Спинал булшық ет атрофиясы диагнозы қойылған наўқас балаларға медициналық-социаллық жәрдем көрсетиў ҳәм дәри қуралларын бийпул жеткерип бериў системасын шөлкемлестириў илажлары ҳаққында

Image not found or type unknown

Өзбекстан Республикасы Президентиниң қарары

2022-жыл 18-март күни өткерилген Өзбекстан Республикасы Президентиниң денсаўлықты сақлаў тараўы ўәкиллери менен **«Медицинадағы реформалар – инсан қәдири ушын»** темасындағы ашық сөйлесиўи шеңберинде белгиленген ўазыйпалардың орынланыўын тәмийинлеў мақсетинде:

1. Сондай тәртип орнатылсын, оған муўапық:

спинал булшық ет атрофиясы кеселлиги бойынша қәўипли топардағы ҳәмиледар ҳаяллар Республикалық **«Ана ҳәм бала скрининг» орайы** ҳәм оның Қарақалпақстан Республикасы, ўәлаятлар ҳәм Ташкент қаласындағы **аймақлық орайларында,** сондай-ақ, қәнигелестирилген педиатрия илимий-әмелий медицина орайы жанында шөлкемлестирилип атырған заманагөй мелекуляр-генетикалық **Миллий референс лабораториясы ҳәм оның аймақлық филиалларында** дәслепки ҳәм келешекте оны емлеў стратегиясын белгилеў мақсетинде **бийпул диагностикадан өткериледи.** Онда, ҳәмиледар ҳаяллар жасаў орны бойынша көп тармақлы орайлық поликлиникалар қурамындағы «Ҳаял-қызлар мәсәҳәтханасы бөлими» жоллама хатлары тийкарында жибериледи.

2. **2022-жыл 1-июльден балсап** спинал булшық ет атрофиясы клиникалық диагнозына ийе болған шаңарақлардың **Бирден-бир регистри** (кейинги орында – Бирден-бир миллий регистр) жүргизиледи ҳәм шаңарақлардың

клиникалық жәнe молекуляр-генетикалық диагностикасынан келип шығып қәлиплестирип барылады.

Бирден-бир миллий регистр **Республикалық «Ана ҳәм бала скрининг» орайы** жәнe оның Қарақалпақстан Республикасы, ўәлаятлар ҳәм Ташкент қаласындағы аймақлық орайларында **өз-ара электрон мағлыўмат алмасыўы тийкарында жүргизилетуғыны белгиленсин.**

Денсаўлықты сақлаў министрлиги (Б.Мусаев) **2022-жыл 1-июльге шекем**:

а) Медициналық-социаллық хызметлерди раўажландырыў агентлиги (А.Инаков) менен биргеликте **Бирден-бир регистрдиң программалық тәмийнатын ислеп шықсын.**

Онда, спинал булшық ет атрофиясының клиникалық белгилерине ийе болған балалар, олардың клиникалық диагнозлары, клиникалық диагноздың мелекуляр-генетикалық усыллар менен тастыйықланған жуўмақлары, шаңарақ ағзаларының ген тасыўшылығы тастыйықланғанлар ҳәм бул **кеселлик пенен туўылыўдың алдын алыўға қаратылған илажлар бойынша мағлыўматлар электрон базасы жаратылады**;

б) Қарақалпақстан Республикасы Министрлер Кеңеси, ўәлаятлар ҳәм Ташкент қаласы ҳәкимликлери менен биргеликте Бирден-бир миллий регистрдиң нәтийжели жүргизилиўи ушын Республикалық «Ана ҳәм бала скрининг» орайы жәнe оның Қарақалпақстан Республикасы, ўәлаятлар ҳәм Ташкент қаласындағы аймақлық орайларын жергиликли бюджеттиң қаржылары есабынан **компьютер техникасы ҳәм Интернет байланысы менен тәмийинлесин**;

в) Республикалық «Ана ҳәм бала скрининг» орайы жәнe оның Қарақалпақстан Республикасы, ўәлаятлар ҳәм Ташкент қаласындағы аймақлық орайларының хызметкерлеринде Бирден-бир миллий регистрдиң программалық тәмийнатында ислеў көнликпесин пайда етиў мақсетинде оқыў-әмелий курсларды шөлкемлестирсин.

