



REPUBLIKA E SHQIPËRISË

KOMISIONERI PËR MBROJTJEN NGA DISKRIMINIMI

Nr. _____ Prot.

Tiranë, më ___/___/2019

V E N D I M

Nr. 77, Datë 25/06/2019

Mbështetur në nenin 32, pika 1, gërma c), të ligjit nr. 10 221, datë 04.02.2010 “Për Mbrojtjen nga Diskriminimi”, nisur nga informacioni i përcjellë nga Shoqata “Together For Life”¹, ku parashtrohen disa situata dhe problematika, që lidhen me mënyrën e trajtimit dhe të mjekimit të sëmurëve me Hemofili në Shqipëri, Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi filloi procedurat për ndjekjen e çështjes ex-officio.

Në përfundim të shqyrtimit të çështjes, Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi²,

K O N S T A T O I:

I. Parashtrimi i fakteve sipas informacionit të besueshëm të dërguar nga Shoqata “Together for Life”.

Sipas informacionit të dërguar nga Shoqata “Together for Life”, në vendin tonë ka rreth 480 të sëmurë me hemofili, të cilët jo vetëm nuk marrin sasinë e duhur dhe të rekomanduar nga mjeku, të medikamentit Faktor, por një problem tjetër i evidentuar është ai që ka të bëjë me largësinë e vendbanimit të pacientëve që banojnë në rrethe, me vendin e tërheqjes së medikamentit të sipërpërmendur. Shoqata “Together for life” informon se ky medikament mund të tërhiqet vetëm pranë Qendrës së Hemofilisë, të QSUT Tiranë. Në këto kushte, pacientët që e kanë vendbanimin

¹ Në vijim do t’i referohemi me shkurtesën TFL.

² Në vijim do t’i referohemi me shkurtesën KMD.

e tyre në rrethe të tjera, janë të detyruar, kur kanë problem mjekësore, të udhëtojnë 2-3 herë në muaj, nga vendbanimi i tyre drejt Tiranës, për të tërhequr medikamentin, i cili sërisht nuk jepet në sasinë e këshilluar nga mjeku specialist. Në kushtet kur, situatat e parashtruara janë konsideruar diskriminuese ndaj pacientëve me hemofili, në referencë të gërmës c), pika 1, neni 32, të ligjit nr. 10 221, datë 04.02.2010 “Për mbrojtjen nga diskriminimi”, Komisioneri filloi menjëherë procedurat për ndjekjen kryesisht të çështjes në fjalë.

Shoqata “Together for life” thekson faktin se autoritetet shtetërore përgjegjëse, po e diskriminojnë komunitetin e këtyre pacientëve, pasi duke mos u siguruar sasinë e nevojshme dhe të rekomanduar nga mjeku të medikamentit Faktor, si dhe duke mos e ofruar këtë medikament në spitalet rajonale, pranë vendbanimit të pacientëve me hemofili, rritet propabiliteti që këta pacientë të pësojnë dëmtime fizike, apo të rrezikojnë seriozisht jetën e tyre.

Referuar Strategjisë Kombëtare për Menaxhimin e Sëmundjeve të Lindura të Gjakut (2009-2010), të Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, hemofilia është një sëmundje me karakter social, pasi është e trashëguar, shtohet nga viti në vit e prek të gjithë familjen, si dhe këta të sëmurë invalidizohen shumë shpejt. Kjo sëmundje ka edhe karakter ekonomik, pasi mjekimi i saj është shumë i shtrenjtë, pjesa më e madhe e pacientëve invalidizohen pa arritur moshën e punës, si dhe trajtimi i komplikacioneve ka një kosto të lartë, vlera e së cilit është më e lartë se vlera e mjekimit të tyre me faktorë koagulantë. Strategjia e sipërpërmendur ka evidentuar disa mangësi, lidhur me trajtimin e sëmundjes së hemofilisë në Shqipëri, të tillë si: sigurimin jo të rregullt të faktorëve të koagulimit, mungesën e mjekimit profilaktik për parandalimin e hemoragjisë etj.

II. Ndjekja e procedurës për shqyrtimin e çështjes ex-officio nga Komisioneri.

Hapat procedurialë të ndjekur nga strukturat përkatëse të Komisionerit për Mbrojtjen nga Diskriminimi, paraqiten si më poshtë vijojnë:

- A.** Pas analizimit të shkresës nr. 1697, datë 06.12.2018, së dërguar nga Shoqata “Together for life”, si dhe dokumentacionit bashkëlidhur saj, Komisioneri vlerësoi se informacioni i dërguar, plotësonte kriterin e të qënurit “*informacion i besueshëm, për shkelje të ligjit nr. 10 221/2010 “Për mbrojtjen nga diskriminimi”*”, sikurse parashikohet nga neni 32, pika 1, gërma c), i të njëjtit ligj. Në vijim, nëpërmjet Urdhërit nr. 247, datë 12.12.2018, Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi filloi procedurat përkatëse për shqyrtimin kryesisht të çështjes së parashtruar.

B. Mbështetur në nenin 33, pika 7³, të ligjit nr. 10 221/2010 “Për mbrojtjen nga diskriminimi”, Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi iu drejtua Znj. Ogerta Manastirliu, Ministër i Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Z. Enkelejdi Joti, Drejtor i Përgjithshëm pranë Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë, me shkresën nr. 1697/1, datë 17.12.2018, ku kërkohet informacion, mbi çështjet, si më poshtë vijojnë:

1. Infomacion, nëse mbahen evidenca statistikore, lidhur me numrin e të sëmurëve me hemofili në Shqipëri, si dhe mbi vendbanimet e tyre. Nëse po, të dërgohen të dhëna mbi numrin e përgjithshëm të sëmurëve me hemofili, duke evidentuar moshën dhe vendbanimin e tyre;
2. Informacion mbi qendrat ekzistuese, ku aktualisht tërhiqet medikamenti Faktor;
3. Informacion, nëse pacientëve me hemofili u ofrohet sasia e rekomanduar nga mjeku, e medikamenteve që i përkasin familjes së Faktor. Të dërgohen të dhëna statistikore mbi përqindjen e pacientëve me hemofili që nuk arrijnë të marrin dot të gjithë sasinë e duhur të medikamentit për periudhën 2016-2018;
4. Si sigurohet ndihma mjekësore, duke përfshirë dhënien e mjekimit, ndaj të sëmurëve me hemofili në spitalet rajonale;
5. A sigurohet mjekimi profilaktik për të sëmurët me hemofili në Shqipëri?
6. Mënyra e sigurimit të faktorëve koagulantë për pacientët me hemofili nga institucionet përgjegjëse, si dhe si evidentohen dhe vlerësohen nevojat e të sëmurëve me hemofili për medikamentin Faktor;
7. Cilat janë masat që po merren nga Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale për të rregulluar mangësitë e evidentuara në Strategjinë Kombëtare për Menaxhimin e Sëmundjeve të Lindura të Gjakut (2009-2010). Të përcillet informacion mbi hapat e ndërmarra.

