

Червоним виділені цитати з ВИСНОВКУ ГУ.

Чорним наведені, на думку Фонду, безглузді зауваження та протиріччя.

Головне управління наголошує на необхідності більш докладного обґрунтування рідкісного (орфанного) захворювання, яке визначається у законопроекті як «захворювання, яке загрожує життю людини або яке хронічно прогресує, призводить до скорочення тривалості життя громадянина або його інвалідності, поширеність якого серед населення не частіше 1:2000».

І тут же протирічить самому собі, визнаючи це визначення, посилаючись на прийнятий підзаконний акт - Наказ 574

де розкривається зміст терміну «рідкісне (орфанне) захворювання» («захворювання, які зустрічаються з частотою менше ніж 5 випадків на 10000 населення (за даними Європейського комітету експертів з рідкісних захворювань EUCERD) та несуть загрозу для життя або спричиняють розвиток прогресуючого захворювання»)

чи ж бо вони рахувати не вміють, що 1 на 2000 це те ж саме 5 на 10000.

Крім того, незрозуміла ієрархія законотворчості та підпорядкованості

Якщо є Закон про основи охорони здоров'я, що є позицією Держави, то чому Управління стверджує, що

приписи, які адресуються державі (частина перша статті 53-1), властиві здебільшого нормам Конституції, що ж стосується законів, то у них мають визначатися повноваження відповідних органів, а не держави в цілому

адже саме норма про рідкісних пацієнтів і є базовою у захисті прав групи громадян тієї самої Держави, а вона не відображена у Основах, що є недоліком який повинен виправити дійсний Закон про орфанні захворювання, незважаючи на твердження Управління, що

Основи законодавства України про охорону здоров'я уже містять правові передумови для вирішення порушеного у законопроекті питання

З таким же успіхом будь-який проект Закону, слідуючи логіці Управління, можна тлумачити, як

повноваження відповідних органів, а не держави в цілому, яка в структурному відношенні представляє систему органів законодавчої, виконавчої та судової влади,

і навіщо тоді писати будь-які Закони, коли достатньо видати підзаконний акт профільного міністерства. З яких пір Накази міністерств стали предметом виправдання бездіяльності Держави у захисті прав своїх громадян. Адже саме за послідовністю «Відповідальність Держави, закріплена у Законі перед громадянами, захищеними Конституцією» вимагає видання підзаконного акту уповноваженого відповідно органу виконавчої влади до прийняття відповідного порядку забезпечення Закону.

Конституція визначає базові положення

Закон їх трактує

Орган виконавчої влади на те і є орган виконавчої влади, щоб виконати Закон.

ВИСНОВОК на ВИСНОВОК

- висновок Управління створює прецедент, коли пропонується без утворення законодавчих відносин використання нормативного документу та використовується посилання на існуючий підзаконний акт (без, власне, Закону), що є оскаржуваним та може припинити дію в будь-який момент за бажанням чиновника.

- у висновку Управління вбачається обмеження прав на отримання належної медичної допомоги пацієнтів з рідкісними захворюваннями, та небажання привести у відповідність законодавче поле України з міжнародними положеннями.