

research

Retke bolesi

-stavovi roditelja/članova porodice i
pacijenata obolelih od retkih bolesi-

Decembar 2025.



ŽIVOT • UDRUŽENJE GRAĐANA ZA BORBU
PROTIV RETKIH BOLESTI KOD DECE •



ninamedia
research

Sadržaj

.....	0
Sadržaj.....	1
Uvod i metodološke odrednice.....	3
Ključni rezultati	4
Prikaz rezultata	6
Da li u porodici imate nekog obolelog od retkih bolesti? (%).....	6
Da li ste imali poteškoće u dobijanju tačne dijagnoze? (%).....	7
Da li je zdravstveni fond refundirao troškove lečenja i terapija? (%).....	8
Da li ste imali administrativne prepreke u postupku refundacije troškova? (%).....	9
Koji je tačan naziv retke bolesti od koje bolujete / od koje boluje Vaše dete / član porodice? (%).....	10
Da li ste imali poteškoće u dobijanju lekarskog uputa ili konzilijarnog mišljenja? (%).....	12
U kojoj meri ste zadovoljni brojem stručnjaka i ustanova specijalizovanih za Vašu bolest/bolest člana porodice? (%).....	13
Da li smatrate da se nacionalni standardi u lečenju primenjuju na Vašu bolest/bolest člana porodice? (%).....	14
Da li imate kompletan uvid u Vašu medicinsku dokumentaciju? (%).....	15
Da li ste imali problema u ostvarivanju prava na uvid u medicinsku dokumentaciju? (%).....	16
Da li ste imali problema u ostvarivanju prava na odgovarajuće medicinsko pomagalo? (%).....	17
Da li ste upisani u registar retkih bolesti? (%).....	18
Da li ste imali problema da budete upisani u registar retkih bolesti? (%).....	19
Da li ostvarujete pravo na invalidninu? (%).....	20
Da li primete naknadu za tuđu negu i pomoć? (%).....	21
Da li ste imali poteškoće u ostvarivanju prava na tuđu negu i pomoć? (%).....	22
Da li imate problema prilikom korišćenja bolovanja zbog brige o obolelom članu porodice? (%).....	23
U kojoj meri smatrate da Centar za socijalni rad u Vašem mestu primenjuje prava iz socijalne zaštite jednako kao i centri u drugim gradovima? (%).....	24
Da li imate pristup psihosocijalnoj podršci? (%).....	25
Da li imate pristup rehabilitaciji?(%).....	26
Da li Vi/Vaše dete pohađa redovnu školu u sistemu obrazovanja? (%).....	27
Da li imate podršku personalnog asistenta u školi? (%).....	28
Da li je obrazovni sistem dovoljno prilagođen Vama/Vašem detetu? (%).....	29
Da li ste imali problem u ostvarivanju prava na obrazovanje? (%).....	30
Da li ste Vi ili član Vaše porodice doživeli diskriminaciju na poslu zbog bolesti? (%).....	31
Da li ste imali priliku za zapošljavanje uz podršku? (%).....	32
Da li Vam je ponuđen fleksibilan radni aranžman? (%).....	33

U kojoj meri troškovi lečenja utiču na Vašu finansijsku stabilnost? (%)	34
Da li Vaš stambeni prostor odgovara vašim potrebama (prilagođenost)? (%)	35
Da li ste imali pristup socijalnim stanovima ili subvencijama? (%)	36
Da li su javni prostori i prevoz prilagođeni Vašim potrebama? (%)	37
Da li ste ikada učestvovali u savetovanjima o zakonima ili politikama koje Vas se tiču / imaju veze sa retkim bolestima? (%)	38
Da li smatrate da bi Vaše mišljenje imalo uticaja na donošenje takvih odluka? (%)	39
Da li biste želeli da više učestvujete u zagovaranju u okviru politika koje se bave temom retkih bolesti? (%)	40
Šta bi, prema Vašem mišljenju, prioritetno trebalo poboljšati/promeniti u životu osoba sa retkim bolestima(%)... ..	41

Uvod i metodološke odrednice

Cilj istraživanja: ispitivanje percepcije položaja obolelih od retkih bolesti u Srbiji.

Metoda sakupljanja podataka: CAWI (Computer Assisted Web Interview) - kvantitativno istraživanje u kom ispitanici popunjavaju upitnik preko linka.

Softver za unos podataka: WARP IT, profesionalni licencirani program za istraživanje tržišta sa velikim opsegom mogućnosti prilikom postavljanja projekta.

Veličina uzorka: 92 ispitanika – koji su oboleli od retke bolesti ili koji imaju člana porodice obolelog od retke bolesti.

Period sakupljanja podataka: tokom oktobra i novembra meseca 2025. godine.

Ključni rezultati

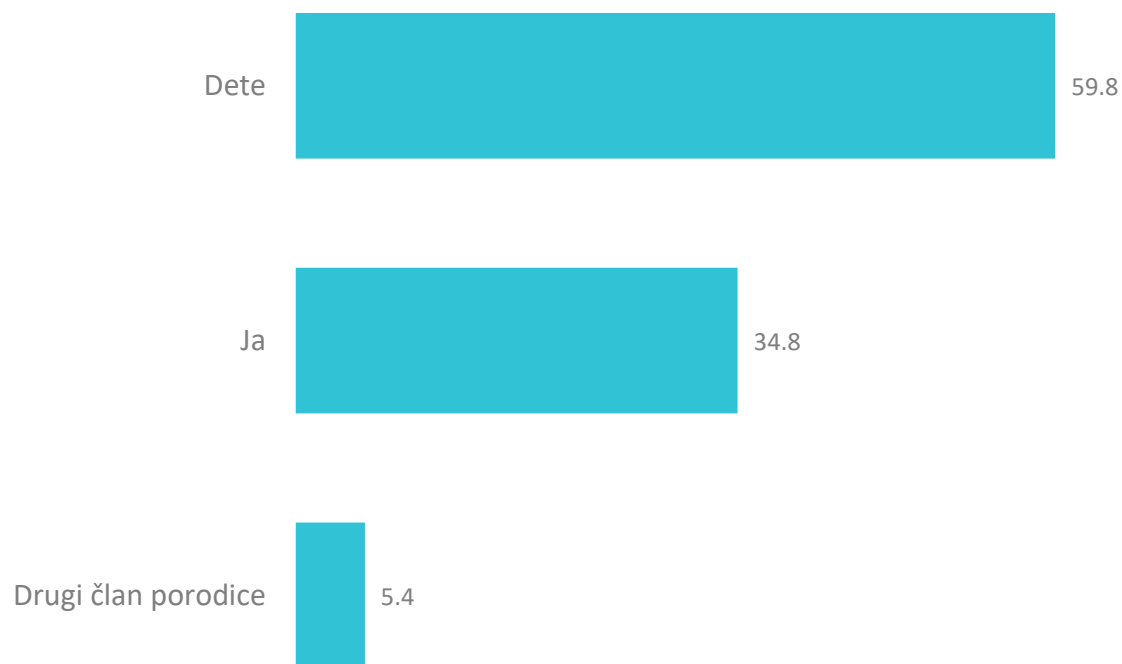
- Više od polovine ispitanika (59,8 %) navodi da njihovo dete boluje od neke retke bolesti. Oko jedne trećine učesnika istraživanja izjavljuje da oni sami imaju retku bolest, dok se ostali članovi porodice pominju u znatno manjem procentu.
- Skoro 70 % ispitanika navodi da su imali poteškoće u dobijanju dijagnoze (zbir odgovora: imala/imala sam umerene, velike ili veoma velike poteškoće), dok 15,2 % ispitanika navodi da nisu imali nikakve poteškoće.
- Oko 42,4 % ispitanika nije ostvarilo refundaciju troškova lečenja i terapije, 31,5 % je dobilo delimičnu refundaciju, dok je 26,1 % u potpunosti ostvarilo refundaciju troškova.
- Više od 47 % ispitanika navodi da nema administrativne prepreke u postupku refundacije, dok 52,1 % izveštava o postojanju administrativnih poteškoća (u manjoj ili većoj meri).
- Kada je reč o dobijanju lekarskog uputa ili konzilijarnog mišljenja, ispitanici navode da su u oko 25 % slučajeva imali poteškoće u ostvarivanju tog prava.
- Preko 55 % ispitanika izražava nezadovoljstvo (zbir odgovora: nezadovoljni i veoma nezadovoljni) brojem stručnjaka i zdravstvenih ustanova specijalizovanih za njihovu bolest.
- U 44 % slučajeva ispitanici smatraju da nacionalni standardi lečenja nisu u potpunosti ispoštovani u lečenju njih ili njihovih srodnika sa dijagnozom retke bolesti.
- Više od 65 % ispitanika ima potpun uvid u medicinsku dokumentaciju, dok 82,3 % navodi da nisu imali poteškoća u ostvarivanju prava na uvid u medicinsku dokumentaciju.
- Kada je reč o pravu na medicinsko pomagalo, oko 39 % ispitanika navodi da je imalo poteškoće u ostvarivanju tog prava, 16,3 % delimične poteškoće, dok 44,6 % nije imalo nikakvih problema.
- Skoro 60 % ispitanika upisano je u registar retkih bolesti, a među njima više od 58 % navodi da nisu imali poteškoća tokom procesa upisa.

- Skoro dve trećine ispitanika ne ostvaruje pravo na invalidninu, dok 48 % prima tuđu negu i pomoć. Među ispitanicima koji primaju tuđu negu i pomoć, 35,6 % navodi da su imali poteškoće u ostvarivanju tog prava.
- Ispitanici koji imaju člana porodice obolelog od retke bolesti navode da u 43,3 % slučajeva nikada nemaju problema prilikom korišćenja bolovanja radi brige o obolelom članu.
- Najveći broj ispitanika nije koristio usluge centra za socijalni rad, dok oni koji jesu navode da centri ne primenjuju prava ujednačeno u odnosu na druge centre u Srbiji (37 % – zbir odgovora: uopšte ne sprovodi i uglavnom ne sprovodi).
- Više od 70 % ispitanika nema pristup psihosocijalnoj podršci, dok preko 60 % ispitanika nema pristup rehabilitacionim uslugama.
- Ispitanici čije dete boluje od retke bolesti navode da u 65 % slučajeva njihovo dete pohađa redovnu školu u okviru obrazovnog sistema, a 63 % navodi da nisu imali poteškoća u ostvarivanju prava na obrazovanje. Čak 88 % dece nema obezbeđenog personalnog asistenta u školi, dok većina ispitanika smatra da je obrazovni sistem samo delimično prilagođen potrebama njihove dece.
- Kada je reč o radnom okruženju, preko 59 % ispitanika ili članova njihovih porodica navodi da je doživelo neki vid diskriminacije na poslu. Oko 86 % ispitanika nije imalo priliku za zapošljavanje uz podršku, dok 91 % navodi da im nije ponuđen fleksibilan radni aranžman.
- Najveći broj ispitanika navodi da troškovi lečenja značajno utiču na njihovu finansijsku stabilnost.
- Skoro 50 % ispitanika smatra da stambeni prostor u kojem žive odgovara njihovim potrebama.
- Više od 97 % ispitanika nema pristup socijalnom stanovanju niti subvencijama u oblasti stanovanja.
- Kada je reč o prilagođenosti javnog prostora i javnog prevoza, 38 % ispitanika smatra da oni nisu prilagođeni njihovim potrebama, dok 21 % smatra da jesu.
- Čak 70 % ispitanika nije učestvovalo u savetovanjima o zakonima ili javnim politikama koje se odnose na retke bolesti, dok 47 % smatra da bi njihovo mišljenje moglo uticati na donošenje odluka. Više od 95 % ispitanika navodi da bi učestvovalo u zagovaranju politika koje se bave pitanjima retkih bolesti (zbir odgovora: u potpunosti i delimično).
- Najveći broj ispitanika smatra da je neophodno unaprediti dostupnost terapija i povećati broj stručnog kadra koji se bavi retkim bolestima

