



СК-ФАРМАЦИЯ

РЕЕСТР ВОПРОСОВ

озвученные в рамках
встречи с пациентскими организациями

АСТАНА

Вопросы на 29.09.2022 года

№	ВОПРОС	АВТОР	ОТВЕТЫ
1	В этом году наши пациенты не были обеспечены препаратом Гамманорм. У многих пациентов его уже нет. Как быть в дальнейшем?	Сообщество родителей детей с диагнозом «Первичный иммунодефицит», Ботагоз Приймак	Иммуноглобулин для внутривенного применения включён в Перечень АЛЮ от 16.08.22г. приказом МЗ РК, чтобы обеспечить охват больных, получающих иммуноглобулин подкожного введения. По результатам переговоров с производителем достигнута договорённость о закупе препарата Гамманорм 20 мл. на 2022 год. Начаты процедуры закупа. Поставка Гамманорма по графику планируется на декабрь месяц т.г.
2	Когда будут полноценные обследования по иммунодефициту, включая генетические тесты? Самое распространённое – Упi, которое стоит около 1 млн тенге.	Сообщество родителей детей с диагнозом «Первичный иммунодефицит», Анна Ахметова	Единый дистрибьютор является оператором по закупу и поставке ЛС и МИ в рамках ГОБМП и в системе ОСМС. Данный вопрос необходимо адресовать в МЗ РК.
3	Хотели бы узнать по обеспечению препаратом Эмоклот и лекарствами от гепатита С?	Общественный фонд «Фонд помощи больным онкологическими заболеваниями «Амила», Жанна Ахмедова	ЛС с торговым наименованием «Эмоклот» под международным непатентованным наименованием (МНН) «Фактор свертывания крови VIII плазменный без показания лечения болезни Виллебранда с ограничением применения у детей младшего возраста (до 12 лет) на 2022 год Единым дистрибьютором закуплен с торговым наименованием «Бериате®» производства «СиЭсЭл Беринг ГмбХ, Германия» в дозировках 250 МЕ, 500 МЕ и 1000 МЕ. Отгрузка в медицинские организации осуществляется в соответствии с заявленными графиками. Хронический вирусный гепатит С, включая стадию цирроза печени; Рибавирин Ривирин® таблетки, покрытые оболочкой, 200 мг, Абди Ибрахим Глобал Фарм ТОО, Казахстан ДД Софосбувир Софген таблетки, покрытые пленочной оболочкой, 400 мг, с каждой единицей препарата дополнительно предоставляется 1 таблетка Даклатасвира (Вирдак) ХЕТЕРО ЛАБС ЛИМИТЕД, Индия закуплен в рамках тендера. 05.10.2022 г за исх №4111 ФСМС в дополнение к письму от 29.09.2022 г. направил объемы на ЛС «Софосбувир и Ледипасвир» (таблетка) для обеспечения детей при Хроническом вирусном гепатите С – 1 позиция (ОСМС дети) – 2022 год. На сегодняшний день Фонд подтвердил, процедура закупа начата.
4	В связи с началом третьей мировой войны СК-Фармация начала закуп йодид калия для граждан РК или только для бездельников из правительства?	Сообщество Меланома «Вместе ради жизни», Кирилл Синяков	Единый дистрибьютор является оператором по закупу и поставке ЛС и МИ в рамках ГОБМП и в системе ОСМС. Согласно Перечню лекарственных средств и медицинских изделий в рамках гарантированного объема бесплатной медицинской помощи и в системе обязательного социального медицинского страхования, в том числе отдельных категорий граждан с определёнными заболеваниями (состояниями) бесплатными и (или) льготными лекарственными средствами и медицинскими изделиями на амбулаторном уровне, йодида калия в списке нет.

