

**Милица Мицовић,\***

*Сарадник у настави Правног факултета Универзитета у  
Приштини са привременим седиштем у Косовској Митровици*

UDK: 331.5  
342.734-056.26(497.11)

## **ПРАВО НА ЗАПОШЉАВАЊЕ И РАД ОСОБА ОБОЛЕЛИХ ОД РЕТКИХ БОЛЕСТИ**

**Апстракт:** *Право на запошљавање и рад особа оболелих од ретких болести, данас, све више добија на значају с обзиром на чињеницу да друштво, право као и законодавна регулатива теже успостављању принципа хуманог, једнаког и антидискриминационог поступања према вулнерабилним друштвеним групама. Особе оболеле од ретких болести спадају у категорију изузетно рањиве друштвене групе која има посебан друштвени положај, зато је неопходно предузети одређене мере и предвидети додатне правне механизме којима се њима омогућава да остваре право на достојанствен рад и пружа заштита у области запошљавања. Уставне и законске гаранције одређених права нису довољне уколико се не спроводе на одговарајући начин, зато изазов савременог радног законодавства јесте и стварање таквих услова на тржишту рада у којима ће сви људи бити равноправни и имати једнаке могућности за уживање загарантованих права. Стога, циљ рада је да се укаже на посебност потреба особа оболелих од ретких болести и на неопходност да се оне доведу у положај једнаких шанси са другима у остваривању својих социјално-економских права.*

**Кључне речи:** *право на запошљавање, право на рад, забрана дискриминације, особе оболеле од ретких болести, права особа оболелих од ретких болести.*

---

\* e-mail: milica.midzovic@pr.ac.rs

Рад примљен: 12.06.2020.

Рад прихваћен: 31.07.2020.

*Iustitia est constans et perpetua  
voluntas suum cuique tribuendi.*

Право је постојана и непрекидна  
вољада се сваком додели  
оно што му припада.

## Увод

Радно право карактерише скуп радноправних вредности – солидарности, хуманости, достојанства, етике рада и систем хетерономних и аутономних правних норми које су усмерене на гарантовање и постизање одређених циљева, пре свега социјално-економске природе. Под тим циљевима подразумевају се социјална правда, социјално-радни мир, социјална равнотежа, социјална сигурност, стабилност запослења и као највиши циљ радног права који прожима све друге циљеве, достојанство на раду. Уосталом, основна људска права нису ништа друго до „последница, специфичности или видови достојанства својствени људској личности“.<sup>1</sup> Наведени циљеви уткани су у међународне стандарде рада универзалног карактера, али они добијају већи значај и примену уколико су регионалним и националним актима прокламовани, јер се истима предвиђа социјална равнотежа на највишем нивоу. Од посебног значаја су комунитарни и некомунитарни радни стандарди имплементирани у домаће радноправно законодавство којима се предвиђа заштита појединих категорија запослених и лица које траже запослење. У посебне категорије лица којима се предвиђа посебна заштита спадају и особе оболеле од ретких болести. Особе оболеле од ретких болести спадају у категорију изузетно рањиве друштвене групе која има посебан друштвени положај, те је стога, неопходно предузети одређене мере и предвидети додатне правне механизме како би се њима омогућило да остваре право на достојанствен рад и пружила заштита у области запошљавања као и здравствена и социјална заштита.

Стигматизација, изолација, дискриминација и смањење професионалних могућности су социјалне последице, ауторка сматра, непотпуне социјалне заштите једне овако осетљиве друштвене групе. Неуједначеност у дефинисању ретких болести, непостојање одговарајуће класификације и кодификације ретких болести, мали проценат оболелих, високи трошкови лечења, неприлагођен систем социјалне и здравствене заштите и други проблеми диференцирају особе

---

<sup>1</sup> Ch. McCrudden, *Human Dignity and Judicial Interpretation of Human Rights*, *The European Journal of International Law*, vol. 19, N. 4, 2008, стр. 655.

оболеле од ретких болести као посебну друштвену групу. Зато је неопходно унапређење правног положаја лица оболелих од тешких болести, посебно када је у питању њихово право на рад и запошљавање. Циљ рада је да се укаже на посебност потреба особа оболелих од ретких болести и на неопходност потпунијег правног регулисања њиховог положаја и омогућавања остваривања њиховог права на рад и запошљавање, све у светлу поштовања основних људских права, начела једнакости и забране дискриминације.

У првом делу рада изложен је теоријскоправни аспект права на рад и запошљавање, начело једнаких шанси и поступања и начело забране дискриминације, као полазне основе на којима би требало да се темеље права вулнерабилних друштвених група. У другом делу рада обрађен је појам ретких болести и особа оболелих од ретких болести као и право на рад и запошљавање особа са ретким болестима. У закључним разматрањима ауторка даје могућа решења *de lege ferenda*, с обзиром на то да изазови савременог радног законодавства подразумевају поштовање одређених стандарда и адекватну радноправну регулативу која би у овој области требало да подразумева заштиту на највишем нивоу.

## 1. Право на рад и запошљавање

### 1.1. Право на рад

Право на (достојанствен) рад, утврђено Универзалном декларацијом о правима човека, јесте фундаментално људско право које подразумева да сваки човек има право да ради и слободно изабере запослење, без дискриминације и уз поштовање начела једнакости.<sup>2</sup> Право на рад је изричито загарантовано Уставом Републике Србије, где се сваком грађанину гарантује слободан избор рада и доступност свих радних места свима, под једнаким условима. Свако има право на поштовање достојанства своје личности на раду, безбедне и здраве услове рада, потребну заштиту на раду, ограничено радно време, правичну накнаду за рад и друга права којих се не може одрећи.<sup>3</sup> Сем тога, у функцији начела права на рад су и права у вези са очувањем и заштитом здравља јер би без истих право на рад остало *ius nudum*.<sup>4</sup>

---

2 Члан 23, *Универзална декларација о правима човека*, усвојена и прогламована од стране Генералне скупштине резолуцијом 217А (III) од 10. децембра 1948. године.

