

## **НАСТАВНО-НАУЧНОМ ВЕЋУ ПРАВНОГ ФАКУЛТЕТА УНИВЕРЗИТЕТА У БЕОГРАДУ**

Одлуком Наставно-научног већа Правног факултета Универзитета у Београду од 28. марта 2016. године одређена је Комисија за преглед и оцену докторске дисертације кандидаткиње **Сање Стојковић-Златановић**, дипломираног правника, под насловом „**Правни статус и заштита лица оболелих од ретких болести – радноправни, медицинскоправни и аспект социјалне заштите**“, у саставу: **др Бранко Лубарда**, редовни професор Правног факултета Универзитета у Београду, **др Марија Драшкић**, редовни професор Правног факултета Универзитета у Београду, **др Весна Бјеговић-Микановић**, редовни професор Медицинског факултета Универзитета у Београду и **др Љубинка Ковачевић**, доцент Правног факултета Универзитета у Београду.

Након што је пажљиво и детаљно прегледала докторску дисертацију, Комисија има задовољство и част да Наставно-научном већу Правног факултета Универзитета у Београду поднесе следећи

### **РЕФЕРАТ о завршеној докторској дисертацији**

#### **I Основни подаци о кандидату и дисертацији**

##### *1. Основни подаци о кандидату*

Сања Стојковић-Златановић рођена је 19. марта 1986. године у Лесковцу. Основну школу и гимназију, смер друштвено-језички, завршила је у Лесковцу, као носилац „Вукове дипломе“, по завршетку и основног и гимназијског школовања. Правни факултет Универзитета у Београду, правосудни смер, уписала је школске 2005/2006. године и на њему дипломирала у марту 2010. године, са општом просечном оценом 9,45. Током студирања више пута је награђивана за одличан успех похвалницама Правног факултета Универзитета у Београду. Поред тога, за време основног студирања била је стипендиста Министарства просвете Републике Србије.

У школској 2010/2011. години уписала је докторске академске студије, Радноправна ужа научна област, на Правном факултету Универзитета у Београду и са највишом оценом положила допунске испите из предмета Радно право и Међународно радно право, предвиђене студијским програмом мастер академских студија права, те одбранила преддокторски рад на тему: „Међународни оквирни колективни уговори о раду“, са оценом десет. У току докторских студија је положила испит из предмета Методи научноистраживачког рада и вештине, први усмени докторски испит (обавезни предмети: Радно право, Право социјалне сигурности и Међународно радно право) и други усмени докторски испит (изборни предмети: Решавање колективних радних спорова и Извори радног права). У мају 2013. године одбранила је семинарски рад на тему „Право на достојанствен рад“,

чиме су се испунили услови за пријаву пројекта докторске дисертације. Пројекат докторске дисертације успешно је одбранила у септембру 2014. године пред комисијом у саставу: проф. др Бранко Лубарда, проф. др Предраг Јовановић и доц. др Љубинка Ковачевић.

Од 1. фебруара 2011. године до данас запослена је у Институту друштвених наука, у Центру за правна истраживања, у звању истраживача-приправника, а од септембра 2013. године у звању истраживача сарадника, у коме ради на подпројекту: „Медицинскоправни и други друштвени аспекти на пољу ретких болести, људска права, политика и пракса“, бр. III 410004.

Учествовала је на Првој националној конференцији за ретке болести Србије одржаној у Београду (5-7. децембра 2013. године), укључујући и остале конференције које су на тему ретких болести, као и положаја оболелих лица и чланова породица сваке године, на дан ретких болести 28, односно 29. фебруара биле посвећене овом, данас, како у међународном тако и у националним оквирима, значајном проблему. Поред тога, била је ангажована као истраживач и аутор студије под називом „Радноправни и статус у систему социјалне заштите лица оболелих од ретких болести у Републици Србији – стање и перспективе“, коју је израдила у оквиру пројекта „Равноправност у политикама и услугама за пацијенте са ретким болестима“ чији су носиоци Удружење правника за медицинско и здравствено право Србије (СУПРАМ), Национална организација за ретке болести Србије (НОРБС) и Институт за молекуларну генетику и генетичко инжењерство (ИМГТИ), а који се финансира од стране Европске уније.

Основне хипотезе из своје докторске дисертације представила је у виду реферата под називом: *Employment status of People with Rare Diseases – Basic Legal Issues* на VIII семинару за младе истраживаче Европског радног и социјалног права (*8<sup>th</sup> Seminar for young researchers on European Labour Law and Social Law*) одржаном 23-26. априла 2015. године у Варшави, Пољска.

Говори, чита и пише енглески и шпански а служи се немачким језиком.

