

ODNOS NACIONALNE REGULATIVE PREMA OSETLJIVIM GRUPAMA STANOVNIŠTVA

*Marta SJENIČIĆ**

Nacionalni zdravstveni i socijalni pravni sistem uređuje položaj osetljivih društvenih grupa i nastoji da izađe u susret njihovim potrebama. Ustav Srbije, strategije i zakoni propisuju poseban položaj ovih grupa i usmeravaju sistem ka većoj zaštiti njihovih prava i jačanju njihovog položaja. Pitanje je da li se i kako ovi propisi operacionalizuju kroz pravnu regulativu nižeg nivoa, da li se to čini na adekvatan način i koliko je pravna regulativa primenjena u praksi. Ova pitanja se razmatraju kroz primer vulnerabilnih društvenih grupa i kroz domaće propise različitog nivoa. Karakteristične osetljive grupe su: osobe sa mentalnim smetnjama i intelektualnim poteškoćama, romska populacija, lica na palijativnom zbrinjavanju, osobe obolele od retkih bolesti, deca i trudnice. Pored dalje sinhronizacije pravnih propisa koji uređuju ovu materiju, potrebna je i koordinacija učesnika u sistemu, edukacija o specifičnostima osetljivih društvenih grupa, dodatna finansijska sredstva i politička volja da bi se njihov položaj uredio na zadovoljavajući način.

ključne reči: *osetljive društvene grupe, pravni sistem, Romi, palijativno zbrinjavanje, osobe s mentalnim smetnjama*

Osetljive društvene grupe prepoznatljive su u svakodnevnom životu, a poznaje ih i međunarodna i domaća pravna regulativa. Međunarodne deklaracije i konvencije, Ustav Republike Srbije (Službeni glasnik RS 98/2006), strategije i zakoni uređuju poseban položaj ovih grupa i usmeravaju sistem u pravcu povećane zaštite njihovih prava i jačanja njihovog položaja. Ustav jemči ljudska i manjinska prava i njihovu neposrednu primenu, a u korist unapređenja vrednosti demokratskog društva, saglasno važećim međunarodnim standardima ovih prava, i saglasno praksi međunarodnih institucija koje nadziru njihovo sprovođenje (član 18). Ova jemstva služe očuvanju ljudskog dostojanstva i ostvarenju pune slobode i jednakosti svakog pojedinca u pravednom, otvorenom i demokratskom društvu, zasnovanom na načelu vladavine prava (član 19). Ustav propisuje zabranu diskriminacije, neposredne ili posredne, po bilo kom osnovu, a naročito po osnovu rase, pola, nacionalne

* Centar za pravna istraživanja Instituta društvenih nauka, Beograd.

pripadnosti, društvenog porekla, rođenja, veroispovesti, političkog ili drugog uverenja, imovnog stanja, kulture, jezika, starosti i psihičkog ili fizičkog invaliditeta (član 21).

Ustavom se garantuje građanima pravo na zaštitu fizičkog i psihičkog zdravlja građana Srbije. Osim ove opšte garancije, Ustavom se deci, trudnicama, majkama tokom porodijskog odsustva, samohranim roditeljima sa decom do sedme godine i starima garantuje zdravstvena zaštita iz javnih prihoda, ako je ne ostvaruju na drugi način (član 68, st.1-3). Kada se radi o socijalnoj zaštiti, Ustav Republike Srbije građanima i porodicama kojima je neophodna društvena pomoć radi savladavanja socijalnih i životnih teškoća i stvaranja uslova za zadovoljavanje osnovnih životnih potreba, daje pravo na socijalnu zaštitu, čije se pružanje zasniva na načelima socijalne pravde, humanizma i poštovanja ljudskog dostojanstva (član 69). Ustav, dakle, pored garancija koje pruža svim građanima Srbije, osetljivim društvenim grupama jemči dodatnu zdravstvenu i socijalnu zaštitu. Karakteristične osetljive grupe, na unapređenju čijeg položaja se u poslednjoj dekadi dosta radilo su: osobe sa mentalnim i intelektualnim poteškoćama, romska populacija, lica na palijativnom zbrinjavanju, osobe obolele od retkih bolesti, deca, i trudnice, i o njima će u daljem tekstu biti reči.

Osobe sa mentalnim smetnjama i intelektualnim poteškoćama

Uređivanje položaja osoba sa mentalnim smetnjama i intelektualnim poteškoćama (u daljem tekstu: osobe sa mentalnim smetnjama) smešteno je u pravni okvir socijalne zaštite, ali se ovim pitanjem bave i propisi u zdravstvu i drugim sektorima. Težnja ovih propisa je da se ove osobe zbrinjavanju u zajednici, a da se smanji njihov prijem u domove za smeštaj i psihijatrijske ustanove. Za ostvarivanje tog cilja potrebno je razviti usluge u zajednici u toj meri da se mogu zadovoljiti potrebe lica koja izlaze iz institucija, ali razviti i usluge kojima se prevenira ulazak u institucije.

Više strateških i zakonskih akata uređuje okvir za zbrinjavanje lica sa mentalnim smetnjama. To su Strategija razvoja socijalne zaštite, Strategija razvoja zaštite mentalnog zdravlja, Strategija unapređenja položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji, Zakon o socijalnoj zaštiti, Zakon o zaštiti lica sa mentalnim smetnjama, Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom (Službeni glasnik RS 33/2006), Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom (Službeni glasnik RS 42/2009), Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom, Zakon o vanparničnom postupku, Porodični zakon

i drugi akti. Ove strategije i zakoni su mahom resorno ograničeni, često bez učešća drugih resora u njihovom sačinjavanju. Zbog toga nije redak slučaj da je njihova implementacija, u delu gde je potrebna međusektorska saradnja, kroz podzakonske akte, kao i u praksi, slaba. U daljem tekstu će biti ukratko navedena sadržina nekih strategija i zakona od značaja za zbrinjavanje i socijalnu inkluziju lica sa mentalnim smetanjama.

Strategije relevantne za zbrinjavanje lica sa mentalnim smetnjama

U zdravstvenom resoru doneta je *Strategija razvoja zaštite mentalnog zdravlja* (Službeni glasnik RS 8/2007), u kojoj se, kao jedno od područja delovanja, navodi reorganizacija stacionarnih psihijatrijskih ustanova koju treba obaviti kroz: stvaranje centara za mentalno zdravlje, deinstitucionalizaciju psihijatrijskih bolnica, smanjivanje broja postelja u njima i osnaživanje psihijatrijskih odeljenja u opštim bolnicama. Strategija predviđa promovisanje autonomije i mogućnosti nezavisnog života i učešća u svim značajnim segmentima društva. Centri za mentalno zdravlje treba da rade u zajednici, da budu multidisciplinarni i uključuju saradnju među sektorima.

Na ovu grupu lica delimično se odnosi i *Strategija unapređenja položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji* (Službeni glasnik RS 1/2007). Strategija sadrži mapu procesa od medicinskog ka socijalnom modelu invalidnosti. Mapa prepoznaje kretanje od procene nesposobnosti lica sa invaliditetom ka proceni njihove sposobnosti, naglašava potrebu za životom u zajednici, a ne izolovano, u instituciji.

