REPUBLIKA SRBIJA

NARODNA SKUPŠTINA

Odbor za zdravlje i porodicu

18 Broj: 06-2/31-15

26. januar 2015. godine

B e o g r a d

ZAPISNIK

17. SEDNICE ODBORAZA ZDRAVLjE I PORODICU

ODRŽANE 23. JANUARA 2015. GODINE

Sednica je počela u 14,00 časova.

Sednici je predsedavala prof. dr Slavica Đukić Dejanović, predsednik Odbora.

Sednici su prisustvovali članovi Odbora: dr Branislav Blažić, dr Ninoslav Girić, prof. dr Milan Knežević, dr Predrag Mijatović, prof. dr Mileta Poskurica, dr Aleksandar Radojević, mr. dr Ljubica Mrdaković Todorović, dr Vesna Rakonjac, Elvira Kovač, dr Milan Latković, prof. dr Dušan Milisavljević i dr Ljiljana Kosorić.

 Sednici nisu prisustvovali članovi Odbora: dr Radoslav Jović, dr Darko Laketić, Milena Ćorilić, Nevena Stojanović, kao ni njihovi zamenici.

Pored članova Odbora sednici su prisustvovali narodni poslanici: dr Miljana Nikolić, dr Jezdimir Vučetić i dr Blagoje Bradić.

Sednici su prisustvovali i prof. dr Berislav Vekić, državni sekretar u Ministarstvu zdravlja, Dragana Savić, savetnik u Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje (RFZO) i dr Hajrija Mujović Zornić, naučni savetnik i redovni profesor Instituta društvenih nauka u Beogradu.

 Na predlog predsednice Odbora, jednoglasno, usvojen je sledeći:

 D n e v n i r e d

1. Razmatranje Predloga zakona o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti, koji je podneo narodni poslanik prof. dr Dušan Milisavljević, u pojedinostima;
2. Razno.

 Prva tačka dnevnog reda – **Razmatranje Predloga zakona o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti, koji je podneo narodni poslanik prof. dr Dušan Milisavljević, u pojedinostima**

 Predsednik Odbora prof. dr Slavica Đukić Dejanović je obavestila prisutne da je podneto ukupno 45 amandmana na Predlog zakona o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti; da je Vlada podnela 26 amandmana, a narodni poslanici 19 amandmana; i da je na ovoj sednici predloženo šest amandmana Odbora koje Odbor treba da utvrdi u skladu sa članom 157. stav 6. Poslovnika Narodne skupštine.

 U diskusiji povodom ove tačke dnevnog reda učestvovali su: prof. dr Dušan Milisavljević, dr sci. Hajrija Mujović Zornić, prof. dr Berislav Vekić, prof. dr Slavica Đukić Dejanović, dr Predrag Mijatović, prof. dr Mileta Poskurica, Elvira Kovač i dr Blagoje Bradić.

Odbor je, u skladu sa članom 164. stav 1. Poslovnika Narodne skupštine, razmotrio amandmane podnete na Predlog zakona o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti.

I

Odbor je odlučio, da predloži Narodnoj skupštini **da prihvati** sledeće amandmane:

-na član 3. koji je podnela Vlada Republike Srbije (12 za od 12 prisutnih);

-na naziv iznad člana 4. i član 4. koji je podnela Vlada Republike Srbije (12 za od 12 prisutnih);

-na član 5. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

-na član 5. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (12 za, 1 protiv od 13 prisutnih);

-na član 6. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

-na član 9. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (12 za, 1 protiv od 13 prisutnih);

-na član 10. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

-na član 12. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

-na naziv iznad člana 13. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (9 za, 2 protiv, 1 uzdržan, 1 nije glasao od 13 prisutnih);

-na naziv člana 13. i član 13. koji je podnela Vlada Republike Srbije (12 za, 1 uzdržan od 13 prisutnih);

-na član 15. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

-na član 16. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (13 za od 13 prisutnih);

-na član 16. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

-na član 17. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (13 za od 13 prisutnih);

-na član 18. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (12 za, 1 nije glasao od 13 prisutnih);

-na član 20. koji je podnela Vlada Republike Srbije (12 za, 1 nije glasao od 13 prisutnih);

-na član 22. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

-na član 22. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (12 za, 1 protiv od 13 prisutnih);

-na naziv člana 23. i član 23. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

-na član 24. koji je podnela Vlada Republike Srbije (12 za, 1 nije glasao od 13 prisutnih);

-na član 28. koji je podnela Vlada Republike Srbije (11 za, 1 protiv, 1 nije glasao od 13 prisutnih);

-na član 29. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

-na član 30. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

-na član 31. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

-na naziv glave VIIIkoji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (10 za, 1 protiv, 1 uzdržan, 1 nije glasao od 13 prisutnih);

- na član 33. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

- na član 34. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

- na član 36. koji je podnela Vlada Republike Srbije (11 za, 2 nije glasalo od 13 prisutnih);

- na naziv člana 37. i član 37. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

- na naziv člana 37. i član 37. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (12 za, 1 protiv od 13 prisutnih);

- na član 39. koji je podnela Vlada Republike Srbije (12 za, 1 protiv od 13 prisutnih);

- na član 40. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

- na član 41. koji je podnela Vlada Republike Srbije (12 za 1 uzdržan od 13 prisutnih);

- na član 43. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih);

- na član 44. koji je podnela Vlada Republike Srbije (13 za od 13 prisutnih).