1. Në vijim të shkresës nr. 1697/1, datë 17.12.2018, së Komisionerit, Qendra Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë dërgoi shkresën nr. 71, datë 16.01.2019, nëpërmjet së cilës i përcjell Komisionerit, informacionin e përgatitur nga Shërbimi i Onkohemalogjisë Pediatrike dhe nga Shërbimi i Statistikës pranë QSUT-së. Në këtë shkresë theksohet fakti se

³ Neni 33, pika 7, i ligjit 10 221/2010, parashikon: “Me marrjen e ankesës, komisioneri verifikon faktet. Për këtë qëllim, komisioneri mund t’u kërkojë ankuesit dhe personit kundër të cilit është drejtuar ankesa, të paraqesin parashtrime me shkrim brenda 30 ditëve nga dita që palët marrin njoftimin. Kur e çmon të nevojshme, komisioneri merr informacione dhe nga çdo person ose burim tjetër”.

përgjigjet për pikën 4 dhe pikën 7, të kërkesës së Komisionerit, mund të merren duke iu drejtuar Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale.

Referuar shkresës së dërguar nga Shërbimi i Onkohemalogjisë Pediatrike, rezulton informacioni i mëposhtëm:

Lidhur me çështjen e parë, për të cilën kërkohet informacion nga Komisioneri, Shërbimi i Onkohemalogjisë Pediatrike informon se çdo pacient i regjistruar pranë Qendrës Kombëtare të Hemofilisë është i pajisur me kartelë punkti, ku është hedhur i gjithë informacioni, në lidhje me sëmundjen bazë të koagulimit të gjakut, si dhe komplikacionet që paraqiten në terren të sëmundjes bazë, ekzaminimet dhe mjekimet përkatëse, si dhe regjistrimin elektronik të tyre. Sipas informacionit të sipërpërmendur rezulton se në Shqipëri mbahet evidencë statistikore mbi numrin e të sëmurëve me hemofili, grupmoshat dhe vendbanimet e tyre. Në shkresë theksohet fakti se një informacion i tillë i është dërguar edhe Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale.

Aktualisht, pranë Qendrës së Hemofilisë janë regjistruar në total 235 pacientë me çrregullime të koagulimit të gjakut, që nga viti 2015, që përkon me periudhën, kur është hapur kjo Qendër, e deri në vitin 2018. Nga këta pacientë, 188 (njëqind e tetëdhjetë e tetë) vuajnë nga Hemofilia e tipit A, 32 (tridhjetë e dy) pacientë vuajnë nga Hemofilia e tipit B, 6 (gjashtë) pacientë janë të diagnostikuar me M. Von Willebrand, 4 (katër) pacientë me defiçit të lindur të Faktorit VII, 2 (dy) pacientë me defiçit të lindur të faktorit 10, 2 (dy) pacientë me defiçit të lindur të Faktorit 13 dhe 1 (një) pacient me hemofili të fituar.

Referuar statistikave të shpërndarjes në qarqe të pacientëve hemofilikë, rezulton si më poshtë:

1. Qarku Berat – 9 pacientë hemofilikë;
2. Qarku Dibër – 16 pacientë hemofilikë;
3. Qarku Durrës – 21 pacientë hemofilikë;
4. Qarku Elbasan – 32 pacientë hemofilikë;
5. Qarku Fier – 21 pacientë hemofilikë;
6. Qarku Gjirokastrë – 12 pacientë hemofilikë;
7. Qarku Korçë – 6 pacientë hemofilikë;
8. Qarku Kukës – 5 pacientë hemofilikë;
9. Qarku Lezhë – 8 pacientë hemofilikë;
10. Qarku Shkodër – 10 pacientë hemofilikë;
11. Qarku Tiranë – 83 pacientë hemofilikë;
12. Qarku Vlorë - 12 pacientë hemofilikë.

Sipas grupmohave, pacientët hemofilikë janë 0-4 vjeç – 10 pacientë, 5-13 vjeç- 43 pacientë, 14-18 vjeç - 20 pacientë; 19-44 vjeç – 96 pacientë; +45 vjeç – 42 pacientë.

Lidhur me çështjen e dytë, për të cilën kërkohet informacion nga Komisioneri, Shërbimi i Onkohemalogjisë Pediatrike informon se aktualisht, Faktorët e koagulimit 7, 8, 9 apo 10 tërhiqen pranë Farmacisë së Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë.

Lidhur me çështjen e tretë, për të cilën kërkohet informacion nga Komisioneri, Shërbimi i Onkohemalogjisë Pediatrike informon se për këtë çështje informacioni disponohet nga Farmacia Qendrore, pranë QSUT-së.

Lidhur me çështjen e katërt, për të cilën kërkohet informacion nga Komisioneri, Shërbimi i Onkohemalogjisë Pediatrike informon se për këtë çështje informacioni disponohet nga Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale;

Lidhur me çështjen e pestë, për të cilën kërkohet informacion nga Komisioneri, Shërbimi i Onkohemalogjisë Pediatrike informon se aktualisht pacientët mjekohen për komplikacionet nga sëmundja bazë. Ky shërbim thekson faktin se në lidhje me mjekimin profilaktik, informacioni mund të merret nga Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale;

Lidhur me çështjen e gjashtë, për të cilën kërkohet informacion nga Komisioneri, Shërbimi i Onkohemalogjisë Pediatrike informon se pranë Qendrës së Hemofilisë, pacientët hemofilikë i nënshtrohen ekzaminimeve laboratorike, imazherike dhe klinike sipas nevojave. Njëkohësisht, pranë kësaj qendre bëhet vlerësimi i mjekimit për komplikacionet nga sëmundja bazë.

Lidhur me çështjen e shtatë, për të cilën kërkohet informacion nga Komisioneri, Shërbimi i Onkohemalogjisë Pediatrike informon se për këtë çështje informacioni disponohet nga Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale;

Përveç informacionit të përcjellë nga Shërbimi i Onkohemalogjisë Pediatrike, QSUT ka përcjellë pranë KMD-së, edhe informacionin e Shërbimit të Statistikës. Në bazë të këtij informacioni rezulton se në Regjistrin e Hemofilisë, i cili administrohet nga Qendra e Hemofilisë pranë QSUT-së, gjendet i gjithë informacioni i nevojshëm mbi pacientët hemofilike, moshën, vendbanimin e tyre, si dhe informacion mbi trajtimin mjekësor dhe menaxhimin e tyre.

Shërbimi i Statistikës mbledh të dhëna mbi numrin e pacientëve të trajtuar, si dhe numrin e pacientëve të rinj (pacientë për herë të parë), për çdo muaj. Bashkëlidhur informacionit të sipërpërmendur, Shërbimi i Statistikës, së QSUT-së ka dërguar edhe një tabelë, që reflekton numrin e rasteve të paraqitura për mjekim dhe rastet e paraqitura për herë të parë, sipas muajve,

në vitet 2016-2018. Në shkresë theksohet fakti se në kolonën “Numri i pacientëve” janë reflektuar rastet në total të trajtuara dhe jo numri i pacientëve, pasi një pacient mund të paraqitet më shume se 1 herë pranë Qendrës së Hemofilisë. Gjatë vitit 2018, pranë kësaj Qendre, janë trajtuar mesatarisht 66 raste në muaj.

