*Приложение*

Денсаулық сақтау жүйесінде мүгедектікті төмендетуге қатысты

Ана мен бала денсаулығын қорғау денсаулық сақтау жүйесінің маңызды және басым бағыттарының бірі болып табылады, Мұнда негізгі міндеттер балаларға медициналық көмек көрсету сапасын ұйымдастыру және жақсарту, диагностика мен емдеудің заманауи әдістерін енгізу болып табылады.

Соңғы 10 жылда Қазақстан Республикасының халық саны 13% - ға артып, 2022 жылғы 1 қаңтарға 19 766807 адамды құрады, оның 6 616 774-і (34,6 %) балалар халқына тиесілі.

2010 жылдан бастап жаңа туған нәрестелер саны 9,3% - ға 2022 жылы 368 975-тен 403 500-ге дейін өсті.

Денсаулық сақтау жүйесінің барлық күш-жігері балаларға білікті медициналық көмек көрсетуді ұйымдастыруға, диагностика мен емдеудің заманауи әдістерін енгізуге бағытталған, бұл нәрестелер мен балалар өлімі сияқты негізгі көрсеткіштерде оң көрініс тапты.

2008 жылдан бастап ел ДДҰ ұсынымдарына сәйкес дене салмағы 500 грамнан асатын балаларға күтім жасай бастады.

Тиімді перинаталдық технологияларды, қауіпсіз ана болу қағидаттарын енгізудің, жаңа туған нәрестелердің реанимациясын дамытудың арқасында шала туылған нәрестелердің өмір сүру деңгейі 4 есеге артты.

Неонатальды хирургияның дамуымен және осы технологиялардың трансферті аймақтарда туа біткен ақаулары бар жаңа туған нәрестелердің өмір сүру деңгейі 86% құрады.

Балалар мүгедектігінің құрылымындағы негізгі аурулар туа біткен ақаулар, жүйке жүйесінің аурулары, психикалық бұзылуларға байланысты мүгедектік болып табылады.

Жоғарыда айтылғандай, бұл жағдайға ықпал ететін факторлардың бірі-терең шала туылған нәрестелерді, нейроинфекциясы бар, жүйке жүйесінің ауыр жарақаттары бар және туа біткен ақаулары бар балаларды тірі қалдыруға, сондай-ақ негізгі әлеуметтік маңызы бар аурулар мен жарақаттарды диагностикалау, емдеу және оңалту әдістерін жетілдіруге мүмкіндік беретін медицинаның қазіргі даму деңгейі, әртүрлі жағдайларда скринингтер жүргізу. жүктілік кезеңдері және жаңа туған нәрестелерді скринингтен өткізу.

Сондай-ақ, туа біткен ақаулар, психикалық бұзылулар, церебральды сал ауруы сияқты жағдайларда мүгедектіктің алдын алуға болмайтынын атап өтеміз.

*Анықтама: 2023 жылғы 1 қаңтарға Қазақстан Республикасында 0-ден 18 жасқа дейінгі мүгедектігі бар балалардың саны 104,2 мың адамды құрайды – 14,6.*

Балаларға медициналық көмек көрсету сапасын жақсарту үшін негізгі әлеуметтік маңызы бар аурулар мен жарақаттарды диагностикалау, емдеу және оңалту әдістері жетілдіріледі, жүктіліктің әртүрлі кезеңдерінде скринингтер және жаңа туған нәрестелерді скринингтер жүргізіледі.

*Анықтама: скринингтік зерттеулер бір ауруды анықтауға, ал профилактикалық тексерулер кешенді тексеруге бағытталған.*

ҚР бойынша 2023 жылдың 3 айында барлығы 102 836 бала дүниеге келді. Емдеуді уақтылы тағайындау мақсатында елімізде мүгедектікке және балалар өліміне әкелетін аурулардың ауыр клиникалық көріністерінің дамуын болдырмау үшін метаболизмнің тұқым қуалайтын ауруларын ертерек анықтауға бағытталған жаңа туған нәрестелер мен жас балаларға скрининг жүргізіледі және барлық жаңа туған нәрестелерді фенилкетонурияға (бұдан әрі - ФКУ) және туа біткен гипотиреозға (бұдан әрі - ВГ) тексеруді қамтиды.

Мәселен, неонаталдық скринингпен қамту 3,1% - ға артып, 98,1% - 100 922 жаңа туған нәрестені құрады (3 ай. 2022 жылы-98 360 Жаңа туған нәресте, 95%).

94 639 жаңа туған нәрестенің 587 (0,6%) баласы фенилаланинге қайта талдаумен қамтылды. ФКУ 4 жаңа туған нәрестеде анықталды, бұл 0,004% құрады.

Туа біткен гипотиреоз кезінде жүргізілген қайта талдау (қайта талдау) саны-972 (1,0%), оның ішінде науқастар анықталды – 16 жаңа туған нәресте, бұл 0,02% құрады.

Жалпы, ҚР-да жүргізілген тесттер саны ФКҚ бойынша 587 – 0,6%, ВГ бойынша 972 – 0,7% құрады, бұл неонаталдық скрининг жүргізу бойынша халықаралық стандарттарға сәйкес келеді (1,0% - дан аспайды).

Есту қабілетінің бұзылуын уақтылы анықтау мақсатында барлық жаңа туған нәрестелер мен жас балаларға (6 жасқа дейін қоса алғанда) аудиологиялық скрининг жүргізіледі. Есепті кезеңде аудиологиялық скринингпен қамту 62,5% -. құрады.

1-2 дәрежелі есту қабілетінің жоғалуы – 245 бала, 3-4 дәрежелі есту қабілетінің жоғалуы - 432 бала анықталды.

Психологиялық-медициналық-педагогикалық комиссиямен (бұдан әрі - ПМПК) өзара іс-қимыл жақсарды. Скрининг нәтижелері бойынша сурдологиялық кабинеттерге жіберілген балалар саны 5,9 есеге (427-ден 2527 балаға дейін) өсті.

Ерте жастағы балалардың психофизикалық даму скринингі психофизикалық дамудың бұзылуын ерте анықтауға, ерте жастағы балаларды скринингтік аттестаттауға, балалардағы көру және есту функцияларын, коммуникация бұзылыстарын бағалауға бағытталған.

Психофизикалық даму скринингімен қамту 18,8% - ға артып, 66,7% - 774 406 баланы құрады (*3 айда. 2022 жылы қамту 47,9% құрады - 337 113 бала*). Тексерумен қамтылған балалардың жалпы санынан балалардың 1,1% - у (8549) (3 ай) психофизикалық даму бұзылыстары анықталды. 2022 жылы бұзушылықтар 1,3% - 4457 балада анықталды).

ПМПК-ға психофизикалық дамуы бұзылған анықталған балалардың ішінен 3571 бала жіберілді, өткен жылдың ұқсас кезеңінде 3333 бала жіберілді, 7,1% - ға өсім байқалды.

Дене салмағы өте төмен және төмен болып туылған балаларда шала туылғандардың ретинопатиясына (бұдан әрі - РН) скрининг жүргізіледі, одан кейін неғұрлым ерте мерзімдерде хирургиялық емдеу жүргізіледі.

РН бойынша тәуекел тобындағы шала туылған нәрестелерді офтальмологиялық скринингпен қамту 3,5% - ға ұлғайды және 2022 жылы 94,3% - ға (2006 бала) қарсы 97,8% -. (1825 бала) құрады.

Ағымдағы жылы РН 323 балада (17,7%), өткен жылдың ұқсас кезеңінде 364 (18,1%) жаңа туған нәрестеде анықталды.

Осылайша, іске асырылып жатқан іс-шаралар балалардағы мүгедектікті ерте анықтау мен алдын алуды қамтамасыз етуге мүмкіндік береді.

