

Na
ŠTA
mislimo
KADA
kažemo

PRISTUP ZDRAVSTVENOJ I
SOCIJALNOJ ZAŠTITI ZA
OSOBE OBOLELE OD
RETKIH BOLESTI

Marko Milenković, Isidora Jarić,
Miloš Milenković
Na šta mislimo kada kažemo...
**Pristup zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti za osobe
obolele od retkih bolesti**

Beograd, 2023.

EDICIJA TRG

Urednici edicije:

Bojana Radovanović, Ivica Mladenović

Naslov:

Na šta mislimo kada kažemo...
Pristup zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti za
osobe obolele od retkih bolesti

Autori:

Marko Milenković, Isidora Jarić, Miloš Milenković

Izdavač:

Institut za filozofiju i društvenu teoriju Univerzitet u Beogradu; Institut
za demokratski angažman jugoistočne Evrope

Dizajn korica:

Nikola Stevanović

Prelom:

Sonja Nikolić, Tijana Baltić

Mesto i godina izdanja:

Beograd, 2023

ISBN:

978-86-82324-36-2

Štampa:

Donat Graf, Beograd

Tiraž:

100 primeraka



**INSTITUT
ZA FILOZOFIJU
I DRUŠTVENU
TEORIJU**



**FONDACIJA ZA
OTVORENO DRUŠTVO**
SRBIA

Ova publikacija je nastala u okviru projekta "Angažuj, inspiriši, osnaži: Rizom angažovane demokratije" koji realizuje Institut za filozofiju i društvenu teoriju Univerziteta u Beogradu u partnerstvu sa Institutom za demokratski angažman jugoistočne Evrope, uz podršku Fondacije za otvoreno društvo. Stavovi izrečeni u tekstu predstavljaju stavove autora

SADRŽAJ:

Uspostavljanje funkcionalne mreže ustanova za retke bolesti - gde želimo da stignemo?	1
Aktuelni pravni i strateški okvir - gde smo sada?.....	7
Šta treba učiniti	10
Bibliografija.....	16

Na šta mislimo kada kažemo...

Pristup zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti za osobe obolele od retkih bolesti

Uspostavljanje funkcionalne mreže ustanova za retke bolesti – gde želimo da stignemo?

Prema važećoj pravnoj regulativi zdravstveni sistem Republike Srbije je organizovan kao „decentralizovana zvezdasta mreža“ (Galloway 2010: 288) koja ima četiri centralna čvorišta. U centru ovih čvorišta nalaze se ustanove tercijarne zdravstvene zaštite – klinički centri (Klinički centar Srbije u Beogradu, Klinički centar Vojvodine u Novom Sadu, Klinički centar u Nišu i Klinički centar u Kragujevcu). Oko svakog pojedinačnog kliničkog centra gravitiraju manje zvezdaste mreže u čijim centrima su pozicionirane različite ustanove sekundarne i primarne zdravstvene zaštite. Nažalost, u stvarnosti svakodnevno, ova centralizovana mreža nije jednako funkcionalna za sve pacijente. Istraživanja pokazuju da oni koji imaju: prebivalište van centralnih čvorišta (u manjim gradovima i

selima), hronične nezarazne bolesti, posebno teška zdravstvena stanja koja zahtevaju učestalije posete lekaru (posebno specijalistima), stanja koja zahtevaju složenije dijagnostičke i kurativne procedure, promene terapije, ili pak teškoće sa kretanjem i pripadaju siromašnijim socioekonomskim slojevima se susreću sa brojnim preprekama u pokušajima da ostvare pravo na različite vrste usluga i probiju se kroz ovako zamišljenu mrežu ustanova zdravstvene zaštite. U tom smislu, mnoga istraživanja naglašavaju potrebu za *decentralizacijom* mreže zdravstvenih ustanova, različitih zdravstvenih usluga i razvijanja usluga i mehanizama iz oblasti socijalne zaštite koji bi ciljano olakšali dostupnost zdravstvene zaštite ovim socijalno marginalizovanim grupama pacijenata (Sjenčić 2015; Đurić 2021). Jedna od ovih socijalno ranjivih grupa su i pacijenti oboleli od retkih bolesti.