2. Në vijim të informacionit të marrë, KMD iu drejtua Farmacisë Qendrore pranë QSUT-së, nëpërmjet shkresës nr. 193, datë 06.02.2019, nëpërmjet së cilës i kërkohej informacion mbi faktin nëse pacientëve me hemofili u ofrohej sasia e rekomanduar nga mjeku, e medikamenteve që i përkasin familjes Faktor. Njëkohësisht, KMD kërkoi nga Farmacia Qendrore, që të dërgohen të dhëna statistikore mbi përqindjen/numrin e pacientëve me hemofili, të cilëve nuk mund t’u ofrohet sasia e duhur e medikamenteve të familjes Faktor, të rekomanduar nga mjekët specialistë, për periudhën 2016-2018.

2.1.Farmacia Qendrore pranë QSUT-së nuk i dërgoi përgjigje zyrtare, shkresës nr. 193, datë 06.02.2019, së Komisionerit.

2.2. Me shkresën nr. 193/1, datë 16.04.2019, Komisioneri iu drejtua sërish Farmacisë Qendrore pranë QSUT-së, nëpërmjet së cilës i bëri kujtesë për të dërguar informacionin e kërkuar, nëpërmjet shkresës nr. 193, datë 16.04.2019, duke i bërë të ditur sërish çështjet, për të cilat kërkohet informacion, si vijojnë:

1. Informacion, nëse pacientëve me hemofili u ofrohet sasia e rekomanduar nga mjeku, e medikamenteve që i përkasin familjes Faktor;
2. Të dhëna statistikore mbi përqindjen/numrin e pacientëve me hemofili, të cilëve nuk mund t’u ofrohet sasia e duhur e medikamenteve të familjes Faktor, të rekomanduar nga mjekët specialistë, për periudhën 2016-2018.

2.3.Nëpërmjet shkresës nr. 38/21, datë 24.04.2019, QSUT dërgoi bashkëlidhur shkresën përgjigje nr.38/19, datë 19.04.2019, të Drejtorisë së Shërbimit Farmaceutik. Sipas shkresës në fjalë sqarohet se Farmacia Qendrore disponon informacion, lidhur me sasinë e prokuruar mbështetur në buxhetin e alokuar për medikamentet: Faktor VII, Faktor VIII, Faktor VIII rekombinant, Faktor IX, Faktor IX rekombinant, Faktor X dhe sasinë e siguruar përmes donacioneve të Faktorit VIII, për periudhën 2016-2018.

Për sa më sipër, sasia e prokuruar e Faktor VIII për vitin 2016, bazuar në kontratat e lidhura ndërmjet QSUT-së dhe operatorëve ekonomikë, është 2,500,000 UI. Sasia e siguruar nëpërmjet donacioneve për Faktorin VIII, për vitin 2016, është 1,500,000 UI.

Sasia e Prokuruar për vitin 2017, për Faktor VIII është 2,500,000 UI, sasia e prokuruar për Faktor VIII për vitin 2018 – 3,080,000 UI, sasia e siguruar përmes donacioneve për Faktorin VIII, për vitin 2018 – 3,080,000 UI dhe sasia e siguruar përmes donacioneve e Faktor VIII, për vitin 2018 – 2,600,000 UI. Sasia e prokuruar e Faktor VIII rekombinant për vitin 2016 është 120,000 UI, për vitin 2017 është 130,000 UI dhe për vitin 2018 është 87,200 UI. Sasia e prokuruar e Faktorit IX për vitin 2016 është 500,000 UI, për vitin 2017 është 589,500 UI dhe për vitin 2018 është 969,400 UI. Sasia e prokuruar e Faktorit IX rekombinant për vitin 2016 është 70,000 UI, për vitin 2017 është 95,000UI dh për vitin 2018 është 124,500 UI. Sasia e prokuruar e Faktorit X për vitin 2016 është 30,000 UI, për vitin 2017 është 31,000 UI dhe për vitin 2018 është 45,000 UI. Sasia e prokuruar e Faktor VII 2mg/vial (100 KIU/vial) për vitin 2016 është 100 flakonë, për vitin 2017 është 250 flakonë dhe për vitin 2018 është 340 flakonë.

2.4. Në kushtet kur informacioni i dërguar nga Farmacia Qendrore pranë QSUT-së nuk përputhej me informacionin e kërkuar nga KMD, ky i fundit iu drejtua sërish me shkresën nr. 805, datë 27.05.2019, ku i kërkohej sërish të dërgohej specifikisht informacioni: *“(1) nëse pacientëve me hemofili u ofrohet sasia e rekomanduar nga mjeku, e medikamenteve, që i përkasin familjes Faktor dhe (2) të dhëna statistikore mbi përqindjen/numrin e pacientëve me hemofili, të cilëve nuk mund t’u ofrohet sasia e duhur e medikamenteve të familjes Faktor, të rekomanduar nga mjekët specialistë, për periudhën 2016-2018.”*

Njëkohësisht, përveç sa më sipër, Komisioneri kërkoi të administrojë informacion, lidhur me faktin, nëse medikamenti Faktor u ofrohet pacientëve hemofilikë falas apo kundrejt pagesës, si dhe vlerën në lekë të 1 (një) UI/Faktor VIII dhe 1 UI/Faktor IX.

2.5. Në përgjigje të shkresës nr. 805, datë 27.05.2019, të KMD-së, QSUT/Farmacia Qendrore dërgoi shkresën nr. 20176/5, datë 07.06.2019, nëpërmjet së cilës sqaron se barnat Faktor VII, Faktor VIII, Faktor VIII rekombinant, Faktor IX, Faktor IX rekombinant, Faktor X, si dhe të gjithë barnat dhe materialet mjekësore iu ofrohen falas të gjithë pacientëve që trajtohen në QSUT. Njëkohësisht, në këtë shkresë bëhet e ditur edhe vlefata në lekë e medikamenteve të mësipërme. Farmacia Qendrore, sërish nuk dha informacion mbi dy çështjet, për të cilat KMD kërkoi specifikisht informacion me dy shkresa zyrtare të tij.

3. Në mungesë të kthimit të një përgjigjeje zyrtare brenda afatit ligjor nga Ministria e e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale mbi shkresën nr. 1697/1, datë 17.12.2018, të KMD-së, ky i fundit iu drejtua sërish këtij institucioni, nëpërmjet shkresës nr. 181, datë 05.02.2019, ku i bëheshin të ditura edhe një herë, çështjet, për të cilat nevojitej informacion, si më poshtë vijojnë:

1. Mënyrën se si sigurohet ndihma mjekësore, duke përfshirë dhënien e mjekimit me medikamentet përkatëse, ndaj të sëmurëve me hemofili në spitalet rajonale;
2. Informacion, nëse sigurohet mjekimi profilaktik për të sëmurët me hemofili në Shqipëri.
3. Informacion, nëse është parashikuar nënshkrimi i protokollit për sëmundjen e hemofilisë. Nëse po, të jepet informacion mbi periudhën kur do të nënshkruhet një protokoll i tillë dhe hapat që po ndërmerren;
4. Informacion, nëse medikamentet Faktor, me të cilat trajtohen pacientët hemofilikë të tipit A dhe B janë të rimbursueshme nga shteti. Nëse jo, të jepet informacion se cilat janë kategoritë që e përfitojnë falas/rimbursim këtë medikament, si dhe mbi numrin përkatës të pacientëve për çdo kategori.
5. Cilat janë masat që po merren nga Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale për të rregulluar mangësitë e evidentuara në Strategjinë Kombëtare për Menaxhimin e Sëmundjeve të Lindura të Gjaku (2009-2010). Të përcillet informacion mbi hapat e ndërmarra.