3 Члан 68-71, *Устав Републике Србије*, "Сл. гласник РС", бр. 98/2006.

4 П. Јовановић, *Уградња људских и социјалних права у међународно, европско и наше право*, Радно исосијално право, Београд, бр. 1-6/2006, стр. 25.

Иако је право на рад прошло дуг развојни пут и саставни је део Устава Републике Србије, уставне гаранције права на рад нису довољне да би се омогућила његова стварна реализација. Стварна реализација права на рад зависи од многих привредних, друштвених, правних, политичких и других околности, стога борба радника за право на рад никада не престаје.<sup>5</sup> Међународна организација рада (МОП) је, суочена са незадовољавајућим нивоом усвајања међународних стандарда рада од стране држава чланица 1998. године донела Декларацију о основним принципима и правима на раду. Улога ове Декларације је без сваке сумње од значаја за дефинисање основних принципа и права на раду и покушај да се широм света омогући њихово поштовање.<sup>6</sup> Пре свега се треба поштовати начело једнакости које подразумева начело једнаких шанси и поступања у запошљавању и на раду и начело забране дискриминације. Циљ (и социјалне и економске политике) свакако јесте остварити пуно запослење, али то не спада само у обавезу друштва, већ и социјалне политике односно социјалне заштите одређених категорија грађана.<sup>7</sup>

### ***1.1.1. Начело једнаких шанси и поступања у запошљавању и на раду***

Начело једнаких шанси и поступања, позитивно дефинисано, значи остварење социјалне правде која налаже *suum quique tribuere*, сходно личној даровитости, квалификацијама, професионалним заслугама и достигнућима чиме се изражава праведна социјална конкуренција на тржишту рада.<sup>8</sup> Начело једнакости у радном праву је заправо облик испољавања општег начела: “Сва људска бића рађају се слободна и једнака у достојанству и правима.” Начело једнакости, посебно добија на значају одредбом Устава Републике Србије који предвиђа његово повезивање са начелом равноправности и усмерава ка позитивној дискриминацији чији је циљ пуна равноправност лица или групе лица која су суштински у неједнаком положају са осталим грађанима.<sup>9</sup>

---

5 П. Јовановић, *Радно право*, шесто измењено и допуњено издање, Правни факултет Универзитета у Новом Саду, Нови Сад, 2012, стр. 128.

6 Г. Обрадовић, *МОП-ова Декларација о основним принципима и правима на раду из 1998. године*, Зборник радова Правног факултета у Нишу, бр. 62, 2012, стр. 265.

7 А. Петровић, *Међународни стандарди рада*, Правни факултет Универзитета у Нишу, Центар за публикације, Ниш, 2009, стр. 309.

8 Б. Лубарда, *Радно право, расправа о достојанству на раду и социјалном дијалогу*, треће издање, Правни факултет Универзитета у Београду, Центар за издаваштво и информисање, Београд, 2020, стр. 116.

9 Члан 21, став 4, *Устав Републике Србије*.

Овде своје место налазе и посебно осетљиве друштвене групе, на које би се требало применити ове одредбе а где спадају и особе оболеле од ретких болести. Оно што је јако битно јесте чињеница да начело једнакости, по коме су сви људи једнаки без обзира на лична својства, представља више од правног стандарда у савременим друштвима. Оно представља морални императив по коме данас више није могуће оправдати обесправљивање једних лица или привилеговање других због тога што су припадници исте расе, исте боје коже, националне припадности, етничког порекла, верског или политичког уверења, пола, сексуалне опредељености или другог личног својства. У вези са наведеним, начело једнаких шанси и поступања у области рада и запошљавања може бити и негативно дефинисано, оно тада подразумева забрану дискриминације односно нелегитимног прављења разлика.<sup>10</sup> Питање једнакости на раду налази се на листи најбитнијих циљева социјалне и политике запошљавања и зато Међународна организација рада, Савет Европе и Европска унија чине напоре и интензивне активности које су усмерене на стварање услова за обезбеђивање једнаких могућности и једнаког поступања на раду.<sup>11</sup>

### ***1.1.2. Забрана дискриминације у области рада и запошљавања***

Реч дискриминација је латинског порекла (лат. *discriminare*) и значи одвајати, разликовати. Током времена у пракси је, нарочито у области права, добила значење „недозвољено разликовање”.<sup>12</sup> Дискриминација се углавном дефинише негативно, кроз забрану, док се истовремено промовише једнакост, како формална, односно правна, која се односи на правно регулисање једнаког третмана свих људи, тако и суштинска једнакост која се бави стварним изједначавањем у третману људи.<sup>14</sup> Дискриминација нарушава један од најважнијих правних и моралних принципа у савременом друштву – принцип једнакости људи. Једнакост – значи да су сви људи вредни поштовања и да су, без обзира на разлике које међу њима постоје, једнаки у достојанству и правима,

---

10 Преамбула Устава Француске од 1946. прокламује да се “никоме не може нашкодити на раду или на послу по основу његовог мишљења, порекла или уверења.” Вид: А. Луоп-Саен, *Legalite et la loi en droit du travail, Droit social*, No 1/1990, стр. 73 и 74.

11 Љ. Ковачевић, *Права субординација у радном односу и њене границе*, Правни факултет Универзитета у Београду, Центар за издаваштво и информисање, 2013, стр. 387.

12 С. Јашаревић, *Приручник за борбу против дискриминације на раду, међународни стандарди, национално законодавство, судска пракса*, Београд, 2012, стр. 7.

