

АДМІНІСТРАТИВНО-ПРАВОВЕ ЗАБЕЗПЕЧЕННЯ ПРАВ ДІТЕЙ-ІНВАЛІДІВ У СФЕРІ ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я В УКРАЇНІ

ADMINISTRATIVE-LEGAL PROVISION OF THE RIGHTS OF CHILDREN WITH DISABILITIES IN THE FIELD OF HEALTH CARE IN UKRAINE

Руснак Л.М.,

*здобувач кафедри конституційного, адміністративного та фінансового права
Київського відкритого міжнародного університету розвитку людини «Україна»*

Стаття присвячена дослідженню питань адміністративно-правового забезпечення прав дітей-інвалідів у сфері охорони здоров'я. Однією із проблем, яка постає в контексті цього завдання, є визначення та проведення адміністративно-правового аналізу медичного забезпечення дітей-інвалідів, що є одним із найважливіших та складних завдань державної політики у сфері охорони здоров'я України. Та на сьогоднішній день потребує на законодавчому рівні відповідного вдосконалення та гарантування.

Ключові слова: правове забезпечення, право на охорону здоров'я, діти-інваліди, медична допомога, основні категорії.

Стаття посвящена исследованию вопросов административно-правового обеспечения прав детей-инвалидов в сфере здравоохранения. Одной из проблем, которые возникают в контексте этой задачи, является определение и проведение административно-правового анализа медицинского обеспечения детей-инвалидов, что является одной из важных и сложных задач государственной политики в сфере охраны здоровья Украины. И на сегодняшний день требует на законодательном уровне соответствующего совершенствования и гарантирования.

Ключевые слова: правовое обеспечение, право на охрану здоровья, дети-инвалиды, медицинская помощь, основные категории.

The article is devoted to the issues of administrative-legal provision of the rights of children with disabilities in the health sector. One of the problems that arises in the context of this task is the definition and administrative-legal analysis of medical support for children with disabilities, which is one of the most important and complicated tasks of the state policy in the sphere of health protection of Ukraine. And today demands on the legislative level corresponding improvement and assurance.

Key words: legal security, the right to health protection, children with disabilities, medical care, basic categories.

Одним з пріоритетних напрямків діяльності держави є сфера охорони здоров'я людини. Декларування у Конституції України [1, с. 141] права на безкоштовну медичну допомогу передбачило обов'язок держави забезпечити належним чином реалізацію такого права. Кожна людина має природне невід'ємне і непорушне право на охорону здоров'я. Під охороною здоров'я законодавство розуміє систему заходів, спрямованих на забезпечення збереження і розвитку фізіологічних і психологічних функцій, оптимальної працездатності та соціальної активності людини при максимальній біологічно можливій індивідуальній тривалості життя (ст. 3 Закону) [2, с. 4].

Постановка проблеми. Держава гарантує дитині право на охорону здоров'я, безоплатну кваліфіковану медичну допомогу. Однак стан здоров'я дітей в Україні є незадовільним з тенденцією до зростання захворюваності, поширеності хвороб та інвалідності. Однією із проблем, яка постає в контексті цього завдання, є визначення та проведення адміністративно-правового аналізу медичного забезпечення дітей-інвалідів, що є одним із найважливіших та складних завдань державної політики у сфері охорони здоров'я України. Негативні тенденції в системі охорони здоров'я в Україні розпочалися ще з 1990 року, тому збереження життя і здоров'я кожної дитини, а особливо дитини з обмеженими можливостями, набуває пріоритетного значення.

Аналіз дослідження даної проблеми. Проблеми правового забезпечення прав дітей з особливими по-

требами були предметом дослідження таких вчених: В. Абрамова, С. Алексєєва, А. Колодія, Н. Матузова, П. Рабіновича, Є. Шенкарьової, Р. Халфіної, О. Ільїної, Т. Матюшевої, М. Єгупової, Є. Азарової, П. Пилипенка, С. Синчук, І. Сташківа, І. Сироти, Б. Стичинського, В. Тарасенко, Є. Холостової, Л. Шумної, С. Стеценка, З. Гладуна та інші.

Як показує аналіз опрацьованої нами наукової літератури, проблемам правового забезпечення прав дітей з особливими потребами у сфері охорони здоров'я науковцями увага приділялась не достатньо. Тому **метою даної статті** є проведення адміністративно-правового аналізу медичного забезпечення дітей-інвалідів, що є одним із найважливіших та складних завдань державної політики у сфері охорони здоров'я України.

