|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  |  |
|  | АТР62/2024 |  |  |  |

бр.110 -00-00002/2024-02 датум: 12.2.2024 године

**РЕПУБЛИЧКИ ФОНД ЗА ЗДРАВСТВЕНО ОСИГУРАЊЕ**

 **проф. др Сања Радојевић Шкодрић, в.д. директора**

**11000 БЕОГРАД**

**Јована Мариновића 2**

**Предмет: Иницијатива за измену Правилника о листи лекова који се прописују и издају на терет средстава обавезног здравственог осигурања**

Поштована госпођо Радојевић Шкодрић,

Повереник за заштиту равноправности примио је допис грађанке која нам се обратила у име пацијената, којих у Републици Србији има око 100, а који су оболели од NMOSD – Neuromyelitis optica. Даље је навела да је у питању ретка, хронична, прогресивна, аутоимуна болест која може довести до губитка вида, непокретног стања, па и до смрти. Наводи да се од почетка лечи леком Callcept који јој омогућава да води колико толико нормалан живот, али да је принуђена да наведени лек купује јер се не налази на позитивној листи лекова. Појаснила је да је лек до недавно коштао 10.000,00 динара, док је сада у понеким апотекама чак и дупло скупљи, а многи људи који болују од ове болести нису више радно способни и у инвалидској су пензији, тако да имају проблем да себи приуште лек који им је неопходан. Указала је да оболелих од ове болести има јако мало у Србији, као и да у свету постоје иновативне биолошке терапије које још увек у нашој земљи нису доступне за разлику од иновативних терапија за друге болести које се одобравају о трошку државе.

Законом о забрани дискриминације прописано је да акт дискриминације означава свако неоправдано прављење разлике или неједнако поступање, односно пропуштање (искључивање, ограничавање или давање првенства), у односу на лица или групе као и на чланове њихових породица, или њима блиска лица, на отворен или прикривен начин, а који се заснива на раси, боји коже, прецима, држављанству, националној припадности или етничком пореклу, језику, верским или политичким убеђењима, полу, роду, родном идентитету, сексуалној оријентацији, полним карактеристикама, нивоом прихода, имовном стању, рођењу, генетским особеностима, здравственом стању, инвалидитету, брачном и породичном статусу, осуђиваности, старосном добу, изгледу, чланству у политичким, синдикалним и другим организацијама и другим стварним, односно претпостављеним личним својствима.[[1]](#footnote-1)

Пракса Повереника, као и бројна истраживања показују да је сиромаштво један од основних узрока неједнакости у друштву. Тако примера ради према резултатима истраживања, које је Повереник спровео у новембру 2023. године указују да су једна од две групе које су највише дискриминисане, сиромашни грађани, и то у свим областима друшвеног живота, међу којима је и област здравствене заштите. Поводом увођења посебних мера ради постизања суштинске једнакости у друштву, испитаници сматрају да су оне у највећој мери оправдане за особе са инвалидитетом (35%), сиромашне (34%), младе и жене (по 29%). Овакви налази истраживања не чуде имајући у виду да социоекономски угрожена лица нису хомогена група, већ да ту групу, између осталог чине и групе које су у већем ризику од дискриминације, као што су старији грађани, особе са инвалидитетом, грађани који живе у мање развијеним и руралним подручијима, Роми и др.