4. Në vijim të shkresës nr. 1697/1, datë 17.12.2018 dhe shkresës nr. 181, datë 05.02.2019, së Komisionerit, Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dërgoi shkresën nr. 181/1, datë 21.02.2019. Në shkresën e mësipërme, ky institucion shprehet se e drejta për kujdes shëndetësor të aksesueshëm, cilësor dhe të barabartë për të gjithë, është busulla orientuese e politikave, që Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale është duke ndërmarrë për reformimin e shërbimit shëndetësor. Kjo, cilësohet si një sfidë mbarëbotërore, ku çdo sistem, sado i përparuar qoftë ai, përballet me pabarazitë dhe nevojën për të rritur aksesin në kujdesin shëndetësor. Në shkresë theksohet fakti se ky institucion është i vetëdijshëm, që ka ende vështirësi për mbulimin e shërbimeve specifike, që kanë kosto të lartë trajtimi, ku njëri prej tyre është edhe trajtimi i duhur i Hemoglobinopatiteve.

Në kushtet kur, Shqipëria është një vend mesdhetar dhe i prekur dikur nga malarja, pasi ka qënë një vend moçalor, ka një numër të konsiderueshëm të mbartësve të hemoglobulinopatiteve. Në studimet e bëra ka rezultuar se 7.1 % e popullsisë është mbartëse e shëndoshë e difekteve në vargjet e hemoglobinës. Në 30-40 vjeçarin e fundit, jetëgjatësia dhe cilësia e jetës së individëve

me hemoglobinopathy ka ndyshuar shumë. Kjo ka ndodhur për arsye të organizimit të qendrave, në të cilat diagnostikohen, trajtohen dhe ndiqen këta pacientë. Numri total i individëve me hemoglobinopathi, në Shqipëri është rreth 800-900 të tillë. Këta pacientë diagnostikohen, trajtohen dhe ndiqen në tre qendra të organizuara në tre qytete të Shqipërisë, përkatësisht në QSUT, në Spitalin e Lushnjës dhe në Spitalin e Durrësit. Baza e trajtimit të tyre është transfuzioni i rregullt i masës eritrocitare dhe terapia ferrokelante, të cilat rimbursohen nga shteti. Vlera e rimbursimit të tyre është 3.4 milion euro. Një gjë e tillë ka ndikuar që këta qytetarë të kenë më shumë jetëgjatësi. Aktualisht, pacientët janë të moshave 1 -55 vjeç.

Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale aktualisht është duke punuar në drejtim të parandalimit të këtyre sëmundjeve. Në kuadër të masave të marra është ngritur grupi i punës i përbërë nga specialistë dhe ekspertë të huaj, për rishikimin e Strategjisë Kombëtare për Parandalimin dhe Trajtimin e Sëmundjeve të Lindura të Gjaku, duke qenë se Strategjia 2009-2010, nuk është më në fuqi dhe nuk i përgjigjej më nevojave aktuale. Nëse para 20 vjetësh lindnin 20-30 raste të reja në vit me hemofili, në 10 vjeçarin e fundit lindin mesatarisht 8-10 raste të reja në vit. Kjo ka ndodhur si rezultat i projekteve të ndryshme që janë realizuar në zonat me përqindje të lartë të mbartësve të defektit. Në këto zona është kryer depistimi i të rinjve në shkollat e mesme të zonave për të evidentuar mbartësit. Por, ndërsa është shënuar progres për trajtimin e sëmundjeve si Talasemia, ka ende shumë për të bërë për trajtimin e duhur të hemofilisë dhe padyshim sfida e madhe është ajo e parandalimit të këtyre sëmundjeve.

Katër vjet më parë, në Shqipëri u krijua Qendra Kombëtare e Referencës së Hemofilisë, pranë QSUT-së. Funkzioni i kësaj Qendre përfshin ndjekjen, trajtimin, edukimin parandalues dhe mbështetjen psikologjike të pacientëve, që vuajnë nga hemofilia dhe familjarëve të tyre. Në këtë strukturë jepet shërbim multidisiplinar, duke filluar me shërbimin e mjekëve specialistë hematologë, fizioterapeutë, apo edhe psikologë.

Aktualisht në Qendrën Kombëtare të Hemofilisë janë regjistruar në total 235 pacientë adultë dhe fëmijë me çrregullime të koagulimit të gjakut. Nga këta pacientë, 188 (njëqind e tetëdhjetë e tetë) vuajnë nga Hemofilia e tipit A, 32 (tridhjetë e dy) pacientë vuajnë nga Hemofilia e tipit B, 6 (gjashtë) pacientë janë të diagnostikuar me M. Von Willebrand, 4 (katër) pacientë me defiçit të lindur të faktorit VII, 2 (dy) pacientë me defiçit të lindur të faktorit 10, 2 (dy) pacientë me defiçit të lindur të faktorit 13 dhe 1 (një) pacient me hemofili të fituar.

Në shkresë është pasqyruar shpërndarja e pacientëve hemofilikë sipas qarqeve dhe moshës në Shqipëri, sikurse është parashtruar në shkresën e dërguar nga QSUT.

Në këtë Qendër mbulohen kryesisht nevojat për trajtime urgjente të hemoragjisë tek pacientët, duke mos mundësuar trajtimin e rregullt të tyre, i cili parandalon shfaqjen e hemorragjive dhe dëmtimeve pasuese të artikulacioneve. Pacientët hemofilikë i nënshtrohen ekzaminimeve laboratorike, imazherike dhe klinike sipas nevojave të tyre, si dhe pranë kësaj Qendre bëhet vlerësimi i mjekimit për komplikacionet nga sëmundja bazë. Çdo ekzaminim regjistrohet në kartelën e ndjekjes së pacientit dhe në sistemin elektronik SISP. Në vijim, kërkesa përcillet në farmaci, nga ku merret medikamenti. Planifikimi vjetor përcillet nga Shërbimet përkatëse në Drejtorinë e QSUT-së, ku më pas bëhet prokurimi sipas rregullave të prokurimit publik. Buxheti për blerjen e faktorëve të gjakut është rreth 2 milion euro dhe sigurisht nuk është i mjaftueshëm.

Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, në kuadër të Marrëveshjes së lidhur me Ministrinë e Shëndetësisë së Italisë, ka mundur të sigurojë donacion të Faktorit VIII. Për sa më sipër, nëpërmjet një marrëveshjeje 3-vjeçare, të lidhur ndërmjet Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza” dhe Spitalit Universitar “Meyer”, në Firence, të lidhur në Shkurt 2018, QSUT ka marrë donacion, 1.5 milion unite të medikamentit Faktor VIII, gjatë vitit 2018. Ndërkohë që, pranë Farmacisë Qendrore të Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, aktualisht pritet të merret një sasi prej 30.000 UI të Faktorit X.

C. Në vijim të ndjekjes së procedurave të shqyrtimit administrativ, palët u njoftuan për seancë dëgjimore, me anë të shkresës nr. 318, datë 28.02.2019, të Komisionerit për Mbrojtjen nga Diskriminimi. Seanca dëgjimore u vendos të realizohet në datën 18.03.2019, ora 11:00, pranë Zyrës së KMD-së.

