

# Diskriminacija i retke bolesti – opšti osvrt

Milan M. Marković<sup>1</sup>

Diskriminacija, ukratko, predstavlja drugačiji, nejednaki tretman, ophođenje prema pojedincu/ki ili grupama ljudi na osnovu nekog ličnog svojstva, što za posledicu ima njihov nejednak položaj u ostvarivanju prava koja ima pripadaju.

Diskriminacija može imati vid isključivanja, manjeg davanja, oštećivanja, u poređenju sa drugima koji nemaju neko specifično svojstvo. Takođe, diskriminacija postoji i kada se osobama ili grupama koje se nalaze u neravnopravnom položaju (na osnovu ličnog svojstva, specifičnih potreba i sl.) pruža istovetan tretman kao i drugima, čime se one dovode u neravnopravan položaj.

Oba vida diskriminacije relevantna su za položaj osoba sa retkim bolestima.

U slučaju prvog oblika diskriminacije, osobe sa retkim bolestima mogu biti pogođene na direktan način, gde se upravo zbog činjenice svog zdravstvenog stanja ili specifičnih zdravstvenih potreba isključuju iz određenog društvenog aspekta, odnosno, uskraćuje im se ono što se drugima ne uskraćuje. Primeri za to mogli bi da budu nedobijanje ili gubitak posla usled zdravstvenog stanja, isključenje iz procesa redovnog školovanja, i dr.

U slučaju drugog oblika diskriminacije, osobe sa retkim bolestima vrlo su često pogođene neznanjem, ignorisanjem i nezadovoljavanjem njihovih potreba na nivou zaštite (zdravstvene, socijalne i druge), obrazovanja, zapošljavanja, podrške porodici i samim pacijentima. Ovakav vid diskriminacije kontinuirano se prepoznaje u zdravstvenoj zaštiti na globalnom i na užim nivoima, nedovoljnim uključivanjem pitanja i problema pacijenata sa retkim bolestima u kontekst javnog zdravlja i neposredne zdravstvene zaštite, te u nejakim i nedovoljnim instrumentima zdravstvenog osiguranja u priznavanju i učešću u troškovima tretmana pacijenata sa retkim bolestima.

Diskriminacija osoba sa retkim bolestima veoma je vidljiva i ozbiljna u gotovo svim aspektima društvenog delovanja. U socijalnoj zaštiti, osobe sa retkim bolestima vrlo često, i po uporednoj praksi, uključuju se u šeme zaštite pod istim ili sličnim standardom sa osobama sa invaliditetom, ili se uopšte ne prepoznaju autonomno, te stoga i adekvatna zaštita izostaje. Kada je u pitanju podrška porodici deteta ili odraslog pacijenta, ili samom pacijentu u vidu mera kojima se obezbeđuju socijalna sigurnost i dostojanstvo, ovu grupu ljudi uglavnom karakteriše sistemska nevidljivost i neosetljivost za njihove kompleksne potrebe. Opstanak i

---

<sup>1</sup> Istraživač saradnik, Institut društvenih nauka, Beograd

puna integracija u sistem obrazovanja takođe su ugroženi zanemarivanjem, neodgovornošću sistema i pojedinaca, te diskriminativnim praksama.

U pogledu rada i zapošljavanja, diskriminacija osoba sa retkim bolestima vidljiva je dvojako, kroz oba vida diskriminativnih radnji. Istovremeno, vidovi afirmativnih akcija (pozitivne diskriminacije, što predstavlja mere kojima se namerno čini razlika, da bi se početni neravnomerni položaj neutralisao i postigao odgovarajući nivo zadovoljenosti potreba i ravnopravnosti) su nedovoljno razvijeni ili u potpunosti izostaju.