U ovoj analizi ispituje se pristup zdravstvenoj zaštiti za pacijente obolele od retkih bolesti posebno onih koji žive van većih gradskih centara. Već i sama sintagma „retke bolesti“ upućuje na određenu ekskluzivnost. Većina retkih bolesti ima malu prevalencu (1 oboleli na 100000 ljudi ili manje) (NORBS 2014: 16), što je jedan od glavnih razloga zašto ovi pacijenti često ostaju nevidljivi. Drugi razlog je što ovoj pojmu u sebi objedinjuje veliki broj različitih poremećaja (danas je poznato između 6000 i 8000 retkih bolesti (NORBS 2014: 7)) i simptoma koji se ne razlikuju samo od jedne bolesti do druge, već i od pacijenta do pacijenta koji boluju od iste bolesti. Treći razlog je što za veliki broj retkih bolesti još uvek ne postoji efikasna terapija već se pacijenti tretiraju simptomatski, što ih opet na izvestan način smešta na margine različitih zdravstvenih protokola kao pacijente koji ne reaguju najbolje na različite terapije.

Iako ideja decentralizacije usluga zdravstvene zaštite za pacijente obolele od retkih bolesti u početku može

izgledati čudno, neinformisano, neodgovorno i u neskladu sa prirodom ove grupe oboljenja, na osnovu empirijskih uvida koji su rezultat realizacije projekta „Ka pravednom pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti osoba sa retkim bolestima u Republici Srbiji – perspektive decentralizacije usluga“, jasno je da postojeća organizacija zdravstvene zaštite namenjena ovoj grupi pacijenata ne odgovara na najbolji način na njihove potrebe. Naime, u fokusu našeg istraživanja našlo se jedno novo zakonodavno rešenje kojim je u sistem zdravstvene zaštite uvedena nova kategorija ustanova – Centri za retke bolesti.

Retke bolesti najčešće zahtevaju visoko specijalizovanu ekspertizu kako za postavljanje dijagnoze, tako i za njihovo lečenje. Većina retkih bolesti su genetske¹ (Boycott et al. 2013), hronične i mogu izazvati značajan fizički i psihički stres (Cohen Biesecker 2010; Waldboth et al. 2016). S obzirom da postoji između 6000 i 8000 opisanih i klasifikovanih retkih bolesti², možemo reći da retke bolesti bez obzira na njihovu pojedinačno malu incidenciju, kao grupa oboljenja nisu neuobičajene. Prema nekim procenama od retkih bolesti boluje oko 30 miliona Evropljana i oko 25 miliona žitelja Severne Amerike (Haffner et al. 2002; Dodge et al. 2011). Kao rezultat toga, mnogi ljudi širom sveta se suočavaju sa medicinskim, psihološkim i socijalnim posledicama stanja izazvanog nekom od retkih bolesti. Ipak, uprkos ovim činjenicama koje svedoče o značajnom delu populacije koji pogađaju

¹ Upravo zato više od tri četvrtine obolelih od retkih bolesti su deca. Roditelji mnoge obolele dece, posebno one sa teškim kliničkim slikama postaju njihovi negovatelji koji često, zbog odsustva sistemske podrške, napuštaju plaćene poslove i posvećuju se brizi o bolesnom detu (videti više u Jarić, 2017).

² Videti više na: <http://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>

retke bolesti, zbog niske prevalencije svake pojedinačne retke bolesti, ekspertiza vezana za njih je oskudna i geografski disperzivna, i dostupna u samo malom broju medicinskih centara. Mali broj slučajeva oboljevanja za svaku retku bolest otežava zdravstvenim sistemima da razviju stručnost na lokalnom nivou a pacijentima da dođu do pravovremene i tačne dijagnoze u što kraćem vremenskom roku. Zdravstvene nejednakosti sa kojima se suočavaju osobe koje žive sa retkom bolešću su pojačane u zemljama sa malom populacijom i zemljama sa niskim i srednjim bruto društvenim proizvodom. Štaviše, većina retkih bolesti je složena i multisistemska, što zahteva koordinisane i integrisane odgovore zdravstvenih sistema kao i kontinuiranu podršku sistema socijalne zaštite.