тј. да су равноправни.<sup>13</sup> Овај принцип, у данашњем праву подразумева да се једнако, односно равноправно (једнакост и равноправност се потпуно не подударaju) третирају сви чланови друштва, у свим областима живота без обзира на урођена или стечена обележја и друге околности.<sup>14</sup>

Према Закону о забрани дискриминације, изрази «дискриминација» и «дискриминаторско поступање» означавају свако неоправдано прављење разлике или неједнако поступање, односно пропуштање (искључивање, ограничавање или давање првенства), у односу на лица или групе као и на чланове њихових породица, или њима блиска лица, на отворен или прикривен начин, а који се заснива на раси, боји коже, прецима, држављанству, националној припадности или етничком пореклу, језику, верским или политичким убеђењима, полу, родном идентитету, сексуалној оријентацији, имовном стању, рођењу, генетским особеностима, здравственом стању, инвалидитету, брачном и породичном статусу, осуђиваности, старосном добу, изгледу, чланству у политичким, синдикалним и другим организацијама и другим стварним, односно претпостављеним личним својствима.<sup>15</sup> Дискриминација погађа, изнад свега, лично достојанство запосленог или лица које тражи запослење али она јесте и повреда уставног начела о доступности свих радних места под једнаким условима. Дакле, суштина дискриминације огледа се у неједнаком поступању према једнакима, али и у једнаком поступању према неједнакима. Неком лицу се због личних својстава ускраћује право које је другима доступно или му се неко право ограничава, док се другима признаје у пуном обиму.<sup>16</sup>

Сузбијање дискриминације радним законодавством и прописима у области позитивноправне законске регулативе у циљу заштите достојанства на раду подразумевало и увођење позитивне дискриминације теже запосливих лица односно припадника рањивих друштвених група на тржишту рада – нпр. лица са инвалидитетом, припадника националних мањина, итд. А тумачењем законских

---

13 Н. Петрушић, М. Бекер, *Практикум за заштиту од дискриминације*, Sigrid Rausing Trust, Партнери за демократске промене у Србији, Београд, 2012, стр. 12.

14 С. Јашаревић, *Заштита од дискриминације на раду*, Радно и социјално право, Београд, бр.1/2012, стр.62-85; Љ. Ковачевић, *Забрана старосне дискриминације радника у светлу концепције активног старења и међугенерациске солидарности*, Радно и социјално право, Београд, бр.1/2012, стр. 87-110.

15 Члан 2, став 1, *Закон о забрани дискриминације* „Сл. гласник РС“, бр. 22/2009.

16 Јаковљевић Т., *Родна равноправност и дискриминација у области рада*, Земун, 2015, стр. 6.

одредби, овде се могу сврстати и особе оболеле од ретких болести као припадници вулнерабилне друштвене групе.<sup>18</sup> Уколико одредбе закона и примена истих подразумевају прављење разлике, искључење или давање првенства, у смислу посебне заштите и помоћи одређеним категоријама запослених, неће се сматрати дискриминацијом.<sup>19</sup> Право на живот без дискриминације је фундаментално право човека.<sup>17</sup> Дискриминација у области рада и запошљавања је најраспрострањенија јер је у овој области вековима присутан дискриминаторски третман група и појединаца и таква пракса је у великој мери и данас присутна, у многим земљама. Подразумева поступање послодавца или надређеног радника којим се запослени, група запослених или лице које тражи запослење стављају у неповољнији положај у односу на запосленог или лице које тражи запослење који се налазе у упоредивој ситуацији а које забрањује правни поредак.<sup>18</sup>

Иако се забрана дискриминације годинама односила само на запослене, учињен је значајан помак с обзиром на то да се одредбе закона које регулишу ову област односе и на лица која траже запослење. Другим речима, штите се како лица која су у радном односу, тако и лица заинтересована за заснивање радног односа.<sup>19</sup> Међуљудске разлике приликом запошљавања могу да представљају препреке у смислу неједнаке доступности запослења, услова конкурса за посао, услова на радном месту, система награђивања и слично и могу проузроковати дискриминацију. Она доводи до погоршања услова у радној средини и лоше утиче на личност и здравље радника и угрожава његов интегритет.<sup>20</sup>

Бројна истраживања указују да је за смањење дискриминације у области рада и запошљавања важно како антидискриминационо законодавство, тако и деловање државе у промовисању једнаких могућности за запошљавање, креирање подстицаја за компаније за усклађивање својих пракси са антидискриминационим законодавством и доследно спровођење санкција за оне који не поштују успостављена правила.<sup>21</sup> Република Србија је у циљу развоја и унапређења

17 Donna Gomien, *Кратак водич кроз Европску конвенцију о људским правима*, Прометеј, Београд, 1994, стр. 83.

18 И. Гргурев, *Дискриминација по темељима који нису изрјеком забрањени у Закону о раду, Радно право*, Загреб, 2007, стр. 42. Нав. према: С. Јашаревић, *Приручник за борбу против дискриминације на раду, op. cit.*, стр. 12.

19 Ж. Кулић, С. Перић, *Радно право*, Завод за уџбенике, Београд, 2016, стр. 97.

20 Т. Греиф, *Мере против дискриминације у запошљавању и улога невладиних организација*, приручник, Београд, 2014, стр. 25.