Кандидаткиња Сања Стојковић-Златановић је до сада објавила следеће научне и стручне радове, у оквиру којих се је посебно бавила актуелним правним питањима међународног, регионалног, упоредног и домаћег радног законодавства, као и питањима која улазе у домен социјалног права, са посебним освртом на област здравственог права, као ширег домена медицинског права:

1. *Др Владан Ђорђевић-ренасансни човек у јавном животу Србије* у „Историја медицине, фармације, ветерине и народна здравствена култура“, Зборник радова са III научног скупа одржаног 29-30. септембра 2011. у Зајечару, Историјски архив „Тимочка крајина“, Зајечар, 2012, стр. 15-21.
2. *Концепт флексибилности и стратегија доживотног учења – перспективе развоја у Републици Србији* у М. Рашевић, М. Марковић (ур.), „Помераћемо границе“, Институт друштвених наука, Београд, 2012, стр. 171-190.
3. *Народна медицина – актуелна правна питања* у „Историја медицине, фармације, ветерине и народна здравствена култура“, Зборник радова са IV научног скупа одржаног 27-28. септембра 2012. у Зајечару, Историјски архив „Тимочка крајина“, Зајечар, 2012, стр. 41-48.

4. Приказ књиге „Кривична дела високотехнолошког криминала“, Драган Прља, Звонимир Ивановић, Марио Рељановић, у Страни правни живот, бр. 2/2012, стр. 405-408.
5. Приказ књиге „Ка демократском друштву – родна равноправност“, Зорица Мршевић, Становништво, бр. 2/2012, стр. 121-123.
6. „Национални план за ретке болести – упоредноправни приказ“, Страни правни живот, бр. 1/2013, стр. 291-306.
7. *Савремени концепт права на достојанствени рад* у „Међународно хуманитарно право“, Зборник радова са научног скупа са међународним учешћем одржаног 20. јуна 2013. у Косовској Митровици, Правни факултет у Приштини са привременим седиштем у Косовској Митровици, Косовска Митровица, 2013, стр. 441-456. (прерађени семинарски рад, одбрањен на Правном факултету Универзитета у Београду)
8. „Допунски рад здравствених радника – pro et contra“, (у коауторству са М. Сјеничић), *Правни живот*, бр. 9/2013, стр. 361-273.
9. *Одлучивање са аспекта управљачке структуре у здравственим установама* у „Људска права и вредности у биомедицини – аспект одлучивања у здравству“, Х. Мујовић-Зорнић (ур.), Институт друштвених наука, Београд, 2014, стр. 37-47.
10. „Генетска дискриминација и генетско тестирање у области рада и запошљавања – основна правна питања“, *Страни правни живот*, бр. 2/2015, стр. 157-169.
11. „Вулнерабилност друштвеног и посебност социјалноправног положаја лица оболелих од ретких болести“, *Социолошки преглед*, Vol. XLIX (2015), No. 4, стр. 385-398.

## 2. Основни подаци о дисертацији

Наставно-научно веће Правног факултета Универзитета у Београду на седници одржаној 22. децембра 2014. године одобрило је кандидаткињи Сањи Стојковић-Златановић израду докторске дисертације под насловом „Правни статус и заштита лица оболелих од ретких болести – радноправни, медицинскоправни и аспект социјалне заштите“ и за менторе јој одредило др Бранка Лубарду, редовног професора Правног факултета Универзитета у Београду и др Марију Драшкић, редовног професора Правног факултета Универзитета у Београду.

Докторска дисертација Сање Стојковић-Златановић написана је на 566 страница текста А4 формата (ћирилично писмо, фонт *Times New Roman*, величина фонта 12, проред 1,5 ред) не рачунајући насловну страну, резиме, садржај и списак литературе, и у свему је усклађена са стандардима Универзитета у Београду који се односе на форму и садржај докторске дисертације. Докторска дисертација садржи још и насловну страну на српском и енглеском језику, страну са информацијама о ментору и члановима комисије, резиме на српском и енглеском језику и кључне речи, седам страница садржаја, као и попис литературе на 47 страница.

Дисертација је израђена на основу проучавања грађе која обухвата 436 библиографске јединице, коју чине законски текстови, судска пракса, различити монографски научни радови, уџбеници, зборници радова, научни чланци и студије.

Грађа коришћена за израду докторске дисертације писана је на енглеском и српском језику.

Садржајем дисертације обухваћена су уводна разматрања, три засебне целине (Појам ретких болести и статус оболелих лица, Статус у радном и социјалном праву и Статус у медицинском праву) које су, свака појединачно, подељене у главе и поглавља, са закључком на крају текста.

