

Сања Стојковић-Златановић
Институт друштвених наука
Београд

УДК 364.65 – 056.2; 159.923 : 316.4; 316.6
Прегледни рад
Примљено: 8.12.2014.

ВУЛНЕРАБИЛНОСТ ДРУШТВЕНОГ И ПОСЕБНОСТ СОЦИЈАЛНОПРАВНОГ ПОЛОЖАЈА ЛИЦА ОБОЛЕЛИХ ОД РЕТКИХ БОЛЕСТИ¹

Сажетак: Последња декада двадесетог и почетак двадесет и првог века обележава концепт заштите права мањинских друштвених група са наглашавањем потребе за обезбеђењем посебне, додатне заштите основних људских права и слобода. Маргинализација, стигматизација, социјална искљученост и вулнерабилност као социолошке карактеристике и дискриминација као правна карактеристика међусобно су повезане, условљене и зависне одлике мањинских друштвених група. У раду су применом социолошког и упоредноправног метода разматране карактеристике друштвеног положаја лица оболелих од ретких болести као мањинске друштвене група где се полазећи од вулнерабилности као основне социолошке карактеристике указује на потребу за утврђивањем посебности социјалноправног положаја лица оболелих од ретких болести. Правна „невидљивост“ условљава социјалну, односно друштвену „невидљивост“ и vice versa друштвена невидљивост јесте и правна „невидљивост“ због чега је неопходна системска и интердисциплинарна акција у циљу регулације и унапређења како друштвеног тако и правног положаја лица оболелих од ретких болести.

Кључне речи: вулнерабилност, дискриминација, друштвени положај, правни положај, лица оболела од ретких болести.

Уводне напомене

Не постоји опште прихваћена дефиниција ретких болести нити лица оболелих од ретких болести. Ове болести се данас дефинишу према критеријуму преваленце болести, односно према заступљености испољавања на одређеном географском простору, те се дефиниције разликују између држава укључујући и државе Европске уније. Тако према Препоруци Европске уније у области ретких болести из 2009. године ретке болести су све оне болести које погађају мање од

¹ Рад је део научног пројекта III бр. 410004 подржаног од стране Министарства за просвету, науку и технолошки развој Републике Србије, чији је носилац Центар за правна истраживања Института друштвених наука у Београду.

5 лица на 10000 људи.² Међутим, препоруке према својој правној природи нису правно обавезујуће за државе чланице и спадају у тзв. инструменте меког права (енг. Soft law) због чега се и јављају разлике у дефинисању ретких болести између држава чланица. Значај инструмената меког права у Европској унији је велики, посебно за ублажавање разлика у законодавствима држава чланица у оним областима које се налазе у њиховој искључивој надлежности. У ту област спада социјална политика која укључује и здравствену и политику запошљавања. Ипак, већина држава чланица су прихватиле дефиницију ретких болести из Препоруке, а оне које то нису јесу у обавези да образложе усвајање друге дефиниције.³ До 2013. године државе чланице Европске уније које су регулисале област ретких болести и усвојиле поменути дефиницију јесу Француска, Немачка, Италија, Белгија, Холандија, Република Чешка, Словачка, Кипар, Португалија, Шпанија, Румунија, Бугарска и Хрватска.⁴ Две државе предвиђају другачију дефиницију ретких болести у односу на ону предвиђену Препоруком, а то су Данска и Шведска. Министарство здравља Данске дефинише ретке болести као болести које погађају не више од 500 до 1000 особа у односу на укупан број становника.⁵ Са друге стране, Шведска је Националним планом за ретке болести (2012), ретке болести дефинисала као оне поремећаје који доводе до тешког инвалидитета и имају учесталост не већу од 1 оболелог на 10000 људи.⁶ Дефинисање ретких болести врши се путем Националних планова/стратегија у области ретких болести, општих здравствених закона али и путем доношења посебних закона о ретким болестима, што је случај у Сједињеним Америчким Државама. Сједињене Америчке Државе су још 1983. године донеле посебан Закон о лековима за лечење ретких болести тзв. орфан лекова⁷ којим је први пут у свету дефинисана категорија ретких болести (Nygaard, 2009: 465). Ретким болестима се сматрају све оне болести које погађају мање од 200000 људи у Сједињеним Америчким Државама.⁸ Ова дефиниција је касније преузета и садржана у Закону о ретким болестима⁹ које су САД до-

² COUNCIL RECOMMENDATION of 8 June 2009 on the action in the field of rare diseases (2009/C 151/02).

³ Ibidem.

