



2019 йил “ 7 ” сентябрь №ПҚ-4440 “ ” 20 г.

**Кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга  
чалинган болаларга тиббий ва ижтимоий ёрдам кўрсатишни  
янада яхшилаш чора-тадбирлари тўғрисида**

Мамлакатимизда аҳолининг репродуктив саломатлигини мустаҳкамлаш ҳамда оналик ва болаликни муҳофаза қилиш бўйича қатор мақсадли миллий дастурлар амалга ошириб келинмоқда. Болаларнинг ирсий ва туғма касалликлар билан туғилишининг олдини олиш мақсадида ташкил этилган республика ва ҳудудий скрининг марказлари, шунингдек, туғруққа ёрдам берувчи ва педиатрия муассасаларининг моддий-техник базаси мустаҳкамланмоқда.

Шу билан бирга, мазкур йўналишдаги мавжуд муаммолар кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларни болаларда барвақт аниқлаш ва даволаш, беморларни кафолатланган дори воситалари ва тиббий буюмлар билан тўлиқ таъминлаш чора-тадбирларини янада кучайтириш лозимлигини кўрсатмоқда.

Кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга чалинган болаларга ўз вақтида ташхис қўйиш ва даволашга қаратилган тиббий ҳамда ижтимоий ёрдам тизимини янада яхшилаш, уларнинг соғлиғини ҳар томонлама мустаҳкамлаш мақсадида, шунингдек, 2019–2025 йилларда Ўзбекистон Республикасининг соғлиқни сақлаш тизимини ривожлантириш концепциясига мувофиқ:

**1. Қуйидагилар кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга чалинган болаларга тиббий ва ижтимоий ёрдам кўрсатишнинг асосий устувор йўналишлари этиб белгилансин:**

кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга доир тиббий ва ижтимоий ёрдам кўрсатишни тартибга солувчи **норматив-ҳуқуқий базани такомиллаштириш;**

ихтисослаштирилган республика муассасаларида кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга ташхис қўйиш бўйича **лаборатория хизматини ривожлантириш;**

кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга чалинган болаларга кўрсатилаётган тиббий ва ижтимоий ёрдамни такомиллаштириш, шу жумладан уларни кафолатланган **бепул дори воситалари, тиббий буюмлар ва махсус озиқ-овқат маҳсулотлари билан таъминлаш;**

**юқори малакали тиббий кадрлар тайёрлаш** ва уларнинг кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга чалинган болаларга тиббий ёрдам кўрсатиш бўйича малакасини мунтазам ошириб бориш;

кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларнинг профилактикаси юзасидан кенг **тарғибот-ташвиқот ишлари олиб бориш;**

**2. 2019–2024 йилларда кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга чалинган болаларга тиббий ва ижтимоий ёрдам кўрсатишни ташкил этиш чора-тадбирлари дастури** (кейинги ўринларда – Дастур) иловага мувофиқ тасдиқлансин.

Дастурга мувофиқ ҳаёт учун хавfli ҳамда сурункали ривожланадиган кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларни болаларда ташхислаш ва даволаш учун Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджети ва ҳомийлар маблағлари ҳисобидан 2019–2024 йилларда жами **424,6 млрд сўм** ва **548,0 минг евро** ажратилиши назарда тутилганлиги маълумот учун қабул қилинсин.

3. Белгилансинки, кам учрайдиган (орфан) касалликларни даволашда ишлатиладиган тиббий буюмларни импорт қилиш давлат рўйхатидан ўтказилмасдан Ўзбекистон Республикаси Соғлиқни сақлаш вазирлиги томонидан тасдиқланган рўйхатга мувофиқ амалга оширилади.

4. Ўзбекистон Республикаси Соғлиқни сақлаш вазирлиги:

2020 йил 1 январга қадар кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга чалинган беморларнинг Миллий регистрини ташкил этсин ҳамда унинг доимий юритилишини таъминласин;

манфаатдор вазирлик ва идоралар билан биргаликда 2020 йил 1 июлга қадар **Дастур доирасида назарда тутилмаган** кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларини ҳамда Миллий регистрига киритилган муковисцидоз, талассемия, гемофилия, тизимли бошланувчи ювенил артрит ва буллёз эпидермолиз касалликларига чалинган **беморларга кафолатланган дори воситалари, даволаш учун озиқ-овқат маҳсулотлари ҳамда тиббий буюмларни харид қилиш бўйича лойиҳа портфелларини** шакллантирсин ҳамда белгиланган тартибда халқаро жамғармалар ҳамда молия институтларининг кредит ва грантларини жалб қилиш учун Ўзбекистон Республикаси Инвестициялар ва ташқи савдо вазирлигига тақдим этсин;

