

Қазақстан Республикасы  
Алматы қ. 050062  
Әуезов а-ны, 2 –ші ық. ауд.,  
үй 31, п. 8  
Тел.: +7 (701) 787 00 44  
e-mail: [kenzhurek@gmail.com](mailto:kenzhurek@gmail.com)



Республика Казахстан  
г. Алматы, 050062  
Ауэзовский р-н, 2 микр.  
д. 31, кв. 8  
Тел.: + 7 (701) 787 00 44  
e-mail: [kenzhurek@gmail.com](mailto:kenzhurek@gmail.com)

30 мая 2023 г.  
Исх. № 12

Президенту Республики Казахстан  
Токаеву К-Ж. К.

Уполномоченному по правам ребенка  
в Республике Казахстан  
Саин А.

ОФ «КЕҢ ЖҮРЕК»  
Киричкова С.  
контактный номер тел.: 8 701 787 00 44

Уважаемый Касым-Жомарт Кемелевич!  
Уважаемая Аружан!

Общественный фонд «КЕҢ ЖҮРЕК» с 2017 г. ведёт активную деятельность по представлению и защите прав пациентов с эпилепсией в возрасте от 0 до 18 лет и их семей.

Наша организация всемерно благодарна за ту поддержку, которую государство оказывает людям с особенностями развития и ограниченными возможностями, среди которых есть и подопечные Фонда. Именно поэтому мы обращаемся к Вам за помощью в решении ситуации, сложившейся на данный момент в лечении эпилепсии в Казахстане.

По данным Всемирной Организации Здравоохранения (ВОЗ), эпилепсия – это хроническое неинфекционное заболевание головного мозга, поражающее людей в любом возрасте. Является самым распространенным неврологическим заболеванием в мире, и, к сожалению, большая часть случаев, приходится именно на детское население. Согласно данным этой же организации, до 70 % людей с эпилепсией могут жить без приступов болезни при условии надлежащего лечения противосудорожными препаратами. И что немаловажно, в ходе экспериментальных проектов ВОЗ было установлено, что специальная подготовка персонала первичной медико-санитарной помощи по вопросам диагностики и лечения эпилепсии позволяет существенно сократить пробел в лечении данного заболевания.

В связи с этим, мы просим обратить внимание на ситуацию, которая сложилась вокруг этого заболевания, с точки зрения её динамического наблюдения и лечения у пациентов в Казахстане. Согласно Приказа Министра здравоохранения РК от 14 апреля 2023 г. № 72 о внесении изменений в приказ № КР ДСМ-305/2020 от 21 декабря 2020 г. «Об утверждении номенклатуры специальностей и специализаций в области здравоохранения, номенклатуры и квалификационных характеристик и должностей работников здравоохранения», **субспециальность «Эпилептолог»** была исключена из данной номенклатуры.

На данный момент в Казахстане ощущается нехватка эпилептологов. Эта проблема особо остро стоит в регионах и лишь частично решена в городах республиканского значения. Дети из регионов вынуждены стоять в очереди и ожидать портал в Национальный Научный Центр Материнства и Детства (Астана), где есть возможность получения квалифицированной диагностики и консультации специалиста эпилептолога, **от 2 недель и более**. Этот специалист должен подобрать адекватную лекарственную терапию, чтобы уменьшить или остановить эпилептические приступы. Также, не имея возможности получения своевременной и качественной помощи у себя в стране, семьи обращаются за помощью к врачам эпилептологам ближнего и дальнего зарубежья. Упразднение субспециальности «Эпилептолог» не способствует решению вопроса нехватки специалистов, которые могли бы заниматься диагностикой и лечением эпилепсии, а скорее усугубляет ее.

Министерство здравоохранения Республики Казахстан, проведя анализ организации неврологической помощи детям, сообщило, что определение диагностической и лечебной тактики пациентов с эпилепсией является компетенцией детских неврологов.

Однако, мы, как пациентская организация, постоянно находящаяся в тесном контакте с родителями детей с эпилепсией, заявляем, что чаще всего детские неврологи не обладают необходимой квалификацией по ведению данного заболевания.

Так происходит еще и потому, что качество знаний специалистов на местах недостаточное, чтобы наблюдать любую форму эпилепсии, многие из которых имеют тяжелое течение. И чем сложнее форма, тем более квалифицированным и подготовленным должен быть специалист.

Видимо, об этой проблеме знает и Министерство здравоохранения Республики Казахстан. Иначе мы не понимаем, как трактовать их рекомендацию по созданию консилиума врачей на уровне региона из числа детских неврологов под председательством главного специалиста по детской неврологии области/города с участием главного внештатного детского невролога Министерства и лечащего врача для назначения препарата из перечня орфанных препаратов, утвержденных приказом Министра здравоохранения от 20.10.2020 года. Хотим уведомить, что в данный перечень вошли незарегистрированные на территории Республики Казахстан, но при этом входящие в Клинический протокол лечения эпилепсии в Республики Казахстан противосудорожные препараты, которые используются в мире и не являются каким-то уникальным подходом, требующим создания комиссий и консилиумов. Назначение противосудорожных незарегистрированных препаратов на территории Республики Казахстан не требует каких-либо дополнительных знаний от специалиста, если он квалифицирован и понимает как происходит ведение пациентов с эпилепсией. Как показывает практика, казахстанские врачи - эпилептологи хорошо справляются с данной задачей. Создание комиссий и консилиумов - это потеря времени, которая может быть негативным фактором, ухудшающим состояние пациента вплоть до неблагоприятного прогноза.

Обращаем ваше внимание и на нерешенные вопросы с закупом лекарственных препаратов. Незарегистрированные на территории Республики Казахстан противосудорожные препараты, при этом входящие в клинический протокол лечения эпилепсии у детей и Перечень препаратов для амбулаторного обеспечения в рамках ГОБМП и ОСМС (Приказ № 075 от 5.08.2021г.) в основном не закуплены либо закуплены в ограниченном количестве. Из десяти необходимых незарегистрированных на территории Республики Казахстан действующих веществ, закуплено частично лишь два. Препаратами, с этими действующими веществами, дети не обеспечены: клобазам, этосуксимид, тетракозактид, лакосамид, перампанел, фенитоин, зонисамид, сультиам. Частично обеспечены виgabатрином и стирипентолом.

Как пациентская организация, представляющая интересы детей с эпилепсией, просим вас обратить внимание на сложившуюся ситуацию. И разрешить ее в пользу пациентов.



директор  
Киричкова С.