Виклад основного матеріалу. Україна, підписавши Декларацію тисячоліття ООН [3], задекларувала боротьбу з бідністю і розвиток людини як основу для досягнення стійкого соціального та економічного розвитку та зобов'язалася досягти до 2015 року зниження смертності дітей віком до п'яти років на дві третини порівняно з 1990 роком. Програмним для країн світу, які приєдналися до Декларації, став також підсумковий документ спеціальної сесії в інтересах дітей Генеральної Асамблеї Організації Об'єднаних Націй у 2002 році «Світ, сприятливий для дітей», яким прийнято план дій щодо створення світу, сприятливого для дітей, де чільне місце займа-

ють завдання стосовно забезпечення права кожної дитини на життя та охорону здоров'я [4]. Тому Україна стала однією з країн, які у 2001 році ініціювали проведення Спеціальної сесії Генеральної асамблеї ООН з ВІЛ/СНІДУ. Однак лише у 2009 році Верховною Радою України був прийнятий Закон України «Про Загальнодержавну програму «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини» на період до 2016 року» [5, с. 4].

Здоров'я людини – це, насамперед, її право, дане природою при народженні, яким вона розпоряджається на свій розсуд за нормальних соціальних умов, направлених на максимально біологічно можливу тривалість життя. (Цивільний кодекс України від 16.01.2003 р.; загальні положення про особисті немайнові права фізичної особи) [6, с. 235].

Медичне забезпечення дітей-інвалідів є одним із найважливіших та складних завдань державної політики у сфері охорони здоров'я України. Тому Міністерство охорони здоров'я України, відповідно до Закону «Про реабілітацію інвалідів в Україні» [7, с. 36], працює над впровадженням державних реабілітаційних стандартів і контролю за якістю реабілітаційних послуг. Дітям з особливими потребами повинна надаватися безоплатно державними та комунальними закладами охорони здоров'я необхідна медична допомога. Але реалізувати своє право на отримання допомоги у закладах охорони здоров'я вони не можуть, не сплативши кошти за лікування, здебільшого позбавлені можливості відвідувати медичні заклади у зв'язку їх відсутністю чи віддаленістю, тому їх конституційне право на безоплатну медичну допомогу у державних і комунальних медичних закладах охорони здоров'я фактично неможливо реалізувати.

Згідно з Основами законодавства України про охорону здоров'я держава забезпечує дітей віком до трьох років якісними дитячими сумішами та іншими продуктами дитячого харчування, виготовленими переважно на промисловій основі з екологічно чистої сировини. Дітям першого та другого року життя із малозабезпечених сімей за рахунок держави гарантується забезпечення спеціальними продуктами дитячого харчування, включаючи молочні, сухі, консервовані та інші спеціальні продукти дитячого харчування, донорське молоко [2, с. 28]. Медична реабілітація дитини з особливими потребами також передбачає комплекс медичних заходів, спрямованих на відновлення або компенсацію порушених або втрачених функцій організму. Тому належного фінансування за рахунок коштів державного бюджету держави потребує діяльність оздоровлення дітей з особливими потребами, особливо щодо організації санаторно-курортного лікування. Хронічна захворюваність дітей зростає, водночас мережа дитячих санаторних закладів не збільшилася. Для більшості дітей-інвалідів право на оздоровлення протягом останніх років залишається декларативним, незважаючи на те, що згідно із ст. 60 Основ законодавства України про охорону здоров'я до державних дитячих санаторіїв путівки дітям надаються безоплатно [2, с. 27]. Відпочинок та оздоровлення дітей здійснює-

ся за рахунок виділених в установленому порядку коштів місцевих бюджетів, підприємств, установ, організацій, професійних спілок, Фонду соціально-го страхування з тимчасової втрати працездатності, позабюджетних фондів, добровільних внесків юридичних і фізичних осіб та коштів батьків [8, с. 23]. З метою удосконалення організації повноцінного відпочинку, оздоровлення дітей, а також стимулювання діяльності дитячих оздоровчих закладів була затверджена Державна програма відпочинку та оздоровлення дітей на період до 2010 року, на основі якої мали розробити проект Закону щодо відпочинку та оздоровлення дітей, розробити та затвердити державні соціальні стандарти відпочинку та оздоровлення дітей, а також активізувати роботу з оздоровлення дітей з обмеженими можливостями [9, с. 81]. Прийнятий через певний період закон закріпив за дітьми з обмеженими можливостями статус дітей, які потребують особливої соціальної уваги та підтримки, або дітей, які потребують особливих умов для оздоровлення.

