

IZJEDNAČAVANJE MOGUĆNOSTI I RAZVOJ REGISTRA OSOBA S INVALIDITETOM U REPUBLICI HRVATSKOJ

VESNA ŠTEFANČIĆ, TOMISLAV BENJAK i MARTINA IVANIĆ

Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Služba za javno zdravstvo, Odjel za zaštitu zdravlja vulnerabilnih skupina, Zagreb, Hrvatska

U Republici Hrvatskoj nakon ratifikacije Konvencije o ljudskim pravima UN, javne politike prema osobama s invaliditetom zasnivaju se na suvremenim međunarodnim standardima koji uključuju temeljna načela ljudskih prava poput načela nediskriminacije te načela međuzavisnosti i nedjeljivosti svih ljudskih prava. Ovim radom prikazan je povijesni razvoj Registra praćenjem epidemioloških i kontekstualnih pokazatelja te su prikazani rezultate provedbe zadataka temeljem Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom za 2007.-2015. Od epidemioloških pokazatelja najistaknutiji su porasti ukupnog broja osoba s invaliditetom, udjela u ukupnom stanovništvu RH, udjela osoba s invaliditetom u dobi 65+ godina te porast broja osoba s duševnim smetnjama kao uzroka invaliditeta. Istaknuti su značajni rezultati u provedbi Konvencije i Nacionalne strategije, a ukazana je i apsolutna mogućnost daljnjeg razvijanja Registra, pogotovo u dijelu epidemiologije invaliditeta. Zaključno je istaknuto značenje Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom u razvoju politika za osobe s invaliditetom koje pridonose unaprijeđenju kvalitete života i izjednačavanju mogućnosti za ovu iznimno vulnerabilnu populaciju i njihove obitelji.

Ključne riječi: registar osoba s invaliditetom, izjednačavanje mogućnosti, epidemiologija invalidnosti

Adresa za dopisivanje: Vesna Štefančić, dr. med.
Hrvatski zavod za javno zdravstvo
Rockefellerova 7
10 000 Zagreb, Hrvatska
E-pošta: vesna.stefancic@hzjz.hr

UVOD

Prema Konvenciji Ujedinjenih naroda (UN) o pravima osoba s invaliditetom koju je Hrvatska ratificirala 2007. godine, osobe s invaliditetom imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja koja u međudjelovanju s različitim zaprekama mogu sprječavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima (1). U Republici Hrvatskoj (RH) javne politike prema osobama s invaliditetom osnivaju se na suvremenim međunarodnim standardima koji uključuju temeljna načela ljudskih prava poput načela nediskriminacije te načela međuzavisnosti i nedjeljivosti svih ljudskih prava, što čini nužnim ostvarivanje pristupačnosti svih građanskih i političkih kao i socijalnih, kulturnih i gospodarskih prava osobama s invaliditetom (2). Hrvatska je treća zemlja u svijetu koja je ratificirala Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, što ukazuje na spremnost i potrebu hrvatskog društva da osigura jednake mogućnosti za

ovu posebno ranjivu populaciju. Ujedinjeni narodi su 3. prosinca proglasili Međunarodnim danom osoba s invaliditetom, a Komisija za ljudska prava je u rezoluciji od 5. ožujka 1993. godine pozvala zemlje članice da ističu obilježavanje datuma kako bi se postigla jednakost u ostvarivanju ljudskih prava i sudjelovanju osoba s invaliditetom u društvu (3). Značajnija aktivnost u zaštiti osoba s invaliditetom započinje proglašavanjem međunarodne godine osoba s invaliditetom od strane Generalne skupštine UN-a (1981. godine). Generalna skupština UN pozvala je sve zemlje da utvrde položaj osoba s invaliditetom u svojoj zemlji i da pokrenu akciju, kako bi se više saznalo o problemima invaliditeta, potakle preventiva i rehabilitacija te unaprijedio društveni, socijalni i ekonomski položaj i uloga osoba s invaliditetom (4). Europska strategija invaliditeta 2010-2020 (5) kao strateški dokument na razini Europske unije (EU) temelji se na UN Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom i među svojih 8 prioriteta navodi: pristupačnost, participaciju, jednakost,

zapošljavanje, obrazovanje, socijalnu zaštitu, zdravlje (s naglaskom na promicanje izjednačavanja pristupa zdravstvenim uslugama i sustavima) i zagovaranje za prava osoba s invaliditetom (1).

Cilj ovoga rada prikaz je podataka prikupljenih u Registru i prikaz rezultata provedbe dijela mjera i aktivnosti Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom za 2007.-2015. (11). Osim toga, cilj je i ukazati na značenje Registra u razvoju javnih politika koje direktno pridonose unaprjeđenju kvalitete života i izjednačavanju mogućnosti za osobe s invaliditetom kao iznimno ranjivoj populaciji i njihovim obiteljima.

JAVNOZDRAVSTVENO ZNAČENJE EPIDEMIOLOGIJE INVALIDITETA

Kako bi se kreirale kvalitetne i održive politike za osobe s invaliditetom potrebno je imati što točnije podatke o ovoj ranjivoj populaciji. Značenje prikupljanja podataka istaknuto je i u Konvenciji o pravima osoba s invaliditetom, gdje su se u čl. 31. države potpisnice obvezale prikupljati potrebne informacije, uključujući i statističke podatke, kako bi omogućile formuliranje i provedbu politika koje će ovu Konvenciju i podatke dobivene istraživanjima učiniti učinkovitom (1). Potrebno je naglasiti kako sve zemlje još uvijek nisu ratificirale navedenu Konvenciju pa samim time ne postoji ni unificirana definicija invaliditeta, što značajno ograničava razvoj epidemiologije invaliditeta i međunarodnu usporedbu podataka. Epidemiološki podatci o broju osoba s invaliditetom praćeni su u velikom broju zemalja u svijetu no utvrđene prevalencije značajno variraju – čak u rasponu od 1 % do 30 %, što ukazuje na poteškoće u potencijalnim usporedivostima postojećih skupova podataka u pojedinim državama (6). Nastale razlike proizlaze iz različitosti definicija i poimanja invaliditeta te metodologiji prikupljanja podataka. Na globalnoj razini u procjenama su Svjetska zdravstvena organizacija (engl. *World Health Organization* - WHO), u okviru Svjetske zdravstvene ankete (engl. *World Health Survey*) provela istraživanje o učestalosti invaliditeta kod osoba starijih od 18 godina, dok su članice Europske unije za potrebe procjene prevalenciju invaliditeta u Uniji u okviru Europskog panela kućanstva u zajednici (engl. *European Community Household Panel* - ECHP) organizirale posebno istraživanje. Prema podacima Svjetske zdravstvene ankete (engl. *World Health Survey*) u 59 zemalja uključenih u navedeno istraživanje, prosječna prevalencija invaliditeta u odrasloj populaciji (starijih od 18 godina) bila je 15,6 % (7), dok je prevalencija invaliditeta u djece u dobi 0-18 godina od 0,4 % do 12,7 %, ovisno o istraživanju i alatu procjene (8). Prema procjenama UN-a u svijetu je oko 650 milijuna osoba s invaliditetom

