

## ПРАВОВЕ РЕГУЛЮВАННЯ ОНКОЛОГІЧНОЇ ДОПОМОГИ ДІТЯМ В УКРАЇНІ: ПРОБЛЕМИ ТА ПЕРСПЕКТИВИ

*Смуток М. В.*

*Таврійський національний університет ім. В. І. Вернадського, м. Сімферополь, Україна*

У статті досліджуються проблеми надання медичної допомоги дітям, які страждають на онкологічні захворювання. В результаті проведеного дослідження автором обґрунтовані пропозиції щодо правового врегулювання відповідних відносин.

**Ключові слова:** правове регулювання, медична допомога, онкогематологічні захворювання, трансплантація кісткового мозку, єдиний реєстр донорів.

Проблеми надання медичної допомоги охоплюються предметом регулювання норм цивільного законодавства України. Адже важливою умовою здійснення такої допомоги є дотримання особистих немайнових прав людини. За даними Міжнародної конфедерації організацій батьків дітей, хворих на рак, до 100 тис. дітей щорічно помирають від онкозахворювань через відсутність доступу до сучасного лікування [1]. Хоча за умов належного лікування, яке відповідає міжнародним стандартам, 7 з 10 онкохворих дітей можуть бути вилікувані та повернутися у суспільство [2]. На сьогодні держава в недостатній мірі забезпечує своїх дітей необхідною онкологічною допомогою, яка відповідає потребам хворих та сучасним стандартам. В Україні немає можливості виконувати операції із пересадки кісткового мозку від нерідного донору. А такі операції для багатьох дітей – єдиний шанс на одужання. В цілому, не більш ніж 30% хворих мають потенційного родинного донора [3]. А перелік хвороб, за яких трансплантація кісткового мозку залишається єдиним варіантом успішного лікування, достатньо широкий: апластичні анемії, лейкози, імунодефіцити, пухлинні захворювання и т.д. Окрім того, необхідно враховувати, що трансплантацію проводять тим дітям, для яких інша терапія неефективна [4]. Така операція необхідна приблизно 250 українським дітям на рік, а трансплантація кісткового мозку від неродинного донору закордоном може коштувати близько 200 тис. доларів. В Україні не існує банку донорів кісткового мозку, за допомогою якого можна було б у разі необхідності знаходити потрібного донора, кістковий мозок якого може врятувати окремого маленького пацієнта, бракує спеціального обладнання і медикаментів. Це надзвичайно важлива й актуальна проблема, і задля її вирішення необхідне належне законодавче врегулювання її аспектів та прийняття таких нормативно-правових актів, які б містили конкретні шляхи її розв'язання. Вирішення цих завдань и стало метою даної статті.

Проаналізуємо основні положення нормативно-правових актів, що регулюють порядок забезпечення громадян України медичною допомогою.

Частина 1 ст. 24 Конвенції ООН про права дитини, що ратифікована Україною, встановлює: «Держави-учасниці визнають право дитини на користування найбільш досконалими послугами системи охорони здоров'я та засобами лікування хвороб і

відновлення здоров'я. Держави-учасниці намагаються забезпечити, щоб жодна дитина не була позбавлена свого права на доступ до подібних послуг системи охорони здоров'я» [5].

Стаття 1 Основного Закону проголошує, що Україна є соціальною державою. Окрім того, людина, її життя та здоров'я (згідно із ст. 3 КУ) визнаються в Україні найвищою соціальною цінністю, а утвердження і забезпечення прав і свобод людини є головним обов'язком держави.

Права і свободи людини та їх гарантія визначають зміст і спрямованість діяльності держави (ст. 3). Конституційні права гарантуються і не можуть бути скасовані (ст. 22), до таких прав, зокрема, відносяться:

– Право на життя, встановлене ст. 26 Конституції України, яка до того ж визначає: «Обов'язок держави – захищати життя людини»

– Право на охорону здоров'я, медичну допомогу та медичне страхування. Охорона здоров'я забезпечується, згідно ст. 49 Конституції України, державним фінансуванням відповідних соціально-економічних, медико-санітарних і оздоровчо-профілактичних програм. Держава, відповідно до положень цієї статті створює умови для ефективного і доступного для всіх громадян медичного обслуговування [6].

