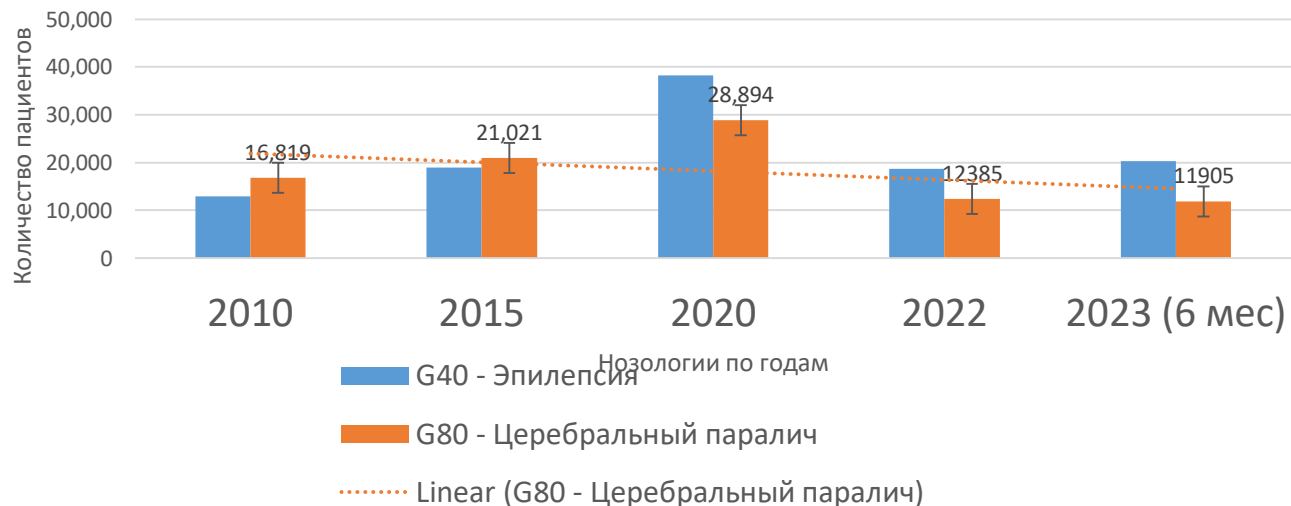


# Организация медицинской помощи детям с неврологическими заболеваниями

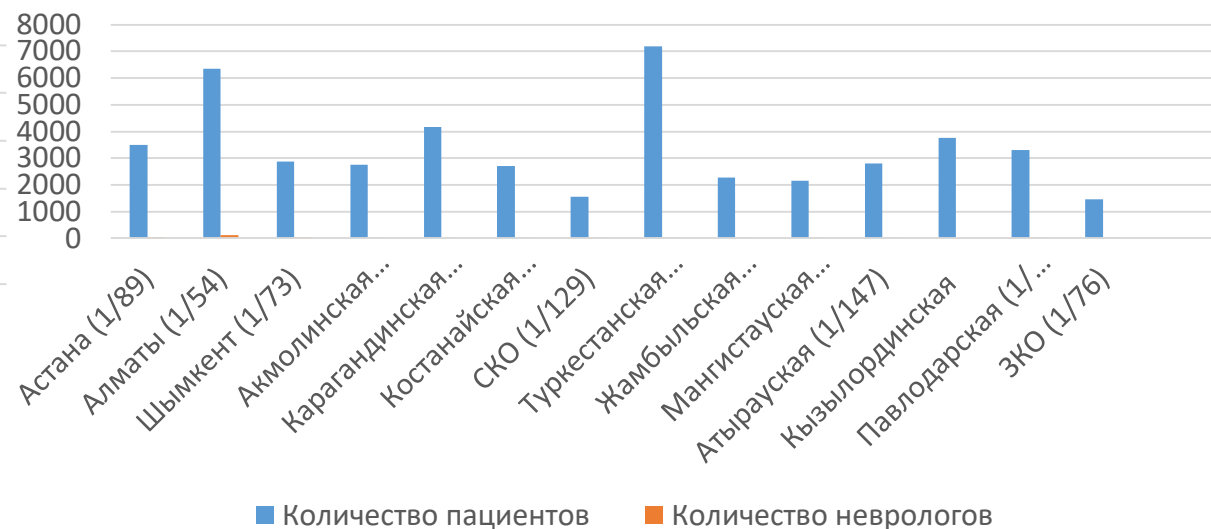
Главный внештатный детский невролог МЗ РК, д.м.н., заведующая  
кафедры неврологии НАО «МУА»

# относительная стабилизация количества пациентов с ЦП и эпилепсией

Информация по заболеваемости детей с кодами МКБ-10 G40, G80 по данным годовой отчетной формы 12.



