

О мерах по созданию системы оказания медико-социальной помощи и бесплатной доставки лекарственных средств больным детям с диагнозом «спинальная мышечная атрофия»

Image not found or type unknown



Постановление Президента Республики Узбекистан

В целях обеспечения исполнения задач, определенных в рамках проведенного 18 марта 2022 года открытого диалога Президента Республики Узбекистан с представителями сферы здравоохранения на тему **«Реформы в медицине - во имя человеческого достоинства»**:

1. Установить порядок, в соответствии с которым:

больные дети с диагнозом «спинальная мышечная атрофия» в рамках медико-социальной помощи гарантированно обеспечиваются государством **патогенетическими лекарствами, медицинскими и ортопедическими приспособлениями, а также техническими средствами реабилитации;**

беременные женщины, находящиеся в группе риска по заболеванию «спинальная мышечная атрофия», проходят первичную, а также в целях определения стратегии последующего лечения данного заболевания - **бесплатную диагностику** в Республиканском центре **«Скрининг матери и ребенка»** и его **региональных центрах** в Республике Каракалпакстан, областях и городе Ташкенте и в современной молекулярно-генетической **Национальной референс-лаборатории и ее региональных филиалах**, создаваемой при Республиканском специализированном научно-практическом медицинском центре педиатрии. При этом беременные женщины направляются на диагностику на основании направления отделений женской консультации в составе многопрофильных

центральных поликлиник по месту жительства.

2. Начиная с **1 июля 2022 года вводится Единый национальный регистр** семей с клиническим диагнозом «спинальная мышечная атрофия» (далее – Единый национальный регистр), который формируется исходя из клинической и молекулярно-генетической диагностики семей.

Определить, что Единый национальный регистр ведется Республиканским центром «Скрининг матери и ребенка» и его региональными центрами в Республике Каракалпакстан, областях и городе Ташкенте посредством взаимного электронного обмена данными.

Министерству здравоохранения (Мусаев Б.) в срок **до 1 июля 2022 года:**

а) совместно с Агентством по развитию медико-социальных услуг (Инаков А.) **разработать программное обеспечение Единого национального регистра.**

При этом ведется электронная база данных о детях с клиническими признаками спинальной мышечной атрофии, их клиническом диагнозе, заключениях, подтвержденных молекулярно-генетическими методами клинического диагноза, членах семьи с подтвержденной генной наследственностью, а также мерах, **направленных на предупреждение рождения детей с данным заболеванием;**

б) совместно с Советом Министров Республики Каракалпакстан, хокимиятами областей и города Ташкента обеспечить **компьютерной техникой и сетью Интернет** Республиканский центр «Скрининг матери и ребенка» и его региональные центры в Республике Каракалпакстан, областях и городе Ташкенте в целях эффективного ведения Единого национального регистра, за счет средств местных бюджетов;

в) организовать учебно-практические курсы в целях формирования навыков работы с программным обеспечением Единого национального регистра у работников Республиканского центра «Скрининг матери и ребенка» и его региональных центров в Республике Каракалпакстан, областях и городе Ташкенте.

3. Установить, что с **1 июля 2023 года в лаборатории Республиканского специализированного научно-практического медицинского центра гематологии проводится молекулярно-генетическое тестирование лиц,** вступающих в брак, за счет их собственных средств путем посещения ими Республиканского центра репродуктивного здоровья населения и его региональных

центров в Республике Каракалпакстан, областях и городе Ташкенте.

При этом данные о лицах, вступающих в брак, с подтвержденной генной наследственностью спинальной мышечной атрофии вносятся в Единый национальный регистр.

4. Министерству здравоохранения (Мусаев Б.) совместно с Министерством юстиции (Давлетов Р.) и Министерством по поддержке махалли и старшего поколения (Турдиев С.) в срок **до 1 июля 2022 года** разработать и внести в Кабинет Министров проект нормативно-правового акта, предусматривающего порядок проведения молекулярно-генетического тестирования лиц, вступающих в брак, а также лабораторного обследования биоматериала, взятого у беременных женщин, для молекулярно-генетической диагностики.

При этом создается постоянно действующая группа из высококвалифицированных специалистов для организации консилиумов врачей в целях лечения и наблюдения за процедурами оздоровления больных детей с диагнозом «спинальная мышечная атрофия».

