

## **ПОЯСНЮВАЛЬНА ЗАПИСКА**

**до проєкту наказу Міністерства охорони здоров'я України  
«Порядку інформування майбутніх батьків, батьків, інших законних  
представників, а також особи, яка досягла 14 років, про діагноз, включно зі  
спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх появи, що можуть  
призвести до інвалідності або смерті дитини»**

### **1. Мета**

Проєкт наказу Міністерства охорони здоров'я України «Порядку інформування майбутніх батьків, батьків, інших законних представників, а також особи, яка досягла 14 років, про діагноз, включно зі спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх появи, що можуть призвести до інвалідності або смерті дитини» (далі – проєкт наказу) розроблений з метою налагодження контакту пацієнтів з лікарями і покращення якості надання медичної інформації.

### **2. Обґрунтування необхідності прийняття акта**

Проєкт наказу розроблено Міністерством охорони здоров'я України відповідно до статті 39 Закону України «Основи законодавства України про охорону здоров'я», згідно з якою батьки (усиновлювачі), опікун, піклувальник мають право на отримання інформації про стан здоров'я дитини або підопічного. Медичний працівник зобов'язаний надати пацієнтові в доступній формі інформацію про стан його здоров'я, мету проведення запропонованих досліджень і лікувальних заходів, прогноз можливого розвитку захворювання, у тому числі наявність ризику для життя і здоров'я. Якщо інформація про хворобу пацієнта може погіршити стан його здоров'я або погіршити стан здоров'я фізичних осіб, визначених частиною другою цієї статті, зашкодити процесові лікування, медичні працівники мають право надати неповну інформацію про стан здоров'я пацієнта, обмежити можливість їх ознайомлення з окремими медичними документами.

Відповідно до пункту 4 частини першої статті 15 Закону України «Про систему громадського здоров'я» кожен має право на достовірну і своєчасну інформацію про стан свого здоров'я, а також про наявні та можливі фактори ризику для здоров'я та їх ступінь.

Наразі щодо інформування осіб розроблено Порядок інформування пацієнтів здійснюється відповідно до Порядку добровільного консультування і тестування на ВІЛ-інфекцію (протокол), затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України від 19 серпня 2005 року № 415, зареєстрованого в Міністерстві юстиції України 22 листопада 2005 року за № 1404/11684.

Якщо інформування пацієнтів про стан здоров'я може здійснюватися за загальними вимогами до надання медичної інформації, то повідомлення

діагнозів, які можуть призвести до інвалідності або смерті дитини, є найважчою частиною надання медичної інформації, оскільки така інформація впливає на репродуктивний вибір жінки, на психічний стан дитини та батьків, а також може вплинути на подальше лікування пацієнта, тому важливо прийняти окремий комплексний порядок взаємодії лікаря з пацієнтом та його батьками або законними представниками у разі встановлення такого діагнозу.

### **3. Основні положення проекту акта**

Проектом наказу пропонується затвердити Порядок інформування майбутніх батьків, батьків, інших законних представників, а також особи, яка досягла 14 років, про діагноз, включно зі спадковими та вродженими патологіями або ризиком їх появи, що можуть призвести до інвалідності або смерті дитини, та призначений для лікарів та інших медичних працівників, що проводять діагностику та лікування пацієнтів, з метою дотримання ними медичної етики і деонтології під час спілкування.

### **4. Правові аспекти**

У даній сфері суспільних відносин діють такі нормативно-правові акти: Закон України «Основи законодавства України про охорону здоров'я»; Закон України «Про систему громадського здоров'я».

### **5. Фінансово-економічне обґрунтування**

Реалізація проекту наказу не потребує додаткового фінансування з державного та/або місцевих бюджетів.

### **6. Позиція заінтересованих сторін**

Проект наказу потребує проведення публічних консультацій.

Проект наказу не стосується питань функціонування місцевого самоврядування, прав та інтересів територіальних громад, місцевого та регіонального розвитку, соціально-трудової сфери, прав осіб з інвалідністю, функціонування і застосування української мови як державної, тому не потребує погодження уповноважених представників всеукраїнських асоціацій органів місцевого самоврядування чи відповідних органів місцевого самоврядування, уповноважених представників всеукраїнських профспілок, їх об'єднань та всеукраїнських об'єднань організацій роботодавців, Урядового уповноваженого з прав осіб з інвалідністю та всеукраїнських громадських організацій осіб з інвалідністю, їх спілок, Уповноваженого із захисту державної мови.

Проект наказу потребує погодження з Уповноваженим Верховної Ради України з прав людини, Радником – уповноваженим Президента України з прав дитини та дитячої реабілітації, Міністерством соціальної політики України.

Проект наказу потребує здійснення державної реєстрації в Міністерстві юстиції України.

Проект наказу не стосується сфери наукової та науково-технічної діяльності.

### **7. Оцінка відповідності**

Проект наказу не потребує проведення цифрової експертизи та отримання висновку Міністерства трансформації України, у зв'язку з тим, що не стосується питань інформатизації, електронного урядування, формування та використання національних електронних інформаційних ресурсів, розвитку інформаційного суспільства, електронної демократії, надання електронних послуг або цифрового розвитку.

У проекті наказу відсутні положення, що стосуються зобов'язань України у сфері європейської інтеграції; прав та свобод, гарантованих Конвенцією про захист прав людини і основоположних свобод; впливають на забезпечення рівних прав та можливостей жінок і чоловіків; містять ризики вчинення корупційних правопорушень та правопорушень, пов'язаних з корупцією; створюють підстави для дискримінації.

Громадська антикорупційна, громадська антидискримінаційна та громадська гендерно-правова експертизи не проводилися.

### **8. Прогноз результатів**

Реалізація проекту наказу не матиме впливу на розвиток регіонів, підвищення чи зниження спроможності територіальних громад; ринок праці, рівень зайнятості населення; покращення чи погіршення стану здоров'я населення або його окремих груп; екологію та навколишнє природне середовище, обсяг природних ресурсів, рівень забруднення атмосферного повітря, води, земель, зокрема забруднення утвореними відходами, інші суспільні відносини.

Реалізація проекту наказу матиме позитивний вплив на громадян, оскільки створить єдині правила повідомлення діагнозів, які можуть призвести до інвалідності або смерті дитини. Також реалізація проекту наказу матиме позитивний вплив на державу, оскільки забезпечить єдині підходи до надання медичної інформації про діагноз дитини.

### **Вплив на інтереси заінтересованих сторін**

Заінтересована сторона	Вплив реалізації акта на заінтересовану сторону	Пояснення очікуваного впливу
Громадяни	Позитивний	Забезпечення єдиного порядку інформування про діагноз дитини, що може призвести до інвалідності чи смерті дитини.

Держава	Позитивний	Формування єдиних підходів до надання медичної інформації про діагноз дитини.
---------	------------	---

Міністр охорони здоров'я України

 Віктор ЛЯШКО

«\_\_» \_\_\_\_\_ 2023 р.