



O‘ZBEKISTON RESPUBLIKASI PREZIDENTINING QARORI

2022 yil « 25 » апрель

№ПК–217

Спинал мушак атрофияси ташхиси қўйилган бемор болаларга тиббий-ижтимоий ёрдам кўрсатиш ва дори воситаларини бепул етказиб бериш тизимини ташкил этиш чора-тадбирлари тўғрисида

2022 йил 18 март куни ўтказилган Ўзбекистон Республикаси Президентининг соғлиқни сақлаш соҳаси вакиллари билан “Тиббиётдаги ислохотлар – инсон қадри учун” мавзусидаги очиқ мулоқоти доирасида белгиланган вазифалар ижросини таъминлаш мақсадида:

1. Шундай тартиб ўрнатилсинки, унга мувофиқ:

спинал мушак атрофияси ташхиси қўйилган бемор болалар давлат томонидан тиббий-ижтимоий ёрдам доирасида патогенетик дорилар, тиббий ва ортопедия мосламалари ҳамда реабилитация техник воситалари билан кафолатли таъминланади;

спинал мушак атрофияси касаллиги бўйича хавф гуруҳидаги ҳомиладор аёллар Республика “Она ва бола скрининг” маркази ҳамда унинг Қорақалпоғистон Республикаси, вилоятлар ва Тошкент шаҳридаги **ҳудудий марказларида**, шунингдек, ихтисослаштирилган педиатрия илмий-амалий тиббиёт маркази қошида ташкил этилаётган замонавий молекуляр-генетик **Миллий референс лабораторияси ва унинг ҳудудий филиалларида** дастлабки ҳамда келгусида уни даволаш стратегиясини белгилаш мақсадида **бепул диагностикадан ўтказилади**. Бунда, ҳомиладор аёллар яшаш жойи бўйича кўп тармоқли марказий поликлиникалар таркибидаги “Аёллар маслаҳатхонаси бўлими” йўлланмалари асосида юборилади.

2. 2022 йил 1 июлдан бошлаб спинал мушак атрофияси клиник диагнозига эга бўлган оилаларнинг **Ягона миллий регистри** (кейинги ўринда – Ягона миллий регистр) юритилади ва оилаларнинг клиник ва молекуляр-генетик диагностикасидан келиб чиқиб шакллантириб борилади.

Белгилансинки, Ягона миллий регистр Республика “Она ва бола скрининг” маркази ҳамда унинг Қорақалпоғистон Республикаси, вилоятлар ва Тошкент шаҳридаги ҳудудий марказларида **ўзаро электрон маълумот алмашинуви асосида юритилади.**

Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Б.Мусаев) **2022 йил 1 июлга қадар:**

а) Тиббий-ижтимоий хизматларни ривожлантириш агентлиги (А.Инаков) билан биргаликда Ягона миллий регистрнинг дастурий таъминотини ишлаб чиқсин.

Бунда, спинал мушак атрофияси клиник аломатларига эга бўлган болалар, уларнинг клиник ташхислари, клиник ташхиснинг молекуляр-генетик усуллар билан тасдиқланган ҳулосалари, оила аъзоларининг ген ташувчилиги тасдиқланганлар ҳамда ушбу касаллик билан туғилишнинг олдини олишга қаратилган чоралар бўйича маълумотлар электрон базаси юритилади;

б) Қорақалпоғистон Республикаси Вазирлар Кенгаши, вилоятлар ва Тошкент шаҳар ҳокимликлари билан биргаликда Ягона миллий регистрнинг самарали юритилиши учун Республика “Она ва бола скрининг” маркази ҳамда унинг Қорақалпоғистон Республикаси, вилоятлар ва Тошкент шаҳридаги ҳудудий марказларини маҳаллий бюджет маблағлари ҳисобидан компьютер техникаси ва Интернет алоқаси билан таъминласин;

в) Республика “Она ва бола скрининг” маркази ҳамда унинг Қорақалпоғистон Республикаси, вилоятлар ва Тошкент шаҳридаги ҳудудий марказлари ходимларида Ягона миллий регистрнинг дастурий таъминотида ишлаш кўникмасини ҳосил қилиши мақсадида ўқув-амалий курсларни ташкил қилсин.

3. Белгилансинки, 2023 йил 1 июлдан бошлаб никоҳланувчи шахслар ўз ҳисобидан Республика аҳоли репродуктив саломатлик маркази ҳамда унинг Қорақалпоғистон Республикаси, вилоятлар ва Тошкент шаҳридаги ҳудудий марказларига ташриф буюриш орқали Республика ихтисослаштирилган гематология илмий-амалий тиббиёт марказининг лабораториясида молекуляр-генетик тестдан ўтказилади.

Бунда, спинал мушак атрофиясининг ген ташувчилиги тасдиқланган никоҳланувчи шахсларнинг маълумотлари Ягона миллий регистрга киритиб борилади.

4. Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Б.Мусаев) Адлия вазирлиги (Р.Давлетов), Маҳалла ва нуронийларни қўллаб-қувватлаш вазирлиги (С.Турдиев) билан биргаликда 2022 йил 1 июлга қадар никоҳланувчи шахсларни молекуляр-генетик тестдан ҳамда ҳомиладор аёллардан молекуляр-генетик диагностика учун олинган биоматериални лаборатор текширувдан ўтказиш тартибини назарда тутувчи норматив-ҳуқуқий ҳужжат лойиҳасини ишлаб чиқсин ва Вазирлар Маҳкамасига киритсин.

Бунда, спинал мушак атрофияси ташхиси қўйилган бемор болаларни даволаш, уларнинг муолажаларини кузатиб бориш мақсадида **шифокорлар консилиумларини ташкил этиш бўйича юқори малакали мутахассислардан иборат доимий фаолият кўрсатувчи гуруҳ** тузилади.

