РЕПУБЛИКА СРБИЈА

НАРОДНА СКУПШТИНА

Одбор за здравље и породицу

18 Број: 06-2/31-15

26. јануар 2015. године

Б е о г р а д

ЗАПИСНИК

17. СЕДНИЦЕ ОДБОРАЗА ЗДРАВЉЕ И ПОРОДИЦУ

ОДРЖАНЕ 23. ЈАНУАРА 2015. ГОДИНЕ

Седница је почела у 14,00 часова.

Седници је председавала проф. др Славица Ђукић Дејановић, председник Одбора.

Седници су присуствовали чланови Одбора: др Бранислав Блажић, др Нинослав Гирић, проф. др Милан Кнежевић, др Предраг Мијатовић, проф. др Милета Поскурица, др Александар Радојевић, мр. др Љубица Мрдаковић Тодоровић, др Весна Ракоњац, Елвира Ковач, др Милан Латковић, проф. др Душан Милисављевић и др Љиљана Косорић.

 Седници нису присуствовали чланови Одбора: др Радослав Јовић, др Дарко Лакетић, Милена Ћорилић, Невена Стојановић, као ни њихови заменици.

Поред чланова Одбора седници су присуствовали народни посланици: др Миљана Николић, др Јездимир Вучетић и др Благоје Брадић.

Седници су присуствовали и проф. др Берислав Векић, државни секретар у Министарству здравља, Драгана Савић, саветник у Републичком фонду за здравствено осигурање (РФЗО) и др Хајрија Мујовић Зорнић, научни саветник и редовни професор Института друштвених наука у Београду.

 На предлог председнице Одбора, једногласно, усвојен је следећи:

 Д н е в н и р е д

1. Разматрање Предлога закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести, који је поднео народни посланик проф. др Душан Милисављевић, у појединостима;
2. Разно.

 Прва тачка дневног реда – **Разматрање Предлога закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести, који је поднео народни посланик проф. др Душан Милисављевић, у појединостима**

 Председник Одбора проф. др Славица Ђукић Дејановић је обавестила присутне да је поднето укупно 45 амандмана на Предлог закона o превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести; да је Влада поднела 26 амандмана, а народни посланици 19 амандмана; и да је на овој седници предложено шест амандмана Одбора које Одбор треба да утврди у складу са чланом 157. став 6. Пословника Народне скупштине.

 У дискусији поводом ове тачке дневног реда учествовали су: проф. др Душан Милисављевић, др сци. Хајрија Мујовић Зорнић, проф. др Берислав Векић, проф. др Славица Ђукић Дејановић, др Предраг Мијатовић, проф. др Милета Поскурица, Елвира Ковач и др Благоје Брадић.

Одбор је, у складу са чланом 164. став 1. Пословника Народне скупштине, размотрио амандмане поднете на Предлог закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести.

I

Одбор је одлучио, да предложи Народној скупштини **да прихвати** следеће амандмане:

-на члан 3. који је поднела Влада Републике Србије (12 за од 12 присутних);

-на назив изнад члана 4. и члан 4. који је поднела Влада Републике Србије (12 за од 12 присутних);

-на члан 5. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

-на члан 5. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (12 за, 1 против од 13 присутних);

-на члан 6. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

-на члан 9. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (12 за, 1 против од 13 присутних);

-на члан 10. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

-на члан 12. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

-на назив изнад члана 13. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (9 за, 2 против, 1 уздржан, 1 није гласао од 13 присутних);

-на назив члана 13. и члан 13. који је поднела Влада Републике Србије (12 за, 1 уздржан од 13 присутних);

-на члан 15. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

-на члан 16. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (13 за од 13 присутних);

-на члан 16. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

-на члан 17. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (13 за од 13 присутних);

-на члан 18. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (12 за, 1 није гласао од 13 присутних);

-на члан 20. који је поднела Влада Републике Србије (12 за, 1 није гласао од 13 присутних);

-на члан 22. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

-на члан 22. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (12 за, 1 против од 13 присутних);

-на назив члана 23. и члан 23. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

-на члан 24. који је поднела Влада Републике Србије (12 за, 1 није гласао од 13 присутних);

-на члан 28. који је поднела Влада Републике Србије (11 за, 1 против, 1 није гласао од 13 присутних);