Në këtë seancë u paraqitën përfaqësuesit e Shoqatës “Together for Life” dhe QSUT-së, ndërkohë që Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale ishte në mungesë. Përfaqësuesi i TFL i dorëzoi parashtrimet e tij me shkrim në seancë. Në këto parashtrime, jepet një përmbledhje e të dhënave të mbledhura nga burime të besueshme, si dhe një përshkrim i sëmundjes së Hemofilisë, si dhe llojeve të medikamenteve që nevojiten për kurimin e saj. Sipas përfaqësuesit të TFL, hemofilia është një çrregullim i trashëguar i hemoragjisë së shkaktuar nga përqëndrime të ulëta të faktorëve të veçantë të koagulimit të gjakut. Dy llojet kryesore të kësaj sëmundjeje janë Hemofilia A, e cila karakterizohet nga mangësitë e faktorit VIII dhe Hemofilia B, e cila karakterizohet nga mungesa e Faktorit IX. Hemofilia e rëndë e tipit A dhe B paraqitet si hemoragji e përsëritur në nyje dhe muskuj. Sipas të dhënave të Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, në Shqipëri ka rreth 235 të sëmurë me hemofili (adultë dhe të mitur).

Trajtimi kryesor për hemofili të rënda (për hemoragjinë spontane dhe traumatike) përfshin marrjen e zëvendësimit të faktorit specifik të koagulimit, që ju nevojitet, nëpërmjet një tubi të

vendosur në një venë (nëpërmjet injektimit). Shumica e njerëzve me hemofili të tipit të rëndë trajtohen me infuzion intravenoz të faktorit përkatës. Kjo terapi mund të jepet për të luftuar një episod të gjakderdhjes që është në progres. Gjithashtu, ajo mund të jepet në një orar të rregullt në shtëpi për të ndihmuar në parandalimin e episodeve të gjakderdhjes. Hemofilia është një çrregullim që paraqitet me dhimbje të forta e të dhimbshme, irrituese dhe dëmton indet e buta, kështu që aderimi me terapi është i rëndësishëm.

Fenotipi karakteristik në hemofili është tendenca e gjakderdhjes. Ndërsa, historia e gjakderdhjes zakonisht është e gjatë, disa fëmijë me hemofili të rëndë nuk mund të kenë simptoma të gjakderdhjes deri vonë kur fillojnë të ecin ose të vrapojnë. Pacientët me hemofili të butë mund të mos rrjedhin gjakderdhje deri sa të përjetojnë trauma, ose kirurgji. Ashpërsia e gjakderdhjes në hemofili është përgjithësisht e ndërlikuar me nivelin e faktorit të koagulimit. Shumica e gjakderdhjes ndodhin brenda, në nyje ose në muskujt e individit. Disa gjakderdhje mund të jenë kërcënuese për jetën dhe kërkojnë trajtim të menjëhershëm. Përfaqësuesi ligjor i TFL theksoi faktin se pacientët me hemofili ndodhen në betejë të vazhdueshme me dhimbje dhe përkeqësim të gjendjes fizike, në kushtet e lëvizjes së tyre të kufizuar, bruizime (hematoma) të lehta dhe hemorragji të paparashikueshme në nyje, inde të buta, muskujt dhe tru. Formimi i inhibitorit tek faktori VIII dhe në një masë më të vogël faktori IX është sfida më e madhe për terapinë efektive me të cilën përballen pacientët me Hemofili A ose B.

Referuar Strategjisë Kombëtare për Menaxhimin e Sëmundjeve të Lindura të Gjakut (2009 – 2010)⁴, të Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale (në vijim, MShMS), Hemofilia është një sëmundje me karakter social (pasi është e trashëguar dhe shtohet nga viti në vit, prek të gjithë familjen dhe shoqërinë *këta të sëmurë invalidizohen shumë shpejt*) si dhe me karakter ekonomik (*mjekimi i saj është shumë i shtrenjtë, pjesa më e madhe e pacientëve invalidizohen pa aritur në moshën e punës, trajtimi i komplikacioneve ka një kosto të lartë, vlera e të cilës është më e lartë se vlera e mjekimit të tyre me faktorë të koagulimit*). Ndër të tjera, kjo Strategji ka identifikuar si mangësi:

1) *Mungesën e udhëzuesve (protokolleve) të praktikës klinike për diagnostikimin dhe trajtimin e tyre.*

2) *Sigurimin jo të rregullt i faktorëve të koagulimit (mos mbulimi gjatë gjithë kohës i nevojave të tyre për këtë medikament jetik për ta).*

3) *Mungesa e mjekimit profilaktik për parandalimin e hemoragjisë.*

⁴http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/planning_cycle_repository/albania/the_national_strategy_for_the_management_of_congenital_blood_2009-2010.pdf, faqe 15, e Strategjisë.

Për këtë kategori të pacientëve me sëmundje të rënda të gjakut, pacientët me banim nga bashki të ndryshme në vend detyrohen të shkojnë në QSUT “Nënë Tereza”, Tiranë, për të marrë mjekimin (ilaçet) e duhura pasi ky shërbim mjekësor për ta, është i centralizuar (ilaçi tërhiqet në Qendrën e Hemofilisë pranë QSU “Nënë Tereza”, Tiranë). Edhe për shkak të specifikës dhe rëndësisë së sëmundjes, për këtë kategori të pacientëve është e nevojshme, që shërbimin mjekësor ta marrin në spitalin rajonal, ku ata kanë vendbanimin.

Përfaqësuesi i TFL informoi se shumë pacientë me hemofili ankohen edhe për faktin që nuk marrin dozën e plotë të medikamentit, që rekomandon mjeku. Në raste të tjera, nuk marrin aspak medikamentin përkatës, duke rrezikuar jetën. Përfaqësuesi i TFL theksoi faktin se problematika, që lidhet me sigurimin e ilaçeve për pacientët me Hemofili është trajtuar në mënyrë të detajuar edhe në Vendimin nr. 17, datë 05.02.2019, të Komisionerit për Mbrojtjen nga Diskriminimi, në të cilin është konstatuar: *“Diskriminimin për shkak të aftësisë së kufizuar të pacientit B. N., nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Tiranë, marrjen e masave të menjëhershme nga të dy institucionet e mësipërme, për trajtimin e pacientit B. N., me sasinë e rekomanduar nga mjeku Hematolog të Medikamentit Faktor IX etj.”*

Edhe Avokati i Popullit me shkresën nr. K1/T11-2 Prot, datë 17.12.2018, “Kthim përgjigje” dërguar Shoqatës “Together for Life” ka njoftuar se, për pacientët me Hemofili është dërguar një Rekomandim i posaçëm Nr. K1/B26-6 Prot., dt. 4.12.2018, *“Rekomandohet marrja e masave të menjëhershme për plotësimin e nevojave të pacientëve që vuajnë nga Hemofilia”, drejtuar Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë. Në këtë Rekomandim është kërkuar “Marrja e masave të menjëhershme për plotësimin e nevojave të pacientëve që vuajnë nga hemofilia, dhe konkretisht lehtësimin e procedurave burokratike si dhe garantimin e vazhdueshëm të Faktorit 9, në Qendrën Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë”.*

Përfaqësuesi i TFL shprehet se në shkresën nr. 7136/1, datë 25.01.2019, së Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale drejtuar KMD-së, përcjellë për dijeni me Shkresën nr. 788/1, datës 26.02.2019, Shoqatës “Together for Life”, reflektohet qartë buxheti i kufizuar për medikamentet koaguluese Faktor për pacientët me hemofili.