Prikaz rezultata

Da li u porodici imate nekog obolelog od retkih bolesti? (%)

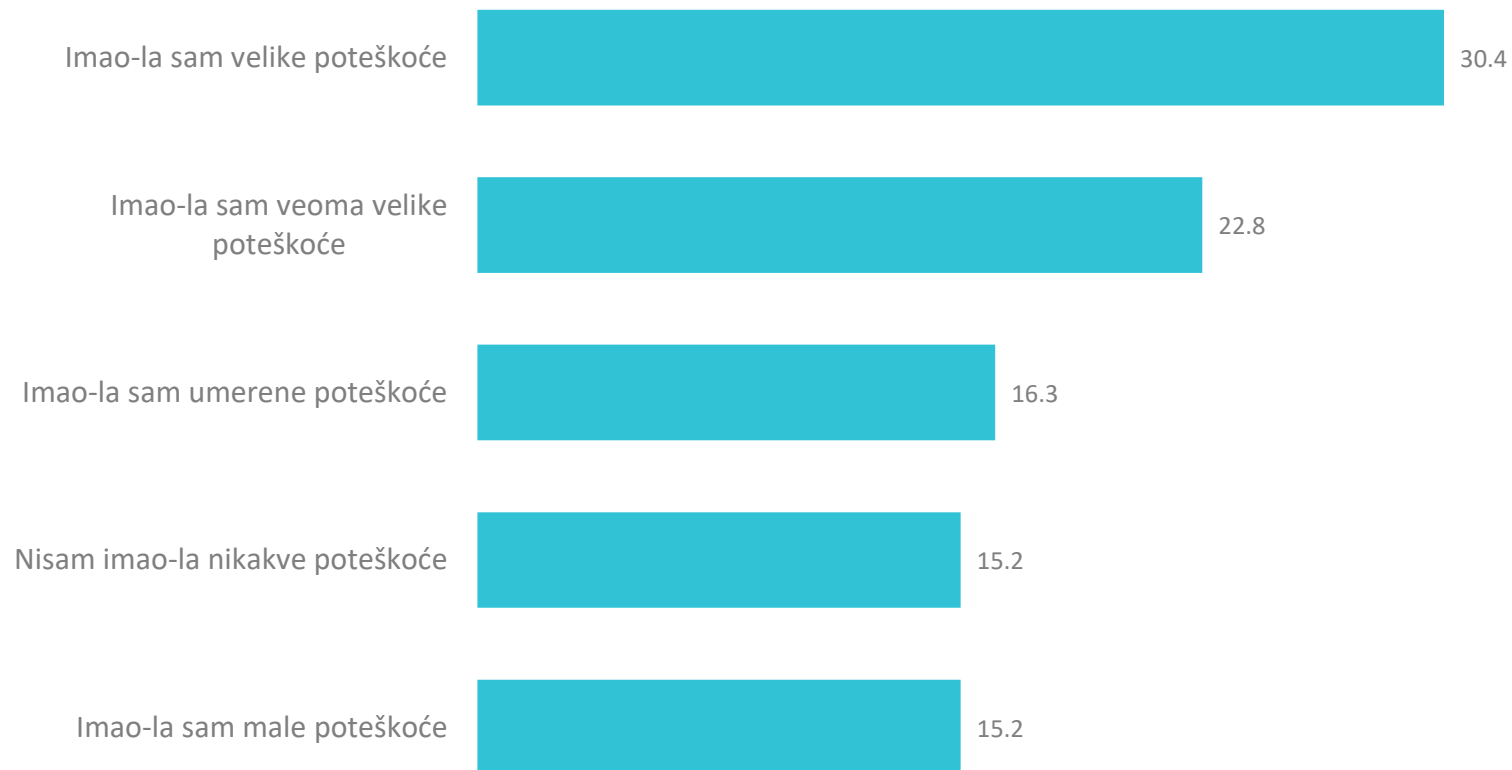
Total uzorak.



Grafikon 1

Da li ste imali poteškoće u dobijanju tačne dijagnoze? (%)

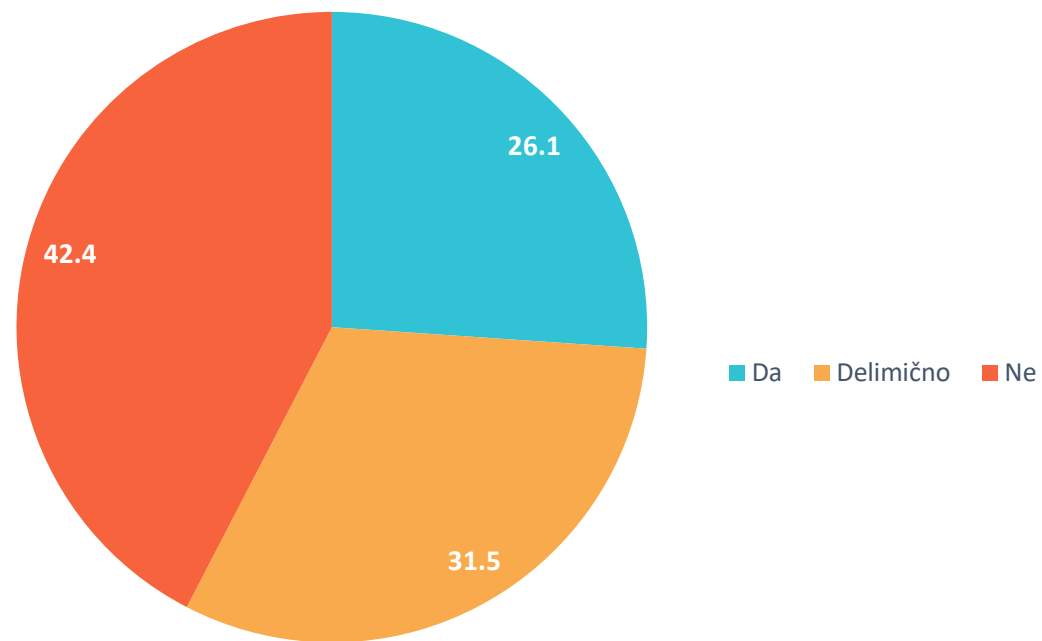
Total uzorak.



Grafikon 2

Da li je zdravstveni fond refundirao troškove lečenja i terapija? (%)

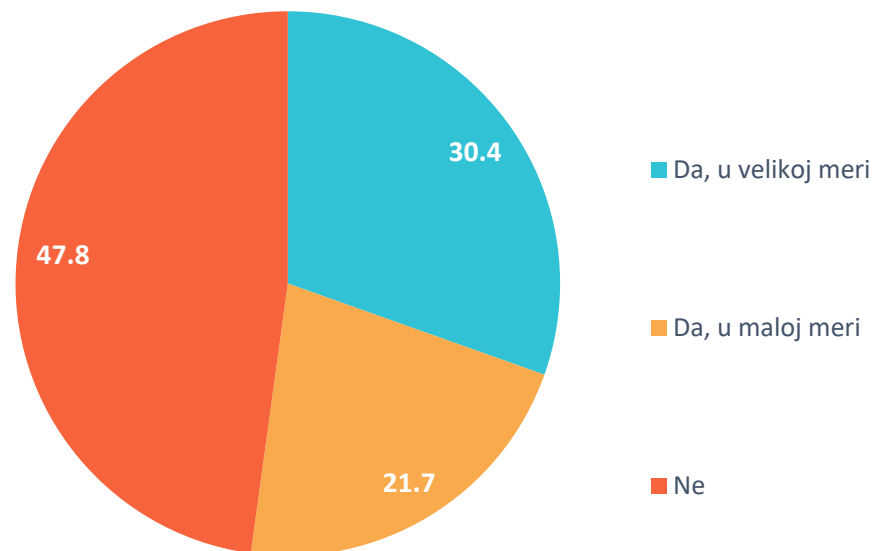
Total uzorak.



Grafikon 3

Da li ste imali administrativne prepreke u postupku refundacije troškova? (%)

Total uzorak.



Grafikon 4

Koji je tačan naziv retke bolesti od koje bolujete / od koje boluje Vaše dete / član porodice? (%)

A

- Ahondroplazija
- Akutna Intermitentna Porfirija
- Akutna Limfoblastna Leukemija
- ALS – Amiotrofična Lateralna Skleroza
- Ankilozantni Spondilitis, Juvenilni
- Arnold–Chiari Malformacija
- Ataksija Telangiektazija

B

- Battenova Bolest
- Barterov Sindrom

C

- Cerebralni Sindrom Gubitka Soli
- Charcot–Marie–Tooth Bolest (3x)
- Cistična Fibroza (2x)
- Cistinurija
- CPAM – Kongenitalna Plućna Malformacija

D

- Deficijencija Imunoglobulina
- Deficijencija Piridoksina (Vitamin B6) (2x)
- Deficit Tirozin Hidroksilaze
- DiGeorge Sindrom (Delecija 22q11.2)
- Distonija
- Dišenova Mišićna Distrofija (6x)
- Dravet Sindrom

E

- Ehlers–Danlos Sindrom, Hiperobilni Tip
- Epileptička Encefalopatija (West / Lennox–Gastaut / ESES)

F

- Farmakorezistentna Epilepsija Nepoznatog Uzroka
- Fragilni X Sindrom
- Fridrajhova Ataksija (3x)

H

- Hereditarna Spastična Parapareza
- Hiper-IgE Sindrom
- Hipofosfatemijski Rahitis
- Hipogonadotropni Hipogonadizam sa Primarnom Amenorejom
- Histiocitoza Langerhansovih Čelija

I

- Imperfektna Osteogeneza
- Imuna Trombocitopenija
- Imunodeficijencija IgG i IgM
- Imunodeficijencija Povezana sa Epilepsijom

K

- Kongenitalna Adrenalna Hiperplazija
- Kongenitalna Hipotonija
- Kongenitalna Miotonična Mišićna Distrofija

L

- Leighov Sindrom
- Lennox–Gastaut Sindrom
- Lesch–Nyhan Sindrom
- Lenz–Mikroftalmija Sindrom

M

- Mabry Sindrom
- Marfanov Sindrom
- McCune–Albright Sindrom
- Mukopolisaharidoza Tip 4

N

- Neuroendokrini Tumor Duodenuma
- Neurofibromatoza Tip 1 (2×)
- Nefrotski Sindrom, Kortikosteroidno Rezistentan
- Netherton Sindrom

O

- Osteoporoza sa Patološkim Prelomima

P

- PCD – Primarna Cilijarna Diskinezija (3×)
- Phelan–McDermid Sindrom
- Pompeova Bolest
- Pontocerebelarna Hipoplazija
- Porfirija (2×)
- Prader–Willi Sindrom
- Primarna Imunodeficijencija (2×)
- Primarna Imunodeficijencija – X-Vezana Agamaglobulinemija

R

- Razvojna Encefalopatija (Mutacija Gena ARHGEF9)
- Reumatoidni Artritis
- Recesivna Distrofična Epidermoliza Bulosa

S

- Septooptička Displazija
- Sistemski Lupus Eritematozus
- Spinalna Mišićna Atrofija Tip 2
- Spinalna Mišićna Atrofija Tip 3

