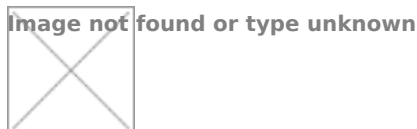


# **Spinal bulshiq et atrofiyası diagnozi qoyılğan nawqas balalarğa medicinalıq-socialıq járdem kórsetiw hám dári quralların biypul jetkerip beriw sistemasın shólkemlestiriw ilajları haqqında**



## **Ózbekstan Respublikası Prezidentiniń qararı**

2022-jıl 18-mart kúni ótkerilgen Ózbekstan Respublikası Prezidentiniń densawlıqtı saqlaw tarawı wákilleri menen «Medicinadağı reformalar – insan qádiri ushın» temasındağı ashıq sóylesiwi sheńberinde belgilengen wazıypalardıń orınlanıwın támiyinlew maqsetinde:

Sonday tártip ornatılsın, oğan muwapıq:

spinal bulshiq et atrofiyası keselligi boyınsha qáwipli topardağı hámiledar hayallar Respublikalıq «Ana hám bala skrining» orayı hám onıń Qaraqalpaqstan Respublikası, wálayatlar hám Tashkent qalasındağı aymaqlıq oraylarında, sonday-aq, qánigelestirilgen pediatriya ilimiy-ámeliy medicina orayı janında shólkemlestirilip atırğan zamanagóy melekulyar-genetikalıq Milliy referens laboratoriyası hám onıń aymaqlıq filiallarında dáslepki hám keleshekte onı emlew strategiyasın belgilew maqsetinde biypul diagnostikadan ótkeriledi. Onda, hámiledar hayallar jasaw ornı boyınsha kóp tarmaqlı oraylıq poliklinikalar quramındağı «Hayal-qızlar másáhátxanası bólimi» jollama xatları tiykarında jiberiledi.

2022-jıl 1-iyulden balsap spinal bulshiq et atrofiyası klinikalıq diagnozına iye bolğan shańaraqlardıń Birden-bir registri (keyingi orında – Birden-bir milliy registr) júrgiziledi hám shańaraqlardıń klinikalıq jáne molekulyar-genetikalıq diagnostikasınan kelip shıǵıp qáliplestirip barıladı.

Birden-bir milliy registr Respublikalıq «Ana hám bala skrining» orayı jáne onıń Qaraqalpaqstan Respublikası, wálayatlar hám Tashkent qalasındağı aymaqlıq oraylarında óz-ara elektron maǵlıwmat almasıwı tiykarında júrgiziletuǵını belgilensin.

Densawlıqtı saqlaw ministrliği (B.Musaev) 2022-jıl 1-iyulge shekem:

a) Medicinalıq-socialıq xızmetlerdi rawajlandırıw agentligi (A.Inakov) menen birgelikte Birden-bir registrdiń programmalıq támiynatın islep shıqsın.

Onda, spinal bulshıq et atrofiyasınıń klinikalıq belgilerine iye bolǵan balalar, olardıń klinikalıq diagnozları, klinikalıq diagnozdiń melekulyar-genetikalıq usıllar menen tastıyqlanǵan juwmaqları, shańaraq aǵzalarınıń gen tasıwshılıǵı tastıyqlanǵanlar hám bul kesellik penen tuwılıwdıń aldın alıwǵa qaratılǵan ilajlar boyınsha maǵlıwmatlar elektron bazası jaratıladı;

b) Qaraqalpaqstan Respublikası Ministrler Keńesi, wálayatlar hám Tashkent qalası hákimlikleri menen birgelikte Birden-bir milliy registrdiń nátiyjeli júrgiziliwi ushın Respublikalıq «Ana hám bala skrining» orayı jáne onıń Qaraqalpaqstan Respublikası, wálayatlar hám Tashkent qalasındaǵı aymaqlıq orayların jergilikli byudjettiń qarjıları esabınan kompyuter texnikası hám Internet baylanısı menen támiyinlesin;

v) Respublikalıq «Ana hám bala skrining» orayı jáne onıń Qaraqalpaqstan Respublikası, wálayatlar hám Tashkent qalasındaǵı aymaqlıq oraylarınıń xızmetkerlerinde Birden-bir milliy registrdiń programmalıq támiynatında islew kónlikpesin payda etiw maqsetinde oqıw-ámeliy kurslardı shólkemlestirsın.

