

Приложение 15
к приказу Министра здравоохранения
Республики Казахстан
от « 24 » сентября 2019 года
№ 582

Приложение 22
к приказу Министра здравоохранения
Республики Казахстан
от « 31 » января 2019 года
№ 30

Дорожная карта по совершенствованию медицинской помощи детям с нервно-мышечными заболеваниями
в Республике Казахстан на 2019-2020 годы

№	Наименование мероприятия	Форма завершения	Ответственные за исполнение*	Сроки исполнения	Финансирование
1. Совершенствование нормативной правовой базы					
1	Подготовить предложения для направления в МТСЗН РК по внесению соответствующих изменений в приказ Министра здравоохранения и социального развития Республики Казахстан от 30 января 2015 года № 44 «Об утверждении Правил проведения медико-социальной экспертизы» в части установления инвалидности пациентам с наследственными нервно-мышечными заболеваниями	Предложения	НЦДР, ННЦМД (по согласованию), КазМУНО (по согласованию), МУА, КазНМУ	I квартал 2019 года	Не требуется
2. Анализ материально-технической базы					
2	Провести анализ ресурсного потенциала областных и городских детских больниц для проведения электромиографического	Аналитическая справка	МЗ РК (ДОМП), МУА, ННЦМД	II квартал 2019 года	Не требуется

	обследования (игольчатая миография), компьютерной диагностики/магниторезонансной томографии мышц (наличие, состояние, обученный персонал, количество проводимых обследований в год)		(по согласованию), НЦДР (по согласованию)		
3	Провести анализ по вопросу проведения в регионах лабораторных анализов на креатинфосфокиназу, лактатдегидрогеназу, лактат, а также молекулярно-генетической диагностики (наличие, состояние, обученный персонал, количество проводимых обследований в год)	Аналитическая справка	МУА, ННЦМД (по согласованию), НЦДР (по согласованию), НЦАГиП	III квартал 2019 года	Не требуется
4	Провести мониторинг доступности биохимической и молекулярно-генетической (включая пренатальную) диагностики в регионах, в том числе через заключение договоров субподряда между медицинскими организациями	Информация	МУА, ННЦМД (по согласованию), НЦАГиП	IV квартал 2019 года	Не требуется
3. Повышение кадрового потенциала					
5	Рассмотреть вопрос по обучению специалистов ПМСП и КДП (педиатров, врачей общей практики, детских неврологов) ранней диагностике, ведению и мониторингу эффективности лечения детей с наследственными нервно-мышечными заболеваниями, организации поддерживающей, реабилитационной и паллиативной помощи детям с наследственными нервно-мышечными заболеваниями с пригласением зарубежных специалистов	Предложения	МЗ РК (ДОМП, ДНЧР), ННЦМД (по согласованию), НЦДР (по согласованию)	II квартал 2019 года	Не требуется
6	Обучить специалистов ПМСП и КДП	Информация	НЦАГиП,	III квартал	РБ

	(генетиков, неврологов – по 1 человеку с региона) современным методом молекулярно-генетической диагностики нервно-мышечных заболеваний, на базе НЦАГиП (1 недельный курс повышения квалификации)		УЗ (по согласованию)	2019 год	
7	Провести мастер класс «Школа Миологии» с приглашением зарубежных специалистов с целью обучения детских и взрослых неврологов, реабилитологов методам диагностики и проведения лечебных и паллиативных мероприятий	Информация	МЗ РК (ДОМП, ДНЧР) МУА, ННЦМД (по согласованию) КазМУНО УЗ(по согласованию)	II квартал 2020 года	РБ
8	Разработать и утвердить алгоритм движения пациента с нервно-мышечными заболеваниями	Алгоритм	МУА, КазМУНО	I квартал 2020 годов	Не требуется
4. Совершенствование медицинской помощи					
9	Подготовить предложения о целесообразности организации паллиативных отделений/коек для детей с нервно-мышечными заболеваниями в составе детских больниц или организацией медицинской помощи на дому по типу «Homesage»	Информация	УЗ (по согласованию), ОФ «Омирге Сен» (по согласованию)	II квартал 2019-2020 годов	Не требуется
10	Разработать проекты КП «Спинальные мышечные атрофии», «Врожденные нейропатии», «Врожденные миопатии», «Реабилитация детей с нейромышечными заболеваниями методами респираторной поддержки»	Проект КП	КазМУНО, МУА, КазНМУ, ННЦМД (по согласованию), НЦАГиП	III квартал 2019 год II квартал 2020 годов	Не требуется
11	Рассмотреть вопрос организации специализированной лечебно-диагностической помощи по ведению пациентов с нервно-мышечными заболеваниями: 1) по Северо-Восточному региону на базе	Информация	МЗ РК (ДОМП), КазНМУ, УЗ (по согласованию), КазМУНО	IV квартал 2019 года	Не требуется

