РЕПУБЛИКА СРБИЈА

НАРОДНА СКУПШТИНА

ТРЕЋЕ ВАНРЕДНО ЗАСЕДАЊЕ

22. јануар 2015. године

(Први дан рада)

 (Седница је почела у 10.05 часова. Председава Верољуб Арсић, потпредседник Народне скупштине.)

\*

\* \*

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Поштоване даме и господо народни посланици, отварам седницу Трећег ванредног заседања Народне скупштине Републике Србије у 2015. години.

 На основу службене евиденције о присутности народних посланика, констатујем да седници присуствују 104 народна посланика.

 Ради утврђивања броја народних посланика присутних у сали, молим народне посланике да убаце своје идентификационе картице у посланичке јединице електронског система за гласање.

 Констатујем да је применом електронског система за гласање утврђено да је у сали присутно 108 народних посланика, односно да су присутна најмање 84 народна посланика и да постоје услови за рад Народне скупштине.

 Да ли неко од председника, односно овлашћених представника посланичких група жели да затражи обавештење или објашњење у складу са чланом 287. Пословника? (Да.)

 Реч има народни посланик Војислав Вујић.

 ВОЈИСЛАВ ВУЈИЋ: Господине председавајући, желим да поставим питање министру за рад, запошљавање, борачка и социјална питања у име 39 радника ХТП „Фонтана“.

 ХТП „Фонтана“ а. д. из Врњачке Бање запошљава 140 радника, од којих се 39 пријавило за социјални програм. Подсећам вас да је ХТП „Фонтана“ једно од предузећа у реструктурирању за које, на срећу, постоји велика заинтересованост од стране инвеститора.

 Напомињем да су у претходним годинама успешно и без проблема реализована три социјална програма. На основу дописа Министарства и дописа државног секретара Министарства за рад покренут је социјални програм. Тада су послати попуњени анкетни листићи, као и захтев за социјални програм. Рок за доставу комплетне документације био је 31. 12. 2014. године.

 Кадровска служба је на време припремила сву потребну документацију. Надзорни одбор је потписао сагласност на предлог програма и остало је још да извршни директори потпишу и издају налог за слање документације. Тада је настао проблем, јер су извршни директори прећутно, без икаквог обавештења и образложења, једноставно чекали да истекне рок који је дало Министарство и на тај начин осујетили социјални програм. Нико од радника није обавештен о томе.

 Када су након истека рока сазнали да документација није послата, покушали су да добију одговор зашто то није урађено и добили су неколико наивних и толико вишезначних одговора, од којих ниједан није конкретно описао разлог. Ево пар одговора које им је руководство дало: шта ће вам програм, ионако би неки одустали; нисмо знали да треба да потпишемо и пошаљемо; ми ништа нисмо добили од кадровске службе; држава то није планирала за нас, то је било предвиђено само за „14. октобар“ из Крушевца итд.

 Сви ови одговори вређају здрав разум. Једини одговор који је помало имао смисла је био када су погледали списак радника који се пријавио и видели да би им после толико тешко било да наставе да обављају послове јер не би могли да набаве сезонску радну снагу. И овај одговор је доста нејасан.

 Главно питање за министра, господина Вулина, је следеће – ако су званично добили од Министарства да могу да учествују на конкурсу и ако је држава обезбедила новац за социјални програм који би помогао не 39 људи, већ 39 породица, како је могуће да руководство оваквом самовољом ускрати запосленима право на социјални програм који је држава и званично омогућила? Захваљујем на пажњи.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем.

 Реч има народни посланик Мирко Чикириз. Изволите.

 МИРКО ЧИКИРИЗ: Хвала, господине председавајући. Пошто смо најавили реформе у свим сегментима нашег друштва, мислим да је реформа образовања једна од најважнијих реформи коју треба да спроведе ова влада. Због тога имам питање за министра просвете и образовања, а тиче се основног образовања.

 Један од најважнијих проблема основног образовања је преоптерећеност ученика непотребним знањима, нефункционалност основног образовања, неживотност основног образовања и свођење основног образовања на насилно преоптерећено градиво, своди се само на то да ученици репродукују знање, без његове животности.

 Оно што је у свим образовним системима у свету који су се показали као успешни и ефикасни то је да је у центру збивања образовног система ученик, а ако се тиче високошколског образовања, онда је у центру тог образовног система студент.

 Процена наше посланичке групе је да и даље ученик и студент нису у потпуности у центру образовног система. Ми смо у потпуности свесни да је са индустријском револуцијом, са развојем грађанског друштва и са убрзаним научно-технолошким развојем цивилизације потребно стално повећавати обим знања, да наставни програми не могу једном за свагда бити такви какви су, да су они апсолутно подложни променама и да је са развојем информатичког друштва потребно сва та нова знања унети у школске програме.

 Оно што је по нашој процени и по многим анализама позваних експерата проблем, пре свега, основног образовања, то је што експерти из својих области, који пре свега припремају уџбенике на основу којих настају и наставни програми, често у те уџбенике убацују апсолутно непотребна знања, један вишак знања који ученике не наводи на то да логички закључују, да критички преиспитују, да у раду са наставницима примењују једну животност у савладавању наставног градива, већ се све своди на меморијско памћење.

 Поред тежине сложености наставног градива, организације и методе наставног рада треба побољшати. Треба успоставити и бољу сарадњу са родитељима на нивоу образовна установа – родитељ, али пре свега, преоптерећеност непотребним знањима доводи до тога да ми имамо тзв. доминацију предавачке наставе, да је меморија основни облик учења, да у настави доминира предавање наставника, да се све своди на упамћивање и каснију репродукцију, да се школско учење и израда домаћих задатака такође своде на сурово меморисање.

 Треба поћи од филозофије да је учење много више од памћења, да учење треба да буде мисаона обрада добијених података, њихово повезивање са ранијим подацима, да је учење решавање проблема, као и примена добијених података у мисаоној или у практичној делатности, да је учење и вредновање усвојених садржаја, њихово уграђивање у ставове и мишљење, да је функција памћења ученика заиста преоптерећена.

 То битно утиче и на нарушавање физичког и менталног здравља ученика, због дугог седења на часовима и код куће, изазива и бројне здравствене проблеме, физичке проблеме, психофизичке проблеме итд. Учење се често своди на отуђену активност, а то изазива и антиинтелектуалне ставове ученика, па су последице тога да ученици и не воле школу, књиге, читање, знање, образовање, да то доводи до конфликта у међуљудским односима.

 Моје питање је – шта ће Министарство просвете и образовања учинити да се у основним школама спроведе један други систем образовања у коме ученици неће бити преоптерећени непотребним знањима? Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем.

 Реч има народни посланик Енис Имамовић. Изволите.

 ЕНИС ИМАМОВИЋ: Хвала, господине председавајући. Посланички клуб СДА Санџака-ПДД упутио је председници парламента захтев у ком смо образложили разлоге због којих тражимо од председнице да покрене поступак за смену председника Одбора за људска и мањинска права и равноправност полова. Оно што је нама председница парламента доставила није адекватан одговор, јер ми од председнице парламента нисмо тражили статистичке податке о броју седница које је овај одбор одржао, као ни о броју закона који су прошли кроз овај одбор.

 Сматрам да овде сви заједно треба да водимо рачуна о квалитету, а не о квантитету и о броју седница, већ о квалитету рада скупштинских радних тела и сматрам да за бројање и бројеве постоје неке друге службе, а то није председник парламента.

 Друго, председница је одговор на захтев који смо ми послали адресирала појединачно на посланике, а не посланичкој групи. Очекујем објашњење зашто је то урадила. Из тога могу само да закључим да председница парламента уопште није ни читала захтев који смо јој предложили, као ни аргументацију коју смо у захтеву навели.

 Због јавности желим да кажем само неке од разлога због којих наш посланички клуб тражи да се смени председник Одбора за људска и мањинска права и равноправност полова.

 Наиме, високи комесар за проширење ЕУ господин Штефан Филе је приликом посете Народној скупштини 5. маја 2014. године указао на обавезу Народне скупштине као носиоца законодавне власти да усвоји конкретан програм за решавање мањинског питања у Србији са тачно дефинисаним циљем, јасно одређеним носиоцем тог програма, роком за његово извршење и износ и извор средстава потребних за реализацију тог програма.

 Одбор за људска и мањинска права и равноправност полова, иако је директно надлежан за испуњавање ове обавезе, није урадио ништа и ми сматрамо да је управо председник Одбора најодговорнији за овај пропуст. Додатно отежавајућу околност свему овоме представља и негативан извештај *Minority Rights Group*-а, који мањине у Србији означава као народе пред истребљењем, а у првом реду наводи Бошњаке, етничке Албанце, Хрвате и Роме. То је сигнал раног упозорења, који је овај одбор такође игнорисао.

 Одбијање амандмана на Закон о изменама и допунама Закона о националним саветима националних мањина које су поднели посланици изабрани са бошњачке, односно албанске мањинске изборне листе резултирао је драстичним смањењем чланова Албанског националног савета на 15, као и низом пропуста у организовању и спровођењу избора за национална већа националних мањина који су се посебно огледали у ускраћивању права изборним листама где имају одговарајуће учешће у раду органа за спровођење избора и неажурирање бирачких спискова, чиме је мањинама ускраћено право да бирају и буду бирани.

 Подсећам вас такође и да је народни посланик Омеровић на седници парламента 4. јуна 2014. године, приликом обједињене расправе о годишњим извештајима повереника за заштиту равноправности и за информације од јавног значаја и Заштитника грађана, обмануо парламент и читаву јавност у свом обраћању при затварању обједињене расправе рекавши да је овлашћен да у име читавог одбора одбија амандмане које су поднели посланици из СДА Санџака.

 Одбор за људска и мањинска права тада није заседао нити расправљао о амандманима народних посланика, тако да он тада и није био овлашћен да у име Одбора одбије наше амандмане. У тим тренуцима седници парламента председавао је његов колега из посланичке групе који је дозволио овакво правно насиље и примитивизам и кршење Устава, закона и Пословника.

 Председница је тада била дужна да заштити Устав, закон и достојанство Народне скупштине, међутим, она је то пропустила да уради. Уместо тога, дозволила је да се седница Одбора за људска и мањинска права одржи сутрадан, накнадно, мимо свих рокова и процедура, и да се тада расправља о нашим амандманима.

 Такође смо скренули пажњу на скандалозно понашање председника Одбора за људска и мањинска права и равноправност полова на седници 16. маја, када је ускратио право бошњачким народним посланицима да обаве своју редовну молитву џуму и када је покушао да онемогући члана Одбора да изађе.

 Све су то разлози због којих ми тражимо од председнице да покрене поступак и да се јасно огради да ли су ови поступци председника Одбора у његово лично име или у име ње и читаве владајуће већине. Зато предлажемо уједно и да на чело Одбора за људска и мањинска права и равноправност полова буде изабран представник већинског народа, чиме ће владајућа већина преузети потпуну одговорност за ниво и стање права националних мањина у Србији.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем.

 Реч има народни посланик Јанко Веселиновић. Изволите.

 ЈАНКО ВЕСЕЛИНОВИЋ: Поштовани председавајући, даме и господо народни посланици, ја ћу поставити посланичко питање које се тиче кредибилитета наше спољне политике.

 Питање ћу поставити председнику Владе господину Вучићу и првом потпредседнику Владе и министру спољних послова господину Дачићу, а оно гласи – зашто Србија нема амбасадоре у значајном броју веома утицајних земаља света, зашто Србија преко годину дана нема амбасадоре у неким веома значајним земљама света?

 Питање такође везано за политику Владе је – због чега на неким кључним местима која се тичу европских интеграција нема именоване људе који би требало да воде те послове и зашто нема на одговорним местима у неким министарствима именоване државне секретаре, а у јавним предузећима зашто нема именоване директоре?

 Ово говори о неозбиљној кадровској политици и политици која се у спољним, а и пословима који се тичу унутрашње политике води маркетингом. Наравно, полазим од основних података, основних чињеница, а то је да је у Србији никад већи буџетски дефицит, никад већа рупа у буџету, да је драстично повећано задужење, преко осам милијарди евра, да су смањене плате, да су смањене стране инвестиције, односно обустављене, и да су обустављене или битно успорене наше европске интеграције.

 Свакако, део одговора на питање зашто је то тако јесте у чињеници да ми немамо људе у кључним земљама света који би требало да представљају нашу земљу. Можда наши грађани и не знају да ми преко годину дана немамо амбасадора у Немачкој, у земљи кључној за наше европске интеграције, у земљи кључној за економски развој наше земље.

 Можда грађани Србије не знају да Србија нема амбасадора преко годину дана у САД, можда грађани не знају да Србија нема амбасадора ни у УАЕ, земљи о којој причамо о економској сарадњи и развоју других послова. Србија нема амбасадора ни у Индонезији, четвртој земљи по броју становника у свету. Можда грађани не знају да немамо амбасадоре у Аргентини, Хрватској и неким другим земљама, Сирији итд. Од 70 земаља у којима укупно имамо амбасаде, у девет земаља уопште немамо амбасадоре.

 Међутим, можда је најчуднија чињеница и питам председника Владе и првог потпредседника Владе – зашто Србија скоро две године нема директора Канцеларије за европске интеграције? Зашто Србија нема именоване државне секретаре у неким кључним министарствима? Зашто Србија нема именоване директора управа као што је Канцеларија за сарадњу са дијаспором? Зашто нема директоре рецимо „Лутрије“ и неких других државних јавних предузећа?

 Остало ми је пола минуте, не бих могао да набројим све институције где све Србија није именовала кључне људе, да поставим питање гувернеру НБС, односно гувернерки, а оно се односи на штедише, односно грађане Србије који имају кредите у швајцарским францима.

 Све земље у свету које воде рачуна о својим грађанима предузеле су мере како би се заштитили грађане који имају кредите у швајцарским францима, па питам гувернерку – да ли ће учинити нешто да помогне тим грађанима или ће им, као што смо разумели пре неки дан, понудити само шећер и воду? Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има народни посланик Иван Јовановић.

 ИВАН ЈОВАНОВИЋ: Поштовани председавајући, даме и господо народни посланици, прво питање је за министарку саобраћаја – зашто се не поштују правилници о испитивању кандидата за предаваче за обуке за возаче и зашто се не поштују законска и подзаконска акта, зашто радна тела и надлежни органи Министарства не поштују ове процедуре и зашто се на одговарајући начин не поштује Закон о безбедности саобраћаја на путевима?

 Имамо великих проблема у овој области. Имамо велики број саобраћајних несрећа, имамо велико угрожавање живота и здравља грађана Србије. Мислим да је крајње време да надлежно министарство уреди да се поштује донети закон и да се процедуре одрађују у складу са правилницима.

 Друго питање је за Владу. Влада пуно говори о привреди, о великим проблемима који су задесили Србију због поплава прошле године. Од маја прошле године још увек привредницима који су имали штете у поплавама, којима је роба у магацинима пропала, није отписан ПДВ. На захтеве које су предали пореским управама добили су одговоре да још увек нема одговарајућег акта Владе, односно упутства на основу којег могу да отпишу ПДВ привредницима којима је роба страдала у поплавама. Подсећам да је незванична процена да су грађани и привреда претрпели штету од преко две милијарде евра.

 Треће питање је такође за Владу. Добили смо ревизорски извештај министарстава. Државни ревизор је утврдио да Министарство саобраћаја у 2013. години није поштовало Закон о јавним набавкама. Влада и скупштинска већина су говорили о томе како је то најзначајнији закон који ће нам донети нових 800 милиона евра у буџету, а видимо да је 23 милиона динара у 2013. години Министарство саобраћаја набавило робе не у складу са Законом о јавним набавкама.

 Такође, ова скупштина је донела Закон о ограничавању броја запослених у републичкој администрацији, у републичким органима. Министарство саобраћаја у 2013. години је, по наводима ревизора, ангажовала лица по уговорима о привременим и повременим пословима и уговорима о делу преко омладинске и студентске задруге и на одређено време у већем броју од броја прописаног Законом о одређивању максималног броја запослених у републичкој администрацији. Значи, ови закони се односе само на грађане који нису чланови владајућих странака.

 Затим, државни ревизор каже да је Министарство грађевинарства и урбанизма извршило расподелу за накнаде члановима комисија мимо предвиђеног правилника у износу од преко 15 милиона динара. Ово министарство такође је ангажовало лица мимо Закона о ограниченом броју запослених у републичкој администрацији и тиме прекршило овај закон. Министарство грађевинарства и урбанизма 2013. године није испоштовало Закон о јавним набавкама и робу у вредности 792.000 динара није набавило у складу са овим законом.

 На крају, такође извештај ревизора за Канцеларију за КиМ из 2013. године коју је тада водио Александар Вулин – није испоштован Закон о ограничењу броја запослених у републичкој администрацији и без расписаног јавног конкурса, а на основу финансијског плана и појединачних одлука о додели средстава, пренела су се средства у износу од 86 милиона динара удружењима грађана мимо Уредбе о средствима за подстицање програма или недостајућих дела средстава и финансирање програма од јавног интереса који реализују удружења.

 Питање за Владу – да ли Закон о јавним набавкама, Закон о ограничењу броја запослених, Закон о додели средстава о удружењима важи само за неке друге, а не за министре у тој Влади? Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има народни посланик Зоран Бабић.

 ЗОРАН БАБИЋ: Господине председавајући, даме и господо народни посланици, имам питање за министра привреде Жељка Сертића и председника Владе Војводине, господина Бојана „шест процената“ Пајтића.

 Пољопривредно добро „Алекса Шантић“ се као акционарско друштво налази у портфолију Агенције за приватизацију као једна од 502 фирме у којима није завршен поступак приватизације. Једно је од оних пољопривредних добара које је бивши режим или гурао у велике дугове, као што то има „Алекса Шантић“, или гурао у крила и уступао Шарићу и Милету Јерковићу.

 Акционарско друштво „Алекса Шантић“ запошљава 217 људи. За приватизацију Акционарског друштва „Алекса Шантић“ упућено је 17 писама о заинтересованости, од којих се издваја као најозбиљнија и најконкретнија понуда компаније „Фереро“ и укупна инвестиција је око осам милиона евра.

 Предуслов за реализацију програма продаје је потпуна сагласност хипотекарних поверилаца Акционарског друштва „Алекса Шантић“. Највећи хипотекарни повериоци првог реда су Агенција за осигурање депозита и Пореска управа. Хипотекарни поверилац другог, трећег, четвртог и петог реда је Развојни фонд Војводине.

 Влада Републике Србије је упутила препоруку, односно закључак да Агенција за осигурање депозита, Пореска управа и Развојни фонд Војводине дају сагласност и на тај начин омогуће приватизацију Пољопривредног добра „Алекса Шантић“ и прилив једне значајне инвестиције.

 Тој препоруци су се одазвале Агенција за осигурање депозита и Пореска управа, али не и Развојни фонд АП Војводине. Одржана су три управна одбора Развојног фонда Војводине. На свима се водила расправа о предлогу Владе РС. Иако се водила расправа, никакав закључак није донесен. Такође, ни Влада АП Војводине није разматрала препоруку, иако су између достављања препоруке одржане две седнице Владе АПВ.

 На овај начин, недавањем сагласности, ризикује се велика инвестиција од осам милиона евра у „Алексу Шантића“, у Војводину, у Србију. С друге стране, пошто је Развојни фонд Војводине хипотекарни поверилац другог, трећег, четвртог и петог реда, ризикује се да у случају стечаја не намири апсолутно ни један једини динар пласираних средстава.

 Због тога је моје питање упућено господину Сертићу – да ли постоје други механизми којима би се нестручна, некомпетентна, неспособна, неодговорна влада Бојана „шест процената“ Пајтића заобишла у овом поступку, како би се омогућила инвестиција компаније „Фереро“ у износу од осам милиона евра?

 Такође, питање које је упућено Влади АПВ и господину Бојану „шест процената“ Пајтићу – када ће почети да ради свој посао, када ће одблокирати процес приватизације Акционарског друштва „Алекса Шантић“, када ће дати препоруку и омогућити да Развојни фонд Војводине ипак наплати из приватизационих прихода средства која су пласирана?

 Моје друго питање упућено Влади АП Војводине гласи – у петак, 16. јануара 2015. године, председник Владе АПВ, господин Бојан „шест процената“ Пајтић, био је на политичком скупу своје странке у граду Крушевцу, у радно време. Да ли је тог дана он ишао на политички скуп своје странке приватним аутом или је користио ресурсе АПВ, да ли је тог дана био на одмору, да ли је користио слободан дан… (Председавајући: Господине Бабић, пет минута.) … или је опет те политичке активности користио о трошку грађана Србије, грађана АП Војводине?

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем.

 Пошто се више нико од председника, односно овлашћених представника посланичких група не јавља за реч, настављамо са радом.

 Обавештавам вас да су спречени да седници присуствују следећи народни посланици: Балинт Пастор и Милорад Мијатовић.

 Сагласно члану 86. став 2. Пословника Народне скупштине, обавештавам вас да је ова седница сазвана у року краћем од рока утврђеног у члану 86. став 1. Пословника Народне скупштине због потребе да Народна скупштина што пре размотри Предлог закона из дневног реда који је утврђен у захтеву 227 народних посланика.

 Поштоване даме и господо народни посланици, поред сазива седнице Трећег ванредног заседања Народне скупштине у 2015. години, која је сазвана на захтев 227 народних посланика, сагласно члану 106. став 3. Устава Републике Србије, члану 48. став 3. Закона о Народној скупштини и члану 249. Пословника Народне скупштине, достављен вам је и захтев за одржавање ванредног заседања Народне скупштине, са одређеним дневним редом садржаним у том захтеву.

 Као што сте могли да видите, за седницу Трећег ванредног заседања Народне скупштине у 2015. години одређен је следећи

Д н е в н и р е д:

 1. Предлог закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести

 Прелазимо на рад по дневном реду... По Пословнику, народни посланик Владимир Павићевић. Изволите.

 ВЛАДИМИР ПАВИЋЕВИЋ: Даме и господо народни посланици, поштовани председавајући господине Арсићу, поштована председнице Народне скупштине госпођо Гојковић, сматрам да су повређени чл. 107, 283. и 284. Пословника наше Народне скупштине. Ево да покушам да образложим зашто сматрам да је повређен Пословник и да предложим да деламо тако да се не крши Пословник Народне скупштине, поштована господо.

 Народни посланик Зоран Живковић се и данас пријавио за реч како би учествовао у расправи о Предлогу закона који се данас налази на дневном реду заседања Народне скупштине. Народни посланик Зоран Живковић је бесправно спречен да уђе у Велику салу Народне скупштине. Ја сматрам, поштована господо, да народном посланику Зорану Живковићу треба да се омогући учешће у расправи.

 Ево додатне аргументације, поштована председнице Народне скупштине, пошто из дана у дан имамо неке нове околности које се тичу овог случаја. Поштована господо, овај случај тиче се односа између слободе говора и дисциплинских мера које се обавезно тичу уставне одредбе из члана 46. Устава Републике Србије, поштована председнице Народне скупштине. Слобода изражавања, као што сви знамо, може се ограничити само уколико је то ограничење, поштована господо, легално и легитимно. Будући да не постоји уставни услов легалности ограничења и будући да не постоји уставни услов легитимности ограничења слободе изражавања, једини примерени приступ сада јесте да се народном посланику Зорану Живковићу, поштована председнице, сместа обезбеди улазак у салу и учешће у расправи. Хвала вам.

 ПРЕДСЕДНИК: Хвала вама. Дакле, није повређен Пословник, нити један члан на који сте се ви позвали, од јуче до данас; образложење је потпуно једнако, сваки дан. Ви сте се позвали и на чл. 107. и 108, и да даље не лицитирам – околности у којима се председник парламента или председавајући стара о реду на седници Народне скупштине.

 Како је посланик Зоран Живковић повредио слободу изражавања тиме што је угрозио достојанство парламента и председавајућем се обратио са „стоко једна“, значи да ипак слобода изражавања у овом парламенту може бити ограничена ако се грубо злоупотребљава. Не можемо баш псовке толерисати као слободу изражавања, или тако непримерене увреде. Нисам склона томе, макар била оптужена да сам ограничила слободу изражавања, а нисам, ни ја, нити председавајући у том случају. Добио је опомену више пута, одузимање речи и удаљење са седнице као последњу меру.

 Одбор за административна питања је изрекао новчану казну у складу са тим, а о извршењу казне, односно мере стара се Генерални секретаријат. Сваким даном је по један дан потрошен од те казне, те молим само за стрпљење.

 Што се тиче уставне одлуке, нисмо је добили. Као што знате, Уставни суд још није одлучио поводом вашег захтева. Наравно да ће парламент спроводити сваку одлуку коју буде добио од Уставног суда, или ако нам буде наложено да неку меру спроведемо пре истицања овако изречене казне.

 Захваљујем се вама. Маријан Ристичевић, повреда Пословника.

 МАРИЈАН РИСТИЧЕВИЋ: Даме и господо народни посланици, поштована председавајућа, рекламирам повреду члана 103, члана 107. и члана 113.

 Наиме, уважени претходни говорник, колега Павићевић, из дана у дан рекламира кроз повреду Пословника наводну повреду Устава. Сећам се, као неко ко дуго прати седнице ове скупштине, што изнутра, што споља, да је овај пословник на снази десет година.

 Члан 113. каже да онај ко је удаљен са седнице не може да присуствује седницама двадесет радних дана. Значи, двадесет дана када Скупштина ради. Он упорно избегава да прочита тај члан и упорно нама спочитава да ми сузбијамо слободу изражавања.

 Не могу да верујем да је мој цењени колега Павићевић био на листи странке која је донела овај пословник, која је чак учествовала у доношењу Устава, дакле, странке која је сузбијала слободу изражавања, странке која је кршила Устав, странке која је недвосмислено донела овај пословник. Дакле, он мисли да је странка на чијој је листи изабран у дужем периоду, више од десет година, сузбијала и кршила слободу изражавања.

 Ако се он сложи са тим да је био на листи такве странке, ја сам чак слободан да гласам у дану за гласање да је повређен Пословник на њихову штету, али молим претходног колегу да се сложи да је био на листи странке и да је изабран на листи странке која је, доносећи овај пословник, грубо кршила слободу изражавања. Хвала.

 ПРЕДСЕДНИК: Хвала. Члан 113. управо говори о томе да се председник, односно председавајући и генерални секретар труде да спроведу меру која је изречена.

 Да ли желите да гласамо? (Не.)

 Прелазимо на 1. тачку дневног реда – ПРЕДЛОГ ЗАКОНА О ПРЕВЕНЦИЈИ И ДИЈАГНОСТИЦИ ГЕНЕТИЧКИХ БОЛЕСТИ, ГЕНЕТИЧКИ УСЛОВЉЕНИХ АНОМАЛИЈА И РЕТКИХ БОЛЕСТИ (начела)

 Примили сте Предлог закона који је поднео народни посланик проф. др Душан Милисављевић. Ради се о Предлогу закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести.

 Пре отварања начелног претреса подсећам вас да, према члану 97. Пословника Народне скупштине, укупно време расправе у начелу за посланичке групе износи пет часова.

 Молим посланичке групе, уколико то већ нису учиниле, да одмах поднесу пријаве за реч са редоследом народних посланика.

 Сагласно члану 157. став 1. Пословника Народне скупштине, отварам начелни претрес о Предлогу закона.

 Да ли предлагач, народни посланик проф. др Душан Милисављевић, жели реч? Изволите.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Поштована председнице, поштоване колегинице и колеге народни посланици, данас расправљамо о такозваном Зојином закону, закону који долази из породице која је пре годину и нешто дана изгубила своју девојчицу, малу Зоју. Мала Зоја и њени родитељи су постали синоним борбе за живот у Србији зато што су се борили сами, као и већина родитеља који имају децу која болују од ретких болести, без подршке државе, јер РФЗО нема ту чувену шифру која би препознала децу која болују од ретких болести.

 Нажалост, мала Зоја је изгубила борбу против Батенове болести. Зојини родитељи, Бојана и Данило Миросављевић, изгубили су дете. Тужили су РФЗО, и пар месеци након смрти мале Зоје су на суду добили РФЗО, који је ускратио њихова права. Након недељу дана од сахране мале Зоје креће њихова борба да законским путем регулишемо права деце која болују од ретких болести и да се више ниједно дете у Србији не мучи на начин као што се борила и мучила Зоја, и њени родитељи.

 Зоја на грчком језику значи живот. Годину дана се прича да је ово закон живота за те малишане који су невидљиви за РФЗО и за здравствену администрацију. Ја сам пре годину и по дана ступио у контакт са неким другим родитељима, са Давором Дубоком чије дете болује од Хантеровог синдрома, са родитељима који су на друштвеним мрежама направили налоге под називом „Невидљиви људи“, „Невидљива деца“, само са једним разлогом – зато што су били невидљиви за државу.

 Какве су они проблеме имали? Суочавали су се са здравственим радницима који су били у немогућности да им поставе дијагнозу; једноставно су им кроз неке реченице, мени као лекару тешке, изговорене у том тренутку, говорили да је немогуће тренутно поставити дијагнозу њиховог детета, да треба сачекати још који месец, коју годину, да ће можда та болест показати неку компликацију па да ће се након компликације препознати болест, поставити дијагноза и након тога кренути у лечење.

 Многа наша деца која нису имала постављену дијагнозу су практично лечена погрешно. Не можете лечити неко дете ако немате постављену дијагнозу.

 Управо зато је бол код породице Миросављевић проузроковао једну велику енергију, која је била усмерена ка прављењу законског решења тако да више ниједно дете у Србији које болује од ретке болести, од неке генетске малформације нема такав проблем и да ми као држава станемо иза тога.

 Желим да вам кажем да је закон писан са породицом Миросављевић, да је закон писан са једним од три доктора медицинског права, госпођом Хајријом Мујовић, да је писан са адвокатима породице Миросављевић и да је писан са правном службом Скупштине Србије. Ту бих се посебно захвалио госпођи Божани Војиновић, секретару Одбора за здравље и породицу, као и нашој скупштинској правници Наташи Росић, које су недеље и месеце уткале у законско решење које смо предали у пређашњем сазиву српског парламента. Желим да вам кажем да је овај закон писан заједно са лекарима који третирају генетске болести, који третирају ретке болести, из Клиничког центра Србије, Клиничког центра Ниш и Клиничког центра Војводине. Писан је и са групама невладиних организација као што су „Правни скенер“, „Плави круг“ и педесетак њих.

 Ово је, по мени, један леп дан зато што данас у српском парламенту причамо о закону који долази из једне породице, који је добио широку подршку грађана Србије и који је данас пред посланицима тако да имамо могућност да прочитамо те чланове Предлога закона, да га допунимо и на крају изгласамо, да покажемо јединство и бригу о тим малишанима који су дуго година у Србији били практично невидљиви.

 Желим да кажем да сам акт доношења „Зојиног закона“ показује зрелост српског друштва да се суочи са проблемима здравствене заштите оних који су најосетљивији и у много незавиднијем положају од већине пацијената. То су својеврсни изазови здравственог система, где није баш све пожељно, нити лако. За неке ситуације треба учинити напоре и додатну активност и показати солидарност да се помогне и учини бољитак за све, колико је то могуће.

