



**#EY
3A TEBE**

IZVEŠTAJ O STANJU I PERSPEKTIVAMA RAZVOJA RADNOG ZAKONODAVSTVA *DE LEGE FERENDA* ZA OSTVARIVANJE I ZAŠTITU RADNIH PRAVA LICA OBOLELIH OD RETKIH BOLESTI U REPUBLICI SRBIJI

AUTOR TEKSTA:
DR SANJA ZLATANOVIĆ

METODOLOG EMPIRIJSKOG ISTRAŽIVANJA:
DR SLAĐANA GLIGORIĆ





Projekat "Ostvarivanje jednakosti šansi i postupanja u oblasti rada za lica obolela od retkih bolesti" realizuje se u okviru programa podrške javnom zagovaranju "Pokret Polet", koji finansira Evropska unija, a sprovodi Trag fondacija u partnerstvu sa Centrom za socijalnu politiku i u saradnji sa Koalicijom za razvoj solidarne ekonomije - KoRSE. Za sadržinu ovog materijala isključivo je odgovorna Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije i ta sadržina nipošto ne izražava zvanične stavove Evropske unije. #EUzaTEBE

Izveštaj o stanju i perspektivama razvoja radnog zakonodavstva *de lege ferenda* za ostvarivanje i zaštitu radnih prava lica obolelih od retkih bolesti u Republici Srbiji

Autor teksta:

Dr Sanja Zlatanović

Metodolog empirijskog istraživanja:

Dr Slađana Gligorić

Sadržaj

1. Metodologija	9
1.1 METODOLOGIJA INSTRUMENATA PRVE FAZE ISTRAŽIVANJA - EMPIRIJSKA ANALIZA	11
1.2. NORMATIVNA ANALIZA (DESK ANALIZA) DRUGE FAZE ISTAŽIVANJA O RADNOPRAVNOM STATUSU LICA OBOLELIH OD RETKIH BOLESTI - STANJE REGULATIVE I PERSPEKTIVE RAZVOJA DE LEGE FERENDA U PRAVU REPUBLIKE SRBIJE	29
1.2.1. NIVO POSLODAVCA – TEORIJSKI I NORMATIVNI OKVIR	31
1.2.2. NIVO ZAPOSLENIH OBOLELIH OD RETKIH BOLESTI – TEORIJSKI, NORMATIVNI I EMPIRIJSKI OKVIR ZA REGULISANJE RADNOPRAVNOG STATUSA <i>DE LEGE FERENDA</i>	37
NORMATIVNI OKVIR	43
ZABRANA DISKRIMINACIJE OSOBA SA ZDRAVSTVENIM SMETNJAMA I OBOLELIH OD RETKIH BOLESTI	45
IZAZOVI RADNOPRAVNE ZAŠTITE ZAPOSLENIH SA ZDRAVSTVENIM SMETNJAMA OD ZNAČAJA ZA STATUS OBOLELIH OD RETKIH BOLESTI	47
KONKRETIZACIJA MEHANIZAMA REGULISANJA POSEBNOSTI RADNOPRAVNOG STATUSA ZAPOSLENIH (OSOBA) SAZDRAVSTVENIM SMETNJAMA, UKLJUČUJUĆI I OBOLELE OD RETKIH BOLESTI – DODATNE MERE ZAŠTITE	51
RADNO VREME – RASPORED I (FLEKSIBILNE) FORME RADNOG ANGAŽOVANJA	52
PRAVO NA (PLAĆENO/NEPLAĆENO) ODSUSTVO SA RADA I PRAVO NA ODMOR	56
ZAŠTITA LIČNIH PODATAKA NA MESTIMA RADA – ZAŠTITA ZDRAVSTVENIH PODATAKA	59
PRAVNE PRAZNINE U VAŽEĆEM ZAKONU O RADU	62



Istraživanje u okviru projekta “Ostvarivanje jednakosti šansi i postupanja u oblasti rada za lica obolela od retkih bolesti” realizuje se u okviru programa podrške javnom zagovaranju [#PokretPolet](#), koji Trag fondacija sprovodi uz finansijsku podršku Evropske unije, u partnerstvu sa Centrom za socijalnu politiku i u saradnji sa Koalicijom za razvoj solidarne ekonomije - KoRSE.

Empirijski podaci na osnovu kojih je izvedena analiza prikupljeni su uz pomoć fokus-grupnih intervju sa punoletnim licima, kao i putem anketne studije sačinjene na osnovu upitnika koja su anonimno popunila ukupno 101 lice. Ispitanici su osobe obolele od retkih bolesti i predstavnici udruženja koja su registrovana i organizovana radi umrežavanja lica koja boluju od određenih retkih bolesti, a sa ciljem unapređenja javnog zagovaranja i poboljšanja položaja, posebno u domenu obezbeđenja kvalitete i blagovremene zdravstvene zaštite.

Cilj istraživanja bio je da se sagledaju iskustva i identifikuju potrebe osoba obolelih od retkih bolesti u Srbiji, kao i članova njihovih porodica o mogućnostima zapošljavanja, uslovima rada, i izazovima radnopravnog statusa zdravstveno

ranjivih kategorija stanovništva, kakve su osobe obolele od retkih bolesti, kako bi se, u kontekstu postojećih zakonodavnih rešenja, pravne tradicije, ali i javnopolitičke prakse država sa razvijenijim pravnim tekovinama, definisao javnopolitički i normativni okvir za regulisanje radnopravnog statusa lica obolelih od retkih bolesti *de lege ferenda*.

U fokus-grupnim intervjuima učestvovali su osnivači, odnosno predstavnici udruženja za prava pacijenata osoba obolelih od retkih bolesti, koji su ili najbliži srodnici osoba obolelih o retkih bolesti ili su i sami pacijenti.

Napominje se da ukupno 5% populacije u Republici Srbiji boluje od neke retke bolesti, a da za pojedine bolesti imamo samo jedno bolesno lice.

Ukupno su održana dva fokus-grupna intervju. Oba u Beogradu, 22.01.2025. godine.

U planu je bilo da se sprovedu i fokus-grupni intervju sa predstavnicima poslodavaca, kako bi se utvrdio odnos i postupanje poslodavca prema zaposlenima koji boluju od retkih bolesti, posebno u pogledu omogućavanja plaćenog odsustva sa rada za potrebe primanja mesečne terapije, predviđanja hibridne organizacije

rada i radnog vremena (kombinacija rada od kuće i rada u prostorijama poslodavca, klizno radno vreme i sl.). Međutim, podaci nisu prikupljeni, iako su identifikovani kao podaci od naročitog značaja za istraživanje, uzimajući u obzir dvostranost odnosa ugovora o radu i specifičnosti položaja ranjivih kategorija radnika, kakva su i lica obolela od retkih bolesti, te priznavanja posebnosti statusa u međunarodnoj, evropskoj i posledično domaćoj radnopravnoj teoriji, zakonodavstvu i sudskoj praksi. Pokušaji da se preko Privredne komore Srbije i *LinkedIn* poslovne mreže pozovu poslodavci koji će potvrditi prisustvo na fokus-grupnom intervjuu nisu realizovani, što, svakako, indikativno može ukazati na način na koji poslodavci vrednuju profesionalnu integraciju obolelih od retkih bolesti i uopšte zdravstveno ranjivih kategorija. Ovo, naročito, vezano za zapošljavanje lica obolelih od retkih bolesti. Osim toga, pasivnost u pogledu prisustva fokus-grupnim intervjuima od strane predstavnika poslodavaca može ukazati i na to, da ne postoji posebna briga i volja da se omoguće fleksibilne forme radnog angažovanja, kao i fleksibilnost uslova rada, i to kako u pogledu radnog vremena, tako i mesta rada za lica obolela od retkih bolesti.

Prilikom organizovanja fokus-grupnih intervjuu vodilo se računa o nekolicini problema koji su mogli da ugroze dinamiku i kvalitet razgovora, kao i rezultate istih, a posebno o personalnim, koji se odnose na pol, starost, obrazovanje, zaposlenje ispitanih lica, kao i o spoljašnjim (*enviromentalnim*) okolnostima, koje se pak

odnose na prostoriju u kojoj su sprovedeni intervjui, u smislu konfora, i prostora gde se isti sprovode, odnosno u sredini koja je ispitanicima poznata i gde se osećaju prijatno. Stoga, fokus-grupni intervjui sprovedeni su u prostorijama Nacionalne organizacije za retke bolesti Srbije (NORBS).

Prostor je bio intimniji, sa dovoljno svetla i izolovan od spoljašnje buke, opremljen za pristup osobama sa invaliditetom i dovoljno velik, da bi se svi osećali komotno i prijatno. Prostor je bilo moguće provetriti u svakom trenutku, što je od posebnog značaja jer su neka lica koja su učestvovala u fokus-grupnim intervjuima sa kompromitovanim imunim sistemom. U toku sprovođenja fokus-grupnih intervjuu vodilo se je računa o posebnim potrebama ispitanika, uz jednako poštovanje dostojanstva i integriteta ličnosti svakog učesnika, pojedinačno.

1. Metodologija

Sprovedeno istraživanje se odvijalo **u dve faze.**

Prva faza istraživanja (empirijska analiza) uključila je -

Sprovođenje fokus-grupnih intervjua (a), kao i anonimno popunjavanje ankete, uz pomoć *Google* upitnika, gde je anketirano ukupno 101 lice (b), a koja je imala za cilj prikupljanje podataka o stvarnim izazovima sa kojima se osobe obolele od retkih bolesti suočavaju na tržištu i na mestima rada.

Druga faza (normativna analiza – Desk istraživanje) je, sa druge strane, obuhvatala –

Analizu važećeg javnopolitičkog, normativnog i institucionalnog okvira Republike Srbije, a u kontekstu definisanja radnopravnog statusa lica obolelih od retkih bolesti sa ciljem identifikacije pravnih praznina i prepreka u domaćem pozitivnom pravu, a vezano za ostvarivanje i zaštitu prava na radu i u vezi sa radom obolelih od retkih bolesti, gde su analizirani *de lege lata*, kao i kritički sagledani *de lege ferenda* sledeći izvori:

a) **Javnopolitički dokumenti (planski dokumenti)** od značaja za regulisanje i unapređenje radnopravnog statusa lica obolelih od retkih bolesti:

a1) Strategija zapošljavanja u Republici Srbiji (RS) za period 2021. do 2026. godine (Sl. glasnik RS, br. 18/21 i 36/21- ispravka), sa Akcionim planom za period od 2024. do 2026. za sprovođenje Strategije zapošljavanja u RS za period od 2021. do 2026. godine;

a2) Predlog Strategije za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji za period od 2025. do 2030. godine,¹ u vezi sa Strategijom unapređenja položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji za period od 2020. do 2024. godine („službeni glasnik RS”, broj 44/20);

a3) Strategija prevencije i zaštite od diskriminacije za period od 2022. do 2030. godine („Sl. glasnik RS”, br. 12 od 1. februara 2022.)²

a4) Strategija razvoja digitalnih veština u Republici Srbiji za period od 2020. do 2024. godine („Službeni glasnik RS”, broj 21/20)³;

1 Dostupno na: <https://www.minrzs.gov.rs/sr/dokumenti/predlozi-i-nacrti/sektor-za-zastitu-osoba-sa-invaliditetom-0>

2 Dostupno na: <https://pravno-informacioni-sistem.rs/eli/rep/sgrs/vlada/strategija/2022/12/2>

3 <https://pravno-informacioni-sistem.rs/eli/rep/sgrs/vlada/strategija/2020/21/2/reg>

b) Normativni akti od značaja za regulisanje i unapređenje radnopravnog statusa lica obolelih od retkih bolesti:

b1) Ustav Republike Srbije ("Sl. glasnik RS", br. 98/2006 i 115/2021);

b2) Zakonodavna rešenja domaćeg pozitivnog prava od značaja sa radnopravni status zdravstveno ranjivih kategorija radnika⁴ uključujući i obolele od retkih bolesti:

1. Zakon o radu (Službeni glasnik RS" br. 24 od 15. marta 2005, 61 od 18. jula 2005, 54 od 17. jula 2009, 32 od 8. aprila 2013, 75 od 21. jula 2014, 13 od 24. februara 2017 - US, 113 od 17. decembra 2017, 95 od 8. decembra 2018 - autentično tumačenje);

2. Zakon o zapošljavanju i osiguranju za slučaj nezaposlenosti ("Sl. glasnik RS", br. 36/2009, 88/2010, 38/2015, 113/2017, 113/2017 - dr. zakon i 49/2021);
3. Zakon o zdravstvenoj zaštiti (Službeni glasnik RS, br. r. 25/2019 i 92/2023 - autentično tumačenje);
4. Zakon o zaštiti podataka o ličnosti ("Sl. glasnik RS, br. 87/2018");
5. Zakon o zabrani diskriminacije ("Sl. glasnik RS", br. 22/2009 I 52/2021)
6. Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom (Službeni glasnik RS, br. 36/2009, 32/2013 i 14/2022- dr. zakon)
7. Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom ("Sl. glasnik RS", br. 33/2006 i 13/2016);

⁴ NAPOMENA: Pojam radnik koristi se da označi kako lica koja se nalaze u radnom odnosu, odnosno zaposlene, tako i lica radno angažovana van radnog odnosa.

1.1 METODOLOGIJA INSTRUMENATA PRVE FAZE ISTRAŽIVANJA - EMPIRIJSKA ANALIZA

Odabir ispitanika koji su učestvovali u fokus-grupnim intervjuima ne bi bio moguć bez podrške aktivista iz NORBS-a, bez čije pomoći ne bi bilo moguće ni realizovati istraživanje.

U cilju dostizanja što veće reprezentativnosti uzorka, molbe istraživača odnosile su se na broj ispitanika, učesnika fokus-grupnih intervju (ne manje od 5 lica, iako je idealno 10-12 ispitanika). Manji broj učesnika imao je opravdanje kada se sagleda zdravstvena vulnerabilnost ispitanika, a posebno činjenica sprečenosti iz objektivnih, zdravstvenih razloga, kao i to da je istraživanje koncipirano na način da omogući različitu geografsku pokrivenost, te da uključuje i sredine van Beograda, gde je trebalo obezbediti adekvatan prevoz, što je često otežano invaliditetom učesnika. Posebno je istaknuta i molba da postoji što ravnomernija zastupljenost oba pola, među učesnicima.

Plan istraživanja uključio je sprovođenje **fokus-grupnih intervju**a sa (a) predstavnicima udruženja za retke bolesti (sama lica koja boluju od neke retke bolesti ili bliski srodnici obolelih lica), kao i (b) licima koja boluju od retkih bolesti, gde je klasifikacija vršena na osnovu kriterijuma invaliditeta, te su održane 2 fokus grupe, jedna sa obolelima od retkih bolesti koje su uzrokovale invaliditet i druga sa obolelima od retkih bolesti koje nisu

uzrokovale tzv. "vidljivi" invaliditet, kolokvijalno, u javnosti, nazvanim skriveni, odnosno nevidljivi invaliditet, uključujući i iskustva onih koji imaju dijagnostifikovanu retku bolest ali nije došlo ni do tzv. vidljivog niti nevidljivog invaliditeta. Iz gore navedenih razloga, inicijalno planiran fokus-grupni intervju sa predstavnicima poslodavaca nije realizovan.

Osim toga, ova faza istraživanja uključila je i prikupljanje relevantnih podataka putem **anketa**. S tim u vezi, pripremljen je i *Google* upitnik, koji je popunilo ukupno 101 punoletno lice, anonimno, u toku 2 meseca koliko je anketa bila dostupna za popunjavanje.

Za svaku fokus grupu (ukupno 2 realizovane) pripremljen je poseban instrument. Poseban instrument je pripremljen i za anonimnu anketu. Realizovani uzorci dostupni su u Aneksu ove analize.

Realizovani uzorak

Prema planu uzorka, koji je sproveden uz pomoć aktivista u NORBS-u (institucionalni informer), upućen je poziv za učešće pacijentima i predstavnicima udruženja na fokus-grupne intervjuje, kojima se odazvalo ukupno 15 ispitanika. (prikaz na tabeli 1). Tri lica koja su trebali da učestvuju uživo, bili su sprečeni zbog bolesti, te su ispitani elektronskim putem, odnosno *online*.

Tabela 1. – Ukupan broj ispitanika koji su učestvovali u fokus-grupnim intervjuima

Fokus grupa	Broj ispitanika
I grupa	6
II grupa	6
III grupa, online	3
Ukupno	15

Izvor: Projekat “Ostvarivanje jednakosti šansi i postupanja u oblasti rada za lica obolela od retkih bolesti”

Tabela 2.- Starosna struktura ispitanika koji su učestvovali u fokus-grupnim intervjuima

Starost/Fokus grupa	I	II	III	Ukupno
15-35	0	4	2	6
35-55	3	2	1	6
55-65	2	0	0	2
65+	1	0	0	1
Ukupno	6	6	3	15

Napomena: U prvoj i drugoj fokus-grupi učestvovala su majke lica koja boluju od retkih bolesti, u njihovo ime, te su podaci njihove dece o starosti upisani u Tabelu 2.

Tabela 3. – Polna struktura ispitanika koji su učestvovali u fokus-grupnim intervjuima

Pol/Fokus grupa	I	II	III	Ukupno
Muški	1	3	2	6
Ženski	5	3	1	9
Ukupno	6	6	3	15

Kada se sagleda polna struktura ispitanika možemo konstatovati da je dobijeni uzorak neznatno zakrivljen (prikaz u Tabeli 3). Zakrivljenost uzorka je posledica nešto veće zastupljenosti lica ženskog pola, koje su spremnije i otvorenije za razgovore o problemima radnopravnog statusa, kao i zdravstvenog i uopšte društvenog položaja, ili pak položaja svojih najbližih srodnika koji boluju od retkih bolesti. Tri lica ženskog pola učestvovala su u fokus-grupnim intervjuima govoreći u ime svojih sinova (dva lica) i preminulog supruga (jedno lice).

Tabela 4. – Rasprostranjenost ispitanika prema regionima (geografska pokrivenost), gde se nalazi centar njihovih životnih i radnih aktivnosti

Region u kojem žive/Fokus grupa	I	II	III grupa, online	Ukupno
Grad Beograd	2	5	1	8
Vojvodina	3	0	1	4
Region Šumadije i Zapadne Srbije	1	0	0	1
Region Južne i Istočne Srbije	0	1	1	2
Kosovo i Metohija	0	0	0	0
Ukupno	6	6	3	15

Kada se sagleda region u kojem žive ispitanici možemo konstatovati da je dobijeni uzorak značajno zakrivljen (prikaz u Tabeli 4). Zakrivljenost uzorka je posledica većeg broja ispitanika iz Grada Beograda, što ne iznenađuje, imajući u vidu da je u pitanju grad-metropola, sa milionskim brojem stanovnika.

