№ 281 от 30.04.2024

**О некоторых вопросах**

**совершенствования оказания**

**медицинской помощи**

**пациентам с орфанными**

**заболеваниями**

В соответствии со статьей 177 Кодекса Республики Казахстан «О здоровье народа и системе здравоохранения», с Концепцией развития здравоохранения Республики Казахстан до 2026 года, утвержденной постановлением Правительства Республики Казахстан от 24 ноября 2022 года № 945 (далее – Концепция развития здравоохранения до 2026 года), приказами 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 Реестре государственной регистрации нормативных правовых актов под № 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 Реестре государственной регистрации нормативных правовых актов под № 21454), а также с целью совершенствования оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в Республике Казахстан, **ПРИКАЗЫВАЮ:**

1. Корпоративному фонду «University Medical Center» (по согласованию) создать Республиканский центр координации орфанных заболеваний (далее – Центр).

2. Центру:

1) обеспечить координацию субъектов здравоохранения по оказанию медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями, за исключением категорий населений и нозологий, предусмотренных в Концепции развития здравоохранения до 2026 года;

2) в течение 2 квартала 2024 года зарегистрироваться и получить доступ к материалам на сайте orpha.net;

3) предоставлять информацию в Департамент организации медицинской помощи и охраны здоровья матери и ребенка Министерства здравоохранения ежеквартальный анализ деятельности по результатам координации, с разработкой рекомендаций по совершенствованию медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями не позднее 15 числа следующего за отчётным периодом.

4) Департаменту организации медицинской помощи Министерства здравоохранения Республики Казахстан совместно с заинтересованными структурными подразделениями Министерства здравоохранения Республики Казахстан, Центром разработать и обеспечить утверждение Дорожной карты по совершенствованию оказания медицинской помощи пациентам с орфанными заболеваниями в Республике Казахстан на 2024 – 2026 годы в срок до 20 мая 2024 года.

5) Для эффективной деятельности создать коллегиально-совещательные органы с привлечением главных внештатных специалистов Министерства здравоохранения Республики Казахстан, сотрудников медицинских организаций образования и науки, представителей профессиональных ассоциаций и членов заинтересованных неправительственных организаций, включая экспертов, физических и юридических лиц.

3. Контроль за исполнением настоящего приказа возлагаю на курирующего вице-министра здравоохранения Республики Казахстан.

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

**Министр здравоохранения**

**Республики Казахстан А. Альназарова**

**Согласовано**

30.04.2024 14:54 Касымжанова Тота Базарбековна

30.04.2024 16:35 Жангарашева Гульнара Касеновна

30.04.2024 16:55 Оспанова Айгерим Каировна

30.04.2024 17:01 Бегалиева Гульдей Турехановна

30.04.2024 17:02 Сыздыкова Ботагоз Мухамедкалиевна

30.04.2024 17:48 Медеубеков Улугбек Шалхарович

30.04.2024 17:48 Балтабекова Динара Жумагалиевна

30.04.2024 17:57 Бакирова Назгуль Сериковна

30.04.2024 18:23 Султангазиев Тимур Сламжанович

30.04.2024 20:12 Темирханов Серикболсын Темирханович

**Подписано**

30.04.2024 22:52 Альназарова Акмарал Шарипбаевна