	КФ УМС ННЦМД, НЦДР и 2-й городской детской больницы города Астаны под курацией кафедры неврологии МУА; 2) по Юго-Западному региону на базе 2-ой городской детской больницы г. Алматы и университетской клиники «Аксай» под курацией кафедр детской неврологии КазМУНО и КазНМУ		(по согласованию), ННЦМД (по согласованию), НЦДР (по согласованию), НЦАГИП, МУА			
5. Информационно-разъяснительная работа с населением						
12	Разработать предложения по созданию информационного сайта для пациентов с нервно-мышечной патологией	Информация	ННЦМД (по согласованию), ОФ «Омирге сен» (по согласованию)	II квартал 2019 год	Не требуется	
13	Проработка вопроса проведения социальных акций «День осведомленности о наследственных нервно-мышечных заболеваниях» с целью привлечения внимания общественности к проблемам пациентов с нервно-мышечными заболеваниями	Информация	НЦДР, ОФ «Омирге Сен» (по согласованию), ОО «Ассоциация детских неврологов» (по согласованию), ОО «Ассоциация медицинских генетиков Казахстана» (по согласованию)	III квартал 2019–2020 годов	Не требуется	
14	Разработать информационный материал для родителей (электронные версии информационных листов, буклетов) по основным симптомам наследственных нервно-мышечных заболеваний, принципам ухода, поддерживающей и паллиативной терапии	Электронные версии информационных материалов	НЦДР, ОФ «Омирге Сен» (по согласованию), ОО «Ассоциация детских неврологов» (по согласованию), ОО «Ассоциация медицинских	IV квартал 2019–2020 годов	Не требуется	

15	Провести круглый стол с привлечением СМИ, государственных органов здравоохранения и социального обеспечения, НПО, медицинских работников и иных заинтересованных лиц	Информация	генетиков Казахстана» (по согласованию) НЦДР, ОФ «Омирге Сен» (по согласованию), ОО «Ассоциация детских неврологов» (по согласованию), ОО «Ассоциация медицинских генетиков Казахстана» (по согласованию)	IV квартал 2019 года	Не требуется
6. Научные исследования по проблемам наследственных нервно-мышечных заболеваний					
16	Рассмотреть вопрос участия республиканских центров, медицинских университетов в конкурсах на выполнение научно-исследовательских программ в области эпидемиологии, доклинической и клинической диагностики, лечения и реабилитации детей с наследственными нервно-мышечными заболеваниями	Информация	МЗ РК (ДНЧР), МУА, КазНМУ, КТМУ, НЦАГиП	I квартал 2019 года	Не требуется

Индикаторы

№	Показатели эффективности	Единица измерения	2019 год		2020 год	
			план	факт	план	факт
1	Удельный вес, обученных специалистов (генетиков, неврологов) современным методам молекулярно-генетической диагностики нервно-мышечных заболеваний	%	3		35	

*Примечание: ответственный исполнитель, указанный первым в графе «Ответственные за исполнение» осуществляет анализ и свод информации поступающей от других соисполнителей, отвечает за качество и своевременность предоставляемой информации и предоставляет общую информацию от всех исполнителей Координаторам (см. Приложение 27 к настоящему приказу) с приложением копий ответов от соисполнителей.

Расшифровка аббревиатур и сокращений:

КазМУНО – Акционерное общество «Казахстанский медицинский университет непрерывного образования»
 КазНМУ – Некоммерческое акционерное общество «Казахстанский национальный медицинский университет С.Д. Асфендиярова»
 КДП – Клинико-диагностическая помощь
 КП – клинические протоколы диагностики и лечения
 КДЛ – Клинико-диагностическая лаборатория
 КГМУ – Некоммерческое акционерное общество «Карагандинский медицинский университет города Караганда»
 МЗ РК – Министерство Здравоохранения Республики Казахстан
 МТСЗН РК – Министерство труда и социальной защиты населения Республики Казахстан
 МУА – Некоммерческое акционерное общество «Медицинский Университет Астана»
 НИВЛ – Неинвазивная вентиляция легких
 НИЦМД – Филиал корпоративного фонда «University Medical Center» «Национальный научный центр материнства и детства»
 НЦАГиП – Республиканское государственное предприятие на праве хозяйственного ведения «Национальный центр акушерства, гинекологии и перинатологии»
 НЦДР – Филиал Корпоративного фонда «University Medical Center» «Национальный центр детской реабилитации»
 ОО – Общественное объединение
 ОФ – Общественный Фонд
 ПМСП – первичная медико-санитарная помощь
 РБ – Республиканский бюджет
 РЦРЗ – Республиканское государственное предприятие на праве хозяйственного ведения «Республиканский центр развития здравоохранения»
 СМИ – средства массовой информации
 УЗ – Управление общественного здравоохранения города Нур-Султан, управление общественного здоровья города Алматы и Туркестанской области, управление здравоохранения областей и города Шымкент