

Протокол
заседания Объединенной комиссии по качеству медицинских
услуг Министерства здравоохранения Республики Казахстан
в селекторном режиме
№ 152

г. Нур-Султан

02 декабря 2021 года в 18-00 ч.

Председатель: вице-министр здравоохранения Республики Казахстан, председатель Объединенной комиссии по качеству медицинских услуг Министерства здравоохранения Республики Казахстан Гиният А.

Модератор: заместитель председателя Объединенной комиссии по качеству медицинских услуг Министерства здравоохранения Республики Казахстан Ахметниязова Л.М.

Члены Объединенной комиссии по качеству медицинских услуг
Министерства здравоохранения Республики Казахстан:

Фалеева М.К., Медеубеков У.Ш., Садуакасова А.Б., Байгалиева Б.М.,
Ибраев С.Е., Гаркалов К.А., Кемелова Г.С. Каупбаева Б.Т.

Руководители Комитетов Объединенной комиссии по качеству
медицинских услуг:

Ермекбаев К.К., Сексенбаев Б.Д.

Приглашенные:

Ембергенова М.Х. (ДОЗМиР), Биржанова К.Ж. (ДОМП), Искаков О.Е. (ДОЗМиР), Максутова Г.Е. (ДОМП), Жусупов Р.К. (ДОМП), Боранбаева Р.З. (КазНИИОиР), Курманалиев А.К. (КазНИИОиР), Табаров А.Б. (ННЦРЗ), Сыздыкова Б.Р. (МГБ №1 УОЗ г. Нур-Султан), Джаксыбаева А.К. (МУА), Аканов Ж.А. (ТОО «Медицинская клиника «ААА», Центр диабета г. Алматы).

1. Рассмотрение вопроса включения в перечень орфанных
заболеваний следующих нозологий:

1) болезнь Девика:

Докладчик: кандидат медицинских наук, врач невропатолог высшей квалификационной категории, руководитель центра неврологии и аутоиммунных заболеваний нервной системы ГКП на ПХВ «Многопрофильная городская больница №1» УОЗ г. Нур-Султан Сыздыкова Б.Р.;

Содокладчик по рекомендациям Научного Совета ННЦРЗ (РЦРЗ):
директор Департамента экономики и оценки технологий здравоохранения РГП на ПХВ «Национальный научный центр развития здравоохранения имени С. Каирбековой» МЗ РК Табаров А.Б.;

Позиция ДОМП МЗ РК: руководитель Управления медицинской помощи при социально значимых заболеваниях Департамента организации медицинской помощи МЗ РК Максутова Г.Е.



Проведено обсуждение, голосование (лист голосования прилагается)

Рекомендовано ОКК:

1. **Принять к сведению** информацию кандидата медицинских наук, врача невропатолога высшей квалификационной категории, руководителя центра неврологии и аутоиммунных заболеваний нервной системы ГКП на ПХВ «Многопрофильная городская больница №1» УОЗ г. Нур-Султан Сыздыковой Б.Р. по заключению комиссии НАО «КазНМУ им. С.Д. Асфендиярова» (протокол от 29.11.2021 г. №04-01-02-06-16-74 прилагается); директора Департамента экономики и оценки технологий здравоохранения РГП на ПХВ «Национальный научный центр развития здравоохранения имени С. Каирбековой» МЗ РК Табарова А.Б. по рекомендациям Научного Совета ННЦРЗ (протокол от 17.11.2021 г. №3 прилагается); руководителя Управления медицинской помощи при социально значимых заболеваниях Департамента организации медицинской помощи МЗ РК Максutowой Г.Е. по позиции МЗ РК.

2. **Одобрить** включение болезни Девика в перечень орфанных заболеваний.