 Таква су и питања оболелих од ретких болести, пре свега деце, јер њих је највише, али и одраслих који болују од ретких болести. Закон се односи на превенцију и дијагностику у области генетике, али фокус ставља на ретке болести. То је један од ретких закона који већ у свом наслову има назив – ретке болести. То говори само по себи, јер показује да је српско друштво спремно да препозна и подржи све оне који се суочавају са неком од ретких болести и стања.

 Закон има за циљ да отклони све досадашње проблеме у пружању здравствене заштите, првенствено откривању и дијагностиковању, које је иначе комплексно и тешко у многим од таквих случајева. Досадашње допуне Закона о здравственој заштити и примена постојећих правилника у пракси су се показале као недовољне. Овај закон ће унети много више јасноћа у сваком погледу. Он треба да поправи сазнање о тој области, да унапреди процедуре, да подржи акте јавноздравствене политике, али и саме услуге генетичког и репродуктивног здравља, односно да уважи потребе и могућности самих пацијената оболелих од ретких болести.

 Шири контекст ретких болести су генетичке болести, јер су готово све ретке болести генетског порекла, генетски узроковане. Отуда је било веома важно да закон пође од генетичких болести. Закон у наслову и у посебној глави истиче специфичност дијагностике ретких болести. Она ће се овим законом боље уредити, олакшати и учинити више доступном здравствену заштиту овој деци.

 Србија треба да донесе овај закон не само да не би дискриминисала у здравственој заштити све оне који пате од ретких болести, него и да би њихова права у вези с тим подигла на виши ниво. Треба у томе следити узоре развијених европских земаља, чија су искуства и законодавство преточени у посебну конвенцију и њен додатни протокол о генетским испитивањима у медицинске сврхе, који је донет 2008. године у ЕУ. Разлог је што генетика све више налази своју примену у свим другим областима дијагностике, саветовања и других поступака које карактеришу веома изражена поверљивост и осетљивост резултата очитавања гена, што може бити на удару веће злоупотребе, због чега изискује и већу заштиту. Све су то разлози да се подржи „Зојин закон“.

 Питање одговорног и савесног рада у здравству треба истицати кроз рад свих здравствених служби, па и ових које пружају услуге са циљем превенирања и заштите генетичког и репродуктивног здравља. Ту не би требало бити изузетака. Уређеност доприноси да буде мање спорних поступака или пак да се они лакше разјашњавају. Она помаже бољем одвијању праксе и смањењу потенцијалних грешака и спорова, као и неоправданих процесуирања пред судом.

 Шта су ретке болести? Постоје различите дефиниције ретких болести. Док се у САД ретком болешћу сматра свака болест од које болује мање од 200.000 Американаца, Европска комисија (и ЕУ) усвојила је у оквиру прописа о лековима 141/2000 дефиницију према којој је ретка болест она која се јавља код једног од 2.000 припадника неке популације, односно 6– 8% једне популације. Ако усвојимо европску дефиницију, то би значило да је у Србији ретка она болест од које болује мање од три и по хиљаде људи на територији целе земље. Постоји између 6.000 и 8.000 ретких болести, од којих многе имају значајно мању инциденцу од 1 према 2.000. Велика већина ретких болести има инциденцу мању од 1 према 100.000 особа.

 Које су заједничке карактеристике ретких болести, поштоване колеге? Већином су генетског порекла, у 80% случајева. Први симптоми болести се јављају већ на рођењу или у раном детињству, у 50% случајева. Седамдесет пет посто оболелих су деца, а 30% оболеле деце умире до пете године живота. Ретке болести су најчешће хроничне, прогресивне, дегенеративне и скраћују животни век. Због њихове реткости, смањено је интересовање произвођача лекова, па за огромну већину болести чак не постоји ефикасна терапија. Права дијагноза ових болести се често крије иза неких уобичајених симптома. Четрдесет посто пацијената је пре постављене исправне дијагнозе било погрешно дијагностиковано, а сваки шести пацијент је оперисан, што је последица погрешне дијагнозе.

 Ово би нама данас требало да одзвања у ушима, да знамо да ћемо овим законом регулисати та њихова права и да се те грешке које су се дешавале кроз систем здравства више неће десити.

 Особе са ретким болестима и њихове породице се суочавају са истим, бројним тешкоћама, које проистичу из саме реткости њихове болести: дуг пут од првих симптома до дијагнозе; вишегодишње а некад и вишедеценијско чекање на дијагнозу; недостатак информација о самој болести, где добити помоћ, укључујући недостатак квалификованих стручњака; недостатак научног знања; недостатак производа и одговарајућих медицинских помагала; социјалне последице (губитак аутономије, стигматизација, изолација, дискриминација, смањење професионалних могућности); недостатак квалитетне здравствене заштите; остају искључени из здравствене заштите чак и када имају валидну дијагнозу; висока цена постојећих лекова и лечења доводи до сиромаштва породице и смањења доступности лечења; непостојање регистра дијагностикованих пацијената са ретким болестима.

 Како можемо променити ове ствари? Свакако, усвајањем овог „Зојиног закона“, којим би била регулисана права и подршка овим малишанима; креирањем свеобухватног приступа проблематици ретких болести; развојем одговарајућих политика јавног здравља; повећањем обима међународне сарадње; развојем и разменом знања о свим ретким болестима, а не само онима које су чешће болести; подизањем нивоа свести у јавности, међу стручњацима; подстицањем група пацијената да се удружују и размењују искуства и најбоље примере праксе; систематским обезбеђивањем квалитетних информација за пацијенте.

 Какви су европски прописи поводом ове проблематике? Европска унија има регулацију, тзв. European regulation of paediatric drugs, има Programme of Community action in the field of public health и Framework programme for research. Значи, ЕУ јасно прецизира права и подршку деци која болују од ретких болести.

 Постоји и Додатни протокол Конвенције о људским правима и биомедицини у односу на генетско тестирање у здравствене сврхе. Државе чланице Савета Европе и друге државе Европске заједнице су потписнице Додатног протокола Конвенције о заштити људских права и достојанства људског бића у погледу примене биологије и медицине. Узимајући у обзир да је циљ Савета Европе достигнуће већег јединства његових чланица и да је једна од метода којом се циљ жели постићи одржавање и даље остваривање људских права и основних слобода; узимајући у обзир да је циљ ове Конвенције о људским правима и биомедицини, прописан чланом 1, заштита достојанство и идентитета свих људских бића и гаранција свима, без дискриминације, поштовања њиховог интегритета и других права и основних слобода, у смислу примене биологије и медицине...

 Доношење овог закона мотивисано је, на првом месту, крајње хуманим разлозима, а затим важним медицинским и правно обавезујућим разлозима када су у питању оболели од ретких болести.

 Хумани разлози говоре о томе да су они који болују од ретких болести у незавидном и тешком положају, због чега им је потребна посебна пажња целе друштвене заједнице и однос који уважава њихову личност, достојанство, социјални статус, без обзира на њихово тешко здравствено стање, што до сада није био случај.

 Медицински разлози говоре о томе да оболели од ретких болести представљају вулнерабилну популацију пацијената у здравственом систему Србије, која пати од најтежих и врло често неизлечивих болести, која је већински популација деце и чији животни век је често врло кратак. Брига за здравље оболелих на нивоу друштва треба да се подједнако односи на све пацијенте, без обзира на то да ли су њихове дијагнозе ретке или не. Управо због недовољно истражених стања ових оболелих и небриге у једном периоду, потребно је да се досадашњи приступ и третман ових пацијената у Србији из основа промени.

 Због сложености проблема здравствене заштите оболелих, овај закон не претендује, нити је могуће да реши све проблеме, али полази од превенције и дијагностике, што је често непремостива и спорна тачка. Закон жели да помогне и убрза рад на успостављању регистра за ретке болести. Закон обухвата услуге генетичке здравствене заштите јер је то једина служба, односно медицинска специјалност која, у смислу дијагностике, непосредно третира оболеле од ретких болести. Закон има позитиван приступ јер повезује генетику, педијатрију и гинекологију, које некад заједнички или у континуитету раде на дијагностици.

 Деци која пате од ретких болести често лекари месецима, а некад и годинама не могу да утврде која је болест у питању и не могу да поставе јасну дијагнозу. Ако немате постављену јасну дијагнозу, дете нема право ни на лечење, ни на инвалидска колица, ни на ентералну храну, као што није имала ни мала Зоја.

 Циљ закона би био да се дужина овог процеса сведе на минимум, чиме би се ефикасност лечења знатно повећала. Пацијент има право на дијагнозу увек када је она могућа и доступна према стању развоја биомедицинских и технолошких сазнања. Код озбиљних тешкоћа или нејасних стања у погледу дијагнозе, када нема дијагнозе, она ће се поставити конзилијарно или хипотетички, као привремена или радна дијагноза. Дијагноза, у смислу овог закона, претходи лечењу и саставни је део обавештења које се дугује пацијенту како би се он самоодредио у односу на предложено лечење и дао свој пристанак уз пуну информисаност.

 Правни разлози полазе од тога да област генетичког здравља још увек није уређена постојећим законом и да је повод да се регулишу права оболелих од ретких болести добар основ да се то учини за добробит свих других у популацији пацијената који би потенцијално могли бити у ситуацији да се лече од неке ретке или друге генетичке болести.

 Закон је правно утемељен и има упоредноправне узоре у законима других земаља, као и у Додатном протоколу Европске конвенције о људским правима и биомедицини коју је Србија ратификовала 2010. године, због чега има обавезу да као држава своје право у складу са тим хармонизује; и у складу је и са Европском повељом о правима пацијената.

 Поред ових законодавних разлога, највећи разлог се ипак види у праву оболелих од ретких болести на све облике здравствене заштите, а пре свега да знају од чега болују, да одлучују о себи, да помогну себи, да се питају о свему, да им здравствени систем створи примерене услове и пружи шансу коју им дугује. Закон о правима пацијената у том погледу није довољан јер не садржи одредбе о посебним здравственим услугама. Зато је доношење „Зојиног закона“ у свему потребно и целисходно. Он се у одређеном смислу сматра допуњујућим јер одредбе упућују и имају у виду решења других сродних закона из области здравства.

 Израду законског текста подржавају организације оболелих од ретких болести јер га сматрају бољим гарантом њихових права него што је то до сада било.

 Законски текст уређује и права и дужности здравствених радника и на транспарентан начин заснива меру њиховог поступања и одговорности, везујући их за медицински стандард и у том погледу закон има избалансиран приступ.

 Поштоване колеге и колегинице, с обзиром на то да сам сада приметио да су и родитељи мале Зоје, Бојана и Данило Миросављевић, присутни, замолио бих вас да једним аплаузом поздравимо храбре родитеље који су се годинама борили за своју Зоју, са својом Зојом претрпели пуно понижења и пуно проблема, сами дете водили у Лондон на дијагностику, дошли до дијагнозе Батенове болести, сами финансирали лечење свога детета и, нажалост, изгубили борбу са Батеновом болешћу, која је јако опака и јако ретка болест.

 Међутим, њихова бол се претворила у једну снажну енергију, вођену Зојом, која је и данас са нама с обзиром на то да су та њихова бол и та њихова енергија покренуле жељу да се свој осталој деци која болују од ретких болести помогне и да се кроз ово законско решење регулишу њихова права. Бојана и њена породица, са малом Зојом, постали су прави хероји и прави борци за живот јер су побеђивали непремостиве препреке. Ево, данас улазимо у завршетак законског регулисања овог процеса и ове проблематике која се зове – ретке болести.

 Желим да кажем да је овај закон један добар грађански закон и да је ово закон који долази из породице која је изгубила дете. Поносан сам што сам мали део једног великог процеса и једне добре парламентарне праксе, која треба српском парламенту и српском Министарству здравља да буде на понос, јер ово је пример за који ће се чути и на Балкану и у источној Европи, с обзиром на то да земље Балкана немају јасно, на једном месту прецизирана права и обавезе за малишане који болују од ретких болести. Овај закон њима пружа подршку.

 При крају, желим да скренем пажњу и на сам завршетак овог закона. Рекао сам вам да је закон био још у претходном сазиву подржан од стране тада актуелне министарке Славице Ђукић Дејановић и тог сазива Министарства, да су ванредни парламентарни избори прекинули законодавну активност. У овом сазиву сам поново предао предлог „Зојиног закона“ и кренуо у једну више него пристојну комуникацију са актуелним министром, господином Лончаром. Морам да кажем да је целокупан рад на овом закону од стране актуелног министра и руководства Министарства здравља више него коректан и добронамеран, да се закон додатно побољша неким предлозима који су дошли из Управе за биомедицину и од правне службе Министарства здравља.

 Ово је стварно један леп дан. Пресрећан сам јер имамо један закон који ће данас ујединити народне посланике и, што је важније, пружити гаранције државе неким малишанима који болују од ретких болести. Хвала вам пуно. Спреман сам да одговарам на питања поводом чланова закона.

 ПРЕДСЕДНИК: Захваљујем. Поштовани народни посланици, пре него што наставимо рад, дозволите ми да још једном у ваше и у своје име поздравим госпођу и господина, Бојану и Данила Миросављевића, Зојине родитеље, породицу из Новог Сада која је и иницирала расправу и доношење овог закона који ћемо данас расправити и ових дана усвојити, као и докторку Хајрију Мујовић Зорнић, која такође прати данашњи ток седнице са галерије наше сале. Хвала вам.

 Питам, да ли председници, односно известиоци надлежних одбора желе реч?

 Да ли је неко са листе известилаца надлежног одбора? (Да.) Избрисаћу листу да би могла Славица Ђукић Дејановић да се пријави.

 Реч дајем др Славици Ђукић Дејановић.

 СЛАВИЦА ЂУКИЋ ДЕЈАНОВИЋ: Поштована председнице, даме и господо народни посланици, уважени родитељи мале Зоје, госпођо Мујовић, Одбор за здравље и породицу је данас био у прилици да поздрави, пре свега, грађанску иницијативу као начин иницирања рада у парламенту. Повод је, наравно, поражавајући – смрт једне девојчице, али снага родитеља који су иницирали, сензибилност Владе да прихвати почетни текст и да да велики допринос амандманима, који ће вам се управо делити како бисмо били ваљано информисани и како бисмо данас у расправи дали свој допринос у складу са чињеницом да је Влада више него озбиљно разматрала иницијални текст или текст у начелу о коме данас говоримо, показују да озбиљне ситуације (баш као што смо више пута кроз недавну и кроз ранију историју ми у Србији били) нас некако окупе, придружимо се једни другима и на један ваљан начин расправљамо, уважавајући правила медицинске струке, правила етичности, правила која налаже, наравно, и формалноправна процедура, да дамо добар одговор као народни посланици.

 Због тога, у име Одбора желим да пренесем атмосферу са Одбора да су управо подржавање оваквих иницијатива и рад Одбора за здравље на тему „Зојиног закона“ показали, као и увек до сада, велику зрелост посланика. Као председник Одбора, на томе се захваљујем.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ (Нинослав Стојадиновић): Хвала, госпођо Дејановић. Да ли известиоци надлежних одбора... То смо већ питали, има ли известиоца другог одбора? (Нема.)

 Да ли председници, односно представници посланичких група желе реч? (Да.) Реч има Сулејман Угљанин. Изволите.

 СУЛЕЈМАН УГЉАНИН: Уважене колеге и колегинице посланици, желим да у име мањинске Посланичке групе СДА Санџака – ПДД кажем да смо врло сретни и задовољни што данас у нашој земљи, односно нашем парламенту влада потпуно јединство, које је дошло, нажалост, због трагичне судбине мале Зоје и њених родитеља. Међутим, као што видите, из сваке несреће треба извући нешто добро. Наш колега Душан Милисављевић је као један частан човек, као доктор, заједно са родитељима, који је делио судбину и патњу тих родитеља, указао на потребу да сви учествујемо у овоме и донесемо закон.

 Нећу пуно говорити о овоме, само желим да кажем да је ово закона живота, закон који произилази из патње људи, закон суштине. Да је ово закон суштине, показује и чињеница да смо имали изванредну сарадњу медицинске струке, правне струке и парламента, и да смо од једног емотивног предложеног закона те емоције преточили у правну форму која је дошла данас на усвајање.

 Посебан значај овај закон има и због чињенице да је фонд предвиђен овим законом, још пре усвајања закона, тј. од 14. јануара, почео да делује; тринаесторо деце која болују од тих болести у Србији већ је на листи финансирања и већ тај фонд даје резултате. То је једна велика новина. Значи, живот не чека да ми донесемо закон. На томе, честитам. Честитам свима, првенствено мом колеги посланику Душану Милисављевићу, министру Лончару и свим њиховим сарадницима који су учинили да једном кренемо да се бавимо суштином. Ако будемо и друге законе доносили на овај начин, биће нам свима боље.

 Истовремено желим да поздравим Зојине родитеље, Бојану и Данила Миросављевића, Хајрију Мујовић, која је то преточила у једну законску форму. Видите, када радимо заједно, можемо брзо да дођемо до суштине. Мислим да је ово велики корак наш ка бољем животу, ово је један добар пример свеукупне солидарности, и парламента, и Владе и грађана.

 Хвала вам на пажњи. Ми смо и у прошлој расправи подржали овај закон, и сада ћемо га подржати. Посланичка група СДА Санџака – ПДД ће подржати доношење овог закона. Хвала на пажњи.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала, колега Угљанин. Следећи говорник је овлашћени представник Посланичке групе СПО – ДХСС Љиљана Косорић.

 ЉИЉАНА КОСОРИЋ: Поштовано председништво, поштоване колеге народни посланици, на дневном реду данашњег скупштинског заседања је Предлог закона о превенцији и дијагностици генетских болести, генетски условљених аномалија и ретких болести, „Зојин закон“.

 Морам истаћи да је Посланичка група СПО – ДХСС подржавала да се овај и слични предлози закона нађу у скупштинској процедури и да коначно дођемо до правог, комплетног решења. Пут закона од написаног, преко скупштинске процедуре, усвајања и, коначно, до имплементације је понекад компликован. Захваљујем свим посланичким групама на настојању да се закон донесе и заживи, што је најважније, тим пре што проблем генетских болести и ретких болести захтева доста уложеног труда, знања и студиозности у његовом решавању.

 Зашто је то тако? Па, управо, ради се о комплексној области ретких болести. Ретка болест је, по дефиницији, она болест која погађа мање од пет на десет хиљада особа или, како још статистика каже, један према две хиљаде. У Србији то значи да се за неку болест може рећи да је ретка ако од ње болује мање од 3.500 особа. Ипак, највећи број ових болести се јавља и много ређе, један на сто хиљада или милион особа.

 Данас је познато, по подацима, 6.500–7.000 ретких болести, а по процени Европске комисије 6–8% популације има ретку болест. Подаци Европске уније говоре, за 27 земаља чланица, да 29.000.000 грађана ЕУ има неку од ретких болести. Њихове заједничке карактеристике су: да је 80% ретких болести генетски узроковано, да 75% ретких болести погађа децу, да се први симптоми јављају већ на рођењу или у раном детињству и да је најчешћа последица трајни инвалидитет.

 Шта је са овим подацима када је реч о Србији? У Србији нису дијагностиковани сви пацијенти који болују од ретких болести, те је немогуће утврдити тачан број оболелих и направити регистар, па се водимо управо овим подацима, европским просеком оболелих, између 6% и 8%, што би значило да у Србији од ретких болести болује око 500.000 становника.

 Који су њихови проблеми? Пре свега, недоступност дијагнозе (углавном су без дијагнозе); недостатак информација о самој болести; недостатак информације где добити помагала и, чак, недостатак медицинских помагала; недостатак информација о квалитетном кадру; социјалне последице (изолација, дискриминација, смањење професионалних могућности); недостатак квалитетне здравствене заштите јер остају искључени из здравствене заштите чак и кад је дијагноза успостављена; високе цене постојећих лекова, лечења, те је лечење недоступно. И, онај људски фактор, што не смемо заборавити, у медицини статистика није бројка, један према 1.000, према 100.000 или 1.000.000; ако сам ја тај један од милион, за мене је то 100%, те сви постојећи проблеми дају осећај немоћи саме особе, породице, окружења.

 Здравствени систем, сви његови чиниоци, изабрани педијатар, неонатолог, неуролог, од дома здравља до клинике, намећу неопходност системског решења, управо доношење закона. Неопходно је омогућити комплетну дијагностику, јер што пре се болест дијагностикује, то ће и лечење бити ефикасније и јефтиније. Слање биолошких узорака на дијагностику у иностранство је веома скупо и углавном пада на терет пацијента, углавном родитеља, јер се ради о деци. У претходном периоду више пута је слата информација да је постигнут договор и да ће ове трошкове сносити здравствено осигурање, али договор Министарства здравља и РФЗО није се поштовао.

 Колико је важна ова проблематика о ретким болестима говори чињеница да се од 2008. године обележава Међународни дан ретких болести, последњег дана фебруара сваке године. То је догађај који има за циљ да подигне свест о ретким болестима и да се тако побољша живот оболелих. Циљна група је најшира јавност, оболели, удружења, а пре свега креатори политике.

 Потребно је да се кроз системска решења постигну три циља. А која су то три циља? Први би био управо дијагностика. И, пренаталну дијагностику ретких болести обезбедити о трошку државе. Особе код којих постоји сумња на неку од ретких болести морају саме да плаћају скупе лабораторијске и генетске анализе, које су неопходне како би потврдиле лекарску сумњу на неку од ретких болести.

 Под два, циљ је и регистар ретких болести који би омогућио да коначно имамо прецизан увид у број особа оболелих од одређених болести и олакшао особама остваривање права из домена социјалне и здравствене заштите, а држави исправно планирање неопходних средстава и ресурса.

 Трећи циљ је национална стратегија за ретке болести, јер је доношење стратегије као документа којим би требало да се дефинишу активности у вези са решавањем различитих питања у области ретких болести од кључне важности, а држава би показала бригу о оболелима од ретких болести.

 Лично, као народни посланик, а превасходно као дугогодишњи педијатар, сматрам да је све напред изнето више него довољно за доношење овог закона. Разлози су, на првом месту, хумани, затим медицински и правно обавезујући. Њиме ће се досадашњи приступ и третман ових пацијената у Србији из основе променити. Сигурно није могуће решити све проблеме, али полази се од превенције и дијагностике, што је често непремостива и спорна тачка.

 Повезивање генетике, педијатрије и гинекологије; затим, право на дијагнозу и дужина процеса постављања дијагнозе (потребно је свести је на минимум); обавештење које се даје пацијенту, како о дијагнози, тако и о лечењу. Истакла бих и чланове закона који јасно дефинишу следеће области: превенцију генетских болести, генетски условљених аномалија и ретких болести, предиктивну дијагностику, пренаталну дијагностику, постнаталну дијагностику, циљну дијагностику код деце и одраслих, посебно члан 31. којим се прописује када и под којим условима комисија за питања дијагностике доноси одлуку о слању узорка, тј. биолошког материјала, у иностранство или упућивању самог пацијента са сумњом на ретке болести на лечење у иностранство. И, последње, одговорност за штету коју услед дијагнозе претрпи пацијент, која је овде по први пут дефинисана и на једном месту, међутим, моје лично мишљење је било да... Имала сам намеру да напишем амандман, али сам чула на Одбору да је Министарство здравља, тако да је у сваком случају потребно подржати.

 На крају бих истакла, доношењем овог закона показаћемо бригу за здравље оболелих, на нивоу државе. Треба подједнако да се односимо према свим пацијентима, без обзира на то да ли болују од ретких болести или не. И, 28. фебруар 2015. године, Међународни дан ретких болести, обележимо великим кораком унапред, законском регулативом. Зато сам уверена да на овај закон неће бити амандмана којима је циљ печат политичке партије, већ само у смислу побољшања закона и надам се, сигурна сам да ћемо га једногласно усвојити.

 На крају, хвала Зојиним родитељима на храбрости, јер ће многе мале Зоје имати бољу и светлију будућност. Хвала и свим сарадницима који су подржали израду овог закона.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала, колегинице Косорић. Реч има предлагач проф. др Душан Милисављевић.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Поштовани председавајући, колегинице и колеге народни посланици, колегинице Косорић и уважени колега Угљанин... С обзиром на то да он није ту, желим да дам два коментара, на његово и на ваше излагање.

 Овим законом се регулише још нешто што нисам у првом акту рекао. До сада, родитељи деце која болују од ретких болести нису имали законског права да изнесу материјал на дијагнозу у стране лабораторије. То значи да ако имате болесно дете, држава вам не помаже, онда ви сами шверцујете, буквално, преко границе узорак крви или део ткива, мишића, или у епрувети пљувачку свог детета, и преко различитих царина долазите до Енглеске, као што су родитељи мале Зоје дошли и, нажалост, борили се на тај начин. Ово је законско регулисање и те проблематике. Ово ће сада држава законски да регулише и држава ће слати те њихове узорке ткива на обраду у неку од лабораторија за ретке болести.

 Такође, желим да кажем да се у Србији развијају и улаже се у лабораторије које би могле да дијагностикују неке ретке болести, али не могу све. Зато је битно, зато се и предлаже да држава направи договор са неком од референтних лабораторија које региструју ретке болести, на пример у Хајделбергу у Немачкој, или са неком лабораторијом у Паризу, да имамо договор као онај за трансплантацију срца и плућа који смо направили као држава са Бечом и са Allgemeines Krankenhaus или АКH клиником у Аустрији. То је одговор на питање које је било; у ствари, не питање, него и у вашем излагању...

 Желим још да кажем, пошто је господин Угљанин причао о неким малишанима који су добили приоритет, нису имали дијагнозу и добили су подршку државе – то јесте тачно. Стварно желим да похвалим комплетну управу хуманитарног фонда, на челу са госпођом Тамаром и професором Вукомановићем и, свакако, са министром Лончаром, који је дао налог да се по хитном и убрзаном поступку та деца, која су нама позната, која немају дијагнозу... Заједно са њиховим родитељима смо били у Министарству здравља и они су предали документа; чека се да се њихови узорци пошаљу у једну од две те референтне лабораторије како би та деца добила дијагнозу.

 Међутим, желим да кажем, да не будемо у заблуди, тих тринаесторо малишана које смо ми водили у Министарство здравља нису једина деца која болују од ретких болести а која годинама немају дијагнозу. Постоје и друга деца, која живе негде у Бујановцу, Новом Пазару, Инђији, Мајданпеку или у неком мањем месту, која не могу да дођу до Душана Милисављевића или до министра Лончара. Зато је потребан овај закон, да се једном системски регулишу њихова права и да не зависе од хуманости, да ли имамо неког хуманог посланика или сазив парламента или хуманог министра, него да једноставно законски то буде регулисано и да правила важе, да држава стане према тој деци врло одговорно и да се каже – уколико после шест месеци лекари не могу да поставе дијагнозу, да се обавезује држава да узорак ткива, мишића, пљувачке пошаље у неку од тих референтних лабораторија како би могла да се уради дијагностика.

 Јако је битно, драге колеге, јер када немате дијагнозу, као што није имала мала Зоја, као што нису имала друга деца, не можете лечити то дете. Можете лутати као кроз мрак, да пипате. Углавном лекари стављају, не дијагнозу, стављају синдром. Под синдромом може да буде десет дијагноза, десет болести. Значи, ово је један добар предлог закона, који ће стварно подржати те малишане који болују од ретких болести.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала, колега Милисављевићу. Реч има представник Посланичке групе СВМ госпођа Елвира Ковач. Изволите.

 ЕЛВИРА КОВАЧ: Захваљујем. Поштовани потпредседниче, даме и господо народни посланици, поштовани родитељи, чињеница је да је издвајање за здравство из бруто националног дохотка у Републици Србији једно од најнижих у целој Европи. Но, упркос наслеђеним проблемима из прошлости на пољу здравства, здравствене заштите, морам да нагласим да се током мандата претходног Министарства здравља, као и мандата тренутног Министарства здравља, заиста може уочити видан напредак. Пошто било какве реформе, па и реформе на пољу здравства, здравственог осигурања, здравствене заштите, захтевају време и могу да буду дуготрајан процес, свесни смо тога да се многи грађани, пацијенти, и дан-данас суочавају у пракси са многим проблемима.

 За Посланичку групу СВМ је изузетно значајно подизање нивоа здравствених услуга у домовима здравља, јавним болницама. Значајно нам је да то буде један од приоритета Владе Републике Србије.

 Овом приликом, током ове расправе, желимо да поздравимо најпре иницијативу уваженог колеге господина професора Душана Милисављевића и доношење овог закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести, тзв. „Зојиног закона“. Желимо да поздравимо и размишљање на овај начин, односно сарадњу Министарства здравља и то да је на дневни ред стигла иницијатива народног посланика на којој је заједно радило, као што је уважени предлагач и нагласио, више правника и дошло се до решења за које ћемо сви ми гласати у дану за гласање.

 Доношење овог закона је, наравно, мотивисано најпре хуманим разлозима, а све у циљу олакшавања живота пацијената који се боре са ретком болешћу и олакшавања живота њихових породица, њихових најближих.

 Суштина овог закона је да се омогући дијагностиковање и лечење у иностранству уколико им у Србији у одређеном периоду лекари никако не утврде јасну дијагнозу. Конкретно, овај предлог закона предвиђа образовање мултидисциплинарног конзилијарног већа за питања дијагностике, које, у случају да пацијент и после предузете генетичке анализе остаје без потврђене дијагнозе (значи, нема јасну дијагнозу), даје мишљење о томе да ли је могуће у Србији обезбедити додатна генетичка испитивања. Уколико је ово мишљење негативно (значи, негативно мишљење о томе да је могуће обезбедити спровођење додатних дијагностичких поступака у Србији), онда мултидисциплинарно конзилијарно веће даје мишљење, односно предлог о потреби спровођења истих тих поступака у некој иностраној здравственој установи.

 Одлуку о упућивању биолошког материјала, као што смо чули, или самог осигураног лица, у инострану установу ради спровођења додатних генетичких поступака доноси Републички фонд за здравствено осигурање. Одлуку о додели средстава из, овде више пута споменутог, буџетског фонда за лечење обољења, стања и повреда које се не могу лечити у Републици Србији доноси сам министар здравља.

 Они који болују од ретких болести у сваком погледу су у врло тешкој ситуацији, врло тешком положају, због чега им је заиста потребна посебна пажња и уважавање свих нас, целог друштва. Они представљају групу најосетљивијих, највулнерабилнијих пацијената, пате од најтежих и често неизлечивих болести. Оно што је још тужније и теже јесте да се ту углавном ради о деци. Не желим да понављам, чули смо да се у око 70% случајева ради о деци, да је у великом проценту њихов животни век врло кратак, да многи од њих, нажалост, изгубе битку са болешћу пре пете године живота.

 У сваком случају, позитивно је и добро што се овај предлог налази на дневном реду и што ћемо га усвојити ових дана. Заиста је време да се третман ових пацијената у Републици Србији промени.