Godine 2005. doneta je *Strategija razvoja socijalne zaštite* (Službeni glasnik RS 108/2005). Deo Strategije odnosi se na načine socijalne inkluzije osoba sa invaliditetom. Za postizanje tog cilja Strategija ističe: decentralizaciju nadležnosti i sredstava na lokalni nivo, obezbeđivanje socijalnih usluga u zajednici, jačanje profesionalnih kapaciteta zaposlenih u socijalnoj zaštiti. Usluge u lokalnoj zajednici treba da budu teritorijalno i funkcionalno dostupne. U tu svrhu je, pored utvrđivanja standarda usluga i njihovog redovnog kontrolisanja, potrebno definisati minimalnu stopu izdvajanja iz budžeta opštine za socijalnu zaštitu. Sadržina Strategije ukazuje na nameru države da se na ozbiljan način bavi procesom uključivanja lica sa invaliditetom u zajednicu, kao i na potrebu jasne podele nadležnosti između sektora i međusektorske povezanosti, a u cilju pružanja što potpunije i transparentnije socijalno-zdravstvene i druge podrške klijentima.

Sve strategije potenciraju razvoj i dostupnost usluga u lokalnoj zajednici i teže ka uključivanju osoba sa invaliditetom u društvo. Pravo na život u zajednici se, primarno, izvodi iz člana 19 Konvencije o pravima osoba sa

invaliditetom koji prepoznaje pravo svih osoba sa invaliditetom da žive u zajednici, jednako sa pravima drugih lica. Konvencija ovo pravo ističe na izraženiji način od svih ranijih međunarodnih konvencija koje se tiču ljudskih prava (Thornicroft et al., 2011: 236).

Strategije navode potrebu za međusektorskom saradnjom, ali svaka potiče iz pojedinog sektora. Ne postoji jedna zajednička strategija na nivou države koja bi se fokusirala na osobu sa mentalnim smetnjama i intelektualnim poteškoćama i njene potrebe, na potrebe njene inkluzije u zajednicu, prelazeći granice sektora i uzimajući od svakog sektora ono što je potrebno ovakvim osobama.

Zakoni

Zakon o socijalnoj zaštiti (Službeni glasnik RS 24/2011) predstavlja okvir za rad ustanova i drugih pružalaca usluga socijalne zaštite. Njime se nabrajaju vrste usluga koje se mogu pružati i navode ko je obavezan da te usluge obezbedi (članovi 43-56). Dnevne usluge u zajednici, kao i usluge podrške za samostalan život pruža opština, osim u izuzecima predviđenim zakonom, kad ih pruža Republika (u opštinama čiji je stepen razvijenosti ispod republičkog proseka).

Finansijska sredstva potrebna za inkluziju osoba sa mentalnim smetnjama su ponekad nedovoljna ili neadekvatno alocirana. Da bi se povećala potrebno je jako, koordinisano i stalno lobiranje i politički pritisak. Mentalno zdravlje se nije lociralo visoko na javno zdravstvenoj agendi i u političkim diskusijama, ukoliko prethodno ne usledi jaka javna kampanja u ovom smeru (Thornicroft et al., 2011: 353). Zakon daje mogućnost posebnih namenskih transfera iz budžeta Republike Srbije (član 207). Njima se mogu finansirati: 1) usluge socijalne zaštite koje redovno finansiraju opštine – u opštinama čiji je stepen razvijenosti ispod republičkog proseka; 2) usluge socijalne zaštite u opštinama na čijoj teritoriji se nalaze ustanove za domski smeštaj u transformaciji, uključujući i troškove njihove transformacije; i 3) inovativne usluge i usluge socijalne zaštite od posebnog značaja za Republici Srbiji. Uredba, kojom ovu odredbu treba konkretizovati, trenutno je u nacrtu u Ministarstvu za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja. Kada bi se realizovala, sredstva za namenske transfere bi mogla obezbediti transformaciju institucionalnog zbrinjavanja u zbrinjavanje u zajednici. Implementacija ovog rešenja zavisi od donošenja uredbe i od sredstava koja Ministarstvo finansija opredeli za ovu svrhu, odnosno od izmene budžeta Republike Srbije.

Kada se radi o međusektorskoj saradnji treba imati u vidu član 58 Zakona, koji uređuje da se, na osnovu protokola o saradnji, usluge socijalne zaštite mogu pružati istovremno i kombinovano sa uslugama koje pružaju obrazovne, zdravstvene i druge ustanove. Protokol, kao vrsta dokumenta,

nije obavezujući, a ni sam Zakon ne nalaže obavezno zaključivanje protokola. Međusektorsku saradnju je potrebno realizovati i na neki drugi način. Ugovor je, po formi, sličan protokolu, ali se od njega razlikuje po sadržini. Protokolom se regulišu pravila ponašanja, dok ugovor predstavlja saglasnost volja dve ili više strana radi postizanja nekog pravnog dejstva. Protokoli su opštijeg i manje obavezujućeg karaktera, a ugovori precizno definišu prava i obaveze ugovornih strana i posledice koje proizilaze iz njihovog neispunjenja (Žegarac i dr, 2010: 31). Stoga bi međusektorsku saradnju trebalo definisati ugovorom ili nekim obavezujućim pravnim aktom.

Međusektorska saradnja bi se mogla ostvariti propisivanjem uputa za usmerenu procenu od socijalnog ka zdravstvenom ili drugom sektoru. Naime, Centar za socijalni rad često ima potrebu za procenom stanja klijenta, koju bi trebalo da da zdravstveni radnik. Klijent se tada upućuje na neformalan način u zdravstvenu ustanovu, pri čemu ustanova nema obavezu da obavi usmerenu procenu, niti ima propisan rok u kome treba da odgovori. Zbog toga bi trebalo u socijalnu i zdravstvenu pravnu regulativu uneti odredbe koje definišu uput za usmerenu procenu, obaveznost odgovora na uput i rokove u kojima treba obaviti procenu. Time bi se postupak upućivanja formalizovao, klijenti bi znali kome da se obrate, a zaposleni u zdravstvenim ustanovama bi bili obavezni da prihvate korisnike/pacijente. Ovo bi zahtevalo uspostavljanje nove usluge u šifarniku Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje (u daljem tekstu: RFZO), na osnovu kojeg se plaćaju usluge zdravstvenim ustanovama.

Za lica sa mentalnim smetnjama relevantan je *Zakon o zaštiti lica sa mentalnim smetnjama* kojim se propisuje da psihijatrijske ustanove i domovi zdravlja obrazuju posebne organizacione jedinice koje obavljaju poslove zaštite mentalnog zdravlja u zajednici, te da će vrste i bliži uslovi za obrazovanje ovih jedinica propisati ministar podzakonskim aktom (Službeni glasnik RS 45/2013), što je i učinjeno *Pravilnikom o vrsti i bližim uslovima za obrazovanje organizacionih jedinica i obavljanje poslova zaštite mentalnog zdravlja u zajednici* (Službeni glasnik RS 106/2013). Pravilnikom su uređeni samo strukturalni (kadrovski i prostorni) standardi, a funkcionalni (standardi usluga) su izostavljeni, pa je Pravilnik nedorečen.