Opšti komentar broj 20, usvojen pod Međunarodnim paktom o ekonomskim, socijalnim i kulturnim pravima, definišući normu „zabrane diskriminacije“ posebno i eksplicitno izdvaja da ova norma iz Pakta, koja ima direktnu i neposrednu primenu, obuhvata i zabranu diskriminacije na osnovu zdravstvenog statusa. Ova zabrana uključuje diskriminativne prakse u pogledu zdravstvenog osiguranja, pristupu zdravstvenoj zaštiti, obrazovanju i zapošljavanju, socijalnoj bezbednosti, stanovanju i drugim pravima koja su uključena u odredbe Pakta.

Zabrana diskriminacije koja je relevantna u kontekstu zdravlja i prava na zdravlje sadržana je i u drugim međunarodnim izvorima, i generalno obaveštava i upozorava na diskriminativne prakse koje su zasnovane na zdravstvenom svojstvu osobe, ali i koje se javljaju u kontekstu pristupa zdravstvenoj zaštiti kao i unutar nje.

Oblik diskriminacije u kontekstu prava na zdravlje a u vezi sa položajem osoba sa retkim bolestima koji je vidljiv i najčešći, jeste onaj koji se tiče pojma „minimuma standarda“ ili „osnovne zdravstvene zaštite“. Naime, pravo na zdravlje (pravo na najviši dostižan standard zdravlja), koji je kao ljudsko pravo sadržan u mnogim najvažnijim međunarodnim dokumentima, obuhvata dva standarda, ili karakteristike, oko kojih postoji sporenje. Jedan je pojam „minimalnog obima“ prava, a drugi „progresivna realizacija prava“:

Oba segmenta bazično su vezana za argument raspoloživih resursa država potpisnica dokumenata. U slučaju progresivne realizacije, koja se primenjuje na sva socio-ekonomska ljudska prava, u koje spada i pravo na zdravlje, od država se očekuje da kontinuirano ide ka punijoj ili potpunoj realizaciji prava na zdravlje. To znači da država periodično, ali kontinuirano i na progresivan rastući način, opredeljuje budžetska sredstva koja su namenjena realizaciji zdravstvenih prava. Ovaj aspekt tesno je povezan sa drugim aspektom – „minimalni obim“ prava. Naime, iako je državama dozvoljeno da zagarantovano pravo realizuju progresivno, a ne odjednom, sama realizacija prava nikada ne treba da bude ispod „minimalnog obima“. U slučaju prava na zdravlje, taj minimalni obim obuhvata osnovne lekove, hitnu medicinsku pomoć, osnovne uslove (pijaća voda, hrana i smeštaj) i određene druge elemente. Problem je očigledan kada se na zahteve stanja retkih bolesti, kao i na potrebe osoba sa retkim bolestima ne gleda kao na sastavni deo „minimalnog obima“. U tom smislu, medikamenti potrebni za tretman osoba sa retkim bolestima, dijagnostika retkih bolesti, kao i ostali vidovi ostvarivanja prava, zanemaruju se kao skupi, prekomerni, nestandardni i relevantni za samo mali, određeni deo stanovništva. Time se diskriminacija pojačava mogućim ozbiljnim posledicama, koje se javljaju u vidu izostanka tretmana, isključivanja iz sistema zdravstvenog osiguranja i opšteg nedostatka podrške i systemske

pažnje. Upravo je ovaj segment predmet debate, koja se može zaključiti jednom rečenicom – „minimalni obim“ prava neophodno je sve više posmatrati iz perspektive pojedinca ili grupe, a ne iz perspektive sistema i masovnosti pokrića. U tom smislu, ono što je za nekoga tretman koji spašava život ili ga održava u životu, svakako predstavlja minimum prava i potreba za tog pacijenta. Odnosno, „minimum prava“ koji se generiše zbirno i na širokom planu (međunarodnim aktima ili nacionalnim politikama) neće biti dovoljan da se zadovolje osnovne potrebe pacijenata sa retkim bolestima, tj. taj pojam menja svoju sadržinu i prirodu kada se posmatraju potrebe i zahtevi ove grupe pacijenata, jer se samo tako mogu prepoznati i zadovoljiti potrebe onih pojedinaca koji po svom svojstvu odstupaju od većinske populacije.



[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.