уч ой муддатда “Дори воситалар ва фармацевтика фаолияти тўғрисида”ги Ўзбекистон Республикасининг Қонунига кам учрайдиган (орфан) касалликларни даволашда ишлатиладиган тиббий буюмлар импорти давлат рўйхатидан ўтказилмасдан амалга оширилишини назарда тутувчи ўзгартириш ва қўшимчалар бўйича Вазирлар Маҳкамасига таклифлар киритсин;



икки ой муддатда қонун ҳужжатларига ушбу қарордан келиб чиқадиган ўзгартириш ва қўшимчалар тўғрисида Ўзбекистон Республикаси Вазирлар Маҳкамасига таклифлар киритсин.

5. Ўзбекистон Республикаси Соғлиқни сақлаш вазирлиги Ўзбекистон Миллий телерадиокомпанияси, Ўзбекистон Республикаси Инновацион соғлиқни сақлаш миллий палатаси, Қорақалпоғистон Республикаси Вазирлар Кенгаши, вилоятлар ва Тошкент шаҳар ҳокимликлари, нодавлат нотижорат ташкилотлар билан биргаликда аҳоли орасида кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларнинг олдини олиш, соғлом оилани шакллантириш ва соғлом бола туғилиши бўйича тарғибот-ташвиқот ишларини мунтазам равишда амалга оширсин.

6. Мазкур қарорнинг ижросини назорат қилиш Ўзбекистон Республикаси Президентининг маслаҳатчиси А.А. Абдувахитов ва Ўзбекистон Республикаси Бош вазирининг ўринбосари А.А. Абдухакимов зиммасига юклансин.

Ўзбекистон Республикаси  
Президенти



Ш. Мирзиёев

Тошкент шаҳри

**2019 – 2024 йилларда кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга  
чалинган болаларга тиббий ва ижтимоий ёрдам кўрсатишни ёрдам кўрсатишни ташкил этиш  
ЧОРА-ТАДБИРЛАРИ ДАСТУРИ**

Т/р	Тадбирларнинг номи	Амалга ошириш шакли	Бажариш мuddатлари	Сумма	Молиялаштириш манбалари	Ижрочилар
<b>I. Кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга чалинган беморларга тиббий ва ижтимоий ёрдам кўрсатишни тартибга солувчи норматив-ҳуқуқий базани такомиллаштириш</b>						
1	“Дори воситалар ва фармацевтика фаолияти тўғрисида”ги Ўзбекистон Республикаси Қонунига кам учрайдиган (орфан) касалликларни даволашда ишлатиладиган тиббий буюмлар импорти давлат рўйхатидан ўтказилмасдан амалга оширилишини назарда тутувчи ўзгартириш ва қўшимчалар бўйича Вазирлар Маҳкамасига таклифлар киритиш.	Қонун лойиҳаси	2019 йил 1 декабрь	–	–	Соғлиқни сақлаш вазирлиги ( <i>Шадманов</i> ), Фармацевтика тармоғини ривожлантириш агентлиги ( <i>Кариев</i> ), Молия вазирлиги ( <i>Ишметов</i> ), Иқтисодиёт ва саноат вазирлиги ( <i>Ходжаев</i> ), Давлат божхона қўмитаси ( <i>Азимов</i> )
2	Кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга ташхис қўйиш ва мониторинг учун тиббий техника, бутловчи жиҳозлар, реагентлар ва сарфлаш материаллари, шунингдек, уларни даволаш учун орфан дори воситалари, тиббий буюмлар ва махсус озиқ-овқат маҳсулотларини олиб кириш	Вазирлар Маҳкамаси қарори лойиҳаси	2020 йил 1 март	–	–	Соғлиқни сақлаш вазирлиги ( <i>Шадманов</i> ), Молия вазирлиги ( <i>Ишметов</i> ), Иқтисодиёт ва саноат вазирлиги ( <i>Ходжаев</i> ), Инвестициялар ва ташқи савдо вазирлиги ( <i>Умурақов</i> ),