Zbog „retkosti“ znanje o retkim bolestima je ograničeno, kako u društvu, tako i među zdravstvenim radnicima. Ipak, ova grupa oboljenja je istraživačima izuzetno zanimljiva. Walevski i dr. (2019) na primer pokazuju nesrazmeru između učestalosti pojavljivanja retkih bolesti i njihovog društvenog značaja s jedne, i broja i dostupnosti kvalitetne akademske literature zasnove na istraživanju, s druge. Naši postojeći naponi (Sjeničić, Milenković 2015; Sjeničić, Milenković ur. 2016; Jarić, Milenković 2016; Jarić 2017) da integrišemo komparativno učenje iz literature s inkluzijom stejkholdera kroz terenski rad odgovaraju savremenoj svetskoj praksi u ovoj oblasti (Tingley et. al 2018). Ovo je posebno važno, s obzirom na to da je poslednje panevropsko istraživanje potvrdilo da retke bolesti predstavljaju značajan ekonomski trošak za zdravstveni i socijalni sistem, koji zahteva traganje za održivim rešenjima (Angelis et. al 2015). I na globalnom planu nižu se inicijative da se, uprkos troškovima, a u skladu sa poštovanjem ljudskih prava pacijenata, tretman retkih bolesti učini što dostupnijim (Cortial et al. 2022).

Veliko istraživanje *Društveni i pravni položaj osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica u Srbiji* Udruženja pravnika za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije (SUPRAM) sprovedeno tokom 2013. i 2014. godine, publikovano 2016. godine (Sjeničić i Milenković, 2016), pokazalo je mnoge manjkavosti zdravstvenog i socijalnog sistema u tretmanu obolelih od retkih bolesti. Na osnovu ovih uvida i formulisanih preporuka novi *Zakon o zdravstvenoj zaštiti* (Službeni glasnik RS, broj 25/2019) u članu 72 predvideo je uvođenje novog tipa ustanova u strukturu zdravstvenog sistema - Centara za retke bolesti (u daljem tekstu Centri). Naime, i na ovaj način bi svaki pacijent za koga lekar u ustanovi primarne ili sekundarne zaštite posumnja da boluje od retke bolesti mogao biti direktno upućen u referentni Centar za retke bolesti bez obzira na mesto stanovanja i referentnu ustanovu tercijarne zaštite kojoj pacijent prema mestu stanovanja "pripada". Prema ovom zakonodavnom rešenju Centri mogu obavljati sledeće poslove: (a) dijagnostika obolelih od retkih bolesti, (b) prenatalni, neonatalni skrining i genetsko savetovanje, (c) zbrinjavanje obolelih od retkih bolesti, kao i savetovanje obolelih i članova njihovih porodica, (d) vođenje registra obolelih od retkih bolesti za teritoriju Republike Srbije, u skladu sa zakonom, (e) saradnja sa referentnim međunarodnim centrima za dijagnostikovanje i lečenje retkih bolesti, drugim zdravstvenim ustanovama, udruženjima pacijenata, kao i sa mrežom evropskih i svetskih organizacija za retke bolesti, i (f) kontinuirane edukacije iz oblasti retkih bolesti.