koji čine čak oko 10 % svjetske populacije (1). S druge strane, u populaciji EU, u dobi od 16 to 64 godina, 4-5 % ispitanika ima teže oblike invaliditeta, dok 10 % ima umjerenu težinu invaliditeta (9).

POVIJESNI PREGLED RAZVOJA HRVATSKOG REGISTRA OSOBA S INVALIDITETOM

Republika Hrvatska podatke o osobama s invaliditetom prikuplja u Hrvatskom registru osoba s invaliditetom, čiji su rad, način prikupljanja te zaštita podataka regulirani Zakonom o Hrvatskom registru osoba s invaliditetom (10). Ostale aktivnosti i zadatci ovog Registra određeni su Nacionalnom strategijom za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom 2017.-2020. (11), u kojoj je Hrvatski zavod za javno zdravstvo nositelj značajnog broja aktivnosti u većini mjera u dijelu strategije pod nazivom „Istraživanje i razvoj“. Hrvatska je sa sustavnim prikupljanjem podataka počela i znatno prije ratifikacije Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Hrvatski sabor je 1976. godine, potaknut od strane Generalne skupštine UN-a, usvojio “Program mjera i akcija za rehabilitaciju djece i omladine s ometenošću u razvoju” (12). Programom je utvrđen i zadatak sistematskog prikupljanja i proučavanja podataka o uzrocima pojedinih vrsta invaliditeta i o provedenim mjerama zaštite i rehabilitacije. U Zavodu za zaštitu zdravlja RH 1977. godine osnovan je Registar o osobama sa smetnjama u psihofizičkom razvoju. Voditeljica tadašnjeg Registra bila je Natalija Rulnjević. Unatoč potrebama za kvalitetnim podatcima o osobama s invaliditetom, koje postoje i danas, zbog nedostatnih sredstava u to vrijeme Registar je tijekom 1980-ih godina prestao s radom. Nakon Domovinskog rata i znatnog povećanja broja osoba s invaliditetom, Hrvatski sabor donio je Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom 5. srpnja 2001. godine (10) koji propisuje kako je Hrvatski zavod za javno zdravstvo nadležan za vođenje Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom. U izradi Zakona sudjelovali su, osim pravnika i javnozdravstvenih djelatnika, predstavnici osoba s invaliditetom - Hrvatskog saveza tjelesnih invalida i tadašnja predsjednica Saveza Mirjana Dobranović. Registar je započeo s radom 2002. godine i prvi voditelj mu je bila Marija Strnad (13), a prvi rezultati objavljeni su 2007. godine. U tih prvih pet godina prikupljeno je više od 700 000 različitih dokumenata/nalaza/rješenja za osobe s invaliditetom koje je veći dio bilo potrebno fizički prepisati u bazu podataka, kako su bili na papiru, što obrazlaže dosta dugo razdoblje od uspostave Registra do prvih rezultata. Nakon 2007. godine, na službenim stranicama HZJZ-a, svake godine se publiciraju podatci. Trenutno je Registar sastavni dio Odjela za zaštitu zdravlja vulnerabilnih skupina Službe za javno zdravstvo HZJZ-a.

METODOLOGIJA PRIKUPLJANJA I ANALIZA PODATAKA U REGISTRU

Registar se sastoji od općeg i posebnog dijela. U opći dio Registra unose se opći podatci o osobi: ime i prezime osobe, spol, JMBG i OIB, mjesto rođenja, prebivalište, boravište, obrazovanje, zvanje, zaposlenje, bračno stanje, dok se u posebni dio Registra unose podatci o vrstama tjelesnih i mentalnih oštećenja, i to:

oštećenja vida; oštećenja sluha; oštećenja govorno-glasovne komunikacije; oštećenja lokomotornog sustava; oštećenja središnjega živčanog sustava; oštećenja perifernoga živčanog sustava; oštećenja drugih organa i organskih sustava (dišni, cirkulacijski, probavni, endokrini, koža i potkožno tkivo i urogenitalni); intelektualne teškoće; autizam; duševni poremećaji te više vrsta oštećenja. Izvori podataka za Registar (8) prikazani su u tablici 1.