2) Карцинома Меркеля:

Докладчик: кандидат медицинских наук, заместитель Председателя Правления АО «Казахский научный исследовательский институт онкологии и радиологии» по научно-стратегической работе Курманалиев А.-Ф.К.;

Содокладчик по рекомендациям Научного Совета ННЦРЗ (РЦРЗ): директор Департамента экономики и оценки технологий здравоохранения РГП на ПХВ «Национальный научный центр развития здравоохранения имени С. Каирбековой» МЗ РК Табаров А.Б.;

Позиция ДОМП МЗ РК: руководитель Управления медицинской помощи при социально значимых заболеваниях Департамента организации медицинской помощи МЗ РК Максutowа Г.Е.;

Проведено обсуждение, голосование (лист голосования прилагается)

Рекомендовано ОКК:

1. **Принять к сведению** информацию кандидата медицинских наук, заместителя Председателя Правления АО «Казахский научный исследовательский институт онкологии и радиологии» по научно-стратегической работе Курманалиева А. К. по заключению комиссии НАО «КазНМУ им. С.Д. Асфендиярова» (протокол от 23.11.2021 г. №02-05/1101 прилагается); директора Департамента экономики и оценки технологий здравоохранения РГП на ПХВ «Национальный научный центр развития здравоохранения имени С. Каирбековой» МЗ РК Табаров А.Б. по рекомендациям Научного Совета ННЦРЗ (протокол от 17.11.2021 г. №3 прилагается); руководителя Управления медицинской помощи при социально



значимых заболеваниях Департамента организации медицинской помощи МЗ РК Максutowой Г.Е. по позиции МЗ РК.

2. **Отправить на доработку** предложение по включению карциномы Мекркеля в перечень орфанных заболеваний (*отсутствует самостоятельный код по МКБ-10*).

3) Резистентные формы эпилепсии:

Докладчик: главный внештатный специалист МЗ РК по специальности «Неврология детская», доктор медицинских наук, заведующая кафедрой неврологии НАО «Медицинский университет Астана» Джаксыбаева А.Х.;

Содокладчик по рекомендациям Научного Совета ННЦРЗ (РЦРЗ): директор Департамента экономики и оценки технологий здравоохранения РГП на ПХВ «Национальный научный центр развития здравоохранения имени С. Каирбековой» МЗ РК Табаров А.Б.;

Позиция ДОЗМИР МЗ РК: директор Департамента охраны здоровья матери и ребенка МЗ РК Ембергенова М.Х.

Проведено обсуждение, голосование (*лист голосования прилагается*)

Рекомендовано ОКК:

1. **Принять к сведению** информацию главного внештатного специалиста МЗ РК по специальности «Неврология детская», доктора медицинских наук, заведующей кафедрой неврологии НАО «Медицинский университет Астана» Джаксыбаевой А. Х. по заключению комиссии АО «Научный центр педиатрии и детской хирургии» (*протокол от 29.11.2021 г. №1606 прилагается*); директора Департамента экономики и оценки технологий здравоохранения РГП на ПХВ «Национальный научный центр развития здравоохранения имени С. Каирбековой» МЗ РК Табарова А.Б. по рекомендациям Научного Совета ННЦРЗ (*протокол от 17.11.2021 г. №3 прилагается*); директора Департамента охраны здоровья матери и ребенка МЗ РК Ембергеновой М.Х. по позиции МЗ РК.

2. **Одобрить** включение резистентных форм эпилепсий в перечень орфанных заболеваний.

4) Врожденная генерализованная липодистрофия:

Докладчик: главный внештатный специалист МЗ РК по специальности «Эндокринология», кандидат медицинских наук, главный врач ТОО «Медицинская клиника «ААА», Центр диабета г. Алматы» Аканов Ж.А.;

Содокладчик по рекомендациям Научного Совета ННЦРЗ (РЦРЗ): директор Департамента экономики и оценки технологий здравоохранения РГП на ПХВ «Национальный научный центр развития здравоохранения имени С. Каирбековой» МЗ РК Табаров А.Б.;

Позиция ДОЗМИР МЗ РК: директор Департамента охраны здоровья матери и ребенка МЗ РК Ембергенова М.Х.