 Надаље, чињеница је да област генетичког здравља до сада није била регулисана посебним законом у нашем правном систему.

 Као што смо чули, у случају пацијената (а углавном се ради о деци), у случају деце која пате од ретких болести, лекари нажалост врло често месецима, некада и годинама, не могу да утврде која је тачно болест у питању и не могу да поставе јасну дијагнозу. Свесни смо тога да ако нема постављене дијагнозе, дете нема право ни на лечење, нема право ни на остала неопходна помагала и слично, што отежава како његов живот, тако отежава и његовим родитељима, односно најближима, законским заступницима да му помогну.

 Нисмо можда још споменули бројку, говорили смо углавном о Србији, али данас смо на Одбору за здравље говорили о томе – можда се чини да је број мали, али у целом свету се 350.000.000 људи суочава са неком од ретких болести. Уважена председница Одбора је као известилац нашег одбора нагласила да је заиста најскупља погрешна дијагноза; замислите само операције које су неопходне и урађене баш због погрешне или нејасне дијагнозе. Значи, један од основних циљева доношења такозваног Зојиног закона је управо да се дужина постављања дијагнозе сведе на минимум, да буде што краћа, да се не чека месецима и годинама, чиме би се, наравно, повећала ефикасност лечења.

 Овај закон би требало да у пракси обезбеди право оболелих од ретких болести на све облике здравствене заштите, а пре свега да они сами знају од чега болују, да се питају о свему, о свом стању, да одлучују о себи, о свом здрављу, односно о свом лечењу. Сматрамо да је од изузетне важности активно учешће грађана у бризи о сопственом здрављу, пре свега у смислу потпуне информисаности о својој ситуацији, о свом здрављу, одређене слободе избора да ли ће прихватити предложену терапију, степена одлучивања, утицаја на сопствени третман.

 Савез војвођанских Мађара је, наравно, становишта да сви пацијенти треба да имају најбољу могућу медицинску услугу. Стога сматрамо да свим осигураним лицима под једнаким условима треба омогућити остваривање права на здравствену заштиту и других права из здравственог осигурања. Основно право пацијената је право на дијагнозу, увек кад је она могућа и доступна. Дијагноза је саставни део обавештења које се дугује пацијенту и на основу којег пацијент, сам или, у случају детета или разних немогућности, његов законски заступник, одређује да ли ће прихватити предложено лечење. Рана дијагностика мора бити приоритет и обавеза је свих лекара да правовремено поставе дијагнозу уколико је то могуће.

 Други сегмент на који се односи овај предлог закона је превенција. Превенција је такође неопходна. Стога је од изузетне важности да здравствене установе не губе из вида да имају обавезу спровођења превентивних мера, подизања свести људи, обезбеђивања здравствених услуга у одговарајућим временским интервалима. Групације становништва које су изложене повећаном ризику оболевања треба да имају право на одговарајуће здравствене услуге.

 Превентивна пренатална и постнатална здравствена заштита представља улагање у будућност свих, а највише будућност жена и новорођене деце. Лекар је, наиме, дужан да установи да ли постоји ризик и колика је вероватноћа да се дете роди са генетичком болешћу или генетички условљеном аномалијом. Обавезни скрининг новорођене деце је такође од изузетне важности.

 На основу овог предлога закона, министар здравља ће решењем одредити здравствене установе на терцијарном нивоу које ће обављати послове центра за клиничку генетику и ретке болести. Одређени су и послови у овом предлогу, односно одређеним амандманима који ће бити усвојени, који ће се обављати у овом центру, а ти послови су, између осталог: послови пренаталног и неонаталног скрининга, споменутог генетског саветовалишта, вођење, изузетно значајно, а то је већ делимично регулисано и недавно усвојеним Законом о здравственим евиденцијама, регистра оболелих од ретких болести за територију Републике Србије.

 Значајно је да ће се ови центри бавити сарадњом са референтним иностраним центрима за дијагностиковање и лечење генетичких и ретких болести, као и са мрежом како европских тако и светских организација за генетичке и ретке болести. Наравно, неопходна је константна едукација из ових области.

 Дозволите ми да у оквиру ове расправе споменем и подсетим да смо у протеклих неколико година донели законе и друге прописе којима је унапређен нормативни оквир за остваривање и заштиту права особа са инвалидитетом, али, нажалост, припадници ове посебно осетљиве групе се и даље свакодневно суочавају са многим проблемима у пракси. Често су онемогућени да та права и остваре и да постигну жељени ниво друштвене укључености.

 Особе са инвалидитетом у Републици Србији се најчешће суочавају, између осталих, са проблемима у остваривању социјалне и здравствене заштите.

 Савез војвођанских Мађара свакако подржава децентрализацију. Самим тим смо и за децентрализацију здравствене заштите и здравственог осигурања и за још бољу доступност и приступачност у коришћењу здравствене заштите.

 Да закључим, Посланичка група Савеза војвођанских Мађара свакако поздравља доношење закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести, такозваног Зојиног закона. Као што сам споменула, ово је начин размишљања о решавању конкретног проблема. Свакако је добро што ће амандманима Владе Републике Србије, односно радне групе Министарства здравља овај предлог још да се усклади са законима из области здравља, као што су Закон о правима пацијената, не тако давно мењан Закон о здравственој заштити, Закон о здравственом осигурању и Закон о здравственој документацији и евиденцији у области здравства, пошто, нажалост, није ретка пракса да се у нашем правном систему дешава да су нам неки закони у колизији, што је свакако недопустиво. Значи, у дану за гласање ћемо гласати за закон. Захваљујем.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала, колегинице Ковач. Реч има овлашћени представник Посланичке групе Нова Србија госпођа Злата Ђерић. Изволите.

 ЗЛАТА ЂЕРИЋ: Даме и господо народни посланици, поштовани председавајући, поштовани родитељи мале Зоје, данас је пред нама закон који је написао сам живот. Како би Толстој рекао, све срећне породице личе једна на другу, а свака несрећна је несрећна на свој начин.

 У овом парламенту имали смо „Маријин закон“, сада имамо „Зојин закон“, очекујемо „Тијанин закон“. Као друштво, суочавамо се са тешким тренуцима и са великим изазовима и могућностима (а данас је један од тих дана) да на њих делујемо на прави начин, да их мењамо. Јер, сигурно је да свако од нас може да измени бар једно парче свемира; то је оно у коме је он сам. Ми смо данас у прилици, и одговорни смо, да направимо једну значајну промену.

 Ово је модеран закон, који уводи модерне стандарде у област здравства која до сада није била на овај начин уређена. То је велики корак. Сваки овакав велики корак јесте градитељски корак бољег здравства, бољег друштва, срећније будућности. Нажалост, у сваки такав велики корак ми уградимо понеку жртву. Управо нас то обавезује да овај посао који је пред нама урадимо добро и квалитетно.

 Оно што овај закон – како рекоше, писан емоцијама, а најбољи су они који се пишу емоцијама – треба да уреди јесте пре свега рано дијагностиковање ретких болести и генетских болести. Оно што овај закон доноси, то је могућност пренаталне дијагностике, могућност избора, да ли ће се неко одлучити за родитељство уколико је суочен са неком тешком могућом болешћу. Дакле, ово је нешто што ће мењати свест. Ово је закон који ће мењати свест и грађана и здравства, здравствених радника.

 Овај закон не само да унапређује здравствени систем, унапређиваће образовање здравствених радника, унапређиваће образовање грађана по овом питању.

 Није код нас било недостатка емпатије. Оно са чиме се ми увек суочавамо, то је проблем администрације и решавање административних проблема. Нажалост, породице чији чланови, најчешће деца, болују од ретких болести тешко носе бреме које носе. Не можемо рећи да су толико невидљиви колико је друштво неспремно да реагује на прави начин и на брз начин. Мислим да ће доношење оваквог закона отклонити неке од тих баријера са којима се људи чија деца болују од ретких болести суочавају.

 Свакако да је рана дијагностика половина оздрављења, да је правовремено реаговање по правој дијагнози готово сигурно оздрављење. Ка томе и идемо. Здравље нације је најважнији ресурс којим располаже једна држава. Никада га довољно и никада довољно савршено није уређено.

 Овај закон, који смо у прилици да донесемо, јесте сигурно озбиљан искорак ка доброј, здравој нацији која ће имати бољу будућност. Сигурно је да ћемо бити једног дана поносни што смо учествовали управо у овом делу рада и што смо донели један овакав закон. Наравно да ћемо га покушати поправити амандманима. Никада ниједан закон није савршен док не почне да живи, док не видимо његову примену, али за то постоји ово високо тело, да оно што је, рекох већ на почетку, живот написао, касније живот и уреди, на задовољство свих нас и на добробит свих нас.

 Због свега тога, Нова Србија ће у дану за гласање подржати овај закон.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала, госпођо Ђерић. Реч има овлашћени представник Посланичке групе ЈС Марија Јевђић. Изволите.

 МАРИЈА ЈЕВЂИЋ: Хвала. Поштовани председавајући, колеге народни посланици, поштовани родитељи мале Зоје, на самом почетку свог излагања желим да нагласим да ће народни посланици Посланичке групе Јединствене Србије у дану за гласање подржати предлог закона о генетичким и ретким болестима.

 Морам признати да ме је Предлог закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести, популарно назван „Зојин закон“, према трагично преминулој Зоји Миросављевић, подстакао да се више заинтересујем за ову материју, посебно након сазнања да је његово стављање на дневни ред заседања Народне скупштине изазвало бурну реакцију јавности.

 Све оно што је везано за здравље, посебно деце, изузетно се рефлектује на расположење грађана, који су се и овом приликом оглашавали на различитим местима. То потврђују коментари, реакције на друштвеним мрежама који нам не иду у прилог, а и петиција, за коју сам сазнала у припреми за ову седницу, а коју је за мање од двадесет дана на интернету потписало више од 3.700 људи. То је, на пример, више него што је потребно да се пређе праг локалног парламента у Краљеву и освоје четири одборничка мандата.

 Нисам стручњак за медицину па не могу да се изјашњавам о појединим ставкама дефинисаним Предлогом закона, али као родитељ не могу да не подржим овакав закон који ће, верујем, више него многи други допринети да се спасу животи оболелих од непознате болести.

 Када у ретким тренуцима слободног времена погледам неки од програма једне од четири локалне телевизије у граду из кога долазим, примећујем да се свакодневно оглашавају особе које траже помоћ за лечење у иностранству. Готово да нема места за лепљење плаката у граду на коме нема бар једног позива за прикупљање средстава потребних за лечење; апели за помоћ стижу из информативних емисија, неретко и на програмима Јавног сервиса Србије; организују се различите хуманитарне акције, прикупљање новца по школама, а није реткост да неко покуца на врата тражећи помоћ за лечење. Оним другима, као што је Зоја Миросављевић, шанса да знају од чега болују није пружена, или није пружена на време. А због чињенице да им је ускраћено људско право да знају од чега болују морали су да плате највећу могућу цену.

 Још нико тачно није пребројао колико је ретких болести присутно у Србији, нити колико има оболелих; само се, на основу светске статистике да се оне јављају код једног од две хиљаде становника, грубо процењује да овде има око 450.000 оболелих, мада има стручњака који те процене сматрају претераним.

 Иако за већину ретких болести још нема лека, сматра се да квалитет живот особа са ретким болестима и њихових породица више зависи од доступности лечења и служби за подршку него од саме тежине лечења. Посебно потресно је на мене деловала изјава родитеља који су били у ситуацији да им доктори за само три сата кажу пет различитих дијагноза, врло озбиљних, али без икакве конкретне потврде. То што лутају, за родитеље не може бити прихватљиво у ситуацији када морају да оду кући и гледају како им дете умире.

 До сада, деца са ретким болестима су била невидљива. Чак су се и родитељи те деце на друштвеним мрежама регистровали као „невидљиви људи“. Зато, доношењем „Зојиног закона“, ова деца ће бити видљива и за државу и за друштво.

 Колико смо сами споро реаговали, доказују амерички лекари потврдом да ће генетска терапија за Батенову болест бити названа „Зојина терапија“.

 На крају, због свега што сам навела, у дану за гласање Посланичка група ЈС ће подржати усвајање предлога закона о којем данас расправљамо. Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала, колегинице Јевђић. Реч има предлагач проф. др Душан Милисављевић.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Поштовани председавајући, колегинице и колеге народни посланици, у претходне две дискусије мојих колега било је речи да ће се у неким терцијарним центрима формирати центри за ретке болести. Желим да вам кажем да се то јасно прецизира, значи, неће зависити, него је то јасно прецизирано: у клиничким центрима у Србији, а знате их да имамо у Новом Саду, Крагујевцу, Нишу и Београду, где се већ ради са проблемом ретких болести, тако да неће бити проблем да се у центрима терцијарне здравствене заштите развију центри за клиничку генетику и ретке болести.

 Оно што је важно да знате јесте да ће у тим центрима они имати и стручну комисију за питање дијагностике малишана који болују од неке ретке болести. Она ће бити састављена од три члана, који се бирају, од лекара клиничког генетичара са завршеном специјализацијом, лекара или биолога са искуством из области генетичког тестирања и лекара са завршеном специјализацијом педијатрије или интерне медицине и искуством из области дијагностике и лечења урођених грешака метаболизма.

 Овде се законским путем јасно каже где ће се радити дијагностика. Ретке болести јесу ретке и не можете да их постављате у неким мањим здравственим центрима или домовима здравља. Јако је битно да имамо едукован кадар. Ми улажемо, као држава, као ресор здравства; већ имамо људе који се озбиљно баве проблемом генетике, проблемом ретких болести. Овим законским решењем се додатно јасно прецизира постојање тих дијагностичких центара за ретке болести.

 Оно што треба да се зна, по правилу, када причамо о дефиницијама ретких болести, првенствено мислимо на малу инциденцу случајева обољења. Ипак, оно што јавност мора да зна, реткост се може посматрати не само у односу на учесталост појаве болести, него и у односу на категорију лица која су оболела од ње. На пример, карцином, рак се генерално не сматра ретком болешћу, али ако се он деси код мале деце, то се сматра ретком појавом. Слично је и код неких болести одраслих које иначе нису ретке, нпр. деменција, али она има неке веома ретке облике.

 Још једна особина која карактерише ретке болести јесте да се оне тешко откривају, у смислу дијагностиковања, при чему све време таква лица имају погоршање здравственог стања и нејасну клиничку слику, што је јако опасно, поготово ако се ради са малом децом.

 Највећи број ретких болести је урођен, генетског порекла, што се код новорођенчета често маскира, јер се види само један симптом; остаје се на томе и не врше се друге претраге и анализе узрока и стања болести.

 Ретке болести су дуго биле запостављене јер су имале и мали публицитет у јавности. Пратио их је мали научни интерес и фармацеутских кућа а и самих лекара. Обезбеђивање адекватног правног оквира за лечење и истраживање ретких болести је зато данас један од приоритета. Србија је пре многих земаља ушла у ово законско регулисање, тако да је ово јако добро.

 Постоји, такође, мањкав правни основ. Сматра се да он стоји у корелацији са помањкањем медицинског знања о ретким болестима. На пример, једнак приступ третману, као један од главних принципа медицинског права, за пацијенте који пате од ретких болести још увек није довољно осигуран. Право се сусреће са изазовом да се надомести недостатак медицинског знања и здравствених ресурса у овој области дефинисањем нових правила, установљавањем специфичних овлашћења у здравству и реформисањем алокације истраживачких напора научника.

 У данашње време достигнути су високи стандарди здравствене заштите, али се поставља питање да ли се они примењују једнако за све појединце и да ли препознају такве проблеме које често имају у популацији оболелих од ретких болести.

 Оно што ћу врло често данас наглашавати јесте да је успех овог закона да јасно стави обавезу здравственој струци – када не може да постави дијагнозу у терцијарним центрима за ретке болести, мора да пошаље на даљу дијагностику дете, или узорак његовог ткива, у неку од референтних клиника или референтних лабораторија. То до сада није била пракса и то је успех овог закона који ће више него снажно подржати малишане који болују од ретких болести. Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала, колега Милисављевићу. Реч има овлашћени представник Посланичке групе Социјалдемократска партија Србије господин Муамер Бачевац.

 МУАМЕР БАЧЕВАЦ: Господине председавајући, уважене колегинице и колеге, уважени родитељи, без чије хуманости и прегалаштва не бисмо добили овакав закон какав имамо данас, чињеница је да ретке болести деце нису толико ретке колико ми данас на њих мислимо. На то нам указује податак да се претпоставља да у Србији од ових болести болује око пола милиона људи. Чињеница да у свету око 350.000.000 људи болује од ових болести показује њихову распрострањеност и директно нам указује на њихов значај и практично деловање у њиховом лечењу.

 Реч је, заиста, о једној веома хетерогеној групи обољења. Нека су откривена веома давно, као што је, рецимо, наследна малокрвност откривена још у античком свету у области Медитерана, која се и назива таласемија (кованица две грчке речи: „таласи“, што значи море, и „анемија“, малокрвност). Друге болести су добиле називе по ткивима и органима који су захваћени; неке по симптомима, а неке по научницима који су их открили.

 У око 80% случајева су генетски условљене, мада постоје и ретке инфективне, као и ретке аутоимуне болести. Постоје, као што смо малопре чули, ретки канцери који се могу подвести под ову групу.

 Први симптоми се јављају већ на рођењу и у раном детињству, код скоро половине оболелих; 75% оболелих су деца, а 35% умире до треће године. Оно што је поразно јесте да 40% оболелих добије погрешну дијагнозу. Најчешћа последица ових обољења је трајни инвалидитет.

 Скорашњи велики помак у медицини и фармакологији, пре свега на пољу етиопатогенезе, схватања ретких болести, као и увођење и дефинисање нових терапијских схема и лекова могу у великој мери поправити квалитет и очекивану дужину живота ових пацијената. Постављају нови захтев пред нас медицинске раднике, али и комплетну заједницу у целини, не би ли се овим пацијентима пружила нова шанса.

 Од изузетне важности је, по мени, и дебата која се водила у нашој јавности последњих месеци, која је, верујем, допринела подизању свести о ретким болестима. Као што знамо, основан је Фонд за лечење ретких болести; сачињена је Национална стратегија за лечење ретких болести, што је од изузетне важности.

 Пред нама је данас Предлог закона који је друштвено користан и важан и наставак је овог континуума у борби за квалитетнију и доступнију здравствену услугу у нашој држави. Пред нама је један од закона где предлагач није у првом плану колико је императив да сви једногласно станемо иза оваквог законског решења.

 Чињеница је да је за једну верзију овог закона већ било предложено да се стави на дневни ред по хитном поступку; као што је чињеница и да тај предлог није прошао анализу ресорног одбора и да већина посланика, поготово нас лекара, није имала правовремену могућност да да допринос кроз одговарајућа скупштинска тела. Данашњи предлог то исправља, и убеђен сам да ће сви посланици гласати за његово усвајање.

 Решења која овај закон нуди морају бити део шире реформе нашег здравственог система, коју Министарство здравља управо спроводи. Не смемо остати на нивоу парцијалних, ад хок решења. Морамо се сложити сви да брига за здравље оболелих на нивоу друштва треба подједнако да се односи на све пацијенте, без обзира на то да ли су њихове дијагнозе ретке или не. Зато је било неопходно одређено време за правну припрему и усаглашавање са другим законима из ове области. Данашњи Предлог закона је целисходан и посебно допуњује Закон о правима пацијената, који у том погледу није довољан јер не садржи одредбе о посебним здравственим услугама.

 Овај закон дефинише право оболелих од ретких болести да, пре свега, знају од чега болују, да одлучују о себи, да помогну себи и да се питају о свему, а да им здравствени систем створи примерене услове и пружи шансу за њихово излечење.

 Закон посебно третира предиктивну дијагностику, односно генетичко саветовање, као и пренаталну и постнаталну дијагностику, те циљану дијагностику код деце и одраслих. То је, по мени, центар проблема.

 Морамо се превасходно ослонити на своје капацитете. Оно што сам данас чуо на одбору и што чујем и сада од предлагача јесте да ће се формирати, да то овај закон установљава, терцијарни центри у клиничким центрима који ће се специјално бавити овим стањима. То је од великог значаја и ставља наше капацитете у функцију решавања ових проблема, што је изузетно битно не само из аспекта медицинског приступа, већ и зато што јача нашу образовну компоненту и могућности да пратимо, усавршавамо, учимо нове методологије у лабораторијским истраживањима, што је основ и база наших научноистраживачких центара.

 Рекао сам да морамо превасходно да се ослонимо на своје капацитете. Клинички центар Србије мора да развија своју лабораторију ради дијагностике. На Клиници за ендокринологију постоји лабораторија за молекуларну генетику и од 1996. године ради генетски скрининг за различите деформације генома.

 Када се постави генетска дијагноза болести, у прилици сте да радите генетску дијагнозу и претраге у породици и предвидите да ли ће неко дете да оболи у оквиру те породице. То отвара могућност пренаталне дијагностике којом можете за време трудноће утврдити или искључити постојање неке генетске болести.

 Ако узмете да један човек има 25.000 гена, а да постоји између пет и осам хиљада генетских болести, онда вам је јасно да је ова једна истраживачка јединица (или две, три њих) више него недовољна. Она се свакако мора оснажити, али је неопходно основати још неколико сличних пунктова који ће се бавити генетичким скринингом ретких, али и честих обољења.

 Не постоји реалнији пут него улагање у своје истраживачке капацитете и сопствене људске ресурсе. Слање биолошког материјала у иностранство, односно упућивање пацијената са сумњом на ретку болест на лечење у иностранство може бити само привремено решење и може бити предвиђено, као што сам чуо од предлагача да ће бити предложено, за специјалне случајеве, којима се заиста не може у нашим условима, прегалаштвом наших стручњака, поставити дијагноза.

 Такође, оно што је добро код овог закона јесте што се њиме наглашава значај улагања у сопствене дијагностичке потенцијале. Данас сам чуо оно што сам и знао, а то је да у нашој јавности, па и у стручној, преовлађује погрешно мишљење да су ове процедуре екстремно скупе. Већина лабораторијских претрага није скупа. Колико сам чуо, оне које су најбитније не прелазе границу од 500 до 2.000 евра. Ми свакако то морамо учинити доступним и покрити то буџетским средствима. Ипак, ове цене би биле ниже у нашим лабораторијама, и драго ми је што је предлагач овог закона мислио на то и превасходно дао предност развијању наших сопствених потенцијала.

 Од великог значаја је формирање једног заједничког регистра оболелих од ретких болести, на чему се ради у Институту за јавно здравље „Батут“. Окончање тог задатка је изузетно важно како за сагледавање обимности проблема, тако и за планирање решења тог проблема.

 Оно што је одлично у овом закону јесте члан 44. којим се предлаже обавеза Комисије за ретке болести Министарства здравља да подржи рад центара за клиничку генетику и ретке болести и да успостави регистар ретких болести у року од шест месеци од дана ступања на снагу закона.

 У делу који се односи на одговорност за штету коју услед дијагнозе може да претрпи пацијент постоји доста непрецизности које би могле да буду злоупотребљене. Но, на ресорном Одбору за здравство смо добили и чули образложење да ће амандманима Владе и амандманима бити прецизније уређена ова проблематика, што ће предупредити могућност да лекари неправедно буду оптужени за оно што нису учинили, а то се, што је тужно, дешавало неколико пута.

 Пренатална дијагностика је, по мени, изузетно битна. Као што рекох, то је најбољи вид контроле и праћења и смањења могућности за настанак ових обољења. Стога, наравно, много је битно едуковати и здравствени кадар да препозна ова стања и да упути пацијента на пренаталну дијагностику. Али, морам да кажем да је то изузетно тежак задатак. Сам поступак је изузетно тежак и томе треба посветити посебну пажњу.

 Свакако да је и неговатељима ове деце неопходна шира подршка, али и законске олакшице, поготово у оквиру права за негу детета. По садашњем закону, родитељ болесног детета има право на одсуство са посла само до дететове пете године. У случајевима каснијег настанка или прогресије болести деце која имају више од пет година, родитељи остају без посла и могућности да брину о деци.

 Такође, имају мањкавости Закон о социјалној заштити и правилник о телесном оштећењу. Нису одговарајући и не обухватају дефиницијом инвалидитета неке од случајева који се јављају код оболелих са ретким болестима. Примера ради, особе са булозном епидермолизом често остају инвалиди због природе болести, али их правилник не рачуна за инвалиде, само због тога што немају оштећење мишићног или коштаног ткива. Они, у сваком случају, јесу инвалиди рада и треба им заиста пружити комплетну подршку и пажњу.

 Ове нелогичности се свакако морају отклонити. Верујем да ћемо радити на њима и да ћемо их брзо отклонити, као парламент и као одговорни људи.

 Министарство здравља и, пре свега, министар показују велики труд и напор да се здравствени систем што пре реформише и оснажи, што је први и основни задатак свих нас, поготово лекара који су у овом сазиву посланици. Постоји и одлична комуникација, колико сам видео, између ресорног одбора и Министарства, што омогућава заиста квалитетан утицај посланика, односно чланова тог одбора, односно лекара на деловање и активности самог Министарства у креирању реформе у коју улазимо и која нам предстоји. То је нешто што треба похвалити.

 Треба похвалити и поједине посланике, на пример доктора Милисављевића, мог професора, који је заиста показао да је пре свега лекар, а мање политичар; то је за нас велики понос.

 Верујем да је данашњи предлог закона део озбиљног плана и свеобухватније реформе здравственог система. С обзиром на то да, као социјалдемократе, заиста тежимо томе да сви људи, сви грађани у нашој држави имају доступну и квалитетну здравствену заштиту, а да централно место овог закона јесте доступност дијагнозе, ми ћемо здушно подржати овај закон и гласаћемо за њега у дану за гласање. Хвала вам.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала, колега Бачевац. Реч поново има предлагач, проф. др Душан Милисављевић. Изволите.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Поштовани колега Муамере, на ваше излагање желим да кажем пар ствари.

 Навели сте податак да родитељи деце која болују од ретких и тешких болести имају проблем са одсуствовањем са посла. То је тачно, међутим, у овом закону то није била тема. Желим да потврдим информацију коју сте рекли, да је постојала петиција грађана који су тражили право да буду уз своју децу док се лече. Један од потписника те петиције, а било је сакупљено више од 60.000 потписа, управо седи данас са нама, то је Бојана Миросављевић, Зојина мама. Ти родитељи су са својом децом штрајковали испред Министарства и испред Републичке владе тражећи управо ово што сте ви сада рекли, и ја то подржавам, али то је негде закочено у Министарству рада. То је нешто што морамо да отворимо као тему у српском парламенту; ја вас подржавам, као посланика владајуће коалиције, да радимо на томе и да те родитеље, са тим сакупљеним потписима, доведемо и да причамо о тој теми.

 Поводом онога што сте споменули о терцијарним центрима за ретке болести, желим да кажем да је јако битно да постоје ти центри, да ће дијагностика оболелих од ретких болести (пренатални, неонатални скрининг, генетско саветовалиште) и збрињавање пацијената бити у у тим центрима, да ће бити вођен регистар оболелих од ретких болести, што сада није случај.

 Нажалост, у Србији немате национални регистар за ретке болести. Ми не знамо колико уопште имамо деце оболеле од ретких болести. Ових тринаесторо малишана и њихове мајке, који су били заједно са Бојаном Миросављевић и са мном код министра пре нове године, то су само деца и родитељи за које ми знамо, са којима је Бојана стално у контакту, са којима сам ја у контакту преко друштвених мрежа. Али, постоје још неки малишани и њихови родитељи, који немају приступ друштвеним мрежама, који не знају како да дођу до Београда, тј. немају пара да купе аутобуску карту, а камоли коме да се обрате. Зато је битно да они имају закон који ће им гарантовати да имају право и да знају коме ће се обратити у овим терцијарним центрима за ретке болести.

 Јако је битна и сарадња са референтним иностраним центрима за дијагностиковање и лечење ретких болести, као и са мрежом европских и светских организација за ретке болести. Здравство апсолутно није политика, и ја вас ту подржавам. Значи, треба правити добре односе и са хрватским министарством здравља, и са босанским министарством здравља, и са македонским, са црногорским; да направимо, можда, један регионални центар за ретке болести на територији Балкана, јер је много лакше када купујете реагенсе, када радите дијагностику за већу популацију. Србија, са популацијом од седам и по до осам милиона становника, нема тај капацитет да омогући дијагностику ретких болести, док Немачка има седамдесет и нешто милиона становника и она може (у Хајделбергу или другим градовима) да прави те специфичне лабораторије за дијагностиковање ретких болести. То би можда био један од начина да се побољша квалитет наше струке на Балкану.

 Здравствене установе, односно приватна пракса, такође би морале да имају дужност да обавештавају ове терцијарне центре за ретке болести да сумњају на неко од ретких обољења и да шаљу ту децу у ове клиничке центре где би деца била прегледана и подвргнута дијагностици.

 Оно што је био проблем и спор, то је лечење у иностранству. Правилник о условима и начину упућивања осигураних лица на лечење у иностранство, члан 3. и члан 5, Прилог 1, јасно показује да се право на упућивање на лечење односи на прописане случајеве које закон наводи као изузетне. Проходност за лечење у иностранству, уколико постоје медицинске индикације, имају само оболели од одређене болести из седам медицинских области, и то за интервенције и терапију која се не прима у здравству Србије.

 Ова деца, мала Зоја... На њеном примеру, колико год сваки пут кад споменем њено име заболи њене родитеље... Зоја није била у том чувеном шифарнику за лечење у иностранству и Зоја није имала шансу Републичког фонда. По овом закону ће та деца имати право. Републички фонд, та наша здравствена администрација ће морати да поштује законе које ми усвојимо и та деца ће практично добити шансу за дијагностику у иностранству, а у неким случајевима и за лечење у иностранству.

 Подржавам и сагласан сам са вашим данашњим излагањем. Хвала вам пуно.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала, колега Милисављевићу. Реч има председник Посланичке групе Борис Тадић – Социјалдемократска странка, Заједно за Србију, Зелени Србије, господин Марко Ђуришић. Изволите.

 МАРКО ЂУРИШИЋ: Хвала, господине председавајући. Колеге посланици, ова седница јесте другачија у односу на све претходне у овом сазиву зато што имамо пример једне грађанске иницијативе, једног закона који треба да реши, да помогне решавање једног осетљивог питања, питања које се бави тешким драмама и породичним трагедијама, везано за ретке болести које, пре свега, погађају малу децу.

 Пуно смо данас слушали о самој идеји овог закона, о томе на који начин он треба да реши проблеме са којима се оболела деца и њихове породице суочавају, на који начин држава Србија и наш здравствени систем могу да им помогну у томе, и, на крају, да установи обавезу да ако те болести не могу да се дијагностицирају у Србији, да се онда та дијагноза уради и постави тамо где је то могуће и да се одреди терапија која може да помогне у тим случајевима.