5. Организовать с **1 мая 2022 года** для больных детей с подтвержденным диагнозом «спинальная мышечная атрофия»:

10 стационарных койко-мест в Республиканской детской психоневрологической больнице имени У.К. Курбанова в рамках имеющегося фонда койко-мест для реабилитации детей, находящихся на лечении, не требующей респираторной поддержки;

процесс мультидисциплинарного обследования (невролог, педиатр, реаниматолог, пульмонолог, ортопед, хирург) и лечения (оперативные контрактуры и выпрямление деформации костей) в детских многопрофильных медицинских центрах Республики Каракалпакстан, областей и города Ташкента.

6. Одобрить предложение Министерства финансов и Министерства здравоохранения о создании Фонда поддержки больных детей с диагнозом «спинальная мышечная атрофия» при Министерстве здравоохранения (далее – Фонд) без статуса юридического лица в целях аккумуляции средств, включая привлечение благотворительных и спонсорских средств, для лечения больных детей с диагнозом «спинальная мышечная атрофия».

Определить, что средства Фонда направляются на лечение больных детей с

диагнозом «спинальная мышечная атрофия» **лекарственными средствами**, финансирование **медицинских, реабилитационных, паллиативных**, в том числе **высокотехнологичных специализированных хирургических операций**.

Министерству здравоохранения (Баситханова Э.) совместно с Министерством финансов (Ишметов Т.) **в месячный срок** наладить полноценную деятельность Фонда.

7. Закупка лекарственных средств, необходимых для патогенетической терапии больных детей с диагнозом «спинальная мышечная атрофия», осуществляется за счет средств Государственного бюджета и Фонда помощи реабилитации больных онкогематологическими и тяжелыми заболеваниями.

При этом на данные цели в **2022 году** из Государственного бюджета выделяется дополнительно **85 миллиардов сумов**, из Фонда помощи реабилитации больных онкогематологическими и тяжелыми заболеваниями – **30 миллиардов сумов**.

8. Министерству здравоохранения (Фозилкаримов О.) **в двухмесячный срок** организовать закупку лекарственных средств, необходимых для патогенетической терапии больных детей с диагнозом «спинальная мышечная атрофия».

При этом внедряется система доставки лекарственных средств больным Республиканским центром «Скрининг матери и ребенка» и его региональными центрами в Республике Каракалпакстан, областях и городе Ташкенте.

Возложить на министра здравоохранения Мусаева Б. **персональную ответственность** за организацию закупки, своевременную, целевую и адресную доставку больным лекарственных средств.

9. Агентству по развитию медико-социальных услуг (Инаков А.):

в месячный срок совместно с Министерством здравоохранения (Мусаев Б.) составить перечень технических средств, необходимых для лечения на дому больных детей с диагнозом «спинальная мышечная атрофия». При этом принять во внимание специальные тренажеры, вертикализаторы, ортопедические кресла-коляски, корсеты, тьюторы и ортезы, пульсоксиметры, мешки Амбу, медицинские аспираторы, аппараты ViPAP, кислородные концентраторы, трахеостомы, гастростомы и другие средства;

в срок до 1 июня 2022 года внести в Кабинет Министров проект нормативно-правового акта, предусматривающего систему обеспечения и передачи в аренду на

безвозмездной основе технических средств реабилитации больным детям с диагнозом «спинальная мышечная атрофия», лечущимся на дому.

10. Министерству здравоохранения совместно с заинтересованными министерствами и ведомствами в двухмесячный срок внести в Кабинет Министров предложения об изменениях и дополнениях в акты законодательства, вытекающих из настоящего постановления.

11. Возложить на министра здравоохранения **Мусаева Б.А.** и директора Агентства по развитию медико-социальных услуг **Инакова А.К.** персональную ответственность за эффективную организацию исполнения настоящего постановления.

12. Обсуждение хода исполнения настоящего постановления, осуществление координации и контроля за деятельностью организаций, ответственных за его исполнение, возложить на Премьер-министра Республики Узбекистан Арипова А.Н. и первого заместителя советника Президента Республики Узбекистан Туйчиева Л.Н.

Президент

Республики Узбекистан

Ш. МИРЗИЁЕВ

Город Ташкент,

25 апреля 2022 года.