Zakonom o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom (Službeni glasnik RS 36/2009 i 32/2013) uređuju se podsticaji za zapošljavanje osoba sa invaliditetom, profesionalna rehabilitacija, oblici zapošljavanja i radnog angažovanja osoba sa invaliditetom i slično. Prava utvrđena ovim zakonom ostvaruje osoba sa invaliditetom koja ima, između ostalog, procenjenu radnu sposobnost (član 4). Zahtev za procenu radne sposobnosti podnosi se Nacionalnoj

službi za zapošljavanje. Da bi se licu procenila radna sposobnost, ono mora da ima bar delimičnu poslovnu sposobnost. Poslovna sposobnost se uređuje *Porodičnim zakonom* (Službeni glasnik RS 18/2005 i 72/2011) i *Zakonom o vanparničnom postupku* (Službeni glasnik SRS, br. 25/82 i 48/88 i Službeni glasnik RS, br. 46/95, 18/2005 85/2012, 45/2013 i 55/2014). Za stvarno uključivanje lica sa mentalnim smetnjama u zajednicu nije dovoljno samo obezbediti mu stanovanje uz podršku u zajednici, već i mogućnost da se radno ostvari i novčano izdržava, onda kada je to moguće. Uslov za to je postojanje poslovne sposobnosti. Sud odlučuje i o vraćanju potpune ili delimične poslovne sposobnosti kada prestanu razlozi za lišenje, odnosno ograničenje poslovne sposobnosti. Nedavnim izmenama Zakona o vanparničnom postupku (2014) uvedeno je da će, u rešenju kojim je odlučio o lišenju poslovne sposobnosti, sud odrediti rok u kome će se proveriti da li postoje razlozi za dalje trajanje izrečene mere, a koji ne može biti duži od tri godine. Sud na tri godine treba da, po službenoj dužnosti, pokrene postupak u kome se ispituje postojanje poslovne sposobnosti, ukoliko postupak prethodno nije pokrenulo neko od zainteresovanih lica.

Domaće zakonodavstvo prati uporednopravne tendencije i ide ka sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom i stvaranju pravnog okvira za njihovo izvođenje iz institucionalnog oblika zaštite i uključivanje u zajednicu. Adekvatno zbrinjavanje zahteva integrisan, odnosno zajednički pristup socijalnog, zdravstvenog, obrazovnog i drugih sektora. Domaća regulativa, doduše, ističe potrebu za međusektorskim pristupom, ali takvog pristupa u praksi uglavnom nema, pa sveobuhvatna nega, koja bi zadovoljavala višestruke potrebe osoba sa mentalnim smetnjama, u zajednici, često izostaje.

Romska populacija

U gotovo svim strateškim dokumentima čiji je predmet zdravlje i zdravstvena zaštita, prepoznate su posebno ugrožene grupe građana, kao i potreba za unapređenjem njihovog zdravlja i za smanjenjem nejednakosti u zdravstvenom stanju u odnosu na većinsku populaciju. Romska populacija potpada u višestruko osetljivu kategoriju stanovništva koju pominju nacionalni propisi različitog nivoa.

Strategije i zakoni

Strategija za unapređivanje položaja Roma u Republici Srbiji (Službeni glasnik RS 27/2009) daje pravni okvir za unapređivanje položaja Roma po svim pitanjima relevantnim za ovu populaciju. Pod tačkom 13.2.3. Strategije razmatra se pitanje diskriminacije u pristupu službama zdravstvene i socijalne zaštite. Njome se kao diskriminacija prepoznaju i

problemi u obezbeđivanju stalnog prebivališta, nedostatak ličnih isprava i nedostatak službi za izolovane zajednice koji mogu da imaju negativan uticaj na pristup zdravstvenoj zaštiti. Žiteljima romskih naselja je pristup javnim službama često otežan. Na nivou najviših državnih organa i pravnih akata prepoznaju se osnovni problemi, a među njima i problem nedostatka ličnih isprava i nemogućnosti prijave prebivališta. Važno je da se ti problemi prepoznaju i na nižim nivoima odlučivanja, od strane institucija koje su u direktnom i svakodnevnom kontaktu s korisnicima i da se taj problem rešava i kroz podzakonske akte, neposredno primenljive na populaciju Srbije. Kako su često lica bez ličnih dokumenata, Romi su time i neosigurani. Za zdravstvenu zaštitu takvih lica se po *Zakonu o zdravstvenom osiguranju* (Službeni glasnik RS 107/2005, 109/2005, 57/2011, 110/2012, 119/2012 i 99/2014) odvajaju sredstva u budžetu Republike Srbije, a ne u Republičkom fondu za zdravstveno osiguranje. Strategija upravo, kao jednu od specifičnih preporuka, definiše – usklađivanje iznosa sredstava koja se u budžetu Republike Srbije izdvajaju za finansiranje zdravstvene zaštite neosiguranih lica koja pripadaju socijalno ugroženim kategorijama. Vlada Srbije je, kao donosilac Strategije, prepoznala nedostatnost ovih sredstava i njihovu neusklađenost sa potrebama socijalno ugroženih kategorija. Zakon o zdravstvenoj zaštiti uređuje društvenu brigu za zdravlje na nivou Republike time što nabroja osetljive grupe stanovništva, pa i lica romske nacionalnosti koja zbog tradicionalnog načina života nemaju stalno prebivalište, odnosno boravište u Srbiji. Članom 12 istog Zakona propisuje se da se sredstva za ostvarivanje zdravstvene zaštite iz člana 11. ovog zakona za lica koja nisu obuhvaćena obaveznim zdravstvenim osiguranjem obezbeđuju u budžetu Republike i prenose organizaciji za obavezno zdravstveno osiguranje. Slične odredbe sadrži i član 22 Zakona o zdravstvenom osiguranju.

Zdravstvena knjižica kao uslov za korišćenje zdravstvenih usluga

Sistemske zdravstvene zakoni svojim odredbama štite određene grupe stanovništva, pa time i Rome bez stalnog prebivališta ili boravišta. U praksi ta zaštita ne funkcioniše u potpunosti. Diskriminatoran stav sistema prema romskoj populaciji je naročito izražen u slučajevima korišćenja zdravstvene zaštite bez zdravstvene knjižice, te korišćenja esencijalnih lekova. Romi bez stalnog prebivališta ili boravišta u Srbiji su: Romi izbegli sa Kosova, nastanjeni u nelegalnim naseljima; Romi beskućnici; Romi sezonski radnici koji imaju prijavljeno prebivalište u manjim, ali rade u većim gradovima i nastanjuju se u nelegalnim naseljima tih gradova; Romi apatridi (Antić P, 2005: 9). *Pravilnik o načinu i postupku ostvarivanja prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja* (Službeni

glasnik RS 10/2010, 18/2010, 46/2010, 52/2010, 80/2010, 60/2011 i 1/2013) članom 7, stav 1, tačka 11 propisuje da lice romske nacionalnosti bez prebivališta ili boravišta treba da podnese prijavu na obavezno zdravstveno osiguranje. Ovaj Pravilnik, doduše, olakšava situaciju time što propisuje da je lice romske nacionalnosti dužno da, uz prijavu za osiguranike dostavi ličnu izjavu da je lice romske nacionalnosti i prijavu boravka, odnosno ličnu izjavu o mestu privremenog boravka. Član 11 Zakona o prebivalištu i boravištu građana (Službeni glasnik RS 87/2011), međutim, ipak propisuje da, ukoliko se prebivalište ne može prijaviti redovnim putem, ono se može prijaviti na adresi Centra za socijalni rad na čijem se području lice nalazi (dakle, ne funkcioniše mehanizam "lične izjave". Centri za socijalni rad različito postupaju: neki dozvoljavaju prijavu prebivališta, a neki ne. Pored toga je i Republički fond za zdravstveno osiguranje 5. februara 2013. godine izdao *Instrukciju o postupanju nadležnih filijala prilikom prijave na zdravstveno osiguranje lica romske nacionalnosti*, koja predviđa da će Romi moći da steknu svojstvo osiguranika pred RFZO na osnovu izjave da su lica romske nacionalnosti i prijavi prebivališta na adresi Centra za socijalni rad. Ovdje se, dakle, radi o više propisa zakonskog i podzakonskog nivoa i formalno neobavezujućih akata (instrukcija) koji imaju različita rešenja i koji se neusklađeno primenjuju, što dovodi do različitog postupanja u praksi, a samim tim i do nerešavanja ili nesistematičnog rešavanja zdravstvene i socijalne zaštite romske populacije. Suština odredbi zdravstvenih zakona i namera zakonodavca je bila u tome da se zaštite posebno osetljive grupe stanovništva. Ovaj smisao nikako ne treba gubiti iz vida i treba se truditi da se, prilikom sačinjavanja drugih pravnih akata, prati ovaj *intentio legis*. Pitanje zdravstvene zaštite Roma nije samo stvar tela u zdravstvenom sektoru, već i organa unutrašnjih poslova, institucija socijalne zaštite i slično. Pošto rešavanje problema zdravstvene zaštite romske populacije zahteva međusektorsku saradnju, to i institucije različitih sektora moraju biti upućene u rad i namere drugih sektora, te moraju raditi usaglašeno.

