

СТЕНОГРАМА

засідання Комітету Верховної Ради України з питань
здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування

3 квітня 2023 року

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Колеги, починаємо засідання Комітету з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування. Інформую учасників, що на засіданні відбувається аудіо та відеозапис. Також відеотрансляція нашого засідання здійснюється в онлайн режимі на офіційній сторінці Facebook комітету.

На мою адресу як голови комітету в СЕДО надійшло 13 персональних листів з електронними підписами щодо згоди на проведення сьогоднішнього засідання комітету в режимі відеоконференції.

Отже, мною отримано попередню згоду від більшості народних депутатів членів комітету. Відповідно до пункту 4 розділу VIII Закону України "Про комітети Верховної Ради України" ми проводимо наше засідання в режимі відеоконференції.

Відповідно до частини третьої статті 44 Закону України "Про комітети Верховної Ради України" у зв'язку із відсутністю з поважних причин секретаря комітету народного депутата України Яни Зінкевич доручаю здійснення підрахунку голосів народному депутату голові підкомітету з питань забезпечення епідемічної безпеки, боротьби з ВІЛ/СНІД та соціально небезпечними хворобами Ладі Булах.

БУЛАХ Л.В. Домовилися.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Колеги, спочатку встановлюємо наявність кворуму. Прошу відповідати "присутній" чи "присутня" коли я називаю прізвище.

Булах.

БУЛАХ Л.В. Присутня.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Вагнер.

Вірастюк.

ВІРАСТЮК В.Я. Присутній.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Гурін.

ГУРІН Д.О. Присутній.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дмитрієва.

Довгий.

Дубіль.

ДУБІЛЬ В.О. Присутній.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубневич.

Дубнов.

Заславський.

ЗАСЛАВСЬКИЙ Ю.І. Присутній.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Зуб.

ЗУБ В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Кузьмініх.

КУЗЬМІНИХ С.В. Присутній.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Макаренко.

Михайле Васильовичу, ми вас бачили. Ви є?

Перебийніс.

ПЕРЕБИЙНІС М.В. Присутній.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Радуцький – присутній.

Стефанишина.

СТЕФАНИШИНА О.А. Є.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Пані Ладо, скільки нас?

ВАГНЕР В.О. Михайле Борисовичу, вибачте, будь ласка, Вагнер зареєструйте.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую. Є.

Пані Ладо, скільки нас?

БУЛАХ Л.В. "М'яч" передаю Марченку.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Марченко порахував 11 з Вагнер.

БУЛАХ Л.В. Присутні – 11.

ГОЛОС ІЗ ЗАЛУ. Михайле Борисовичу, академії немає.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. А ви народні депутати члени комітету?

ЗНАМЕНСЬКА Т.К. Знаменська Тетяна Костянтинівна – заступник директора...

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Вибачте, а ви стали народними депутатами членами комітету?

ЗНАМЕНСЬКА Т.К. Вибачте. Нас запросили на засідання, тому ми і питаємо, треба нам чи ні.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Яке ви маєте відношення до реєстрації народних депутатів? Вибачте.

ЗНАМЕНСЬКА Т.К. Вибачте. Ніякого. Лист прийшов просто.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Лист прийшов, що ви народні депутати вже?

ДУБНОВ А.В. Михайле Борисовичу, Дубнова зареєструйте, будь ласка. Добрий день.

БУЛАХ Л.В. Вже 12.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

Колеги, сьогодні в нашому засіданні беруть участь. Прошу, коли я озвучую прізвище, відповідати "присутній", для того щоб зафіксувати це в протоколі засідання.

МАКАРЕНКО М.В. Михайле Борисовичу, зареєструйте мене. Макаренко. Бо в мене Інтернет пропадав.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Добре. 13.

БУЛАХ Л.В. 13.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Від Міністерства охорони здоров'я України в засіданні беруть участь: Дубров Сергій Олександрович – перший заступник Міністра охорони здоров'я України.

ДУБРОВ С.О. Добрий день. Доеднається Міністр Віктор Кирилович Ляшко.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Так. Ми знаємо, він на уряді, тому я його і не оголошував, Сергію Олександровичу.

Кузін Ігор Володимирович – заступник Міністра охорони здоров'я України - головний державний санітарний лікар України.

КУЗІН І.В. Добрий день. Присутній.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Карчевич Марія Володимирівна - заступник Міністра охорони здоров'я України з питань цифрового розвитку, цифрових трансформацій і цифровізації.

КАРЧЕВИЧ М.В. Вітаю. Присутня.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Лобас Михайло Віталійович – заступник директора з клінічних питань Державного експертного центру МОЗ України.

ЛОБАС М.В. Добрий день. Присутній.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. І Ємець Петро Володимирович – заступник Міністра охорони здоров'я.

ЄМЕЦЬ П.В. Добрий день. Присутній.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Від Апарату Ради національної безпеки і оборони України: Донченко Тетяна Миколаївна – керівник управління гуманітарної безпеки та людського розвитку Апарату РНБО України.

ДОНЧЕНКО Т.М. Добрий день, шановний Михайле Борисовичу. Присутні. Дякуємо за запрошення.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Від Уповноваженої Верховної Ради України з прав людини: Колобродова Олена Володимирівна – Представник Уповноваженого з питань дотримання соціальних та економічних прав.

КОЛОБРОДОВА О.В. Вітаю, Михайле Борисовичу. Вітаю, народні депутати. Дякую за запрошення. Присутня.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

Від Національної служби здоров'я України: Гусак Наталія Борисівна – Голова Національної служби здоров'я України.

ГУСАК Н.Б. Добрий день. Присутня.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Від ДП "Медичні закупівлі": Адаманов Едем Бекірович – виконуючий обов'язки генерального директора ДП "Медичні закупівлі".

АДАМАНОВ Е.Б. Добрий день. Присутній.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Від Національної академії медичних наук України: Знаменська Тетяна Костянтинівна – заступник директора з перинатальної медицини Інституту педіатрії, акушерства та гінекології Національної академії медичних наук України.

ЗНАМЕНСЬКА Т.К. Присутня.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Кирилова Людмила Григорівна – керівник відділення психоневрології для дітей з перинатальною патологією та орфанними захворюваннями цього інституту.

КИРИЛОВА Л.Г. Присутня.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Від громадської спілки "Орфанні захворювання України" Кулеша Тетяна, голова ради цієї громадської спілки.

КУЛЕША Т.Г. Добрий день. Присутня.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Самоненко Наталія, завідувачка Центру орфанних захворювань та генної терапії НДСЛ "ОХМАТДИТ".

САМОНЕНКО Н.В. Добрий день. Присутня.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

Колеги, розпочинаємо нашу роботу із затвердження порядку денного. Я попередньо його вам надсилав. Пропоную затвердити порядок денний. Прошу членів комітету увімкнути камери та проголосувати "за", "проти" чи "утримався" шляхом підняття рук, як це передбачено законом.

Булах.

БУЛАХ Л.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Вагнер.

ВАГНЕР В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Вірастюк.

ВІРАСТЮК В.Я. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Гурін.

ГУРІН Д.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубіль.

ДУБІЛЬ В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубневич. Немає, так?

Дубнов. Артеме Васильовичу!

Заславський.

ЗАСЛАВСЬКИЙ Ю.І. За.

ДМИТРИЄВА О.О. Михайле Борисовичу, Дмитрієва присутня і теж - за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую. Ну вас не було просто на початку, тому не називав.

ДМИТРИЄВА О.О. Не могла підключитися. Якщо буде пропадати зв'язок, то я за все - за. Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Заславський - за.

Зуб.

ЗУБ В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Кузьмініх.

КУЗЬМІНИХ С.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Макаренко.

МАКАРЕНКО М.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Перебийніс.

ПЕРЕБИЙНІС М.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Радуцький - за.

Стефанишина.

СТЕФАНИШИНА О.А. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

Пані Ладо, скільки?

БУЛАХ Л.В. У мене вийшло аж 14 - за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Правильно. Дякую. Порядок денний затверджено.

Переходимо до розгляду питань порядку денного.

Перше питання порядку денного - це проект Закону про внесення змін до статті 70 Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо роботи військово-лікарських комісій, реєстраційний номер 9154, поданий народним депутатом України Радучьким та іншими народними депутатами України, разом 60 народних депутатів.