Медична допомога надається дітям лікувально-профілактичними закладами за місцем проживання, спеціалізованими відділеннями, центрами, профільними інститутами, спеціалізованими відділеннями обласних дитячих лікарень, Українською дитячою спеціалізованою лікарнею «Охматдит» (щорічно в стаціонарі на 620 лікарняних ліжках проходить лікування до 18 тис. дітей; близько 20 тис. отримують невідкладну допомогу в травматологічному пункті лікарні) [10]. При амбулаторному лікуванні діти-інваліди віком до 16 років мають право на безоплатне придбання лікарських засобів за рецептами лікарів. Забезпечення лікарськими засобами дітей-інвалідів віком до 16 років провадиться за рецептами лікарів незалежно від місця проживання цих дітей. У цьому разі витрати, пов'язані з оплатою вартості лікарських засобів, беруть на себе органи охорони здоров'я за місцем відпуску таких засобів. На нашу думку, необхідно підвищити вік дитини з обмеженими можливостями, до досягнення якого вона має право на безоплатне придбання лікарських засобів до 18 років та встановити гарантії безоплатного забезпечення лікарськими засобами, так як дана норма у більшості випадків є декларативною, а ліки недоступними для дітей-інвалідів. Сплачувати за ліки їх повну вартість при невеликих розмірах державної допомоги батьки дитини не мають фінансової змоги.

З 1998 р. у лікувально-профілактичних закладах Міністерства охорони здоров'я України впроваджено модель медико-соціальної реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи «Тандем-партнерство», «Дитина – сім'я – фахівець», затверджено методики медико-соціальної реабілітації, які використовуються у Українському медичному центрі реабілітації дітей з органічним ураженням нервової системи, Донецькому реабілітаційному центрі; Дитячий спеціалізований клінічний санаторій «Хаджибей», Український центр санаторно-курортної реабілітації дітей з органічним ураженням центральної нервової системи та порушенням психіки. Позитив-

ним аспектом їх діяльності слід визнати обов'язкове навчання батьків методикам, які використовуються для реабілітації їхньої дитини [11].

Законодавством закріплено Перелік груп населення, у разі амбулаторного лікування яких лікарські засоби за рецептами лікарів відпускаються безоплатно або на пільгових умовах [12]. Діти забезпечуються лікарськими засобами та імунобіологічними препаратами через аптечні та лікувально-профілактичні заклади. Порядок забезпечення безоплатно або на пільгових умовах лікарськими засобами та імунобіологічними препаратами визначається законодавством України (ст. 54 Закону) [2]. Тому затверджено нормативи мінімального забезпечення населення державними та комунальними закладами охорони здоров'я, що реалізують лікарські засоби. Законодавство визначає перелік категорій захворювань, у разі амбулаторного лікування яких лікарські засоби відпускаються безоплатно: онкологічні захворювання, гематологічні захворювання, діабет (цукровий і нецукровий), ревматизм, ревматоїдний артрит, пухирчатка, системний гострий вовчак, системні, хронічні, тяжкі захворювання шкіри, сифіліс; лепра, туберкульоз, Аддісонова хвороба, гепатоцеребральна дистрофія, фенілкетонурія, шизофренія та епілепсія, психічні захворювання (інвалідам I та II груп, хворим, які працюють в лікувально-виробничих майстернях психоневрологічних і психіатричних закладів), стан після операції протезування клапанів серця, гостра переміжна порфірія, муковісцидоз, тяжкі форми бруцельозу, дизентерія, гіпофізарний нанізм, стан після пересадки органів і тканин, бронхіальна астма, хвороба Бехтерева, міастенія, міопатія, мозочкова атаксія Марі, хвороба Паркінсона, інфаркт міокарду (перші шість місяців), дитячий церебральний параліч, СНІД, ВІЛ-інфекція, післяопераційний гіпотиреоз, у тому числі з приводу раку щитовидної залози, гіпопаратиреоз, вроджена дисфункція кори наднирників [12, с. 61].

Також в Україні відсутня дієва, цілісно оформлена програма психосоціальної роботи з такими дітьми, яка б відповідала педагогічним та психологічним вимогам сучасності та враховувала специфіку ВІЛ-позитивного статусу дітей, хоча створюються численні групи самодопомоги, Центри денного перебування та дитячі кімнати. Іноді батьки, законні представники дітей з особливими потребами змушені самостійно за власний рахунок оплачувати надання медичних послуг чи купувати необхідні медичні прилади, не очікуючи на допомогу держави, зважаючи на проблеми здоров'я їх дітей, особливо якщо вони хворіють на онкологічні захворювання.

