

**Протокол № 2**  
**встречи с пациент-ориентированными**  
**неправительственными организациями**  
**в рамках проекта «Социальное медицинское страхование»**  
**Задача 6 «Разработка рекомендаций по вовлечению в управление**  
**качеством неправительственных организаций по защите прав**  
**пациентов»**

г. Алматы  
просп. Достык 104а

20 декабря 2019 г.  
14.00 – 19.00 ч.

**Председательствовала:** Сущенко Ю.С. - руководитель Центра глобального здравоохранения РГП «Республиканский центр развития здравоохранения» МЗ РК (далее – РЦРЗ).

**Присутствовали:** по списку.

**Выступления:**

- 1) **Сущенко Ю.С.** (руководитель Центра глобального здравоохранения РЦРЗ) – поблагодарила присутствующих за участие, предоставила информацию об основных направлениях деятельности РЦРЗ и его структурных подразделений, в том числе Центра глобального здравоохранения, а также о цели проведения встречи;
- 2) **Кадесова Е.Б.** (ведущий специалист Центра глобального здравоохранения РЦРЗ) – предоставила информацию о текущем статусе исследования и анализе деятельности пациент-ориентированных НПО Казахстана в рамках проекта «Социальное медицинское страхование».

**Обсуждение в рамках фокус группы:**

1. **Принять к сведению информацию пациент-ориентированных НПО:**
  - 1.1 **Байгуанова Сапура Шамухановна (Сообщество «Больных Рассеянным склерозом г. Нур-Султан» )** - высказалась о том, что создание НПО (юр. лица) облегчает процесс контактирования с государственными органами (далее - ГО), так как, по ее мнению, запросы от юридического лица воспринимается более “серьезно” по сравнению с запросами от отдельных пациентов, как от физических лиц. Поделилась основными проблемами на пути получения лекарственных средств. В городе Нур-Султан НПО представлено около 100 участниками. В городе Алматы - 1500 человек. Вместе с тем, Сапура Шамухановна позитивную динамику лечения пациентов, посещающих Центр рассеянного склероза в городе Нур-Султан. Было отмечено, что городским жителям отказывают в госпитализации, не смотря на то, что получение гормональной терапии требует круглосуточного наблюдения. Представитель НПО отметила, что приказы, касающиеся лечения рассеянного склероза не обсуждаются с представителями НПО.

**1.2 Ермаш Татьяна Михайловна (Сообщество «Больных Рассеянным склерозом г. Алматы»)** - также отметила важность создания юридической формы (НПО) для более серьезного и эффективного решения проблем пациентов. Татьяна Михайловна отметила, что процесс получения лекарств очень длительный. НПО приняло участие в расширении списка АЛО (амбулаторный уровень) - были добавлены три препарата. Вместе с тем, руководитель НПО отметила необходимость улучшения коммуникации между государственными органами и местными исполнительными органами (МИО), так как пациенты сталкиваются с проблемой перекалывания ответственности с ГО на МИО и наоборот. Было предложено провести конструктивные встречи НПО с ГО и МИО.

**1.3 Асия Маханова (Общественный фонд помощи онкобольным «Вместе ради жизни»)** - Руководитель НПО отметила, что пациентов с диагнозом меланомы кожи в Казахстане насчитывается около 500. Министерством здравоохранения было предложено оформить пациентов в юридическую форму и создать НПО. На данный момент НПО ведет информационную деятельность среди больных с диагнозом меланомы. В частности, предоставляется информация о том, как проходит процесс получения медицинских препаратов, процесс диагностирования. Руководителем было отмечено, что на уровне регионов у пациентов возникают проблемы с получением лекарственных средств ввиду разногласий с руководством медицинских организаций на местах. Например, имеются случаи, когда медицинские организации отказывают пациентам в выдаче препаратов, включенных в приказы, например в конце года.

**1.4 Жанна Базарова (Частный Фонд «Lupus Kazakhstan»)** - ведет активное сотрудничество в МЗ РК. Учредитель НПО Молдабекова Раушан рассказала о том, с какими проблемами мы пациенты сталкиваемся:

- Сложные аутоиммунные заболевания не входят в список ГОМПБ по обеспечению базовыми жизненно важными препаратами, такие как системная склеродермия, системные васкулиты и другие, (последний пример, приказ на 2020, не только не включен, больше со списка исключен препарат Метотрексат для пациентов с системной красной волчанкой)
  - Дефицит ревматологов в регионах Казахстана;
  - Отказ в квалифицированной консультации узкими специалистами ревматологических пациентов;
  - Нехватка койко мест для своевременной госпитализации, срок ожидания достигает до 3-4 месяцев;
  - Перечень обследований предоставляемых ГОМПБ не является информативным, для контроля и отслеживания динамики заболевания.
- Также, Базарова Ж. высказалась о существовании проблемы лечения аутоиммунных заболеваний, так как среди врачей-специалистов отсутствует консенсус по поводу процедуры лечения. По мнению представителя НПО, необходимые эффективные препараты не включены в протокол лечения. Существует проблема того, что скорая помощь не принимает больных с

ревматологическими диагнозами. Руководитель НПО предложила провести совместный круглый стол с участием ревматологов Казахстана для выстраивания конструктивного диалога.

**1.5 Екатерина Токарева (Сообщество «Больных Рассеянным склерозом г. Алматы»)** - предложила объединиться пациентским НПО для взаимодействия с ГО и МИО. Было отмечено, что вновь диагностированные пациенты не обладают достоверной информацией по лечению своего диагноза и ведению коммуникации с медицинскими учреждениями. Екатерина Токарева указала на некоторые проблемы в статистических данных, касающихся количества пациентов с диагнозом рассеянного склероза в стране. В продолжении вопроса статистических данных, было отмечено что необходимая информация отсутствует в открытом доступе для НПО (отсутствует транспарентность в ведении учета).