5	Планирует ли «СК-Фармация» увеличить запас препаратов с 20% до 40%, особенно те, которые доставляются из РФ и ЕС?	Сообщество Меланома «Вместе ради жизни», Кирилл Синяков Сообщество Меланома «Вместе ради жизни», Виталий	Единым дистрибьютором на 2022 год за счёт собственных средств в пилотном проекте сформирован неснижаемый запас в объёме 25% от всего количества закупаемых ЛС и МИ. Однако, в связи с недофинансированием, не оплаты со стороны ФСМС, и внесением изменений в НПА МЗРК у Единого дистрибьютора образовался кассовый разрыв. В этой связи, Единый дистрибьютор не имеет возможности осуществить формирование неснижаемого запаса на 2023 год. В настоящее время, Единый дистрибьютор прорабатывает данный вопрос с МЗ РК.
6	Каким образом «СК-Фармация» взаимодействуют с Социальным фондом «Қазақстан халқына» в вопросе закупки препаратов, интересуется именно сколько времени требуется на закупку по заявке фонда + доставка. Общее время	Сообщество Меланома «Вместе ради жизни», Кирилл Синяков	В рамках приобретения орфанных препаратов между Министерством здравоохранения РК, ТОО «СК-Фармация» и Фондом «Қазақстан халқына» в марте 2022 года подписан Меморандум о взаимопонимании. Согласно Меморандуму, Фонд «Қазақстан халқына» обеспечивает лекарственными средствами пациентов с тяжёлыми угрожающими жизни заболеваниями, в том числе орфанными, в рамках финансирования благотворительных проектов и программ, одобренных в соответствии с внутренними процедурами Фонда, а также оплачивает приобретение лекарственных средств и медицинских изделий непосредственно поставщику. Прямой способ оплаты Фонд «Қазақстан халқына» является существенным условием договора. Фонд направляет в СК-Фармация согласованный с Министерством здравоохранения РК список и объёмы лекарственных средств с указанием торговых наименований. СК-Фармация, в свою очередь, обеспечивает содействие поиску поставщиков лекарственных средств. На основании поручения Министерства здравоохранения РК «СК-Фармация» осуществляет хранение на своих складах и транспортировку лекарственных средств в регионы.
7	В мирное время, медицинский персонал клиник Казахстана активно занимался воровством медицинских препаратов, в том числе и для лечения онкологии, и переправляя их в РФ для последующей реализации. Теперь на фоне санкций в РФ наблюдаются перебои с поставкой препаратов. Каким образом СК-Фармация осуществляет контроль за тем, что препараты доходят до пациентов в РК и что сделано для контроля и учёта препаратов? Сколько было выявлено таких случаев и сколько было дел возбуждено по таким фактам?	Сообщество Меланома «Вместе ради жизни», Кирилл Синяков	Комитет медицинского и фармацевтического контроля МЗ РК осуществляет государственный контроль в сфере обращения ЛС и МИ, который направлен на предупреждение, выявление, пресечение и устранение нарушений законодательства РК в области здравоохранения и нормативно правовых актов в сфере обращения ЛС и МИ субъектами контроля. Вместе с тем, ещё одним инструментом в сторону автоматизации и прослеживаемости медикаментов будет служить маркировка ЛС и МИ. Внедрение обязательной маркировки может значительно упростить консолидацию информации по остаткам лекарств, а также обеспечит поштучный учёт и прослеживаемость отдельной упаковки от производителя до пациента, предотвратит повторный оборот лекарств и повысит эффективность логистики. В 2020-21 гг. Единый дистрибьютор совместно с АО «Казахтелеком» был проведён пилотный проект по маркировке и прослеживаемости медикаментов рамках бесплатного обеспечения. В ходе проекта было отработаны процедуры приёмки, перемещения, отгрузки лекарств на складах Единого дистрибьютора.

