

# DRUŠTVENI I PRAVNI POLOŽAJ OSOBA SA RETKIM BOLESTIMA I NJIHOVIH PORODICA U SRBIJI

UDRUŽENJE PRAVNIKA ZA MEDICINSKO IZDRAVSTVENO PRAVO SRBIJE-SUPRAM

INSTITUT DRUŠTVENIH NAUKA

Beograd 2016



**SUPRAM**

**Izdavač**

Udruženje pravnika za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije – SUPRAM  
Institut društvenih nauka

**Za izdavače**

Dr Marta Sjeničić  
Dr Goran Bašić

**Urednici**

Dr Marta Sjeničić  
Udruženje pravnika za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije – SUPRAM  
Institut društvenih nauka  
Dr Marko Milenković  
Udruženje pravnika za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije – SUPRAM  
Institut društvenih nauka

**Recenzenti**

Prof. dr Mirjana Rašević  
Prof. dr Mirko Filipović  
Doc. dr Jelena Simić

**Korespondencija**

Dr Marta Sjeničić  
e-mail: [office@supram.org.rs](mailto:office@supram.org.rs)  
Web: [www.supram.org.rs](http://www.supram.org.rs)

**Dizajn i prelom**

Benussi&theFish

**Lektura**

Ivana Smolović

**Štampa**

Dosije studio

**Tiraž**

500

# RADNOPRAVNI I STATUS U SISTEMU SOCIJALNE ZAŠTITE LICA OBOLELIH OD RETKIH BOLESTI U REPUBLICI SRBIJI – STANJE I PERSPEKTIVE

Sanja Stojković Zlatanović\*

## I Prava lica obolelih od retkih bolesti u radnom zakonodavstvu Republike Srbije

U radnom zakonodavstvu Republike Srbije lica obolela od retkih bolesti nisu prepoznata kao posebna kategorija zaposlenih, odnosno lica koja traže zaposlenje. Važeći zakon o radu<sup>1</sup> kao posebno zaštićenu kategoriju, uzimajući u obzir zdravstveno stanje kao rizik, prepoznaje jedino lica sa invaliditetom čija je zaštita prava na radu i u vezi sa radom dalje konkretizovana Zakonom o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom i Zakonom o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom. Za ova lica predviđene su posebne mere zaštite prava u kontekstu koncepta profesionalne integracije, odnosno razumnog prilagođavanja mesta i uslova rada potrebama lica sa invaliditetom, ustanovljavanja kvotnog zapošljavanja, posebnih oblika zapošljavanja za lica sa invaliditetom, kao i izričite zabrane diskriminacije po osnovu invaliditeta.

Na osnovu izjava ispitanika u okviru fokus grupa utvrđeno je da postoji problem neinformisanosti lica obolelih od retkih bolesti koje su dovele do invaliditeta, zbog čega ova lica uživaju status lica sa invaliditetom, o postojećem zakonskom okviru i o njihovim pravima i načinima za ostvarivanje prava u pogledu rada i zapošljavanja.

„Dok sam ja bila u radnom odnosu, a sad vidite – ja sam ugovorac... Kod mene je trebalo na 50 radnika da se primi jedno invalidno lice, inače se plaćaju penali, i to veliki penali, Inspekciji rada. E, sad, gde te pare odlaze, nemam pojma. Taj ko ne zasposli... Gde je ta inspekcija rada, gde su ti penali, gde su te pare, u šta se to ulaže, da li se to

\* Istraživač saradnik Instituta društvenih nauka u Beogradu

1 Zakon o radu, „Sl. glasnik RS“, br. 24/2005, 61/2005, 54/2009, 32/2013. i 75/2014).

uopšte ulaže u poslove sa osobama sa invaliditetom, ja, vidite, nemam pojma. Ali, na 50 ljudi ide jedno takvo lice.“

Pored toga, većina ispitanika u okviru kvalitativnog istraživanja izjavila je da u trenutku kada se susretne sa mogućom retkom bolešću (kada postoji sumnja na retku bolest, ili kada je postavljena rana dijagnoza) ne znaju kome da se obrate za savet o načinima ostvarivanja njihovih socijalno-ekonomskih prava (pravo na (dostojanstven) rad, pravo na socijalnu zaštitu), da li lekaru primarne zdravstvene zaštite, zaštitniku prava pacijenata i sl. Zbog toga je neophodno da se uspostavi saradnja između primarne zdravstvene zaštite i centara za retke bolesti, čije je osnivanje u okviru većih kliničkih centara predviđeno važećim zakonom o zdravstvenoj zaštiti, čl. 92a. Ekspertski centri za retke bolesti treba da budu osnovani na principu multidisciplinarnosti<sup>2</sup> u okviru kojih bi postojale posebne službe za pomoć obolelima u pogledu ostvarivanja prava iz socijalne zaštite, kao i prava iz oblasti rada, odnosno ispostave centara za socijalni rad i javnih službi za zapošljavanje. U slučaju sumnje na retku bolest, lekari primarne zdravstvene zaštite treba da budu edukovani da upute „pogođena“ lica u posebno oformljene specijalizovane ispostave centara za socijalni rad i Nacionalne službe za zapošljavanje. Pored toga, saradnju treba uspostaviti i sa Fondom za penzijsko i invalidsko osiguranje. Posebno se ukazuje na značaj edukacije zaposlenih o retkim bolestima i njihovim implikacijama po ostvarivanje socijalno-ekonomskih prava obolelih lica.

„Vrlo često ljudi lutaju i ne znaju kome treba da se obrate i dosta su rogobatne ove procedure. Ja sam iz radnog odnosa otišao u invalidsku penziju i dosta su rogobatne te procedure produžavanja bolovanja. Meni se desilo da greškom moje lekarke jedan dan zakasnim na komisiju, pa nisam mogao da primim u firmi bolovanje zbog toga što sam zakasnio jedan dan...“

„...Znači, mogu da se koristim tim alatom i da dođem do tih prava, ali običan čovek to ne može. Mislim da bi pri PIO fondu i pri Ministarstvu zdravlja trebalo da stoji neko kratko uputstvo o pravima osoba sa invaliditetom i ovim putevima čak kome da se objasni...“

„...Trebalo da postoji neka informacija, neka brošura u elektronskoj formi ili drugoj, pa da, možda, da se bolje upoznaju lekari u primarnoj zaštiti da upute ljude da podnesu zahteve za penzije...“

2 *Council Recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases*, (2009/C 151/02), Official Journal of the European Union, C 151/7, 3.7.2009.

Potrebno je naglasiti da se određeni procenat lica obolelih od retkih bolesti može kvalifikovati kao lica sa invaliditetom koja uživaju posebnu zaštitu na radu i u vezi sa radom u pravu Srbije. Na osnovu izjava ispitanika zaključuje se da, iako postoje kampanje za promovisanje prava lica sa invaliditetom, lica obolela od retkih bolesti koja imaju ovakav status nisu obavestena o načinima za ostvarivanje ovih prava, što zahteva dalji rad u pravcu širenja svesti o pravima na radu ovih lica. Sa druge strane, oboleli od retkih bolesti suočavaju se sa dodatnim problemima, jer postoji neinformisanost poslodavaca o retkim bolestima, zbog čega se često poslodavci odlučuju da ne zaposle lice čiji je invaliditet uzrokovan retkom bolešću, jer je u javnosti stvorena „slika“ da lica obolela od retkih bolesti obično ne mogu da rade, te da su višestruko hendikepirana, a da bolest ima smrtni ishod. Zato treba raditi na ukazivanju javnosti da postoje oboleli od retkih bolesti koji su radno sposobni, bilo pod opštim, bilo pod posebnim uslovima, zbog čega im se ne sme uskratiti pravo na (dostojanstven) rad. Sa druge strane, ostaje nerešen radnopravni status *onih lica čija retka bolest nije dovela do invaliditeta, ali postoje određene zdravstvene smetnje* koje zahtevaju često odsustvo sa posla radi primanja terapije i održavanja postojećeg zdravstvenog stanja, kao i status lica koja nemaju dijagnozu, što uzrokuje, takođe, odsustvo sa posla radi utvrđivanja dijagnoze, i kojima treba, treba osigurati i obezbediti podršku radi ostvarivanja prava na (dostojanstven) rad i učešće u profesionalnom životu zajednice. Na osnovu obrađenog uzorka (izjava ispitanika iz fokus grupa) identifikovan je i problem radnopravnog statusa roditelja dece, ali i odraslih lica obolelih od retkih bolesti koji se suočavaju sa problemom dugotrajne nezaposlenosti zbog toga što poslodavci ne žele da zaposle lica koja će često odsustvovati sa posla, biti na produženom materinskom odsustvu zbog potrebe za posebnom negom deteta, na neplaćenom odsustvu, dok se mnogi koji su već u radnom odnosu suočavaju sa otkazom radnog odnosa čim poslodavci saznaju da im deca boluju od retke bolesti. Iz izjava ispitanika utvrđeno je i da postoje razlike u tretmanu kod poslodavaca u javnom i privatnom sektoru, gde je situacija za lica obolela od retkih bolesti i članove porodice koji se staraju o obolelom licu nešto bolja za zaposlene u javnom sektoru.

„Nemam kome da kažem. Poslodavcu? On ne voli moje izostanke, razumete? Smatra da je to strašno.“

„Njega to ne zanima. Šta će meni tolika bolovanja, šta će meni toliki godišnji odmor, razumete? Tu mora da se radi. Već ne možete da napredujete sa vašom koleginicom, on vam smanjuje platu. Mislim, kroz bolovanje, koje je sad, ne znam, 65% ovo-ono, a sad u 50 i više godina neću nikad naći posao.“

„Ja sam zaposlena, ali na neplaćenom. To je malo drugačija situacija. A to je moguće samo zato što sam zaposlena u školi. Državna je. Da sam kod privatnika, već bi mi dali otkaz, kakav neplaćeni. Imala sam do 5. godine njegove pravo na bolovanje, iako je u okolini do 7. Znam da je u Hrvatskoj tako...“

„Ali, niste prepoznati. Ako bilo gde odete i kažete da imate bolesno dete – pa, danas žena mora, ako ste upoznati sa tim, da potpiše da neće pet godina radati da bi ostala kod privatnika da radi. A šta mislite kad kažete da imate bolesno dete?! Zna se da čim je bolesno dete i retka bolest, ta majka mora da odsustvuje, što kažu – silom prilika... jer smo imali raznih kriza da morate u roku od pola sata da se pojavite u boravku ili školi ili negde. Ja opet stojim iza toga. Ne prepoznati u svim kategorijama – školstvo, zdravstvo, zapošljavanje, socijalna zaštita. Čovek sedi kući i neguje svoje dete...“

### **Mnogi zbog rizika od diskriminacije i potencijalnog otkaza ugovora o radu donose odluku da sakriju da imaju bolesno dete.**

„...Ja nisam radila četiri godine, a nisam ni rekla da imam dete, prošla sam konkurs i zaposlila se, evo radim već sedam meseci i mnogo je bolje raditi i u tom trenutku ne misliti, tih pet-šest sati što ćeš da radiš... To vidim po sebi, jer sam četiri godine napravila pauzu i sad vidim koliko su dugačke... Izvini što te prekidam, ali moguće je zaposliti se, pa laži i maži...“

## **II Radnopravne kategorije lica obolelih od retkih bolesti**

Regulisanje radnopravnog statusa lica obolelih od retkih bolesti pretpostavlja da su problemi povezani za medicinsko-pravnim statusom adekvatno rešeni, odnosno pretpostavlja sistemsko regulisanje statusa obolelih lica kao korisnika zdravstvenih usluga i prepoznavanje posebnosti njihovog statusa pacijenata. To znači da lice ima postavljenu dijagnozu, odnosno da postoji registar bolesti i utvrđena kodifikacija retkih bolesti. Dalje je potrebno znati tok i prognozu bolesti kako bi se utvrdila radna sposobnost i izvršila procena mogućnosti za zaposlenje ili održavanje zaposlenja lica pogođenog retkom bolesti. U Srbiji je napravljen određen pomak usvajanjem Zakona o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti (tzv. Zojin zakon) početkom 2015. godine, s tim da će se rezultati primene zakona utvrditi kasnije, dok problemi povezani sa „traženjem“ dijagnoze, primenom i dostupnošću adekvatne terapije, kao i izradom registra još ostaju u velikoj meri vidljivi. Pored toga, regulisanje

radnopravnog statusa zahteva i postojanje sistemske podrške za ova lica od najranijeg životnog doba, pre svega, počev od obrazovanja koje je od velikog značaja za kasnije radno angažovanje, naročito u kontekstu koncepta doživotnog učenja. Tako, i u slučajevima postojanja zakonskog osnova (npr. Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom) i volje poslodavaca, u okvirima u Srbiji primenjenog „kvota-levi“ sistema zapošljavanja lica sa invaliditetom, da zaposle lica sa određenim zdravstvenim smetnjama, ne postoje preduslovi za takvo zapošljavanje, jer Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju lica sa invaliditetom, po ugledu na evropsko komunitarno pravo (pravo Evropske unije), predviđa zapošljavanje kvalifikovanog lica sa invaliditetom. Naravno, treba raditi i na širenju svesti kod poslodavaca, edukaciji (sprovođenjem jakih kampanja socijalne odgovornosti) da i lica sa invaliditetom (zdravstvenim smetnjama) mogu da budu jako produktivna i jednako efikasna kao i lica bez invaliditeta, gde veliku ulogu ima adekvatna ocena radne sposobnosti od strane nadležnih tela. Prema izjavama ispitanika identifikovan je navedeni problem koji ne treba zanemariti: „Bilo je slučajeva kada naši članovi udruženja – nalazili smo, bilo je saradnje, obraćali su nam se poslodavci. Ali, naravno – on bi hteo zdravog, da može volu rep da iščupa, a ako može da bude osoba sa invaliditetom, da bi koristio beneficije. To je ono što je loše... Znači, nemaju prava očekivanja. Ne kažem da je bolje kod drugih – izrabljivanje radne snage je i kod zdravih ljudi, a kamoli ovo... Ali to je ono što je loše, jer ne postoji pravi pristup. Mada ni osobe sa invaliditetom nisu konkurentne na tržištu rada, nemaju odgovarajuće obrazovanje – dosad smo pričali zašto i kako. I, kad nemaju, to je onda opet jedan začaran krug, opet se kreće od vrtića...“ „A, oni koji su imali teži put, sada im se daje podrška, ali, opet, oni nemaju obrazovanje i daju im se fizički poslovi koje oni ne mogu da rade.“