Nažalost, na osnovu narativa obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica, kao i ključnih stejkholdera sa kojima smo razgovarali ispostavlja se da iako ovo zakonodavno rešenje prepoznaje specifičnu poziciju obolelih od retkih bolesti, dozvoljavajući im da iskorače iz krute putanje kretanja pacijenata unutar sistema kako bi

brže ostvarili kontakt sa specijalistima koji su u stanju da postave dijagnozu i odrede adekvatnu terapiju, u mnogim situacijama ovaj iskorak u sledećem koraku obolelima od retkih bolesti zatvara druge putanje kretanja kroz zdravstveni sistem proizvodeći novi problem. U tom smislu, Centri umesto da ponude jedan celovit pristup u tretmanu obolelih koji bi trebalo da uključuje i posredovanje u uspostavljanju kontakta između pacijenata koji se leče u Centru i lokalnih zdravstvenih ustanova (primarne, sekundarne i tercijarne zaštite) u kojima bi pacijenti mogli da obavljaju različite preglede (koji ne zahtevaju specifičnu ekspertizu dostupnu isključivo u Centrima) u blizini mesta stanovanja, kao i da ponude pomoć svojih eksperata lokalnim lekarima koji dolaze u kontakt sa obolelima od retkih bolesti, funkcionišu relativno izolovano bez ideje da je neophodno razvijati mrežu podrške za obolele koja iskoračuje izvan okvira pojedinačnog Centra. S druge strane, zbog nedovoljno jasne operacionalizacije njihove uloge unutar zdravstvenog sistema mnogi lekari u ustanovama primarne i sekundarne zaštite smatraju da oboleli od retkih bolesti od trenutka uspostavljanja kontakta sa Centrom za retke bolesti postaju njihovi pacijenti i zato ih tamo upućuju čak i u slučajevima kada za to nema potrebe. Ova *grassroot* interpretacija zakonodavnog rešenja onemogućava obolele da u svojim lokalnim sredinama obave različite vrste pregleda koji nisu u vezi sa njihovom osnovnom bolešću. Ovaj slučaj pokazuje koliko nedovoljno operacionalizovani zakonodavna dokumenti mogu u načelu dobra rešenja pretvotiti u njihovu suprotnost, narušavajući, u konkretnom slučaju, krhi balans između centralizovane ekspertize i decentralizovanog pristupa standardnim uslugama iz oblasti zdravstvene zaštite.

Aktuelni pravni i strateški okvir – gde smo sada?

Strateški okvir za retke bolesti u Srbiji prošao je trnovit put. Iako je Radne grupe za izradu Nacionalne strategije za retke bolesti formirana u julu 2014. godine, i radila više godina na izradi strateškog dokumenta, tek je u decembru 2019. godine došlo do usvajanja *Nacionalnog programa za retke bolesti 2020-2022. godine*. U Srbiji trenutno nije na snazi nijedan strateški dokument. Programom je predviđeno da Ministarstvo zdravlja u poslednjoj godini trajanja ovog programa pripremi *ex post analizu*. Prema dostupnim podacima to nije urađeno ali je parcijalno sagledavanje implementacije i prikupljanje podataka urađeno od strane udruženja Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije – NORBS (videti Sjeničić i Jovanović 2023). Dodatno, postojećim programom je predviđeno i sprovođenje istraživanja među pacijentima kojima bi se ustanovilo bazno stanje u pogledu informisanosti i zadovoljstva uslugama na osnovu koga bi se kroz naknadno istraživanje merio napredak implementacije određenih mera. Ovo istraživanje do sada nije sprovedeno.

Veliku prepreku za implementaciju postojećeg plana za period 2020-2022 (usvojenog u decembru 2019) predstavljalo je i koincidiranje perioda njegovog važenja sa izbijanjem pandemije koronavirusa, koja je postala prioritet kako za donosiocce odluka tako i za celokupni zdravstveni i sistem socijalne zaštite. U tom smislu se mogu i objasniti eventualni slabiji rezultati u primeni programa. Pandemija koronavirusa dodatno je učinila vidljivim mnoge izazove sa kojima se suočavaju ljudi koji žive sa retkom bolešću.

Ne treba zaboraviti da, iako je značajan broj zakonskih akata usvojen u poslednjih devet godina, i dalje postoje mnogi nedostaci u zakonodavstvu, koji se uglavnom odnose

na: specifične zadatke koje bi trebalo da obavljaju referentni Centri za retke bolesti, jasno razdvajanje zadataka, ili delova zadataka (podela nadležnosti) koje obavljaju Centri za retke bolesti odnosno druge ustanove unutar zdravstvenog sistema i tome sl, rečju na operacionalizaciju novih rešenja koja su predviđena ovim važećom pravnom regulativom koja se odnosi na retke bolesti.