Lista esencijalnih lekova

Svetska zdravstvena organizacija je objavila 2002. godine sledeću definiciju esencijalnih lekova: "Esencijalni lekovi su oni koji zadovoljavaju zdravstvene potrebe većine stanovništva; zbog toga treba da budu dostupni u svako vreme u adekvatnim količinama i u odgovarajućem doznom obliku, po ceni koju društvo može da priušti" (WHO, 2009). Koncept esencijalnih lekova sačinjen je tako da bude prilagodljiv različitim situacijama; određivanje koji lekovi se smatraju esencijalnim ostaje zadatak i odgovornost države. Lista treba da sadrži minimum lekova za najosnovnije potrebe jednog zdravstvenog sistema. Član 43 *Zakona o zdravstvenom osiguranju* propisuje da RFZO donosi opšti akt

kojim utvrđuje Listu lekova, koja najmanje sadrži neophodne – esencijalne lekove za lečenje bolesti i povreda, bez obzira na uzrok, u skladu sa listom esencijalnih lekova Svetske zdravstvene organizacije (u daljem tekstu: SZO). Lista esencijalnih lekova Srbije je zapravo lista RFZO i to ona na osnovu koje lekari propisuju lekove na recept (*Pravilnik o listi lekova koji se propisuju i izdaju na teret sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja*, Službeni glasnik RS 7/2014, 39/2014 i 61/2014) i koji se uzimaju uz zdravstvenu knjižicu. Međutim, ako su esencijalni, onda to treba da budu lekovi neophodni i za one koji nisu osigurana lica – nemaju zdravstvenu knjižicu. Lica kojima se i bez zdravstvene knjižice u Srbiji pruža hitna medicinska pomoć, nakon ove pomoći nemaju pravo na medicinski tretman nužnim lekovima, jer se ovi prepisuju na recept. U ovu kategoriju lica često spadaju i lica romske nacionalnosti.

Shodno nacionalnim zakonima i osnovnim etičkim principima, svi građani Srbije imaju pravo na zdravstvenu zaštitu bez diskriminacije. Za pojedine vulnerabilne grupe, pa i za Rome, treba naći način za korišćenje zdravstvene zaštite, jednostavniji od postojećeg, imajući u obzir da sistemski zdravstveni propisi Srbije otvaraju vrata posebnom tretmanu ovih grupa.

Osobe na palijativnom zbrinjavanju

Zdravstveni zakoni

Palijativno zbrinjavanje je, prema definiciji SZO, pristup koji unapređuje kvalitet života pacijenata i njihovih porodica, time što se suočava sa problemom vezanim za bolesti koje ugrožavaju život, i to kroz prevenciju i oslobađanje od patnji putem sredstava rane identifikacije i procene i lečenja bola i drugih problema, fizičke, psihološke i duhovne prirode (WHO, 2014). Palijativno zbrinjavanje se, prema Zakonu o zdravstvenoj zaštiti, pruža u okviru primarne zdravstvene delatnosti, odnosno doma zdravlja. Primarnu zdravstvenu zaštitu u domu zdravlja građani ostvaruju preko izabranog lekara. Ovaj sprovodi kućno lečenje, zdravstvenu negu i palijativno zbrinjavanje i lečenje bolesnika kojima nije neophodno bolničko lečenje (član 88 Zakona o zdravstvenoj zaštiti). Kada se radi o sekundarnom nivou zdravstvene zaštite, Zakon propisuje da bolnica može imati posebne organizacione jedinice za produženu bolničku negu i palijativno zbrinjavanje obolelih u terminalnoj fazi bolesti (član 110 Zakona o zdravstvenoj zaštiti). Zakon o zdravstvenom osiguranju uređuje da osigurano lice koje je u terminalnoj fazi bolesti i nepokretno, odnosno pokretno uz pomoć drugih lica, a kome je potrebno palijativno zbrinjavanje, ima pravo na kratkotrajno bolničko lečenje radi primene simptomatske terapije i zdravstvene nege (član 39 Zakona o zdravstvenom

osiguranju). Sudeći po dva navedena zakona, mogao bi se izvesti zaključak da Srbija ima razgranat i osiguranjem pokriven sistem palijativnog zbrinjavanja.

Podzakonska regulativa koja prati zdravstvene zakone, a relevantna je za pitanja palijativnog zbrinjavanja (*Uredba o planu mreže zdravstvenih ustanova*, Službeni glasnik RS 42/2006, 119/2007, 84/2008, 71/2009, 85/2009, 24/2010, 6/2012, 37/2012 i 8/2014 i *Pravilnik o bližim uslovima za obavljanje zdravstvene delatnosti u zdravstvenim ustanovama i drugim oblicima zdravstvene službe*, Službeni glasnik RS 43/2006, 112/2009, 50/2010, 79/2011, 10/2012, 119/2012 i 22/2013) uređuje broj, strukturu, kapacitete i prostorni raspored zdravstvenih ustanova, kao i kadar potreban za, između ostalog, palijativno zbrinjavanje pacijenata. Kao potrebni ljudski resursi pominju se doktori medicine i medicinske sestre. Sa druge strane, prema Strategiji za palijativno zbrinjavanje na primarnom nivou zdravstvene zaštite u timu za palijativno zbrinjavanje treba da budu doktor medicine ili specijalista opšte medicine, medicinska sestra, patronažna sestra, fizioterapeut i socijalni radnik. U širem timu za palijativno zbrinjavanje su i psiholog, psihijatar, sveštenik i volonteri (Službeni glasnik RS, br. 17/2009). Proširenu strukturu tima podržava i uporednopravna regulativa i praksa. Rumunski nacionalni standardi propisuju da u sastav interdisciplinarnog tima ulaze: doktor, medicinska sestra, socijalni radnik, sveštenik i volonter (Baghiu, 2002). Prema poljskim standardima članovi tima su: doktor, medicinska sestra, psiholog, socijalni radnik, fizioterapeut, radni terapeut i sveštenik (Luczak 1999: 23). Da bi se ovakvi standardi postigli potrebno je međusektorsko povezivanje u oblasti planiranja i finansiranja interdisciplinarnih timova. RFZO finansira zdravstvene radnike, dok finansiranje socijalnih radnika ide iz republičkog budžeta ili iz budžeta lokalnih samouprava. Kada se planira zbrinjavanje pacijenata treba poći od potreba pacijenata (socijalnih, zdravstvenih, duhovnih), a ne od toga koji sistem šta finansira. Sistem treba da bude skrojen, u najvećoj meri, po potrebama korisnika, a ne potrebe korisnika po sistemu.