Tabela 5. – Struktura ispitanika u odnosu na stepen obrazovanja

Stepen obrazovanja/ Fokus grupa	I	II	III grupa online	Ukupno
Visoko obrazovanje i VSS	3	4	2	9
SSS	3	2	1	6
OŠ	0	0	0	0
Ukupno	6	6	3	15

Tabela 6. – Distribucija ispitanika u odnosu na stepen obrazovanja u procentima (%)

Stepen obrazovanja	Ukupno %
Visoko obrazovanje	60
SSS	40
OŠ	0
Ukupno %	100

Odnos ispitanika, imajući u vidu stepen obrazovanja, ukazuje da 60% (ukupno 9 lica) ispitanih ima stečeno visoko obrazovanje, dok 40% (ukupno 6 lica) ima stečeno srednje stručno obrazovanje, što može govoriti i o relativnoj uravnoteženosti oba nivoa stečenog obrazovanja među ispitanicima. Viši stepen obrazovanja značajno olakšava i integraciju na tržište rada osoba obolelih od retkih bolesti, pružajući mogućnosti zapošljavanja na više radnih mesta (i za stečenu srednju stručnu spremu i za visoku), a ovo, posebno, stoga što pripadaju teže zapošljivim kategorijama lica za zapošljavanje.

Prilog 2: Upitnik o radnopravnom statusu osoba obolelih od retkih bolesti (Anketa)
Anketa izrađena je za potrebe istraživanja na projektu: "Ostvarivanje jednakosti šansi i postupanja u oblasti rada za lica obolela od retkih bolesti".

(Zaokružiti odgovor)

Pol:	a) Muški	b) Ženski				
Starost:	a) 15-35	b) 35-55	c) 55-65	c) 55-65		
U kom regionu živite?	a) Grad Beograd	b) Vojvodina	c) Region Šumadije i Zapadne Srbije	d) Region Južne i Istočne Srbije	e) Kosovo i Metohija	
Stručna sprema:	a) Osnovno obrazovanje		b) Srednje obrazovanje		v) Visoko obrazovanje	
Da li imate neki oblik invaliditeta?	a) Fizički invaliditet	b) Senzorni invaliditet (oštećenje vida/sluha)	c) Mentalni poremećaj	d.) Kombinovani invaliditet	e) Imam retku bolest koja ne uzrokuje invaliditet	
Kako biste opisali Vašu trenutnu radno-ekonomsku aktivnost?	a) Rad u radnom odnosu (ugovor o radu na neodređeno/ugovor o radu na određeno vreme/ugovor o radu sa nepunim radnim vremenom)	b) Rad u radnom odnosu (ugovor o radu na neodređeno/ugovor o radu na određeno vreme/ugovor o radu sa nepunim radnim vremenom)	c) Rad van radnog odnosa (ugovor o privremenim i povremenim poslovima)	d) Vlasnik/ vlasnica sam firme koja zapošljava druga lica	e) Obavljam samostalno delatnost/ preduzetnik	f) Honorarni poslovi/ freelancer
	g) Ne radim zbog urođenog ili stečenog invaliditeta	k) Korisnik sam invalidske penzije	l) drugo, navesti šta			

(Zaokružite odgovarajući odgovor i dopunite)

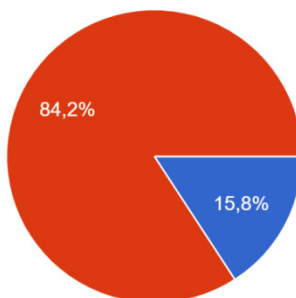
Da li biste pristali na genetičko testiranje sa ciljem utvrđivanja (preostale) radne sposobnosti i raspoređivanja na radno mesto koje odgovara Vašem zdravstvenom stanju, a u skladu sa zakonskom regulativom?	Da	Ne	Ukoliko je odgovor DA navesti pod kojim uslovom.
Da li verujete u uspostavljeni sistem zaštite prava na privatnost informacija o zdravstvenom stanju koji se sprovodi na mestima rada?	Da	Ne	
Da li biste radije prihvatili rad od kuće/rad na daljinu u odnosu na rad u poslovnim prostorijama poslodavca?	Da	Ne	Hibridni model rada (deo nedeljnog radnog vremena u poslovnim prostorijama poslodavca a deo od kuće, na osnovu dogovora sa poslodavcem
Da li biste radije prihvatili klizno radno vreme?	Da	Ne	
Da li bi Vam značilo da Vaše odsustvo sa rada zbog predviđenih terapijskih mera bude plaćeno i regulisano kao posebna forma plaćenog odsustva u zakonu?	Da	Ne	
Uzimajući u obzir Vaše zdravstveno stanje, da li bi Vam značilo pravo na produžen godišnji odmor, tj. godišnji odmor u dužem trajanju u odnosu na ostale zaposlene?	Da	Ne	
Da li mislite da ste nekada bili ili ste subjekt diskriminacije na radnom mestu?	Da	Ne	Ukoliko je odgovor DA navesti po kom osnovu diskriminacije (npr. po osnovu invaliditeta, po osnovu zdravstvenog stanja, po osnovu genetičkih karakteristika itd)

Da li bi Vam značila psihološka podrška na mestima rada?	Da	Ne		
Kako biste opisali stanje Vašeg mentalnog zdravlja u kontekstu rada?	Zadovoljavajuće	Depresivan sam/anksiozan sam zbog postojećih uslova rada (radno vreme, odmori, odsustva)	Izložen sam konstantnom stresu na radu usled usklađivanja vremena na radu i obaveza vezanih za primenu terapije i drugih zdravstvenih mera	
Da li biste se aktivno angažovali u radu sindikata na poboljšanju položaja zdravstveno ranjivih kategorija radnika?	Da	Ne	Odbore bi trebalo formirati kako u okvirima sindikata tako i na nivou poslodavca	Lice zaduženo za ostvarivanje i zaštitu prava osoba obolelih od retkih bolesti i osoba sa invaliditetom uključiti u rad odbora za zdravlje i bezbednost na radu koji se formiraju na nivou poslodavca
Da li mislite da bi za ostvarivanje i zaštitu radno-socijalnih prava osoba obolelih od retkih bolesti bilo od naročitog značaja formiranje posebnih odbora za osobe obolele od retkih bolesti u okvirima sindikata?	Da	Ne		
Kako vidite saradnju između nevladinih organizacija koje se bave ostvarivanjem i zaštitom prava osoba obolelih od retkih bolesti i sindikata?	Nije neophodna bliža saradnja	Neophodna je bliža saradnja u smislu razmene informacija o stanju radnih prava, specifičnosti potreba obolelih, kao i pronalaženja novih načina/ mehanizama za unapređenje radno-socijalnih prava osoba obolelih od retkih bolesti		

2. Grafički prikaz rezultata ispitivanja stavova o radnopravnom statusu lica obolelih od retkih bolesti

1. Pol

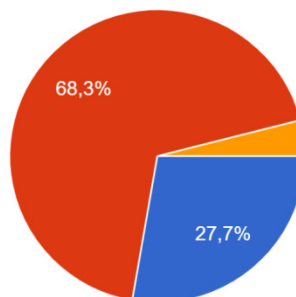
101 одговор



● Muški
● Ženski
● Ostalo

2. Starost

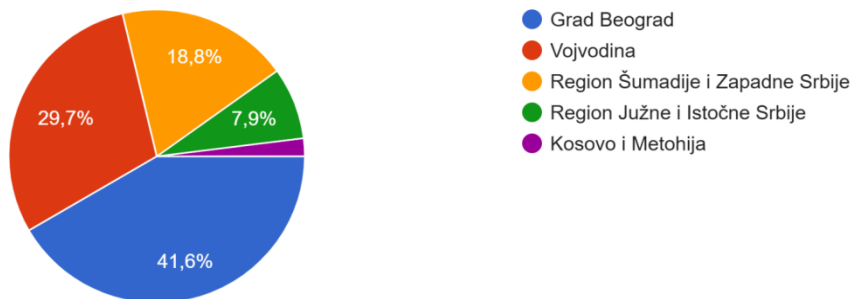
101 одговор



● 15-35
● 35-55
● 55-65

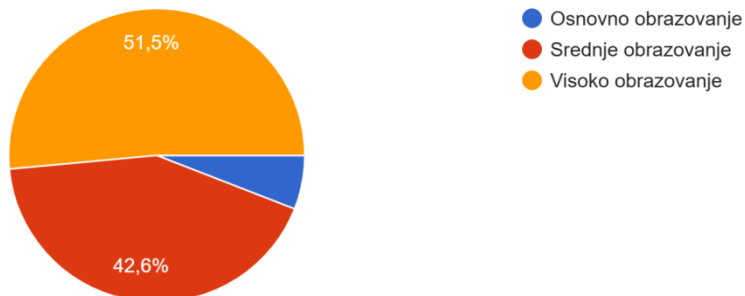
3. U kom regionu živite?

101 одговор



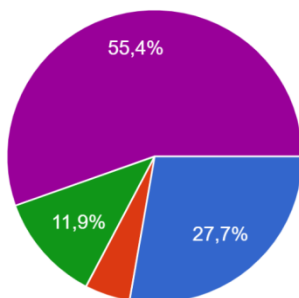
4. Stručna sprema

101 одговор



5. Da li imate neki oblik invaliditeta?

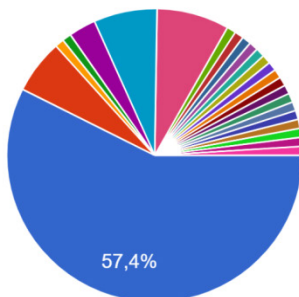
101 одговор



- Fizički invaliditet
- Senzorni invaliditet (oštećenje vida/sluha)
- Mentalni poremećaj
- Kombinovani invaliditet
- Imam retku bolest koja ne uzrokuje invaliditet

6. Kako biste opisali Vašu trenutnu radno-ekonomsku aktivnost?

101 одговор

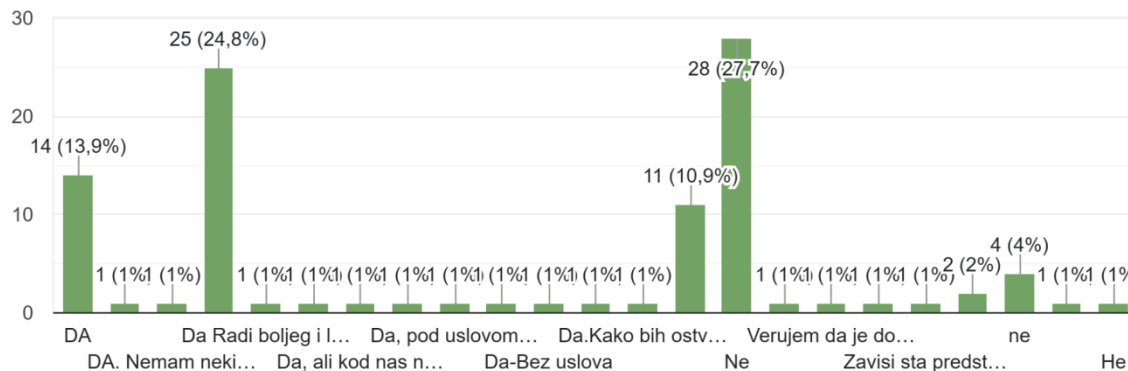


- Rad u radnom odnosu (ugovor o radu...)
- Rad van radnog odnosa (ugovor o pri...)
- Vlasnik/vlasnica sam firme koja zapoš...
- Obavljam samostalno delatnost/predu...
- Honorarni poslovi/freelenser
- Ne radim zbog urođenog ili stečenog i...
- Korisnik sam invalidske penzije
- Nezaposlena

▲ 1/3 ▼

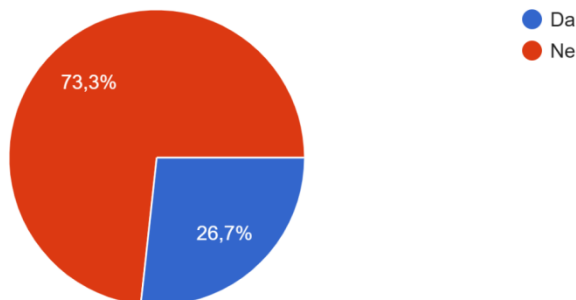
7. Da li biste pristali na genetičko testiranje sa ciljem utvrđivanja (preostale) radne sposobnosti i raspoređivanja na radno mesto koje odgovara Vaše...om stanju, a u skladu sa zakonskom regulativom?

101 odgovor



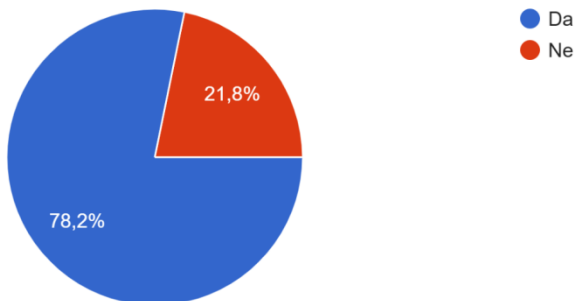
8. Da li verujete u uspostavljeni sistem zaštite prava na privatnost informacija o zdravstvenom stanju koji se sprovodi na mestima rada?

101 odgovor



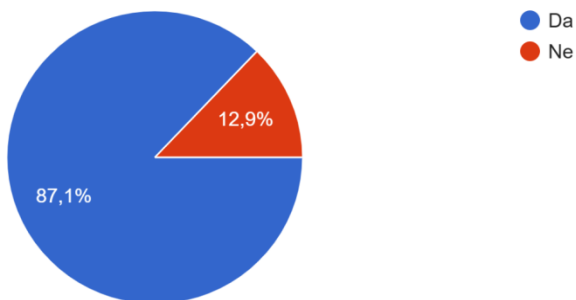
9. Da li biste radije prihvatili rad od kuće/rad na daljinu u odnosu na rad u poslovnim prostorijama poslodavca?

101 одговор



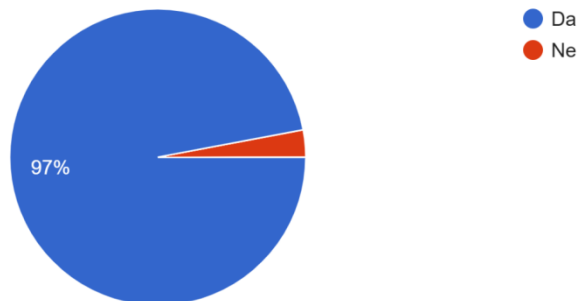
10. Da li biste radije prihvatili klizno radno vreme?

101 одговор



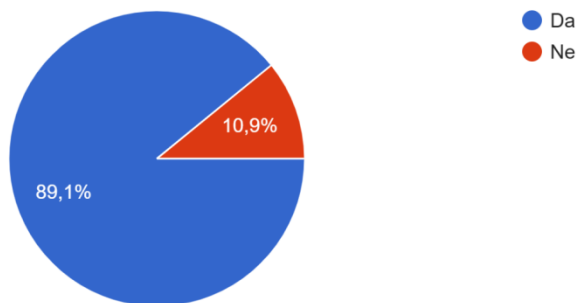
11. Da li bi Vam značilo da Vaše odsustvo sa rada zbog predviđenih terapijskih mera bude plaćeno i regulisano kao posebna forma plaćenog odsustva u zakonu?

101 одговор



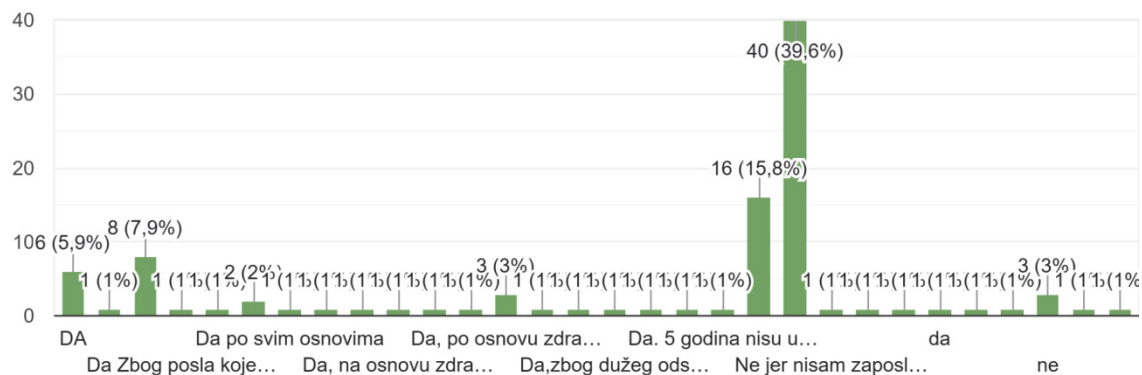
12. Uzimajući u obzir Vaše zdravstveno stanje, da li bi Vam značilo pravo na produžen godišnji odmor, tj. godišnji odmor u dužem trajanju u odnosu na ostale zaposlene?

101 одговор



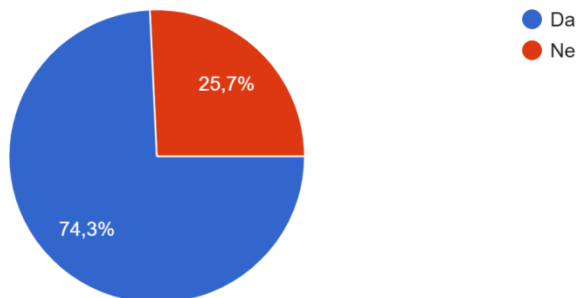
13. Da li mislite da ste nekada bili ili ste subjekt diskriminacije na radnom mestu?

101 одговор



14. Da li bi Vam značila psihološka podrška na mestima rada?

101 одговор



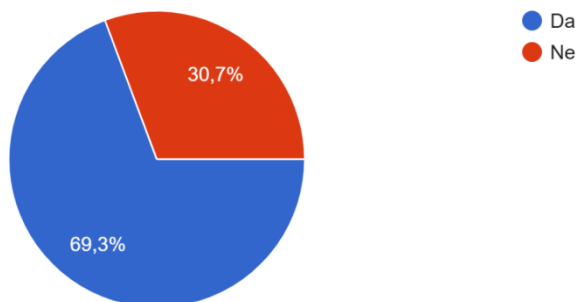
15. Kako biste opisali stanje Vašeg mentalnog zdravlja u kontekstu rada?

101 одговор



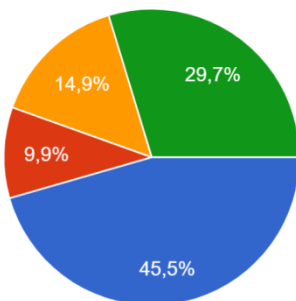
16. Da li biste se aktivno angažovali u radu sindikata na poboljšanju položaja zdravstveno ranjivih kategorija radnika?

101 одговор



17. Da li mislite da bi za ostvarivanje i zaštitu radno-socijalnih prava osoba obolelih od retkih bolesti bilo od naročitog značaja formiranje posebnih odbor...be obolele od retkih bolesti u okvirima sindikata?

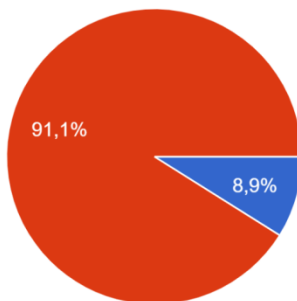
101 одговор



- Da
- Ne
- Odbore bi trebalo formirati kako u okvirima sindikata tako i na nivou poslodavca
- Lice zaduženo za ostvarivanje i zaštitu prava osoba obolelih od retkih bolesti i osoba sa invaliditetom uključiti u rad odbora za zdravlje i bezbednost na radu koji se formiraju na nivou poslodavca

18. Kako vidite saradnju između nevladinih organizacija koje se bave ostvarivanjem i zaštitom prava osoba obolelih od retkih bolesti i sindikata?