21 Спроведено је истраживање по питању постојања дискриминације и њене распрострањености у Републици Србији и актери на тржишту рада сагласни су да је



антидискриминационог законодавства, потписала и ратификовала готово све међународне документе Уједињених нација и Савета Европе.<sup>22</sup> Услед негативног утицаја дискриминације, треба тежити њеном смањењу на минимум, а затим и потпуном ишчезењу, и то не само у области рада и запошљавања, већ у свим областима живота, те омогућити да људи живе и раде слободно и буду третирани једнако, без обзира на разлике које међу њима у погледу личних својстава постоје.<sup>23</sup>

---

дискриминација присутна у Србији. Сваки двадесети запослени и незапослени сматра супротно. Што се тиче послодаваца, ниједан није навео да у области рада запошљавања у Србији нема дискриминације, што јасно указује на постојање њихове свести о овом проблему. „Међу запосленим радницима израженију перцепцију дискриминације у Србији имају жене (86%), млађи (91%) и старији радници (87%), радници без радног искуства (100%), са вишим и високим образовањем (86%) и са радним искуством у приватном сектору (87%). Дискриминацију, такође, јаније уочавају запослени у београдском региону (93%).“ „Незапослена лица на сличан начин процењују постојање дискриминације у Србији, с тим што незапослени у старијим узрасним групама (преко 90%), као и радници са већим радним искуством (95%) сматрају да је дискриминација израженија.“ Већина анкетираних послодаваца мишљења је да је у последњих неколико година степен дискриминације повећан, док највећи број запослених сматра да у погледу степена распрострањености дискриминације у Србији у последњих неколико година није било промена. Што се тиче оних запослених који запажају промене, већина сматра да је овај степен повећан. Што се тиче разлога по питању којих се дискриминаторно понашање испољава, испитани актери на тржишту рада (послодавци, запослени и незапослени) истичу неравноправне конкурсе који садрже услове који неке кандидате стављају у неравноправан положај по основу личног својства – пола, година живота, националне или етничке припадности, инвалидитета, итд. Вид. Повереник за заштиту равноправности, *Дискриминација на тржишту рада*, Београд, 2019, стр. 11-17.

22 Европска конвенција о људским правима, укључујући Протокол 12; Међународна конвенција о укидању свих облика расне дискриминације; Конвенција о укидању свих облика дискриминације жена; Конвенција о правима особа са инвалидитетом и многе друге.

23 Свима се треба омогућити правично остваривање једнакости у области запошљавања и рада и равноправност у коришћењу и заштити тих права. То подразумева три сегмета: а) једнакост и равноправност при остваривању права; б) забрану дискриминације при остваривању права; и в) позитивну дискриминацију при остваривању и заштити права. Једино кроз комплементарност и циљну обједињеност ових сегмената, једнакост се може остварити. П. Јовановић, *Начело једнакости у радном праву*, Зборник радова Универзитета у Новом Саду, бр 1/2018, стр. 37.



## 2. ПОЈАМ РЕТКИХ БОЛЕСТИ И ПРАВА ОСОБА ОБОЛЕЛИХ ОД РЕТКИХ БОЛЕСТИ

### 2.1. Појам ретких болести

По правилу, не постоји конкретна дефиниција ретких болести већ се она даје према заступљености испољавања одређене болести на одређеном географском подручју. Ретке болести су често хроничне, прогресивне, дегенеративне, угрожавају живот и узрокују инвалидитет а према проценама Европске Комисије, 6% до 8% популације има неку ретку болест. Ретка болест је свака болест која се јавља код највише једне од две хиљаде особа апремена Препоруци Европске уније, ретке болести су све оне болести које погађају мање од пет особа на број од десет хиљада особа.<sup>24</sup> Већина ретких болести има веома ниску преваленцу (1:100.000 или мање) тако да им се придаје мало пажње, баш као и лицима која болују од њих. У Републици Србији се, према подацима Националне организације за ретке болести, процењује да око пола милиона грађана живи са неком ретком болести.<sup>25</sup> Упркос њиховој реткости, ове болести су све распрострањеније јер има толико различитих врста ретких болести које погађају милионе људи широм света и њихов број константно расте.<sup>26</sup> Због специфичности и карактеристика ретких болести као и броја људи који оболевају од истих, на глобалном нивоу се предузимају одређени механизми, мере и улажу напори да се побољша квалитет живота и социоекономски потенцијал оболелих особа. Оно је што је битно је да би требало да те мере буду у већем обиму како би се особама облелим од ретких болести пружила што адекватнија заштита. Осим мера које се предузимају на глобалном нивоу, на националном

<sup>24</sup> Paragraph 3, Council recommendation of 8 June 2009, on the action in the field of rare diseases (2009/C, 151/02), Official Journal of European Union, 151/7.

<sup>25</sup> 80% ретких болести су генетског порекла, остале су последица инфекција, алергија, утицаја фактора животне средине или су дегенеративне и пролиферативне. Код 50% особа са ретким болестима, први симптоми болести се јављају већ на рођењу или у раном детињству па зато око 30% деце са ретком болешћу живи мање од 5 година. Најчешћа последица ретких болести је трајни инвалидитет. Иако постоје центри који пружају адекватне услуге особама облелим од ретких болести, у Републици Србији још увек не постоји регистар оболелих ретких болести. Вид. *Шта су ретке болести?*, Национална организација за ретке болести Србије, <http://www.norbs.rs/sta-su-retke-bolesti/>

<sup>26</sup> Иако ретке болести карактерише ниска распрострањеност, укупан број људи који болује од ретких болести у ЕУ је између 27 и 36 милиона, према подацима из 2009 године. Већина њих пати од различитих болести које погађају једну особу на 100.000 особа, и они су посебно рањива и осетљива група. Paragraph 5, Council recommendation of 8 June 2009, on the action in the field of rare diseases, *op. cit.*

нивоу у домаћем праву, донет је Програм за ретке болести за период 2020-2022. године који има за циљ да унапреди здравствену и социјалну заштиту особа оболелих од ретких болести као и да побољша квалитет живота ових особа.