U

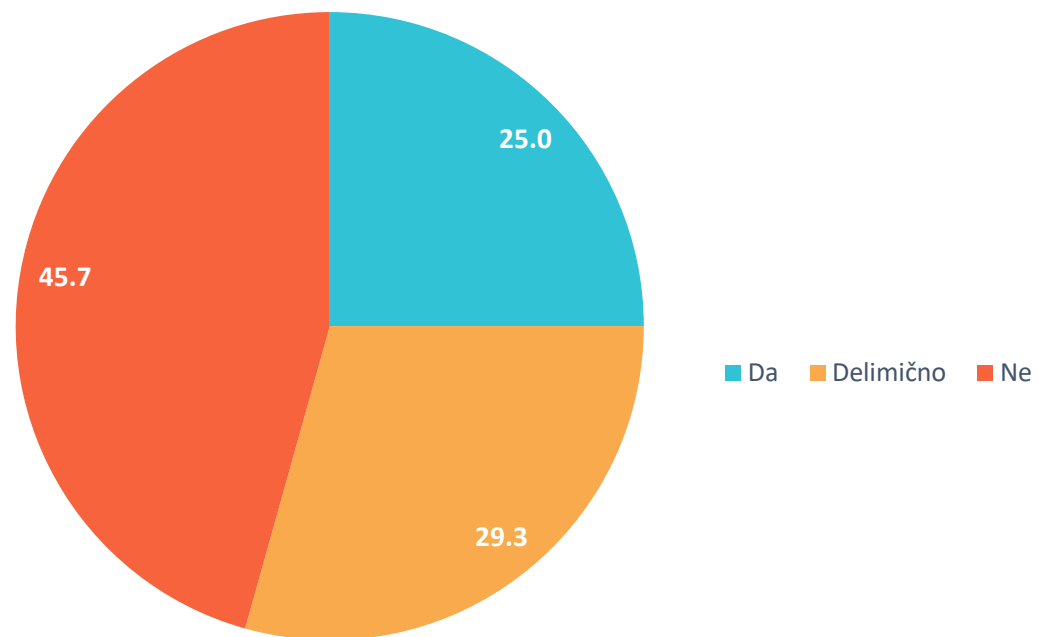
- Udno-Pojasna Mišićna Distrofija

V

- Von Hippel–Lindau Sindroma

Da li ste imali poteškoće u dobijanju lekarskog uputa ili konzilijarnog mišljenja? (%)

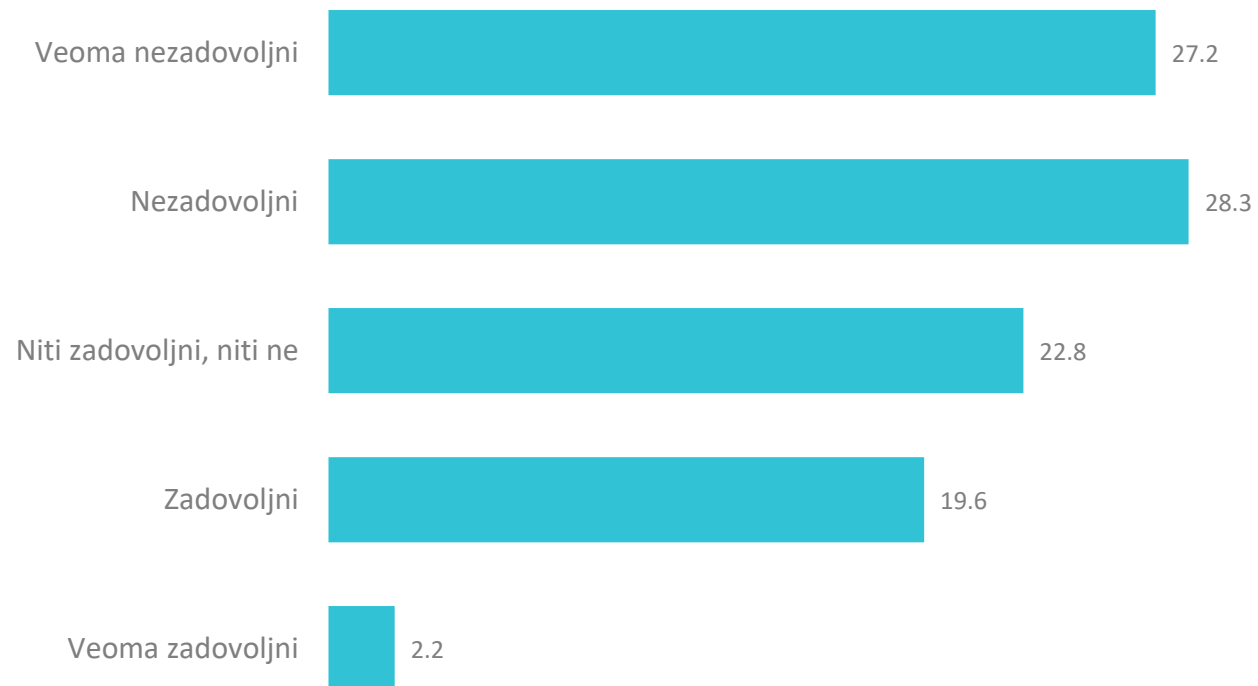
Total uzorak.



Grafikon 5

U kojoj meri ste zadovoljni brojem stručnjaka i ustanova specijalizovanih za Vašu bolest/bolest člana porodice? (%)

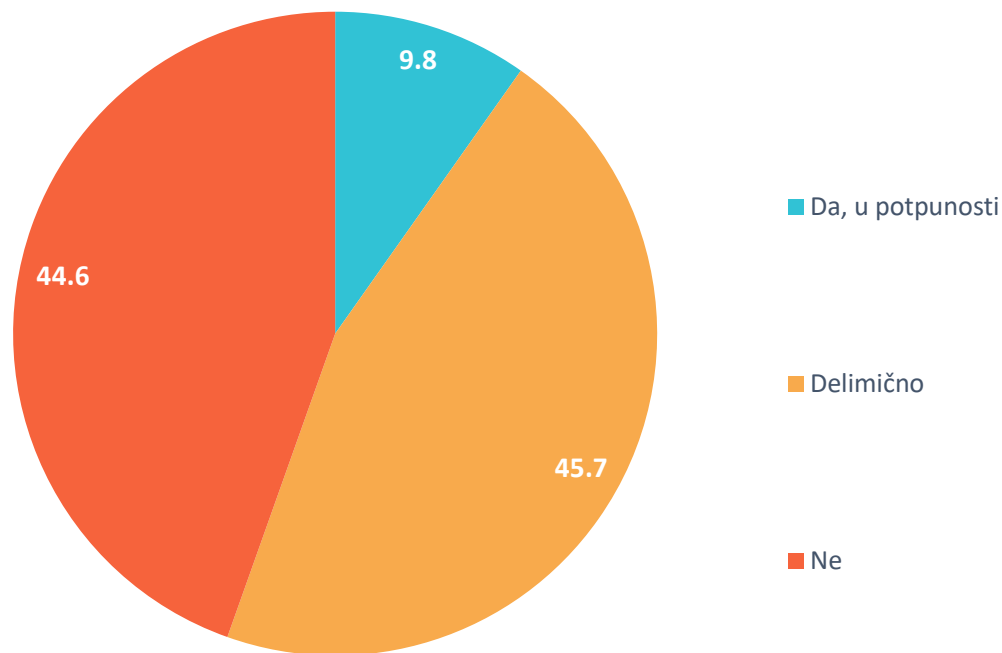
Total uzorak.



Grafikon 6

Da li smatrate da se nacionalni standardi u lečenju primenjuju na Vašu bolest/bolest člana porodice? (%)

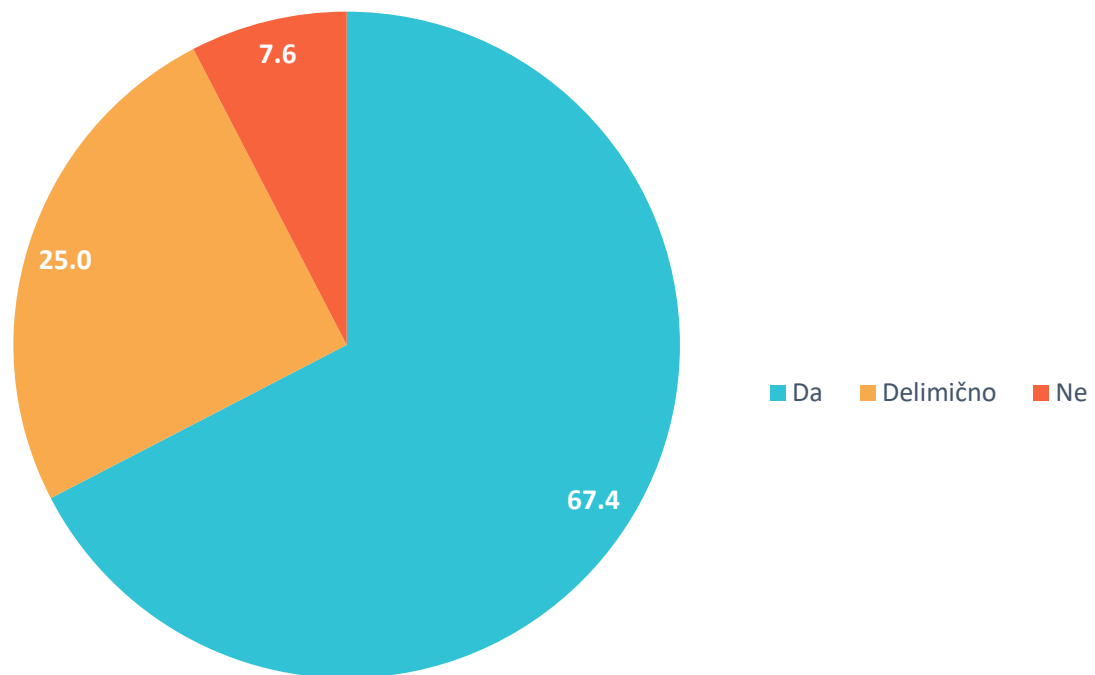
Total uzorak.



Grafikon 7

Da li imate kompletan uvid u Vašu medicinsku dokumentaciju? (%)

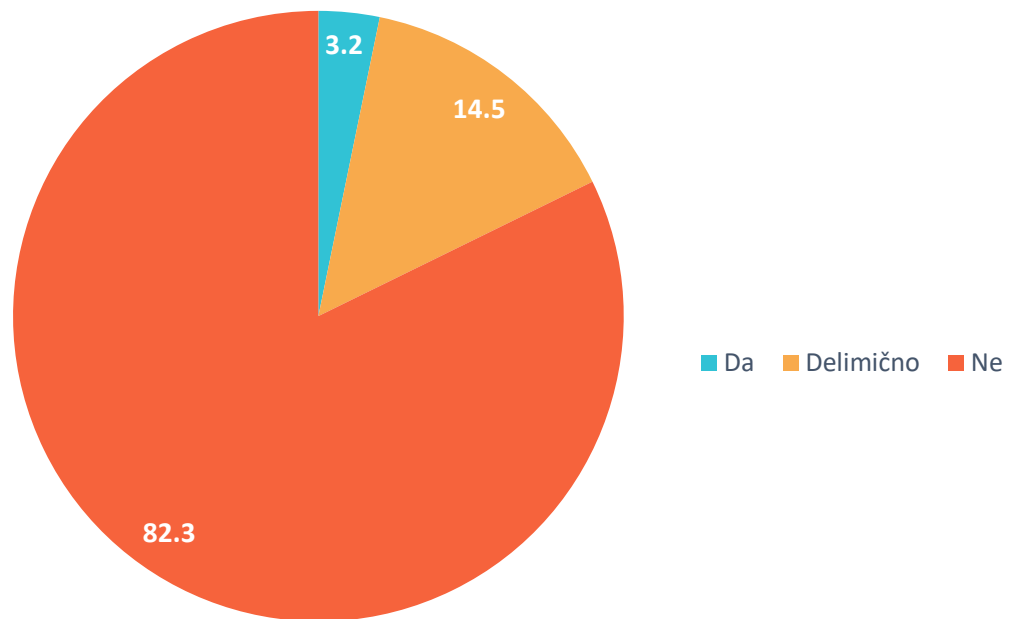
Total uzorak.