РН бойынша шала туылған нәрестелерді офтальмологиялық скринингпен қамту 37,4% - ға ұлғайды және 2021 жылы 96,5% - ға (6 532 бала) қарсы 99,1% - ((8 980 бала) құрады. 2022 жылы РН 1 449 балада анықталды (16,1%), 508 балаға жедел емдеу жүргізілді (35,1%).

Тегін медициналық көмектің кепілдік берілген көлемі шеңберінде және (немесе) міндетті әлеуметтік медициналық сақтандыру жүйесінде көрсетілетін медициналық қызметтерге тарифтерді қалыптастыру мәселесі бойынша "кепілдік берілген медициналық қызметтер шеңберінде көрсетілетін медициналық қызметтерге тарифтерді қалыптастыру қағидалары мен әдістемесін бекіту туралы" Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрінің 2020 жылғы 21 желтоқсандағы № ҚР ДСМ-309/2020 бұйрығымен хабарлаймыз тегін медициналық көмектің және (немесе) міндетті әлеуметтік медициналық сақтандыру жүйесіндегі" (бұдан әрі – Қағидалар) "Халық денсаулығы және денсаулық сақтау жүйесі туралы" 2020 жылғы 7 шілдедегі Қазақстан Республикасы Кодексінің (бұдан әрі – кодекс) 7-бабының 64) тармақшасына сәйкес әзірленді және тегін медициналық көмектің кепілдік берілген көлемі (бұдан әрі – ТМККК) шеңберінде және (немесе) жүйеде көрсетілетін медициналық қызметтерге тарифтерді қалыптастыру тәртібін айқындайды міндетті әлеуметтік медициналық сақтандыру (бұдан әрі-МӘМС).

Ережеге сәйкес медициналық қызметтерге арналған тарифтерге ТМККК шеңберінде және (немесе) МӘМС жүйесінде медициналық көмек көрсету жөніндегі қызметке байланысты, оның ішінде денсаулық сақтау субъектілері қызметкерлерінің еңбегіне ақы төлеуге және клиникалық хаттамаларға және дәрілік заттардың тізбелеріне сәйкес дәрілік заттар мен медициналық бұйымдарды, шығыс материалдарын сатып алуға (қамтамасыз етуге) және ТМККК шеңберінде және (немесе) МӘМС жүйесінде медициналық бұйымдар.

Қазақстан Республикасының Денсаулық сақтау министрлігі (бұдан әрі-ҚР ДСМ) өңірлерге барып, скринингтік зерттеулердің орындалуына тұрақты мониторинг жүргізеді. Шығу нәтижелері бойынша анықталған бұзушылықтар көшпелі штабтар шеңберінде талқыланады, өңірлер әкімдіктеріне ұсынымдармен хаттар жіберіледі.

Мәселен, 2021 жылы ҚР ДСМ "әлеуметтік медициналық сақтандыру қоры" КЕАҚ-мен бірлесіп, 210 медициналық ұйымда жас балаларға неонаталдық скринингтер мен профилактикалық тексерулер көрсету сапасы бойынша нысаналы мониторинг жүргізді және 5 028 жағдайға сараптама жүргізілді, ҚР ДСМ Медициналық және фармацевтикалық бақылау комитеті (бұдан әрі-Комитет) Ерекше тәртіп бойынша тексерулермен қамтылды 3 медициналық ұйымдар, профилактикалық бақылау - Амбулаториялық-емханалық көмек көрсететін 19 ұйым, оның ішінде 11 медициналық ұйымда балалар тұрғындарын скринингтік тексеруден өткізу тәртібінің бұзылуы анықталды.

2022 жыл ішінде ҚР ДСМ Шығыс Қазақстан, Павлодар, Қызылорда, Түркістан, Батыс Қазақстан облыстарына және Астана мен Шымкент қалаларына сапарлар жүзеге асырылды.

Комитет Қарағанды облысының медициналық ұйымдарының ерекше тәртібі бойынша балалар скринингін жүргізу көлемінің сапасы мен толықтығына тексеруді жүзеге асырды, 11 ЖСМК мекемесінің профилактикалық бақылауымен, оның ішінде скрининг жүргізу бөлігінде бұзушылықтар 7 медициналық ұйымда анықталды.

Неонаталдық және аудиологиялық скринингтер жүргізу бөлігінде бұзушылықтар анықталды, жабдықтың болмауына байланысты жиі кездесетін бұзушылық аудилогиялық скрининг жүргізбеу болып табылады.

2022 жылы жалпы сомасы 365 560 теңгеге айыппұл салынды (2021 жылы – 175 020 теңге). Профилактикалық бақылау нәтижелері бойынша ұйғарымдар шығарылды.

ҚР ДСМ өткізілетін скринингтердің сапасын арттыру мақсатында 2022 жылы аудиологиялық скрининг жүргізуге жеке тариф әзірленіп, бөлінді.

2023 жылғы ақпанда жүргізілген аудиологиялық скринингтер туралы деректерді енгізуге денсаулық сақтаудың медициналық ақпараттық жүйелерінің дайындығын қамтамасыз ету жолымен скринингтерді кезең-кезеңмен цифрландыру басталды *(ҚР Денсаулық сақтау министрлігінің 2023 жылғы 3 ақпандағы №75 "алғашқы медициналық-санитариялық көмек ұйымдарында балалардың аудиологиялық скринингін* *жүргізу үшін алгоритмдер мен чек-парақтарды бекіту туралы"бұйрығы).*

Жаңа туған нәрестелер скринингінің қорытындылары бойынша мәліметтерді ҚР ДСМ ақпараттық жүйелеріне енгізу және ҚР ДСМ ақпараттық жүйелерінде сақталатын жаңа туған нәрестенің анасының мәліметтеріне байланыстыру жоспарлануда. Скрининг қорытындылары бойынша мониторинг және тиісті шешімдер қабылдау үшін ақпараттық жүйелерді МСАК деңгейіне интеграциялау арқылы беру жоспарлануда.

Жұмыстың бұл кезеңі 2023 жылдың қараша айында аяқталады деп жоспарлануда.

Бұл кезең бала туылған сәттен бастап оның денсаулық жағдайына мониторинг жүргізуге және бала туралы бастапқы медициналық мәліметтерді жинауды жүзеге асыруға мүмкіндік береді.

Кейіннен мониторинг пен талдау жүргізу үшін ҚР ДСМ ақпараттық жүйелерінде скринингтік зерттеулерді есепке алу жөніндегі орталық сервис іске асырылатын болады.

Скринингтік зерттеулер кезеңдерінің барлық түрлері медициналық ақпараттық жүйелерді әзірлеушілермен бірлесіп eHealth цифрлық денсаулық сақтау экожүйесі шеңберінде 2024 жылғы 3 тоқсанға дейін кезең-кезеңімен іске асырылатын болады.

*Анықтама: health-бұл ҚР азаматтары бойынша барлық негізгі деректер шоғырланатын эталон. Денсаулық сақтаудың жаңа нысаналы архитектурасын енгізу шеңберінде барлық денсаулық сақтауды health бірыңғай ядросына біріктіруді жүзеге асыру жоспарлануда.*

Бүгінгі таңда бірыңғай деректер қоймасын құру және денсаулық сақтау жұмысын оңтайландыру мақсатында ҚР цифрлық даму, инновациялар және аэроғарыш өнеркәсібі министрлігімен (бұдан әрі-ҚР ЦДИАӨМ) бірлесіп eHealth жаңа архитектурасына көшу және дәрілік қамтамасыз ету түрлерін толыққанды қадағалауды құру туралы шешім қабылданды. Жұмыс жоспары (2024 жылдың соңына дейінгі жұмыс кезеңдерін көрсете отырып) Қазақстан Республикасы Премьер-Министрінің орынбасары А.С. Көлгіновке (2023 жылғы 20 наурыз) таныстырылды.

