АССОЦИАЦИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТСКОМУ НАСЕЛЕНИЮ КАЗАХСТАНА

ОТЧЁТ ПАРТНЁРАМ

О результатах совместной работы по развитию детской паллиативной помощи в Казахстане

Главный результат партнёрства

От адресной помощи отдельным семьям к формированию национальной системы: исследованиям, стандартам, подготовке врачей, реабилитации, мобильной помощи и созданию специализированных детских паллиативных центров.

Подготовлено для партнёров и благотворителей

Ассоциация паллиативной помощи детскому населению Казахстана

Дата отчёта: 18 августа 2026 года

1. Обращение к партнёрам

Уважаемые партнёры, благотворители и друзья!

Настоящий отчёт отражает результаты работы, ставшие возможными благодаря вашему доверию, финансовой поддержке и долгосрочному участию. За каждым показателем стоят конкретные дети и семьи, для которых помощь означает доступ к врачу, оборудованию, специализированному питанию, реабилитации, эмоциональной поддержке и возможности оставаться дома рядом с близкими.

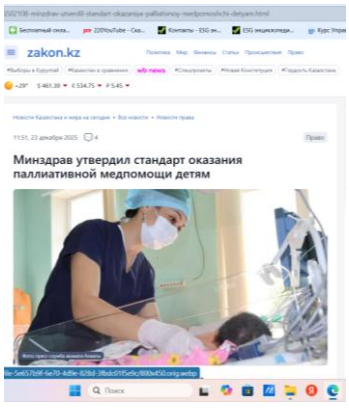
Совместно мы прошли путь от поддержки небольшого центра до участия в системных преобразованиях детской паллиативной помощи в Казахстане. Мы рассматриваем эти достижения как общий результат Ассоциации и её партнёров.

2. Краткие итоги

Показатель	Результат
Около 7 000	детей получили различные виды помощи за последние четыре года
350	врачей прошли обучение по разработанной образовательной программе
4	направления исследований и 4 фокус-группы проведены для научного обоснования системных решений
> 70 млн тг	стоимость специализированного оборудования, переданного в регионы за прошлый год
Около 1 000	подарков передано тяжелобольным детям в текущем году
4	детских паллиативных отделения получают поддержку Ассоциации
12	профессиональных сессий с врачами проведено по верификации оборудования будущих центров
5	детских паллиативных центров находятся в проработке при участии фонда «Қазақстан халқына»

3. Системные изменения

3.1. Исследования и стандарт детской паллиативной помощи



Работа по системному развитию началась с исследований. Ассоциация организовала четыре направления исследований и четыре фокус-группы в Караганде и Карагандинской области, изучила заболевания и состояния детей с паллиативным статусом и объединила специалистов в области педиатрии, анестезиологии и реаниматологии, детской онкологии, орфанных и других тяжёлых заболеваний.

Исследовательская работа была продолжена совместно со специалистами Карагандинского медицинского университета и профильных научных организаций. Полученные материалы стали частью доказательной базы для расширения понимания детской паллиативной помощи и разработки национального стандарта.

Ключевой результат: в Республике Казахстан утверждён стандарт детской паллиативной помощи (Приказ Министра здравоохранения Республики Казахстан от 18 декабря 2025 года № 166. Зарегистрирован в Министерстве юстиции Республики Казахстан 18 декабря 2025 года № 37607).

Его значение заключается не только в нормативном закреплении требований, но и в формировании понятного маршрута ребёнка и семьи, единых подходов к медицинской помощи и признании потребностей детей системой здравоохранения.

3.2. Подготовка медицинских специалистов



Ассоциацией разработана собственная образовательная Программа повышения квалификации "Основы оказания паллиативной помощи детям" (Свидетельство № 67043 от «4» февраля 2026 года), прошедшая профессиональную верификацию в двух университетах. По программе обучены 350 врачей, включая педиатров, анестезиологов-реаниматологов и специалистов других направлений.

При поддержке фонда «Қазақстан халқына» обучение масштабируется в регионах Казахстана. В стране формируется система внештатных специалистов по детской паллиативной помощи, а ведущие эксперты проводят выездные консультации и помогают семьям непосредственно по месту проживания.

3.3. Право паллиативного ребёнка на реабилитацию



Одним из приоритетов стало изменение подхода, при котором паллиативный статус фактически ограничивал доступ ребёнка к реабилитации. Ассоциация привлекла реабилитологов, анестезиологов-реаниматологов и других специалистов, изучила международный опыт и последовательно отстаивала принцип: реабилитация в паллиативной помощи возможна и необходима.

Врачами Ассоциации и привлеченными специалистами был подготовлен Сборник «Немедикаментозные методики помощи детям с паллиативным статусом».

4. Помощь детям и семьям

4.1. Адресная и выездная помощь

За последние четыре года около 7 000 детей получили оборудование, специализированное питание, консультации, сопровождение и выездную помощь. Выездная работа охватила практически всю Алматинскую область, а также проводится в Шымкенте, Караганде, Петропавловске и других городах и регионах.

Основной принцип мобильной помощи: если тяжелобольной ребёнок не может приехать за помощью, помощь должна приехать к нему. Переданный партнёрами транспорт стал ежедневным рабочим инструментом для доставки оборудования и питания, проведения консультаций и посещения семей.