	нархларини ва божхона талабларини энгиллаштириш бўйича норматив-ҳуқуқий ҳужжат лойиҳасини ишлаб чиқиш.						Давлат солиқ кўмитаси ( <i>Мусаев</i> ), Давлат божхона кўмитаси ( <i>Азимов</i> )
3	Ҳаёт учун хавфли ва сурункали ривожланадиган кам учрайдиган (орфан) касалликка чалинган 18 ёшгача болаларнинг касаллик кечиши ва босқичидан қатъий назар ногиронлигини белгилаш ва нафақа олиш ҳуқуқини таъминлаш.	Вазирлар Маҳкамаси қарори лойиҳаси	2019 йил 1 декабрь	–	Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджет маблағлари	Соғлиқни сақлаш вазирлиги ( <i>Шадманов</i> ), Бандлик ва меҳнат муносабатлари вазирлиги ( <i>Мухитдинов</i> ), Молия вазирлиги ( <i>Ишметов</i> ), Адлия вазирлиги ( <i>Давлетов</i> )	
4	Миллий регистрга киритилган ҳаёт учун хавфли ва сурункали ривожланиб борувчи кам учрайдиган (орфан) касалликларга ташхис қўйиш, даволаш стандартлари ҳамда клиник протоколларни ишлаб чиқиш ва тасдиқлаш.	Ўзбекистон Республикаси Соғлиқни сақлаш вазирининг буйруғи	2020 йил 1 февраль	–	–	Соғлиқни сақлаш вазирлиги ( <i>Шадманов</i> )	
<b>II. Кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларга чалинган болаларга кўрсатиладиган тиббий ва ижтимоий ёрдамни такомиллаштириш</b>							
5	Республика ихтисослаштирилган педиатрия илмий-амалий тиббиёт маркази лабораториясини тандем масс-спектрометри ва биологик материаллардан синама тайёрлаш учун асбоблар комплекти билан тўлиқ жиҳозлаш.	Ташкилий чора-тадбирлар	2020 йил 1 март	<b>548,0 минг евро</b>	ҒrivotiOy (Финляндия) инсонпарварлик ёрдами	Соғлиқни сақлаш вазирлиги ( <i>Шадманов</i> ), Инвестициялар ва ташқи савдо вазирлиги ( <i>Умурзақов</i> ), Молия вазирлиги ( <i>Ишметов</i> )	
6	Қуйидаги кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларининг селектив скринингини ўтказиш учун доимий равишда Республика педиатрия ихтисослаштирилган	Ташкилий чора-тадбирлар	2020 – 2024 йиллар	<b>10,3 млрд сўм</b> шундан 2020 йилда 2,1 млрд сўм	Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджет маблағлари	Соғлиқни сақлаш вазирлиги ( <i>Шадманов</i> ), Молия вазирлиги ( <i>Ишметов</i> ), Иқтисодиёт ва саноат вазирлиги ( <i>Ходжаев</i> )	

	<p>илмий-амалий тиббиёт марказини реагент ва бошқа сарфлаш материаллари билан таъминлаш:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– гликоген тўпланиши касаллиги (Помпе касаллиги);</li> <li>– Гоше касаллиги;</li> <li>– Фабри касаллиги;</li> <li>– Краббе касаллиги;</li> <li>– Ниман-Пик (А, В турлари) касаллиги;</li> <li>– мукополисахаридоз I-тури.</li> </ul>				<p>34,9 млрд сўм шундан 2020 йилда 6,1 млрд сўм</p> <p>15,1 млрд сўм шундан 2020 йилда 3,0 млрд сўм</p>	<p>Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджети маблағлари</p> <p>Грантлар ва хомийлик хайриялари хисобидан</p>	<p>Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов),</p> <p>Молия вазирлиги (Ишметов),</p> <p>Инвестициялар ва ташқи савдо вазирлиги (Умурзақов)</p>
7	<p>Миллий регистрга асосан муковисцидоз касаллигига чалинган болаларни орфан дори воситалари (Дорназа-альфа) ва махсус озиқ-овқат маҳсулотлари билан бепул таъминлаш.</p>	Ташкилий чора-тадбирлар	2020 – 2024 йиллар		<p>39,8 млрд сўм шундан 2020 йилда 7,0 млрд сўм</p> <p>39,8 млрд сўм шундан 2020 йилда 8,0 млрд сўм</p>	<p>Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджети маблағлари</p> <p>Грантлар ва хомийлик хайриялари хисобидан</p>	<p>Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов),</p> <p>Молия вазирлиги (Ишметов),</p> <p>Инвестициялар ва ташқи савдо вазирлиги (Умурзақов)</p>
8	<p>Миллий регистрга асосан гемофилия касаллигига чалинган болаларни орфан дори воситалари (Тренаксан) билан бепул таъминлаш.</p>	Ташкилий чора-тадбирлар	2020 – 2024 йиллар		<p>23,9 млрд сўм шундан 2020 йилда 3,8 млрд сўм</p>	<p>Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджети маблағлари</p>	<p>Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов),</p> <p>Молия вазирлиги (Ишметов),</p> <p>Инвестициялар ва ташқи савдо вазирлиги (Умурзақов)</p>
9	<p>Миллий регистрга асосан талассемия касаллигига чалинган болаларни орфан дори воситалари (Деферозирокс) билан бепул таъминлаш.</p>	Ташкилий чора-тадбирлар	2020 – 2024 йиллар				