⁴ 2013 Report on the State of the Art of Rare Disease Activities in Europe: Part V: Activities of Member States and other European Countries in the field of Rare Diseases, European Union Committee of Experts on Rare Diseases, 2013

⁵ Ibidem.

⁶ Ibid., стр. 184.

⁷ Orphan Drug Act, Public Law 97 – 414 – Jan 4, 1983.

⁸ Orphan Drug Act, Public Law 97 – 414 – Jan 4, 1983.

⁹ Rare Diseases Act, Public Law 107–280-Nov, 2002.

неле 2002. године чиме се сврставају у једну од ретких земаља које су донеле посебне законе у овој области поред Јапана и Филипина.

Социјални проблеми лица оболелих од ретких болести и чланова њихове породице условљени су правним проблемима и „невидљивошћу“ у оквиру правног система чиме се ствара и тзв. друштвена невидљивост, мада и сама друштвена невидљивост доводи до правне невидљивости. Неуједначеност у дефинисању ретких болести, непостојање одговарајуће класификације и кодификације ретких болести, мали проценат оболелих у националним оквирима,¹⁰ високи трошкови лечења, неприлагођен систем здравствене и социјалне заштите потребама лица оболелих од ретких болести, недовољно познавање порекла (патогенезе) већине ретких болести¹¹ су чињенице које лица оболела од ретких болести диференцирају као посебну друштвену групу за коју се вежу следеће социолошке карактеристике – маргинализација, стигматизација, социјална искљученост, и вулнерабилност (рањивост). Наведене социолошке карактеристике имају и своју правну последицу – дискриминацију. Циљ рада је да се укаже на посебност и вулнерабилност (рањивост) друштвеног положаја лица оболелих од ретких болести, на посебност њихових потреба и на обавезу друштва и државе да правно регулише њихов положај у светлу поштовања основних људских права, посебно права мањинских, маргинализованих друштвених група каква су лица која болују од ретких болести. Остварење основних људских права свих грађана, свих друштвених група, у основи је правних система савремених држава због чега је начело једнакости, односно начело забране дискриминације оквир за регулисање правног положаја мењинских друштвених група. Вулнерабилност као социолошки појам и дискриминација као правни појам међусобно су условљени, повезани и зависни, те се регулисањем правног статуса лица оболелих од ретких болести истовремено регулише и њихов друштвени положај.

¹⁰ Констатација о малом проценту оболелих лица у националним оквирима је само условна, односно једино уколико се посматрају појединачне ретке болести док узето збирно број лица оболелих од различитих ретких болести никако није занемарљив и обухвата око 4-7% становништва одређеног географског подручја, па тако на нивоу Европске уније тај број износи између 30 и 40 милиона, у Француској је око 3 милиона људи погођено различитим ретким болестима, односно око 30000 у случајевима појединачних ретких болести (С. Messiaen et al., 2008:51). У Србији, према подацима Националне организације за ретке болести Србије око 500000 људи је погођено различитим ретким болестима, с тим да регистар ретких болести још увек није донет.

¹¹ *Rare Diseases: understanding this Public Health Priority*, European Organization for Rare Diseases, Paris, 2005, стр. 5 <http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf> 10.3.2014.

1. Вулнерабилност – основна социолошка карактеристика и детерминанта друштвеног положаја мањинских друштвених група

Маргинализација, стигматизација, социјална искљученост и вулнерабилност јесу међусобно условљени и повезани социолошки појмови који се везују за мањинске друштвене групе, и који се често сматрају синонимима, те се разматрају у контексту истраживања и објашњења сиромаштва одређених друштвених група (Hogan, Marandola, 2005:457). Стигма подразумева неоправдано „маркирање“, односно обележавање појединаца/друштвених група на основама учених телесних, односно физичких, карактерних, односно личних или социјалних обележја и уско је повезана, те утиче на перцепцију социјалног идентитета тог појединца/друштвене групе, односно подразумева одвајање „нормалних“ од стигматизованих, оних који не одговарају постојећим друштвеним нормама, те се разликују од већине (E. Goffman, 1997: 203). Употреба термина „абнормалних“ у односу на оне „нормалне“ присутна је и код Фукоа који указује на постојање, историјски, три основна стадијума друштвеног поимања „абнормалних.“ Први, подразумева схватање оних појединаца/друштвених група који се разликују, природно, од осталих као тзв. људских чудовишта, те означава ону друштвену групу која „није само изузетак у односу на облик Врсте,“ него и неприлика за правне прописе, односно људско чудовиште јесте „комбинација немогућег и забрањеног“ (M. Фуко, 1990: 61). Касније, „абнормални“ су захтевали обавезну промену, односно нормализацију, што је довело до великих патњи за оне који нису могли да се „нормализују“ (ibid., 62), – други стадијум, а затим и установљавање одређеног вида забране, која значи „судску меру путем које је појединац био барем делимично дисквалификован као правни субјект“ (ibid., 62) – трећи стадијум. Данас, друштво и право стоје на истом принципу, принципу обезбеђења хуманог, непонижавајућег и једнаког поступања према друштвеним групама и/или појединцима који се разликују од већине било да је та различитост урођена (природна) или стечена, те је подела на „нормалне“ и „ненормалне, односно абнормалне“ правно санкционисана доношењем антидискриминаторског законодавства у модерним државама, што истовремено подразумева и претходну друштвену неприхватљивост овакве поделе, узимајући у обзир то, да право представља одраз развоја одређеног друштва.

