощи, степень её будет значительно легче, чем, как у нас сейчас, когда дети инвалидизируются в самых тяжёлых формах.

3. Далее: когда детям очень поздно выявили риски, уже не подлежащие восстановлению, – время упущено, ребёнку присваивается инвалидность. Рост инвалидностей детей прямое доказательство тому, что государственная система генерирует детей и взрослых инвалидов. Тем не менее, **дети должны получать социальную и медико-педагогическую реабилитацию** по выявленным диагнозам. **Однако у нас в стране эта система абсолютно не отвечает никаким требованиям.** Катастрофически не хватает реабилитационных центров,

специалистов. Как Вы сказали, сами НПА, регулирующие эти услуги, у каждого министерства, а это здравоохранение, просвещение и соцзащита – разные, и они устарели. У каждого ведомства свои услуги, они не взаимодействуют друг с другом, осваиваются миллиарды бюджетных средств, а эффект для государства и каждого ребёнка – отсутствует!

Система должна работать, концентрируя свои действия вокруг индивидуальных потребностей ребёнка, а не наоборот. Как пример, набор реабилитационных услуг, количество курсов реабилитации не учитывают степени нарушений у детей, измеряется в системе здравоохранения койко-днями (давно не применяемая в мире практика), а в системе оплаты у ведомств – не учитывает индивидуальные факторы. Тарифы по реабилитации разнятся в разных учреждениях даже одной системы в несколько, а то и в десять раз, при одном наборе «услуг».

Планирование бюджетов на реабилитацию акиматами производится хаотично, они не исходят из реального количества и потребностей детей. Тарифы государственного социального заказа на реабилитацию в разных регионах «разработаны» самими акиматами, разнятся в разы, и не соответствуют набору услуг и их стоимости.

До сих пор не применяется Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья (МКФ) ВОЗ, хотя формально она принята.

4. У нас отсутствует достоверная статистика, и соответственно, планирование! **Цифры, которые регионы дают в Администрацию Президента, в Минздрав, не соответствуют действительности.** Несмотря на все меры, которые мной, НПО, различными ведомствами принимались, исполнительная власть на местах игнорирует свои обязанности перед народом, проблемы не решаются.

Начиная с оснащения оборудованием, подготовки кадров – и так во всём. Министерства не могут повлиять на акиматы, где принимаются решения, в том числе и по финансированию. **У Минздрава огромная проблема в сборе данных по диагнозам, по количеству пациентов и т. д. в следствие отсутствия должной централизованной информационной системы.** Отсутствие реальных (невыдуманных) данных приводит к тому, что государство не может правильно планировать свои действия и деньги. А ответственности за это никто не несёт. Как пример, **показатель выхода на первичную инвалидизацию никем никогда не оценивался, за его несоблюдение никто к ответственности не привлекался.**

Всё вышеперечисленное приводит к **нарушению основных прав ребёнка, а в последующем взрослого человека – гарантированных Конституцией** прав на жизнь и здоровье. Рост инвалидности в стране – прямое этому доказательство!

Огромное количество бюджетных средств тратится впустую. Система не работает на результат, ломает жизни граждан, но потребляет триллионы тенге денег налогоплательщиков.

Более того, не оказанная вовремя помощь влечёт триллионы затрат, которых можно было избежать. Инвалидизированные дети на протяжении всей жизни (и взрослой тоже) становятся получателями социальных пособий, технических средств, услуг реабилитации и дорогостоящих медицинских услуг.

Следующие вытекающие проблемы: десятки тысяч детей нуждаются в специальном образовании, но при этом они всё равно не могут получить полноценное и качественное образование, учиться в вузах, выбрать профессию. Да и система образования не в состоянии

создать хорошие условия для такого огромного количества особенных детей.

Уважаемый Касым-Жомарт Кемелевич, мы должны заставить систему работать! Мы обязаны заставить государственные органы создать правильную нормативно-правовую базу и качественно исполнить Дорожную карту по улучшению качества жизни детей с ограниченными возможностями, где заложен алгоритм налаживания процессов. **Мы должны направить деньги и науку на оказание ранней помощи детям, абилитации и реабилитации, на внедрение современных технологий, и готовить кадры высокого уровня в необходимом количестве.** Мы должны иметь реальную статистику и исследования. Мы должны сделать все процессы прозрачными (ключ – цифровизация!) и сконцентрировать их на индивидуальных потребностях детей.

В результате мы получим:

- Соблюдение конституционных прав детей и взрослых.
- Снижение количества детей и затем взрослых инвалидов в разы.
- Государство будет эффективно расходовать деньги налогоплательщиков, сократит расходы на обеспечение детей и взрослых с инвалидностью в системе здравоохранения, социальной защиты и образования, и создаст наилучшие условия для тех детей и взрослых, для кого она неизбежна.
- Будет расти количество граждан, которые будут жить полноценной жизнью и приносить пользу стране. С каждым годом будет высвобождаться всё больше и больше бюджетных средств, которые сегодня идут на обеспечение людей с ограниченными возможностями.