Grafikon 8

Da li ste imali problema u ostvarivanju prava na uvid u medicinsku dokumentaciju? (%)

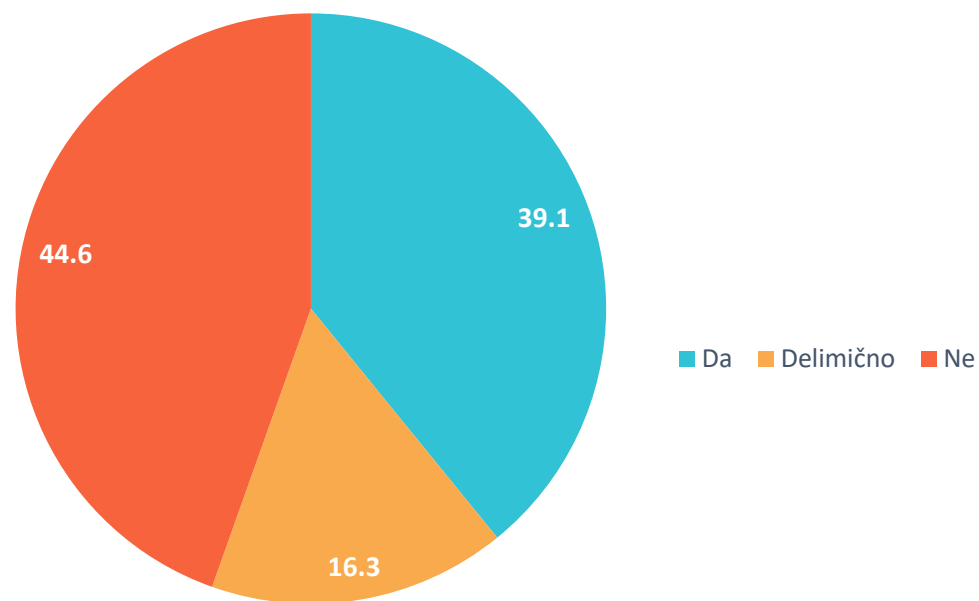
Total uzorak.



Grafikon 9

Da li ste imali problema u ostvarivanju prava na odgovarajuće medicinsko pomagalo? (%)

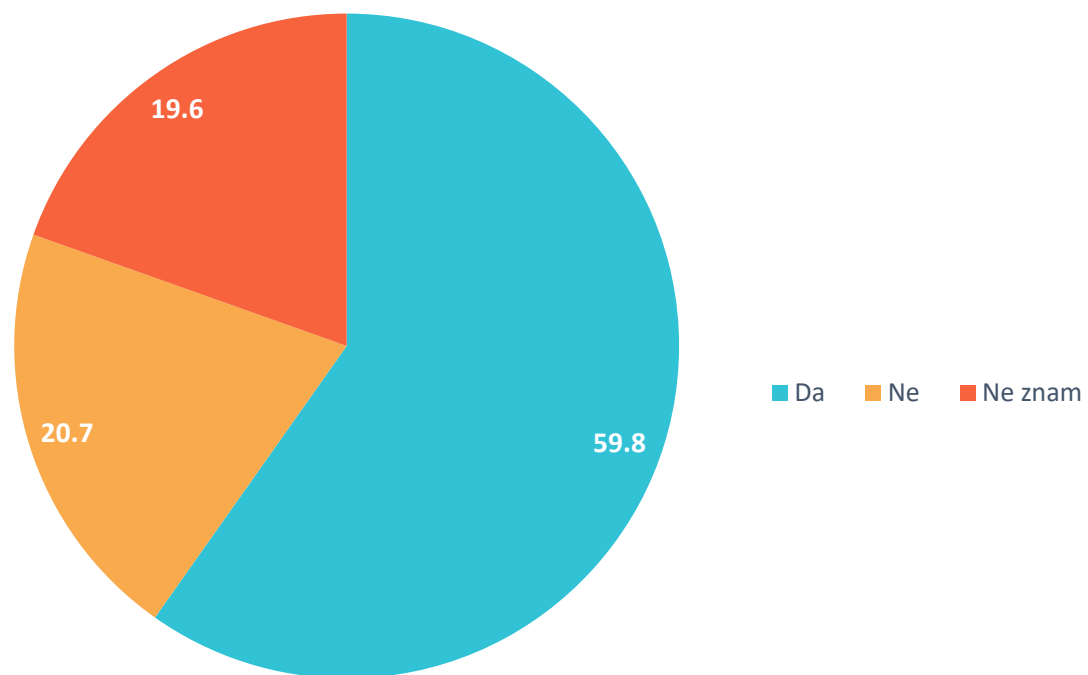
Total uzorak.



Grafikon 10

Da li ste upisani u registar retkih bolesti? (%)

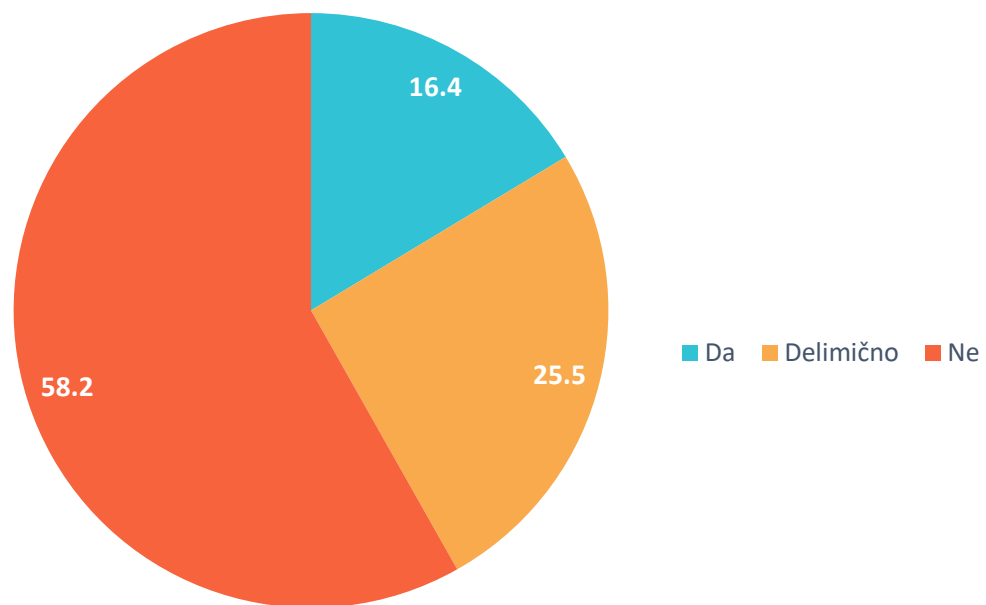
Total uzorak.



Grafikon 11

Da li ste imali problema da budete upisani u registar retkih bolesti? (%)

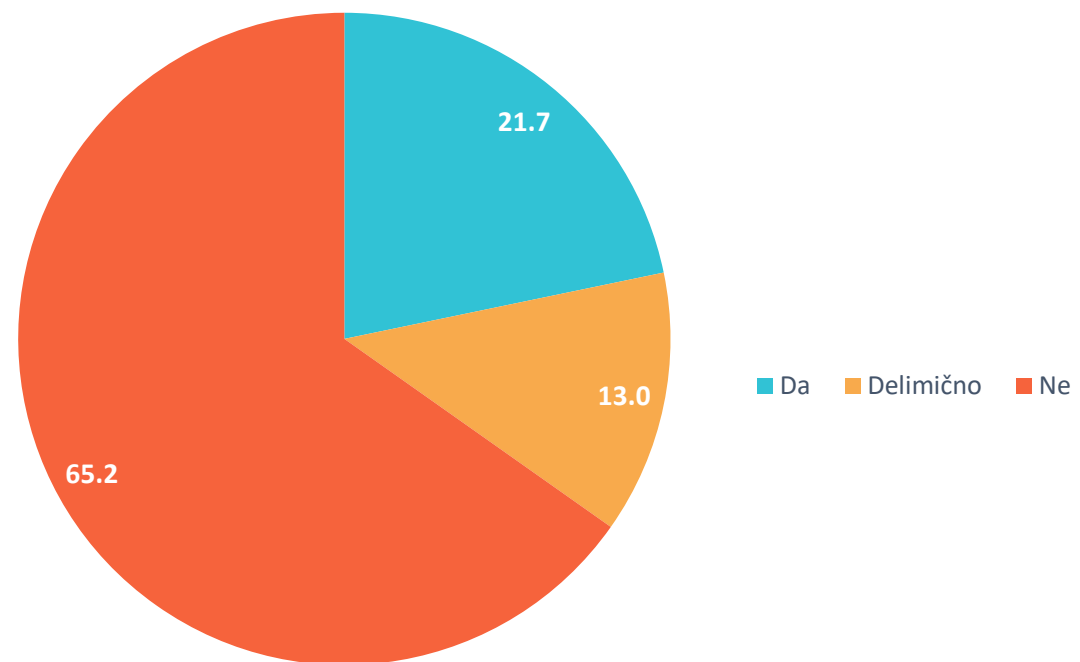
Poduzorak ispitanika koji su upisani u registar retkih bolesti.



Grafikon 12

Da li ostvarujete pravo na invalidninu? (%)

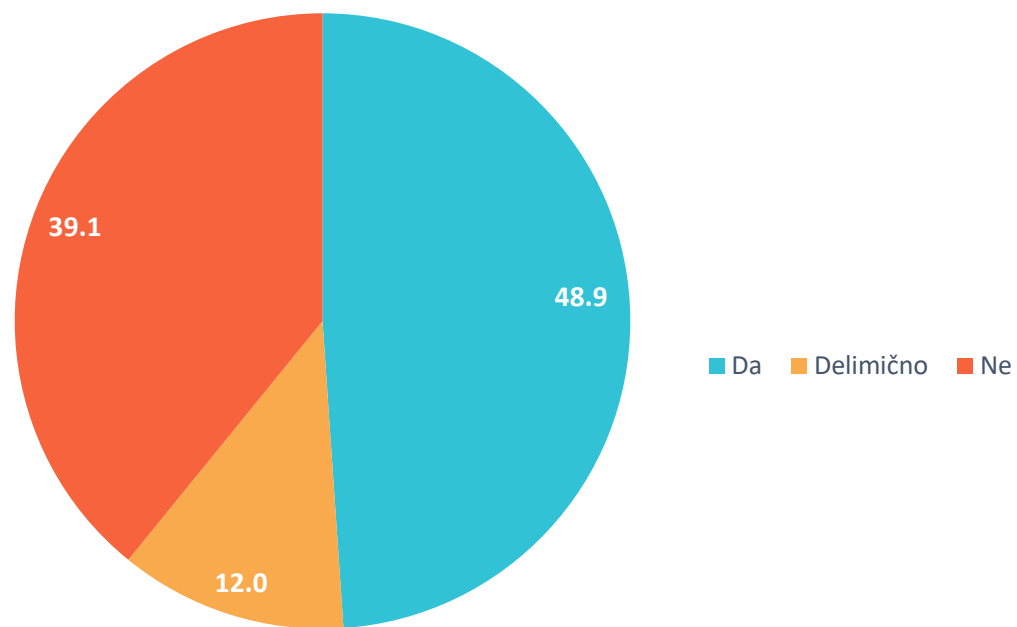
Total uzorak.