Количество больных/ Количество неврологов

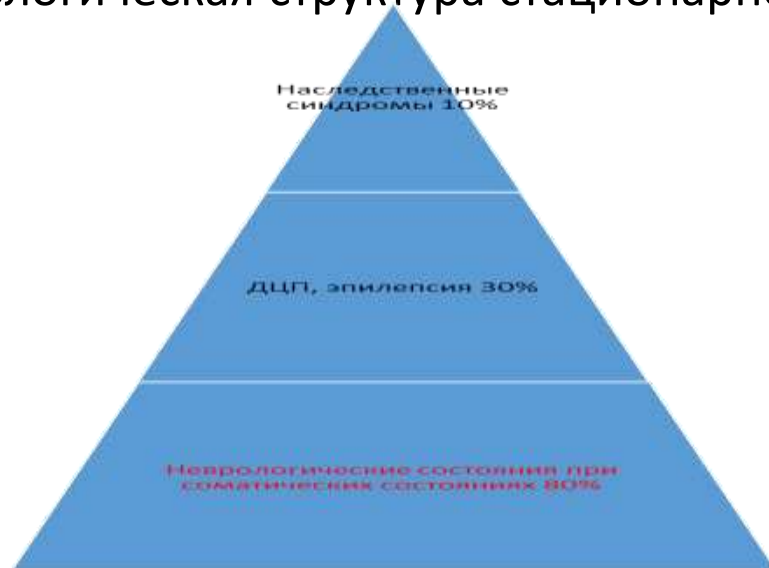


**Время наращивать качественный потенциал  
врача детского невролога!  
ПОВЫШЕНИЕ КВАЛИФИКАЦИИ,  
ИМЕЮЩИХСЯ КАДРОВ!!!  
ПРАВИЛЬНОЕ ОПРЕДЕЛЕНИЕ  
КОМПЕТЕНЦИЙ!!**

# Медико-демографические показатели

- Самая высокая заболеваемость в возрастной группе от 1 до 14 лет.
- Заболеваемость **эпилепсией 2 : 1000 (36%)** детского населения;
- Церебральным параличом **6:10 000 (24%)**;
- Другие нарушения нервной системы **3:1000 (33%)!!!!**
- **Орфанные и инфекционные заболевания 7%**
- **Подострый склерозирующий панэнцефалит 5 случаев в 2023 году!(косвенный показатель охвата вакцинацией от кори)**

Нозологическая структура стационарной помощи



Амбулаторная неврологическая практика  
(97% проф.осмотры, 3% профильные пациенты)

## педиатрия

«определение показаний к вакцинации»
«фебрильные судороги»
«синдромом вялого ребенка»
различные нарушения питания (гипотрофии)
поведение (педагогическая запущенность)
гипертермические состояния и другие общие вопросы



## неврология

эпилепсия
нервно-мышечные расстройства
патология белого вещества (демиелинизирующие, дегенеративные)
церебральный паралич
генетически обусловленные состояния с неврологической манифестацией



# Следствие данного подхода

- **пациенты остаются не полноценно осмотренными**, в некоторых случаях из-за большого количества пациентов обще педиатрического профиля **квалификация специалистов неврологов падает** и появляются разные субспециальности, такие как эпилептологи, алгологи, нейрофизиологи и тд .
- **Эпилепсия это неврологическое заболевание (G 40)**и составляет самую большую группу пациентов и диспансерного наблюдения и по заболеваемости и **этимими пациентами должны заниматься неврологи**, а не отправлять их к эпилептологам, так как эпилептологи это те же самые неврологи, только сидящие , как правило **в частных центрах, деятельность которых не всегда регламентируется государственными НПА и трудно контролируется**. И это за частую **создает много проблем, особенно в части обеспечения лекарственными средствами по перечню АЛО** ( противосудорожными препаратами и др).
- Проведение не обоснованных обследований (МРТ, ЭЭГ мониторинг, НСГ и тд), высокоспециализированные обследования назначаются не неврологами (логопеды, психологи, специалисты интегрированной медицины, нутрициологи)
- Использование сомнительных методов лечения (хиджама, ТМС, ТУС, коррекция атланта, остеопатия и т.п)
- Большое количество «визитеров-врачей» соседних республик (Узбекистан, Кыргызстан, Россия) методы лечения, которых не соответствуют казахстанским и международным протоколам и рекомендациям.