101 одговор



- Nije neophodna bliža saradnja
- Neophodna je bliža saradnja u smislu razmene informacija o stanju radnih prava, specifičnosti potreba obolelih, kao i pronalaženja novih načina/ mehanizama za unapređenje radno-socijalnih prava osoba obolelih od retkih bolesti

Sredstva i postupak istraživanja:

U sprovedenoj Anketi učestvovao je ukupno 101 ispitanik. Kada se pogleda polna struktura najviše je anketiranih pripadnica ženskog pola 84,2%, dok su lica muškog pola zastupljena 15,8%, što može ukazati na značajnu neuravnoteženu zastupljenosti oba pola, gde je ženski apsolutno zastupljeniji.

Kada se pogleda životna dob ispitanika najveći broj ispitanika je starosti od 35 do 55 godina i to 68,3%, zatim od 15 do 35 godina 27,7% i 4% su ispitanici od 55 do 65 godina starosti.

Kada je u pitanju regionalna zastupljenost ispitanika najveći broj dolazi iz Beograda i to 41,6%, zatim iz Vojvodine, njih 29,7%, region Šumadije i Zapadne Srbije 18,8%, region Južne i Istočne Srbije 7,9% i 2% sa Kosova i Metohije.

Stručna sprema ispitanika je takva da najveći broj ima završeno visoko obrazovanje 51,5%, zatim 42,6% ispitanika ima završeno srednje obrazovanje i 5,9% osnovno obrazovanje.

Nalazi i interpretacija:

Najveći broj ispitanika ima retku bolest, koja ne prouzrokuje fizički invaliditet ukupno 55,4% (56 lica), fizički invaliditet ima ukupno 27,7% ispitanika (28 lica), kombinovani invaliditet 11,9% (12 lica), dok senzorni invaliditet (oštećenje vida i sluha) ima preostalih 5% ispitanika, odnosno ukupno 5 lica.

Kada je u pitanju zaposlenje ili radno angažovanje ispitanika, u radnom odnosu je 57,4% (odnosno ukupno 58 lica), radno je angažovano ugovorima građanskog prava 5,9% (6 lica), 7 lica ne radi zbog urođenog ili stečenog invaliditeta (6,9 %), 3 lica obavljaju honorarne, *frilens* poslove (3%), jedno lice je vlasnik firme koja zapošljava druga lica (1%), jedno lice obavlja samostalnu delatnost, odnosno preduzetnik je (1%), 8 lica je korisnik invalidske penzije (7,9%), 2 lice ima porodičnu penziju (2%), 2 lice je nezaposleno (2%), 2 lica su nezaposlena zbog oboljenja deteta od retke bolesti (2%), 1 lice je učenik (1%), 1 lice se školuje (1%), 1 lice je domaćica (1%), 1 lice povremeno radi za dnevnicu (1%), 1 lice obavlja sezonski rad (1%), 1 lice ne želi niko da zaposli (1%), 1 lice je trenutno na bolovanju (1%), 1 lice izdržava supruga (1%) i jedno lice ne radi jer ima malu decu a supruga je stalno na putu (1%), dok je stalno zaposleno jedno lice (1%).

41 ispitanik (40,7%) je odgovorio da pristaje na genetičko testiranje sa ciljem utvrđivanja (preostale) radne sposobnosti i raspoređivanja na radno mesto koje odgovara zdravstvenom stanju, a u skladu sa zakonskom regulativom, 1 lice (1%) pristaje radi boljeg i lakšeg mesta, 1 lice je odgovorilo sa da ali pod uslovom da rezultati budu dostupni njemu i lekaru (1%), 1 lice pristaje ako je bezbedno i besplatno (1%), 4 lica su odgovorila da, i bez posebnih uslova, 1 lice je odgovorilo sa da, ali kod njih ne postoji drugo radno mesto (1%), 1 lice pristaje pod uslovom da ne prima minimalnu zaradu (1%), 1 lice pristaje ukoliko bi time dobila skraćeno radno vreme,

1 lice pristaje ukoliko bi se time ispoštovala odluka lekarske komisije, 1 lice pristaje kako bi ostvarilo mogućnost zaposlenja, što ukazuje da uz 41 lice koje pristaje još 12 anketiranih lica pristaje pod nekim posebnim uslovima ili ih nemaju (4 lica), što je ukupno **53 lica (52,5%)**, malo više od polovine anketiranih **pristaje** na genetičko testiranje. 2 lica su radila genetičko testiranje, 1 lice veruje da je dobro rešenje personalizovana radna procena u realnom radnom okruženju jer je njen invaliditet nevidljiv, terapije i odlasci kod doktora učestali, obim pola kao kod najzdravije osobe koja ne mora da odsustvuje sa posla zbog bolesti, **44 lica je odgovorilo sa ne**, 1 lice odgovara neutralno, jer odgovor zavisi šta predstavlja genetičko testiranje.

Ukupno 74 lica (**73,3%**) je odgovorilo da **ne veruje** u uspostavljeni sistem zaštite prava na privatnost informacija o zdravstvenom stanju koji se sprovodi na mestima rada, dok 27 lica (26,7%) veruje uspostavljenom sistemu. 79 ispitanika (78,2%) bi radije prihvatili rad od kuće/rad na daljinu u odnosu na rad u poslovnim prostorijama poslodavca, dok 22 ispitanika (21,8%) ne bi.

Klizno radno vreme bi prihvatilo 88 ispitanika (87,1%), dok 13 ne bi (12,9%).

Najveći broj potvrdnih odgovora, njih 98 (97%) odnosi se na odsustvo sa rada zbog predviđenih terapijskih mera koje bi bilo plaćeno i regulisano kao posebna forma plaćenog odsustva u zakonu, dok samo 3 ispitanika takvu meru ne podržava (3%).

90 ispitanika (**89,1%**) smatra, da uzimajući obzir zdravstveno stanje, bi im značilo pravo na produženi godišnji odmor, tj. godišnji odmor u dužem trajanju u odnosu na ostale zaposlene, dok 11 lica (10,9%) odgovara da im ne bi značilo duži godišnji odmor.

Na pitanje, da li mislite da ste nekada bili subjekt diskriminacije na radnom mestu 61 lice je odgovorilo sa ne, 1 lice je odgovorilo sa ne jer nije zaposleno, što je ukupno 62 lica (61,4%). Ostalih 39 lica (38,6%) smatra da jeste i to na sledeći način: 15 lica smatra da je bilo diskriminisano, 1 lice smatra da je bilo diskriminisano po svim osnovima (1%), 3 lica je diskriminisano po osnovu invaliditeta, 14 lica je diskriminisano po osnovu zdravstvenog stanja, 1 lice smatra da je diskriminisano zbog posla koji ne može da radi, 1 lice smatra da je bilo diskriminisano i da ne uspeva da ostvari pravo prednosti pri zapošljavanju iako je je priznat status osobe sa invaliditetom, 1 lice po osnovu genetičkih karakteristika, 1 lice zbog bolovanja i dužeg odsustva dobilo je otkaz ugovora o radu, 1 lice je diskriminisano jer nije moglo da obavlja radne zadatke, 1 lice je radilo radnu procenu i umesto da bude raspoređeno na druge poslove dobilo je rešenje o otkazu ugovora o radu od strane poslodavca.

Kada je u pitanju psihološka podrška na mestima rada, 75 lica (74,3%) smatra da bi im podrška bila značajna, dok 26 lica (25,7%) smatra da ne.

46 (45,5%) ispitanika smatra da je njihovo stanje mentalnog zdravlja u kontekstu rada

zadovoljavajuće, 32 ispitanika (31,7%) izloženo je stalnom stresu na radu usled usklađivanja vremena na radu i obaveza vezanih za primenu terapije i drugih zdravstvenih mera, dok 23 ispitanika (22,8%) su depresivni/anksiozni zbog postojećih uslova na radu (radno vreme, odmori, odsustva).

70 ispitanika (69,3%) bi se aktivno angažovali u radu sindikata na poboljšanju položaja zdravstveno ranjivih kategorija radnika, dok 31 lice (30,7%) ne bi.

46 lica (45,5%) smatra da bi za ostvarivanje i zaštitu radno-socijalnih prava osoba obolelih od retkih bolesti bilo od naročitog značaja formiranje posebnih odbora za osobe obolele od retkih bolesti u okvirima sindikata, 30 lica (29,7%) smatra da lice zaduženo za ostvarivanje i zaštitu prava osoba obolelih od retkih bolesti i osoba sa invaliditetom treba uključiti u rad

odbora za zdravlje i bezbednost na radu koji se formiraju na nivou poslodavca, 15 lica (14,9%) smatra da odbore treba formirati kako u okvirima sindikata tako i na nivou poslodavca, dok 10 lica (9,9%) smatra da za ostvarivanje i zaštitu radno-socijalnih prava osoba obolelih od retkih bolesti ne bi bilo od naročitog značaja formiranje posebnih odbora za osobe obolele od retkih bolesti u okvirima sindikata.

Na pitanje na koji način se vidi saradnja između nevladinih organizacija koje se bave ostvarivanjem i zaštitom prava osoba obolelih od retkih bolesti i sindikata, 92 anketirana lica (91,1%) smatra da je neophodna bliža saradnja u smislu razmene informacija o stanju radnih prava, specifičnosti potreba obolelih, kao i pronalaženja novih načina/mehanizama za unapređenje radno-socijalnih prava osoba obolelih od retkih bolesti, dok 9 lica (8,9%) smatra da nije neophodna.

1.2. NORMATIVNA ANALIZA (DESK ANALIZA) DRUGE FAZE ISTAŽIVANJA O RADNOPRAVNOM STATUSU LICA OBOLELIH OD RETKIH BOLESTI - STANJE REGULATIVE I PERSPEKTIVE RAZVOJA DE LEGE FERENDA U PRAVU REPUBLIKE SRBIJE

U sprovođenju druge faze istraživanja korišćen je, primarno, **normativni**, odnosno pozitivnopravni **metod**, dopunjen pravo-teorijskim, aksiološkim i metodama klasičnog logičkog zaključivanja po analogiji (u delu koji se odnosi na primenu normi o radnopravnom statusu i zaštiti osoba sa invaliditetom u domaćem pozitivnom pravu na osobe obolele od retkih bolesti koje su uzrokovale invaliditet).

Normativna analiza domaćeg pozitivnog zakonodavstva u oblasti rada i zapošljavanja prvenstveno je bila usmerena ka identifikaciji, definisanju i utvrđivanju mesta u radnopravnom sistemu za **posebne, dodatne mehanizme za zaštitu prava na radu i u vezi sa radom lica obolela od retkih bolesti (posebnost radnopravnog statusa)**, a u svetlu priznavanja posebne zaštite ranjivim, odnosno vulnerabilnim kategorijama radnika u međunarodnom, evropskom

i posledično domaćem pravu. Tako, posebna zaštita, pored starijih radnika, radnika migranata, radnika sa porodičnim obavezama, predviđa se i za osobe sa invaliditetom, ali i za druge zdravstveno ranjive kategorije radnika⁵, kakva su i lica obolela od retkih bolesti.

Cilj utvrđivanja dodatnih, posebnih mehanizama radnopravne zaštite je implementacija **dominantnog pristupa** u pravnoj teoriji, zakonodavstvu i praksi o **zameni pasivnih mera socijalne zaštite, odnosno socijalne pomoći** zasnovanim na različitim socijalnim davanjima licima u stanju socijalne potrebe koja uključuje i potrebe nastale usled različitih oblika oštećenja zdravlja (rizik bolesti je prihvaćen kao jedan od osnovnih socijalnih rizika, pored rizika starosti i nezaposlenosti)⁶, **aktivnim merama politike zapošljavanja i merama radnog prava**, budući da je većinsko stanovište, potvrđeno i u empirijskim istraživanjima to, da socijalna zaštita, odnosno socijalna pomoć ne doprinosi prevenciji socijalnih rizika.⁷ Rizik bolesti je i Konvencijom Međunarodne organizacije rada br. 102 o minimalnoj normi socijalnog obezbeđenja (ratifikovala FNRJ 1954. god.) izričito naveden, pored rizika materinstva, invalidinosti, starosti,

5 R. Brković, B. Urdarević, **Radno pravo sa elementima socijalnog prava**, drugo izmenjeno i dopunjeno izdanje, Službeni glasnik, Beograd, 2023.

6 B. Šuderić, **Socijalno pravo**, Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2009.

7 B. Lubarda, **Uvod u radno pravo**, Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2018.

nesreće na radu, profesionalnog oboljenja, smrti izdržavaoca, i nezaposlenosti.⁸ U pravu Srbije primat aktivnih mera politike rada i zapošljavanja u odnosu na pasivne mere socijalne zaštite/socijalne pomoći iskazan je i odredbama važećeg Zakona o socijalnoj zaštiti (2011), a ogleda se u obavezi radno sposobnog korisnika (novčane) socijalne pomoći da prihvati ponuđeno odgovarajuće zaposlenje, radno angažovanje na privremenim, povremenim i sezonskim poslovima (rad van radnog odnosa), stručno osposobljavanje, prekvalifikaciju i dokvalifikaciju, kao i osnovno obrazovanje.⁹

Aktivne mere politike zapošljavanja i rada imaju za cilj profesionalnu integraciju, zapošljavanje i osiguranje dostojanstvenih uslova rada ranjivim kategorijama radnika, što se ima postići identifikacijom, definisanjem i konačno implementacijom dodatnih mehanizama za ostvarivanje prava na radu i u vezi sa radom za određenu kategoriju radnika, i to **posebno za svaki element tradicionalno definisanih uslova rada**, tj. u domenu radnog vremena, odmora i odsustva, zaštite zdravlja i bezbednosti na radu, ali i vezano za samo formu radnog angažovanja, u smislu omogućavanja fleksibilnosti rada.

Sa druge strane, preovladavajuće stanovište u radno-socijalnoj teoriji i, posledično, u zakonodavstvu i pravnoj praksi, kao jedan od osnovnih elemenata socijalne sigurnosti (koja uključuje kako ekonomsko-radne tako i socijalno-zaštitne politike i zakonodavstva) ističe **zajedničko snošenje rizika u slučaju bolesti i smanjenja radne sposobnosti**, odnosno podelu rizika između pojedinca i države, odnosno javne vlasti.¹⁰

Navedeni pristup primenjuje se i na lica obolela od retkih bolesti, koja se kvalifikuju kao naročito zdravstveno vulnerabilna kategorija, a rizik koji se prevenira jeste pogoršavanje trenutnog zdravstvenog stanja i progresija osnovne, retke bolesti. Naime, **teorijsko-pravni osnov za utvrđivanje posebnosti radnopravnog statusa lica obolelih od retkih bolesti** u domaćem radno-socijalnom zakonodavstvu nalazi se u implementaciji pristupa prvenstva aktivnih mera politike rada i zapošljavanja u odnosu na pasivne mere socijalne zaštite/socijalne pomoći, kao i na principu zajedničke **odgovornosti države, pojedinca-radnika ali i poslodavaca** (shodno osnovnom načelu radnog prava – načelu tripartizma) u snošenju rizika u oblasti socijalne sigurnosti stanovništva, uključujući i rizik bolesti i smanjene radne sposobnosti.

⁸ Ibidem.

⁹ Zakon o socijalnoj zaštiti ("Sl. glasnik RS", br.24/2011 i 117/2022 – odluka US), čl. 83, st.1.

¹⁰ D. Vuković, ***Sistemi socijalne sigurnosti***, drugo dopunjeno izdanje, Službeni glasnik, Beograd, 2002.

NAPOMENA: U tekstu koji sledi biće sagledan i kritički analiziran normativni okvir u Republici Srbiji od značaja za regulisanje radnopravnog statusa lica obolelih od retkih bolesti, i to posebno sa stanovišta poslodavca, u smislu prava, obaveza i odgovornosti, kao i iz perspektive lica obolelih od retkih bolesti, kao zaposlenih i radno angažovanih lica, odnosno njihovih prava u kontekstu potpunog ostvarivanja prava na dostojanstven rad. S tim da, treba imati u vidu da se prava i obaveze poslodavaca i zaposlenih kao subjekta radnog odnosa prepliću, te da pravo jedne strane jeste obaveza druge i *vice versa*, ali je za potrebe izrade ovog Izveštaja, a radi bolje sistematičnosti i preglednosti, izvršena podela kako je prethodno navedeno.

1.2.1. NIVO POSLODAVCA – TEORIJSKI I NORMATIVNI OKVIR¹¹

Budući da je inicijalna ideja projekta podrazumevala i **učešće poslodavaca** u fokus-grupnim intervjuiima koja je imala za cilj sagledavanje stavova poslodavaca u pogledu mogućnosti za predviđanje posebnih, dodatnih mehanizama za

zapošljavanje i profesionalnu integraciju lica obolelih od retkih bolesti, a da se ista nije realizovala zbog neodazivanja poslodavaca na poziv, radnopravna teorija ali i empirijske studije sprovedene na međunarodnom i evropskom nivou, kao mogući oblik podrške zapošljavanju ranjivih kategorija, u smislu **inicijative na nivou poslodavca**, identifikuju integraciju dodatnih mehanizama/mera, a **u okviru modela socijalne korporativne odgovornosti poslodavca, odnosno kompanije.**

Ovo, naročito, u kontekstu da **uticaj na poslodavce u smislu zapošljavanja ranjivih kategorija** radnika, uključujući i **osobe sa invaliditetom**, putem normativnih, odnosno zakonskih odredbi, što potvrđuje i domaće pozitivno zakonodavstvo, odnosno zakonska rešenja u **Zakonu o profesionalnoj integraciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom**, nije definisan kao obavezan. Naime, **Zakon o profesionalnoj integraciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom** (2009) obavezu zapošljavanja osoba sa invaliditetom na strani poslodavaca utvrđuje **alternativno** – 1. kao obavezu zapošljavanja određenog broja osoba sa invaliditetom shodno veličini poslodavca ili 2. kao obavezu uplate određenog novčanog iznosa u poseban Budžetski fond za profesionalnu

¹¹ Napomena: Izostavljen je empirijski okvir, budući da planirani fokus-grupni intervju sa poslodavcima nije sproveden, usled neodazivanja za učešće, uz sve napore organizatora i aktivista NORBS-a.

rehabilitaciju i zapošljavanje osoba sa invaliditetom.¹²

Zapošljavanje osoba sa invaliditetom, po Zakonu o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom, obavlja se pod opštim uslovima (bez prilagođavanja poslova, radnog mesta ili i poslova i radnog mesta potrebama osobe sa invaliditetom) i pod posebnim uslovima (sa prilagođavanjem radnog procesa i radnih zadataka, gde prilagođavanje podrazumeva tehničko i tehnološko opremanje radnog mesta, sredstava za rad, prostora i opreme, ali i obezbeđenje stručne pomoći kod podrške za uvođenje na posao, putem savetovanja, osposobljavanja, usluge asistencije, praćenja pri radu, razvoja ličnih metoda rada, kao i ocenjivanja efikasnosti).¹³

Navedena zakonska rešenja primenjuju se i na lica obolela od retkih bolesti koje su uzrokovale invaliditet – kako tzv. vidljivi tako i tzv. skriveni, odnosno nevidljivi.