Grafikon 13

Da li primete naknadu za tuđu negu i pomoć? (%)

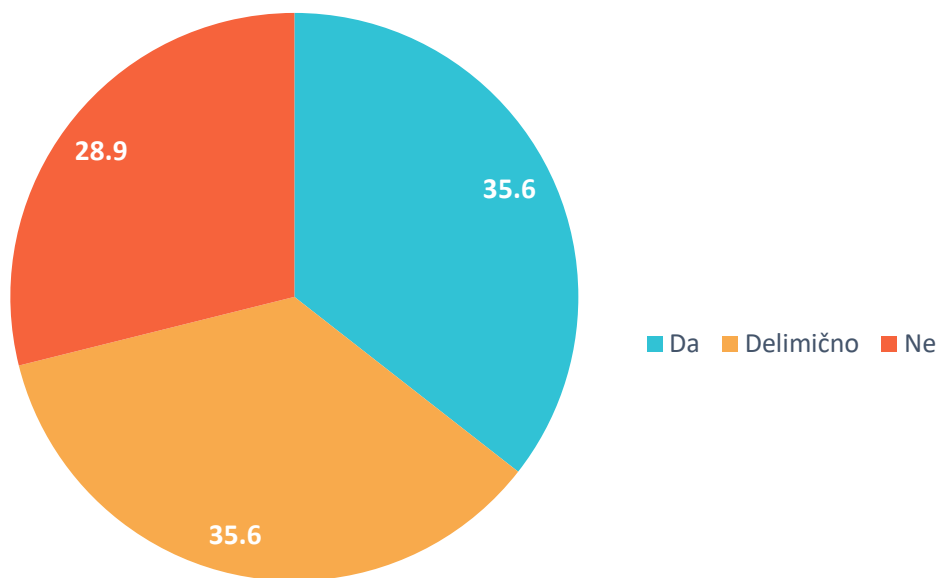
Total uzorak.



Grafikon 14

Da li ste imali poteškoće u ostvarivanju prava na tuđu negu i pomoć? (%)

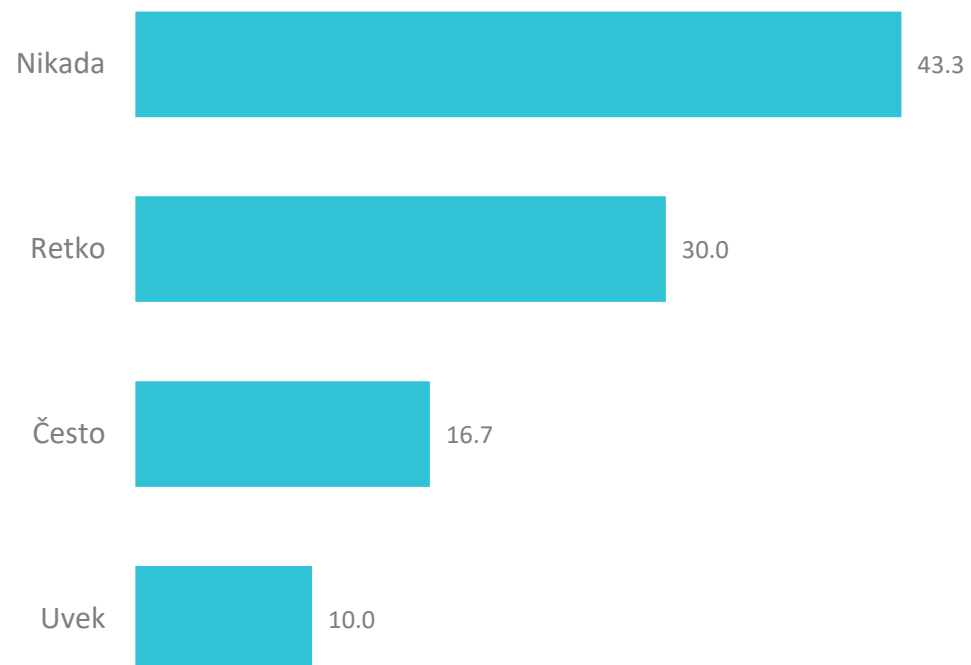
Poduzorak ispitanika koji ostvaruju pravo na tuđu negu i pomoć.



Grafikon 15

Da li imate problema prilikom korišćenja bolovanja zbog brige o obolelom članu porodice? (%)

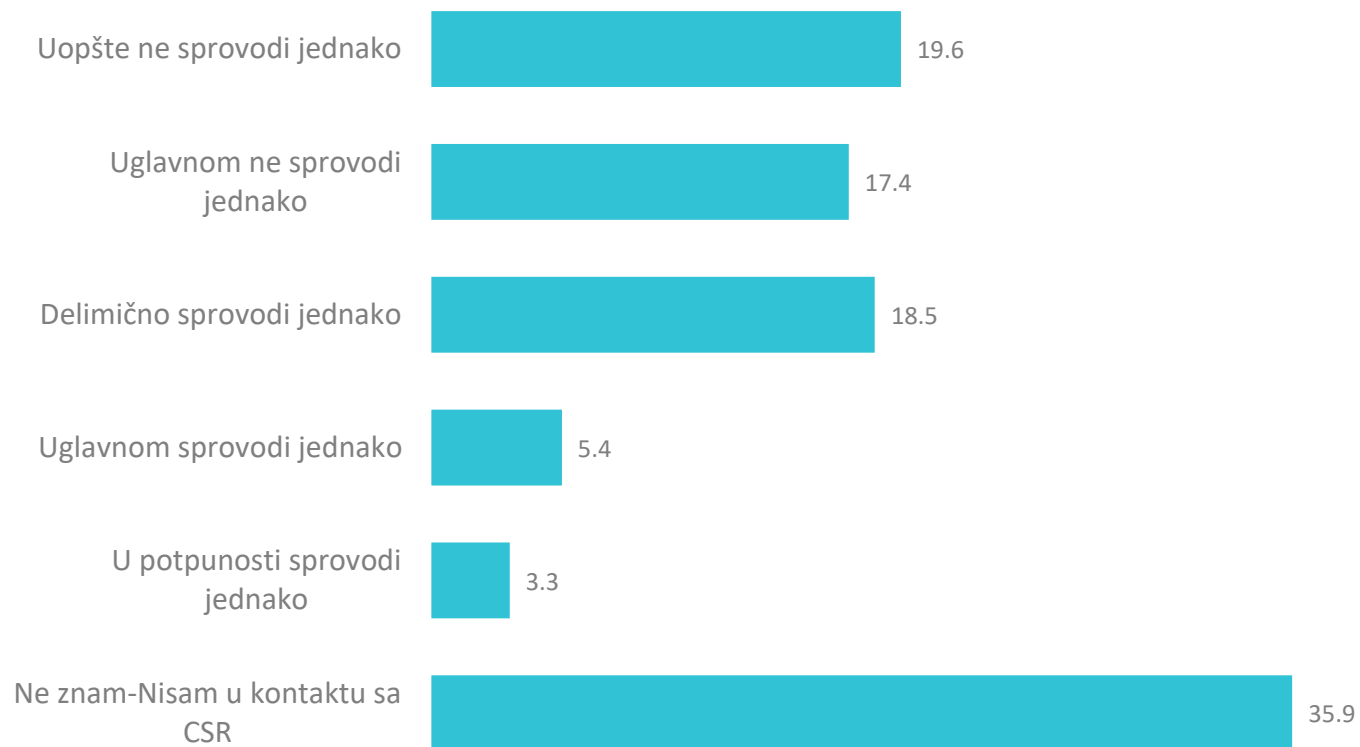
Poduzorak ispitanika koji imaju obolelog člana porodice.



Grafikon 16

U kojoj meri smatrate da Centar za socijalni rad u Vašem mestu primenjuje prava iz socijalne zaštite jednako kao i centri u drugim gradovima? (%)

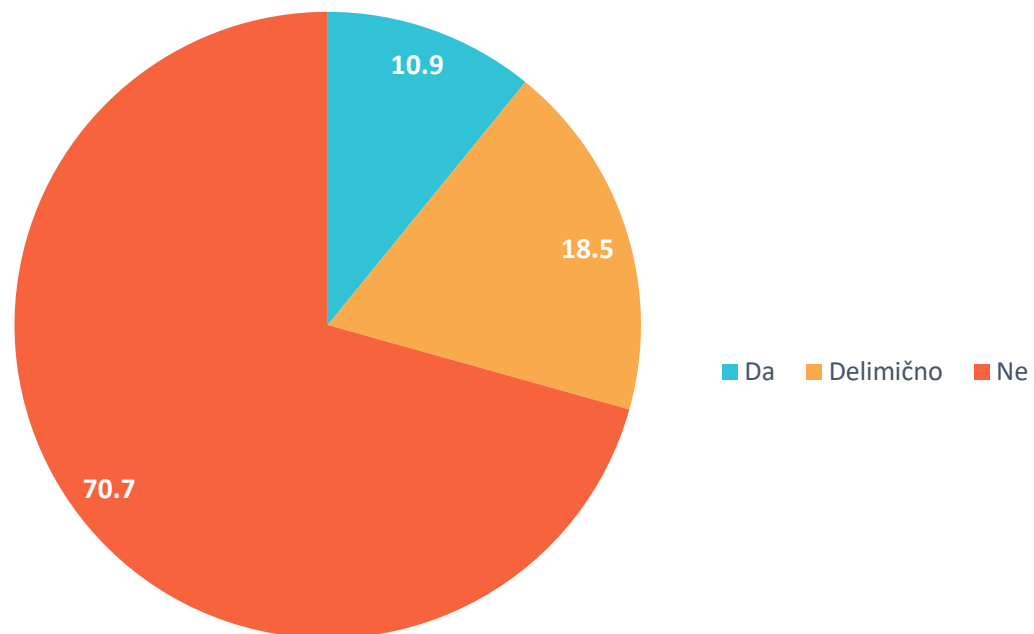
Total uzorak.



Grafikon 17

Da li imate pristup psihosocijalnoj podršci? (%)

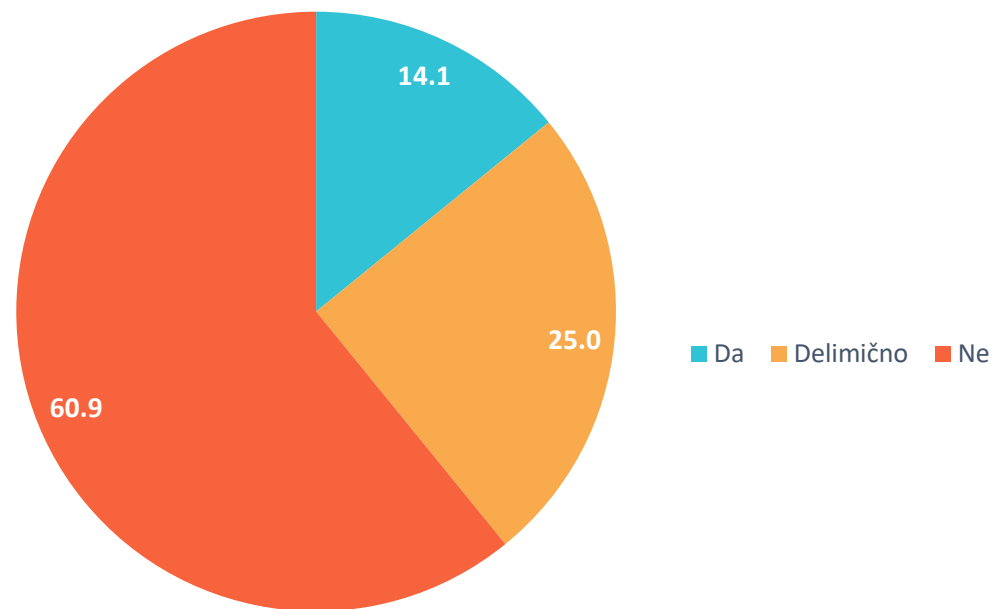
Total uzorak.