Član 24. i 68. *Ustava RS* garantuje pravo na život i pravo na zaštitu zdravlja pojedinca. Članom 20. *Zakona o zdravstvenoj zaštiti Srbije* propisano je da se načelo pravičnosti zdravstvene zaštite ostvaruje kroz zabranu diskriminacije pri pružanju zdravstvene zaštite. Svakom pacijentu se, u skladu sa članom 26. *Zakona o zdravstvenoj zaštiti*, garantuje pravo na dostupnu zdravstvenu zaštitu u skladu sa zdravstvenim stanjem i mogućnostima zdravstvenog sistema.

Retke bolesti su samo delimično prepoznate u legislativnim i strateškim dokumentima koji su donošeni u oblasti zdravstva kao posebna grupa, iako su napravljeni značajni koraci u prethodnoj deceniji. *Zakon o zdravstvenoj zaštiti* („Službeni glasnik RS“, broj 25/19) i *Zakon o zdravstvenom osiguranju* („Službeni glasnik RS“, broj 25/19) prepoznaju obolele od retkih bolesti kao posebno osetljivu grupu čiji pripadnici imaju pravo na zdravstvenu zaštitu na teret javnih sredstava ukoliko ne mogu da je ostvare po nekom drugom osnovu. Ove odredbe, međutim, nisu dalje razrađene i zbog toga se veoma usko primenjuju u praksi. Pristup ka obezbeđivanju ravnopravnog pristupa zdravstvenoj zaštiti građanima u Srbiji nije zasnovan na potrebama pojedinačnog pacijenta, već na pružanju osnovnih usluga i proizvoda svim građanima sa prosečnim potrebama. U tom smislu pacijenti sa retkim bolestima nalaze se u izazovnoj situaciji, a pogotovo ako ne žive u nekom od većih centara.

Članom 72. *Zakona o zdravstvenoj zaštiti* propisano je da ministar zdravlja određuje zdravstvene ustanove tercijarnog nivoa koje će biti centri za specifične retke bolesti. Ovi centri se određuju odlukom ministra. U Srbiji trenutno ima 12 takvih centara ali treba imati u vidu da većina ovih centara predstavlja klinike u okviru Kliničkog centra Srbije u Beogradu. To su: 1. Univerzitetski Klinički centar Srbije i to: Klinika za pulmologiju, Klinika za hematologiju, Klinika za neurologiju, Klinika za endokrinologiju, dijabetes i bolesti metabolizma, Klinika za alergologiju i imunologiju, Klinika za dermatologiju, Klinika za kardiologiju. 2. Institut za plućne bolesti Vojvodine, Sremska Kamenica, 3. Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine, 4. Institut za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije „Dr Vukan Čupić“, 5. Univerzitetska dečija klinika, 6. Klinika za neurologiju i psihijatriju dece i omladine. Takođe, zdravstvene ustanove koje dijagnostikuju i leče osobe sa retkim bolestima, ali nemaju rešenje o referentnosti su KC Niš i KC Kragujevac (Sjeničić, Jovanović 2023).

Dodatno, *Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti* (tzv. *Zojin zakon*) koji je usvojen jednoglasno u Narodnoj skupštini početkom 2015 godine, skrenuo je pažnju javnosti i medija na pitanje pristupa zdravstvenoj zaštiti za ovu kategoriju pacijenata. Ovim zakonom se uređuju prava, obaveze i odgovornosti učesnika u medicinskim postupcima prevencije i dijagnostikovanja genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti, u svrhu zaštite ljudskog zdravlja i dostojanstva, a naročito kod ispitivanja i analize bioloških uzoraka namenjenih da identifikuju genske karakteristike koje se nasleđuju ili stiču tokom ranog prenatalnog razvoja.