Колеги, це вкрай актуальний законопроект, про що свідчить кількість народних депутатів, які його підтримали і підписали, в тому числі майже всі члени Комітету з питань здоров'я нації.

Усім нам відомо, що військово-лікарські комісії (далі ВЛК) є центральною точкою взаємодії військовослужбовців з медичною системою, адже саме ВЛК вирішують питання ступеню придатності до військової служби, надання відпустки військовим у зв'язку з хворобою, звільнення їх зі служби за станом здоров'я, після отриманих поранень тощо. Зараз ВЛК надзвичайно перевантажені через триваючу мобілізацію та наслідки активних бойових дій. Військовим та призовникам доводиться займати чергу на обстеження о 5-й ранку, простоюючи годинами, чекаючи прийому.

До нашого комітету і до мене як до народного депутата та до інших колег надходять чисельні скарги від громадян, які проходять цю комісію. Тому ми не могли стояти осторонь цієї проблеми та спільно з урядом, Міністерством охорони здоров'я та командою Медичних Сил Збройних Сил України напрацювали законопроект, який ми сьогодні розглядаємо.

Що пропонується цим законопроектом? Розширити перелік військових формувань та спеціальних органів, де створюються ВЛК, і дозволити їх створення усім учасникам сектору безпеки та оборони. Це МВС, Національна гвардія, Держприкордонслужба, ДСНС, розвідувальні органи, судова охорона і інші оборонні або спеціальні відомства.

Друге. Надати право створювати ВЛК при цивільних закладах охорони здоров'я державної та комунальної форми власності. Це дозволить збільшити пропускну здатність ВЛК і зменшити час проходження експертизи.

Колеги, вважаю, що питання військово-лікарської експертизи як і медико-соціальної експертизи потребує комплексного вирішення якомога швидше. Верховна Рада України та уряд вже докладають спільних зусиль в цих питаннях. Наскільки мені відомо, урядом заплановано низку заходів, спрямованих на оптимізацію військово-лікарської експертизи, зокрема її цифровізацію, зменшення тяганини в отриманні довідок тощо. МОЗ та НСЗУ розробляють новий пакет послуг для програми медичних гарантій, за якими цивільні лікарні будуть отримувати фінансування для надання медичних послуг, пов'язаних з виконанням придатності до військової служби. Впевнений, що законопроект 9154 має стати першим кроком у процесі реформування роботи військово-лікарських комісій та відповідної експертизи.

З огляду на те, що я практично доповів вам по суті законопроекту, пропоную такий регламент розгляду цього питання. Перше. Надамо слово

представникам Міністерства охорони здоров'я для озвучення позиції щодо цього законопроекту, регламент до 3 хвилин, потім заслухаємо позицію Національної служби здоров'я України, так само регламент до 3 хвилин і перейдемо до обговорення, традиційно 3 виступи по 3 хвилини від народних депутатів членів комітету.

Колеги, немає заперечень? Якщо немає, то переходимо до розгляду питання. Прошу, Міністерство охорони здоров'я, хто буде доповідати?

КАРЧЕВИЧ М.В. Шановні колеги, Марія Карчевич. Зі сторони Міністерства охорони здоров'я ми підтримуємо зазначену законодавчу ініціативу. На сьогодні справді питання реформування роботи військово-лікарських комісій та удосконалення їх роботи є нагальним. Тому що ми зі сторони МОЗ спільно з колегами Міноборони та громадським сектором проаналізували ті проблемні питання і виклики, з якими зараз зіштовхуються військовослужбовці, які проходять ВЛК.

І власне, на основі цього аналізу була сформована "дорожня мапа" по удосконаленню процесів. Вона стосується і законодавчих ініціатив, і в тому числі організаційних питань, в тому числі і формування спроможної мережі урегулювання питання фінансування та цифровізації певних процесів.

Тож з нашої сторони ця ініціатива підтримується і будемо вдячні за підтримку усіма колегами.

Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

Наталія Борисівна – Національна служба здоров'я України, прошу, 3 хвилини.

ГУСАК Н.Б. Добрий день, шановні народні депутати!

Ми зі своєї сторони, як ви і зазначали, подали пропозицію щодо розробки нового пакету і відповідно зараз проходять зміни до 1464 погодження в центральних органах виконавчої влади. Сподіваємось за квітень уже реалізувати ці зміни. Законопроект підтримується.

Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

Колеги, є бажання виступити або запитання?

Якщо немає, колеги, за результатами розгляду та обговорення цього питання вношу пропозицію рекомендувати Верховній Раді України включити проект Закону про внесення змін до статті 70 Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо роботи військово-лікарських комісій (реєстраційний номер 9154) до порядку денного дев'ятої сесії Верховної Ради України дев'ятого скликання та за результатами розгляду в першому читанні прийняти його за основу та в цілому як закон, доручивши комітету спільно з Головним юридичним управлінням Апарату Верховної Ради України

здійснити його техніко-юридичне доопрацювання при підготовці на підпис Голові Верховної Ради.

Співдоповідачем із зазначеного питання при розгляді його на пленарному засіданні Верховної Ради України визначити голову комітету народного депутата України Радуцького Михайла Борисовича.

Колеги, прошу підтримати і проголосувати.

Булах.

БУЛАХ Л.В. Я - за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Вагнер.

ВАГНЕР В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Вірастюк.

ВІРАСТЮК В.Я. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Гурін.

ГУРІН Д.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дмитрієва.

ДМИТРІЄВА О.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубіль.

ДУБІЛЬ В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубнов.

ДУБНОВ А.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Заславський.

ДУБНЕВИЧ Я.В. Ще Дубневич появився, Михайле Борисовичу.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубневич.

ДУБНЕВИЧ Я.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Заславський.

ЗАСЛАВСЬКИЙ Ю.І. За. Чути мене?

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Так.

Зуб.

ЗУБ В.О. Я - за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Кузьмініх.

КУЗЬМІНИХ С.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Макаренко.

МАКАРЕНКО М.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Перебийніс.

ПЕРЕБИЙНІС М.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Радуцький – за.

Стефанишина.

СТЕФАНИШИНА О.А. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

Скільки? 15, пані Ладо?

БУЛАХ Л.В. Та ні, 14.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. А Дубневич – 15-й. Він приєднався.

БУЛАХ Л.В. Так, але хтось не проголосував.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Та начебто всі. Дмитрієва ж сказала, що вона за, якщо зв'язок пропав.

БУЛАХ Л.В. Залишу тоді вашу цифру, добре.

ДМИТРІЄВА О.О. А я і так сказала, що я – за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Тим більше.

БУЛАХ Л.В. Ну, не більше 14 – це точно. О'кей, 14. Я не буду сперечатися, у мене все...

ГОЛОС ІЗ ЗАЛУ. Якщо що, можемо сказати, що я утримався.

БУЛАХ Л.В. Та ні, давайте 14. Потім відео подивимося.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Давайте 14 поки пишемо. Добре. Дякую.

Рішення прийнято.

Переходимо до розгляду наступного питання. Друге питання порядку денного. Про проект Закону України про подолання туберкульозу в Україні, (реєстр. № 9147), поданий народним депутатом України Булах Ладодою Валентинівною та іншими народними депутатами України. Разом 42 народних депутати.

Колеги, цей законопроект є результатом тривалої спільної роботи нашого підкомітету з питань забезпечення епідемічної безпеки, боротьби із ВІЛ/СНІД та соціально небезпечними захворюваннями з Міністерством охорони здоров'я та пацієнтськими організаціями. Це нова цілісна редакція закону розроблена з метою актуалізації та оновлення положень законодавства у сфері протидії туберкульозу, синхронізації його з поточним законодавством у сфері охорони здоров'я з урахуванням ключових документів Всесвітньої організації охорони здоров'я та пропозицій практиків, які працюють у сфері протидії туберкульозу.

Профільний Закон України "Про протидію захворюванню на туберкульоз" від 5 липня 2001 року № 2586-III останній раз системно переглядався 11 років тому. За цей час відбулися суттєві зміни у законодавстві та підходи до управління у сфері охорони здоров'я, запроваджено медичну реформу та програму медичних гарантій, кластерний підхід до формування мережі закладів охорони здоров'я, запрацювала електронна система охорони здоров'я, посилено роль первинної медичної допомоги на засадах сімейної медицини, отримали доказову базу та набули поширення у практиці нові методи і підходи профілактики та діагностики, у тому числі туберкульозу.