Уважаемый Касым-Жомарт Кемелевич, в рамках этого мандата, я стремлюсь использовать все возможности для улучшения жизни, соблюдения прав детей в Казахстане. Однако инертность отдельных госорганов,

отсутствие понимания и желания вникать в ключевые причины проблем со стороны чиновников, отсутствие ответственности даже за нарушение конституционных прав детей на жизнь и здоровье, которые потом всю жизнь живут неполноценной жизнью, страдают их семьи – приводит только к усугублению проблем и еще большим нарушениям прав детей.

Министерство здравоохранения абстрагировалось от задач, которые Вы поставили, местные органы исполнительных властей не обеспечивают врачей оборудованием даже для проведения скринингов и ранней помощи, не готовят специалистов. Система социальной защиты и образования не могут справиться с потоком инвалидизированных детей, которым они обязаны обеспечить реабилитацию, социальные выплаты, специальное образование и т.д. Межведомственное взаимодействие отсутствует на всех уровнях исполнительной власти.

Мои неоднократные встречи и письма в Правительство РК – не находят должного внимания.

Прошу Вас взять на личный контроль реформу по снижению инвалидизации детства:

1. Возобновить работу Проектного офиса по исполнению Дорожной карты, определить ответственность за её исполнение на уровне регионов и республиканских госорганов.
2. Возложить на Администрацию Президента и Правительство РК постоянный контроль за исполнением Вашего поручения и Дорожной карты.
3. Дать поручение провести анализ НПА (список в приложении), разработать и ввести в действие новый единый документ, который объединил бы в себе и вопросы проведения скрининга, проведения плановых медицинских осмотров новорожденных и детей до 5 лет,

и вопросы своевременного оказания ранней медицинской, педагогической и социальной помощи с целью предотвращения инвалидизации детей.

4. Поручить Министерству финансов и Министерству национальной экономики, а также Бюро национальной статистики (БНС) Агентства по стратегическому планированию и реформам провести финансовый аудит по бюджетным средствам, направляемым на данные процессы (внесённые в Дорожную карту), и анализ по эффективности использования данных средств в здравоохранении, соцзащите и образовании, так как системы «осваивают» сотни миллиардов, без результата для граждан и государства. Прошу включить меня и экспертов в эту работу.

5. Прошу дать поручение центральным госорганам (МЦРИАП, МЗ, МП, МТСЗН), и акиматам областей и городов республиканского значения на сбор и предоставление достоверных данных и информации по всем параметрам (возраста, виды рисков/инвалидности) и количеству детей в разрезе групп риска, наличия оборудования, специалистов, обеспечением медицинской ранней помощью, выхода на первичную инвалидизацию, и с перекрестной проверкой МЦРИАП через все информационные системы. Данные в разных информсистемах разнятся на тысячи, иногда десятки тысяч детей.

6. Поручить Совету безопасности провести работу по выявлению нарушений законодательства РК и нарушений прав детей на жизнь и здоровье, в том числе и по вопросам неэффективного освоения средств, отсутствия правильного планирования в рамках республиканского и местных бюджетов.

7. Дать поручение Генеральной прокуратуре, АФМ и Агентству по противодействию коррупции проверить финансирование и оплаты учреждениям

родовспомогательной службы и ПМСП (поликлиники) в системе здравоохранения за скрининги, так как в большинстве случаев, оплата идёт за фактически не оказанные детям услуги. Причём ответственность за это несут не врачи (!), а органы исполнительной власти – акимы и управления здравоохранения, кто планирует и утверждает бюджеты.

8. Поручить осуществлять всю работу по Дорожной карте трём министерствам (МЗ, МТСЗН, МП) и МЦРИАП в обязательном порядке на уровне межведомственного, постоянного, непрерывного взаимодействия (как на уровне центральных, так и местных госорганов) с обязательным вовлечением УПР, профессиональных экспертов и НПО, пациентских организаций.

Уважаемый Касым-Жомарт Кемелевич, мной предприняты все шаги, чтобы реализовать и защитить права детей на жизнь и здоровье, спасение от инвалидностей, и я проявила максимально возможное терпение в ожидании конструктивной, эффективной работы. **Но каждый день рождаются дети, с различными рисками инвалидизации, и они с каждым прожитым днём теряют шансы на здоровую, полноценную жизнь.**

Обращаюсь к Вам за поддержкой в этом важнейшем вопросе соблюдения прав сотен тысяч, миллионов детей, защиты их прав на здоровье, полноценную жизнь.

С уважением

Аружан Саин
Уполномоченный по правам ребёнка

Приложения:

1. Служебная записка к письму Уполномоченного по правам ребёнка
2. Заключение Проектного офиса по итогам Дорожной карты по статусу на 01.03.23
3. Анализ НПА по скринингам и выявлением детей групп риска с целью снижения инвалидизации на 20.02.2023
4. Справка по неонатальному скринингу на НБО
5. Справка по психофизическому скринингу