



ВЕРХОВНА РАДА УКРАЇНИ
КОМІТЕТ З ПИТАНЬ ЗДОРОВ'Я НАЦІЇ, МЕДИЧНОЇ
ДОПОМОГИ ТА МЕДИЧНОГО СТРАХУВАННЯ

ПРОТОКОЛ ЗАСІДАННЯ № 120

3 квітня 2023 року

**14:00, м. Київ,
режим відеоконференції**

Головуючий: РАДУЦЬКИЙ М.Б. - Голова Комітету.

Присутні:

Члени Комітету: Булах Л.В., Вагнер В.О., Вірастюк В.Я., Гурін Д.О., Дмитрієва О.О., Дубіль В.О., Дубневич Я.В., Дубнов А.В., Заславський Ю.І., Зуб В.О., Кузьмініх С.В., Макаренко М.В., Перебийніс М.В., Стефанишина О.А.

Відсутні:

Члени Комітету: Довгий О.С., Зінкевич Я.В. (з поважних причин).

Запрошені:

Ляшко В.К. – Міністр охорони здоров'я України; Дубров С.О. – Перший заступник Міністра охорони здоров'я України; Кузін І.В. – заступник Міністра охорони здоров'я України, Головний державний санітарний лікар України; Карчевич М.В. – заступник Міністра охорони здоров'я України з питань цифрового розвитку, цифрових трансформацій і цифровізації; Ємець П.В. – заступник Міністра охорони здоров'я України; Лобас М.В. – заступник директора з клінічних питань Державного експертного центру МОЗ України.

Донченко Т.М. – керівник управління гуманітарної безпеки та людського розвитку Апарату Ради національної безпеки і оборони України.

Гусак Н.Б. – Голова Національної служби здоров'я України.

Колобродова О.В. – представник Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини з питань дотримання соціальних та економічних прав.

Адаманов Е.Б. – виконуючий обов'язки Генерального директора ДП «Медичні закупівлі України».

Знаменська Т.К. – заступник директора з перинатальної медицини Інституту педіатрії, акушерства та гінекології Національної академії медичних наук України; Кирилова Л.Г. – керівник відділення психоневрології для дітей з перинатальною патологією та орфанними захворюваннями Інституту педіатрії, акушерства та гінекології Національної академії медичних наук України.

Кулеша Т. – голова ради Громадської спілки «Орфанні захворювання України».

Самоненко Н. – завідувачка Центру орфанних захворювань та генної терапії Національної дитячої спеціалізованої лікарні «ОХМАТДИТ».

Присутні:

Керівник секретаріату Комітету Марченко Д.О., заступник керівника секретаріату Комітету Семерунь І.В., головні консультанти секретаріату Комітету Кудря А.В., Ростовцева К.Л., Черноус Н.В., старший консультант секретаріату Комітету Трапезова Т.С.

ПОРЯДОК ДЕННИЙ:

1. Про проект Закону про внесення змін до статті 70 Основ законодавства України про охорону здоров'я (щодо роботи військово-лікарських комісій) (реєстр. № 9154), поданий народним депутатом України Радущьким М.Б. та іншими народними депутатами України *(разом 60 народних депутатів)*.

2. Про проект Закону України «Про подолання туберкульозу в Україні» (реєстр. № 9147), поданий народним депутатом України Булах Л.В. та іншими народними депутатами України *(разом 42 народних депутатів)*.

3. Про стан реалізації Концепції розвитку системи надання медичної допомоги громадянам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021-2026 роки, впровадження ОМТ та ДКД для орфанних нозологій в Україні, надання медичної допомоги орфанним пацієнтам в рамках програми медичних гарантій та в закладах Національної академії медичних наук України.

4. Про звернення народного депутата України, голови підкомітету з питань спортивної реабілітації ветеранів, психологічної реабілітації через фізичну культуру і спорт Вірастюка В.Я. щодо створення робочої групи з питань напрацювання методично-освітньої програми для фахівців галузі фізичної культури і спорту, які будуть залучені до програми спортивної реабілітації ветеранів війни, під його головуванням.