## **II Предмет и циљ дисертације**

Докторска дисертација има за предмет правни статус и заштиту права лица оболелих од ретких болести који су анализирани и критички сагледани у свом историјском и правном контексту. Наиме, циљ докторске дисертације је сагледавање и анализа социјалноправног статуса лица оболелих од ретких болести која су квалификована као нарочито вулнерабилна друштвена група, због чега се полази од условљености и повезаности њиховог друштвеног положаја и правног статуса. Термин социјалноправни статус коришћен је, притом, као генерични појам који укључује статус лица оболелих од ретких болести у радном, медицинском, односно здравственом и праву социјалне заштите, чиме се остварује интердисциплинарност у приступу предмету истраживања.

Након одређивања појма ретких болести, где се указује на проблеме који постоје у вези са идентификацијом основних елемената појма и усвајања општеприхваћене дефиниције у међународном, регионалном али и у националним оквирима, одређује се појам вулнерабилности друштвеног положаја, као основне карактеристике мањинских, односно маргинализованих друштвених група каква су лица оболела од ретких болести и чланови њихових породица. Начело једнакости, односно начело забране дискриминације и концепт поштовања и остваривања основних економских и социјалних људских права основа су за приступање предмету истраживања, са циљем утврђивања посебних, односно додатних механизма за остваривање права на (достојанствен) рад, права на заштиту здравља и права на социјалну заштиту.

Иако означава популацију која је у сваком друштву, условно речено тј. уколико се посматра у националним оквирима, пропорционално малобројна, оболели од ретких болести по тежини својих животних, здравствених и наглашених правних проблема, што подразумева и проблеме везане за професионалну интеграцију, здравствену и социјалну заштиту, завређују додатну заштиту, пуно поштовање права и подршку правне, социјалне и здравствене политике. То је и разлог што су у дисертацији, кључна правна питања ретких болести сагледана и истражена из угла гране Радног и Социјалног права, али и из угла специјалистичке дисциплине Медицинског права, чија су правна питања до сада скоро непозната и недовољно обрађена у праву Србије.

Са становишта радног права, лица оболела од ретких болести посматрају се као посебно рањива, вулнерабилна категорија запослених, односно лица која траже запослење, те се анализом постојећих радноправних института (радно време, одмори и одсуства, заштита здравља и безбедности на раду, стручно оспособљавање и усавршавање на раду) и пратећих механизма за остваривање основног права, односно права на (достојанствен) рад, утврђују могућности за

бољу интеграцију лица погођених ретким болестима, али и чланова породице, у радну средину без дискриминације. У том контексту, истражен је и проблем сузбијања и забране генетске дискриминације у области рада и запошљавања, узимајући у обзир то да 80% ретких болести има генетско порекло. Регулисање сузбијања генетске дискриминације у области рада и запошљавања подразумева, претходно, дефинисање основних појмова, односно генетског тестирања и генетске информације у смислу њеног разликовања од здравствених, односно медицинских информација.

Лица оболела од ретких болести су диференцирана према критеријуму генетског статуса и утицаја на радну способност, са циљем детаљног сагледавања и анализе њиховог социјалноправног статуса на тзв. здраве и болесне носиоце патогених гена који су, затим, класификовани у следеће категорије – лица са неманифестованим симптомима болести и лица у ремисији, односно лица са инвалидитетом и лица са трајним и тешким манифестованим облицима ретких болести. Ова класификација била је оквир за приступање предмету истраживања где су за сваку групу, узимајући у обзир изразиту хетерогеност и диверзитет у испољавању симптома болести, чак и у случају исте ретке болести, идентификоване посебне потребе које треба заштитити и установити додатне механизме за остваривање основних права у оквиру радног и социјалног права.

Лица чија је ретка болест довела до одређеног облика инвалидитета уживају статус лица са инвалидитетом и право на посебну заштиту права на раду и у вези са радом, која је предвиђена како у националном тако и у међународном и регионалном радном праву, због чега је посебан део дисертације посвећен радноправном статусу лица са инвалидитетом у контексту оних чији је инвалидитет последица ретке болести. Циљ је био да се применом аналогije укаже на сличности у радноправном статусу и заштити права лица са инвалидитетом и лица оболелих од ретких болести.

Лица чија је ретка болест манифестована у тешком и трајном облику који не омогућава запошљавање и рад ни под општим нити посебним условима радног ангажовања уживају статус корисника услуга социјалне заштите и, у вези са тим, право на специјализовану социјалну заштиту. Право на специјализовану социјалну заштиту, односно заштиту усклађену са потребама лица оболелих од ретких болести и чланова њихових породица разматрано је у оквирима савременог концепта социјалне заштите, односно принципа заснованог на инклузији и индивидуалности мера социјалне заштите.