Сондай-ақ, ҚР ДСМ "Денсаулық сақтау ұйымдарын медициналық бұйымдармен жарақтандырудың ең төменгі стандарттарын бекіту туралы" Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрінің 2020 жылғы 29 қазандағы № ҚР ДСМ-167/2020 бұйрығына сәйкес медициналық ұйымдардың материалдық-техникалық жарақтандырылуына, кадрлармен қамтамасыз етілуіне мониторинг және талдау жүргізілуде.

Мәселен, 2021 жылдың басында ҚР бойынша офтальмологиялық скрининг үшін жабдықтармен қамтамасыз ету 55% -. құрады.

2022 жылы ҚР ДСМ "Қазақстан халқын" қоғамдық қоры еліміздің 12 өңірі үшін офтальмологиялық скринингке арналған 24 бірлік қымбат жабдықты, "Аяла" қайырымдылық қоры еліміздің 7 өңірі үшін 11 бірлік сатып алу мәселесін пысықтады.

Осылайша, офтальмологиялық скрининг жүргізуге арналған жабдыққа қажеттілік жабық және 100% құрайды.

2022 жылдың басында ҚР бойынша аудиологиялық скрининг үшін жабдықтармен қамтамасыз ету 37,5% құрады, өңірлер бойынша: Ақтөбе – 0, Ақмола – 4,3%, Алматы – 26,8%, Астана – 25%, Шымкент – 19,1%, Қостанай – 11,5%, Қарағанды – 37%, Шығыс Қазақстан-34,8% , Жамбыл-70,7%, Солтүстік Қазақстан-65,4%, Түркістан - 64,2%, Маңғыстау облысы - 63,6%, Атырау-54,5%, Батыс Қазақстан облысы - 54,3%, Қызылорда - 50,0%, Павлодар - 47,7%, Алматы - 44,4%.

Аудиологиялық скринингке арналған 142 бірлік жабдықты сатып алуға жалпы сипаттағы трансферттер және 2023-2025 жылдарға арналған жергілікті бюджет қаражаты шеңберінде 847,7 млн. теңге бөлінді. Ел өңірлерінде конкурстық сатып алу рәсімдері басталды.

Тұқым қуалайтын алмасу ауруларына (бұдан әрі – ҰБО) селективті скринингті енгізу мәселесі бойынша мынаны хабарлаймыз. 2022 жылы пилоттық жоба жүргізілді, оның шеңберінде 200 бала зерттелді, оның ішінде ҰБО бар 6 бала анықталды. ҚР ДСМ "Қазақстан халқына" Қоғамдық Қорына одан әрі толық тексеру және түпкілікті диагнозды анықтау үшін "тұқым қуалайтын метаболикалық бұзылулар" панеліне секвенирлеу әдісімен 6 балаға молекулалық-генетикалық диагностика жүргізу мүмкіндігін қарау үшін хат (№ 10-1-10/11705-және 30.11.2022 ж.) жолдады.

Бүгінгі күні ҚР-дағы балаларда тандемдік масс-спектрометрия әдісімен ҰБО диагностикасы қолжетімді және медициналық көрсетілімдер болған жағдайда балалар тәжірибесінде кедергісіз жүзеге асырылады. 2022 жылы амбулаториялық жағдайда 50 млн теңгеге дейінгі сомаға 1200-ден астам бала тексерілді.

Тандемдік масс-спектрометрия әдісі метаболиттердің концентрациясын анықтайды, бірақ кеңейтілген генетикалық панельдерді қолдана отырып, қосымша тексеруді қажет ететін нақты диагнозға жол бермейді. Бүгінгі таңда ҚР-да диагностиканың бұл түрі қол жетімді емес.

Әлемде метаболизмнің 100-ден астам ауруы белгілі, оның ішінде ҚР аумағында жиі кездесетіндерге (*фенилкетонурия, мукополисахаридоз, сфинголипидоз және т.б.)* диагностика және емдеу жүргізіледі.

Метаболикалық аурулар сирек кездеседі және әдетте жетім аурулар тобына жатады.

Сонымен қатар, неонатальды скринингке теңдестірілген көзқарас мақсатында ДДҰ Уилсон-Юнгер критерийлері деп аталатын ұсыныстарды әзірледі *(анықталған патология денсаулық пен өмір сапасына елеулі қауіп төндіруі керек, аурудың себептері сенімді түрде анықталуы керек, белгіленген кезеңділікпен сенімді және қол жетімді Зертханалық сынақ түрінде ерте диагностика болуы керек, емдеу ХАТТАМАСЫ жасалуы керек, ал емдеу үшін жеткілікті мөлшерде қолайлы мекемелер бар, диагностикалық шығындар ауруды ерте анықтаудың экономикалық артықшылықтарын жоққа шығармауы керек).*

ҚР пилоттық ДСМ нәтижелері бойынша балалардағы метаболикалық аурулардың диагностикасын жетілдіру бойынша шаралар қабылдануда. ҰБО диагностикасының клиникалық хаттамасын әзірлеу жұмыстары басталды. Толық экзомалық реттілік әдісімен адамның ДНҚ-сын генетикалық зерттеуді енгізу мәселелері пысықталуда.

Скринингтік зерттеулердің 4 бағыты (неонаталдық, аудиологиялық, психофизикалық, офтальмологиялық) бойынша семинар-тренинг бағдарламалары әзірленді, 2022 жыл ішінде аудиологиялық скрининг бойынша 9 жаттықтырушы, неонаталдық скрининг бойынша 14 жаттықтырушы дайындалды, олар кейіннен өңірлерде медбикелерді каскадты оқытуды жүргізеді.

Емдеуді жетілдіру мақсатында ағымдағы жылы мамандарды кейіннен оқыта отырып, шала туылған нәрестелердің ретинопатиясы бойынша диагностика мен емдеудің клиникалық хаттамасы өзектендірілді.

Сонымен, ҚР 14 өңірінен 32 офтальмолог мастер-класс шеңберінде РН емдеуге арналған дәрілік препараттарды интравитреальді енгізудің қолмен дағдыларына оқытылды.

Қазақстан Республикасында мүмкіндігі шектеулі балаларға кешенді көмек көрсетуді жетілдіру жөніндегі 2021 – 2023 жылдарға арналған Жол картасы (Қазақстан Республикасы Премьер-Министрінің 2020 жылғы 17 тамыздағы №112-ө өкімімен бекітілген), 5 бағыт бойынша 56 іс-шараны қамтиды *(1. Мүгедектіктің алдын алу және ерте түзету-дамытушылық көмек көрсету жүйесін ұйымдастыру жөніндегі іс-шаралар 2. Оңалту қызметтерін ұйымдастыруды жетілдіру жөніндегі іс-шаралар 3. Есепке алу жүйесін жетілдіру және арнайы техникалық құралдармен, дәрілік және медициналық бұйымдармен қамтамасыз ету жөніндегі іс-шаралар 4. Кадрларды даярлау және біліктілікті арттыру жөніндегі іс-шаралар; 5. Глютенсіз тағамдарды енгізу бойынша іс-шаралар).*

Бұл ретте 25 - іс – шара ҚР ДСМ, 19 – іс – шара жергілікті атқарушы органдарға (бұдан әрі – ЖАО), 7 – Білім министрлігіне (бұдан әрі - ҚР ЖП), 4-Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігіне (бұдан әрі-ҚР ЕХӘҚМ), 1-Қазақстан Республикасы Ауыл шаруашылығы министрлігіне (бұдан әрі – ҚР АШМ).

