

Дертті жандар тендерді күте алмайды



Бүгінгі таңда гемофилия дейтін дерт те кез келген мемлекеттің мойнына артылған әлеуметтік мәселе. Алайда, оның тауқыметі басына түскендерге ғана аян. Жуырда «Қазақстандағы гемофилиямен ауыратын мүгедектер қауымдастығы» қоғамдық бірлестігі аталған дертті емдеудегі қордаланған мәселелерді бүге-шігесіне дейін баяндай келе, Денсаулық сақтау министрлігіне, Парламент Мәжілісінің депутаттарына, құқық қорғаушы ұйымдарға, Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігіне жүгінуге тура келіп отырғандарын мәлімдеді. Неге?

Қоғамдық бірлестіктің мәлімдеуінше, 2020 жылдың 22 қаңтарында Алматы облысы Іле ауданындағы 1989 жылғы Берік Жандәулетов гемофилияның ауыр ингибиторлық түрінен көз жұмды. Оның жасы бар-жоғы 30-да болған, артында кішкентай баласы қалды. 2019

жылдың 1 маусымында Жамбыл облысы Шу қаласындағы Николай Белых 42 жасында аталған дерт бойынша дүниеден өтті. 2018 жылы гемофилиямен ауыратын үш науқас қайтыс болды (Сергей Нуштаев – 17 жас, Қызылордадан, Алексей Миронов – 46 жас, Өскеменнен, Юрий Подгрушный 49 жас, Ақтөбеден).

Қайғылы аяқталған бұл оқиғалардың барлығын ұйым Қазақстанда гемофилияға шалдыққан науқастарға көрсетілетін емдік-профилактикалық емдеудің төмен деңгейімен байланыстырып отыр. Өйткені дәрілік заттарды сатып алуда бюджет қаржысының азаюы, тендерлік сатып алулардың кеш өткізілуі, жеке төзушілікті ескермей, дәрілік препараттарды сатып алу, амбулаториялық дәрімен қамтуда бұйрықтардың шығарылу мерзімінің кештетілуі, гемофилияның ингибиторлық түрін емдемеу, гематологиялық ауру саласындағы мамандардың жетіспеушілігі, осы науқастар тобына әлеуметтік жауапкершілікпен мүлдем қарамаушылық осы күрделі ахуалды қалыптастырды.

Халықаралық қағидалар әрдайым сақталмайды

Қалай десек те, гемофилия кез келген мемлекеттің мойнында тұрған әлеуметтік мәселе, бұл Дүниежүзілік гемофилия федерациясының ұраны екенін алға тартқан ұйым оның өте ауыр, сирек кездесетін әрі өмірге қауіп төндіретін күрделі ауру болғандықтан, мұндай науқастардың саны аз болса да, олар өмір сүруге және білікті емді алуға құқылы санайды.

– Дегенмен елімізде халықаралық қағидалар әрдайым сақталмайды. Ұлт және халық денсаулығының кодексінде бұл әлеуметтік маңызға ие аурулар тізіміне енгізілмегенін қаперге алсақ, онда сапалы емдеу туралы сөз болудың өзі мүмкін емес. Бүкіл әлем гемофилияны әлеуметтік маңызға ие ауру деп мойындаса, Қазақстан ғана бұлай есептемейді. Бізде бас балалар гематологі және бас ересектер гематологі жоқ болғанымен қоса, енді қаржы үнемдеу мақсатында мамандардың саны қысқартылып жатыр. Қазір гематологиялық қызмет мәселелерін ешкіммен бірлесіп шеше алмайтын халге жеттік, – дейді «Қазақстандағы гемофилиямен ауыратын мүгедектер қауымдастығы» ҚБ президенті Тамара Рыбалова.

Мамандар неге тапшы?

Ұйым өкілдерінің айтуынша, Денсаулық сақтау министрлігінде гематология саласында қызмет ететін бірде-бір маман жоқ, демек емдеу нәтижелерінің жақсаратынына да үміт жоқ.

Халықаралық конгрестерде гематология саласында маманданған дәрігерлердің елде болмауы мүмкін емес деп таңғалып жатады. Енді бұған қоса, Денсаулық сақтау министрлігінің шешіміне сәйкес гематология учаскелік педиатрлар мен терапевтер деңгейінде қаралатын сала ретінде белгіленіп отыр. Мұндай мамандар гематологияны қалай емдей алуы мүмкін деген заңды сұрақ туындайды. Сондықтан емдеу сапасы туралы сөз қозғаудың өзі мүмкін емес. Гемофилия сирек кездесетін ауру, оны әрбір маман біле бермейді. Сондықтан білікті емдеу мүлдем дерлік беріліп жатқан жоқ. Терапевтер мен педиатрлар препараттардың атауын, гемофилия санатын білмейді, фактор белсенділігі дегенді ажырата алмайды, 1 кг дене салмағына шаққанда препарат мөлшері қандай болуы керектігінен хабарсыз, емдеу хаттамасын меңгермеген, өтінімдерді толтыруды білмейді. Оларды жалғыз таңғалдыратыны – препараттың бағасы ғана, сол себепті де препаратты тағайындау кезінде оның мөлшерлемесін азайтып тағайындап береді дейді қоғамдық бірлестік жетекшілері.

