

Retke bolesti i zdravstvena zaštita Vodič kroz prava osoba sa retkim bolestima

Dr Hajrija Mujović Zornić¹

✓ **Moje zdravlje**

Svako ima pravo da se leči ako mu je zdravlje ugroženo, bilo preko doprinosa zdravstvenog osiguranja ili odlaskom u zdravstvenu ustanovu i direktnim plaćanjem pregleda i lečenja iz ličnih sredstava

Definicija zdravlja u preambuli Ustava Svetske zdravstvene organizacije (WHO, New York, /1946) glasi:

"Zdravlje je stanje potpunog fizičkog, duševnog i socijalnog blagostanja, a ne samo odsustvo bolesti i iznemoglosti."

✓ **Šta mogu**

Ustav Srbije (2006) mi garantuje i štiti :

- život (član 24)
- telesni integritet (član 25)
- psihički integritet (član 25)
- ljudsko dostojanstvo (član 23)
- odsustvo svake diskriminacije, pa i po osnovu bolesti (član 21)
- zdravstvenu zaštitu (član 68)
- podršku porodici (član 63 i član 66)
- pomoć u ostvarivanju prava (član 67)
- zaštita prava (član 36)

¹ Institut društvenih nauka; SUPRAM – Udruženje pravnikā za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije

Koja mi prava pripadaju iz oblasti zdravstvene zaštite :

- **osnovna prava** koja imam prema Zakonu o pravima pacijenata (2013), bez obzira na težinu mog zdravstvenog stanja ili bolesti, jesu :
 - jednako pravo na kvalitetnu i kontinuiranu zdravstvenu zaštitu koju tražim (član 3)
 - partnerski, a ne podređen odnos kad se lečim ili koristim druge zdravstvene službe (Član 3)
 - pravo na dostupnost zdravstvene zaštite u skladu sa svojim zdravstvenim stanjem, a u granicama materijalnih mogućnosti sistema zdravstvene zaštite (član 6); pristup ova odredba obuhvata i pristup farmaceutskoj zdravstvenoj zaštiti, kao i Centrima za retke bolesti u skladu sa Zakonom o zdravstvenoj zaštiti (članovi 83 i 92a)
 - pravo na jednak pristup zdravstvenoj službi, bez diskriminacije u odnosu na finansijske mogućnosti, mesto stanovanja, vrstu oboljenja, vreme pristupa zdravstvenoj službi ili u odnosu na neku drugu različitost koja može da bude uzrok diskriminacije (član 6)
 - pravo na sve vrste informacija o stanju svoga zdravlja, zdravstvenoj službi i načinu kako da je koristi (član 7)
 - pravo na preventivne mere (član 8) radi očuvanja i unapređenja zdravlja, kao i sprečavanja, suzbijanja i ranog otkrivanja bolesti i drugih poremećaja zdravlja
 - pravo na kvalitet pružanja zdravstvene usluge (član 9)
 - pravo na bezbednost (član 10), u vidu praćenja faktora rizika mog lečenja, kao i preduzimanja mera za njihovo smanjenje, zbog čega ne smem da trpim nikakvu štetu
 - pravo na obaveštenje (član 11) koje mi je potrebno kako bi doneo odluku da pristanem ili ne pristanem na predloženu medicinsku meru
 - pravo na slobodan izbor (član 12) doktora medicine, odnosno doktora stomatologije, zdravstvene ustanove, kao i slobodan izbor predloženih medicinskih mera u skladu sa zakonom
 - pravo da na lični zahtev tražim drugo stručno mišljenje o stanju mog zdravlja (član 13) od lekara koji nije direktno učestvovao u pružanju zdravstvene usluge
 - pravo na privatnost i poverljivost (član 14) svih ličnih informacija, koje sam saopštio nadležnom zdravstvenom radniku, odnosno zdravstvenom saradniku, kao i pravo na zaštitu svoje fizičke privatnosti tokom sprovođenja dijagnostičkih ispitivanja i lečenja u celini

- pravo na pristanak (član 15), što znači da slobodno odlučuje o svemu što se tiče mog života i zdravlja, osim u slučajevima kada to direktno ugrožava život i zdravlje drugih lica
 - pravo da predloženu medicinsku meru odbijem, čak i u slučaju kada se njome spasava ili održava moj život (član 17), osim u slučaju kad se utvrdi da nisam sposoban za rasuđivanje
 - pravo na uvid u medicinsku dokumentaciju (član 20) lično ili preko zakonskog zastupnika
 - pravo na poverljivost podataka o svom zdravstvenom stanju (član 21) jer oni ulaze u podatke o ličnosti i predstavljaju naročito osetljive podatke
 - pravo da lično ili preko mog zakonskog zastupnika tražim kopiju medicinske dokumentacije uz neophodne troškove izrade kopije (član 23)
 - pravo da učestvujem u medicinskom istraživanju (član 25) odnosno kliničkom ispitivanju lekova i medicinskih sredstava, a sve u skladu sa zakonom kojim se uređuje oblast lekova i medicinskih sredstava.
 - pravo da na sopstvenu odgovornost napustim stacionarnu zdravstvenu ustanovu (član 27)
 - pravo na olakšanje patnji i bola (član 28) saglasno opšteprihvaćenim stručnim standardima i etičkim principima koji podrazumevaju terapiju bola i humano palijativno zbrinjavanje
 - pravo na poštovanje mog vremena (član 29), jer u slučaju da ne postoje uslovi da mi se medicinska mera pruži odmah, mogu da tražim zakazivanje pregleda, dijagnostičkih procedura, kao i drugih medicinskih mera
 - pravo na prigovor (član 30) onda kad smatram da mi je uskraćeno pravo na zdravstvenu zaštitu ili neko od drugih prava iz oblasti zdravstvene zaštite
 - pravo na naknadu štete (član 31) koja mi je prouzrokovana u ostvarivanju zdravstvene zaštite na mom telu ili u vidu pogoršanog zdravstvenog stanja, a sve prema opštim pravilima o odgovornosti za štetu
- **Prava vezana za retko oboljenje u obliku dodatne, specifične zaštite** predviđene po osnovu Zakona o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti (2015)
- pravo na privatnost i zaštita podataka o ličnosti u odnosu na ustanovljeno retko stanje ili retku bolest (član 8)