Предмет докторске дисертације јесте и статус и заштита права лица оболелих од ретких болести са становишта медицинског права, односно утврђивање њиховог статуса као корисника услуга здравствене заштите тј. пацијената. У вези са тим, кандидаткиња разматра могућности и постојећа ограничења приступа и доступности услуга здравствене заштите лицима оболелим од ретких болести са циљем да се у Србији *de lege ferenda* овим лицима призна посебан статус, што подразумева, претходно, израду регистра ретких болести и лица оболелих од ретких болести, несметан рад недавно оформљених центара за ретке болести који су основани при регионалним клиничким центрима, као и утврђивање адекватног и одрживог начина финансирања здравствене заштите, нарочито обезбеђење доступности лекова који се користе за лечење ретких болести

(тзв. „орфан“ лекови). То произилази из поштовања начела правичности и солидарности у здравственој заштити, као и начела деловања у најбољем интересу пацијената, уз поштовање основних пацијентових права, посебно права „рањивих“ (вулнерабилних) категорија пацијената, каква су лица која болују од ретких болести.

Циљ докторске дисертације који је поставила кандидаткиња јесте унапређење правног поретка у овој, данас, релативно новој области, што је задатак који је имао одређену тежину. Област ретких болести, данас је, још увек недовољно истражена чак и у својој примарној области, односно у медицинским и биолошким наукама, где тачан број ретких болести још увек није утврђен, порекло појединих ретких болести није познато, али се сматра да су већина генетског порекла, због чега је истраживање ограничено на ретке генетске болести. Ретке болести се одликују изразитом хетерогеношћу и диверзитетом у испољавању симптома, чак и у случајевима истих болести, што подразумева и различитост мера радног, медицинског и права социјалне заштите, како би се заштитила основна економско-социјалних права лица оболелих од ретких болести. Узимајући у обзир потребе оболелих лица и ограничења система (здравственог, радног и система социјалне заштите), циљ је био да се идентификују социјалноправне мере које, у светлу савременог концепта укључивања мањинских, маргинализованих друштвених група у радну и друштвену средину, олакшавају и обезбеђују несметано остваривање права лица оболелих од ретких болести и чланова породице. Расправа се одвијала у оквирима два кључна принципа – начела социјалне правде и економских принципа и ограничења, нарочито држава у развоју. Наиме, са једне стране, стоје начело праведности, хуманости и начело ненапуштања вулнерабилних лица а са друге, економски принципи али и етички утилитаристички принцип мерила правде који се заснива на принципу корисности. Принцип корисности подразумева обезбеђење највишег могућег добра што већем броју појединаца, те овако постављен искључује установљавање посебног статуса и посебних мера заштите права за друштвену групу оболелих од ретких болести. Кандидаткиња је применом принципа заснованог на људским правима (енг. *Human Rights-Based Approach*) „оправдала“ признавање посебности, првенствено, медицинскоправног статуса лицима оболелим од ретких болести, али и статуса у оквирима радног и права социјалне заштите, узимајући у обзир, генетски, односно здравствени статус погођених лица.

### **III Основне хипотезе од којих се полазило у истраживању**

У истраживању правног статуса и заштите лица оболелих од ретких болести кандидаткиња полази од једне основне и четири допунске (пратеће) хипотезе, које су у дисертацији и потврђене:

- Лоша пракса у радној средини, здравственој и социјалној заштити, као и непотпуно уређивање кључних аспеката радног, социјалног и медицинског статуса лица оболелих од ретких болести стварају препреке за делотворно остваривање њихових економско-социјалних права; Анализом важећих законских и подзаконских решења домаћег права, као и сазнања из праксе, уз примену упоредноправне методе, односно прегледом и анализом, односно тумачењем

међународних, регионалних и упоредноправних решења у овој области, кандидаткиња успешно брани основну хипотезу о системском „непрепознавању“ лица оболелих од ретких болести у праву Србије.

- Адекватно уређивање радноправног статуса лица оболелих од ретких болести претпоставља разликовање здравих и болесних носилаца патогених гена, због разлика у обиму и квалитету њихове радне способности, као и пратећих разлика у режиму рада; Подела на тзв. здраве и болесне носиоце патогених гена у смислу анализе радноправног статуса, пре свега, је дескриптивног карактера, како би се идентификовале могуће радноправне категорије оболелих лица а омогућила је правилну идентификацију категорија запослених и тражилаца запослења који су оболели од ретких болести и осигурала, утврђивање услова неопходних за делотворну заштита права на (достојанствен) рад и осталих повезаних права из групе економско-социјалних, где је кандидаткиња успела да смислено укаже на разлике у статусу и радном ангажовању лица погођених ретком болешћу што у, одређеном смислу, доприноси оригиналности истраживања.