8	Введение адъювантной терапии		Единый дистрибьютор является оператором по закупке ЛС и МИ в рамках ГОБМП и в системе ОСМС. По вопросам подходов к методу лечения, в том числе после проведённых оперативных вмешательств необходимо обратиться к лечащему врачу.
9	Включение в протокол процедуру определение сторожевого узла		Объединённая комиссия по качеству медицинских услуг МЗ РК вырабатывает рекомендации по совершенствованию клинических протоколов и лекарственного обеспечения. ОКК включает препараты в клинические протоколы по определённым заболеваниям. На основании клинических протоколов Формулярная комиссия включает лекарства в приказы по амбулаторному обеспечению и Перечень Единого дистрибьютора. Единый дистрибьютор закупает только те медикаменты, которые включены в этот перечень.
10	Срочная регистрация всех аналогов иммунотерапевтических препаратов с включением их в протокол	Сообщество Меланома «Вместе ради жизни», Виталий	Вопросы качества лекарственных средств, регистрации и сертификации , обращающихся на рынке Казахстана, отнесены к компетенции уполномоченного органа и Национального центра экспертизы лекарственных средств. Данный центр осуществляет их регистрацию, разрешает допуск на рынок по утверждённым правилам в РК.
11	Каким образом Вам подаётся информация о закупе лекарств? Так как из года год мы получаем препараты хуже и хуже. Мы перешли на дженерики, получаем микоп – качество ужасное.	Общественный фонд "Фонд помощи больным онкологическими заболеваниями "Амила", Жанна Ахмедова	Перечень препаратов, подлежащих закупке у Единого дистрибьютора, утвержден Министерством здравоохранения РК от 20 августа 2021 года № КР ДСМ-88 , который содержит: характеристики лекарственных средств, международное непатентованное наименование и их предельные цены . Таким образом, согласно законодательству, медикаменты закупается международному непатентованному наименованию, а также на основании технической спецификации с указанием предельных цен. Закуп препарата микофеноловая кислота по нозологии пересадка органов и тканей осуществляется под торговым наименованием. Закуп препарата Микофеноловая кислота по другим нозологиям осуществляется по МНН.
12	Внесите пожалуйста вопросы, озвученные сегодня НПО, в эту книгу (Книга проблемных вопросов ОРГ).	ОФ «Help Today» Председатель ОФ Алиева Эльмира Айташевна	На очередном заседании общественной Рабочей группы при ТОО «СК-Фармация» озвученные вопросы представителей пациентских организации, касательно НПА будут озвучены и внесены для обсуждения. Также, вопросы будут внесены в «Реестр вопросов».
13	Дженерики в этом году надеемся не будут	РОО "Общество инвалидов по трансплантации всех органов "ҮмітЖолы" Председатель Мурат Ускенбаев	С целью сохранения терапии по лечению «Состояние после пересадки органов и тканей» препаратом одного производителя (<i>больные принимают лекарственные препараты одного производителя на протяжении всей жизни</i>), не ухудшения состояния данных пациентов предупреждения риска отторжения трансплантированных органов и тканей, МЗРК инициировано внесение изменений в Перечень в рамках амбулаторного лекарственного обеспечения и Перечень Единого дистрибьютора, по препаратам для лечения «Состояние после пересадки органов и тканей», принимающих лекарственные препараты одного производителя на протяжении всей жизни.
	Вопрос по ЛС Селсепт, Майфортик, Адваграф, Програф, Сандимун		Таким образом, по нозологии «Состояние после пересадки органов и тканей» закуп медикаментов осуществляется по торговому наименованию с указанием соблюдения принципа пациентоориентированности .

14	Как обстоит ситуация с жёлтыми карточками? И орфанными препаратами?	ОФ «Кен Журеке», Светлана Киричкова	Согласно законодательству, СК-Фармация закупает: 1) зарегистрированные в Казахстане лекарства, следовательно, безопасные, эффективные и качественные, с обязательным предъявлением сертификата по оценке безопасности и качества, выдаваемым экспертной организацией Национальным центром экспертизы лекарственных средств (НЦЭЛС). 2) закуп осуществляется по разрешению на разовый ввоз, выдаваемым Комитетом медицинского и фармацевтического контроля МЗРК. По «жёлтым карточкам»: В Казахстане внедрена система наблюдения, анализа и оценки информации о безопасности зарегистрированных лекарственных средств. Пациентам при выявлении нежелательной реакции при соблюдении правильного режима приёма препарата или его неэффективности при лечении заболевания, нужно обратиться к лечащему врачу, чтобы заполнить жёлтую карту-сообщение на сайте Центра экспертизы www.ndda.kz. Все поступившие карты в адрес Центра экспертизы, подлежат тщательному анализу. Проводится проверка всех факторов, изымаются образцы лекарственных средств и проводятся лабораторные испытания в специализированных центрах НЦЭЛС. По итогам экспертизы регуляторный орган принимает решение о приостановлении серии либо всего регистрационного удостоверения лекарственного средства. Мониторинг охватывает все регионы и проводится в соответствии с международными стандартами. Практика «жёлтых карточек» предназначена прежде для обеспечения безопасности пациентов и вносят вклад в становление пациентоориентированной системы здравоохранения. На сегодняшний день НЦЭЛС и МИИ проводится работа по интеграции МИС с ИС НЦЭЛС. Касательно закупа орфанных препаратов, включённых в Перечень ЕД приказом МЗРК от 16 августа 2022 года, сообщаем следующее. 16 августа 2022 года Перечень ЕД дополнен 40 наименованиями орфанных ЛС, из них на 34 ЛС отсутствует регистрация (приложение №7). На 2022 год из 40 наименований ЛС отсутствует потребность на 14 ЛС от медицинских организаций. Таким образом, на 2022 год медорганизациями заявлена потребность на 26 наименований ЛС, из них на 22 позиции отсутствует государственная регистрация на территории РК. Из 26 наименований, на которые заявлена потребность на 2022 год: - закуплены – 3 наименований; - не закуплены – 23 наименования, из них на 21 ЛС - отсутствует государственная регистрация на территории РК. Дополнительно сообщаем, что Единым дистрибьютором в адрес следующих ассоциации направлены письма по поиску поставщиков, не закупленных орфанных препаратов: - ОЮЛ «Ассоциация международных фармацевтических производителей в РК» (Локшину В.Н.); - ОЮЛ «Ассоциация поддержки и развития фармацевтической деятельности Республики Казахстан» (Дурмановой М.И.); - ОЮЛ «Евразийская медицинская ассоциация» (Петуховой Н.М.)
----	---	---	--

