

ЗАСІДАННЯ СОРОК ЧЕТВЕРТЕ

Сесійна зала Верховної Ради України

6 червня 2012 року, 10.00 година

Веде засідання Голова Верховної Ради України В.М.ЛИТВИН

ГОЛОВУЮЧИЙ. Доброго ранку, шановні народні депутати, запрошені та гості Верховної Ради України! Прошу, шановні народні депутати, підготуватися до реєстрації. Увімкніть систему "Рада".

10:00:14

Зареєструвалися в сесійній залі 379 народних депутатів. Ранкове засідання Верховної Ради України оголошую відкритим.

Шановні колеги, сьогодні день народження народного депутата України Шиянова Бориса Анатолійовича. Прошу привітати нашого колегу і побажати йому успіхів і здоров'я. *(Оплески)*

-----  
Шановні колеги, нам треба розглянути ще один проект Закону про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення медичною допомогою осіб з рідкісними (орфанними) захворюваннями (реєстраційний номер 10383). Сушкевич Валерій, будь ласка. Давайте зразу проголосуємо, включимо.

13:11:45

СУШКЕВИЧ В.М.

Дякую. Дякую, Володимир Михайлович. Шановні колеги, концепція законопроекту полягає у визначенні правового статусу хворих з рідкісними захворюваннями, а це захворювання, яке є, частота яких не перевищує в середньому 1 випадок на 2 тисячі чоловік.

Колеги, я хочу сказати, що 75 відсотків хворих рідкісними захворюваннями – це дітки. І ще кілька не дуже добрих цифр назву. 35 відсотків цих дітей помирає у віці до 1 року життя, 10 відсотків помирають у віці від 1 до 5 років і 12 відсотків – у віці 5 і 15 років.

Шановні друзі, я хотів би сказати, що під час засідання, маленького засідання 55 народних депутатів в студії Савіка Шустера всі підтримали, всі фракції підтримали, що треба спасати цих діток. А питання, страшне питання мами, яка задала питання депутатам, чому моя дитина повинна померати тільки тому, що вона живе в Україні, я спокійно не міг слухати. Тому і ще разом з моїм колегою Карпуком ми написали цей законопроект, який передбачає надавати медичну допомогу особам, які мають рідкісні патології, потребують відповідних діагностичних та лікувальних засобів. Передбачається забезпечення цих сімей і дітей насамперед сумішами, іншими продуктами харчування, дітей якісними дитячими сумішами та іншими продуктами дитячого харчування.

Колеги, я хотів би звернутися до вас, оскільки всі ми так яскраво підтримали перед телекамерами все те, що торкається цих діток, які, на жаль, сьогодні які, на жаль, сьогодні поки що помирають в Україні і по яким немає законодавчої норми, яка забезпечує їх підтримку, лікування і взагалі їх життя. Наш законопроект ...

ГОЛОВУЮЧИЙ. Будь ласка, завершіть свій виступ.

13:13:57

СУШКЕВИЧ В.М.

Наш законопроект спрямований на забезпечення цієї категорії хворих своєчасною діагностикою і ефективним лікуванням, і комплексною реабілітацією. Прошу підтримати включення його до порядку денного сесії.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Дякую. Тетяна Дмитрівна Бахтєєва. Будь ласка, комітет що з цього приводу думає? Підтримує комітет? Комітет підтримує включення до порядку денного.

Давайте, може, проголосуємо? Будь ласка, якщо ви наполягаєте, давайте, запишіться. Краще проголосувати і включити його до порядку денного. Будь ласка, прізвища, хто наполягає на виступі. Михайло Чечетов, фракція Партії регіонів.

13:14:56

ЧЕЧЕТОВ М.В.

Уважаемый Владимир Михайлович, уважаемые коллеги! Это как раз тот случай, когда надо смотреть не на автора, а на закон. И Партия регионов никогда не смотрит на авторство закона. Если действительно закон не популистский, он не преследует какие-то сугубо конъюнктурные политические цели, а действительно решает важнейшую социальную проблему, то независимо кто иницирует, или это идет от "Фронта змін", или от Партии регионов, или от Компартии, или от БЮТ, его надо голосовать. Мы придерживаемся этой позиции и призываем и оппозицию поддерживать нас в этом плане.

И мы конечно поддержим этого законопроект, другого нет. Мы действительно ... 60 депутатов практически были на этой передаче. Единогласно все депутаты от всех фракций поддержали этот законопроект. Поэтому спасибо авторам, Партия регионов поддержит этот законопроект и предлагаем, и обращаемся к оппозиции вот брать пример Сушкевича и вот такие законопроекты вносить. Они всегда найдут поддержку в зале и они консолидируют зал. Спасибо.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Євген Кирильчук. Сергій Шевчук, будь ласка, право на виступ має. Будь ласка, мікрофон.

