

О внесении изменений в приказ 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)"

Приказ Министра здравоохранения Республики Казахстан от 4 декабря 2025 года № 159

ПРИКАЗЫВАЮ:

1. Внести в приказ 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) следующие изменения:

в Перечне орфанных заболеваний и лекарственных средств для их лечения (орфанных), утвержденный указанным приказом:

строку, порядковый номер 9 исключить;

строку, порядковый номер 33, изложить в следующей редакции:

"

33	D 80.0, D 80.1 D81.0- D81.9 D82.0 D83.0, D84.0, D84.1, D84.8	Отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм	Первичные иммунодефициты	Болезни крови, кроветворных органов и отдельные нарушения, вовлекающие иммунный механизм	Ингибитор С1-эстеразы человеческого	B06AC01
					Ланаделумаб	B06AC05
					Иммуноглобулин (для внесосудистого введения)	J06BA01
					Иммуноглобулин (для внутривенного введения)	J06BA02
					Интерферон гамма	L03AB03

".

;

строку, порядковый номер 46, изложить в следующей редакции:

"

			Боковой склероз амиотрофический, прогрессирующая спинальная		Филграстим	L03AA02
					Нусинерсен	M09AX07
					Рисдиплам	M09AX10
						N07XX02

46	G 12.2	Болезнь двигательного нейрона. Семейная болезнь двигательного нейрона	мышечная атрофия - при наличии молекулярно генетического подтверждения в аккредитованной лаборатории	Болезни нервной системы	Рилузол	

".
,

строку, порядковый номер 47 исключить;

строку, порядковый номер 49, изложить в следующей редакции:

"

			Мышечная дистрофия: аутосомная рецессивная т и п а Дюшенна или Беккера, лопаточно-перонеальная с ранними контрактурами (Эмери-Дрейфуса), дистальная плечелопаточно-лицевая, конечностно-поясная, глазных мышц, глазоглоточная (окулофарингеальная). Дистрофия миотоническая Штейнера. Миотония врожденная Томсена. Нейромиотония Исаакса. Парамииотония врожденная. Врожденная мышечная дистрофия: со	Первичные мышечные нарушения	Дефлазакорт Н02АВ13	Н02АВ13
					Аталурен	М09АХ03
					Этеплирсен	М09АХ06

49	G71.0 –G71.3	Болезни нервно-мышечного синапса и мышц	специфически м и морфологическими поражениями мышечного волокна. Болезнь центрального ядра, миниядерная, мультиядерная Диспропорция типов волокон. Миопатия миотубулярная (центроядерная), немалиновая (болезнь немалинового тела). Митохондриальная миопатия, не классифицированная в других рубриках- при наличии молекулярно генетического подтверждения в аккредитованной лаборатории.	Первичные мышечные нарушения Первичные мышечные нарушения	Голодирсен	M09AX08
----	--------------	---	--	--	------------	---------

".

строку, порядковый номер 50, изложить в следующей редакции:

"

50	E 74.8	Синдром дефицита Glut 1	Синдром дефицита транспортера глюкозы Glut I при наличии молекулярно генетического подтверждения в аккредитованной лаборатории.	Другие уточненные нарушения обмена углеводов		A16AX17
----	--------	-------------------------	---	--	--	---------

			н о й лаборатории		Тригептаноин	
--	--	--	----------------------	--	--------------	--

":
;

строку, порядковый номер 63, изложить в следующей редакции:

"

63	G40.8 G40.9	Редкие и резистентные формы эпилепсии	Раннее младенческие эпилептические энцефалопатии (инфантильные спазмы – Синдром Веста); Туберозный склероз (Болезнь Бурневилля); Синдром Ландау-Клеффнера; (Синдром Леннокса-Гасто); Симптоматическая ранняя миоклоническая эпилепсия; Ранняя миоклоническая эпилепсия; Эпилепсия с миоклоническими абсансами (синдром Тассинари); миоклонически-астатическими приступами (синдром Дузе) Синдром Драве- все подтвержденные генетические мутации;	Болезни нервной системы	Адренокортикостероидный гормон (АКТГ)	N01AA
					Тетракозактид	N01AA02
					Этосуксимид	N03AD01
					Вигабатрин	N03AG04
					Сультиам	N03AX03
					Лакосамид	N03AX18
					Мидазолам	N05CD08
					Перампанел	N03AX22
					Тиагабин	N03AG06
					Руфинамид	N03AF03
					Фенитоин	N03AF03
					Стирипентол	N03AX17
					Клобазам	N05BA09

":

,

строку, порядковый номер 66 изложить в следующей редакции:

"

66	C47.3 C47.4 C47.5 C47.6 C47.8 C47.9 C48.0 C74.1 C74.9 C76.0 C76.1 C76.2 C76.7 C76.8	Нейробласто ма	Нейробласто ма	Злокачествен н о е новообразова н и е различных локализаций	Динутуксима б бета	L01XC16
----	---	-------------------	-------------------	--	-----------------------	---------

".

2. Департаменту организации медицинской помощи Министерства здравоохранения Республики Казахстан в установленном законодательством Республики Казахстан порядке обеспечить:

1) в течение пяти календарных дней со дня принятия настоящего приказа направление его копии в электронном виде на казахском и русском языках в Республиканское государственное предприятие на праве хозяйственного ведения "Институт законодательства и правовой информации Республики Казахстан" Министерства юстиции Республики Казахстан для официального опубликования и включения в Эталонный контрольный банк нормативных правовых актов Республики Казахстан;

2) размещение настоящего приказа на интернет-ресурсе Министерства здравоохранения Республики Казахстан;

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

4. Настоящий приказ вводится в действие по истечению десяти календарных дней после его первого официального опубликования.

*Министр здравоохранения
Республики Казахстан*

А. Альназарова