AKTIN NÖVÜ	Qanunlar
QƏBUL EDİLDİYİ TARİX	03.05.2005
QEYDİYYAT NÖMRƏSİ	905-IIQ
ADI	Hemofiliya və talassemiya irsi qan xəstəliklərinə düçar olmuş şəxslərə dövlət qayğısı haqqında
RƏSMİ DƏRC EDİLDİYİ MƏNBƏ	Azərbaycan Qəzeti (Dərc olunma tarixi: 03-08-2005, Nəşr nömrəsi: 177), Azərbaycan Respublikasının Qanunvericilik Toplusu (Dərc olunma tarixi: 31-07-2005, Nəşr nömrəsi: 07, Maddə nömrəsi: 563)
QÜVVƏYƏ MİNMƏ TARİXİ	03.08.2005
AZƏRBAYCAN RESPUBLİKASI VAHİD HÜQUQI TƏSNİFATI ÜZRƏ İNDEKS KODU	220.000.000
HÜQUQİ AKTLARIN DÖVLƏT REYESTRİNİN QEYDİYYAT NÖMRƏSİ	
HÜQUQİ AKTIN HÜQUQİ AKTLARIN DÖVLƏT REYESTRİNƏ DAXİL EDİLDİYİ TARİX	01.07.2011

Hemofiliya və talassemiya irsi qan xəstəliklərinə düçar olmuş şəxslərə dövlət qayğısı haqqında

AZƏRBAYCAN RESPUBLİKASININ QANUNU

Bu Qanun Azərbaycan Respublikasında hemofiliya və talassemiya irsi qan xəstəliklərinə düçar olmuş şəxslərə dövlət qayğısının təşkilati-hüquqi əsaslarını müəyyən edir, bu xəstəliklərin müalicəsi və profilaktikası sahəsində yaranan münasibətləri tənzimləyir.

Ma d d ə 1. **Əsas anlayışlar**

1.0. Bu Qanunda istifadə olunan əsas anlayışlar aşağıdakı mənaları ifadə edir:
1.0.1. irsi qan xəstəlikləri - nəsildən-nəslə irsən keçən qan sisteminin müxtəlif xəstəlikləri;
1.0.2. hemofiliya - qanın laxtalanma sistemində olan VIII və (və ya) IX faktorların çatışmaması ilə xarakterizə olunan irsi qan xəstəliyi;
1.0.3. talassemiya - genetik defekt nəticəsində hemoqlobinin sintezinin pozulması və xroniki anemiya ilə xarakterizə olunan irsi qan xəstəliyi;
1.0.4. daşıyıcı - xəstəliyin genetik defektini özündə daşıyan və xəstəliyin klinik əlamətləri olmayan şəxs;
1.0.5. ötürücü - xəstəliyin genetik defektini özündə daşıyan və sonrakı nəslə ötürə bilən şəxs;
1.0.6. prenatal diaqnostika - hamiləlik dövründə diaqnostika (döldən götürülmüş müvafiq toxumaların genetik üsullar ilə analizi).

M a d d ə 2. **Hemofiliya və talassemiya irsi qan xəstəliklərinə düçar olmuş şəxslərə dövlət qayğısı haqqında Azərbaycan Respublikasının qanunvericiliyi**

Hemofiliya və talassemiya irsi qan xəstəliklərinə düçar olmuş şəxslərə (bundan sonra - irsi qan xəstəliyi olan şəxslər) dövlət qayğısı haqqında Azərbaycan Respublikasının qanunvericiliyi Azərbaycan Respublikasının Konstitusiyasından, "Əhalinin sağlamlığının qorunması haqqında" Azərbaycan Respublikasının Qanunundan, bu Qanundan, digər normativ hüquqi aktlardan və Azərbaycan Respublikasının tərəfdar çıxdığı beynəlxalq müqavilələrdən ibarətdir.

Ma d d ə 3. **İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərə dövlət qayğısı sahəsində dövlətin vəzifələri**