Zbog izrazite heterogenosti retkih bolesti (postoje retke infektivne bolesti, retke autoimune bolesti, retki kanceri, dok je poreklo određenih retkih bolesti još nepoznato), diverziteta u pojavnim oblicima, čak i u slučajevima iste retke bolesti,<sup>3</sup> regulisanje radnopravnog, kao i statusa u sistemu socijalne zaštite lica obolelih od retkih bolesti, zahteva grupisanje obolelih u određene kategorije u zavisnosti od njihove radne sposobnosti i, uzimajući u obzir mogućnost za razumno prilagođavanje radnog mesta (i uslova rada) potrebama zaposlenih obolelih od retkih bolesti. Lica obolela od retkih bolesti možemo klasifikovati, sa stanovišta radnog prava, odnosno prema radnoj sposobnosti i mogućnostima radnog angažovanja, na lica čija retka bolest uzrokuje hronično stanje koje se može održavati pod kontrolom primenom adekvatne terapije, i na lica čija je retka bolest dovela do invaliditeta, a za koja je već u radnom zakonodavstvu Srbije

3 *Background Paper 6.19 Rare Diseases*, By R. de Vruet, Ph.D., E.R.F.Baekelandt, and J.M.H. de Haan, Priority Medicines for Europe and the World “A Public Health Approach to Innovation,” March 2013, str. 5.

predviđena posebna zaštita prava na radu i u vezi sa radom Zakonom o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom,<sup>4</sup> kao i Zakonom o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom.<sup>5</sup>

### III Radnopravni status lica obolelih od retkih bolesti

Radnopravni status lica obolelih od retkih bolesti koje su dovele do invaliditeta već je regulisan u pravu Srbije posebnim zakonodavstvom o zapošljavanju i radu lica sa invaliditetom. Zbog toga će, u ovom delu, biti dat pravni okvir za regulisanje statusa ostalih obolelih od retkih bolesti koji ne uživaju status lica sa invaliditetom, odnosno lica koja boluju od hroničnih retkih bolesti, ali čije zdravstveno stanje zahteva periodične terapije radi održavanja zdravstvenog stanja i sprečavanja invaliditeta. Pravo na (dostojanstven) rad podrazumeva *zabranu diskriminacije po osnovu zdravstvenog stanja (ostvarivanje načela jednakosti šansi i postupanja)* u oblasti rada i zapošljavanja, što u slučaju lica obolelih od retkih bolesti podrazumeva utvrđivanje *posebnih, dodatnih mera* za ostvarivanje prava na rad i priznavanja *posebnosti njihovog radnopravnog statusa*.

Potrebe lica obolelih od retkih bolesti, kako ne bi došlo do ponovne pojave simptoma bolesti i pogoršanja opšteg zdravstvenog stanja, zahtevaju određene promene u pogledu *uslova rada*, kao na primer, raspoređivanje na drugo odgovarajuće radno mesto, rad sa skraćenim radnim vremenom, rad sa nepunim radnim vremenom, rad od kuće, rad na daljinu. Rad noću, smenski rad i prekovremeni rad treba da budu zabranjeni za ova lica, kao i rad na poslovima sa povećanim rizikom po zdravlje. Danas je izražena tendencija pojave novih oblika radnog angažovanja, odnosno pojava *fleksibilnog radnog angažovanja*, što je slučaj i u domaćem radnom zakonodavstvu, i sve češćeg angažovanja na osnovu ugovora sa nepunim radnim vremenom, kao i mogućnost radnog angažovanja sa skraćenim radnim vremenom. Radno angažovanje sa nepunim radnim vremenom, odnosno radnim vremenom kraćim od punog radnog vremena određeno nacionalnim zakonodavstvom, u savremenom radnom pravu može biti uslovljeno potrebama procesa rada kod poslodavca, ali i zasnovano voljom zaposlenog sa ciljem pomirenja profesionalnih i porodičnih obaveza, zbog čega je češće radno angažovanje sa nepunim radnim vremenom zastupljeno kod ženskih osoba, pa se poseban značaj daje suzbijanju diskriminacije zaposlenih sa nepunim radnim vremenom, posebno u

4 Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom, „Sl. glasnik RS“, br. 36/2009. i 32/2013.

5 Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom, „Službeni glasnik RS“, br. 33/2006).



pogledu pristupa profesionalnom osposobljavanju i stručnom usavršavanju.<sup>6</sup> Tako se predviđa rad sa polovinom punog radnog vremena radi posebne nege deteta ili drugog lica, odnosno rad sa nepunim radnim vremenom radi staranja o oštećenom ili obolelom licu.<sup>7</sup> Ovo je posebno značajno za zaposlena lica koja se staraju o licima obolelim od retkih bolesti. Kod radnog angažovanja sa nepunim radnim vremenom važi načelo jednakosti u pogledu prava i obaveza iz radnog odnosa, s tim što zaposleni ostvaruje pravo na zaradu shodno načelu srazmernosti.<sup>8</sup> Važeći zakon o radu Srbije ne određuje razloge za zasnivanje radnog odnosa sa nepunim radnim vremenom, što znači da je zasnivanje radnog odnosa na osnovu ugovora o radu sa nepunim radnim vremenom uslovljeno voljom (dogovorom) poslodavca i zaposlenog. Ova mogućnost treba da bude predviđena kako za lica obolela od retkih bolesti tako i za lica koja se staraju o obolelom licu. Za razliku od nepunog radnog vremena, skraćeno radno vreme pravno se izjednačava sa punim radnim vremenom sa stanovišta prava na zaradu i drugih prava iz radnog odnosa.<sup>9</sup> Cilj uvođenja skraćenog radnog vremena jeste zaštita zdravlja za zaposlene koji rade na poslovima sa povećanim rizicima,<sup>10</sup> kao i zaštita ranjivih kategorija stanovništva, odnosno obavezno skraćeno radno vreme omladine.<sup>11</sup> Uzimajući u obzir tendenciju derogacije opštih pravila o trajanju i rasporedu radnog vremena, kao i pojavu novih fleksibilnih oblika radnog angažovanja, ali i potrebu za zaštitom ranjivih, vulnerabilnih kategorija lica (*rationae personae*) u pravu Evropske unije,<sup>12</sup> odredbe o fleksibilnom radnom vremenu (naročito skraćeno radno vreme) mogu se primeniti i na lica obolela od retkih bolesti, pod uslovom da fleksibilno radno vreme bude ustanovljeno voljom zaposlenog, uz regulisanje zabrane diskriminacije po osnovu zdravstvenog stanja u pogledu ostalih garantovanih prava iz radnog odnosa. Na taj način obezbeđuje se zaštita prava na (dostojanstven) rad, zaštita prava na zdravlje i obezbeđuje tzv. jednakost u zdravlju, odnosno angažovanje pojedinca na način koji odgovara njegovom zdravstvenom potencijalu, uz istovremeno očuvanje zaposlenja, sprečavanje daljeg narušavanja zdravlja zaposlenog i obezbeđenje ekonomske sigurnosti obolelog, naročito imajući u vidu finansijski efekat lečenja retkih bolesti. Predviđanje posebnih

6 B. Lubarda, *Radno pravo: Rasprava o dostojanstvenom radu i socijalnom dijalogu*, Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2012, str. 474.

7 *Ibid.*, str. 475.

8 *Ibid.*, str. 474.

9 *Ibid.*, str. 476.

10 U pravu Srbije, pravo na skraćeno radno vreme ostvaruje onaj zaposleni koji radi na naročito teškim, napornim i za zdravlje štetnim poslovima, utvrđenim zakonom ili opštim aktom, na kojima i pored primene mera bezbednosti i zaštite života i zdravlja na radu postoji povećano štetno dejstvo po zdravlje zaposlenog.

11 B. Lubarda, *Radno pravo, ...*, *op. cit.*, str. 478-479.

12 *Ibid.*, str. 467.

uslova rada u pogledu radnog vremena ustanovljava se za lica koja rade na poslovima sa povećanim rizicima, a posebni uslovi rada predviđeni su kao zaštita od „loših“ faktora povezanih sa radnim mestom. Posebni uslovi rada predviđaju se, tradicionalno, i za osetljive kategorije zaposlenih, odnosno za omladinu, žene, starija lica i, danas, za lica sa invaliditetom, čime se posebni uslovi rada „pravdaju“ ličnim svojstvima zaposlenih i zabranom diskriminacije po osnovu ličnih svojstva. Lica obolela od retkih bolesti u zavisnosti od prirode konkretne retke bolesti mogu raditi pod opštim uslovima, gde njihovo zdravstveno stanje ne zahteva dodatnu zaštitu niti posebne uslove rada i gde jedino treba obratiti pažnju na zabranu diskriminacije na osnovu zdravstvenog stanja u oblasti zapošljavanja i rada. Međutim, njihovo zdravstveno stanje može zahtevati i posebne uslove u pogledu radnog vremena (mogućnost zasnivanja radnog odnosa na osnovu ugovora o radu sa nepunim radnim vremenom, a naročito na osnovu ugovora o radu sa skraćenim radnim vremenom), kao i u pogledu odmora *i posebnih plaćenih (i neplaćenih) odsustva radi održavanja svog zdravstvenog stanja i sprečavanja nastanka invaliditeta*.

Lica obolela od retkih bolesti čija je bolest kontrolisana medicinskim sredstvima spadaju u rizičnu zdravstvenu grupu, a samim tim i u posebno ranjivu kategoriju zaposlenih. Kako je primarni cilj radnopravnog regulisanja radnog vremena, odmora i odsustva zaštita zdravlja i bezbednost na radu, uzimajući u obzir prirodu i očekivani tok retke bolesti (medicinska indikacija), za ova lica treba predvideti pravo na fleksibilno radno vreme (mogućnost rada sa nepunim radnim vremenom, *skraćeno radno vreme*, zabranu noćnog rada, prekovremenog rada ili smenskog rada). Pored toga, mere javne vlasti treba da budu takve da podstiču poslodavce da putem autonomnih akata (naročito kolektivnih ugovora o radu) predvide *pravo na posebno plaćeno odsustvo* za lica obolela od retkih bolesti koja se nalaze u stanju remisije i čija bolest *zahteva periodične terapije*, što se ima ceniti u svakom pojedinačnom slučaju. Takva vrsta odsustva se može tumačiti kao odsustvo *radi prevencije invaliditeta*. Pored toga, posebno plaćeno odsustvo treba predvideti i za slučaj dijagnostike bolesti, odnosno u slučaju sumnje na retku bolest.

