

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.