- Радноправну заштиту лица оболелих од ретких болести треба засновати на начелу забране генетске дискриминације запослених и лица која траже запослење, као и на захтеву за разумним прилагођавањем услова рада њиховим потребама;

- Медицинскоправну заштиту лица оболелих од ретких болести треба засновати на захтеву да се у законодавству и пракси она препознају као посебна категорија пацијената, због њиховог особеног здравственог, односно генетског статуса и здравствених потреба (формирање референтних центара за лечење ретких болести, израда регистра, обезбеђење доступности на тржишту и реалне, стварне доступности лекова за лечење ретких болести и др);

- Социјалноправна заштита лица оболелих од ретких болести претпоставља уважавање њихових особених потреба и вулнерабилности статуса, што нарочито укључује уређивање и обезбеђивање одрживог финансирања лекова за лечење ретких болести заснованог на јавно-приватном партнерству, односно на успостављању и раду посебних фондова солидарности.

#### **IV Кратак опис садржаја дисертације**

Докторска дисертација је подељена у три веће логичке целине (делове) које указују на обухват дисертације у смислу интердисциплинарности предмета истраживања, односно статуса и заштите права лица оболелих од ретких болести у радном, медицинском и социјалном праву. Свака целина је подељена на главе, а затим на поглавља са *уводним разматрањима*, на почетку, и *закључком*, на крају текста.

*Први део дисертације* посвећен је утврђивању појма ретких болести, где се указује на тешкоће његовог дефинисања, првенствено, у међународним оквирима, а, затим, и на националном нивоу. То је последица недовољне истражености и непознаница које још увек прате област ретких болести. Међутим, могуће је дефинисати неке основне карактеристике ретких болести: 1) то су хроничне, дегенеративне, прогресивне болести и често са утицајем на скраћење животног века оболелих; 2) симптоми варирају између различитих болести, али и у оквиру исте ретке болести (диверзитет стања); 3) имају последице по правни положај

(статус), нарочито на пословну, као и радну способност оболелих; 4) квалитет живота оболелих лица је на ниском нивоу, услед смањења или потпуног губитка аутономног поступања; 5) живот лица оболелих од ретких болести праћен је великим проблемима и патњом не само њих, већ и чланова породице, због чега се решавање питања ретких болести посматра као медицински, али и социјални проблем; 6) лекови за лечење ретких болести су често недоступни и скупи; 7) у свету је регистровано између 6000 и 8000 ретких болести; 8) у структури оболелих 75% су деца; 9) око 30% оболелих умире пре него што наврши пет година живота; 10) око 80% ретких болести су генетског порекла, док су остале последица различитих инфекција (бактеријских или вирусних), као и услова животне средине. Битна карактеристика ретких болести јесте и то да немају све ретке болести исту прогнозу, односно утицај на животни век се разликује од болести до болести. Неке ретке болести доводе до смрти још на рођењу, многе су дегенеративне и са утицајем на скраћење животног века, али има и оних које омогућавају нормалан живот уколико се открију на време и лече на одговарајући начин. Такође, постоје и разлике између болести у погледу узраста у коме се јављају први симптоми, односно симптоми код неких ретких болести јављају се одмах по рођењу или у раном детињству, док су неке болести везане за адолесцентно и одрасло доба. Ипак, без обзира на многе нејасноће и дилеме које и данас постоје у одређивању појма ретких болести, велики део научне и стручне јавности је сагласан по питањима да се за дефинисање ретких болести користе статистички подаци о учесталости испољавања одређене болести на одређеном географском простору док критеријуме за „реткост“ дефинишу национална регулаторна тела, затим да су ретке болести веома хетерогена група поремећаја који погађају различите органске системе, а некада и више органских система, као и да ове болести имају мало тога заједничког осим њиховог ретког појављивања.