Strategija za palijativno zbrinjavanje

Strategijom za palijativno zbrinjavanje utvrđuje se politika države u oblasti palijativnog zbrinjavanja. Ona daje analizu zdravstvene delatnosti na primarnom, sekundarnom i tercijarnom nivou, kao i potrebe stanovništva za palijativnim zbrinjavanjem. Analiza pokazuje da preko 59,3% domova zdravlja u RS nema posebno organizovanu službu kućnog lečenja i nege, već se delatnost ove službe obavlja u okviru zdravstvene zaštite odraslih. U postojećim službama kućnog lečenja i nege broj lekara je u skladu sa propisanim potrebnim kadrom, dok je ugovoreni broj

medicinskih sestara, na primer 2007. godine, u većini domova zdravlja bio manji nego što je propisano.

Strategija daje predlog nove organizacije palijativnog zbrinjavanja, uvođenje edukacije zdravstvenih radnika i saradnika kao i svih ostalih učesnika u palijativnom zbrinjavanju (društva, porodice, obolelih i volontera). Njome se određuju i dve faze uvođenja palijativnog zbrinjavanja u postojeće zdravstvene ustanove. U prvoj fazi, u periodu od 2009. do 2012. godine, predviđa se osnivanje jedinica za palijativno zbrinjavanje u 13 zdravstvenih ustanova sa ukupno 140 postelja. U drugoj fazi, u periodu 2012-2015, predviđeno je osnivanje jedinica za palijativno zbrinjavanje sa još 160 postelja. U toku projekta Evropske komisije "Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji" (2011-2014) realizovana je prva faza. Razvijen je i kurikulum za predmet palijativna medicina za dodiplomske akademske studije, koji su usvojila četiri Medicinska fakulteta u Srbiji (Beograd, Niš, Novi Sad i Kragujevac) (Projekat "Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji", 2014). Pored toga, obavljena je edukacija zdravstvenih radnika i ostalih učesnika u palijativnom zbrinjavanju, u okviru tri nivoa edukacije.

Kada se radi o lekovima potrebnim za palijativno zbrinjavanje, treba reći da je *Pravilnik o listi lekova koji se propisuju i izdaju na teret sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja* izmenjen uvođenjem novih indikacija (u vezi sa palijativnim zbrinjavanjem) za upotrebu lekova koji se već nalaze na listi lekova. Pored toga, *Zakon o psihoaktivnim kontrolisanim supstancama* (Službeni glasnik br. 99/2010) u članu 64 daje osnov za korišćenje psihoaktivnih kontrolisanih supstanci "za potrebe lečenja, uključujući i simptomatsko lečenje, odnosno za potrebe terapijskih postupaka, odnosno intervencija".

U oblasti palijativnog zbrinjavanja, domaća praksa je na putu da realizuje neka rešenja ponuđena u Strategiji. Zdravstveni sistem nije, međutim, u mogućnosti da zadovolji sve potrebe lica kojima je potrebno palijativno zbrinjavanje. U Beogradu je, u vidu udruženja, osnovan Centar za palijativno zbrinjavanje – Belhospice (Belhospice, 2014). U svetu se hospisi osnivaju kao dobrotvorne organizacije (*charities*) u okviru nevladinog sektora, koje se mahom finansiraju iz donacija. One predstavljaju podršku zdravstvenom sistemu u zbrinjavanju terminalno obolelih pacijenata. Naš pravni sistem za sada ne omogućava da se nevladine organizacije bave zdravstvenom delatnošću.

Osobe sa retkim bolestima

Retke bolesti su hronične i nekad životno ugrožavajuće bolesti od kojih oboleva mali broj ljudi sa učestalošću 1:2000 (jedno lice u najmanje dve

hiljade ljudi). U celom svetu oko 350 miliona ljudi boluje od više od 7.000 različitih retkih bolesti. Terapije postoje za samo 5% retkih bolesti. U Evropskoj uniji retka bolest je ona od koje boluje manje od 5 ljudi na 10.000 stanovnika. Zajedničke karakteristike retkih bolesti su da se prvi simptomi kod polovine pacijenata otkrivaju odmah posle rođenja i prvim godinama detinjstva, da su uglavnom genetskog porekla i da najčešće prouzrokuju trajni invaliditet. U Srbiji oko 500.000 građana živi sa nekom retkom bolešću. Osobe sa retkim bolestima i njihove porodice suočavaju se sa brojnim teškoćama: nedostupnost dijagnoze; nedostatak informacija i naučnog znanja: o samoj bolesti, gde dobiti pomoć, nedostatak kvalifikovanih stručnjaka; nedostatak medicinskih pomagala; nedostatak kvalitetne zdravstvene zaštite: isključenost iz zdravstvene zaštite, čak i kada imaju dijagnozu, visoka cena lekova i lečenja dovodi do siromaštva porodice i smanjenja dostupnosti lečenja. To sve za posledicu ima često postavljanje pogrešne dijagnoze i neadekvatne terapije, kao i socijalne posledice: stigmatizaciju, izolaciju, diskriminaciju, smanjenje profesionalnih mogućnosti (Definicija retke bolesti, 2014).

Dosadašnji nedostatak pravnih i finansijskih preduslova i ignorativan stav prema ovoj grupi pacijenata i njihovim porodicama u praksi, činilo je da su oni, zapravo, diskriminisani u realizaciji osnovnih ljudskih prava, uključujući pravo na zdravstvenu zaštitu. Iako broj osoba koje boluju od retkih bolesti u Srbiji nije preveliki, ta lica su posebno ugrožena, naročito imajući u vidu da su većina njih deca. Samim tim što su u njihove patnje uključene i njihove porodice, može se reći da je oko 2 miliona ljudi u Srbiji pogođeno nevoljama koje proizilaze iz retkih bolesti.

Važeća regulativa

Članom 11 Zakona o zdravstvenoj zaštiti uređuje se posebna društvena briga za zdravlje osetljivih kategorija stanovništva. Zakon taksativno i nabraja ove osetljive grupe, a među njima se pod tačkom 5, stav 2, nalaze i lica obolela od retkih bolesti. Pojam posebne društvene brige Republike za zdravlje je već pojašnjen u dosadašnjem tekstu. Zakon o zdravstvenom osiguranju propisuje se da se u budžetu Republike Srbije obezbeđuju sredstva za lečenje obolelih od određenih vrsta retkih bolesti pod uslovom da RFZO ne može da obezbedi dovoljan iznos sredstava za lečenje tih oboljenja od uplate doprinosa za obavezno zdravstveno osiguranje, kao i iz drugih izvora finansiranja, te da Vlada za svaku kalendarsku godinu, na predlog ministra nadležnog za poslove zdravlja, donosi akt kojim se utvrđuju vrste retkih bolesti, kao i druga pitanja od značaja za lečenje obolelih od ovih bolesti za koje se sredstva obezbeđuju u budžetu Republike Srbije (član 59 Zakona o zdravstvenom osiguranju).

