

I Орталық Азия Халықаралық Нейро-бұлшықет Аурулары Конгресі

«STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD»: Қазіргі менеджмент, келешегі және мультидисциплинарлық ынтымақтастық

2025 ж. 22–24 қазан, Ташкент қ., Өзбекстан

Ташкентте Орталық Азия, Әзербайжан және Еуропа елдерінің мамандарын біріктірген «Step by Step along the Silk Road» атты I Орталық Азия Халықаралық нейро-бұлшықет аурулары (НБА) бойынша Конгресс өтті. Іс-шара аралас форматта ұйымдастырылып, 12 елден 661 қатысушыны жинады: 329 офлайн және 332 онлайн тіркелген делегат.

Конгресс Өзбекстан Республикасы Денсаулық сақтау министрлігінің, ғылыми орталықтардың және өңірлік кәсіби медициналық қауымдастықтардың қолдауымен өткізілді. Халықаралық серіктестер ретінде Institute of Myology (Франция) және «Балалар неврологтары, нейрофизиологтары, психиатрлары және психотерапевттері қоғамы» Қоғамдық Бірлестігі (Қазақстан) қатысты.

Форумның негізгі мақсаты:

- Нейро-бұлшықет ауруларын диагностикалау және емдеу тәжірибесімен алмасу (СМА, Дюшенн бұлшықет дистрофиясы және т.б.);
- Нейромышық медицина саласындағы мемлекетаралық ынтымақтастықты дамыту;
- Ерте анықтау және профилактика мәселелері;
- Пациенттерді мультидисциплинарлы басқару моделін енгізу;
- Пациенттік ұйымдардың рөлін күшейту және адвокацияны қолдау.

Бағдарлама аясында келесі бағыттар бойынша **10 тақырыптық модуль** өтті:

- Заманауи диагностика әдістері, СМА мен МДД мақсатты терапиясы;
- Халықаралық клиникалық тәжірибе және пациенттерді жүргізу стратегиялары;
- Реабилитация, тыныс алу қолдауы және сирек (орфан) аурулар;
- Пациенттік қауымдастықтарды дамыту және қолдау тетіктері.

Барлығы **49 ғылыми баяндама** ұсынылды, оның ішінде Франция, Ұлыбритания, Өзбекстан, Қазақстан, Әзербайжан, Қырғызстан, Грузия, Ресей және басқа елдерден келген 30 жетекші шетелдік сарапшының презентациялары бар.

ПРЕКОНГРЕСС (22 қазан) Екі маңызды іс-шара өткізілді:

1. **СМА және МДД бар пациенттер мен олардың отбасыларына арналған мектеп**, онда күтім, тыныс алу қолдауы, тамақтану, ортопедиялық көмек, вакцинация және өмір сапасының басқа аспектілері қарастырылды.
2. **Неврологтарға арналған практикалық семинар**, онда терапия тиімділігін бағалауға арналған функционалды моторлық шкалалар оқытылды.

Орталық Азия, Өзбекстан және Франция мамандары диагностика, емдеу және профилактика салаларындағы клиникалық тәжірибені кеңейту әрі жетілдіру мәселелері бойынша қорытынды резолюция қабылдады.

«STEP BY STEP ALONG THE SILK ROAD» КОНГРЕССІНІҢ РЕЗОЛЮЦИЯСЫ СМА ЖӘНЕ ДЮШЕНН БҰЛШЫҚЕТ ДИСТРОФИЯСЫН ДИАГНОСТИКАЛАУ, ЕМДЕУ ЖӘНЕ ПРЕВЕНЦИЯСЫ БОЙЫНША

ЖҰМЫС ТОБЫНЫҢ ҚҰРАМЫ

Шамансуров Шаанвар – профессор, медицина ғылымдарының докторы, Өзбекстан Республикасы Денсаулық сақтау министрлігінің бас балалар неврологы, Өзбекстан балалар неврологтары қауымдастығының төрағасы, профессор Шамансуров Шамурад Шарасулович атындағы балалар неврологиясы кафедрасының меңгерушісі, Медицина қызметкерлерінің кәсіби біліктілігін арттыру орталығы (ЦРПКМР), Өзбекстан ДСМ жанындағы СМА бойынша Тұрақты жұмыс істейтін сараптамалық топ төрағасы.

Шарипова Мадина – медицина ғылымдарының докторы, Өзбекстан Денсаулық сақтау министрлігінің бас генетигі, Ташкент мемлекеттік медицина университетінің педиатрия кафедрасы, Өзбекстан ДСМ жанындағы СМА жөніндегі сарапшылар тобының мүшесі.

Туйчибаева Нодира – медицина ғылымдарының докторы, Ташкент мемлекеттік медицина университетінің «Медициналық генетика» магистратурасының директоры, неврология және медициналық психология кафедрасының доценті, Өзбекстан клиникалық нейрофизиологтар мен медициналық генетиктер қауымдастығының төрайымы.