Отже, забезпечення належного лікування дітей, зокрема з онкологічною патологією, є необхідним кроком для реалізації вказаних вище конституційних прав.

Логічним наслідком цих конституційних норм є встановлення Цивільним кодексом України у ст. 284 права на медичну допомогу, як особистого немайнового права [7].

Окрім того, стаття 4 Основ законодавства України про охорону здоров'я проголошує одним з основних принципів охорони здоров'я в Україні: визнання охорони здоров'я пріоритетним напрямом діяльності суспільства і держави [8].

В Україні діє Державна цільова соціальна програма «Трансплантація» на період до 2012 року [9]. Серед завдань і заходів з виконання цієї програми вказано формування реєстру гістотипованих донорів-волонтерів стовбурових гемопоетичних клітин, налагодження співробітництва з міжнародними трансплант-організаціями, що мають подібний реєстр. Відповідальним за виконання призначено Міністерство охорони здоров'я України, джерелом фінансування названий державний бюджет.

Окрім того на сьогодні в Україні закінчився строк дії програми «Дитяча онкологія 2006-2010» [10], у якій на жаль не були розглянуті питання необхідності створення єдиного банку донорів кісткового мозку. Вважаю за потрібне у програмі «Дитяча онкологія» на наступні роки, встановити положення щодо надання допомоги дітям, які потребують пересадки кісткового мозку і не мають родинного донору.

Пропоную наступні найбільш важливі для розв'язання цієї проблеми кроки, що мають бути закріплені у програмі «Дитяча онкологія» .

По-перше, створення єдиного реєстру донорів кісткового мозку. Реєстр – це електронна бібліотека потенційних донорів кісткового мозку, що має діяти на базі лабораторії з діагностики онкогематологічних захворювань лікарні «ОХМАТДІТ». У листопаді 2009 року у Центрі дитячої онкогематології та трансплантації кісткового мозку лікарні «ОХМАТДІТ» запрацювала Референс-лабораторія з діагностики онкогематологічних захворювань, яка має відділ тканинного типування. Цей відділ

разом з іншими підрозділами лікарні, такими як Референс-центр з клінічної лабораторної діагностики та метрології, здійснюватимуть медичне забезпечення Українського реєстру донорів кісткового мозку. Однією з функцій реєстру має бути обмін матеріалом з пацієнтами усього світу і входження Центру до Міжнародного донорського реєстру, в якому на обліку перебувають 6 млн. донорів, і в який без «своїх» донорів не приймають.

База донорів функціонує таким чином: у потенційного донору беруть кров для проведення типування, він залишає контактні дані, щоб у разі необхідності бути викликаним і здати кістковий мозок для хворого.

Щодо процедури взяття необхідних клітин, то вона абсолютно не шкідлива і не займає багато часу. Сьогодні існує два способи пересадки кісткового мозку. В обох випадках трансплантуються стовбурові клітини. Пацієнту достатньо невеликої кількості клітин, щоб поступово його організм почав нормально функціонувати. У здорової людини стовбурові клітини знаходяться у кістковому мозку. А його більш за все в кістках тазу, груднини і хребті. Також в 90-ті роки стало відомо, що стовбурові клітини за допомогою спеціальних препаратів можна на невеликий проміжок часу перемістити у кров, звідки вони їх і отримують. Ця процедура простіша, але не завжди отриманий таким шляхом матеріал підходить пацієнту. Тож розглянемо 2 способи взяття кісткового мозку.

Перший спосіб: донор кісткового мозку має один день перебувати в лікарні. Клітини беруться під загальним наркозом і суворим наглядом лікарів. Через два маленьких розрізи шкіри спеціальними голками роблять кілька проколів кістки. Протягом 1,5-2 годин забирають близько літру рідкого кісткового мозку. За два тижні втрата кісткового мозку повністю компенсується. У перші дні донор може відчувати болі в кістках тазу, але вони легко усуваються за допомогою знеболюючих засобів.

Другий спосіб: донор проходить п'ятиденний підготовчий період, приймає ліки, що стимулюють вихід стовбурових гемопоетичних клітин у кров. Безпосередньо процедура триває від 3 до 5 годин. Кров, що отримують із ліктьової вени, декілька разів проходить через спеціальний апарат (сепаратор), який забирає стовбурові клітини, і повертається донору.