Державний бюджет України щорічно виділяє кошти для лікування тяжкохворих українців, в тому числі і дітей з особливими потребами. Верховна Рада на 2013 рік збільшила видатки за цією статтею – до 38 млн. грн. Щороку українці жертвують на допомогу онкохворим дітям мільйони гривень. Лише за останній рік волонтери для клініки «Охматдит» зібрали 18 млн. грн. – це більше, ніж держава виділила у 2012 році на лікування всіх важкохворих спів-

вітчизників. За допомогою зібраних добровольцями коштів вдалося врятувати життя 11 дітям. За 2013 рік держава лише двом дітям оплатила лікування за кордоном. Станом на 1 січня 2013 року на диспансерному обліку лише у Хмельницькій області на обліку перебуває 135 дітей до 14 років та 58 підлітків [13, с. 65].

Згідно даних державної статистики Міністерство охорони здоров'я України визначило кількість дітей з певними паталогіями, які зумовлені, на наш погляд, несвоєчасним чи неякісним наданням медичної допомоги. Дані залишаються невтішними, адже: дітей-інвалідів нараховується 160 тисяч, із них з патологією нервової системи – близько 100 тис. Щорічно 16 тисяч дітей отримують статус дитини-інваліда, 20% із них – з причин хвороб нервової системи, насамперед дитячий церебральний параліч (ДЦП) – друга за частотою (після розумової ретардації) хвороба мозку. Хворих на ДЦП дітей в Україні нараховується близько 30 тис. Їх лікування фінансують місцеві бюджети, однак основні видатки з місцевих бюджетів Чернівецької області на лікування дітей були спрямовані на лікування хворих на ДЦП та епілепсію. Зокрема, видатки для хворих на ДЦП становлять 197 тис. грн., що складає 50% від потреби. Для дітей з епілепсією виділили з місцевого бюджету 327 тис. грн., тобто 66% від потреби. Тому, на нашу думку, потребу належного правового забезпечення медична реабілітація дітей, хворих на ДЦП, адже у законодавстві закріплені лише показання щодо направлення на лікування дітей, хворих на церебральний параліч, до санаторно-курортних закладів та визначений термін їх лікування [9, с. 81]. Також в законодавстві доцільно закріпити пріоритетність фінансування заходів щодо охорони здоров'я таких дітей, звернути увагу на підготовку та забезпеченість лікарями тих спеціальностей (неонатологами, педіатрами, дитячими анестезіологами), діяльність яких напряму впливає на рівень смертності та інвалідності дітей.

В Україні близько 80% новонароджених мають ризик розвитку незворотного порушення мозку через низький рівень вживання йоду серед матерів під час вагітності. Нестача мікронутрієнтів у щоденному харчуванні протягом раннього розвитку спричиняє ризик відставання у психічному та фізичному розвитку дітей та інші захворювання пов'язані із йодним дефіцитом, наприклад, такі, як зоб [4]. Нині 120 країн світу прийняли на законодавчому рівні рішення щодо загальної йодизації солі, а 34 країни світу повністю подолали наслідки йодного дефіциту (понад 90% населення цих країн вживають виключно йодовану сіль). Україна потрапила до числа п'яти країн із найнижчим рівнем вирішення цієї проблеми (поряд із Пакистаном, Гамбією, Гвінеєю, Гаїті). Для подолання йоднедефіцитних захворювань та запобігання інвалідності дітей доцільним залишається прийняття Закону «Про загальну йодизацію солі», що сприятиме запобіганням розладам, спричиненим дефіцитом йоду у дітей.

Держава недостатньо фінансує лікувальне харчування для дітей з окремими діагнозами (фенілке-

тонурією, гіпофізарним нанізмом, хворобою Гоше, цукровим діабетом). Тому доцільно продовжувати заходи з профілактики дитячої інвалідності, адже на даний час проводиться масовий скринінг новонароджених на фенілкетонурію та вроджений гіпотеріоз, що на думку учених-медиків сприяє своєчасній діагностиці станів, які призводять до ранньої тяжкої інвалідизуючої патології з високим ступенем розумової відсталості. Однак наразі нормативно-правова база щодо захисту прав на ефективне медичного та соціального забезпечення в разі виявлення відповідної хвороби відсутня. Також ми підтримуємо внесення змін до чинного законодавства щодо забезпечення медичною допомогою осіб з рідкісними (орфанними) захворюваннями задля забезпечення індивідуальних потреб дитини у комплексній спеціалізованій медичній допомозі. На даний час проблема профілактики та лікування дітей з такими потребами врегульована законодавством Російської Федерації та Республіки Казахстан [14].