Koncept prevencije bolesti, kao osnovni princip savremenog radnog prava u kontekstu zaštite zdravlja, bezbednosti i blagostanja na radu, načelo jednakosti, odnosno *zabrane diskriminacije po osnovu zdravstvenog stanja* ranjivih društvenih grupa, zakonsko priznavanje tzv. pozitivne diskriminacije kao dodatne mere za podršku ovim grupama, kao i zakonsko prepoznavanje lica sa zdravstvenim smetnjama i njihovo diferenciranje od kategorije lica sa invaliditetom, osnov su za prepoznavanje posebnosti radnopravnog statusa lica sa hroničnim zdravstvenim stanjima, kakva su lica obolela od retkih bolesti u remisiji. Radnopravni status ovih lica može se okarakte-

risati kao status posebne vrste u radnom pravu, odnosno status *sui generis*. Razlog je taj što su ova lica potpuno radno sposobna sa stanovišta radnog prava, u određenom vremenskom periodu, ali i lica ograničenih zdravstvenih sposobnosti (odnosno narušenog zdravstvenog stanja), sa stanovišta medicine. Zdravstveno stanje lica obolelih od retkih bolesti može da bude promenljivo, što uslovljava promenljivost i njihove radne sposobnosti, gde je radnopravni status ovih lica u određenom periodu bliži statusu lica sa invaliditetom, a već u drugom statusu potpuno radno sposobnog lica. Razvoj nauke radnog prava i, naročito, promenjeno shvatanje pojma invaliditeta, odnosno napuštanje medicinskog i priznavanje biopsihosocijalnog modela, kao i razvoj medicinske tehnologije u vezi s napretkom u lečenju mnogih bolesti doveli su do stvaranja realnih mogućnosti za uključivanje lica sa hroničnim zdravstvenim stanji- ma u profesionalnu zajednicu i predviđanja posebnih mera za ostvarivanje njihovih osnovnih socijalno-ekonomskih prava u skladu sa načelom zabrane diskriminacije po osnovu zdravstvenog stanja, bez neopravdane kvalifikacije i dodeljivanja statusa lica sa invaliditetom.

## IV Lica obolela od retkih bolesti i prava iz socijalne zaštite

Lica kod kojih je retka bolest manifestovana u takvom stepenu i obimu da ne mogu da dobiju niti zadrže zaposlenje ni pod opštim ni pod posebnim uslovima jesu potpuno radno nesposobna lica. Kod ovih lica nastupio je potpuni i trajni gubitak sposobnosti za rad. Kod lica obolelih od retkih bolesti potpuni i trajni gubitak sposobnosti za rad može da postoji i pre sticanja opšte radne sposobnosti koja se zakonom predviđa i veže za određene godine života (u pravu Srbije donja granica za zasnivanje radnog odnosa je 15 godina), ali i nakon zasnivanja radnog odnosa progresijom bolesti. Ukoliko je reč o licu koje nije navršilo 15 godina, što je donja granica za zasnivanje radnog odnosa predviđena Konvencijom Međunarodne organizacije rada br. 138. o minimalnim godinama starosti za zasnivanje radnog odnosa koju je i Srbija ratifikovala, a bolest se manifestovala na rođenju (urođena retka bolest)<sup>13</sup> ili kasnije u detinjstvu, lice ostvaruje pravo na zaštitu u okviru sistema socijalne zaštite. Deca predstavljaju veoma ranjivu kategoriju

---

13 Prema podacima Evropske organizacije za retke bolesti, između 3% i 4% retkih bolesti javljaju se na rođenju, dostupno na: <http://www.eurordis.org>

stanovništva, zbog čega načelo humanosti nalaže obezbeđenje posebne zaštite deci i porodici u okviru sistema socijalne sigurnosti.<sup>14</sup>

Deca obolela od retkih bolesti koje su dovele do fizičkog i/ili mentalnog oštećenja koje se kvalifikuje kao invaliditet uživaju status lica sa invaliditetom, ali i pravo na posebnu zaštitu dece sa invaliditetom u okviru sistema društvene brige za porodicu i decu, kao i sistema socijalne i zdravstvene zaštite kao posebnih oblasti<sup>15</sup> sistema socijalne sigurnosti. Tako, Zakonom o finansijskoj podršci porodici sa decom ustanovljava se pravo dece predškolskog uzrasta sa smetnjama u razvoju na naknadu dela troškova boravka u predškolskoj ustanovi koja se nalazi u mreži ustanova koje utvrđuje Opština, odnosno Grad, u visini učešća korisnika u ceni usluge.<sup>16</sup> Pravo na naknadu troškova ostvaruju deca sa smetnjama u razvoju pod uslovom da je za njih ostvareno pravo na dečji dodatak u skladu sa ovim zakonom. Pravo na dečji dodatak ostvaruje jedan od roditelja, kao i hranitelj ili staratelj deteta koji neposredno brine o detetu, koji je državljanin Republike Srbije, ima prebivalište na teritoriji Republike Srbije i ostvaruje pravo na zdravstvenu zaštitu preko Republičkog zavoda za zdravstveno osiguranje, za prvo, drugo, treće i četvrto dete po redu rođenja u porodici, od dana podnetog zahteva.<sup>17</sup> Pored toga, i majka koja ima troje dece, a u sledećem porođaju rodi dvoje ili više dece, ostvariće pravo na dečji dodatak i za svako rođeno dete u tom porođaju, a na osnovu posebnog rešenja ministarstva nadležnog za socijalna pitanja. Pravo na dečji dodatak pripada i detetu do navršanih 19 godina života pod uslovom da ima status redovnog učenika i nalazi se na školovanju. Dečji dodatak pripada i detetu koje iz opravdanih razloga ne započne školovanje, odnosno koje započne školovanje kasnije

14 Pojam socijalne sigurnosti jeste dosta kompleksan, te se kao osnovni elementi pojma socijalne sigurnosti navode zaposlenost, odnosno mogućnost učestvovanja i doprinošenja produktivnom zapošljavanju, sigurnost na radu, sigurnost dohotka i u vezi sa tim ličnog dohotka, minimum životnog standarda, sigurnost ekonomskog i socijalnog položaja u slučaju nemogućnosti da se radom osigura dohodak koji je neophodan za život, zajedničko snošenje rizika u slučaju bolesti i smanjenja radnih sposobnosti, osiguranje ekonomske i socijalne pozicije u slučaju starosti, sigurnost ekonomske i socijalne pozicije porodice, uključujući i društvenu brigu o deci. D. Vuković, *Sistemi socijalne sigurnosti*, drugo dopunjeno izdanje, „Službeni glasnik RS“, Beograd, 2002, str. 21.

15 Savremeno shvatanje pojma socijalne sigurnosti podrazumeva podelu na više sistema, te se kao poseban izdvaja sistem društvene brige o deci i porodici, gde su savremeni programi zaštite porodice i dece usmereni na obezbeđenje dobrobiti dece zbog čega se poseban značaj daje merama kojima se definiše podrška porodici radi zadovoljenja potreba u vezi sa porodičnim životom. Sistem socijalne zaštite, kao deo sistema socijalne sigurnosti, ima za cilj ostvarivanje socijalne sigurnosti najugroženijih slojeva stanovništva, gde značajno mesto pripada programima zaštite siromašnih. D. Vuković, *op.cit.*, str. 161-162.

16 Zakon o finansijskoj podršci porodici sa decom, „Sl. glasnik RS“, br. 16/2002, 115/2005 i 107/2009, čl. 24, st.1.

17 *Ibid.*, čl. 17, st. 1.

ili prekine školovanje u svojstvu redovnog učenika, i to za sve vreme trajanja sprečenosti, a najdalje do 19 godina života. Izuzetno, dečji dodatak pripada i posle navršenih 19 godina života detetu za koje je donet akt o razvrstavanju, sve dok je obuhvaćeno vaspitno-obrazovnim programom i programom osposobljavanja za rad, a za dete nad kojim je produženo roditeljsko pravo najduže do 26 godina. Ostvarivanje prava na dečji dodatak uslovljeno je visinom ukupnih mesečnih prihoda koji se umanjuje za poreze i doprinose, a utvrđuje se prema članu porodice, i ostvaren je u tri meseca koji prethode mesecu u kome je podnet zahtev. Pored toga, pravo na dečji dodatak uslovljeno je i visinom ukupnog mesečnog katastarskog prihoda po članu porodice u godini koja prethodi podnošenju zahteva.<sup>18</sup> Za samohrane roditelje, hranitelje, staratelje i roditelje deteta sa smetnjama u razvoju za koje je donet akt o razvrstavanju, a koje nije smešteno u stacionarnu ustanovu, visina dečjeg dodatka uvećava se za 20%.<sup>19</sup> Pravo dece predškolskog uzrasta sa smetnjama u razvoju na naknadu dela troškova boravka u predškolskoj ustanovi (kao i pravo na dečji dodatak) ostvaruju se prema pravilima o opštem upravnom postupku, gde u prvom stepenu rešava opštinska, odnosno gradska uprava na kojoj se nalazi prebivalište podnosioca zahteva, dok u drugom stepenu, po žalbi, rešava ministar nadležan za pitanja socijalne zaštite. Pri tome, o stepenu psihofizičke ometenosti deteta mišljenje daje opštinska, odnosno gradska komisija nadležna za pregled dece sa smetnjama u razvoju, a troškovi njenog rada finansiraju se iz budžeta opštine, odnosno grada.<sup>20</sup>

U Zakonu o socijalnoj zaštiti Srbije definišu se korisnici prava i usluga socijalne zaštite, gde se posebno navode maloletna lica (deca) koja imaju smetnje u razvoju (telesne, intelektualne, mentalne, senzorne, jezičko-govorne, socio-emocionalne, *višestruke*), a čije potrebe za negom prevazilaze potrebe porodice.<sup>21</sup> Zakonom se predviđaju usluge socijalne zaštite organizovane posebno za decu, uz ustanovljavanje prava na usluge porodičnog i domskog smeštaja, s tim da je domski smeštaj deteta mlađeg od tri godine zabranjen, osim u izuzetnim okolnostima, kada taj smeštaj može da traje najduže dva meseca, i to dok se ne pronađe najbolje dugoročno rešenje u porodičnom okruženju.<sup>22</sup> Postoje sledeće vrste domskog smeštaja – standardni smeštaj, smeštaj uz intenzivnu ili dodatnu podršku, urgentni smeštaj, povremeni smeštaj i tzv. druga vrsta domskog smeštaja.<sup>23</sup> Za decu obolelu od retkih bolesti poseban značaj, ukoliko ne postoji mogućnost i ostanak u porodici nije u najboljem interesu deteta, ima smeštaj uz intenzivnu i do-

18 *Ibid.*, čl. 19.

19 *Ibid.*, čl. 20.

20 *Ibid.*, čl. 24, st. 4.

21 Zakon o socijalnoj zaštiti, „Sl. glasnik RS“, br. 24/2011, čl. 41.

22 *Ibid.*, čl. 52.

23 *Ibid.*, čl. 53.

datnu podršku, mada, uzimajući u obzir kompleksnost zdravstvenog statusa lica obolelih od retkih bolesti (probleme sa terapijom i dostupnost zdravstvene nege) u svetu se predviđa osnivanje posebnih centara u okviru socijalne zaštite za smeštaj i negu dece obolele od retkih bolesti, odnosno *osnivanje specijalizovanih centara socijalne zaštite*.<sup>24</sup> Takvu mogućnost ostavlja i domaći zakon o socijalnoj zaštiti predviđanjem – druge vrste smeštaja.

Zakon o socijalnoj zaštiti predviđa vrste *materijalne podrške* koje su pod određenim uslovima dostupne kako deci tako i odraslim licima koja se nalaze u stanju socijalne potrebe – novčana socijalna pomoć, dodatak za pomoć i negu drugog lica, uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica, pomoć za osposobljavanje za rad i jednokratna novčana pomoć. Savremeni pristup u ovim davanjima karakteriše težnja da lica ne budu trajno zavisna od socijalne pomoći<sup>25</sup> već da se obezbedi aktivno učestvovanje pojedinaca koji su radno sposobni (uključujući i one koji su radno sposobni prema propisima za rehabilitaciju i zapošljavanje lica sa invaliditetom) u prevaziženju njihove nepovoljne situacije, kako bi se osposobili da sami brinu o sebi i o zadovoljenju svojih potreba, odnosno da se obezbedi njihovo potpuno uključivanje u društvenu zajednicu, što je težnja i domaćeg zakonodavca. *Pravo na novčanu socijalnu pomoć* ostvaruju pojedinci ili porodica u slučajevima kada se nađu u situaciji da ne mogu svojim radom, prihodima od imovine ili iz drugih izvora da sebi obezbede određen nivo zadovoljenja potreba, a ostvaruje se na mesečnom nivou. Ovo pravo, kao i pravo na uvećanu socijalnu pomoć, pod određenim uslovima, mogu ostvariti i radno nesposobna lica, odnosno porodica čiji su svi članovi radno nesposobni, odnosno ukoliko pored stambenog prostora koji odgovara njihovim potrebama imaju i zemljište u površini do jednog hektara. Pravo na novčanu socijalnu pomoć može da bude od značaja za roditelja deteta obolelog od određene retke bolesti koja je dovela do smetnji u razvoju deteta, pod uslovom da se roditelj sam stara o detetu i da zbog toga ne može da bude radno angažovan iako je radno sposoban.<sup>26</sup> Za radno sposobne korisnike novčane socijalne pomoći, s ciljem njihovog uključivanja u profesionalnu i društvenu zajednicu, predviđa se obaveza saradnje Centra za socijalni rad i organizacije nadležne za poslove zapošljavanja, pri čemu je korisnik, pod pretnjom gubitka prava, dužan da prihvati posao koji mu ponudi organizacija za zapošljavanje. U pogledu roditelja deteta sa smetnjama u razvoju koje nije sposobno da se samo stara o