Бути донором кісткового мозку – велика відповідальність. Перш ніж зробити трансплантацію, пацієнта готують, проводячи надзвичайно сильну хіміотерапію, яка повністю вбиває власний кістковий мозок. Якщо після цього донор відмовляється від пересадки людина помирає.

Функціонування реєстру донорів та виконання трансплантацій від нерідного донору мають ґрунтуватися на засадах, встановлених діючим законодавством України, а саме:

1. Ст. 290 ЦКУ закріплює за кожною повнолітньою дієздатною фізичною особою «право бути донором крові, її компонентів, а також органів та інших анатомічних матеріалів і репродуктивних клітин» [11].

2. Положення Закону «Про трансплантацію органів та інших анатомічних матеріалів людини» від 16.07.1999р. :

Згідно із ст. 12 цього Закону, живим донором може бути лише повнолітня дієздатна особа. У живого донора може бути взятий як гомотрансплантат лише один із парних органів або частина органа, або частина іншого анатомічного матеріалу. Взяття гомотрансплантата у живого донора дозволяється на підставі висновку консиліуму лікарів відповідного закладу охорони здоров'я чи наукової установи після його всебічного медичного обстеження і за умови, що завдана здоров'ю донора шкода буде меншою, ніж небезпека для життя, що загрожує реципієнту. Кістковий мозок відноситься до матеріалів, здатних до регенерації, а тому, згідно із ст. 12 реципієнт і донор не обов'язково мають перебувати у шлюбі або бути близькими родичами.

Не допускається взяття гомотрансплантатів у живих осіб, які: утримуються у місцях відбування покарань; страждають на тяжкі психічні розлади; мають захворювання, що можуть передатися реципієнту або зашкодити його здоров'ю; надали раніше орган або частину органа для трансплантації.

Відповідно до ст. 13 цього Закону, у живого донора може бути взято гомотрансплантат лише за наявності його письмової заяви про це, підписаної свідомо і без примушування після надання йому лікуючим лікарем об'єктивної інформації про можливі ускладнення для його здоров'я, а також про його права у зв'язку з виконанням донорської функції. У заяві донор повинен вказати про свою згоду на взяття у нього гомотрансплантата та про свою поінформованість щодо можливих наслідків. Підпис донора на заяві засвідчується у встановленому законодавством порядку, а заява додається до його медичної документації.

Особливості донорства і трансплантації кісткового мозку та інших здатних до регенерації анатомічних матеріалів встановлені у ст. 14 Закону, що розглядається. На підставі цієї статті, за згодою донора та при відсутності у нього медичних протипоказань кістковий мозок, інші здатні до регенерації анатомічні матеріали можуть братися повторно. Загалом взяття у живого донора кісткового мозку та інших здатних до регенерації анатомічних матеріалів проводиться з додержанням вимог, встановлених ст. 12 і 13 цього Закону, розглянутими вище [12]. Законодавча регламентація Законом «Про трансплантацію органів та інших анатомічних матеріалів людини» повністю не усунула наявні проблеми в галузі трансплантації як такої. Правові, морально-етичні і загальні медичні аспекти трансплантації вимагають подальшого вивчення з наступними пропозиціями по удосконаленню законодавства України в галузі пересадки органів та інших анатомічних матеріалів людини.

Задля можливості проведення трансплантацій від неродинного донору у державній програмі потрібно встановити окрім створення реєстру донорів, необхідність щорічного фінансування центрів трансплантації, нового сучасного обладнання для операційних і палат, реактивів для проведення генетичного типування потенційних донорів, підготовки медичних кадрів, створення лабораторій для відповідного обстеження потенційного донора. Набагато складнішим та дорожчим ніж безпосередньо пересадка кісткового мозку є процес відновлення організму дитини після неї. Зумовлено це тим, що перед трансплантацією власний хворий кістковий мозок пацієнта знищується, і фактично він втрачає імунітет, тобто спроможність організму протистояти зовнішнім негативним факторам. Існує ризик розвитку ускладнень:

бактеріальних, вірусних, грибкових інфекцій. Задля запобігання таким ускладненням та забезпечення належної реабілітації хворих необхідно зокрема встановити в державному бюджеті фінансування за наступними напрямками:

– Облаштування спеціальних палат для пацієнтів перед та після трансплантацією, в яких мають функціонувати системи для очищення повітря та підтримки тиску в палаті на рівні вищому за тиск поза нею.