3. 3. **2023-жыл 1-июльден баслап** некелениўши шахслар өзиниң есабынан Республикалық репродуктивлик саламатлық орайы жәнe оның Қарақалпақстан Республикасы, ўәлаятлар ҳәм Ташкент қаласындағы аймақлық орайларына барып, **Республикалық қәнигелестирилген гематология илимий-әмелий медицина орайының лабораториясында молекуляр-генетикалық тесттен өткерилетуғыны** белгиленсин.

Онда, спинал булшық ет атрофиясының ген тасыўшылығы тастыйықланған некелениўши шахслардың мағлыўматлары Бирден-бир регистрге киргизип барылады.

4. Денсаўлықты сақлаў министрлиги (Б.Мусаев) Әдиллик министрлиги (Р.Давлетов), Мәҳәлле ҳәм нураныйларды қоллап-қуўатлаў министрлиги (С.Турдиев) менен биргеликте 2022-жыл 1-июльге шекем некелениўши шахсларды молекуляр-генетикалық тесттен және ҳәмиледар ҳаяллардан молекуляр-генетикалық диагностика ушын алынған биоматериалды лабораториялық тексериўден өткериў тәртибин нәзерде тутатуғын нормативлик-ҳуқықый ҳүжжет жойбарын ислеп шықсын ҳәм Министрлер Кабинетине киргизсин.

Онда, спинал булшық ет атрофиясы диагнозы қойылған наўқас балаларды емлеў, олардың емлениўин бақлап барыў мақсетинде **шыпакерлер консилиумларын шөлкемлестириў бойынша жоқары тәжирийбели қәнигелерден ибарат турақлы жумыс алып баратуғын топар** дүзиледи.

5. **2022-жыл 1-майдан баслап** спинал булшық ет атрофиясы кеселлиги диагнозы тастыйықланған наўқас балалар ушын:

У.К.Қурбанов атындағы Республикалық балалар руўхый-нерв кеселликлери емлеўханасында **респиратор қоллап-қуўатлаў талап етилмеген емлениўши балалардың реабилитациясы** ушын орынлар саны шеңберинде 10 стационар орын;

Қарақалпақстан Республикасы, ўәлаятлар ҳәм Ташкент қаласы балалар көп тармақлы орайларында **мультидисциплинар (невролог, педиатр, реаниматолог, пульмонолог, ортопед, хирург) тесериў ҳәм емлеў (оператив контрактуралар ҳәм сүйек деформацияларын дурыслаў) процеси** шөлкемлестирилсин.

6. 6. Қаржы минисртлиги ҳәм Денсаўлықты сақлаў министрлигиниң спинал булшық ет атрофиясы диагнозы қойылған наўқас балаларды емлеў ушын қаржыларды жыйнаў, соның ишинде, **қайырқомлық ҳәм қәўендерлик қаржыларын тартыў мақсетинде** Денсаўлықты сақлаў министрлиги жанында юридикалық тәреп статусына ийе болмаған **Спинал булшық ет атрофиясы диагнозы қойылған наўқас балаларды қоллап-қуўатлаў қорын** (кейинги орында – Қор) шөлкемлестириў ҳаққындағы усынысы

мақуллансын.

Қордың қаржылары спинал булшық ет атрофиясы диагнозы қойылған наўқас балаларды **дәри қураллары менен емлеў, медициналық, реабилитациялық, паллиатив,** соның ишинде, **жоқары технологиялық қәнигелескен әмелият илажларын** қаржыландырыўға қаратылатуғыны белгиленсин.

Денсаўлықты сақлаў министрлиги (Э.Баситханова) Қаржы министрлиги (Т.Ишметов) менен биргеликте **бир ай мүддетте** Қордың жумысын толық жолға қойсын.