Grafikon 18

Da li imate pristup rehabilitaciji? (%)

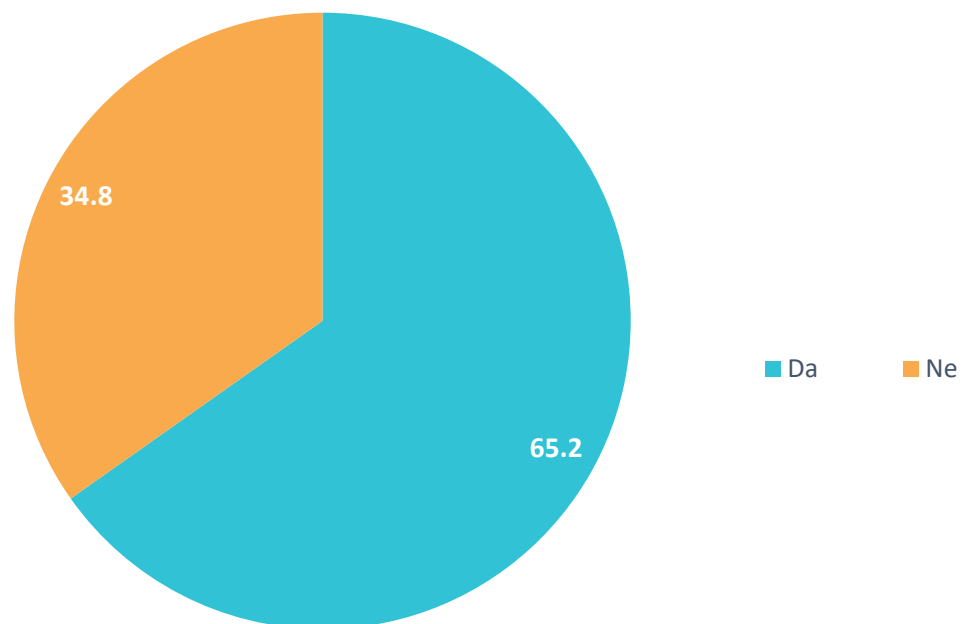
Total uzorak.



Grafikon 19

Da li Vi/Vaše dete pohađa redovnu školu u sistemu obrazovanja? (%)

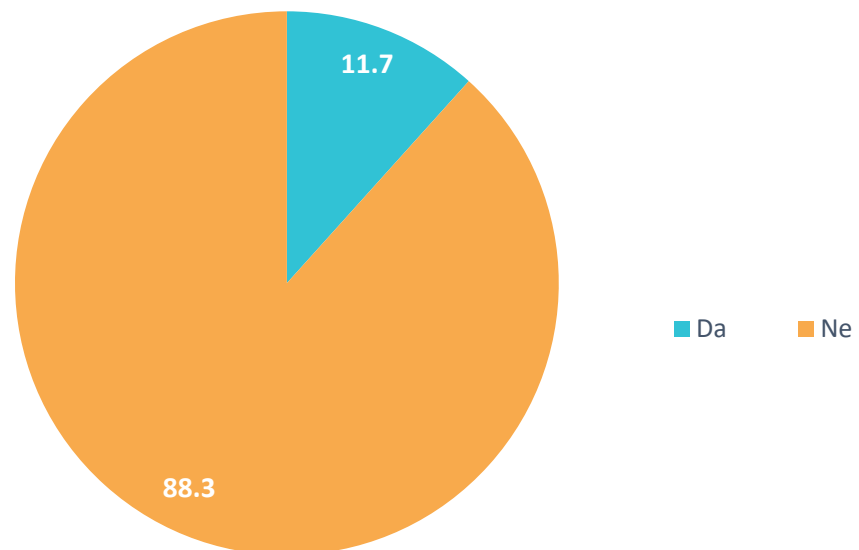
Poduzorak ispitanika čije dete boluje od retke bolesti. Prikaz na 100%.



Grafikon 20

Da li imate podršku personalnog asistenta u školi? (%)

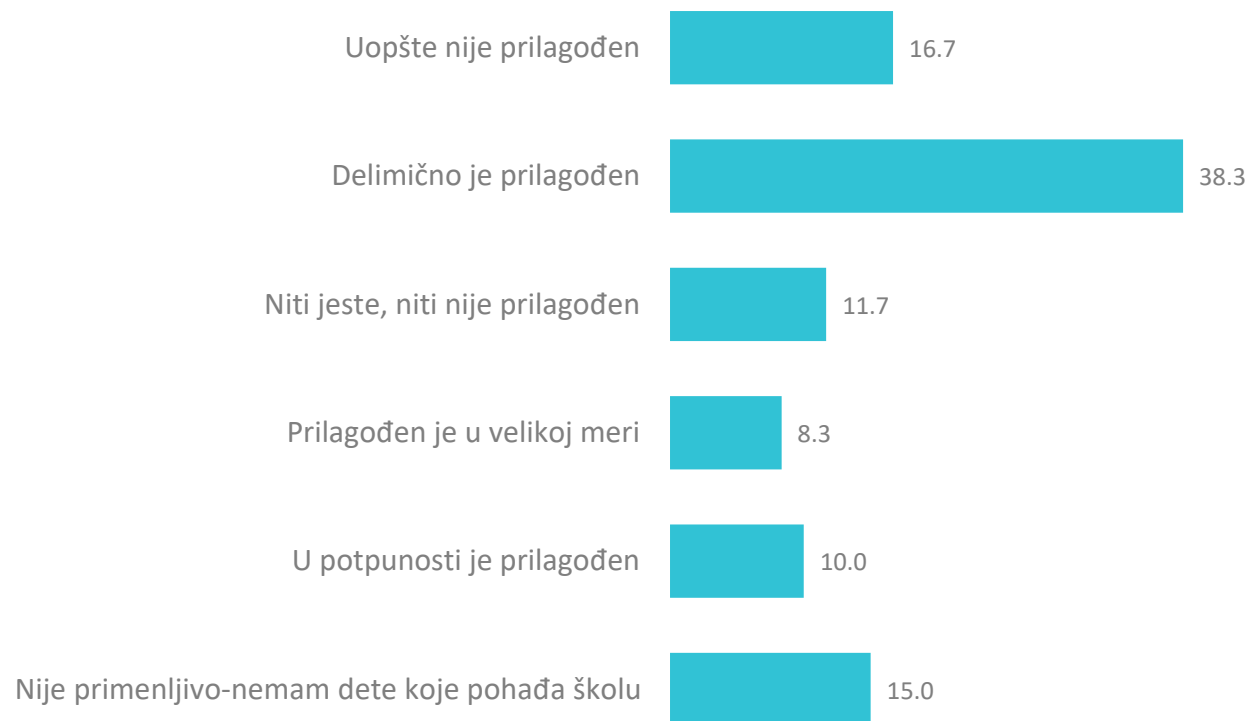
Poduzorak ispitanika čije dete boluje od retke bolesti i pohađa redovnu školu u sistemu obrazovanja. Prikaz na 100%.



Grafikon 21

Da li je obrazovni sistem dovoljno prilagođen Vama/Vašem detetu? (%)

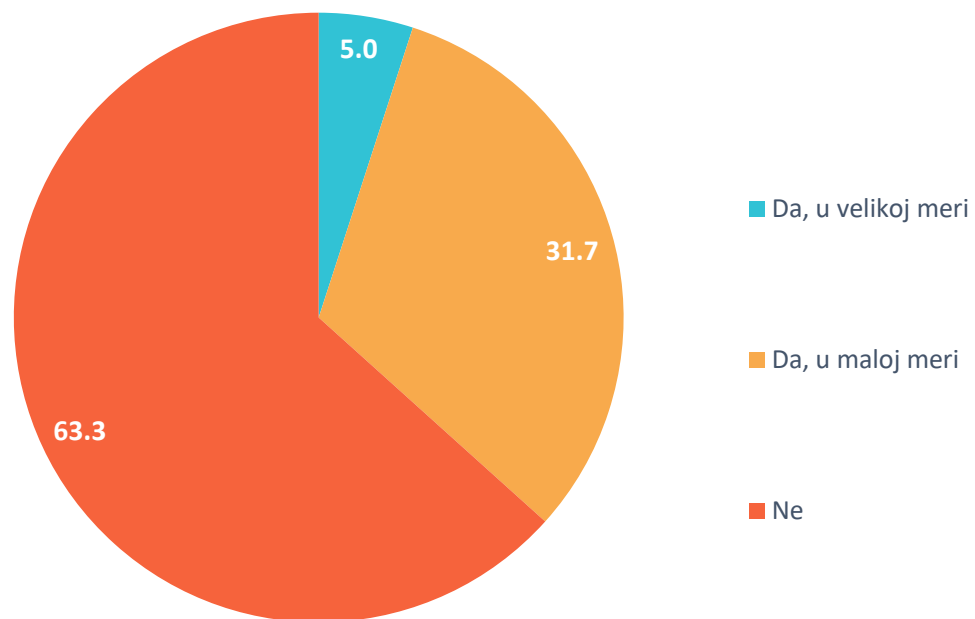
Total uzorak.



Grafikon 22

Da li ste imali problem u ostvarivanju prava na obrazovanje? (%)

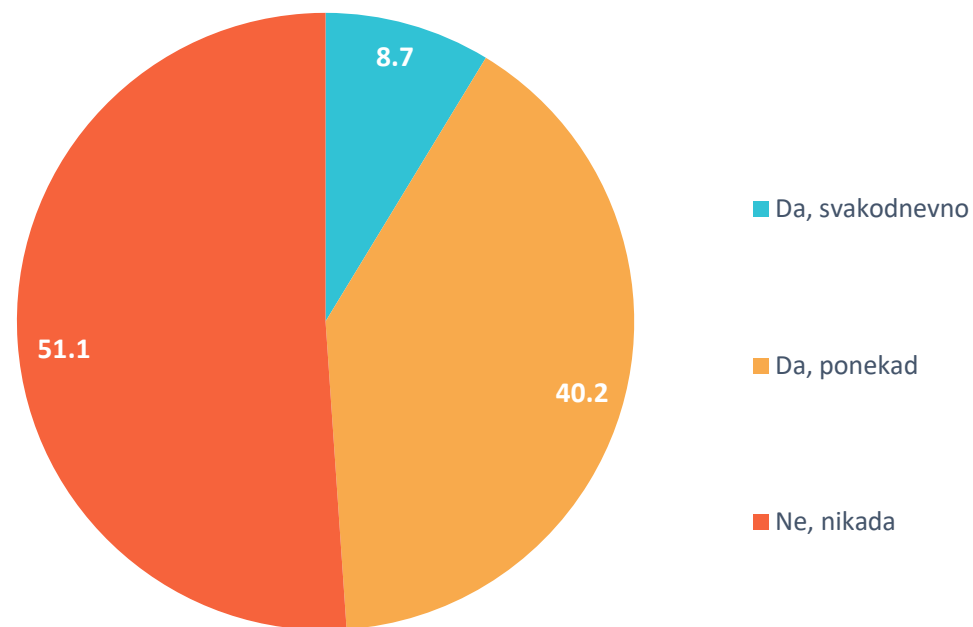
Poduzorak ispitanika čije dete boluje od retke bolesti i pohađa redovnu školu u sistemu obrazovanja. Prikaz na 100%.