Tablica 1.
 Izvori podataka za Hrvatski registar osoba s invaliditetom

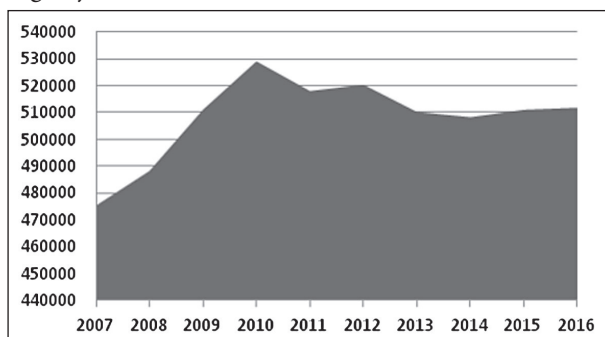
Izvor	Opis
Sustav zdravstva	<ul style="list-style-type: none"> Primarna zdravstvena zaštita i specijalističko-konzilijarna zdravstvena zaštita prijavu dostavljaju na Obrascu o invaliditetu Državni zavod za statistiku u suradnji sa Službom za epidemiologiju i prevenciju kroničnih nezaraznih bolesti Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo dostavlja godišnju bazu podataka o umrlima pomoću koje se evidentiraju umrle osobe s invaliditetom
Sustav socijalne skrbi	<ul style="list-style-type: none"> Centri za socijalnu skrb općina dostavljaju preslika obrasca "Nalaz i mišljenje" prvostupanijskih tijela vještačenja Ministarstvo nadležno za područje socijalne skrbi dostavlja preslika obrasca "Nalaz i mišljenje" Drugostupanijskog tijela vještačenja
Sustav obrazovanja	<ul style="list-style-type: none"> Županijski uredi za obrazovanje dostavljaju preslika rješenja o primjerenom obliku školovanja. Liječnici u povjerenstvu za utvrđivanje psihofizičkog stanja djeteta u sustavu školstva prijavljuju na obrascu "Obrazac o invaliditetu" Ministarstvo nadležno za područje obrazovanja dostavlja preslika Drugostupanijskog tijela vještačenja o primjerenom obliku školovanja
Ministarstvo nadležno za hrvatske branitelje	<ul style="list-style-type: none"> Za hrvatske ratne vojne invalide (HRVI) iz Domovinskog rata dostavlja se elektronska baza podataka osoba koje imaju status HRVI Za ratne vojne invalide II. svjetskog rata, za osobe nastradale na služanju vojnog roka od 15. svibnja 1945. do 17. kolovoza 1990., mironodopske i civilne invalide iz Domovinskog rata, II. Svjetskog rata i poraća, o kojima vodi evidenciju dostavlja preslika obrasca nalaz i mišljenje drugostupanijske liječničke komisije za pregled osoba obuhvaćenih Zakonom o zaštiti vojnih i civilnih invalida rata te konačno rješenje o priznatom statusu
Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje (HZMO)	<ul style="list-style-type: none"> Registar o osobama s invaliditetom preuzima kvartalno podatke HZMO-a, u elektronskom obliku, te ih uz sve provjere implementira u bazu registra. Proces provjere je u potpunosti automatiziran
Ministarstvo nadležno za područje prometa	<ul style="list-style-type: none"> Temeljem čl. 6 st. 2. Pravilnika o znaku pristupačnosti ("Narodne novine", br. 16/05), nadležna tijela državne uprave dostavljaju kopije rješenja o znaku pristupačnosti Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom
Zavod za vještačenje i profesionalnu rehabilitaciju osoba s invaliditetom	<ul style="list-style-type: none"> Temeljem Zakona o jedinstvenom tijelu vještačenja (NN 85/14), uspostavljeno je ovo tijelo koje u Registar dostavlja kopiju Nalaza i mišljenja.

REZULTATI ANALIZE EPIDEMIOLOŠKIH PODATAKA HRVATSKOG REGISTRA OSOBA S INVALIDITETOM

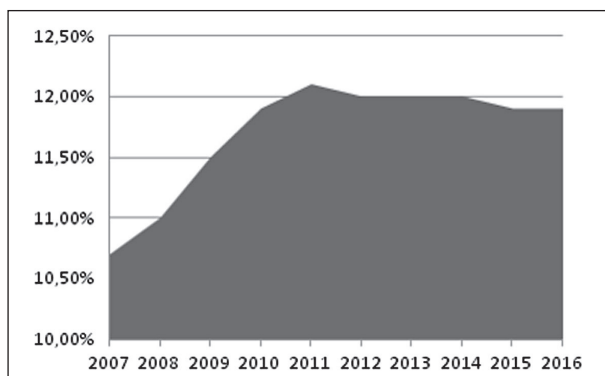
Za potrebe ovoga rada učinjena je usporedba samo nekih najvažnijih parametara koje se prikupljaju u Registru, za razdoblje 2007.-2016. Svi ostali podatci iz Registra redovito se, od 2007. godine, publiciraju na stranicama Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (14). Prema podacima Registra o osobama s invaliditetom od 30. 8. 2017. godine, u Hrvatskoj živi 512 047 osoba s invaliditetom, od čega 60 % muškaraca i 40 % žena, a u ukupnom stanovništvu Republike Hrvatske osobe s invaliditetom čine 12,3 % stanovnika (15-17). Prema podacima iz Registra, navedenim u sl. 1 i 2, može se zaključiti da RH bilježi porast broja osoba s invaliditetom i njihovog udjela u općoj populaciji u razdoblju 2007. do 2011. godine. Broj živih osoba s invaliditetom se nakon 2010. godine smanjio (sl. 1 i 2) i trenutno 2017. iznosi 512 047 osoba zbog procesa „čišćenja“ podataka gdje su se prema osobnom identifikatoru iz

registra uklonile preminule osobe pa se posljedično tome broj osoba smanjio. U raspodjeli invaliditeta po spolu (sl. 3) zabilježena je konstantna distribucija, tj. od 2007. do 2016. godine je 60 % muškaraca i 40 % žena s invaliditetom. Zabilježen je lagani pad udjela osoba s invaliditetom u dobnoj skupini 65+ i porast udjela u radno aktivnoj dobi, iako je udio u dobnoj skupini 65+ još uvijek veći (sl. 4). Prema posljednjim dostupnim podacima iz travnja 2017. najveći broj osoba s invaliditetom, 243 206 (48 %), je u radno aktivnoj dobi, 19-64 godina, dok je u dobnoj skupini 65+ godina 229 589 (45 %) osoba. U sl. 4. moguće je vidjeti lagani porast udjela djece s većim teškoćama razvoja (0-19 godina), u ukupnom broju osoba s invaliditetom, koji prema podacima iz travnja 2017. iznosi 8 %, dok je prevalencija invaliditeta u dječjoj dobi u RH 4,4 % (25). U sl. 5. prikazana je prevalencija invaliditeta prema županijama, gdje je od 2007. godine najveća u Krapinsko-zagorskoj županiji (14,4 %). Zanimljivo je istaknuti kako je u Istarskoj županiji zabilježena najmanja prevalencija invaliditeta u RH (6,4 %) i više je