Након дефинисања ретких болести, у првом делу, разматра се друштвени положај лица оболелих од ретких болести, уз указивање на карактеристику вулнерабилности (рањивости) њиховог положаја и његову повезаност са правним статусом, односно статусом у радном, медицинском и социјалном праву. На тај начин, указује се на одређену условљеност интеграције лица погођених ретким болестима у друштвену, са једне, и радну средину, са друге стране, уз елиминисање дискриминације у остваривању основних економско-социјалних права. Посебно поглавље овог дела посвећено је и анализи упоредноправних решења у области ретких болести, али и шире, у повезаним областима, односно у вези са регулисањем статуса лица са инвалидитетом, затим регулативе у области забране и спречавања генетске дискриминације у радним односима и запошљавању, као и у области здравственог осигурања, те регулативе која је донета у појединим државама, а односи се на финансирање лечења ретких болести, а посебно обезбеђења доступности пацијентима „орфан“ лекова. Анализирана је регулатива Сједињених Америчких Држава, као прве државе која је донела посебно законодавство у области ретких болести, као и регулатива у Француској и Немачкој.

У другом делу разматран је статус лица оболелих од ретких болести у радном и праву социјалне заштите. У овом делу пошло се од класификације лица оболелих од ретких болести према генетском статусу и утицају на радну



способност, што је представљало основ за утврђивање и регулисање статуса и заштите права идентификованих категорија лица погођених ретким болестима, а чија природа болести, омогућава одређени вид радног ангажовања. Тако су лица погођена ретким болестима класификована у тзв. здраве и болесне носиоце патогених гена. У здраве носиоце патогених гена сврстана су лица са неманифестованим симптомима болести, али код којих постоје одређене промене, односно недостаци у генетској структури. Њих треба квалификовати као потпуно радно способна лица, за која је у циљу заштите права на раду и у вези са радом неопходно осигурати забрану дискриминације по основу генетских карактеристика уз заштиту права приватности генетских (и здравствених) информација. У ову групу спадају и лица у ремисији болести, односно лица код којих је дошло до манифестације ретке болести, али је применом терапије спречено даље напредовање, те се она сада налазе у стању ремисије. Ова лица уживају статус нарочито вулнерабилне категорије запослених, односно лица која траже запослење због чега је, ради заштите њихових основних права, потребно поред забране дискриминације по основу здравственог стања, обезбедити и рад у условима који су прилагођени њиховим посебним потребама. То значи, узимајући у обзир природу и ток појединачне ретке болести, омогућити радно ангажовање на основу неког флексибилног уговорног аранжмана уз сагласност запосленог, односно лица које тражи запослење. Поред тога, ради заштите здравља и безбедности на раду неопходно је предвидети забрану ноћног, сменског и прековременог рада, као и право на посебно плаћено одсуство за потребе терапије али и дијагностике ретке болести.

У групу болесних носиоца патогених гена класификована су лица чија је ретка болест узроковала инвалидитет, те се овим лицима додељује статус лица са инвалидитетом и примењује посебна регулатива о радном ангажовању и заштите права на раду и у вези са радом лица са инвалидитетом, као и лица са тешким и трајним манифестованим облицима ретких болести. Лица са тешким и трајним облицима ретких болести потпуно су радно неспособна и за њих се утврђују права у оквиру система социјалне заштите. Поред тога, корисницима услуга социјалне заштите сматрају се и лица оболела од ретких болести која не испуњавају општи услов за заснивање радног односа, односно захтеване године живота а која су погођена одређеним социјалним случајем и потребна им је помоћ заједнице. Разматране су и мере социјалне заштите породица оболелих лица, где је предложено увођење института породичног, односно родитеља неговатеља, чиме се посредно остварују и штите права лица оболелих од ретких болести. На крају овог дела указано је на могућности за унапређењем статуса и заштите права на (достојанствен) рад и права на социјалну заштиту лица оболелих од ретких болести у Србији.

*Трећи део дисертације* посвећен је анализи статуса лица оболелих од ретких болести са становишта медицинског права, тј. независно од утврђене радне способности, односно неспособности, јер ова лица, свакако, уживају статус корисника услуга здравствене заштите, односно статус пацијената. Здравствена заштита, због сложености патологије и због недовољног познавања и искуства лекара у лечењу ових болести, често води погрешним и касно утврђеним дијагнозама, несагласности лекарских комисија за одређену терапију, и смањеним

шансама у лечењу. У вези са тим, неопходне су промене у законској и подзаконској регулативи и то у контексту боље организације рада служби, на пример, отварањем центра за ретке болести, као и укључивањем стицања специфичних знања о овим болестима за здравствене професије у оквиру континуиране медицинске едукације. Обезбеђење доступности и благовремености заштите здравља, уз поштовање појединачних пацијентових права, а нарочито права на самоодређење, права на информисани пристанак, као и права на приватност и поверљивост здравствених (и генетских) информација од великог је значаја за медицинскоправни статус лица оболелих од ретких болести. Посебно поглавље посвећено је остваривању права на лечење у иностранству, у случајевима када оно није остварљиво у држави порекла пацијента, што је нарочито важно за остваривање права на заштиту здравља лица оболелих од ретких болести, узимајући у обзир „реткост“ болести која често условљава ретка дијагностичка и терапијска средства и њихову недоступност у оквирима здравственог система. Са тим циљем потребно је обезбедити сарадњу са регионалним и међународним референтним институцијама за ретке болести, укључујући и сарадњу на националним нивоима у оквиру здравственог система, односно између примарне, секундарне, терцијарне здравствене заштите и референтних центара за ретке болести, чије је оснивање основа за специјализовану заштиту лица оболелих од ретких болести.

