

Отчет о деятельности Экспертных комитетов при Фонде

1. Экспертный комитет по вопросам медицины был создан решением Правления от 23 февраля 2022 года.

Проведено 14 заседаний Экспертного комитета по вопросам медицины при ОФ «Қазақстан халқына», на которых рассмотрено 58 вопросов, в том числе:

- 4 по избранию и переизбранию членов Экспертного комитета по вопросам медицины при ОФ «Қазақстан халқына»;
- 23 по лекарственному обеспечению;
- 18 по обеспечению техническими средствами реабилитации;
- 10 по зарубежному лечению;
- 2 проекта;
- 1 заявка по тяжелой жизненной ситуации.

Всего одобрено - 43 заявки, отказано - 1, отправлено на доработку – 10 по причине неполного пакета документов, необходимости дополнительных заключений от профильных специалистов.

По одобренным 43 заявкам:

17 заявок от родителей детей с неврологической патологией с просьбой обеспечить техническими средствами реабилитации (*2 вертикализатора, 2 специальные коляски, 11 специализированных кроватей, 3 прикроватных подъемников*).

14 заявок по лекарственным средствам:

9 заявок от пациентов с онкологическими заболеваниями с просьбой обеспечить лекарственными средствами, не зарегистрированными на территории Республики Казахстан. По 1 заявке осуществлен закуп лекарственного средства «Рибоциклиб», по остальным – проходит процедура закупа указанных лекарственных средств.

3 заявки от родителей детей с диагнозом «Врожденный гиперинсулинизм» с просьбой обеспечить лекарственными средствами, которые не зарегистрированы на территории Республики Казахстан. Указанные заявки находятся в работе.

1 заявка от пациента после перенесенной трансплантации печени с просьбой обеспечить лекарственным средством с целью предупреждения повторного заражения вирусом гепатита В. Лекарственное средство не зарегистрировано на территории Республики Казахстан. Заявка обрабатывается.

1 заявка от родителя ребенка с диагнозом «Белково-энергетическая недостаточность 3 ст. тяжести, хроническая форма. Пищевая аллергия (аллергия на белок коровьего молока). Синдром «вялого ребенка» с просьбой приобрести специализированный пищевой продукт диетического лечебного питания. Учитывая отсутствие лечебного питания в перечне лекарственных средств и медицинских изделий для бесплатного и (или) льготного амбулаторного обеспечения отдельных категорий граждан Республики

Казахстан с определенными заболеваниями (состояниями) обеспечение за счет бюджета не представляется возможным. Заявка находится в работе.

Из 9 заявок по зарубежному лечению 8 - исполнены, 1 - находится в работе.

По 1 заявке отказано – пациенту с хронической сердечной недостаточностью по причине отсутствия эффективности, безопасности и доказательной базы по методу лечения стволовыми клетками, а также наличия доступных технологий по лечению в отечественной системе здравоохранения.

2. Экспертный Комитет по орфанным заболеваниям создан решением Правления ОФ «Қазақстан халқына от 2 февраля 2022 года.

Проведено 17 заседаний Экспертного комитета, на которых рассмотрено 18 вопросов, в том числе:

Всего одобрено - 14 заявок, отказано – 2 (заявка ОО «Микротия и атрезия» и Заявка АО «НЦПДХ» на препараты для онко- и гематологических заболеваний), отправлено на доработку – 1 пациент (нет ЭКС) по заявке ГУ «Управление здравоохранения Павлодарской области» и **6 пациентов** по заявке ГУ «Управление здравоохранения Туркестанской области».

Одобренные заявки:

1. Спинально-мышечная атрофия – 37 пациента из них на препараты Онасемноген абепарвовек (Zolgensma), Рисдиплам (Эврисди), Голодирсен, Спинпраза (Nusinersen).