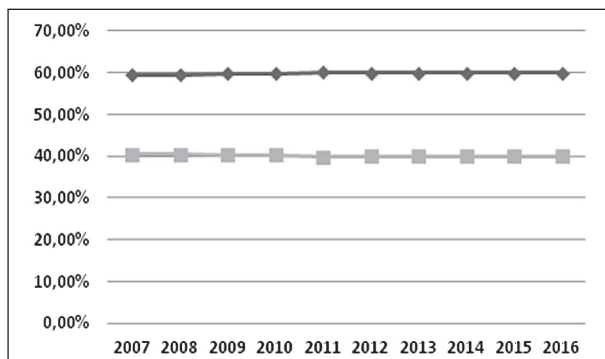
nego upola manja od prevalencije invaliditeta u Krapinsko-zagorskoj županiji. Iz sl. 6. može se vidjeti kako je najveći udio osoba s invaliditetom (63 %) s osnovnom školom, nezavršenom osnovnom školom ili bez osnovne škole, ali je važno uočiti kako se u razdoblju od 2007. do 2016. godine smanjuje taj udio, a raste broj osoba s invaliditetom sa završenom srednjom školom. Praćenjem podataka o uvjetima i okolnostima stanovanja osoba s invaliditetom, najveći udio (oko 80 %) živi u obitelji, 17 % živi samo (sl. 7). U nezadovoljavajućim uvjetima stanovanja (bez osnovnih priključaka – voda, struja; bez toaleta u kući – poljski WC; skućeni prostor) živi oko 14 % osoba s invaliditetom, pri čemu je iz sl. 8. moguće vidjeti da ipak dolazi do smanjenja tog udjela.



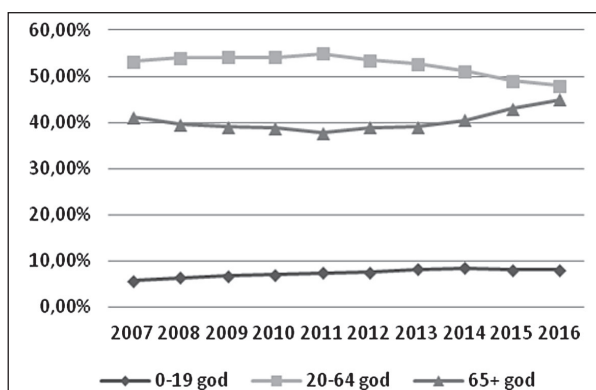
Sl. 1. Broj osoba s invaliditetom u Registru osoba s invaliditetom u razdoblju 2007.-2016.



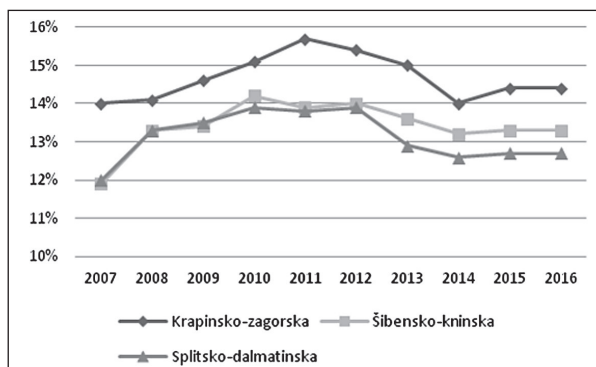
Sl. 2. Udio osoba s invaliditetom u ukupnom stanovništvu RH u razdoblju 2007.-2016.



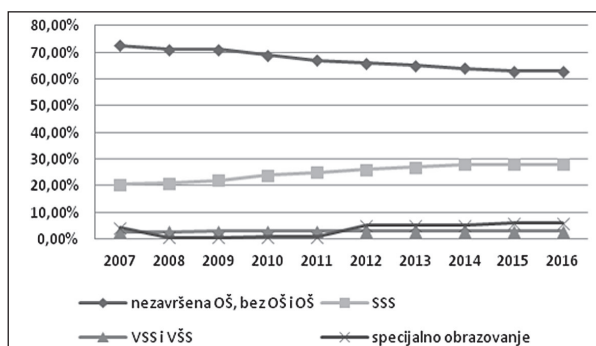
Sl. 3. Udio osoba s invaliditetom u ukupnom stanovništvu RH po spolu u razdoblju 2007.-2016.



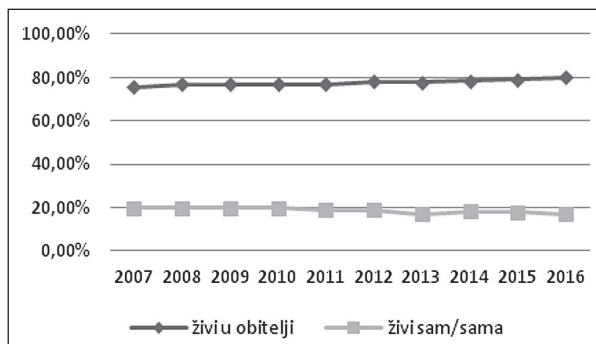
Sl. 4. Udio osoba s invaliditetom u ukupnom stanovništvu RH po dobnim skupinama u razdoblju 2007.-2016.



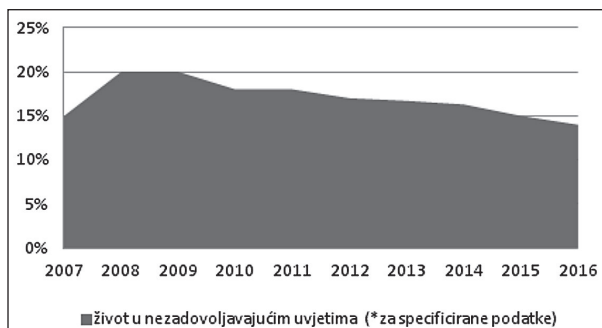
Sl. 5. Prikaz prevalencija u županijama s najvećom prevalencijom invaliditeta u RH u razdoblju 2007.-2016.