Përfaqësuesi i Shoqatës "Together for Life" vlerëson se, duke mos u siguruar ilaçin (faktor IX) në sasinë e rekomanduar nga mjeku si dhe duke mos ofruar ilaçin në spitalet rajonale pranë vendbanimit të tyre, në kushtet e ekspozimit të pacientëve ndaj dëmtimeve të mundshme fizike gjatë lëvizjeve drejt QSU “Nënë Tereza”, Tiranë, autoritetet shtetërore kanë shkaktuar diskriminim për shkak të aftësisë së kufizuar, të komunitetit të këtyre pacientëve.

I pyetur lidhur me shkaqet e diskriminimit, përfaqësuesi i shoqatës “Together for Life” u shpreh se si shkak diskriminimi konsiderohet “aftësia e kufizuar”. Në këtë kontekst, shkak “gjendja shëndetësore”, nuk pretendohet më si shkak diskriminimi.

Përfaqësuesi i QSUT-së u shpreh se çështja e ofrimit të ndihmës mjekësore dhe medikamentit Faktor për të sëmurët me hemofili në spitalet rajonale është një çështje, që bën pjesë në kompetencat e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale. Njëkohësisht, ai theksoi faktin se pacientët me hemofili kanë një paaftësi fizike të lindur dhe në këto kushte “aftësia e kufizuar” nuk mund të merret në konsideratë si shkak diskriminimi. QSUT ndodhet në kushtet e pamundësisë për t’i trajtuar këta persona. Përfaqësuesi i TFL u shpreh se jeta e pacientëve hemofilikë rrezikohet si pasojë e mungesës së medikamenteve Faktor.

5. Në vijim të seancës dëgjimore, Komisioneri iu drejtua Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, me shkresën nr. 71/1, datë 16.04.2018, nëpërmjet së cilës i kërkon informacion mbi çështjet e mëposhtëme:

1. Të dhëna që lidhen me llojin dhe sasinë e shërbimeve, që u ofrohen të sëmurëve me hemofili pranë Spitalit të Lushnjës dhe Spitalit të Durrësit;
2. Informacion nëse pacientët hemofilikë mund të tërheqin medikamentin Faktor, të rekomanduar nga mjekët specialist, pranë këtyre spitaleve rajonale;
3. Cilat janë ato shërbime, të cilat kryhen pranë QSUT-së, të cilat nuk mund të kryhen pranë këtyre dy spitaleve rajonale?
4. A është e mundur që spitalet e tjera rajonale në Shqipëri, ose një pjesë e tyre, të mund të ofrojnë të njëjtat shërbime për pacientët hemofilikë, sikurse dy spitalet rajonale të sipërpërmendura?

5.1. Në përgjigje të shkresës nr. 71/1, datë 16.04.2018, të Komisionerit, Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dërgoi shkresën nr. 71/2, datë 27.05.2019, nëpërmjet së cilës sqaron se në Spitalin e Lushnjës dhe në Spitalin Rajonal të Durrësit është ofruar më parë trajtimi me plazmë. Pranë shërbimeve përkatëse të Hematologjisë të këtyre spitaleve ka mjekë hematologë dhe ofrohen të gjitha shërbimet mbështetëse si: marrje gjaku, plazmë e freskët e ngrirë dhe plazmë e ngrirë. Në spitalin e Lushnjës nuk mund të përgatisin krioprecipitat dhe trombocite. Prej kohësh pranë këtyre spitaleve nuk paraqiten pacientë, sepse janë të përqendruar pranë Qendrës Spitalore “Nënë Tereza”, Tiranë.

Qendra e dedikuar për trajtimin, ndjekjen, profilaksinë para procedurave dentare apo ndërhyrjeve kirurgjikale të pacientëve hemofilikë në Shqipëri është Qendra Kombëtare e Hemofilisë, pranë

Spitalit Universitar Terciar – Qendrës Spitalore Universitare “nënë Tereza”, që është më i specializuari në vend. Pacientët pranë kësaj Qendre ndiqen nga mjekë hematologë, të trajnuar e specializuar specifikisht për hemofilinë. Barnat Faktor tërhiqen vetëm në QSUT. Për vetë specifikën e sëmundjes, ka ende vështirësi për mbulimin e këtyre shërbimeve në spitalet e tjera në Shqipëri.

6. Në vijim, Komisioneri iu drejtuar me shkresën nr. 805/1, datë 27.05.2019, Qendrës Kombëtare të Hemofilisë, pranë QSUT, ku kërkoi informacion si më poshtë:

- A është aftësia e kufizuar, në çdo rast pasojë shoqëruese e sëmundjes së hemofilisë?
- Nëse po, cilat janë shkaqet, që i çojnë në invalidizim pacientët hemofilikë?
- Cilat janë pasojat shëndetësore të pacientëve hemofilikë, që nuk trajtohen me sasinë e duhur/të rekomanduar nga mjeku, të koagulantit përkatës?
- Cili është numri i pacientëve hemofilikë të trajtuar pranë Qendrës Kombëtare të Hemofilisë, të cilët janë invalidizuar pjesërisht apo tërësisht?

6.1. Në përgjigje të shkresës nr. 805/1, datë 27.05.2019, të Komisionerit, Qendra Kombëtare e Hemofilisë⁵ dërgoi shkresën nr. 805/2, datë 10.06.2019, nëpërmjet së cilës sqaron si më poshtë:

Lidhur me çështjen e parë, mbi të cilën kërkohet informacion nga KMD, QKH informon se sëmundja e hemofilisë është e lindur dhe kronike e çrregullimit të koagulimit të gjakut dhe shoqërohet shpesh me dëmtime kronike, sidomos të artikulacioneve (artrozat), të cilat japin kufizime shpeshherë të përkohëshme në lëvizjen e këtyre artikulacioneve.

Lidhur me çështjen e dytë, QKH sqaron se shkaqet më të shpeshta, që çojnë në invalidizim të pacientëve hemofilikë janë fenomenet hemorragjike, që ndodhin brenda artikulacioneve, si komplikacion i sëmundjes bazë të hemofilisë;

Lidhur me çështjen e tretë, QKH sqaron se qëllimi i mjekimit është të reduktojë sa më shumë të jetë e mundurepisodet hemorragjike tek pacientët hemofilikë;

Lidhur me çështjen e katërt, QKH sqaron se aktualisht pranë saj janë të regjistruar 220 pacientë hemofilikë, nga të cilët, 60 pacientë që janë kryesisht të formës së rëndë të hemofilisë paraqesin shpeshherë kufizime të niveleve të ndryshme në lëvizjen e artikulacioneve.

⁵ Në vijim do t'i referohemi me shkurtesën QKH;

III. Vlerësimi i fakteve dhe provave të grumbulluara nga Komisioneri gjatë procesit të shqyrtimit të çështjes.

Mbështetur në provat e administruara gjatë procesit të shqyrtimit të ankesës, Komisioneri vlerëson se:

A. Lidhur me trajtimin e padrejtë, disfavorizues dhe të pabarabartë.

Në informacionin e dërguar nga Shoqata “Together for Life” parashtrohen 2 problematika, që lidhen në mënyrë të drejtpërdrejtë me mënyrën e trajtimit mjekësor dhe atë të ofrimit të shërbimit mjekësor ndaj pacientëve hemofilikë në Shqipëri.