Тому такі об'єктивні зміни в організації охорони здоров'я потребують актуалізації та оновлення базового закону.

Пропоную такий порядок розгляду цього питання. Спочатку надамо слово ініціатору законопроекту нашій колезі Ладі Булах для представлення законопроекту - 3 хвилини. Далі 3 хвилини - представники Міністерства охорони здоров'я для озвучення позиції, потім заслухаємо позицію Національної служби здоров'я України. І перейдемо до обговорення, якщо інші запрошені не мають бажання висловитися по цьому законопроекті.

Для колег депутатів пропоную обмежитися трьома виступами по 2 хвилини. Прохання писати в Групу комітету.

ДУБНОВ А.В. Михайле Борисовичу, вибачте, я маю нестабільний зв'язок, тому підтримую всі рішення по всьому порядку денному, за які проголосує більшість.

Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую. Крім першого, там ви утрималися. Правильно я зрозумів?

ДУБНОВ А.В. Ні, там я "за" проголосував.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Жартую.

Пропоную обмежитись 3 виступами.

Колеги, якщо немає заперечень, слово надається голові підкомітету з питань забезпечення епідемічної безпеки, боротьби з ВІЛ/СНІД та соціально небезпечними захворюваннями народному депутату України Булах Ладі Валентинівні.

Пані Ладо, у вас 3 хвилини.

БУЛАХ Л.В. Дякую. Думаю, я навіть швидше справлюсь, тому що Михайло Борисович досить ґрунтовно представив цей законопроект у своєму виступі. Так, дійсно, ми над ним працювали разом з Міністерством охорони здоров'я. Рівно за місяць до початку війни ми вже почали працювати над ним. Звісно, що війна призупинила трішечки цю роботу, але на сьогодні дійсно ми маємо навіть не зміни до закону, а в результаті роботи так виявилось багато змін, що врешті-решт довелося написати просто новий закон.

Ключові зміни. Змінилася ціла концепція всього закону. Тобто пропоную інший підхід закласти, відійти від протидії туберкульозу, тому що ну давайте вже визначимо на законодавчому рівні, що туберкульоз це виліковна хвороба. І тому ми не просто латентно протидіємо, ми його маємо подолати. В Україні не повинно бути туберкульозу. Тому переходить концепція до подолання туберкульозу. І це відповідає саме заявленим ООН цілям сталого розвитку та стратегії з ліквідації туберкульозу в усьому світі.

Також запропоноване активне виявлення туберкульозу з акцентом на обов'язкову перевірку на первинній ланці людей, які за своїми критеріями відносяться до груп ризику.

Також вирішується проблема забезпечення ліками саме для профілактичного лікування туберкульозу, так званого лікування латентної туберкульозної інфекції. Раніше взагалі це питання, воно було на юридичному рівні, де-юре не визначено взагалі. В новій редакції визначається, що українців та іноземців ми також можемо лікувати навіть без документів. Я думаю, не треба нікому пояснювати, це наша безпека, це зменшить кількість нових випадків туберкульозу, тому дійсно ця пропозиція була Олі Стефанишиної. Олю, дякую тобі, ми її врахували і навіть, скажімо, ця нова стаття також потягла за собою зміни до іншого Закону України - про фінансові гарантії. Там також ми намагаємося врегулювати це питання, щоб доступ до лікування туберкульозу був і у людей без документів і без, скажімо так, права проживання в Україні, які не можуть посвідчити свою особу.

Закріплюється статус регіональних фтизіопульмонологічних центрів як єдиного в кожному регіоні. Це насправді ми (як вам сказати?), уряд і Міністерство охорони здоров'я попереду нас, вони створили ці центри, вони функціонують, ми їх інтегрували вже на законодавчому рівні в закон, створюємо трирівневу систему мікробіологічних лабораторій з діагностики туберкульозу, і на чолі лишається центральна референс-лабораторія, яка буде забезпечувати зовнішній контроль якості лабораторних досліджень лабораторій нижчих.

І наостанок хочу сказати, що, в принципі, гуманізується термінологія, осучаснюється закон, змінюється багато термінів. І таким чином хочу просто сказати, що новий закон про подолання туберкульозу дозволить забезпечити і ефективну нову модель профілактики, і раннє виявлення туберкульозу, ефективно швидке залучення людини до терапії. Тому пропоную рекомендувати Верховній Раді України за результатами розгляду в першому читанні законопроект № 9147 про подолання туберкульозу. Я рекомендую прийняти його за основу.

Працювали разом, дякую Міністерству охорони здоров'я, Віктору Кириловичу, який організував консультації з іншими стейкхолдерами. Працювали практично всі, і залучалися фтизіатри Центру громадського здоров'я. Тому прошу підтримати.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

До слова запрошується, я так розумію, пан Кузін від Міністерства охорони здоров'я?

КУЗІН І.В. Так.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Прошу.

КУЗІН І.В. Шановні народні депутати, шановні колеги, з боку Міністерства охорони здоров'я ми цілком підтримуємо оновлення Закону щодо подолання туберкульозу і вважаємо, що це важливий послідовний крок у формуванні державної політики. Питання дійсно є актуальне.

Хочу нагадати, що за підсумками 2022 року було зареєстровано на 2,5 відсотка більше випадків осіб, які хворіють на туберкульоз, ніж за аналогічний період минулого року. І точно також Україна, на жаль, але відноситься до країни з високим тягарем лікарсько-стійкого туберкульозу і відповідно ті всі виклики, з якими стикалась протитуберкульозна служба на фоні COVID і війни, вони прогнозовано будуть призводити до погіршення епідемічної ситуації, яка пов'язана з туберкульозом. І на наше переконання, ті норми, про які вже було озвучено, вони призведуть до концентрації зусиль до подолання туберкульозу як захворювання, яке несе загрозу громадському здоров'ю українців.

Також хочу нагадати, що в цьому році планується засідання високого рівня в Нью-Йорку, де буде розглядатися питання виконання зобов'язань країни в рамках політичної декларації з питань боротьби з туберкульозом. І на наше переконання, усунення правових бар'єрів в оновленій редакції закону значно посилить позицію України в рамках виконань саме цієї політичної декларації.

Також я хотів би акцентувати увагу на тому, що певні елементи цього закону є євроінтеграційними, оскільки, по-перше, гармонізують термінологію відповідно до рекомендацій Євроофісу ВООЗ, також відповідають тим нормам, які застосовуються в Європейському Союзі.

По суті, запропоновані зміни, вони усувають існуючі нормативні неузгодженості, нормативно врегульовують сучасну термінологію і запроваджують антидискримінаційні норми по відношенню до пацієнтів.

Щодо основних змін, які пропонуються цим законом, то я хотів би додати ще декілька до того, що вже казала Лада Валентинівна, це з таких новел – це впорядкування і *(нерозбірливо)* повноважень Міністерства охорони здоров'я, це приведення у відповідність до норм або до термінів, які використовуються в Законі України "Про систему громадського здоров'я", і безумовно ми прирівнюємо саме функціонування системи мікробіологічних лабораторій до системи громадського здоров'я. Також забезпечується створення умов для навчання здобувачів освіти, в тому числі дітей, які хворіють на туберкульоз, посилюється соціальний захист працівників регіональних фтизіопульмонологічних центрів. І окремо, те, що ми проговорювали також з міністром, і з боку Міністерства охорони здоров'я це підтримується, це щодо безкоштовності надання медичних послуг та лікарських засобів іноземцям і особам без громадянства.

Тому в цілому Міністерство охорони здоров'я підтримує законопроект 9147 і про це було також надано офіційну відповідь.

Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

До слова запрошується Національна служба здоров'я України. Шановна Наталіє Борисівно, прошу.

ГУСАК Н.Б. Шановні Михайле Борисовичу, Ладо Валентинівно! Національна служба здоров'я України в цілому підтримує законопроект 9147. Одночасно з цим ми б хотіли, між першим і другим читанням надамо свої правки технічні, тому що деякі норми виписані так, що дублюють вже діючі норми закону 2181. І тому для нас важливо, щоб потім не було подвійного трактування окремих норм. Тому наразі готуємо такий лист до комітету і сподіваємось, що в робочу порядку пропрацюємо над цими нормами.

Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

Рада нацбезпеки, є запитання, у вас?

ДОНЧЕНКО Т.М. Ні, шановний Михайле Борисовичу, немає. Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

З колег депутатів ніхто не записався. Тому, колеги, за результатами розгляду та обговорення цього питання вношу пропозицію рекомендувати Верховній Раді України включити проект Закону про подолання туберкульозу в Україні (реєстраційний номер 9147) до порядку денного дев'ятої сесії Верховної Ради України дев'ятого скликання та за результатами розгляду в першому читанні прийняти його за основу.

Співдоповідачем із зазначеного питання при розгляді його на пленарному засіданні Верховної Ради України визначити голову підкомітету з питань забезпечення епідемічної безпеки, боротьбі з ВІЛ/СНІД та соціально небезпечними захворюваннями народного депутата України Булах Ладу Валентинівну.

Прошу підтримати і проголосувати.

Булах.

БУЛАХ Л.В. Я - за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Вагнер.

ВАГНЕР В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Вірастюк.

ВІРАСТЮК В.Я. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Гурін.

ГУРІН Д.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дмитрієва.

ДМИТРІЄВА О.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубіль.

ДУБІЛЬ В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубневич.

ДУБНЕВИЧ Я.В. Дубневич – за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубнов. Він казав, що "за". Так? Так.

Заславський.

ЗАСЛАВСЬКИЙ Ю.І. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Зуб.

ЗУБ В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Кузьмініх.
КУЗЬМІНИХ С.В. За.
РАДУЦЬКИЙ М.Б. Макаренко.
МАКАРЕНКО М.В. За.
РАДУЦЬКИЙ М.Б. Перебийніс.
ПЕРЕБИЙНІС М.В. За.
РАДУЦЬКИЙ М.Б. Радущкий – за.
Стефанишина. Ольго Анатоліївно! Немає зв'язку.
Прошу, пані Ладю, скільки?

БУЛАХ Л.В. У мене вийшло 14 – за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Зараз 14 – за. Так. Дякую. Рішення прийнято.

Переходимо до розгляду наступного питання. Третє питання порядку денного: про стан реалізації Концепції розвитку системи надання медичної допомоги громадянам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021-2026 роки, впровадження оцінки медичних технологій для орфанних нозологій в Україні, надання медичної допомоги орфанним пацієнтам в рамках Програми медичних гарантій в закладах Національної академії медичних наук України.

Колеги, до нашого комітету звернулась голова громадської спілки "Орфанні захворювання України" Тетяна Кулеша з проханням заслухати.

Хочу зазначити, що наш комітет тримає в полі зору проблемні питання, що стосуються організації надання медичної допомоги хворим на орфанні захворювання. Ми постійно в ході бюджетного процесу наполягаємо на збільшенні коштів для закупівлі ліків для цієї категорії хворих. Крім того, комітетом спільно з МОЗ напрацьовано низку законодавчих змін для забезпечення можливості закупівлі таких ліків за договорами керованого доступу.

Навіть незважаючи на війну в бюджеті 2023 року, в порівнянні з попереднім роком, збільшено фінансування за програмою 2301400 для закупівлі медикаментів для орфанних хворих. Якщо у 2022 році на ці цілі було передбачено 591 мільйон гривень, то у 2023 році майже 763 мільйони гривень. Крім того, додатково виділено ще майже 370 мільйонів гривень на закупівлю лікарських засобів за договорами керованого доступу.

Сьогодні на прохання громадськості ми запросили до участі у розгляді переліку порушених громадськістю питань представників Міністерства охорони здоров'я, Національної служби здоров'я України та ДП "Медичні закупівлі України", Державного експертного центру МОЗ України, Національної академії наук України та пацієнтських організацій.

Пропоную такий порядок розгляду питання. Спочатку надамо слово ініціатору розгляду цього питання голові громадської спілки "Орфанні захворювання України" Тетяні Кулеші, регламент до 5 хвилин. Далі пропоную надати по 3 хвилини представникам Міністерства охорони здоров'я, НСЗУ та ДП "Медичні закупівлі України" для озвучення позиції з цього питання. Потім

надамо слово представникам Національної академії наук України, регламент до 3 хвилин. І перейдемо до запитань і виступів від народних депутатів членів комітету. Колеги, пропоную обмежитись трьома виступами по 3 хвилини. Прохання писати в Групу комітету.

Якщо немає заперечень, слово надається голові громадської спілки "Орфанні захворювання України" Тетяні Кулеші.

Пані Тетяно, прошу дотримуватись регламенту, у вас 5 хвилин.

КУЛЕША Т.Г. Дякую. Колеги, доброго дня!

Ми були ініціаторами даного звернення до комітету відповідно з того, що так, ми почали розбудову системи надання допомоги орфанним пацієнтам згідно нашої концепції. На сьогоднішній день я хочу висловити подяку Міністерству охорони здоров'я за ті кроки, які робляться, і безпосередньо Марії Карчевич за ті кроки, які ми робимо в перемовинах з ORPHANET, безпосередньо медичному департаменту за те, що створено ряд документів для утворення мережі орфанних центрів по всіх Україні.

Але на сьогоднішній день ми б хотіли зазначити, що у нас є деякі проблеми, і звернутися до комітету, до всіх установ, які сьогодні присутні, тому що ми бачимо на сьогоднішній день в розбудові наших орфанних центрів, створення орфанних центрів, ця мережа орфанних центрів відповідає всім нормам європейських стандартів і ми мріємо про те, що Україна так само розбудує ці орфанні центри і через декілька років ми зможемо влитися в європейську систему з нашими орфанними центрами. А зараз вже понад 2 місяці ми маємо комісію по відборі таких центрів і відповідно дуже багато нам задають питань лікарі в лікарських установах: що, яким чином це буде відзначатися чи які привілеї ці центри будуть мати, чому вони мають переходити і робити такі центри, що має бути мотивацією для таких лікарів, щоб створювати такі центри.

Відповідно на сьогоднішній день такі центри подаються саме, напевно, лікарі, які працюють на ентузіазмі, тому що орфанна патологія, ви напевно знаєте, вона завжди потребує і потребувала і буде потребувати і більше часу, і більше коштів.

І саме тому сьогодні ми би просили і звертаємося і до Міністерства охорони здоров'я, і до комітету розглянути можливість проробити, у нас є наробки, взяти їх до уваги, пропозицію: з 2024 року в пакетах надання допомоги орфанним пацієнтам не робити окремий пакет – ми розуміємо, що це неможливо, але розрахувати і включити тариф надання підвищення оплати лікарям, які будуть працювати в цих орфанних центрах з пацієнтами. Поясню чому. Тому що ця допомога – це є високоспеціалізована допомога. Як правило, вона забирає набагато більше часу. І я думаю, що лікарі, які сьогодні будуть говорити після мене, вони це підтвердять. Тобто будь-який орфанний пацієнт потребує більше уваги, ніж звичайний пацієнт. Ці пацієнти невиліковні, вони

пожиттєві, і вони мають бути постійно прив'язані, бажано, до лікарів, які не будуть мінятися, змінювати свої професії.

Тому на сьогоднішній день ми виступаємо з такою пропозицією, з проханням можливості, ми будемо це проговорювати з Національною службою здоров'я, і вже почали цей діалог, можливості прорахування коефіцієнту доплати лікарям, які працюють з нашими пацієнтами.

Друге, що б мені хотілося сказати з того, що ми подали питання, це ОМТ і ДКД, які дійсно впроваджені, я дякую і депутатам, і всім організаціям, і ДЕЦу, і ДП "Медичні закупівлі", які беруть у цьому на сьогоднішній день активну участь і допомагають нам.

Але у нас є деякі застереження, які ми вже побачили протягом цього року. По-перше, ми з вами знаємо, що згідно Постанови 3300 і до комітетів при визначенні ОМТ, і до міністерських груп мають входити профільні лікарі і пацієнтські організації. На превеликий жаль, ми цього зараз не бачимо. І бачимо вже деякі нюанси, які говорять про те, що не завжди ОМТ і ДКД направлені саме для пацієнта. Поясню чому, тому що оцінка медичних технологій в усіх європейських країнах для орфанних препаратів в більшості своїй переважно має окремі критерії, окремі підходи. І ми неодноразово зверталися і до комітету, і до ДЕЦ з проханням це врахувати. Але, на жаль, на сьогоднішній день всі оцінки медичних технологій по орфанних препаратах ідуть за тією схемою, як ідуть і всі інші препарати.

