



HRVATSKI SAVEZ ZA RIJETKE BOLESTI

---

**PRIRUČNIK O  
OSTVARIVANJU  
PRAVA OSOBA  
OBOLJELIH OD  
RIJETKIH  
BOLESTI**



REPUBLIKA HRVATSKA  
Ministarstvo za demografiju,  
obitelj, mlade i socijalnu politiku

Priručnik je izrađen u sklopu projekta  
"Centar za podršku oboljelima od rijetkih bolesti i njihovim obiteljima"  
od strane Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

**Naslov:**

Priručnik o ostvarivanju prava osoba oboljelih od rijetkih bolesti

**Nakladnik:**

Hrvatski savez za rijetke bolesti

**Urednik:**

Nives Strabić, mag. act. soc.

**Grafički dizajn i priprema za tisk:**

Robert Veličkovski

**Tisk:**

Gea Data, Zagreb

**Naklada:** 5000 komada

# SADRŽAJ

---

<b>1. DEFINICIJA I KARAKTERISTIKE RIJETKIH BOLESTI</b>	<b>1</b>
<b>2. ZAVOD ZA VJEŠTAČENJE, PROFESIONALNU REHABILITACIJU I ZAPOŠLJAVANJE OSOBA S INVALIDITETOM</b>	<b>3</b>
<b>3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI</b>	<b>4</b>
<b>1. Prava u sustavu socijalne zaštite</b>	<b>4</b>
<b>2. Prava iz sustava mirovinskog osiguranja</b>	<b>9</b>
<b>3. Prava iz sustava zdravstvenog osiguranja</b>	<b>13</b>
<b>4. Prava po osnovi rodiljnih i roditeljskih potpora</b>	<b>17</b>
<b>5. Prava u sustavu odgoja i obrazovanja</b>	<b>19</b>
<b>4. KONTAKTI RELEVANTNIH INSTITUCIJA</b>	<b>23</b>
<b>5. POPIS LITERATURE</b>	<b>26</b>

# **PRIRUČNIK O OSTVARIVANJU PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

Ovaj Priručnik je izrađen u cilju pružanja pregleda postojećih prava koje osobe s rijetkim bolestima mogu ostvariti u Republici Hrvatskoj. Ključno je naglasiti kako ne postoje ista prava za sve oboljele od pojedine dijagnoze jer simptomi i posljedice bolesti na cijelokupno funkcioniranje i kvalitetu života pojedinaca mogu biti vrlo različiti.

Osoba može ostvariti prava na naknade i usluge ako ispunjava uvjete utvrđene odgovarajućim zakonskim propisima. Također, ako je u postupku ostvarivanja određenog prava potrebno utvrditi činjenice vezane za zdravstveno stanje osobe, nadležna institucija će zatražiti nalaz i mišljenje područne ustrojstvene jedinice Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom<sup>1</sup>.

Priručnik je nastao u okviru programa pod nazivom »Centar za podršku oboljelim od rijetkih bolesti i njihovim obiteljima« i namijenjen je pružanju informacija o postojećim pravima u sustavima socijalne skrbi, mirovinskog i zdravstvenog osiguranja te odgoja i obrazovanja<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Zakon o socijalnoj skrbi, NN 152/2014., čl. 106. st. 1.

<sup>2</sup> Priručnik sadrži informacije o pravima i uslugama prema propisima koji su na snazi u vremenu tiskanja.

## 1. DEFINICIJA I KARAKTERISTIKE RIJETKIH BOLESTI

---

Rijetke bolesti su kronične i degenerativne bolesti koje kod velikog broja oboljelih osoba znatno skraćuju životni vijek i smanjuju kvalitetu života pojedinca. Dijagnoze rijetkih bolesti zahvaćaju manji broj ljudi u općoj populaciji, točnije, javljaju se kod manje od 5 pojedinaca na 10 000 ljudi. Najčešće je riječ o genetskim, autoimunim i zaraznim bolestima te rijetkim oblicima tumora, koji ponekad zahvaćaju samo jednog pojedinca od milijun ljudi<sup>3</sup>.

Dosad je u suvremenoj medicinskoj literaturi otkriveno oko 8 000 različitih dijagnoza koje se mogu uvrstiti u skupinu rijetkih bolesti. U skladu s time, određeni podaci pokazuju da u zemljama Europske unije postoji preko 35 milijuna ljudi oboljelih od rijetkih bolesti<sup>4</sup>, a procjenjuje se kako u Hrvatskoj živi više od 250 000 oboljelih.

Rijetke bolesti i njihov utjecaj na kvalitetu života pojedinca se međusobno znatno razlikuju. Štoviše, moguće je i da pojedinci oboljeli od iste dijagnoze imaju sasvim različitu kliničku sliku. Ipak, oboljeli od rijetkih bolesti su često suočeni s brojnim sličnim preprekama u mnogim aspektima života, pri čemu se posebno ističu:

- **poteškoće u postavljanju ispravne dijagnoze**, koje se očituju u dugotrajnom procesu dijagnosticiranja bolesti i čestom utvrđivanju pogrešnih dijagnoza;
- **manjak informacija o dijagnozi**, uključujući nedovoljnu razinu informiranosti od strane samih stručnjaka;

---

<sup>3</sup> Orphanet (2012). *About Rare Diseases*. Posjećeno 9.4.2018. na mrežnoj stranici Orphanet-a: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education\\_AboutRareDiseases.php?Ing=EN](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?Ing=EN).

<sup>4</sup> Europska komisija (2018). *Rare diseases-what are they?*. Posjećeno 9.4.2018. na mrežnoj stranici Europske komisije: [https://ec.europa.eu/health/rare\\_diseases/overview\\_en](https://ec.europa.eu/health/rare_diseases/overview_en).

## 1. DEFINICIJA I KARAKTERISTIKE RIJETKIH BOLESTI

---

- **nedostupnost učinkovite terapije** jer za velik broj dijagnoza još nisu pronađeni adekvatni lijekovi i drugi oblici terapije, a postojeći lijekovi ili tretmani su obično finansijski nedostupni mnogim oboljelim osobama;
- **socijalne posljedice**, u vidu stigmatizacije, izolacije, diskriminacije u ostvarivanju prava, ograničenih mogućnosti zapošljavanja i dostupnosti usluga;
- **psihološke posljedice** koje mogu uključivati osjećaje straha, ljutnje, frustracije, krivnje, niskog samopouzdanja i osjećaja nemoći te niza drugih poteškoća u psihičkom funkcioniranju<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> Zmazek, V., Kladar, A., Kreso, T., Cukrov, A., i Milković, M. (2016). *Rijetke bolesti*. Zagreb: Hrvatski savez za rijetke bolesti.