 Желим да кажем да ћемо и ми, наравно, подржати усвајање овог закона, као једне добре полазне тачке. Иако је доста дуго стајао у скупштинској процедури, он можда није до краја продискутован; то показује и чињеница да смо тек јутрос добили амандмане Владе, да имамо доста амандмана које су дале и друге посланичке групе, јер постоје у неким стварима, чини ми се, недовољно дефинисани чланови закона.

 Чињеница је да се овај закон, осим те племените идеје да се омогући дијагностицирање и лечење ретких болести не само у земљи него и у иностранству, бави и неким другим стварима, које се налазе у самом наслову закона – закон о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести. Овакав закон је, чини ми се, новина у нашем правном систему и отвара нека питања: правна питања, етичка питања, као и стручна, медицинска питања.

 Неке ствари које, по нама, нису до краја најбоље овим законом биле дефинисане, ми смо пробали кроз амандмане да исправимо. Слично је реаговала и Влада, и друге колеге посланици. Желим само неке од тих ствари да споменем у овој дискусији, као теме о којима треба размишљати. Верујем да се то неће завршити усвајањем овог закона, без обзира на то у којој форми он био усвојен, да ли са амандманима или без њих, јер су то теме о којима и свет свакодневно расправља с обзиром на то да се наука и медицина развијају, да се померају границе онога што је данас могуће, а те технолошке иновације онда отварају и етичка и правна питања.

 Тако, овај закон у члану 10. говори о питању забране селекције пола. Значи, говори се да је забрањено да се врши дијагностицирање да би се утврдио пол, осим у случајевима када је то потребно зато што се сумња на неке болести које су условљене полом детета. Видимо да је и Влада имала неку интервенцију, као и ми, по том питању, јер сматрамо да овако како је написано то није било довољно добро.

 Такође, овај закон на можда недовољно добар начин говори и о генетском истраживању и о питању даљег коришћења генетских узорака за које је предвиђено да се у том испитивању узму од пацијента. Има, чини ми се, потребе да се прецизније дефинише шта се са тим материјалом дешава и на који све начин може и у које сврхе тај материјал да се користи.

 Питање пацијената неспособних за одлучивање – један цео члан је посвећен томе; мислимо да и ту има простора за неко боље дефинисање, јер се ради о особама које не могу можда да до краја схвате које су одлуке на које они треба да дају пристанак и кроз која све истраживања и процедуре треба да прођу.

 Такође, отвара се питање права на обавештавање партнера жене. С обзиром на то да се говори о томе да у одређеним случајевима оцу, другом родитељу може да се ускрати право на обавештавање, мислимо да треба размотрити да ли су решења из Предлога закона дефинисана на најбољи могући начин. У овом кратком времену, данас и сутра, до усвајања овог закона, надам се да ће предлагач и Одбор сагледати све амандмане и понудити можда неке мале измене које су потребне у овој области.

 Чули смо да се ради на регистру ретких болести и то је сасвим сигурно неопходно, да имамо регистар болести, регистар оболелих.

 Добро је оно што смо чули данас у расправи, да тринаесторо деце није морало да чека доношење овог закона, да је њихов материјал упућен у лабораторије у свету и да се сада чекају резултати анализе да би могла да се постави дијагноза болести. Добро је што је држава реаговала и није чекала доношење овог закона.

 И, добро је што постоји Фонд за лечење ретких болести, само се поставља питање... Тај фонд је основан иницијативом која је уследила после предлагања овог закона. Мислимо да је потребно регулисати у овом закону, пошто се он обраћа само Фонду за здравствено осигурање, да ли ће се анализе за случајеве које подразумева овај закон радити о трошку Републичког фонда или о трошку тог новооснованог фонда, који је основан крајем прошле године.

 Поставља се и питање начина на који је регулисана одговорност лекара. Нема одговорности здравствених установа. Мислимо да је потребно установити објективну одговорност здравствених установа у којима се врши третман, дијагностика и лечење пацијената. Као и питање материјалне штете, која је дефинисана кроз неколико чланова овог закона, али сматрамо да је потребно додатно усаглашавање са важећим законима како се овим законом не би створиле неке специјалне ситуације или направили неки преседани којих нема у нашем законодавству.

 С обзиром на то да се овај закон бави генетичким истраживањима, да ли је он место где треба да се јасније дефинише оно што се зове генетички инжењеринг и одређена могућност злоупотребе у тим ситуацијама? Мислимо да је то нешто што отвара ту тему. Можда овај закон није право место за детаљну разраду питања генетичког инжењеринга, али сасвим сигурно је то нешто што по усвајању овог закона мора врло брзо да дође на дневни ред, поготово ако се у будућности код нас развије ова страна медицине; онда ће бити потребе и за даљим законским регулисањем.

 На крају, само да поновим и да се захвалим колеги Милисављевићу на његовој упорности, да се захвалим свим посланицима који су препознали да треба да расправљамо о једном оваквом закону, који није политички, није обојен идеологијом ниједне странке, да се захвалим родитељима мале Зоје који су своју тешку судбину претворили у једну позитивну енергију, енергију која треба и може да помогне у будућности да се сличне ствари не дешавају или да се дешавају у мањем броју и да се помогне што је могуће више овим породицама које се суочавају са великим проблемом.

 Верујем да ћемо кроз расправу данас и када будемо расправљали о амандманима исправити и разјаснити неке ствари о којима сам данас говорио и о којима су говориле друге колеге и да ћемо добити један закон који ће унети неке новине у наше законодавство, закон који ће пре свега дати шансу младим људима који пре овог закона, можда због спорости државне администрације, нису могли и нису имали шансу да се изборе за своје право на живот, као што је то био случај мале Зоје, и да ће таквих случајева у будућности у нашој земљи бити све мање. Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала, колега Ђуришићу. За реч се поново јавио предлагач, проф. др Душан Милисављевић. Изволите, господине Милисављевићу.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Јако ћу кратко. Поштовани колега Ђуришићу, споменули сте да је можда требало да у овај закон уврстимо и генетска истраживања. Желим да вам кажем да се овај закон бави управо животом. Овај закон се бави дијагностиком. Овај закон се бави неким стварима које су јако потребне и јако битне, да имамо то на једном месту. Генетска истраживања су јако битна, али би додатно раширила ову тему. Ми смо желели да овај закон буде јасан за дијагностику, за постављање дијагностике и касније за лечење.

 Оно што сте ви рекли за члан 10. у закону... Овде је дошло до мале исправке која је дошла из Управе за биомедицину. С обзиром на то да сам у Предлогу закона у члану 10. ставио – сагласност за изузимање, Управа за медицину је рекла да Управа за медицину одлучује. Значи, ја сам ставио „сагласност за изузимање даје Управа за биомедицину“, а амандман је да Управа за биомедицину – одлучује. Значи, уместо сагласности, она одлучује. Ово су више него коректне исправке, ја сам их зато и прихватио, јер не мењају смисао члана закона. А имао сам обавезу и жељу да вам се обратим. Хвала вам пуно.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала, колега Милисављевићу. Реч има овлашћени представник Посланичке групе Демократске странке госпођа Гордана Чомић. Изволите.

 ГОРДАНА ЧОМИЋ: Захваљујем. Даме и господо, Предлог закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести је закон о људским правима. Надам се да ћу заслужити вашу пажњу у минутима у којима хоћу да образложим зашто је ово закон о људским правима.

 Пре 225 година први пут је на планети записана реченица: „Сви људи рођени у слободи су једнаки“. Они нису једнаки међу собом, сви смо ми међу собом различити, али том реченицом је први пут успостављен вредносни систем да смо једнаки пред законом, једнаки пред другима, једнаки пред државом. Зато је ово закон о људским правима, у једном сегменту који се тиче права која имају болесна људска бића и друга људска бића која о тим болеснима брину.

 Зашто је важно да је овај закон, који је о људским правима, буде подржан од свих нас? Због тога што тиме шаљемо сведено једну значајну поруку, а то је да разумемо вредносни систем људских права, да разумемо колико је важно да сви људи буду једнаки пред законом, а међусобно различити. Од те поруке научићемо временом да поштујемо међусобну различитост и да разумемо колико то повећава квалитет живота и здравима и болеснима.

 Гледајући како је по садржини и по идеји закон пред нама у ствари закон о људским правима, ја ћу о две равни које нама тај закон пружа. Прва је ова законодавна, која се тиче садржаја чланова закона, дебате о томе шта ће који од тих чланова учинити добро, како ће поправити квалитет живота некоме и како ће поправити укупно поштовање људских права у нашем друштву. Друга је институционална и политичка раван, која говори о томе откуд тај закон пред нама и зашто је добро да је пред нама.

 Обе те равни су унутар укупне равни људских права, којој смо посвећени зато што смо друштво које је одлучило да промени себе тако да од свих институција учини, стандардима, да буду део правне државе и да буду у будућности и чим пре део онога што подразумева европска култура владања, европска култура поштовања и примењивања људских права и чланство у ЕУ.

 Шта је по садржајима и по члановима овај закон? Бави се превенцијом генетски условљених аномалија и генетским болестима. У једној сасвим краткој реченици, која ће вам личити на увод за јако дугачку причу, ја ћу да поделим са вама свој став одакле нам тај хромозомски ланац који стручњаци проучавају, а који нама родитељима или нама људским бићима причињава и срећу и бескрајну тугу када нађемо или родимо неко људско биће које је настало захваљујући хромозомском ланцу који нас означава као – hominem.

 Еволуција нам говори о томе како је дошло до тога да имамо парове хромозома који нас чине таквим какви смо, и ништа више. Никад еволуција неће рећи ништа више осим како је дошло. Ми смо савремена цивилизација која живи у време када постоји научна радозналост, и када постоје доказане научне теорије, да гледамо у тај ланац хромозома, у спирале дезоксирибонуклеинске и нуклеинске киселине, да гледамо у алеле, да израчунамо људски геном, да га раздвојимо, да му откријемо све тајне. Ми људи дајемо одговор на то шта је у том људском геному, и то је предмет овог закона.

 Наша заједничка порука је да нико од нас не одлучује са каквим генетским особинама ће бити рођен. Као што нико од нас не одлучује где ће бити рођен, као што нико од нас не одлучује ко ће му бити мајка и отац, чији ће се генетски материјал измешати у том чаробном процесу стварања новог људског бића. Али, једном рођени, одлучујемо о томе како ћемо живети такви какви смо. Једном рођени, одлучујемо како ће се сви људи односити према припадницима друштва који су рођени толико различити од нас да је то видљиво.

 Једном рођени, одлучујемо хоћемо ли имати вредносни систем поштовања људских права или ћемо бити склонији лицемерју и посматрати људе које ћемо негативно дефинисати у односу на себе као људска бића која могу бити невидљива. О тим људским бићима је у овом закону реч. О људским бићима која су због друштвених стереотипа, предрасуда, због слободне воље чак и оних посвећених струци да се не баве људима који генетски имају особине различите од нас, да за њих буду невидљива... Зато је овај закон закон о људским правима.

 Шта ће поједини чланови овог закона донети добро за повећање квалитета живота не само онима рођеним са генетском предиспозицијом или рођеним са ретком болешћу, и не само онима који о таквим људским бићима брину, него свима нама? Омогућиће да се установи обавеза да је сваки стручњак, лекар који дође у сусрет са родитељем или директно са људским бићем које има генетску болест дужан да му на достојанствен начин пружи помоћ, да је дужан да уради све што треба да би му се помогло и да би му се омогућило да утврди који то алел, који то чланак, шта то у његовом хромозомском ланцу, за који не сноси никакву кривицу, није добро и да ли постоји ишта што савремена наука може урадити да би било боље.

 И не само то, овај закон ће у другачији положај, положај достојан поштовања људских права, ставити и родитеље, пошто сви ми који смо родитељи знамо како изгледа период када чекате тај чаробан тренутак да први пут угледате лице онога што сте заједно са неким направили, и са колико страхова постављамо сасвим бесмислена питања типа – хоће ли имати све прсте, и са коликом сигурношћу, у тренутку када први пут погледамо лице новорођенчета, знамо на кога личи. Када саберете све те страхове које у себи имате са бригама и страховима које имају они којима нема ко да помогне и чија су деца невидљива само зато што имају генетски условљену или ретку болест, онда разумемо колико је овај закон о људским правима.

 Није важно колики је број људских бића у једном друштву у стању угрожености од непоштовања њихових људских права. Никада број није важан. Да је само једно људско биће, цело друштво мора да каже – то једно људско биће, када је њему угрожено људско право, угрожено је свима нама.

 Ми волимо да слушамо приче о томе шта се догодило са храбрим породицама и можемо да развијамо емпатију о броју деце која су као невидљива пролазила кроз страшне дане, часове, године покушаја лечења, али никада не можемо заиста бити у њиховим ципелама, осим у једном оваквом дијалогу и заједничком посвећивању да се другој деци, још нерођеној, никада не понови ситуација да буду невидљива, да им се дијагноза успостави, да се нико не усуди да каже „ово дете није вредно лечења“, да се нико не усуди да омаловажи родитеља који долази по помоћ, по дијагнозу, који је убеђен да зна шта је његовом детету, али не зна како се то зове и како се лечи.

 То су, препричано, поједини чланови овог предлога закона. То је систем поштовања примењених људских права, за која се, срећом, залажемо сви ми овде који смо потписали сазив, подносили амандмане; наравно, укључујем и Владу Републике Србије, која је ступила у дијалог са свима нама који смо желели да се једним оваквим предлогом закона направи промена набоље.

 Која је друга раван? Ту настављам образложење зашто сматрам да је ово закон о људским правима и да је, у том смислу, дубоко политички закон. Спадам у групу оних учесника и сведока политичких процеса која је дубоко против реченице – ово није политика. Све је, даме и господо, политика. Политика је да деца са ретким болестима буду невидљива. То је политика. Као што је политика наша заједничка одлука да та деца више не буду невидљива. Политика је да се сматра да је бити роб природно и да роба можеш убити и да он служи другом људском бићу које одлучује ко је роб, а ко није. Тако исто је политика да укинете ропство. Политика је и да кажете да жене не иду у школу, да немају право гласа, да немају имовину и да имају да ћуте јер зна се где је жени место, као што је политика да кажете – жена је људско биће, пред законом једнака као мушкарац. У том смислу је овај закон, дубоко у својој сржи, у идеји – политика.

 Како је то везано са институционалном и политичком равни у којој се доноси овај предлог закона? Ово није први предлог закона у сазивима Скупштине у којима сам имала част и привилегију да учествујем и радим. Ово је закон који је потписан од стране једног народног посланика, али не би га било на дневном реду да 250 народних посланика нема исти систем вредности. Не би га било на дневном реду да Влада, којој је посланик опозиција, не дели тај систем вредности. Не би га било у дијалогу да дубоко не поштујемо људе који су пред нас као неког ко је у Скупштини зато да буде глас, туђи, не сопствени, да не разумемо колико је важно да одговоримо на захтев оних који се за доношење и примену овог закона боре.

 Ова скупштина има историју таквих случајева и мислим да је овакав тренутак неопходан због свих нас, да се сетимо да је ово само један случај у низу, за који се лично надам да ће бити бројнији, да се сетимо да је Женска парламентарна мрежа, прескачући партијске тарабе и учествујући у стварању једног дијалога, урадила много и за Истанбулску конвенцију и за амандмане које смо подносиле, зато што је то политика.

 Један број народних посланика, из различитих политичких странака, у неколико наврата је потписивао резолуције и декларације о европској интеграцији наше земље; један број народних посланика је потписао закон о ревизору; чланови одбора за Устав и законодавство, у прошлом сазиву, потписали су заједно резолуцију о јединственој законодавној активности Републике Србије. Не желим да спомињем ниједно име, а опет мислим да би било добро да споменем и имена народних посланика који су имали иницијативе и борили се за дијалог и за резултат тог дијалога који би био добар за све, јер су сва та имена део колективног памћења ове институције.

 Као што ће сва наша имена заувек остати забележена у колективном памћењу институције, као група од 250 људи која је донела одлуку да доношењем закона који је пред нама пошаље јасну поруку о привржености вредности људских права, о привржености изградњи правне државе, о законској обавези стављеној пред медицинску струку, пред институције државе, пред делове правне државе пред које долази људско биће болесно од ретких или генетских болести, да има право на третман достојанствен, на једнак третман као и било које друго биће. Мислим да то што је део нашег заједничког, колективног рада може да буде разлог да се са немалим поносом сетимо онога у чему смо учествовали подржавајући закон који је пред нама, о превенцији и дијагностици генетских болести, генетски условљених аномалија и ретких болести.

 На крају, да покушам да аргументујем зашто сматрам да је овај закон закон о људским правима. Људска бића међу нама, то је део традиције нашег друштва, која су различита су врло често предмет друштвене стигме. Није било тако давно када су се болести које су генетског порекла, или ретке, или болести менталних сметњи или било које болести које нису можда везане са генетским узроком... да су се међу нама рађала бића која нисмо желели да гледамо, која смо склањали од погледа, за која смо имали погрдне називе. Свега неколико деценија иза нас је та стигма почела да буде стављана у неприхватљив положај, да су друштвено неприхватљиви.

 Зашто је то такође предмет људских права? Зато што има лекара, има медицинских радника који себи у комуникацији са болеснима дозвољавају квалификације болесног људског бића, не зато што их нису научили на медицинском факултету како се треба опходити, него зато што је наслага друштвених стереотипа у њима јача од знања које им је пружено и себи дозвољавају да не уважавају, не поштују, да људима који су сами болесни или доводе своју болесну децу не објашњавају све оно што су дужни.

 Једном дигресијом даћу вам пример којем сада сведочимо, то је кампања која се води против вакцинације и штета која може бити произведена зато што неки лекари ћуте пред вољом гласина популарних; или неки лекари нису довољно стрпљиви са људима, који имају право на страх.

 Овај закон је додатни део укупног мозаика којим стављамо и пред здравствене раднике врло озбиљна ограничења.

 Постоје амандмани – то ћу кратко да коментаришем, видела сам да до сада има укупно 45 амандмана, са многима од њих се слажем и гласаћу за њих – који стављају дилему колика је одговорност лекара и да ли овде треба да буде одговорности лекара. Треба. Као што ћу казати за било кога на јавним пословима – треба да будеш одговоран, мораш да трпиш критику, не можеш да кажеш: „Није то мој посао“. Треба. Ако не можеш да поднесеш одговорност као лекар, не знам, дођи у Скупштину, па да видимо због чега. Зашто би била скидана одговорност са лекара за сва дешавања која се тичу утврђивања дијагнозе? Имам велику дилему око тога.

 Када говорим да је у питању закон о људским правима и да је дубоко политички закон, надам се да ће овај предлог закона укинути један део непријатељства које гајимо према различитима од себе. Није довољно имати емпатију или сажаљење према некоме за кога процењујемо да пати због неких својих личних својстава којих не може да се одрекне. Није довољно само сажаљење и само емпатија, морамо показати искрено уважавање и искрено поштовање. То се учи. Као што смо научили за последњих педесет година шта се све не сме, од када је усвојена Универзална декларација о људским правима.

 Начин на који је ова тема стигла до нас показује један добар смер процеса у нашем друштву. То је такође доказ да смо разумели да грађани, без обзира на то што нису активни у политичким странкама или нису активни у институцијама, имају своја права, имају свој глас, који се мора слушати и чути. Ми можемо да се не сложимо са њима, али не можете да их посматрате као да их нема.

 У једној метафори, сви ми који смо на неким јавним пословима, није важно да ли смо у Републичком фонду за здравство који је на захтев многих рекао – ма није, ма шта ме брига, није то мој посао, да ли смо у комисијама за легализацију које кажу – ма није то мој посао, да ли сте у ПИО фонду који каже – чекајте, није то мој посао... Није важно у ком сектору јавних послова имате надлежности, које вам је неко дао именовањем, избором, како год, ако кажете било коме „није то мој посао“, радите исто што је урађено деци са ретким болестима – правите људе невидљивим.

 Ако постоји иједна порука овог закона коју бих волела да видим у нашем друштву, то је да снажно, заједничким гласањем, кроз дијалог и договор о амандманима, разумемо да деца која су, без своје кривице, без одговорности родитеља, рођена са ретком болешћу, са генетски условљеном аномалијом нису невидљива. Она су различита од друге деце, али су једнака са свом другом децом у својим правима и у нашој обавези да њихова права буду задовољена.

 Једнако тако, нико у овом друштву не сме да буде невидљив. Толико су једноставна људска права.

 Уз захвалност Влади Републике Србије, министру здравља и уз наду да ће бити свести о томе да људи који имају некакав законодавни захтев, неку иницијативу не смеју да буду невидљиви, уз пуну солидарност са догађајима које су прошле породице где су рођена деца са ретким болестима, генетски условљеним аномалијама или било којим генетичким болестима и уз подршку колеги народном посланику Душану Милисављевићу, унапред се захваљујем свима вама што ћемо у дану за гласање показати да смо научили једну од најтежих лекција које људска друштва уче, а то је да су сви људи једнаки пред законом. Не међу собом, али једнаки пред законом. То је и моја порука. Хвала вам.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала, госпођо Чомић. Реч има овлашћени представник Посланичке групе СПС проф. др Славица Ђукић Дејановић. Изволите.

 СЛАВИЦА ЂУКИЋ ДЕЈАНОВИЋ: Поштовани потпредседниче, даме и господо народни посланици, посланици Социјалистичке партије Србије у овом парламенту изражавају, како смо имали прилике да чујемо, велико задовољство због тога што је здравствена политика ушла у скупштинске клупе. Очигледно, кад та тема дође на дневни ред, не само да се уозбиљимо и солидаришемо, него размишљамо о нечему што је дубоко људски – па, та трагедија, та болест, та тема заправо може бити део моје судбине, судбине неког ко је мени јако близак, хајде да скренемо пажњу једни другима на то како најбоље да решимо то питање.

 Овде су, заправо, три сегмента: стручни, етички и формалноправни.

 Кроз нашу прошлост, сведоци смо чињенице да научноистраживачка достигнућа, клиничка пракса заправо мењају норме, па и законске норме. Древни народи, антички Грци су сматрали високо моралним чином да ако се роди плава беба, да је баце са јако велике висине (најмање 2.000 метара се препоручивало), како би се што мање мучила, и сматрало се да само добро чине они који то ураде. Наравно, данас је грешка струке ако се на рођењу не препозна тетралогија фало, једно озбиљно обољење, конгенитално обољење срца, јер када се уради хируршка интервенција, такво дете живи апсолутно као и сви ми, ако се уради непосредно после рођења.

 Ми данас учествујемо у догађају који ме асоцира на причу коју сам испричала. Управо захваљујући научним достигнућима, захваљујући клиничкој пракси, захваљујући судбини појединаца, парова који планирају потомство (а задовољење родитељског нагона је један од најјачих нагона), захваљујући потреби да породица буде срећна или зна како да ублажи несрећу, захваљујући томе што текст овог закона управо иде ка сваком од нас, ка сваком од наших грађана, посланици Социјалистичке партије Србије ће, наравно, са задовољством гласати за овај закон.

 Још једом желим да, у име групе, изразим задовољство због тога што је Влада са великом озбиљношћу анализирала текст предлагача, др Милисављевића, наравно, што су родитељи Зоје дали иницијативу да заједнички радимо на овоме и што шаљемо поруку да нисмо случајно у овим клупама. Па, и стручњаци, лекари, којих има доста у овом парламенту, сигурно имају једно осећање задовољства када виде да поправљамо законодавну материју која ће радити на добром информисању о генетским болестима, генетски условљеним аномалијама и ретким болестима. Јер, знате, ретке болести, не само зато што ми до сада нисмо обраћали на овај начин пажњу на њих, него зато што је то став у свету према ретким болестима, спадају у болести другог рада. Зову их, и стручњаци – болести сирочад, зову их – занемарене болести.

 У Америци је стандард за ту болест једна особа на 200.000 Американаца; у Јапану, једна на 50.000. Овде код нас, у складу са ставом комисије за јавно здравље, Европске комисије за јавно здравље, у више наврата смо већ чули, у 10.000 не више од пет пацијената болује од једне такве болести.

 Али шта је чињеница? Да таквих болести има много, од пет до седам хиљада, према неким проценама; да само у Србији близу пола милиона људи, најчешће деце, болује од ових болести и да је међу њима највећа фреквентност (80%) генетских, дакле наследних, болести. Чули смо да има и других.

 На који начин закон приступа овом проблему? У општим одредбама, пре свега, врло добро дефинише поједине појмове, од којих су нам неки доста блиски (пацијент, дијагностика, медицинске мере итд.), али и неке из којих се, када чита неко ко је заинтересован за овај закон и може имати просечан степен образовања, може видети да пренатална, постнатална дијагностика, предиктивна дијагностика, циљана дијагностика, а то су теме овог закона, заправо обухватају све оне области, пре свега, добре информисаности о генетским и ретким болестима, што је јако важно. Закон, заправо, има један подстицајни карактер и за стручњаке, али и за општу јавност, која треба да види себе. Па, сви ми желимо то потомство, па ко жели потомство са одређеним ризицима, ко је тај ко ће донети једну или другу одлуку?

 Овај закон, поштоване колегинице и колеге, као да је био мало инспирисан Законом о забрани дискриминације. Јер, ми ћемо се сложити да су неке болести у нашој пракси још увек болести другог реда. Нека обољења, међу која спадају неуродегенеративна обољења, поменуте су деменције, менталне болести, разна обољења која су праћена инвалидношћу, па и ретке болести, често су невидљива. Ми често, у страху да најмасовнију, кардиоваскуларну болест решимо на најбољи начин, ову невидљиву некако не призовемо свом виду, фокусу; негде је она чак и иза нас. Овај закон нас обавезује да мислимо на њу, па било да седимо овде, у посланичкој клупи, и одговарамо за контролне активности које су на нама, како ће се примењивати овај закон, а не само данас, како ћемо га донети. Овај закон обавезује стручњаке да дају довољно информација општој популацији, грађанима о томе.

 Ми ћемо морати не само да направимо регистар при институцијама за јавно здравље у Србији, што проистиче из овог закона, и да видимо колико има овог озбиљног здравственог и социјалног проблема код нас, него и да видимо шта ће у различитим нивоима ко радити.

 Референтне установе ће, наравно, постојати. Министар доноси одлуку о томе у којим ће се референтним установама у ком моменту радити одређене сложеније анализе, обављати одређене генетичке анализе, ензимске анализе и где ће се набављати опрема која је потребна за све то.

 Знате, ја сам данас и на Одбору узела учешће у расправи и рекла да је најскупља за нашу земљу погрешна дијагностика. Ми смо, нажалост, сведоци чињенице да су због дијагностичких заблуда нека деца без разлога оперисана, а заправо су боловала од ретких болести.

 Ми ћемо морати да у кадровском плану стручног усавршавања предвидимо довољан број стручњака. До сада о томе нисмо довољно водили рачуна, укључујући и период када сам ја била министар здравља, увек сте лимитирани финансијама. У том периоду је показано довољно разумевања за потребу да ретке болести и све оне болести које су болести другог реда буду видљиве. Указала се потреба, још онда, да на неки начин, негде подзаконским актима, негде актима, решавамо питања.

 С друге стране, када доносимо један закон, а то је сада онај формалноправни аспект, морамо водити рачуна да не преценимо потребу па да законом регулишемо нешто што је регулисано другим законима. Хоћу само све да подсетим да су многи сегменти који се тичу особа оболелих од ретких болести, особа које имају разне генетичке аномалије или генетички узроковане болести, да су многа питања која се тичу њих заправо коректно решена у наша два, досад основна закона, Закону о здравственој заштити и Закону о здравственом осигурању. То су многа питања која се тичу оваквих болести, болесника, дијагностике, превенције, терапије (где је год могућа); нажалост, у 10–15% случајева је могућа адекватна терапија, што је такође поражавајуће, али из закона проистиче да је могућ бољи квалитет живота тих особа, и то је оно што је јако важно.

 Дакле, и Закон о здравственој заштити и Закон о социјалном осигурању, и о биомедицински потпомогнутој оплодњи, и Закон о трансплантацији, и Закон о дискриминацији, и Породични закон, и Кривични законик, наравно о евиденцијама, све су то закони где има елемената и зато не треба да се понављамо.

 На пример, потенцира се кривична одговорност стручњака. Мишљења сам да је сасвим довољан Кривични законик и да не треба издвајати поступке који ће се посебно односити на стручњаке овог профила. Зашто, ако их имамо и чини ми се да је у амандманима то предложено, да ли у амандманима Владе или неког од колега, не знам, јер сам имала прилике сада да прелистам амандмане. Дакле, кривична одговорност се решава Кривичним закоником.

 Ми можемо формалноправне аспекте негде гледати са аспекта потребе и рационалности, али зато стручне процедуре, етичност... Етичност ће (између осталог, то стоји у закону) пратити етички комитети, које имају институције у којима ће се радити све медицинске услуге које су предмет закона. У тим етичким комитетима ће седети више него компетентне особе.

 Као што ће у стручним тимовима који ће се звати мултидисциплинарне комисије или већа (или како ће се већ звати, пошто је било различитих предлога у амандманима, како будемо усвојили) седети најкомпетентније особе, које ће рећи – у ових шест месеци нисмо успели да направимо дијагностику и нисмо у стању у нашој земљи то да урадимо, или јесмо, упућујемо дете из Куршумлије у Београд, у Клинички центар и тамо ће све бити урађено. Ако се то не може учинити, та комисија ће послати предлог да се мали пацијент (или узорак) пошаље у неку референтну лабораторију ван наше земље.

 То није скупо. Неупоредиво је скупље да месецима лежи у болници, да родитељи имају стрес, да буду обесправљени за информацију о томе од чега им болује дете. Неупоредиво су веће и економске последице, а да не говорим о етичким, људским итд. Иза тога ће, наравно, одговарајуће инстанце Републичког фонда за здравствено осигурање донети одлуку, у складу са актима које већ имају, да то дете треба да оде у иностранство. Сагласност за средства која ће се определити даће министар. То је један доста добар круг контроле новца, о коме такође морамо водити рачуна.

 У сваком случају, у жељи да можда и поводом амандмана узмем учешћа у расправи, хтела бих још једном да заиста захвалим свима који су испољили добро разумевање за врло сензитивну тему ретких болести. Ово је закон на који ћемо бити поносни и када не будемо седели у овим клупама. Наравно, то чинимо у име својих колега социјалиста и делимо идеју да је равноправност у свему, па и у могућности да се сви различити људи, различитих обољења лече са истом шансом, једна од цивилизацијских тековина које ми баштинимо.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има овлашћени представник Посланичке групе Српска напредна странка др Весна Ракоњац. Изволите.

 ВЕСНА РАКОЊАЦ: Хвала. Уважени председавајући, поштоване колеге, поштовани храбри родитељи, желим само да подсетим да је светски дан посвећен ретким болестима 28. фебруар. Не треба да заборавимо на тај дан и треба да га обележимо свакако.