Као један од могућих узрока стигматизације, односно једном од претпоставки за настанак стигме као социолошког феномена сматрају се болести (урођене или стечене), које истовремено доводе и до социјалне искључености погођеног појединца/друштвене групе, односно до одређеног облика социјалног одбацивања (D.B. Feldman, C.S. Crandall, 2007:137). У литератури, настанак стигматизације

и социјалне искључености који су узроковани болестима разматрани су у контексту три основна елемента стигматизације и социјалне искључености – 1. одговорности која подразумева степен веровања заједнице (већине) о постојању кривике појединца/друштвене групе за настанак болести; 2. опасности, односи се на обим веровања заједнице да особа са (менталном) болешћу представља претњу по њих и 3. реткост, степен до кога заједница верује да је болест неуобичајена, односно ретка (*ibid.*, 147-148). Истраживања о утицају реткости болести на настанак стигматизације и социјалне искључености су доста скромна, али се сматра да реткост болести, односно њена неуобичајеност изазивају оштрије реакције заједнице, те да се може очекивати већи степен и обим стигматизације и пратеће социјалне искључености погођених појединаца, односно друштвених група (*ibid.*, 148).

Вулнерабилност се дефинише као повећани ризик од настанка штете по појединца или групу, односно ситуација када појединац или читава група има смањене капацитете/способности да се заштити од лоших догађаја (Rogers, Mackenzie, Dodds, 2012:11). Мањинске друштвене групе се обично сматрају друштвено вулнерабилним, односно рањивим друштвеним групама због чега је потребно ангажовање служби и институција (владиних, невладиних или и једних и других) како би се полазећи од принципа друштвене хуманости и солидарности обезбедила потпуна интеграција ових лица у друштвену средину без дискриминације. Вулнерабилност као појам конципирана је са циљем да се додељивањем, односно „обележавањем“ одређених појединаца/друштвених група као вулнерабилних делује превентивно и спречи могући настанак стигматизације и социјалне искључености, које се обично сматрају основним социолошким карактеристикама мањинских друштвених група, па се тако вулнерабилност може схватити и као „позитивно обележавање“ у контексту остваривања основних социјалних људских права. Притом, треба имати у виду, да је појам социјална искљученост добио и своју правну конотацију, и то захваљујући активностима Европске уније која је утицала на међународну популаризацију концепта социјалне искључености, да би 1989. године појам социјалне искључености постао саставни део преамбуле Европске социјалне повеље, док ревидирана Европска социјална повеља (1996) уводи ново право – право на заштиту од сиромаштва и социјалне искључености (Z. Šušur, 2004:45). Социјална искљученост као појам, изворно, је настао у Француској и односио се на грађане који су били искључени из система државног социјалног осигурања (V. Tomić, 2007:151). Може се закључити да је појам социјалне искључености како у време његовог настанка тако и касније био везан за социјалну политику и социјално право, односно за остваривање права из социјалног осигурања. У та права улази и право на заштиту здравља