2. Муковисцидоз – 16 детей и 11 взрослых пациентов на таргетную терапию препаратами Оркамби и Трикафта;

3. Эпилепсия - 44 пациента, из них 2 пациента Синдром Драве, одобрены на препараты Этосуксимид, Вигабатрин (Сабрил), Осполот (Сультиам), Тетракозактид суспензия, Клобазам, Стирипентол;

4. Нейрональный церодиный липофусциноз – 1 пациент на препарат Бринера-Церлипоназа альфа.

5. Наследственный ангионевротический отек – 2 пациента на препарат Цинрайз (С1- ингибитор)

6. Первичный иммунодефицит – 3 пациента на препараты Имукин, Иммуноглобулин человека нормальный Панзига, Цинрайз 500 МЕ;

7. Легочно-аортальная гипертензия – 2 пациента на препараты Апбрави, Опсамит, Селексипаг – МНН;

8. Врожденная липодистрофия Берардинелли - Сейпа– 2 ребенка на препарат Миалепта (Метрелептин);

9. Комбинированный клеточно-гуморальный иммунодефицит (синдром Вискота-Олдрича) – 1 ребенок на препарат Иммуноглобулин человека нормальный Пандига/Киовиг;

10. Мышечная дистрофия Дюшена – 12 пациентов на препараты Голодирсен, Этиплерсен, Дефлазакорт.

11. Системная красная волчанка – 3 взрослых на препарат Белимумаб;

12. Системная склеродемия – 1 взрослый на препарат Пеницилламин;

13. Ювенильный идиопатический артрит – 8 пациентов на препараты Тоцилизумаб (Актемра), Голимумаб, Хумира (Адалимумаб), Инфликсимаб (Remsima);
14. Нейробластома – 9 детей на препарат Динутуксимаб Бета (Карзиба);
15. Язвенный колит – 2 ребенка на препарат Хумира (Адалимумаб);
16. Хронический лимфолейкоз – 1 взрослый на препарат Венетоклакс;
17. Хроническая идиопатическая тромбоцитопеническая пурпура – 1 ребенок на препарат Иммуноглобулин человека нормальный Пандига/Киовиг;
18. Гомоцистинурия – 1 ребенок на препарат Betaine HCL;
19. Острый промиелоцитарный лейкоз – 1 ребенок на препарат Третиноин;
20. Болезнь Такаясу – 1 ребенок Тоцилизумаб (Актемра);
21. Юношеский дерматомиозит – 1 ребенок на препарат Октагам.
22. Лимфангиолейомиоматоз – 1 взрослый на препарат Сиरोлимус (Рапамицин).

Бюджет по одобренным заявкам составляет 20,5 млрд.тенге.

3. Экспертный комитет по оказанию благотворительной помощи сотрудникам правоохранительных органов и военнослужащим создан 23 февраля 2022 года. Проведено 1 заседание, на котором принято решение об оказании благотворительной помощи семьям погибших и тяжелораненых сотрудников, а также семьям погибших граждан и раненых детей.

В соответствии с решениями Экспертного комитета и Попечительского совета на 1 июля произведены выплаты в соответствии со списками, подтвержденными компетентными органами, семьям 19 погибших и 111 тяжелораненых сотрудников правоохранительных органов и военнослужащих, а также семьям 18 погибших граждан, в том числе 2 детей, и семьям 5 раненых детей.

Информация пофамильно содержится в Приложении № __.

Работа продолжается совместно с компетентными органами. Заявки от граждан, полученные на электронном портале, рассматриваются, списки направляются в Генеральную прокуратуру для подтверждения.

4. Экспертный комитет по вопросам спорта создан решением Правления от 2 февраля 2022 г. Проведено 2 заседания Экспертного комитета, на которых приняты решения:

- об оказании благотворительной помощи на поддержку открытия физкультурно-оздоровительных клубов «Жас жауынгер» в областях и городах республиканского значения Республики Казахстан;
- об оказании благотворительной помощи для оснащения 24 детских спортивных залов.

5. Экспертный комитет по вопросам образования создан решением Правления от 11 марта 2022 г. Проведено 2 заседания, на которых рассмотрены организационные вопросы и одобрен 1 проект.