|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Описание: C:\Users\001\Downloads\Логотип.jpg | **АО «НАУЧНЫЙ ЦЕНТР ПЕДИАТРИИ И ДЕТСКОЙ ХИРУРГИИ»****Министерство Здравоохранения****Республики Казахстан** |  |
| **ОТЧЕТ ПО РАБОТЕ** **ЛОКАЛЬНОЙ КОМИССИИ ПО БИОЭТИКЕ за 2020г.**  | **НЦПДХ** |

**ОТЧЕТ ПО РАБОТЕ ЛОКАЛЬНОЙ КОМИССИИ ПО БИОЭТИКЕ**

**АО НЦПДХ МЗ РК ЗА 2020г.**

1. Согласно приказу № 182/1-0 от 30.96.2019 Локальная Этическая Комиссия (ЛЭК) представлена следующими специалистами центра:

**Председатель ЛЭК**: детский хирург отделения неонатологии и хирургии новорожденных, к.м.н. – Сулейманова С.Б.;

**Зам.председателя ЛЭК**: заведующий платным отделением –Бишманов Р.К.;

**Секретарь комиссии:** врач отделения клинико-диагностической лаборатории - Мусабалина А.К.,

**Члены ЛЭК:**

Ахпаров Н.Н. (д.м.н. зав. отделением детской хирургии)

Назарова А.З. (к.м.н. зав. клинико-диагностическим отделением)

Акшалова А.Т. (клинически фармаколог)

Мухаметжанова А.К. (руководитель юридическим отделом)

Мажен Е.К. (мулла)

Мынжасар Д. (общественный деятель, ответственный секретарь Международной газеты «Turkistan»

2. Количество заседаний за 2020год – 4;

3. Количество рассмотренных заявок на рассмотрение проектов, планируемые к выполнению в рамках «Грантовое финансирование по научным и (или) научно-техническим проектам МОН РК» на 2021 (12 месяцев) -1, 2021-2022 – 2; 2021-2023 –1:

* Рассмотрение этических вопросов на выполнение научно-исследовательского проекта на тему: «Дизайн комплекса прогностических маркеров с целью оптимизации иммунофенотипической диагностики острых лейкозов у детей».

Сроки проведения клинического исследования: 01.09.2020 –31.08.2021г

* Рассмотрение этических вопросов на выполнение научно-исследовательского работы на тему: «Новые подходы к диагностике септического состояния у детей с использованием экспрессии HLA-DR антигена на поверхности моноцитов».

Исследование проводит лаборатория проточной цитометрии НЦПДХ.

Сроки проведения клинического исследования: 01.09.2020 –31.08.2021 гг.

* Рассмотрение этических вопросов на выполнение научно-исследовательской программы на тему: «Разработка инновационных технологий для повышения эффективности диагностики, лечения и реабилитации заболеваний у детей».

Место реализации программы: АО «Научный центр педиатрии и детской хирургии» Министерства здравоохранения Республики Казахстан

Предполагаемая дата начала и завершения проекта, его продолжительность в месяцах: 03.01.2021 –31.12.2023 гг. (36 месяцев)

* Рассмотрение этических вопросов на выполнение научно-исследовательской работы на тему: «Разработка тактики ведения детей с нарушениями моторики пищевода».

Сроки проведения клинического исследования: 03.01.2021 – 31.12.2021 гг. (12 месяцев)

Исследование проводят клиническо-функциональные отделения НЦПДХ

4. Неблагоприятных медицинских или других негативных явлений в организации за отчетный период не было;

5. Обучение членов ЛЭК – планируемое обучение специалистов локальной этической комиссии с приглашением спикеров Центральной комиссии по биоэтике МЗ РК перенесено на 2021г. в связи с соблюдением карантинных мер в борьбе против пандемии;

6. На сайте **http://www.pediatria.kz** АО НЦПДХ в разделе «Наука» предоставлена информация о составе ЛЭК, положении ЛЭК, СОП;

7. Рассмотрение этических вопросов и решением этических сопровождений методических рекомендаций – 7:

* «Методы эзофагопластики у детей», авторы: Ахпаров Н.Н., Сулейманова С.Б.
* Қатерлі ісіктермен ауру балаларды диспансерлік бақылаудың алгоритмдері (әдістемелік нұсқаулар), авторлар Боранбаева Р.З., Омарова К.О., Манжуова Л.Н., Киялбекова Ж.А., Исманбекова А.Д., Жумадуллаев Б.М., Салиева С.С.
* Первичная артериальная гипертензия у детей и подростков (клиника, диагностика, лечение) (методические рекомендации), авторы Майтбасова Р.С., Ишуова П.К., Ержанова Г.Е., Бугыбай А.А., Джахауова Н.Е.
* «Клиническая и инструментальная диагностика аноректальных мальформаций у детей», авторы: Ахпаров Н.Н., Афлатонов Н.Б., Ахтаров К.М.
* Современное течение, диагностика и лечение системной красной волчанки у детей (методические рекомендации), авторы Ишуова П.К., Майтбасова Р.С. д.м.н., Ержанова Г.Е., Бұғыбай А.А., Джахауова Н.Е.
* Стратификация и тактика ведения кардиохирургических пациентов детского возраста с сопутствующей патологией (методические рекомендации), авторы Сарсенбаева Г.И., Бердибеков А.Б., Налибаев А.Ш.
* «Диагностика и хирургическое лечение детей с грыжей пищеводного отверстия диафрагмы», авторы: Ахпаров Н.Н., Сулейманова С.Б., Оразалинов А.Ж.

8. Консультирование по этическим аспектам и решением этических сопровождений статей, публикуемых в международных медицинских изданиях – №6:

* Рассмотрение этических вопросов по материалам статьи на тему «Respiratory dysfunction in children and adolescents with mucopolysaccharidosis types I, II, IVA, and VI» авторов Tulebayeva, A., Sharipova, M., Boranbayeva, R., направляемое для опубликования в журнал «Diagnostics» .
* «Сравнительный анализ хромосомных аберраций у детей с острым лейкозом» авторов Несипбаевой Ж.Н., Булегеновой М.Г., Каражановой М.К., Нурписовой Д.З., с использованием цитогенетического исследования клеток костного мозга, направляемое для опубликования в журнал «Медицина».
* «CURRENT ISSUES OF GERD SURGICAL TREATMENT IN CHILDREN»

авторов N. Akhparov; R. Boranbayeva; S. Suleimanova, направляемое для опубликования в журнал «African Journal of Paediatric Surgery».

* «Simplifiedd Stenting Methods during Laparoscopic Pyeloplasty in Children» автора Bishmanov R.K., направляемое для опубликования в журнал «Electronic Journal of General Medicine».
* «GlobalRetinoblastoma Presentation and Analysis by National Income Level» автора Baizakova B.A, направляемое для опубликования в журнал « JAMA Oncology | Original Investigation».
* «CURRENT TRENDS FOR ESOPHAGOPLASTICS IN CHILDREN» авторов N. Akhparov; R. Boranbayeva; S. Suleimanova, направляемое для опубликования в журнал «Annals of Pediatric Surgery».

9. Актуализация СОПов (приказ от 04.05.2019г.) информация по СОПам на сайте НЦПДХ;

10. Общественная работа (выступление в СМИ, участие в конференциях, публикации) – подготовка к публикациям в прессе, члены ЛЭК принимали участие в проведении онлайн конференции по специальностям

**План работы на 2021год:**

1. Регистрация в государственном реестре ЛЭК РК

2. Прохождение сертификации и получение унифицированного статуса ЛЭК

3. Проведение мастер класса с приглашением спикеров Центральной комиссии по биоэтике МЗ РК

4. Совершенствование работы и повышение квалификации членов ЛЭК

5. Расширение взаимодействий с ЦЭК МЗ РК

6. Консультирование по этическим аспектам и решению этических проблем биомедицинских исследований с участием детей

7. Консультирование по вопросам обращения в ЛЭК

8. Разбор и подготовка годового отчета, обсуждение и утверждение плана работы на предшествующий год