Како је животни век лица оболелих од ретких болести често скраћен, а квалитет живота у већини случајева није задовољавајући, поред проблема који постоје у домену здравствене заштите, проблематика лица која болују од ретких болести огледа се и у неадекватној социјалној заштити. Наиме, у великом броју случајева, оболели нису препознати у систему социјалне заштите и наилазе на препреке у остваривању права када имају постављену дијагнозу ретке болести. Разлог за ово лежи у чињеници да су манифестације ретких болести често веома специфичне и самим тим се не уклапају у уобичајене дефиниције инвалидитета. Поред тога, њихова физичка и ментална оштећења могу бити извор дискриминације, те захтевају системску интервенцију ради обезбеђења једнаког приступа образовању, професионалној и друштвеној прихваћености. Све наведено резултира чињеницом да се породице лица оболелих од ретких болести свакодневно боре за помоћ и подршку која им је неопходна, као и за остваривање права из здравствене и социјалне заштите која би требало да су им загарантована и лако доступна у организованом систему.<sup>27</sup>

## ***2.2. Права особа оболелих од ретких болести и њихова социјална стигматизација***

Права особа оболелих од ретких болести првенствено су загарантована Уставом Републике Србије. Њиме се, превасходно, штити право на живот, телесни и психички интегритет, људско достојанство, одсуство сваке дискриминације (и по основу болести), право на здравствену заштиту, помоћ у остваривању права и заштиту права.<sup>28</sup> Осим Устава, правни оквир у области ретких болести ослања се и на здравствену и социјалну заштиту као две подједнако важне области које су регулисане законима.<sup>29</sup> У области радног права, приступ особама са

---

27 Вид. *Програм за ретке болести за период 2020-2022. године*, доступан на: <https://www.srbija.gov.rs/dokument/45678/strategije.php>.

28 Као што су ова права призната свим грађанима Републике Србије односе се и на права особа оболелих од ретких болести. Члан 23-68, *Устав Републике Србије*

29 *Закон о здравственој заштити*, „Сл. гласник РС“, број 25/2019, дефинише појам центра за ретке болести као здравствене установе терцијарног нивоа здравствене заштите које обављају послове центра за одређену врсту ретких болести. *Закон о здравственом осигурању*, „Сл. гласник РС“ број 25/19 чланом 16. утврђује да се лица

ретким болестима, има за циљ да им пружи подршку на тржишту рада, подршку у радној средини без дискриминације и могућност обезбеђења социјалне сигурности. Значај заштите права особа оболелих од ретких болести суштински опредељује њихов положај у друштву, јер се овим путем они доводе у равноправни положај са осталим лицима код којих нема здравствених сметњи и код којих нису умањене радне способности. Истраживања о утицају реткости болести на настанак стигматизације и социјалне искључености особа оболелих од ретких болести су доста скромна, али се сматра да реткостболести, 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. На то указује и социјални статус особа оболелих од ретких болести.<sup>30</sup>

Појам социјалне искључености како у време његовог настанка тако и касније био је 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.<sup>31</sup> Управо зато се радноправни статус лица оболелих од ретких болести у многим законодавствима

---

оболела од ретких болести сматрају осигураницима у смислу поменутог закона на основу саме дијагнозе, уколико нису по неком другом законском основу стекли својство осигураног лица. Чланом 52. ст. 4. и 5. *Закона о здравственом осигурању* утврђено је да се у буџету Републике Србије обезбеђују средства залечење оболелих од одређених врста ретких болести и да Влада, за сваку календарску годину, на предлог министра здравља, доноси акт којим се утврђују приоритети за лечење оболелих од одређених врста ретких болести, као и друга питања од значаја за лечење оболелих од ретких болести. Члан 131. поменутог закона прописује да се осигураним лицима у целости обезбеђују на терет средстава обавезног здравственог осигурања прегледи и лечење ретких болести. Од битног је значаја и *Закон о правима пацијената*, „Сл. гласник РС“, број 45/13, који подразумева једнако право на континуирану и квалитетну здравствену заштиту лица оболелих од ретких болести без обзира на тежину здравственог стања или болести.

30 С. Стојковић Златановић, *Вулнерабилност друштвеног и посебност социјалноправног положаја лица оболелих од ретких болести*, Социолошки преглед, vol. XLIX, no 4, 2015, стр. 387.

31 С. Стојковић Златановић, *Вулнерабилност друштвеног и посебност социјалноправног положаја лица оболелих од ретких болести*, *op. cit.*, стр. 390.

света усклађује са становишта посебне заштите у области рада и запошљавања особа са инвалидитетом.<sup>32</sup> Посебно је забрањено вршити дискриминацију због инвалидности у запошљавању и остваривању права из радног односа према запосленој особи са инвалидитетом или особи са инвалидитетом која тражи запослење.<sup>33</sup> Особе са инвалидитетом традиционално уживају посебну заштиту на раду и у вези са радом (у радној средини). Значај ове заштите суштински опредељује положај инвалида у друштву, јер је везан за рад инвалида којим путем они обезбеђују средства за живот, али доводе се и у равноправни положај са осталим лицима код којих нема здравствених сметњи и код којих нису умањене радне способности.<sup>34</sup> Када су у питању особе оболеле од ретких болести, изразита различитост њихових симптома и манифестација захтева примену индивидуалистичког принципа у регулисању њиховог радноправног статуса, уз примену одредби закона које регулишу запошљавање и рад особа са инвалидитетом. Стога, особе са ретким болестима, као и особе са посебним потребама не треба сагледавати само са медицинског становишта и не треба их изједначавати само са болешћу, већ у њиховом окружењу треба тежити ка стварању таквих услова у којима ће сви људи бити равноправни и имати једнаке могућности за уживање загарантованих права, укључујући и право на рад и запошљавање.<sup>35</sup>

---

32 Посебна заштита у овом случају је превиђена је *Законом о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом*, „Сл. гласник РС“ бр. 36/2009 и *Законом о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом*, „Сл. гласник РС“ бр. 33/06, којима се уређују подстицаји за запошљавање и стварање услова за равноправно укључивање особа са инвалидитетом на тржиште рада, обавеза запошљавања особа са инвалидитетом уз забрану дискриминације и обавезу поштовања људских права и достојанства особа са инвалидитетом.