Problematika e parë konsiston në mos sigurimin në sasinë e duhur të medikamenteve koagulantë Faktor, për të sëmurët hemofilikë dhe *problematika e dytë* ka të bëjë më mos ofrimin e shërbimit mjekësor, që konsiston kryesisht në ofrimin e medikamenteve koagulantë, në spitalet rajonale të Shqipërisë, ndaj të sëmurëve hemofilikë.

Sëmundja e Hemofilisë konsiston në një çrregullim të trashëguar të hemoragjisë së shkaktuar nga përqëndrime të ulëta të faktorëve të veçantë të koagulimit. Kjo sëmundje shkaktohet nga mungesa e proteinave, që ndërhyrjnë në sistemin e koagulimit të gjakut. Kjo sëmundje manifestohet përmes hemorragjisë, që mund të jetë e brendshme ose e jashtme. Një nga veçantitë e sëmundjes së hemofilisë është se lidhet me gjininë mashkullore. Sëmundja lidhet me kromozomin X, por gratë janë bartëse të hemofilisë, ndërsa sëmundja shfaqet tek meshkujt. Hemofilia e tipit A konsiderohet si hemofilia klasike dhe shkaktohet nga mungesa e Faktorit VIII të koagulimit të gjakut. Mungesa e Faktorit IX të koagulimit të gjakut shkakton Hemofilinë B, e cila është më e rrallë, sesa ajo e tipit A. Mungesa e Faktorit XI shkakton hemofilinë e tipit C, e cila është më e rrallë se dy format e mësipërme. Format e Hemofilisë, pavarësisht tipit të saj, klasifikohen në: formë të lehtë, formë të mesme, formë të rëndë, ose formë të shprehur. Hemofilia trajtohet me faktor koagulant ose antihemofilik, sipas nevojave të pacientit, në bazë të recetave të dhëna nga mjeku specialist. Për dy tipet më të përhapura të kësaj sëmundjeje, përkatësisht për Hemofilinë e Tipit A përdoret medikamenti Faktor VIII dhe për Hemofilinë e tipit B përdoret medikamenti Faktor IX. Pra, pacienti hemofilik trajtohet me atë faktor koagulant që i mungon. Mungesa e trajtimit me sasinë e duhur të koagulantit përkatës sjell pasoja të rënda për pacientët hemofilikë, duke filluar nga shfaqja e inhibitorit, invalidizimi i pjesshëm e i plotë, i tyre, apo në rastin e mungesës totale të mjekimit mund të ketë pasoja vdekjeprurëse për ta.

- Lidhur me problematikën e parë, që konsiston në mungesën e sasisë së mjaftueshme të faktorëve koagulantë për pacientët hemofilikë, Komisioneri pati korrespondencë zyrtare me Ministrinë e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, si dhe Qendrën Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, në Tiranë.

Referuar shkresave zyrtare të dërguara nga institucionet e sipërpërmendura, rezulton se aktualisht në Qendrën Kombëtare të Hemofilisë janë regjistruar në total 235 pacientë adultë dhe fëmijë me çrregullime të koagulimit të gjakut.

Nga këta pacientë, 188 (njëqind e tetëdhjetë e tetë) vuajnë nga Hemofilia e tipit A, 32 (tridhjetë e dy) pacientë vuajnë nga Hemofilia e tipit B, ndërkohë që pjesa tjetër e pacientëve hemofilikë vuajnë nga deficienca të faktorëve të tjerë apo janë të diagnostikuar me M. Von Willebrand.

Në shkresën nr. 181/1, datë 21.02.2019, e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale citohet: *“Pacientët hemofilikë i nënshtrohen ekzaminimeve laboratorike, imazherike dhe klinike sipas nevojave të tyre, si dhe pranë kësaj Qendre bëhet vlerësimi i mjekimit për komplikacionet nga sëmundja bazë. Çdo ekzaminim regjistrohet në kartelën e ndjekjes së pacientit dhe në sistemin elektronik SISP. Në vijim, kërkesa përcillet në farmaci, nga ku merret medikamenti. Planifikimi vjetor përcillet nga Shërbimet përkatëse në Drejtorinë e QSUT-së, ku më pas bëhet prokurimi sipas rregullave të prokurimit publik. Buxheti për blerjen e faktorëve të gjakut është rreth 2 milion euro dhe sigurisht nuk është i mjaftueshëm.*

Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, në kuadër të Marrëveshjes së lidhur me Ministrinë e Shëndetësisë së Italisë, ka mundur të sigurojë donacion të Faktorit VIII. Për sa më sipër, nëpërmjet një marrëveshjeje 3-vjeçare, të lidhur ndërmjet Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza” dhe Spitalit Universitar “Meyer”, në Firence, të lidhur ne Shkurt 2018, QSUT ka marrë donacion, 1.5 milion unite të medikamentit Faktor VIII, gjatë vitit 2018. Ndërkohë që pranë Farmacisë Qendrore të Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, aktualisht pritet të merret një sasi prej 30.000 UI të Faktorit X.”

Për sa më sipër, konstatohet se mjekimi i pacientëve hemofilikë kryhet pranë Qendrës Kombëtare të Hemofilisë, ku mbulohen vetëm raste urgjente, pra nuk aplikohet mjekimi profilaktik i kësaj sëmundjeje. Njëkohësisht, Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale e pohon faktin, se buxheti i caktuar për blerjen e koagulantëve për hemofilikët nuk është i mjaftueshëm. Sikurse rezulton nga nga përmbajtja vijuese e shkresës së sipërpërmendur, medikamenti Faktor sigurohet edhe nga donacione të ndryshme.

Në vijim, Komisioneri i është drejtuar disa herë zyrtarisht Farmacisë Qendrore⁶, të QSUT-së, ku i ka kërkuar informacion specifikisht lidhur me 2 çështje: (1) nëse pacientëve me hemofili u ofrohet sasia e rekomanduar nga mjeku, e medikamenteve që i përkasin familjes Faktor; (2) Të dhëna statistikore mbi përqindjen/numrin e pacientëve me hemofili, të cilëve nuk mund t'u ofrohet sasia e duhur e medikamenteve të familjes Faktor, të rekomanduar nga mjekët specialistë, për periudhën 2016-2018.

Në shkresën përgjigje nr. 38/19, datë 19.04.2019, të Farmacisë Qendrore, drejtuar KMD-së, nuk jepet informacioni i kërkuar nga Komisioneri, por vetëm një parashtrim mbi sasitë në njësi të Faktorëve të ndryshëm, të prokuruar apo të përfituar me donacione, përgjatë viteve 2016-2018. Në këtë shkresë nuk reflektohet fakti, nëse pacientëve hemofilikë u ofrohet sasia e rekomanduar e medikamentit Faktor, nga mjeku specialist dhe as nuk përcillen statistika mbi përqindjen/numrin e pacientëve me hemofili, të cilëve nuk mund t'u ofrohet sasia e duhur e medikamenteve të familjes Faktor, të rekomanduar nga mjekët specialistë, për periudhën 2016-2018. Edhe në shkresën pasardhëse, Farmacia Qendrore, pranë QSUT-së nuk dha informacion mbi sa më sipër, fakt që dëshmon për pamjaftueshmërinë e sasisë së medikamenteve të familjes Faktor, për pacientët hemofilikë.