24 *Flash Report*, Commission Expert Group on Rare Diseases, 3rd meeting, 12-13 November 2014, str. 2, dostupno na: [http://ec.europa.eu/health/rare\\_diseases/docs/ev\\_20141112\\_flash\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/docs/ev_20141112_flash_en.pdf)

25 S. Jašarević, *Socijalno pravo*, Pravni fakultet, Univerzitet u Novom Sadu, Novi Sad, 2010, str. 271.

26 Zakon o socijalnoj zaštiti, „Sl. glasnik RS“, br. 24/2011, čl. 83, st. 4.

sebi, prihvatanje bilo kog zaposlenja (posla) ne rešava nepovoljnu situaciju roditelja, zbog čega je neophodno da se za ova lica predvide fleksibilni oblici radnog angažovanja (rad od kuće, rad sa skraćenim radnim vremenom i sl.), pri čemu uvek treba voditi računa o svakom pojedinačnom slučaju. Naime, kod teških oblika bolesti, gde je neophodna nega u trajanju od 24 sata, bilo koji oblik radnog angažovanja (uključujući i fleksibilne oblike rada) roditelja koji se sam stara o detetu nije moguć, zbog čega uvođenje institucije roditelja-negovatelja predstavlja dobro rešenje. *Pravo na dodatak za pomoć i negu drugog lica* ostvaruje lice kome su zbog telesnog ili senzornog oštećenja, intelektualnih poteškoća ili promena u zdravstvenom stanju neophodni nega i pomoć drugog lica kako bi zadovoljio osnovne životne potrebe.<sup>27</sup> Ova mera socijalne zaštite predstavlja alternativu institucionalnog smeštaja (domskog smeštaja) koji je znatno skuplji<sup>28</sup> i ne odgovara inkluzivnom konceptu savremene socijalne zaštite koji je izražen i u domaćem zakonu o socijalnoj zaštiti zbog čega se prednost daje ovoj meri. Potreba za pomoći i negom drugog lica utvrđuje se prema propisima o penzijskom i invalidskom osiguranju, i ona postoji kod lica kome je usled telesnog oštećenja, oštećenja čula vida koje uzrokuje gubitak osećaja svetlosti sa tačnom projekcijom, ili se vid postiže sa korekcijom od 0,05, intelektualnih poteškoća ili promena u zdravstvenom stanju neophodna pomoć i nega drugog lica radi zadovoljenja osnovnih životnih potreba, i koje ne može da ustane iz kreveta, da se kreće unutar stana bez upotrebe pomagala, da se hrani, svlači, oblači ili da održava osnovnu ličnu higijenu bez pomoći drugoga. *Pravo na uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica* ima lice kome je, na osnovu propisa o penzijskom i invalidskom osiguranju, utvrđeno da ima telesno oštećenje od 100% po jednom osnovu ili da ima organski trajni poremećaj neurološkog i psihičkog tipa, kao i lice koje ima više oštećenja, s tim da nivo oštećenja iznosi 70% i više procenata po najmanje dva osnova. *Pravo na uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica* značajno je za lica obolela od retkih sindroma. Zakon predviđa i da jedan od roditelja koji nije u radnom odnosu, a koji najmanje 15 godina neposredno neguje svoje dete koje je ostvarilo pravo na uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica, ima *pravo na posebnu novčanu naknadu* u vidu doživotnog mesečnog novčanog primanja u visini najniže penzije u osiguranju zaposlenih, kada navršši opšti starosni uslov za ostvarivanje penzije prema propisima o penzijskom i invalidskom osiguranju, pod uslovom da nije ostvario pravo na penziju. U slučaju ostvarivanja prava na penziju, roditelj ima pravo izbora između penzije i posebne novčane naknade. *Pravo na pomoć za osposobljavanje za rad*, odnosno podršku u obrazovanju u oblasti socijalne zaštite ima za cilj da se za rad osposobe lica koja

27 *Ibid.*, čl. 92.

28 S. Jašarević, *op. cit.*, str. 275.

redovnim putem to ne mogu da postignu.<sup>29</sup> Ovo pravo priznaje se deci i mladima sa smetnjama u razvoju, kao i odraslim licima sa invaliditetom koji se, uzimajući u obzir njihove godine života i psihofizičke sposobnosti mogu osposobiti za određeni rad.<sup>30</sup> Procena potrebe za podrškom u obrazovanju vrši se prema propisima<sup>31</sup> kojima se uređuju osnovi sistema obrazovanja i vaspitanja, a procena mogućnosti osposobljavanja za rad utvrđuje se po propisima<sup>32</sup> kojima se uređuju profesionalna rehabilitacija i zapošljavanje lica sa invaliditetom. Ostvarivanje prava na pomoć za osposobljavanje za rad podrazumeva isplatu troškova osposobljavanja za rad preduzeću za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje lica sa invaliditetom, ili drugoj organizaciji u kojoj se lice osposobljava, zatim pokrivanje troškova smeštaja u dom učenika, odnosno studenta, ili u internat, kao i u vidu naknade troškova prevoza. Pravo na pomoć za osposobljavanje za rad ostvaruju lica obolela od retkih bolesti koje su dovele do invaliditeta, dok se potreba za osposobljavanjem za rad utvrđuje prema propisima kojima se uređuju profesionalna rehabilitacija i zapošljavanje lica sa invaliditetom, uz preporuku *saradnje sa ekspertskim centrima za retke bolesti* zbog kompleksnosti stanja i pravilne procene stepena invaliditeta.

Zakon o socijalnoj zaštiti Srbije (2011) utvrđuje i *usluge socijalne zaštite (nematerijalne prestacije)* koje deli u četiri grupe – usluge procene i planiranja, dnevne usluge u zajednici, savetodavno-terapijske i socijalno-edukativne usluge,<sup>33</sup> kao i usluge smeštaja<sup>34</sup>

29 S. Jašarević, *op. cit.*, str. 276.

30 Zakon o socijalnoj zaštiti, „Sl. glasnik RS“, br. 24/2011, čl. 108, st. 1.

31 Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja, „Sl. glasnik RS“, br. 72/2009, 52/2011, 55/2013, 35/2015 - autentično tumačenje i 68/2015; Zakon o predškolskom vaspitanju i obrazovanju, „Sl. glasnik RS“, br. 18/10; Pravilnik o dodatnoj obrazovnoj, zdravstvenoj i socijalnoj podršci detetu i učeniku, „Sl. glasnik RS“, br. 63/2010).

32 Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom, „Sl. glasnik RS“, br. 36/2009. i 32/2013.

33 Dnevne, savetodavno-terapijske i socijalno-edukativne usluge su u isključivoj nadležnosti lokalne samouprave, što znači da su i fiskalno decentralizovane. Izuzetak su lokalne samouprave čiji je stepen razvijenosti ispod republičkog proseka. M. Brkić, *op. cit.*, str. 46.

34 Porodični i domski smeštaj finansira se iz republičkog, a usluge prihvatišta iz lokalnog budžeta. Na taj način kombinuju se centralistički i fiskalni pristup, sa značajnim prisustvom modela delegiranja, gde Vlada Srbije utvrđuje mrežu ustanova socijalne zaštite koje pružaju usluge domskog smeštaja i centara za porodični smeštaj dok autonomna pokrajina daje saglasnost na predlog ustanova za smeštaj korisnika i vrši nadzor nad zakonitošću i stručnim radom ustanova na svojoj teritoriji. M. Brkić, *op. cit.*, str. 46.



i usluge podrške za samostalan život,<sup>35</sup> pri čemu se između njih pravi razlika u načinima realizacije prava u pogledu toga kada se kao korisnici javljaju deca i mlađa lica, i kada se kao korisnici javljaju starija lica. Cilj usluga socijalne zaštite je zadovoljenje potreba korisnika u njihovom prirodnom okruženju, kako bi se preveniralo korišćenje usluga u restriktivnom okruženju domskog smeštaja.<sup>36</sup> Za svakog korisnika socijalne zaštite sačinjava se *individualni plan pružanja usluga*, uzimajući u obzir utvrđene potrebe, sposobnosti i moguće rizike, uz predviđanje periodičnih pregleda kako bi se obezbedilo prilagođavanje aktivnosti potrebama korisnika i utvrdila efektivnost preduzetih mera.<sup>37</sup> U ponovnom pregledu učestvuju stručni radnik, korisnik ili njegov zakonski zastupnik i zaduženi zaposleni, dok se, po potrebi, predviđa i angažovanje drugih stručnih lica – pružaoca usluga ili drugih stručnjaka u zajednici.<sup>38</sup> Na ovaj način se obezbeđuje fleksibilnost, odnosno individualnost u pristupu korisnicima i multidisciplinarnost u odlučivanju o ostvarivanju prava. Domaći zakon o socijalnoj zaštiti u skladu je sa preporukama o socijalnoj zaštiti Evropske komisije, odnosno Komiteta eksperata Evropske unije za retke bolesti, jer se zasniva na principu individualnosti (fleksibilnosti) u obezbeđenju zaštite, principu podrške i inkluzije vulnerabilnih društvenih grupa, posebno izdvajajući decu i mlade sa invaliditetom od starijih lica sa invaliditetom, kao i na principu multidisciplinarnosti u ostvarivanju prava. Kako bi se osigurala puna primena principa multidisciplinarnosti za lica obolela od retkih bolesti, potrebno je obezbediti saradnju sa ekspertskim centrima za retke bolesti čije je osnivanje predviđeno Zakonom o zdravstvenoj zaštiti Srbije.<sup>39</sup> Novina Zakona o socijalnoj zaštiti je *institucija tzv. predah smeštaja* za decu i mlade sa smetnjama u razvoju starosti od pet do navršениh 26

35 U vezi sa nadležnošću kod usluga podrške za samostalan život kombinuje se centralistički i model asimetrične, odnosno fiskalne decentralizacije. Odgovornost za obezbeđivanje usluga je u nadležnosti lokalne samouprave, osim stanovanja za podršku za lica sa invaliditetom. Uslugu finansira centralna vlast, ali samo za lokalne samouprave čiji je stepen razvijenosti ispod republičkog proseka, dok su ostale lokalne samouprave odgovorne za obezbeđivanje usluga. M. Brkić, „Karakteristike sistema socijalne zaštite u Srbiji i Evropi“, *Socijalna politika*, 1/2013, str. 46-47.

36 D. Vlaović-Vasiljević, *Vodič za organizacije civilnog društva - Standardi usluga socijalne zaštite u zajednici i procedura licenciranja*, Projekat „Unapređenje profesionalnih kapaciteta civilnog društva u pružanju usluga socijalne zaštite na lokalnom nivou“, Centar za liberalno-demokratske studije, Beograd, 2013, str. 6.

37 Pravilnik o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, „Sl. glasnik RS“, br. 42/2013, čl. 16 i čl. 17.

38 Pravilnik o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, „Sl. glasnik RS“, br. 42/2013, čl. 17.

39 Zakon o zdravstvenoj zaštiti, „Sl. glasnik RS“, br. 107/2005, 72/2009 – dr. zakon, 88/2010, 99/2010, 57/2011, 119/2012, 45/2013 – dr. zakon i 93/2014, čl. 92a.

godina života, koja odgovara instituciji ustanova za odmor<sup>40</sup> predviđenih u Preporuci Komiteta eksperata za retke bolesti o socijalnoj zaštiti lica obolelih od retkih bolesti. Iako se kao korisnici predah smeštaja ne navode izričito oboleli od retkih bolesti, moguće je njihovo prepoznavanje u okvirima predviđenih ciljnih grupa – onih sa intelektualnim teškoćama i autizmom, sa višestrukim smetnjama u razvoju (vezano, po pravilu, za retke sindrome), sa senzornim i sa fizičkim invaliditetom.<sup>41</sup> Zakon predviđa i *usluge dnevnog boravka* za decu, mlade i starije korisnike sa telesnim invaliditetom, odnosno intelektualnim poteškoćama radi njihove socijalizacije, boljeg kvaliteta života i podrške za samostalan život, kao i *usluge pomoći u kući* radi zadovoljenja svakodnevnih potreba onih korisnika kojima pomoć članova porodice nije dovoljna ili nije raspoloživa. Novina je i institucija *ličnog pratioca deteta sa invaliditetom* sa ciljem obezbeđenja redovnog školovanja i ostalih aktivnosti u zajednici. Pored toga, kao usluge podrške za samostalan život predviđaju se *stanovanje uz podršku* koja je dugotrajno dostupna licima sa fizičkim invaliditetom, intelektualnim ili mentalnim teškoćama sa navršениh 15 godina života, kao i usluge *personalnog asistenta* za punoletna lica sa invaliditetom kao podrška za profesionalno i društveno angažovanje u zajednici.<sup>42</sup> Usluge socijalne zaštite koje imaju karakter nematerijalnih prestacija mogu se posmatrati kao dnevne usluge i usluge smeštaja i kao usluge podrške za samostalan život.