Međutim, kao i za osobe sa invaliditetom uopšte postavlja se pitanje, da li je zaštita prava na dostojanstven rad predviđena važećim Zakonom o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa

invaliditetom dovoljna da obezbedi punu integraciju osoba obolelih od retkih bolesti sa invaliditetom na tržište i na mesta rada, budući da je obaveza zapošljavanja postavljena alternativno, te da većina poslodavaca svoju obavezu izvršavaju uplatom propisanog novčanog iznosa (50% prosečne zarade po zaposlenom u Republici Srbiji prema poslednjem objavljenom podatku republičkog organa nadležnog za poslove statistike za svaku osobu sa invaliditetom koju nije zaposlio) u posebno osnovan Budžetski fond. Osim toga, novosnovani poslodavci (u periodu od 24 meseca po osnivanju), kao i oni koji zapošljavaju manje od 20 lica nemaju obavezu zapošljavanja osoba sa invaliditetom.¹⁴ S tim u vezi, neophodno je **identifikovati i definisati druge, alternativne modele uticaja na poslodavce** da zaposle osobe sa invaliditetom, **uključujući i obolele od retkih bolesti koje su uzrokovale invaliditet.**

Takvi modeli se, u uporednom pravu, zasnivaju na promovisanju zapošljavanja ranjivih kategorija **putem autonomnih akata poslodavca, internog karaktera**, kao što su korporativni kodeksi dobre prakse,

¹² Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom ("Sl. glasnik RS", br. 36/2009 I 32/2013), čl. 24-26. i čl. 28.

¹³ Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom ("Sl. glasnik RS", br. 36/2009 I 32/2013), čl. 22 i čl. 23.

¹⁴ Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom ("Sl. glasnik RS", br. 36/2009 I 32/2013), čl. 24.

odnosno putem mehanizama mekog prava (*Soft law*), u okvirima strategija i programa **korporativne socijalne odgovornosti koji se donose na nivou poslodavca.**

Podsticaji za poslodavce u smislu angažovanja kod donošenja programa dobre korporativne prakse jesu oni povezani sa boljom reputacijom među konkurencijom u uslovima dominantnog neokapitalističkog ekonomskog modela i svojevrzne moderne eksploatacije radnika, privlačenje klijenata i poslovnih saradnika koji dele iste ili slične vrednosti, kao i izdvajanje u odnosu na konkurenciju u smislu plasiranja proizvoda i usluga korisnicima, odnosno kupcima mlađih generacija, tzv. mladjim **Milenijumcima i Generaciji Z** (rođeni okvirno između 1996. i 2010. godine), za koja su nadavno sprovedena empirijska istraživanja pokazala izrazitu promenu potrošačkih navika, kada su u svojstvu kupaca, ali i očekivanja i percepcije rada, kao zaposlenih, vezano za vrednosnu orijentaciju poslodavaca.

Ovde su posebno utvrđena očekivanja **Gen. Z** kao zaposlenih u smislu veće angažovanosti u oblasti zaštite životne sredine, **nulte tolerancije na diskriminaciju**, osećaj za zajedništvo i **solidarnost prema manjinskim i vulnerabilnim društvenim grupama.**¹⁵

Osim toga, u pogledu uslova rada, Generacija Z, kao generacija koja trenutno ulazi na tržište rada, odnosno u ulozi budućih zaposlenih posebno vrednuje hibridne modele rada, odnosno fleksibilne forme koje omogućavaju ravnotežu profesionalnog i porodičnog života, pokazuju empirijska istraživanja.¹⁶ Kao **model dobre prakse promovisanja profesionalne integracije osoba sa invaliditetom**, u teoriji a zasnovanoj na empirijskim studijama, identifikovani su **mehanizmi** koji su deo strategija, odnosno dokumenata **korporativne socijalne odgovornosti poslodavaca**, predstavljenih u Tabeli 1.

15 *What Gen Z and Millennials Want: Meeting the Expectations, Case Study*, Professional Academy – UDC Dublin, dostupno na: <https://www.ucd.ie/professionalacademy/resources/meeting-gen-z-expectations/>

16 E. Kastner, O. Mattutat, *Gen' Z Workplace Expectations: An International Comparison*, Proceedings from the European Marketing Academy, 52nd, 2024. Dostupno na: <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgiclfendmkaj/https://proceedings.emac-online.org/pdfs/A2024-119432.pdf>

Tabela 1.

Oblast primene/Nivo primene	Mere promocije
Radna sredina/mesto rada	Obezbeđenje pristupačnosti u smislu 'bez barijera'; Donošenje univerzalnih strategija dizajna radnog mesta; Pristupačnost digitalnih tehnologija; Uvođenje posebnih tehnologija za podršku; Individualno prilagođavanje radnog mesta potrebama osobe sa invaliditetom; Izrada korporativnog web sajta koji podstiče radnu sredinu bez barijera
Korporativna/radna kultura	Promovisanje kulture različitosti; Podsticanje osoba sa invaliditetom da formiraju svoje mreže ili interesne grupe na nivou poslodavca
Ljudski resursi	Promovisanje saradnje zaposlenih i rukovodstva; Osiguranje procesa regrutacije 'bez barijera'; Učešće na sajmovima zapošljavanja; Ponuda pripravništva, početnih pozicija, kao i obuka i stručnog usavršavanja za osobe sa invaliditetom; Razvoj liderskih veština posebno namenjenih osobama sa invaliditetom; Obezbeđenje modela uloga na nivou poslodavca
Uslovi rada/ Nivo poslova i konkretnih radnih zadataka	Prilagođavanje potrebama osobe sa invaliditetom, odnosno fleksibilno radno vreme; Rad na daljinu, odnosno fleksibilnost mesta rada; Prilagođavanje radnih zadataka mogućnostima osobe sa invaliditetom
Upravljanje radom/Menadžment	Isticanje volje za radnim angažovanjem osoba sa invaliditetom (interni i eksterni nivo); Definisati posvećenost zapošljavanju osoba sa invaliditetom putem jasno utvrđenih aktivnosti u internim dokumentima; Obezbediti podsticaje za zaposlene vezano za promovisanje zapošljavanja osoba sa invaliditetom

Izvor: Mietlich, B. & Šlahor, L. (2018). *Employment of persons with disabilities as a corporate social responsibility initiative: Necessity and variants of implementation*, In: Innovations in Science and Education, CBU International Conference, Prague, 21-23.03.2019, ISBN 978-80-270-5037-6, CBU Research Institute, Prague, pp. 350-355. <https://doi.org/10.12955/cbup.v6.1181>

U Republici Srbiji, korporativna socijalna odgovornost, kao vid društveno odgovornog poslovanja uvedena je u javnopolitički i pravni okvir donošenjem **Strategije razvoja i promovisanja društveno odgovornog poslovanja za period 2010-2015**¹⁷, što je deo procesa evropskih integracija. Ovim dokumentom sagledava se stanje društveno odgovornog poslovanja u Srbiji i utvrđuju perspektive razvoja. Nadležnost u ovoj oblasti vrši **Vlada Srbije preko Ministarstva za rad, zapošljavanje, boračka i socijalna pitanja**. Sprovođenje društveno odgovornog poslovanja podrazumeva posvećenost kompanija, odnosno poslodavaca poštovanju zakona ali i šire angažovanja, tj. **proaktivno delovanje i internim propisima ustanovljavanje širih standarda zaštite od posebnog značaja za zajednicu**. Strategijom se podstiče integracija koncepta društveno odgovornog poslovanja u poslovne strategije kompanija, odnosno poslodavaca.

Najčešće oblasti delovanja jesu zaštita životne sredine, kao i **mere socijalne inkluzije ranjivih kategorija radnika**. Ovde se posebno adresiraju **dodatne mere ostvarivanja prava na radu i u vezi sa radom osoba sa invaliditetom**. Dakle, **cilj** programa korporativne socijalne odgovornosti u okvirima koncepta

društveno odgovornog poslovanja **jeste priznavanje šireg obima prava u odnosu na onaj utvrđen zakonskim odredbama**. Strategija posebno podstiče poslodavce **u Srbiji da implementiraju modele dobre prakse** korporativne politike socijalne odgovornosti iz uporednog prava evropskog pravnog prostora, zbog čega kao dobar primer može poslužiti **onaj predstavljen u Tabeli 1**.

Vezano za **status osoba sa invaliditetom**, u Strategiji je konstatovano da iako kompanije koje posluju u Srbiji u okvirima programa korporativne socijalne odgovornosti utvrđuju dodatne mere profesionalne integracije i zapošljavanja osoba sa invaliditetom, **još uvek je efekat nedovoljan**, te da se naročito u svetlu primene Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom očekuje veće angažovanje poslodavaca na prilagođavanju radnih mesta, poslova i procesa rada potrebama ovih lica, a u okvirima internih politika korporativne socijalne odgovornosti.

U Strategiji je posebno istaknut značaj tzv. **inkluzivnih modela poslovanja** na strani poslodavaca, odnosno predviđanje dodatnih mera zaštite za sve druge ranjive kategorije radnika, ne samo za osobe sa invaliditetom. S tim u vezi, **uključivanje lica**

17 Strategija razvoja i promovisanja društveno odgovornog poslovanja za period 2010-2015, ("Sl.glasnik RS, ", br. 51 od 27. jula 2010. Dostupno na: <https://pravno-informacioni-sistem.rs/eli/rep/sgrs/vlada/strategija/2010/51/1>

obolelih od retkih bolesti, odnosno njihova identifikacija kao posebno zdravstveno ranjive kategorije radnika **u okvirima buduće Strategije razvoja i promovisanja društveno odgovornog poslovanja jeste jedan od načina, odnosno PREDLOG za unapređenje njihovog radnopravnog statusa i položaja na tržištu rada u Srbiji.**

Uloga nevladinih organizacija je ovde od posebnog značaja, budući da ranija, Strategija doneta za period 2010-2015 naročito apostrofira ulogu i odgovornost kroz zajedničku saradnju države, poslovnog sektora, odnosno organizacija poslodavaca i civilnog društva, odnosno nevladinih organizacija zainteresovanih grupa.

Stoga, budući da **nova Strategija razvoja i promovisanja društveno odgovornog poslovanja nije doneta** a prethodnoj je isteklo važenje još 2015. godine, kod donošenja nove, što je svakako obaveza Srbije u procesu evropskih integracija, **lica obolela od retkih bolesti bi trebala da budu u istoj identifikovana kao posebno ranjiva kategorija zaposlenih, uz osobe sa invaliditetom. Na taj način bi se stvorili uslovi za unapređenje radnopravnog statusa i delotvorno ostvarivanje prava na dostojanstven rad i za ovu kategoriju radnika.**

1.2.2. NIVO ZAPOSLENIH OBOLELIH OD RETKIH BOLESTI – TEORIJSKI, NORMATIVNI¹⁸ I EMPIRIJSKI OKVIR ZA REGULISANJE RADNOPRAVNOG STATUSA DE LEGE FERENDA

JAVNOPOLITIČKI (PLANSKI) OKVIR

Od značaja za radnopravni status lica obolelih od retkih bolesti jesu **dokumenti tzv. mekog prava**, odnosno nacionalne strategije i akcioni planovi/programi usvojeni za oblast zapošljavanja i rada na nivou Republike Srbije, a kojima se nakon sagledanog stanja i efekata primene važeće regulative utvrđuje budući **javnopolitički**, odnosno planski okvir delovanja i aktivnosti u određenoj oblasti u definisanom vremenskom periodu, a na osnovu Zakona o planskom sistemu ("Sl. glasnik RS, br. 30/2018"). Na tim osnovama se, nadalje, vrše izmene i dopune zakonodavstva u targetiranim oblastima.

Pored **opšte nacionalne strategije** za oblast zapošljavanja tj. trenutno važeće *Strategije zapošljavanja u Republici Srbiji za period 2021. do 2026. godine* (Sl. glasnik RS, br. 18/21 i 36/21- ispravka), od značaja za

18 Napomena: Normativni okvir uključuje i analizu javnopolitičkog okvira, budući da zakoni u oblasti rada i zapošljavanja referišu na javnopolitičke dokumente kojima se bliže regulišu određena pitanja, poput konkretizacije mera aktivne politike zapošljavanja i definisanja teže zapošljivih kategorija, a shodno važećem Zakonu o zapošljavanju i osiguranju za slučaj nezaposlenosti.

radnopravni status lica obolelih od retkih bolesti je i opšta ***Strategija prevencije i zaštite od diskriminacije za period od 2022. do 2030. godine*** ("Sl. Glasnik RS", br. 12 od 1. februara 2022), u smislu potvrđivanja primene načela jednakosti šansi i postupanja prema manjinskim i ranjivim kategorijama stanovništva, kakva su i lica obolela od retkih bolesti. Ova Strategija, kao i prethodna važeća, ***pored osoba sa invaliditetom, jasno identifikuje i kategoriju obolelih od retkih bolesti***, kao potencijalne subjekte diskriminacije, i to po kriterijumu ***diskriminacije po osnovu zdravstvenog stanja***¹⁹, čime se ovaj javnopolitički dokument svrstava u kategoriju ***jedinog koji posebno izdvaja kategoriju obolelih od retkih bolesti, a od značaja i za oblast rada i zapošljavanja***. U Strategiji kao preporuka *de lege ferenda*, između ostalog stoji, i usklađivanje odredba i postupka iz važećih Zakona o radu i Zakona o zabrani diskriminacije, što predstavlja valjani osnov za svojevrsno povezivanje radnog i antidiskriminatoriskog zakonodavstva, prateći primer dobre prakse iz *Strategije o prevencije i zaštiti od diskriminacije za period od 2022. do 2030. godine*, a vezano za prepoznavanje posebnosti radnopravnog statusa obolelih od retkih bolesti. ***Na osnovu iznetog, može se argumentovati***

identifikacija kategorije obolelih od retkih bolesti kao posebno zdravstveno ranjive kategorije u opštim i, kasnije, posebnim javnopolitičkim dokumentima donetim u oblasti rada i zapošljavanja, odnosno, primarno ***u budućoj Strategiji zapošljavanja Republike Srbije***.

Nadalje, ***Strategija razvoja digitalnih veština u Republici Srbiji za period od 2020. do 2024. godine*** („Službeni glasnik RS”, broj 21/20), istekla prošle godine, s tim da predlog nove još uvek nije prezentovan javnosti, u uslovima digitalne tranzicije naročito dominantne u post-pandemijskom periodu u oblasti rada, važna je u smislu analize uticaja, kao podrške u radu za zdravstveno ranjive kategorije radnika, čime se znatno olakšava integracija u radnu sredinu, ali i omogućava fleksibilno zapošljavanje, odnosno rad na daljinu za ona lica obolela od retkih bolesti, kojima ovaj model/forma rada najviše odgovara, a uzimajući u obzir trenutno i anticipirano zdravstveno stanje, shodno toku i prognozi osnovne, retke bolesti. S tim u vezi, Strategija zapošljavanja u RS za period 2020. do 2026. ističe, takođe, važnost Strategije razvoja digitalnih veština za profesionalnu integraciju osetljivih društvenih grupa, gde se svakako klasifikuju i oboleli od retkih bolesti.²⁰

19 *Strategija prevencije i zaštite od diskriminacije za period od 2022. do 2030. godine* ("Sl. Glasnik RS", br. 12 od 1. februara 2022). <https://pravno-informacioni-sistem.rs/eli/rep/sgrs/vlada/strategija/2022/12/2>

20 *Strategija zapošljavanja u Republici Srbiji za period 2021. do 2026. godine* (Sl. glasnik RS, br. 18/21 i 36/21- ispravka), str. 5.

Strategija zapošljavanja u Republici Srbiji za period 2021. do 2026. godine, kao najširi javnopolitički, odnosno planski dokument opšteg karaktera za oblast rada i zapošljavanja, naročito targetira tzv. **“teže zapošljiva lica”**, a **shodno Zakonu o zapošljavanju i osiguranju za slučaj nezaposlenosti**²¹, i posebno izdvaja sledeće kategorije: žene, mlade, starije stanovništvo radnog uzrasta, dugoročno nezaposlene, **osobe sa invaliditetom** i Rome. Definicija teže zapošljivih lica sadržana u Strategiji je šira i preuzeta je iz Zakona o zapošljavanju i osiguranju za slučaj nezaposlenosti, te glasi - pod teže zapošljivim licima smatraju se “nezaposlena lica koja zbog zdravstvenog stanja, nedovoljnog ili neodgovarajućeg obrazovanja, sociodemografskih karakteristika, regionalne ili profesionalne neusklađenosti ponude i tražnje na tržištu rada ili zbog drugih objektivnih okolnosti teže nalaze posao dok su posebno ugrožena ona lica koja se istovremeno suočavaju sa više faktora ranjivosti/otežane zapošljivosti.”²²

Polazeći od navedene definicije, **zaključuje se da se oboleli od retkih bolesti, nedvosmisleno, podvode pod kategoriju teže zapošljivih lica**, i to konkretno vezano za **faktore “ranjivosti/otežane zapošljivosti”** koji se odnose na zdravstveno stanje,

dok se, svakako, oboleli od retkih bolesti koje su uzokovale invaliditet klasifikuju u posebno izdvojenu kategoriju – osoba sa invaliditetom – koja je u domaćem radnom zakonodavstvu već priznata kao posebno osetljiva društvena grupa, te za koju se, kako u javnopolitičkim, planskim dokumentima, tako i putem normativnih rešenja iz Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom i Zakona o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom, utvrđuju dodatni mehanizmi zaštite prava na radu i u vezi sa radom.

Oboleli od retkih bolesti jesu i višestruko ranjiva kategorija, budući da se većina njih suočava sa **više faktora ranjivosti/otežane zapošljivosti**, gde npr. kod lica obolelih od retkih bolesti koje su uzrokovale invaliditet, istovremeno, postoji faktor ranjivosti zdravstvenog stanja zbog primarne, osnovne retke bolesti, uz faktor ranjivosti – invaliditnosti – koji je nastao kao posledica osnovne retke bolesti. Osim toga, među obolelima od retkih bolesti ima pripadnica ženskog pola (Primer: prema sprovedenom anketnom istraživanju za potrebe ovog projekta značajno veći broj ispitanica su bile žene i to 84,2% u odnosu na pripadnike muškog pola 15,8 dok je,

21 **Zakon o zapošljavanju i osiguranju za slučaj nezaposlenosti** (“Sl. glasnik RS”, br. 36/2009, 88/2010, 38/2015, 113/2017, 113/2017 - dr. zakon i 49/2021).

22 **Strategija zapošljavanja u Republici Srbiji za period 2021. do 2026. godine** (Sl. glasnik RS, br. 18/21 i 36/21- ispravka), str. 22.

takođe, broj učesnica ženskog pola u fokus-grupnim intervjuima bio 9 prema 6, u korist žena), čime se potvrđuje još jedan faktor ranjivosti, odnosno otežane zaposlenosti. Vezano za faktor starosti, anketno istraživanje u okviru ovoga projekta pokazalo je najveći procenat učesnika srednje starosne dobi, dakle, starosti između 35 i 55 godina (68,3%), te ovaj faktor nije relevantan za pomenuto istraživanje, uz napomenu da je ovde reč o uzorku na osnovu koga ne mogu da se donose opšti zaključci, uzimajući u obzir obuhvat istraživanja, već više kao empirijska potvrda teorijskih stanovišta. Nadalje, vezano za faktor obrazovanja, anketno istraživanje je pokazalo da najveći broj ispitanika ima visoko (51,5%) i srednje obrazovanje (42,6%), što, takođe, u ovom slučaju ne predstavlja dodatni faktor rizika.

Međutim, u Strategiji je utvrđen problem identifikacije teže zapošljivih kategorija van izdvojenih grupa, kao i problem targetiranja nezaposlenih sa višestrukom ranjivošću čiji je procenat u Republici Srbiji značajan i iznosi 80%²³, što je, zapravo, preduslov za definisanje mera aktivne politike zapošljavanja i uključivanja u rad.