3.0. İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərə dövlət qayğısı sahəsində dövlətin vəzifələri aşağıdakılardır:
3.0.1. irsi qan xəstəlikləri üzrə Dövlət proqramının qəbul edilməsi və həyata keçirilməsi;
3.0.2. irsi qan xəstəliyi olan şəxslərə ambulator və stasionar şəraitində göstəriləcək tibbi yardımın həcmi və keyfiyyət standartlarının (beynəlxalq tələblərə uyğun) təsdiq edilməsi;
3.0.3. irsi qan xəstəliyi olan şəxslərin registrinin yaradılması və aparılması;
3.0.4. irsi qan xəstəliyi olan şəxslərin dispanserizasiyasını, müayinə və müalicəsini həyata keçirən ixtisaslaşdırılmış tibb müəssisələrinin, hematoloji xidmət strukturlarının yaradılması və onların maddi-texniki bazasının gücləndirilməsi;
3.0.5. irsi qan xəstəliklərinin müalicəsi üzrə tibb mütəxəssislərinin hazırlanması və ixtisaslarının artırılması;
3.0.6. irsi qan xəstəliklərinin profilaktikası məqsədilə əhalinin maarifləndirilməsi;
3.0.7. talassemiya geninin daşıyıcılarını və hemofiliya xəstəliyinin ötürücülərini aşkar etmək məqsədilə hər il geniş skrininq proqramının əhali arasında həyata keçirilməsi;
3.0.8. talassemiya xəstəliyinin profilaktikası məqsədilə prenatal diaqnostika üsulunun tətbiqinin təmin edilməsi;
3.0.9. irsi qan xəstəlikləri üzrə elmi tədqiqatların aparılması, bu sahədə fiziki və hüquqi şəxslərin fəaliyyətinin əlaqələndirilməsi və metodiki tədbirlərin həyata keçirilməsi;
3.0.10. xəstəliyin ağır formalarına tutulmuş və sosial əlaqələrini itirmiş şəxsləri tam dövlət təminatında saxlamaq üçün onların tibbi-sosial müəssisələrdə yerləşdirilməsi;
3.0.11. irsi qan xəstəliklərinin profilaktikası və müalicəsi sahəsində beynəlxalq əməkdaşlığa şərait yaradılması.

Ma d d ə 4. **İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərin registri**

İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərin registri bu şəxslərin qeydiyyatının aparılmasını təmin etmək, xəstələrin sağlamlığı, ağırlaşmalar, əlillik~~, o cümlədən 18 yaşınadək sağlamlıq imkanlarının məhdudluğu~~ və ölüm halları, habelə müalicə-profilaktika tədbirlərinin səmərəliliyi barədə məlumat almaq məqsədilə müvafiq icra hakimiyyəti orqanı tərəfindən yaradılır. Registrdə xəstənin şəxsiyyəti, xəstəliyi barədə məlumat və tibbi yardım haqqında göstərişlər qeyd olunur, hər bir xəstə üçün xüsusi kart doldurulur və bu kart məlumat bankına daxil edilir.[1]

Ma d d ə 5. **İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərə tibbi yardım**

5.1. İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərə göstərilən tibbi yardımın (o cümlədən zəruri olan müayinələrin) həcmi və qaydası, qan, qan komponentləri və dərman preparatlarının, qan komponentləri hazırlamaq üçün vasitələrin siyahısı və miqdarı müvafiq icra hakimiyyəti orqanı tərəfindən müəyyən olunur.
5.2. İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərə tibbi yardım fərdi müraciət və ya müalicə-profilaktika müəssisəsinin göndərişi, 16 yaşına çatmamış şəxslərə isə onların valideynlərinin və ya digər qanuni nümayəndələrinin müraciəti əsasında göstərilir.
5.3. İrsi qan xəstəliyi olan şəxslər tibb müəssisələrinin göndərişi əsasında sanatoriya-kurort müalicəsi ilə müvafiq icra hakimiyyəti orqanı tərəfindən müəyyən olunmuş qaydada təmin edilirlər.

Ma d d ə 6. **İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərin müayinəsi və müalicəsi üzrə tədbirlərin maliyyələşdirilməsi**

6.1. İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərin dövlət tibb müəssisələrində müayinə və müalicəsi dövlət büdcəsi vəsaiti hesabına maliyyələşdirilir.

6.2. İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərin müayinəsi və müalicəsi ilə bağlı tədbirlər bələdiyyələrin vəsaitləri, *icbari* tibbi sığorta haqları, hüquqi və fiziki şəxslərin ianələri, eləcə də qanunvericiliklə qadağan olunmayan digər vəsaitlər hesabına həyata keçirilə bilər.[2]

Ma d d ə 7. **İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərin hüquqları**

7.0. İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərin aşağıdakı hüquqları vardır:

7.0.1. tibbi göstərişlər əsasında ambulator, stasionar və ya sanatoriya-kurort şəraitində tibbi yardım almaq;