## **2. ZAVOD ZA VJEŠTAČENJE, PROFESIONALNU REHABILITACIJU I ZAPOŠLJAVANJE OSOBA S INVALIDITETOM**

---

Vještačenje podrazumijeva utvrđivanje tjelesnog, intelektualnog, osjetilnog i mentalnog oštećenja, invaliditeta, funkcionalne i radne sposobnosti osobe.

Provodi se u svrhu ostvarivanja prava u područjima:

- **socijalne skrbi** (osobna invalidnina, doplatak za pomoć i njegu, status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja, naknada do zaposlenja),
- **mirovinskog osiguranja** (utvrđivanje radne sposobnosti, utvrđivanje postotka oštećenja organizma ili tjelesnog oštećenja, utvrđivanje prava na staž s povećanim trajanjem, doplatak za djecu s težim ili teškim oštećenjem zdravlja),
- **profesionalne rehabilitacije i zapošljavanja osoba s invaliditetom**,
- **prava po osnovi rodiljnih i roditeljskih potpora** (dopust ili rad s polovicom punog radnog vremena za njegu djeteta s težim smetnjama u razvoju, prijenos prava na drugog roditelja),
- **utvrđivanja psihofizičkog stanja djeteta pri ostvarivanju prava u sustavu obrazovanja**,
- **u drugim područjima<sup>6</sup>**.

Vještačenja provode doktori medicine i doktori medicine specijalisti, socijalni radnici, psiholozi, stručnjaci edukacijsko-rehabilitacijskog profila i ostali stručnjaci po potrebi<sup>7</sup>.

---

<sup>6</sup> Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja, NN 95/2015., čl. 3. st. 1. i 2.

<sup>7</sup> Uredba o metodologiji vještačenja, NN 153/2014., čl. 3. st. 3.

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

#### **1. Prava u sustavu socijalne zaštite**

U centrima za socijalnu skrb (CZSS) se, ovisno o prethodno provedenom postupku vještačenja i sukladno zakonskim uvjetima, mogu ostvariti prava na<sup>8</sup>:

- **osobnu invalidninu** koja se priznaje osobi s teškim invaliditetom ili teškim trajnim promjenama u zdravstvenom stanju, u svrhu podmirivanja njezinih životnih potreba za uključivanje u svakodnevni život zajednice. Osobna invalidnina iznosi mjesečno 1.500,00 kuna za osobu koja nema vlastiti prihod<sup>9</sup>;
- **doplatak za pomoć i njegu** može ostvariti osoba koja ne može samostalno udovoljiti osnovnim životnim potrebama, uslijed čega joj je potrebna pomoć i njega druge osobe (u pripremi i uzimanju obroka, nabavi namirnica, obavljanju kućanskih poslova, oblaženju i svlačenju, održavanju osobne higijene, brizi o zdravlju i sl.).

Može se priznati u punom (600,00 kuna) ili smanjenom iznosu (420,00 kuna), ovisno o opsegu potrebe za pomoći i njegovom druge osobe koji se određuje vještačenjem.

Ako je osobi utvrđen teži invaliditet ili teža trajna promjena u zdravstvenom stanju, ovo pravo se priznaje neovisno o prihodima i imovini;

---

<sup>8</sup> O priznavanju prava i usluga u sustavu socijalne skrbi odlučuje rješenjem CZSS prema prebivalištu, odnosno boravištu korisnika.

<sup>9</sup> Za određivanje iznosa osobne invalidnine, u prihod osobe se ne uračunava plaća, autorski honorar, zajamčena minimalna naknada, naknada za troškove stanovanja, mirovina do iznosa najniže (minimalne mirovine ostvarene za 40 godina mirovinskog staža), ortopedski dodatak, sredstva za uzdržavanje djeteta po propisima o obiteljskim odnosima, stipendija učenika i studenata te doplatak za djecu (Zakon o socijalnoj skrbi, NN 130/2017., čl. 55. st. 3.).

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

- **status roditelja njegovatelja ili status njegovatelja** može ostvariti jedan od roditelja ili drugi član obitelji ako je dijete s teškoćama u razvoju (ili osoba s invaliditetom):
  - potpuno ovisno o pomoći i njezi druge osobe jer je zbog održavanja života potrebno pružanje specifične njege, za koju je roditelj ili drugi član obitelji prema preporuci liječnika ospozobljen, ili
  - potpuno nepokretno i uz pomoć ortopedskih pomagala (npr. ortoproteze, ortoze, pomagala za kretanje), ili
  - ima više vrsta teških oštećenja (tjelesnih, mentalnih, intelektualnih ili osjetilnih).

Roditelj njegovatelj odnosno njegovatelj ima pravo na naknadu u mjesечноj iznosu od 2.500,00 kuna, korištenje odmora u trajanju do 4 tjedna tijekom godine, prava u mirovinskom i zdravstvenom osiguranju te za slučaj nezaposlenosti, kao zaposlena osoba;

- **naknadu do zaposlenja** za djecu s teškoćama u razvoju ili osobe s invaliditetom ako imaju utvrđeno oštećenje zdravlja i vode se u evidenciji Hrvatskog zavoda za zapošljavanje (HZZ) kao nezaposlene osobe. Visina naknade do zaposlenja iznosi mjesечно 350,00 kuna. Ovo se pravo ne može priznati osobi kod koje postoji potpuni gubitak radne sposobnosti;
- **naknadu za troškove prijevoza** djetetu s teškoćama u razvoju ili osobi s invaliditetom koji pohađaju srednjoškolsko obrazovanje izvan mjesta svoga prebivališta. Ako nastavu pohađaju u mjestu prebivališta, prijevoz osigurava jedinica lokalne samouprave (grad ili općina), odnosno Grad Zagreb. Naknada se priznaje u visini cijene vozne karte javnog prijevoznog sredstva;
- **jednokratnu naknadu** koja se može priznati u slučaju trenutačnih materijalnih teškoća nastalih zbog bolesti (npr. troškovi liječenja, primanja

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

terapije, odlazaka na preglede), do iznosa 2.500,00 kuna ako osoba živi sama, odnosno 3.500,00 kuna za kućanstvo godišnje.