Shodno **Zakonu o zapošljavanju i osiguranju za slučaj nezaposlenosti** ("Sl.

glasnik RS", br. 36/2009, 88/2010, 38/2015, 113/2017, 113/2017 - dr. zakon i 49/2021) **aktivne mere politike zapošljavanja, uključujući i one namenjene teže zapošljivim kategorijama**, kao i same **kategorije teže zapošljivih lica koja imaju prioritet** za uključivanje u mere aktivne politike zapošljavanja definišu se Akcionim planom za sprovođenje Strategije zapošljavanja, a mere sprovodi Nacionalna služba za zapošljavanje i agencije za zapošljavanje, a na osnovu ugovora sa Nacionalnom službom za zapošljavanje.²⁴

Tako, prema važećem **Akcionom planu za period od 2024. do 2026. za sprovođenje Strategije zapošljavanja RS**, kao teže zapošljive kategorije identifikovane su sledeće: lica bez osnovnog obrazovanja i završene srednje škole, mladi do 30 godina starosti bez radnog iskustva, žene, a posebno žene iz manje razvijenih i devastiranih područja, **osobe sa invaliditetom**, Romi i Romkinje, korisnici novčane socijalne pomoći i drugih usluga socijalne zaštite, lica starosti 50 i više godina, dugoročno nezaposlena lica koja posao traže duže od 12 meseci, a posebno nezaposlena lica koja posao traže duže od 18 meseci, samohrani roditelji, kao i supružnici iz porodice u kojoj su oba supružnika nezaposlena. **Poseban prioritet**

²³ Ibid., str. 30.

²⁴ **Zakon o zapošljavanju i osiguranju za slučaj nezaposlenosti** ("Sl. glasnik RS", br. 36/2009, 88/2010, 38/2015, 113/2017, 113/2017 - dr. zakon i 49/2021), čl. 39, st. 1 i st. 2, kao i čl. 20, st. 1, tačka 4.

za uključivanje u mere aktivne politike zapošljavanja imaju **lica koja se suočavaju sa više faktora otežane zapošljivosti**, odnosno, ona koja pripadaju dvema ili više prethodno navedenih kategorija teže zapošljivih lica.²⁵ Osim toga, navodi se da će se i druge potencijalno teže kategorije zapošljivih lica utvrditi **i u lokalnim akcionim planovima**, a prema stanju na lokalnom tržištu rada.²⁶

Na osnovu važećeg javnopolitičkog i normativnog okvira, **zaključuje se da lica obolela od retkih bolesti jesu teže zapošljiva lica**, u smislu **prava na posebne mere aktivne politike zapošljavanja**, i to u okvirima kategorije osoba sa invaliditetom, ili u pojedinačnim slučajevima kada postoji neki drugi predviđeni faktor ranjivosti, iz definisanih kategorija teže zapošljenih lica a koji je predviđen nacionalnim Akcionim planom za period 2024-2026. ili pak lokalnim akcionim planovima.

Na lokalnom nivou, oboleli od retkih bolesti, u slučajevima kada je utvrđeno njihovo veće učešće na lokalnom tržištu rada, **moгу biti jasno identifikovani kao teže zapošljiva kategorija lica, i kao takvi uključeni u Akcione planove lokalnog nivou**, što je obično ostvarljivo u većim, gradskim sredinama, npr. u Gradu Beogradu, Novom Sadu, Nišu,

Kragujevcu, kao i u drugim sredinama gde je statistički utvrđen veći procent njihovog učešća na tržištu rada. Stoga, **PREDLOG je da se, na lokalnom nivou, prepozna značaj uključivanja osoba obolelih od retkih bolesti u lokalne akcione planove zapošljavanja**, u onim sredinama sa lokalno značajnim statističkim učešćem na lokalnom tržištu rada.

Vezano za samu Strategiju zapošljavanja u RS, PREDLOG je da u budućoj Strategiji zapošljavanja koja se donosi za period nakon 2026, kao i u pratećem Akcionom planu za sprovođenje date Strategije, kao posebna kategorija teže zapošljivih lica, budu posebno identifikovana i lica obolela od retkih bolesti, kao naročito ranjiva kategorija, a shodno **kriterijumu zdravstvenog stanja**, koji je već prepoznat kao faktor ranjivosti **u važećem Zakonu o zapošljavanju i osiguranju za slučaj nezaposlenosti**.

Međutim, ovde treba imati u vidu činjenicu izrazite “starosti” domaćeg radnog zakonodavstva, te se naglašava **da protek vremena od donošenja sistemskih zakona** tj. Zakona o zapošljavanju i osiguranju za slučaj nezaposlenosti, Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom,

25 **Akциони plan za period od 2024. do 2026. za sprovođenje Strategije zapošljavanja RS**, (“Sl. glasnik RS”, br. 22 od 20. marta 2024), XI.

26 Ibid.

kao i Zakona o radu, umnogome **otežava identifikaciju efekata postojećih mera profesionalne integracije teže zapošljivih i ranjivih kategorija**, posebno, zdravstveno ranjivih kategorija u smislu procene efekta i uticaja mera prilagođavanja procesa i/ili mesta rada potrebama ovih lica, te se u svetlu dugo najavljivanog i preko potrebnog donošenja novog Zakona o radu, što se očekuje u narednom periodu (početak rada na Nacrtu bio je najavljivao za 2025. godinu, s tim da još uvek nemamo informacije o početku rada na istom), ističe da će **dalja analiza i predlog mera za profesionalnu integraciju zdravstveno ranjivih kategorija i njihovo prepoznavanje u okviru domaćeg pozitivnog radnog zakonodavstva, morati da bude posebno sagledano kao deo novog ekonomsko-socijalnog modela, u uslovima digitalne i zelene tranzicije,** zatim automatizacije procesa i mesta rada i, pratećeg, redefinisano socijalnog-zaštitnog modela inkluzije i brige, a sve **u okvirima savremenog holističkog i integrativnog modela socijalne sigurnosti.**

Za radnopravni status lica obolelih od retkih bolesti **posebne strategije *ratione personae*** koje se odnose na prava na radu i u vezi sa radom **osoba sa invaliditetom**,

budući da nemali broj retkih bolesti uzrokuje invaliditet, takođe, su relevantne za sagledavanje i kritičku analizu. Ovde se posebno referiše na aktuelni ***Predlog Strategije za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji za period od 2025. do 2030. godine***, a u vezi sa ranije važećom Strategijom unapređenja položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji za period od 2020. do 2024. godine („Službeni glasnik RS”, broj 44/20).

*Predlog Strategije za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji za period od 2025. do 2030. godine*²⁷, za oblast rada i zapošljavanja, poziva se na aktuelnu Strategiju zapošljavanja za period od 2021. do 2026. ali ukazuje na **izazov vezan za privremeni karakter mera aktivne politike zapošljavanja osoba sa invaliditetom**, zatim na utvrđenu tendenciju poslodavaca da ne zadržavaju osobe sa invaliditetom nakon isteka mera primene aktivne politike zapošljavanja, kao i na potrebu razvoja posebnih mehanizama/mera tranzicije iz preduzeća za profesionalnu rehabilitaciju osoba sa invaliditetom na otvoreno tržište rada. Posebno se, kao problem profesionalne integracije osoba sa invaliditetom, identifikuje neadekvatnost važećih zakonskih rešenja i nepostojanje

27 Dostupno na: <https://www.minrzs.gov.rs/sr/dokumenti/predlozi-i-nacrti/sektor-za-zastitu-osoba-sa-invaliditetom/predlog-akcionog-plana-za-sprovođenje-strategije-unapređenja-položaja-osoba-sa-invaliditetom-u-republi-ci-srbiji-za-period-od-2025-do-2030-godine-u-periodu-od-2025-do-2027-godine>

multisektorskog i holističkog pristupa u primeni mera. Ovo, naročito, vezano za činjenicu da osobe sa invaliditetom ulaskom u sistem rada i zapošljavanja i primenom aktivnih mera politike rada gube prava iz socijalne zaštite, tj. konkretno pravo na novčanu socijalnu pomoć, čime se podriva ostvaren nivo socijalne sigurnosti, odnosno finansijske sigurnosti ovih lica i članova porodice. Stoga, Strategijom se poziva na izmenu propisa *de lege ferenda* u ovom domenu.

Osim toga, kao “goruće” pitanje izdvaja se **problem ostvarivanja prava na radu i u vezi sa radom osoba sa invaliditetom kod kojih su potrebe višestruke**, te ona ne mogu ostvariti pravo na profesionalnu integraciju ni pod opštim niti posebnim uslovima, kao i onih formalno lišenih radne sposobnosti. Uzimajući u obzir izrazitu heterogenost retkih bolesti i diverzitet u ispoljavanju simptoma, dok mnoge od njih uzrokuju invaliditete koji pogađaju više organskih sistema (tzv. kombinovani invaliditet), te osobe mogu istovremeno iskusiti fizički, i/ili mentalni i/ili, senzorni invaliditet, **navedeni problem, svakako, pogađa i određen broj lica obolelih od retkih bolesti, onih sa kombinovanim invaliditetom**, i, shodno tome, **višestrukim potrebama**. Ovde se u Predlogu Strategije ukazuje na potrebu **razvoja radno-terapijskih aktivnosti** za one koji se ne mogu zaposliti ni pod opštim niti posebnim uslovima, zatim uspostavljanja

mreže radnih centara, kao i na potrebu donošenja **programa radnog angažovanja i aktivacije**.

Međutim, valja ukazati da **uspešnost ovde predviđenih programa aktivacije podrazumeva donošenje individualnih programa aktivacije, primenom multidisciplinarnog pristupa, i kroz međusektorsku saradnju**. Kada su u **pitanju oboleli od retkih bolesti sa invaliditetom uključivanje centara za retke bolesti kod utvrđivanja programa aktivacije bi, takođe, bilo od naročitog značaja**. Ovo, stoga, jer retke bolesti još uvek predstavljaju nepoznanicu za veliki broj zdravstvenih i socijalnih radnika, te je potrebno uključivanje lica koja imaju iskustva u pružanju zdravstvene zaštite obolelima od retkih bolesti, sa specijalizovanim znanjima, a uzimajući u obzir retkost stanja i često nedovoljno znanje o toku i prognozi bolesti za određen broj ovih bolesti. S tim u vezi, ističe se činjenica, da se veliki broj zdravstvenih radnika, tokom svog radnog veka, nije susreo sa retkim bolestima, zbog čega je dijagnostika otežana i kasna, što otežava pristup blagovremenom lečenju, a posledično i uključivanje u radnu i socijalnu zajednicu, nakon završetka postupka lečenja. Ovo, naročito, važi za one retke bolesti koje su hroničnog karaktera i zahtevaju terapiju, odnosno lečenje tokom celog životnog veka pacijenta.

Stoga, **PREDLOG** je da se, u sledećoj, odnosno budućoj *Strategiji za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji*, u **delu gde ista referiše na osobe sa invaliditetom koje imaju višestruke potrebe, posebno identifikuju oboleli sa retkim bolestima koje su uzrokovale invaliditet**, uzimajući u obzir kompleksnost pojedinih retkih bolesti, odnosno složenost ispoljavanja simptoma, us sve ostale izazove sa kojima se oboleli suočavaju u pogledu ostvarivanja prava na zdravstvenu zaštitu, primarno.

Anketno istraživanje sprovedeno za potrebe ovog projekta, pokazalo je da polovina učesnika istraživanja imaju retku bolest koja ne uzrokuje invaliditet (55,5%), gde ostali ispitanici, većinski, imaju fizički invaliditet (27,7%) dok je kombinovani invaliditet prijavilo 11,9% ispitanika.

Analizom Predloga *Strategije za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji za period od 2025. do 2030. godine* zaključuje se da je fokus predlagača na podsticanju i unapređenju međusektorske saradnje, na **multitisciplinarnom pristupu**, kao i na **razvoju međusektorskih i tranzicionih mera u oblasti rada i zapošljavanja za osobe sa invaliditetom**. Navedeno se primenjuje i na **lica obolela od retkih bolesti koje su uzrokovale invaliditet**, uz posebno referisanje na one **sa**

kombinovanim invaliditetom, čija je profesionalna integracija predviđena kao naročito važna u Predlogu Strategije.

Međusektorska saradnja i razvoj, odnosno utvrđivanje međusektorskih mera, primenom multidisciplinarnog pristupa, je od **naročite važnosti i za osobe obolele od retkih bolesti sa invaliditetom**, budući da retkost stanja, nedovoljno znanje i problem kašnjenja u dijagnostici a samim tim i u primeni terapijskih mera kod retkih bolesti jeste ranije identifikovan i u primarnoj oblasti, tj. oblasti zdravstvene zaštite, te **međusektorska saradnja između sistema zaštite zdravlja, sistema rada i zapošljavanja, kao i sistema socijalne zaštite jeste ključna kod definisanja dodatnih mera profesionalne integracije, zapošljavanja, kao i vezano za unapređenje uslova rada, odnosno ostvarivanje prava na dostojanstven rad lica obolelih od retkih bolesti koje uzrokuju invaliditet**. Ovde ne treba zanemariti i saradnju sa sistemom obrazovanja u smislu dokvalifikacije, odnosno prekvalifikacije, kao uslova za profesionalnu integraciju.

NORMATIVNI OKVIR

Ustavom Republike Srbije ("Sl. glasnik RS", br. 98/2006 i 115/2021) jemči se svima, pod jednakim uslovima, pravo na rad, pravo

na poštovanje dostojanstva ličnosti na radu,²⁸ i zabranjuje neposredna i posredna diskriminacija, po bilo kom osnovu, s tim da se posebno izdvaja diskriminacija po osnovu fizičkog ili psihičkog invaliditeta²⁹, dok se **posebna zaštita na radu i posebni uslovi rada obezbeđuju ženama, omladini i osobama sa invaliditetom**.³⁰ Ustav RS **ne prepoznaje osobe sa zdravstvenim smetnjama**, osim osoba sa invaliditetom, kao kategoriju koja treba da uživa posebnu, dodatnu zaštitu na radu.

Sistemski zakon u oblasti rada kojim se uređuju prava, obaveze i odgovornosti iz radnog odnosa za sva lica na teritoriji Republike Srbije jeste **Zakon o radu** (Službeni glasnik RS" br. 24 od 15. marta 2005, 61 od 18. jula 2005, 54 od 17. jula 2009, 32 od 8. aprila 2013, 75 od 21. jula 2014, 13 od 24. februara 2017 - US, 113 od 17. decembra 2017, 95 od 8. decembra 2018 - autentično tumačenje). Ovaj zakon na opšti način reguliše pitanja rada, odnosno primarno uslova rada, a odnosi se i na sve ranjive, odnosno manjinske društvene grupe, te se **odredbe ovog zakona primenjuju i na rad lica obolelih od retkih bolesti**.

Ranjivost, odnosno vulnerabilnost se definiše kao povećani rizik od nastanka štete po pojedinca ili grupu, odnosno situacija kada pojedinac ili čitava grupa ima smanjene kapacitete/sposobnosti da se zaštititi od loših događaja.³¹ Vulnerabilnost kao pojam koncipirana je sa ciljem da se dodeljivanjem, odnosno „obeležavanjem“ određenih pojedinaca/društvenih grupa kao vulnerabilnih deluje preventivno i spreči mogući nastanak stigmatizacije i socijalne isključenosti, dok se, u pravu, ranjivost sagledava kroz njihovu pravnu posledicu – diskriminaciju.³²

Zakon **ne prepoznaje lica obolela od retkih bolesti, kao posebno osetljivu kategoriju zaposlenih, odnosno radno angažovanih lica, te ne predviđa ni dodatne mehanizme zaštite**. Međutim, uzimajući u obzir vreme njegovog donošenja, 2005. godinu, te da je na snazi sa brojnim izmenama i dopunama već punih 20 godina, ovo rešenje ne iznenađuje, uz to da je zakon opšteg tipa, i teži da na opšti način reguliše prava, obaveze i odgovornosti iz radnog odnosa u Republici.

28 **Ustav Republike Srbije** ("Sl. glasnik RS", br. 98/2006 I 115/2021), čl. 60, st. 1, i st. 4.

29 Ibid., čl. 21.

30 Ibid., čl. 60, st. 5.

31 S. Zlatanović, **Vulnerabilnost društvenog i posebnost socijalnopravnog položaja osoba obolelih od retkih bolesti**, Sociološki pregled, vol. XLIX (2015), no. 4, стр. 385–398.

32 Ibidem.

Zakon od osetljivih kategorija, za koje predviđa posebnu, dodatnu zaštitu, prepoznaje mlade, žene u pogledu zaštite materinstva, kao i **osobe sa invaliditetom ali i zaposlene sa zdravstvenim smetnjama**, što reguliše u posebnim delovima posvećenim zaštiti omladine na radu³³, zaštiti materinstva,³⁴ kao i zaštiti osoba sa invaliditetom i zaštiti zaposlenih sa zdravstvenim smetnjama.³⁵ **Za lica obolela od retkih bolesti relevantne su odredbe** o zaštiti osoba sa invaliditetom i zaposlenih sa zdravstvenim smetnjama, odnosno **posebno onih sa zdravstvenim smetnjama**.

Ovo, stoga, što je ostvarivanje prava na radu i u vezi sa radom, i radnopravna zaštita za osobe sa invaliditetom normirana u posebnom Zakonu o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom, a od važnosti je i Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom, čije odredbe se primenjuju i na obolele od retkih bolesti koje su uzrokovale invaliditet. Sa druge strane, odredbe koje se jedino mogu primeniti na lica obolela od retkih bolesti koje nisu uzrokovale invaliditet a označićemo ih kao **lica obolela od retkih bolesti**

sa rizikom od invaliditeta, s tim da se navedene odredbe primenjuju i na obolele od retkih bolesti koje su kolokvijalno nazvane **lica sa nevidljivim invaliditetom**, a svakako i na osobe obolele od retkih bolesti sa **(vidljivim) invaliditetom** jesu one predviđene **Zakonom o radu**, u **delu koji se odnosi na zaštitu zaposlenih sa zdravstvenim smetnjama** (čl. 101-102).

Dakle, u **kategoriju zaposlenih sa zdravstvenim smetnjama** klasifikuju se: a) oboleli sa retkim bolestima koje su uzrokovale tzv. vidljivi invaliditet; b) oboleli od retkih bolesti koje su uzrokovale tzv. nevidljivi invaliditet; i c) oboleli od retkih bolesti sa rizikom od nastupanja invaliditeta (dijagnostifikovana retka bolest koja nije dovela do invaliditeta).

ZABRANA DISKRIMINACIJE OSOBA SA ZDRAVSTVENIM SMETNJAMA I OBOLELIH OD RETKIH BOLESTI

Osim toga, od značaja su i **antidiskriminatorske odredbe**, odnosno odredbe Zakona o radu koje se **odnose na zabranu diskriminacije** (čl.18-23),

33 **Zakon o radu** ("Službeni glasnik RS" br. 24 od 15. marta 2005, 61 od 18. jula 2005, 54 od 17. jula 2009, 32 od 8. aprila 2013, 75 od 21. jula 2014, 13 od 24. februara 2017 - US, 113 od 17. decembra 2017, 95 od 8. decembra 2018 - autentično tumačenje), čl. 84-88.