Регулисање статуса лица оболелих од ретких болести као пацијената захтева и утврђивање одрживог модела финансирања заштите здравља, а нарочито обезбеђења доступности медицинских средстава и лекова за лечење ретких болести, односно „орфан“ лекова. „Орфан“ лекови дефинишу се као лекови за које је мало вероватно да ће их производити приватна индустрија, осим уколико нису обезбеђене посебне олакшице. Један број индустријски развијених земаља међу којима предњаче Сједињене Америчке Државе и државе чланице Европске уније, у циљу подстицања фармацеутске индустрије да настави, не само са производњом, већ и са истраживањем „лекова сирочића“, донеле су посебне законе о овим лековима којима се обезбеђују пореске олакшице, субвенције и тржишни ексклузивитет за фармацеутске компаније које се одлуче за њихову производњу. За државе и даље остаје изазов обезбеђења стварне финансијске доступности „орфан“ лекова пацијентима, односно њихово финансирање из буџетских средстава или финансирање оснивањем наменских фондова солидарности на основу јавно-приватног партнерства што се препознаје као претежнији и адекватнији облик финансирања. На крају овог дела, као и претходног, дат је преглед стања и перспектива заштите права пацијената оболелих од ретких болести у Србији. Као позитиван помак уочава се усвајање Закона о превенцији и дијагностици генетичких болести, генетички условљених анормалија и ретких болести (2015) којим се, први пут, уређује поступак генетског тестирања, где је посебан део Закона посвећен циљаном дијагностичком генетском тестирању деце и одраслих у случају сумње на ретку болест. За лица оболела од ретких болести, као главно ограничење у остваривању права на заштиту здравља идентификован је проблем постављања благовремене дијагнозе, због чега Закон установљава право пацијента на дијагнозу, где је код озбиљних или нејасних стања у погледу дијагнозе (што је обично случај код ретких болести), у случају да нема дијагнозе, предвиђено да се она поставља конзилијарно и хипотетички као привремена или радна дијагноза.

## V Остварени резултати и научни допринос дисертације

Докторска дисертација кандидаткиње Сање Стојковић-Златановић под називом „Правни статус и заштита лица оболелих од ретких болести – радноправни, медицинскоправни и аспект социјалне заштите“ даје следеће резултате:

1) дефинише радноправни, медицинскоправни и социјалноправни статус лица оболелих од ретких болести у Србији и даје могуће смернице везане за реформе меродавног законодавства и унапређење праксе у овим гранама права;

2) указује на неповољан положај лица оболелих од ретких болести у Србији, као и на европску акцију и хармонизацију законодавства и праксе на том плану;

3) идентификује основне категорије лица оболела од ретких болести, према критеријуму њиховог генетског статуса и утицаја на њихову радну способност, што је омогућило правилно и потпуно сагледавање и анализу њиховог правног статуса и додатних механизма неопходних за остваривање основних права у оквиру радног и социјалноправног односа (разликовање тзв. здравих и болесних носилаца патогених гена који су, даље, класификовани у лица са неманифестованим симптомима болести и лица у ремисији, односно лица са инвалидитетом и лица са трајним и тешким манифестованим облицима ретких болести).

4) указује на потребу издавајања запослених који су оболели од ретких болести у посебно осетљиву категорију запослених, као и на потребу за препознавањем и признавањем посебности њиховог радноправног статуса (предвиђање права на посебно плаћено одсуство за потребе дијагностике и терапије болести, забрана ноћног, сменског и прековременог рада, установљавање права на рад на основу неког флексибилног уговорног аранжмана уз сагласног запосленог, законско регулисање забране генетске дискриминације у области рада и запошљавања установљавањем услова и дефинисањем начина за спровођење генетског тестирања, односно начина сакупљања и коришћења генетских информација и сл.);

5) указује на неопходност предвиђања специјализоване социјалне заштите за лица оболела од ретких болести и чланове њихових породица по угледу на решења предвиђена препорукама Европске уније, посебно када је реч о увођењу новог института родитеља неговатеља, односно породичног неговатеља;

6) пружа утемељене аргументе за препознавање лица оболелих од ретких болести као посебне категорије пацијената, односно корисника услуга здравствене заштите, за које је неопходно обезбедити додатне механизме за остваривање права (израда регистра ретких болести и регистра оболелих лица, обезбеђење доступности „орфан“ лекова, стварање услова за делотворно остваривање права на лечење у иностранству, сарадња са иностраним референтним центрима за ретке болести, информисање пацијената и едукација здравствених радника о специфичностима ретких болести).