**Uvećana jednokratna naknada** priznaje se u osobito opravdanim slučajevima do najvišeg iznosa od 10.000,00 kuna<sup>10</sup> (npr. u svrhu prilagodbe stambenog prostora).

Također, nadležni CZSS može priznati pravo na sljedeće socijalne usluge:

- **savjetovanje i pomaganje** podrazumijeva pružanje pomoći i podrške u prevladavanju teškoća u vezi s bolešću, invaliditetom, teškoćama u razvoju te drugim nepovoljnim okolnostima;
- **pomoć u kući** može se priznati osobi zbog oštećenja zdravlja, trajnih ili privremenih promjena u zdravstvenom stanju kojoj je potrebna pomoć druge osobe u organiziranju prehrane, obavljanju kućnih poslova, održavanju higijene i podmirivanju drugih svakodnevnih potreba;
- **psihosocijalna podrška** podrazumijeva rehabilitaciju koja potiče razvoj kognitivnih, funkcionalnih, komunikacijskih ili socijalnih vještina djeteta s teškoćama u razvoju ili odrasle osobe s invaliditetom. Može se, primjerice, odnositi na podršku i tretman logopeda, rehabilitatora, psihologa i socijalnog radnika;
- **rana intervencija** obuhvaća stručnu i savjetodavnu pomoć djeci, njihovim roditeljima ili drugim članovima obitelji kod utvrđenog razvojnog rizika ili teškoće djeteta. Ova usluga se pruža djetetu kod kojeg je u ranoj dobi (u pravilu do navršene 3. godine, a najdulje do 7. godine života) utvrđen razvojni rizik ili odstupanje u razvoju, u svrhu uključivanja djeteta u širu socijalnu mrežu;

---

<sup>10</sup> Zakon o socijalnoj skrbi, NN 99/2015., čl. 25.

### 3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI

---

- **pomoć pri uključivanju djeteta s teškoćama u razvoju ili mlađe punoljetne osobe s invaliditetom u programe odgoja i redovitog obrazovanja (integracija)** namijenjena je odgajateljima, učiteljima i nastavnicima u predškolskim i školskim ustanovama;
- **boravak** obuhvaća usluge prehrane, održavanja osobne higijene, brige o zdravlju, radnih aktivnosti, psihosocijalne rehabilitacije, organiziranja slobodnog vremena, organiziranog prijevoza te drugih potreba ovisno o potrebama i izboru korisnika. Može biti poludnevni (u trajanju od 4 do 6 sati) ili cjelodnevni (u trajanju od 6 do 10 sati) te trajati jedan dan u tjednu, više dana u tjednu ili tijekom svih radnih dana u tjednu;
- **smještaj** uključuje usluge stanovanja, prehrane, brige o zdravlju, socijalnog rada, psihosocijalne rehabilitacije, fizikalne i radne terapije te drugih usluga ovisno o potrebama i izboru korisnika. Može biti privremeni i dugotrajni.

**Privremeni smještaj** uključuje:

- smještaj radi provođenja kraćih rehabilitacijskih programa koji se može priznati djetetu s teškoćama u razvoju ili osobi s invaliditetom u trajanju do godine dana. Ova vrsta smještaja obuhvaća prethodno spomenute usluge psihosocijalne rehabilitacije, s ciljem usvajanja i razvoja socijalnih vještina;
- smještaj djeteta s teškoćama u razvoju ili osobe s invaliditetom radi korištenja odmora (do 4 tjedna) ili tijekom bolesti njegovog roditelja njegovatelja ili njegovatelja (dok traje potreba, a najdulje 60 dana tijekom godine);

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

- smještaj djeteta s teškoćama u razvoju ili odrasle osobe s invaliditetom radi postupne prilagodbe na dugotrajni smještaj izvan vlastite ili udomiteljske obitelji koji može trajati najduže 6 mjeseci;
- smještaj djeteta s teškoćama u razvoju i odrasle osobe s invaliditetom (najdulje do 21. godine života) radi školovanja po posebnom programu izvan mjesta prebivališta koji traje do završetka redovitog školovanja.

**Dugotrajni smještaj** priznaje se osobi s invaliditetom ili oštećenjem zdravlja te teško bolesnoj osobi kojoj je prijeko potrebna stalna pomoć i njega, ako joj je tijekom duljeg razdoblja potrebno omogućiti intenzivnu skrb i podmirivanje životnih potreba.

- **organizirano stanovanje** namijenjeno je osobama s invaliditetom kojima je potrebna podrška za život u zajednici. Ova usluga uključuje organiziranu pomoć stručne ili druge osobe tijekom dana, u svrhu podmirivanja socijalnih, radnih, kulturnih, obrazovnih i drugih potreba korisnika<sup>11</sup>, a pruža se u za to namijenjenim stanovima. Pritom, korisnici mogu stanovati u zajednici stambenih jedinica na istoj lokaciji (u jednoj stambenoj jedinici može stanovati najviše 8 korisnika).

Drugostupanjsko tijelo koje nadzire obavljanje djelatnosti socijalne skrbi, odlučuje o žalbama protiv rješenja CZSS i izvršava druge ovlasti je Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku.

---

<sup>11</sup> Zakon o socijalnoj skrbi, NN 130/2017., čl. 73.