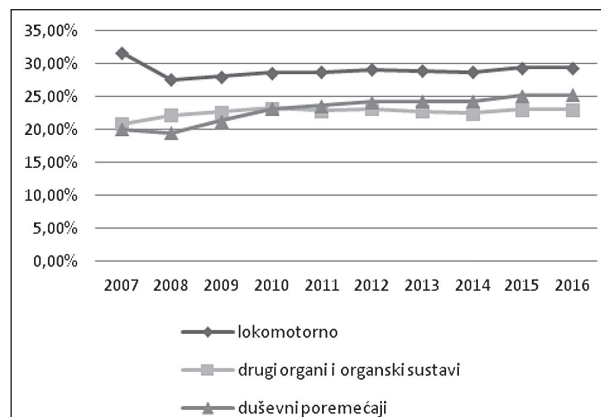
Sl. 6. Broj osoba s invaliditetom prema obrazovnoj strukturi u razdoblju 2007.-2016.



Sl. 7. S kim žive osobe s invaliditetom u razdoblju 2007.-2016.



Sl. 8. Udio osoba s invaliditetom koje žive u nezadovoljavajućim uvjetima stanovanja u ukupnom stanovništvu RH u razdoblju 2007.-2016.



Sl. 9. Udio prvih triju vrsta oštećenja kao uzroka invaliditeta u ukupnom broju oštećenja u razdoblju 2007.-2016.

REZULTATI PROVEDBE NACIONALNE STRATEGIJE ZA IZJEDNAČAVANJE MOGUĆNOSTI OSOBA S INVALIDITETOM 2007.-2015. - PODRUČJE STRATEGIJE „ISTRAŽIVANJE I RAZVOJ“

Područje strategije pod nazivom „Istraživanje i razvoj“ sadrži mjere i aktivnosti kojima se prati provedba navedenog područja, a najznačajniji rezultati provedbe prikazani su u tablici 2.

Tablica 2.

Najznačajniji rezultati provedbe Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom 2007.-2015. u području pod nazivom „Istraživanje i razvoj“

Rezultati	Razdoblje / godina
Djelatnici Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo preveli su i prilagodili traženjima Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) te tiskali Međunarodnu klasifikaciju funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (19). Navedena klasifikacija bila je okvir za idejno rješenje reforme sustava vještačenja.	2005.-2010.
Zbog činjenice da Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih stanja (MKB-10) ne sadrži točno definirane šifre za niz uzroka invaliditeta (npr. hemipareza, Usherov sindrom, Prader-Willijev sindrom, rijetke bolesti itd.) izrađena je Klasifikacija uzroka invaliditeta koja je modifikacija i proširenje MKB-10.	2002.-2004.
Provedeno je šest istraživanja za različite vrste invaliditeta čiji rezultati su dostavljeni u nadležno Ministarstvo za provedbu Nacionalne strategije, koje je rezultate tih istraživanja koristilo u izvještaju RH o provedbi Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Publicirano je više od dvadeset stručnih i znanstvenih radova na području invaliditeta.	2007.-2015.
Svi podatci iz Registra osoba s invaliditetom dostupni su na službenim stranicama HZJZ-a koje su prilagođene osobama oštećena vida.	2015.
Uspostavljena je široka suradnja sa svim krovnim udrugama osoba s invaliditetom te je dobiveno priznanje Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske za suradnju u ostvarivanju strateških ciljeva za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom	2011.
Koordinacija i idejno rješenje reforme sustava vještačenja za osobe s invaliditetom. Na osnovi ove aktivnosti uspostavljeno je Jedinствeno tijelo vještačenja za osobe s invaliditetom te donesena Uredba o metodologijama vještačenja (20).	2007.-2015.
Uspostavljen je Očevidnik zaposlenih osoba s invaliditetom temeljem kojeg se omogućuje provedba Zakona o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom (21).	2016.

RASPRAVA

Prema dostupnoj znanstvenoj i stručnoj literaturi osobe s invaliditetom su posebice vulnerabilan dio populacije koji je izložen socijalnoj isključenosti (18-22). Jedan od preduvjeta za razvoj i stalno unaprjeđenje politika za osobe s invaliditetom je postojanje podataka o ovom dijelu populacije.

Hrvatska je prve podatke o osobama s invaliditetom prikupila 2001. godine kada je Državni zavod za statistiku uvrstio pitanje o invaliditetu u Popis stanovništva. Takav način prikupljanja podataka ima svojih prednosti, ali i nedostataka.

Prednosti su što se u kratkom razdoblju dobije prikaz cijele populacije, no nedostaci su ti što se radilo o samoprocjeni invaliditeta, popisnica sadrži samo mali broj varijabli te podatci vrlo brzo postaju „stari“. Zbog svega navedenog Hrvatska se odlučila uspostaviti Registar koji će davati ažurne i točne podatke o osobama s invaliditetom na osnovi dokumenata/rješenja kojima se osobi potvrđuje ovaj status, ali i individualnih prijava iz sustava zdravstva na Pravilnikom propisanom Obrascu (23).

Udio osoba s invaliditetom u općoj populaciji je u tom razdoblju narastao sa 10,7 na 12,1 %, što proizlazi iz sve boljeg obuhvata podataka, ali prije svega situacije

da jedinstveni broj građana (JMBG), u skladu s ustavnim jamstvom zaštite osobnih podataka, nije navođen na dokumentaciji osoba s invaliditetom. Sve je to dovelo do situacije da je bilo otežano jednoznačno povezivanje osoba, pogotovo s bazom umrlih koja je imala JMBG, tj. došlo je u tom razdoblju do dvostrukog povećanja broja osoba, ali i broja umrlih osoba koje nisu tako označene. Tako je 2010. godine zabilježen najveći broj osoba s invaliditetom od 529 103 osobe, a taj broj je uključivao dvostruko upisane i preminule osobe.