-на члан 29. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

-на члан 30. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

-на члан 31. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

-на назив главе VIIIкоји су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (10 за, 1 против, 1 уздржан, 1 није гласао од 13 присутних);

- на члан 33. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

- на члан 34. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

- на члан 36. који је поднела Влада Републике Србије (11 за, 2 није гласало од 13 присутних);

- на назив члана 37. и члан 37. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

- на назив члана 37. и члан 37. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (12 за, 1 против од 13 присутних);

- на члан 39. који је поднела Влада Републике Србије (12 за, 1 против од 13 присутних);

- на члан 40. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

- на члан 41. који је поднела Влада Републике Србије (12 за 1 уздржан од 13 присутних);

- на члан 43. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних);

- на члан 44. који је поднела Влада Републике Србије (13 за од 13 присутних).

Предлагач закона народни посланик проф. др Душан Милисављевић је, на седници Одбора, прихватио амандмане за које је Одбор предложио Народној скупштини да их прихвати.

II

Одбор је одлучио да предложи Народној скупштини **да одбије** следеће амандмане:

- на члан 10. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (12 против, 1 уздржан од 13 присутних);

- на члан 26. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (11 против, 2 за од 13 присутних);

- на члан 29. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (13 против од 13 присутних);

- на члан 32. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (12 против, 1 за од 13 присутних);

- на члан 33. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (13 против од 13 присутних);

- на члан 34. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (13 против од 13 присутних);

- на члан 35. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (13 против од 13 присутних);

- на члан 43. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (13 против од 13 присутних);

- на члан 44. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (13 против од 13 присутних);

- којим се после члана 44 додаје нови члан 44а. који су заједно поднели Марко Ђуришић, проф. др Јанко Веселиновић, Бранка Каравидић, Биљана Хасановић Кораћ, проф. др Нинослав Стојадиновић, Горан Богдановић, Снежана Маловић, Александар Сенић и др Благоје Брадић (12 против, 1 није гласао од 13 присутних).

Предлагач закона народни посланик проф. др Душан Милисављевић, на седници Одбора, није прихватио амандмане за које је Одбор предложио Народној скупштини да их одбије.

III

Одбор је, у складу са чланом 157. став 6. Пословника Народне скупштине, поднео амандмане на чл. 14, 16, 21, 22, 26. и 33. Предлога закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести.

Предлагач није прихватио амандмане Одбора на чл. 14, 16. и 21. Предлога закона, а прихватио је амандмане Одбора на чл. 22, 26. и 33. Предлога закона.

На основу члана 157. став 6. и члана 161. став 1. Пословника Народне скупштине, Одбор за здравље и породицу подноси на Предлог закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести, који је поднео народни посланик проф. др Душан Милисављевић, следеће амандмане:

АМАНДМАН I

 Члан 14. Предлога закона мења се и гласи:

„Члан 14.

Пацијент има право на дијагнозу, увек кад је она могућа и доступна према стању развоја биомедицинских и технолошких сазнања.

Код озбиљних тешкоћа или нејасних стања у погледу дијагнозе, кад нема дијагнозе, она ће се поставити конзилијарно и хипотетички као привремена или радна дијагноза.

Радна дијагноза је саставни део обавештења које се даје пацијенту како би се он самоодредио у односу на предложене дијагностичке процедуре и лечење и дао свој пристанак уз пуну информисаност.

Лекар као одговорно лице поставља радну дијагнозу на основу узете анамнезе и прегледа обављеног у складу са правилима струке и са дужном пажњом.

Када је то неопходно, радна дијагноза мора бити потврђена и другим дијагностичким поступцима у складу са важећим научним медицинским сазнањима у тој области.

Лекар је дужан да води рачуна о личности пацијента и инвазивне дијагностичке поступке примењује у складу са важећим медицинским стандардима.“

О б р а з л о ж е њ е

Предложеним амандманом се прецизније утврђује поступак у постављању радне и коначне дијагнозе, укључујући право пацијента на информисаност и обавезу лекара да поштује на научним принципима засновану хијерархију у погледу примене дијагностичких процедура, укључујући и инвазивну дијагностику.

АМАНДМАН II

 У члану 16. у ставу 2. тачка 4) брише се.

 Тачка 5) постаје тачка 4).