Докторска дисертација представља изворно и самостално научно дело у коме је статус и заштита економско-социјалних права, односно права на (достојанствен) рад, права на заштиту здравља и права на социјалну заштиту оболелих од ретких болести први пут, како у домаћој правној науци, тако и шире,

систематично обрађена и критички сагледана у једном научном и развојном контексту. Реч је о новој, и у светским оквирима веома актуелној, значајној теми, где се интердисциплинарно сагледавају елементи статуса оболелих лица у оквирима принципа обезбеђења посебне, специјализоване заштите појединих основних људских права мањинских, и обично маргинализованих друштвених група. Тема је од теоријског значаја за Радно и Социјално право, које своје институте у новије време прилагођава заштити вулнерабилних, односно рањивих категорија запослених, односно лица која траже запослење каква су и лица оболелих од ретких болести, а нарочито има теоријски значај за Медицинско право. Дисертација представља значајан прилог правнотеоријском раду и литератури у области ретких болести, у оквирима друштвених наука где су истраживања ове врсте тек у зачетку.

## VI Закључак

Кандидаткиња Сања Стојковић-Златановић се избором теме посвећене статусу и заштити права лица оболелих од ретких болести упустила у сложено интердисциплинарно разматрање питања, које у домаћој науци, али и шире, није довољно истражено и разјашњено. Та сложеност проистиче из комплексности ретких болести и тешкоћа које прате истраживања већ у њиховој примарној области, будући да и у медицинским и биолошким наукама, многа питања захтевају прецизније одговоре, нарочито, у вези за утврђивањем порекла појединих ретких болести, као и делотворног начина њиховог лечења. То се у великој мери «пресликава» и на област права, али је, и поред деликатности предметног питања, могуће закључити да је готово безрезервно прихваћен став у погледу порекла већине ретких болести (80% ретких болести су генетског порекла) што омогућава идентификацију кључних проблема везаних за правни статус и заштиту права лица погођених ретким болестима. Ово нарочито вреди за утврђивања потребе за регулисањем осетљиве области сузбијања генетске дискриминације како у области рада и запошљавања, тако и у области здравствене заштите и осигурања. Предложене радноправне мере применљиве су како са циљем заштите економско-социјалних права лица оболелих од ретких болести, тако и код заштите права лица која болују од различитих хроничних болести, посебно мере које су идентификоване као неопходне за лица која се налазе у стању ремисије ретке болести. Ово тим пре што радно и социјално право настоје да своје институте прилагоде потреби за заштитом вулнерабилних категорија запослених, односно лица која траже запослење, док у оквирима других друштвених наука, где су истраживања ове врсте тек у зачетку, дисертација представља леп прилог литератури у области ретких болести. Верујемо да ова докторска дисертација може да корисно послужи и здравственим радницима, здравственим установама и приватној пракси, као и социјалним радницима и установама социјалне заштите, којима су потребна специјализована знања за рад са лицима оболелим од ретких болести, како би се остварила њихова социјална интеграција. Друштвено одговорним послодавцима и социјалним партнерима уопште, посебно када изворима аутономног радног права буду уређивали услове рада запослених који болују од ретких болести, докторска дисертација може да пружи идеје и

одговарајућа разјашњења у погледу олакшавања професионалне интеграције и заштите права ове вулнерабилне категорије запослених.

Дисертацију одликује садржајност и то да је стилски јасна. Када се има у виду ваљаност закључака до којих је кандидаткиња дошла, разноврсност коришћене литературе, као и мноштво прописа које је озбиљно и одговорно проучила, закључује се да овај академски рад представља новину у српској правној науци и значајан допринос научној литератури. Стога је Комисији част да Већу предложи да донесе одлуку којом се допушта одбрана овог доктората.

#### КОМИСИЈА

---

Др Марија Драшкић, редовни професор  
Правног факултета Универзитета у Београду

---

Др Бранко Лубарда, редовни професор  
Правног факултета Универзитета у Београду

---

Др Весна Бјеговић-Микановић, редовни  
професор Медицинског факултета Универзитета  
у Београду

---

Др Љубинка Ковачевић, доцент  
Правног факултета Универзитета у Београду