## ОСНОВНЫЕ

## НАПРАВЛЕНИЯ

## ОБУЧЕНИЯ

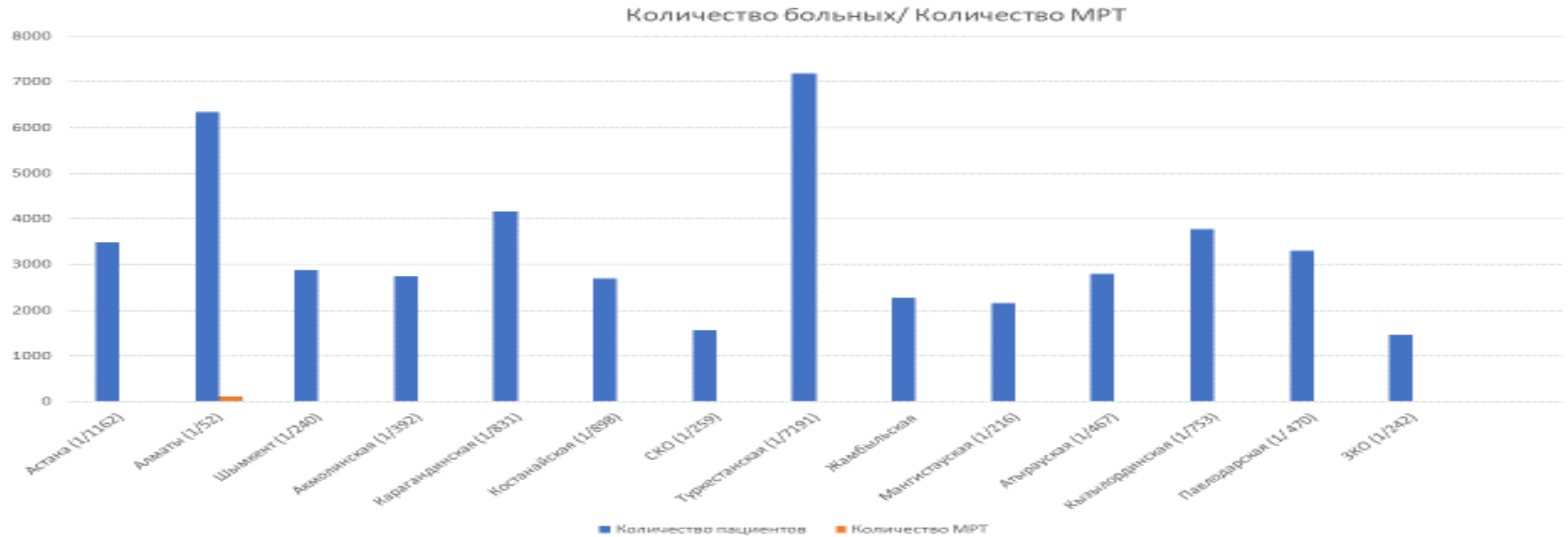
проведение семинаров, мастер-классов по **перинатальной неврологии, стандартизированной оценке функционального статуса**, диагностике, введению, мониторингу эффективности применения патогенетической терапии в регионах детей с эпилепсией и нервно-мышечными заболеваниями.

организация совместных международных консилиумов с привлечением коллег из ближнего и дальнего зарубежья (лечащий врач с региона, республиканский специалист, пациент).

практические занятия по проведению спинно-мозговых пункций, применению шкал функциональной оценке неврологического статуса, проведения вентиляционной поддержки мешком Амбу.

Следует сделать акцент на нейроинфекционной и аутоимунной патологии, а также принципам ухода за пациентами с неврологическими заболеваниями(введение критериев паллиативной помощи)

# Материально-техническое оснащение на примере МРТ



Япония 1/20.000; США 1/25.000; Германия 1/30.000( [www.statista.com](http://www.statista.com) Conor Stewart Apr,14, 2022)

Следует научиться эффективно пользоваться, имеющейся технической базой в педиатрической практике!!!