О б р а з л о ж е њ е

Предложена измена има за циљ да се приликом обавештавања болесника о дијагностичким мерама, изузме могућност да пацијент има право да му се не саопшти разултат генетичког испитивања (и дијагноза са тиме у вези) и да не преузме резултат испитивања, те да исти буде уништен. Сматра се да је то потпуно непотребно и контрапродуктивно, јер је чином пристанка на дијагностику, пацијент јасно исказао интерес да до дијагнозе дође на начине и у поступцима који су му предочени.

Даља прогресија болести за коју сам пацијент или породица ''не желе да знају'' довешће их кад-тад до потребе за пружањем медицинске услуге - лечења коју је немогуће пружити, сем у симптоматској форми, у одсуству дијагнозе засноване на том резултату.

Од момента постављања дијагнозе на бази тог резултата, па на даље, болест наставља свој природни ток, па уколико се дође до одговарајућег лека, пацијент га без доказа о конкретном поремећају не може добити. Поново тестирање и прегледи у ту сврху значили би ново ангажовање и нов пристанак пацијента, а за здравствени систем потпуно непотребан поновни трошак.

Пацијент (или родитељи) могу да се понашају као да дијагнозу постављену на бази тог резултата ''не знају'', али здравствена установа треба да сачува такве документе зарад догађања у будућности, наравно заштићене у складу са Предлогом закона.

АМАНДМАН III

 Члан 21. мења се и гласи:

„Члан 21.

Пацијент коме се врши генетички тест има право да добије пуну информацију о свом генетичком здрављу, у делу у коме је она резултат тестирања и саопштена у доступној и јасној форми.

Изузетак од става 1. овог члана представља законом ограничено вршење овог права у корист пацијента или трећег лица.

Право на увид у резултат генетичког испитивања има само пацијент, односно његов законски заступник кад даје пристанак, а дужност саопштавања и чувања има лекар који је наложио анализу и као одговорно лице био заједно са овлашћеним медицинским особљем непосредно укључен у извођење и процесуирање резултата према правилима медицинске струке.“

О б р а з л о ж е њ е

 Предложена измена има за циљ да усагласи садржину овог члана са изменом предложеном у амандману Одбора на члан 16. Предлога закона.

АМАНДМАН IV

У наслову изнад члана 22. Предлога закона и члану 22. став 2. реч: „генетски“ у одређеном броју и падежу замењује се речју: „генетички“ у одговарајућем броју и падежу.

О б р а з л о ж е њ е

Овим амандманом врши се терминолошко прецизирање предложеног решења.

АМАНДМАН V

 У члану 26. став 8. мења се и гласи.

 „Лекар као одговорно лице дужан је да о резултату генетичког испитивања обавести партнера трудне жене, уколико он учествује у поступку генетичког саветовања.“

 Став 9. мења се и гласи:

 „Одредба овог члана примењује се и на поступке преимплантационе генетичке дијагностике, код поступака биомедицински потпомогнутог оплођења.“

О б р а з л о ж е њ е

 Предлаже се решење које је целисходније, имајући у виду да је могућа ситуација да је партнер непознат, и у складу је са дефиницијом појма пацијента из члана 3. Предлога закона.

 Исправља се техничка грешка у ставу 8. Предлога закона тако што друга реченица треба да буде посебан став, који обухвата све поступке у оквиру члана 26. Предлога закона, па и став који се тиче обавештавања партнера у случају биомедицински потпомогнутог оплођења.

АМАНДМАН VI

У члану 33. став 1. мења се и гласи:

„Ако је дете рођено са генетички условљеном болешћу или аномалијом, што га чини особом са инвалидитетом, или га озбиљно и трајно онеспособљава, или му даје лошу животну прогнозу, а да такво стање код њега није било претходно медицински препознато нити дијагностиковано у току ембрионалног или феталног развоја, лекар који је поступао противно важећем стандарду медицинске струке или није поштовао медицински протокол и поступао противно правном стандарду дужне пажње у обављању професионалне делатности, одговара детету за тиме насталу штету.“.

О б р а з л о ж е њ е

Овим амандманом врши се терминолошко прецизирање предложеног решења.

За известиоца Одбора на седници Народне скупштине одређена је проф. др Славица Ђукић Дејановић, председник Одбора.

 Друга тачка дневног реда – **Разно**

Поводом ове тачке дневног реда није било предлога ни дискусије.

 Седница је завршена у 15,45 часова.

 СЕКРЕТАР ПРЕДСЕДНИК

 Божана Војиновић Проф. др Славица Ђукић Дејановић