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

#### **2. Prava iz sustava mirovinskog osiguranja**

Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje (HZMO), ovisno o prethodno provedenom postupku vještačenja i sukladno zakonskim uvjetima, nadležno je za ostvarivanje prava na:

- **invalidsku mirovinu** ako kod osobe nastupi gubitak radne sposobnosti zbog bolesti prije navršenih 65 godina života, uz uvjet da ostvareni mirovinski staž osobe pokriva najmanje 1/3 radnog vijeka<sup>12</sup>;
- **profesionalnu rehabilitaciju** koja predstavlja skup aktivnosti (praktično stjecanje i primjena znanja, vještina i navika) radi osposobljavanja osobe za rad, uz očuvanje njegove preostale radne sposobnosti. Obuhvaća postupke prekvalifikacije (osposobljavanje za poslove drukčije od onih koje je osoba dosad obavljala) i dokvalifikacije (dopunsko osposobljavanje za poslove ovisno o preostaloj radnoj sposobnosti);
- **privremenu invalidsku mirovinu** ako se osoba profesionalnom rehabilitacijom osposobila za obavljanje odgovarajućih poslova, a nakon završene rehabilitacije ostala dugotrajno nezaposlena (više od 5 godina) i da je nezaposlenost trajala do navršene 58. godine života<sup>13</sup>;

---

<sup>12</sup> Radni vijek se odnosi na broj punih godina od dana kada osoba navrši 20 godina života do dana nastanka gubitka radne sposobnosti. Za osobu koja je završila preddiplomski studij (viša stručna spremna prema prijašnjim propisima), radni vijek se računa od navršene 23. godine života, a ako je uz preddiplomski završila i diplomski studij (visoka stručna spremna prema prijašnjim propisima) od 26. godine života (Zakon o mirovinskom osiguranju, NN 18/2018., čl. 56. st. 3.).

<sup>13</sup> Zakon o mirovinskom osiguranju, NN 18/2018., čl. 3.

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

- **staž osiguranja s povećanim trajanjem** za osobe kojima je vještačenjem utvrđen status osobe s invaliditetom: slijepim osobama, osobama oboljelim od distrofije i srodnih mišićnih i neuromišićnih bolesti, oboljelima od paraplegije, cerebralne i dječje paralize, multiple skleroze, reumatoидnog artritisa, gluhim osobama i osobama kod kojih postoje funkcionalni poremećaji zbog kojih se ne mogu samostalno kretati bez uporabe invalidskih kolica<sup>14</sup>;
- **utvrđivanje postotka oštećenja organizma** kada nastane gubitak, oštećenje ili znatnija onesposobljenost pojedinog organa ili dijelova tijela<sup>15</sup>. Rješenje o utvrđenom postotku oštećenja organizma može predstavljati osnovu za ostvarivanje određenih povlastica poput:
  - **znaka pristupačnosti** koji omogućava parkiranje vozila kojima se prevoze osobe s invaliditetom na posebno obilježenim parkirališnim mjestima. Pravo na parkiranje se može ostvariti na temelju rješenja o znaku pristupačnosti koje izdaje ured državne uprave u županiji nadležan za promet, odnosno upravno tijelo Grada Zagreba<sup>16</sup> (prema mjestu prebivališta osobe) na ime osobe s invaliditetom kojoj je tjelesno oštećenje utvrđeno na 80% ili više, odnosno koje imaju oštećenje donjih ekstremiteta 60% ili više;

---

<sup>14</sup> Zakon o stažu osiguranja s povećanim trajanjem, NN 61/2011., čl. 7.

<sup>15</sup> Nije istovjetno pravu na naknadu zbog tjelesnog oštećenja koje se ostvaruje na osnovi posljedica ozljede na radu ili profesionalne bolesti.

<sup>16</sup> Kontakti uredu državne uprave u županijama i Gradskog ureda za opću upravu Grada Zagreba dostupni su na mrežnim stranicama ministarstva nadležnog za poslove pravosuđa.

Ministarstvo pravosuđa (2018). *Popis uredu državne uprave u županijama i Gradskog ureda za opću upravu Grada Zagreba*. Posjećeno 14.4.2018. na mrežnoj stranici Ministarstva pravosuđa: <https://pravosudje.gov.hr/istaknute-teme/besplatna-pravna-pomoc/popis-ureda-drzavne-uprave-u-zupanijama-i-gradskog-ureda-za-opcu-upravu-grada-zagreba/9916>.

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

- **oslobodenja od plaćanja godišnje naknade za uporabu javnih cesta** koja se plaća pri registraciji osobnog vozila i **oslobodenja od plaćanja cestarina za uporabu autocesta i objekata s naplatom** (most, tunel, vijadukt i sl.), za osobe s 80 ili više % tjelesnog oštećenja, odnosno 60 ili više % oštećenja donjih ekstremiteta za jedan osobni automobil koji imaju u vlasništvu. Zahtjev za ostvarivanje navedenih prava podnosi se Ministarstvu mera, prometa i infrastrukture;
- **besplatnog dopunskog zdravstvenog osiguranja** za korištenje svih zdravstvenih usluga uključenih u obvezno zdravstveno osiguranje (npr. medicinska dijagnostika, specijalistički pregledi, fizikalna rehabilitacija, bolničko lijeчењe, nabava pomagala);
- **povlastica u unutarnjem putničkom prometu**, tj. povlaštenu cijenu voznih karata (75% od redovne cijene) za 4 putovanja godišnje željeznicom ili brodom, uz pravo na besplatnu vožnju za pratitelja osobe s invaliditetom;
- **povećanja osobnog odbitka ili neoporezivog dijela dohotka za uzdržavanog člana obitelji na poreznoj kartici**,
- **drugih povlastica** koje se stječu na temelju članstva u udrugama osoba s invaliditetom (npr. popust na telefonsku pretplatu, povlaštenu televizijsku pretplatu, pogodnosti u Hrvatskom autoklubu).
- **doplatak za djecu** koji se priznaje roditelju ili drugoj osobi kojoj je dijete povjereni na skrb. Općenito, iznos doplatka za djecu se ostvaruje ovisno o broju djece, visini ukupnog dohotka članova kućanstva i drugih zakonskih uvjeta.

Iznimka je **doplatak za dijete s težim ili teškim invaliditetom** (tzw. »uvećani dječji dopatak«), koji se ostvaruje temeljem provedenog postupka

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

vještačenja, neovisno o ukupnom dohotku kućanstva i trenutno iznosi 831,50 kuna<sup>17</sup>.

Dodatne informacije o ostvarivanju prava u sustavu mirovinskog osiguranja pružaju ispostave i područni uredi HZMO-a (prema mjestu prebivališta osobe)<sup>18</sup>.

Nadzor nad zakonitošću rada i općih akata HZMO-a obavlja Ministarstvo rada i mirovinskog sustava kao drugostupanjsko tijelo.

---

<sup>17</sup> Zakon o doplatku za djecu, NN 82/2015, čl. 2. i 22.