13:16:10

ШЕВЧУК С.В.

Дякую. Дякую, Володимире Михайловичу.

Браво, пане Чечетов! Ну чудова промова. Я хотів би, щоб така промова повторилася тоді, коли ми будемо голосувати не за включення, а коли будемо голосувати вже в цілому, тому що даний законопроект передбачає суттєві витрати держави. І тоді ми сподіваємося, що ваші аргументи не будуть заключатися у тому, що немає коштів, немає розрахунків. А законопроект, дійсно, важливий, його потрібно включати без додаткового глибокого обговорення. Дякую.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Володимир Карпук. Чи Князевич? Хто? Володимир Карпук, будь ласка.

13:16:49

КАРПУК В.Г.

Володимир Карпук. Дякую за позицію всіх, хто підтримав пропозицію і насамперед Валерію Михайловичу за ініціативу створення такого закону. І повинен сказати, дійсно, коли була програма в Шустера, коли були присутні багато депутатів, і перший заступник Голови Верховної Ради виступив з ініціативою звернення до Президента по лікуванню дитини з хворобою Хантера. А рідкісних захворювань зараз в світі понад 8 тисяч, щонеділі їх кількість збільшується, і хто зустрічався з такими хворими, це надзвичайно складні захворювання, дві третини з них – дитячого віку. Якщо їх своєчасно не розпізнати, не лікувати, 70 відсотків з них стають глибокими інвалідами. Лікування по життєве. І, дійсно, я би тільки хотів заперечити в тому плані, що величезні матеріальні витрати, тому що по багатьох програмах такі уже фінансування є. Скажімо, хвороба Гоше, муковісцидозу (їх там кілька...), розсіяний склероз, і я би на що звернув увагу, що передбачено поетапне створення програми; що будуть визначені ці захворювання, перелік цих

захворювань... як центральних органів виконавчої влади в галузі охорони здоров'я, але насамперед – на організаційно-методичні речі, тобто на те, щоби і знали лікарі і були створені діагностичні центри, і своєчасна діагностика, своєчасне лікування.

Тому цей законопроект попри таке і схвалення, але я знаю, як насправді багато хто думає, що це, дійсно, є реальна допомога таких хворим.

До речі, в Росії в 2011 році при новій редакції закону Основ законодавства про охорону здоров'я цей розділ включений, включені в Казахстані, включені в країнах ЄС. І дай Боже, щоб ми за цей законопроект проголосували, і зараз заключення, і коли він буде при розгляді...

ГОЛОВУЮЧИЙ. Гордієнко, будь ласка. Фракція комуністів.

13:19:00

ГОРДІЄНКО С.В.

Сергій Гордієнко, фракція Компартії України. Перше, що ми будемо підтримувати даний законопроект. Але я хотів би привернути увагу тих урядовців, хто нас чує, і звернутися до вас, шановні колеги, від імені фракції, що існує друга загроза. Якщо цей буде прийнятий законопроект і не буде фінансуватися, він просто не буде діяти. Нам сьогодні необхідно сконсолідувати зусилля парламенту – і все-таки змусити виконавчу владу виконувати, бо зупинилося надання пільгових і безкоштовних рецептів в Україні у районах і областях. Влада місцева посилається на те, що немає коштів. І якщо такі пільгові і безкоштовні рецепти передбачені законопроектами і є відповідні переліки у постановах Кабміну, то вони не фінансуються. Тому є загроза, якщо і приймемо ми цей законопроект, а не буде коштів, він не буде фінансуватися. Всі такі наші зусилля повинні бути направлені, щоб це передбачалося в бюджетах і була цільова субвенція на пільгові і безкоштовні рецепти. Дякую.

ГОЛОВУЮЧИЙ. Шановні колеги, обговорення питання завершено.

Я ставлю на голосування пропозицію про включення до порядку денного проекту Закону про внесення змін до Основ законодавства України про охорону здоров'я щодо забезпечення медичною допомогою осіб з рідкісними (орфанними) захворюваннями (реєстраційний номер 10383).  
Прошу голосувати.

13:20:43

За-343

Рішення прийнято.

[http://static.rada.gov.ua/zakon/new/STENOGR/06061210\\_44.htm](http://static.rada.gov.ua/zakon/new/STENOGR/06061210_44.htm)