као основно право из здравственог, односно социјалног осигурања чиме примарни захтев мањинске друштвене групе оболелих од ретких болести за заштитом здравља произилази и из самог концепта социјалне искључености, без обзира на његов претежно социолошки, или претежно социјалноправни карактер. Стигматизација, са друге стране, према појединим ауторима, укључује стереотипе, предрасуде и дискриминацију (S.P.Hinshaw, A. Stier, 2008:386), с тим да сматрамо да се дискриминација треба посматрати независно, пре свега, у контексту остваривања основних људских права и слобода, док стереотипи јесу културне конструкције којима се генерализују одређене друштвене групе (E.H. Gorman, 2005:703). Дискриминација јесте једна од најочљивијих правних карактеристика мањинских друштвених група и, данас, је општеприхваћен појам у правној науци. Под *дискриминацијом* се подразумева неоправдано прављење разлика међу људима због припадности одређеним друштвеним групама чиме долази до ускраћивања ресурса и права тим друштвеним групама (Југовић, 2007: 31). Када је припадник неке мањинске друштвене групе ометан у остваривању основних људских права, он је истовремено и вулнерабилан, односно појачано изложен ризику од настанка неког штетног догађаја. Кад се каже „ометен“ у остваривању основних људских права под тим се подразумева ситуација када су основна људска права декларативно гарантована уставом и законима, али у пракси нису предвиђени механизми за остваривање тих права. Мањинске друштвене групе самим тим што су у мањини у односу на већинску популацију имају посебне потребе. Те потребе треба да буду задовољене како би се осигурало остваривање основних људских права. Непостојање одговарајућих механизма за остварење основних потреба, односно основних људских права доводи до дискриминације тј. повреде начела једнакости, као једног од најважнијег начела савремене државе и права.

Мањинске друштвене групе јесу вулнерабилне али и маргиналне друштвене групе. Вулнерабилност и маргиналност се сматрају повезаним појмовима, па се тако каже да се маргиналне друштвене групе могу назвати и друштвено вулнерабилним или рањивим групама јер њихове животе прате тешкоће у савладавању бројних недаћа (телесних, здравствених, психичких, социјалних, породичних, економских, културних) које обично делују удружено, и за чије савладавање им недостају или лични капацитети или подршка социјалног окружења (*ibid.*, 38). Подршка социјалног окружења мора да буде системска и регулисана правним нормама. Маргиналне групе се деле на – 1) оне чија вулнерабилност проистиче из тешкоћа у савладавању животних услова који су настали на генетским, биохемијским и психолошким основама и на 2) оне чија вулнерабилност проистиче из безнадежног животног окружења или као последица изразито стресогених

животних догађаја (ibid.,38). Према Гитерману (Gittermann) у маргиналне групе чија вулнерабилност проистиче из тешкоћа у савладавању животних услова спадају: оболели од АИДС-а, гранични поремећаји личности, оболели од хроничних физичких болести и ометени у развоју, особе оболеле од депресије, деца са развојним тешкоћама, особе оболеле од душевних болести (нпр. шизофренија), деца са тешкоћама у учењу, особе са проблемима исхране и зависници од алкохола и психоактивних супстанци (ibid., 38). С обзиром на велику хетерогеност болести које се могу квалификовати као ретке, друштвену групу оболелих од ретких болести чине ретке болести које доводе до граничних поремећаја личности, оболели од ретких хроничних физичких болести и ометени у развоју, особе оболеле од ретких менталних поремећаја (нпр. оболели од ретког Котаровог синдрома¹²). Поред тога, узимајући у обзир и то да у структури лица оболелих од ретких болести 75% чине деца (Yaneva – Deliverska, 2011:116) у ову групу спадају и деца са развојним тешкоћама које су последица неке ретке болести, које последично могу да доведу и до тешкоћа у учењу. За лица оболела од ретких болести везује се двострука вулнерабилност. Наиме, њихова вулнерабилност последица је тешкоћа у савладавању животних услова које су, у већини случајева, генетског и биохемијског порекла, док ту вулнерабилност додатно поспешује и животно окружење које их не препознаје, а самим тим и не штити, због чега су породице деце оболеле од ретких болести, а касније и сама деца изложена значајним стресогеним чиниоцима (Zurynski, Frith, Leonard, Elliott, 2008: 1071). Они су последица социјалне изолације, незапослености, кашњења са дијагнозом, неизвесношћу, недостатка информација и тешкоћа у приступу одговарајућој здравственој и социјалној заштити. Тако је према истраживањима утврђено да су у Сједињеним Америчким Државама 6% лица оболелих од ретких болести била принуђена да се селе, док је половина морала да путује око 50 км како би добили одговарајућу медицинску помоћ (ibid., 1071). Поред тога, половина ретких болести се јављају у детињству због чега већина оболеле деце мора да прекине са школовањем због немогућности образовног система да одговори њиховим потребама. Тако су родитељи девојчица којима је дијагностикован Ретов синдром указали на тешкоће у приступу образовању, док су деца са Феталним алкохолним синдромом (Fetal alcohol syndrome, FAS disease) имала тешкоћа у учењу због чега је 2/3 њих захтевало додатно/корективно учење (ibid.,

¹² Котаров синдром је ретко стање, односно поремећај кога је описао др Жил Котар (Jules Cotard) 1882. године а испољава се код пацијената појавом делузије (нетачно веровање) да му недостају органи, да губи крв или неке делове тела, до тога да губи „душу“ или да није жив. (А. Ruminjo, В. Mekinulov, 2008:28).