<sup>18</sup> Kontakti područnih službi dostupni su na web stranici HZMO-a.

Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje (2018). *Kontakti*. Posjećeno 12.4.2018. na mrežnoj stranici Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje: <http://www.mirovinsko.hr/default.aspx?id=20>.

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

#### **3. Prava iz sustava zdravstvenog osiguranja**

U ostvarivanju zdravstvene zaštite svaka osoba ima pravo na:

- **slobodan izbor liječnika,**
- **jednakost u postupku ostvarivanja zdravstvene zaštite,**
- **zdravstvenu uslugu standardizirane kvalitete,**
- **odbijanje pregleda i liječenja** (osim u slučaju ugrožavanja zdravlja drugih), uključujući i pravo da tijekom liječenja pisanim putem zatraži **promjenu liječnika<sup>19</sup>.**

Obvezno zdravstveno osiguranje provodi Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje (HZZO). Unutar sustava se mogu ostvariti prava na:

- **zdravstvenu zaštitu i**
- **novčane naknade<sup>20</sup>.**

Zdravstvena zaštita obuhvaća prava na:

- **primarnu zdravstvenu zaštitu** pruženu kod izabranog doktora obiteljske (opće) medicine, ginekologije i dentalne medicine.

Ovisno o potrebi to uključuje također:

- liječenje u kući pod nadzorom izabranog liječnika;
- zdravstvenu njegu u kući;
- sanitetski prijevoz na osnovi naloga izabranog liječnika ili temeljem izdane potvrde o ortopedskim i drugim pomagalima<sup>21</sup>;

---

<sup>19</sup> Zakon o zdravstvenoj zaštiti, NN 131/2017., čl. 22.

<sup>20</sup> Zakon o obveznom zdravstvenom osiguranju, NN 137/2013., čl. 17.

<sup>21</sup> Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja, NN 49/2014., čl. 22., 23. i 26.

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

- **specijalističko-konzilijsku zdravstvenu zaštitu** koja obuhvaća složenije mjere i postupke u prevenciji, dijagnosticiranju, liječenju i provođenju rehabilitacije te ima osiguranu laboratorijsku i drugu dijagnostičku djelatnost. Provodi se u ustanovi ili kod ugovornog zdravstvenog radnika privatne prakse, temeljem uputnice izabranog liječnika<sup>22</sup>. Osoba može, uz propisane uvjete, za istu bolest jednom godišnje ostvariti **pravo na bolničku medicinsku rehabilitaciju** koja se provodi u specijalnoj bolnici za medicinsku rehabilitaciju (u pravilu 21 dan, uz moguće produljenje), odnosno **pravo na fizikalnu terapiju u kući** (najdulje 15 dana, uz moguće produljenje dalnjih 15 dana) na prijedlog doktora specijalista<sup>23</sup>;
- **bolničku zdravstvenu zaštitu** što uključuje dijagnosticiranje, liječenje, rehabilitaciju, njegu, boravak i prehranu u bolnicama. Po potrebi roditelj ili druga osoba koja skrbi o djetetu može ostvariti **pravo na (cjelodnevni ili dnevni) smještaj uz dijete na bolničkom liječenju** temeljem uputnice za bolničko liječenje djeteta koju izdaje izabrani liječnik djeteta, odnosno liječnik ugovorne bolničke ustanove;
- **pravo na lijekove** koji su utvrđeni osnovnom i dopunskom listom lijekova. Kada liječenje nije moguće provoditi tim lijekovima, osoba može ostvariti pravo na lijek koji nije na listi ako njegovo korištenje odobri povjerenstvo za lijekove zdravstvene ustanove u kojoj se osoba liječi (na teret sredstava zdravstvene ustanove);

---

<sup>22</sup> Opći uvjeti ugovora o provođenju specijalističko-konzilijske zdravstvene zaštite iz obveznog zdravstvenog osiguranja, NN 34/2013., čl. 12.

<sup>23</sup> Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja za bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom i fizikalnom terapijom u kući, NN 118/2009., čl. 17.

### 3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI

---

- **dentalna, ortopedска и друга помагала** koja su utvrđena osnovnom i dodatnom listom pomagala (npr. proteze za ruke i noge, ortoproteze i ortoze, ortopedске cipele i ulošci, pomagala za kretanje: štap, štak, hodalica, invalidska kolica);
- **zdravstvenu zaštitu u inozemstvu** ako se potrebno liječenje ne može provesti u zdravstvenim ustanovama u Hrvatskoj, a može se uspješno provesti u inozemstvu. O ovom pravu odlučuje rješenjem ovlašteni radnik Direkcije HZZO-a<sup>24</sup>.

Pravo na novčane naknade uključuje:

- **naknadu plaće za vrijeme privremene nesposobnosti, odnosno spriječenosti za rad (bolovanje)** kada su osobe odsutne s rada zbog bolesti, ozljede ili drugih okolnosti. Osiguranici imaju pravo na naknadu plaće tijekom bolovanja **radi njege maloljetnog djeteta** (najviše 60 dana za dijete do navršenih 7 godina, odnosno 40 dana za dijete od 7 do 18 godina), **punoljetnog djeteta ili supružnika** (do 20 dana). Početak i dužinu bolovanja utvrđuje izabrani liječnik;
- **naknadu troškova prijevoza** ako je osoba radi ostvarivanja zdravstvene zaštite upućena izvan mjesta prebivališta ili boravišta, a ne ispunjava uvjete za sanitetski prijevoz. Pravo se određuje na temelju tiskanice putnog naloga koji izdaje izabrani liječnik ili ovlašteni radnik HZZO-a;
- **naknadu za troškove smještaja jednom od roditelja ili drugoj osobi koja skrbi o djetetu** za vrijeme bolničkog liječenja djeteta.

---

<sup>24</sup> Pravilnik o pravima, uvjetima i načinu korištenja zdravstvene zaštite u inozemstvu, NN 160/2013., čl. 25.

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

**Pravo na dopunsko zdravstveno osiguranje** na teret državnog proračuna,

temeljem rješenja nadležnih tijela (HZMO, CZSS), ostvaruju:

- osigurane osobe s invaliditetom koje imaju 100 % oštećenje organizma,
- osobe kod kojih je utvrđeno više vrsta oštećenja,
- osobe s tjelesnim ili mentalnim oštećenjem ili psihičkom bolesti zbog kojih ne mogu samostalno podmirivati osnovne životne potrebe.