Шамсиддинова Мархабо – Республика Ана мен бала денсаулығын қорғау ғылыми-практикалық медицина орталығы, медико-генетикалық кеңес беру бөлімі, нейрогенетик-дәрігер, PhD докторанты, СМА бойынша Тұрақты сарапшылық топ мүшесі, Өзбекстан клиникалық нейрофизиологтар және медициналық генетиктер қауымдастығы төрағасының орынбасары.

Омонова Умида – медицина ғылымдарының докторы, Ташкент мемлекеттік медицина университеті, неврология, балалар неврологиясы және медициналық генетика кафедрасының доценті.

Шагиясова Жамиля – медицина ғылымдарының кандидаты, Республика Педиатрия Ғылыми-практикалық медицина орталығының балалар неврологиясы бөлімінің меңгерушісі, СМА жөніндегі сарапшылар тобының мүшесі.

Текебаева Латина – медицина ғылымдарының кандидаты, ҚР Денсаулық сақтау министрлігінің бас штаттан тыс балалар неврологы, УМС Балалар неврологиясы бағдарламасының жетекшісі, ҚР Орфандық аурулар орталығы жанындағы балалар неврологиясы жөніндегі сараптамалық комитет төрайымы (Қазақстан, Астана).

Джаксыбаева Алтыншаш – ассоциирленген профессор, медицина ғылымдарының докторы, Ұлттық балалар реабилитация орталығының клиникалық реабилитация бөлімінің бас сарапшысы, «Балалар неврологтары, нейрофизиологтары, психиатрлары және психотерапевттері қоғамы» ҚБ президенті, Еуропалық балалар неврология

қоғамының толық мүшесі, Азия-Тынық мұхит миология орталығының атқарушы комитеті мүшесі (Қазақстан, Алматы).

Мырзалиева Бахыткүл – Қазақстан-Ресей медицина университетінің неврология кафедрасының аға оқытушысы, медицина магистрі, Алматы қаласы бойынша нейромышық аурулар координаторы, ҚР Орфандық аурулар орталығы жанындағы балалар неврологиясы комитетінің мүшесі.

Айтен Мамедбейли – профессор, PhD, DSc, Әзербайжан медицина университетінің неврология кафедрасының меңгерушісі, Әзербайжан Денсаулық сақтау министрлігінің бас балалар неврологы, Әзербайжан балалар неврологтары қауымдастығының президенті (Баку, Әзербайжан).

Гаджиева Илаха – Республикалық педиатрия орталығының балалар неврологиялық ауруханасының бас дәрігері (Баку, Әзербайжан).

Тагиева Медина – Әзербайжан медицина университетінің неврология кафедрасының ассистенті, PhD (Баку, Әзербайжан).

Кадырова Асель – медицина ғылымдарының кандидаты, Қырғызстан Денсаулық сақтау министрлігінің бас балалар неврологы, ДДСҰ консультанты (Бішкек, Қырғызстан).

Бабаджанов Нурмухамед – медицина ғылымдарының кандидаты, Ана мен баланы қорғау ұлттық орталығы (НЦОМид), балалар неврологы (Бішкек, Қырғызстан).

Қатысушылар:

Dr. Andoni Urtizberea – Миология институты, Миология жазғы мектебінің (AcadeMYO) жетекшісі, Myologie Sans Frontières негізін қалаушы және президенті, Францияда СМА пациенттер регистрі бойынша басқарушы комитет координаторы, профессор (Париж, Франция).

Dr. Edoardo Malfatti – профессор, MD, PhD, EURO-NMD нейромышық патологиясы бойынша арнайы топ төрағасы, Paris-Est Créteil University (Париж, Франция).

ПРЕАМБУЛА

Біз, «Step by Step Along the Silk Road» I Орталық Азия Халықаралық Конгрессінің қатысушылары (2025 ж. 23–24 қазан, Ташкент):

- СМА мен МДД сияқты тұқым қуалайтын нейро-бұлшықет аурулары ауыр, үдемелі, өмірге қауіп төндіретін, ерте мүгедектікке әкелетін және пациенттердің, олардың отбасыларының әрі қоғамның өмір сапасына елеулі әсер **ететінін мойындай отырып,**
- Өңірде халықтың және медицина қызметкерлерінің хабардарлығының төмендігі, диагностикадағы кідірістер, заманауи диагностика және емге қолжетімділіктің шектеулілігі, терапия құнының жоғары болуы, мультидисциплинарлық жүйенің жеткіліксіздігі сияқты маңызды проблемалар бар **екендігін ескере отырып,**

- Тұқым қуалайтын нейро-бұлшықет аурулары бар пациенттерге медициналық және әлеуметтік көмекті жақсарту үшін медицина қауымдастығы, мемлекеттік органдар, пациенттік ұйымдар және қоғам күштерін біріктіру **қажеттілігін атап өтіп,**
- Адам құқықтарының жалпыға бірдей декларациясы, Бала құқықтары жөніндегі конвенция, БҰҰ Тұрақты даму мақсаттары және ДДҰ-ның неврологиялық аурулар мен эпилепсия бойынша 2022–2031 жж. арналған жаһандық жоспарын басшылыққа **ала отырып,**

осы Резолюцияны қабылдаймыз.