 Данас је пред нама један веома важан закон, веома важан за све наше грађане, за малишане, али и за одрасле који болују од ретких болести. Док сам се припремала за ову дискусију, имала сам утисак да ипак нешто недостаје. У вези с тим што недостаје добила сам данас одговор, и то ме је веома обрадовало, а то је предлог Министарства здравља да се, поред могућности дијагностике, омогући и законском регулативом обезбеди и лечење у референтним центрима уколико постоје терапијске процедуре за одређена обољења. То је нешто што је веома значајно и што даје квалитет и пуноћу овом закону.

 Што се тиче ретких болести, то су веома специфичне болести. Овим законом желимо да утичемо на подизање свести упознавањем јавности са проблемима на које наилазе они који живе са дијагнозом ретке болести, али и са још већим проблемима оних који не знају у суштини од чега болују. И, могућност да, уз употребу здравствене и социјалне заштите и праве подршке, овим људима омогућимо квалитетан и садржајан живот.

 Напредак у истраживању ретких болести могуће је постићи сарадњом тимова истраживача из више земаља, чији рад би допринео бољем разумевању ретких болести и проналажењу адекватне терапије. Ради се о веома озбиљном проблему, па је основан Интернационални конзорцијум за истраживање ретких болести. Он је иницирао удружено финансирање за истраживање ретких болести из више земаља Европске уније.

 Да смо на правом путу и да не каснимо, показали су и национални планови ЕУ када су ретке болести у питању, који су донети крајем 2013. године.

 Оно што можемо рећи о ретким болестима, код нас је класификовано да је то мање од пет оболелих на 10.000 становника. Када то кажете, чини вам се да није пуно пацијената; међутим, ретких болести има много, чули смо, између шест и осам хиљада. Укупно, око 450.000 становника државе Србије болује од неке ретке болести. Оно што је веома карактеристично, ретке болести погађају децу, и то у 75% случајева. Оно што је веома трагично, то је да 30% такве деце умире у узрасту до пете године живота.

 Идентификовано генетско порекло код ретких болести је у 80% случајева. Остало су последице инфекције, алергија, утицаја фактора животне средине или су дегенеративне или пролиферативне. Специфична дијагностика доступна је само за једну трећину ретких болести. Уколико терапија постоји, углавном се ради о веома скупим и тешко доступним лековима. Те лекове зову „лекови сирочад“.

 Међународна класификација болести још увек нема адекватно кодирање и класификацију ретких болести. Светска здравствена организација је предложила ревизију и свеобухватну класификацију ретких болести и очекује се примена до краја 2015. године. Значи, не каснимо.

 Болнички регистри за ретке болести су нешто што нам је неопходно. Уз болничке регистре, ту су и национални регистри да бисмо коначно знали колико имамо оболелих од ових обољења у нашој земљи. Болест може бити ретка у једном региону; за други регион то не мора да важи.

 Такође, постоје варијанте ретких болести у оквиру неких уобичајених обољења, а од прецизне анализе зависи да ли ће одређени склоп симптома да се препозна као посебна болест. То је оно што је важно. Ја апелујем на своје колеге, лекаре у примарној здравственој заштити, оно што смо научили на факултету, да је 50% дијагнозе добро узета анамнеза, то је да саслушате свог пацијента, да не гледате пацијента парцијално, него да гледате пацијента као једну целокупну личност, са свим њеним специфичностима. Ако се јави обољење на једном органу, не мора да значи да нема промена и на другом. Што је анализа прецизнија, утолико више примећујемо и појединачне варијанте болести и већа је могућност за правовремено успостављање дијагнозе и правовремену реакцију.

 Оно што је веома битно код ретких болести, код већине је узрок непознат. Оне су тешке, хроничне, прогресивне; код неких се знаци виде одмах на рођењу и у раном детињству, а код неких се (а то је око 50%) јављају тек у одраслој доби. Код тих пацијената је веома тешко успоставити дијагнозу да се ради, у ствари, о генетском обољењу, јер се јавља у животној доби кад по некој навици то и није карактеристично да се испољи и болест најчешће остаје непрепозната. Поље ретких болести пати, такође, од недостатка медицинског и научног знања. За већину ретких болести не постоји лек, али одговарајуће лечење или медицинска нега могу да побољшају квалитет и дужину живота.

 Оно што је веома важно јесте поље истраживања и поље социјалне солидарности; потрага за добром дијагностиком, поуздане информације, усмеравање ка квалификованим професионалцима. Ту мора да се заборави докторска сујета, није срамота питати колегу – личи ми ово на тај проблем, дај да видимо заједно да га решимо. Ево, данас смо се овде скупили и усагласили да можемо да решимо, да овај закон уђе у процедуру и да буде усвојен. То важи за све моје колеге лекаре. Није срамота питати ако се нешто заборавило, и нормално је да се заборави.

 Оно што представља специфичан проблем и јавља се када су у питању ове болести, то је приступ квалитетној здравственој заштити и свеукупној социјалној и медицинској подршци, ефикасној повезаности између болница и опште праксе, као и када је реч о професионалној и социјалној интеграцији и независности оболелих.

 Оболели од ретких болести су такође психолошки, социјално, економски и културолошки више осетљиви. То су тзв. вулнерабилне категорије становништва. Због недостатка одговарајућих научних и медицинских знања, многи пацијенти нису дијагностиковани и њихова болест остаје непрепозната. То је наш највећи проблем. Значи, то су они невидљиви пацијенти и управо они имају највише проблема у добијању одговарајуће помоћи.

 За све ретке болести наука може да пружи неке одговоре, а хиљаде ретких болести данас се могу дијагностиковати захваљујући биолошким тестовима. Знање о природи ових болести унапређено је захваљујући прављењу регистара за неке од ових болести. Удруживањем истраживача, размењивањем резултата, захваљујући регулативама ЕУ и националним регулативама, остварују се и отварају нове перспективе.

 Што се тиче оног другог дела, а то су генетска обољења, и најмања мутација на неком од гена може резултирати неком генетском болешћу. Већина од око 7.000 генетских болести има заједничке карактеристике: тешко се откривају, симптоми су необични, удруженост више проблема. Појединачно су ретке, али су све скупа честе и зато се пацијент мора педантно прегледати. Последице касног постављања дијагнозе су вишеструке: стрес за породицу, односно стрес за дете, и започињање рехабилитације, односно третмана и лечења.

 Пренатална дијагностика има веома значајну улогу у овом систему, али оно што морамо да знамо јесте да ултразвучно пренатално у 65% случајева можемо да откријемо урођену аномалију, значи, 35% нам остаје непокривено. Амниоцентеза или дабл тест, њиме можемо да откријемо Даунов синдром, Едвард и Патау синдром, остали остају непрепознати.

 Оно што је веома битно, генетска обољења знају да буду веома подмукла. Сви здрави, без позитивне породичне анамнезе, имају ризик од 4,2% да се дете роди са крупним урођеним аномалијама, а 2% са менталном ретардацијом. Осим генетског узрока, ту могу да буду и тератогени ефекти, односно последице узимања неких лекова, вируси, затим, хемикалије и загађење животне средине.

 Оно што је веома значајно, то је скрининг на урођене, тешке поремећаје метаболизма. Они могу успешно да се лече јер постоји терапија. Код ових обољења рано препознавање је веома битно за успешност лечења.

 На крају бих хтела да кажем, ово је један веома озбиљан проблем. Данас смо се усагласили да ћемо га решити заједно, сви скупа. Још једном захваљујем храбрим родитељима на упорности, истрајности. Захваљујем колеги Милосављевићу на доследности и захваљујем свим посланицима који ће у дану за гласање пружити подршку овом закону. Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ (Константин Арсеновић): Хвала. Реч има предлагач Душан Милисављевић. Изволите.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Само желим да се захвалим колегиници. Само мало да исправим, нисам Милосављевић, не дај боже да ме повеже неко са неким Милосављевићем који је био у сектору здравства. Извините, молим вас, Милисављевић.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Хвала. Да ли још неко од овлашћених представника жели реч? (Не.) Прелазимо на листу пријављених. Прва на листи је народни посланик Олгица Батић.

 ОЛГИЦА БАТИЋ: Хвала. Уважени председавајући, уважени храбри Бојана и Данило Миросављевићу, драги предлагачу Милисављевићу, колеге и колегинице, ја ћу ово своје обраћање, додуше кратко, пошто сам врло лимитирана временом, можда оптеретити и неким грубљим речима, непримереним ономе о чему данас расправљамо, али у недостатку и неизналажењу неких других, мислим да ми једино такве преостају.

 Видите, када данас говоримо о некаквим невидљивим категоријама људи, невидљивој деци, невидљивим појединцима, невидљивој власти итд., онда треба јасно изговорити истину, ма колико она за изговарање била тешка и ма колико болно било и тешко ту истину слушати. У том контексту, сетите се, 157 народних посланика били су невидљиви, а, логиком ствари, невидљиви невидљиве не виде.

 Но, вратићу се на почетак, на оно што сам и хтела да кажем. Када је наш уважени колега, предлагач овог закона, Душан Милисављевић, са којим сам, врло радо то истичем, често истомишљеник, предложио да се много раније овакав један предлог закона нађе на дневном реду, познат као тзв. Зојин закон, закон о коме данас расправљамо и расправљаћемо и у појединостима, већина посланика је, потпуно игноришући разлоге хуманости који представљају синоним за један овакав закон, ћутала.

 Видите, то ћутање, све и да желите, мислим да се данас ни на који начин не може оправдати. О тој својеврсној омерти, која овде врло често уме да влада, писали су и пишу и даље многи медији. Грађани су с тим такође упознати. Грађани су се такође о томе изјаснили, давали своје коментаре, било је то већ поменуто, код одговарајућих друштвених мрежа, где је између осталог објављен списак посланика који овакву идеју и суштину овог закона, не његову форму и његову нормативу, нису видели и препознали на време.

 Будимо искрени до краја, сваки закон се да поправити када постоји жеља за тако нечим. Нисмо ми јутрос увели амандмане. Амандмани постоје као институт, регулисани су Пословником, стоје на располагању сваком народном посланику. А када је неки народни посланик предлагач закона, свака част, тим пре треба тако нешто урадити и тим пре Влада на такав један предлог закона (можда он буде најгори на свету) може да реагује правовремено и исправи све оно што не ваља, тако да нема оправдања за то што ово нисмо раније усвојили него данас усвајамо, и мислим ћу да по том питању овде бити прилично изричита.

 Жао ми је што се увек руководимо некаквим принципом негативне селекције. Нажалост, у нашем друштву увек прво мора нешто лоше да се деси, као што је овај закон последица онога што се у нашем друштву дешава, а то је управо смрт Зоје, али и друге деце која су боловала од ретких болести, да бисмо ми онда некаквом накнадном свешћу и накнадном памећу реаговали. Мислим да то није за похвалу, нити може тако нешто бити за похвалу.

 Наравно, никада се, говорим у своје лично име, испред Демохришћанске странке Србије, нисам обазирала на то из које посланичке групе долази неки предлог закона. И убудуће ћу подржати сваки предлог закона који буде био добар, јер добар предлог је добар предлог, добра намера је добра намера, и мислим да ту расправи нема никаквог места.

 Суштина овог закона јесте оно што је добрим делом сам предлагач већ рекао, а то је право на дијагнозу, а ја бих рекла – тачну, правовремену, ваљану, благовремену. Онима који болују од ретких болести, а пре свега деци, јер она су категорија лица која се примарно мора штитити, бар тако чине сва цивилизована друштва, потребна је подршка апсолутно свих нас. Кад кажем нас, не мислим само на народне посланике, него мислим на државу, мислим пре свега на друштво. Сам начин нашег опхођења према тој деци јесте заправо наш одраз.

 Нажалост, у укупном проценту људи оболелих од ретких и других генетичких болести, често неизлечивих, највећи проценат чине управо деца.

 Засигурно ни овај закон, то јесте факат, неће решити многе проблеме. Међутим, овај закон се ни не предлаже да би решавао све проблеме који постоје у српском здравству. Зато, предлаже се управо да допринесе по питању коначног и преко потребног увођења регистра за ретке болести, како се у истом наводи. Приступ који овај предлог има јесте повезивање генетике, гинекологије и педијатрије, које по питањима дијагностике морају бити не само упућене једна на другу, већ једноставно њихов континуирани сплет мора бити потребан.

 Знате, време је најдрагоценији ресор од свих. Троши се у бесцење онда када се деци која пате од ретких болести не може поставити дијагноза. Онда долазимо до те узрочно-последичне везе – без постављене дијагнозе, право на лечење, и поред све жеље за доступношћу таквог једног права, остаје у домену виртуелног. Наравно, без постављене дијагнозе нема ни свега оног што произилази из тог примарног права, већ поменутог права на лечење. Зато се потпуно оправдано наводи да је циљ овог закона заправо свођење дужине овог процеса на најкраћу могућу меру, чиме би се ефикасност лечења заправо повећала.

 Сви знамо да дијагноза претходи лечењу. Наиме, она се дугује пацијенту. Она је у праву, будући да ја нисам лекар, нешто попут претходног питања; једноставно, сама по себи представља нешто попут претходног питања, које се мора решити како би се право на лечење остварило и учинило доступним.

 У правном смислу, овај закон употпуњује, што се у разлозима за његово доношење и наводи, одредбе других закона из области здравства чије су се одредбе показале недовољним, и још увек се показују недовољним, када говоримо о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести.

 У духу онога како сам и започела ово своје обраћање на тему данашњег предложеног закона, завршићу га речима да у дану за гласање апсолутно сви треба да подржимо овај закон. Требало је да га подржимо и онда када је било предложено да се стави на дневни ред. Сетите се, прошло је доста времена од тада. И, нека нам хуманост буде испред свега, скрајнимо политику у неку другу страну, оставимо је за неке друге предлоге закона, где политици има места, а имајући у виду само једно, да свако наше премишљање да ли ћемо нешто данас или сутра ставити на дневни ред, када се ради о овој теми, значи један живот мање за неко дете које болује од ретке болести. Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има народни посланик Дубравка Филиповски. Изволите.

 ДУБРАВКА ФИЛИПОВСКИ: Захваљујем. Господине председавајући, колеге и колегинице народни посланици, уважени родитељи мале Зоје, пред нама је закон који је очигледно и писан са пуно бола и истрајности, али и жеље да се помогне болесној деци.

 Мислим да данас показујемо зрелост, као парламент и као друштво у целини, да ће овај предложени закон покушати да отклони већину проблема, пре свега проблема који се односе на дијагностику деце са ретким болестима, али и да ће унапредити услуге генетичког и репродуктивног здравља.

 Мислим да је овај предлог закона добар пример солидарности међу свима нама. Као што је моја уважена колегиница Батић рекла, нема оправдања за нас народне посланике који, у тренутку када је закон који је предложио колега Милисављевић био у скупштинској процедури, нисмо гласали за овај закон; многи од нас, укључујући и мене. Али овом приликом морам да наговестим да мора да постоји колегијалност и скупштински фер-плеј када су у питању овако хумани закони. Колега Милисављевић је легитимно и легално испунио процедуру тиме што је овај закон ставио у скупштинску процедуру, али сам ипак сматрала да свако од нас народних посланика... Пре свега, требало је да посланичке групе буду од вас као предлагача понаособ упознате, зато што ја нисам члан Одбора за здравље.

 Навешћу само један пример те солидарности коју смо показали као народни посланици. У прошлом сазиву смо успели да променимо Кривични закон тако да сексуални деликт више у Србији не застарева. Невладина организација „Инцест траума центар“ је двадесет година покушавала да ову ствар прогура. Нико од нас није тражио кривца у свему томе, јер и предлагачи и они који нису променили тај закон су могли да нађу хиљаду оправдања. На крају, сматрам да смо сви ми дали одређени допринос томе што смо променили, што смо гласали за промену Кривичног закона и што смо ми данас друга земља у Европи, после Велике Британије, која је донела ту промену да сексуални деликт не застарева.

 Дакле, уколико тражимо кривца, наћи ћемо га, али мислим да то не треба да радимо, као што не можемо да оправдамо све нас који тог дана када сте ви предложили тај закон нисмо гласали за њега. Битно је да је неправда исправљена и да смо ми, као што сте, господине Милисављевићу, данас на колегијуму рекли, прва земља на Балкану која овај закон усваја. То је, у сваком случају, добро.

 Није проблем ни погрешити и некад признати грешку зарад бољег. Драго ми је да данас сви дискутујемо у духу хуманости и да подржавамо доношење овог закона. Захваљујем.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има народни посланик Душан Милисављевић.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Поштовани председавајући, колегинице и колеге, поштована колегинице Филиповски, пажљиво сам слушао ваше излагање и желим да кажем – то јавност, у суштини, зна – ја сам за „Зојин закон“ молио више пута и више пута је било покушаја да он дође на дневни ред. Последњи пут је то јавност приметила и онда је реаговала. Сваког пута сам молио.

 Ја ћу вам рећи да постоји и снимак. Ја имам свој „Јутјуб“ канал на коме можете проверити све моје говоре. Ја се својих говора не стидим, ни својих акција, ни свог дела. Двадесет другог маја сам званично, на седници, овде поделио „Зојин закон“ свим шефовима посланичких група и молио да се у што скоријем периоду посланици и посланичке групе изјасне.

 Сматрам да с моје стране није била никаква зла намера да некога доводим у било какву незгодну ситуацију. Као народни посланик апсолутно имам законско право да предлажем закон. Овај закон је предложен још у прошлом мандату. Ево, погледајте, укуцајте на „Јутјубу“ говор од 22., а можете и стенографске белешке од 22. маја, када сам свим шефовима посланичких група поделио Предлог закона.

 Хајде да се не враћамо више у прошлост, шта је било, важно је да смо постигли један договор за један добар закон. После данашњег дана сва наша деца која болују од ретких болести, и деца која су тренутно здрава али у једном тренутку можда постану болесна, не зависе више од хуманости, ваше или моје или министрове или било чије, него имају подршку државе. То је нешто што је јако важно. То је успех овог сазива парламента, што смо усвојили један грађански закон који је добар и што ће овај закон пружити гаранцију тим малишанима и породицама, који до сада нису имали подршку државе. Били су невидљиви, као што је и породица Миросављевић водила Зоју као мачка маче у зубима; водили су је од једне до друге установе, ударали у зид непробојног Републичког фонда, који једноставно није имао једну реченицу, једну шифру те ретке болести. Они једноставно кажу – ми вас не видимо, ви морате да идете кући. То је јако тешко и јако сурово. Доста се та администрација отуђила од обичног пулса и обичног живота грађана.

 Пред нама је данас једна лепа прилика јер смо се ујединили и мала Зоја нас је ујединила данас да донесемо тај закон. Желим да гледамо у будућност и како ћемо даље да унапређујемо здравствени систем, а не да се враћамо у прошлост, шта је ко рекао и шта је било. Шта је било, било је, идемо напред заједно.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има народни посланик Бранко Ђуровић.

 БРАНКО ЂУРОВИЋ: Поштовани председавајући, даме и господо, поштовани народни посланици, поштовани родитељи, данас дискутујемо о Предлогу закона о превенцији и дијагностици генетичких обољења, генетички условљених аномалија и ретких болести.

 Три су основна разлога за доношење овог закона, који потом треба да се инкорпорира у реформски ланац закона здравственог система Републике Србије. Која су то три разлога? Хумани, медицински и правни.

 Хумани разлог нам говори да шира друштвена заједница треба да обрати пажњу на ову ретку популацију болесника и да успостави такав однос који ће поштовати њихову личност, достојанство и социјални статус.

 Медицински разлози нам указују на једну вулнерабилну популацију, ретку популацију пацијената који имају најтеже обољење и, најчешће, обољење које не може да се лечи. Највећи проценат ове ретке популације, нажалост, отпада на дечију популацију.

 Овај закон ће, као што је више пута од мојих претходника апострофирано, убрзати завршење регистра о ретким болестима. Такође, овај закон нам даје које су то мере генетског здравственог система које треба да дефинишемо овим законом. И, генско здравствено саветовање или лечење је једина медицинска специјалност која третира ову популацију пацијената на нивоу дијагностике, пренаталне или постнаталне.

 Закон нам практично дозвољава и даје инструментаријум да скратимо, на било који начин, постављање дијагнозе. Дијагноза и те како значи за ову популацију пацијената и њихове родитеље зато што добијањем дијагнозе ми знамо начин лечења, а истовремено решавамо и неке практичне проблеме везане нпр. за инвалидска колица или за ентерални начин исхране; истовремено, повећавамо ефикасност лечења.

 Због шире јавности, треба да кажемо какви су тренутно у Европи и свету резултати генског лечења пацијената са ретким болестима.

 Основни предуслов за генско лечење ове врсте пацијената је овладавање методологијом издвајања одређених гена и потом њихово убризгавање у геном или генски материјал истог или другог организма. Практично, све почиње, сад већ давне, 1980. године када је издвојен хумани ген за лечење дијабетес мелитуса типа 1 и потом тај ген убризган у геном или генски материјал бактерије. На тај начин добијамо инсулин за лечење дијабетес мелитуса градус 1. Овај начин производње инсулина практично се спроводи до данашњег дана.

 Почетак генског лечења пацијената са ретким болестима везан је за који датум – 24. септембар 1990. године, код једне мале, тада четворогодишње девојчице која је боловала од комбиноване тешке имунодефицијенције. Због лаичке јавности, треба рећи да се ради о једној наследној болести где практично млади организам не може да се бори ни против вирусне, ни против бактеријске инфекције. Разлог за појаву ове ретке генске болести је недостатак гена за производњу једног ензима који се зове аденозин деаминаза. Код ове девојчице почетак генског лечења се састојао у томе да су узета бела крвна зрнца, односно леукоцити из њене периферне крви, потом је у ту културу белих крвних зрнаца убризган овај непостојећи ген и потом је ова култура леукоцита враћена у периферну циркулацију девојчице.

 Нажалост, генска терапија ретких болести тада, пре 25 година, али, морам апострофирати овде због јавности Србије, ни дан-данас нема ефикасност коју смо очекивали тада када се почело са овом врстом лечења. О чему се ради? Бела крвна зрнца која су добила тај ген који је недостајао могу да живе неколико месеци. Потом, поново је потребно давати трансфузију тих белих крвних зрнаца. Нажалост, све се то спроводи до фаталног завршетка. Наравно, ови резултати добијени тада, пре 25 година, и дан-данас, не треба да нас обесхрабре, тако да ћемо и дан-данас подржавати све оне клиничке студије које ће у некој, надам се ближој, будућности давати резултате ефикасног лечења.

 Правни разлози за доношење овог закона се своде на то да ми у нашем правном оквиру немамо закон који практично подстиче лечење ове врсте пацијената. Овај закон, који треба сви заједно да донесемо, биће у позитивној корелацији са законима свих европских земаља и са Европском конвенцијом о људским правима и биомедицини, што је наша земља потписала 2010. године, при чему тај наш потпис подразумева хармонизацију тог закона са осталим законима у нашем миљеу. Такође, овај закон је у позитивној корелацији са Европском повељом о правима пацијената. Истовремено, треба да напоменемо да тренутно наш Закон о правима пацијената нема сегмент који би дао правну основу овога о чему данас причамо. Наравно, Посланичкој групи СДПС биће право задовољство да у дану за гласање гласамо за. Хвала на пажњи.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има предлагач Душан Милисављевић.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Поштовани председавајући, поштовани колега, ја бих вам се захвалио на вашем излагању и желео бих да допуним ваше излагање. Ова деца која болују од ретких болести до сада, до данас буквално нису имала права не само на дијагнозу и на лечење, него нису имала ни право на неке ствари које су деца која болују од неких других болести имала, тако да она нису имала право на лекове, нису имала право на пелене, нису имала право на инвалидска колица, нису имала право на ентералну храну.

 Искористићу прилику да кажем, с обзиром на то да породицу Миросављевић знам и да је Бојана председница Удружења родитеља деце оболеле од ретких болести „Живот“ у Новом Саду, да сам пар пута посећивао Нови Сад и њихову организацију и да сам видео да је и након смрти своје Зоје, у контакту са родитељима и родитељима који су изгубили децу, а има пуно те деце коју нисмо данас споменули, буквално сакупљала остатке њихових пелена, лекова и ентералне хране и делила другој деци. То је нешто што је мени додатно дало снаге да се борим са једном суровом и отуђеном администрацијом, зато што је недопустиво да у 21. веку молите, просите за своје дете да добије ентералну храну, да добије пелене, да добије инвалидска колица! То је нешто што је за мене деловало као да смо у средњем веку. Зато сам додатно ја давао снагу њима, они су давали мени.

 Када сам видео те примере, да су родитељи који су изгубили дете у контакту са другим људима који су преживели трагедију и да лекове који су остали од лечења њихове деце дају другој деци, која још увек имају шансу да остану у животу, то ме је много потресло. То овај „Зојин закон“ регулише, значи, да се више не деси да та деца немају парентералну храну, да се не деси да немају пелене, да се не деси да немају колица, да немају законску регулативу да то добију. Са „Зојиним законом“ ће имати. Зоја није имала ту подршку, али „Зојин закон“ омогућава нашим малишанима да ту подршку имају.

 Хвала вам на стварно лепом и пристојном излагању.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има народни посланик Вера Пауновић. Изволите.

 ВЕРА ПАУНОВИЋ: Хвала, уважени потпредседниче. Поштовани потпредседниче, поштоване колеге народни посланици, поштовани родитељи мале Зоје, у вези с овим предлогом закона који је поднео наш уважени колега народни посланик др Душан Милисављевић, желим да најпре у своје име и у име Посланичке групе ПУПС изразим задовољство чињеницом да смо око једног законског предлога успели да постигнемо потпуно јединство свих посланичких група.

 Нећу се бавити одредбама самог Предлога закона јер су стручне колеге из области здравства довољно објасниле. Сматрам да је закон у целини на један коректан начин уредио начин поступања у овој веома осетљивој области здравства и здравствене заштите. Само бих желела да скренем пажњу на један већи проблем који, по логици ствари, долази након материје коју третира овај предлог закона, односно постављања дијагнозе да нека особа има неку од ових болести или аномалија, а то је проблем даљег лечења.

 Наиме, мислим да нема грађанина који до сада није учествовао у некој од хуманитарних акција везаних за ове случајеве, путем којих смо из медија или личних контаката и ми који нисмо из области здравства до сада могли да схватимо да је лечење од ових врста обољења изузетно скупо, да неретко захтева методе дијагностике и лечење ван земље, а да готово по правилу тражи и туђу негу и помоћ, што још додатно увећава ионако високе трошкове.

 Недавно оснивање државног Фонда за лечење од ретких болести од стране Владе је један добар потез да се помогне у лечењу ових болести. Оснивањем овог фонда прецизно је уређен стабилан извор финансирања и начин коришћења средстава како би ту помоћ добили они којима је заиста најпотребнија, у вези са расположивим средствима.

 Дакле, овај предлог закона ће у пуној мери заживети тек када сви који имају ове дијагнозе буду адекватно медицински збринути. У том смислу, овај предлог закона представља једно квалитетно побољшање досадашњих медицинских процедура и дијагностике, која је основ доброг и успешног лечења, па ће народни посланици Посланичке групе ПУПС у дану за гласање подржати овај закон. Хвала на пажњи.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има народни посланик Благоје Брадић.

 БЛАГОЈЕ БРАДИЋ: Уважене колегинице и колеге, поштовани родитељи мале Зоје, поштовани грађани, данас разговарамо о закону о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести, који је предложио и у скупштинску процедуру још јула месеца упутио поштовани колега проф. др Душан Милисављевић. Пре свега, желим да му честитам на истрајности, упорности, доследности. Драго ми је што је овај закон данас на дневном реду. Свака част.

 Доста колега је причало о закону, о проблему који решава. Драго ми је што се сви слажемо у једном, ма како и из ког угла гледали на решења у овом закону, а то је да проблематика којом се он бави треба да буде решена, треба да се стави у законски оквир, а све са циљем да пацијенти којима је немогуће поставити дијагнозу у Републици Србији, у нашим здравственим установама, добију шансу и временски рок у којем ће се тај материјал, било који да је биолошки материјал, или они сами упутити на преглед, постављање дијагнозе и терапију у установама у Европи и свету које могу да пруже такву услугу.

 Не бих причао више о самом закону, слажем се апсолутно и подржавам, као и остатак моје посланичке групе, да ћемо у дану за гласање подржати овај закон.

 Оно што смо видели као евентуални недостатак у самом закону и члановима закона ми смо дали кроз амандмане. Замолио бих све колеге посланике да врло пажљиво проучимо све амандмане, било да су поднети од стране посланика или од стране Министарства здравља тј. Владе Републике Србије, јер је врло битно да овај закон после изгласавања у овој скупштинској сали буде максимално добар, да обухвати што је могуће комплетније и савршеније решавање свих проблема који се стављају у оквир овог закона, који треба да да одговор на њих како би људи који чекају са нестрпљењем доношење овог закона добили могућност решавања својих проблема без икаквих непознаница у будућности. Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има народна посланица Александра Јерков.

 АЛЕКСАНДРА ЈЕРКОВ: Хвала вам. Господине потпредседниче, уважене колеге и колегинице, народни посланици и народне посланице, храбри родитељи мале Зоје, ја ћу почети са нечим што иначе не радим, надам се да ми Бојана неће замерити, испричаћу као сам ја њу, пре нешто више од две године, упознала.

 То је било, чини ми се, у децембру или новембру 2012. године. Она је мене, као посланицу из Новог Сада, преко заједничких пријатеља контактирала и изнела ми низ проблема са којима се суочавају. Мислим да су били у праву родитељи те деце када су на друштвеним мрежама себе назвали невидљивим, због тога што су ти проблеми, заиста, нама који са тим немамо директног додира били апсолутно непознати, апсолутно невидљиви. То је нешто што ми нисмо могли ни да замислимо, да неко ко живи у овој држави 2012, 2013. или 2014. године, да су то ствари са којима неко уопште може да се суочава и да су то понижења кроз која неко ко је држављанин ове земље, која се налази у Европи, уопште може да пролази и да буде суочен са њима само због тога што има дете које је болесно и из неког разлога се не уклапа у ригидну администрацију и бирократију која се таквим стварима бави.

 Са тог нашег првог разговора отишла сам са два веома јака утиска. Први утисак је нешто што сам делила после са свима са којима сам разговарала у жељи да придобијемо подршку за то што смо се договориле да треба урадити, а то је да је то једна невероватна жена, која је просто мене толико одушевила својом снагом, истрајношћу, жељом да помогне и једном реченицом коју је стално понављала: „Али то није само за Зоју, то је и за другу децу“. Све и да се борила само и искључиво за своје дете, а и тада и сада показује да то није случај, она би заслуживала свако дивљење.

 Када је говорила о томе како није желела да прихвати дијагнозу коју су прво поставили, када је говорила о томе како се повезала са родитељима друге деце, како су ишли у Лондон, како су финансирали обуку докторке која је путовала да би могла да ради са другом децом, када је говорила о томе како су почели да им се јављају родитељи који су сумњали да њихово дете болује од Батенове болести, како је направила мрежу, како се труди да помогне свима, то су све ствари које заслужују свако поштовање и дивљење.