1071). Истраживања су, такође, показала да неоткривање ФАС-а у раној фази, односно проблеми повезани са кашњењем у дијагнози смањују шансе за раном образовном интервенцијом чиме повећавају ризик касније појаве дуготрајне незапослености (ibid., 1071).

Узроци друштвене вулнерабилности деле се у шест група – 1) *друштвено-структурални* где спадају друштвене неједнакости, урбанизација, миграције и избеглиштво и друштвено-породичне трансформације, затим 2) *економски* узроци који настају из економских криза, затварања радних места, дуготрајне незапослености, лоших могућности радног ангажовања или живота у неразвијеним географским подручјима, 3) *културни* који обухватају постојање снажних расних/полних/етничких/сексуалних предрасуда, дискриминацију, необразованост и културну различитост од доминирајућих вредности, 4) *социјални* где спадају сиромаштво и беда, висока стопа криминалитета и лоша социјална подршка 5) *легислативни или ресурсни* узроци – кршење људских права, законска неефикасност у заштити од дискриминације, немоћ социјалних служби, сужавање или онемогућавање остваривања социјалних права (нпр. различитих видова социјалне помоћи), недоступност државних или невладиних услуга и неадекватна социјална политика (радна, стамбена, социјално-заштитна итд.) и 6) *субјективни или индивидуални* узроци где спадају узраст (већи ризик од маргинализације имају млади и стари), индивидуалне психичке карактеристике, лоше социјалне вештине и социјална пасивност, стресогени животни догађаји, отуђеност од средине, ниски радни и квалификациони капацитети и болест, инвалидност, ометеност у развоју (Југовић, 2007: 55). Узроци вулнерабилности се обично међусобно преплићу, односно једну друштвену групу чине вулнерабилним више узрока који делују удружено.

Код лица оболелих од ретких болести примарни су субјективни или индивидуални узроци, и обично се јављају више субјективних узрока где је примарна болест која је ретка, и која неретко узрокује инвалидитет, односно ометеност у развоју. Субјективне факторе ризика обично прати удружено деловање социјалних и економских узрока, где се због озбиљних и недовољно честих болести које на тај начин бивају невидљиве, првенствено, за здравствени систем, а затим и за радни и социјални, али и због високих трошкова лечења, ова лица суочавају са лошим могућностима радног ангажовања и лошом социјалном подршком, што на крају резултира деловањем легислативних, односно ресурсних узрока који често доводе до сужавања или онемогућавања остваривања гарантованих социјалних права - због немоћи здравствених служби, служби за запошљавање, као и социјалних служби које су недовољно упознате са природом болести, али и недовољно квалификоване за рад са лицима оболелим од ретких болести. Уз

неадекватну социјалну политику (здравствену, радну, стамбену, социјално-заштитну) ова лица постају субјекти дискриминације, стигматизације, односно маргинализације друштва у коме живе. На крају, лица оболела од ретких болести суочавају се са повредама и озбиљним кршењем основних људских права. Лица оболела од ретких болести постају субјекти вишеструке маргинализације, односно чине вишеструко вулнерабилну друштвену групу за чију заштиту права је неопходно установљивање механизма који омогућавају да ова лица постану видљива како у оквиру друштвеног тако и у оквиру правног система, односно предвиђање *посебних, додатних мера заштите у оквиру радног, здравственог и система социјалне заштите*.

Као што је пракса показала, здравствени статус појединца или групе има запажен утицај на економско-социјални статус, повратно и низак економско-социјални статус има утицај на здравље, то јест болест и сиромаштво, односно незапосленост делују здружено: „Многи људи су болесни јер су сиромашни, они постају сиромашнији јер су болесни, а болеснији су јер су сиромашнији“ (С.Е. Winslow према Шагрић, Радуловић, Богдановић, Марковић, 2007:50). Социјална искљученост лица оболелих од ретких болести последица је болести која због карактера реткости додатно води ка маргинализацији и вулнерабилности, а потом и ка „правној искључености“ која настаје из невидљивости, првенствено, у оквиру друштвеног, а затим и правног система. Потреба за адекватном здравственом заштитом води ка потреби за адекватном заштитом од незапослености, као и за социјалном заштитом, у мери у којој је то остварљиво, узимајући у обзир природу одређене ретке болести. Болест, незапосленост и сиромаштво јесу међусобно повезани и зависни социјални проблеми где настанак једног узрокује настанак осталих и где системско нерешавање има негативни утицај на остваривање основних људских права, односно права на заштиту здравља, права на рад, као и права на социјалну заштиту и помоћ.