(Текст стенограми засідання Комітету додається)

1.

СЛУХАЛИ:

Про порядок денний засідання Комітету Верховної Ради України з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування на 3 квітня 2023 року.

Інформує Радущький М.Б. – Голова Комітету

УХВАЛИЛИ:

Затвердити розісланий народним депутатам України – членам Комітету проект порядку денного засідання Комітету Верховної Ради України з питань

здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування на 3 квітня 2023 року.

Рішення прийнято одногolosно

(на час голосування присутніх народних депутатів України – членів Комітету - 14, відсутніх на зв'язку – 0: «за - 14, проти – 0, утрималися – 0»).

2.

СЛУХАЛИ:

Про проект Закону про внесення змін до статті 70 Основ законодавства України про охорону здоров'я (щодо роботи військово-лікарських комісій) (реєстр. № 9154), поданий народним депутатом України Радущким М.Б. та іншими народними депутатами України (*разом 60 народних депутатів*).

Інформує Радущкий М.Б. – Голова Комітету

В обговоренні питання брали участь заступник Міністра охорони здоров'я України Карчевич М.В., Голова Національної служби здоров'я України Гусак Н.Б.

УХВАЛИЛИ:

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) (реєстр. № 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 Радущкого М.Б.

Рішення прийнято одногolosно

(на час голосування присутніх народних депутатів України – членів Комітету – 15, відсутніх на зв'язку – 0: «за – 15, проти – 0, утрималися – 0»).

3.

СЛУХАЛИ:

Про проект Закону України «Про подолання туберкульозу в Україні» (реєстр. № 9147), поданий народним депутатом України Булах Л.В. та іншими народними депутатами України (*разом 42 народних депутатів*).

Інформують Радущкий М.Б. – Голова Комітету,
Булах Л.В. – голова підкомітету

В обговоренні питання брали участь заступник Міністра охорони здоров'я України, Головний державний санітарний лікар України Кузін І.В., Голова Національної служби здоров'я України Гусак Н.Б., керівник управління гуманітарної безпеки та людського розвитку Апарату Ради національної безпеки і оборони України Донченко Т.М.

УХВАЛИЛИ:

Рекомендувати Верховній Раді України включити проект Закону «Про подолання туберкульозу в Україні» (реєстраційний № 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, боротьби із ВІЛ/СНІД та соціально небезпечними захворюваннями, народного депутата України Булах Л.В.

Рішення прийнято одногосно

(на час голосування присутніх народних депутатів України – членів Комітету – 15, відсутніх на зв'язку – 0:
«за – 15, проти – 0, утрималися – 0»).

4.

СЛУХАЛИ:

Про стан реалізації Концепції розвитку системи надання медичної допомоги громадянам, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на 2021-2026 роки, впровадження ОМТ та ДКД для орфанних нозологій в Україні, надання медичної допомоги орфанним пацієнтам в рамках програми медичних гарантій та в закладах Національної академії медичних наук України.

Інформують Радущкий М.Б. – Голова Комітету,
Кулеша Т. – голова ради Громадської спілки
«Орфанні захворювання України»

В обговоренні питання брали участь народні депутати України Радущкий М.Б., Дмитрієва О.О., Зуб В.О., Перший заступник Міністра охорони здоров'я України Дубров С.О., заступник Міністра охорони здоров'я України Ємець П.В., виконуючий обов'язки Генерального директора ДП «Медичні закупівлі України» Адаманов Е.Б., заступник директора з клінічних питань Державного експертного центру МОЗ України Лобас М.В., Голова Національної служби здоров'я України Гусак Н.Б., представник Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини з питань дотримання соціальних та економічних прав Колобродова О.В., заступник директора з перинатальної медицини Інституту педіатрії, акушерства та гінекології Національної академії медичних наук України Знаменська Т.К.