 Други утисак који сам понела са тог састанка, а то сам јој тада и рекла, јесте да ја, сасвим сигурно, као опозициона посланица нећу моћи много да урадим, али да сам уверена да око овога неће бити много проблема, да треба просто да разговарам са председником Скупштине, у то време то је био Небојша Стефановић, да треба да разговарам можда са шефовима посланичких група и да ћемо ми наћи начина да се тај проблем, али и проблем боловања који је она у том моменту објективно имала, врло брзо разреши.

 Прво изненађење и прво разочарење је било када смо видели да то неће ићи баш тако лако. Када смо у првом моменту наишли на препреку, онда се она повезала са неким посланицима који су можда могли да помогну. Они су покушавали, и то није пролазило. Тада је започео тај бескрајни низ састанака, који нажалост следи сваком ко покушава да направи неку овако велику промену, а ова промена, коју ћемо ми данас да изгласамо, огромна је.

 Касније је колега Душан Милисављевић, у то време председник Одбора за здравство, преузео тај случај и тада је почела његова борба, а наставак борбе свих људи из удружења „Живот“ из Новог Сада, да се нешто деси. Када је он у мају ове године по други пут поднео овај предлог закона, када је упознао шефове посланичких група са њим, ми смо опет разговарали међу собом, мислећи – ево, то је то, то ће сада бити и нема ниједног разлога да то не буде, нема разлога да се то не деси.

 Када је први пут било гласање о стављању овог закона на дневни ред, када смо видели да „за“ гласа нас двадесет двоје у првом моменту (или чак мање од тога), ми смо били, благо речено, шокирани.

 На истој тој седници ја сам, исто тако у договору са једном другом групом родитеља које муче другачији проблеми, предложила измене Кривичног законика којима бисмо омогућили да она чувена крађа беба буде кривично дело које не застарева. Оба наша предлога закона су на тој седници одбијена. Посланици се просто нису изјаснили о томе, нису гласали ни за, ни против. То се тада правдало неким чудним разлозима, али најгоре од свега је било то што већина посланика није осетила потребу чак ни да каже због чега неће да гласа за тако нешто.

 Наравно да никакав изговор да за то нема финансија не може бити валидан. Ово су ствари за које се морају наћи средства. Све су то ствари које, прво, не коштају много; друго, то заиста јесте ствар људских права. Није то ствар некакве наше произвољне процене или одлуке, то је ствар људских права.

 Још четири или пет пута, нисам сигурна колико пута, овај предлог закона који сада имамо нашао се пред посланицима. Сваки пут смо се чудили томе због чега он не доспева на дневни ред. Ови амандмани који су поднети данас од стране Владе су могли бити поднети и тада. Све што радимо данас, могли смо радити и пре годину дана и пре годину и по дана.

 Међутим, желим да искористим ову прилику да вас сада замолим нешто друго. Господин Душан Милисављевић, коме се данас сви заједно захваљујемо (и са правом му се захваљујемо), у скупштинску процедуру поднео је још један предлог закона. Ради се о Предлогу закона који је поднео са удружењем НУРДОР (то је удружење родитеља деце оболеле од рака), којим се предлаже да ти родитељи имају право на плаћено боловање све време док траје терапија, све време док траје лечење детета од рака, а не онако како је сада.

 Молим вас, немојте да пустите опет да се тај предлог одбије пет или шест пута, па да расправљамо о томе онда када се неко са тим сложи. Сви ми овде смо озбиљни људи, који знају зашто су овде, који воде рачуна о томе да представљају грађане и да наш једини посао јесте да радимо у интересу тих грађана. Молим вас, немојте да пустите да и тај Предлог закона прође као овај „Зојин закон“.

 Имамо у нашем језику неколико пословица и изрека које се односе на ово. Једна је: „Боље икад, него никад“, друга је: „Никад није касно“, а сада сам са госпођом Чомић причала, има једна кинеска пословица која гласи: „Увек је касније него што мислите“.

 Позивам вас да заједно гласамо за ово, а да што пре усвојимо и друге предложене законе, зато што је то једини наш посао. Хвала вам.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има предлагач закона Душан Милисављевић.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Хвала пуно, председавајући. Поштоване колегинице и колеге, више пута сам молио за „Зојин закон“ и наставио бих да молим за тај закон зато што, видели сте и сами, када се прочита тај закон, види се да је добар и да је амандманима још побољшан. Тако да је, у интересу наше деце, то стварно једна добра ствар.

 Устао сам сада да кажем да бих волео да у Србији народни посланици буду управо представници грађана Србије и да полажу рачуна грађанима Србије, а не шефовима својих посланичких група или својих странака.

 Ово што је колегиница најавила и рекла, то ће бити тема неких наредних седница. Ја јесам предложио тај закон. Као „Зојин закон, и он је одбијен.

 Госпођа Филиповски ми каже да нисам упознао народне посланике. Ево, колегиница је рекла да ја упознајем увек када причам. Сада сам упознао и министра, тако да смо ушли у реализацију и претпостављам да ће бити добре воље од стране Министарства да се и тај предлог закона у пролећном заседању Народне скупштине регулише.

 Ради се о деци која болују од рака и њиховим родитељима, о томе да им се омогући да буду на боловању докле год траје процес лечења деце која болују од леукемије или рака. Те деце, могу да кажем као лекар, има од 300 до 350 на годишњем нивоу, која оболе од тешких малигнитета, и држава може да нађе начина да њихове родитеље поштеди и да они могу да одсуствују са посла и у дужем временском периоду него што су та три месеца.

 То је један закон који ће свакако бити, али данас је тема „Зојин закон“ и да полако о њему даље наставимо причу.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има народни посланик Марјана Мараш. Изволите.

 МАРЈАНА МАРАШ: Поштовани председавајући, даме и господо народни посланици, поштовани родитељи мале Зоје, Посланичка група СПС подржава усвајање Предлога закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести, у јавности познатог као „Зојин закон“.

 Основно уставно и људско право је знати од чега болујете, а правовремено дијагностиковање болести омогућава и адекватно лечење. Са децом која пате од ретких обољења често се догађа да лекари месецима, а некад и годинама, не могу да утврде која болест је у питању. Циљ „Зојиног закона“ јесте да се дужина овог процеса сведе на минимум, чиме би се ефикасност лечења знатно повећала јер се неретко дешава да дијагноза стигне када је за дете већ касно. Овај закон треба да омогући право детета на живот и лечење и право родитеља на наду у излечење свог детета. Без дијагнозе, дете, а ни одрасли не могу да се лече. Без адекватне терапије, пацијенти и њихове породице пролазе кроз агонију.

 Примена овог закона ће омогућити лечење оболелих, пре свега деце, у иностранству о трошку Фонда за здравствено осигурање Србије, уколико у Србији у одређеном периоду, тј. у року од шест месеци, лекари не утврде дијагнозу. Лекари би били у обавези да, уколико не могу да успоставе дијагнозу у року од шест месеци, дају налог да се узорак ткива и крви пошаље у лабораторију у иностранству, бар у три референтна здравствена центра у свету за која мисле да могу да утврде дијагнозу, и то на терет средстава обавезног здравственог осигурања.

 Закон прописује и казнене мере за све оне који не поступе на прописани начин.

 Наш здравствени систем суочен је са великим бројем објективних проблема. Највећи је, свакако, недостатак новца. Али, независно од објективних проблема, тешко је прихватљиво и недопустиво је да нам деца умиру због тога што њихова болест спада у ретке болести и што болест не може правовремено да се дијагностикује.

 Међутим, проблем финансирања ретких болести није само наш. Он је изражен свуда у свету, с обзиром на то да је веома тешко скупе лекове уврстити у обавезан вид здравственог осигурања, те се за те сврхе формирају посебни фондови. Пацијенти који болују од ретких болести свуда у свету су у специфичној позицији зато што је дијагностика комплексна, лечење специфично, а постоје и проблеми у доступности лекова. Родитељи су најчешће принуђени да се ослоне на сопствене снаге и на прилоге хуманих људи. Они су често принуђени да сами постану стручњаци, упознају се са прописом, законом, правилницима, методама лечења, да сами траже ресурсе и праве контакте. Веома често под окриљем удружења која окупљају породице оболелих пацијенти много лакше привлаче пажњу јавног мњења, добијају приступ финансијским средствима за своје активности и проблеме оболелих чине видљивијим у друштву.

 У Србији постоје таква удружења. Према евиденцији Удружења грађана „Живот“, има деце за коју ни после више од деценије дијагноза није успостављена, па тако нису добила ни право на лечење. На срећу, у Србији су од 2012. године средства за лечење пацијената оболелих од ретких болести почела да се обезбеђују из буџета. Тада је за њих издвојено 88.000.000 динара. Та мера Министарства здравља, које је препознало тежину овог проблема, почела је да враћа наду породицама чија деца су оболела од тешких болести да ће њихова деца бити адекватније лечена.

 Усвајање овог закона је још један важан корак ка трајнијем решавању њихових проблема. Права и процедуре ће бити прецизно дефинисани и гарантовани. Једно друштво је хумано само ако мисли о здрављу својих грађана и ако има висок степен здравствене и социјалне заштите болесних, старих и оних који не могу да сами привређују за живот, а ту је, наравно, посебна брига о најмлађима.

 У Србији се, према учесталости јављања – до сада је познато 7.000 ретких обољења – процењује да би могло да има до пола милиона оболелих. Они се свакодневно боре са тешким, неизлечивим болестима и финансијама, јер многи месечно морају да издвоје и по неколико десетина хиљада динара за терапију која им колико-толико олакшава болест. Иако углавном плаћају доприносе за здравствено осигурање, није им пружена адекватна здравствена заштита, најчешће нема потребних специјалиста, адекватних лекова.

 Није проблем у томе што многе ретке болести не могу да се дијагностикују у Србији, јер такве центре немају ни много богатије земље, али нема разлога да се не омогући дијагностика у иностранству. Идеално би било када би се болест откривала пре него што крене да се испољава, скринингом, одмах после рођења или пренаталном дијагностиком, а не када је већ касно.

 Примера ради, Гошеова болест је редак прогресивни наследни метаболички поремећај. Данас у Србији има око 40 особа које имају Гошеову болест, од којих се само шесторо деце лечи средствима Фонда за ретке болести Републике Србије, четрнаесторо оболелих се лечи кроз клиничке студије, седморо из донације компаније која једина на територији Србије има регистрован лек за Гошеову болест, док неколико њих нема никакво лечење. У овом тренутку је угрожен наставак програма донације и потребна су нова решења за финансирање терапије.

 За највећи број ретких болести још не постоји лек. Због тога је слоган Дана ретких болести 2014. године био „Удружимо се заједно за бољу негу“, јер квалитет живота особа са ретким болестима не зависи од тежине обољења, већ од подршке целог друштва.

 Поштоване колеге посланици, овај закон је прилика да се сви ујединимо за добробит оних којима је помоћ државе хитна и неопходна.

 Имајући у виду све разлоге који су иницирали доношење овог предлога закона, СПС ће у дану за гласање подржати усвајање Предлога закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести. Захваљујем.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ (Игор Бечић): Захваљујем, госпођице Мараш. Реч има овлашћени представник др Душан Милисављевић. Изволите.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Хвала пуно на једном лепом образложењу Предлога закона и на подршци овом закону. Драго мије да сте истакли нека обољења, неке ретке болести од којих болују неки малишани који су до данас били невидљиви. Споменули сте и Гошеову болест, споменули сте Хантеров синдром; ту бих додао и Фридрихову атаксију и још неке болести које су биле невидљиве, а које ми овим законом практично чинимо видљивим.

 Оно што јавност треба да зна, у Националној организацији родитеља деце оболеле од ретких болести су неки дивни, добри људи, који се муче, који се боре за живот своје деце. Надам се да ће после овог дана и њима бити много лакше, да не стрепе да ли ће бити новца за терапију њихове деце; да више неће бити прилике да председница Националне организације за ретке болести Марија Јолдић буквално прави „сачекушу“ бившој министарки здравља. Када су се делила возила за Министарство здравља, за здравствене инспекције, триста и нешто возила је било подељено, а није било лека за њено дете; она је, као председница Националне организације, буквално сачекивала са новинарима и питала – шта је за моје дете?

 Тако да је јако важно да схватимо да се ти људи боре за животе своје деце. И, битно је да схватимо, колико год да смо сиромашни, били смо сиромашни и раније, можда ћемо у наредном периоду бити још сиромашнији, али за болесну децу морамо да имамо. Свако од нас ово мора да има у глави.

 Те људе лично познајем и привилегован сам, пресрећан сам што сам део те добре групе људи који се боре за своју децу. Волео бих да некада неке од њих упознате, јер се они прво боре за лекове неке друге деце, а не своје. Тако, Давор Дубока моли не за свог сина, него моли за ћеркицу своје другарице; председница Марија Јолдић моли за неко друго дете. Драго ми је да постоје такви добри, пристојни и хумани људи. Када им је дете животно угрожено, они скупљају новац за неко друго дете, не за своје; они моле државу за неко друго дете, а не за своје. Овај закон ће им омогућити да више не брину и да се сви заједно колико-толико осете сигурнијим зато што ће имати подршку државе, подршку Министарства, јер овај закон то управо и чини. Хвала вам пуно на прелепој дискусији.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем, предлагачу закона, господину Милисављевићу.

 Поштовани народни посланици, сагласно члану 27. и члану 87. ст. 2. и 3. Пословника Народне скупштине, обавештавам вас да ће Народна скупштина данас радити и после 18 часова због потребе да Народна скупштина што пре донесе закон из дневног реда ове седнице.

 Реч има др Дарко Лакетић, а нека се припреми народни посланик Дејан Николић. Изволите.

 ДАРКО ЛАКЕТИЋ: Поштовани председавајући, уважене колеге народни посланици, пре свега, ја ову проблематику сагледавам са три аспекта, а то су: правни аспект, медицински аспект и хумани аспект.

 Хумани аспект је дефинитивно најдоминантнији и мора да буде најдоминантнији у овој ситуацији, пре свега зато што оболеле особе и особе код којих није постављена дијагноза дефинитивно припадају вулнерабилним, осетљивим групама, које морају да имају посебну пажњу целокупне друштвене заједнице.

 Такође, врло је битно и то што ова област дефинитивно није уређена законом у нашој земљи. Мишљења сам да је овај закон једна добра полазна основа да се уреди област генетичког здравља која до сада, понављам, није била уређена ниједним законом.

 Оно што професионално сматрам врло значајним јесте пренатална дијагностика којом се утврђује генетичко здравље плода. Дакле, лекар је одговорно лице, које информише трудницу и упућује је на даље претраге ради утврђивања евентуалних генетичких малформација. Оно што је битно јесте да такав налаз у ствари представља медицинску, етичку индикацију за прекид трудноће, на захтев труднице, наравно, а која ће бити потврђена конзилијарним одлукама етичког одбора установе и конзилијарном одлуком лекара.

 И постнатална дијагностика је врло значајна, пре свега у смислу раног препознавања генетичких малформација.

 Међутим, оно што је био највећи проблем у ранијем периоду јесте формирање централног регистра за ретке болести. Не мислим да ће овај закон решити проблем у том смислу, али сматрам да ће направити помак.

 Такође, врло је битно констатовати и то да пацијенти оболели од ретких болести који немају постављену дијагнозу не могу имати ни право на инвалидска колица, ентералну храну итд., право на лечење о трошку РФЗО-а. На овај начин, могу само рећи да је за мене лично свака новопостављена дијагноза велика и хумана ствар. До сада су пацијенти најчешће вођени под различитим радним дијагнозама или привременим дијагнозама, не само из процедуралних разлога, ово морамо нагласити, већ и зато што је постављање тих дијагноза код ретких болести у неким случајевима јако комплексно. То такође треба имати у виду приликом подношења амандмана.

 Међутим, мени је посебно драго што је уважени колега Милисављевић коначно наишао на Владу која ће подржати закон и која ће га спровести. Не знам да ли је било жеље да се овај закон усвоји пре пет, седам, десет година, али ми је нарочито драго што ће се овај закон усвојити баш сада јер се на тај начин презентује искрена намера Владе да се мења све оно што не ваља, из корена – у овом случају, у здравству, да се пре свега уреди она област која законом није уређена. Ја сам у то убеђен. Хвала вам пуно.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има предлагач др Душан Милисављевић. Изволите.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Поштовани председавајући, поштовани колега Лакетићу, драги мој пријатељу, хвала пуно на коментарима и на добром излагању.

 Одговорићу вам пошто сам пар пута чуо те коментаре – зашто тај предлог није био када је био ДС? Ја апсолутно бежим из тог оквира – зашто није био тад? Ја ћу вам рећи да је иницијатива... Нажалост, да није било ове жене горе и, нажалост, да се није десио тај трагичан случај, ја нисам, као лекар, ја сам био упознат само са ретким болестима из оторине, нисам имао контакт. Као што ни ви као специјалиста урологије нисте имали контакте, већ само са ретким болестима из те области.

 Ова тема је експлодирала, што се тиче Србије, у нашем јавном мњењу пре годину и по, две дана захваљујући овој храброј жени и овом храбром оцу мале Зоје. Зашто су они мене изабрали? Зашто то ја предлажем сада? То је све мала Зоја угодила и подесила те конце.

 Када сте рекли да сам наишао на Владу, ја ћу то јавно рећи, зашто да не, да је господин Лончар имао и те како један колегијални став и храбрости да прихвати Предлог закона који је дошао од једног професора који је опозициони посланик. Министар Лончар је један од јако пристојних и добрих, можда и најбољи министар у Влади, који је као лекар наступио, као отац и као политичар, који нема проблема да са мном размени СМС и да се консултујемо о неким предлозима закона. Зато сам рекао да сам и за овај предлог закона, са НУРДОР-ом, добио његову подршку, да и то заједно дефинишемо и усвојимо, али само са једним циљем, да буде боље неким клинцима који су болесни и њиховим родитељима. То је ваљда идеја бављења политиком.

 Мени је више мука од тога да једни друге оптужујемо ко је шта радио пре десет или пет година. Дајте да видимо шта ћемо радити у будућности, јер сви ми лоше живимо. Ако се враћамо и саплићемо једни друге... Мислим да је овај модел комуникације између Лончара и мене можда пример и за нека друга министарства и за неке друге сазиве који ће доћи. Ми ћемо се вратити својим професијама, али, ето, мене није било срамота да јавно кажем ово што сам вам рекао. Мислим да сам одговорио на ваше питање.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има др Дарко Лакетић, реплика. Изволите.

 ДАРКО ЛАКЕТИЋ: Прво, мени је нарочито задовољство када Министарство здравља, с једне стране, и целокупна Влада презентују такав начин рада да се предлози закона на овај начин усвајају. Пре свега, презентују не само демократичност, већ и довољну количину самосвести да оно што је неопходно мора проћи, независно од тога ко га предлаже, да ли је реч о позицији или опозицији. Апсолутно мислим да смо сагласни у вези с тим.

 Али, везано за ову моју причу, која апсолутно нема везе са политиком већ искључиво са муком тих људи и са професијом, односно са медицином, ретке болести дефинитивно постоје; постојале су и у ранијем периоду, и пре ових годину и по дана од када су у жижи, како колега каже. Али, први пут је у буџету Министарства здравља постојала апропријација за ретке болести тек 2012. године. Од 2012. године до данас та сума која је опредељена ка оболелима од ретких болести се непрестано повећава, чак за преко 150%. Оно што је врло значајно и о чему можемо разговарати јесте да ли је та сума довољна за укупан број људи који су оболели од ретких болести.

 Још једном, ово није ни реплика, нити прозивање, већ само констатација. Исто тако, постоји више него добра воља и више него добра намера и жеља да се оно што не ваља промени и да се систем уреди на најбољи могући начин. Хвала вам пуно.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има народни посланик Дејан Николић, а нека се припреми народни посланик Милан Латковић.

 ДЕЈАН НИКОЛИЋ: Поштовани председавајући, даме и господо народни посланици и поштовани велики борци за права деце, морам да признам да сам тражећи речи којима бих се данас обратио јавности и вама народним посланицима и којима бих данас говорио о „Зојином закону“ закључио да то никако не бих могао боље од оних људи којих се „Зојин закон“ највише тиче и који су се снагом воље и изборили да „Зојин закон“ буде данас на дневном реду.

 С тим у вези, поред борбе породице Миросављевић, један текст ме је посебно мотивисао. То је текст Иване Крговић који је поставила на свом блогу, мајке мале Душице која већ три године нема своју дијагнозу. Уз њену дозволу, данас ћу вам прочитати тај текст који говори о путу, о нади и о снажном позиву на грађански активизам.

 „Докон ум јесте ђавоље игралиште. Богатство отуђује људе. Депресија је чист луксуз. Материјализам води у обест. Могла бих набрајати све те животне истине, но желим да ставим на врх листе једну 'истинетину' коју бих да упакујем у три до пет речи, а да не звучи патетично – бол и губитак глачају морал, оштре га, полирају и уобличавају.

 Снажан утисак на мене остављају људи током ове три године, а посебно током последњих десет дана. Наша Душица нас је повела путевима на које сигурно не бисмо крочили да нисмо морали. Очекивали смо безбрижан живот са двоје пачића, не мислећи на тешкоће које живот намеће пошто се оне обично дешавају другима.

 Трећа је година како Душица нема дијагнозу. Напредује, али мишјим корацима. Но, могу отворено рећи да нисмо у депресији, иако јесмо под притиском и да нас она врло често искрено засмејава и увесељава. Просто нам је отворила нова врата.

 Нико не зна шта није у реду са дететом. Лекари играју пинг-понг са нама, резултати се, срећом, враћају добри. Евидентно је да смо исцрпели могућности државе, но, о томе неки други пут.

 Имала сам част да упознам жену змаја и човека хероја, Бојану Миросављевић и Душана Милисављевића, са којима се ових дана шетам од Палате Србије, преко Министарства здравља, до Скупштине, не бисмо ли и ми, конкретни примерци, погурали 'Зојин закон', пробили тврди лед лавиринтоидног здравственог система и допрли до светла на крају тунела званог могућност дијагностике, негде где неко нешто више зна.

 Све ово није сада важно колико је важна спознаја да још увек постоје Дон Кихоти који се стварно боре са ветрењачама и за виши циљ, које су неки губитак или бол подстакли да табају стазе другима и тиме их поштеде онога кроз шта су пролазили. Спознаја да је живот чињеница да си данас ту, сутра можда ниси, и да онај наш суштински битак то добро зна или научи, да га околности притисну и одмах потом спозна да је суштина у добром, да је величина у помагању и да не постоји новац који то може да замени, да се човек осећа заиста добро када учини нешто добро за друге и да свет може лако бити лепо место за одмор.

 Мени то враћа наду у смисао живота овде, у овој тачки универзума, на којој се стално ломим – ићи или остати. Не иде ми се, а терају ме ужасне околности у којима живимо и које слушамо и гледамо сваки дан, незнање, грамзивост, плиткоумност, бескрупулозност, непристојност.

 Онда упознам Бојану, која је изгубила Зоју, и ни тамо није био крај, све док није родила, хвала Свевишњем, здраву Бјанку, и која и даље прати уплакане родитеље по дечјој болници када их начепи неправда, која их води по Београду и гура њихове папире не би ли их послали у иностранство и удостојили терапије, док неко други чува њену малецку хероину. Могла је да седи код куће и ужива.

 Онда упознам и Душана, због ког месецима гледам Скупштину у неверици шта се у истој дешава, који свој посланички паушал уплаћује онима којима је потребнији пошто пристојно живи од своје плате, који о свом трошку са Бојаном долази у Београд и улаже своје време и знање како би се изборио за 'Зојин закон' и како нека сутрашња деца не би изгубила године лутајући по Кафкиним ходницима нашег здравства. Душана, кога је засигурно слична спознаја о томе да си данас ту, сутра можда ниси гурнула у ове доброчинитељске воде. Могао је да седи код куће после напорног дежурства, или у кафани.

 Помислим, да ли бих на ово наишла тамо негде одакле ме заслепљује сјај златног зуба из осмеха западног система. И размишљам о заливању сопствене баште и о некој голицљивој могућности да свако од нас зарази неким добрим делањем бар двоје-троје око себе.

 Олгица је покренула дивну иницијативу 'Преводилачко срце', где се раде бесплатни преводи медицинске документације за децу којој треба лечење у иностранству. Тамара Лукшић Орландић је прихватила да без надокнаде ради као председник Надзорног одбора Хуманитарног фонда и већ потрошила део своје вечери да тамо некој мени одговори на мејл. Наша Тања долази два пута недељно да ради реедукацију са Душицом. Не да нам да јој платимо.

 Можда је крајње утопијски или идеалистички, али сањарим о томе да свако узме на себе мали део неког посла који би радио волонтерски за неког коме је то стварно потребно; дати своја два сата недељно за некакав хуманитарни рад од кога нико не би профитирао, новчано.

 Челична воља ових људи ће изгурати 'Зојин закон' на светло дана, за сву децу, за децу деце, рођака, пријатеља, свих оних који су нас питали – а шта ће вама, мама, дијагноза, знате ли колико ретких болести и поремећаја има и колико недијагностиковане деце у свету? Па, за то што ћемо можда открити највероватније не постоји лек. Па, зашто баш ваше дете сад да добије могућност лечења?

 Да, важи! Ево, бацићу ових пар кила од мог 'поквареног' детета у оближњи контејнер или га сакрити да вам буде лакше, да вам не компликује посао. Извините, господо доктори, на одузетом времену.

 Десетине њих су нас ломили и нису нас сломили. Двоје су ми вратили веру да се друштво може преваспитати пошто је хуманост заиста заразна, ако вам се отвори чуло за то. А боље да га човек отвори сам, пре него што му га отвори несретни сплет невероватних околности, које се обично дешавају другима.“

 Захваљујем се Ивани Крговић.

 Мислим да је наша обавеза данас да „Зојин закон“ ставимо у један шири контекст, да уз снагу воље ових људи који су се изборили за „Зојин закон“ данас учинимо један домино ефекат. Ови људи сигурно јесу, а уколико ми данас мотивишемо макар једног човека у Србији на хуманитарни рад, на доброчинство, на волонтерство, онима којима је помоћ неопходна данас ћемо учинити онда дупло добро. Хвала најлепше.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем, господине Николићу. Реч има предлагач др Душан Милисављевић.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Поштовани председавајући, врло ћу кратко. Колега Николић је споменуо Хуманитарни фонд који је формиран при Министарству здравља. Игром случаја, заједно са Бојаном и заједно са мајкама деце која болују од ретких болести, која још увек немају дијагнозу, имао сам прилику да се упознам са људима који воде тај хуманитарни фонд.

 Желим да јавно кажем да је Тамара Лукшић, председница Надзорног одбора овог хуманитарног фонда, једна дивна жена. Чули сте и у блогу ове мајке, то је жена која ради бесплатно и волонтерски као председница Надзорног одбора. Мени као лекару улива поверење да ће сва деца која имају проблем и која се, заједно са својим родитељима, обрате том хуманитарном фонду имати подршку државе. Јако је битно, с обзиром на то да се бројне хуманитарне акције организују и баца се сенка на различите проблеме који се десе са новцем из тих хуманитарних фондова, ова жена мени улива поверење.

 Зато сам желео јавно да изнесем њено име и презиме, да је похвалим и да јој пожелим пуно успеха у раду овог хуманитарног фонда, који је јединствен што се тиче Балкана. Тамара ће истрајати на свом животном путу, а њен животни пут су права деце и заштита права деце, тако да је она најбоља особа која је могла бити председница тог надзорног одбора. Хвала вам пуно.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем, господине Милисављевићу. Реч има др Милан Латковић, а нека се припреми народни посланик Александар Перановић. Изволите, др Латковићу.

 МИЛАН ЛАТКОВИЋ: Хвала вам, председавајући. Поштовани председавајући, уважене колегинице и колеге, поштовани грађани Србије, Посланичка група СПС подржава доношење закона, првенствено из хуманих и здравствених разлога. Нагласио бих да сматрам да се степен хуманости и солидарности једног друштва мери по томе колико је већина у том друштву успешна у реалној заштити својих чланова који су оболели, па су самим тим немоћни и нејаки, а чине мањину.

 Мислим да ће се доношењем овог закона подићи степен заштите на виши ниво, да ће се омогућити да примарна превенција, дијагностика и лечење генетских и ретких болести иде на терет здравственог осигурања, а ради се превасходно о дечјој популацији.

 Подсетио бих да се средства за лечења пацијената оболелих од ретких болести у Србији обезбеђује из буџета тек од 2012. године, када је издвојено 88.000.000 динара, 2013. године 130.000.000 динара, а прошле године 260.000.000 динара. Колико је ово значајна одлука државе, указује да је за родитеље деце оболеле од ретких болести ова подршка на месечном нивоу уштеда од 25.000 до 50.000 динара.

 Спровођење овог закона подразумева повезивање више грана медицине, посебно генетике, педијатрије и гинекологије, у једну функционалну целину како би се обезбедило ефикасније постављање дијагнозе и пружање помоћи у лечењу најмлађих пацијената.

 Такође, он попуњава правне празнине из других закона, којима нису обухваћена права на лечење ових пацијената.

 Одредбама овог закона скраћује се период обављања објективне дијагностике као битног предуслова за успешно лечење. Дефинисана је пренатална, постнатална и циљана генетичка дијагностика. Установљавају се одређене здравствене процедуре и стандарди код превенције, дијагностике, испитивања и лечења генетских болести, генетски условљених аномалија и ретких болести. Протоколишу се потребне процедуре, као и обавезе лекара и пацијената. Обавезују се лекари да усвајају, усавршавају и примењују нова научна сазнања у области превентиве, дијагностике и лечења ових болести.

 Поштоване колегинице и колеге, као што сте већ чули, иницијатори овог закона, који је познат као „Зојин закон“, јесу родитељи девојчице Зоје Миросављевић. Она је преминула од последица Батенове болести која спада у веома ретке наследне болести.

 Суштина Предлога закона је у томе да се дијагноза деци оболелој од ретких болести постави што пре како би се омогућило правовремено лечење. Ако нема постављене дијагнозе, дете не може адекватно да се лечи, нити пак да добије припадајућа помагала код одређених врста болести. Тако се губи драгоцено време и видно урушава квалитет живота.

 Предлогом закона лекари се обавезују да уколико не успеју да поставе дијагнозу у року од шест месеци, упуте биолошке узорке или пацијента у инострану здравствену установу у којој би се успоставила дијагноза. Ово би свакако убрзало поступак лечења, јер свако одлагање почетка лечења може веома лоше да утиче на здравље пацијента.

 Овим предлогом закона остварује се основно и Уставом загарантовано право, а то је право на лечење. Такође, овај предлог закона је у складу са Додатним протоколом Европске конвенције о људским правима и биомедицини, који је Србија ратификовала 2010. године, као и са Европском повељом о правима пацијената.

 Из свега реченог, на самом крају нагласио бих још једном да ће Посланичка група Социјалистичке партије Србије у дану за гласање подржати овај предлог закона. Хвала вам.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем, господине Латковићу. Реч има народни посланик Александар Перановић, а нека се припреми народна посланица Мирјана Драгаш. Изволите, докторе Перановићу.