Орындау мерзімі бойынша 2021 жылы – 27 іс - шара (ҚР ДСМ – 17, ҚР ЖК – 5, ҚР ЕХӘҚМ – 4, ЖАО – 1); 2022 жылы - 6 іс – шара (ҚР ДСМ – 4, ҚР ЖК-1, Алматы қаласының әкімдігі -1); 2023 жылға дейін-23 іс-шара (оның ішінде жыл сайынғы іс – шаралар, ЖАО – 17, ҚР ДСМ – 4, ҚР ЖК-1, ҚР АШМ -1).

2021 және 2022 жылдарға арналған Жол картасының 56 іс-шарасының 36 іс-шарасы орындалды, 2023 жылға арналған жыл сайынғы орындалатын іс-шаралар мен іс-шаралар бойынша жұмыс жалғасуда.

Жол картасын сүйемелдеу бойынша жобалық кеңсені жаңартуға қатысты ҚР ЕХӘҚМ ұстанымы ұсынылмады.

Жол картасын іске асыру шеңберінде нормативтік-құқықтық база жетілдірілді, сондықтан ҚР Денсаулық сақтау министрінің 2021.08.25 № ҚР ДСМ-91 Бұйрығымен "скринингті ұйымдастыру қағидаларын бекіту туралы" Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрінің 2010 жылғы 9 қыркүйектегі № 704 бұйрығына өзгерістер мен толықтырулар енгізілді (Қазақстан Республикасы Әділет министрлігінде 2021 жылғы 28 тамызда № 24136 болып тіркелді). Жаңа ережелерде ДДҰ ұсынымдарын ескере отырып, балалардың жүйке-психикалық даму шкалаларын өзектендіру жүзеге асырылды; есту жүйесінің зақымдануының локализациясын дәл анықтау үшін аудиологиялық скрининг кезінде қосымша тағы 1 зерттеу әдісі енгізілді (қысқа патенттік есту қабілеті туындаған потенциал – КСВП); скринингтердің барлық түрлерін жүргізу алгоритмдері жетілдірілді; педагогтарды баланы оқыту мәселелеріне уақтылы тарту үшін медициналық ұйымдар мен психологиялық-медициналық-педагогикалық комиссиялар арасындағы өзара іс-қимыл пункттері енгізілді. Осылайша, қазіргі уақытта "скринингті ұйымдастыру қағидаларын бекіту туралы"Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрінің 2010 жылғы 9 қыркүйектегі № 704 бұйрығының іске асырылуына мониторинг жүргізу бойынша жұмыс қамтамасыз етілді.

2022 жылы Қазақстан Республикасында педиатриялық көмек көрсетуді ұйымдастыру стандарты (Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрінің 2022 жылғы 15 наурыздағы №ҚР ДСМ-25 бұйрығы) қайта қаралды, онда ҚРР жарақтандыру жөніндегі нормалар қосымша регламенттелді, жас балаларға арналған аутизмге арналған жаңа скринингтік тест енгізілді (балаларға арналған аутизмге арналған модификацияланған скринингтік тест құжаттар тізбесі өзгертілді балалардағы аутизм үшін, қайта қаралған (М-чат).

Қазақстан Республикасында медициналық оңалтуды ұйымдастыру стандарты (ҚР Денсаулық сақтау министрінің 2013 жылғы 27 желтоқсандағы № 759 бұйрығы) қайта қаралды, оған мынадай өзгерістер мен толықтырулар енгізілді: пациенттің тыныс-тіршілігі мен жұмыс істеуін шектеу бойынша маршруттау схемасы, медициналық оңалтудың тиімділігін бағалау көрсеткіші-оңалту әлеуетінің шкаласы, Жаңа есепке алу нысаны-оңалту картасы, медициналық оңалту қызметтерінің тізбесі 3 кезең. Қазіргі уақытта Стандарт Әділет министрлігінде келісілуде.

Қазіргі уақытта денсаулық сақтау жүйесінде балаларға көмек көрсететін 55 оңалту орталығы жұмыс істейді, оның ішінде 3 республикалық деңгейдегі Орталық (барлығы төсек - 522) (Қызылорда қаласындағы филиалы 57 төсектік 300 төсектік балаларды оңалту ұлттық орталығы, 65 төсектік "Балбұлақ" Республикалық балаларды оңалту орталығы, "Бурабай" республикалық оңалту орталығы"100 төсекке).

За последние 3 года количество коек по восстановительному и реабилитационному лечению в стране увеличено в 2 раза *(с 2 575 коек в 2019 г. до 4 216 коек в 2022 г.)*.

Также, следует отметить о реализуемой в стране Инициативы **«Қамқорлық»**. С момента реализации Инициативы **«Қамқорлық»** открыты **26 центра, из них 15** Реабилитационных центров *(далее - РЦ)* **и 11** Центров раннего вмешательства *(далее - ЦРВ)*, (в 2020 и 2021 годы – 7 РЦ и 1 ЦРВ, в 2022 году – 8 РЦ, 6 ЦРВ, в 2023 году – 4 ЦРВ).

2023 жылға 13 ЦРВ ашу жоспарланған, оның төртеуі биыл ашылды *(Шымкент қ.),* балаларды қорғау күніне орай 3 орталық ашылды (*Атырау, Шығыс Қазақстан, Жетісу).* Орталықтардың қызметі балалардағы ерте мүгедектікті анықтауға және алдын алуға бағытталған. Дамуында ауытқулары бар және олардың туындау қаупі бар жас балалар мұнда абилитациялық және оңалту көмегін алады, сондай-ақ тексеруден өте алады.

Қазіргі уақытта "Қамқорлық" бастамасының ІV кезеңін іске асыру жөніндегі Жол картасының жобасы әзірленді, онда 17 аудандық оңалту орталығын (орталық аудандық ауруханалар базасында) және 6 оңалту орталығын (жаңадан құрылған өңірлерді ескере отырып) құру және ашу жөніндегі іс-шаралар көзделген.

Осылайша, "Қамқорлық" бастамасының ІV кезеңін іске асыру қорытындысы бойынша қалпына келтіру және оңалту емінің қолжетімділігі аудандық деңгейге дейін арттырылатын болады.

*Анықтама: 2022 жылдың 12 айында 59,6 мың бала стационар деңгейінде медициналық оңалтуды алды, оның ішінде 0-ден 3 жасқа дейінгі 11,8 мың бала (2021 жылы сәйкесінше 55,2 мың және 10,6 мың бала осыған ұқсас кезеңде). Жалпы, оңалту қызметтерінің екі топта 7-10% - ға өсуі байқалады (тиісінше 7,5% және 9,7%).*

*Қалпына келтіру емінің қолжетімділігін арттыру мақсатында 2021 жылдан бастап алғаш рет амбулаториялық оңалтуды енгізу басталды. 2022 жылдың 12 айында емханалар жанынан 22,5 мыңнан астам бала оңалту қызметтерін алды, оның ішінде 0-ден 3 жасқа дейінгі 8,3 мың бала (2021 жылы сәйкесінше 16,3 мың және 5,3 мың бала), бұл қызметтердің 1,5 есе өскенін көрсетеді.*

***Балаларды сату фактілерінің алдын алуға қатысты***

Шетелдік азаматтар асырап алған қазақстандық балалардың құқықтарын қорғау және балалар саудасының фактілерін болдырмау мақсатында 2010 жылы Балаларды қорғау және шетелдік асырап алуға қатысты ынтымақтастық туралы Конвенция *(бұдан әрі – Конвенция)* ратификацияланды.

Бас прокуратураның ұсынған ақпараты бойынша балалар саудасының төрт схемасы бойынша талдаулар мен тексеру іс-шаралары жүргізілді, олар туралы өз хаттарында Бала құқықтары жөніндегі уәкіл А.Саин хабарлады.