**1.6 Ахмедьярова Лязат Аликовна (Ассоциация инвалидов больных гемобластозами)** - Руководитель ассоциации обратила внимание на то, что диагностика случаев гемобластозов имеется только в городах Нур-Султан и Алматы. Также как и представитель НПО «Рассеянный склероз город Алматы», Лязат Аликовна высказалась об отсутствии достоверной статистической информации по пациентам, имеющим данный диагноз. Проблема включения необходимых препаратов в список АЛО была также отмечена руководителем ассоциации. Лязат Аликовна проинформировала о проблемах в выдаче лекарств в конце года, чем отметила неэффективность формирования заявки на закуп лекарственных средств.

**1.7 Александра Ли, Айнур Батырбекова (Общественный Фонд «AFEW»)** - Лидеры НПО отметили, что все еще существует стигма по отношению к ВИЧ-положительным пациентам (их не принимают на лечение в стационар и отказывают в других медицинских услугах). Также, было отмечено, что большинство пациентов не знает о своих правах по получению медицинских услуг. В частности, отсутствует понимание различия между пакетом ГОБМП и ОСМС.

**1.8 Любовь Воронцова (Казахстанский союз людей, живущих с ВИЧ)** высказалась о проблемах доступа для НПО к информации о количестве пациентов с ВИЧ в РК.

**1.9 Олеся Черногая (Фонд диабетического просвещения)** - Фонд создан для улучшения осведомленности населения в вопросах диабета. Также, Фонд предоставляет услуги по обучению навыкам ухода за собой и повышения качества жизни больных диабетом. На текущий момент в РК зарегистрировано 363 тысячи пациентов. Школа диабета функционирует бесплатно для слушателей курсов. Однако, на данный момент школа временно закрыта ввиду отсутствия материальных средств и финансовой поддержки.

**1.10 Сергей Бирюков (Общественный фонд «AGER'S» (АНТИГЕПАТИТ С))** - руководитель НПО рассказал о том, что их организация имеет опыт успешного сотрудничества с Министерством здравоохранения. Например, в результате эффективной совместной работы с

Министерством в протокол лечения гепатита С был включен препарат-дженерик, с высокой клинической эффективностью, впоследствии успешно применяемый для лечения казахстанских пациентов.

**1.11 Гульнара Кунирова Жайлигалиевна (Общественный Фонд «Вместе против рака», Казахстанская Ассоциация паллиативной помощи)** - исполнительный директор НПО отметила, что в РК практически отсутствует помощь пациентам на терминальной стадии заболеваний. Также, как и другие представители НПО, Гульнар Жайлигалиевна отметила проблему с доступом к лекарственным средствам. В частности, имеются трудности с доступностью наркотических обезболивающих средств. Руководитель НПО отметила что в Казахстане отсутствуют поставщики препаратов для обезболивания (например, для морфина пролонгированного действия). Что касается кадрового обеспечения, отмечается недостаточное количество специалистов паллиативной помощи по РК и иногда полное их отсутствие в регионах. Также, было предложено развитие паллиативной помощи на дому. Гульнар Жайлигалиевна подчеркнула, что Министерство ведет активный диалог с НПО и учитывает их предложения. Вместе с тем, был поднят ряд вопросов к государственному социальному заказу. Было отмечено, что имеется некоторые упущения в формировании основных мероприятий (брошюры и листовки неэффективны для профилактических мероприятий по улучшению состояния здоровья). Гульнар Жайлигалиевна также подняла вопрос возможности включения НПО в процесс формирования и пересмотра клинических протоколов.

## **2. Принять к сведению информацию организаторов встречи.**

**2.1 Суценко Ю.С.** – проинформировала о деятельности Объединенной комиссии по качеству медицинских услуг МЗ РК (далее – ОКК), нынешнем составе ОКК и ее комитетов, правилах ее формирования, процессе формирования повестки заседаний ОКК, представила информацию о возможности участия пациенториентированных НПО на заседаниях ОКК в качестве содокладчика во время обсуждения клинических протоколов без права голоса, а также о планируемом в дальнейшем включении представителя пациенториентированной НПО в состав ОКК с правом голоса.

### **По итогам встречи приняты решения:**

- 1) Создание Рабочей группы из числа присутствовавших на встрече представителей пациент-ориентированных НПО посредством чата WhatsApp для оперативного информирования по актуальным вопросам (**срок: 27 декабря 2019**);
- 2) Создание актуального списка действующих пациент-ориентированных НПО, заинтересованных в налаживании открытого диалога и конструктивного сотрудничества с МЗ РК (**срок: 20 января 2020**);
- 3) Создание площадки для налаживания открытого диалога и конструктивного сотрудничества между пациент-ориентированными НПО,

государственными органами РК, международными организациями и другими заинтересованными сторонами;

4) Организация и проведение Круглого стола с участием представителей МЗ РК, пациент-ориентированных НПО и других заинтересованных сторон (**срок: март 2020**);

5) Внесение предложений в МЗ РК (**срок: январь 2020**):

- a. Определить рабочий орган в структуре МЗ РК или одной из подведомственных организаций для активизации диалога и конструктивного сотрудничества с пациенториентированными НПО;
- b. Принимать во внимание интересы пациентов в процессе согласования клинических протоколов.