Общественное объединение больных-инвалидов рассеянным склерозом по г. Астана.
Астана қаласы бойынша шашыранды склерозбен ауыратын науқас-мүгедектердің қоғамдық бірлестігі.
+7-701-446-04-57; E-mail:oobirs_astana@mail.ru
Местонахождение: 010017, РК, г. Нур-Султан, ул. Сыганак, д. 5.
БИН 180640027256; ИИК KZ77998BTB0000430641; АО «Цеснабанк»; БИК TSESKZKA; КБЕ 18; КНП 119;

Исх. 321 от 27.06.2019 г.

Вх. №__ от _____ г.

ҚАЗАҚСТАН РЕСПУБЛИКАСЫНЫҢ
ДЕНСАУЛЫҚ
САҚТАУ МИНИСТРЛІГІ
20 19 ж. 07 «02»
ҚАБЫЛДАҒАН Тлеубаева А.
74-39-80.

Министру здравоохранения РК
господину Биртанову Е.А.

Уважаемый Елжан Амантаевич!

К вам обращается общественное объединение больных-инвалидов рассеянным склерозом по г.Астана.

Рассеянный склероз - одно из самых распространенных заболеваний нервной системы, поражающее зачастую лиц молодого трудоспособного возраста, быстро приводящие их к инвалидности, а, порой в состояние полной недвижимости.

Общественное объединение больных-инвалидов рассеянным склерозом было зарегистрировано 28.06.2018г. Наши цели – оказывать содействие пациентам с рассеянный склерозом, улучшение качества их жизни. В городе Нур-Султан проживают более 100 больных с названным диагнозом.

С 2008 г. действовал кабинет рассеянного склероза, где наблюдались наши больные и получали эффективную медицинскую помощь. Невропатологи сначала Кайсарбекова А.О., затем Альмаханова К.К., Тусупбекова А.К. наблюдали больных рассеянным склерозом и могли оказать своевременную консультацию и помощь. Правильно подобранная терапия помогает уменьшить частоту и тяжесть обострений, замедлить прогрессирование болезни и сохранить возможность жить полноценной жизнью без инвалидности. В настоящее время данный кабинет не работает, и больные в панике.

Убедительно просим Вас оказать содействие в создании кабинета рассеянного склероза, который сможет оказывать поддержку всем больным рассеянным склерозом. Кабинет нам жизненно необходим.

Благодаря руководству Казахстана, в течение последних лет у нас была возможность получать лечение современными высокоэффективными лекарствами, которые применяются в развитых государствах (бетаферон,

капаксон, ребиф). Мы получили надежду, если не на полное излечение, то хотя бы на продление полноценной жизни.

Елжан Амантаевич, есть клинический протокол диагностики и лечения рассеянного склероза, одобренный Объединенной комиссией по качеству медицинских услуг МЗ РК от 05.12.18 г., где прописано все лечение для больных РС. Просим Вас помочь в обеспечении следующими препаратами для наших больных: Кондюрин О.С. инв.1гр, принимает препарат митоксантрон с мая 2018г. 5 раз получал митоксантрон, из них 4 раза приобрел препарат на собственные средства.; Польши В.Г. диагноз выставлен в 2016г, назначен препарат абаджио с декабря 2016г. Приобретает лекарство на собственные средства ежемесячно (стоимость препарата 295 000 тенге);

Препаратов второй линии – Натализумаб, Окрелизумаб нет, наши больные ждут эти препараты. Мы написали письмо в «СК-Фармация», полученный ответ прилагаем Вам.

Основным инструментальным исследованием при РС, является ЯМРТ. Просим Вас рассмотреть возможность выделения квот на магнитно-резонансную томографию (ЯМРТ) конкретно для больных рассеянным склерозом. Наши больные месяцами ждут квоты на ЯМРТ.

Елжан Амантаевич, мы слышим отзывы о Вас, как о прогрессивном руководителе. Пожалуйста, помогите нашим больным в решении вышеперечисленных вопросов.

Желаем Вам крепкого здоровья и успехов!

Приложение: письмо «СК-Фармация».

С уважением
Председатель



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