– Забезпечення лікувальними засобами пацієнтів, що пройшли процедуру трансплантації.

Серед проблем онкологічної допомоги дітям також слід зазначити кадрову кризу, що полягає у нестачі кваліфікованих лікарів, які спеціалізуються на дитячій онкології та онкогематології. Робота у таких відділеннях є надзвичайно фізично та морально складною та дуже відповідальною. Задля підтримки та заохочення лікарів вважаю за потрібне законодавчо встановити положення, що сприяли б підвищенню престижу професії, а саме: додаткові відпустки, пільги, встановлення нижчого віку для виходу на пенсію, підтримка працівників, що сприяють залученню позабюджетних коштів у відділення тощо. Отже, українська держава шляхом прийняття державних програм, вдосконалення нормативно-правової бази та конкретних адміністративних кроків має змінити існуючу недосконалу систему медичного забезпечення онкохворих дітей. Маю надію, що ситуація буде змінена на краще і українська медицина за підтримки держави допоможе тисячам дітей побачити новий день.

#### Список літератури

1. Офіційний сайт Спільки протиракових організацій Росії : [Електронний ресурс]. – Режим доступу:  
<http://netoncology.ru/news/299>
2. Міжнародний благодійний фонд «Дар надії» : [Електронний ресурс]. – Режим доступу:  
<http://darnadii.com.ua>
3. Офіційний сайт Міжнародної благодійної організації «Гематологи світу – дітям» : [Електронний ресурс]. – Режим доступу:  
<http://www.advita.org>
4. Проблемы трансплантации костного мозга у детей в России : [Електронний ресурс]. – Режим доступу:  
<http://deti.msk.ru/tkm.htm>
5. Конвенція про права дитини, Генеральна Ассамблея ООН, 20.11.1989р. (ратифікована Постановою ВР N 789-12 від 27.02.91)
6. Конституція України. – Сімферополь: «Таврія», 2007. – 40 с.
7. Цивільний Кодекс України // Відомості Верховної Ради України. – 2003. – № 40-44. – Ст. 356.
8. Основи законодавства України про охорону здоров'я // Відомості Верховної Ради України. – 1993. – N 4. – Ст. 19.
9. Постанова Кабінету Міністрів України «Про затвердження Державної цільової соціальної програми "Трансплантація" на період до 2012 року». : [Електронний ресурс]. – Режим доступу:  
<http://zakon.nau.ua/doc/?uid=1149.899.0>
10. Постанова Кабінету Міністрів України від 19 липня 2006 року «Про затвердження Державної програми "Дитяча онкологія" на 2006-2010 роки» : [Електронний ресурс]. – Режим доступу:  
<http://zakon.rada.gov.ua>
11. Науково-практичний коментар до цивільного законодавства України. У 2-х т./ [Відп. ред. В. Г. Ротань]. – 2-ге вид. – X. : Фактор, 2010. – 784 с.

12. Закон України «Про трансплантацію органів та інших анатомічних матеріалів» // Відомості Верховної Ради України. – 1999. – N 41. – Ст. 377.

**Смуток М. В. Правовое регулирование онкологической помощи детям в Украине: проблемы и перспективы / М. В. Смукот** // Ученые записки Таврического национального университета им. В. И. Вернадского. Серия : Юридические науки. – 2011. – Т. 24 (63). № 2. 2011. – С. 391-396.

В статье исследуются проблемы оказания медицинской помощи детям, страдающим онкологическими заболеваниями. В результате проведенного исследования автором обосновываются предложения относительно правового урегулирования соответствующих отношений.

**Ключевые слова:** правовое регулирование, медицинская помощь, онкогематологические заболевания, трансплантация костного мозга; единый реестр доноров.

**Smutok M. The legal regulation of the oncological help to children in Ukraine: problems and perspectives / M. Smutok** // Scientific Notes of Tavrida National V. I. Vernadsky University. – Series : Juridical sciences. – 2011. – Vol. 24 (63). № 2. 2011. – P. 391-396.

In this article, legal regulation of the oncological help to children in Ukraine and legal methods of solving problems in this sphere are considered.

**Keywords:** legal regulation, medical assistance, oncological help, bone marrow transplantation, a single donor registry.

*Поступила в редакцию 21.10.2011 г.*