3. 2023-jıl 1-iyulden baslap nekeleniwshi shaxslar óziniń esabınan Respublikalıq reproductivlik salamatlıq orayı jáne onıń Qaraqalpaqstan Respublikası, wálayatlar hám Tashkent qalasındaǵı aymaqlıq oraylarına barıp, Respublikalıq qánigelestirilgen gematologiya ilimiy-ámeliy medicina orayınıń laboratoriyasında molekulyar-genetikalıq testten ótkeriletuǵını belgilensin.

Onda, spinal bulshıq et atrofiyasınıń gen tasıwshılıǵı tastıyqlanǵan nekeleniwshi shaxslardıń maǵlıwmatları Birden-bir registrge kirgizip barıladı.

Densawlıqtı saqlaw ministrligi (B.Musaev) Ádillik ministrligi (R.Davletov), Máhálle hám nuranıylardı qollap-quwatlaw ministrligi (S.Turdiev) menen birgelikte 2022-jıl 1-iyulge shekem nekeleniwshi shaxslardı molekulyar-genetikalıq testten jáne hámiledar hayallardan molekulyar-genetikalıq diagnostika ushın alınǵan biomaterialdi laboratoriyalıq tekseriwden ótkeriw tártibin názerde tutatuǵın normativlik-huqıqıy hújjet joybarın islep shıqsın hám Ministrler Kabinetine kirgizsin.

Onda, spinal bulshıq et atrofiyası diagnozı qoyılǵan nawqas balalardı emlew, olardıń emleniwın baqlap barıw maqsetinde shıpakerler konsiliumların shólkemlestiriw boyınsha joqarı tájiriybeli qánigelerden ibarat turaqlı jumıs alıp baratuǵın topar dúziledi.

2022-jıl 1-maydan baslap spinal bulshıq et atrofiyası keselligi diagnozı tastıyqlanǵan nawqas balalar ushın:

U.K.Qurbanov atındaǵı Respublikalıq balalar ruwxıy-nerv kesellikleri emlew xanasında respirator qollap-quwatlaw talap etilmegen emleniwshi balalardıń reabilitaciyası ushın orınlar sanı sheńberinde 10 stacionar orın;

Qaraqalpaqstan Respublikası, wálayatlar hám Tashkent qalası balalar kóp tarmaqlı oraylarında multidisciplinar (nevrolog, pediater, reanimatolog, pulmonolog, ortoped, xirurg) teseriw hám emlew (operativ kontrakturalar hám súyek deformaciyanıń durıslaw) procesi shólkemlestirilsin.

6. Qarjı minisrtligi hám Densawlıqtı saqlaw ministrliginiń spinal bulshıq et atrofiyası diagnozı qoyılǵan nawqas balalardı emlew ushın qarjılardı jıynaw, sonıń ishinde, qayırqomlıq hám qáwenderlik qarjılarınıń tartıw maqsetinde Densawlıqtı saqlaw ministrligi janında yuridikalıq tárep statusına iye bolmaǵan Spinal bulshıq et atrofiyası diagnozı qoyılǵan nawqas balalardı qollap-quwatlaw qorın (keyingi orında - Qor) shólkemlestiriw haqqındaǵı usınısı maqullansın.

Qordıń qarjıları spinal bulshıq et atrofiyası diagnozı qoyılǵan nawqas balalardı dári quralları menen emlew, medicinalıq, reabilitaciyalıq, palliativ, sonıń ishinde, joqarı texnologiyalıq qánigelesken ámeliyat ilajların qarjılandırıwǵa qaratılatuǵını belgilesin.

Densawlıqtı saqlaw ministrligi (E.Basitxanova) Qarjı ministrligi (T.Ishmetov) menen birgelikte bir ay múddette Qordıń jumısın tolıq jolǵa qoysın.