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

#### **4. Prava po osnovi rodiljnih i roditeljskih potpora**

Sustav rodiljnih i roditeljskih potpora je u nadležnosti HZZO-a. Jedan od zaposlenih ili samozaposlenih roditelja djeteta oboljelog od rijetke bolesti može, uz zakonske pretpostavke, ostvariti prava na:

- **rad s polovicom punog radnog vremena zbog pojačane njege djeteta** do navršene 3. godine djetetova života, temeljem nalaza i ocjene izabranog liječnika i nadležnog liječnika povjerenstva HZZO-a. Za vrijeme korištenja prava roditelj ima pravo na novčanu naknadu u iznosu od 2.328,20 kuna;
- **dopust radi skrbi i njege djeteta s težim smetnjama u razvoju** roditelj može koristiti do navršene 8. godine djetetova života, uz uvjet da su oba roditelja u radnom odnosu ili samozaposlena za vrijeme trajanja dopusta. Za vrijeme korištenja ovog prava roditelj ima pravo na novčanu naknadu u iznosu od 2.328,20 kuna;  
**ili rad s polovicom punog radnog vremena radi skrbi i njege djeteta s težim smetnjama u razvoju** koji roditelj može koristiti i nakon navršene 8. godine djetetova života sve dok ta potreba traje, uz uvjet da su oba roditelja u radnom odnosu ili samozaposlena.

Navedena prava ostvaruju se temeljem nalaza i mišljenja nadležnog tijela Zavoda za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom o postojanju težih smetnji u razvoju djeteta. Također, prije i tijekom korištenja ovih prava se provjerava činjenica zaposlenosti ili samozaposlenosti roditelja;

- jedan od zaposlenih roditelja može koristiti **mirovanje radnog odnosa do 3. godine života djeteta** nakon isteka prava na rodiljni ili roditeljski dopust. Za

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

vrijeme korištenja mirovanja, prava i obveze iz radnog odnosa miruju, a roditelj ostvaruje pravo na mirovinsko i obvezno zdravstveno osiguranje<sup>25</sup>.

Dodatne informacije o ostvarivanju prava u sustavu zdravstvenog osiguranja pružaju područne službe HZZO-a (prema mjestu prebivališta osobe)<sup>26</sup>.

Nadzor nad zakonitošću rada i općih akata HZZO-a obavlja Ministarstvo zdravstva kao drugostupansko tijelo.

---

<sup>25</sup> Zakon o rodiljnim i roditeljskim potporama, NN 59/2017., čl. 9.

<sup>26</sup> Kontakti područnih službi dostupni su na web stranici HZZO-a.

Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje (2018). *Kontaktirajte nas.* Posjećeno 12.4.2018. na mrežnoj stranici Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje: <http://www.hzzo.hr/kontaktirajte-nas/>.

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

#### **5. Prava u sustavu odgoja i obrazovanja**

##### **Predškolski odgoj i obrazovanje**

Uz redovite programe, u vrtićima se ostvaruju programi za djecu rane i predškolske dobi s teškoćama u razvoju. Pritom, djeca s teškoćama u razvoju imaju **pravo prednosti pri upisu u dječje vrtiće** koji su u vlasništvu jedinice lokalne i područne samouprave (grada, općine ili županije) ili u državnom vlasništvu<sup>27</sup>.

##### **Djelatnost odgoja i obrazovanja u osnovnim i srednjim školama**

U slučaju potrebe, postupak utvrđivanja psihofizičkog stanja djeteta provodi stručno povjerenstvo ureda državne uprave u županiji ili Gradskog ureda grada Zagreba nadležnog za poslove obrazovanja u svrhu:

- **odgode upisa u prvi razred osnovne škole** za jednu školsku godinu;
- **privremenog oslobađanja od upisa u prvi razred osnovne škole ili privremenog oslobađanja od već započetog školovanja** za dijete kojemu je zbog teškog oštećenja zdravlja onemogućeno redovito školovanje ili ima višestruke teškoće, a roditelji su stekli pravo na status roditelja njegovatelja ili se djetetu pružaju usluge psihosocijalne podrške<sup>28</sup>;
- **određivanja primjerenzog školovanja** koje uključuje<sup>29</sup>:
  - **redoviti program uz individualizirane postupke** za učenike koji s obzirom na vrstu teškoće mogu svladavati redoviti nastavni plan i program bez sadržajnog ograničavanja, ali su im potrebni individualizirani postupci u

---

<sup>27</sup> Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju, NN 94/2013., čl. 20.

<sup>28</sup> Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi, NN 07/2017., čl. 20.

<sup>29</sup> Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, NN 24/2015., čl. 3.

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

radu (različiti oblici potpore kojima se, ovisno o potrebama učenika, prilagođavaju vrijeme i metode rada; provjeravanje vještina, znanja i sposobnosti; praćenje i vrednovanje postignuća, prostorni uvjeti i sl.);

- **redoviti program uz prilagodbu sadržaja i individualizirane postupke** za učenike koji s obzirom na vrstu teškoće ne mogu svladavati nastavni plan i program bez sadržajnog ograničavanja (smanjivanja opsega nastavnih sadržaja) te su im potrebni individualizirani postupci u radu;
- **posebni program uz individualizirane postupke** koji čini posebno strukturirani sadržaj nastavnih planova i programa izrađen prema sposobnostima i potrebama učenika koji s obzirom na vrstu teškoća ne može svladavati prethodno spomenute oblike redovitih programa;
- **posebni program za stjecanje kompetencija u aktivnostima svakodnevnoga života i rada uz individualizirane postupke** koji se provodi u odgojno-obrazovnoj skupini kao obvezno osnovno obrazovanje i imazacilj sposobiti učenika za najjednostavnije aktivnosti svakodnevnog života i rada, a provodi se u razdoblju od 6. do 21. godine života.

Dodatni odgojno-obrazovni i rehabilitacijski programi uključuju<sup>30</sup>:

- **program edukacijsko-rehabilitacijskih postupaka** koji provodi edukacijski rehabilitator (defektolog) škole u svrhu uspješnijeg usvajanja nastavnog gradiva, a osigurava se svim učenicima koji svladavaju poseban program uz individualizirane postupke i potrebna im je dodatna podrška edukacijskog rehabilitatora;

---

<sup>30</sup> Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju, NN 24/2015., čl. 3. st. 6.

