

Organizacija i finansiranje zdravstvenih usluga  
osobama koje boluju od retkih bolesti  
i članovima njihovih porodica

Marta Sjeničić<sup>1</sup>

**1. Osnov prava na zdravstvenu zaštitu – Ustav Republike Srbije**

Članovi 24 i 68 *Ustava Republike Srbije* (Službeni glasnik RS, br. 98/2006) garantuju pravo svakog čoveka na život i na zaštitu zdravlja. Član 68 još uređuje i da deca, trudnice, majke tokom porodijskog odsustva, samohrani roditelji sa decom do sedme godine i stari ostvaruju zdravstvenu zaštitu iz javnih prihoda, ako je ne ostvaruju na drugi način.

Ukoliko je pacijent osigurano lice, dijagnostika i lečenje se pre svega preduzimaju na teret sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja, a ukoliko to nije moguće ili ukoliko se ne radi o osiguranom, licu onda se dijagnostika i lečenje ostvaruju na teret sredstava bužeta Republike Srbije.

**2. Pravo na dijagnozu i lečenje**

Vaše pravo na dijagnozu zasnivate na *Zakonu o pravima pacijenata* (Službeni glasnik br.45/2013), ali i na posebnom *Zakonu o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti* (Službeni glasnik RS, br. 8/2015). *Zakonom o prevenciji i dijagnostici genetičkih bolesti, genetički uslovljenih anomalija i retkih bolesti* propisano je pravo na dijagnozu, rok u kome dijagnoza mora biti postavljena, kao i postupci koji se preduzimju u slučaju nemogućnosti postavljanja dijagnoze. Dijagnostikom retkih bolesti se bave članovi 29-31 Zakona.

---

<sup>1</sup> Institut društvenih nauka, Beograd; SUPRAM – Udruženje pravnika za medicinsko i zdravstveno pravo Srbije

Kada je na osnovu kliničkih simptoma *dijagnoza nejasna*, odnosno kada postoji sumnja na retku bolest i, lekar je kao odgovorno lice dužan da uputi pacijenta na opsežnu ciljanu dijagnostiku.

Kad *preduzeta genetička analiza nema jasan ishod*, zbog čega pacijent ostaje bez potvrđene dijagnoze, odnosno bez mogućnosti daljih dijagnostičkih postupaka duže od šest meseci, a zdravstveno stanje pacijenta se ozbiljno pogoršava, multidisciplinarno konzilijarno veće za pitanja dijagnostike (koje po potrebi obrazuje Centar za retke bolesti na tercijarnom nivou) dužno je da bez odlaganja sačini izveštaj o preduzetim dijagnostičkim postupcima i da dâ mišljenje da li je moguće obezbediti sprovođenje dodatnih dijagnostičkih postupaka u Republici Srbiji.

*Ako nije moguće obezbediti sprovođenje dodatnih dijagnostičkih postupaka u Republici Srbiji*, Veće u svom izveštaju daje predlog o potrebi sprovođenja dodatnih dijagnostičkih postupaka u inostranoj zdravstvenoj ustanovi. Predlog sadrži mišljenje o neophodnosti slanja biološkog materijala u inostranu zdravstvenu ustanovu ili o upućivanju pacijenta u inostranu zdravstvenu ustanovu radi sprovođenja dodatnih dijagnostičkih postupaka.

### **3. Postupak dijagnostike i lečenja na teret sredstava fonda za zdravstveno osiguranje**

Dijagnostika i lečenje se, pre svega, preduzimaju na teret sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja, što se uređuje *Pravilnikom o uslovima i načinu upućivanja osiguranih lica na lečenje u inostranstvo* (Službeni glasnik RS, 44/2007, 65/2008, 36/2009, 32/2010, 50/2010, 75/2013, 110/2013 i 113/2014).

#### **3.1. Dijagnostika u inostranstvu o trošku sredstava fonda za zdravstveno osiguranje.**

Osiguranom licu se može izuzetno odobriti dijagnostika za retke genetske bolesti u inostranstvu, ako se ne može uspešno obezbediti u Republici Srbiji, a postoji mogućnost uspešnog obavljanja dijagnostike za retke bolesti u inostranstvu.