Висновки. Підсумовуючи вищевикладене, необхідно зауважити, що на даний час норма статті 49 Конституції України, відповідно до якої держава створює

умови для ефективного і доступного медичного обслуговування, у повній мірі не забезпечується. Для більшості дітей-інвалідів отримання якісної медичної допомоги потребує значних витрат. Для сімей, де виховується така дитина, переважна більшість яких належить до категорії малозабезпечених громадян, здійснення витрат на медичне обслуговування стає майже неможливим. Також вважаємо, що необхідно звернути увагу на охорону здоров'я дітей-інвалідів, які проживають у сільській місцевості, адже показники їх смертності значно вищі, порівняно з дітьми, що проживають у містах. Незважаючи на втілені заходи з медичної, соціальної, фізичної реабілітації дітей-інвалідів, їх інтеграції до суспільства, доцільним є вирішення низки проблем, зокрема щодо інформування батьків дитини, яка народилася з вадами чи захворюваннями, про їхні права й можливості отримання допомоги від держави та громадських організацій ще на етапі встановлення дитині діагнозу; належного фінансування медико-соціального забезпечення дітей-інвалідів, зокрема щодо належного та вчасного фінансування реабілітаційних програм для запобігання розвитку тяжких наслідків.

СПИСОК ВИКОРИСТАНИХ ДЖЕРЕЛ:

1. Конституція України від 28 червня 1996 р. // ВВР України. – 1996. – № 30. – С. 141.
2. Основи законодавства України про охорону здоров'я : Закон України від 15.05.2008 р. № 2801-XII // Голос України. – 2008. – № 238. – С. 3–40.
3. Декларация тысячелетия Организации Объединенных Наций, утв. резолюцией 55/2 Генеральной Ассамблеи от 8 сентября 2000 г. // [Електронний ресурс]. – Режим доступу : http://zakon2.rada.gov.ua/laws/show/995_621.
4. Проект Концепції Державної програми «Здорова дитина» на 2008-2017 роки [Електронний ресурс]. – Режим доступу : http://www.moz.gov.ua/ua/portal/dn_20070713_0.html.
5. Про затвердження плану заходів з виконання у 2013 році Загальнодержавної програми «Національний план дій щодо реалізації Конвенції ООН про права дитини» на період до 2016 року : постанова Кабінету Міністрів України від 13 березня 2013 р. № 163-р // Урядовий кур'єр. – 17.04.2013. – № 72. – С. 4–7.
6. Цивільний кодекс України від 16.01.2003 р. / Офіц. вид. – К. : Ін Юре, 2003. – 664 с.
7. Про реабілітацію інвалідів в Україні : Закон України від 05.06.2009 р. № 2961-IV // Відомості Верховної Ради України. – 2009. – № 2-3. – С. 36.
8. Про організаційне та фінансове забезпечення відпочинку та оздоровлення дітей в Україні : постанова Кабінету Міністрів України від 14.04.2007 р. № 323 // Урядовий кур'єр. – 2007. – № 74. – С. 23.
9. Державна програма відпочинку та оздоровлення дітей на період до 2008 року : затв. постановою Кабінету Міністрів України від 16.01.2003 р. № 33 // Офіційний вісник України. – 2003. – № 3. – С. 81.
10. Українська дитяча спеціалізована лікарня «Охматдит» [Електронний ресурс]. – Режим доступу : <http://ohmatdyt.kiev.ua>.
11. Український медичний центр реабілітації дітей з органічними ураженнями нервової системи МОЗ України [Електронний ресурс]. – Режим доступу : http://www.moz.gov.ua/ua/portal/hosp_nerv.html.
12. Про впорядкування безоплатного та пільгового відпуску лікарських засобів за рецептами лікарів у разі амбулаторного лікування окремих груп населення та за певними категоріями захворювань: Постанова Кабінету Міністрів України від 17.08.2008 р. № 1303 // Офіційний вісник України. – 2008. – № 33. – С. 61.
13. Глущенко В. Проблеми прав дітей в Україні // Український часопис прав людини. – 1998. – № 3-4. – С. 65.
14. Кодекс РК О здоровье народа и системе здравоохраненияот 18 сентября 2009 года № 193-IV ЗРК// [Електронний ресурс]. – Режим доступу : <http://www.zakon.kz/148589-kodeks-o-zdorovie.html>.