S ovom situacijom susretali su se i drugi nacionalni registri u HZJZ-u, te je poduzeta aktivnost za dobivanje prava korištenja Registra osiguranih osoba u RH gdje su se nalazili podaci o JMBG-u te OIB-u. Na osnovi zabilježenih osobnih podataka u Registru mogao se svojedobno pronaći JMBG i OIB osobe te na taj način napraviti „čišćenje baze“ od dvostrukih osoba te označavanje preminulih osoba i njihovo uklanjanje iz baze. Ovo iskustvo ukazuje na važnost spoznaje zakonodavca koji bi trebao voditi računa da nacionalni zdravstveni registri moraju imati dostupne osobne identifikatore, jer u protivnom dolazi do iskrivljene epidemiološke slike. Ako se razmatra distribucija prema spolu, veća učestalost invaliditeta kod muškaraca proizlazi iz činjenice da su u Domovinskom ratu te II. svjetskom ratu više stradavali muškarci, ali i činjenice da su muškarci više izloženi rizicima tijekom radnog procesa koji dovode do invaliditeta. Ove tvrdnje utemeljene su na podacima Ministarstva hrvatskih branitelja o hrvatskim ratnim vojnim invalidima iz Domovinskog rata te stradalicima iz II. svjetskog rata te Hrvatskog zavoda za mirovinsko osiguranje, gdje se bilježe podaci o osobama čiji je invaliditet vezan uz radni proces (24).

Analizira li se udio osoba s invaliditetom po dobnim skupinama tijekom godina, dolazimo do zaključka da se bilježi lagani pad udjela osoba s invaliditetom u dobnj skupini 65+ te porasta udjela u radno aktivnoj dobi, iako je u dobnj skupini 65+ još uvijek veći udio. Navedene promjene smanjivanja udjela u dobnj skupini 65+ proizlaze iz sve boljeg bilježenja osobnog identifikacijskog broja i označavanja smrtnog ishoda.

Registar redovito godišnje izvještava pravobraniteljicu za djecu o epidemiologiji invaliditeta u dječjoj dobi te ured UNICEF-a u Hrvatskoj pa su stvoreni uvjeti da se potiču politike za unaprjeđenje kvalitete skrbi za ovu posebice vulnerabilnu populaciju. Ako razmatramo koje su tri županije u Hrvatskoj s najvećom prevalencijom invaliditeta dolazimo do podatka da su to Krapinsko zagorska, Šibensko kninska te Splitsko-dalmatinska županija. Pretpostavke zašto je to tako proizlaze iz moguće razlike u obrazovnom profilu, ekonomskom stanju u županiji, životnim navikama između tih dviju županija, no za donošenje nekog utemeljenog

zaključka potrebno je opsežnije istraživanje, kao što je to potvrđeno u mnogim drugim radovima (26-29).

U Registru osoba s invaliditetom prate se i podaci o njihovom obrazovanju pri čemu su navedeni udjeli računati na osnovi broja osoba za koje je taj podatak dostavljen. Praćenje udjela osoba s invaliditetom tijekom vremena prema obrazovnoj strukturi je izrazito važno jer povećava konkurentnost osoba s invaliditetom na tržištu rada. Prema podacima Očevidnika zaposlenih osoba s invaliditetom, koji se vodi u okviru Registra osoba s invaliditetom, u RH je 20 378 zaposlenih osoba s invaliditetom s 52 %-tnim udjelom muških i 48 %-tnim udjelom ženskih osoba pri čemu 10 583 osoba s invaliditetom zadovoljava kriterije Pravilnika o očevidniku (NN 44/14 i 97/14) i poslodavac ih može računati u kvoti. Postojanje ovog Očevidnika omogućava praćenje politike zapošljavanja osoba s invaliditetom. Na ovaj način je postojanje Registra osnovni preduvjet provedbe Zakona (13) koji regulira ovo područje, te primjer kako podaci mogu imati direktan utjecaj na kvalitetu života osoba s invaliditetom, tj. omogućavanje zapošljavanja osoba s invaliditetom. Kao najnoviji način unaprjeđenja kvalitete života osoba s invaliditetom, podacima Registra, navodimo provedbu Zakona o subvencioniranju stambenih kredita (30), gdje se subvencioniranje odobrava, između ostalog, i osobama koje imaju potvrdu da su upisane u navedenu bazu.

Temeljem Zakona o registru osoba s invaliditetom prate se i podaci o vrsti oštećenja kao uzroka invaliditeta. Od 2007. najčešći uzroci invaliditeta ili komorbiditetne dijagnoze koje dovode do funkcionalnog oštećenja osobe su iz skupine oštećenja lokomotornog sustava. Nakon 2010. godine na drugo mjesto dolaze duševni poremećaji, a na trećem mjestu po učestalosti su oštećenja drugih organa i organskih sustava - posljedice kroničnih bolesti. Ova inverzija zahtijeva dodatnu analizu, ali zasigurno ukazuje na opravdanost postojanja Nacionalne strategije za zaštitu mentalnog zdravlja, jer se radi o značajnom javno zdravstvenom prioritetu.

Kontinuiranim razvojem Registar postaje značajan čimbenik u kreiranju i provedbi politika za osobe s invaliditetom. Tijekom 2007. godine donesena je Nacionalna strategija za izjednačavanje mogućnosti osoba s invaliditetom, u kojoj HZJZ/ Registar postaje nositelj područja strategije pod nazivom „Istraživanje i razvoj“. Definirani su zadatci i rokovi provedbe, a svi najznačajniji ishodi navedeni su u okviru rezultata ovoga rada. Među navedenim rezultatima nužno je osvrnuti se i na reformu sustava vještačenja za osobe s invaliditetom, zadatku koji nije striktno Nacionalnom strategijom dodijeljen HZJZ-u. Zahvaljujući tome što su djelatnici Registra prevodili, a samim time i bolje ra-

zumjeli bit Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (MKF) Svjetske zdravstvene organizacije (SZO), stvorena je vizija primjene ove klasifikacije u sustavu i reforme metodologije, a samim time i sustava vještačenja za osobe s invaliditetom. Proces izrade nove metodologije, trajao je od 2007. do 2014. godine. Za potrebe ovog zadatka osnovane su interdisciplinarnе radne skupine, a pri tom je uključeno više od 80 eksperata za sve vrste invaliditeta, vještaka, te predstavnika udruga osoba s invaliditetom. Cijeli proces je koordinirao HZJZ. Osnovna novost u pristupu metodologiji vještačenja u skladu je s preporukama SZO-a i MKF-a i temelji se na nužnosti sveobuhvatnije procjene osobe s invaliditetom, pri čemu se u obzir uzima i funkcioniranje osobe, a ne isključivo vrsta oštećenja koje je uzrokovalo invaliditet.