5. 2022 йил 1 майдан бошлаб спинал мушак атрофияси касаллиги ташхиси тасдиқланган бемор болалар учун:

У.К. Қурбонов номидаги Республика болалар руҳий-асаб касалликлари шифохонасида **респиратор қўллаб-қувватлаш талаб этилмаган даволанувчи болаларнинг реабилитацияси** учун мавжуд ўринлар сони доирасида 10 та стационар ўрин;

Қорақалпоғистон Республикаси, вилоятлар ва Тошкент шаҳар болалар кўп тармоқли тиббиёт марказларида **мультидисциплинар (невролог, педиатр, реаниматолог, пульмонолог, ортопед, хирург) текширув ва даволаш (оператив контрактулар ва суюқ деформацияларини тўғрилаш) жараёни** ташкил этилсин.

6. Молия вазирлиги ва Соғлиқни сақлаш вазирлигининг спинал мушак атрофияси ташхиси қўйилган бемор болаларни даволаш учун маблағларни жамлаш, шу жумладан **хайрия ва ҳомийлик маблағларини жалб қилиш мақсадида** Соғлиқни сақлаш вазирлиги ҳузурида юридик шахс мақомига эга бўлмаган **Спинал мушак атрофияси ташхиси қўйилган бемор болаларни қўллаб-қувватлаш жамғармасини** (кейинги ўринда – Жамғарма) ташкил этиш тўғрисидаги таклифи маъқуллансин.

Белгилансинки, Жамғарма маблағлари спинал мушак атрофияси ташхиси қўйилган бемор болаларни **дори воситалари билан даволаш, тиббий, реабилитацион, паллиатив,** шу жумладан **юқори технологик ихтисослашган амалиёт тадбирларини** молиялаштиришга йўналтирилади.

Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Э.Баситханова) Молия вазирлиги (Т.Ишметов) билан биргаликда **бир ой муддатда** Жамғарма фаолиятини тўлиқ йўлга қўйсин.

7. Спинал мушак атрофияси ташхиси қўйилган бемор болаларнинг патогенетик терапияси учун зарур дори воситаларининг хариди Давлат бюджети ҳамда Онкогематологик ва даволаш қийин бўлган касалликларга чалинган беморларни соғломлаштиришга кўмаклашиш жамғармаси маблағлари ҳисобидан амалга оширилади.

Бунда, ушбу мақсадлар учун **2022 йилда** Давлат бюджети ҳисобидан қўшимча **85 миллиард сўм** ҳамда Онкогематологик ва даволаш қийин бўлган касалликларга чалинган беморларни соғломлаштиришга кўмаклашиш жамғармаси ҳисобидан **30 миллиард сўм** ажратилади.

8. Соғлиқни сақлаш вазирлиги (О.Фозилкаримов) икки ой муддатда спинал мушак атрофияси ташхиси қўйилган болаларнинг патогенетик терапияси учун зарур дори воситалари харидини ташкил қилсин.

Бунда, дори воситаларини Республика **“Она ва бола скрининг” маркази** ва унинг Қорақалпоғистон Республикаси, вилоятлар ва Тошкент шаҳридаги ҳудудий марказлари томонидан **беморларга етказиш тизими жорий этилади.**

Соғлиқни сақлаш вазири (Б.Мусаев) дори воситалари харидини ташкил қилиш ва **уларнинг беморларга ўз вақтида, мақсадли ва манзилли етказиб берилишига шахсан масъул эканлиги белгилаб қўйилсин.**

9. Тиббий-ижтимоий хизматларни ривожлантириш агентлиги (А.Инаков):

бир ой муддатда Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Б.Мусаев) билан биргаликда спинал мушак атрофияси ташхиси қўйилган болаларга уларнинг уй шароитида даволаниши учун зарур бўлган реабилитация техник воситалари рўйхатини тўзсин. Бунда, махсус тренажёрлар, вертикализаторлар, ортопедик кресло-коляскалар, корсетлар, тўтор ва ортезлар, пульсоксиметрлар, Амбу қопчалари, тиббий аспираторлар, ViPAR аппаратлари, кислород концентраторлари, трахеостомолар, гастростомалар ва бошқа воситалар инобатга олинсин;

2022 йил 1 июнга қадар спинал мушак атрофияси ташхиси қўйилган уй шароитида даволанаётган бемор болаларни реабилитация техник воситалари билан таъминлаш ва уларга мазкур воситаларни бепул ижарага бериш тизимини назарда тутувчи норматив ҳуқуқий ҳужжат лойиҳасини Вазирлар Маҳкамасига киритсин.

10. Соғлиқни сақлаш вазирлиги манфаатдор вазирлик ва идоралар билан биргаликда икки ой муддатда қонунчилик ҳужжатларига ушбу қарордан келиб чиқадиган ўзгартириш ва қўшимчалар тўғрисида Вазирлар Маҳкамасига таклифлар киритсин.

11. Мазкур қарор ижросини самарали ташкил қилишга масъул ва шахсий жавобгар этиб соғлиқни сақлаш вазири **Б.А. Мусаев** ҳамда Тиббий-ижтимоий хизматларни ривожлантириш агентлиги директори **А.К. Инаков** белгилансин.

12. Қарор ижросини муҳокама қилиб бориш, масъул ижрочи ташкилотлар фаолиятини мувофиқлаштириш ва назорат қилиш Ўзбекистон Республикасининг Бош вазири А.Н. Арипов ва Ўзбекистон Республикаси Президенти маслаҳатчисининг биринчи ўринбосари Л.Н. Тўйчиев зиммасига юклансин.

**Ўзбекистон Республикаси
Президенти**



Ш.Мирзиёев

Тошкент шаҳри