**Анықтама:**

***-1-ҚҰРЫЛЫМ*** *(шетел азаматы жүкті әйелге босануына аз уақыт қалғанда үйленеді, содан кейін анасы баладан бас тартады, ал әкесі баланы елден алып кетеді);*

*-****2-ҚҰРЫЛЫМ*** *(анасы баласынан бас тартуын нотариус арқылы куәландырып, ерлі-зайыптылардың асырап алуына келісімін береді);*

***- 3-ҚҰРЫЛЫМ*** *(баланың әкесі ретінде басқа әйелмен некеде тұрушы ер адам көрсетіледі, биологиялық анасы баладан бас тартады, ал заңды некедегі жұбайы сот арқылы оны асырап алады);*

***- 4-ҚҰРЫЛЫМ*** *(лауазымды тұлғаларды балалардың Республикалық деректер банкін қолданып балаларды асырап алуға жәрдемдесуге айла-шарғы жасауы).*

**Анықталған деректерге:**

- туыстық байланыстары болмаса да (артықшылыққа ие, асырап алудың ресми рәсімдері талап етілмейді) балаларды туыстарына асырап алуға беру;

- нотариустардың баладан бас тарту туралы өтініштерді заңсыз куәландыруы, сондай-ақ осындай өтініштерге қол қоюы;

- биологиялық әке болып табылмайтын ер адамның әкесі ретінде тану;

- балаларды уақтылы есепке алмау, олар туралы және әлеуетті асырап алушылар жайлы мәліметтерді дұрыс және толық толтырмау (900-ден астам факті);

- нақты адамдардың жекелеген балаларды асырап алуы үшін жетім балалардың Республикалық деректер банкімен бұрмалау.

СДТБТ-ға бала сату белгілері бойынша 15 қылмыстық іс тіркелді.

**Құрылымдарға тосқауыл қоюға бірқатар шаралар қабылданды.**

- Үкіметке жетім балалардың Республикалық деректер банкінің жұмысын жақсарту, балаларды заңсыз асырап алуға және оларды сатуға ықпал ететін тәжірибелік және заңнамалық факторларды жою бойынша ұсыныстар жолданды:

- мүдделі мемлекеттік органдардың, Бала құқықтары жөніндегі уәкілдің, сондай-ақ үкіметтік емес сектордың өкілдерінен тұратын бала құқықтарын қорғау жөніндегі өңірлік мониторингтік топтар құрылды.

- интернаттық мекемелер Ұлттық алдын алу тетігіне қатысушылардың алдын ала ескертусіз баруға болатын мекемелердің тізбесіне енгізілген;

- перзентханада жаңа туған нәрестенің жеке куәлігін жасаудың механизмін енгізді (ЖСН-ді әділет органдарынан алғанға дейін) баланың өмірін жедел бақылауға (баланың тууы туралы медициналық куәлікті растау кезінде жеке басын куәландыратын құжатты кейіннен АХАЖ органдарына және ҚАЖБ-ға бере отырып беріледі, онда ІІМ АЖ-мен өзара әрекеттесу арқылы ЖСН беріледі.);

- Оқұ-ағарту және ғылым министрлігі әке болуды тану, балалардың шекарадан өтуі, жаңа туған нәрестелерді тастап кету жағдайлары туралы прокуратураны хабардар ету мәселелері бойынша түзетулер әзірледі (олардың кейбіреулері «Қазақстан Республикасының кейбір заңнамалық актілеріне баланың құқықтарын қорғау мәселелері бойынша өзгерістер мен толықтырулар енгізу туралы» заң жобасы аясында бастамашылық еткенімен, соңынан кері қайтарып алынған.).

- Сыртқы істер министрлігіне шетелдік әкелер мен қамқоршылар елден алып кеткен балалардың тізімдері олардың тұрғылықты жерін анықтауға жолданды;

- қазіргі уақытта 7 орталық мемлекеттік органмен келісілген бас бостандығынан айырылған балаларды, балалар үйлеріне және кәмелетке толмағандарды бейімдеу орталықтарына орналастырылған балаларды есепке алу бойынша мемлекеттік органдардың өзара іс-қимылының алгоритмі әзірленді (аймақтарда прокуратура, әкімдіктер, білім және денсаулық сақтау басқармалары меморандумдарға қол қойып, алгоритм бойынша жұмыс істеуде).;

- бала саудасымен күресу және кәмелетке толмағандардың құқықтарын қорғауды жақсарту бойынша Жоспар әзірленді, онда:

- прокурорлардың уәкілетті мемлекеттік органдар, нотариаттық палаталар, қорғаншылық және қамқоршылық органдар және соттармен балаларды берудің және үшінші тұлғалар асырап алуының проблемалық мәселелеріндегі заң бұзушылықтар талқыланған 87 жұмыс кездесуін өткізілді;

- барлық өңірлерде әлеуетті бала асырап алушылар үшін балаларды асырап алудың заңды және заңсыз тәсілдері туралы ақпараттық парақтар әзірленді, азаматтардың осы санатына бару қамтамасыз етілген мекен-жайларға орналастырылды.

- қазіргі уақытта бала асырап алу істеріне прокурорлардың қатысуын ескере отырып, Жоғарғы Сот пен Бас прокуратураның жалпылау қорытындылары бойынша туыстық қатынастар, заңдылықты сақтау мәселелеріне асырап алу тәртібімен және заңсыз нотариаттық әрекеттерге ерекше назар аудару қажеттігін және орын алған жағдайда ден қою шараларын қолдануға ақпараттық хат прокурорларға жолданды.

Мемлекет басшысының тапсырмасын орындау аясында Бас прокуратура мүдделі мемлекеттік органдармен бірлесе отырып, аталған мәселелер бойынша бірқатар жұмыстарды атқарды, оны Президент Әкімшілігі және Адам құқықтары жөніндегі уәкіл Аружан Саин оң бағалады.

Сонымен қатар, бала саудасымен күресу үшін бірқатар ұйымдастырушылық-құқықтық шаралар қабылданды.

Атап айтқанда, тәсілдердің біріне сәйкес әйелдер («өгей аналар») сотқа жұбайының «заңсыз» баласын асырап алу туралы арызбен жүгінеді.

«Соттардың балаларды асырап алу туралы заңнаманы қолдану тәжірибесі туралы» Жоғарғы Соттың 2016 жылғы 31 наурыздағы №2 нормативтік қаулысына өзгерістер енгізу (прокурордың міндетті түрде қатысуы, молекулярлық-генетикалық сараптаманың қорытындысын беру), арыздың қанағаттандырылуын айтарлықтай төмендетті (76 өтініштің 2021 жылы, қанағаттандырылғаны – 11, бас тартылғаны – 18, өтініш беруші қайтарып алғаны – 42, қараусыз қалдырылғаны – 5).

Балалардан бас тартуды және оларды үшінші тұлғалардың асырап алуға келісімін нотариалды куәландыру тәжірибесі де тоқтатылды. Бұл балаларды заңсыз берудің тағы бір сызбасын тоқтатуға мүмкіндік берді.

Сонымен қатар, жаңа туған нәрестелерді патронаттық отбасыларға сатудың алдын алу мақсатында перзентханада баланың жеке кодын (әділет органдарында ЖСН алғанға дейін) қалыптастыру механизмін енгізу басталды, туылған балалардың толық есебі болып табылады.

Ата-анасының қамқорлығынсыз қалған балаларды асырап алу процесін оңтайландыру мақсатында жетім балалардың Республикалық деректер банкін жаңғырту жұмыстары басталды (Ұлттық білім беру деректер базасымен интеграция жүргізілді, бала асырап алуды автоматты түрде уақытылы және толық толтырылуын анықтау үшін функционал қосылды).