Donošenjem Zakona o jedinstvenom tijelu vještačenja (31) te Uredbe o metodologijama vještačenja (32) završena je ova reforma koja je trebala olakšati ostvarivanje prava za osobe s invaliditetom. Unutar dvije godine pune primjene ova je metodologija pokazala određene nedostatke. U skladu s time donesena je Izmjena Uredbe o metodologijama vještačenja, što je konkretan primjer direktnog uključivanja javnozdravstvenih stručnjaka u procese koji imaju za cilj prilagodbu dokumenata koji definiraju okvire radnih procesa. Unatoč tome što Registar ima značajne rezultate u provedbi Konvencije i Nacionalne strategije, apsolutno postoji prostor za napredak, pogotovo u dijelu daljnjeg unaprjeđenja epidemiologije invaliditeta. S obzirom na izmjene načina vještačenja bit će potrebno izmijeniti i Zakon o registru osoba s invaliditetom, što će omogućiti i da se anonimizirani podaci, uz odobrenje nadležnih tijela, koriste i za neke međunarodne inicijative poput npr. Europskog istraživanja cerebralne paralize (33).

ZAKLJUČCI

U Republici Hrvatskoj prema podacima Registra osoba s invaliditetom živi 512 047 osoba s invaliditetom koje čine 12,3 % ukupnog stanovništva. Udio osoba s invaliditetom u ukupnom stanovništvu RH u skladu je s procjenama Ujedinjenih naroda prema kojima je u svijetu oko 650 milijuna osoba s invaliditetom i čine oko 10 % svjetske populacije. Praćenjem podataka iz Registra kreirani su vrlo jasni pokazatelji o zdravlju osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, a stvaranjem kontinuiteta u praćenju i dugogodišnjim sudjelovanjem u provedbi strateških okvira koji se odnose na osobe s invaliditetom stvara se povoljno okruženje za izjednačavanje njihovih mogućnosti i ostvarenje temeljnih prava. Ratificiranjem Konvencije o pravima osoba s invaliditetom Hrvatska je prihvatila odgovor-

nost za unaprjeđenje javnih politika za osobe s invaliditetom. Hrvatski zavod za javno zdravstvo i Registar osoba s invaliditetom važni su čimbenici u ovom procesu i kontinuirano provode aktivnosti zadane Nacionalnom strategijom, Zakonom o registru osoba s invaliditetom, ali i ostalih zakona koji se odnose na osobe s invaliditetom, a sve sa ciljem izjednačavanja mogućnosti i unaprjeđenja kvalitete života za ovu vulnerabilnu populaciju i njihove obitelji.

L I T E R A T U R A

1. United Nations. Convention on the rights of persons with disabilities. 2011. Dostupno na URL adresi: <http://www.un.org/disabilities/convention/questions.shtml>. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.
2. United Nations. The Universal Declaration of Human Rights (UDHR). United Nations General Assembly in Paris on 10 December 1948. General Assembly resolution 217 A. Dostupno na URL adresi: <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.
3. Office of the high Commissioner of the human rights. Forced evictions. Commission on Human Rights resolution 1993/77. Dostupno na URL adresi: https://www.google.hr/url?sa=t&trct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwj12YylhpXWAhVLuxQKHZ_eDmoQFfguMAA&url=http%3A%2F%2Fap.ohchr.org%2FDocument-s%2FE%2FCHR%2Fresolutions%2FE-CN_4-RES-1993-77.doc&usq=AFQjCNGIb7h-W__UX9OxI8E7h2HytTaC7Q. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.
4. UN General Assembly. International Year of Disabled Persons. A/RES/36/77. 8 December 1981. Dostupno na URL adresi: <http://www.un.org/documents/ga/res/36/a36r077.htm>. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.
5. Europska Komisija. European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe. Brussels, 15.11.2010 COM(2010) 636 final. Dostupno na URL adresi: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:en:PDF>. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.
6. Benjak T. Razvoj epidemiologije invaliditeta u Republici Hrvatskoj. Hrvatski časopis za javno zdravstvo (elektronički časopis na internetu) 2011;53:8. Dostupno na URL adresi: <http://hcjz.hr/index.php/hcjz/article/view/297>. Datum pristupa informaciji: 22. kolovoza 2017.
7. World Health Organization. World Report on Disability. Geneva (Switzerland): WHO Press; 2011. Dostupno na URL adresi: www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf. Datum pristupa informaciji: 25. kolovoza 2017.
8. Maulik PK, Darmstadt GL. Childhood disability in low- and middle-income countries: overview of screening, prevention, services, legislation, and epidemiology. BMC Pediatr. 2007;120:Suppl 1S1-S55. Dostupno na URL adresi: <https://www>

ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3259053/. Datum pristupa informaciji: 22. kolovoza 2017.

9. Eurostat. Disability and social participation in Europe. 2001. Dostupno na URL adresi: http://ec.europa.eu/health/reports/docs/disability_en.pdf. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

10. Zakon o Hrvatskom registru osoba s invaliditetom. Narodne novine br. 64/2001. Dostupno na URL adresi: http://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2001_07_64_1049.html. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

11. Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom 2017-2020. Dostupno na URL adresi: <https://vlada.gov.hr/pristup-informacijama/programi-strategije-planovi-i-izvjesca/strateski-dokumenti-vlade-rh/ministarstvo-za-demografiju-obitelj-mlade-i-socijalnu-politiku/17700>. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

12. Program mjera i akcija za rehabilitaciju djece i omladine s ometenošću u razvoju. Delegatski vjesnik, 1976, broj 25.

13. Benjak, T. Strnad M. Povijest Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom. Hrvatski časopis za javno zdravstvo 2011; 7:28. Dostupno na URL adresi: <https://hcjz.hr/index.php/hcjz/article/view/324>. Datum pristupa informaciji: 23. kolovoza 2017.

14. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Izvješća o osobama s invaliditetom. Dostupno na URL adresi: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-hrvatskoj-2015/>. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

15. World Health Organisation. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Dostupno na URL adresi: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

16. Uredba o metodologijama vještačenja. Narodne novine br. 67/2017. Dostupno na URL adresi: http://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_07_67_1573.html. Datum pristupa informaciji: 18. kolovoza 2017.

17. Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom. Narodne novine br. 157/13, 152/14. Dostupno na URL adresi: <https://www.zakon.hr/z/493/Zakon-o-profesionalnoj-rehabilitaciji-i-zapozljavanju-osoba-s-invaliditetom>. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

18. Zander M. Disability studies: social exclusion a research subject. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2016. Sep;59(9):1048-52. Dostupno na URL adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27492313>. Datum pristupa informaciji: 24. kolovoza 2017.

19. Wilson NJ, Jaques H, Johnson A, Brotherton ML. From Social Exclusion to Supported Inclusion: Adults with Intellectual Disability Discuss Their Lived Experiences of a Structured Social Group. J Appl Res Intellect Disabil. 2017. Sep;30(5):847-858. Dostupno na URL adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27554436>. Datum pristupa informaciji: 23. kolovoza 2017.

20. Pownall J, Wilson S, Jahoda A. Health knowledge and the impact of social exclusion on young people with intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil. 2017. Dostupno na

URL adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28116840>. Datum pristupa informaciji: 26. kolovoza 2018.

21. Wynne R, McAnaney D. Preventing social exclusion through illness or disability: models of good practice. Work. 2009;32(1):95-103. Dostupno na URL adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19276529>. Datum pristupa informaciji: 23. kolovoza 2017.

22. Buljevac M, Majdak M, Leutar Z. The stigma of disability: Croatian experiences. Disabil Rehabil 2012;34(9):725-32. Dostupno na URL adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21992508>. Datum pristupa informaciji: 21. kolovoza 2017.

23. Pravilnik o obrascu za dostavljanje podataka Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom. Narodne novine broj 7; 2002. Dostupno na URL adresi: http://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2002_01_7_202.html. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

24. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Zdravstveno-statistički ljetopis 2016. Dostupno na URL stranici: <https://www.hzjz.hr/cat/hrvatski-zdravstveno-statisticki-ljetopis/>. Datum pristupa informaciji: 23. kolovoza 2017.

25. Podaci Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom (registar). Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

26. Hosseinpoor AR, Williams JS, Jann B i sur. Social determinants of sex differences in disability among older adults: a multi-country decomposition analysis using the World Health Survey. Int J Equity Health. 2012 Sep 8;11:52. Dostupno na URL adresi: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22958712>. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

27. Hosseinpoor AR, Williams JA, Gautam J i sur. Socio-economic inequality in disability among adults: a multi-country study using the World Health Survey. Am J Public Health. 2013;103(7):1278-86. Dostupno na URL adresi: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23678901> Datum pristupa stranici: 27. lipnja 2014.

28. Philibert MD, Pampalon R, Hamel D et al. Associations between disability prevalence and local-area characteristics in a general community-living population. Rev Epidemiol Sante Publique 2013; 61(5): 463-74. doi: 10.1016/j.respe.2013.05.020. Epub 2013 Sep 17. Dostupno na URL adresi: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24050815> Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

29. Benjak T, Seks M, Stefancic V, Drausnik Z, Vajagic M. A Six-year Trend Analysis of The Number of Persons With Disabilities in The Republic of Croatia and The City of Zagreb, 2008-2013. Dostupno na URL adresi: http://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&tid_clanak_jezik=221065. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

30. Zakon o subvencioniranju stambenih kredita. Narodne novine broj 65; 2017. Dostupno na URL adresi: http://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_07_65_1493.html Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

31. Zakon o jedinstvenom tijelu vještačenja. Narodne novine broj 85/14 i 95/15. Dostupno na URL adresi: <https://www.zakon.hr/z/731/Zakon-o-jedinstvenom-tijelu-vje%C5%A1ta%C4%8Denja>. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

32. Uredba o metodologijama vještačenja. Narodne novine broj 67/2017. Dostupno na URL adresi: http://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2017_07_67_1573.html. Datum pristupa informaciji: 30. kolovoza 2017.

33. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Dostupno na URL adresi: <http://beta.bib.irb.hr/870228>. Datum pristupa informaciji: 24. kolovoza 2017.

ZAHVALA

Ovim se putem autori posebno zahvaljuju na viziji i počecima razvoja Registra osoba s invaliditetom: prof. dr. sc. Mariji Strnad, prim. dr. sc. Nataliji Rulnjević, Mirjani Dobranović te Jasni Santini Mikić, dr. med.

SUMMARY

EQUALIZATION OF OPPORTUNITIES AND DEVELOPMENT OF THE REGISTER OF PERSONS WITH DISABILITIES IN THE REPUBLIC OF CROATIA

V. ŠTEFANČIĆ, T. BENJAK and M. IVANIĆ

Croatian Public Health Institute, Public Health Department, Division for Health Protection of Vulnerable Groups, Zagreb, Croatia

Following ratification of the UN Convention on Human Rights, public policies towards persons with disabilities in the Republic of Croatia are based on contemporary international standards that include the fundamental principles of human rights such as the principle of non-discrimination and the principle of interdependence and indivisibility of all human rights. This paper presents historical development of the Register through monitoring of epidemiological and contextual indicators and results of the implementation of tasks based on the National Strategy for Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities for 2007-2015. Among epidemiological indicators, the most prominent one is increase in the total number of persons with disabilities, the share in the total population of the Republic of Croatia, the share of persons with disabilities aged 65+, and increase in the number of persons with mental disorders as the cause of disability. Significant results are highlighted, along with implementation of the Convention and the National Strategy, and the absolute possibility of further development of the Register, especially in the part on the epidemiology of disability. The importance of the Croatian Disability Rights Development Policy for Persons with Disabilities is highlighted, as well as its contribution to improvement of the quality of life and equalization of the opportunities for this extremely vulnerable population and their families.

Key words: Register of Persons with Disabilities, disability, expertise, equalization of opportunities, epidemiology of disability