

НОВОСТИ

В Ташкенте родители тяжелобольных детей протестовали у здания Минздрава

Азаттык Азия

менее минуты назад

 Сделать приоритетным в Google



Иллюстративное фото

9 сентября у здания министерства здравоохранения в Ташкенте собрались десятки родителей и родственников детей с тяжёлым заболеванием центральной нервной системы — подострым склерозирующим панэнцефалитом. Люди приехали из разных регионов страны, в том числе из Ферганской, Наманганской, Сурхандарьинской и Джизакской областей.

Родители пожаловались на нехватку необходимых препаратов и профильных специалистов, а также на отсутствие специализированного стационарного

отделения, где дети могли бы получать постоянное лечение, наблюдение и реабилитацию.

При этом ещё в ноябре 2025 года склерозирующий панэнцефалит [включили](#) в перечень редких заболеваний, при которых государство должно бесплатно обеспечивать пациентов лекарствами, специальным питанием и медицинскими изделиями. Финансирование этих мер предусмотрено из бюджета с 2026 года. Родители, однако, утверждают, что на практике необходимая помощь доступна не в полном объёме.

По словам одного из участников встречи, с семьями встретился министр здравоохранения и ответственные сотрудники ведомства. Родители потребовали наладить поставки лекарств, закрепить за пациентами профильную группу врачей и создать отдельное отделение для лечения ПСПЭ. Министр, по словам собеседника издания [Podrobno.uz](#), пообещал создать рабочую группу с участием представителей родительского сообщества.

Особой проблемой остаётся нехватка специалистов. По словам родителей, в Национальном детском медицинском центре в Ташкенте с такими пациентами работают всего три специалиста, а один врач физически может принять лишь 10–15 детей в день. Семьи также жалуются на высокую стоимость лечения: один из родителей рассказал, что с 2023 года потратил на лечение ребёнка 70–80 тысяч долларов.

В октябре 2024 года Минздрав Узбекистана [сообщал](#), что в стране зарегистрировано более 130 детей со склерозирующим панэнцефалитом. Ведомство заявляло, что пациенты взяты под наблюдение, для них разработан отдельный клинический протокол, а в регионах предусмотрены места для стационарного лечения.

ПСПЭ — редкое и тяжелое заболевание центральной нервной системы, которое развивается как отсроченное осложнение перенесенной кори.



Азаттык Азия

Азаттык Азия (Azattyq Asia) – русскоязычный отдел по Центральной Азии «Радио Свободная Европа/Радио Свобода» (Radio Free Europe/Radio Liberty, RFE/RL).