НЕГІЗГІ БӨЛІМ

Орталық Азия елдері (Өзбекстан, Қазақстан, Қырғызстан) және Әзербайжан үшін

I. ДИАГНОСТИКА ЖӘНЕ ЕРТЕ АНЫҚТАУ САЛАСЫНДА

- СМА және МДД бойынша неонаталдық және/немесе селективті скрининг бағдарламаларын енгізу және кеңейту.
- Ұлттық саясаттарды, диагностикалық хаттамаларды және жолдандыру алгоритмдерін әзірлеу және біріздендіру.
- Ел ішінде ДНҚ-диагностика жүргізетін генетикалық референс-зертханалар құру.
- Алғашқы буын дәрігерлерінің (педиатрлар, ЖТД) клиникалық қырағылығын арттыру.
- Халық арасында және медицина қызметкерлері арасында нейро-бұлшықет аурулары туралы хабардарлықты жоғарылату.

II. ЕМ ЖӘНЕ ТЕРАПИЯ МОНИТОРИНГІ САЛАСЫНДА

- СМА мен МДД-нің патогенетикалық терапиясын мемлекеттік қаржыландыру тізіміне енгізу бойынша диалог жүргізу.
- Терапияны бастау және тоқтату критерийлерін бекіту.
- Миология мектептерін ұйымдастыру және мультидисциплинарлық командаларды дамыту.
- Мамандандырылған орталықтар құру және аккредитациялау.
- Пациенттерді мониторингтеудің бірыңғай стандарттарын енгізу.
- Доклиникалық кезеңде емдеуді қолдау.
- Балалардан ересектер клиникасына өтуді реттейтін алгоритм әзірлеу.
- Үкімет, ҮЕҰ және фармацевтикалық компаниялар арасындағы серіктестікті күшейту.

III. РЕАБИЛИТАЦИЯ ЖӘНЕ ПАЛИАТИВТІ КӨМЕК САЛАСЫНДА

- Медициналық реабилитацияны СМА мен МДД көмегінің ажырамас бөлігі ретінде тану.
- Физикалық, респираторлық және эрготерапияны стандарттау.
- Ұлттық реабилитациялық бағдарламалар әзірлеу.

- Техникалық реабилитациялық құралдармен және тыныс алу жабдықтарымен дер кезінде қамтамасыз ету.
- Психологиялық және әлеуметтік қолдауды интеграциялау.
- Паллиативті көмек бағдарламаларын дамыту.

IV. Профилактика және сырқаттанушылықты бақылау

- Ұлттық СМА және МДД регистрлерін жүргізу және жаңарту.
- Тұқым қуалайтын тәуекелі бар отбасыларға генетикалық тестілеу ұсыну.
- Пренаталдық диагностика және көмекші репродуктивті технологияларды қолдануды қолдау.
- Жұптарды прекоцепциялық және ерте жүктілік кезеңінде генетикалық скринингтен өткізу.
- Нейро-бұлшықет ауруларын сирек аурулар жөніндегі ұлттық стратегияларға енгізу.

V. ҒЫЛЫМИ ЗЕРТТЕУЛЕР ЖӘНЕ ИННОВАЦИЯ

- Клиникалық және фундаменталды зерттеулерді дамыту.
- Халықаралық және өңірлік зерттеу консорциумдарын құру.
- Пациенттерді зерттеулерге, регистрлерге және емдеу бағдарламаларына қатыстыру.
- Халықаралық серіктестік орнату.
- Ғылым, мемлекет және индустрия арасындағы әріптестікті нығайту.
- WMS, TREAT-NMD, SMA Europe, Asian Oceanian Myology Center сияқты ұйымдармен ынтымақтастықты кеңейту.
- Конгрессті екі жылда бір рет тұрақты өткізу (келесі – 2027 ж., Қырғызстан).

VI. ПАЦИЕНТТІК ҚАУЫМДАСТЫҚТЫ ҚОЛДАУ

- Пациенттік ұйымдардың рөлін мойындау және күшейту.
- Пациенттік ұйымдар мен мемлекеттік органдар арасындағы диалогты қолдау.
- Қоғамның СМА және МДД туралы хабардарлығын арттыру.

ҚОРЫТЫНДЫ

Конгресс қатысушылары барлық мүдделі тараптарды — медицина қауымдастығын, денсаулық сақтау министрліктерін, ғылыми мекемелерді, пациенттік ұйымдарды және халықаралық серіктестерді — осы Резолюцияны іске асыруға шақырады.

Біз нейро-бұлшықет аурулары бар адамдардың өмір сапасы мен ұзақтығын жақсарту үшін бірлесе жұмыс істеуге міндеттенеміз.

«Step by Step» қағидасы бойынша, бірлесе отырып, Орталық Азия мен Әзербайжандағы барлық пациенттер үшін тиімді және қолжетімді көмекті қамтамасыз ете аламыз.

Резолюция I Орталық Азия Халықаралық Конгресінде **бір ауыздан қабылданды**. Ташкент, 23–24 қазан 2025 ж.