34 Ibid., čl. 89-100.

35 Ibid., čl. 101 i čl. 102.

gde se zabranjuje kako neposredna tako i posredna diskriminacija lica koja traže zaposlenje, kao i zaposlenih lica, a uzimajući u obzir određena, zakonom predviđena lična svojstva, gde se izričito navodi kao nedozvoljen osnov diskriminacije, odnosno pravljenje razlika u odnosu na uslove zapošljavanja i izbor kandidata za obavljanje određenog posla, uslove rada i sva prava iz radnog odnosa, obrazovanje, usavršavanje i osposobljavanje, napredovanje na poslu, i otkaz ugovora o radu.³⁶ **Lično svojstvo** koje je izričito zabranjeno Zakonom o radu kao **osnov diskriminacije a važno je za radnopravni status obolelih od retkih bolesti sa invaliditetom i lica u riziku od invaliditeta jeste zdravstveno stanje, odnosno invaliditet.**³⁷

Na ovom mestu treba ukazati na problem zakonskog, terminološkog određenja diskriminacije na osnovu različitih ličnih svojstava, te njihovog tumačenja u sudskoj praksi. Naime, gotovo sve države predviđaju, zakonom, zabranu diskriminacije po osnovu invaliditeta, dok neke idu i korak dalje poput Hrvatske, Slovenije, Turske, Finske, Mađarske, Poljske, uključujući i Srbiju, te predviđaju i zabranu

diskriminacije po osnovu zdravstvenog stanja. Međutim, ovde se javlja problem tumačenja pojma “zdravstvenog stanja” i primene u praksi, te razgraničenja od drugih sličnih pojmova, odnosno invaliditeta, genetičkog statusa, kao i zdravstvenih karakteristika.³⁸ Iako je u savremenom radnom pravu naglašena tendencija širenja obima i stepena zaštite prava, s ciljem da obuhvati što veći broj ranjivih kategorija, većina država još uvek ograničava zaštitu isključivo na zabranu diskriminacije po osnovu invaliditeta.³⁹ Ovde se, nadalje, otvara pitanje razgraničenja pojmova i obuhvat istih, odnosno da li se baš sva zdravstvena stanja smatraju invaliditetom, te da li je to u domaćem Zakonu o radu pojmovno izjednačeno tj. invaliditet i zdravstveno stanje, zatim da li je svaka diskriminacija po osnovu invaliditeta i diskriminacija po osnovu zdravstvenog stanja, ili pak šire zdravstvenih karakteristika, kao i da li zdravstvene karakteristike, ili pak zdravstveno stanje uključuju i diskriminaciju po osnovu genetičkih karakteristika.⁴⁰ **Jasno zakonsko razgraničenje i definisanje ovih pojmova je od velikog značaja za radnopravni status obolelih od retkih bolesti,** budući

36 Ibid., čl. 20.

37 Ibid., čl. 18.

38 S. Zlatanović, **Genetički i drugi zdravstveni osnovi diskriminacije na radu**, Institut društvenih nauka, Beograd, 2019, str. 46.

39 Ibid., str. 47.

40 Ibidem.

da njihov zdravstveni status može da dovede do **diskriminacije po osnovu invaliditeta**, zatim diskriminacije **po osnovu zdravstvenog stanja**, ali i **po osnovu genetičkih karakteristika**, budući da je 80% retkih bolesti genetičkog porekla.

Sa ciljem unapređenja statusa obolelih od retkih bolesti i u oblasti antidiskriminacionog zakonodavstva, **PREDLOG** je da **pored već zakonski i u praksi priznate diskriminacije po osnovu invaliditeta, odnosno diskriminacije po osnovu zdravstvenog stanja** bude **zakonski uvedena i kategorija diskriminacije po osnovu zdravstvenih karakteristika**, koja bi, terminološki i sadržajno, **obuhvatala i diskriminaciju po osnovu genetičkih karakteristika**. Osim toga, važno je i precizno definisati diskriminaciju po osnovu zdravstvenog stanja i razgraničiti u odnosu na diskriminaciju po osnovu invaliditeta.

Nadalje, valja pomenuti, u ovom kontekstu, i opšti **Zakon o zabrani diskriminacije** ("Sl. glasnik RS", br. 22/2009 i 52/2021), gde se kao **težak oblik diskriminacije** propisuje diskriminacija po osnovu **dva ili više ličnih svojstava**, bez obzira na to, da li se njihov uticaj može razgraničiti (višestruka diskriminacija) ili to nije moguće

(intersekcijska diskriminacija)⁴¹, što se često javlja kod lica obolelih od retkih bolesti, kod kojih postoji npr. diskriminacija po osnovu invaliditeta, zdravstvenog stanja zbog osnovne, retke bolesti, pola, starosti i sl. Zakon o zabrani diskriminacije posebno **predviđa i reguliše diskriminaciju u oblasti rada**, po ugledu na Zakon o radu, uz to da jasno ukazuje da se zabranjuje diskriminacija **kako lica u radnom odnosu tako i onih koji su radno angažovani van radnog odnosa**, odnosno svih onih kojih su na bilo koji način radno angažovani, odnosno učestvuju u radu.⁴²

IZAZOVI RADNOPRAVNE ZAŠTITE ZAPOSLENIH SA ZDRAVSTVENIM SMETNJAMA OD ZNAČAJA ZA STATUS OBOLELIH OD RETKIH BOLESTI

Sa druge strane, **Zakon o radu posebnu zaštitu zaposlenih sa zdravstvenim smetnjama veoma oskudno reguliše**, svega u **dva člana** (čl. 101 i čl. 102), gde se još poziva i na **čl. 81, st. 2** Zakona. Naime, predviđa se obaveza poslodavca da ovim licima obezbedi obavljanje poslova prema radnoj sposobnosti, s tim da stoji da poslodavac može ovim licima da otkáže ugovor o radu ukoliko odbiju da private takav posao, uz značajno ograničavanje prava gde poslodavac, ukoliko ne može da

41 **Zakon o zabrani diskriminacije** ("Sl. glasnik RS", br. 22/2009 i 52/2021), čl. 13, st. 1, tačka. 5.

42 Ibid., čl. 16.

obezbedi obavljanje posla prema radnoj sposobnosti, to lice se ima smatrati viškom, a shodno Zakonu o radu.⁴³ Sa druge strane, **čl. 81. st. 2** Zakona, u okvirima dela o zaštiti zaposlenih, predviđa da zaposleni sa zdravstvenim smetnjama, utvrđenim od strane nadležnog zdravstvenog organa u skladu sa zakonom, **ne može da obavlja poslove koji bi izazvali pogoršanje njegovog zdravstvenog stanja ili posledice opasne po njegovu okolinu.**⁴⁴

Analizom odredbi Zakona o radu koje **se odnose na zaštitu zaposlenih sa zdravstvenim smetnjama, a mogu se primeniti i na lica obolela od retkih bolesti sa tzv. nevidljivim invaliditetom, kao i na one u riziku od invaliditeta**, dolazi se do **zaključka, da je zaštita radnih prava ovih lica u zakonu nedovoljna, odnosno nepotpuna i neadekvatna njihovim objektivnim potrebama i čestoj "višestrukoj" ranjivosti statusa,** te da ne obezbeđuje potpunu zaštitu prava na radu i u vezi sa radom za zdravstveno ranjive kategorije zaposlenih, kakva su lica sa zdravstvenim smetnjama, odnosno oboleli od retkih bolesti, kao posebna kategorija u okviru kategorije lica sa zdravstvenim smetnjama.

Ono što **posebno brine** jeste važeća odredba Zakona o radu da poslodavac, **ukoliko ne može da obezbedi obavljanje posla prema radnoj sposobnosti, zaposleni sa zdravstvenim smetnjama se ima smatrati viškom.** Nadalje, zaštita u vidu **zabrane obavljanja poslova koji bi izazvali pogoršanje zdravstvenog stanja zaposlenog sa zdravstvenim smetnjama** više vredi kao čista konstatacija "brige" za zdravlje zaposlenih na radu u smislu zaštite poslodavca od sankcionisanja kod primene mera bezbednosti i zdravlja na radu, a ne i kao **aktivan mehanizam/mera i posebna zaštita zaposlenog**, na način koji podrazumeva prilagođavanje uslova rada potrebama zaposlenog, te javnog interesa zadržavanja na poslu/radu čime se obezbeđuje ostvarivanje pune socijalne uključenosti svih kategorija stanovništva, a posebno onih zdravstveno ranjivih, **u skladu sa dominantnim principom inkluzivnosti**, primenjenog i u domaćem pravu. Naime, **Republika Srbija je potpisnica Agende o sprovođenju ciljeva održivog razvoja do 2030. i** obavezala se je da radi ostvarivanja 17 ciljeva održivog razvoja mobilise sve resurse, primeni holistički i međusektorski pristup, gde je za oblast rada i zapošljavanja od posebne važnosti cilj održivog razvoja **br. 8,**

⁴³ **Zakon o radu** ("Službeni glasnik RS" br. 24 od 15. marta 2005, 61 od 18. jula 2005, 54 od 17. jula 2009, 32 od 8. aprila 2013, 75 od 21. jula 2014, 13 od 24. februara 2017 - US, 113 od 17. decembra 2017, 95 od 8. decembra 2018 - autentično tumačenje), čl. 101 i čl. 102.

⁴⁴ Ibid., čl. 81, st. 2.

odnosno ***promovisanje kontinuiranog, inkluzivnog i održivog ekonomskog rasta, pune i produktivne zaposlenosti i dostojanstvenog rada za sve.***

Na ovom mestu, treba istaći, **zajednički zaključak učesnika u fokus-grupnim intervjuima** sprovedenim u okviru ovog projekta, koji citiramo:

"Nikakvog inkluzivnog pristupa tu nema!

Apsolutno **ne postoji nikakva inkluzivna filozofija kod poslodavca.** Oni razumeju samo da osobu koja ima Daunov sindrom, a radno je sposobna, mogu da prime na posao, a sve drugo ne tretiraju tamo..."

Nadalje, u Zakonu o radu stoji pojam – zaposleni sa zdravstvenim smetnjama – gde nije jasno, da li se ove odredbe odnose samo na ona lica sa zdravstvenim smetnjama koja su u radnom odnosu, budući da se koristi termin "zaposleni" a to je isključivo lice u radnom odnosu, ili se odredbe odnose i na lica angažovana, po zakonu, van radnog odnosa (ugovor o privremenim i povremenim poslovima, ugovor o delu, ugovor o stručnom osposobljavanju i usavršavanju, i ugovor o dopunskom radu).⁴⁵ Jezičko tumačenje bi podrazumevalo da se **odredbe o zaštiti zaposlenih sa zdravstvenim smetnjama odnose isključivo i jedino na one u radnom odnosu,** te da je to zakonodavac imao u vidu prilikom donošenja zakona, budući

da se izričito koristi termin "zaposleni", a da se rad van radnog odnosa, u zakonu, predviđa u okviru dela pod nazivom – posebne odredbe, što potvrđuje i sam naslov dela Zakona o radu gde se posebna zaštita ovih lica utvrđuje - "Zaštita osoba sa invaliditetom i zaposlenog sa zdravstvenim smetnjama" (čl. 101-102), ukazujući da se ona odnosi na sve osobe sa invaliditetom nezavisno za njihov status zaposlenog dok se za kategoriju lica sa zdravstvenim smetnjama zaštita predviđa samo ako imaju status zaposlenog, odnosno ukoliko su u radnom odnosu. **S tim u vezi, i sam naziv ovog člana u Zakonu o radu treba menjati, na način da stoji - "Zaštita osoba sa invaliditetom i osoba sa zdravstvenim smetnjama."** (PREDLOG)

Anketno istraživanje za potrebe ovog projekta pokazalo je, da je više od polovine ispitanika u radnom odnosu (**57,4%**), zatim slede radno angažovani van radnog odnosa (7,9%), dok je značajno manji broj onih koji su u modelu samozapošljavanja, angažovani kao *freelenser*-i, te, sa druge strane, korisnici invalidske, odnosno starosne penzije, na školovanju, u statusu nezaposlenih lica.

Sa druge strane, zakonske odredbe gde se utvrđuje zabrana obavljanja poslova koji bi izazvali pogoršanje zdravstvenog stanja zaposlenog sa zdravstvenim smetnjama,

⁴⁵ Ibid., čl.197-202.

uz dalje propisivanje da ukoliko poslodavac ne može da obezbedi tom zaposlenom obavljanje drugih poslova, a prema radnoj sposobnosti, zaposleni se ima smatrati viškom, podstiče pasivnost poslodavca i veliku verovatnoću da se zaposlenom ne obezbedi obavljanje drugog posla, uz to da čak, po ugledu na regulativu koja se odnosi na osobe sa invaliditetom, nije predviđena ni mogućnost prilagođavanja uslova rada potrebama zaposlenih, odnosno osoba sa zdravstvenim smetnjama, čime se *de facto* ne obezbeđuje posebna radnopravna zaštita zaposlenima (predlog je da stoji "osobe") sa zdravstvenim smetnjama već samo *de jure* i čisto deklarativno.

Na ovom mestu valja ukazati na rezultate anketnog istraživanja koje je sprovedeno za potrebe ovog projekta da je značajan broj ispitanika prijavio tzv. nevidljivi invaliditet, odnosno da imaju retku bolest koja nije uzrokovala vidljivi invaliditet i to njih 55,4%. Ovim se, između ostalog, dodatno potvrđuje važnost bližeg regulisanja radnopravnog statusa lica sa zdravstvenim smetnjama, kao posebne kategorije zaposlenih, odnosno radno angažovanih lica pored i nezavisno od već postojeće radnopravne kategorija osoba sa invaliditetom, za koju je već predviđena posebna zaštita putem posebne regulative *ratione personae*, a u smislu **PREDLOGA** za **zakonsko predviđanje dodatnih mehaniza-**

ma zaštite radnopravnog statusa zdravstveno ranjivih kategorija, odnosno osoba sa zdravstvenim smetnjama koje inače Zakon o radu prepoznaje. U kategoriju zaposlenih, odnosno osoba sa zdravstvenim smetnjama, nedvosmisleno, spadaju i lica obolela od retkih bolesti koje nisu uzrokovala tzv. vidljivi invaliditet, kao i ona u riziku od nastupanja invaliditeta. Na ovaj način bi se za ovu ranjivu kategoriju obezbedila delotvorana zaštita prava na radu i u vezi sa radom.

Osim toga, **dodatni osnov za argumentovanje utvrđivanja posebnosti radnopravnog statusa zdravstveno ranjivih kategorija radnika i dodatne zaštite prava, uključujući i obolele od retkih bolesti**, nalaze se i u odredbama opšteg **Zakona o zdravstvenoj zaštiti** ("Sl. glasnik RS", br. 25/2019, i 92/2023-autentično tumačenje, čl. 11, st. 2, tačka 6), gde su kao posebna kategorija lica koja uživaju pravo na zdravstvenu zaštitu **u okvirima koncepta društvene brige za zdravlje stanovništva adresirana i lica obolela od retkih bolesti**. Kako u obezbeđenju i sprovođenju zdravstvene zaštite, odnosno društvene brige **učestvuju i poslodavci**, te činjenice da je čl. 14. Zakona o zdravstvenoj zaštiti izričito definisana obaveza poslodavca u pogledu primene mehanizama posebne zaštite zdravlja na mestima rada, uz upućivanje na primenu regulative o zaštiti zdravlja i

bezbednosti na radu,⁴⁶ navedene odredbe Zakona o zdravstvenoj zaštiti, mogu biti legitiman osnov za prepoznavanje lica obolelih od retkih bolesti kao posebno zdravstveno ranjive kategorije i u radnopravnom zakonodavstvu, odnosno u sistemskom Zakonu o radu i/ili posebnom zakonodavstvu *ratione personae*.

Klasifikacija zaposlenih sa zdravstvenim smetnjama u delu Zakona o radu gde se definišu posebne, dodatne mere zaštite i ostvarivanja prava za druge ranjive grupe, poput zaštite žena za vreme trudnoće i porođaja i zaštita materinstva, kao i zaštite omladine, uz to da za osobe sa invaliditetom postoji zaštita predviđena u posebnom zakonodavstvu *ratione personae*, ukazuje da ona **jesu identifikovana i prepoznata kao posebno ranjiva kategorija zaposlenih, ali da im taj status nije i potvrđen, odnosno konkretizovan dodatnim mehanizmima/merama zaštite** sadržanim u opštem Zakonu o radu ili u posebnom zakonu. Navedeno predstavlja **ozbiljan propust zakonodavca**, koji zahteva ispravku na način koji podrazumeva: a) izmene i dopune važećeg Zakona o radu, u slučaju ako se dodatno prolongira donošenje novog Zakona o radu, koji je, svakako, neophodan u uslovima ekonomske i socijalne tranzicije ka digitalnom i zelenom društvu; ili b) usvajanje posebnog zakona

ratione personae za one sa zdravstvenim smetnjama, po ugledu na Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom (**PREDLOG**).

Predložena nomotehnička rešenja (opcija A ili opcija B) biće uslovljena procenom efikasnosti zaštite statusa za zaposlene sa zdravstvenim smetnjama, kao i efektivnosti primene potrebnih mera, odnosno mogućnostima obezbeđenja potpune zaštite prava na radu i u vezi sa radom, a svakako, i obuhvatom, odnosno brojnošću kategorije lica čija se zaštita traži i, posledično, reguliše. Vezano za brojnost, u kategoriju osoba sa zdravstvenom smetnjama bi pored obolelih od retkih bolesti mogle biti klasifikovane i osobe sa HIV-om, malignim oboljenjima, kao i drugim hroničnim bolestima koje umanjuju i otežavaju potpuno učešće ovih lica u profesionalnom i društvenom životu zajednice.

KONKRETIZACIJA MEHANIZAMA
REGULISANJA POSEBNOSTI
RADNOPRAVNOG STATUSA
ZAPOSLENIH (OSOBA) SA
ZDRAVSTVENIM SMETNJAMA,
UKLUČUJUĆI I OBOLELE OD RETKIH
BOLESTI – DODATNE MERE ZAŠTITE

Priznavanje posebnosti radnopravnog statusa osoba sa zdravstvenim smetnjama

46 **Zakon o zdravstvenoj zaštiti** ("Sl. glasnik RS", br. 25/2019, i 92/2023- autentično tumačenje), čl. 14.

znači utvrđivanje dodatnih mehanizama za ostvarivanje prava na dostojanstven rad, i to, naročito, vezano za uslove rada, tj. one koji se odnose na radno vreme, odmori i odsustva, zatim za formu radnog angažovanja, odnosno vrstu ugovora o radu, kao i za osiguranje dodatnih mehanizama zaštite prava na privatnost i poverljivost informacija o zdravstvenom statusu.

