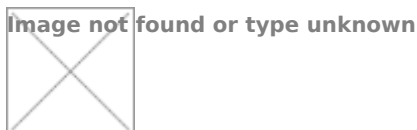


Spinal mushak atrofiyasi tashxisi qo'yilgan bemor bolalarga tibbiy-ijtimoiy yordam ko'rsatish va dori vositalarini bepul yetkazib berish tizimini tashkil etish chora-tadbirlari to'g'risida



O'zbekiston Respublikasi Prezidentining qarori

2022 yil 18 mart kuni o'tkazilgan O'zbekiston Respublikasi Prezidentining sog'liqni saqlash sohasi vakillari bilan "**Tibbiyotdagi islohotlar - inson qadri uchun**" mavzusidagi ochiq muloqoti doirasida belgilangan vazifalar ijrosini ta'minlash maqsadida:

1. Shunday tartib o'rnatilsinki, unga muvofiq:

spinal mushak atrofiyasi tashxisi qo'yilgan bemor bolalar davlat tomonidan **tibbiy-ijtimoiy yordam doirasida patogenetik dorilar, tibbiy va ortopediya moslamalari hamda reabilitatsiya texnik vositalari bilan** kafolatli ta'minlanadi;

spinal mushak atrofiyasi kasalligi bo'yicha xavf guruhidagi homilador ayollar Respublika "**Ona va bola skrining**" markazi hamda uning Qoraqalpog'iston Respublikasi, viloyatlar va Toshkent shahridagi **hududiy markazlarida**, shuningdek, ixtisoslashtirilgan pediatriya ilmiy-amaliy tibbiyot markazi qoshida tashkil etilayotgan zamonaviy molekulyar-genetik **Milliy referens laboratoriyasi va uning hududiy filiallarida** dastlabki hamda kelgusida uni davolash strategiyasini belgilash maqsadida **bepul diagnostikadan o'tkaziladi**. Bunda, homilador ayollar yashash joyi bo'yicha ko'p tarmoqli markaziy poliklinikalar tarkibidagi "Ayollar maslahatxonasi bo'limi" yo'llanmalari asosida yuboriladi.

2. **2022 yil 1 iyuldan boshlab** spinal mushak atrofiyasi klinik diagnoziga ega bo'lgan oilalarning **Yagona milliy registri** (keyingi o'rinda - Yagona milliy registr) yuritiladi va oilalarning klinik hamda molekulyar-genetik diagnostikasidan kelib chiqib shakllantirib

boriladi.

Belgilansinki, Yagona milliy registr **Respublika “Ona va bola skrining” markazi** hamda uning Qoraqalpog‘iston Respublikasi, viloyatlar va Toshkent shahridagi hududiy markazlarida **o‘zaro elektron ma‘lumot almashinuvi asosida yuritiladi.**

Sog‘liqni saqlash vazirligi (B.Musayev) **2022 yil 1 iyulga qadar:**

a) Tibbiy-ijtimoiy xizmatlarni rivojlantirish agentligi (A.Inakov) bilan birgalikda **Yagona milliy registrning dasturiy ta‘minotini ishlab chiqsin.**

Bunda, spinal mushak atrofiyasi klinik alomatlariga ega bo‘lgan bolalar, ularning klinik tashxislari, klinik tashxisning molekulyar-genetik usullar bilan tasdiqlangan xulosalari, oila a‘zolarining gen tashuvchiligi tasdiqlanganlar hamda ushbu **kasallik bilan tug‘ilishning oldini olishga qaratilgan choralar bo‘yicha ma‘lumotlar elektron bazasi yuritiladi;**

b) Qoraqalpog‘iston Respublikasi Vazirlar Kengashi, viloyatlar va Toshkent shahar hokimliklari bilan birgalikda Yagona milliy registrning samarali yuritilishi uchun Respublika “Ona va bola skrining” markazi hamda uning Qoraqalpog‘iston Respublikasi, viloyatlar va Toshkent shahridagi hududiy markazlarini mahalliy byudjet mablag‘lari hisobidan **kompyuter texnikasi va Internet aloqasi bilan ta‘minlasin;**

v) Respublika “Ona va bola skrining” markazi hamda uning Qoraqalpog‘iston Respublikasi, viloyatlar va Toshkent shahridagi hududiy markazlari xodimlarida Yagona milliy registrning dasturiy ta‘minotida ishlash ko‘nikmasini hosil qilishi maqsadida o‘quv-amaliy kurslarni tashkil qilsin.