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

- **program produženoga stručnog postupka** koji se sastoji od pomoći u učenju, edukacijsko-rehabilitacijskih programa, strukturiranih slobodnih aktivnosti, kreativnih radionica i izvannastavnih aktivnosti, a organizira se u odgojno-obrazovnim skupinama ovisno o potrebama i interesima učenika prije ili poslije redovite nastave u školama. Program provode stručni suradnici škola (edukacijski rehabilitator, logoped ili socijalni pedagog);
- **rehabilitacijske programe** namijenjene uspostavljanju, obnavljanju, održavanju i/ili modificiranju osjetilnih, motoričkih, jezično-govorno-glasovnih, komunikacijskih, kognitivnih, psiholoških, emocionalnih, interakcijskih sposobnosti i vještina učenika.

U sustavu obrazovanja moguće je ostvariti pravo na privremene oblike odgoja i obrazovanja:

- **nastavu u kući** za učenike koji zbog zdravstvenih razloga privremeno ne mogu polaziti nastavu u školi, a čije predviđeno trajanje oporavka može utjecati na buduće svladavanje nastavnih sadržaja. Program nastave u kući izvodi se sukladno nastavnom planu u polovici trajanja tjedne satnice programa u koji je učenik uključen. Za ostvarivanje navedenog oblika školovanja, roditelj ili osoba koja skrbi o djetetu podnosi zahtjev školi učenika, a o zahtjevu odlučuje Ministarstvo znanosti i obrazovanja;
- **nastavu u zdravstvenoj ustanovi** za učenike sa zdravstvenim teškoćama koji se nalaze na stacionarnom liječenju ili na liječenju u dnevnoj bolnici;
- **nastavu na daljinu** je oblik nastave u kući ili zdravstvenoj ustanovi koja učeniku omogućava praćenje nastave uz pomoć telekonferencije ili videokonferencije. Osigurava se učenicima koji privremeno ne mogu polaziti nastavu u školi niti zbog prirode bolesti smiju biti u neposrednom kontaktu

### **3. PRAVA OSOBA OBOLJELIH OD RIJETKIH BOLESTI**

---

s drugima, a čije trajanje oporavka može utjecati na buduće svladavanje nastavnih sadržaja.

Uz navedeno, za sam upis u 1. razred srednje škole djeca sa zdravstvenim teškoćama mogu, uz odgovarajuće zakonske uvjete, ostvariti pravo na **dodatne bodove<sup>31</sup>**.

#### **Djelatnost visokog obrazovanja**

Kandidati za upis na studij mogu ostvariti **pravo prednosti** ako imaju stupanj tjelesnog oštećenja 60 % ili više, uz uvjet prelaženja razredbenog praga. Dokaz o invaliditetu se dostavlja Središnjem prijavnom uredu Agencije za znanost i visoko obrazovanje.

Ministarstvo znanosti i obrazovanja obavlja upravne i druge poslove koji se odnose na sustav predškolskog odgoja, osnovnoškolskog i srednjoškolskog odgoja i obrazovanja u zemlji i inozemstvu.

---

<sup>31</sup> Pravilnik o elementima i kriterijima za izbor kandidata za upis u I. razred srednje škole, NN 49/2015, čl. 19.

## 4. KONTAKTI RELEVANTNIH INSTITUCIJA

---

### Ured Pravobraniteljice za osobe s invaliditetom

**Adresa:** Savska cesta 41/3, 10 000 Zagreb

**Telefon:** 01/6102-170

**Faks:** 01/6177-901

**E-mail:** [ured@posi.hr](mailto:ured@posi.hr)

### Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju

### i zapošljavanje osoba s invaliditetom

**Adresa:** Antuna Mihanovića 3, 10 000 Zagreb

**Kontakt telefon:** 01/6040-495

**Kontakt telefon Područnog ureda u Zagrebu:** 01/6458-590.

**E-mail:** [info@zosi.hr](mailto:info@zosi.hr), [tajnistvo@zosi.hr](mailto:tajnistvo@zosi.hr)

### Sustav socijalne zaštite

### **Kontakt informacije Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku:**

**Adresa:** Trg Nevenke Topalušić 1, 10 000 Zagreb

**Kontakt telefon:** 01/5557-111, 01/5557-013

**E-mail adresa:** [ministarstvo@mdomsp.hr](mailto:ministarstvo@mdomsp.hr)

Popis i kontakti svih centara za socijalnu skrb nalaze se na stranici Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku<sup>32</sup>.

---

<sup>32</sup> Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku (2018). *Adresar ustanova*. Posjećeno 13.4.2018. na mrežnoj stranici Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku: <http://www.mdomsp.gov.hr/adresar-ustanova/1673>.