15	На какой стадии находится закуп противосудорожных препаратов?	ОФ «Кен Журеке», Светлана Киричкова	Касательно закупа орфанных препаратов, включенных в Перечень ЕД приказом МЗРК от 16 августа 2022 года, сообщаем следующее. 16 августа 2022 года Перечень ЕД дополнен 40 наименованиями орфанных ЛС, из них на 34 ЛС отсутствует регистрация (приложение №7). На 2022 год из 40 наименований ЛС отсутствует потребность на 14 ЛС от медицинских организаций. Таким образом, на 2022 год медицинскими организациями заявлена потребность на 26 наименований ЛС, из них на 22 позиции отсутствует государственная регистрация на территории РК. Из 26 наименований, на которые заявлена потребность на 2022 год: - закуплены – 3 наименований; - не закуплены – 23 наименования, из них на 21 ЛС - отсутствует государственная регистрация на территории РК. Дополнительно сообщаем, что Единым дистрибьютором в адрес следующих ассоциации направлены письма по поиску поставщиков, не закупленных орфанных препаратов: - ОЮЛ «Ассоциация международных фармацевтических производителей в РК» (Локшину В.Н.); - ОЮЛ «Ассоциация поддержки и развития фармацевтической деятельности Республики Казахстан» (Дурмановой М.И.); - ОЮЛ «Евразийская медицинская ассоциация» (Петуховой Н.М.)
16	Вопрос по лекобеспечению пациентов с диагнозом Миастения: 1. Неостигмин, раствор для инъекций-де юро, он положен нашим пациентам в рамках ГОБМП, но де факто этого не происходит (пациенты препарат покупают за свой счет). Ситуация длится не первой год. Когда это изменится? 2. Метилпреднизолон жизненно важен для наших пациентов, но он до сих пор не включён в список препаратов ни в рамках ГОБМП, ни ОСМС. Есть ли новости по этому вопросу?	Неформальное общественное объединение пациентов с диагнозом «Миастения Гравис» Елена Вогонова, Анара Иманбекова	1.МНН «Неостигмин», закуплен Единым дистрибьютором под торговым наименованием «Прозерин, раствор для инъекций, 0,5 мг/мл, 1 мл» с формой медицинской помощи АЛО/стационар. Входит в перечень ЛС Приказа МЗРК от 5 августа 2021 года № ҚР ДСМ – 75 для лечения пациентов с заболеванием «Миастения» (G70.2). На складах Единого дистрибьютора ЛС есть в достаточном количестве. Медицинские организации сами определяют свою потребность как по наименованиям лекарственных средств, так и по их объёмам и графикам поставки. И в соответствии с этими заявками Единый дистрибьютор проводит закуп и поставку. Отгрузка препарата осуществляется по утверждённому графику медицинских организаций по заявленным потребностям. На 2022 год было заявлено в количестве - 12 530. На сегодняшний день в медорганизации отгружены - 11 320. Остаток в количестве 3 480 будут отгружены по заявленному графику медорганизаций. 2. МНН «Метилпреднизолон», закуплено под торговым наименованием «Метипред» в 3 лекарственных формах: порошок лиофилизированный для приготовления раствора для инъекций 250 мг; таблетки, 4 мг; таблетки, 16 мг, с формой медицинской помощи – АЛО/стационар. Согласно Приказу МЗРК от 5 августа 2021 года № ҚР ДСМ – 75 данное ЛС в настоящее время не входит в перечень ЛС для пациентов с «Миастения».