Тому ми маємо деякі нюанси, я думаю, що ви про це знаєте, на жаль, ми отримали висновок ДЕЦ по двох препаратах для лікування пацієнтів з хворобами Фабрі і Помпе, негативні висновки, і на сьогоднішній день ми маємо стоп в лікуванні цих препаратів, тому що подається більше досьє, шукається більше інструментів для того, щоб це було дійсно необхідно, хоча в усіх європейських країнах пацієнти лікуються цими препаратами. І в нас немає навіть дженериків, щоб щось інше закуповувати. Це перший такий не дуже вдалий досвід. І не були залучені ані лікарі, ані громадськість, коли робилася ця оцінка.

Друге питання - це спінальна м'язова атрофія, ми досить довго всі разом з вами домагалися того, щоб їх лікувати, договори підписані начебто, гроші проплачені, але виписані критерії Міністерством охорони здоров'я, які, ну ми не можемо навіть знайти пацієнтів для того, щоб зараз почати їх лікування. Тобто дуже дивна ситуація. І я б дуже просила з цього приводу, якщо це можливо буде, зустрітися з нашим новим замміністра Сергієм Дубровим і проговорити про цю ситуацію, тому що вона нас дуже-дуже лякає.

І тут же до оцінки медичних технологій і ДКД мені хочеться сказати, що згідно знову-таки Постанови 3300 оцінка медичних технологій це є рекомендаційний характер для Міністерства охорони здоров'я. Але, на жаль, ми зараз бачимо, що висновки ОМТ приймаються в основу взагалі прийняття будь-яких рішень. Це не є позитивним для пацієнтів і ми б дуже просили

звернути на це увагу і все ж таки долучити і громадськість, і наших фахових спеціалістів до прийняття рішень, коли говориться про лікування наших пацієнтів.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Пані Тетяно, давайте завершувати, у вас регламент.

КУЛЕША Т.Г. Так. Це, напевно, все. Я ще раз хочу нагадати, що ми рухаємося, ми робимо кроки по створенню цієї концепції і її впровадженню, але б дуже хотілося трохи допомоги і комітету, і Міністерства охорони здоров'я з приводу залучення наших лікарів, зацікавленості наших лікарів в створенні такої мережі в Україні.

Дякую.

ГОЛОС ІЗ ЗАЛУ. Академія наук...

КУЛЕША Т.Г. Академія наук так само. Ми піднімали це питання, яким чином ми можемо. Тому що ми знаємо, що деякі вже наші лікарі з Академії наук подалися на орфанні центри. Але тут знову ж таки виникає питання, яким чином будуть фінансуватися ці установи і яким чином вони можуть співпрацювати з НСЗУ.

Ми дуже зараз дивимося на пілотні проекти по трансплантації. Ми бачимо, що розбудувалися, сьогодні говорили і про туберкульозну систему, і ми мріємо про те, що ми разом зможемо таку саму систему побудувати в Україні для орфанних пацієнтів.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дивіться, на останнє питання я вам відповім. Долучити Академію наук до цього можна буде тоді, коли Академія наук перестане бажати бути окремою державою в державі і перейде так, як всі нормальні медичні установи, до державних некомерційних підприємств і законтрактується з НСЗУ. Іншого шляху я не бачу.

КУЛЕША Т.Г. Пане Михайле, я дуже сподіваюся, що це буде, ми це знаємо.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. І ми на це сподіваємося. Але керівництво академії не дуже на це сподівається. То це питання... Вам треба трошки рухати стіну в Академії медичних наук, бо НСЗУ, на жаль, не є указом на сьогоднішній день Академії медичних наук України, на жаль. Бо Інститут раку, коли перейшов до НСЗУ, я ще ні від одного лікаря чи медичної сестри не почув, що їм стало гірше. Вони тільки кажуть: "Слава богу, що це відбулось, у нас зовсім інше життя почалося". На жаль, ні МОЗ, ні НСЗУ на це питання не відповість. Це питання якраз до Академії медичних наук України. Дякую.

Прошу до слова представника Міністерства охорони здоров'я інформувати по цьому питанню. Регламент три хвилини.

ДУБРОВ С.О. (?) Дякую, вельмишановний Михайле Борисовичу. Вітаю всіх народних депутатів, а також присутніх даного засідання. *(Не чути)* ... декілька хвилин до реалізації плану заходів на 2021-2026 роки. Пані Тетяна

сказала щодо реалізації впровадження ORPHANET-класифікатора, дійсно, тут ми розуміємо про те, що ми досить тривалий час проводили підготовчі моменти. Наразі готові, після завершення узгоджувальних процедур, готові до підписання меморандуму, але хочу зазначити, що і вже на сьогоднішній день в ... охорони здоров'я додані коди 21 (?) орфанного захворювання, які включені до програми розширеного пренатального скринінгу.

Другий пункт, на чому слід зупинитись, на мій погляд, це розширений неонатальний скринінг новонароджених, який запусився з жовтня минулого року, не дивлячись на війну. 12 регіонів, на даний момент 1 експертний центр, 2 регіональних центри, 12 регіонів України працюють над цим проектом, за 5 місяців роботи було охоплено, було проведено скринінг 46 тисяч 824 новонароджених, з них 1302 дитини потребували виклику, клінічного огляду повторних експертних досліджень, виявлено 52 дитини з позитивним результатом скринінгу, з них 6 дітей зі спінальною м'язовою атрофією, 7 дітей з ... (*нерозбірливо*) синдромом, 5 дітей з вродженим гіпотеріозом. Не буду вже далі на нозологіях зупинятись.

В планах на найближчий час є вже з кінця поточного місяця, з квітня 2023 року, запустити ще 2 центри і таким чином охопити всі деокуповані території нашої держави.

Щодо перегляду існуючих та затвердження нових галузевих стандартів у сфері охорони здоров'я з ранньої діагностики та надання допомоги пацієнтам, які страждають на орфанні захворювання, створено робочі групи (*не чути*) охорони здоров'я, робочі групи щодо розробки стандартів протоколів надання допомоги пацієнтам з цими захворюваннями.

Стосовно конкретних фінансових цифр ДКД і ОМТ Петро Володимирович більш детально на цьому питанні зупиниться. І щоб не передавати мікрофон, стосовно питання щодо лікарського засобу ридиплам для лікування спінальної м'язової атрофії розроблені були критерії – це критерії не Міністерства охорони здоров'я, для розробки критеріїв були залучені експерти Національної клініки ОХМАТДИТ, враховуючи оцінку медичних технологій, була прорахована очікувана кількість пацієнтів, близько 50-ти. Наразі сьогодні препарат ридиплам по програмі було призначено для 4-х пацієнтів: з них 2 пацієнти було виявлено при неонатальному скринінгу, це Чернівецька область та місто Хмельницький, а 2 були включені за критеріями, включені і затверджені за методологічними рекомендаціями, розробленими експертами Міністерства охорони здоров'я. Таким чином протягом квітня шестеро дітей з СМА отримують лікування за бюджетні кошти, якщо говорити про СМА.

І критерії. Якщо є потреба в перегляді критеріїв, то Міністерство охорони здоров'я відкрите, ми готові створювати робочу групу і залучати до цієї робочої групи не лише експертів і лікарів, а також представників громадських організацій з метою перегляду цих критеріїв. Дякую.

Петро Володимирович.

СМЕЦЬ П.В. Щодо вже озвучених всіх даних та цифр ще хочу додати, що у нас в цілому в 2023 році передбачено забезпечення за бюджетні кошти 155 пацієнтів по орфанних хворобах. Також в минулому році вперше було закуплено 9 лікарських засобів, 8 з яких закуплялися раніше і один новий - саме ...*(нерозбірливо)*.