Članom 92a Zakona o zdravstvenoj zaštiti uređuje se da ministar rešenjem određuje zdravstvene ustanove na tercijarnom nivou koje obavljaju

poslove centra za određenu vrstu retkih bolesti. U okviru centra za retke bolesti obavljaju se poslovi dijagnostike obolelih od retkih bolesti, prenatalnog, kao i neonatalnog skrininga, genetskog savetovališta, zbrinjavanje pacijenata od retkih bolesti, vođenje registara obolelih od retkih bolesti, saradnja sa referentnim inostranim centrima za dijagnostikovanje i lečenje retkih bolesti, kao i sa mrežom evropskih i svetskih organizacija za retke bolesti, kontinuirana edukacija iz oblasti retkih bolesti. Ovim članom se takođe uređuje da su zdravstvene ustanove, odnosno privatna praksa ili druga pravna lica koja obavljaju zdravstvenu delatnost, dužni da centru za retke bolesti dostavljaju podatke o broju, vrsti, dijagnostikovanim, odnosno lečenim pacijentima obolelim od retkih bolesti, kao i druge podatke neophodne za vođenje registara obolelih od retkih bolesti.

Avgusta 2014. doneta je *Odluka o otvaranju Budžetskog fonda za lečenje oboljenja, stanja ili povreda koje se ne mogu uspešno lečiti u Republici Srbiji* (Službeni glasnik RS, br. 92/2014, 122/2014 i 131/2014). Prema Odluci, Budžetski fond se otvara za lečenje oboljenja, stanja ili povreda koje se ne mogu uspešno lečiti u Srbiji i za koje RFZO ne može da obezbedi dovoljan iznos sredstava za lečenje od uplate doprinosa za obavezno zdravstveno osiguranje i iz drugih izvora finansiranja. Sredstva iz Fonda se mogu dodeljivati deci do 18 godina, ako u Srbiji ne može da se ustanovi dijagnoza. Fond se finansira iz: aproprijacija obezbeđenih u okviru budžeta za tekuću godinu; donacija, legata, poklona i drugih namenskih prihoda; drugih javnih prihoda. Odluku o dodeli sredstava iz Fonda, na predlog Komisije za dodelu sredstava iz fonda, donosi ministar zdravlja. Prilikom dodeljivanja sredstava iz Fonda prioritet imaju deca. Ovom odlukom se samo delimično rešava problem lica sa retkim bolestima. Njihov problem je i nedostatak adekvatne dijagnostike i tretmana. Kada postoje prave dijagnostičke i kurativne mere, pitanje je kako finansirati njih, ali i troškove svakodnevne nege, u smislu specijalizovane hrane, medicinskih pomagala i slično. Treba imati u vidu i da Budžetski fond služi za lečenje izlečivih retkih bolesti. Veliki broj retkih bolesti nije izlečiv, ali to ne znači da osobama koje od njih boluju treba uskratiti pravo na tretman i zadovoljavanje osnovnih životnih potreba.

Od 3. februara 2015. na snazi je *Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti – Zojin zakon* (Službeni glasnik RS 8/2015). Zakon je sačinjen po ugledu na uporedno pravo i u skladu sa dodatnim protokolom Evropske Konvencije o biomedicini i ljudskim pravima, ratifikovanim 2010. godine. Njime se, između ostalog, ustanovljava i pravo osobe sa retkom bolešću da ima pristup sveobuhvatnoj zdravstvenoj zaštiti, pravo da zna dijagnozu, da

odluči o svom zdravlju i načinu života, da bude pitana pre donošenja važnih odluka, da živi u adekvatnim društvenim uslovima, te da se podrži zajednica osoba sa retkim bolestima. Usvajanjem Zakona postiže se utvrđivanje prava i obaveza zdravstvenih radnika i usklađivanje njihovog rada sa dobrom praksom formiranom u međunarodnom zdravstvenom okruženju u lečenju ovih pacijenata.

Važeći nacionalni propisi zaposlenim roditeljima dece obolele od retkih bolesti, omogućavaju odsustvo sa posla radi nege bolesnog deteta najduže do četiri meseca, a tokom ovog odsustva isplaćuje im se pun iznos zarade. Prema članu 96 *Zakona o radu* (Službeni glasnik RS, br. 24/2005, 61/2005, 54/2009, 32/2013 i 75/2014) pravo na pun iznos zarade roditelji mogu koristiti samo dok dete ne navrší pet godina života, a potom mogu da ostvare pravo na naknadu zarade za vreme privremene sprečenosti za rad zbog nege člana uže porodice predviđeno članom 79 *Zakona o zdravstvenom osiguranju*. Tokom postupka izmene *Zakona o socijalnoj zaštiti* predloženo je uvođenje instituta roditelja-negotatelja. Ovaj predlog, međutim, nije usvojen, pa se "snalaženje" roditelja da nađu načina da budu sa svojom teško bolesnom decom nastavlja.

Rešavanje problema osoba sa retkim bolestima je otpočelo, bar što se tiče postojanja pravnog okvira za rešavanje egzistencijalnih potreba osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica. Sveobuhvatnom rešavanju njihovih egzistencijalnih problema, međutim, još predstoji dug put ne samo u smislu donošenja detaljnije, već i u smislu sprovođenja postojeće regulative u praksi.

Trudnice, porodilje i deca

U novembru 2013. godine Skupština Republike Srbije usvojila je *Zakon o ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu dece, trudnica i porodilja*. Cilj donošenja Zakona je da se uredi pravo na zdravstvenu zaštitu i pravo na naknadu troškova prevoza pri korišćenju zdravstvene zaštite dece, trudnica i porodilja, bez obzira na osnov po kome su zdravstveno osigurani, ako ova prava ne mogu da se ostvare po osnovu obaveznog zdravstvenog osiguranja. Kao razlog donošenja Zakona navedena je potreba da se stvore uslovi za ostvarivanje prava na zdravstvenu zaštitu stanovništva koje je obuhvaćeno posebnom ustavno-pravnom zaštitom. Obrazloženjem se navodi da u važećim zakonskim okvirima ne postoji mogućnost da se deci, trudnicama i porodiljama obezbedi pravo na zdravstvenu zaštitu kada nisu overene zdravstvene knjižice zbog neuplaćenih dospelih doprinosa za obavezno zdravstveno osiguranje.

Činjenica je da su deca, trudnice i porodilje, do sada, zaista u praksi bili zdravstveno nezaštićeni, ukoliko im zdravstvena knjižica/legitimacija nije

overena, odnosno doprinosi za zdravstveno osiguranje nisu plaćeni. Zakonska regulativa je, međutim, i ranije davala osnova rešavanju ovog problema. Prema članu 11 Zakona o zdravstvenoj zaštiti, deca do navršenih 18 godina života, školska deca i studenti do kraja propisanog školovanja, a najkasnije do navršenih 26 godina i žene u vezi sa planiranjem porodice, kao i u toku trudnoće, porođaja i materinstva do 12 meseci nakon porođaja, potpadaju pod društvenu brigu za zdravlje na nivou Republike Srbije. Zakon o zdravstvenoj zaštiti članom 11, stav 3 uređuje da će Vlada Republike Srbije urediti sadržaj i obim, način i postupak, kao i uslove za ostvarivanje zdravstvene zaštite vulnerabilnih grupacija. Uredba ili odluka Vlade je akt kojim bi se zdravstvena zaštita vulnerabilnih grupa mogla dalje urediti, što znači da donošenje novog Zakona nije bilo neophodno.

Posmatrano sa stanovišta pojedinačnih odredbi, treba primetiti npr. da stav 3, član 2 definiše pojam "porodilje", kao žene u periodu do 12 meseci po rođenju živog deteta. Ovaj stav nije u saglasnosti sa stavom 3, člana 5 istog Zakona koji kaže da "porodilja ima pravo na zdravstvenu zaštitu u periodu od tri meseca posle porođaja". To znači da se pod pojmom "porodilje" podrazumeva i žena u periodu od 3 meseca po rođenju mrtvog deteta, pa definiciju iz stava 3, člana 2 treba dopuniti.