RADNO VREME – RASPORED I (FLEKSIBILNE) FORME RADNOG ANGAŽOVANJA

Radnopravno regulisanje radnog vremena, odmora i odsustva ima za svoj primarni cilj **zaštitu zdravlja i bezbednosti na radu**, odnosno zaštitu zaposlenih od prekomernog radnog iscrpljivanja. Pored toga, cilj je i očuvanje dostignutog nivoa primanja zaposlenih čime se iskazuje, pre svega, zaštitni karakter zakonskog i autonomnog regulisanja radnog vremena, odmora i odsustva, uz istovremeno osiguranje ekonomske isplativosti za poslodavce, s tim da se i obezbeđuje zaštita javnog zdravlja što je obaveza javne vlasti, odnosno obaveza države.⁴⁷

Istorijski posmatrano, **radnopravno regulisanje radnog vremena, odmora i odsustva imalo je tendenciju skraćivanja radnog vremena**, predviđanja odmora (pauza) u toku rada što se u načelu ne smatra radnim vremenom jer zaposleni uživa slobodu kretanja i odlučivanja o slobodnom vremenu, dnevnog, nedeljnog i godišnjeg odmora, kao i ustanovljavanje prava na plaćeno i neplaćeno odsustvo⁴⁸, što predstavlja izraz borbe sindikata za poboljšanje položaja radnika i zaštitu osnovnih ljudskih prava (prava na dostojanstven rad, prava na zaštitu zdravlja, i prava na život).

Danas je izražena tendencija pojave novih oblika radnog angažovanja, odnosno **pojava fleksibilnog radnog angažovanja vezano za radno vreme** i sve češćeg angažovanja na osnovu ugovora sa **nepunim radnim vremenom**, kao i mogućnost radnog angažovanja sa **skraćenim radnim vremenom**. Kod rada sa nepunim radnim vremenom, važeći Zakon o radu predviđa da se ovaj oblik rada utvrđuje opštim aktom poslodavca, gde radno vreme ne može biti kraće od 36 časova nedeljno.⁴⁹ Stoga, ovaj oblik

47 S. Zlatanović, **Pravni status i zaštita lica obolelih od retkih bolesti – radnopravni, medicinskopravni i aspekt socijalne zaštite**, doktorska disertacija, Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2016, str. 197.

48 B. Lubarda, **Radno pravo, Rasprava o dostojanstvu na radu i socijalnom dijalogu**, Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2012, str. 464.

49 **Zakon o radu** ("Službeni glasnik RS" br. 24 od 15. marta 2005, 61 od 18. jula 2005, 54 od 17. jula 2009, 32 od 8. aprila 2013, 75 od 21. jula 2014, 13 od 24. februara 2017 - US, 113 od 17. decembra 2017, 95 od 8. decembra 2018 - autentično tumačenje), čl. 51.

organizacije radnog vremena, dakle, nije vezan za pojedinačnog zaposlenog, već se mogućnost rada sa nepunim radnim vremenom utvrđuje opštim aktom poslodavca, pa onda sprovodi pojedinačnim ugovorom o radu, i ne vezuje se za zdravstveno stanje zaposlenog. Sa druge strane, rad sa skraćenim radnim vremenom predviđa se isključivo za zaposlene koji rade na poslovima sa povećanim rizikom po zdravlje i bezbednost⁵⁰, što znači da nije predviđen za druge zdravstveno ranjive kategorije, u smislu sprečavanja narušavanja zdravlja koje je nastalo usled bolesti koja nije nastala dejstvom faktora iz radne sredine. Stoga, **osobe sa zdravstvenim smetnjama po odredbama važećeg Zakona o radu ne uživaju pravo na rad sa nepunim, odnosno skraćenim radnim vremenom, odnosno ove forme rada nisu predviđene kao dodatni mehanizmi zaštite prava za ranjive grupe.**

U evropskom i uporednom pravu, cilj propisivanja rada sa skraćenim radnim vremenom, pored zaštite bezbednosti i zdravlja osoba koje rade na poslovima sa povećanim rizikom, jeste i zaštita ranjivih i manjinskih kategorija stanovništva, te s tim u vezi, **PREDLOG je da se za osobe sa zdravstvenim smetnjama koje uključuju i obolele od retkih bolesti, utvrdi**

mogućnost rada sa skraćenim radnim vremenom, na osnovu volje zaposlenog, i uz propisivanje zabrane diskriminacije u pogledu ostalih uslova rada.⁵¹ **Ovo pravo, svakako, treba ustanoviti i u pogledu rada sa nepunim radnim vremenom.** Opravdanje jeste inkluzija, odnosno integracija osoba sa zdravstvenim smetnjama na tržište i na mesta rada, shodno njihovim mogućnostima i utvrđenim potrebama.

U pogledu **rasporeda radnog vremena**, važeći Zakon o radu u čl. 55, st. 5, utvrđuje mogućnost ugovaranja **kliznog radnog vremena**, na način da to omogućava priroda posla i organizacija rada kod poslodavca. Ovaj oblik rasporeda radnog vremena pogodan je za osobe sa zdravstvenim smetnjama, kao i obolele od retkih bolesti, te je **PREDLOG da se ova mogućnost izričito predvidi i za ovu kategoriju zaposlenih**, kao mehanizam dodatne zaštite prava na dostojanstven rad.

S tim u vezi, **anketno istraživanje sprovedeno** za potrebe ovog projekta pokazuje da se je velika većina ispitanika opredelila za klizno radno vreme, odnosno **81,1%** u odnosu na 12,9%. Učesnici **fokus-grupnih intervju**a su **takođe podržali meru kliznog radnog**

⁵⁰ Ibid., čl. 52.

⁵¹ S. Zlatanović, *Pravni status i zaštita lica obolelih od retkih bolesti – radnopravni, medicinskopravni i aspekt socijalne zaštite*, ... , op.cit., str. 201.

vremena, većinski. Tako je učesnica **NN** prenela svoje iskustvo:

“Ja sam imala, moja bivša šefica koje je jedina imala svesti, dala je poslodavcu predlog za mene lično i predložila da se napravi neki plan da je ne dolazim svaki dan da bi se smanjila izloženost, da dolazim 1,2 puta nedeljno, samo kada moram, radi nekog potpisivanja npr. i to vreme kada dolazim da bude fleksibilno i da se ostali period organizuje rad od kuće, međutim nije bilo dozvoljeno. To je upravo zato što je bila svesna šta pravi problem...” Dalje, **NNI** ukazuje da je klizno radno vreme za većinu obolelih najadekvatnije rešenje, te navodi:

„Značilo bi! Ti jutarnji sati su praćeni kašljanjem, jutarnjom terapijom, borbom sa stresom, ulaženjem u neku radnu efikasnost. Ima puno njih, kojima bi to značilo. Mi ćemo da radimo tih 8 sati, ali daj mi samo mogućnost da uđem funkcionalna na posao, u groznom stanju dolazim na posao u 7h, nisam stigla da popijem čaj, nisam stigla da se iskašljem, da odradim drenažu pluća, ni vitaminsku terapiju... pacijenti to svakodnevno imaju, ove obaveze...”

Vezano za fleksibilnost u pogledu mesta rada, važeći Zakon o radu reguliše **rad van poslovnih prostorija poslodavca**, u čl. 42 i čl. 44. Zakon predviđa da se ovom formom radnog angažovanja **zasniva radni odnos**, i to u modalitetu rada na daljinu ili rada od kuće. Zakonom se, dalje,

propisuju obavezni elementi ugovora o radu van poslovnih prostorija poslodavca, u pogledu radnog vremena, sredstava za rad i naknade troškova ukoliko zaposleni koristi sopstvena sredstva rada. Zarada zaposlenog ne može biti manja od zarade zaposlenog koji radi na istim poslovima u prostornim prostorijama poslodavca, a zaposlenom se garantuje i ostvarivanje pauze u toku rada, dnevni, nedeljni i godišnji odmor, u skladu sa zakonom i opštim aktom. Mogućnost rada van poslovnih prostorija poslodavca, u stvarnosti, uslovljena je voljom poslodavca, kao subjektivnog uslova, i prirodom posla, kao objektivnog.

Ova forma radnog odnosa **predstavlja adekvatan pravni mehanizam za obezbeđenje dodatne zaštite prava na dostojanstven rad za osobe sa zdravstvenim smetnjama, uključujući i obolele od retkih bolesti**, budući da omogućava rad za osobe sa invaliditetom kada prostorni, organizacioni i drugi uslovi ne dozvoljavaju prilagođavanje mesta i uslova rada potrebama ovih lica. Osim toga, za obolele od retkih bolesti sa tzv. nevidljivim invaliditetom koje moraju na dnevnoj, nedeljnoj ili mesečnoj osnovi uzimati propisanu terapiju, u kućnim uslovima ili van mesta rada, ili za one čiji je imunitet kompromitovan, te postoji stalna opasnost od infekcija, koje mogu ozbiljno ugroziti njihovo zdravstveno stanje i dovesti do progresije osnovne, retke

bolesti, ovo je **jedan od mogućih, a nekada i jedini način profesionalne integracije i ostvarivanja prava na dostojanstven rad**, te je **PREDLOG** da se kao dodatni mehanizam za ostvarivanje prava na radu i u vezi sa radom za **osobe sa zdravstvenim smetnjama, uključujući i obolele od retkih bolesti, predvidi izričito zakonom mogućnost rada od kuće, odnosno van poslovnih prostorija poslodavca**.

U sprovedenom **fokus-grupnom intervjuu**, jedna od učesnica (**NN**) ukazala je, da je **rad od kuće, odnosno rad na daljinu, u trenutnim uslovima, jedini prihvatljiv u slučaju retke bolesti od koje ona boluje**, a to je primarna imuno deficijencija, gde postoji opasnost od progresije usled dejstva različitih infekcija. NN je bila prinuđena da otkáže ugovor o radu sa poslodavcem, iako je primarno bila zaposlena na osnovu posebne regulative o prof. integraciji osoba sa invaliditetom, jer je i uz inicijalno prilagođavanje (posebna kancelarija), po njenim rečima, to ostalo "mrtvo slovo na papiru," budući da nije bilo moguće isključiti fizički kontakt sa ostalim zaposlenima i klijentima jer je kancelarija bila "prolazna" a delila je sa još 5 koleginica, gde je radila na radnom mestu pravnog tehničara.

U fokus grupnom intervjuu, druga učenica (**NN1**) koja je govorila u ime svog sina, takođe, obolelog od primarne imuno deficijencija, koji radi kao slobodan umetnik u sektoru kulture, ali i u svojstvu

predsednice i osnivača udruženja, ističe da je rad od kuće za obolele od ove retke bolesti najbolje, a često i jedino rešenje radne aktivacije i uključivanja na tržište rada. NN1 dalje navodi da njen sin konkretno ima razumevanje u okviru kulturno-umetničkog udruženja gde je radno angažovan i radi kao kulturni radnik i slobodan umetnik, ali se suočava sa problemom ostvarivanja prava na plaćeno odsustvo sa rada zbog bolesti, budući da je često bolestan jer je podložan infekcijama, te je na taj način ograničen u ostvarivanju prava na radu i u vezi sa radom.

Kao predsednica jednog od udruženja obolelih od retkih bolesti NN1 je navela primer njihovog člana koji je bolovao od retke bolesti, ali radio u vrlo teškim uslovima (u hladnim halama), što je dovelo do potpunog pogoršanja njegovog zdravstvenog stanja, te je čovek preminuo zbog progresije retke bolesti. Druga članica udruženja iz Zapadne Srbije, prema navodima NN1, je pak morala da da otkaz, odnosno otkáže ugovor o radu usled konstantnog pritiska, a zbog nerazumevanja poslodavca da jednom mesečno mora ići na terapiju u Beograd. NN1 je na kraju zaključila da **"svi članovi našeg udruženja imaju te iste probleme. Ili ostaju bez posla ili sami napustaju posao ili se uopšte ne uključuju u radni odnos. To pitanje nevidljivog invaliditeta je kod nas veliki problem!"**

Ispitanica **NN2** boluje od multipli mijaloma, takođe, bolesti koja je čini jako izloženom infekcijama, korisnik je invalidske penzije,

na koju je dobila pravo nastupanjem retke bolesti, ali ističe problem iznosa invalidske penzije, koja ne omogućava minimum socijalne sigurnosti, te navodi “odmah nakon toga sam dobila 100% invaliditet, bez da me je iko video. Srećom muž je privatnik... Sto se tiče finansija, to je katastrofa. Invalidska penzija sad je 29 000. To ne može da pokrije osnovne potrebe, ne životne, to ne može da pokrije ni ove suplemente koje treba da pijemo.” NN2 dalje navodi da i ostali pacijenti koji boluju od multipla mijaloma ne mogu da zasnaju radni odnos, da nema razumevanja od strane poslodavaca, a da postoji njihova volja i želja da rade na daljinu – “Ima puno mladih ljudi, radno sposobnih, ne priža im se šansa nigde. Koji hoće da rade od kuće, nema šanse da dobiju posao. Da li nema empatije, razumevanja...katastrofa! Imamo puno ljudi koji, na primer, imaju štamparije, bave se umetnošću, a ne izlazi im se u susret. **Kao da ne postojimo. Niko se ne bavi nama sem samih udruženja koja se bore.**”

Ispitanica **NN3** kao predstavnik udruženja obolelih od fibroze pluća, isto, ističe problem izloženosti infekcijama koje mogu biti pogubne za pacijente, ali i to da se je broj radnosposobnih pacijenata koji boluju od ove bolesti naglo povećao i obuhvata i mlađu populaciju (između 40 i 50 godina života) posle korone, budući da su ranije uglavnom oboljevala lica starije životne dobi (oko 70 godina života). Osim toga, navodi i problem nabavke i cene

prenosnih koncentracionih boca kiseonika, koje su neophodne pacijentima obolelim od fibroze pluća. NN3 ističe da “U redovnoj prodaji su minimum 300 000 din. To retko ko od naših pacijenata može da izdvoji, a da bi bili sposobni da idu na posao treba da koriste taj prenosni koncentrator. To je njima jedina prepreka da rade. Neki od njih jesu u radnom odnosu.”

Svi ispitanici, učesnici u fokus-grupnom intervjuu na pitanje, da li biste radije prihvatili rad od kuće, odnosno van poslovnih prostorija poslodavca ili rad u poslovnim prostorijama poslodavca, odgovaraju – “rad od kuće”.

Osim toga, **ispitanici anketnog istraživanja** sprovedenog za potrebe ovog projekta, su se, takođe, u velikom procentu **(78,2)** opredelili za rad van poslovnih prostorija poslodavca.

PRAVO NA (PLAĆENO/NEPLAĆENO)
ODSUSTVO SA RADA I PRAVO NA ODMOR

Odsustvo sa rada može biti uz naknadu zarade, odnosno **plaćeno odsustvo** i bez naknade zarade, odnosno **neplaćeno odsustvo**. Cilj predviđanja prava na odsustvo sa rada jeste zaštita ličnih potreba i porodičnih obaveza zaposlenih. Pravo na odsustvo sa rada (plaćeno ili neplaćeno) regulisano je zakonima, s tim što autonomnim aktima, posebno

kolektivnim ugovorima o radu mogu da se predvide i odsustva u drugim slučajevima koji nisu predviđeni zakonom.

U pravnoj teoriji i uporednoj zakonodavnoj praksi, prema dominantnom stanovištu, pravo na plaćeno odsustvo ostvaruje se u sledećim slučajevima: 1. porodični život i porodične potrebe (sklapanje braka, porođaj supruge/vanbračne partnerke, teža bolest člana uže porodice, smrt člana uže porodice, smrt roditelja, usvojioca, brata, sestre, supružnika zaposlenog); 2. zadovoljenje stambenih potreba (selidba, otklanjanje štetnih posledica u domaćinstvu); 3. **profesionalni život zaposlenog (prevencija radne invalidnosti**, polaganje stručnog ili drugog ispita za potrebe poslodavca, učešće u radno-proizvodnim takmičenjima); 4. rad u sindikatu i savetu zaposlenih.⁵²

U uporednom pravu, zakonima se ustanovljava **pravo na dodatno plaćeno odsustvo za posebne kategorije radnika**. Federalna država Filadelfija je, na primer, predvidela pravo na neplaćeno odsustvo zaposlenom u sledećim slučajevima – potreba za medicinskom pomoći za sebe ili

člana uže porodice, traženje institucionalne pomoći zbog porodičnog nasilja, seksualnog uznemiravanja ili zlostavljanja, potrebe savetovanja ili primanja terapije, potrebe za pravnom pomoći.⁵³

U pravu Srbije, neplaćeno odsustvo javlja se ne kao zakonsko pravo zaposlenog već kao diskreciona sloboda poslodavca, odnosno poslodavac može, ako ne remeti proces rada, na zahtev zaposlenog, da odobri odsustvo bez naknade zarade za koje vreme zaposlenom miruju prava i obaveze iz radnog odnosa. **Pravo na plaćeno odsustvo** u pravu Srbije predviđeno je **Zakonom o radu**, gde zaposleni ima pravo na odsustvo sa rada uz naknadu zarade u ukupnom trajanju od pet radnih dana u toku kalendarske godine u slučaju sklapanja braka, porođaja supruge, teže bolesti člana uže porodice, kao i u drugim slučajevima utvrđenim opštim aktom i ugovorom o radu.⁵⁴ Pored toga, zaposleni ima pravo na plaćeno odsustvo u trajanju od pet radnih dana u slučaju smrti člana uže porodice, kao i u slučaju dobrovoljnog davanja krvi u trajanju od dva uzastopna dana za svaki slučaj dobrovoljnog davanja krvi računajući

52 B. Lubarda, *Radno pravo, Rasprava o dostojanstvu na radu I socijalnom dijalogu*, Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2012, str. 513-515.

53 S. Zlatanović, *Pravni status i zaštita lica obolelih od retkih bolesti – radnopravni, medicinskopravni i aspekt socijalne zaštite*, ... , op.cit., str. 205.

54 **Zakon o radu** ("Službeni glasnik RS" br. 24 od 15. marta 2005, 61 od 18. jula 2005, 54 od 17. jula 2009, 32 od 8. aprila 2013, 75 od 21. jula 2014, 13 od 24. februara 2017 - US, 113 od 17. decembra 2017, 95 od 8. decembra 2018 - autentično tumačenje), čl. 77, st. 1.

i dan davanja krvi.⁵⁵ Posebnim zakonima predviđa se i pravo na plaćeno odsustvo tokom državnih, verskih i drugih javnih praznika, kao i pravo na uvećanu zaradu za rad tokom praznika.

Shodno **važecim odredbama Zakona o radu u pogledu prava na plaćeno odsustvo, osobe sa zdravstvenim smetnjama, odnosno lica obolela od retkih bolesti nemaju pravo na plaćeno odsustvo**, u slučajevima povezanim sa njihovom bolešću, odnosno za potrebe prevencije invaliditeta, primanja terapije, dijagnostike u slučaju sumnje na retku bolest.

Kao mehanizam dodatne zaštite prava **PREDLOG je da se zakonom predvidi pravo na "plaćeno odsustvo sa rada za potrebe sprečavanja pogoršanja zdravstvenog stanja i nastanka invaliditeta" za osobe sa zdravstvenim smetnjama, odnosno obolele od retkih bolesti**, u minimalnom trajanju od 5 radnih dana, objektivno 10 radnih dana, koje, svakako, uključuje i odsustvo za potrebe terapije, uzimajući u obzir da terapija ima za cilj sprečavanje invaliditeta, odnosno prevenciju rizika invaliditeta, kao i uopšte pogoršanja zdravstvenog stanja osobe sa zdravstvenim smetnjama i obolelih od retkih bolesti. Isto važi i kod dijagnostike u slučaju sumnje na retku bolest jer takva zakonska formulacija znači

da i dijagnostika kao procedura ima za cilj sprečavanje pogoršanja zdravstvenog stanja i invaliditeta.⁵⁶

S tim u vezi, **anketno istraživanje** sprovedeno za potrebe ovog projekta je pokazalo da **97%** ispitanika smatra da bi zakonsko ustanovljavanje prava na plaćeno odsustvo za potrebe terapije retke bolesti bilo neophodno kao dodatna zaštitna mera. **Svi učesnici fokus-grupnih intervjuja su potvrdno odgovorili**, vezano za ustanovljavanje prava na plaćeno odsustvo sa rada za potrebe sprečavanja pogoršanja zdravstvenog stanja kod retkih bolesti.