Pod *dnevnim uslugama* smatraju se usluge dnevnog boravka, pomoći u kući, usluge svratišta, kao i usluge ličnog pratioca deteta<sup>43</sup> od kojih su za status lica obolelih od retkih bolesti koje su dovele do invaliditeta od značaja usluge dnevnog boravka, pomo-

40 Ustanove za odmor su, prvenstveno, usmerene ka članovima porodice ili ka starateljima obolelih lica i cilj je da se njima obezbede kratkotrajno olakšanje i odmor od stresa sa kojim se svakodnevno suočavaju u pružanju nege obolelim licima. [1] Korist ovakvih ustanova za članove porodice, odnosno za lica koja brinu o obolelim licima je redukcija stresa i poboljšanje porodičnog funkcionisanja dok su koristi za lica obolela od retkih bolesti – socijalizacija i uživanje u aktivnostima van kuće. [2] Ustanove za odmor mogu da budu organizovane na više načina – 1. kao ustanove za rezidencijalni odmor gde obolela lica odlaze da određeno vreme provedu u posebno adaptiranim centrima gde dobijaju specijalizovanu negu; 2. kao ustanove za domicilijarnu negu gde posebno obučeni socijalni radnici dolaze kod obolelog lica i pružaju negu određeno vreme, za koje se članovima porodice, odnosno licu koje svakodnevno brine o obolelom licu obezbeđuje odmor od svakodnevnih obaveza; 3. kao ustanove za dnevni odmor organizovane kao centri za dnevnu negu, domovi za smeštaj ili institucije, odnosno grupno stanovanje sa uslugama za asistiranje življenju; i 4. ustanove za odmor u hitnim, posebnim slučajevima, kojima se obezbeđuje kratkotrajni smeštaj u izuzetnim okolnostima.

41 Pravilnik o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, „Sl. glasnik RS“, br. 42/2013, čl. 27.

42 Pravilnik o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, „Sl. glasnik RS“, br. 42/2013, čl. 88 i čl. 99.

43 Pravilnik o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, „Sl. glasnik RS“, br. 42/2013, čl. 67 – 87.

ći u kući, kao i usluge ličnog pratioca deteta sa invaliditetom. *Usluge dnevnog boravka* predviđaju se za decu, mlade i odrasla lica sa telesnim invaliditetom, odnosno intelektualnim teškoćama, koji imaju potrebu za dnevnom negom i nadzorom i potrebu za podrškom u održavanju potencijala. Svrha usluga dnevnog boravka jeste da se korisnicima obezbedi potrebna socijalizacija, a članovima njihovih porodica odmor od svakodnevnih obaveza, čime se utiče na poboljšanje funkcionisanja porodice.<sup>44</sup> Usluga dnevnog boravka dostupna je najmanje osam sati dnevno pet dana u nedelji. Treba imati u vidu da usluga dnevnog boravka ne podrazumeva samo zadovoljenje osnovnih potreba korisnika, kao što su ishrana, nega ili čuvanje, već i mogućnost za sticanje obrazovanja i osposobljavanje za rad, socijalizaciju i kvalitetniji raspored vremena u toku dana.<sup>45</sup> *Usluga pomoć u kući* (uključuje pomoć u obezbeđivanju ishrane, održavanju lične i higijene stana, nabavci lekova, saniranju manjih povreda, kao i u obezbeđenju ostalih društvenih, socio-kulturnih i zabavnih aktivnosti) dostupna je deci, mladima i odraslim licima sa ograničenim fizičkim i psihičkim sposobnostima koja nisu u stanju da žive nezavisno, a pomoć članova porodice im nije dovoljna ili nije raspoloživa. Aktivnosti usluge pomoć u kući realizuje negovateljica – domaćica sa završenom obukom za pružanje usluge pomoć u kući.<sup>46</sup> Standardima o pružanju usluge *pomoć u kući* ne precizira se za koji broj korisnika je zadužena jedna negovateljica u toku dana, odnosno meseca, nego se naglašava da negovateljica u direktnom radu sa korisnikom realizuje aktivnosti po vrsti i trajanju u zavisnosti od individualnog plana usluge.<sup>47</sup> *Usluga ličnog pratioca deteta sa invaliditetom, odnosno smetnjama u razvoju* obezbeđuje se detetu kome je neophodna svakodnevna podrška za obavljanje aktivnosti, pod uslovom da je uključeno u vaspitno-obrazovnu ustanovu, odnosno školu do kraja redovnog školovanja, odnosno do završetka srednje škole. Cilj usluge je uključivanje u redovno školovanje, pri čemu se usluge ličnog pratioca deteta ostvaruju na osnovu utvrđenog, akreditovanog programa, bilo kao samostalna usluga bilo kao deo programske aktivnosti u okviru usluga dnevnog boravka ili pomoći u kući. Lični pratilac deteta mora da ima završenu obuku po akreditovanom programu za pružanje usluga. U pogledu dece obolele od retkih bolesti obuku ličnog pratioca deteta treba obezbediti u saradnji sa ekspertskim Centrom za retke bolesti, i raditi na uspostavljanju posebnog, specijalizovanog programa za svakodnevnu pomoć licima obolelim od retkih bolesti, pri čemu se preporučuje akreditacija programa podeljenih prema grupama srodnih retkih bolesti.

44 D. Vlaović-Vasiljević, *op. cit.*, str. 20.

45 G. Matković, „Dnevni boravak kao pravo i usluga u sistemu socijalne zaštite,” Stanovništvo, 1/2009, str. 79.

46 D. Vlaović-Vasiljević, *op. cit.*, str. 22.

47 *Ibidem.*

Pod *uslugama smeštaja*, Zakonom o socijalnoj zaštiti, podrazumevaju se usluge porodičnog smeštaja, usluge domskog smeštaja (uključujući i smeštaj u male domske zajednice), usluge privremenog smeštaja u prihvatilištu, usluge privremenog smeštaja u izuzetnim slučajevima koje pruža Centar za socijalni rad, usluge smeštaja u ustanove socijalne zaštite koje mogu da budu organizovane i kao posebne socijalno-zdravstvene ustanove za one korisnike kojima je potrebna stalna zdravstvena nega, što je od velikog značaja za lica obolela od teških retnih bolesti. Pored toga, Zakon predviđa i osnivanje radnih centara kojima se obezbeđuje unapređenje radnih sposobnosti, odnosno radno angažovanje lica sa invaliditetom koja su korisnici usluga socijalne zaštite prema zakonu kojim se uređuju profesionalna rehabilitacija i zapošljavanje lica sa invaliditetom, pri čemu usluge radnog angažovanja lica sa invaliditetom mogu da pružaju, pored radnih centara, i ostale ustanove socijalne zaštite.<sup>48</sup> Za unapređenje statusa lica obolelih od retnih bolesti značajne su usluge domskog smeštaja i smeštaja u male domske zajednice, usluge tzv. predah smeštaja predviđene Pravilnikom o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, usluge privremenog smeštaja u izuzetnim slučajevima, usluge smeštaja u ustanove socijalne zaštite koje su organizovane kao posebne, specijalizovane socijalno-zdravstvene ustanove, kao i usluge radnih centara. Iako Zakon prednost daje vaninstitucionalnim oblicima podrške i pomoći, *domski smeštaj* može da bude pogodan za lica sa navršениh 26 godina života koja usled fizičkih, intelektualnih ili teškoća u psihičkom funkcionisanju imaju potrebu za intenzivnim i celodnevним nadzorom, negom i podrškom tokom 24 sata, a čije se potrebe trenutno ne mogu zadovoljiti u porodici ili u zajednici.<sup>49</sup> Zakon predviđa i formiranje posebnih jedinica domskog smeštaja tzv. *socijalno-zdravstvenih ustanova* za korisnike, koji zbog svog specifičnog zdravstvenog i socijalnog statusa imaju potrebu za socijalnim zbrinjavanjem i stalnom zdravstvenom negom, s tim što se ove ustanove mogu osnivati i u okviru sistema zdravstvene zaštite, odnosno u okviru zdravstvenih ustanova.<sup>50</sup> Na ovim osnovama moguće je formiranje posebnih jedinica socijalne zaštite za lica obolela od retnih bolesti u okviru ekspertskih centara za retke bolesti. Domski smeštaj je privremenog karaktera do stvaranja uslova za život u porodici za odrasla lica dok se za decu i mlade sa određenim stepenom oštećenja/invaliditeta predviđa smeštaj u posebne tzv. male domske zajednice, čime se obezbeđuje razdvajanje dece i mladih od starijih korisnika. Usluge predah smeštaja se obezbeđuju deci i mladima sa određenim oštećenjima/invaliditetom uzrasta do navršениh 26 godina života, najduže 45 dana u

48 Zakon o socijalnoj zaštiti, „Sl. glasnik RS“, br. 24/2011, čl. 61.

49 Pravilnik o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, „Sl. glasnik RS“, br. 42/2013, čl. 22.

50 Zakon o socijalnoj zaštiti, „Sl. glasnik RS“, br. 24/2011, čl. 60.

godini, s tim što mogu trajati najviše 20 dana u kontinuitetu.<sup>51</sup> Reč je o povremenim uslugama koje se pružaju sledećim licima – onima sa intelektualnim teškoćama i autizmom, sa višestrukim smetnjama u razvoju, sa senzornim i fizičkim invaliditetom, i usmerene su, pre svega, na porodice korisnika kojima se obezbeđuje odmor od stresa i poboljšanje kvaliteta života čime se, na duži rok, obezbeđuje ostanak deteta u porodici. *Usluge neodložne intervencije* pruža centar za socijalni rad u saradnji sa drugim relevantnim službama radi osiguranja bezbednosti u situacijama koje ugrožavaju život, zdravlje i razvoj korisnika, a obezbeđuju se 24 sata dnevno.<sup>52</sup>

Usluge smeštaja ostvaruju se kroz programske aktivnosti posebno prilagođene potrebama svakog korisnika sa ciljem zadovoljenja osnovnih životnih potreba i osiguranja bezbednog i prijatnog okruženja, razvoja i očuvanja potencijala korisnika, obezbeđenja pravne podrške, i podrške pri školovanju i zapošljavanju.<sup>53</sup>

*Usluge podrške za samostalan život* imaju za cilj osiguranje jednakosti, odnosno zabrane diskriminacije, gde pojedinac svoje mogućnosti može da izjednači sa mogućnostima ostalih članova društva, da poboljša kvalitet života i vodi samostalan život.<sup>54</sup> Ove usluge obezbeđuju primarno jedinice lokalne samouprave, osim ako zakonom nije predviđeno da ih obezbeđuje Republika Srbija. U usluge podrške za samostalan život spadaju stanovanje uz podršku, kao i usluge personalnog asistenta. Ove usluge mogu da utiču na poboljšanje kvaliteta života lica obolelih od retkih bolesti koje su dovele do invaliditeta. *Stanovanje uz podršku* predstavlja alternativnu meru domskom smeštaju, a primenjuje se kao dugotrajna mera socijalne zaštite za lica sa fizičkim invaliditetom, intelektualnim ili mentalnim teškoćama, pod uslovom da su navršili 15 godina života.<sup>55</sup> Usluga se ostvaruje prema individualno sačinjenom programu aktivnosti i obuhvata različite vidove podrške i uključivanja korisnika u društvenu zajednicu, uključujući organizovanje radno-okupacionih i edukativnih aktivnosti, ovladavanje praktičnim veštinama potrebnim za svakodnevni život, pomoć za održavanje lične i higijene stana, organizovanje socio-kulturnih i zabavnih aktivnosti korisnika. Aktivnosti usmerene na podršku za profesionalno i edukativno uključivanje obuhvataju: 1. pomoć u profesionalnoj orijentaciji, započinjanju i nastavku školovanja; 2. podršku u sticanju i razvoju veština potrebnih za pronalazanje i zadržavanje zaposlenja ili radnog angažovanja; i 3. podršku u početnim danima

51 Pravilnik o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, „Sl. glasnik RS“, br. 42/2013, čl. 27.

52 Zakon o socijalnoj zaštiti, „Sl. glasnik RS“, br. 24/2011, čl. 56.

53 Pravilnik o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, „Sl. glasnik RS“, br. 42/2013, čl. 29.

54 Zakon o socijalnoj zaštiti, „Sl. glasnik RS“, br. 24/2011, čl. 45.

55 Pravilnik o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, „Sl. glasnik RS“, br. 42/2013, čl. 88.

novog zaposlenja ili radnog angažovanja.<sup>56</sup> Pravo na *usluge personalnog asistenta*<sup>57</sup> imaju punoletna lica sa invaliditetom koja ostvaruju pravo na uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica i koja imaju sposobnost za samostalno donošenje odluka, radno su angažovana ili aktivno uključena u rad različitih udruženja građana, sportskih društava, političkih partija i drugih oblika društvenog angažovanja, odnosno uključena su u redovni ili individualni obrazovni program.<sup>58</sup> Svrha personalnog asistenta je obezbeđenje radnog angažovanja i učesća u društvenom životu za lica sa težim oblicima invaliditeta, odnosno za ona koja ne mogu samostalno da se brinu o sebi i za ona koja mogu da se brinu o sebi, ali uz pomoć drugog lica. Personalni asistent mora da prođe posebnu obuku za personalnog asistenata i zaključi ugovor o pružanju usluga sa pružaocem usluga (obično jedinicom lokalne samouprave) koji zaključuje ugovor i sa korisnikom. Ugovorom se određuju međusobna prava, obaveze i odgovornosti, ali, po potrebi, i uloga člana porodice ili drugog lica značajnog za korisnika prilikom pružanja usluge.<sup>59</sup> U uporednom pravu, tradicionalno, angažovanje personalnog asistenta podrazumeva pružanje usluga zdravstvene zaštite i pomoć u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, dok su usluge personalnog asistenta ograničeno korišćene kao mera za podršku u zapošljavanju i radu.<sup>60</sup> U Sjedinjenim Američkim Državama usluga personalnog asistenta uvedena je još pedesetih godina dvadesetog veka, da bi danas Kancelarija za zapošljavanje lica sa invaliditetom, koja je deo federalnog departmana za rad, definisala uslugu personalnog asistenta „kao uslugu koja se pruža licu

