

**«ӨМІР ТУРАЛЫ ҒЫЛЫМ ЖӘНЕ
ДЕНСАУЛЫҚ» ҒЫЛЫМ БАҒЫТЫ
БОЙЫНША ҰЛТТЫҚ ҒЫЛЫМИ КЕҢЕС**

050026, Алматы қ., Бөгенбай батыр қ., 221
тел.: 8 (727) 378 05 09
e-mail: info@ncste.kz

№ 09-10-04/27
от «27» июля 2020 года

**НАЦИОНАЛЬНЫЙ НАУЧНЫЙ СОВЕТ ПО
ПРИОРИТЕТНОМУ НАПРАВЛЕНИЮ НАУКИ
«НАУКА О ЖИЗНИ И ЗДОРОВЬЕ»**

050026, г. Алматы, ул. Бөгенбай батыра, 221
тел.: 8 (727) 378 05 09
e-mail: info@ncste.kz

**Комитет науки МОН РК
АО «НЦГНТЭ»**

**Копия: АОО "Назарбаев
Университет"**

Национальным научным советом по приоритетному направлению «Наука о жизни и здоровье» рассмотрено обращение АОО "Назарбаев Университет" о внесении изменений в календарный план и в техническую спецификацию проекта AP05135184 «Внедрение международных методов медицинских и социальных исследований, нацеленных на поддержку детей с расстройствами аутистического спектра в Республике Казахстан» (КН МОН РК №598/16-5 от 03.06.2020 г.)

После обсуждения и обмена мнениями, Совет принял решение пригласить руководителя или ответственного исполнителя проекта на следующее заседание Совета, которое состоится в режиме онлайн, а также по адресу г. Алматы, ул. Бөгенбай батыра 221, АО «НЦГНТЭ», 2 этаж, конференц-зал, для обсуждения возникших вопросов, обозначенных в приложении 1. Точная дата и время проведения заседания будут сообщены дополнительно.

**Председатель ННС
по приоритетному направлению
«Наука о жизни и здоровье»**

Е.К. Туруспеков

Анализ календарного плана и технической спецификации, представленного Назарбаев Университетом (далее НУ) по ГФ AP05135184 в Комитет Науки МОН РК за № 486/16-5 от 04.05.2020.

Преамбула. По итогам проведенного нами мониторинга от 8-9.10.19г НУ было направлено в КН письмо только 04.03.20 за №04-03/456 (почти через 5 месяцев), в котором на основании замечаний членов мониторинга было указано, что заключенный договор и дополнительное соглашение содержат техническую ошибку в части количества образцов и тем самым не соответствуют представленной бюджетной заявке и с просьбой о последующей разбивке исследуемых образцов по годам: 2018-117 образцов, 2019 – 117 образцов, 2020 – 117 образцов. Всего 350 образцов за весь период проекта.

Также в данном письме №04-03/456 имеются указания, о том, что НУ информировал КН о данной ситуации неоднократно, первый раз 16.02.18 №04-05/280 и второй раз 20.06.19 №04-03/1343 (прилагаются), в котором сообщается, что НУ произведена корректировка проекта и удалены двукратно повторяющиеся пункты, а также что ННС по приоритету «Наука о жизни» 05.07.2019 (выписка 2 из протокола заседания ННС №5) тайным голосованием одобрено приведение календарного плана по формулировкам «обработка образцов ДНК» и «подготовка образцов сыворотки» в соответствии с первоначальной заявкой» и согласно поданной НУ научной заявке общим количеством - 400.

По календарному плану и технической спецификации:

А. По объемам финансирования по проекту:

Заявленные по проекту суммы финансирования на 3 года – 62 200 000,0 (шестьдесят два миллиона двести тысяч) тенге, из которых:

на 2018 год – 18 400 000 (восемнадцать миллионов четыреста тысяч) тенге,

на 2019 год – 21 400 000 (двадцать один миллион четыреста тысяч) тенге,

на 2020 год – 22 400 000 (двадцать два миллиона четыреста тысяч) тенге.

Одобренные ННС по проекту суммы финансирования на 3 года – 62 200 000,0 (тридцать шесть миллионов) тенге, из которых:

на 2018 год – 12 000 000 (двенадцать миллионов) тенге,

на 2019 год – 12 000 000 (двенадцать миллионов) тенге,

на 2020 год – 12 000 000 (двенадцать миллионов) тенге.

Одобренные ННС по проекту суммы финансирования на 3 года после сокращения:

Уменьшение объема финансирования с 62 200,0 тыс тенге до 36000,0 тыс тенге, т.е. на 57,9% на период 2018-2020 годы при сохранении:

А. Объемы исследований по социальному домену - 350.

В. Объемы исследований по медико – генетическому домену - 350.

Б. По направлениям проекта и объемам выполнения исследований:

Выполнение грантового проекта утверждено в двух направлениях;

1. Социальный (домен) компонент исследования представлен в следующих направлениях:

- разработка методики сбора информации с обеспечением коммуникации исследователей с воспитателями и родителями для изучения системы услуг, оказываемых больным детям;

- создание фокус-групп и охват интервьюированием родителей больных детей и их воспитателей;

- выработка рекомендаций для органов социальной политики, здравоохранения, образования;

2. Медико-генетический компонент исследования представлен в следующих направлениях:

- получение щечных соскобов для выделения ДНК по метаболитам и генотипированию;

- забор образцов крови у детей с РАС и контрольных групп на сывороточные метаболиты;

- направление образцов ДНК для генотипирования ОНП в Fitgenes Australia Limited (Австралия), согласно договора №1225-2019 с 24.06.2019г сроком на 90 дней.