7.0.2. sağlamlığının vəziyyəti, xəstəliyin mahiyyəti, tətbiq olunan müalicə üsulları, aparılmış müalicənin nəticələri haqqında ətraflı və müntəzəm məlumat almaq;

7.0.3. ailənin planlaşdırılması məsələlərinə və ailə-nikah münasibətlərinin tibbi-psixoloji cəhətlərinə dair, habelə nəsildə mümkün olan irsi xəstəliklərə yol verməmək məqsədilə dövlət və bələdiyyə tibb müəssisələrində pulsuz məsləhətlər almaq, müayinədən keçmək və dispanser nəzarətində olmaq;

7.0.4. Azərbaycan Respublikasının əmək qanunvericiliyi ilə müəyyən edilən işçinin səhhətinə, sağlamlığına mənfi təsir göstərən amillər olan ağır, zərərli və təhlükəli əmək şəraitli peşələr (vəzifələr) və iş yerləri istisna olmaqla, istənilən iş yerlərində işləmək;

7.0.5. qanunvericiliklə müəyyən edilmiş hallarda və qaydada xüsusi təhsil almaq.

Ma d d ə 8. **İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərin vəzifələri**

8.0. İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərin vəzifələri aşağıdakılardır:

8.0.1. həkim-hematoloqun müəyyən etdiyi müalicə tədbirlərinə əməl etmək;

8.0.2. həkimin çağırışı ilə uyğun tibb müəssisəsinə gəlmək;

8.0.3. daimi yaşayış yerini dəyişdirdikdə bir ay müddətində ərazi üzrə tibb müəssisəsində uçota alınmaq;

8.0.4. xəstəliyin müalicəsindən imtina edərkən imtinanın səbəbini yazılı şəkildə bildirmək.

Ma d d ə 9. **İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərin sosial müdafiəsi**

9.1. Əmək qabiliyyətini itirən irsi qan xəstəliyi olan şəxslər qanunvericiliklə müəyyən edilmiş qaydada dövlət tibb və sosial müdafiə müəssisələrində tibbi və sosial yardım alırlar.

9.2. İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərin əlilliyi~~, o cümlədən sağlamlıq imkanlarının məhdudluğu~~ "Əlilliyi olan şəxslərin hüquqları haqqında" Azərbaycan Respublikasının Qanununa uyğun olaraq müəyyən edilir. İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərin əlilliyi onlar 18 yaşına çatanadək müəyyən edildikdə, 18 yaşına çatdıqdan sonra bu şəxslərin əlilliyi müddətsiz müəyyən edilir.[3]

9.3. İrsi qan xəstəliyi olan işçilərə müvəqqəti əmək qabiliyyətini itirməyə görə müavinət iş stajından asılı olmayaraq orta əməkhaqqının məbləği əsasında hesablanır.

Ma d d ə 1 0. **Qanunun pozulmasına görə məsuliyyət**

Bu Qanunun pozulmasında təqsirli olan hüquqi və fiziki şəxslər Azərbaycan Respublikasının qanunvericiliyi ilə müəyyən edilmiş qaydada məsuliyyət daşıyırlar.

Ma d d ə 1 1. **Qanunun qüvvəyə minməsi**

Bu Qanun dərc olunduğu gündən qüvvəyə minir.

İlham ƏLİYEV,
Azərbaycan Respublikasının Prezidenti

Bakı şəhəri, 3 may 2005-ci il
905-IIQ

QANUNA EDİLMİŞ DƏYİŞİKLİK VƏ ƏLAVƏLƏRİN SİYAHISI

1. 13 iyun 2008-ci il tarixli 648-IIIQD nömrəli Azərbaycan Respublikasının Qanunu (**Azərbaycan Respublikasının Qanunvericilik Toplusu, 2008-ci il, 7, maddə 602**)
2. 5 aprel 2016-cı il tarixli **196-VQD** nömrəli Azərbaycan Respublikasının Qanunu (**"Azərbaycan" qəzeti, 1 may 2016-cı il, 93 , Azərbaycan Respublikasının Qanunvericilik Toplusu, 2016-cı il, 4, maddə 650**)
3. 19 may 2020-ci il tarixli **111-VIQD** nömrəli Azərbaycan Respublikasının Qanunu (**"Azərbaycan" qəzeti, 18 iyul 2020-ci il, 139 , Azərbaycan Respublikasının Qanunvericilik Toplusu, 2020-ci il, 7, maddə 829**)
4. 22 iyun 2021-ci il tarixli **349-VIQD** nömrəli Azərbaycan Respublikasının Qanunu (**"Azərbaycan" qəzeti, 19 avqust 2021-ci il, 173 , Azərbaycan Respublikasının Qanunvericilik Toplusu, 2021-ci il, 8, maddə 895**)