Проведено обсуждение, голосование (*лист голосования прилагается*)

Рекомендовано ОКК:

1. **Принять к сведению** информацию главного внештатного специалиста МЗ РК по специальности «Эндокринология», кандидата медицинских наук, главного врача ТОО «Медицинская клиника «ААА», Центр диабета г. Алматы» Аканова Ж.А. по заключению комиссии АО «Научный центр педиатрии и детской хирургии» (протокол от 29.11.2021 г. №1605 прилагается); директора Департамента экономики и оценки технологий здравоохранения РГП на ПХВ «Национальный научный центр развития здравоохранения имени С. Каирбековой» МЗ РК Табарова А.Б. по рекомендациям Научного Совета ННЦРЗ (протокол от 17.11.2021 г. №3 прилагается); директора Департамента охраны здоровья матери и ребенка МЗ РК Ембергеновой М.Х. по позиции МЗ РК.

2. **Одобрить** включение врожденной генерализованной липодистрофии в перечень орфанных заболеваний.

5) Нейробластома:

Докладчик: главный внештатный специалист МЗ РК по специальности «Педиатрия», доктор медицинских наук, Председатель Правления АО «Научный центр педиатрии и детской хирургии» Боранбаева Р.З.;

Содокладчик по рекомендациям Научного Совета ННЦРЗ (РЦРЗ): директор Департамента экономики и оценки технологий здравоохранения РГП на ПХВ «Национальный научный центр развития здравоохранения имени С. Каирбековой» МЗ РК Табаров А.Б.;

Позиция ДОЗМИР МЗ РК: директор Департамента охраны здоровья матери и ребенка МЗ РК Ембергенова М.Х.

Проведено обсуждение, голосование (лист голосования прилагается)

Рекомендовано ОКК:

1. **Принять к сведению информацию** главного внештатного специалиста МЗ РК по специальности «Педиатрия», доктора медицинских наук, Председателя Правления АО «Научный центр педиатрии и детской хирургии» Боранбаевой Р.З. по заключению комиссии АО «Научный центр педиатрии и детской хирургии» (протокол от 01.02.2021 г. №166 прилагается); директора Департамента экономики и оценки технологий здравоохранения РГП на ПХВ «Национальный научный центр развития здравоохранения имени С. Каирбековой» МЗ РК Табарова А.Б. по рекомендациям Научного Совета ННЦРЗ (протокол от 17.11.2021 г. №3 прилагается); директора Департамента охраны здоровья матери и ребенка МЗ РК Ембергеновой М.Х. по позиции МЗ РК.

2. **Одобрить** включение нейробластомы в перечень орфанных заболеваний.

6) Нейрофиброматоз

Докладчик: главный внештатный специалист МЗ РК по специальности «Педиатрия», доктор медицинских наук, Председатель Правления АО «Научный центр педиатрии и детской хирургии» Боранбаева Р.З.;

Содокладчик по рекомендациям Научного Совета ННЦРЗ (РЦРЗ): директор Департамента экономики и оценки технологий здравоохранения РГП на ПХВ «Национальный научный центр

развития здравоохранения имени С. Каирбековой» МЗ РК Табаров А.Б.
Позиция ДОЗМИР МЗ РК: директор Департамента охраны здоровья матери и ребенка
МЗ РК Ембергенова М.Х.;

Проведено обсуждение, голосование (лист голосования прилагается)

Рекомендовано ОКК:


1. **Принять к сведению** информацию главного внештатного специалиста МЗ РК по специальности «Педиатрия», доктора медицинских наук, Председателя Правления АО «Научный центр педиатрии и детской хирургии» Боранбаевой Р.З. по заключению комиссии АО «Научный центр педиатрии и детской хирургии» (протокол от 06.10.2021 г. №1403 прилагается); директора Департамента экономики и оценки технологий здравоохранения РГП на ПХВ «Национальный научный центр развития здравоохранения имени С. Каирбековой» МЗ РК Табарова А.Б. по рекомендациям Научного Совета ННЦРЗ (протокол от 17.11.2021 г. №3 прилагается); директора Департамента охраны здоровья матери и ребенка МЗ РК Ембергеновой М.Х. по позиции МЗ РК.