33 Под особом која тражи запослење сматра се особа која је на одговарајући начин пријављена служби надлежној за запошљавање. Наведена одредба се такође односи и на пратиоца особе са инвалидитетом. Пратилац особе са инвалидитетом јесте свако лице које без обзира на сродство живи у заједничком домаћинству са особом са инвалидитетом и трајно јој помаже у задовољавању свакодневних животних потреба без новчане или друге материјалне накнаде, Члан 21, *Закона о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом*.

34 П. Јовановић, *Заштита инвалида у радној средини*, Правни факултет Универзитета у Новом Саду, Vol. 49/3 2015, стр. 931.

35 *Европска стратегија за особе са инвалидитетом 2010-2010*. У *Људи и раскрића*, Одбор за људска права, Ниш, 2012, стр. 6.

### **3. Право на запошљавање и рад особа оболелих од ретких болести**

#### ***3.1. Дискриминација особа оболелих од ретких болести***

Као што је ауторка претходно у раду нагласила, дискриминација се јавља у два вида, која су једнако релевантна за положај особа са ретким болестима. И то као искључивање у поређењу са другима који немају неко специфично својство или пружање истоветног третмана као и другима. Особе са ретким болестима могу бити погођене на директан начин када је у питању искључивање у поређењу са другима, у ситуацији када им се због њиховог здравственог стања или специфичних здравствених потреба ускраћује оно што се другима не ускраћује.<sup>36</sup> Када се говори о пружању истоветног третмана, као виду дискриминације, мисли се пре свега на то да су особе са ретким болестима врло често погођене незнањем, игнорисањем и незадовољавањем њихових потреба на нивоу заштите (здравствене, социјалне и друге), образовања, запошљавања, као и непружањем подршке оболелима и члановима њихових породица. На нивоу здравствене заштите, овај вид дискриминације препознаје се у недовољном укључивању проблема особа које живе са ретким болестима у контекст јавног здравља и планирања здравствене заштите.<sup>37</sup>

Сфера запошљавања и рада особа оболелих од ретких болести али и инвалида је важна јер се у њој, најпре, задовољавају егзистенцијалне потребе људи. Са друге стране, та сфера привлачи пажњу и због чињенице да су у њој најприсутнији проблеми дискриминације међу људима. Према неким истраживањима<sup>38</sup>, дискриминација при запошљавању је најчешћи облик дискриминације, а она не заобилази ни лица оболела од ретких болести ни особе са инвалидитетом. На исту чињеницу указује се и у извештајима Повереника за заштиту равноправности.<sup>39</sup>

У социјалној заштити, особе са ретким болестима се најчешће укључују у шеме заштите под истим или сличним стандардом са особама са инвалидитетом и уопште се не препознају аутономно, па због не

---

36 Примери за то могли би да буду недобијање или губитак посла услед здравственог стања, искључење из процеса редовног школовања, и др.

37 *Дискриминација особа са ретким болестима*, Национална организација за ретке болести Србије, <http://www.norbs.rs/diskriminacija-osoba-sa-retkim-bolestima/>.

38 Истраживање ЦЕСИД-а (Центар за слободне изборе и демократију, Београд) из 2013; Марио Рељановић, *Примена антидискриминационог законодавства у области рада*, Темида, бр.2/2014, стр. 97.

39 *Годишњи извештај Повереника за заштиту равноправности*, Београд, 2014.

постоји ни адекватна заштита. Када је у питању подршка особи која живи са ретком болешћу или његовој породици (било да је у питању дете или одрасла особа) у виду мера којима се обезбеђују социјална сигурност и достојанство, ову групу углавном карактерише системска невидљивост и неосетљивост за њихове комплексне потребе. Опстанак и пуна интеграција у систем образовања такође су угрожени занемаривањем, неодговорношћу система и појединаца, као и дискриминативним праксама. У погледу рада и запошљавања, дискриминација особа са ретким болестима видљива је кроз оба вида дискриминативних радњи.<sup>40</sup> Истовремено, видови афирмативних акција (позитивне дискриминације, што представља мере којима се намерно чини разлика, да би се почетни неравноправни положај неутралисао и постигао одговарајући ниво задовољности потреба и равноправности) су недовољно развијени или у потпуности изостају.<sup>41</sup>

### **3.2. *Право на запошљавање и рад особа оболелих од ретких болести***

Вишеструка вулнерабилност односно рањивост друштвеног положаја лица оболелих од ретких болести захтева предвиђање посебних, односно додатних правних механизма како би се њима обезбедило право на социјалну сигурност, здравствену заштиту и заштиту на раду. Уживање права на социјалну сигурност, као основног људског права, подразумева остваривање права на (достојанствен) рад рањивих друштвених група, каква су лица оболела од ретких болести. Посебност здравственог статуса захтева и сагледавање и установљавање посебности радноправног статуса оболелих лица, нарочито у контексту савременог приступа у социјалним политикама држава ЕУ, где се уводи концепт тзв. друштва заснованог на раду. Овај приступ подразумева активно укључивање и подршку за интегрисање свих рањивих друштвених група на тржиште рада и у радну средину без дискриминације, у оним случајевима где је то могуће.<sup>42</sup>

---

40 *Дискриминација особа са ретким болестима*, Национална организација за ретке болести Србије, доступно на: <http://www.norbs.rs/diskriminacija-osoba-sa-retkim-bolestim/>.

41 Вид. Н. Петрушић и група аутора, *Коментар Закона о забрани дискриминације*, Правосудна академија Београд, 2014, стр.202.

42 С. Стојковић Златановић, *Запошљавање и рад лица оболелих од ретких болести*, SUPRAM – Удружење правника за медицинско и здравствено право Србије, Београд, стр. 1-4.