3. Belgilansinki, **2023 yil 1 iyuldan boshlab** nikohlanuvchi shaxslar o‘z hisobidan Respublika aholi reproduktiv salomatlik markazi hamda uning Qoraqalpog‘iston Respublikasi, viloyatlar va Toshkent shahridagi hududiy markazlariga tashrif buyurish orqali **Respublika ixtisoslashtirilgan gematologiya ilmiy-amaliy tibbiyot markazining laboratoriyasida molekulyar-genetik testdan o‘tkaziladi.**

Bunda, spinal mushak atrofiyasining gen tashuvchiligi tasdiqlangan nikohlanuvchi shaxslarning ma‘lumotlari Yagona milliy registrga kiritib boriladi.

4. Sog‘liqni saqlash vazirligi (B.Musayev) Adliya vazirligi (R.Davletov), Mahalla va nuroniylarni qo‘llab-quvvatlash vazirligi (S.Turdiyev) bilan birgalikda **2022 yil 1 iyulga qadar** nikohlanuvchi shaxslarni molekulyar-genetik testdan hamda homilador ayollardan molekulyar-genetik diagnostika uchun olingan biomaterialni laborator tekshiruvdan o‘tkazish tartibini nazarda tutuvchi normativ-huquqiy hujjat loyihasini ishlab chiqsin va

Vazirlar Mahkamasiga kiritsin.

Bunda, spinal mushak atrofiyasi tashxisi qo'yilgan bemor bolalarni davolash, ularning muolajalarini kuzatib borish maqsadida **shifokorlar konsiliumlarini tashkil etish bo'yicha yuqori malakali mutaxassislardan iborat doimiy faoliyat ko'rsatuvchi guruh** tuziladi.

5. **2022 yil 1 maydan boshlab** spinal mushak atrofiyasi kasalligi tashxisi tasdiqlangan bemor bolalar uchun:

U.K.Qurbonov nomidagi Respublika bolalar ruhiy-asab kasalliklari shifoxonasida **respirator qo'llab-quvvatlash talab etilmagan davolanuvchi bolalarning reabilitatsiyasi** uchun mavjud o'rinlar soni doirasida 10 ta statsionar o'rin;

Qoraqalpog'iston Respublikasi, viloyatlar va Toshkent shahri bolalar ko'p tarmoqli tibbiyot markazlarida **multidissiplinar (nevrolog, pediatr, reanimatolog, pulmonolog, ortoped, xirurg) tekshiruv va davolash (operativ kontrakturalar va suyak deformatsiyalarini to'g'rilash) jarayoni** tashkil etilsin.

6. Moliya vazirligi va Sog'liqni saqlash vazirligining spinal mushak atrofiyasi tashxisi qo'yilgan bemor bolalarni davolash uchun mablag'larni jamlash, shu jumladan, **xayriya va homiylik mablag'larini jalb qilish maqsadida** Sog'liqni saqlash vazirligi huzurida yuridik shaxs maqomiga ega bo'lmagan **Spinal mushak atrofiyasi tashxisi qo'yilgan bemor bolalarni qo'llab-quvvatlash jamg'armasini** (keyingi o'rinda - Jamg'arma) tashkil etish to'g'risidagi taklifi ma'qullansin.

Belgilansinki, Jamg'arma mablag'lari spinal mushak atrofiyasi tashxisi qo'yilgan bemor bolalarni **dori vositalari bilan davolash, tibbiy, reabilitatsion, palliativ**, shu jumladan, **yuqori texnologik ixtisoslashgan amaliyot tadbirlarini** moliyalashtirishga yo'naltiriladi.