выполняется национальная программа внедрения персонализированной и превентивной медицины в РК по задаче «Генетические эпилепсии среди детей казахской популяции», 2021-2023 гг – изучены особенности фармакогенетики основных АЭП в казахской популяции, готовятся рекомендации

проводятся выездные мастер-классы и циклы повышения квалификации врачей по эпилепсии у детей (Шымкент, Караганда, Кустанай) нервно-мышечным заболеваниям (Кустанай, Караганда, Шымкент, Семей, Павлодар, Алматы, Атырау, Кокшетау, Астана) ([www.neuro-site.kz](http://www.neuro-site.kz))

За 6 месяцев 2023 года проведены:

1. Международный семинар по нейроинфекции на базе МГДБ№3 г.Астана, январь;
2. Совместный с EPNS международный семинар по перинатологии на базе МДГБ №2 г. Алматы (март)
3. Международный образовательный курс по оценке развития детей до 6 месяцев с приглашением Криста Айшпелер, Алматы (февраль)
4. Международный семинар по мышечной биопсии, Астана, май 2023г
5. Ежемесячно проводятся заседания экспертно-консультативного совета с международным участием на базе НАО «МУА»

проводятся ежегодные Республиканские конференции с международным участием (ICNA, EPNS) – 28-29 сентября 2023  
Международный Экспертный совет по ведению СМА с участием экспертов Европы и Центрально-азиатских стран- 30 сентября -1 октября

**Планируется обсуждение вопроса персонифицированной терапии пациентов с эпилепсией – 4-8 октября 2023 года**

Увеличивается количество публикации казахстанских врачей-исследователей

# Проблемы, пути решения, краткосрочный план работы на 2023 год

Проблемы	Пути решения	План на 2023 год
проведение МРТ детям	Обсуждение методики седации и вариантов иммобилизации во время исследования	Круглый стол совместно с радиологами и анестезиологами –реаниматологами ( вебинар) Обучение по вопросам интерпретации МРТ и КТ сканов с привлечением радиологов (все неврологи в рамках вебинара)
лечение/назначение АЭП детям с эпилепсией	Обсуждение необходимости назначения АЭП из перечня орфанных препаратов через консилиум ЭКС, мониторинг эффективности назначения <b>Разослано письмо в регионе</b>	Организация работы ЭКС с включением специалистов в области эпилепсии Обучение неврологов областей и городов «диагностике и ведению пациентов с эпилепсией» (выездные семинары в Тараз, Караганда, ВКО, Кызылординская область, Жетысуская, Алматинская, Астана)
Проведение генетических обследований детям с неврологическими заболеваниями	Четкое определение показаний для назначения ХМА, WES, MLPA, ПЦР	Проведение мультидисциплинарного семинара с генетиками, неврологами Поддержка работы Горячей линии по диагностике в рамках маршрута движения пациентов в НМЗ
Проведение оценки функционального статуса детям с орфанными заболеваниями (НМЗ, эпилепсия)	Central Eurasian EPNS course по оценке неврологического статуса детей первого года жизни (teach the teachers) Обучение в регионах	Алматы 12-14 апреля 2023 Выезды в ВКО, Талдыкорган, Кызылорад, Атырау Работа ЭКС по НМЗ на ежемесячной основе
Совершенствование нормативно-правовой базы и ознакомление неврологов	Обсуждение и вынесение Стандарта оказания помощи <b>Орг-метод коэффициент на поддержку деятельности главных специалистов</b> Отработка протоколов Предложение по совершенствованию диагностики аутоиммунных заболеваний нервной системы Паллиативный уход в неврологии	Ознакомление со Стандартом <b>Определить статус и бюджет для поддержания деятельности главных специалистов городов и областей, а также Республики</b> ЦП, СМА, менингит, энцефалит, аутоиммунный энцефалит( поданы на экспертизу в НЦРЗ) Совместное обсуждение с лабораторными специалистами о внедрении панели на аутоиммунных заболевания Обсуждение с патоморфологами проекта по мышечной биопсии( проект обсужден в мае 2023) Участие в обсуждении Стандарта по паллиативной помощи Проведение мастер-классов по дыхательной и нутритивной поддержке



# Внедрены в практику инновационные методы лечения пациентов со СМА и ДМД во все регионы Казахстана, в том числе генная терапия СМА.