2. **Одобрить** включение нейрофиброматоза в перечень орфанных заболеваний.

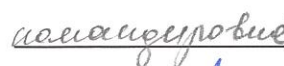
Общие рекомендации ОКК:

1. В целях решения проблем пациентов с орфанными заболеваниями, а также корректного учета статистических данных по орфанным заболеваниям:

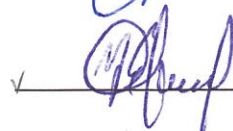
- 1) при МЗ РК (ДОМП, ДОЗМИР) создать рабочую группу по всем вопросам орфанных заболеваний;
- 2) внештатным специалистам МЗ РК по профилям принять участие в деятельности рабочей группы;
- 3) результаты проведенной работы представить на ОКК **в срок до конца 1 квартала 2022 года.**

 Гиният А.

 Ахметниязова Л.М.

 Дусенов А.К.

 Гаркалов К.А.

 Еремекбаев К.К.



✓  Ибраев С.Е.

✓  Байгалиева Б.М.

✓  Каупбаева Б.Т.


✓ _____ Кемелова Г.С.

✓ _____ Медеубеков У.Ш.

✓  Садуакасова А.Б.

✓  Сексенбаев Б.Д.


✓  Фалеева М.К.

_____  Жусупов Р.К.
(секретарь)





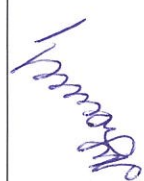
**Приложение к протоколу
Объединенной комиссии
по качеству медицинских услуг
Министерства здравоохранения
Республики Казахстан
от 02 декабря 2021 года. №152**

Лист голосования


**Заседания Объединенной комиссии по качеству медицинских услуг Министерства здравоохранения Республики Казахстан
от 02 декабря 2021 года**

№	Ф. И.О. члена ОКК	Номер вопроса	Результаты голосования <i>(заверенные личной подписью члена ОКК)</i>			
			«ЗА»	«ПРОТИВ» с обоснованием <i>(особое мнение прилагается)</i>	«ВОЗДЕРЖАЛСЯ» с обоснованием <i>(особое мнение прилагается)</i>	Подпись
На рассмотрение и голосование ОКК представлены:						
Рассмотрение предложений по включению в перечень орфанных заболеваний следующих нозологий:						
1) Болезнь Девика;						
2) Карцинома Меркеля;						
3) Резистентные формы эпилепсии;						
4) Врожденная генерализованная липодистрофия;						
5) Нейробластома;						
6) Нейрофиброматоз.						
1.	Гиният Ажар, председатель ОКК	1 вопрос	одобрить	-	-	
		2 вопрос	-	отправить на доработку	-	
		3 вопрос	одобрить	-	-	
		4 вопрос	одобрить	-	-	
		5 вопрос	одобрить	-	-	
		6 вопрос	одобрить	-	-	



2.	Ахметниязова Лаура Мустафьевна, заместитель председателя ОКК	1 вопрос	одобрить	-	-	
		2 вопрос	-	отправить на доработку	-	
		3 вопрос	одобрить	-	-	
		4 вопрос	одобрить	-	-	
		5 вопрос	одобрить	-	-	
		6 вопрос	одобрить	-	-	
Руководители Комитетов ОКК:						
3.	Ермекаев Канат Картаевич	1 вопрос	одобрить	-	-	
		2 вопрос	-	отправить на доработку	-	
		3 вопрос	одобрить	-	-	
		4 вопрос	одобрить	-	-	
		5 вопрос	одобрить	-	-	
		6 вопрос	одобрить	-	-	
4.	Сексенбаев Бакытжан Дербисалиевич	1 вопрос	одобрить	-	-	
		2 вопрос	-	отправить на доработку	-	
		3 вопрос	одобрить	-	-	
		4 вопрос	одобрить	-	-	
		5 вопрос	одобрить	-	-	
		6 вопрос	одобрить	-	-	
Члены ОКК:						
5.	Ибраев Серик Ескендирович	1 вопрос	одобрить	-	-	
		2 вопрос	-	отправить на доработку	-	
		3 вопрос	одобрить	-	-	
		4 вопрос	одобрить	-	-	
		5 вопрос	одобрить	-	-	
		6 вопрос	одобрить	-	-	
6.	Фалеева Марина Константиновна	1 вопрос	одобрить	-	-	
		2 вопрос	-	отправить на доработку	-	
		3 вопрос	одобрить	-	-	