17	Цитарабин не оригинал 1. Внести препарат Вальцит (Валганцикловир). Этот дорогостоящий препарат назначают всем детям, перенёвшим ТГСК 2. Вифенд (Вориконазол) внести в приказ (аспергеллез нет лечения) 3. Возобновить обеспечение препаратами Киовиг/Октагам вместо Биовен 4. Эмоклод (нет обеспечения уже больше 6 месяцев) 5. Ледифос - проблема с обеспечением 6. Проблема в обеспечении Метотрексат эндолумбальный, на амбулаторном уровне	ОФ помощи больным онкологическими заболеваниями «АМИЛА», Жанна Ахмедова	Перечень препаратов, подлежащих закупке у Единого дистрибьютора, утвержден Министерством здравоохранения РК от 20 августа 2021 года № КР ДСМ-88, который содержит: характеристики лекарственных средств, международное непатентованное наименование и их предельные цены. Таким образом, согласно законодательству, медикаменты закупаются международному непатентованному наименованию, а также на основании технической спецификации с указанием предельных цен. Препарат Вальцит в данный перечень не входит. По препарату Эмоклод - в Перечне Единого дистрибьютора имеются 2 фактора крови: 1) Фактор свертывания крови VIII рекомбинантный – на 2022 год закуплен в рамках ДД у КФК под торговым наименованием «Октоклотин»; 2) Фактор свертывания крови VIII рекомбинантный с возможностью применения у детей до 12 лет - закуплен в рамках тендера у Октафарма АБ, Швеция под торговым наименованием «Нувик». Препарат Ледифос, в Перечень Единого дистрибьютора включен недавно. На 2022 год Ледифос был включён на стационарном уровне. Заявок на данный препарат не поступало. Также препарат включили в программу АЛО. Однако заявки Фондом на закуп и поставку не переданы.
18	В поддержку вопроса фонда пациентов с онкологическими заболеваниями Амила: наши пациенты (Миастения) тоже, когда получали ВВИГ, в частности Октагам и Киовиг. Результаты были ошеломляющие. Качество жизни пациентов менялось разительно. Потом ВВИГ убрали из АЛО	Неформальное общественное объединение пациентов с диагнозом «Миастения Гравис» Анара Иманбекова	Единый дистрибьютор является оператором по закупке и поставке ЛС и МИ в рамках ГОБМП и в системе ОСМС. По вопросам подходов к методу лечения, в том числе после проведённых оперативных вмешательств необходимо обратиться к лечащему врачу.
19	1. Внести препарат Вальцит (Валганцикловир). Этот дорогостоящий препарат назначают всем детям, перенёвшим ТГСК 2. Вифенд (Вориконазол) внести в приказ (аспергеллез нет лечения) 3. Возобновить обеспечение препаратами Киовиг/Октагам вместо Биовен 4. Эмоклод (нет обеспечения уже больше 6 месяцев) 5. Ледифос - проблема с обеспечением	ОФ помощи больным онкологическими заболеваниями «АМИЛА», Елена Мартынова	Объединенная комиссия по качеству медицинских услуг МЗ РК вырабатывает рекомендации по совершенствованию клинических протоколов и лекарственного обеспечения. ОКК включает препараты в клинические протоколы по определенным заболеваниям. На основании клинических протоколов Формулярная комиссия включает лекарства в приказы по амбулаторному обеспечению и Перечень Единого дистрибьютора. Единый дистрибьютор закупает только те медикаменты, которые включены в этот перечень.

