

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

Щодо реєстр. № 13226
від 29.04.2025

Комітет Верховної Ради України з питань прав людини, деокупації та реінтеграції тимчасово окупованих територій України, національних меншин і міжнаціональних відносин (далі – Комітет) на своєму засіданні, проведеному 23 липня 2025 року (протокол № 132), розглянув проект Закону України про внесення змін до статті 53¹ Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» щодо гарантування забезпечення державою громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безоплатними лікарськими засобами, реєстр. № 13226 від 29.04.2025, поданий народними депутатами України Приходько Н.І., Бурмічем А.П., (далі – законопроект).

Відповідно до пояснювальної записки основною метою законопроекту є закріплення на законодавчому рівні права громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, на відшкодування їм витрат, понесених у зв'язку з придбанням лікарських засобів за власний рахунок.

Для досягнення поставленої мети законопроектом пропонується у Законі України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» статтю 53¹ «Профілактика та лікування рідкісних (орфанних) захворювань» доповнити частиною четвертою, якою передбачити, що:

«У разі незабезпечення громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безоплатними лікарськими засобами необхідними для лікування цих захворювань, такі громадяни мають право на відшкодування витрат, понесених у зв'язку з їх придбанням за власний рахунок.»

Комітет Верховної Ради України з питань інтеграції України до Європейського Союзу визнав положення законопроекту такими, що регулюються національним законодавством країн-членів Європейського Союзу та не підпадають під дію міжнародно-правових зобов'язань України у сфері європейської інтеграції.

Комітет Верховної Ради України з питань бюджету у своєму висновку зазначає, що законопроект матиме вплив на показники бюджету (збільшуючи витрати державного та місцевих бюджетів). У разі прийняття відповідного закону він має вводитися в дію згідно з нормами частини третьої статті 27

Бюджетного кодексу України (з урахуванням підпункту 1 пункту 22 розділу VI цього Кодексу).

Міністерство фінансів України законопроект не підтримує.

Міністерство охорони здоров'я України підтримує законопроект за умови його доопрацювання.

Під час обговорення питання народні депутати України – члени Комітету зауважили, що законопроект у запропонованій редакції потребує доопрацювання з метою визначення механізму його реалізації.

Також до законопроекту наявні зауваження техніко-юридичного характеру, зокрема:

- в абзаці третьому розділу I законопроекту зазначається, що «У зв'язку з цим абзаци шостий-дев'ятнадцятий вважати абзацами сьомим-двадцятим», проте стаття 53¹, до якої пропонуються зміни, не містить згаданих абзаців;

- в абзаці другому пункту 2 розділу II «Прикінцеві положення» законопроекту зазначається, що Кабінету Міністрів України доручається «забезпечити розроблення порядку проведення державної санітарно-епідеміологічної експертизи», проте у розділі I законопроекту відсутні положення про зазначену санітарно-епідеміологічну експертизу.

Водночас Комітет звернув увагу на той факт, що на практиці дійсно трапляються випадки, коли хворі на рідкісні (орфанні) захворювання своєчасно не забезпечуються державою лікарськими засоби, які є критично необхідними для їх життя. Таким чином, їм доводиться самотійно за власний рахунок купувати відповідні ліки, які є дороговартісними через їхню специфіку та рідкість.

Для забезпечення гарантованих державою прав щодо *безоплатного та безперебійного забезпечення лікарськими засобами, необхідними для лікування рідкісних (орфанних) захворювань*, такі хворі змушені звертатися до суду з позовами про відшкодування витрат на їх придбання, що в свою чергу потребує додаткових, як матеріальних так і моральних витрат.

З урахуванням зазначеного, за підсумками обговорення законопроекту Комітет ухвалив наступне рішення: звернутися до Комітету Верховної Ради України з питань здоров'я нації, медичної допомоги та медичного страхування з пропозицією рекомендувати Верховній Раді України проект Закону України про внесення змін до статті 53¹ Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я» щодо гарантування забезпечення державою громадян, які страждають на рідкісні (орфанні) захворювання, безоплатними лікарськими засобами, реєстр. № 13226 від 29.04.2025, поданий народними депутатами України Приходько Н.І., Бурмічем А.П., за наслідками розгляду у першому читанні прийняти за основу.

Голова Комітету

А. ЗАДОРЖНИЙ

