

Астана қаласы бойынша шашыранды склерозбен ауыратын науқас-мүгедектердің қоғамдық бірлестігі

Общественное объединение больных-инвалидов рассеянным склерозом по г. Астана

+7-701-446-04-57; E-mail: info@oobirs.kz

Местонахождение: 010017, РК, г. Нур-Султан, ул. Сыганак, д. 5.

БИН 180640027256; ИИК KZ77998ВТВ0000430641; АО «Jýsan Bank»; БИК TSESKZKA; КБЕ 18; КНП 119;

Исх.№ 952 от 13.07. 2020 г.

Вх. №__ от __

**Министру здравоохранения РК
господину Цой А.В.**

Уважаемый Алексей Владимирович!

К Вам обращается Общественное объединение больных-инвалидов рассеянным склерозом по г. Астана (далее - Организация).

Как Вы знаете, рассеянный склероз – это болезнь, которая поражает молодых и даже детей, и это заболевание называют главным бедствием XXI века. Как известно, рассеянный склероз нельзя полностью вылечить, однако можно приостановить его прогрессирование и значительно улучшить качество жизни тех, кто страдает этим недугом. В Нур-Султане проживают более 100 больных с таким диагнозом.

Более 70% членов нашей Организации не достигли 50-летнего возраста, мы, так же, как и все, хотим достойно жить, работать и приносить пользу своей семье, обществу, Стране. А для этого нельзя прерывать лечение, и получение препаратов нам жизненно необходимо.

Согласно приказа МЗ № ҚР ДСМ-1/2020 от 9 января 2020 года о внесении изменений в приказ Министра здравоохранения Республики Казахстан от 29 августа 2017 года № 666 наши больные получают оригинальные препараты Ребиф, Копаксон-Тева, казахстанский препарат Интербетин. По этому же приказу мы впервые получили инновационный препарат Натализумаб, с применением которого, наша больная Ахметова Ж.К. получила лечение в июне этого года, а Польшин В.Г. будет получать лечение прорывным препаратом Терифлуномид, который тоже пришел впервые по ГОМП в июле. Но препарат второй линии - Окрелизумаб мы до сих пор ожидаем, и неизвестно будет ли обеспечение данным препаратом в этом году. Из-за отсутствия препарата Окрелизумаб 4 члена нашей Организации - Зинченко Л.С., Каримов А.А., Зубаираева З.М. и Додонов Е.И. не имеют лечения.

В городе Нур-Султан Окрелизумаб ждут 16 больных с рассеянным склерозом. Исследования показывают, что при ранней терапии препаратом Окрелизумаб можно добиться замедления прогрессирования болезни. Наши люди - трудоспособные, которые надеются на продолжительную ремиссию, очень нуждаются в данном препарате. Убедительно просим Вас помочь с обеспечением препарата Окрелизумаб.

Помимо этого, мы обращаем Ваше внимание, на то, что согласно изменениям, в приказе МЗ РК №761 от 29.09.2015г. больные рассеянным склерозом были исключены из списка круглосуточного стационара. По данному вопросу мы неоднократно обращались в Министерство Здравоохранения. В последнем ответе на наше письмо № 695 от 09.01.2020 года сообщается, что в рамках внедрения обязательного социального медицинского страхования МЗ РК внесены изменения в вышеуказанный приказ в части плановой госпитализации в круглосуточный стационар вне зависимости от уровня регионализации (город, село). Однако данного приказа все еще нет. Также ждем положительного решения данного вопроса.

Мы понимаем, что Вы вступили на эту должность в этот крайне трудный период для нашей страны - тяжелое бремя борьбы с пандемией, но все же мы очень надеемся на Вашу поддержку и помощь в том числе и нам - больным с рассеянным склерозом.

Наша Организация желает Вам крепкого здоровья!

С уважением

Председатель



Байгуанова Сапура
Тел.: +7(701)446-04-57