12. Медеубеков Улугбек Шалкаревич	3 вопрос	одобрить	-	
	4 вопрос	одобрить	-	
	5 вопрос	одобрить	-	
	6 вопрос	одобрить	-	
	1 вопрос	одобрить	-	
	2 вопрос	-	отправить на доработку	
	3 вопрос	одобрить	-	
	4 вопрос	одобрить	-	
	5 вопрос	одобрить	-	
	6 вопрос	одобрить	-	

Результаты голосования:

по 1 вопросу (Болезнь Девика) проголосовало:

«ЗА» - 12 человек (Гиният, Ахметниязова, Ермекбаев, Сексенбаев, Ибраев, Фалеева, Кемелова, Гаркалов, Садуакасова, Байгалиева, Каутбаева, Медеубеков);

«ПРОТИВ» - 0

«ВОЗДЕРЖАЛСЯ» - 0

по 2 вопросу (Каршинома Меркеля) проголосовало:

«ЗА» - 0

«ПРОТИВ» - 12 человек (Гиният, Ахметниязова, Ермекбаев, Сексенбаев, Ибраев, Фалеева, Кемелова, Гаркалов, Садуакасова, Байгалиева, Каутбаева, Медеубеков);

«ВОЗДЕРЖАЛСЯ» - 0

по 3 вопросу (Резистентные (редкие) формы эпилепсии) проголосовало:

«ЗА» - 12 человек (Гиният, Ахметниязова, Ермекбаев, Сексенбаев, Ибраев, Фалеева, Кемелова, Гаркалов, Садуакасова, Байгалиева, Каутбаева, Медеубеков);

«ПРОТИВ» - 0

«ВОЗДЕРЖАЛСЯ» - 0

по 4 вопросу (Врожденная генерализованная липодистрофия) проголосовало:

«ЗА» - 12 человек (Гиният, Ахметниязова, Ермекбаев, Сексенбаев, Ибраев, Фалеева, Кемелова, Гаркалов, Садуакасова, Байгалиева, Каутбаева, Медеубеков);



«ПРОТИВ» - 0

«ВОЗДЕРЖАЛСЯ» - 0

по 5 вопросу (Нейробластома) проголосовало:

«ЗА» - 12 человек (Гиният, Ахметниязова, Ермекбаев, Сексенбаев, Ибраев, Фалева, Кемелова, Гаркалов, Садуакасова, Байгалиева, Каупбаева, Медеубеков);

«ПРОТИВ» - 0

«ВОЗДЕРЖАЛСЯ» - 0

по 6 вопросу (Нейрофиброматоз) проголосовало:

«ЗА» - 12 человек (Гиният, Ахметниязова, Ермекбаев, Сексенбаев, Ибраев, Фалева, Кемелова, Гаркалов, Садуакасова, Байгалиева, Каупбаева, Медеубеков);

«ПРОТИВ» - 0

«ВОЗДЕРЖАЛСЯ» - 0

По результатам рассмотрения и голосования:

- 1) **Одобрить** включение в перечень орфанных заболеваний следующих нозологий: Болезнь Девика, Резистентные (редкие) формы эпилепсии, Врожденная генерализованная липодистрофия, Нейробластома, Нейрофиброматоз;
- 2) **Направить на доработку** предложение по включению карциномы Меркеля в перечень орфанных заболеваний.

Handwritten signature