Krajem 2014. godine osnovan je i *Budžetski fond za lečenje oboljenja, stanja ili povreda koje se ne mogu*

uspešno lečiti u Republici Srbiji („Službeni glasnik RS”, br. 92/14, 122/14 i 131/14 - ispravka). Svrha osnivanja Budžetskog fonda je obezbeđivanje dodatnih sredstava za lečenja obolelih od određenih vrsta retkih bolesti koje su izlečive, a koje se ne mogu uspešno lečiti u Republici Srbiji, i za koje Republički fond za zdravstveno osiguranje 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 dodeljuju za utvrđivanje dijagnoze deci uzrasta do 18 godina, ako u Srbiji nije moguće ustanoviti dijagnozu. Pored toga, usvojene su i *Izmene Pravilnika o uslovima i načinu upućivanja osiguranih lica na lečenje u inostranstvo* („Službeni glasnik RS”, br. 81/2020 i 34/2023), uvođenjem mogućnosti dijagnostike i lečenja u inostranstvu osoba koje boluju od retkih bolesti. U većem nizu podzakonskih akata u poslednjih par godina prepoznati su oboleli od retkih bolesti i njihovi problemi (videti više u *Program za retke bolesti RS*).

Šta treba učiniti

Na osnovu analize pravnog i strateškog okvira, kao i sprovedenog kvalitativnog istraživanja uočen je niz problema u pristupu zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti za osobe sa retkim bolestima.³ Imajući sve izneseno u vidu, načelne preporuke za rešavanje pitanja vezanih za brigu o obolelima od retkih bolesti podelili smo u tri grupe:

(a) Preporuke za institucionalni sistem:

- Neophodno je usvojiti *NOVI strateški dokument za retke bolesti*. Preporučuje se da to bude Strategija a ne Program

³ Detaljni rezultati istraživanjem sprovedenog u okviru projekta biće predstavljeni u akademskom članku koji će biti pripremljen nakon ovih policy preporuka.

Program kako bi se omogućilo ostvarivanje ciljeva u dužem vremenskom periodu do 10 god.⁴

- Pacijenti oboleli od retkih bolesti imaju pravo na istu zakonsku zaštitu kao i drugi građani Srbije, bez obzira na težinu njihove kliničke slike. Zbog specifičnosti njihovog zdravstvenog stanja oni bi trebalo da dobiju i dodatnu socijalnu zaštitu i zdravstvenu negu. Ovi pacijenti bi trebalo da uživaju sva osnovna prava pacijenata u skladu sa zakonom bez obzira na njihovo socijalno poreklo, konfesionalnu pripadnost ili bilo koje drugo identitetsko obeležje. Ne bi trebalo da postoji bilo kakva diskriminacija ni u pogledu njihovog zdravstvenog statusa.
- Poštovanje ljudskog dostojanstva bi trebalo da bude prioritet kada su u pitanju pacijenti oboleli od retkih bolesti bez obzira na težinu njihove kliničke slike.
- Neophodno je u potpunosti poštovati sva zakonom garantovana prava pacijenata u praksi postavljanja dijagnoze, lečenja ili rehabilitacije obolelih od retkih bolesti.
- Neophodno je jasno definisati delokrug rada Centara za retke bolesti i jasno definisati mesta razgraničenja sa drugim ustanovama zdravstvene zaštite. To se posebno odnosi na vođenje Registra retkih bolesti i unošenja podataka u njega.
- Neophodno je osigurati psihosocijalnu podršku pacijentima i članovima njihovih porodica u okviru svakog Centra za retke bolesti, kao i informacije kome se pacijenti i članovi njihovih porodica mogu obratiti za ovaj vid pomoći po povratku u mesto stanovanja.
- Neophodno je formulisati protokole u centrima za socijalni rad za pružanje podrške u ostvarivanju različitih prava iz oblasti socijalne zaštite na koja oboleli od retkih bolesti i

⁴ *Nota bene: Postojeći Nacionalni program za retke bolesti 2020 - 2022 je istekao prethodne, 2022. godine.*

i članovi njihovih porodica imaju pravo a ne znaju da te usluge postoje (npr. pravo na tuđu negu i pomoć, pravo na novčanu pomoć, pravo na asistenta i sl).