Окремо слід зазначити, що завдяки реалізації договорів керованого доступу нами вдалося зекономити біля 10 мільйонів доларів. Також ще хочу додати, що перш за все наказ з критеріями по визначенню пацієнтів по СМА був прийнятий в такому вигляді через те, що це лікування все одно залишається дуже дороговартісним і тому ми підходили до висновків оцінки медичних технологій при визначенні цього. Також хочу зазначити, що у нас під час розгляду на групі по СМА була присутня Тетяна Кулеша і саме завдяки її наголошеним проблемам нами і було прийнято рішення, що ми не продублювали висновок ДЕЦу, а один лікарський засіб - прийняли рішення, що він має пройти оцінку повну по медичних технологіях, оскільки ми все ж таки бачимо, що будуть знайдені показники, які підтвердять його ефективність. Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

До слова запрошується Адаманов Едем Бекірович, регламент 3 хвилини.

АДАМАНОВ Е.Б. Всім доброго дня!

Я в доповнення можу додати, що, якщо взяти в цілому всі орфанні захворювання, я зараз не буду в цифри включати тільки ...*(нерозбірливо)* первинні імунodefіцити, в цілому маленьке уточнення, у нас було 10 договорів ДКД, на 10...*(нерозбірливо)* саме по орфанному напрямку в 2022 році.

Перше, я дуже хочу подякувати і комітету, і Міністерству охорони здоров'я, і всім долученим, що це взагалі відбулося, тому що окрім того, що цей механізм запрацював, ми одразу і змогли налаштувати ланцюги постачання. Тобто ці договори, вони на 3 роки, і я теж вважаю це неймовірною перемогою, ми заходжовані на 3 роки, що саме тоді, коли буде потрібно, ці ліки будуть поставлені в Україну. Я вважаю, що це величезне досягнення, вже не звертаючи навіть увагу на економію.

Конкретні цифри, вони конфіденційні, але хочу зазначити, що саме в 2022 році майже 700 мільйонів гривень було направлено на договори ДКД по орфанному напрямку. По інших - орфанних метаболічних - це 12 мільйонів гривень. Чому маленька сума? Тому що більшість перейшла в ДКД. І я вважаю, що це величезна перемога. І маємо рухатися до того, щоб майже все, що можна було закуповувати по ДКД, ми закуповували по ДКД. Це дасть нам можливість отримати найкращі умови і заходжувати будь-які ризики, робити ці договори більш довготерміновими, а не 1 рік, кожного разу починати все наново і в кінці року знову думати, а що ж буде в січні.

У нас єдине прохання, ми вже зверталися з цим, і вдячні, що воно в роботі, це те, що можливість укладати ДКД у нас станом на зараз є до кінця року. Потім буде необхідно внести в Закон про публічні закупівлі коригування, що цей механізм продовжується ще на певний період. Для цього є підстави, тому що досвід 2022 року, він успішний.

І щодо кількостей, які можуть бути поставлені, тут я просто хочу всіх запевнити, що зараз проблем з механізмом немає, з довірою громадян чи організацій до цього процесу теж проблем немає. Тобто якщо в Міністерства охорони здоров'я, якщо в депутатів буде бажання розширити цей перелік і будуть наявні кошти в державному бюджеті, це буде зробити дуже легко і просто, набагато простіше, ніж раніше, коли такого механізму не було і він був не відомий ні ринку, ні Мінфіну, ні казначейству. Зараз він є, він дає результати і адвокатувати позиції щодо збільшення є набагато простіше. Це те, що ми хотіли зазначити.

Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

Державний експертний центр. Прошу.

ЛОБАС М.В. Я перепрошую. В нас технічна зупинка. Нас "викинуло" з конференції. Ми тільки-но мали можливість включитися.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Ви чули запитання від пані Кулеші?

ЛОБАС М.В. Ні.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Тоді в робочому порядку. В мене до вас прохання, доручення я вам не можу давати, це тільки міністерство може давати доручення, але прохання провести робочу зустріч з громадськими організаціями, що стосується ліків для орфанних захворювань.

ЛОБАС М.В. Ми організуємо зустріч.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

До слова запрошується Гусак Наталія Борисівна – НСЗУ.

ГУСАК Н.Б. Добрий день, пані Тетяно! Насправді, так, від Національної служби здоров'я України до робочої групи надано кандидатури, які будуть з вами опрацьовувати надані пропозиції стосовно іншого підходу до оплати. На жаль, ми не можемо підходити саме так, як ви зазначали, з окремими пакетами, але ми готові переглядати тарифи по DRG групах за окремими нозологіями, і відповідно у цьому випадку ми бачимо, що є якась певна невідповідність, над якою готові працювати спільно з вами і з закладами насамперед для того, щоб провести ефективний хостинг і у 2024 році підійти, можливо, з іншими коефіцієнтами по DRG групах.

Що стосується закладів Академії наук, то як і зазначав Михайло Борисович, на жаль, ми не маємо прямого впливу стосовно того, щоб вони

перейшли на контрактування з Національною службою здоров'я України і на дію відповідну, реалізацію програми медичних гарантій.

Але паралельно Міністерством охорони здоров'я створена робоча група щодо взаємодії з такими закладами. На останній зустрічі була озвучена пропозиція стосовно того, щоб Академія наук надала декілька закладів, з якими в тому числі Національна служба здоров'я України пропрацює щодо можливого переходу. Ми тримаємо на контролі цю ситуацію і насправді дуже зацікавлені в тому, щоб і заклади Академії наук України перейшли на реалізацію програми медичних гарантій.

Що стосується надання послуг пацієнтам з орфанними захворюваннями, то, як я вже зазначала, в робочому порядку ми можемо так само надати вам аналітичні громадські організації, безособлені аналітичні дані стосовно того, скільки пацієнтів, в яких закладах, за якими пакетами було надано медичну допомогу в рамках програми медичних гарантій.

Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

До слова запрошується Колобродова Олена Володимирівна – представник Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини.

КОЛОБРОДОВА О.В. Дякую, Михайле Борисовичу.

Я буквально одну хвилинку. Щодо стану виконання завдань, передбачених на 2021-2022 роки, затверджених планом заходів. Нами проведений моніторинг, що із 11 заходів, запланованих до виконання, виконано – 1, не виконано – 4, у стані виконання – 6.

А тепер я хотіла коротенько поділитися нашим моніторингом, який ми проводили буквально у березні 2023 року. Ми під час моніторингу досліджували питання забезпечення комунального некомерційного підприємства львівської обласної ради "Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр" щодо додержання прав громадян, які страждають на рідкісні орфанні захворювання.

Хочу відзначити, що діяльність центру організована відповідно до чинного законодавства, порушень прав пацієнтів в закладах не виявлено. Однак в ході моніторингу ми виявили, що мають місце недоліки, що потребують нормативно-правового врегулювання питань забезпечення надання необхідної медичної допомоги та медичних послуг пацієнтам з орфанними захворюваннями.

Центром за програмою медичних гарантій укладено договір з НСЗУ. Пацієнт може отримати послугу двічі на рік по 14 днів. Однак є потреба в наданні реабілітаційних послуг пацієнтам з орфанними захворюваннями в амбулаторних умовах, в яких є необхідність для відновлення здоров'я та працездатності відповідно до профілю лікування та особливостей перебігу

хвороби, які потребують перегляду для окремих нозологій, що мають специфіку. Це, наприклад, дитячий церебральний параліч.

Друге, на що ми звернули увагу, що в центрі триває підготовка лабораторій до акредитації на визнання референс-лабораторій. Наразі зразки досліджень відправляються в "ОХМАТДИТ". Отримання результатів займає близько місяця. Питання встановлення діагнозу та призначення специфічного лікування відкладається в часі. А ми розуміємо, до чого це призводить.

Ще хотіла наголосити, що потребує врегулювання маршрут скерування до закладів охорони здоров'я дітей, які страждають на орфанні захворювання після досягнення ними 18 років для подальшого безперервного забезпечення ліками, діагностикою, медичними виробами, а також специфічним харчуванням.

І останнє, на що я хотіла би наголосити, це те, що потребує перегляду і доповнення Перелік рідкісних орфанних захворювань, затверджений Наказом МОЗ 778 в частині доповнення зазначеного переліку вродженими хворобами печінки, хворобою Крона та первинною ціліарною дискінезією. Наші рекомендації будуть направлені до Міністерства охорони здоров'я, до Національної служби здоров'я України. Якщо є необхідність, можемо поділитися із комітетом нашими дослідженнями щодо нашого моніторингу.