Pored toga, član 4, stav 1 propisuje da deca ostvaruju prava utvrđena ovim zakonom na osnovu isprave o zdravstvenom osiguranju koju izdaje RFZO, bez obzira da li je isprava overena. Ova odredba, zaista, dosta olakšava korišćenje zdravstvene zaštite kod dece. Treba se, međutim, vratiti na početnu tezu postavljenu u članu 11 i članu 22 dva systemska zdravstvena zakona: neke od pomenutih vulnerabilnih grupa nisu obavezno osigurane, te se dozvoljava da se sredstva za njihovo osiguranje obezbeđuju iz budžeta. U tom smislu pitanje koje bi se moglo postaviti nakon čitanja člana 4, stav 1 Zakona je: šta biva sa decom koja nemaju ispravu o zdravstvenom osiguranju? Zar ona ne spadaju u osetljivu grupu? U tom smislu je ovaj Zakon nedorečen i potrebno je dodatno tumačenje. Isto važi i za stavove 2 i 3 Zakona, odnosno za trudnice i porodilje. Dalje, član 4, stav 2 uređuje i da je trudnicama, pored isprave o zdravstvenom osiguranju, potreban i izveštaj lekara specijaliste o utvrđenoj trudnoći. Treba imati u vidu da ovako formulisana odredba praktično znači da sâm pregled na kome se utvrđuje trudnoća i izdaje izveštaj mora biti pokriven osiguranjem ili plaćen, odnosno sam trenutak/aktivnost utvrđivanja trudnoće nije pokriven Zakonom.

Donošenje *Zakona o ostvarivanju prava na zdravstvenu zaštitu dece, trudnica i porodilja* je motivisano plemenitom idejom i razlozima, ali je pravno posmatrano, Zakon izlišan i doprinosi već postojećoj prenormiranosti domaće legislative. Pravni osnov za regulisanje ovog vrlo

važnog pitanja je postojao, ali je upućivao na regulativu nižeg nivoa, a ne na još jedan zakon u oblasti zdravstva. U tom smislu cilj i razlog uređivanja ove materije su potpuno opravdani, ali ne i sredstvo.

Zaključak

Nacionalni zdravstveni i socijalni pravni sistem prepoznaje osetljive društvene grupe kroz Ustav, strateške dokumente i systemske zakone. Kroz ovu, krovnu regulativu, država nastoji da osetljivim grupama, na nivou principa i propisivanjem opštih obaveza nadležnih organa, odnosno opštih prava pripadnika tih grupa, osigura sprovođenje afirmativnih mera kojima se ovi stavljaju u približno sličan položaj sa ostalim građanima Srbije. Mehanizmi realizacije ovakvih zakonskih i strateških odredbi, u velikom broju slučajeva, međutim, ili ne postoje ili nisu dovoljno funkcionalni ili realizovani kroz podzakonsku regulativu i u praksi. U nekim slučajevima pravna regulativa koja uređuje specifičan položaj vulnerabilnih grupa postoji, ali su neke odredbe međusobno kontradiktorne, pa u praksi dolazi do različitih tumačenja, ili je čak, u dobroj nameri, regulativa preterana, pa je sam pravni sistem opterećen "viškom pravnih normi". Dešava se da podzakonski akti ne prate hijerarhijski viši pravni akt, pa proklamovana prava pripadnika osetljivih grupa ostaju samo deklarativnog karaktera.

Jasno je, sa druge strane, da nije sve u pravu i normama, i da se ne može sve rešiti putem papira, već je potrebna sinhronizacija učesnika u sistemu, politička volja i koordinacija, odnosno jedinstvo vladinih politika, edukacija o specifičnostima osetljivih društvenih grupa, dodatna finansijska sredstva i drugi preduslovi da bi se ova pitanja, koja su od egzistencijalne važnosti za osetljive kategorije stanovništva, rešila na zadovoljavajući način.

Ovaj članak je nastao kao rezultat rada na projektu *Ljudska prava i vrednosti u biomedicini – demokratizacija odlučivanja u zdravstvu i implementacija* – broj 179023, Ministarstva prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije.

Literatura

- ANTIĆ, P. (2005). *Romi i pravo na zdravstvenu zaštitu u Srbiji*. Beograd: Centar za prava manjina.
- BAGHIU, D. (ed.), (2002). *Ingrijirea paliativa. Standarde nationale. (National Standards in Palliative Care)*. Brasov, Romania: National Hospice and Palliative Care Organisation; USAID; RASP – Romanian-American Sustainable partnership.
- Belhospice (2015). Baza podataka (elektronski izvor). Beograd: Centar za palijativno zbrinjavanje. <http://www.belhospice.org/>.
- Definicija retke bolesti (2015). http://sr.wikipedia.org/wiki/Retka_bolest.
- GAJIN, S. (ur.), (2012). *Model Zakona o razlozima i postupku ograničenja i zaštite pojedinih prava i sloboda*. Beograd: Centar za unapređivanje pravnih studija. <http://cups.rs/wp-content/uploads/2010/03/Model-zakona-o-razlozima-i-postupku-ograni%C4%8Denja-i-za%C5%A1tite-pojedinih-prava-i-sloboda.pdf>.
- LUCZAK, J. (1999). Standard of medical service provision "Palliative Medicine". Palliative Medicine Standards – selected materials. Warsaw: Ministry of Health and Welfare.
- PALLIATIVE CARE SERBIA (2014). Projekat "Razvoj palijativnog zbrinjavanja u Srbiji". <http://www.palliativecareserbia.com/vestiAcademicTraining12.html>.
- Službeni glasnik SRS (1982/1988). Zakon o vanparničnom postupku. *Službeni glasnik SRS* 25/82 i 48/88.
- Službeni glasnik RS (1995-2005/2012-2014). Zakon o vanparničnom postupku. *Službeni glasnik RS* 46/95, 18/2005 85/2012, 45/2013 i 55/2014.
- Službeni glasnik RS (2005/2011). Porodični zakon. *Službeni glasnik RS* 18/2005 i 72/2011.
- Službeni glasnik RS (2005). Strategija razvoja socijalne zaštite. *Službeni glasnik RS* 108/2005.
- Službeni glasnik RS (2005/2009-2013). Zakon o zdravstvenoj zaštiti Republike Srbije. *Službeni glasnik RS* 107/2005, 72/2009, 88/2010, 99/2010, 57/2011, 119/2012 i 45/2013.
- Službeni glasnik RS (2005/2011-2012). Zakon o zdravstvenom osiguranju Republike Srbije. *Službeni glasnik RS*, br. 107/2005, 109/2005, 57/2011, 110/2012 i 119/2012.
- Službeni glasnik RS (2005/2009/2013-2014). Zakon o radu. *Službeni glasnik RS* 24/2005, 61/2005, 54/2009, 32/2013 i 75/2014.
- Službeni glasnik RS (2006/2009-2013). Pravilnik o bližim uslovima za obavljanje zdravstvene delatnosti u zdravstvenim ustanovama i drugim oblicima zdravstvene službe. *Službeni glasnik RS* 43/2006, 112/2009, 50/2010, 79/2011, 10/2012, 119/2012 i 22/2013.
- Službeni glasnik RS (2006-2010/2012/2014). Uredba o planu mreže zdravstvenih ustanova. *Službeni glasnik RS* 42/2006, 119/2007, 84/2008, 71/2009, 85/2009, 24/2010, 6/2012, 37/2012 i 8/2014.
- Službeni glasnik RS (2006). Ustav Republike Srbije. *Službeni glasnik RS* 98/2006.