В. По пунктам календарного плана и технической спецификации:

№ этапа	Пункт календарного плана	Обоснование заявителей	Заключение члена ННС	Основание члена ННС
21 пункт	Разрешить корректировку календарного плана, <u>в части</u> обработки и отправки для генотипирования ОНП в лабораторию Fitgenes Australia Limited ДНК образцы в 2020 - 41, при общем количестве 251 за 3 года, вместо утвержденного в количестве - 350.	1. Принять во внимание отправленные на генотипирование ОНП в лабораторию Fitgenes Australia Limited (Австралия) в 2018 году – 104 образцов и в 2019 году - 106 образцов ДНК. 2. Принять во внимание обработку и подготовку к отправке на генотипирование ОНП в 2020 году только 41 образца в связи с введением режима ЧП и карантинных ограничений на всей территории республики.	Необходимо определить соответствие сроков отправленных для генотипирования ОНП в лабораторию Fitgenes Australia Limited ДНК образцы в 2018 году – 104 образцов, в 2019 году - 106 образцов ДНК, в 2020 – 41 образцов ДНК согласно заключенным договорным отношениям.	Основанием является наличие только одного договора по оказанию лабораторных услуг №1225-2019 от 19.06.19г. с Fitgenes Australia Limited (Австралия) заключенного с 24.06.2019г сроком на 90 дней (руководитель Darren Schliebs), т.е. по сентябрь. При этом стоимость исследования 1 образца по соглашению с Fitgenes Australia Limited (Австралия) на 24.06.19, куда направляются образцы составляет 57.08 US Dollars.
24 пункт	Разрешить корректировку календарного плана, <u>в части</u> подготовки образцов сыворотки в 2020 - 41, при общем количестве 278 образцов сыворотки за 3 года, вместо утвержденного в количестве - 350.	1. Принять во внимание выполненные в 2018 году – 104 образца и в 2019 году - 106 образца сыворотки. 2. Принять во внимание подготовленные в 2020 году только 41 образца сыворотки, в связи с введением режима ЧП и карантинных ограничений на всей территории республики.	Для корректировки календарного плана в предлагаемом количестве со ссылкой на режим ЧП и карантинные ограничения нет оснований.	Первым сроком режима ЧП и введения карантинных ограничений на всей территории республики принято считать 16.03.2020г. По итогам проведенного мониторинга от 8-9.10.2019г НУ было направлено в КН письмо только 04.03.20 за №04-03/456 (<u>почти через 5 месяцев</u>) и тем самым, было упущено время.
27 пункт	Просьба удалить данный пункт о проведении пилотного (пробного) тестирования персонализированных интервенций для РАС на основе генетических данных.	Проведение пилотного пробного тестирования будет также затруднено вследствие все еще сохраняющейся опасности распространения коронавирусной инфекции в местах скопления людей, в том числе, во время подготовки к пилотному тестированию, организации встреч с родителями и детьми, инструктажей, и вследствие этого данное 3-месячное пилотное тестирование не сможет быть завершено в срок.	Для утверждения данного пункта следует выявить причину не устранения положений акта мониторинга от 8-9.10.2019г, в сроки с 10.10.2019 по 16.03.2020г в которых были предусмотрены возможности для успешного выполнения проекта.	Пилотное (пробное) тестирование персонализированных интервенций для РАС на основе генетических данных является одним из важных фрагментов проекта, позволяющих выработать рабочую гипотезу и обосновать такие вопросы, как целесообразность назначения высоких доз витамина D, так и других имеющих важное значение для детей с данной патологией.
31 пункт	Просьба удалить 4.Презентация результатов исследований на научных конференциях за рубежом Предполагаемая в июне 2020 года научная конференция также отменяется, и посещение,	Участие и презентация результатов исследований за рубежом считаются маловероятными в ближайшем будущем.	Возражаю. Необходимо было срочно перестроить дальнейшее выполнение проекта к режиму ЧС и выйти с предложением использовать он-лайн ресурс, начиная с 16 марта 2020г.	В условиях ЧС он-лайн ресурс получил широкое распространение, в т.ч. и в проведении международных научных конференций.

Общие замечания по проекту:

1. Отсутствие статистической достоверности результатов проведенных исследований;
2. Отсутствие первичных гипотез по полученным результатам с прикладным применением;
3. Оценку степени решения основной задачи проекта считать сомнительной;

Выводы:

1. Ссылку на режим ЧС считать необоснованной, т.к. режим ЧС утвержден с 16.03.20;
2. Необходим мониторинг выполнения проекта за период 10.10.19 по 15.03.20 года;
3. По результатам мониторинга вынести решение об уменьшении количества исследований;

Заключение. Рабочей группой и руководителем было упущено время для решения **основной цели** – полноту получения обратной связи для формирования гипотез дальнейшего развития продукта и тем самым связать воедино социальные факторы, образы жизни и питания с медико-генетическими аспектами прицельно к детям с РАС и тем самым не смогла мобилизовать в полной мере поддержку социального сектора и комплексно выйти к поставленной цели при полном использовании утвержденного бюджета и ФЗП. Применительно к срокам объявления режима ЧС необходимо было срочно перестроить дальнейшее выполнение проекта и выйти на ННС с просьбой утвердить их и тем самым подтвердить свои активные действия в поддержку проекта.