56 Pravilnik o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, „Sl. glasnik RS“, br. 42/2013, čl. 92.

57 Institucija personalnog asistenta uvedena je u pravo Crne Gore 2013. godine Zakonom o socijalnoj i dječjoj zaštiti koji u usluge socijalne i dečje zaštite uvodi usluge podrške za samostalan život, s tim da ova usluga Zakonom nije definisana niti je precizirano ko može biti korisnik usluge, što je planirano da bude regulisano podzakonskim aktom. *Personalna asistencija – ključ za samostalan život!*, Studija, Udruženje mladih sa hendikepom Crne Gore, Oktobar 2014, str. 11, dostupno na: <http://umbcg.com/wp-content/uploads/2015/01/Personalna-asistencija-klju%C4%8D-za-samostalni-%C5%BEivot-2.pdf>; U Republici Sloveniji, institucija personalnog asistenta nije predviđena socijalnim zakonodavstvom, već se ona sprovodi uglavnom kroz rad nevladinih organizacija, odnosno organizacija lica sa invaliditetom, dok je Zakonom o socijalnom osiguranju regulisana usluga „porodičnog pomoćnika“, koji ima sličnu ulogu, s tim da je obavlja jedan od roditelja ili drugi član porodice lica sa invaliditetom, što odgovara statusu roditelja negovatelja. Uspostavljanje servisa personalne asistencije u Crnoj Gori, *Studija praktične politike*, Centar za monitoring, CEMI, Podgorica, str. 11, dostupno na: [umbcg.com/wp-content/uploads/2014/08/studija\\_socijalna\\_isključenost.pdf](http://umbcg.com/wp-content/uploads/2014/08/studija_socijalna_isključenost.pdf)

58 Pravilnik o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, „Sl. glasnik RS“, br. 42/2013, čl. 99.

59 Pravilnik o bližim uslovima i standardima pružanja socijalne zaštite, „Sl. glasnik RS“, br. 42/2013, čl. 103.

60 S. Mistra, L.E. Orslene, R.T. Walls, „*Personal Assistance Services (PAS) for Workers with Disabilities: Views and Experiences of Rehabilitation Service Providers*“, *Disability Studies Quarterly*, Vol. 27, No. 3, 2007, dostupno na: <http://dsq-sds.org/article/view/31/31>

sa invaliditetom od strane drugog lica u vidu pomoći za izvršavanje zadataka, koje bi ova lica samostalno izvršavala da nemaju invaliditet.<sup>61</sup> Usluge personalnog asistenta pružaju se kako za obavljanje svakodnevnih aktivnosti (pomoć prilikom oblačenja, hranjenja i sl.) tako i za obavljanje profesionalnih aktivnosti (čitanje, komunikacija, pomoć prilikom poslovnog putovanja i sl.).<sup>62</sup> One mogu da budu formalne – kada ih obavlja plaćeni personalni asistent angažovan od strane poslodavca ili samog lica sa invaliditetom, ili neformalne – kada ih pruža član porodice lica sa invaliditetom ili kolega sa posla.<sup>63</sup> Plaćanje personalnog asistenta obezbeđuje se iz federalnog ili budžeta federalne države, od strane poslodavca, samog korisnika usluga, ili kombinovanjem navedenih izvora.<sup>64</sup>

Retke bolesti odlikuje velika heterogenost samih bolesti, kao i različitost u stepenu, obimu i vremenu manifestacije simptoma bolesti čak i u slučaju iste retke bolesti,<sup>65</sup> zbog čega posebnu pažnju treba posvetiti *mehanizmima za ocenu stepena i obima oštećenja zdravlja, odnosno invaliditeta* prilikom odlučivanja o vrsti i obimu prava iz socijalne zaštite, zbog čega je neophodna saradnja sa ekspertskim centrima za retke bolesti. Kod mnogih retkih bolesti primetna je značajna različitost podtipova iste bolesti,<sup>66</sup> što zahteva dodatnu edukaciju zdravstvenih radnika koji odlučuju o stepenu oštećenja/invaliditeta u okviru sistema socijalne zaštite. Važno je ukazati na to da određene bolesti koje se ne smatraju retkim mogu u osnovi da kriju retku bolest – kao, na primer, autizam kod Retovog sindroma, ili Ašerovog sindroma tipa 2, ili fenilketonurije kod odraslih lica i sl.) ili epilepsija kod Šokejrovog sindroma (*Shokeir syndrome*), Fajgenbaum-Beržeron-Ričardsonovog sindroma (*Feigenbaum Bergeron Richardson syndrome*), Kolšuter-Toncovog sindroma (*Kohlschutter Tonz syndrome*) ili Draveovog sindroma (*Dravet syndrome*).<sup>67</sup> Retke bolesti mogu da se zamene sa drugim, čestim bolestima, odnosno stanjima, što dovodi do grešaka u dijagnozi, zatim i terapiji i smanjenim šansama u lečenju. Postoji, takođe, velika različitost uzrasta kada se javljaju prvi simptomi retke bolesti mada, kod većine, prvi simptomi se javljaju odmah na rođenju ili u ranom detinjstvu, na primer spinalna mišićna atrofija, neurofibromatoza, osteofenezis imperfekta, Retov sindrom i većina metaboličkih bolesti, kao što su Hurlerov i Hanterov sindrom, mukopolisaharidozna tip 2, Krabova bolest i hondrodizplazija.<sup>68</sup> Kod nekih pacijenata prvi simptomi

61 *Ibidem.*

62 *Ibidem.*

63 *Ibidem.*

64 *Ibidem.*

65 *Rare Diseases: understanding this Public Health Priority*, European Organisation for Rare Diseases, November 2005, str. 4, dostupno na: [http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps\\_document-EN.pdf](http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf)

66 *Ibidem.*

67 *Ibid.*, str. 5.

68 *Ibidem.*

bolesti (na primer, kod neurofibromatoze) mogu da se jave u detinjstvu, što ne sprečava pojavu teških simptoma kasnije tokom života. Ostale retke bolesti – Hantingtonova bolest, spinocerebelarna ataksija, Šarko-Mari-Tut bolest, amiotrofična lateralna skleroza, Karpoši Sarkomova bolest karakteristične su za odraslo doba, gde lica imaju prve simptome bolesti u kasnijem životnom dobu.<sup>69</sup>

Pravni osnov za prepoznavanje specifičnosti, odnosno posebnosti zdravstvenih potreba koje dovode do posebnosti socijalnih potreba lica obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica dat je u Zakonu o socijalnoj zaštiti Srbije, čime se omogućava kasnije izdvajanje lica obolelih od retkih bolesti i njihovih porodica kao posebne kategorije korisnika prava iz socijalne zaštite. Predviđanjem saradnje između ustanova socijalne i ustanova zdravstvene zaštite u pogledu pružanja usluga socijalne zaštite, ali i saradnje sa udruženjima građana (što uključuje i udruženja pacijenata, pa i udruženja pacijenata obolelih od retkih bolesti), kao i uvođenjem nove institucije socijalno-zdravstvenih ustanova, izražava se delovanje u skladu sa principom multidisciplinarnosti koji je kao osnovni princip predstavljen u oblasti retkih bolesti i regulisanja socijalnopravnog statusa obolelih lica. Socijalno zdravstvene ustanove predstavljaju dobar model za kasniju specijalizaciju ustanova socijalne zaštite za oblast retkih bolesti. Sačinjavanje individualnog plana pružanja usluga i dodeljivanje vodiča za svaki pojedinačni slučaj predstavlja delovanje u skladu sa principom individualizacije ostvarivanja prava, gde vodiči slučaja jesu tzv. menadžeri za kompleksne, složene slučajeve predviđene dokumentom<sup>70</sup> Komiteta eksperta EU u oblasti retkih bolesti, s tim što je potrebno obezbediti posebnu obuku voditelja slučaja za rad sa licima obolelim od retkih bolesti i članovima njihove porodice u saradnji sa ekspertskim centrima za retke bolesti čije je osnivanje predviđeno Zakonom o zdravstvenoj zaštiti Srbije.<sup>71</sup>

## V Pravo na priznavanje statusa negovatelja obolelog člana porodice/roditelja-negovatelja

Priznavanje statusa negovatelja obolelog člana porodice/člana porodice koji ne može da se sam stara o sebi, odnosno statusa roditelja negovatelja, u okviru savremenih sistema socijalne sigurnosti zasniva se na različitim pristupima, odnosno na različitim modelima kojima se obezbeđuje određeni vid podrške ili, u poslednje vreme, i odgovarajuća

69 *Ibidem.*

70 *Rare Diseases: Addressing the need for specialised social services and integration into social policies*, European Union Committee of Experts on Rare Diseases, November 2012.

71 Zakon o zdravstvenoj zaštiti, „Sl. glasnik RS“, br. 107/2005, 72/2009 – dr. zakon, 88/2010, 99/2010, 57/2011, 119/2012, 45/2013 – dr. zakon i 93/2014.



novčana naknada koja se smatra „kompenzacijom“ za brigu o obolelom članu porodice. U stranoj naučnoj i stručnoj literaturi koriste se različiti termini za označavanje lica koje se na dobrovoljnoj osnovi, bez naknade ili plate, stara i brine o zavisnom članu porodice, odnosno o članu koji ne može sam da se stara o sebi – *family caregiver* (porodični negovatelj), zatim *informal caregiver* (neformalni negovatelj), kao i *parental caregiver* (roditelj-negovatelj).<sup>72</sup> Porodični negovatelj ili roditelj-negovatelj jeste lice koje na dobrovoljnoj osnovi, bez neknade ili plate, neguje obolelog člana porodice, odnosno dete ili odraslog člana, odnosno lice sa invaliditetom, najmanje dva sata nedeljno.<sup>73</sup> Termin neformalni negovatelj ima šire značenje i označava sva lica koja na dobrovoljnoj osnovi neguju prijatelja, komšiju ili drugo lice koje nije član njegove porodice, a koje iz razloga kao što su bolest ili starost ne može da se samo stara o sebi bez naknade.<sup>74</sup> U radu se analiziraju status i prava tzv. porodičnog, odnosno roditelja negovatelja obolelog člana porodice, lica sa invaliditetom, uzimajući u obzir predmet istraživanja – status lica obolelih od retkih bolesti kojima je potrebna stalna nega i pomoć u obavljanju svakodnevnih aktivnosti. Stanovišta u naučnoj i stručnoj javnosti podeljena su u pogledu opravdanosti priznavanja posebnog statusa i određenih prava u okviru sistema socijalne zaštite za negovatelja obolelog člana porodice. U sistemima koji se zasnivaju na tradicionalnom pristupu porodici i konzervativnom shvatanju uloge žene u porodici (uzimajući u obzir to da se kao negovatelji obično javljaju žene) ne priznaju se posebna prava iz socijalne zaštite za negovatelje, već se zastupa stanovište da je porodica jedina odgovorna za brigu i negu o zavisnim, obolelim članovima.<sup>75</sup> U ovim sistemima uloga javnih, odnosno formalnih ustanova socijalne zaštite ograničena je dok se novčani ili drugi vid podrške članovima porodice koji pružaju negu drugom, zavisnom članu ne predviđa ili predviđa u minimalnim iznosima.<sup>76</sup> Nasuprot njima postoje sistemi gde se naglašava uloga javnih, formalnih ustanova u pružanju nege licima koja ne mogu da se sama staraju o sebi (koncept institucionalizacije nege) i jaka uloga države u pružanju podrške zavisnim licima, zbog čega se ne priznaju poseban status i finansijska podrška za negovatelje, članove porodice, s tim da se ona u nekim državama i izričito zabranjuje. U Sjedinjenim Američkim Državama regulativom kojom se uređuju davanja u okviru federalnog pro-

72 *Care/Work, Law Reform to Support Family Caregivers to Balance Paid Work and Unpaid Caregiving*, A Study Paper prepared by The British Columbia Law Institute & The Canadian Centre for Elder Law, February 2010, str. 21, dostupno na: <http://www.bcli.org/sites/default/files/FamilyCaregivingReport.pdf>

73 *Ibid.*, str. 20.

