Приказ Министра здравоохранения Республики Казахстан от 5 августа 2024 года № 508  
О создании экспертного совета по вопросам ведения пациентов с орфанными заболеваниями

 В соответствие с [подпунктом 101) пункта 15](http://online.zakon.kz/Document/?doc_id=37732497#sub_id=1500) Положения о Министерстве здравоохранения Республики Казахстан, утвержденного постановлением Правительства Республики Казахстан от 17 февраля 2017 года № 71 **ПРИКАЗЫВАЮ**:

1. Создать [экспертный совет](#sub1) по вопросам ведения пациентов с орфанными заболеваниями в составе согласно приложению 1 к настоящему приказу.

2. Утвердить [положение](#sub2) о деятельности экспертного совета по вопросам ведения пациентов с орфанными заболеваниями, согласно приложению 2 к настоящему приказу.

3. Определить республиканский центр орфанных заболеваний корпоративного фонда «University Medical Center» (далее - Центр) (по согласованию) рабочим органом экспертного совета по вопросам ведения пациентов с орфанными заболеваниями.

4. Департаменту охраны здоровья матери и ребенка Министерства здравоохранения Республики Казахстан в течение трех рабочих дней со дня принятия настоящего приказа обеспечить его размещение на интернет-ресурсе Министерства здравоохранения Республики Казахстан.

5. Контроль за исполнением настоящего приказа возложить на курирующего вице-министра здравоохранения Республики Казахстан.

6. Настоящий приказ вступает в силу со дня его подписания.

|  |  |
| --- | --- |
| **Министр** | **А. Альназарова** |

Приложение 1

к [приказу](#sub0) Министра здравоохранения

Республики Казахстан

от 5 августа 2024 года № 508

Состав  
экспертного совета по вопросам ведения пациентов  
с орфанными заболеваниями

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Нурлыбаев  Ержан Шакирович | - | вице-министр здравоохранения Республики Казахстан, председатель |
| Тулеутаев  Ернас Тлеутаевич | - | руководитель республиканского центра координации орфанных заболеваний Корпоративного Фонда «University Medical Center», заместитель председателя (по согласованию) |
| Темеш Айгерім | - | менеджер республиканского центра координации орфанных заболеваний Корпоративного Фонда «University Medical Center», секретарь\* (по согласованию) |
| Медеубеков  Улугбек Шалхарович | - | директор Департамента организации медицинской помощи Министерства здравоохранения Республики Казахстан |
| Ембергенова  Магрипа Хамитовна | - | директор Департамента охраны здоровья матери и ребенка Министерства здравоохранения Республики Казахстан |
| Әділхан  Жандос Қойшыбаевич | - | директор Департамента лекарственной политики Министерства здравоохранения Республики Казахстан |
| Бейсен  Майра Боранбайқызы | - | руководитель управления медико-социальной реабилитации Департамента охраны здоровья матери и ребенка Министерства здравоохранения Республики Казахстан |
| Есбатырова  Ляззат Муратовна | - | директор Департамента лекарственной политики республиканского государственного предприятие на праве хозяйственного ведения «Национальный научный центр развития здравоохранения имени Салидат Каирбековой» Министерства здравоохранения Республики Казахстан |
| Иванова - Разумова  Татьяна Владимировна | - | директор клинического академического департамента педиатрии Корпоративного Фонда «University Medical Center», главный внештатный детский кардиолог Министерства здравоохранения Республики Казахстан |
| Алтынова  Шолпан Ханапиевна | - | кандидат медицинских наук, заместитель медицинского директора - директор департамента по медицинским и регуляторным вопросам Корпоративного Фонда «University Medical Center» (по согласованию) |

Приложение 2

к [приказу](#sub0) Министра здравоохранения

Республики Казахстан

от 5 августа 2024 года № 508

Положение об экспертном совете  
по вопросам ведения пациентов с орфанными заболеваниями

Глава 1. Общие положения

1. Настоящее Положение об экспертном совете по вопросам ведения пациентов с орфанными заболеваниями (далее - Экспертный совет) разработано в соответствии с [подпунктом 101) пункта 15](http://online.zakon.kz/Document/?doc_id=37732497#sub_id=1500) Положения о Министерстве здравоохранения Республики Казахстан, утвержденного постановлением Правительства Республики Казахстан от 17 февраля 2017 года № 71, [приказами](http://online.zakon.kz/Document/?link_id=1010308049) Министра здравоохранения Республики Казахстан от 20 октября 2020 года № ҚР ДСМ-142/2020 «Об утверждении перечня орфанных заболеваний и лекарственных средств для их лечения (орфанных) (зарегистрирован в Министерстве юстиции 22 октября 2020 года № 21479), Министра здравоохранения Республики Казахстан от 16 октября 2020 года №ҚР ДСМ-135/2020 «Об утверждении правил формирования перечня орфанных заболеваний и лекарственных средств для их лечения» (зарегистрирован в Министерстве юстиции 19 октября 2020 года № 21454).

2. Целью создания Экспертного совета является совершенствование лечения пациентов с орфанными заболеваниями с применением дорогостоящих лекарственных средств и эффективности использования для этого источников финансового обеспечения системы здравоохранения.

3. Экспертный совет является коллегиальным органом и осуществляет свою работу на основе коллективного обсуждения и принятия рекомендаций по вопросам, относящихся к его компетенции.