- Veoma je važno prepoznati prava neformalnih negovatelja na nivou politike i svakodnevice, uvođenjem: kategorije roditelja-negovatelja, programa psiho-socijalne podrške, programa nege za predah za članove porodice, finansijske pomoći i direktne podrške u opremi.

(b) Preporuke za sektor civilnog društva:

- Neophodno je sistemski identifikovati organizacije civilnog društva koje se bave različitim aspektima podrške obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica i napraviti Registar organizacija civilnog društva koje pružaju određene usluge, na nivou ministarstva nadležnih za zdravstvo i socijalnu zaštitu. Registar treba da sadrži informacije o: (a) organizaciji civilnog društva, (b) vrsti usluga koje ta organizacija pruža (uključujući geografski region u kojem posluje) i (c) imena zaposlenih/aktivista/volontera (uključujući njihove profesionalne i obrazovne kompetencije) koji pružaju ove usluge. Registar, takođe, treba da bude dostupan svim zdravstvenim ustanovama i ustanovama socijalne zaštite, zdravstvenim radnicima, socijalnim radnicima, psiholozima, pacijentima i članovima njihovih porodica.

- Neophodno je, na nivou ministarstava nadležnih za zdravstvo i socijalnu zaštitu, formulisati i usvojiti odgovarajući program usluga za licencirane pružaoce usluga organizacija civilnog društva, kao i zakonske propise/smernice o etičkim i profesionalnim standardima koje organizacije civilnog društva treba da ispune ako žele da postanu deo mreže podrške.

- Neophodno je na nivou Vlade i Narodne skupštine, formulisati i usvojiti odgovarajuće zakonske propise/smernice o budućim vezama i nadležnostima između

institucionalnih aktera (zdravstvenih ustanova i ustanova socijalne zaštite) i organizacija civilnog društva na terenu.

- Neophodno je kreirati pod mreže organizacija civilnog društva prema vrsti usluga – npr. psihološka podrška, socijalna podrška, kućna nega, dnevni boravak i stanovanje uz podršku, na regionalnom (u okviru Srbije 4 geografska regiona) i nacionalnom nivou.
- Organizacije civilnog društva bi trebalo da kreiraju obuke za volontere u lokalnim zajednicama za pružanje podrške (formalnim i neformalnim) negovateljima i pacijentima.

(c) Opšte preporuke:

- Neophodno je napraviti korake ka stvaranju pretpostavki za priključivanje ovde definisanih glavnih aktera zaštite osoba sa retkim bolestima (Centara, ministarstava i nevladinih organizacija) regionalnoj evropskoj mreži koja bi omogućila razmenu iskustava i povećanje znanja o retkim bolestima

Bibliografija

Angelis Aris, David Tordrup, Panos Kanavos (2015), „Socio-economic burden of rare diseases: A systematic review of cost of illness evidence“, *Health Policy*, 119 (7): 964–979.

Boycott, Kym M. et al. (2013): „Rare-disease genetics in the era of next-generation sequencing: discovery to translation“, *Nature Review Genetics* 14: 681–691.

Budžetski fond za lečenje oboljenja, stanja ili povreda koje se ne mogu uspešno lečiti u Republici Srbiji („Službeni glasnik RS“, br. 92/14, 122/14 i 131/14 - ispravka).

Cohen J. S., Biesecker B. B. (2010), „Quality of life in rare genetic conditions: a systematic review of the literature“, *American Journal of Medical Genetics* 152a: 1136–1156.

Cortial Lucas et al. (2022), „Managing rare diseases: examples of national approaches in Europe, North America and East Asia“, *The Rare Disease and Orphan Drugs Journal* 1(10) dostupno na: <http://dx.doi.org/10.20517/rdodj.2022.02> (pristupljeno 10. 04. 2023.)