 АЛЕКСАНДАР ПЕРАНОВИЋ: Хвала, поштовани председавајући. Колеге посланици, поштовани родитељи мале Зоје, данашњи закон о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести је заиста нешто што је потребно нашем друштву и нешто што је сагласност свих фактора који су учествовали у његовој изради.

 Поред хуманих, медицинских и правних аспеката, јако је битно истаћи да са медицинске стране он обухвата највећи део популације нама најдражих становника, а то су деца.

 Заиста, у данашњој преподневној расправи на Одбору за здравље смо чули да у свету преко триста милиона становника болује од ретких болести и можемо с пуним правом говорити да то и није тако мали број људи који болују од тих ретких болести. Но, спремност да се ухватимо у коштац са оваквим проблемом јесте... Морам истаћи и рећи да су и Влада, и Министарство и ова скупштина дали пун допринос, поред предлагача, да се ово нађе на данашњој расправи.

 Зашто? Када причамо о дијагностици, она се може урадити и у нашој земљи; треба да постоје центри, да се отворе дијагностички центри.

 Ја ћу пре свега истаћи да је превенција нешто што је најбитније и најзначајније за наше друштво. Ако имамо превенцију, ако имамо пренаталну, постнаталну и циљану дијагностику, ми ћемо утолико боље и у што већој мери успети да зауставимо проценат или повећање оваквих ретких обољења.

 Зашто је то битно? Па, битно је да наша нација, да комплетно као држава и цела популација на овакав начин долазимо до што здравијег нараштаја; ако постоје индиције или индикације за ово обољење, да се то спречи. Јер, често смо говорили у претходном периоду – нисмо се бавили узроком, бавили смо се последицама. Хајде да и кроз овакве законе дођемо до тога да се бавимо узроком, а то је у медицини баш превенција и превентивно лечење. На такав начин, ми ћемо зауставити многе од ових ретких болести и сачуваћемо све те родитеље који кроз толике муке и патње пролазе поред своје деце.

 С друге стране, социјални аспект јесте да мајке често проводе време поред деце и нису у могућности да раде. После извесног времена губе право на рад, те још један социјални проблем правимо.

 Да не бих дужио пуно око овог закона, многи који су данас говорили су причали на исту тему, ја ћу рећи да је ова влада заиста показала одлучност, одговорност и, пре свега, једну свест према грађанима, да изађе у сусрет и ради увек у интересу грађана. Заиста, мислим да је ово, поред оних реформских закона, још један закон који је био потребан. Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има народна посланица Мирјана Драгаш, а нека се припреми народна посланица Љубица Мрдаковић Тодоровић. Изволите, госпођо Драгаш.

 МИРЈАНА ДРАГАШ: Поштовани председавајући, господо народни посланици, данас је пред нама врло занимљив, вредан, као што смо чули из расправе а и видели из самог садржаја, Предлог закона, који се односи на превенцију, на дијагностику, али бих ја рекла да је потребно рећи и у самом наслову, као и у тексту, и на лечење генетичких болести.

 Многа питања која су овде дефинисана и прецизирана већ су регулисана у појединим сегментима у неким другим законима о здравственој заштити и постоје у нашој медицинској пракси. Међутим, очито да то није довољно. Због тога је било неопходно да постоји један овакав, целовит закон, који би ову материју регулисао јединствено, и на једном месту.

 Све је више младих брачних парова и трудница чија се трудноћа прати са циљем да се на свет донесе лепо и здраво дете. Врши се благовремена едукација, објашњава се, тумачи, активна је превентива, може се рећи, и то је Закон о здравственој заштити омогућио и дефинисао на одређени начин. Све ове анализе и ова врста превентиве имају за циљ благовремено откривање могућих аномалија и ретких болести. Наша наука је, а посебно наша генетика, на врло високом нивоу, институције такође, и ми ту остварујемо значајне и завидне научне резултате.

 Међутим, има ситуација у животу, из разних разлога, а пре свега незнања, неразумевања, неповерења и тако даље, да се не обављају на време разна генетичка истраживања, пренатална, да не могу или се не обављају на начин како би то требало. А последице, као што видимо, у животу остају, огромне; последице по судбину и здравље детета, психичке и материјалне проблеме породице, социјалне проблеме, сложене проблеме у здравству и тако даље.

 Зато је важно и, посебно истичем, добро што је предложен овај закон, који експлицитно и на једном месту, у виду посебног закона, регулише питања везана за репродуктивно здравље и здраво потомство и његов здрав живот.

 Важно је, такође, истаћи да се овим законом упућује на сарадњу више грана медицине (односно лекара), и то: гинекологије, генетике и педијатрије.

 Формирају се, као што видимо у Предлогу закона, и развијају центри који ће имати већа овлашћења и веће могућности да ову врсту здравственог истраживања и здравствене превентиве, самим тим и лечења, прате и подстичу. Оно што је посебно важно, закон нам омогућава и омогућиће у наредном периоду да наша медицина буде више укључена са међународним истраживачким центрима и да за оно за шта не можемо наћи лек у нашој земљи будемо повезани са тим међународним центрима и анализе добијемо одатле.

 Све ово има за циљ, као што је и досадашња расправа показала, да обезбедимо да се деца рађају здрава. А уколико имају проблема у здрављу, имају посебне потребе, морамо на то указати на време и благовремено им пружити сву потребну здравствену заштиту и негу.

 Важно је рећи да овај закон не може, наравно, да реши проблеме, али може да потенцира оно што је важно, превенцију и дијагностику.

 И поред укупне пажње, има деце и малих пацијената који пате од ретких болести, којима треба пружити сву бригу и заштиту. Деци која пате од ретких болести често лекари месецима, некада и годинама, не могу да утврде врсту и природу болести, па самим тим ни излечење. Патња, тежак живот, настављају се.

 Циљ закона је да се дефинише стање, да се дефинише болест, да се пружи помоћ, адекватно лечење, да се обезбеде посебни лекови, посебна исхрана, у одређеним случајевима и посебна помагала. Мислим да то посебно треба истаћи када је овај закон у питању. Овај закон, значи, омогућава пружање посебних здравствених услуга.

 У свим фазама живота, када се дете роди и уоче неки ретки проблеми, пацијенти са ретким болестима најчешће су деца, као што смо чули, јер се аномалије и проблеми виде брзо по рођењу, Због компликација, отежане дијагностике, сложености стања, недовољног или неадекватног лечења, животни век је кратак. Зато говоримо, кад је ова тема у питању, управо о лечењу и заштити деце.

 Лечење оваквих болести подразумева већу бригу, наравно и веће трошкове, и породице и друштва. Зато је важно, у циљу спровођења и примене закона, предвидети одговарајући буџет (није то лако, знамо и свесни смо тога, али је неопходно), активну улогу Републичког фонда за здравствену заштиту, али и других хуманитарних фондова.

 Данашња расправа показала је велику тежину и присуство овог проблема, показала је солидарност и одговорност, показала је хуманост, али је такође показала и нашу укупну друштвену спорост, у неким случајевима тромост и неосетљивост, да на време адекватно реагујемо на проблеме који постоје и да у најкраћој могућој мери ситуације које су проблематичне решимо, или омогућимо њихово брже решавање. Зато и данашња расправа управо драматично подстиче на нашу обавезу да у том правцу будемо у будућем времену и организованији и солидарнији.

 Дакле, данас, када је реч о овоме, због свих тих разлога, гласаћу за ову иницијативу, као и цела Посланичка група СПС, изражавајући захвалност и дубоко поштовање према родитељима који су истрајно издржали у овој бици, према доктору Милисављевићу који се изборио да овај закон дође на дневни ред, према осетљивости и разумевању у Министарству здравља, али ћу подсетити да је ово само један микроплан проблема нашег здравства.

 Важно је решавати ствари део по део, али је такође важно усавршавати и побољшавати укупно наш нарушени здравствени систем где се пацијенти срећу са недостатком лекара и лекова, са великим ценама, са огромним редовима, са немогућим листама чекања. Сви ти проблеми траже одговор у смислу – ако је здравље наше највеће богатство, чувајмо га на време, на најбољи могући начин. Тежимо и тражимо оно што је боље здравство, као што су у претходном сазиву Министарства за здравље били донети закони о здравственом осигурању и о заштити и правима пацијената итд., који треба да створе основу за то да добијемо боље и организованије здравство.

 Када је реч о овоме, ја ћу само нагласити један проблем који ме такође ових дана врло узнемирава, а то је проблем који се односи опет на децу. У питању је имунизација деце. Некада смо у држави имали развијен систем заштите у којем се као грађани нисмо питали да ли је имунизација деци потребна или не. Нисмо имали неповерење према тој врсти заштите. Нисмо имали ни проблем са редовном вакцинацијом, било да децу родитељи доводе сами у дом здравља пратећи редовно динамику, односно време када то треба обавити, нити када се то обављало у школама.

 Данас се, нажалост, десила нека пукотина у том поверењу. Зато, сумње, страх, нередовност, немање вакцина, а опет – деца су у питању. Зато овом приликом апелујем да се на овај проблем на време обрати адекватна пажња, да се врати поверење у сам систем одговарајућих вакцина, њихову исправност и контроле, обавезе и одговорности државе да иза тога апсолутно стоји са комплетном струком којом ми располажемо, али истовремено да се таква порука упути свим грађанима.

 Важни су закони који су овде донети у претходном периоду – то је било поменуто у данашњој расправи – на пример, заштита деце од сексуалног насиља, спречавање насиља у породици, поправљање положаја инвалида итд. Наравно, помиње се и овај закон, за који се надам да ће ускоро бити донет, када је у питању лечење канцера код деце. Али, осетљивост за теме које су некада биле скрајнуте је данас све присутнија и значи већу осетљивост и одговорност друштва. Добра је та осетљивост, али уопште не сме иде на уштрб општег стања, нарочито општег стања у здравству и потребе да се грађанима пружи адекватна здравствена заштита у свим институцијама и на свим местима, једнако у селу и у граду. Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има предлагач др Душан Милисављевић. Изволите.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Поштовани председавајући, поштована колегинице Драгаш, хвала вам пуно на лепом излагању и хвала вам пуно на подршци закону.

 Желим само да вам дам информацију. Причали сте о имунизацији, о проблему и страху родитеља који они имају због све присутније антикампање која се води у Србији, али и у неким земљама Балкана, у Хрватској, Македонији и Црној Гори. Желим да вас обавестим да је сам министар изразио жељу да отворимо ту тему у Скупштини. Ми ћемо сутра одржати један Одбор за здравље и породицу, тематски, са овом проблематиком, а она јесте велика. Ради се о страху родитеља, који ја разумем као отац, када чујете од неких шарлатана да шаљу поруке страха да ће дете добити аутизам, да ће дете добити фрас, да ће добити мултиплу склерозу, да ће добити шта год већ измислили ти људи.

 Ја сам пре два дана држао и тематску конференцију у холу Народне скупштине и могу вам рећи да сам након тога регуларна мета (ево, као народни посланик желим да упознам јавност), регуларна мета тих људи преко друштвених мрежа, где пишу све и свашта о мени.

 Желим, као лекар, да укажем на важност имунизације. Имунизација је једно цивилизацијско добро, нешто што је, поред чисте и исправне воде, спасило највећи број живота, више него било која друга медицинска метода, операција или лек.

 Јако је опасно да дозволимо тим људима, који чак нису ни завршили медицинске факултете а представљају се као лекари, који пропагирају гледање у сунце, који пропагирају ходање босим ногама и остале ствари, који пропагирају да се вакцине не узимају, да се не узимају цитостатици, него да се једе сирова храна... Па, где смо се ми вратили? У средњи век. Да ли је ово средњи век? Да ли ми смемо те шарлатане да дозволимо тако лако?

 Подржавам захтев министра да се струка изјасни, да се изјасне лекари, да се изјасне институти за јавно здравље, медицински факултети, Српско лекарско друштво, Лекарска комора. Министарство здравља то већ сутра ради и иницира тај тематски састанак Одбора за здравље и породицу.

 Докле више да збуњују грађане Србије? Полако нам се јављају, све више, у Београду, Новом Саду и на југу Србије, случајеви епидемије неких болести које смо успели да победимо, тако да морамо и ту да будемо сложни и да те људе који шире страх преко друштвених мрежа етикетирамо, па и санкционишемо. Јер, не сме нико, нико нема право... Разумем да свако има право да изрази своје мишљење, али да доводите у заблуду родитеље, да угрожавате здравствено стање наше нације, то они немају право.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има народна посланица Љубица Мрдаковић Тодоровић. Нека се припреми народни посланик Борислав Стефановић.

 ЉУБИЦА МРДАКОВИЋ ТОДОРОВИЋ: Хвала, председавајући. Поштоване колегинице и колеге народни посланици, родитељи мале Зоје, грађани Републике Србије, ми посланици из СНС смо већ најавили да ћемо активно учествовати у сваком скупштинском поступку који доноси добро нашем народу, а у овом случају нашим пацијентима.

 Сматрамо да су ретке болести изузетно тешке болести које захтевају комплексан начин лечења и мобилизацију свих видова дијагностике и лечења који постоје. Наиме, касно или неадекватно препознавање и постављање дијагнозе ретких болести често доводи до трајних оштећења, па и смрти оболелог, а све то има велики утицај и на саму породицу оболелих пацијената.

 Ретке болести су последњих деценија препознате као јавноздравствени приоритет у Европи, са потребом доношења регулативе на подручју здравствених политика које се односе на ретке болести, а имајући у виду специфичност и значај ретких болести за здравствено стање становништва.

 Све ово подразумева унапређење у областима раног откривања и правовремене дијагностике и адекватног лечења ретких болести кроз развој здравствених политика које ће унапредити квалитет и доступност здравствене заштите за оболеле, као и развијање сарадње и размену искустава са другим европским земљама, као и размену знања.

 Да подсетим, Влада Републике Србије је августа 2014. године основала буџетски фонд за лечење обољења, стања или повреда које се не могу успешно лечити у нашој земљи. Фонд је основан ради обезбеђивања додатних средстава за лечење обољења, стања или повреда, као и лечење оболелих од одређених врста ретких болести које су излечиве, а које се не могу успешно лечити у нашој земљи и за које Републички фонд за здравствено осигурање не може да обезбеди довољан износ средстава за лечење из уплате доприноса за обавезно здравствено осигурање и из других извора финансирања у складу са законом. Средства из Фонда могу да се додељују деци узраста до 18 година ако у нашој земљи није могуће установити дијагнозу.

 Све ово говори да је Србија препознала значај и потребу за уређењем ове области, као и да су сви субјекти на заједничком становишту да је потребно посветити посебну пажњу овој осетљивој популацији, већином деце. Свима нам је јасно да је сврха усвајања овог закона не само хуманизација односа према особама са ретким болестима и генетским поремећајима, већ показује да смо спремни да се ухватимо у коштац са проблемима и препрекама на које наилазе сви они који живе са ретким болестима.

 Овом приликом се захваљујем свом уваженом колеги Милисављевићу на иницијативи, али хоћу да кажем да су и Влада Републике Србије и ресорно Министарство здравља, на челу са министром Лончаром, активно учествовали у анализи и обради Предлога закона с обзиром на то да се ради о врло озбиљној теми, која мора да се сагледа на целовит начин, да се овај витални проблем законодавно и материјално реши, да се не би створиле дилеме и нејасноће приликом примене закона, значи, на један целовит начин, а све то за добробит пацијената.

 Осим тога, ми смо показали да ретке болести за нас нису занемарене, запуштене болести које су чешће заступљене у земљама у развоју и транзицији и које су ретке, у процентима, у односу на друге болести, и да немају здравствени приоритет у нашем здравственом систему. Ми смо управо показали супротно, показали смо да бринемо о здрављу нашег народа и када су у питању ретке болести, тако да ће СНС у дану за гласање подржати овај предлог закона.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем, госпођо Мрдаковић Тодоровић. Пошто господина Стефановића нема у сали, реч има народни посланик Милета Поскурица, а нека се припреми народна посланица Невенка Милошевић. Изволите, др Поскурица.

 МИЛЕТА ПОСКУРИЦА: Захваљујем, председавајући. Даме и господо народни посланици, господине предлагачу, задовољан сам што коначно на овај начин о овоме говоримо, о проблему који је давно регистрован међу свима нама, за који је, наравно, осим предложене форме закона потребно и да држава утврди механизме како ће закон спроводити. Можемо доносити најидеалније законе, али ако немамо механизме како их спроводити, можемо ли да финансирамо све, онда би остао један од непримењивих закона.

 Верујем да овај закон неће доживети судбину непримењивости, јер након консултација које сте имали (срећа је да имате са овим министарством, будући да се и ви сећате ранијих министарских састава у којима се ни амандмани нису прихватали од стране министра и одговарајућих влада), данас, ето, ово министарство је прихватило закон тзв. опозиционог посланика. Али, на овоме плану фактички нема опозиције и, коначно, Одбор тако и ради. Осим овог одбора, Одбор за науку, просвету и информатичко друштво такође ради по том принципу, где су те политичке поларизације најмање.

 Овај закон је написан као посебан, аутохтони закон и он ће покривати сва она места која можда други закони или сродни закони, иначе инволвирани и у овај предлог, нису у стању да покрију. Теоријски, остаје варијанта да смо можда могли интервенцијама у више сродних, повезаних закона да уведемо и ово у такозвану, пре свега у Закону о здравственој заштити, друштвену бригу о здрављу; дакле, могли смо да мењамо члан 11. и да то уведемо, и ретке болести и остало. Али можда је ово, начин на који сте се са Министарством договорили, једноставније и мање би то било промена у сету закона. Као што смо недавно радили Закон о адвокатури, када смо мењали, и читав сет закона смо морали аналогно да изменимо да бисмо то увели.

 Свеједно како, ово ћемо увести у оптицај.

 Ја ћу у својој даљој причи, сагласно свом ставу, годинама потврђеном, према мени самом и спрам предлагача, ма са које стране долазио, покушати да са вама поделим нејасноће које ме можда обавезују да их јавно изнесем, да видимо шта можемо, ви као предлагач и ми, евентуално, у Одбору (будући да смо сазнали данас на Одбору да ће доћи амандмани и од Владе, и амандмани су већ стигли нама од различитих посланичких група), а да би се избегло својеврсно преклапање, једноставно да видимо шта бисмо можда могли, ако нејасноће постоје, бар што се тиче предлагача и представника Владе, да изменимо.

 Дакле, најпре бих хтео да почнем са оним позитивним. За масу чланова које не поменем значи да су добро урађени и да се са тиме слажем. Хоћу да издвојим тај тзв. масовни скрининг, или је то вероватно субпопулацијски скрининг, у коме је јако добро, посебно у тачки 3), одвојено ко ће се програмом скрининга предвидети. Та тачка 3) је кључна, чини ми се, у овом члану 13.

 У члану 14. се говори о праву на дијагнозу. Ту бих хтео да... Сада, нисам присталица оних који мењају закон због једне речи или падежа, где то није нужно да би се очувао дух језика, али ако говоримо о дијагнози у ставу 3, која претходи лечењу, ми уводимо дефинисање појма дијагнозе, који иначе није дефинисан ни у једном закону, односно нисмо термин „дијагноза“ дефинисали посебно. Овде смо то урадили и, наравно, предвиђена је у склопу обавештења које се дугује пацијенту.

 Лекар је обавезан да постави дијагнозу, макар она била и радна, како овде стоји. Дакле, та радна дијагноза је начин на који се можда може дати луфта, времена лекару или различитим тимовима или групи лекара или различитих институција да до дијагнозе дођу. Као што смо већ чули од многих, тај пут до дијагнозе је често трновит, дуго траје и не може се определити лекар за коначну дијагнозу. У том циљу, треба можда размотрити то.

 Лекар је дужан да поступа у складу са важећим медицинским стандардима – потпуно се слажем.

 Лекар има слободу избора дијагностичке процедуре – ту се слажем. Вероватно би требало неком речи дати неку прилошку одредбу, поступност у избору дијагностичких процедура, зато што већ у наредном ставу говорите о забрани претеране употребе дијагностике, о претераној дијагностици.

 Ми нисмо законом дефинисали шта је то претерана дијагностика. Знамо да се можда некада салтаторно прескочи нека дијагностичка метода у општој популацији, па ће неко, рецимо, уместо да оде на рендген, отићи на скенер или нешто друго урадити, што је, наравно, парадоксално. Овде ће се вероватно упутством, водичима, оним што сте предложили Министарству да спроведе и надлежним институцијама које ћемо пратити унутар рока од три месеца (можда ће он бити и дужи) дати неко стручно, методолошко упутство, да не уђемо у ризик тзв. претеране дијагностике, него да она буде сукцесивна, планирана, да се зна шта једно иза другог функцијски и логички следи.

 У претпоследњем ставу, код инванзивне дијагностике је – размак. Свака дијагностичка процедура носи са собом препоруку када може да се ради, када може да се понови. Чак и најтежа хируршка интервенција, теоријски, може да се понови сутрадан ако је дошло до дехисценције, хеморагије или нечег другог. Тако да, ставити у закон размак може данас-сутра... Када ово говорим, ја размишљам о „сукобљеним странама“: то је дете, родитељ и, с друге стране, правник коме се жалите, судија коме због нечега тужите и лекар који је радио.

 Тешко је дефинисати размак између процедура. Он је углавном у опису процедуре дат. Услов за извођење неке инвазивне процедуре и да ли да се та или нека друга инвазивна понови, углавном је дефинисано природом саме процедуре. Кажем, ако мислите да овај став 9, 10. или који је по реду треба тако да остане, у реду је. Ако мислите да може да се исправи нешто на том плану, имаћемо Одбор, па може као амандман Одбора евентуално да иде, да то размотримо. Али, мислим да је најпоштеније да га размотрите ви, а не да ми дајемо своје сугестије и да мењамо. Просто, овако стављамо на знање шта је то евентуално дошло.

 Нешто што ме сада лично интересује, ја нисам чуо до сада коментар на то... Право пацијента да повуче свој пристанак – то је у сасвим нормално. И у ранијим законима то имамо. То се подразумева. Има неке логике у томе. Али, право болесника да одбије саопштавање резултата без ограничења, то ми је помало нејасно. Верујем да би можда могао неко да ми појасни шта то значи.

 Видите колико је то сложена процедура, доћи до одређене дијагностичке процедуре. Замислите, чак и у иностранство се оде, јер има спремности да после неког времена неко оде у иностранство; добије резултат, који је поразан за родбину, а онда одлучи да му то не саопшти и да се при томе уништи материјал и докази о томе, да резултат буде уништен, а болест, рецимо, наставља да прогредира. Како ће та особа, када заиста дође до тешког еволутивног стадијума, бити лечена, пропраћена, како ће се то онда пропратити ако ви уништите све и ако родбина, родитељ, један или други, мајка или отац, забрани? Шта ако желе да иде поново, ако је то питање трудноће, па, у некој новој трудноћи хоће ли понављати процедуру? Зашто уништавати то? Замислите, у соматској популацији, неки рендген на коме се види да имате малигну болест, када би наредили да вам се то не саопшти и да се тај рендгенски снимак уништи!

 Ја разумем да се то стави под контролу, да то није доступно и масовно публиковано, то и пише у закону, али просто ми појасните зашто би требало, после толиког напора да дођете до дијагнозе, да онда тај који је дао писану сагласност (или неку другу врсту сагласности, има их различито дефинисаних) одједном одлучи да му се ништа не саопшти и да све буде уништено. Не знам зашто.

 Пристанак на дијагностичку меру. У ставу 2... Хтео сам да вас питам и онда ћу вероватно дискусију да приведем крају, да не претерујемо у овој причи јер ово су углавном биле кључне нејасноће, које се тичу онога што ће се десити. Не дај боже да сутра крене расправа пред судовима, код вештог адвоката и недовољно спремног судског вештака (јер ми ћемо једва намакнути људе да уђу у одборе, у стручне комисије, а они не могу бити судскомедицински вештаци), па несигурни вештак, а вешт адвокат – тешко судији који буде одлучивао. Шта хоћу да кажем? „Пацијент може дати пристанак на предложену дијагностичку меру изричитом изјавом или прећутно, радњама које значе његово саглашавање“. Покушавам да разумем које су то радње, климање главом или шта већ друго?

 Трећи став, та иста генетичка дијагностика у виду испитивања или анализе, као и узимање узорака, тражи писани пристанак. Ја то разумем, али ова особа из става 2. не може очито дати писани пристанак, иако се у ставу 5. покушава да се овај став 3. подели или рашчлани или ближе објасни да се то односи на обим генетичког испитивања. Дакле, пацијент може да одлучује докле ће у дијагностици да иде, то је његово право да на нешто не пристане, али и могућност да резултат испитивања може бити доступан другим лицима. Ту се потпуно слажем. Има право да стави тапију на тај документ.

 Али, зашто да нема право да зна и зашто да исход дијагнозе не буде само добро чуван, ако болест има склоност ка прогресији па сутра можда мора да се крене са лечењем? Или ће се можда доћи до лека, па ће се пете године живота особе појавити лек на тржишту, али онда ви морате да покренете целу процедуру да до дијагнозе дођете.

 Дакле, отприлике, то је нешто што сам имао да кажем, анализирајући члан по члан. Наравно, имам још неких других примедаба, али нису тако крупне нејасноће, углавном се тичу овога што сам сад рекао, о комисији која ће давати упут за иностранство и за испитивање и за лечење, што је у складу са духом да се закон примени и на то, и то је сасвим исправно, да се помогне и у лечењу. Коначно, и фонд је основан. Постоји очигледна сарадња, и оно што ће Фонд за здравствено осигурање улагати; то је дијагностика која се у Србији спроводи, од пренаталне, постнаталне дијагностике итд., која се и иначе спроводи углавном у здравственим институцијама на државном нивоу, у државном власништву. То ће Фонд покривати, такву дијагностику, а ово што ће покривати посебан Фонд за лечење ретких болести је нешто што је достигнуће ове владе, што треба поздравити, јер верујем да ће бити од велике користи за родитеље и децу која су овим погођена. Захваљујем се. Можда сам био предуг, али, генерално, то су моје нејасноће што се тиче закона.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: (Верољуб Арсић): Захваљујем. Реч има народна посланица Невенка Милошевић. Изволите.

 НЕВЕНКА МИЛОШЕВИЋ: Хвала, уважени председавајући. Колеге народни посланици и родитељи мале Зоје, али и деце која болују од ретких болести, мислим да смо јединствени данас у ставу, сви народни посланици овде, изузетно је задовољство што имамо данас као једину тачку дневног реда управо Предлог закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених аномалија и ретких болести. Овај предлог закона подржало је 227 народних посланика, што говори да смо заиста препознали проблем и да он треба од сутра или прекосутра да буде заиста видљив и да ти пацијенти више никада не буду невидљиви.

 Овом приликом захваљујем се свим колегама народним посланицима, лекарима и здравству. Ја нисам из тог сектора и овом приликом говорим као родитељ, као дугогодишњи просветни радник, али и као члан Одбора за образовање. Мислим да не треба детаљније да образлажем ту велику везу образовања и здравства, јер некада када су у питању велики проблеми, па и здравствени проблеми, и те како је важна улога едукације и превенције. Стога сматрам да су прве две речи овог закона, превенција и дијагностика, кључне речи целог закона.

 Рекла бих да смо сви ми овде помало осетљиви када причамо о деци. Јер, и ми смо родитељи. Лично познајем неке од породица и неку децу која болују од оваквих болести и знам са каквим проблемима и тешкоћама се суочавају. Просто, то је пакао. Ово је једна порука широј јавности, родитељима и тој деци да више неће бити усамљени, да ће овај закон бити донет и да стојимо иза њих, не само народни посланици и ова скупштина, већ шира друштвена јавност.

 Разлози за доношење овог закона су многобројни. Али, ја бих рекла да је први мотив хумани мотив. Даље, то јесу и медицински разлози, али, наравно, и правни разлози за доношење једног овако важног закона.

 Хумани разлози, наравно, јер са оваквим, ретким болестима су пре свега суочена у високом проценту деца. Знамо из праксе да се дијагноза не може поставити месецима и годинама, а знамо колико је важна дијагноза и да она претходи једном добром лечењу, на коме инсистира и овај закон. Наравно, та деца, суочена са толиким проблемима, треба да имају подршку своје породице, најближих, али не само њих, већ и шире друштвене заједнице. Она морају, поред свих тих тешкоћа, имати подршку, поштовање њихове личности, у чему се одражава та хуманост. Тешко су суочена са свим тим проблемима, а као последица тих проблема јављају се, рекла бих, изолација и, на неки начин, дискриминација.

 Важно је, као што смо већ чули у данашњој расправи, да се укључе и генетика, и педијатрија и гинекологија. Мислим да ћемо убудуће на један овакав начин, законски начин, имати много боље резултате.

 Наравно, ту су и правни разлози, јер до сада нисмо имали један посебан закон који регулише ову проблематику која је везана за генетичке болести.

 Ја бих, као и више народних посланика, истакла да је добро што је Влада препознала овај проблем, што се Министарство укључило у решавање овог проблема. Као што видимо, имаћемо низ амандмана којима ћемо побољшати Предлог овог закона како би он био што бољи.

 Наравно, овај закон не претендује да реши све проблеме, јер су проблеми у здравственом систему заиста велики, али Министарство ће и у овој области, у здравству, спроводити реформске потезе и доносити реформске законе.

 Хтела бих да истакнем овом приликом да ретке болести јесу заиста ретке, али да од ретких болести болује много пацијената. Према подацима које имам, у Србији од ретких болести болује близу 500.000 становника, што је заиста пуно, а имамо 850.000 особа са инвалидитетом.

 Желела бих да истакнем да, према Светској организацији, здравље није само одсуство болести, већ и потпуно физичко, психичко и душевно благостање.

 Према ЕУ, за ретку болест се сматра она од које болује мање од пет људи на 10.000 становника.

 Уз све добре предлоге у овом закону и амандмане које ћемо усвојити, ја имам један предлог, јер није довољан само закон. Предлажем да донесемо у скоријем периоду и једну стратегију из које ће произаћи акциони план за ретке болести, а, наравно, и саветовалиште за ретке болести, јер су едукација и правовремено информисање и те како важни и некада заиста пресудни.

 Желим да апелујем на ширу јавност, на све нас овде, да заиста будемо одговорни према здрављу, посебно према здрављу своје деце, јер није џаба речено да здравље заиста јесте највеће богатство и да то јесте највећи ресурс. Зато позивам све народне посланике да подрже овај закон, да у дану за гласање гласамо за. Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има предлагач др Душан Милисављевић. Изволите.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Поштовани председавајући, поштована колегинице Милошевић, ја вам се захваљујем на лепом излагању и на подршци закону.