Дякую за увагу.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую. Комітет буде вдячний, якщо ви з нами поділитесь такими дослідженнями. Вони нам потрібні будуть для подальшої законотворчої роботи, якщо будуть потрібні зміни до законодавства, якщо МОЗ буде вважати за потрібне змінювати законодавство і щось, якісь зміни в законодавство в цьому питанні, комітет із задоволенням вивчить це питання і там, де це потрібно, обов'язково зробимо такі зміни.

До слова запрошується заступник директора з перинатальної медицини Інституту педіатрії, акушерства та гінекології Національної академії медичних наук України Знаменська Тетяна Костянтинівна. Пані Тетяно, у вас 3 хвилини.

ЗНАМЕНСЬКА Т.К. Шановний Михайле Борисовичу, шановні народні депутати, в особі Сергія Олександровича всі представники МОЗ України, а також громадська організація Тетяни Кулеші. Нам дуже приємно, що наша ініціатива, яка була в 2018 році, перед Міністерством охорони здоров'я набула життєвих якихось натхнень, втілень. І ми підтримуємо зараз Тетяну Кулешу в тому, що ми допомагаємо з наукової точки зору, тому що ми зараз нарobili і передаємо вже 44 стандарти, якими можна користуватись всім лікарям, і на сьогоднішній день ми будемо розбудовувати школу підготовки спеціалістів з даного питання. І хочеться сказати, що треба зацікавлювати лікарів, Тетяна правильно сказала, якщо буде пакет, якщо буде зацікавленість лікарів у цій роботі, тоді ми будемо мати певні успіхи.

А взагалі ми дуже раді, що це питання набуло вже громадського розголосу і державної підтримки. Сподіваюся, що в наступному році буде

більше фінансування на метаболічні захворювання і на орфанні захворювання, тому що діагностувати ми навчилися, а тепер треба ще і лікувати цих дітей.

Дякую за увагу.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую, Тетяно Костянтинівно. І ми також сподіваємось, що наступного року хоча б ваш Інститут перейде до фінансування за пакетами медичних гарантій і тоді в нас вирішиться найголовніше питання, щоб ваші лікарі, ваші вчені долучились до вирішення цієї важливої проблеми, яка сьогодні існує в Україні, дуже сподіваємось, бо ваш Інститут дуже потрібен системі охорони здоров'я. Це правда.

Колеги, до слова записалась Дмитрієва Оксана Олександрівна. Пані Оксано, є зв'язок у вас?

ДМИТРИЄВА О.О. Так-так, Михайле Борисовичу.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Прошу вас. У вас 2 хвилини, пані Оксано.

ДМИТРИЄВА О.О. Так, дякую. Колеги, я 28 лютого була присутня на "круглому столі" щодо надання медичної допомоги орфанним пацієнтам під час війни. І всі ці питання, які ми зараз з вами обговорюємо, вони там і звучали: і про механізми ДКД, і про критерії. І мені дуже приємно, що пан Дубров сьогодні відмітив те, що будуть, мабуть, переглядатися ці критерії, що буде зроблена робоча група. Це було моє перше питання, з яким би я хотіла звернутися до Міністерства охорони здоров'я, щоб все ж таки передивилися ці критерії, бо дуже багато батьків дітей зі СМА переживають, переймаються з приводу цього, що багато дітей не підпадає під ці критерії.

Друге питання, яке б хотіла я зауважити. Це зробити повноцінну систему для маршрутів орфанних пацієнтів. Це моє прохання до Міністерства охорони здоров'я, бо ми повинні мати об'єктивну статистику, яка відповідає реальному стану справ – ми повинні знати, скільки у нас є пацієнтів, які ліки вони приймають, які результати від цих ліків. І це було б дуже добре, як з приводу у нас і на трансплантації це було зроблено, система, бо питання треба вирішувати не точково, а мати системний підхід.

Я розумію, що це все вперше, це важко робити, але така буде у мене пропозиція до Міністерства охорони здоров'я.

І я хочу, щоб наші орфанні пацієнти дуже добре розуміли, що вони не самі борються зі своєю хворобою, а ми все ж таки їм допомагаємо і разом з ними будемо боротися з їхньою хворобою.

І третя пропозиція у мене, Михайле Борисовичу, до нас, до комітету, я там вже напрацювала, ми на "круглому столі" піднімали це питання – це продовжити дію ДКД, ви ж знаєте, що вона у нас закінчується у 2024 році, то давайте разом...

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Економічний комітет Наталухи вже вносить ці зміни в закон і буде голосувати. Це змінюється до кінця року.

ДМИТРИЄВА О.О. Супер. Але ж треба вирішити наскільки.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. На 5 років обіцяють.

ДМИТРИЄВА О.О. Тоді добре. Всі питання, мені здається, ми всі настроєні на те, щоб допомогти пацієнтам з орфанними захворюваннями.

Дякую вам.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую, пані Оксано.

Зуб Валерію Олексійовичу, прошу, у вас 2 хвилини.

ЗУБ В.О. Добрий день, шановні колеги! Я теж хотів би озвучити одне питання. Перед цим уже Олена Колобродова піднімала питання щодо Наказу Міністерства охорони здоров'я 778, вона говорила про те, що додатково потрібно включити в перелік орфанних захворювань проблему захворювання печінки, але в той же час ми вже декілька разів піднімаємо питання щодо цього наказу, в якому включено більше 250 захворювань – це практично вся онкологія, всі види онкологічних захворювань: там і рак молочної залози, рак підшлункової залози, кишківника і все таке інше. І от навіть в цій довідці, що нам надали, що в 2021 році проліковано 525 тисяч орфанних захворювань, в 2022 році – уже 625 орфанних захворювань. Тому, мені здається, все-таки міністерству, можливо, нам всім спільно потрібно попрацювати над тим, щоб упорядкувати цей наказ, зробити перелік дійсно тих орфанних захворювань, які потребують внесення до цього переліку, визначити чіткі критерії, що відносяться до орфанних захворювань, скільки їх, яка кількість на 1 тисячу, на 2 тисячі чи на 5 тисяч пацієнтів, як часто ці орфанні захворювання повинні зустрічатись. І це дасть можливість, знову ж таки, впорядкувати в плані використання коштів і, з другого боку, ми зрозуміємо, які критерії чіткі відносяться до орфанних захворювань. Це одне із таких, мабуть, питань, яке давно вже не вирішується.

Хочу сказати, що наказ МОЗ, він ще 2015 року, переглядався останній раз в 2019 році, тому я думаю, що над цим питанням ми теж повинні попрацювати.

Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую, пане Валерію.

Колеги, у нас за регламентом обговорення закінчено. І вношу таку пропозицію: рекомендувати МОЗ України провести консультації в рамках робочої групи з питань рідкісних (орфанних) захворювань, створеної Наказом Міністерства охорони здоров'я України від 11 листопада 2022 року № 2041, із запрошенням до участі представників пацієнтських організацій та Національної академії медичних наук України, а також детально вивчити і прийняти дослідження, яке надав Офіс Уповноваженого Верховної Ради з прав людини, і також думки наших колег депутатів, які ми зараз теж почули. Повністю підтримую ці думки. Особливо в тому розрізі, те, що ще не

обговорювалось. Так? От те, про що каже пан Валерій, те, про що казала пані Оксана Дмитрієва, щоб теж розглянути на засіданнях робочої групи.

Також прийняти до уваги порушені питання громадською спілкою щодо організації лікування орфанних пацієнтів на дому, перегляду, корегування коефіцієнтів щодо оплати праці лікарів, які обслуговують орфанних хворих. І також лікування таких пацієнтів в установах Національної академії медичних наук.

Ну я розумію, що це якраз та проблема комплексна, яка не тільки від МОЗу залежить, вона залежить в першу чергу від керівництва Національної академії медичних наук України. Це ми будемо окремо зустріч проводити з президією Національної академії медичних наук. Бо це питання назріло не тільки при лікуванні орфанних захворювань, воно назріло по багатьох питаннях. І настав час, скоріш за все, все ж таки Національній академії приєднатись до України, до української системи охорони здоров'я і до Національної служби здоров'я України. Колеги, хто за таке рішення, прошу підтримати і проголосувати.

Булах. Пані Ладо!

БУЛАХ Л.В. Я – за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Вагнер.

ВАГНЕР В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Вірастюк.

ВІРАСТЮК В.Я. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Гурін.