## **4. KONTAKTI RELEVANTNIH INSTITUCIJA**

---

### Sustav mirovinskog osiguranja

#### **Kontakt informacije Središnje službe HZMO-a:**

**Adresa:** A. Mihanovića 3, 10 000 Zagreb

**Telefon:** 01/4595-500

**Kontakt telefon u vezi pravnih savjeta:** 01/4595-145; 01/4595-063 (za inozemno osiguranje)

**Fax:** 01/4595-063

**E-mail upiti:** [pitanja@mirovinsko.hr](mailto:pitanja@mirovinsko.hr)

#### **Kontakt informacije Ministarstva rada i mirovinskog sustava:**

**Adresa:** Ulica grada Vukovara 78, 10 000 Zagreb

**Telefon:** 01/6106-835

**Fax:** 01/6109-638

**E-mail upiti:** [info@mrms.hr](mailto:info@mrms.hr)

#### **Kontakt informacije Ministarstva mora, prometa i infrastrukture:**

**Adresa:** Prisavlje 14, 10 000 Zagreb

**Telefon:** 01/6169-111

**Info telefon o pravu na oslobođanje od plaćanja cestarine:** 01/6169-445  
(radnim danom od 12:00 do 14:00 sati)

**E-mail:** [info@mmpi.hr](mailto:info@mmpi.hr)

### Sustav zdravstvenog osiguranja

#### **Kontakt informacije HZZO direkcije:**

**Adresa:** Margaretska 3, 10 000 Zagreb

## **4. KONTAKTI RELEVANTNIH INSTITUCIJA**

---

**Besplatni info telefon za obvezno osiguranje:** 0800 7979

**Besplatni info telefon za dopunsko osiguranje:** 0800 7989

**Korisnička podrška:** 072/112-233

**Fax:** 01/4812-606

**Kontakt informacije Ministarstva zdravstva:**

**Adresa:** Ksaver 200a, 10 000 Zagreb

**Telefon:** 01/46 07 555

**Bijeli telefon:** 0800 7999

**Fax:** 01/46 77 076

**E-mail upiti:** [pitajtenas@miz.hr](mailto:pitajtenas@miz.hr)

Sustav odgoja i obrazovanja

**Kontakt Agencije za znanost i visoko obrazovanje:**

**Adresa:** Donje Svetice 38/V, 10 000 Zagreb

**Telefon:** 01/6274-800

**Kontakt Ministarstva znanosti i obrazovanja:**

**Adresa:** Donje Svetice 38, 10 000 Zagreb

**Telefon:** 01/4594-301

**Faks:** 01/4594-301

## 5. POPIS LITERATURE

---

1. Europska komisija (2018). *Rare diseases-what are they?*. Posjećeno 9.4.2018. na mrežnoj stranici Europske komisije: [https://ec.europa.eu/health/rare\\_diseases/overview\\_en](https://ec.europa.eu/health/rare_diseases/overview_en).
2. Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje (2018). *Kontakti*. Posjećeno 12.4.2018. na mrežnoj stranici Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje: <http://www.mirovinsko.hr/default.aspx?id=20>.
3. Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje (2018). *Kontaktirajte nas*. Posjećeno 12.4.2018. na mrežnoj stranici Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje: <http://www.hzzo.hr/kontaktirajte-nas/>.
4. Ministarstvo pravosuđa (2018). *Popis ureda državne uprave u županijama i Gradskog ureda za opću upravu Grada Zagreba*. Posjećeno 12.4.2018. na mrežnoj stranici Ministarstva pravosuđa: <https://pravosudje.gov.hr/istaknute-teme/besplatna-pravna-pomoc/popis-ureda-drzavne-uprave-u-zupanijama-i-gradskog-ureda-za-opcu-upravu-grada-zagreba/9916>.
5. Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku (2018). *Adresar ustanova*. Posjećeno 13.4.2018. na mrežnoj stranici Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku: <http://www.mdomsp.gov.hr/adresar-ustanova/1673>.
6. Opći uvjeti ugovora o provođenju specijalističko-konziljarne zdravstvene zaštite iz obveznog zdravstvenog osiguranja. *Narodne novine*, br. 34/2013.
7. Orphanet (2012). *About Rare Diseases*. Posjećeno 9.4.2018. na mrežnoj stranici Orphanet-a: [http://www.orpha.net/consor/cgibin/Education\\_AboutRareDiseases.php?lng=EN](http://www.orpha.net/consor/cgibin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=EN).
8. Pravilnik o elementima i kriterijima za izbor kandidata za upis u I. razred srednje škole. *Narodne novine*, br. 49/2015, 109/2016, 47/2017.
9. Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju. *Narodne novine*, br. 24/2015.
10. Pravilnik o pravima, uvjetima i načinu korištenja zdravstvene zaštite u inozemstvu. *Narodne novine*, br. 50/2009, 118/2009, 4/2010, 13/2010, 14/2010, 1/2011, 31/2011, 93/2011, 145/2011, 16/2011.
11. Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja. *Narodne novine*, br. 49/2014.

## 5. POPIS LITERATURE

---

12. Pravilnik o uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja za bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom i fizikalnom terapijom u kući. *Narodne novine*, br. 26/1996, 79/1997, 31/1999, 51/1999, 73/1999, 40/2007, 46/2007, 64/2008, 91/2009, 118/2009.
13. Uredba o metodologijama vještačenja. *Narodne novine*, br. 153/2014, 67/2017.
14. Zakon o doplatku za djecu. *Narodne novine*, br. 94/2001, 138/2006, 107/2007, 37/2008, 61/2011, 112/2012, 82/2015.
15. Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja. *Narodne novine*, br. 85/2014, 95/2015.
16. Zakon o mirovinskom osiguranju. *Narodne novine*, br. 157/2013, 151/2014, 33/2015, 93/2015, 120/2016, 18/2018.
17. Zakon o obveznom zdravstvenom osiguranju. *Narodne novine*, br. 80/2013, 137/2013.
18. Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi. *Narodne novine*, br. 87/2008, 86/2009, 92/2010, 105/2010, 90/2011, 5/2012, 16/2012, 86/2012, 126/2012, 94/2013, 152/2014, 07/2017.
19. Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju. *Narodne novine*, br. 10/1997, 107/2007, 94/2013.
20. Zakon o rodiljnim i roditeljskim potporama. *Narodne novine*, br. 85/2008, 110/2008, 34/2011, 54/2013, 152/2014, 59/2017.
21. Zakon o socijalnoj skrbi. *Narodne novine*, br. 157/2013, 152/2014, 99/2015, 52/2016, 16/2017, 130/17.
22. Zakon o stažu osiguranja s povećanim trajanjem. *Narodne novine*, br. 71/1999, 46/2007, 41/2008, 61/2011.
23. Zakon o zdravstvenoj zaštiti. *Narodne novine*, br. 150/2008, 71/2010, 139/2010, 22/2011, 84/2011, 154/2011, 12/2012, 35/2012, 70/2012, 144/2012, 82/2013, 159/2013, 22/2014 , 154/2014, 70/2016, 131/2017.
24. Zmazek, V., Kladar, A., Kreso, T., Cukrov, A., i Milković, M. (2016). *Rijetke bolesti*. Zagreb: Hrvatski savez za rijetke bolesti.



## Bilješke

---



## Bilješke

---



## Bilješke

---



## Bilješke

---



## **Hrvatski savez za rijetke bolesti**

**Ivanićgradska 38 (u Domu zdravlja Zagreb – Istok)  
10 000 Zagreb**

**Besplatni broj Linije pomoći za rijetke bolesti:  
0800 99 66**

**Telefon: 01/2441-393**

**Faks: 01/5534-905**

**E-mail: rijetke.bolesti@gmail.com**