	6. Проблема в обеспечении Метотрексат эндолумбальный, на амбулаторном уровне 7. Обеспечение препаратом цитарабин (оригинал). 8. Обеспечение препаратами (поддерживающая химиотерапия) - Меркаптопурин (Беларусь) и Метотрексат (Эбеве) 9. Проблема в обеспечении и дозировке препарата Селсепт 10. Расширения списка лекарств, входящих в обязательную помощь и возможность закупа больницам вне тендера		
20	В рамках АЛО появился Биовен, но он не показал ожидаемую эффективность. Возможно проблема в концентрации препарата, 5% раствор не работает, необходим 10%	Неформальное общественное объединение пациентов с диагнозом «Миастения Гравис» Анара Иманбекова	По «желтым карточкам»: В Казахстане внедрена система наблюдения, анализа и оценки информации о безопасности зарегистрированных лекарственных средств. Пациентам при выявлении нежелательной реакции при соблюдении правильного режима приема препарата или его неэффективности при лечении заболевания, нужно обратиться к лечащему врачу, чтобы заполнить желтую карту-сообщение на сайте Центра экспертизы www.ndda.kz.
21	Возможно ли через Колл-центр СК-Фармации организовать сбор информации по Торговым наименованиям препаратов по нозологиям?	ОФ «Кен Журеке» Елена Шигаева	Одной из важных функций Контакт-центра Единого дистрибьютора является обратная связь с населением. Следует отметить, что пациенты могут обращаться не только, чтобы получить информацию и пожаловаться на необеспечение тем или иным лекарственным средством или медицинским изделием, но также оставить свои предложения по вопросам лекарственного обеспечения.
22	Вопрос по ЛС Галакси по торговому наименованию Каврил	ОФ «Кен Журеке» Светлана Киричкова	Согласно законодательству, в рамках ГОБМП и в системе ОСМС лекарственные средства закупаются по международному непатентованному наименованию (МНН). По препарату Кабрил (МНН Вигаботрин) таблетки 500 мг имеется в РК на складе у компании Галакси. Однако, поставка невозможно, ввиду низкой предельной цены.
23	Вопрос по дженерикам. Какие исследования были проведены по ЛС, кто отвечает за их качество?	Частный Фонд «Lupus Kazakhstan» Жанна Базарова	Вопросы качества лекарственных средств, обращающихся на рынке Казахстана, отнесены к компетенции уполномоченного органа и Национального центра экспертизы лекарственных средств, который осуществляет их регистрацию, разрешает допуск на рынок, на основании установленных в РК правил.

24	Кейс не работает Желтая карта Алматы. ГП 16. Пациент – Ляшенко Илья. тел мамы(это я) 8 777 803 12 10. Препарат: Эпикс. Замглавврача: Куланбаева Салима Абсаматовна, тел +7 775 480 1375	Неформальное общественное объединение пациентов с диагнозом «Миастения Гравис» Елена Вогонова	Единым дистрибьютором по инструменту «желтая карта» предлагается полностью автоматизировать процесс заполнения и направления карт-сообщений для эффективного контроля качества лекарственных средств и принятия соответствующих мер. ➤ Интеграция МИС > eHealth > НЦЭЛС ➤ Внесение данных на стороне МИС ➤ Единая архитектура здравоохранения ➤ Интеграция НЦЭЛС > ВОЗ ➤ Обмен данными в режиме Онлайн в реальном масштабе времени. В Единый дистрибьютор с 01.01 по 31.08.2022 г. обращений от пациента Ляшенко И. не было. По «желтым карточкам»: В Казахстане внедрена система наблюдения, анализа и оценки информации о безопасности зарегистрированных лекарственных средств. Пациентам при выявлении нежелательной реакции при соблюдении правильного режима приема препарата или его неэффективности при лечении заболевания, нужно обратиться к лечащему врачу, чтобы заполнить желтую карту-сообщение на сайте Центра экспертизы www.ndda.kz.
25	Хочу подытожить вопросы по Миастении. Наше заболевание является орфанным, но наши препараты – нет. Но тем не менее, расширение списка препаратов по данной нозологии жизненно необходимо!!! Все они зарегистрированы в РК и находятся в нашем клиническом протоколе. Препараты первой линии: Метилпреднизолон, Преднизолон.	Неформальное общественное объединение пациентов с диагнозом «Миастения Гравис» Анара Иманбекова	
26	Добавлю по миастении: неоднократно с марта 2018 года обращались в МЗ насчет включения преднизолона и метилпреднизолона, а также цитостатиков в АЛО, однако вопрос не двигается совсем. В новом проекте приказа 75 по-прежнему нет изменений в нашей нозологии (мы орфанное заболевание, наши препараты зарегистрированы, не являются дорогостоящими, включены в клинический протокол). Непонятно игнорирование нашей просьбы. Просим содействия в решении вопроса	Неформальное общественное объединение пациентов с диагнозом «Миастения Гравис» Елена Вогонова	Единый дистрибьютор является оператором по закупке ЛС и МИ в рамках ГОБМП и в системе ОСМС. Единый дистрибьютор закупает только те медикаменты, которые включены Перечень МЗ.