Grafikon 23

Da li ste Vi ili član Vaše porodice doživeli diskriminaciju na poslu zbog bolesti? (%)

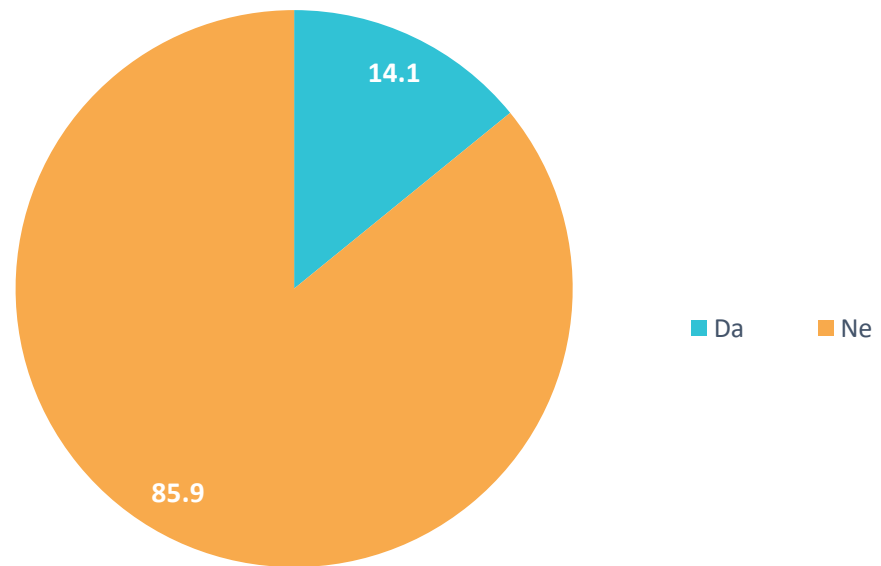
Total uzorak.



Grafikon 24

Da li ste imali priliku za zapošljavanje uz podršku? (%)

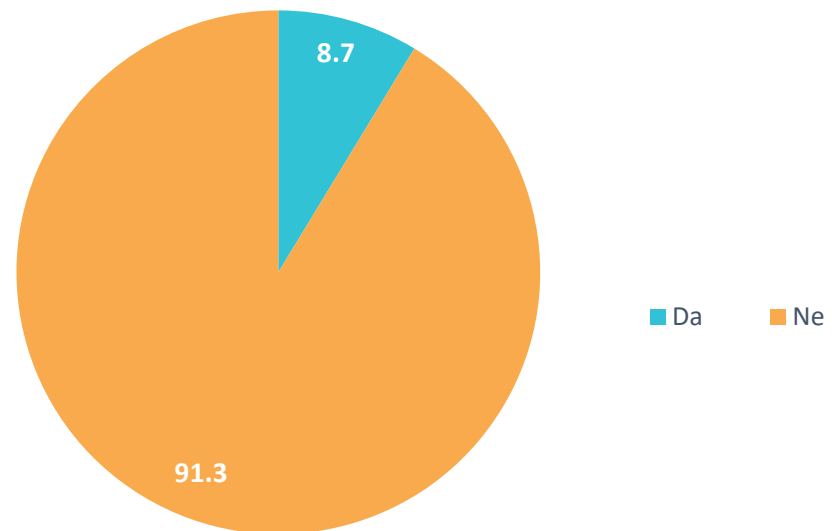
Total uzorak.



Grafikon 25

Da li Vam je ponuđen fleksibilan radni aranžman? (%)

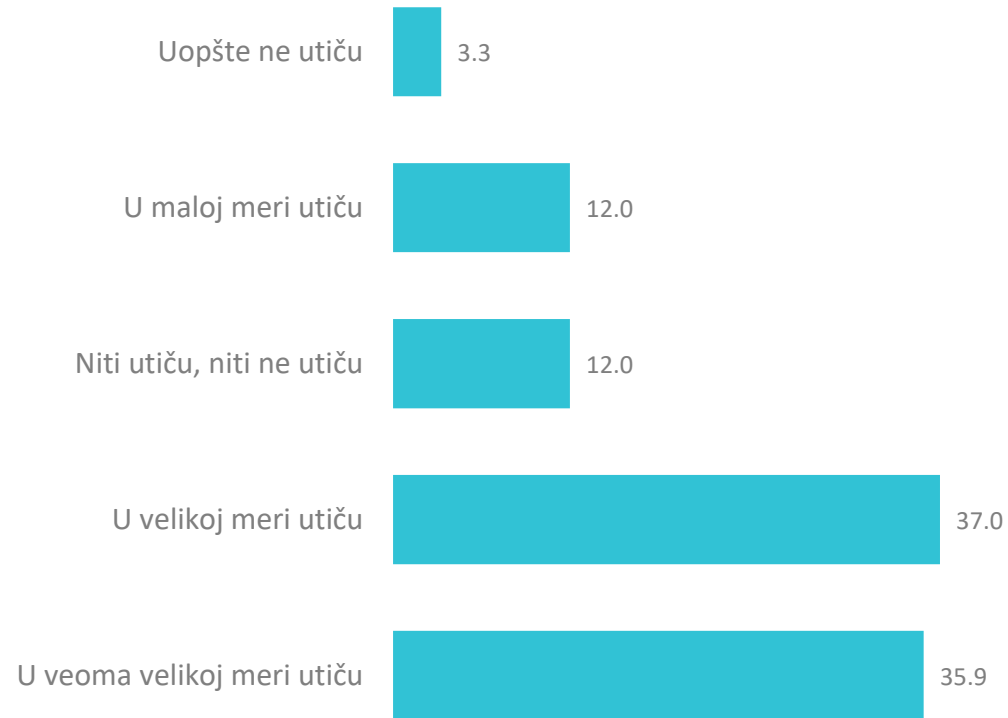
Total uzorak.



Grafikon 26

U kojoj meri troškovi lečenja utiču na Vašu finansijsku stabilnost? (%)

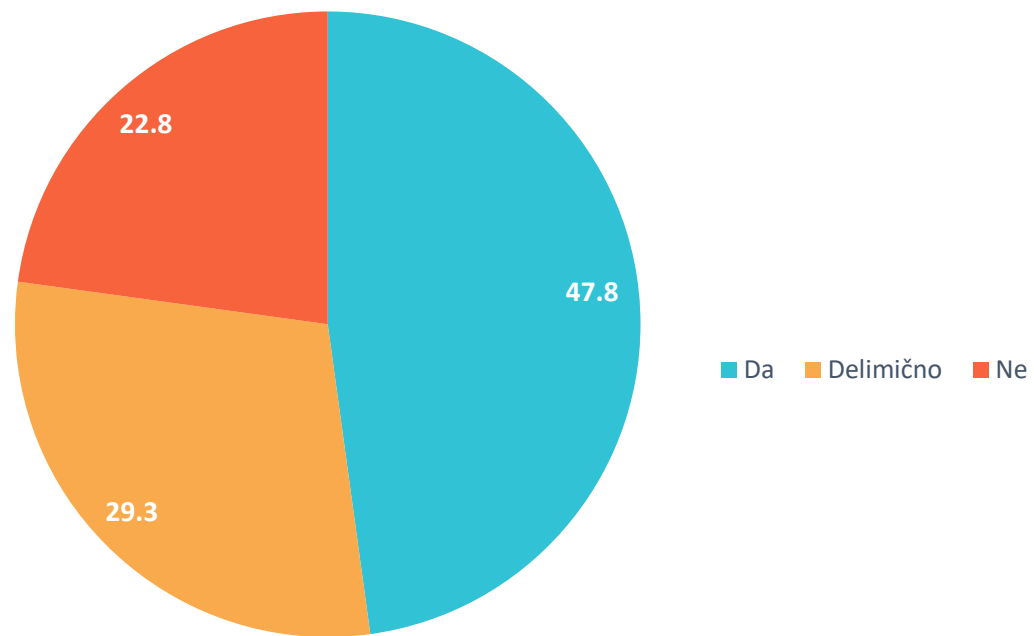
Total uzorak.



Grafikon 27

Da li Vaš stambeni prostor odgovara vašim potrebama (prilagođenost)? (%)

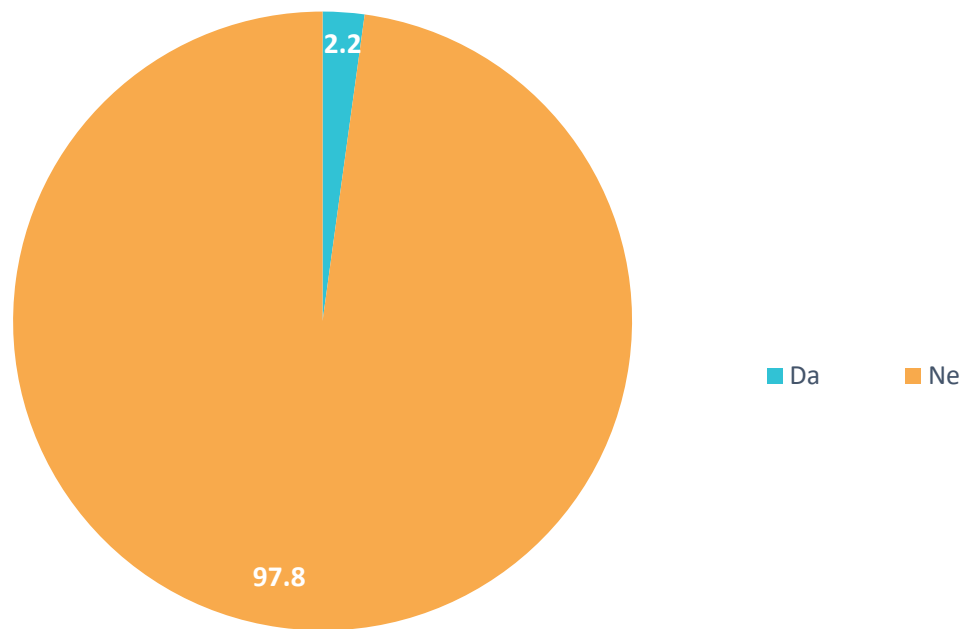
Total uzorak.



Grafikon 28

Da li ste imali pristup socijalnim stanovima ili subvencijama? (%)

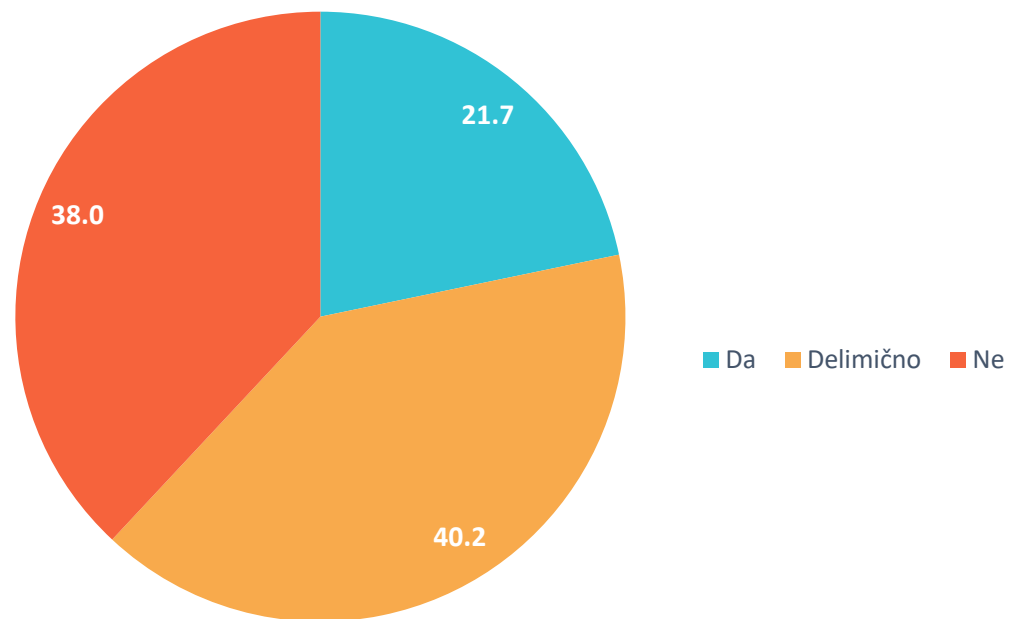
Total uzorak.