4. В своей деятельности Экспертный совет руководствуется [Конституцией](http://online.zakon.kz/Document/?doc_id=1005029) Республики Казахстан, [Кодексом](http://online.zakon.kz/Document/?doc_id=34464437) Республики Казахстан от 7 июля 2020 года «О здоровье народа и системе здравоохранения», нормативными правовыми актами Президента и Правительства Республики Казахстан, иными действующими нормативными правовыми актами Республики Казахстан и настоящим Положением.

5. Экспертный совет взаимодействует с главными внештатными специалистами Министерства здравоохранения Республики Казахстан, сотрудниками медицинских организаций образования и науки, представителями подведомственных и неправительственных организаций в области организации помощи пациентам с орфанными заболеваниями, а также международных общественных объединений, ассоциаций, других заинтересованных организаций.

6. Общее количество членов Экспертного совета составляет нечетное число и не превышает 9 (девяти) человек, включая председателя, заместителя председателя.

Глава 2. Функции Экспертного совета

7. Экспертный совет осуществляет выработку рекомендаций по:

1) целесообразности применения дорогостоящих лекарственных средств независимо от источников финансирования при лечении пациентов с орфанными заболеваниями;

2) сопровождению во время лечения дорогостоящими лекарственными препаратами пациента с орфанным заболеванием для эффективности терапии;

3) осуществлению мониторинга результатов применения дорогостоящих лекарственных средств для лечения пациентов с орфанными заболеваниями.

Глава 3. Организация и порядок работы Экспертного совета

8. Центр Экспертного совета в целях обеспечения деятельности Экспертного совета:

1) осуществляет организационное обеспечение работы Экспертного совета, в том числе готовит предложения по повестке дня заседания Экспертного совета, необходимые материалы;

2) приглашает на заседания Экспертного совета членов Экспертного совета, при необходимости привлекаются главные внештатные специалисты Министерства здравоохранения Республики Казахстан, сотрудники медицинских организаций образования и науки, представители подведомственных и неправительственных организаций в области организации помощи пациентам с орфанными заболеваниями, а также международных общественных объединений, ассоциаций, другие заинтересованные организаций.

3) запрашивает необходимую информацию от Экспертного совета, главных внештатных специалистов Министерства здравоохранения Республики Казахстан, сотрудников медицинских организаций образования и науки, представителей подведомственных и неправительственных организаций в области организации помощи пациентам с орфанными заболеваниями, а также международных общественных объединений, ассоциаций, других заинтересованных организаций;

4) формирует и предоставляет готовые материалы пациентов, в том числе подтверждающие диагноз пациентов с орфанными заболеваниями на заседание Экспертного совета в течение 2 (двух) рабочих дней;

5) осуществляет ежеквартальный мониторинг об эффективности проводимого лечения пациентам с орфанными заболеваниями с применением дорогостоящих лекарственных средств, ранее одобренных Экспертным советом, в случае изменения схемы лечения пациентов вносят на обсуждение Экспертного совета;

6) осуществляет иные мероприятия, по поручению председателя Экспертного совета.

9. Экспертный совет состоит из председателя, заместителя председателя, членов и секретаря Экспертного совета.

10. Председатель Экспертного совета назначает очередное заседание совета, в экстренных случаях созывает внеочередное заседание. Во время отсутствия председателя Экспертного совета его функции выполняет заместитель председателя Экспертного совета.

11. Функции секретаря Экспертного совета выполняет специалист Центра, не являющийся членом Экспертного совета.

12. Организацию работы, подготовку к проведению заседаний Экспертного совета, подготовку соответствующих документов, материалов и оформление, и подписание протокола после заседания экспертного совета осуществляет секретарь Экспертного совета.

13. Секретарь Экспертного совета в срок не менее чем за 1 (один) рабочий день до заседания совета направляет членам совета по электронной почте материалы, подготовленные Центром.

После направления материалов на следующий рабочий день назначается дата заседания Экспертного совета.

14. Заседание Экспертного совета считается правомочным при участии не менее двух третей ее состава.

Допускается участие членов Экспертного совета в обсуждении и принятии решений совета в онлайн режиме. Члены совета участвуют в заседаниях без права замены.

Решения Экспертного совета принимаются открытым голосованием простым большинством голосов от общего числа участвовавших в голосовании членов Экспертного совета.

В случае равенства голосов принятым считается решение, за которое проголосовал председательствующий на заседании Экспертного совета.

15. На заседание Экспертного совета вносятся материалы о пациенте и его законном представителе (в отношении несовершеннолетних либо недееспособных лиц) в обезличенном виде (без указания ФИО, ИИН) или с указанием ФИО, ИИН при предоставлении письменного согласия на разглашение сведений, составляющих тайну медицинского работника пациента или его законного представителя.

16. В ходе заседания Экспертного совета ведется аудио- и (или) видеозапись. Секретарь обеспечивает хранение аудио- и(или) видеозаписей в течение 1 (одного) года с даты проведения заседания Экспертного совета.

Доступ к аудио и (или) видеозаписям заседаний Экспертного совета осуществляется согласно нормам [Закона](http://online.zakon.kz/Document/?doc_id=39415981) Республики Казахстан от 16 ноября 2015 года «О доступе к информации».

17. Решение Экспертного совета оформляется протоколом, который подписывается председателем Экспертного совета и носит рекомендательный характер.

**Согласовано**

02.08.2024 16:49 Сабралина Гулсара Туяковна

02.08.2024 16:50 Касымжанова Тота Базарбековна

02.08.2024 16:57 Темирханов Серикболсын Темирханович

02.08.2024 18:05 Ембергенова Магрипа Хамитовна

02.08.2024 19:24 Нурлыбаев Ержан Шакирович

**Подписано**

02.08.2024 22:50 Альназарова Акмарал Шарипбаевна