Сонымен бірге, ауылдағы балаларға зорлық-зомбылыққа қатысты Қазығұрт ауылы (Түркістан облысы) мен Аягөз қаласындағы (Шығыс Қазақстан облысы) қылмыстық істердің тергелуі барысында қадағалау жүргізіліп, оның аясында көлемді тергеу әрекеттері мен сот-медициналық сараптамалар жасалды.

15 қыркүйек 2021 жылғы Бас прокуратура бала асырап алудың заңсыз әдістеріне жол бермеу және бала сату құрылымдарының жолын кесу мақсатында Үкіметке заңдыдықты бұзушылықты жою туралы ұсыну енгізді.

Прокурорлық қадағалау актісіне келесі ұсыныстар енгізілді**:**

1) әртүрлі айла-шарғы жасау мүмкіндігін тыйып, жұмыс тәртібін қайта қарау және РДБ-ны мүмкіндігінше автоматтандыру (осы әрекеттерді жадта бекітпей, балалардың профильдеріне кіруді немесе кестелерге кіруді уақытша шектеу мүмкіндігі);

2) қорғаншылық және қамқоршылық органдарының анасының (ата-анасы) тұлғаның пайдасына баладан бас тартқан кезде, мәселе түпкілікті шешiлгенге және сот шешiмi заңды күшiне енгенге дейiн iс-әрекеттерiнiң тәртiбiн, сондай-ақ осы кезеңдегі балалардың тұрғылықты жерiн реттейдi.;

3) шетелдіктердің (баланың анасымен некеде тұрмаған), басқа әйелмен некеде тұрған ерлердің, әкелерін басқа ер адам көрсеткен немесе әкесі көрсетілмеген балаларға қатысты әке болуды тану тәртібін өзгерту мақсатында заңнаманы талдау; 3 айдан астам (тіркеуші органға молекулярлық-генетикалық сараптаманың қорытындысын ұсыну немесе мәселені сот тәртібімен қарау);

4) шетелдіктерге (баланың анасымен некеде тұрмаған); басқа әйелмен некеде тұрған ер адамдарға; әкелері бөтен адам көрсеткен немесе 3 айдан астам әкесі көрсетілмеген балаларға қатысты әкесі деп танудың қолданыстағы тәртібін қайта қарау (тіркеуші органға молекулярлық-генетикалық сараптаманың қорытындысын беру немесе мәселені сот тәртібімен қарау арқылы);

5) қорғаншылық пен қамқоршылықтағы балаларды Қазақстаннан тыс жерлерге тұрақты тұруға алып кеткенеде, кейіннен олардың өмірі мен денсаулығына бақылау жасау мәселелерін реттеу (шетелдіктер асырап алған балаларды бақылауға ұқсас);

6) қорғаншылық пен қамқоршылықтағы балаларды шетелдiктер асырап алған қазақстандық балаларды бақылауға ұқсас, Қазақстаннан тысқары жерге тұрақты тұруға көшкендердің де өмiрi мен денсаулығына кейiннен бақылау жасау мәселелерi реттелуі тиіс.

Бас прокуратураның атқарған жұмыстары мен талдау нәтижелерін ескере отырып, жоғарыда аталған ұсыныстар Үкіметке және тиісті министрліктерге орын алған кемшіліктерді жою және оларды одан әрі жетілдіру мақсатында енгізілді.

2022 жылдың басында Бас прокуратурамен Президент Әкімшілігіне бала сату жөніндегі нұсқаулықты бақылаудан алу туралы ұсыныс енгізіп, қолдау тапты.

Осыған орай, аталған жұмысты одан әрі атқару тиісті министрліктер мен жергілікті атқарушы органға жүктелді.

Білім министрлігінің ұсынған ақпараты бойынша 2011 жылы "Неке (ерлі – зайыптылық) және отбасы туралы" ҚР Кодексінде (бұдан әрі-Кодекс) шетелдік асырап алудың тәртібі айқындалып, шетелдік азаматтардың асырап алған балаларының тұру, Оқу жағдайларын, денсаулық жағдайын бақылау регламенттелді.

2011 жылы «Неке (ерлі-зайыптылық) және отбасы туралы» ҚР Кодексінде *(бұдан әр – Кодекс)* шетелдік бала асырап алу тәртібі айқындалды және шетелдік азаматтардың асырап алынған балалардың тұру, оқу жағдайларын, денсаулық жағдайын бақылау регламенттелді.

Кодекске сәйкес Қазақстанда шетелдік бала асырап алу рәсімі тек аккредиттелген коммерциялық емес агенттіктер арқылы көзделген. Бүгінгі таңда ҚР-да 8 коммерциялық емес агенттік аккредиттелген.

Қолданыстағы заңнамаға сәйкес шетелдіктер асырап алған қазақстандық балаларды бақылау Қазақстан Республикасының шетелдегі мекемелеріне (консулдықтар мен өкілдіктерге) және балалардың құқықтарын қорғау саласындағы уәкілетті органға жүктеледі.

Асырап алынған балалардың тұру, Оқу жағдайлары, денсаулық жағдайы туралы есептер жыл сайын асырап алынған бала кәмелетке толғанға дейін балалардың құқықтарын қорғау жөніндегі уәкілетті органға жіберіледі.

Осылайша, 2013 жылдан бастап қазіргі уақытқа дейін шетелдік азаматтар 159 қазақстандық баланы асырап алды.

2022 жылы баланың отбасында өмір сүру және тәрбиелену құқығын іске асыру мақсатында, сондай-ақ бала жетім балалар мен ата-анасының қамқорлығынсыз қалған балаларға арналған ұйымға келіп түскен кезде бала саудасының фактілері жетім балалар мен ата-анасының қамқорлығынсыз қалған балаларды есепке алу қағидаларына толықтырулар енгізілді (ҚР БҒМ 16 қаңтардағы № 16 бұйрығы 2015 жыл) баланы ұйымға айқындаған күннен бастап 1 (бір) жұмыс күні ішінде балаларды өз отбасыларына тәрбиелеуге қабылдауға тілек білдірген адамдармен танысу және олармен қарым-қатынас жасау үшін бару кестесін міндетті түрде қалыптастыру бөлігінде жүзеге асырылады.

Бұдан басқа, «Қазақстан Республикасының кейбір заңнамалық актілеріне адам саудасына қарсы іс-қимыл мәселелері бойынша өзгерістер мен толықтырулар енгізу туралы» ҚР заң жобасына жетім балалар мен ата-анасының қамқорлығынсыз қалған балаларға арналған медициналық ұйымдар мен ұйымдардың лауазымды адамдарының жаңа туған нәрестені тастап кету фактісі туралы хабарламағаны үшін әкімшілік жауаптылықты көздейтін түзетулер енгізілді.

Сондай-ақ, заң жобасына сәйкес жетім балалар мен ата-анасының қамқорлығынсыз қалған балаларға арналған медициналық ұйымдар мен ұйымдардың лауазымды адамдары жаңа туған нәресте қалдырылған, жетім балалар мен ата-анасының қамқорлығынсыз қалған балалар келіп түскен және жеткізілген күннен бастап үш жұмыс күні ішінде бұл туралы қорғаншылық немесе қамқоршылық жөніндегі функцияларды жүзеге асыратын органға және прокуратураға хабарлауға міндетті. Заң жобасы Парламент Мәжілісінің қарауына енгізілді.

Сонымен қатар, «ҚР кейбір заңнамалық актілеріне білім беру және бала құқықтарын қорғау мәселелері бойынша өзгерістер мен толықтырулар енгізу туралы» заң жобасына ата-аналары олардан бас тартқан балаларды асырап алуға жататын балаларды тізбеден алып тастайтын нормалар енгізілді.