- pravo na odsustvo bilo kakve diskriminacije ili dovođenja u nepovoljni položaj u postupku genetičkog ispitivanja na retku bolest (član 9)
- pravo vezano za zabranu izbora pola nerođenog deteta (član 10), osim ako se ono preduzima u svrhu izbegavanja teške nasledne bolesti vezane za pol i uz dozvolu za dijagnostički postupak od Uprave za biomedicinu Republike Srbije
- pravo na dijagnozu (član 14), uvek kad je dijagnoza moguća i dostupna prema stanju razvoja biomedicinskih i tehnoloških saznanja, i kada je postavljena u skladu sa pravilima medicinske struke i sa dužnom pažnjom u postupanju
- pravo na konzilijarnu, hipotetičku dijagnozu, kao privremenu ili radnu dijagnozu kod ozbiljnih poteškoća ili nejasnog zdravstvenog stanja u pogledu dijagnoze
- pravo na obaveštenje o dijagnozi radi davanja pristanka (informed consent) za medicinski tretman
- pravo da tražim ranu dijagnostiku onda kada je ona prioritet i kad po zakonu postoji obaveza lekara da pravovremeno postavi dijagnozu
- pravo da tražim uput za opsežnu ciljanu dijagnostiku na retku bolest, kada su klinički simptomi nejasni, odnosno kada postoji sumnja na određenu retku bolest ili stanje
- pravo da budem medicinski tretiran uz primenu meni prilagođenog, individualnog pristupa (član 29)
- pravo da tražim lekarsko mišljenje o slanju mog biološkog materijala ili o mom ličnom upućivanju u inostranu zdravstvenu ustanovu, ukoliko je moje stanje duže od šest meseci bez potvrđene dijagnoze, odnosno bez mogućnosti daljih dijagnostičkih postupaka u Srbiji (član 31)
- pravo da podnesem zahtev i pristupim komisiji radi ocene ispunjenosti uslova za dodelu sredstava iz Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje, odnosno iz Budžetskog fonda za lečenje oboljenja, stanja i povreda koje se ne mogu lečiti u Republici Srbiji (član 31)

✓ Šta sam ja dužan da činim

- dužan sam da se brinem o svom zdravlju (član 33), što i podrazumeva izgrađivanje odnosa poštovanja i poverenja prema lekarima koji mi ukazuju pomoć, saradnju u pravilnom sprovođenju terapije i drugih mera lečenja, kao i redovan odlazak na specijalističke i kontrolne preglede

- ne smem da ugrožavam zdravlje drugih ljudi (član 34)
- imam odgovornost prema drugim korisnicima zdravstvenih usluga, zdravstvenim radnicima, kao i prema zdravstvenim saradnicima (član 35)

✓ **Kako da ostvarim svoja prava**

- **kroz prava vezana za pomoć u ostvarivanju prava iz oblasti zdravstvene zaštite /** traženje i dobijanje informacija od zdravstvenih vlasti, institucija, udruženja pacijenata, i dr.
- **kroz uticaj na donošenje zakona i drugih akata**
 - sistemski zakoni / zaštita (ZZZ), osiguranje (ZZO), i lekovi (ZLMS)
 - Zakon o pravima pacijenata
 - Zakon o prevenciji i dijagnostici genetičkih i retkih bolesti
 - zakoni iz posebnih medicinskih oblasti
 - podzakonska akta
 - akta medicinske struke
- **kroz učešće u javnozdravstvenim merama i politici prema obolelim**
 - strategija o retkim bolestima
 - akcioni programi
 - afirmativne mere
 - umrežavanje i prekogranična saradnja evropskih referentnih mreža / EURORDIS
- **kroz pravo na zaštitu prava**
 - osnovna ili opšta pravna zaštita / vansudska i sudska
 - dodatna ili posebna pravna zaštita / poverenici za ravnopravnost i informacije, zaštitnici osiguranika, savetnici pacijenata
 - kod Savetnika za zaštitu prava pacijenata (član 39) koji se imenuje za te poslove od strane jedinice lokalne samouprave
 - kod Saveta za zdravlje (član 42) koji se obrazuje se od predstavnika organizacija, zdravstvenih ustanova i filijala na lokalnom nivou
 - kod zaštitnika prava osiguranih lica u zdravstvenoj ustanovi obezbeđuje čija zaštita se obezbeđuje od strane organizacije zdravstvenog osiguranja kod koje je to lice zdravstveno osigurano (član 38)
 -
 - Savetnik pacijenata i članovi Saveta za zdravlje obavezni su da u svom radu postupaju u skladu sa propisima kojima se uređuje zaštita podataka o ličnosti (član 43)



[Ovaj tekst je nastao uz pomoć Evropske unije.](#)

Sadržaj ovog teksta je isključiva odgovornost SUPRAM-a i ni na koji način ne predstavlja stavove Evropske unije.