УХВАЛИЛИ:

Звернутися до Міністерства охорони здоров'я України з проханням організувати проведення консультацій в рамках утвореної наказом МОЗ України від 11.11.2023 р. № 2041 робочої групи з питань рідкісних (орфанних) захворювань (із запрошенням до участі представників пацієнтських громадських організацій та Національної академії медичних наук України) для опрацювання результатів дослідження Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини щодо дотримання прав пацієнтів з орфанними захворюваннями, проведеного у березні 2023 року у КНП «Західноукраїнський спеціалізований дитячий медичний центр» Львівської обласної ради, та пропозицій представників Офісу Уповноваженого Верховної Ради України з прав людини і народних депутатів України, висловлених в ході обговорення питання, а саме щодо:

перегляду затвердженого наказом МОЗ України від 27.10.2014 р. № 778 Переліку рідкісних (орфанних) захворювань у частині приведення включених до нього нозологій у відповідність з визначенням терміну «рідкісне (орфанне) захворювання» Основ законодавства України про охорону здоров'я (стаття 3), а також доповнення цього Переліку такими нозологіями як хвороба Крона та орфанні захворювання, спричинені вродженими вадами розвитку печінки та жовчовивідних шляхів;

перегляду Методичних рекомендацій планування та розрахунку потреби у лікарських засобах для пацієнтів, які страждають на спінальну м'язову атрофію, затверджених наказом МОЗ України від 25.01.2023 р. № 132, з метою уточнення критеріїв, за відповідності яким рекомендовано врахування потреби пацієнта у лікарському засобі «Рисдиплам», для забезпечення доступності до лікування цим препаратом усіх хворих на СМА, які потребують такого лікування;

прискорення розбудови мережі референс-лабораторій з діагностики орфанних захворювань;

створення клінічних маршрутів для орфанних хворих, зокрема після досягнення ними 18-річного віку, для забезпечення обліку таких хворих та безперервності їх лікування;

створення пакету надання реабілітаційних послуг в амбулаторних умовах для окремих категорій орфанних хворих з урахуванням перебігу захворювання та профілю його лікування,

а також опрацювати при проведенні консультацій в рамках зазначеної робочої групи пропозиції Громадської спілки «Орфанні захворювання України» щодо організації лікування орфанних хворих вдома, в установах Національної академії медичних наук України, перегляду коригувальних коефіцієнтів оплати праці лікарів, які надають медичні послуги орфанним хворим за існуючими пакетами надання медичної допомоги в рамках програми медичних гарантій.

Рішення прийнято більшістю голосів

(на час голосування присутніх народних депутатів України – членів Комітету – 15, відсутніх на зв'язку – 1: Дубіль В.О. «за – 14, проти – 0, утрималися – 0»).

5.

СЛУХАЛИ:

Про звернення народного депутата України, голови підкомітету з питань спортивної реабілітації ветеранів, психологічної реабілітації через фізичну культуру і спорт Вірастюка В.Я. щодо створення робочої групи з питань напрацювання методично-освітньої програми для фахівців галузі фізичної культури і спорту, які будуть залучені до програми спортивної реабілітації ветеранів війни, під його головуванням.

Інформує Вірастюк В.Я. – голова підкомітету

В обговоренні питання брали участь народні депутати України Радущкий М.Б., Вірастюк В.Я., Міністр охорони здоров'я України Ляшко В.К.

УХВАЛИЛИ:

Підтримати ініціативу голови підкомітету Вірастюка В.Я. та створити робочу групу при підкомітеті з питань спортивної реабілітації ветеранів, психологічної реабілітації через фізичну культуру і спорт під його, а також надати право Вірастюку В.Я. сформувати її персональний склад.

Рішення прийнято більшістю голосів

(на час голосування присутніх народних депутатів України – членів Комітету – 15, відсутніх на зв'язку – 2: Дубіль В.О., Макаренко М.В.; «за – 13, проти – 0, утрималися – 0»).

Голова Комітету

М.Б. РАДУЦЬКИЙ

Секретар

Л.В.БУЛАХ