Заң жобалау жұмыстарының 2023 жылға арналған жоспарына сәйкес заң жобасы ағымдағы жылдың маусым айында Үкіметке енгізіліп, кейіннен Парламент Мәжілісіне енгізіледі деп жоспарлануда.

***Қазақстанда туылған балаларды есепке алудағы кемшіліктерге және әртүрлі ведомстволардың деректер базасындағы балалар санындағы айырмашылыққа қатысты.***

Қазіргі уақытта мемлекеттік органдардың «Баланың тууы» өмірлік жағдайының шеңберінде: Қазақстан Республикасының Денсаулық сақтау *(бұдан әрі – ДСМ)*, Ішкі істер *(бұдан әрі – ІІМ)*, Әділет *(бұдан әрі – Әділетмині)* және Цифрлық даму, инновациялар және аэроғарыш өнеркәсібі министрлігімен *(бұдан әрі – ЦДИАӨМ)* баланың ТАӘ берілуін күтпей, баланың туу фактісі бойынша жеке сәйкестендіру нөмірін *(бұдан әрі – ЖСН)* генерациялауды жүзеге асырды.

ЖСН беру ҚР ДСМ «Бекітілген халық тіркелімі» АЖ *(бұдан әрі – «БХТ» АЖ)*, ҚР ӘМ «АХАЖ» тіркеу пункті» ақпараттық жүйесі *(бұдан әрі – «АХАЖ» АЖ)* өзара іс-қимыл жасау арқылы автоматты режимде және ЖСН әрі қарай «Жеке тұлғалар» Мемлекеттік Деректер Базасы *(бұдан әрі – ЖТ МДҚ)* ақпараттық жүйесіне жіберіле отырып, ішкі істер министрлігінің халықты құжаттандыру жүйесімен жүзеге асырылады.

Бала туылғаннан кейін медицина қызметкері баланың туу фактісі бойынша туу туралы мәліметтерді «БХТ» АЖ -ға енгізеді, онда жүйе жаңа туған нәрестеге бірегей сәйкестендіру нөмірін (БХТ ID) береді және интеграция сервисі арқылы әкімшілік - аумақтық объектілердің сыныптауышы бойынша медициналық ұйымның *(бұдан әрі-ӘАОС)* кодымен бірге АХАЖ АЖ-не туу туралы медициналық куәлік жіберіледі.

Туу туралы медициналық куәлікті алған кезде «АХАЖ» АЖ жағында акт жазбасының нысанын автоматты түрде жасау процесі басталады.

ЖСН ЖТ МДҚ және туу туралы акт жазбасының нысанын алғаннан кейін автоматты түрде «бала – ана» және «ана – бала» типі бойынша туыстық байланыс құрылады.

Яғни, перзентханадан шыққанға дейін балаға анасының **ЖСН-не бекітілген** ЖСН беріледі.

«Туу туралы куәлік» құжатын алғанға дейін Жаңа туған нәрестенің растайтын құжаты ЖСН енгізілген туу туралы медициналық куәлік болады.

Бұл процесті жүзеге асыру **өмірдің барлық кезеңдерінде балалардың нақты есебін және мониторингін жүргізуді** қамтамасыз етеді. Бұл ретте анасы баланың деректерін енгізгеннен кейін тағайындалған төлемдерді ХҚКО-ға жүгінбей-ақ ала алады.

Баланың туу фактісі бойынша ЖСН генерациясын іске қосу ағымдағы жылдың тамыз айынан бастап жүзеге асырылады.

***Интернат үлгісіндегі мекемелерде тәрбиеленетін балаларды сақтау мен қорғауға қатысты"***

Балалардың интернаттық мекемелерде болуының тиісті жағдайларын қамтамасыз ету мақсатында 2021 жылы денсаулық сақтау, Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау, қаржы министрліктерімен және жергілікті атқарушы органдармен балалардың интернаттық мекемелерде тұруының тиісті жағдайларын қамтамасыз ету жөніндегі 2021-2022 жылдарға арналған Жол картасы бекітілді және келісілді.

Жол картасы балалар үйлерінің тәрбиеленушілерін тамақпен, киім-кешекпен қамтамасыз ету нормаларын қайта қарауды, балалардың құқықтарын қорғау мәселелері бойынша мониторингтік топтардың қызметін күшейтуді, интернаттық мекемелерде қосымша бейнекамералар орнатуды және т.б. көздейді. Бүгінгі таңда жол картасының іс-шаралары орындалды.

Сондай-ақ білім беру процесіне қатысушылардың өмірі мен денсаулығына ықтимал қатер төндіретін, сондай-ақ жетім балалар мен ата-анасының қамқорлығынсыз қалған балалар үшін ұйымдардың тәрбиеленушілерінің тыныс-тіршілігін қолдауға бағытталған тиісті әлеуметтік-тұрмыстық жағдайларды қамтамасыз ету бөлігінде бұзушылықтар енгізілген конституциялық құрылыс пен ұлттық қауіпсіздікке тікелей немесе тікелей қатер төндіретін бұзушылықтардың тізбесі бекітілді оқу-тәрбие процесі кезінде білім алушыларды тамақтандыру *(БҒМ 2021 жылғы 30 маусымдағы № 313 бұйрығы).*

Бұдан басқа, шағын және шағын кәсіпкерлік субъектілеріне қатысты Балалардың құқықтарын қорғау жөніндегі заңнаманың сақталуына тексерулер тағайындау алгоритмі әзірленді *(БҒМ Балалардың құқықтарын қорғау Комитетінің 2021 жылғы 1 шілдедегі № 33-н бұйрығы).*

Кәмелетке толмағандарға қатысты прокурорлық қадағалауды жүзеге асыру мақсатында Бас прокурордың 2021 жылғы 12 шілдедегі № 102 бұйрығымен мемлекеттік, жергілікті өкілді және атқарушы органдардың, жергілікті өзін-өзі басқару органдарының және олардың лауазымды адамдарының, меншік нысанына қарамастан өзге де ұйымдардың, сондай-ақ олар қабылдайтын актілер мен шешімдердің, сот актілерінің, заңды күшіне енген, атқарушылық іс жүргізу, азаматтық сотта мемлекет мүдделерінің өкілдігі, әкімшілік істер және әкімшілік құқық бұзушылық туралы істер бойынша.

Интернаттық ұйымдар ұлттық алдын алу тетігіне қатысушыларға алдын ала ескертусіз бару үшін ұйымдардың тізбесіне енгізілген.

Жетім балалар мен ата-анасының қамқорлығынсыз қалған балалардың құқықтарының сақталуын қамтамасыз ету үшін Кәсіпкерлік Кодекске сәйкес Бас прокуратура, Оқу-ағарту, Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау, Деңсаулық сақтау, Қаржы және т. б. министрліктер мемлекеттік бақылау мен қадағалауды жүзеге асырады.

Сонымен қатар, Оқу-ағарту министрлігі 2023-2024 жылдарға арналған интернаттық ұйымдарда тәрбиеленетін балалардың құқықтарын қорғауды қамтамасыз ету жөніндегі Жол картасының жобасын әзірледі, оған мүдделі мемлекеттік органдардың, ҚР-дағы бала құқықтары жөніндегі уәкіл Аружан Саиннің және қоғамдық ұйымдардың ұсыныстары мен ескертулері ескерілді.

Жол картасында жетім балалар мен ата-анасының қамқорлығынсыз қалған балаларға арналған ұйымдарды трансформациялау, жетім балаларды отбасылық орналастырудың баламалы нысандарын дамыту және балалардың құқықтарын қорғау саласындағы нормативтік-құқықтық базаны жетілдіру жөніндегі іс-шаралар және басқа да іс-шаралар көзделген.