- Službeni glasnik RS (2006). Strategija razvoja mladih u Srbiji. *Službeni glasnik RS* 104/2006.
- Službeni glasnik RS (2006). Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom. *Službeni glasnik RS* 33/2006.
- Službeni glasnik RS (2007). Strategija razvoja zaštite mentalnog zdravlja. *Službeni glasnik RS* 8/2007.
- Službeni glasnik RS (2007). Strategija unapređenja položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji. *Službeni glasnik RS* 1/2007.
- Službeni glasnik RS (2009). Strategija za palijativno zbrinjavanje. *Službeni glasnik RS* 17/2009.
- Službeni glasnik RS (2009). Strategija za stalno unapređenje kvaliteta zdravstvene zaštite i bezbednosti pacijenata. *Službeni glasnik RS* 15/2009.
- Službeni glasnik RS (2009). Strategija za unapređivanje položaja Roma u Republici Srbiji. *Službeni glasnik, RS* 27/2009.
- Službeni glasnik RS (2009). Uredba o nacionalnom programu zdravstvene zaštite žena, dece i omladine. *Službeni glasnik RS* 28/2009.
- Službeni glasnik RS (2009). Strategija javnog zdravlja. *Službeni glasnik RS* 22/2009.
- Službeni glasnik RS (2009). Zakon o potvrđivanju konvencije o pravima osoba sa invaliditetom. *Službeni glasnik RS* 42/2009.
- Službeni glasnik RS (2009/2013). Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom. *Službeni glasnik RS* 36/2009 i 32/2013.
- Službeni glasnik RS (2010-2011/2013). Pravilnik o načinu i postupku ostvarivanja prava iz obaveznog zdravstvenog osiguranja. *Službeni glasnik RS* 10/2010, 18/2010, 46/2010, 52/2010, 80/2010, 60/2011 i 1/2013.
- Službeni glasnik RS (2010). Zakon o psihoaktivnim kontrolisanim supstancama. *Službeni glasnik RS* 99/2010.
- Službeni glasnik RS (2011). Zakon o socijalnoj zaštiti. *Službeni glasnik RS* 24/2011.
- Službeni glasnik RS (2011). Zakon o prebivalištu i boravištu građana. *Službeni glasnik RS* 87/2011.
- Službeni glasnik RS (2012-2013). Uredba o mreži ustanova socijalne zaštite. *Službeni glasnik RS* 16/2012 i 12/2013.
- Službeni glasnik RS (2013). Pravilnik o bližim uslovima i standardima za pružanje usluga socijalne zaštite. *Službeni glasnik RS* 42/2013.
- Službeni glasnik RS (2013). Pravilnik o vrsti i bližim uslovima za obrazovanje organizacionih jedinica i obavljanje poslova zaštite mentalnog zdravlja u zajednici. *Službeni glasnik RS* 106/2013
- Službeni glasnik RS (2013). Zakon o zaštiti lica sa mentalnim smetnjama. *Službeni glasnik RS* 45/2013.
- Službeni glasnik RS (2014). Odluka o otvaranju Budžetskog fonda za lečenje oboljenja, stanja ili povreda koje se ne mogu uspešno lečiti u Republici Srbiji. *Službeni glasnik RS* 92/2014.

- Službeni glasnik RS (2014). Pravilnik o listi lekova koji se propisuju i izdaju na teret sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja. *Službeni glasnik RS* 7/2014, 39/2014 i 61/2014.
- Službeni glasnik RS (2015). Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti, *Službeni glasnik RS* 8/2015.
- THORNICROFT, G., SZMUKLER G., MUESER K. & DRAKE R. *Oxford Textbook of Community Mental Health*. Oxford: Oxford University Press.
- World Health Organization (2014). Baza podataka (elektronski izvor). Essential Medicines. Definition. World Health Organization.
http://www.who.int/medicines/services/essmedicines_def/en/
- World Health Organization (2014). Baza podataka (elektronski izvor). Palliative Care. Definition. World Health Organization.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- ŽEGARAC, N., BRKIĆ, M. & DŽAMONJA-IGNJATOVIĆ, T. (2010). *Operativno planiranje u centrima za socijalni rad*. Beograd: Republički zavod za socijalnu zaštitu.

Marta Sjeničić

National Legal System in Relation to Vulnerable Population Groups

S u m m a r y

Vulnerable social groups can be recognized in everyday life, and local legal regulations identify them as well. Strategies and laws clearly identify the increased needs of vulnerable groups. Local legislation, for example, observes comparative law trends and attempts to prevent discrimination of persons with disabilities, emphasizes their human rights and creates the legal framework for taking these persons out of the institutional form of protection and including them into the community. In Serbia however, strategies and laws, as well as by-laws, are written in sectors, and not in cross-sectors manner. Proper caring for persons with disabilities, including persons with mental disabilities, requires an integral approach, namely a mutual approach of the social, health, educational and other sectors. True enough, local regulations stress the need for an intersectional approach, but such an approach is scantily applied in practice, so the comprehensive care that would satisfy the multiple needs of persons with mental disabilities often turns out to be less than expected in the community.

Pursuant to national laws and basic ethic principals, all citizens of the Republic of Serbia have the right to health protection without discrimination. Therefore, methods for using health protection, easier than the existing ones, should be found for certain vulnerable groups, depending on their characteristics, and so for the Roma as well, and bearing in mind that systemic health regulations in Serbia open the door to special treatment of these groups. The inaccessible approach to health care of the Roma population persists primarily due to insufficient basic health documentation and basic personal documentation. Personal documents are linked with the registered place of residence, which the Roma, largely do not have. The problem is thus on a wider scale and is not only focused on the health

sector. As such, it requires a wider, intersectional approach and a coordinated solution to the problem.

In the field of palliative care of terminally ill persons, a solution is on the way to be reached through the Strategy for Palliative Care, by reorganizing the health system. The health system as it is cannot fulfill the needs of persons requiring palliative care. Coextensive systems enable establishing hospices as charity organizations in the non-governmental sector, mainly financed from donations. They represent a support to the health system in taking care of terminally ill patients. For now, our legal system does not allow non-governmental organizations to engage in health activities, although there were initiatives in that direction.

To some extent, national regulations offer a basis for treatment of patients with rare illnesses, but without specifying their rights to a diagnosis or treatment and without more detailed regulations on the allocation of funds directed towards diagnosing rare illnesses and treatment of the ill. A lack of legal and financial prerequisites makes them subject to discrimination. The very fact that a large number of these patients are children makes them twice as endangered category of population. The legal system has recently started dealing with a regulation that would support persons suffering from rare illnesses, but the implementation of these provisions has still not completely become a reality.

The Law on Health Care and Insurance defines children and women in their reproductive period as an especially vulnerable group. The *Law on Rights to Healthcare for Children, Pregnant Women and Women on Maternity Leave*, has recently been brought. The Law has been brought with an aim of ensuring rights to health care and transportation costs benefits for children, pregnant women and mothers during maternity leave, regardless of the basis on which they have health insurance. The reason for bringing such a law is noble, but the form of the legal act, which was supposed to realize the set goal, was overemphasized and contributed to the already existing over-norming of Serbian legislature. The legal basis for regulating this issue already existed in the umbrella health laws and should have been realized through by-law regulations.

Key words: *vulnerable groups, legal system, Roma, palliative care, persons with mental disabilities*