### 3.1.1. Slanje uzoraka biološkog materijala na analizu u inostranstvo

#### Uslovi za slanje uzoraka biološkog materijala na analizu u inostranstvo:

- a) kada su iscrpljene sve mogućnosti dijagnostike određene retke genetske bolesti u Republici Srbiji. To podrazumeva učestalost retke genetske bolesti u skladu sa SZO kriterijumom 1:2000 u opštoj populaciji i obuhvata dijagnostiku na nivou metabolita, enzima, patohistološke analize (uključujući elektronsku mikroskopiju) i genetske analize (DNK ili RNK) prema sledećim kriterijumima:
  - aa) Postojanje opravdane sumnje na određenu retku genetsku bolest kod koje postoji specifična terapija registrovana od strane Evropske agencije za lekove i/ili Agencije za lekove i medicinska sredstva Republike Srbije;
  - ab) Postojanje opravdane sumnje na određenu retku genetsku bolest za koju specifična terapija ne postoji, ali zbog prirode bolesti postoji potreba za prenatalnom dijagnostikom u porodici

### 3.1.2. Upućivanje osiguranih lica na dijagnostiku u inostranstvo

Izuzetno se na dijagnostiku za retke genetske bolesti u inostranstvo **mog**u, pored uzoraka, uputiti i osigurana lica.

#### Postupak upućivanja osiguranih lica na dijagnostiku u inostranstvu:

- a) **Zahtev osiguranog lica:** Postupak za upućivanje radi dijagnostike retkih genetskih bolesti u inostranstvo se pokreće *na zahtev* osiguranog lica, roditelja, usvojioca ili staraoca osiguranog lica, odnosno drugog zakonskog zastupnika osiguranog lica. Uz zahtev se *podnosi medicinska dokumentacija o sprovedenoj dijagnostici u zemlji.*

- b) **Predlog stručnog konzilijuma referentne zdravstvene ustanove:** Zahtev za upućivanje radi dijagnostike retkih genetskih bolesti u inostranstvo podnosi se na osnovu predloga stručnog konzilijuma referentne zdravstvene ustanove.
- c) **Podnošenje zahteva i postupak odlučivanja o zahtevu:** O zahtevu osiguranog lica i njegovom pravu na dijagnostiku za retke genetske bolesti u inostranstvu *u prvom stepenu rešava Komisija Republičkog fonda.*

Komisija rešenje donosi na osnovu stručnog nalaza, ocene i mišljenja *Lekarske komisije Republičkog fonda.* Stručni nalaz, ocena i mišljenje Lekarske komisije se daju o sledećem: 1) da su iskorišćene sve mogućnosti dijagnostike određene retke genetske bolesti u Republici Srbiji; 2) da predložena dijagnostika određene retke genetske bolesti ispunjava uslove i kriterijume iz člana 28a pravilnika; 3) način dijagnostike retke genetske bolesti koji se sprovodi u inostranoj zdravstvenoj ustanovi, slanje uzorka biološkog materijala osiguranog lica ili upućivanje osiguranog lica na dijagnostiku za retke genetske bolesti u inostranstvo; 4) za slučaj upućivanja osiguranog lica na dijagnostiku za retke genetske bolesti u inostranstvo, na osnovu saglasnosti inostrane zdravstvene ustanove za prijem osiguranog lica radi dijagnostike retke genetske bolesti i utvrđenog dana za prijem, veće Lekarske komisije određuje vreme neophodno za dijagnostiku retke genetske bolesti u inostranstvu, da li je neophodno produženje, odnosno skraćenje vremena, potrebu pratioca, vrstu prevoznog sredstva (voz, kola za spavanje, autobus, avion, kola hitne pomoći i dr.), odnosno potrebu posebnog vazdušnog prevoza, a u slučaju kada je po oceni veća lekarske komisije to neophodno iz razloga hitnosti, zdravstvenog stanja ili ekonomske celishodnosti.

- d) **Donošenje prvostepenog rešenja o zahtevu:** Na osnovu stručnog nalaza, ocene i mišljenja veća Lekarske komisije, *Komisija Republičkog fonda donosi rešenje o upućivanju radi dijagnostike retkih genetskih bolesti u inostranstvo.* Rešenjem se određuje zemlja, mesto, zdravstvena ustanova u koju se upućuje uzorak biološkog materijala osiguranog lica ili osigurano lice, način plaćanja troškova dijagnostike retke genetske bolesti, obaveza podnosioca zahteva,

odnosno pratioca da u određenom roku podnesu pisani izveštaj sa potrebnom dokumentacijom o obavljenoj dijagnostici retke genetske bolesti.

- e) **Odlučivanje po žalbi:** Ukoliko Komisija Republičkog fonda odbije ili odbaci zahtev osiguranog lica, u drugom stepenu po žalbi odlučuje *direktor Republičkog fonda*.

### **3.2. Lečenje u inostranstvu o trošku sredstava fonda za zdravstveno osiguranje.**

Na lečenje u inostranstvo mogu biti upućena *osigurana lica radi lečenja izuzetno retkih patologija, odnosno oboljenja sa niskom incidencom* (kod odraslih jedan na sedam miliona, a kod dece jedan na milion stanovnika), ali samo onda kada se *radi o jedinom oboljenju, odnosno ukoliko bi lečenje u inostranstvu dovelo do potpunog izlečenja*.