Гемофилиямен ауыратын науқастардың шұғыл госпитализациясы 5-8 сағатқа созылады. Соңғы уақытта Денсаулық сақтау министрлігі дәрі сатып алуға кететін қаржыны үнемдей бастады. Ал науқастардың емделуге қаншама қаржы жұмсайтынын есептеген жан бар ма?

Гемофилия орталықтары қажет

Мұндай орталықтар басқа елдердің көпшілігінде, тіпті Африка елдерінде де бар. Ұйым Қазақстанның гематологиялық бөлімшелері бар өңірлерінде шағын орталықтарды құруды талай мәрте ұсынды. Гемофилиямен ауыратын науқастар мамандандырылған медициналық көмектің барлық түріне, соның ішінде хирургиялық, орто-хирургиялық, неврологиялық, психологиялық, стоматологиялық көмекке мұқтаж.

Алматы қаласында осындай шағын орталықтар құрылып, тіпті оқу кабинеттері (2-ші балалар ауруханасында) және күндізгі стационар (7-ші клиникалық ауруханада) жабдықталды. Алайда дәрігерлердің атқаратын жұмысы қаржыландырылмағандықтан, бұл орталықтар қызметі тоқтатылды. Сұрау салған кезде әрдайым «бізге орталықтар қажет емес» деген жауап беріледі.

Медицинадағы ең күрделі сала

Елімізде гематологиялық қызмет деңгейі төмен екені жасырын емес. Бұл туралы қауымдастық өкілдері мынандай дәйек білдірді.

«Иә, соңғы жылдары онко-гематологиялық қызмет дами бастады, алайда бұл гематологияның бір бөлігі ғана. Қазақстанда Кеңес заманынан бері бірде-бір ҒЗИ-да және Медициналық академияда бірде-бір гематология кафедрасы болған емес. Аудандық орталықтарды айтпағанда, тіпті қалалардың өзінде гематологтерді іздеп таппайсың. Бүкіл елде 100 гематолог жұмыс істейді, олардың 60-ы Педиатрия ғылыми орталығында қызмет етсе, қалған 40 маман өңірлерде еңбек етіп жатыр. Гематология – медицинадағы ең күрделі сала. Қан – адам ағзасындағы басты құрылыс материалы, сондықтан оны терең зерттеу қажет. Ал біз терапевтерді үш айлық мамандану курстарынан өткізіп, терапевтерден гематологтерді шығаратын болдық. Бірақ енді оған деген қажеттілік те қалмайды, қазір терапевтер мен педиатрлардың барлығы ешбір маманданусыз-ақ гематологтерге айналып отыр», деді олар.

Ауру күте тұрмайды

2018 жылға дейін қанның ұю факторлары бойынша тендерлік сатып алулар жазғы маусымда жүргізілетін, ал препараттар қараша айында «Фармация» СҚ ЖШС қоймаларында сақталып тұратын.

Амбулаториялық дәрімен қамту туралы бұйрықтар қыркүйек айынан кешіктірілмей шығарылатын. Ал қазір 2020 жылға арналған сатып алу жөніндегі тендер қарашаның соңында өткізіліп, амбулаториялық дәрімен қамту туралы бұйрық 2020 жылдың қаңтарында ғана шықты, ал бұл дәрілік затты жеткізу кезінде іркілістерге себеп болады.

Берік Жандәулеттің өлімімен аяқталған оқиғаға үңілсек, амбулаториялық дәрімен қамту туралы бұйрықтың жоқтығы себепті, науқасқа препарат берілмеген. Ал бұл препараттар «Медсервис» ЖШС қоймаларында сол кезде сақтаулы тұрған болатын.

Қысқасы, жоғарыдағы көтерілген мәселелерге қатысты бірқатар конференцияның өткеніне және көптеген өтініш жолданып, Денсаулық және Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрліктерінің бұйрығы қазір Әділет министрлігінде қол қоюдан өтіп жатыр деген бос уәделердің айтылғанына қарамастан, гемофилияға байланысты мүгедектік мәселесі әлі шешілген жоқ. Осының салдарынан ең ауыр ауруға шалдыққан науқастар әлеуметтік қорғаусыз қалып отыр. Сау болып дүниеге келу бақыты маңдайына жазылмаған, бүкіл өмір бойы айықпас аурумен күресуге мәжбүр болып отырған балалар мен олардың аналарының қолынан соңғы нанын тартып алды дейді осы тауқымет басына түскен адамдар.

Айнаш ЕСАЛЫ