7. Спинал булшық ет атрофиясы диагнозы қойылған наўқас балалардың патогенетикалық терапиясы ушын зәрүр дәри қуралларының сатып алыныўы Мәмлекетлик бюджет ҳәм Онкогематологиялық ҳәм емлеў қыйын болған researchлиrelease кеселликлерге шатылған наўқасларды саламатландырыўға жәрдемлесиў қорының қаржылары есабынан әмелге асырылады.

Онда, усы мақсетлер ушын 2022-жылы Мәмлекетлик бюджеттиң есабынан қосымша **85 миллиард** және Онкогематологиялық ҳәм емлеў қыйын болған кеселликлерге шатылған наўқасларды саламатландырыўға жәрдемлесиў қорының қаржылары есабынан **30 миллиард сум** ажыратылады.

8. 8. Денсаўлықты сақлаў министрлиги (О.Фозилкаримов) **еки ай** мүдетте спинал булшық ет атрофиясы дигнозы қойылған балалардың **патогенетикалық терапиясы ушын зәрүр дәри қуралларының сатып алыныўын шөлкемлестирсин.**

Онда, дәри қуралларын Республикалық **«Ана ҳәм бала скрининг» орайы** және оның Қарақалпақстан Республикасы, ўәлаятлар ҳәм Ташкент қаласындағы аймақлық орайлары тәрепинен **наўқасларға жеткериў системасы енгизиледи.**

Денсаўлықты сақлаў министри (Б.Мусаев) дәри қуралларының сатып алыныўын шөлкемлестириў ҳәм **олардың наўқасларға өз ўақтында, мақсетли ҳәм мәнзилли жеткерип берилиўине жеке жуўапкер екенлиги белгилеп қойылсын.**

9. Медициналық-социаллық хызмтелерди раўажландырыў агентлиги (А.Инаков):

бир ай мүддетте Денсаўлықты сақлаў министрлиги (Б.Мусаев) менен биргеликте спинал булшық ет атрофиясы диагнозы қойылған балаларға олардың үй шараятында емлениўи ушын зәрүр болған реабилитация техникалық қураллар

дизимин дүзсин. Онда, арнаўлы тренажёрлар, вертикализаторлар, ортопедиялық кресло-коляскалар, корсетлер, тутор ҳәм ортезлер, пульсоксиметрлер, Амбу қапшалары, медициналық аспираторлар, BiPAP аппаратлары, кислород концентраторлары, трахеостомолар, гастростомалар ҳәм басқа да қураллар инабатқа алынсын;

2022-жыл 1-июньге шекем спинал булшық ет диагнозы қойылған үй шараятында емленип атырған наўқас балаларды реабилитация техникалық қураллар менен тәмийинлеў ҳәм оларға усы қуралларды бийпул ижараға бериў системасын нәзерде тутатуғын нормативлик ҳуқықый ҳүжжет жойбарын Министрлер Кабинетине киргизсин.

10. Денсаўлықты сақлаў министрлиги мәпдар министрликлер ҳәм уйымлар менен биргеликте еки ай мүддетте нызамшылық ҳүжжетлерине усы қарардан келип шығатуғын өзгерислер ҳәм қосымшалар ҳаққында Министрлер Кабинетине усыныслар киргизсин.
11. Усы қарардың орынланыўын нәтийжели шөлкемлестириўге жуўапкер ҳәм жеке жуўапкер етип денсаўлықты сақлаў министри **Б.А.Мусаев** ҳәм Медициналық-социаллық хызметлерди раўажландырыў агентлигиниң директоры **А.К.Инаков** белгиленсин.
12. Қарардың орынланыўын додалап барыў, жуўапкер орынлаўшы шөлкемлердиң жумысын муўапықластырыў ҳәм қадағалаў Өзбекстан Республикасының Бас министри А.Н.Ариповқа ҳәм Өзбекстан Республикасы Президенти кеңесгөйиниң биринши орынбасары Л.Н.Тўйчиевке жүклensин.

Өзбекстан Республикасы

Президенти **Ш.МИРЗИЁЕВ**

Ташкент қаласы,

2022-жыл 25-апрель