#### **3.2.1. Uslovi pod kojima osigurano lice može biti upućeno u inostranu zdravstvenu ustanovu su:**

- 1) da su iscrpljene sve mogućnosti lečenja u Republici Srbiji, uključujući i dovođenje inostranog medicinskog stručnjaka;
- 2) da je lečenje koje se preporučuje naučno dokazano i prihvaćeno u praksi, kao i da ne predstavlja eksperimentalni oblik lečenja;
- 3) da će predloženo lečenje dovesti do značajnog produženja i poboljšanja kvaliteta života osiguranog lica;
- 4) da su troškovi lečenja finansijski prihvatljivi, s obzirom na ukupna sredstva utvrđena finansijskim planom Republičkog fonda za tekuću godinu i potrebe finansiranja drugih zahteva za upućivanje na lečenje u inostranstvo.

#### **3.2.2. Prava na pratioca radi dijagnostike i lečenja u inostranstvu**

Veće lekarske komisije određuje *pratioca, odnosno stručnog pratioca* osiguranom licu ako je to medicinski neophodno najduže do 30 dana. Osigurano lice mlađe od sedam godina života za vreme lečenja u inostranoj zdravstvenoj ustanovi ima pravo na *pratioca* za vreme stacionarnog lečenja.

#### 4. Dijagnostika i lečenje na teret budžetskog fonda

Obezbeđivanje sredstava u budžetu RS uređuje se članom 59 Zakona o zdravstvenom osiguranju. Na osnovu ovog člana, Vlada je donela *Odluku 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).

##### 4.1. Budžetski fond služi

- obezbeđivanju dodatnih sredstava za lečenje oboljenja, stanja ili povreda,
- 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,
- utvrđivanju dijagnoze deci uzrasta do 18 godina, ako je u Republici Srbiji nije moguće ustanoviti.

Prilikom dodeljivanja sredstava iz Fonda prioritet imaju deca i mladi.

##### 4.2. Postupak za dodelu sredstava iz budžetskog fonda

**4.2.1.** Postupak za dodelu sredstava se **pokreće na zahtev** pacijenata, roditelja ili drugog zakonskog zastupnika, a na **predlog tri lekara odgovarajuće specijalnosti ustanove** u kojoj se pacijent leči, odnosno nadležnog centra za retke bolesti.

Zahtev se **podnosi Komisiji za dodelu sredstava iz budžetskog fonda.**

**Uz zahtev se podnosi odgovarajuća dokumentacija.**

**4.2.2. Komisija za dodelu sredstava iz Budžetskog fonda daje stručni nalaz ocenu i mišljenje o zahtevu.**

**4.2.3. Odluku o dodeli sredstava iz Budžetskog fonda donosi ministar zdravlja.**

Donatori i korisnici sredstava Budžetskog fonda, odnosno njihovi zastupnici *uvid i kontrolu namenskog trošenja sredstava Budžetskog fonda ostvaruju preko svojih predstavnika u Nadzornom odboru Fonda.*

## **5. Nadležni lekar**

Vaš nadležni lekar je *izabrani lekar* u domu zdravlja. Međutim, članom 152 Zakona o zdravstvenoj zaštiti regulisano je da na predlog lekara specijaliste odgovarajuće grane medicine koji leči osigurano lice i ako to zahteva zdravstveno stanje osiguranog lica, *izabrani lekar svoja ovlašćenja može da prenese na tog lekara specijalistu.* To se tiče ovlašćenja koja se odnose na dijagnostikovanje i lečenje, upućivanje na stacionarno lečenje, uključujući i propisivanje lekova koji se izdaju uz lekarski recept za određene bolesti, pa medju njima i retke bolesti.

## **6. Centri za retke bolesti**

Centri za retke bolesti su zdravstvene ustanove na tercijarnom nivou koje obavljaju poslove vezane za određenu vrstu retkih bolesti (član 92a Zakona o zdravstvenoj zaštiti).

U okviru centra za retke bolesti obavljaju se:

- poslovi dijagnostike obolelih od retkih bolesti,
- prenatalnog, kao i neonatalnog skrininga,
- genetskog savetovaništa,
- zbrinjavanje pacijenata od retkih bolesti,
- vođenje registara obolelih od retkih bolesti za teritoriju Republike Srbije,

- 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, kao i drugi poslovi za unapređivanje dijagnostikovanja i lečenja obolelih od retkih bolesti.

Zdravstvene ustanove, odnosno privatna praksa ili druga pravna lica koja obavljaju zdravstvenu delatnost dužni su 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*.



[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.