						23,9 млрд сўм шундан 2020 йилда 4,8 млрд сўм	Грантлар ва хомийлик хайриялари ҳисобидан	Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов), Молия вазирлиги (Ишметов), Инвестициялар ва ташқи савдо вазирлиги (Умурзақов)
10	Миллий регистрга асосан буллез эпидермолиз касаллигига чалинган болаларни тиббий буюмлар билан бепул таъминлаш.	Ташкилий чора-тадбирлар	2020 – 2024 йиллар		53,0 млрд сўм шундан 2020 йилда 10,6 млрд сўм	159,5 млрд сўм шундан 2020 йилда 31,9 млрд сўм	Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджетги маблағлари Грантлар ва хомийлик хайриялари ҳисобидан	
11	Миллий регистрга асосан тизимли бошланувчи ювенил артрит касаллигига чалинган болаларни орфан дори воситалари (Тоцилизумаб) билан бепул таъминлаш.	Ташкилий чора-тадбирлар	2020 – 2024 йиллар		12,3 млрд сўм шундан 2020 йилда 2,5 млрд сўм	12,2 млрд сўм шундан 2020 йилда 2,5 млрд сўм	Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджетги маблағлари Грантлар ва хомийлик хайриялари ҳисобидан	Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов), Молия вазирлиги (Ишметов), Инвестициялар ва ташқи савдо вазирлиги (Умурзақов)
12	Республика болалар рухий-асаб касалхонасида аутистик спектр бузилишлари бўлган болаларни даволаш ва реабилитация қилиш бўлимини ташкил этиш.	Ташкилий-амалий чоралар	2020 йил 1 сентябрь		–	–	Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджетги маблағлари	Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов), Молия вазирлиги (Ишметов)
<b>Ш. Кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларни даволаш бўйича кадрлар тайёрлаш</b>								
13	Кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларнинг олдини олиш, ташхис қўйиш ва даволаш бўйича ўқув-методик тавсияларни ишлаб чиқиш ва уларни тиббиёт олий таълим муассасалари,	Ташкилий чора-тадбирлар	2019 йил 1 декабрь		–	–	Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджетги маблағлари	Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов)

	Тошкент врачлар малакасини ошириш институтининг ўқув ва ишчи дастурларига жорий қилиш.					
14	Тиббиёт олий таълим муассасалари, Тошкент врачлар малакасини ошириш институтининг профессор-ўқитувчилари, бирламчи тиббий санитария ёрдами ва барча босқичдаги болалар даволаш муассасалари мутахассислари учун кам учрайдиган (орфан) ва ирсий-генетик касалликлар муаммоси бўйича семинар ва конференциялар ўтказиш.	Соғлиқни сақлаш вазирлиги буйруғи	2019 – 2024 йиллар	–	Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджетни маблағлари	Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов), Иновацион соғлиқни сақлаш миллий палатаси (Изамов)
15	Мақсадли фундаментал, амалий ва инновацион тадқиқотлар танловида иштирок этиш мақсадида ирсий-генетик касалликларнинг тарқалганлиги, уларнинг олдини олиш, ўз вақтида таххис қўйиш ва даволашга йўналтирилган мавзуларни шакллантириш ва Иновацион ривожланиш вазирлигига тақдим этиш.	Танлов натижаларига кўра илмий лойиҳалар	Лойиҳалар мурдаги	–	Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджетни маблағлари	Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов), Иновацион ривожланиш вазирлиги (Абдурахмонов)
16	Ирсий ва генетик касалликлар муаммолари билан шуғулланувчи жаҳоннинг етакчи марказлари ва клиникалари иштирокида қуйидаги йўналишларда ҳамкорлик қилиш: педиатр, гематолог, генетик, иммунолог, лаборатория иши мутахассислари ва бошқаларнинг ўқиш стажировкалари; биргаликда илмий тадқиқотлар олиб бориш; илмий конференциялар ва конгресслар ўтказиш.	Ташкилий чора-тадбирлар	2019 – 2024 йиллар	–	Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджетни маблағлари	Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов), Иновацион ривожланиш вазирлиги (Абдурахмонов), Иновацион соғлиқни сақлаш миллий палатаси (Изамов)