Predlagač zakona narodni poslanik prof. dr Dušan Milisavljević je, na sednici Odbora, prihvatio amandmane za koje je Odbor predložio Narodnoj skupštini da ih prihvati.

II

Odbor je odlučio da predloži Narodnoj skupštini **da odbije** sledeće amandmane:

- na član 10. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (12 protiv, 1 uzdržan od 13 prisutnih);

- na član 26. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (11 protiv, 2 za od 13 prisutnih);

- na član 29. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (13 protiv od 13 prisutnih);

- na član 32. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (12 protiv, 1 za od 13 prisutnih);

- na član 33. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (13 protiv od 13 prisutnih);

- na član 34. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (13 protiv od 13 prisutnih);

- na član 35. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (13 protiv od 13 prisutnih);

- na član 43. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (13 protiv od 13 prisutnih);

- na član 44. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (13 protiv od 13 prisutnih);

- kojim se posle člana 44 dodaje novi član 44a. koji su zajedno podneli Marko Đurišić, prof. dr Janko Veselinović, Branka Karavidić, Biljana Hasanović Korać, prof. dr Ninoslav Stojadinović, Goran Bogdanović, Snežana Malović, Aleksandar Senić i dr Blagoje Bradić (12 protiv, 1 nije glasao od 13 prisutnih).

Predlagač zakona narodni poslanik prof. dr Dušan Milisavljević, na sednici Odbora, nije prihvatio amandmane za koje je Odbor predložio Narodnoj skupštini da ih odbije.

III

Odbor je, u skladu sa članom 157. stav 6. Poslovnika Narodne skupštine, podneo amandmane na čl. 14, 16, 21, 22, 26. i 33. Predloga zakona o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti.

Predlagač nije prihvatio amandmane Odbora na čl. 14, 16. i 21. Predloga zakona, a prihvatio je amandmane Odbora na čl. 22, 26. i 33. Predloga zakona.

Na osnovu člana 157. stav 6. i člana 161. stav 1. Poslovnika Narodne skupštine, Odbor za zdravlje i porodicu podnosi na Predlog zakona o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti, koji je podneo narodni poslanik prof. dr Dušan Milisavljević, sledeće amandmane:

AMANDMAN I

 Član 14. Predloga zakona menja se i glasi:

„Član 14.

Pacijent ima pravo na dijagnozu, uvek kad je ona moguća i dostupna prema stanju razvoja biomedicinskih i tehnoloških saznanja.

Kod ozbiljnih teškoća ili nejasnih stanja u pogledu dijagnoze, kad nema dijagnoze, ona će se postaviti konzilijarno i hipotetički kao privremena ili radna dijagnoza.

Radna dijagnoza je sastavni deo obaveštenja koje se daje pacijentu kako bi se on samoodredio u odnosu na predložene dijagnostičke procedure i lečenje i dao svoj pristanak uz punu informisanost.

Lekar kao odgovorno lice postavlja radnu dijagnozu na osnovu uzete anamneze i pregleda obavljenog u skladu sa pravilima struke i sa dužnom pažnjom.

Kada je to neophodno, radna dijagnoza mora biti potvrđena i drugim dijagnostičkim postupcima u skladu sa važećim naučnim medicinskim saznanjima u toj oblasti.

Lekar je dužan da vodi računa o ličnosti pacijenta i invazivne dijagnostičke postupke primenjuje u skladu sa važećim medicinskim standardima.“

O b r a z l o ž e nj e

Predloženim amandmanom se preciznije utvrđuje postupak u postavljanju radne i konačne dijagnoze, uključujući pravo pacijenta na informisanost i obavezu lekara da poštuje na naučnim principima zasnovanu hijerarhiju u pogledu primene dijagnostičkih procedura, uključujući i invazivnu dijagnostiku.

AMANDMAN II

 U članu 16. u stavu 2. tačka 4) briše se.

 Tačka 5) postaje tačka 4).

O b r a z l o ž e nj e

Predložena izmena ima za cilj da se prilikom obaveštavanja bolesnika o dijagnostičkim merama, izuzme mogućnost da pacijent ima pravo da mu se ne saopšti razultat genetičkog ispitivanja (i dijagnoza sa time u vezi) i da ne preuzme rezultat ispitivanja, te da isti bude uništen. Smatra se da je to potpuno nepotrebno i kontraproduktivno, jer je činom pristanka na dijagnostiku, pacijent jasno iskazao interes da do dijagnoze dođe na načine i u postupcima koji su mu predočeni.

