ҚАЗАҚСТАН РЕСПУБЛИКАСЫ ДЕНСАУЛЫҚ САҚТАУ МИНИСТРЛІГІ



МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РЕСПУБЛИКИ КАЗАХСТАН

010000, Астана қаласы, Мәңгілік Ел даңғылы, 8, Министрліктер үйі, 5 - кіреберіс, тел.: 7 (7172) 743650, факс: 7 (7172) 743727 e-mail: minzdrav@dsm.gov.kz 010000, город Астана, проспект Мәңгілік Ел, 8, Дом Министерств, 5 подъезд, тел.: 7 (7172) 743650, факс: 7 (7172) 743727 e-mail: minzdrav@dsm.gov.kz

Депутатам Мажилиса Парламента Республики Казахстан, членам фракции партии «АМАNAТ» Г.Нурумовой, Б.Кесебаевой, Ж.Сулейменовой, К.Авершину, З.Камасовой, Ж.Тельпекбаевой Н.Ожаеву, Г.Елеуову

На №Д3-365 от 8 декабря 2022 года

Уважаемые депутаты!

Министерство здравоохранения Республики Казахстан (далее - Министерство) рассмотрев Ваш депутатский запрос, сообщает следующее.

В рамках реализации Дорожной карты по совершенствованию оказания комплексной помощи детям с ограниченными возможностями в Республике Казахстан на 2021-2023 годы (далее — Дорожная карта) Министерством регулярно проводится мониторинг проведения **скрининга** детей.

Всего по РК за 9 месяцев 2022 года родилось **299 711 детей** (итоговый отчет будет сформирован в феврале 2023 года). С целью своевременного назначения лечения, для предупреждения развития тяжелых клинических проявлений заболеваний, ведущих к инвалидизации и детской смертности в стране проводится скрининг новорожденных и детей раннего возраста направленный на ранее выявление наследственных болезней обмена веществ и включает обследование всех новорожденных на фенилкетонурию и врожденный гипотериоз.

Так, охват **неонатальным скринингом** увеличился на 7,8% и составил **90,6%** - 271 702 новорожденных (9 мес. 2021 года - 281 477 новорожденных, 84,0%).

Фенилкетонурия выявлена у 29 новорожденных, врожденный гипотериоз у 53 новорожденных.

С целью своевременного выявления нарушения слуха новорожденным и детям раннего возраста проводится **аудиологический** скрининг. В отчетном периоде отмечается увеличение охвата на 11,7%, с 67,3 до **75,2**%.

Выявлено с тугоухостью 1-2 степени — 352 детей, с тугоухостью 3-4 степени - 205 детей.

Увеличилось количество детей, направленных в сурдологические кабинеты по результатам скрининга на 11,6% *(с 7052 до 7868 детей)*.

Улучшилось взаимодействие с психолого-медико-педагогической комиссией (далее - ПМПК). В текущем году на 12,9% больше детей направлено в ПМПК по результатам аудиологического скрининга.

Для повышения оснащенности медицинских организаций, в рамках трансфертов общего характера запланирован закуп 142 единиц **оборудования** для аудиологического скрининга, на общую сумму 850 млн. тенге до 2025 года.

Скрининг **психофизического развития** детей раннего возраста направлен на раннее выявление нарушений психофизического развития, скрининговую аттестацию детей раннего возраста, оценку зрительных и слуховых функций у детей, нарушений коммуникаций.

Охват скринингом психофизического развития увеличился на 4,6% и составил 86,6% - 1,5 млн. детей (за 9 мес. 2021 года охват составил 82,8% - 1,3 млн. детей). Из общего количества охваченных обследованием детей, выявлены нарушения психофизического развития у 1,4% (20 241) детей (9 мес. 2021 года нарушения были выявлены у 2,1% - 28 200 детей).

Направлено в ПМПК из числа выявленных детей с нарушениями психофизического развития 11 001 детей, в аналогичном периоде прошлого года направлены 6 338 детей, отмечен рост в 1,7 раз.

У детей, родившихся с экстремально-низкой и низкой массой тела проводится скрининг на ретинопатию недоношенных (далее - PH) с последующим оперативным лечением в наиболее ранние сроки.

Охват **офтальмологическим** скринингом недоношенных группы риска по PH увеличен на 0,7% и составил **98,2%** (6472 детей), против 97,5% (5042 детей) в 2021 году.

На **27% увеличилась выявляемость PH,** что свидетельствует о повышении эффективности проведенного скрининга. В текущем году PH выявлена у 1114 детей (17,2%), против 682 (13,5%) в аналогичном периоде прошлого года.