Бүгінгі таңда жол картасының жобасы Оқу-ағарту, Деңсаулық сақтау, Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау, қаржы, төтенше жағдайлар, цифрлық даму, инновациялар және аэроғарыш өнеркәсібі министрліктерімен жол картасын бекіту бойынша қаржы мониторингі агенттігімен және Бала құқықтары жөніндегі уәкілмен келісім бойынша жұмыс жүргізілуде.

*Азаматтарды суррогат ана болудың заңнамалық бекітілген тетіктері туралы хабардар етуге қатысты*

***Орфандық және басқа да аурулары бар балаларды дәрі дәрмекпен қамтамасыз етуге қатысты***

2020 жылы орфандық аурулары бар пациенттерді дәрі-дәрмекпен қамтамасыз ету 2022 жылы республикалық бюджет қаражаты есебінен 29,3-тен 51,8 млрд.теңгеге дейін ұлғайды, 102 мыңнан астам пациент қамтамасыз етілді, бұл 2020 жылмен салыстырғанда 37% - ға артық.

Амбулаториялық дәрі-дәрмекпен қамтамасыз ету тізбесіне Бірыңғай дистрибьютор сатып алатын МНН бойынша 96 дәрілік зат (бұдан әрі - ДЗ) көзделген 48 орфандық нозология кіреді.

2023 жылға республиканың медициналық ұйымдарының ДЗ-ның 186 позициясы бойынша қажеттілігі мәлімделді, оның ішінде ДЗ-ның 152 позициясы сатып алынды және ДЗ-ның 34 позициясы бойынша сатып алу әлеуетті өнім берушілерден ұсыныстардың болмауы себебінен жүзеге асырылмады. Қазіргі уақытта сатып алу веб-порталы арқылы тендер тәсілімен сатып алудың қайталама рәсімдері жүріп жатыр.

Орфандық аурулары бар пациенттерді қамтамасыз ету үшін амбулаториялық дәрі-дәрмекпен қамтамасыз етудің жалпы бюджетінің 25% - % құрайтынын атап өтеміз.

Министрлік пациенттердің жекелеген санаттарын емдеудің жылдық курсының орташа құны ДДҰ ұсынған Денсаулық сақтау технологиясы үшін "мемлекет төлеуге дайын болу шегінен" асатынын көрсеткен орфандық ауруларға арналған шығындарға талдау жүргізді.

*Анықтама: мемлекет төлеуге дайын болу шегі-бұл мән мемлекет белгілі бір терапевтік әсерге қол жеткізуге жұмсауға дайын шығындарды көрсетеді.*

*Дүниежүзілік денсаулық сақтау ұйымы жан басына шаққандағы үш жалпы ішкі өнімге (3 ЖІӨ) (3 ЖІӨ - 14,7 млн.теңге) тең мөлшерде бір технология үшін мемлекеттің жылдық ем төлеуге дайындық шегін ұсынды.*

*Мәселен, Мукополисахаридоз ауруы кезінде 1 пациент ДЗ элосульфаза альфа емдеу курсының орташа құны 131,3 млн. теңгені, жұлын бұлшықет атрофиясы ауруы кезінде ДЗ Нусинерсен 114,3 млн. теңгені құрайды, бұл ДДҰ ұсынған мемлекет төлеуге дайын болу шегінен бірнеше есе асады - 14,7 млн.теңге.*

Орфандық аурулары бар науқастарды қамтамасыз ету ел бюджетіне жоғары ауыртпалық түсіреді, орфандық аурулары бар науқастарды емдеудің Әлеуметтік және этикалық аспектілеріне әсер етеді. Бұл жағдайда жүргізілетін емдеу пациенттің және қоғамның клиникалық және демографиялық көрсеткіштеріне айтарлықтай әсер етпейді, өйткені көбінесе пациенттің мәртебесі өмір бойы өзгермейді және үнемі мүгедектік жағдайында болады. Халықаралық тәжірибеде мұндай науқастарды емдеу мен қолдаудың негізгі шығындары көбінесе қайырымдылық көмек арқылы жабылады.

2021 жылдан бастап "Қазақстан халқына" ҚҚ жекелеген пациенттерді, оның ішінде орфандық дәрілік заттармен қамтамасыз етуді бастады.

Осыған байланысты, Министрлік "Қазақстан халқына" ҚҚ-на 2024 жылдан бастап Бірыңғай дистрибьютор сатып алуды ұйымдастыратын және өткізетін қымбат тұратын орфандық дәрілік заттар үшін төлеуші ретінде әрекет ету мүмкіндігін қарауға жолдады.

Бұл ретте, "Қазақстан халқына" ҚҚ қымбат тұратын орфандық дәрілік заттар үшін төлеуші болуға дайын емес және министрлік ұсынған өзара іс-қимыл регламентін қабылдамады.

Жоғарыда айтылғандардың негізінде Министрлік қайырымдылық көмек қаражаты, оның ішінде "Қазақстан халқына"ҚҚ қаржы қаражаты есебінен орфандық (сирек) және басқа да ауыр сырқаттары бар пациенттерді емдеу үшін қымбат тұратын дәрілік заттарды қаржыландыруды қамтамасыз ету бастамасын қолдайды.

*сатып алу мәселелері, жеткізушілердің болмауы және шекті жол берілетін бағаларды қайта қарау себептері бойынша*

2023 жылға орталықтандырылған түрде ДҚ-ға қажеттіліктің төмен көлемінің, ДҚ тіркеуде өндірушілердің коммерциялық қызығушылығының және бекітілген шекті бағалардың төмен болуының мынадай себептері бойынша орфандық аурулары бар пациенттерді емдеу үшін 34 ДҚ сатып алынбаған.

Бірыңғай дистрибьютордың ақпараты бойынша Біріккен Ұлттар Ұйымы құрған халықаралық ұйымдардан ДЗ деректерін сатып алу бойынша жұмыс жүргізілуде. Сатып алмаудың себептері келесідей

Осыған байланысты Министрлік тегін медициналық көмектің кепілдік берілген көлемі, тегін медициналық көмектің қосымша көлемі шеңберінде дәрілік заттарды, медициналық бұйымдар мен мамандандырылған емдік өнімдерді сатып алуды ұйымдастыру және өткізу қағидаларының *229-тармағына сәйкес денсаулық сақтау саласындағы уәкілетті органның тапсырмасы бойынша үш жылдық қажеттілік көлемінде халықаралық ұйымдар арқылы ДЗ сатып алуға мүмкіндік беретін жаңа норманы қабылдады. тергеу изоляторлары мен қылмыстық-атқару (пенитенциарлық) жүйесінің мекемелерінде ұсталатын адамдарды, Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрінің 2023 жылғы 7 маусымдағы № 110 бұйрығымен бекітілген бюджет қаражаты есебінен және (немесе) міндетті әлеуметтік медициналық сақтандыру, фармацевтикалық қызметтер жүйесінде.*

Сонымен қатар, министрлік Біріккен Ұлттар Ұйымы үш жылдық қажеттілікпен құрған халықаралық ұйымдардан баға ұсыныстарын сұрау жолымен шекті бағаларды бекітпей, орфандық (сирек) аурулары бар пациенттерді емдеу үшін тіркелмеген дәрілік заттарды сатып алуды жүзеге асыру жөніндегі бастаманы қолдайды.

Көтерілген мәселелердің жоғары әлеуметтік маңыздылығы мен өзектілігін ескере отырып, балаларға кешенді көмек көрсету бойынша жұмысты жалғастыруға дайын екендігімізді білдіреміз.