4.2. Оборудование и специализированное питание







Только за прошлый год в регионы Казахстана передано специализированного оборудования на сумму более 70 млн тенге. Для семьи эта сумма превращается в конкретный аппарат, кровать, техническое средство или возможность обеспечить ребёнку безопасный уход дома.

Ассоциация также передаёт специализированное питание детям с онкологическими заболеваниями, нарушениями усвоения питания и другими тяжёлыми состояниями. Параллельно ведётся работа с Министерством здравоохранения по системному решению вопроса обеспечения лечебным питанием.

4.3. Комплексная поддержка семьи





Паллиативная помощь охватывает не только ребёнка, но и всю семью. В рамках программ Ассоциации родители получают обучение и психологическую поддержку; отдельное внимание уделяется сиблингам - братьям и сёстрам тяжело больных детей.
Сопровождение семьи продолжается и после утраты ребёнка. Специалисты помогают родителям пройти период горя, восстановить внутренние ресурсы и вернуться к жизни. Некоторые мамы, прошедшие этот путь вместе с командой, впоследствии рассматривают возможность усыновления ребёнка, нуждающегося в семье.

4.4. Детство, радость и социальная включённость





В текущем году около 1 000 тяжелобольных детей получили подарки. Ассоциация и партнёры проводят новогодние мероприятия, Наурыз, дни рождения и творческие встречи. Эти инициативы не заменяют медицинскую помощь, но возвращают ребёнку важное право оставаться ребёнком — радоваться, общаться и получать новые впечатления.

5. Поддержка паллиативных отделений





Ассоциация поддерживает четыре детских паллиативных отделения. Одно из них открыто недавно на базе клинической больницы и уже принимает детей (Алматы). Для отделения были переданы специализированные кровати и оборудование, оказано содействие в дополнительном оснащении.
Поддержка больничных отделений особенно важна на фоне высокого спроса на помощь и ограниченной вместимости собственного Центра. Работа Ассоциации всё в большей степени сочетает стационарную, выездную и региональную модели.

6. Новый этап: пять детских паллиативных центров



На основе многолетнего опыта, фокус-групп с детьми и семьями, а также книги «21 день из 5840 возможных» сформирована концепция специализированного детского паллиативного центра. В центре этой модели — не здание как таковое, а ребёнок, его качество жизни, безопасность, развитие и возможность находиться рядом с семьёй.
При участии фонда «Қазақстан халқына» ведётся работа над созданием пяти детских паллиативных центров в Казахстане. Ассоциация выступает оператором содержательной части проекта и участвует в разработке архитектурных, медицинских, организационных и финансовых решений.

- к работе привлечены два проектных института и семь архитекторов;
- проведены 12 профессиональных сессий с врачами по верификации перечня оборудования;
- прорабатываются маршрутизация пациентов, медицинская модель, внутренние процессы, оснащение и финансовая устойчивость;
- следующий этап предусматривает привлечение дизайнеров, подрядчиков, специалистов по озеленению и профильных медицинских экспертов;
- к центрам планируется присоединить региональные хабы оборудования, мобильные бригады и систему выездной поддержки семей.

Планируемый охват: более 1 000 детей за три месяца и ориентировочно до 5 000 детей в год - в зависимости от утверждённой модели работы и маршрутизации.

7. Развитие собственного Центра

Одновременно с национальными проектами Ассоциация развивает Центр поддержки детей с тяжёлыми заболеваниями на Токыр-Тобе. На ремонт и улучшение условий направляются собственные средства, а партнёрами уже предоставлены строительные материалы ориентировочной стоимостью 11 млн тенге.

Задача следующего этапа - провести качественный ремонт, создать достойные условия для совместного пребывания мамы и ребёнка и рассмотреть возможность территориального расширения Центра.

8. Приоритеты дальнейшей работы

Приоритет	Содержание
Создание инфраструктуры	разработка и запуск пяти детских паллиативных центров с полноценной медицинской, социальной и психологической моделью.
Региональная доступность	создание хабов оборудования и расширение мобильных бригад, чтобы помощь находилась максимально близко к ребёнку.
Кадровое развитие	продолжение обучения врачей и укрепление сети региональных специалистов.
Помощь семье	развитие реабилитационных, психологических, образовательных и постутратных программ.
Устойчивость	формирование прозрачной финансовой и операционной модели центров и долгосрочных партнёрств.

9. Благодарность партнёрам

Мы благодарим партнёров за финансирование исследований, поддержку образовательных программ, транспорт, оборудование, специализированное питание, строительные материалы и возможность продолжать помощь в сложные периоды.
Ваш вклад — это не только финансовая помощь. Это участие в создании системы, которая признаёт достоинство тяжелобольного ребёнка, поддерживает семью и делает качественную паллиативную помощь доступнее в регионах Казахстана.

Спасибо за доверие и за всё, что мы сделали вместе.
ОЮЛ «Ассоциация паллиативной помощи детскому населению Казахстана»

Тел.:+7 771 705 0193
e-mail: domiki@domiki.kz

Реквизиты:
ОЮЛ «Ассоциация паллиативной помощи детскому населению»
БИН 220240015071
Республика Казахстан, г. Алматы, Алмалинский район, пр. Жибек Жолы, д. 115/46, офис 312
КБе 17ИИК KZ898562203115634498 в АО "Банк ЦентрКредит" (KZT) БИК KCJBKZKX

Директор

Нестеренко Н.Б.