- По результатам деятельности ЭКС было всего обсуждено 373 пациентов из них со спинальной мышечной атрофией 165 (что составляет 47% всех диспансерных по шифру G12).
- Из них 73 пациентам рекомендован нусинерсен, 13 пациентов получили онасемноген абепарвовек (золгенсма), 14 рекомендован рисдиплам.
- По Мышечной дистрофии Дюшена обсуждено 158 пациентов (что составило 35% из всех находящихся на диспансерном наблюдении) из них получают **Аталурен – 35** (3 пациентов потеряли амбулаторность на препарате, 2 назначен препарат в неамбулаторной стадии, 11 ожидают динамической оценки, также отмечались перебои получения препарата, **Этеплирсен-18** ( 6 в ранней неамбулаторной стадии, 8 амбулаторные), Голодирсен -13 и касимерсен-7

**ВНЕДРЕНА И ИСПОЛЬЗУЮТСЯ ВСЕ ИЗВЕСТНЫЕ В МИРЕ ПРЕПАРАТЫ ДЛЯ КОРРЕКЦИИ НМЗ!!!!**

**РЕГУЛЯРНО ПРОВОДИТСЯ МОНИТОРИНГ ЭФФЕКТИВНОСТИ ДАННОЙ ТЕРАПИИ  
САМЫЙ БОЛЬШОЙ ОПЫТ ЛЕЧЕНИЯ НМЗ В СТРАНАХ ЦЕНТРАЛЬНОЙ АЗИИ**

## Вызовы сегодняшнего дня:

- Как стать детским неврологом в Казахстане? **практическое отсутствие преподавателей по детской неврологии!!!!!!**

согласно ГОСО 30% уделяется на детскую неврологию в программе по подготовке резидентов, изменился подход к образованию педиатров в Казахстане -10 лет без педиатров) **ВОПРОС ИЗМЕНЕНИЯ ГОСО ПО СПЕЦИАЛЬНОСТИ НЕВРОЛОГИЯ В ТОМ ЧИСЛЕ ДЕТСКАЯ ОБСУЖДАЕТСЯ ДАВНО (ДАНЫ РЕКОМЕНДАЦИИ КОП по специальности «НЕВРОЛОГИЯ» ПО РАЗДЕЛЕНИЮ ДВУХ СПЕЦИАЛЬНОСТЕЙ)**

- Врачей МНОГО, а специалистов НЕ МНОГО – перейти от количества к качеству медицинского образования
- Коммуникационные трудности

# Достижения:

- Проводится стандартизация диагностических и лечебных подходов с учетом принципов доказательной медицины (подано на экспертизу 6 протоколов диагностики и лечения из них 2 по орфанным неврологическим заболеваниям таким как СМА, ДМД)
- Устранение полипрогмазии и демедиализация
- Создаются экспертные и мультидисциплинарные группы (например по НМЗ, реабилитации)
- Проводится лекарственная терапия, в том числе генная (ВПЕРВЫЕ В КАЗАХСТАНЕ И СТРАНАХ ЦЕНТРАЛЬНОЙ АЗИИ).
- Самый широкий перечень лекарственных средств по эпилепсии и НМЗ для детей
- Попытка интеграции между детскими и взрослыми неврологами
- Разъяснительная работа среди населения (интернет конференции, работа со СМИ, родительскими сообществами)



# планы

- Работа с синлабусами по детской неврологии на основе международных (совместно с EPNS) и обучение!!
- Получить утверждение Профессионального стандарта по детской неврологии!
- Рекомендации по удлинению программы резидентуры с 2 до 4 лет
- Стандартизация и спецификация подходов к диагностике и лечению
- Развитие доказательной медицины, «экологии медицинской помощи», а не только определение заболевания, внедрение оценки состояния с учетом МКФ (ПМПК, МСЭК)
- Развитие преемственности в ведении педиатрических и взрослых пациентов с неврологическими заболеваниями

ДЕТСКИЙ НЕВРОЛОГ ДОЛЖЕН ЗАНИМАТЬСЯ БОЛЕЗНЯМИ НЕРВНОЙ СИСТЕМЫ (G), А НЕ ВСЕЙ ПЕДИАТРИЕЙ!

**ЧЕТКОЕ ОПРЕДЕЛЕНИЕ КОМПЕТЕНЦИИ и ЕЕ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ, ЧЕРЕЗ АДЕКВАТНОЕ ОБРАЗОВАНИЕ**

**Спасибо за внимание!**