Sog'liqni saqlash vazirligi (E.Basitxanova) Moliya vazirligi (T.Ishmetov) bilan birgalikda **bir oy muddatda** Jamg'arma faoliyatini to'liq yo'lga qo'ysin.

7. Spinal mushak atrofiyasi tashxisi qo'yilgan bemor bolalarning patogenetik terapiyasi uchun zarur dori vositalarining xaridi Davlat byudjeti hamda Onkogematologik va davolash qiyin bo'lgan kasalliklarga chalingan bemorlarni sog'lomlashtirishga ko'maklashish jamg'armasi mablag'lari hisobidan amalga oshiriladi.

Bunda, ushbu maqsadlar uchun **2022 yilda** Davlat byudjeti hisobidan qo'shimcha **85 milliard so'm** hamda Onkogematologik va davolash qiyin bo'lgan kasalliklarga chalingan

bemorlarni sog'lomlashtirishga ko'maklashish jamg'armasi hisobidan **30 milliard so'm** ajratiladi.

8. Sog'liqni saqlash vazirligi (O.Fozilkarimov) **ikki oy** muddatda spinal mushak atrofiyasi tashxisi qo'yilgan bolalarning **patogenetik terapiyasi uchun zarur dori vositalari xaridini tashkil qilsin.**

Bunda, dori vositalarini Respublika **"Ona va bola skrining" markazi** va uning Qoraqalpog'iston Respublikasi, viloyatlar va Toshkent shahridagi hududiy markazlari tomonidan **bemorlarga yetkazish tizimi joriy etiladi.**

Sog'liqni saqlash vaziri (B.Musayev) dori vositalari xaridini tashkil qilish va **ularning bemorlarga o'z vaqtida, maqsadli va manzilli yetkazib berilishiga shaxsan mas'ul ekanligi belgilab qo'yilsin.**

9. Tibbiy-ijtimoiy xizmatlarni rivojlantirish agentligi (A.Inakov):

bir oy muddatda Sog'liqni saqlash vazirligi (B.Musayev) bilan birgalikda spinal mushak atrofiyasi tashxisi qo'yilgan bolalarga ularning uy sharoitida davolanishi uchun zarur bo'lgan reabilitatsiya texnik vositalari ro'yxatini tuzsin. Bunda, maxsus trenajyorlar, vertikalizatorlar, ortopedik kreslo-kolyaskalar, korsetlar, tutor va ortezlar, pulsoksimetrlar, Ambu qopchalari, tibbiy aspiratorlar, BiPAP apparatlari, kislorod konsentratorelari, traxeostomalar, gastrostomalar va boshqa vositalar inobatga olinsin;

2022 yil 1 iyunga qadar spinal mushak atrofiyasi tashxisi qo'yilgan uy sharoitida davolanayotgan bemor bolalarni reabilitatsiya texnik vositalari bilan ta'minlash va ularga mazkur vositalarni bepul ijaraga berish tizimini nazarda tutuvchi normativ huquqiy hujjat loyihasini Vazirlar Mahkamasiga kiritsin.

10. Sog'liqni saqlash vazirligi manfaatdor vazirlik va idoralar bilan birgalikda ikki oy muddatda qonunchilik hujjatlariga ushbu qarordan kelib chiqadigan o'zgartirish va qo'shimchalar to'g'risida Vazirlar Mahkamasiga takliflar kiritsin.

11. Mazkur qaror ijrosini samarali tashkil qilishga mas'ul va shaxsiy javobgar etib sog'liqni saqlash vaziri **B.A.Musayev** hamda Tibbiy-ijtimoiy xizmatlarni rivojlantirish agentligi direktori **A.K. Inakov** belgilansin.

12. Qaror ijrosini muhokama qilib borish, mas'ul ijrochi tashkilotlar faoliyatini muvofiqlashtirish va nazorat qilish O'zbekiston Respublikasining Bosh vaziri A.N. Aripov va O'zbekiston Respublikasi Prezidenti maslahatchisining birinchi o'rinbosari L.N. To'ychiyev zimmasiga yuklansin.

O‘zbekiston Respublikasi

Prezidenti

Sh.MIRZIYOEV

Toshkent shahri,

2022 yil 25 aprel