Odmor u toku rada, dnevni, nedeljni i godišnji odmor, takođe, ima za cilj zaštitu zdravlja i bezbednosti na radu, zadovoljenje ličnih i porodičnih potreba, kulturnih i verskih potreba i javnih obaveza. Međunarodni, regionalni i nacionalni dokumenti, po pravilu, predviđaju **pravo na odmor za sve zaposlene kao neotuđivo pravo radnika, koje ne može da se kompenzuje uvećanjem zarade**. **Lica obolela od retkih bolesti ostvaruju pravo na odmor po opštim pravilima**, s tim što se **kao dodatni mehanizam zaštite predlaže produženje godišnjeg odmora (PREDLOG)**, po ugledu na pravila o mogućem produženju godišnjeg odmora

⁵⁵ Ibid., čl. 77, st. 3, tačke 1 i 2.

⁵⁶ S. Zlatanović, **Pravni status i zaštita lica obolelih od retkih bolesti – radnopravni, medicinskopravni i aspekt socijalne zaštite**, ... , op.cit., str. 206.

za lica koja rade na poslovima sa povećanim rizikom po zdravlje, odnosno gde je ta mera predviđena kao kompenzacija za izloženost štetnom dejstvu uslova rada na zdravlje i radnu sposobnost.⁵⁷ Pravo na produženje godišnjeg odmora predviđa se, u uporednom pravu i za osobe sa invaliditetom.⁵⁸

Anketno istraživanje sprovedeno za potrebe ovog projekta pokazalo je da **89,1%** ispitanika smatra da bi pravo na produžen godišnji odmor odgovaralo potrebama obolelih od retkih bolesti. Svi učesnici fokus-grupnih intervjuova su pozitivno odgovorili vezano za potrebu produženja trajanja godišnjeg odmora za obolele od retkih bolesti. Jedan od učesnika (NN) je čak naveo svoj primer, da je i godišnji odmor u opštem režimu njemu, u određenom slučaju, bio ograničen iako je poslodavac imao saznanja o prirodi bolesti od koje on boluje –
“Godišnji odmor mi se ukidao tako što sam tokom njega morao da radim.”

⁵⁷ Ibid., str. 202.

⁵⁸ Ibid., str. 203.

⁵⁹ **Zakon o radu** (“Službeni glasnik RS” br. 24 od 15. marta 2005, 61 od 18. jula 2005, 54 od 17. jula 2009, 32 od 8. aprila 2013, 75 od 21. jula 2014, 13 od 24. februara 2017 - US, 113 od 17. decembra 2017, 95 od 8. decembra 2018 - autentično tumačenje), čl. 83, st. 1.

⁶⁰ Ibid., čl. 83, st. 2.

⁶¹ Ibid., čl. 83, st. 3.

ZAŠTITA LIČNIH PODATAKA NA MESTIMA RADA – ZAŠTITA ZDRAVSTVENIH PODATAKA

Zakonom o radu u **čl. 83.** uređuje se zaštita ličnih podataka zaposlenog. Utvrđuje se pravo zaposlenog na uvid u lične podatke koji se čuvaju kod poslodavca, kao i pravo da zahteva brisanje onih podataka koji nisu od neposrednog značaja za poslove koje obavlja zaposleni, kao i pravo na ispravku netačnih podataka.⁵⁹ Osim toga, Zakon predviđa da lični podaci ne mogu biti dostupni trećim licima, osim u slučajevima utvrđenim zakonom ili ukoliko je to potrebno radi dokazivanja prava i obaveza iz radnog odnosa ili u vezi sa radom.⁶⁰ Lične podatke zaposlenih može da prikuplja, obrađuje, koristi i dostavlja trećim licima samo zaposleni ovlašćen od strane direktora.⁶¹

Zaštita ličnih podataka je u domaćem pravu regulisana i **opštim Zakonom o zaštiti podataka o ličnosti** (“Sl. glasnik RS, br. 87/2018”), gde se za oblast rada i zapošljavanja utvrđuje da se vezano za **obradu podataka u oblasti rada i zapošljavanja** primenjuju odredbe zakona

kojima se uređuje rad i zapošljavanje i kolektivni ugovori, uz primenu odredbi ovog zakona.⁶² Dalje, stoji da, “ako zakon koji uređuje rad i zapošljavanje ili kolektivni ugovor sadrže odredbe o zaštiti podataka o ličnosti, moraju se propisati i posebne mere zaštite dostojanstva ličnosti, legitimnih interesa i osnovnih prava lica na koje se podaci odnose, posebno u odnosu na transparentnost obrade, razmenu podataka o ličnosti unutar multinacionalne kompanije, odnosno grupe privrednih subjekata, kao i sistem nadzora u radnoj sredini.”⁶³

Cilj normiranja zaštite podataka o ličnosti na mestima rada jeste zaštita ličnog integriteta zaposlenog i zaštita dostojanstva ličnosti, gde važeći **Zakon o radu čl. 12.** kojim se definišu prava zaposlenih izričito predviđa pravo zaposlenog na zaštitu ličnog integriteta, kao i dostojanstva ličnosti na radu. Međutim, **Zakon o radu osim odredbama čl. 83. bliže ne reguliše zaštitu podataka o ličnosti, niti** pak, a shodno primerima iz uporednog prava, **predviđa dodatne mere zaštite posebno osetljivih podataka o ličnosti, u koje spadaju i zdravstvene uključujući i genetičke informacije**, što predstavlja značajan nedostatak.

Nadalje, u Republici Srbiji, **a shodno čl. 91.**

st. 2. Zakona o zaštiti podataka o ličnosti nisu usvojene posebne mere zaštite dostojanstva ličnosti, legitimnih interesa i osnovnih prava lica na koje se podaci odnose, niti je regulisan sistem nadzora u radnoj sredini, na opštem, nacionalnom nivou, putem donošenja posebnog pravilnika, kao podzakonskog opšteg akta.

Na nivou Evropske unije (EU), nezavisni organ EU za nadzor nad zaštitom podataka o ličnosti (*European Data Protection Supervisor*) **zdravstvene podatke na mestima rada** klasifikuje kao **naročito osetljive podatke o ličnosti**, gde su pored podataka o medicinskom, zdravstvenom statusu pojedinca, odnosno lekarskih izveštaja, recepata o prepisanoj terapiji, laboratorijskih i genetičkih testova, radiografskih snimaka i sl. uključene i tzv. administrativne i tehničke informacije o zdravlju pojedinca, odnosno raspored utvrđenih medicinskih pregleda, pozivi za pružanje različitih medicinskih usluga, potvrde o odsustvu sa rada zbog bolesti i sl.⁶⁴ Budući da su zdravstveni podaci utvrđeni kao posebno osetljivi podaci o ličnosti, posebnu zaštitu je neophodno obezbediti i u oblasti zapošljavanja i rada, a shodno pravilima Evropske unije.

⁶² **Zakon o zaštiti podataka o ličnosti** (“Sl. glasnik RS, br. 87/2018”), čl. 91, st. 1.

⁶³ Ibid., čl. 91, st. 2.

⁶⁴ European Data Protection Supervisor, *Health data in the Workplace*. Dostupno na: https://www.edps.europa.eu/data-protection/data-protection/reference-library/health-data-workplace_en

Dakle, obezbeđenje dodatne zaštite zdravstvenih podataka na mestima rada predstavlja imperativ savremenog radnog prava, posebno u današnjim uslovima lakšeg pristupa informacijama razvojem Internet tehnologije.

S tim u vezi, **administrativne i tehničke informacije o zdravstvenom statusu zaposlenih i radno angažovanih lica** su od naročitog značaja kada je reč o **utvrđivanju bližih pravila zaštite na mestima rada**, budući da su to podaci kojima objektivno najčešće poslodavac, odnosno obično lica u sektoru ljudskih resursa kod poslodavca imaju pristup. Sa druge strane, podatke o medicinskom, odnosno zdravstvenom statusu, poput dijagnoze i prognoze bolesti, propisane terapije, laboratorijskih i genetičkih testova i sl. osim lica na koja se ista odnose, odnosno pacijenta pristup imaju i postupajući zdravstveni radnici, koji pak po posebnim pravilima donetim u oblasti zaštite zdravlja imaju obavezu poverljivosti i zaštite od otkrivanja poslodavcu. Za zaposlene, odnosno radno angažovane obolele od retkih bolesti zaštita zdravstvenih podataka je od naročitog značaja.

Zaštita zdravstvenih podataka na mestima rada podrazumeva, primarno, da ovim podacima mogu da rukuju

jedino lekari službe medicine rada koji imaju obavezu tajnosti i neodavanja poslodavcu ili drugim zaposlenima, kao ni trećim licima podataka o medicinskom, odnosno zdravstvenom statusu, dok zaposleni u ljudskim resursima koji rukuju **administrativnim i tehničkim podacima o zdravstvenom statusu** treba da potpišu posebnu izjavu o poverljivosti, te da budu, periodično, proveravani u pogledu njenog poštovanja.⁶⁵ Osim toga, poslodavac treba da usvoji **program procene rizika**, te da utvrdi **posebne mehanizme sigurnosti**, a vezano za kontrolu pristupa i način upravljanja svim zdravstvenim podacima zaposlenih iz grupe administrativno-tehničkih.⁶⁶

Navedene mere/mehanizme dodatne zaštite zdravstvenih podataka na mestima rada, sa fokusom na one iz grupe tzv. administrativno-tehničke treba predvideti i u domaćem zakonodavstvu, a shodno **čl. 91. st. 2. Zakona o zaštiti podataka o ličnosti (PREDLOG)**, čime bi se unapredio i radnopravni status osoba obolelih od retkih bolesti, budući da je **anketno istraživanje sprovedeno za potrebe ovog projekta** pokazalo da **73,3%** ispitanika ne veruje u uspostavljeni sistem zaštite zdravstvenih podataka od strane poslodavca.

⁶⁵ Ibidem.

⁶⁶ Ibidem.

PRAVNE PRAZNINE U VAŽEĆEM ZAKONU O RADU

Zakon o radu Republike Srbije ("Službeni glasnik RS" br. 24 od 15. marta 2005, 61 od 18. jula 2005, 54 od 17. jula 2009, 32 od 8. aprila 2013, 75 od 21. jula 2014, 13 od 24. februara 2017 - US, 113 od 17. decembra 2017, 95 od 8. decembra 2018 - autentično tumačenje), budući da je **usvojen pre 20 godina**, iako sa brojnim izmenama i dopunama, **nije** suštinski i u osnovi usklađen sa savremenim tendencijama iz međunarodnog, evropskog i uporednog prava.

Ovo, naročito, vezano za fleksibilne forme rada, posebno za rad na daljinu, odnosno rad od kuće i druge modele fleksibilnog rada, zatim vezano za upravljanje i nadzor nad radom u smislu zaštite privatnosti u kontekstu izrazite digitalizacije procesa i mesta rada, odnosno primene algoritamskog menadžmenta, uz to da ne poznaje i rasprostranjen, u domaćim okvirima, tzv. platformski rad. Osim toga, *de facto* primena određenih oblika veštačke inteligencije u oblasti zapošljavanja i rada, takođe, nije prepoznata niti regulisana u domaćem zakonodavstvu. Nadalje, tendencija prioritizacije zaštite mentalnog zdravlja na radu u regulativi Evropske unije, u smislu unošenja odredbi o proceni i upravljanju psihosocijalnim rizicima na mestima rada ostaje, takođe,

izazov za domaćeg zakonodavca. I, konačno, prepoznavanje i dodatna **zaštita ranjivih kategorija radnika**, osim onih tradicionalno priznatih, poput žena, omladine i osoba sa invaliditetom, ostaje kao značajno, otvoreno pitanje za normiranje *de lege ferenda*. Ovde se posebno ukazuje na one čija je ranjivost vezana za njihov zdravstveni status, budući da se zdravstveni status smatra naročito ranjivim, a posebno u uslovima nakon pandemije. Oblast rada i zapošljavanja domaćeg prava ne prepoznaje oblik genetičke diskriminacije na radu, u smislu primene genetičkog testiranja kod utvrđivanja predispozicije za manifestaciju određenih genetičkih, obično retkih bolesti u budućnosti, što je oblast koja je, u uporednom pravu, prepoznata i uveliko se razvija, te se otvaraju pitanja dopuštenosti sprovođenja genetičkog testiranja na mestima rada, načina korišćenja, obrade i čuvanja tako dobijenih podataka, kao i razgraničenja zdravstvenih od genetičkih podataka u smislu antidiskriminacionog radnog zakonodavstva.

Anketno istraživanje sprovedeno za potrebe ovoga projekta pokazalo je da **54,5%** ispitanika **nije zadovoljno stanjem svog mentalnog zdravlja u kontekstu rada**, od čega jedan deo, odnosno 31,7% njih izjavljuje da je pod stalnim stresom usled usklađivanja profesionalnih obaveza i obaveza vezanih za zdravstveno stanje, dok 22,8% smatra da je anksiozan/depresivan

zbog postojećih uslova rada, **što ukazuje na urgentnost regulisanja zaštite mentalnog zdravlja u oblasti rada, a posebno zdravstveno ranjivih kategorija.**

Osim toga, većina ispitanika **74,3%** je izjavila da bi im psihološka podrška na mestima rada bila od velikog značaja za stanje njihovog sveukupnog zdravlja, mentalnog i posledično fizičkog, odnosno uopšte za socijalnu dobrobit.

I konačno, a polazeći od osnovnog načela radnog prava – **načela tripartizma** kojim se regulišu individualni i kolektivni radni odnosi, odnosno uspostavljaju odnosi između socijalnih partnera – sindikata, udruženja poslodavaca i države, i uopšte donosi regulative u oblasti rada, danas, se sve više ističe primena njegovog unapređenog oblika tj. **tripartizma plus**, koji je inicijalno promovisan u okviru Međunarodne organizacije rada, početkom dveiljaditih godina.

Tada se je ukazalo na njegov pozitivan uticaj u kontekstu unapređenja radnih standarda razvijanjem saradnje i dijaloga i sa organizacijama civilnog društva, kao i naučno-istraživačkim institucijama kod zaštite prava ranjivih kategorija radnika⁶⁷, čime se **ovaj princip izdvaja u primeni, a vezano i za obolele od retkih bolesti.** S tim u vezi, **anketno istraživanje** u okviru ovog projekta pokazalo je da **91,1%** ispitanika smatra da je potrebna bliža saradnja između nevladinih organizacija koje se bave ostvarivanjem prava osoba obolelih od retkih bolesti i sindikata, u smislu identifikacije potreba, razmene informacije vezanih za obolele od retkih bolesti, kao i kod utvrđivanja specifičnosti zaštite prava na radu i u vezi sa radom za ovu kategoriju lica.

⁶⁷ S. Zlatanović, J. Protić, *The Role of Social Dialogue and Tripartism in Just Transition Policy – Exploring the Nexus Between Labour and Environmental Law*. In: S. Zlatanović, R. Sovilj, I. Ostojić & M. Dimitrovska (Ed.), *Legal Insights into Environmental Sustainability 2024*, str. 59.

LITERATURA

- Brković, R. & Urdarević, B. *Radno pravo sa elementima socijalnog prava*, drugo izmenjeno i dopunjeno izdanje, Službeni glasnik, Beograd, 2023.
- European Dana Protection Supervisor, *Health data in the Workplace*. Dostupno na: https://www.edps.europa.eu/data-protection/data-protection/reference-library/health-data-workplace_en
- Kastner, E. & Mattutat, O. *Gen' Z Workplace Expectations: An International Comparison*, Proceedings from the European Marketing Academy, 52nd, 2024.
- Lubarda, B. *Radno pravo, Rasprava o dostojanstvu na radu i socijalnom dijalogu*, Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2012.
- Lubarda, B. *Uvod u radno pravo*, Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2018.
- Šuderić, B. *Socijalno pravo*, Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2009.
- Vuković, D. *Sistemi socijalne sigurnosti*, drugo dopunjeno izdanje, Službeni glasnik, Beograd, 2002.
- Zlatanović, S. *Pravni status i zaštita lica obolelih od retkih bolesti – radnopravni, medicinskopravni i aspekt socijalne zaštite*, doktorska disertacija, Pravni fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2016.
- Zlatanović, S. *Vulnerabilnost društvenog i posebnost socijalnopravnog položaja osoba obolelih od retkih bolesti*, *Sociološki pregled*, vol. XLIX (2015), no. 4, стр. 385–398.
- Zlatanović, S. *Genetički i drugi zdravstveni osnovi diskriminacije na radu*, Institut društvenih nauka, Beograd, 2019.
- Zlatanović, S. & Protić, J. *The Role of Social Dialogue and Tripartism in Just Transition Policy – Exploring the Nexus Between Labour and Environmental Law*. In: S. Zlatanović, R. Sovilj, I. Ostojić & M. Dimitrovska (Eds.), *Legal Insights into Environmental Sustainability*, 2024.
- What Gen Z and Millenials Want: Meeting the Expectations*, Case Study, Professional Academy – UDC Dublin, dostupno na: <https://www.ucd.ie/professionalacademy/resources/meeting-gen-z-expectations/>

PRAVNI IZVORI

Akcioni plan za period od 2024. do 2026. za sprovođenje Strategije zapošljavanja RS, ("Sl. glasnik RS", br. 22 od 20. marta 2024).

Strategija zapošljavanja u Republici Srbiji za period 2021. do 2026. godine (Sl. glasnik RS, br. 18/21 i 36/21- ispravka).

Strategija prevencije i zaštite od diskriminacije za period od 2022. do 2030. godine ("Sl. Glasnik RS", br. 12 od 1. februara 2022).

Strategija razvoja i promovisanja društveno odgovornog poslovanja za period 2010-2015, ("Sl. glasnik RS, ", br. 51 od 27. jula 2010.

Ustav Republike Srbije ("Sl. glasnik RS", br. 98/2006 I 115/2021).

Zakon o radu ("Službeni glasnik RS" br. 24 od 15. marta 2005, 61 od 18. jula 2005, 54 od 17. jula 2009, 32 od 8. aprila 2013, 75 od 21. jula 2014, 13 od 24. februara 2017 - US, 113 od 17. decembra 2017, 95 od 8. decembra 2018 - autentično tumačenje).

Zakon o zapošljavanju i osiguranju za slučaj nezaposlenosti ("Sl. glasnik RS", br. 36/2009, 88/2010, 38/2015, 113/2017, 113/2017 - dr. zakon i 49/2021).

Zakon o socijalnoj zaštiti ("Sl. glasnik RS", br.24/2011 I 117/2022 – odluka US).

Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom ("Sl. glasnik RS", br. 36/2009 I 32/2013).

Zakon o zabrani diskriminacije ("Sl. glasnik RS", br. 22/2009 I 52/2021).

Zakon o zdravstvenoj zaštiti ("Sl. glasnik RS", br. 25/2019, i 92/2023- autentično tumačenje).

Zakon o zaštiti podataka o ličnosti ("Sl. glasnik RS, br. 87/2018").

Zakon o planskom sistemu ("Sl. glasnik RS, br. 30/2018").