74 *Ibid.*, str. 21.

75 J. Keefe, B. Rajnovich, „To Pay or Not to Pay: Examining Underlying Principles in the Debate on Financial Support for Family Caregivers,“ *Canadian Journal on Aging*, 26 (suppl 1), 2007, str. 80.

76 *Ibidem.*

grama *Medicaid* zabranjuje se isplata finansijskih naknada članu porodice koji pruža negu obolelom licu, jer ova lica izlaze iz definicije pružaoca lične nege, gde se lična nega definiše kao „usluga koju je prepisao lekar prema utvrđenom planu lečenja, a pruža je lice koje je kvalifikovano za pružanje nege, nadgledano od strane zdravstvenog radnika i koje nije član porodice obolelog“.<sup>77</sup> Kao nedostaci tzv. neformalnog sistema pružanja nege i uvođenja institucije negovatelja navode se neodgovarajući kvalitet nege, nedostatak profesionalnog znanja i obuke pružaoca nege, složena priroda bolesti obolelog, ali i mogućnost različitih zloupotreba od strane negovatelja, iako danas ne postoje dokazi koji potvrđuju ovu tvrdnju.<sup>78</sup> Savremeni koncept zasniva se na *kolektivističkom pristupu* u kreiranju finansijskih i socijalnih politika u pogledu pružanja podrške negovateljima obolelih članova porodice, gde se nega zavisnih lica posmatra kao zajednička odgovornost društva, odnosno države i članova njihovih porodica.<sup>79</sup> Država obezbeđuje širenje profesionalnih usluga i radi na poboljšanju kvaliteta i dostupnosti usluga socijalne zaštite (tzv. formalne nege) dok istovremeno obezbeđuje podršku (kroz različite programe socijalne i politike zapošljavanja i rada) članovima porodice koji se brinu o zavisnim, obolelim licima (tzv. neformalna nega).<sup>80</sup> Na ovaj način obezbeđuje se određeni stepen fleksibilnosti u pružanju nege, pruža socijalna sigurnost ženama kao posebno ranjivim socijalnim kategorijama koje u najvećem procentu neguju i brinu o obolelim članovima porodice, ali i osigurava odgovarajuća autonomija obolelim licima koja se osećaju zadovoljno što mogu na određen način da se „zahvale“ i revanširaju licu koje brine o njima.<sup>81</sup> Pored toga, naglašava se princip vaninstitucionalne zaštite i smanjuju troškovi države, te podržava inkluzija ranjivih, vulnerabilnih socijalnih kategorija.

U uporednom pravu razlikuju se sledeći *modeli podrške negovateljima obolelih članova porodice*: 1. model direktne finansijske podrške kojim se obezbeđuje novčana nadoknada negovateljima i koja se isplaćuje u formi zarade ili u formi posebnih naknada (beneficija) iz socijalne zaštite, direktno ili indirektno preko zavisnog lica; 2. model indirektno finansijske podrške u formi odložene finansijske podrške predviđene u obliku poreskih olakšica ili obezbeđenja prava iz penzijskog osiguranja (prava na minimalnu starosnu penziju) za negovatelje; i 3. model podrške kao deo politike zapošljavanja i rada u okviru kojih se obezbeđuju posebna plaćena odsustva za zaposlene-negovatelje.<sup>82</sup>

77 N. Linsk, Sh. Keigher, S.E. Osterbusch, „States' Policies Regarding Paid Family Caregiving.“ *The Gerontologist*, Vol. 28, No. 2, 1988, str. 206.

78 J. Blasser, „The case against paid family caregivers: Ethical and practical issues.“ *Generations*, 22(3), 1998, str. 67.

79 J. Keefe, B. Rajnovich, *op. cit.*, str. 82.

80 *Ibidem*.

81 *Ibid.*, str. 84.

82 *Ibid.*, str. 78.

Postoje i modeli u okviru politika zapošljavanja i rada koji imaju za cilj neugrožavanje radnog statusa i očuvanje zaposlenja za one zaposlene koji brinu o obolelim članovima porodice ustanovljavajući pravo na neplaćena odsustva za potrebe nege obolelog člana porodice.<sup>83</sup> Tako, Zakon o radu Kanade predviđa pravo na neplaćeno odsustvo zbog porodičnih obaveza za slučajeve kratkotrajnih stanja i pravo na neplaćeno odsustvo iz milosrđa za slučajeve dugotrajnih stanja.<sup>84</sup> Pravo na neplaćeno odsustvo zbog porodičnih obaveza podrazumeva pravo na pet dana odsustva u toku jedne kalendarske godine u slučajevima nege, zdravlja ili obrazovanja deteta ili drugog člana porodice zaposlenog.<sup>85</sup> Pravo na neplaćeno odsustvo iz milosrđa podrazumeva pravo na osam nedelja odsustva zbog nege člana porodice koji se nalazi u teškom zdravstvenom stanju i kod koga postoji rizik od nastupanja smrti u okviru 26 nedelja, uz obaveznu potvrdu lekara kojim se dokazuje ozbiljno stanje pacijenta.<sup>86</sup>

Zbog velikog diverziteta u pojavnim oblicima i čestim promenama u zdravstvenom stanju koje uzrokuju različite bolesti (posebno retke bolesti), politike podrške licima koja pružaju negu i brinu o obolelim licima treba prilagoditi individualnim potrebama pacijenata i negovatelja u svakom pojedinačnom slučaju, zbog čega se predlaže *kombinovanje mera socijalne i politike zapošljavanja i rada*. Naime, potreba za negom obično varira, odnosno u određenim periodima može da postoji povećana potreba za negom, nakon čega nastupa period remisije bolesti koji zahteva minimalnu ili nikakvu negu, dok postoje i slučajevi degenerativnih stanja koji, po pravilu, zahtevaju doživotnu, svakodnevnu negu gde su negovatelji prinuđeni da se staraju o obolelom članu porodice 24 sata u dugom vremenskom periodu. U slučajevima akutnih, kratkotrajnih ili lakših stanja koja zahtevaju jednokratnu ili povremenu negu, zaposleni članovi porodice koji brinu o obolelom licu treba da ostvaruju pravo na podršku u okviru radnog zakonodavstva, predviđanjem posebnih plaćenih odsustva za potrebe nege, prava na skraćeno radno vreme, pravo na rad od kuće u ograničenom vremenskom trajanju, nakon čega se omogućava povratak na standardni oblik radnog angažovanja po prestanku potrebe za negom, uz dostavljanje odgovarajuće medicinske dokumentacije kojom se dokazuje određeno zdravstveno stanje. Sa druge strane, u slučajevima hroničnih, degenerativnih, doživotnih patoloških stanja, član porodice koji pruža negu nije u mogućnosti da bude i radno angažovan zbog čega je potrebno merama socijalne zaštite predvideti pravo na odgovarajuću novčanu naknadu (u formi zarade) i prava iz zdravstvenog i penzijskog

83 *Care/Work, Law Reform to Support Family Caregivers to Balance Paid Work and Unpaid Caregiving, op. cit.*, str. 24.

84 *Ibid.*, str. 25.

85 *Ibidem*.

86 *Ibid.*, str. 27.

osiguranja čime se obezbeđuje socijalna sigurnost negovatelja. U ovom delu se analizira *model direktne finansijske podrške negovateljima* obolelih članova porodice, kao posebne mere savremenih sistema socijalne zaštite. Razlozi koji se nalaze u osnovi predviđanja direktne finansijske podrške negovateljima različiti su – da se nadoknade primanja licima koja neguju obolele članove porodice koji zbog toga nisu u mogućnosti da se radno angažuju, zatim da se pruže dodatna sredstva negovatelju i obolelom licu kako bi im se omogućio pristup formalnoj nezi kao dodatku kućnoj nezi u slučajevima gde je to potrebno ili da se obezbedi kompenzacija negovatelju i obolelom licu za pokrivanje dodatnih troškova zdravstvene zaštite (obezbeđenja lekova i ostalih medicinskih sredstava potrebnih za održavanje ili poboljšanje zdravstvenog stanja).<sup>87</sup> Model direktne finansijske podrške zasniva se na *priznavanju statusa porodičnog, odnosno roditelja negovatelja* u okviru sistema socijalne zaštite, a kao primer navodi se institucija roditelja negovatelja predviđena Zakonom o socijalnoj skrbi (Zakonom o socijalnoj zaštiti) Republike Hrvatske iz 2013. godine<sup>88</sup>, koji može da posluži kao uzor domaćem zakonodavcu za regulisanje statusa roditelja negovatelja, na čiju potrebu je ukazao i Zaštitnik građana Srbije.<sup>89</sup> Uvođenjem institucije roditelja-negovatelja u domaće socijalno zakonodavstvo obezbeđuje se dodatna zaštita socijalno-ekonomskog statusa roditelja, ali i dece/ odraslih obolelih od retnih bolesti kojima je potrebna dugotrajna, odnosno doživotna i stalna nega.

## 1. Uslovi za sticanje statusa negovatelja

Uslovi za sticanje statusa negovatelja obolelog člana porodice podrazumevaju određene uslove koje treba da ispunjava negovatelj, kao i uslove koje treba da ispunjava lice uživalac nege. U uporednom pravu uslovi koji se zahtevaju od negovatelja odnose se na njegov radni status (mora da bude nezaposlen), na povezanost sa uživaocem nege (obično se zahteva da je roditelj deteta ili odraslog lica sa invaliditetom, ili drugi blizak srodnik, nekada je zahtev i da žive u istom domaćinstvu – slučaj Hrvatske) i na samu negu, odnosno treba da pruža stalnu negu obolelom članu porodice, dok se često zahteva i posebna nega za koju se negovatelj dodatno osposobljava (gde je uslov specijalizovana obuka negovatelja). Uslovi koji se zahtevaju od uživalaca nege, obolelog lica, odnose

87 J. Keefe, C. Glendinning, P. Fancey, „Financial Payment for family carers: Policy approaches and debates,” u A. Martin-Matthews & J. Philips (Eds.), *Ageing at the intersection of work and home life: Blurring the boundaries*, New York: Lawrence Erlbaum, 2008, str. 187.

88 Zakon o socijalnoj skrbi, „Narodne novine“, br. 157/13, na snazi od 01.01.2014.

89 [http://www.ombudsman.rs/index.php/lang-sr\\_YU/2011-12-25-10-17-15/2818-2013-05-07-12-07-39](http://www.ombudsman.rs/index.php/lang-sr_YU/2011-12-25-10-17-15/2818-2013-05-07-12-07-39)

se na ozbiljnost njegovog zdravstvenog stanja, na potrebu za stalnom negom, kao i na ostvarivanje drugih, povezanih prava iz socijalne zaštite. U pogledu zdravstvenog stanja (statusa) uživaoca nege, hrvatski zakon o socijalnoj skrbi predviđa da se pravo na status roditelja-negovatelja, odnosno negovatelja, priznaje jednom od roditelja deteta sa teškoćama u razvoju ili lica sa invaliditetom koje ispunjava jedan od sledećih uslova: 1. potpuno je zavisno od pomoći i nege drugog lica, jer mu je zbog održavanja života potrebno pružanje specifične, posebne nege za izvođenje medicinsko-tehničkih zahvata za koje je, prema preporuci lekara, roditelj osposobljen; 2. u potpunosti je nepokretno čak i uz pomoć ortopedskih pomagala; 3. ima više vrsta teških oštećenja (fizičkih, mentalnih, intelektualnih, senzornih), zbog kojih je potpuno zavisno od pomoći i nege drugog lica u obavljanju svakodnevnih osnovnih životnih aktivnosti.<sup>90</sup> Zakon predviđa da status roditelja-negovatelja mogu steći i oba roditelja, pod uslovom da imaju dvoje ili više dece sa smetnjama u razvoju, odnosno kvalifikovana lica sa invaliditetom<sup>91</sup>, gde se pod „kvalifikovanim“, u literaturi, propisima i praksi, podrazumeva lice koje ima zahtevane kvalifikacije za određeni posao. Pored toga, roditelji obolelog lica koje ostvaruje pravo na određenu vrstu smeštaja u ustanove socijalne zaštite (npr. institucionalnog, odnosno domskog smeštaja, organizovanog stanovanja, poludnevnog ili celodnevnog boravka) nemaju pravo na priznavanje statusa negovatelja.<sup>92</sup> Izuzetno, pravo na sticanje statusa negovatelja priznaje se i roditelju/srodniku deteta, odnosno odraslog lica sa invaliditetom koje boravi manje od četiri sata dnevno u predškolskoj, obrazovnoj ili zdravstvenoj ustanovi, ustanovi socijalne zaštite ili drugoj ustanovi koja pruža smeštaj, kao i roditelju, odnosno srodniku ukoliko dete odraslo lice sa invaliditetom boravi u navedenim ustanovama duže od četiri sata dnevno, pod uslovom da mu roditelj, odnosno negovatelj pruža usluge nege tokom takvog boravka.<sup>93</sup>

## 2. Prava negovatelja

---

Prava lica kojima je priznat status roditelja-negovatelja, odnosno negovatelja, jednaka su pravima ostalih zaposlenih lica. Tako hrvatski zakon o socijalnoj skrbi predviđa da negovatelj ima pravo na odgovarajuću novčanu naknadu koja ima karakter zarade, prava iz penzijskog i zdravstvenog osiguranja, kao i prava u slučaju nezaposlenosti.<sup>94</sup> Obra-

90 Zakon o socijalnoj skrbi, „Narodne novine“, br. 157/13, čl. 63, st. 1.

91 Zakon o socijalnoj skrbi, „Narodne novine“, br. 157/13, čl. 63, st. 2.

92 Zakon o socijalnoj skrbi, „Narodne novine“, br. 157/13, čl. 65, st. 1.

93 Zakon o socijalnoj skrbi, „Narodne novine“, br. 157/13, čl. 65, st. 3 i st. 4.

94 Zakon o socijalnoj skrbi, „Narodne novine“, br. 157/13, čl. 67, st. 1.

čun i isplatu naknade i doprinosa vrši Ministarstvo za socijalnu zaštitu putem Centara za socijalnu zaštitu.<sup>95</sup> Pored toga, negovatelji ostvaruju i druga prava iz radnog odnosa, odnosno pravo na plaćeni godišnji odmor u trajanju od četiri nedelje u kom slučaju se detetu, odnosno odraslom licu sa invaliditetom, obezbeđuje privremeni smeštaj u ustanove socijalne zaštite, kao i pravo na plaćeno odsustvo u slučaju bolesti negovatelja.<sup>96</sup> Negovatelj prima naknadu i u slučaju kada se dete nalazi na bolničkom lečenju koje može da traje najduže dva meseca.