Радноправни статус оболелих од ретких болести може се анализирати са становишта посебне заштите у области запошљавања и рада особа са инвалидитетом, међутим, изразита хетерогеност ретких болести и диверзитет у испољавању симптома чак и код истих ретких болести захтева примену више индивидуалистичког принципа у регулисању радноправног статуса лица оболелих од ретких болести, с тим да се одредбе које регулишу запошљавање и рад особа са инвалидитетом примењују и на лица оболела од ретких болести које су довеле до инвалидитета независно од тога да ли је реч о реткој или тзв. уобичајној болести. Поред тога, принцип мултидисциплинарности у регулисању и остваривању права, неопходан је (сарадња између система здравствене и система социјалне заштите, као и њихова узајамна сарадња у погледу креирања и вођења политике запошљавања и рада) због сложености стања која се квалификују као ретка.<sup>43</sup>

Стога, статус лица оболелих од ретких болести, у смислу права на рад и запошљавање, заснива се на принципу једнакости, као примарног начела у области савременог радног права, који захтева предвиђање: забране генетске дискриминације у области рада и запошљавања; забране дискриминације по основу инвалидитета уз већ постојеће мере за интегрисање особа са инвалидитетом у радну средину (систем квота, принцип разумног прилагођавања услова и места рада према потребама особа са инвалидитетом, субвенције за послодавце који запосле одређен број особа са инвалидитетом итд.); флексибилних облика радног ангажовања (рад од куће, рад са скраћеним радним временом и рад са непуним радним временом); посебних плаћених одсустава за потребе дијагностике и терапије код одређених ретких болести, како за оболела лица тако и за запослена лица којасе о њима старају; правилне процене радне способности оболелих лица, због сложености и „реткости“ стања, у сарадњи са центрима за ретке болести.<sup>44</sup>

#### 4. Закључак

Оно што је изазов савременог радног законодавства јесте како успети ићи у корак са променама у друштву које у случају заштите права осетљивих друштвених група подразумевају потребу да се оне доведу у положај једнаких шанси са другима. Зато, радно право и право социјалне

---

43 *Право на рад особа са ретким болестима*, Национална организација за ретке болести Србије, <http://www.norbs.rs/pravo-na-rad-osoba-sa-retkim-bolestima/>

44 Вид. Д. Татић, *Заштита људских права особа са инвалидитетом*, “Службени гласник”, Београд, 2008, стр.15.



сигурности треба да предвиде одређене механизме за остваривање права запошљавање и достојанствен рад рањивих друштвених група. У савременом приступању социјалним политикама Европске Уније, радно право и његове гране требају настојати да активно укључе и подрже интегрисање свих рањивих друштвених група на тржиште рада и радну средину без дискриминације, у оним случајевима где је то могуће. Особе са ретким болестима, као и особе са посебним потребама не треба сагледавати само са медицинског становишта и не треба их изједначавати са само са болешћу, већ у њиховом окружењу треба тежити ка стварању таквих услова у којима ће сви људи бити равноправни и имати једнаке могућности за уживање загарантованих права, укључујући и право на рад и запошљавање.

Међу државама чланицама Европске уније постоје значајне разлике у квалитету доступне неге лица оболелих од ретких болести, због чега је Европска комисија кроз отворене процесе консултација саветовала државе чланице да у својим земљама унапреде здравствени систем по питању лечења и неге лица оболелих од ретких болести. Како Република Србија није чланица ЕУ, није била укључена у поменута саветовања. Без обзира на то свакако треба пратити ЕУ препоруке и смернице у области заштите права особа оболелих од ретких болести. Ниска преваленца ретких болести условљава да се неки проблеми могу ефикасније решити организовањем на интернационалном него на националном нивоу. Али, свакако да на националном нивоу треба доћи до побољшања заштите права која се пружа овим категоријама лица и до омогућавања остваривања њихових права на најадекватнијем и највишем нивоу.

Конечно, у нашем радном праву предвиђена је и посебна заштита запослених са погоршаним здравственим стањем и сметњама у оквиру заштите особа са инвалидитетом. Запослени чије је погоршање здравствено стање утврђено налазом надлежног здравственог органа, не могу да буду распоређени на радно место на коме би обављање послова изазвало погоршање њиховог здравственог стања или последице опасне за њихову околину. Сем тога, на радно место на коме постоји повећана опасност од повређивања, професионалних или других обољења, може да буде распоређен само запослени који, поред услова утврђених законом, колективним уговором и правилником о систематизацији радних места испуњава и услове за рад у погледу здравственог стања, психофизичких способности и доба живота. Ово указује на могући помак у домаћој радноправној регулативи, која треба ићи у правцу подизања заштите и

индивидуализације законских одредби којима се пружа заштита особама оболелих од ретких болести.

### Литература и извори

Гргурев И. (2007). *Дискриминација по темељима који нису изрјеком забрањени у Закону о раду, Радно право*, Загреб.

Грејф Т. (2014). *Мере против дискриминације у запошљавању и улога невладиних организација*, приручник, Београд.

Deakin S, Morris G. S. (2005). *Labour Law*, Oxford and Portland, 617-621.

Закон о забрани дискриминације „Сл. гласник РС“, бр. 22/2009.

Закон о професионалној рехабилитацији и запошљавању особа са инвалидитетом, „Сл. гласник РС“ бр. 36/2009.

Закон о правима пацијената, „Сл. гласник РС“, бр. 45/13.

Закон о здравственој заштити, „Сл. гласник РС“, бр. 25/2019.

Закон о здравственом осигурању „Сл. гласник РС“ бр. 25/19.

Јашаревић С. (2012). *При Закону о спречавању дискриминације особа са инвалидитетом*, „Сл. гласник РС“ бр. 33/06.

Јашаревић С. (2012). *Заштита од дискриминације на раду*, Радно и социјално право, Београд, бр.1.