Dalja progresija bolesti za koju sam pacijent ili porodica ''ne žele da znaju'' dovešće ih kad-tad do potrebe za pružanjem medicinske usluge - lečenja koju je nemoguće pružiti, sem u simptomatskoj formi, u odsustvu dijagnoze zasnovane na tom rezultatu.

Od momenta postavljanja dijagnoze na bazi tog rezultata, pa na dalje, bolest nastavlja svoj prirodni tok, pa ukoliko se dođe do odgovarajućeg leka, pacijent ga bez dokaza o konkretnom poremećaju ne može dobiti. Ponovo testiranje i pregledi u tu svrhu značili bi novo angažovanje i nov pristanak pacijenta, a za zdravstveni sistem potpuno nepotreban ponovni trošak.

Pacijent (ili roditelji) mogu da se ponašaju kao da dijagnozu postavljenu na bazi tog rezultata ''ne znaju'', ali zdravstvena ustanova treba da sačuva takve dokumente zarad događanja u budućnosti, naravno zaštićene u skladu sa Predlogom zakona.

AMANDMAN III

 Član 21. menja se i glasi:

„Član 21.

Pacijent kome se vrši genetički test ima pravo da dobije punu informaciju o svom genetičkom zdravlju, u delu u kome je ona rezultat testiranja i saopštena u dostupnoj i jasnoj formi.

Izuzetak od stava 1. ovog člana predstavlja zakonom ograničeno vršenje ovog prava u korist pacijenta ili trećeg lica.

Pravo na uvid u rezultat genetičkog ispitivanja ima samo pacijent, odnosno njegov zakonski zastupnik kad daje pristanak, a dužnost saopštavanja i čuvanja ima lekar koji je naložio analizu i kao odgovorno lice bio zajedno sa ovlašćenim medicinskim osobljem neposredno uključen u izvođenje i procesuiranje rezultata prema pravilima medicinske struke.“

O b r a z l o ž e nj e

 Predložena izmena ima za cilj da usaglasi sadržinu ovog člana sa izmenom predloženom u amandmanu Odbora na član 16. Predloga zakona.

AMANDMAN IV

U naslovu iznad člana 22. Predloga zakona i članu 22. stav 2. reč: „genetski“ u određenom broju i padežu zamenjuje se rečju: „genetički“ u odgovarajućem broju i padežu.

O b r a z l o ž e nj e

Ovim amandmanom vrši se terminološko preciziranje predloženog rešenja.

AMANDMAN V

 U članu 26. stav 8. menja se i glasi.

 „Lekar kao odgovorno lice dužan je da o rezultatu genetičkog ispitivanja obavesti partnera trudne žene, ukoliko on učestvuje u postupku genetičkog savetovanja.“

 Stav 9. menja se i glasi:

 „Odredba ovog člana primenjuje se i na postupke preimplantacione genetičke dijagnostike, kod postupaka biomedicinski potpomognutog oplođenja.“

O b r a z l o ž e nj e

 Predlaže se rešenje koje je celishodnije, imajući u vidu da je moguća situacija da je partner nepoznat, i u skladu je sa definicijom pojma pacijenta iz člana 3. Predloga zakona.

 Ispravlja se tehnička greška u stavu 8. Predloga zakona tako što druga rečenica treba da bude poseban stav, koji obuhvata sve postupke u okviru člana 26. Predloga zakona, pa i stav koji se tiče obaveštavanja partnera u slučaju biomedicinski potpomognutog oplođenja.

AMANDMAN VI

U članu 33. stav 1. menja se i glasi:

„Ako je dete rođeno sa genetički uslovljenom bolešću ili anomalijom, što ga čini osobom sa invaliditetom, ili ga ozbiljno i trajno onesposobljava, ili mu daje lošu životnu prognozu, a da takvo stanje kod njega nije bilo prethodno medicinski prepoznato niti dijagnostikovano u toku embrionalnog ili fetalnog razvoja, lekar koji je postupao protivno važećem standardu medicinske struke ili nije poštovao medicinski protokol i postupao protivno pravnom standardu dužne pažnje u obavljanju profesionalne delatnosti, odgovara detetu za time nastalu štetu.“.

O b r a z l o ž e nj e

Ovim amandmanom vrši se terminološko preciziranje predloženog rešenja.

Za izvestioca Odbora na sednici Narodne skupštine određena je prof. dr Slavica Đukić Dejanović, predsednik Odbora.

 Druga tačka dnevnog reda – **Razno**

Povodom ove tačke dnevnog reda nije bilo predloga ni diskusije.

 Sednica je završena u 15,45 časova.

 SEKRETAR PREDSEDNIK

 Božana Vojinović Prof. dr Slavica Đukić Dejanović