Основ људских права јесу човекове потребе, док правни поредак уздиже потребе на ниво права, регулише начин и услове њиховог задовољења, као и приступ изворима за стицање претпоставки за њихово задовољење (Шундерић, 2009: 16). Међутим, нису све потребе уздигнуте на ниво права, већ само оне које су значајне за појединца и за друштво док и међу њима има оних које су више и мање важне. Важне су оне потребе које су универзалног карактера (*ibid.*, 16). Потреба за заштитом здравља, потреба за радом, као и потреба за социјалном заштитом јесу потребе универзалног карактера и везане су за све људе, односно за све друштвене групе и појединце, укључујући и за лица оболела од ретких болести. Обавеза је држава да, у оквиру свог правног поретка, регулишу услове и начине за њихово задовољење, али и приступ изворима (ресурсима) за стицање

претпоставки за њихово задовољење, укључујући и предвиђање механизма за одрживо финансирање лекова и медицинских средстава, као и медицинске опреме за лечење ретких болести. С обзиром на то, да ретке болести чине групу болести као и све друге, од којих се разликују једино по степену учесталости, лица оболела од ретких болести имају право на једнак приступ здравственој и социјалној заштити, као и једнак приступ тржишту рада.

2. Карактеристике и посебност социјалноправног статуса лица оболелих од ретких болести

Правни статус појединца, односно групе одређен је односом друштва, односно државе према датом појединцу/групи и изражава се путем важећих правних норми. Наиме, у општем смислу, правни статус појединца/друштвене групе у оквиру правног система утврђен је основним људским правима. Основна људска права прокламована у међународним, регионалним и националним документима о људским правима представљају правни оквир за утврђивање правног статуса појединца и друштвених група у *општем смислу*, укључујући и лица оболела од ретких болести. Социјалноправни статус лица оболелих од ретких болести дефинисан је основним социјалним правима – правом на заштиту здравља, правом на образовање, правом на (достојанствен) рад, правом на социјалну заштиту и помоћ. У сваком правном поретку одређени су механизми за остваривање наведених социјалних права, као и одговарајући механизми за њихову заштиту. Међутим, за друштвену групу оболелих од ретких болести, у правним системима где они нису препознати као посебна друштвена категорија, односно примарно као посебна категорија пацијената не постоје адекватни механизми за остваривање њихових основних социјалних права. На тај начин, ова лица остају без правне заштите чиме се стварају озбиљне претње и чини угрожавање основних људских права.

Развој правне дисциплине људских права кретао се у правцу, посебно на почетку 21. века, признавања посебности друштвеног а затим, последично, и посебности правног статуса мањинских друштвених група, и предвиђања *додатних механизма заштите њихових основних људских права*, па и *признавања додатних права специфично повезаних са њиховим потребама*. Полазни принципи за овакав концепт заштите мањинских и обично маргинализованих друштвених група јесу принцип једнакости свих људских бића у правима и слободама, принцип хуманости и принцип солидарности. Људска права из групе економско-социјалних примарна су и незаменљива када је реч о помагању у друштвеној интеграцији слабијим (вулнерабилним) члановима заједнице (Јашаревић, 2010:89) Према Јашаревићу ова права чине – 1. претпоставку сигурности и достојанства

човека; 2. основ друштвене и економске демократије; 3. обезбеђују интересну равнотежу у друштву, односно равнотежу запослених и послодаваца, сиромашнијих и богатијих слојева; 4. доприносе смањењу друштвених сукоба и неговању социјалног мира; 5. помажу искорењивању узрока социјалне патологије и криминала; 6. представљају заштиту од социјалне несигурности и неправде; 7. обезбеђују социјалну једнакост; 8. осигуравају економску независност појединца од државе и 9. доприносе економском развоју. (ibid., 89)