İSTİFADƏ OLUNMUŞ MƏNBƏ SƏNƏDLƏRİNİN SİYAHISI

---

[1] 13 iyun 2008-ci il tarixli 648-IIIQD nömrəli Azərbaycan Respublikasının Qanunu (**Azərbaycan Respublikasının Qanunvericilik Toplusu, 2008-ci il, 7, maddə 602**) ilə 4-cü maddənin birinci cümləsində **"əlillik"** sözündən sonra **", 18 yaşınadək sağlamlıq imkanlarının məhdudluğu"** sözləri əlavə edilmişdir.

19 may 2020-ci il tarixli **111-VIQD** nömrəli Azərbaycan Respublikasının Qanunu (**"Azərbaycan" qəzeti, 18 iyul 2020-ci il, 139 , Azərbaycan Respublikasının Qanunvericilik Toplusu, 2020-ci il, 7, maddə 829**) ilə 4-cü maddənin birinci cümləsinə "**əlillik,**" sözündən sonra "**o cümlədən**" sözləri əlavə edilmişdir.

22 iyun 2021-ci il tarixli **349-VIQD** nömrəli Azərbaycan Respublikasının Qanunu (**"Azərbaycan" qəzeti, 19 avqust 2021-ci il, 173, Azərbaycan Respublikasının Qanunvericilik Toplusu, 2021-ci il, 8, maddə 895**) ilə 4-cü maddənin birinci cümləsindən **", o cümlədən 18 yaşınadək sağlamlıq imkanlarının məhdudluğu**" sözləri çıxarılmışdır.

[2] 5 aprel 2016-cı il tarixli **196-VQD** nömrəli Azərbaycan Respublikasının Qanunu (**"Azərbaycan" qəzeti, 1 may 2016-cı il, 93 , Azərbaycan Respublikasının Qanunvericilik Toplusu, 2016-cı il, 4, maddə 650**) ilə 6.2-ci maddəsində "**məcburi**" sözü "**icbari**" sözü ilə əvəz edilmişdir.

[3] 13 iyun 2008-ci il tarixli 648-IIIQD nömrəli Azərbaycan Respublikasının Qanunu (**Azərbaycan Respublikasının Qanunvericilik Toplusu, 2008-ci il, 7, maddə 602**) ilə 9.2-ci maddə yeni redaksiyada verilmişdir.

Əvvəlki redaksiyada deyilirdi:

~~9.2. İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərə əlillik qanunvericiliklə müəyyən edilmiş qaydada təyin edilir. 16 yaşına çatmamış şəxslərə əlillik müddətsiz təyin olunur.~~

-

19 may 2020-ci il tarixli **111-VIQD** nömrəli Azərbaycan Respublikasının Qanunu (**"Azərbaycan" qəzeti, 18 iyul 2020-ci il, 139 , Azərbaycan Respublikasının Qanunvericilik Toplusu, 2020-ci il, 7, maddə 829**) ilə 9.2-ci maddə yeni redaksiyada verilmişdir.

Əvvəlki redaksiyada deyilirdi:

~~9.2. İrsi qan xəstəliyi olan şəxslərə əlillik və ya sağlamlıq imkanlarının məhdudluğu qanunvericiliklə müəyyən edilmiş qaydada təyin edilir. İrsi qan xəstəliyi olan 18 yaşına çatanadək sağlamlıq imkanlarının məhdudluğu müəyyən olunmuş 18 yaşından yuxarı şəxslərə əlillik müddətsiz təyin edilir.~~

-

22 iyun 2021-ci il tarixli **349-VIQD** nömrəli Azərbaycan Respublikasının Qanunu (**"Azərbaycan" qəzeti, 19 avqust 2021-ci il, 173, Azərbaycan Respublikasının Qanunvericilik Toplusu, 2021-ci il, 8, maddə 895**) ilə 9.2-ci maddənin birinci cümlədən **", o cümlədən sağlamlıq imkanlarının məhdudluğu**" sözləri çıxarılmışdır ikinci cümlə yeni redaksiyada verilmişdir .

-

Əvvəlki redaksiyada deyilirdi:

~~*İrsi qan xəstəliyi olan 18 yaşına çatanadək sağlamlıq imkanlarının məhdudluğu müəyyən edilmiş 18 yaşından yuxarı əlilliyi olan şəxslərə əlillik müddətsiz müəyyən edilir.*~~