27	Вопрос по ЛС Копаксон ТВ, будет ли закупаться? По ЛС Сипонимод (Новартис) По ЛС Квадребил	Общественное объединение больных-инвалидов рассеянным склерозом по городу Нур-Султан Председатель Сапура Шамухановна Байгунова	МНН «Глатирамера ацетат», закуплен Единым дистрибьютором под торговым наименованием «Копаксон®-Тева», раствор для подкожного введения, 40 мг/мл и 20мг/1мл, с формой медицинской помощи АЛО/стационар. Входит в перечень ЛС Приказа МЗРК от 5 августа 2021 года № ҚР ДСМ – 75 для пациентов с заболеванием Рассеянный склероз (G35). График отгрузки медорганизациям препарата со второй половины октября 2022 года. За период с 01.01. по 31.08.2022 года в Контакт центр было 86 обращений по МНН «Глатирамера ацетат» под торговым наименованием «Синномер», раствор для подкожного введения 40 мг/мл в предварительно заполненных шприцах по 1 мл, из них 12 обращений с «Жалобой на эффект».
28	По проблеме доп.заявок с регионов	Республиканское общественное объединение "Общество пациентов в трансплантации "Өмір сыйы" Сандугаш Орынбаева	Закуп препаратов осуществляется на основании заявок , представленных в адрес Единого дистрибьютора медицинскими организациями в рамках стационарной помощи и Фонда социального медицинского страхования в рамках амбулаторного лекарственного обеспечения. Медицинские организации сами определяют свою потребность как по наименованиям лекарственных средств , так и по их объемам . И в соответствии с этими заявками Единый дистрибьютор проводит закуп. Проанализировав жалобы пациентов в контакт-центр пришли к выводу, что наиболее частые причины перебоев в обеспечении бесплатными лекарствами – это некорректное планирование , а также ограниченное финансирование. Единым дистрибьютором в рамках программы Перезагрузки предложена новая модель планирования медпрепаратов. Создана рабочая группа, и при непосредственном участии Единого дистрибьютора разработан проект Правил и методика формирования потребности в медикаментах в рамках ГОБМП и ОСМС. С 15 апреля 2021 г. запущен пилот по расчету автоматизированной потребности с учетом схем лечения и дозировок, рекомендованных КНЛФ, клиническими протоколами РК и инструкции по медицинскому применению препаратов, с расчетом годовой потребности на одного пациента в единицах закупа медикаментов.
29	Все препараты для рассеянного склероза и синдрома Дэвика перевести в Приказ №75 По ЛС Метилпреднизолон	«Казахстанский Фонд содействия больным рассеянным склерозом» Татьяна Ермаш	МНН «Метилпреднизолон», закуплен под торговым наименованием «Метипред» в 3 лекарственных формах: порошок лиофилизированный для приготовления раствора для инъекций 250 мг; таблетки, 4 мг; таблетки, 16 мг, с формой медицинской помощи – АЛО/стационар. Однако, препарат Метилпреднизолон не входит в заболевания рассеянного склероза (Перечень АЛО). В этой связи нет возможности обеспечения по заболеванию рассеянный склероз.

30	Вопрос по ЛС Целезумаб, ТВ Церумен, гидроксихлорохин, азатиоприн	Пациентская организация «Lupus Foundation Kazakhstan» Раушан Молдабекова	В Перечень Единого дистрибьютора входит препарат Азатиоприн, таблетки 50 мг и 25 мг. Однако по 25 мг потребность от регионов не представлена. На сегодняшний день препарат Азатиоприн в таблетках 50 мг закуплен, отпускается по графику.
31	Предложение по сотрудничеству и объединению пациентских организаций.	Ассоциация помощи пациентам с орфанными заболеваниями, ОФ «Kobelek Balalar» и председатель комитета по орфанным заболеваниям в фонде «Қазақстан халқына», Бахыт Байғалиева	Также в Перечень Единого дистрибьютора входит препарат гидроксихлорохин, препарат тоцилизумаг с торговым наименованием актемра закуплены, отпускаются по графику.
32	Вместо Мезакара получили Финлепсин, а закупили Мезакар, почему?	ОФ «Кен Журек» Светлана Киричкова	На 2022 год препарат Карбамазепин с лекарственной формой таблетка 200 мг и таблетка с контролируемым высвобождением 400мг закуплены под торговым наименованием Мезакар производства Кусум Хелткер Pvt. Ltd., Индия. Препарат под торговым наименованием Финлепсин закуплен был в рамках неснижаемого запаса и отгружался в 2022 г как переходящий товар прошлого года.