Grafikon 29

Da li su javni prostori i prevoz prilagođeni Vašim potrebama? (%)

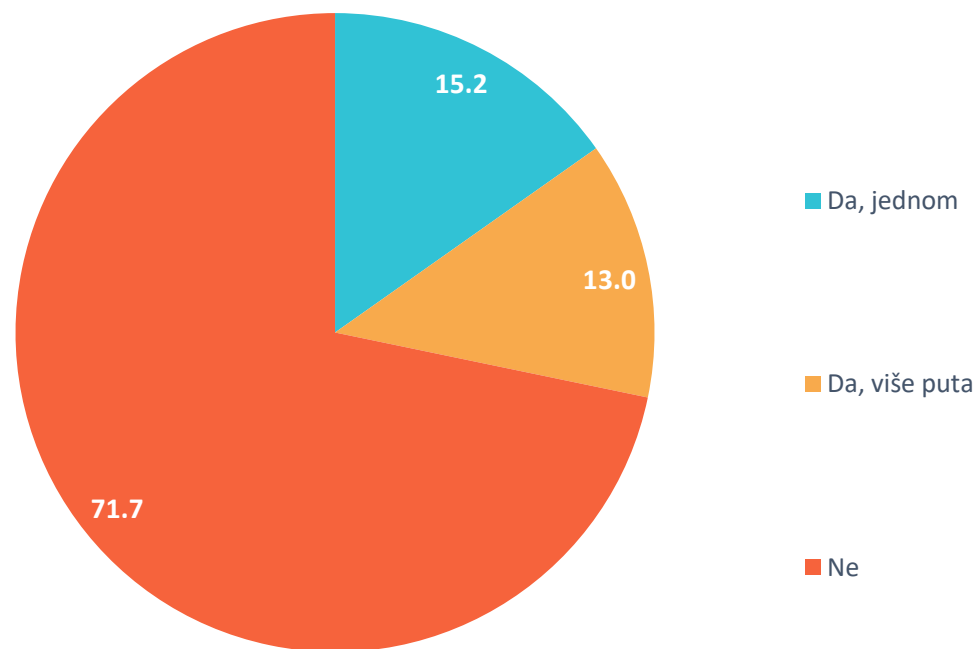
Total uzorak.



Grafikon 30

Da li ste ikada učestvovali u savetovanjima o zakonima ili politikama koje Vas se tiču / imaju veze sa retkim bolestima? (%)

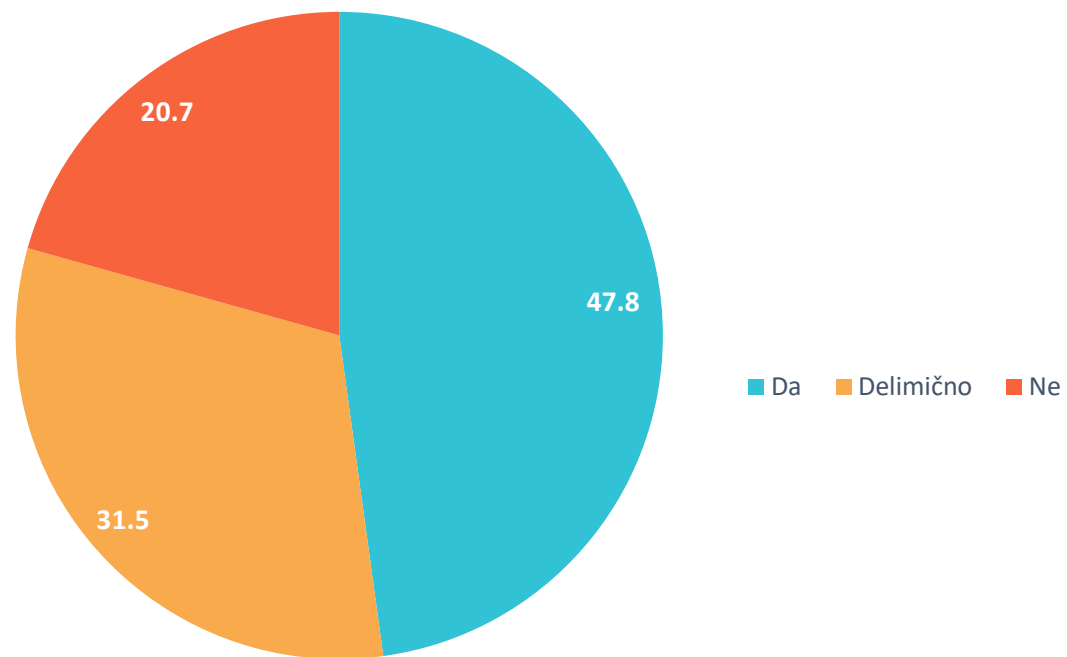
Total uzorak.



Grafikon 31

Da li smatrate da bi Vaše mišljenje imalo uticaja na donošenje takvih odluka? (%)

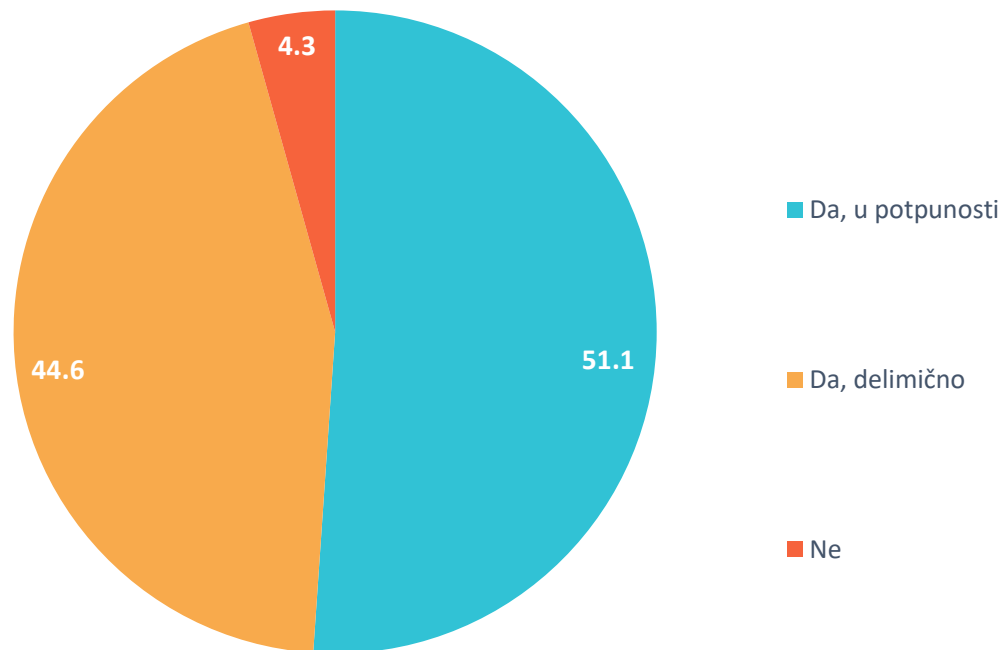
Total uzorak.



Grafikon 32

Da li biste želeli da više učestvujete u zagovaranju u okviru politika koje se bave temom retkih bolesti? (%)

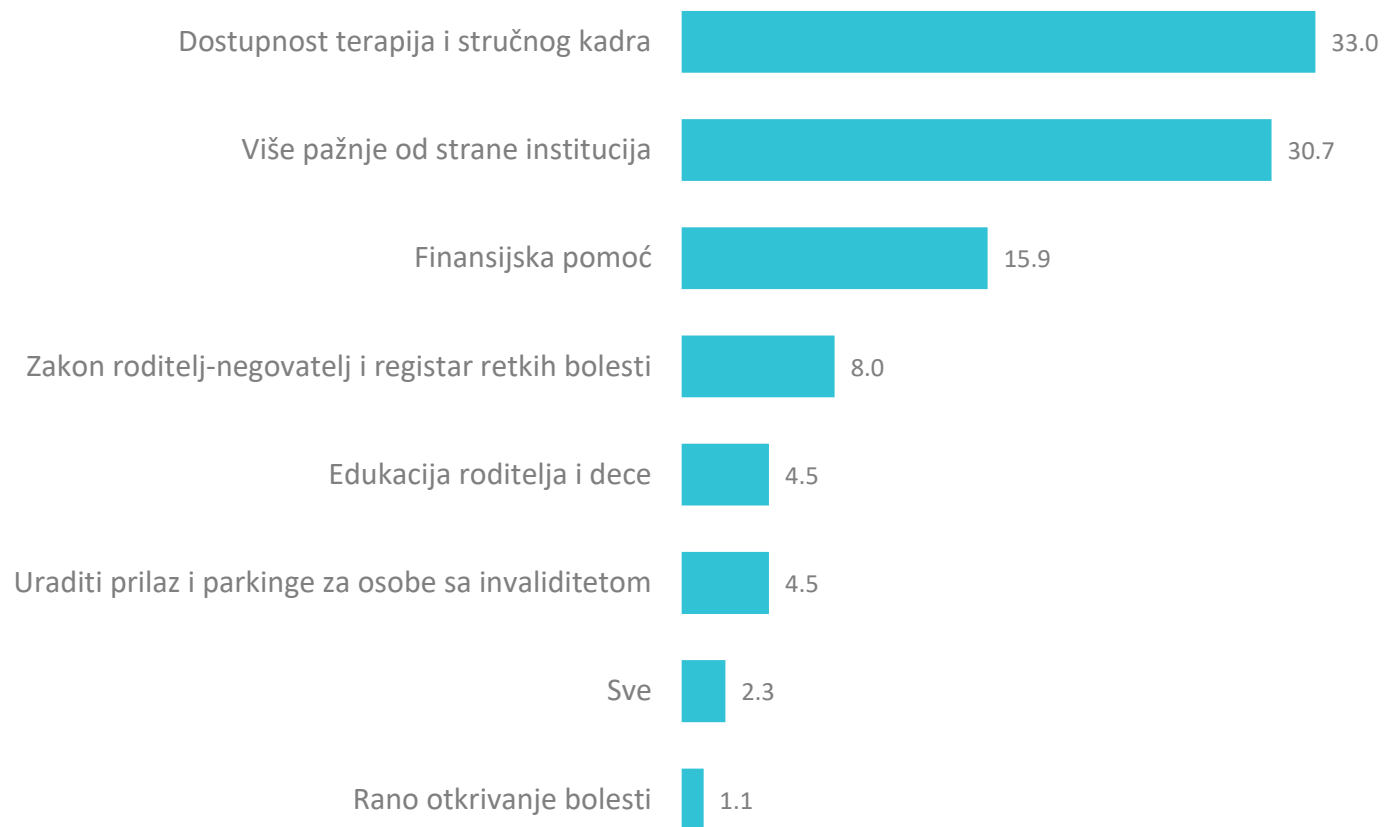
Total uzorak.



Grafikon 33

Šta bi, prema Vašem mišljenju, prioritetno trebalo poboljšati/promeniti u životu osoba sa retkim bolestima(%)

Total uzorak.



Grafikon 34

Hvala na pažnji.



Vojvode Milenka 21/I | 11000 Beograd. Srbija | +381 (11) 362 12 75

Futoška 71 | 21102 Novi Sad. Srbija | +381 (21) 475 42 00

Srpska 63 | Banja Luka. Bosna i Hercegovina | +387 (51) 965 536

19. Decembra bb | Podgorica. Crna Gora | +382 (20) 67 56 71

www.ninamedia.rs

www.ninamedia.ba

www.ninamedia.me