Јаковљевић Т. (2015). *Родна равноправност и дискриминација у области рада*, Земун. Јовановић П. (1-6/2006). *Уградња људских и социјалних права у међународно, европско и наше право*, Радно и социјално право, Београд, 265-281.

Јовановић П. (2012). *Радно право*, шесто измењено и допуњено издање, Правни факултет Универзитета у Новом Саду, Нови Сад.

Јовановић П. (1/2018). *Начело једнакости у радном праву*, Зборник радова Универзитета у Новом Саду.

Јовановић П. (2015), *Заштита инвалида у радној средини*, Правни факултет Универзитета у Новом Саду, Vol. 49/3.

Јаковљевић Т. (2015). *Родна равноправност и дискриминација у области рада*, Земун.

Ковачевић Љ. (2013). *Правна субординација у радном односу и њене границе*, Правни факултет Универзитета у Београду, Центар за издаваштво и информисање.

Ковачевић Љ. (2012). *Забрана старосне дискриминације радника у светлу концепције активног старења и међугенерациске солидарности*, Радно и социјално право, Београд, бр.1.

Lyon-Caen A. (1/1990). *Legalite et la loi en droit du travail, Droit social*.

Лубарда Б. (2020). *Радно право, Расправа о достојанству на раду и социјалном дијалогу*, треће издање, Правни факултет Универзитета у Београду, Центар за издаваштво и информисање, Београд.

McCrudden Ch. (2008). *Human Dignity and Judicial Interpretation of Human Rights*, The European Journal of International Law, vol. 19, N. 4.

Обрадовић Г. (2012). *МОР-ова Декларација о основним принципима и правима на раду из 1998. године*, Зборник радова Правног факултета у Нишу, бр. 62.

Петровић А. (2009). *Међународни стандарди рада*, Правни факултет Универзитета у Нишу, Центар за публикације, Ниш.

Петрушић Н. Бекер М. (2012). *Практикум за заштиту од дискриминације*, Sigrid Rausing Trust, Партнери за демократске промене у Србији, Београд.

Петрушић Н. и група аутора (2014). *Коментар Закона о забрани дискриминације*, Правосудна академија Београд.

Перић С., Кулић Ж. (2016). *Радно право*, Завод за уџбенике, Београд.

Повереник за заштиту равноправности. (2019). *Дискриминација на тржишту рада*, Београд.

Рељановић М, Матић М. и Илић Г. (2010). *Приручник за примену антидискриминационог законодавства*, Београд.

Рељановић М. (2/2014), *Примена антидискриминационог законодавства у области рада*, Темида.

Стојковић Златановић С. (2015). *Вулнерабилност друштвеног и посебност социјалноправног положаја лица оболелих од ретких болести*, Социолошки преглед, vol. XLIX, по 4.

Стојковић Златановић С. (2015) *Запошљавање и рад лица оболелих од ретких болести*, SUPRAM – Удружење правника за медицинско и здравствено право Србије, Београд.

*Европска стратегија за особе са инвалидитетом 2010-2010. У Људи и раскрића*. (2012). Одбор за људска права, Ниш.

Татић Д. (2008). *Заштита људских права особа са инвалидитетом*, “Службени гласник”, Београд.

*Council recommendation of 8 June 2009, on the action in the field of rare diseases* (2009/C,151/02), Official Journal of European Union, 151/7.

*Универзална декларација о правима човека*, усвојена и прогламована од стране Генералнескупштине резолуцијом 217А (III) од 10. децембра 1948. године.

*Устав Републике Србије*, "Сл. гласник РС", бр. 98/2006.

#### ИНТЕРНЕТ ИЗВОРИ

*Дискриминација особа са ретким болестима*, Национална организација за ретке болести Србије, доступно на: <http://www.norbs.rs/diskriminacija-osoba-sa-retkim-bolestima/>, посећено дана 15.08.2020. године.

*Право на рад особа са ретким болестима*, Национална организација за ретке болести Србије, доступно на: <http://www.norbs.rs/pravo-na-rad-osoba-sa-retkim-bolestima/>, посећено дана 14.08.2020. године.

*Програм за ретке болести за период 2020-2022. године*, доступан на: <https://www.srbija.gov.rs/dokument/45678/strategije.php>, посећено дана: 17.08.2020. године. *Ретке болести*, доступно на адреси: [https://sr.wikipedia.org/wiki/Retka\\_bolest](https://sr.wikipedia.org/wiki/Retka_bolest), посећено дана: 10.08.2020. године.

*Шта су ретке болести?*, Национална организација за ретке болести Србије, доступно на адреси: <http://www.norbs.rs/sta-su-retke-bolesti/>, посећено дана: 10.08.2020.

Milica Midžović, MA  
Teaching associate, University of Pristina  
temporary settled in Kosovska Mitrovica

## ***Right to Employment and Work of Persons Suffering from Rare Diseases***

### ***Summary***

*The right to employment and work of persons with rare diseases is an issue that, today, is increasingly gaining significance given the fact that society and law as well as legislative regulations seek to establish the principles of humane, equal and anti-discrimination treatment of sensitive social groups. People with rare diseases fall into the category of extremely vulnerable social group that has a special social position, and therefore, it is necessary to take certain measures and foresee additional legal mechanisms to enable them to accomplish the right to dignified work and provide protection in the field of employment. Constitutional and legal guarantees of certain rights are not sufficient unless they are properly implemented, therefore, the challenge of modern labour legislation is to create such conditions in the labour market in which all people will be equal and have equal opportunities for enjoying guaranteed rights. The aim of this paper is to show the speciality of the needs of people with rare diseases and the necessity to place them in a position of equal opportunity with others in achieving their socio-economics rights.*

**Keywords:** *right to employment, right to work, prohibition of discrimination, persons suffering from rare diseases, rights of persons with rare diseases.*