Посебност социјалноправног статуса лица оболелих од ретких болести заснива се на посебности њихових потреба. Посебност потреба лица оболелих од ретких болести последица је реткости њиховог здравственог стања. Потреба за очувањем здравља људи добила је правну конотацију признавањем права на заштиту здравља у свим међународним, регионалним и националним правним документима. Право на заштиту здравља или право на здравствену заштиту, у новије време, користи се и термин право на здравље признато је свим грађанима једне земље и има карактер основног људског права. Међутим, због реткости здравственог стања оболела лица се често, у пракси, сусрећу са проблемима и немогућношћу у остваривању права на заштиту здравља, што повлачи за собом и немогућност остваривања осталих права из групе економско–социјалних, односно права на (достојанствен) рад, права на образовање, права на социјалну заштиту и помоћ. Ниска учесталост и заступљеност болести утицала је на то да фармацеутске компаније нису имале економски интерес да производе лекове за лечење ретких болести, тзв. орфан, односно лекова сирочића. Лекови за лечење већине ретких болести доступни су на тржишту по веома високим ценама, и обично се не налазе на позитивним листама лекова, односно оних који се финансирају из доприноса или из буџета. Поред тога, одређен проценат лекова се налази у поступку клиничког испитивања, где се отварају питања услова под којима је допуштено конзумирање лекова који се налазе у поступку клиничког испитивања (Радишић, 2008: 284). Здравствени радници због реткости појаве болести и недостатка одговарајуће опреме често нису у могућности да на прави начин дијагностикују и лече конкретну ретку болест, а у случајевима када се болест и дијагностикује на време, јавља се проблем недостатка медицинских средстава, ресурса да се дата болест лечи, односно услова да се пружи посебна медицинска нега.

Немогућност остваривања права на заштиту здравља доводи до проблема у остваривању, и води ка немогућности остваривања права на (достојанствен) рад. Све то води ка сиромаштву, једном од примарних социјалних проблема, односно ка немогућношћу остварења основних животних потреба, потребе за очувањем здравља, потребе за радом и одговарајућом економском сигурношћу, чиме

ова лица неретко постају корисници система социјалне заштите и помоћи. Установе социјалне заштите немају капацитет за смештај и потребну негу лица оболелих од ретких болести, укључујући и квалификован кадар за рад са оболелим лицима којима је потребна посебна нега и третман.

Без адекватне здравствене, радне и социјалне политике државе у области ретких болести чиме би се указало на посебност њиховог друштвеног, као и посебност правног статуса, и која би као таква била призната у правним документима, лица оболела од ретких болести суочена су са немогућношћу у остваривању, па и са кршењем основних људских права, почев од права на заштиту здравља, права на рад, права на социјалну заштиту и помоћ, па до најважнијег права на живот. Немогућност остварења основних људских права, првенствено права на заштиту здравља, а затим и осталих социјалних права, узимајући у обзир карактеристику недељивости, међузависности и међусобне повезаности свих људских права, била је разлог „удруживања“ лица оболелих од ретких болести и њиховог спонтаног издвајања у посебну друштвену групу.

Закључне напомене

Лица оболела од ретких болести данас чине посебну друштвену групу, односно посебну категорију пацијената чија посебност проистиче из различитости њихових потреба у односу на остале оболеле од болести које се не могу квалификовати као ретке. Реткост њиховог здравственог стања доводи до невидљивости у оквиру друштвеног, али и правног система чиме се стварају услови за повреду основних социјалних права ове категорије становништва. Признавањем вулнерабилности њиховог друштвеног положаја и посебности правног положаја ствара се оквир за препознавање посебности њихових потреба и прилагођавање законског оквира како би се осигурало остварење начела једнакости, односно забране дискриминације и заштитила основна људска права. Вулнерабилност се тако може социолошки окарактерисати као „позитивно обележавање“ у контексту остваривања основних људских, односно социјалних права мањинских друштвених група. Регулисање социјалноправног статуса лица оболелих од ретких болести захтева предвиђање додатних механизма за остваривање права на заштиту здравља, права на (достојанствен) рад, права на образовање, права на социјалну заштиту и помоћ. Са друге стране, признавање посебности правног статуса и установљавање додатних механизма заштите основних људских права може да има позитиван утицај на побољшање иначе неповољног друштвеног положаја лица оболелих од ретких болести.