Spinal bulshıq et atrofiyası diagnozı qoyılǵan nawqas balalardıń patogenetikalıq terapiyası ushın zárúr dári qurallarınıń satıp alınıwı Mámleketlik byudjet hám Onkogematologiyalıq hám emlew qıyın bolǵan keselliklerge shatılǵan nawqaslardı salamatlandırıwǵa járdemlesiw qorınıń qarjıları esabınan ámelge asırıladı.

Onda, usı maqsetler ushın 2022-jılı Mámleketlik byudjetiniń esabınan qosımsha 85 milliard jáne Onkogematologiyalıq hám emlew qıyın bolǵan keselliklerge shatılǵan nawqaslardı salamatlandırıwǵa járdemlesiw qorınıń qarjıları esabınan 30 milliard sum ajratıladı.

8. Densawlıqtı saqlaw ministrligi (O.Fozilkarimov) eki ay múddette spinal bulshıq et atrofiyası dignozı qoyılǵan balalardıń patogenetikalıq terapiyası ushın zárúr dári qurallarınıń satıp alınıwın shólkemlestirsin.

Onda, dári quralların Respublikalıq «Ana hám bala skrining» orayı jáne onıń Qaraqalpaqstan Respublikası, wálayatlar hám Tashkent qalasındaǵı aymaqlıq orayları tárepinen nawqaslarǵa jetkeriw sisteması engiziledi.

Densawlıqtı saqlaw ministri (B.Musaev) dári qurallarınıń satıp alınıwın shólkemlestiriw hám olardıń nawqaslarǵa óz waqtında, maqsetli hám mánzilli jetkerip beriliwine jeke juwapker ekenligi belgilep qoyılsın.

Medicinalıq-socialıq xızmtelerdi rawajlandırıw agentligi (A.Inakov):  
bir ay múddette Densawlıqtı saqlaw ministrligi (B.Musaev) menen birgelikte spinal bulshıq et atrofiyası diagnozı qoyılğan balalarğa olardıń úy sharayatında emleniwi ushın zárúr bolğan reabilitaciya texnikalıq qurallar dizimin dúzsin. Onda, arnawlı trenajyorlar, vertikalizatorlar, ortopediyalıq kreslo-kolyaskalar, korsetler, tutor hám ortezer, pulsoksimetrler, Ambu qapshaları, medicinalıq aspiratorlar, BiPAP aparatları, kislorod koncentratorları, traxeostomolar, gastrostomalar hám basqa da qurallar inabatqa alınsın;

2022-jıl 1-iyunge shekem spinal bulshıq et diagnozı qoyılğan úy sharayatında emlenip atırğan nawqas balalardı reabilitaciya texnikalıq qurallar menen támiyinlew hám olarğa usı qurallardı biypul ijararğa beriw sistemasın názerde tutatuğın normativlik huqıqıy hújjet joybarın Ministrler Kabinetine kirgizsin.

Densawlıqtı saqlaw ministrligi mápdar ministrlikler hám uyımlar menen birgelikte eki ay múddette nızamshılıq hújjetlerine usı qarardan kelip shıǵatuğın ózgerisler hám qosımshalar haqqında Ministrler Kabinetine usınıslar kirgizsin.

Usı qarardıń orınlanıwın nátiyjeli shólkemlestiriwge juwapker hám jeke juwapker etip densawlıqtı saqlaw ministri B.A.Musaev hám Medicinalıq-socialıq xızmetlerdi rawajlandırıw agentliginiń direktorı A.K.Inakov belgilensin.

Qarardıń orınlanıwın dodalap barıw, juwapker orınlawshı shólkemlerdiń jumısın muwapıqlastırıw hám qadaǵalaw Ózbekstan Respublikasınıń Bas ministri A.N.Aripovqa hám Ózbekstan Respublikası Prezidenti keńesgóyiniń birinshi orınbasarı L.N.Twychievke júklensin.

Ózbekstan Respublikası

**Prezidenti**

**Sh.MIRZIYOEV**

**Tashkent qalası,**

**2022-jıl 25-aprel**