Почетком 2023. године усвојен је *Програм економских реформи за период од 2023. до 2025. године*[[2]](#footnote-2)у којем је између осталог наведено да сиромаштво представља значајан проблем у Републици Србији. Стопа ризика од сиромаштва износила је 21,2% у 2021. години, што је значајно више од нивоа ЕУ27 (16,8%, SILC, 2021). Пад стопе ризика од сиромаштва од 0,5 п.п. у односу на претходну годину приписује се, између осталог, подстицајним мерама током пандемије које су увођене у циљу заштите радних места и прихода, мада је у константном паду од 2015. године. Ризик од сиромаштва варира у зависности од старосних група, радног статуса и типа домаћинства. Најугроженија су лица старости 18 до 24 године – 27,7%, а затим лица старија од 65 година – 22,7%, док су најнижу стопу ризика од сиромаштва имале особе старости од 25 до 54 година - 19,1%. Праг ризика од сиромаштва је износио 24.064 динара (205 евра) просечно месечно за једночлано домаћинство. Неједнакост расподеле дохотка је висока, јер је показатељ квинтилног односа (С80/С20) износио 5,931 у 2021. То значи да је најбогатијих 20% становништва имало 5,9 пута већи доходак у односу на 20% најсиромашнијих. Џини коефицијент у Републици Србији је 2021. године износио 33,3, што је незнатно изнад вредности просека ЕУ-27 (30,1).

Републички завод за статистику је и ове године издао *Извештај о напретку у остваривању циљева одрживог развоја до 2030. године у Републици Србији*[[3]](#footnote-3), у коме је дат преглед података за читав низ индикатора за праћење напретка у остваривању ових циљева. Циљ одрживог развоја број 10 подразумева смањење неједнакости, а бројна релевантна међународна документа означавају да рад на социјалном укључивању сиромашних захтева добру повезаност свих система заштите и унапређење координације свих актера, на свим нивоима и свим секторима (социјалне и здравствене службе, образовање и култура, безбедност, пензијско-инвалидско осигурање, тржиште рада и др) као и сарадњу са другим актерима који се баве питањима сиромаштва, укључујући организације цивилног друштва и волонтерске организације. Ова сарадња би требало да укључује сва питања која се тичу сиромаштва ради омогућавања социјалне инклузије и веће друштвене укључености, смањења дискриминације и остваривања равноправности у што већем обиму. У вези са овим питањем, важно је напоменути да је од великог утицаја обавеза органа јавне власти да приликом доношења прописа врше процену њиховог утицаја на социоекономски угрожена лица као и утицај прописа на остваривање начела равноправности, што је као законска обавеза 2021. године уведено изменама и допунама Закона о забрани дискриминације.

Имајући у виду наведено, уколико лек, који је неопходан да би се болеста као што је од NMOSD – Neuromyelitis optica држала под контролом и који спречава да дође до тежих последица, кошта више хиљада или десетина хиљада динара то нарочито тешко погађа сиромашније грађане. Наиме, недостатак финансијских средстава за куповину лека ове грађане практично онемогућава да за себе обезбеде адекватну терапију.

Чланом 33. став 1. тачка 7) Закона о забрани дискриминације је прописано да Повереник прати спровођење закона и других прописа, иницира доношење или измену прописа у циљу унапређења равноправности и заштите од дискриминације. С тим у вези, а посебно имајући у виду да је ова болест ретка а да су њене последице далекосежне по живот и здравље пацијента, као и чињенице да су особе због слабијег имовног стања и нивоа прихода онемогућене да себи обезбеде адекватну терапију, обраћамо Вам се како бисте размотрили могућности измене Правилника о листи лекова који се прописују и издају на терет средстава обавезног здравственог осигурања, на начин и да лек за ову болест буде уврштен у листу лекова који се обезбеђује из средстава РФЗО.

С поштовањем,

 **ПОВЕРЕНИЦА**

**ЗА ЗАШТИТУ РАВНОПРАВНОСТИ**

 **Бранкица Јанковић**

1. („Службени гласник РС“, бр. 22/09 и 52/21, члан 2.) [↑](#footnote-ref-1)
2. Доступно на: <https://www.mfin.gov.rs/upload/media/G8MXn2_63e625e554bd3.pdf> [↑](#footnote-ref-2)
3. *Извештај о напретку у остваривању циљева одрживог развоја до 2030. године у Републици Србији,* Републички завод за статистику, 2023, доступно на:<https://sdg.indikatori.rs/media/1621/izvestaj-o-napretku-u-ostvarivanju-ciljeva-odrzivog-razvoja-do-2030-godine-u-srbiji-2022.pdf> [↑](#footnote-ref-3)