Әділет

"Орфандық аурулардың және оларды емдеуге арналған дәрілік заттардың (орфандық) тізбесін бекіту туралы" Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрінің 2020 жылғы 20 қазандағы № ҚР ДСМ - 142/2020 бұйрығына өзгерістер енгізу туралы

Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрінің 2025 жылғы 4 желтоқсандағы № 159 бұйрығы

БҰЙЫРАМЫН:

1. "Орфандық аурулардың және оларды емдеуге арналған дәрілік заттардың (орфандық) тізбесін бекіту туралы" Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрінің 2020 жылғы 20 қазандағы № ҚР ДСМ - 142/2020 бұйрығына (Нормативтік құқықтық актілерді мемлекеттік тіркеу тізілімінде № 21479 болып тіркелген) мынадай өзгерістер енгізілсін:

Көрсетілген бұйрықпен бекітілген Орфандық аурулардың және оларды емдеуге арналған дәрілік заттардың (орфандық) тізбесінде:

реттік нөмірі 9- жол алып тасталсын;

реттік нөмірі 33-жол мынадай редакцияда жазылсын:

"

33	D 80.0, D 80.1 D81.0- D81.9 D82.0 D83.0, D84.0, D84.1, D84.8	Иммундық механизм қамтылған жеке бұзылулар	Бастапқы иммун тапшылықтары	Қан, қан өндіру ағзаларының аурулары және иммундық механизм қамтылған жеке бұзылулар	С1 ингибитор - адам эстеразасы	B06AC01
					Ланаделумаб	B06AC05
					Иммуноглобулин (тамырдан тыс енгізу)	J06BA01
					Иммуноглобулин (венаішіне енгізу үшін)	J06BA02
					Интерферон гамма	L03AB03

";

реттік нөмірі 46-жол мынадай редакцияда жазылсын:

"

46	G 12.2	Қозғалтқыш невронның ауруы. Қозғалтқыш	Амиотрофиялық бүйірлік склероз, жұлын бұлшықеттік атрофия – аккредителген		Филграстим	L03AA02
					Нусинерсен	M09AX07
					Рисдиплам	M09AX10

		невронның отбасылық ауруы	зертханада молекулалық генетикалық растау болған кезде	Нерв жүйесінің ауруы	Рилузол	N07XX02

";

реттік нөмірі 47-жол алып тасталсын;

реттік нөмірі 49-жол мынадай редакцияда жазылсын:

"

49	G71.0 –G71.3	Нерв-бұлшықет синапсы және бұлшықет аурулары	Бұлшықет дистрофиясы: Дюшенн немесе Беккер типті аутосомды рецессивті, ерте контрактуралары (Эмери-Дрейфус) бар жауырын-перонеальды), дистальды иық-жауырын-бет, қол- аяқ- бел, көз бұлшық еті, көз жұтқыншақ (окулофарингеалды). Миотониялық Штейнер дистрофиясы. Туа біткен Томсен миотониясы. Исаакс нейромиотониясы. Туа біткен парамиотония. Туа біткен бұлшықет дистрофиясы: бұлшықет талшығының ерекше морфологиялық зақымдануы.	Бастапқы бұлшық ет бұзылулары	Дефлазакорт	H02AB13
					Аталурен	M09AX03
					Этеплирсен	M09AX06
						M09AX08

			Орталық ядро ауруы, миниядролық, мультиядролы қ Талшықтар типтерінің диспропорациясы. Миотубулярлық миопатия (орталық ядролы), немалиндік (немалинді дене ауруы). Басқа айдарларда жіктелмеген митохондриялық миопатия – аккредителген зертханада молекулалық генетикалық растау болған кезде.		Голодирсен	

";

реттік нөмірі 50-жол мынадай редакцияда жазылсын:

"

50	E 74.8	Glut 1 тапшылық синдромы	Glut I глюкозасының транспортері тапшылығы синдромы аккредителген зертханада молекулалық генетикалық растау болған кезде	Көмірсулар алмасуының басқа анықталған бұзылушылықтары	Тригептаноин	A16AX17

";

реттік нөмірі 63-жол мынадай редакцияда жазылсын:

"

			Ерте нәрестелік эпилептикалық энцефалопати		Адренокортикоидты гормон (АКТГ)	H01AA
					Тетракозактид	H01AA02

63	G40.8 G40.9	Эпилепсияның сирек кездесетін және резистентті түрлері	ялар (инфантильді спазм –Вест синдромы); Туберкулезді склероз (Бурневилл ауруы); Ландау-Клефнер синдромы; (Леннокс-Гасто синдромы); Симптоматикалық ерте миоклониялық энцефалопатия (Отахар синдромы); Ерте миоклониялық эпилепсия; Миоклониялық абсанспен болатын эпилепсия (Тассинари синдромы); миоклониялық-астатикалық эпилепсия(Дуз синдромы),Драв синдромдары барлық расталған генетикалық мутациялар	Нерв жүйесінің ауруы	Этосуксимид	N03AD01
					Вигабатрин	N03AG04
					Сультиам	N03AX03
					Лакосамид	N03AX18
					Мидазолам	N05CD08
					Перампанел	N03AX22
					Тиагабин	N03AG06
					Руфинамид	N03AF03
					Фенитоин	N03AB02
					Стирипентол	N03AX17
					Клобазам	N05BA09

";

реттік нөмірі 66-жол мынадай редакцияда жазылсын:

"

66	C47.3 C47.4 C47.5 C47.6 C47.8 C47.9 C48.0 C74.1 C74.9 C76.0	Нейробластома	Нейробластома	Дәл белгіленбеген қатерлі ісік	Динутуксимаб бета	L01XC16

	C76.1 C76.2 C76.7 C76.8					

".

2. Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрлігінің Медициналық көмекті ұйымдастыру департаменті Республикасының заңнамасында белгіленген тәртіппен:

1) осы бұйрықты қабылданған күнінен бастап күнтізбелік бес күн ішінде оның қазақ және орыс тілдеріндегі электрондық түрдегі көшірмелерін ресми жариялау және Қазақстан Республикасы Нормативтік құқықтық актілерінің эталондық бақылау банкіне енгізу үшін Қазақстан Республикасы Әділет министрлігінің "Қазақстан Республикасының Заңнама және құқықтық ақпарат институты" шаруашылық жүргізу құқығындағы республикалық мемлекеттік кәсіпорнына жіберуді;

2) осы бұйрықты Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрлігінің интернет-ресурсында орналастыруды қамтамасыз етсін.

3. Осы бұйрықтың орындалуын бақылау жетекшілік ететін Қазақстан Республикасының Денсаулық сақтау вице-министріне жүктелсін.

4. Осы бұйрық алғашқы ресми жарияланғаннан кейін күнтізбелік он күн өткен соң қолданысқа енгізіледі.

Қазақстан Республикасының Денсаулық сақтау министрі — *А. Альназарова*

© 2012. Қазақстан Республикасы Әділет министрлігінің «Қазақстан Республикасының Заңнама және құқықтық ақпарат институты» ШЖҚ РМК