 Ваш предлог је да се уради национална стратегија што се тиче ретких болести. То је већ у плану, већ се ради. Мислим да се већ приводи крају. То се ради у Министарству и од стране Националне организације за ретке болести. То јесте један од путева како ћемо системски решити, поред овог закона, да имамо националну стратегију и да имамо национални регистар. То је нешто што је исто јако битно, да имамо регистар ретких болести. Хвала вам пуно на вашим сугестијама. Имао сам обавезу да вам кажем да је ово у завршној фази, што се тиче националне стратегије.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има народни посланик Милан Кнежевић. Изволите.

 МИЛАН КНЕЖЕВИЋ: Уважени председавајући, колегинице и колеге, уважени грађани, доста смо чули, са више аспеката, у овој поподневној расправи о овом закону.

 Доношење овог закона... Морам свој утисак, слушајући цео ланац како се дошло до овог закона у скупштинској процедури, да кажем –очигледно је да живот диктира доношење неких закона. У овом случају се ради о једном закону из области здравства. При томе, очигледно је колика је упорност, што морам да поновим, мада су неки поновили пре мене, Зојиних родитеља да, како је рекао колега Милисављевић, доведу до медијске експлозије проблема ретких болести. Упорност тих родитеља је била велика. Свака част на томе! Они су онда на неки начин били водиља и другим родитељима да се прикључе у борби са болешћу своје деце.

 До пре годину и по дана, док стварно није јавност била широко упозната, ко зна колико је било Зоја у претходним деценијама о којима ми нисмо знали. О ретким болестима знао је узак медицински круг, али шира заједница грађана, пошто се то сматрало буквално ретким болестима... Мада је статистика, да не понављам, чули смо, неумољива, и нису баш тако ретке болести.

 Била је потребна упорност једне породице да на крају наиђе на следећи корак, а то је одговарајућа реакција у Скупштини Србије, да би на крају све то резултирало законом о ретким болестима. То је још један закон који на прави начин употпуњује и даје свеобухватнију и квалитетнију ширину нашем здравственом систему. Ми имамо Закон о здравственој заштити, о заштити пацијената, да не наводим, али овај закон употпуњује једну празнину која је сигурно требало да буде попуњена.

 Када говоримо о области генетичког здравља, то је један битан аспект, који до сада у законској регулативи уопште нисмо имали. На овај начин, сада ће се покрити један део који је био запостављен у смислу законске регулативе, мада је у медицинској пракси и медицинској дијагностици, према могућностима у здравству, постојао. Али, чули су и грађани, чак и ми (ево, ни ја као доктор нисам знао, чуо сам у току израде закона), да у нашем републичком фонду... Не само у нашем, чули сте од нашег овлашћеног представника да ни на нивоу Светске здравствене организације још није урађен шифарник тих ретких обољења и да те болести (када кажемо болест, то је појединац који је суочен са болешћу која је тешко лечива, често и неизлечива) остају невидљиве за здравство.

 Доношење овог закона, као и формирање Фонда за лечење деце у иностранству, последњих месеци, сигурно показују да постоји свесност и једна политика у здрављу, један јасан принцип који је израдило Министарство за здравље, да се уочавају и препознају проблеми, али да не остане само на томе, него да се веома ефикасно и јасно нађу решења. А права решења су стратегијска решења да се свака проблематика уреди кроз законску регулативу. Јер, доношење одговарајућих закона даје, у овом тренутку, сигурност нашим грађанима у право на лечење и право да овакве болести, као што су ретке болести, не стављају те (као што је било претходних деценија), нажалост, најмлађе пацијенте у други план, него да се друштво позабави у пуној мери и пуном капацитету, у смислу дијагностике, лечења тих ретких болести, на које се односи овај закон. Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има народни посланик Бранислав Блажић.

 БРАНИСЛАВ БЛАЖИЋ: Даме и господо народни посланици, поштовани председавајући, поштовани родитељи, Србија је дочекала да данас донесе овај закон о генетским болестима, генетски условљеним аномалијом и ретким болестима.

 Дочекала је Србија да једна грађанска иницијатива, једна љубав родитеља и њихова туга због изгубљеног детета могу бити преточене у један закон. Њихова снага и воља, солидарност и жеља да помогну другој деци, када већ нису могли својој, да друга деца добију шансу, преточена је данас у нови закон.

 Дочекала је Србија да има Фонд за лечење деце у иностранству, када ми овде не можемо то да направимо. Дочекала је Србија да буде прва земља на Балкану која усваја овај закон о генетским болестима.

 Најзад, дочекала је Србија неочекивано – да постаје једно хумано друштво, одговорно друштво које почиње да брине о свим својим грађанима, највише оним највреднијим, а то су ти наши малишани. Дочекала је Србија да је иза нас једно мрачно време, мрачних ходника, где се кртице нису виделе, а кртичњаци остали, што је рекао владика Николај, да министар здравља може да иде да оперише у иностранству дискус хернију, а да за те малишане тада није било новца да се оперишу.

 Дочекала је Србија, ето, да може да буде и демократско друштво и отворено, да може један посланик заједно са родитељима да поднесе иницијативу, а да Министарство да пуну подршку и укључи се у то; да да 26 амандмана Министарство, и да уради један тежак посао, да дођете до једног закона, да му да живот. Ми смо добили 45 амандмана на 45 чланова, колико овај закон има, што показује колико је тешко преточити једну жељу, искрену жељу, а да дођете до правог решења, које ће бити применљиво.

 Господин Милисављевић, ја сам убеђен да је он и раније... Јер, нису ретке болести и генетске болести од јуче, нису ни од октобра, ни од маја, нису ни од пре две године, пет година, десет; то су болести од када је постајало друштво, биће их и било их је, јер то је живот. Ја знам да је он желео и раније да проба да неке ствари можда у реформи здравства направи, када је био власт, када су били власт, али тада вероватно Србија није била тако зрела, вероватно Србија није могла да иде у такве реформе у какве данас иде. Вероватно Србија тада није имала тај хумани однос и осећај да мора да се мења и постане друштво које ће бити по много чему препознатљивије него по ономе када је продавала себе и сву своју имовину, а није знала да те паре уложи у оно што је права људска вредност.

 Због тога, захваљујем се иницијативи овој, захваљујем Министарству и Влади што препознаје праве вредности. Јер, ово што данас доносимо није само закон који ће помоћи многим малишанима, ово је нешто што показује да смо ми као друштво зрели и да је то много, много вредније од свега онога што ће проистећи из овог закона. Хвала вам лепо.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има предлагач др Душан Милисављевић. Изволите.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Поштовани председавајући, поштовани колега Блажићу, хвала вам пуно на лепом излагању и на подршци овом закону.

 Аплаудирао сам вам у току говора и желим да вам образложим зашто сам аплаудирао – зато што делим исто мишљење као и ви. И мене је срамота министра здравља који се оперише у некој другој земљи, а не у Србији. Тиме је бацио љагу и увредио целокупну здравствену струку Републике Србије, увредио је све лекаре. Ја то осећам као личну увреду. Понизио је лекаре, рекао је да ти лекари не знају да га оперишу; отишао је тамо и трошио паре наших грађана, наших обвезника. Делим то ваше мишљење и зато сам вам аплаудирао, да знате зашто сам аплаудирао.

 Било ме је срамота таквог министра. Камо среће да сам тада био неки „шраф“ у Демократској странци, сменио бих га истог тренутка. Шта сам био тада у Демократској странци? Нисам био чак ни члан Одбора за здравље и породицу, јер су тада били много важнији људи од мене. Био сам у Одбору за индустрију, као професор медицинског факултета. Свој бес сам, ево, сада исказао због једне такве кадровске политике у том тренутку.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има народни посланик Предраг Мијатовић. Нека се припреми народна посланица Јасмина Обрадовић.

 ПРЕДРАГ МИЈАТОВИЋ: Захваљујем, господине председавајући. Даме и господо народни посланици, када смо овај закон добили у разматрање био сам изузетно задовољан што је закон ушао у процедуру, без обзира на то од кога је дошао, мада сам и пре тога разговарао са господином Милисављевићем поводом неких других закона и врло сам задовољан што је овај закон дошао у процедуру. Мислио сам да ћемо разговарати само о закону, да ћемо разговарати о свим његовим медицинским аспектима, а да нећемо ни на који начин провлачити политичку конотацију кроз овај закон. Међутим, слушајући посланике бившег режима, ту и тамо понеки су покушали да добију неки јефтин политички поен са овим законом, што мислим да ни у ком случају није у реду. Но, оставимо то по страни.

 Ако посматрамо овај закон, можемо га поделити на два дела. Бар сам га ја поделио, читајући га и размишљајући о њему. Један део се односи на наше пацијенте, најчешће децу, која су већ оболела од неке од ретких болести и која су била невидљива у нашем здравственом систему, која су се нажалост потуцала од немила до недрага тражећи помоћ, могућност дијагностике и евентуалног лечења.

 Са овим законом и са регистром ретких болести, ми смо то увели у једну законску, обавезну форму, с тим што ћемо дијагностику моћи и треба да обавимо у нашој земљи, на терет Републичког фонда, у који ће ући и неке добротворне хуманитарне организације које ће то финансирати. Уколико нисмо у могућности да детектујемо неку од генетских болести, тај биолошки материјал или самог пацијента послаћемо у иностранство ради даљег испитивања и лечења, на терет Републичког фонда (значи, то сада улази у законску регулативу), који ће бити потпомогнут хуманитарним донацијама.

 Други део овог закона се односи на начин како ће се обављати детекција и како ће бити организовано само испитивање и евентуално лечење ове деце (пошто је много тога речено, нећу да понављам), формирањем центра за клиничку генетику и ретке болести, који ће бити придодат терцијарним здравственим установама, с тим што ћемо и у секундарним здравственим установама имати сигурно генетичко саветовалиште, које ће само долазити до закључка да можда постоји могућност неког генетског оболевања и слати такве пацијенте на даље испитивање.

 Оно што је исто значајно у овом закону јесте да смо дужни да пацијенткињи, у овом случају трудници, у пренаталној, пошто имамо и пренаталну и постнаталну дијагностику, предочимо могућност евентуалног нежељеног акцидента при том испитивању. Првенствено мислим на амниоцентезу, која је доста распрострањена код нас, којом се детектују одређене малформације и болести, јер то је ипак једна благо инванзивна метода после које може, у једном минималном проценту, да дође и до спонтаног побачаја. Значи, дужни смо да то предочимо трудници која ће ићи на то испитивање.

 Још једна ствар која је исто значајна, са којом смо се сусретали до сада, то је да у току испитивања, уколико сазнамо пол детета, он не треба да буде саопштен породици, осим уколико је болест везана за пол, као што је рецимо хемофилија, која је везана за мушки пол. Зашто то кажем? Врло је значајно, јер се дешавало да се под видом неког генетског испитивања у једној од приватних клиника, опростиће ми, у Београду, могао сазнати пол детета. Та интервенција је у то време, познато ми је, коштала 400 евра. То је коришћено у ситуацији када су људи желели да одаберу пол. Такву ствар сада морамо апсолутно да санкционишемо и таква ствар је сада недозвољена и не смемо ни на који начин дозволити да се то настави.

 Још једна ствар, и с тим ћу завршити, о којој је колегиница Ђукић Дејановић говорила, а то је кривична одговорност лекара, да ли треба да постоји или не. То је у овом закону исто регулисано, да постоји одређена одговорност, и мора да постоји одговорност.

 Навешћу вам један пример. Ако се пацијенткиња јави гинекологу, ради се о САД, тј. о некој од држава Америке, уколико постоји сумња на монголоидизам или Даунов синдром, који се апсолутно и стопроцентно може детектовати амниоцентезом, а лекар није предузео одговарајуће процедуре и пропустио је да то уради, по њиховој законској регулативи дужан је да доживотно плаћа издржавање том детету. То можда делује сурово, али, у сваком случају, то обавезује лекара да са пуном савешћу приступи испитивању могућности рађања деце са генетским малформацијама.

 Из свега тога, надам се да се нећемо више бавити политиком и да ће сви посланици у овом парламенту здушно гласати за овај изузетно хуман, добар закон. Хвала лепо.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има народна посланица Јасмина Обрадовић, а нека се припреми народна посланица Миланка Јевтовић Вукојичић. Изволите.

 ЈАСМИНА ОБРАДОВИЋ: Захваљујем. Поштовани председавајући, колеге посланици, поштовани родитељи, Предлог закона, „Зојиног закона“, који је данас пред нама, након расправе и усвајања биће закон који препознаје и штити сву децу у Србији која болују од тешких болести, чије је дијагностиковање углавном дуг и тежак процес. Најчешће чак није могуће у нашим болницама установити дијагнозу те је потребно такву децу или биолошки материјал слати у иностранство. Дакле, уколико то није могуће урадити у Србији, овај закон би обавезао здравствене установе да се за помоћ обрате у бар три светска центра за које процене да могу да утврде дијагнозу, јер основни предуслов да неко има право на лечење и све оно што само лечење подразумева – мора имати постављену дијагнозу.

 Поштовани грађани, цењени родитељи, борци за своју децу, али и за сву болесну децу, овим желим да направим само увод у оно о чему и на шта желим да се посебно осврнем. Уопште немам дилему да ли је потребно усвојити овај предлог закона. И сама сам један од потписника захтева за сазивање седнице на којој би се на дневном реду нашао овај предлог закона. Потписала сам онда када је Предлог закона не само формално предложен, већ када је суштински усаглашен са надлежним институцијама, пре свега Министарством, и о њему се расправљало на скупштинским одборима и тиме је добио реалан основ за разматрање у Скупштини.

 Лицемерно је када учесници власти у претходним годинама, а сада посланици, не урадивши ништа у решавању проблема недијагностикованих болести, нама спочитавају одговорност за то што се овај закон није раније нашао на дневном реду скупштинског заседања. Господо, ради јавности којој одговарамо, истине коју смо обавезни бранити, и ви и ми знамо да се о законима тј. предлозима закона не расправља пре него се створе реални услови за њихову примену, што пре свега захтева одређену процедуру.

 Шта је данас наша реалност? Годинама уништавано поправљати, годинама пљачкано враћати, године небриге збрињавати. Дугачак би био списак набрајати све лоше урађено или пропуштено.

 Поштовани грађани, цењени родитељи, поражавајуће је да проблем невидљивих пацијената, како сте их назвали, не постоји од јуче, он је у нашем друштву присутан много година уназад. Проблем оболелих од тешких и недијагностикованих болести постојао је у годинама у којима су државни моћници, господари свега, између осталог, поновићу оно што је рекао мој колега Блажић, поновићу да би остало запамћено, и сам министар здравља, одлазили у иностранство на операцију или лечење, наравно о трошку државе. Тада за овај проблем није било интересовања, а ни воље да се нешто мења.

 Поштовани грађани, цењени родитељи, чињеница је да је у октобру месецу формиран фонд за лечење болести које се не могу лечити у Србији, као претходница доношењу овог закона, а доношењем „Зојиног закона“ и укључивањем Републичког фонда за здравство стичу се реални услови за примену закона. У томе се огледа и озбиљност и одговорност ове владе и њеног премијера, господина Александра Вучића. Да не пропустим да кажем да је од октобра месеца већ тринаест оваквих случајева, средствима овог фонда, упућено на испитивање или лечење у иностранство.

 Сада ћу искористити прилику да обавестим вас, драге колеге, али и многе грађане у Србији – ја долазим из приградског насеља Новог Сада, из Футога, места у коме живи једно од оболеле деце у Србији која немају дијагнозу. Мајка овог детета је велики борац за своје дете. Пакао кроз који је прошла губитком једног детета и поновним суочавањем са болешћу, без дијагнозе, другог детета, заслужују не само саосећање и речи утехе, већ конкретну помоћ државе. Али, не помоћ кроз појединачне хуманитарне акције, већ помоћ кроз уређен здравствени систем, који мора да се реформише и, како то неко данас рече, оснажи. Гарант да ће се ово урадити, дакле да ће се реформисати здравствени систем, јесте ова одговорна влада, на челу са премијером господином Александром Вучићем.

 На крају желим да у своје лично име пожелим родитељима оболеле деце да их вера и снага да истрају у борби за здравље своје деце, али и све друге деце, не напуштају, а Влада и сви ми заједно, господо посланици, да их апсолутно подржимо у томе. „Зојин закон“ је само први корак, али озбиљан помак, у томе. Хвала вам.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има народна посланица Миланка Јевтовић Вукојичић, а нека се припреми народна посланица Љиљана Бероња. Изволите.

 МИЛАНКА ЈЕВТОВИЋ ВУКОЈИЧИЋ: Поштовани председавајући, колеге посланици, поштовани предлагачу закона, колега Милисављевићу, уважени родитељи Зоје, пред нама је данас врло важан закон који се односи на оболеле од ретких болести.

 С обзиром на то да постоји јединство, изгледа, свих посланика што се тиче овог закона, ја ћу напоменути само неке аспекте овог закона које сматрам квалитетнијим и који у сваком случају доприносе унапређењу здравља, пре свега оболелих од ретких болести. То је пре свега тај хумани аспект, а хумани аспект се односи на то да комплетна друштвена заједница мора да адекватно реагује и да се укључи у помоћ и подршку лицима оболелим од ретких болести.

 Други аспект на који се овај закон односи је здравствени аспект, што значи да мора да се пружи пуна здравствена заштита оболелима од ретких болести. Како смо већ могли да чујемо, у питању је 450.000 особа, односно пет особа на 10.000 становника.

 Сем здравственог аспекта који се односи на оволики број, овде бих хтела да додам још нешто. Овде је у питању 450.000 особа које су оболеле од ретких болести. Нису у питању само те особе. Ово је болест која погађа не само децу, која су у највећем проценту међу ових 450.000 особа, а то је око 85%, већ овај број углавном треба помножити са два, а то су родитељи ове деце. Дакле, овде су у питању ретке болести које у ствари погађају појединца, односно пацијента, али погађају и комплетне породице. То је тај социјални аспект и дубоко сам убеђена да ове болести спадају у медицинско-социјалне болести.

 Желим да нагласим и правни аспект. Правни аспект је значајан зато што први пут добијамо један правни оквир где се у ствари третирају особе, односно лица оболела од ретких болести.

 Посебно бих желела да нагласим члан 31. поменутог закона. Он је у ствари суштински значајан по томе што уколико се у року од шест месеци не успостави дијагноза код пацијента, у том случају пацијент може да се лечи у иностранству, на основу средстава Републичког фонда здравствене заштите, а одлуку о томе доноси надлежни министар.

 Сем успостављања дијагнозе, која је и те како значајна за оболеле од ретких болести, сматрам такође веома значајним и превентивни рад, односно давање благовремених и правовремених информација појединцима, породицама, брачним паровима, код којих постоји већ неки ризик од генетичких болести, од наследних болести. Такође, сматрам и те како значајним давање пренаталних информација, а у циљу рађања здравог потомства.

 Оно што желим такође да истакнем, то је да ова влада, на челу са премијером Александром Вучићем, има огроман демократски потенцијал. Тај огромни демократски потенцијал има и Министарство здравља, на челу са господином Лончаром, који је препознао да није важно ко је предлагач закона, него је важна суштина, а суштина је унапређење здравствене политике и здравствене заштите лица, пре свега деце, која болују од ретких болести. Свакако да је у питању интерес пацијената, интерес наших грађана и нема дилеме да ће СНС у дану за гласање подржати овај закон.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има народна посланица Љиљана Бероња, а нека се припреми народни посланик Владимир Павићевић.

 ЉИЉАНА БЕРОЊА: Уважени председавајући, поштоване колеге, ево још једног закона за који ће гласати сви народни посланици. Наравно, биће вероватно мале корекције преко амандмана које је поднела Влада, и неки посланици. Претпостављам да овога пута неће бити чак ни уздржаних.

 Ипак, не могу да не изразим задовољство због тога што баш овај скупштински сазив коме ја припадам расправља о овом закону и што ће донети овакав један закон, јер, како рекоше моје колеге претходници, овај проблем дефинитивно није од 1. маја прошле године, када је овај скупштински сазив заправо и почео са радом.

 Доста се у медијима спекулисало о разлозима због којих је овај закон скинут из процедуре хитног доношења, иако је министар у више наврата наводио да се ради само о техничкој процедури, а не заправо о томе да се закон неће донети. Ја одговорно могу да тврдим да стварно у овом парламенту нема ниједног народног посланика, и позиције и опозиције, који ће бити и који је био од почетка против његовог доношења. Требало је стварно издржати медијски линч у последње време. Колико сам приметила, нисмо се нешто оглашавали, довољно је само да се читају наслови у новинама, а нису били потребни никакви чланци, и да се прате друштвене мреже.

 Као педијатар, можда могу мало боље да разумем шта се дешава у оваквим ситуацијама. Ако само посматрате родитеље који доведу дете код нас, са једном, ми лекари кажемо, обичном упалом плућа (кажем, обичном, спрам ових дијагноза са којима се сада сусрећемо), видите панику у њиховим очима. Док их шаљете на рутинску дијагностику, РТГ и лабораторију, видите шта се дешава са њима. Онда можете мислити како изгледа родитељ који се сусреће са оваквим тешким проблемима. Ако уз све то дође и до рапидног погоршавања клиничке слике болести, која прети фаталним исходом, а уз све то родитељ заправо и не зна шта му се дешава са дететом, можете мислити каква је онда то агонија за родитеље.

 Мислим да нема политичке странке која може да се стави испред оваквих ствари. Негде можда и можемо да калкулишемо, али код оваквих ствари сигурно не. Јавност је морала отприлике да зна, оног тренутка када је формиран фонд за лечење деце у иностранству за оне болести које код нас не могу да се лече, да ће овај проблем доћи на дневни ред. И, сада је, у септембру, колико имам информацију, тринаесторо деце помоћу средстава из овог фонда отишло на лечење, тако да се отприлике имплементирају те две ствари.

 Можда мислимо да има много деце са овим проблемом. Не мислим конкретно на број оболеле деце, него на број деце где дијагноза није постављена. Нема, али, наравно, све и да се ради о једном једином детету, тежина њиховог стања је стварно таква да ми озбиљно и врло одговорно морамо да се односимо према овом проблему. Иако смо свесни да некада неће бити помоћи, ми смо дужни да родитељима пружимо све што се може пружити. Наравно, ако не можемо код нас, онда то морамо урадити у иностранству. На крају, и када родитељима морамо да кажемо најгору истину, дужни смо да им ту истину омогућимо.

 На крају, све дужно поштовање госпођи Бојани Миросављевић, наравно и њеном супругу, што је и након своје личне трагедије имала снаге да на један овакав начин размишља о другој деци. Захваљујем.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Реч има народни посланик Владимир Павићевић, а нека се припреми народна посланица Невена Стојановић.

 ВЛАДИМИР ПАВИЋЕВИЋ: Даме и господо народни посланици, поштовани председавајући господине Арсићу, народни посланици Нове странке гласаће, наравно, за усвајање закона који се зове „Зојин закон“.

 Поводом наше расправе у овој скупштини, желим да издвојим три ствари које, мислим, могу да допринесу расправи о овом предлогу закона.

 Прва ствар – поштована господо, ја верујем да нема ниједног народног посланика који овде седи, учествује у расправи, а да не зна да се политика у основи тиче решавања проблема са којима се сусрећемо у једној политичкој заједници. „Зојин закон“ је, поштована господо, по мом осећају, примерен одговор на један од проблема са којима се суочавамо у нашој политичкој заједници и веома је важно, мислим, да се то јасно у Народној скупштини и каже. Ово је приступ, ово је политика, јер се политика тиче решавања проблема са којима се суочавамо. То је једна ствар, поштована господо.

 Друга ствар, за мене нема никакве дилеме да похвале и честитке, пре свега за хуманост којом се у борби за усвајање овог закона истрајно и доследно руководио, заслужује један од нас, један народни посланик у овој Народној скупштини, а то је народни посланик професор Душан Милисављевић. Поштована господо, делање професора Милисављевића у случају припреме овог предлога закона је пример који свим народним посланицима може да служи као узор у законодавном раду.

 Хоћу да кажем овде – свака част, народни посланиче, професоре Милисављевићу. Пре било ког другог народног посланика овде, пре председника Републике, пре било ког министра и пре председника Владе, у овој скупштини аплауз заслужује професор Милисављевић за приступ у припреми овог закона и ја ћу да вам аплаудирам, професоре Милисављевићу.

 Трећа ствар, поштована господо, расправа о овом предлогу закона треба да послужи, ја мислим, свима нама народним посланицима као повод и за једну ширу расправу, или, ако не за ширу расправу, барем за једно размишљање о неопходним даљим реформама у сектору здравства.

 У том смислу, поштована господо, а уз наду да ћемо сви заједнички овде следити овај један пример који је веома добар, хоћу да издвојим три ствари за које сам и сам спреман да се борим и које сам и сам потписао у једном програму реформе сектора здравства у нашој држави, поштована господо.

 Најпре, мислим да треба да деламо у овој Народној скупштини, која је највише представничко тело и законодавно тело у нашој држави, да се створе услови да у нашој држави не буде, у здравственом смислу, неосигураних лица. Даме и господо народни посланици, без обзира на то да ли је неко запослен или незапослен, хајде да покушамо да дођемо до тога да нема неосигураних лица. Ми у Новој странци предвидели смо неке механизме за то, имамо конкретне предлоге мера којима до тога може да се дође и верујем да би било веома корисно, поштовани председавајући господине Арсићу, да се и о томе овде разговара.

 Друга ствар, поштована господо, поводом овог предлога закона, сматрам да је веома важно да овде створимо услове – а ми стварамо те услове, то није Влада, то је законодавно тело – да се обезбеди мало снажнија контрола трошења средстава. Па, ми смо овде имали ситуацију да се из шупљег пресипа у празно, из здравственог фонда, који је сиромашан, за који се каже да је пун новца, да се пресипа у пензијски, да се каже – то је оправдано јер овамо има новца. Нема, поштована господо. Потребна нам је значајнија контрола.

 Трећа ствар, поштована господо – утврђено је, на основу истраживања, да један од највећих страхова наших грађана јесте страх од немогућности лечења. Поштована господо, ми смо у нашем програму предвидели мере, конкретне кораке који воде ка стварању услова за постојање бесплатне примарне здравствене заштите, да макар један страх уклонимо као једну врсту препреке свим грађанима наше државе, поштована господо. Са задовољством ћемо Зоран Живковић и ја гласати за „Зојин закон“, даме и господо народни посланици.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Пет минута, господине Павићевићу. Захваљујем. Реч има народна посланица Невена Стојановић, а нека се припреми народни посланик Маријан Ристичевић. Изволите.

 НЕВЕНА СТОЈАНОВИЋ: Хвала вам, уважени председавајући. Даме и господо народни посланици, храбри родитељи Зоје, Посланичка група ЈС се у преподневним часовима већ изјаснила о овом закону; овлашћена представница је рекла да ћемо ми у дану за гласање подржати овај закон, али не само зато што је он хуман, већ зато што сматрамо да је природан корак у решавању проблема, барем олакшавању живота људи који се суочавају са овим ретким болестима и њихових породица.

 Размишљала сам да ли да одустанем од дискусије пошто је материјал који сам ја спремила већ више пута овде спомињан, односно већ су сви подаци изнесени, али имам потребу да устанем и кажем искрено да сам ја, нажалост, међу оним грађанима за које је ова група људи била невидљива, заиста. Нажалост, морала је да се деси велика трагедија једној малој девојчици да би ово друштво постало свесно проблема са којима се људи са ретким болестима суочавају. Надам се да ће после доношења овог закона ова група људи имати своје име и свој лик и да ће држава наставити да ради на унапређењу живота истих.

 Оно што бисмо исто могли, поред овог закона, да урадимо како бисмо унапредили ову област, то је да се Министарство здравља потруди да не само ова деца, већ сва деца која су оболела добију адекватну здравствену заштиту, дијагнозу, да се интензивирају међународне сарадње у области истраживачког рада, да радимо на ширењу свести о ретким болестима, да међународни Дан ретких болести постане битна ставка у календару, да стварамо могућности да се ова група људи умрежава међусобно како би једни другима давали подршку и како би били препознатљиви у друштву.

 Оно што је још битно да истакнем јесте да се надам да ће Министарство радити на решавању техничких проблема, као што је омогућавање сонди за ентералну исхрану, јер сам спремајући се за ову седницу схватила да су то ствари које су неопходне да би људи са оваквим проблемима имали неометан живот.

 За сам крај, волела бих да могу да говорим у име родитеља, али пошто сам још увек неостварена као родитељ, желим да говорим у име свих младих људи који тек планирају своју породицу, желим да кажем само једно предлагачу овог закона и храбрим Зојиним родитељима, а то је – хвала. Хвала зато што ће млади људи који тек желе да се остваре као родитељи због њих сада моћи безбрижније да спавају. Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Реч има народни посланик Маријан Ристичевић. Изволите.

 МАРИЈАН РИСТИЧЕВИЋ: Даме и господо народни посланици, на овом предлогу је и мој потпис, без обзира на кампању која се води против мене. Да бисмо сутра, у складу са пословничком процедуром, могли да усвојимо амандмане и самим тим да усвојимо и закон у целини, ја ћу од своје дискусије одустати, са дозволом председавајућег да сутра по амандманима кажем нешто шире, с обзиром на то да препоручујем другим говорницима да одустану да бисмо у пет до четири завршили ову дискусију. Хвала.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Пошто на листама посланичких група више нема пријављених за реч, пре закључивања начелног претреса питам да ли желе реч председници, односно представници посланичких група или још неко ко није искористио своје право из члана 96. Пословника?

 Реч има предлагач др Душан Милисављевић. Изволите.

 ДУШАН МИЛИСАВЉЕВИЋ: Поштовани председавајући, колегинице и колеге народни посланици, с обзиром на то да имам минут да дам завршну реч (да ли је тако?), желим да изразим још једанпут задовољство данашњом расправом и данашњим даном, јер смо показали зрелост да сви заједно станемо иза најосетљивијих и најтежих проблема нашег друштва, а то су тешко болесна деца, то су деца која болују од ретких болести и деца која су била годинама невидљива за државу Србију, Републички фонд и Министарство здравља.

 Ово треба да буде на част свима нама, свим посланицима и овом Министарству здравља, јер смо усвојили и усвојићемо један грађански закон, закон који је дошао, нажалост, из породице која је изгубила Зоју, из породице која је покренула лавину једне позитивне, добре енергије како би остала деца која тренутно болују од ретких болести била сагледана и видљива, а не невидљива; да деца која ће се рађати, која буду имала сличне проблеме, имају сигурност у држави Србији, у овом закону и сигурност у лечењу и постављању дијагнозе.

 Само желим да још једанпут поделим велику радост због тога што смо данас дискутовали у правцу једне хумане, добре одлуке о доношењу овог закона. Захваљујем се и родитељима мале Зоје, Бојани Миросављевић и Данилу, који су јако храбро, само недељу дана после њене сахране, ушли у борбу за „Зојин закон“, за закон који ће помоћи свој нашој деци која болују од ретких болести. Хвала вам.

 ПРЕДСЕДАВАЈУЋИ: Захваљујем. Сагласно члану 98. став 4. Пословника, закључујем начелни претрес о Предлогу закона. Са радом настављамо сутра у 15 сати и 50 минута.

 (Седница је прекинута у 15.55 часова.)