**IV. Кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликларнинг профилактикаси юзасидан кенг тарғибот-ташвиқот ишлари олиб бориш**

17	Кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликлар тўғрисида ҳамда ушбу касалликлар профилактикаси юзасидан ахборот материاللарини ишлаб чиқиш ва аҳоли ўртасида тушунтириш ишлари олиб бориш.	Соғлиқни сақлаш вазирининг буйруғи	Ҳар чоракда	–	Ижрочилар ва хомийлар маблағлари	Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов), Иновацион соғлиқни сақлаш миллий палатаси (Изамов)
18	Соғлом турмуш тарзини олиб бориш, репродуктив саломатликни муҳофаза қилиш, қариндошлар ўртасидаги никоҳларнинг олдини олишга қаратилган аҳолининг тиббий маданиятини ошириш.	Ташкилий чора-тадбирлар	2019 йил 1 декабрь (чора-тадбирлар режасига мувофиқ)	–	Ижрочилар ва хомийлар маблағлари	Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов), Иновацион соғлиқни сақлаш миллий палатаси (Изамов), Ўзбекистон Миллий телерадиокомпанияси (Ҳаджаев)
19	Ҳаёт учун хавfli ва сурункали ривожланиб борувчи орфан ва бошқа ирсий-генетик касалликлар билан болалар туғилишига олиб келувчи омилларни, шунингдек, уларнинг олдини олиш ва баргараф этишни оммавий ахборот воситалари орқали кенг ёритиш.	Ташкилий чора-тадбирлар	2019 йил 1 декабрь (чора-тадбирлар режасига мувофиқ)	–	Ижрочилар ва хомийлар маблағлари	Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов), Иновацион соғлиқни сақлаш миллий палатаси (Изамов), Ўзбекистон Миллий телерадиокомпанияси (Ҳаджаев)
20	Жамоат ташкилотлари, халқаро ва нодавлат нотижорат ташкилотлар, шунингдек, кам учрайдиган (орфан) ва бошқа ирсий-генетик касалликлар билан оғриган беморларнинг ота-оналари ҳамкорлигида ирсий-генетик ва туғма касалликларнинг олдини олишга ҳамда ушбу касалликка чалинган болалар бўлган оилаларини ижтимоий қўллаб-қувватлашга	Ташкилий-чора-тадбирлар	2019 йил 1 декабрь (чора-тадбирлар режасига мувофиқ)	–	Ижрочилар ва хомийлар маблағлари	Соғлиқни сақлаш вазирлиги (Шадманов), Иновацион соғлиқни сақлаш миллий палатаси (Изамов), Ўзбекистон Миллий телерадиокомпанияси (Ҳаджаев), Иновацион ривожланиш вазирлиги (Абдурахмонов)

қаратилган чора-тадбирларни олиб бориш.					
---	--	--	--	--	--

**2019 – 2024 йилларга мўлжалланган чора-тадбирлар дастурида белгиланган тадбирларни амалга ошириш учун жами харажатлар 424,6 млрд сўм ва 548,0 минг евро:**

шундан:

Ўзбекистон Республикаси Давлат бюджети маблағлари

РtibogіOу (Финляндия) компаниясининг инсонпарварлик ёрдами

Ҳомийлар маблағлари

млрд сўм	минг евро
174,1	–
–	548,0
250,5	–