В целях совершенствования лечения, в текущем году актуализирован клинический протокол диагностики и лечения по ретинопатии недоношенных.

Обучено 32 офтальмолога мануальным навыкам интравитреального ведения лекарственных препаратов для лечения РН.

Совместно с общественным фондом «Казахстан Халкына» осуществлен закуп 24 единиц оборудования для офтальмологического скрининга, начаты поставки. Дополнительно благотворительным фондом «Аяла» закуплено 11 единиц.

В соответствии с приказом Министра здравоохранения Республики Казахстан № 796 от 13 декабря 2021 года «Об утверждении инструкции о внедрении пилотного проекта по проведению неонатального селективного скрининга на наследственные болезни обмена методом тандемной масс-спектрометрии в Республике Казахстан» реализован пилотный проект по селективному неонатальному скринингу на наследственные болезни обмена (далее - НБО) методом тандемной масс-спектрометрии на (далее – пилотный проект).

В рамках реализации пилотного проекта для организаций родовспоможения был разработан и внедрен тариф B09.801.018 с оплатой по принципу «+ факт».

За 6 месяцев было обследовано 177 детей, из них нарушения обмена выявлены у 6 детей.

Справочно: нарушение обмена ароматических аминокислот (E70) - 3 ребенка, нарушение обмена аминокислот с разветвленной цепью и обмена жирных кислот (E71) - 2 ребенка, другие нарушения обмена аминокислот (E72) - 1 ребенок.

Выявление наличия метаболических нарушений **не позволяет** определить клинический диагноз и требует **комплексного обследования** и дифференциального диагноза.

В настоящее время, 6 детей с выявленными нарушениями обмена ожидают проведения полноэкзомного секвенирования.

Справочно: в настоящее время в РК полноэкзомное секвенирование доступно только на базе Медицинского центра «Управление делами Президента РК». Стоимость одного исследования составляет 1100,0 тыс. тг.

Министерством разработан тариф на проведение данного исследования, для дальнейшего включения в пакет обязательного медицинского социального страхования.

По результатам пилотного проекта, с целью дальнейшего совершенствования диагностики НБО у детей, Министерством будет реализовано следующее:

- 1) разработка клинического протокола диагностики наследственных заболеваний:
 - 2) обучение врачей неонатологов вопросам диагностики НБО у детей;
- 3) внедрение проведения полноэкзомного секвенирования детей в гарантированный объем бесплатной медицинской помощи и/или пакет обязательного медицинского социального страхования.

Вместе с тем, с 2020 года в РК действует тариф В09.801.019 «Диагностика орфанных заболеваний в крови методом масс-спектрометрии», по которому организации ПМСП направляют анализы крови детей на проведение тандемной масс-спектрометрии, при наличии медицинских показаний, вне зависимости от возраста.

Всего за 9 месяцев 2022 года был обследован **1121** ребенок, на сумму 48,6 млн тг.

Таким образом, учитывая, что нарушения метаболизма могут проявиться у ребенка **в более позднем возрасте**, а также с целью реализации раннего выявления и лечения, Министерством будет продолжена работа по

совершенствованию диагностики НБО на уровне организаций родовспоможения, детских стационаров и организаций ПМСП.

Дополнительно сообщаем, что исполнение Дорожной карты находится на постоянном контроле Министерства.

Для усиления межведомственной работы с министерствами труда и социальной защиты населения, образования и науки, местными исполнительными органами, неправительственными организациями, Уполномоченным по правам ребенка в Республике Казахстан в вопросах совершенствования оказания помощи детям с ограниченными возможностями создан Проектный офис по сопровождению Дорожной карты (далее – проектный офис).

Министерством совместно с проектным офисом проведено более 50 рабочих совещаний, на которых были рассмотрены поступившие предложения по реализации Дорожной карты, в том числе из НПП «Атамекен», аккредитованных ассоциаций, республиканских центров, а также от экспертов, рекомендованных Уполномоченным по правам ребенка в Республике Казахстан.

В Проектный офис по сопровождению Дорожной карты ежемесячно предоставляются отчеты о проделаной работе по исполнению мероприятий Дорожной карты, регулярно проводятся встречи (при необходимости с участием вице-министров, заместителей акимов, Уполномоченного по правам ребенка в Республике Казахстан), обсуждение с экспертами, привлекаемыми проектным офисом.

Работа по реализации Дорожной карты продолжается.

Министр здравоохранения Республики Казахстан

А. Гиният

Исп.: С. Саурова тел.:8(7172)75-07-66