ЛИТЕРАТУРА

- COUNCIL RECOMMENDATION of 8 June 2009 on the action in the field of rare diseases (2009/C 151/02).
- Feldman, D.B., C.S.Crandall. (2007). *Dimensions of Mental Illness Stigma: What about Mental Illness Causes Social Rejections?*, Journal of Social and Clinical Psychology 26(2): 137-154.
- Fuko. M. (1990). *Predavanja (kratak sadržaj) 1970-1982*, prevela Frida Filipović, Novi Sad: Bratstvo jedinstvo.
- Goffman, E. (1997). Selections from Stigma. In: L.J.Davis (ed.), *The Disability Studies Reader*, New York: Routledge, pp. 203-215.
- Gorman, E.H. (2005). *Gender Stereotypes, Same-Gender Preferences and Organizational Variation in the Hiring Women: Evidence from Law Firms*, American Sociological Review Vol. 70 (August): 702-728.
- Hinshaw, S.P., Stier, A. (2008). *Stigma as Related to Mental Disorders*, The Annual Review of Clinical Psychology 4:367-393.
- Hogan, D.J., Marandola, E. Jr. (2005). *Towards an Interdisciplinary Conceptualisation of Vulnerability*, Population, Space and Place 11: 455-471.
- Huyard, C. (2009). *How did uncommon disorders become „rare diseases“? History of a boundary object*, Sociology of Health & Illness 31 (4): 463-477.
- Јашаревић, С. (2010). *Социјално право*, Нови Сад: Правни факултет Универзитет Нови Сад.
- Југовић, А. (2007). *Изван граница друштва: маргинализација, социјална искљученост и маргиналне групе*, Социјална мисао 1: 31-66.
- Messiaen, C., et al., (2008). CEMARA: a Web Dynamic Application Within a N-tier Architecture for Rare Diseases. In: S.K. Andersen, G.O. Klein, S. Schulz, J.Aarts and M.C. Mazzoleni (eds.), *eHealth Beyond the Horizon – Get It There*, Amsterdam: IOS Press, pp. 51-57.
- Orphan Drug Act*, Public Law 97 – 414 – Jan 4, 1983.
- Радишић, Ј. (2008). *Медицинско право*, Номос: Београд.
- Rare Diseases Act*, Public Law 107–280-Nov, 2002.
- Rare Diseases: understanding this Public Health Priority*, (2005). Paris: European Organization for Rare Diseases, < http://www.eurordis.org/IMG/pdf/princeps_document-EN.pdf > 10.3.2014.
- Report on the State of the Art of Rare Disease Activities in Europe: Part V: Activities of Member States and other European Countries in the field of Rare Diseases (2013)*, European Union Committee of Experts on Rare Diseases.
- Rogers, W., Mackenzie, C., Dodds, S. (2012). *Why bioethics needs a concept of vulnerability*, International Journal of Feminist Approaches to Bioethics 5 (2): 11 – 38.
- Ruminjo, A., Mekinulov, B. (2008). *A Case Report of Cotard's Syndrome*, Psychiatry (Edgmont) 5(6):28-29.
- Томić, V. (2007). *Siromaštvo i socijalna isključenost – osnovne definicije i indikatori*, Sociološka luča, 1/2: 149-166.
- Шагрић, Ч., Радуловић, О., Богдановић, М., Марковић, Р. (2007). *Социјална маргинализација и здравље*, Acta Medica Medianae 46: 49-52.
- Шундерић, Б. (2009). *Социјално право*, Београд: Правни факултет Универзитет Београд.
- Šućur, Z. (2004). *Socijalna isključenost: pojam, pristupi i operacionalizacija*, Revija za sociologiju 35(1-2):45-60.
- Zurynski, Z., Frith, K., Leonard, H., Elliott, E. (2008). *Rare childhood diseases: how should we respond*, Archives of Disease in Childhood 93: 1071 - 1074.
- Yaneva – Deliverska, M. (2011). *Rare diseases and Genetic discrimination*, Journal of IMAB 17 (1): 116-119.

Sanja Stojković-Zlatanović
Institute of Social Sciences
Belgrade
szlatanovic@idn.org.rs

Summary

SOCIAL VULNERABILITY AND SPECIFICITY OF LEGAL STATUS OF PEOPLE SUFFERING FROM RARE DISEASES

The end of the 20th and beginning of the 21st century marks the concept of protection of the rights of minority groups which emphasized the need for providing special additional protection of fundamental human rights and freedoms. Marginalization, stigmatization, social exclusion and vulnerability as a sociological characteristics and discrimination as a legal characteristic are interrelated, conditional and interdependent characteristics of minority groups. In this paper applying sociological and comparative methods we discussed about social status of persons suffering from rare diseases as a minority social group. We indicate vulnerability as the basic sociological characteristic and points out the need for establishing special legal status of persons suffering from rare diseases. Vulnerability can be understand as so-called „positive labeling“ in sociological context in order to exercise the basic social human rights of the minority groups. Special legal status for people suffering from rare diseases means the establishment of mechanisms for additional protection of social rights. Legal "invisibility" causes social "invisibility" and vice versa social invisibility is the legal "invisibility". It is therefore necessary systemic and interdisciplinary action to regulate and to improve the social and legal status of individuals suffering from rare diseases.

Key words: vulnerability, discrimination, social status, legal status, people suffering from rare diseases.