



050036, Алматы қаласы, 12 ықшам ауданы, 19 үй
Тел./факс: 8(727) 303-24-84

050036, город Алматы, микрорайон 12, дом 19
Тел./факс: 8(727) 303-24-84

21.04.2023 № 623-011

Руководителю
Общественного фонда
«Добровольное Общество Милосердия»
(ОФ «ДОМ»)
Саин А.

Уважаемая Аружан Саин!

КГП на ПХВ «Городская поликлиника №16» выражает Вам свое почтение и сообщает, что в поликлинике с 2018 года на диспансерном учете состоит пациент Ибраев Д.Н., 2003 гр., проживающий по адресу: г. Алматы, мкр. 9, дом 6, кв. 12.

Пациент инвалид 2 группы и на сегодняшний день единственный зарегистрированный в Республике Казахстан с диагнозом: **Синдром MELAS (митохондриальная энцефалопатия с лактатацидозом с инсультоподобными эпизодами). Митохондриальное заболевание.**

В сентябре 2018 года данный диагноз подтвержден молекулярно-генетическим исследованием в г. Москве (РФ). Неоднократно консультирован профессором Лепесовой М.М., главными внештатными специалистами (невропатолог, эпилептолог) МЗ РК, УОЗ г.Алматы, профессорами кафедр медицинских ВУЗов. Неоднократно получал стационарное лечение.

Пациенту на основе консилиумов специалистов с целью улучшения и уменьшения приступов, рекомендован на постоянной основе пожизненный прием препаратов:

- Коэнзим Q10 7 капсул в сутки,
- Витамин Е 200мг в сутки,
- Рибофлавин 100 мг в сутки;
- **Цитруллин (Stimol) 6 г в сутки,**
- Л-аргинин 2000 мг/сутки,
- Янтарная кислота 250 мг / сутки,
- Габапентин 2400 мг в сутки,
- Карбамазепин 300 мг,
- Витамин Д3 2000мг/сутки.

В РК утвержденного клинического протокола диагностики и лечения данной нозологии нет. Лечение заболевания включает противосудорожные препараты и лекарственные средства для снижения уровня лактата в крови.

Выше указанные препараты не входят в перечень лекарственных препаратов, выписываемых по бесплатным рецептам на уровне ПМСП, согласно Приказа Министра здравоохранения Республики Казахстан от 5 августа 2021 года № ҚР ДСМ - 75 «Об утверждении Перечня лекарственных средств и медицинских изделий для бесплатного и (или) льготного амбулаторного обеспечения отдельных категорий граждан Республики Казахстан с определенными заболеваниями (состояниями)».

На сегодняшний день имеется необходимость в обеспечении препаратом Цитруллин (Stimol), который в РК не зарегистрирован. Пациент остро нуждается в препарате Цитруллин (Stimol) 6 г в сутки. Годовая потребность 120 упаковок (2160 гр.).

При этом, нами были неоднократно направлены письма в УОЗ г. Алматы и Общественный фонд «Қазақстан Халқына». Комиссия по орфанным заболеваниям ОФ «Қазақстан Халқына» приняла положительное решение о необходимости обеспечения данным препаратом, однако указанный ОФ не имеет договоренности с поставщиками и возможности разового ввоза на территорию РК.

В связи с вышеизложенным, просим Вас оказать содействие в приобретении годового запаса препарата Цитруллин (Stimol) путем разового ввоза.

Заранее Вас благодарим за оказанное содействие!

Главный врач



У. Медеубеков

Исп. Куланбаева С.А.
87754801375