## VI Zaključak i preporuke

Regulisanje radnopravnog statusa lica obolelih od retkih bolesti zahteva sistemsko rešenje na svim nivoima sistema socijalne sigurnosti, prvenstveno regulisanje njihovog statusa kao pacijenata (izrada registra i kodifikacija retkih bolesti na nacionalnom nivou, blagovremena dijagnostika bolesti, adekvatno i dostupno lečenje, saradnja u okviru sistema zdravstvene zaštite, odnosno između primarne zdravstvene zaštite i ekspertskih centara za retke bolesti), kao i regulisanje njihovog statusa u sistemu obrazovanja. Pretpostavka je i pravilna ocena radne sposobnosti lica obolelih od retkih bolesti, s ciljem utvrđivanja realnih mogućnosti radnog angažovanja. Lica obolela od retkih bolesti treba da uživaju status *posebne kategorije zaposlenih, odnosno lica koja traže zaposlenje*, kako bi se merama tzv. pozitivne diskriminacije (po ugledu na regulativu kojom se reguliše status lica sa invaliditetom) olakšala njihova profesionalna integracija i potpuno uključivanje u društvenu (i radnu) zajednicu. Pri tome, treba imati u vidu da karakteristika heterogenosti retkih bolesti dovodi do *različitosti mera radnog i socijalnog prava* kojima se obezbeđuje učešće obolelih, ali i članova njihove uže porodice u profesionalnu i društvenu zajednicu bez diskriminacije. Kao i u sistemu zdravstvene zaštite, i u oblasti rada i zapošljavanja, kao i u oblasti socijalne zaštite za ostvarivanje i zaštitu socijalno-ekonomskih prava (pravo na zaštitu zdravlja, pravo na (dostojanstven) rad, pravo na socijalnu zaštitu) lica obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica ključna je uloga ekspertskih centara za retke bolesti. Ekspertski centri za retke bolesti treba da budu organizovani na principu multidisciplinarnosti zaštite, te da obezbede koordinaciju aktivnosti u oblasti retkih bolesti, odnosno da usko sarađuju sa posebno oformljenim odeljenjima centara za socijalni rad i Nacionalne službe za zapošljavanje. Pored toga, važna je primena individualističkog pristupa prema obolelim licima, kako bi se identifikovale njihove različite potrebe, te u skladu sa njima, lica podučila o nači-

95 Zakon o socijalnoj skrbi, „Narodne novine“, br. 157/13, čl. 67, st. 2.

96 Zakon o socijalnoj skrbi, „Narodne novine“, br. 157/13, čl. 68, st. 1 i 2.

nima za ostvarivanje garantovanih socijalnih i ekonomskih prava. Priznavanje posebnosti radnopravnog statusa lica obolelih od retkih bolesti podrazumeva zakonsko ili autonomno (opštim kolektivnim ugovorima o radu) utvrđivanje posebnih, dodatnih mera zaštite prava na (dostojanstven) rad. Te mere znače pravo na *posebne uslove rada* u pogledu radnog vremena (pravo na skraćeno radno vreme kao primarno ili pravo na rad sa nepunim radnim vremenom), odmora (duže pauze u toku rada, pravo na dodatne dane godišnjeg odmora) i odsustva (pravo na posebno plaćeno odsustvo za potrebe terapije, kao i posebno plaćeno odsustvo za potrebe dijagnostike bolesti). Rad noću, rad u smenama i prekovremeni rad treba da budu zabranjeni za zaposlene obolele od retkih bolesti. Pored toga, licima obolelim od retkih bolesti treba omogućiti rad na osnovu nekog fleksibilnog oblika radnog angažovanja (npr. rad od kuće, rad na daljinu). Ostvarivanje ovih prava zavisi prvenstveno od utvrđene radne sposobnosti, kao i utvrđenog toka i prognoze retke bolesti, gde je uloga nadležnih tela za ocenu radne sposobnosti od ključnog značaja za radnopravni status lica obolelih od retkih bolesti. Važeći zakon o radu prepoznaje kategoriju zaposlenih sa zdravstvenim smetnjama, te se u okviru njih mogu diferencirati i lica obolela od retkih bolesti, uz priznavanje većeg obima prava od onog garantovanog zakonom, posebno u pogledu uslova rada. Status lica obolelih od retkih bolesti koje su dovele do invaliditeta već je regulisan posebnim radnim zakonodavstvom o profesionalnoj integraciji i zapošljavanju lica sa invaliditetom.

Odrasla lica koja uživaju status potpuno radno nesposobnih lica i koja nisu ostvarila pravo na rad (odnosno nemaju zahtevani staž osiguranja), kao i deca, ostvaruju prava iz socijalne zaštite, pre svega, pravo na dodatak za pomoć i negu drugog lica ili pravo na uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica u zavisnosti od stepena oštećenja, uz mogućnost ostvarivanja prava na novčanu socijalnu pomoć ili uvećanu novčanu socijalnu pomoć, u zavisnosti od utvrđenog materijalnog stanja. Odrasla lica obolela od retkih bolesti koja imaju zakonom određen minimalni staž osiguranja, prema odredbama Zakona o penzijskom i invalidskom osiguranju, ostvaruju pravo na invalidsku penziju, kao i određena prava iz socijalne zaštite u slučajevima ozbiljnih oštećenja zdravlja i potrebe za negom (npr. pravo na dodatak za pomoć i negu drugog lica, pravo na uvećani dodatak za pomoć i negu drugog lica) ili lošeg materijalnog stanja (pravo na novčanu socijalnu pomoć, pravo na uvećanu novčanu socijalnu pomoć). Autor smatra da važeći zakon o socijalnoj zaštiti Srbije podržava inkluzivni princip u ostvarivanju socijalnih prava, odnosno prvenstvo se daje merama integracije u društvenu i radnu sredinu lica<sup>97</sup> koja se nalaze u stanju socijalne potrebe (zbog rizika bolesti, starosti, radne nesposobnosti, invalidnosti), a ne merama kompenzacije, što je princip zastupljen i u međuna-

97 Kao posebno pravo iz socijalne zaštite predviđa se pravo na osposobljavanje za rad.

rodnom, evropskom i uporednom pravu. Iz tog razloga, u zavisnosti od prirode retke bolesti u svakom pojedinačnom slučaju, prvenstvo se daje merama politike rada i zapošljavanja zdravstveno ranjivih kategorija, a tek onda merama socijalne zaštite. Pored toga, prvenstvo imaju inkluzivne socijalnozaštitne mere, u odnosu na mere smeštaja u ustanove socijalne zaštite, čime se izbegava nepotrebna izolacija obolelih. Ipak, u slučajevima kada ne postoje uslovi za smeštaj i negu u porodici, odnosno kada ostanak nije u najboljem interesu korisnika socijalne zaštite, lica obolela od retkih bolesti treba da ostvaruju pravo na smeštaj u *posebne ustanove socijalne zaštite* koje odgovaraju njihovim posebnim zdravstvenim potrebama. Važeći zakon o socijalnoj zaštiti predviđa osnivanje socijalno-zdravstvenih ustanova koje se zasnivaju na principu multidisciplinarnosti nege, a koje mogu da predstavljaju valjan pravni osnov za osnivanje posebnih ustanova za smeštaj lica obolelih od retkih bolesti, s tim da se ovo ima smatrati kao poslednja mera, tek ukoliko ne postoje uslovi za dostojanstven život u porodici. Treba imati u vidu i to da retka bolest ima implikacije na živote članova porodice obolelog lica kome su neophodni stalna nega i pomoć i na njihovu socijalnu sigurnost, zbog čega, u indikovanim slučajevima, posebne mere politike rada i zapošljavanja (pravo na skraćeno radno vreme, pravo na rad sa nepunim radnim vremenom, pravo na zasnivanje radnog odnosa na osnovu nekog fleksibilnog ugovornog angažmana), kao i socijalne zaštite (pre svega, priznavanje statusa roditelja negovatelja, odnosno negovatelja člana porodice) moraju da se predvide i za ova lica, po ugledu na rešenja predviđena u uporednom pravu.



# WORKING STATUS AND STATUS IN THE SOCIAL CARE SYSTEM OF PERSONS WITH RARE DISEASES IN REPUBLIC OF SERBIA-SITUATION AND PERSPECTIVES

Sanja Stojković Zlatanović\*

## SUMMARY

---

People suffering from rare diseases are not recognized as a special category of employees in labour legislation in Serbia. The regulation of labour status of people with rare diseases requires prior regulation of medicolegal status. A characteristic of heterogeneity and diversity of rare diseases implies the diversity of measures of labour and social law in professional or/and social integration of people with rare diseases.

In order to examine labour and broaden - the status in social protection law, we considered a current legislation of legal status of people with disabilities in Serbia, general labour regulation and social protection provisions so that we could identify appropriate similarities. It can be inferred that special legislation of labour status of people with disabilities may also refer to people with rare diseases causing the disability. In Serbia there are no provisions about the legal status and protection of labour rights of those with health care problems that do not cause the disability but require same additional protection measures in maintaining their health and well-being at work. This is very important for the status of people suffering from rare diseases that require periodical therapy, although they are completely work capable at the moment, as well as for those being in diagnostic process. Status of people with chronic health problems that cause no disability is not regulated and this issue requires special regulation and additional labour measures. The legal basis for the regulation of labour status is the protection of health and safety at the workplace and the prohibition of discrimination on the health

---

\* Research Assistant, Institute of Social Sciences Belgrade.

grounds in labour terms recognized in all contemporary legal systems. Additional measures include special work conditions i.e. assignment to other suitable work position, flexible work arrangements (part-time work, work-at-home/work from home), longer breaks during work, the right to additional vacation days, right to paid leave for the purpose of therapy/diagnostic procedures. Night work, shift work, overtime work and work at high-risk jobs should be forbidden for people suffering from rare diseases.

Serbian Social Protection Law is based on the concept of inclusion of beneficiaries, multidisciplinary and individuality of care. Therefore, the priority is given to the labour law measures rather than the basic social protection measures as a compensation for the risk emerged, targeting both poverty and vulnerability of different social groups. This Law stipulates the establishment of multisectoral socio-health institutions, but does not imply the beneficiaries of the institution. This could be the legal basis for the establishment of special social care institutions for people with severe forms of rare diseases that have no conditions to stay in the family. Rare diseases are a major medical, social and legal problem that affect life and well-being of the whole family of person afflicted with the disease, so it is necessary to provide a new institute – the institute of family caregivers, taking into account comparative law and practice.

CIP – Каталогизација у публикацији  
Народна библиотека Србије, Београд

342.726-056.24(497.11)(082)

316.662-056.24(497.11)(082)

616-056.7(082)

DRUŠTVENI i pravni položaj osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica u Srbiji / [urednici Marta Sjeničić, Marko Milenković]. – Beograd : Institut društvenih nauka, Udruženje pravnika za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije – SUPRAM, 2016 (Beograd : Dosije studio). – 267 str. ; 24 cm

Tiraž 500. – Napomene i bibliografske reference uz tekst. – Summaries.

ISBN 978-86-80456-01-0

1. Сјеничић, Марта [уредник]

а) Болесници – Правни положај – Србија – Зборници

б) Болесници – Друштвени положај – Србија – Зборници

с) Ретке болести – Зборници

COBISS.SR-ID 225239820