ГУРІН Д.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дмитрієва.

ДМИТРИЄВА О.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубіль.

Дубневич.

ДУБНЕВИЧ Я.В. Дубневич – за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубнов. Казав, що "за".

Заславський.

ЗАСЛАВСЬКИЙ Ю.І. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Зуб.

ЗУБ В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Кузьмініх.

КУЗЬМІНИХ С.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Макаренко.

МАКАРЕНКО М.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Є.

Перебийніс.

ПЕРЕБИЙНІС М.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Радуцький – за.

Стефанишина.

СТЕФАНИШИНА О.А. Я – за, Михайле Борисовичу.

Зарахуйте за попереднє питання голос мій "за", тому що в мене просто Інтернет пропав якраз на голосуванні.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Пані Ладю, зарахуйте, будь ласка, в протокол.

БУЛАХ Л.В. Так. І зараз 14 – за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Скільки зараз?

БУЛАХ Л.В. 14.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую. Рішення прийнято.

Переходимо до розгляду наступного питання. Четверте питання порядку денного: про звернення народного депутата України голови підкомітету з питань спортивної реабілітації ветеранів, психологічної реабілітації через фізичну культуру і спорт Вірастюка Василя Ярославовича щодо створення робочої групи з питань направлення методичної освітньої програми для фахівців у галузі фізичної культури і спорту, які будуть залучені до програми спортивної реабілітації ветеранів війни під його головуванням.

Колеги, надаю слово нашому колезі народному депутату України Вірастюку Василю Ярославовичу для інформування членів комітету з винесеного на розгляд питання.

Прошу вас, Василю Ярославовичу, регламент до трьох хвилин.

ВІРАСТЮК В.Я. Добре. Дякую.

Добрий день, шановний голово, члени комітету, народні депутати, представники ті, хто з нами залишилися зараз онлайн, всі присутні. Питання реабілітації ветеранів не просто на часі. Уже бачимо, як чимало реабілітаційних центрів, що минулого року перекваліфікувалися саме для ветеранів війни. Медична, психологічна, соціальна та фізична, і саме на фізичній роблю наголос реабілітації, через фізичну культуру та спорт.

Американці проводили дослідження, що приблизно на 10-й рік війни ПТСР має незворотні наслідки. То можна тільки уявити кількість хлопців та дівчат, які з 2014 року пішли на фронт і яким не надали належної допомоги.

Але лише за останній рік скільки на фронті з'явилося і з'явиться нових ветеранів, тож в найближчій перспективі ми будемо очікувати більше мільйона ветеранів, яким треба буде допомагати та піклуватись про них.

З власного досвіду, спортивна діяльність є одним з найкращих засобів соціалізації ветеранів. В нашій державі є достатній пул висококваліфікованих фахівців саме в галузі фізичної культури та спорту, але разом з тим цим фахівцям бракує певних навичок для роботи з ветеранами.

Наведу на власному прикладі, тому що здобуваю цей досвід вже з 2015 року, працюючи з ветеранами, а саме тренуючи і формуючи команди ветеранів для виступу на Invictus та Warrior Games. От для прикладу, наша колега Яна Зінкевич, всім вам відома Юлія Паєвська, також Вадим Свириденко, Уповноважений Президента з питань реабілітації учасників бойових дій, були свого часу членами команди Invictus та Warrior Games.

Тому сьогодні звертаюсь до членів нашого комітету підтримати мою ініціативу та пропозицію щодо створення робочої групи з питань напрацювання методично освітньої програми для фахівців в галузі фізичної культури та спорту, які будуть залучені до програми спортивної реабілітації ветеранів війни.

Планую разом з представниками міністерств, органів державної та місцевої влади та системи громадянського суспільства, які є долученими в процес спортивної реабілітації ветеранів війни, провести робочу зустріч вже незабаром, скласти подальший план дій роботи та головне – розробити комплексну методично-освітню програму для фахівців фізичної культури та спорту. І ця програма має бути імплементована в систему післядипломної освіти МОН.

Пропоную в робочу групу ввести представників Міністерства освіти та науки, Міністерства молоді та спорту, Міністерства оборони, Міністерства ветеранів, також представника КМДА, а саме директорку департаменту молоді та спорту міста Києва Юлію Хан, представника Федерації Стронгмену України, а також громадської організації "Центр допомоги АТО та ООС".

Сподіваюсь, шановні колеги, на вашу підтримку.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Пане Василю, я буду мати заперечення. Ви МОЗ принципово не запросили чи це просто забули? Міністерство охорони здоров'я, я маю на увазі, ви принципово не запрошуєте до цієї робочої групи?

ВІРАСТЮК В.Я. Ні! Можливо, просто забули. Ми внесемо обов'язково у список. Якщо ви заперечуєте, звісно, ми їх внесемо у список.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Ні-ні, я питаю вас. Я просто якось я так побачив, навіть Віктор Кирилович уже до нас приєднався і здивований, що Комітет з питань здоров'я нації Міністерство охорони здоров'я не запросив до робочої групи, а я думаю, що вони точно ...

ВІРАСТЮК В.Я. Дякую, Михайле Борисовичу, що наголосили на цьому. Обов'язково включимо їх також в робочу групу.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

Міністерство охорони здоров'я, ви не заперечуєте проти такої робочої групи?

ЛЯШКО В.К. Добрий день всім! Ми підтримуємо створення робочої групи. І ми неодноразово вже проговорювали на міжвідомчих нарадах про залученість Мінмолодьспорту через активні банки, через шкільні фізкультурні гуртки і через інші спортивні заходи про те, що це один із елементів реабілітації, який можна використовувати. Ми повинні просто в цій групі розділити чітко, що таке реабілітація у сфері охорони здоров'я, щоб не підмінялося поняття, але фізкультура і спорт повинні бути в нас на належному рівні, тому що це один з елементів, в тому числі і психологічної реабілітації та буде використовуватися в Україні і повинна використовуватися.

Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую, Вікторе Кириловичу.

Колеги, пропоную підтримати надану нашим колегою і створити таку робочу групу при підкомітеті з питань спортивної реабілітації ветеранів, психологічної реабілітації через фізичну культуру і спорт, який очолює Василь Ярославович, під його головуванням. А також надати право Василю Ярославовичу сформулювати її персональний склад.

Колеги, прошу підтримати і проголосувати.

Булах.

БУЛАХ Л.В. Я - за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Вагнер.

ВАГНЕР В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Вірастюк.

ВІРАСТЮК В.Я. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Гурін.

ГУРІН Д.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дмитрієва.

ДМИТРИЄВА О.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубіль.

Дубневич.

ДУБНЕВИЧ Я.В. Дубневич - за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дубнов. Казав, що "за", якщо зв'язку немає.

Заславський.

ЗАСЛАВСЬКИЙ Ю.І. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Зуб.

ЗУБ В.О. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Кузьмініх.

КУЗЬМІНИХ С.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Макаренко.

Перебийніс.

ПЕРЕБИЙНІС М.В. За.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Радуцький – за.

Стефанишина.

СТЕФАНИШИНА О.А. За.

Можна ще питання? Я так розумію, що депутати комітету також можуть входити, правильно?

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Так.

СТЕФАНИШИНА О.А. Дякую.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Василь Ярославович перерахував виконавчу владу, а депутати в першу чергу мають входити за бажанням в таку робочу групу.

Пані Ладо, оголосить, скільки?

БУЛАХ Л.В. 13 – за.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. 13 – за. Колеги, дякую. Рішення прийнято.

Василію Ярославовичу, сподіваюся, що робоча група дуже швидко знайде рішення з цих питань, бо вони є дуже актуальними на сьогоднішній день і, на жаль, будуть ставати ще більш актуальними, поки йде війна, і після нашої перемоги так само будуть дуже актуальними. Тому сподіваємося на вашу плідну працю в цій робочій групі і напрацювання якихось законодавчих або виконавчих ініціатив, щоб це запрацювало.

ВІРАСТЮК В.Я. Так, Михайле Борисовичу. Дякую вам і всім колегам. І вже незабаром, я попередньо сказав, буквально 22-го ми плануємо зібрати цю робочу групу і розпочати роботу.

РАДУЦЬКИЙ М.Б. Дякую.

Колеги, на сьогодні наш порядок денний вичерпаний. До зустрічі.