Dodge, John A. et al. (2011), „The importance of rare diseases: from the gene to society“, *Archives of Disease in Childhood* 96: 791–792.

Đurić, Predrag (2021), *Na šta mislimo kada kažemo... Novi zdravstveni sistem*. Beograd: Institut za filozofiju i društvenu teoriju.

Galloway Alexander R. (2010), „Networks“, u W.J.T. Mitchel, M.B.N. Hansen (ur.), *Critical Terms for Media Studies*, Chicago i London: The University of Chicago, str. 280–296.

Haffner, Marlene E, Janet Whitley, Marie M. Moses (2002), „Two decades of orphan product development“, *Nature Reviews Drug Discovery* 1: 821–825.

Izmene Pravilnika o uslovima i načinu upućivanja osiguranih lica na lečenje u inostranstvo („Službeni glasnik RS“, br. 81/2020 i 34/2023)

Jarić, Isidora, Miloš Milenković (2016), „Mapiranje mesta potencijalne diskriminacije iz perspektive osoba obolelih od retkih bolesti i članova njihovih porodica – rezultati kvalitativnog istraživanja“, u Marta Sjeničić, Marko Milenković (ur.), *Društveni i pravni položaj osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica u Srbiji*, Beograd: Institut društvenih nauka / SUPRAM.

Jarić, Isidora (2017), *Roditeljstvo pod rizikom: sociokulturna analiza stigmatizacije obolelih od retkih bolesti*, Beograd: Filozofski fakultet.

Jarić, Isidora (2022), *Obrazovanje za saosećanje*, Beograd: Naučno društvo za istoriju zdravstvene kulture / Centar za saradnju sa EU / Filozofski fakultet Univerziteta u Beogradu.

Program za retke bolesti 2020-2022. godine („Sl. glasnik RS“, br. 86/2019)

NORBS (2014), *Retke bolesti*, Beograd.

Sjeničić, Marta (2015), „Odnos nacionalne regulative prema osetljivim grupama stanovništva“, *Stanovništvo* 53(1): 19–38.

Sjeničić, Marta, Marina Jovanović (2023), *Analiza i evaluacija programa za retke bolesti u Republici Srbiji za period 2020-2022. godine*, Beograd: NORBS, mart, 2023.

Sjeničić, Marta, Marko Milenković (2015), „Zdravstveno zbrinjavanje osoba koje boluju od retkih bolesti – zakonodavne promene“, *Pravni život* 9: 395–408.

Sjeničić, Marta, Marko Milenković (ur.) (2016), *Društveni i pravni položaj osoba sa retkim bolestima i njihovih porodica u Srbiji*, Beogra: Institut društvenih nauka / SUPRAM.

Tingley, Kylie et al. (2018), „Using a meta-narrative literature review and focus groups with key stakeholders to identify perceived challenges and solutions for generating robust evidence on the effectiveness of treatments for rare diseases“, *Orphanet Journal of Rare Diseases* 13, dostupno na: <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0851-1> (pristupljeno 10.04.2023.).

Ustav Republike Srbije („Sl. glasnik RS“, br. 98/2006).

Waldboth, Veronika (2016), „Living a normal life in an extraordinary way: a systematic review investigating experiences of families of young people's transition into adulthood when affected by a genetic and chronic childhood condition“, *International Journal of Nursing Studies* 62: 44–59.

Walewski, José L, Dan Donovan, Mukund Nori (2019), „How many zebras are there, and where are they hiding in medical literature? A literature review of publications on rare diseases“, *Expert Opinion on Orphan Drugs* 7(11): 513–519.

Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti („Sl. glasnik RS“, br. 8/2015).

Zakon o zabrani diskriminacije („Sl. glasnik RS“, br. 22/2009, 59/2021).

Zakon o zdravstvenoj zaštiti („Sl. glasnik RS“, br. 25/2019).

Zakon o zdravstvenom osiguranju („Sl. glasnik RS“, br. 25/2019).