Referuar korrespondencës zyrtare të Komisionerit me QSUT dhe Ministrinë e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale rezulton se kategorizimi i pacientëve sipas llojit të Hemofilisë⁷, nga e cila vuajnë, pasqyrohet si vijon:

- 188 (njëqind e tetëdhjetë e tetë) vuajnë nga Hemofilia e tipit A;
- 32 (tridhjetë e dy) pacientë vuajnë nga Hemofilia e tipit B;
- 6 (gjashtë) pacientë janë të diagnostikuar me M. Von Willebrand;
- 4 (katër) pacientë me deficiet të lindur të faktorit VII;
- 2 (dy) pacientë me deficiet të lindur të faktorit 10;
- 2 (dy) pacientë me deficiet të lindur të faktorit 13;
- 1 (një) pacient me hemofili të fituar.

Nevoja e pacientëve me hemofili për sasinë e faktorit përkatës është e ndryshme, në varësi të nivelit të sëmundjes.

⁶ Në shkresën nr. 38/2, datë 11.01.2019, të QSUT-së rekomandohet që informacioni për pikën 3 të shkresës nr. 1697/1, datë 17.12.2018, të KMD-së, të kërkohej nga Farmacia Qendrore e QSUT-së.

⁷ Referuar shkresave zyrtare të dërguara në adresë të KMD-së, nga QSUT dhe nga Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale;

Shoqata “Together for Life” ka depozituar në cilësinë e provës pranë KMD-së, shkresën e datës 27.01.2017 (protokolluar me nr. 583/2 prot., datë 01.02.2017), të Shërbimit të Onko-Hematologjisë pranë Departamentit të Pediatriisë në QSUT drejtuar Drejtores së Përgjithshme të kësaj Qendre Znj. Daniela Nika, nga ku citohet: *“Në përgjigje të shkresës nr. 583/1 Prot., datë 30.01.2017, Faktori i IX ka munguar deri në fillim të janarit. Aktualisht ka. Nuk kemi informacion si do të jetë gjendja gjatë vitit.....”*.

Për sa më sipër, është mëse evidente që sasia e prokuruar e medikamenteve Faktor, nuk është e mjaftueshme për të mbuluar nevojat e të gjithë pacientëve me hemofili, pasi ashtu sikurse është cilësuar në korrespondencën zyrtare të Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, buxheti për blerjen e këtij medikamenti është i pamjaftueshëm. Ndërkohë që, Komisioneri gjykon se është përgjegjësi direkte e këtij institucioni për të siguruar që këta pacientë duhen trajtuar në mënyrën dhe sasinë e duhur me medikamente.

Neni 82, pikat 2 dhe 3 të Ligjit nr. 44/2015 “Kodi i Proçedurave Administrative i Republikës së Shqipërisë” (i ndryshuar)⁸ ka saktësuar se barra e provës në çështjet e diskriminimit të pretenduar, i kalon palës tjetër/organit publik, në rastin konkret Ministrisë së Shëndetësisë dhe QSUT-së. Në rastin konkret, Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale ka pohuar faktin se buxheti aktual nuk është i mjaftueshëm për të mbuluar nevojat e pacientëve hemofilikë, ndërkohë që QSUT/Farmacia Qendrore nuk ka dërguar informacionin e kërkuar nga Komisioneri, në kushtet kur, duhej të provonte në bazë të të dhënave që disponon, që të sëmureve hemofilikë u ofrohet ose jo, sasia e rekomaduar nga mjeku për medikamentin Faktor.

Referuar Strategjisë Kombëtare për Menaxhimin e Sëmundjeve të Lindura të Gjakut (2009 – 2010)⁹, të MSHMS, rezultojnë disa mangësi lidhur me trajtimin e sëmundjes së Hemofilisë, ndër të cilat, bëjnë pjesë edhe sigurimi jo i rregullt i faktorëve të koagulimit (mos mbulimi gjatë gjithë kohës i nevojave të tyre për këtë medikament jetik për ta), si dhe mungesa e mjekimit profilaktik për parandalimin e hemoragjisë.

Në këtë Strategji përcaktohet se ndjekja e rregullt e pacienteve me Hemofili kërkon fonde të rëndësishme, por rekomandimet e organizmave të specializuara dhe përvoja e vendeve të tjera

⁸ Neni 82, pikat 2 dhe 3, të Ligjit nr. 44/2015 “Kodi i Proçedurave Administrative i Republikës së Shqipërisë” (i ndryshuar) parashikon: *“2. Në rastet kur pala paraqet prova mbi të cilat bazon pretendimin për sjelljen diskriminuese dhe në bazë të të cilave mund të prezumohet se ka pasur diskriminim, pala tjetër dhe/ose organi publik detyrohet të provojë se faktet nuk përbëjnë diskriminim, pavarësisht nga detyrimi i organit publik për të vënë në dispozicion të palëve provat e zotëruara prej saj. 3. Në mënyrë që të mbështesin pretendimet e tyre, palët mund t’i bashkëlidhin kërkesës për fillimin e procedurës administrative dokumente ose fakte të ndryshme.”*

⁹ http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/planning_cycle_repository/albania/the_national_strategy_for_the_management_of_congenital_blood_2009-2010.pdf

tregojnë që, ky shpenzim është gjithnjë kost-efektiv sepse parandalon ndërlikimet serioze të hemoragjive të mëdha dhe trajtimin tepër të shtrenjtë të tyre.

Referuar shkresës nr. 7136/1, datë 25.01.2019, të Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale citohet: *“Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, aktualisht është duke punuar në drejtim të parandalimit të këtyre sëmundjeve. Në kuadër të masave të marra, është ngritur grupi i punës i përbërë nga specialistë dhe ekspertë të huaj, për rishikimin e Strategjisë Kombëtare për Parandalimin dhe Trajtimin e Sëmundjeve të Lindura të Gjaku, duke qenë se Strategjia 2009-2010 nuk është më në fuqi dhe nuk i përgjigjet nevojave aktuale. Nëse përpara 20 vjetësh lindnin 20-30 raste të reja në vit, në 10 vjeçarin e fundit mesatarisht lindin 8-10 raste të reja në vit. Kjo, si rezultat i projekteve të ndryshme që janë realizuar në zonat me përqindje të lartë të mbartësve të defektit...”*

Për sa më sipër, Komisioneri gjykon se Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale duhet të kishte reflektuar gjithashtu, krahas të dhënave që reflektojnë uljen për çdo vit të numrit të rasteve me hemofili, edhe me të dhëna, ku të reflektohet se sa është rritur buxheti i caktuar për blerjen me prokurim të medikamentit Faktor, për pacientët me hemofili nga viti 2010 e deri më sot, si dhe ç’progres është bërë nga ky institucion mbi ato mangësi, që strategjia e sipërpërmendura ka konstatuar.

Nga analizimi i fakteve të sipërpërmendura, Komisioneri gjykon se në kuptim të nenit 7, pika 1, të Ligjit nr. 10221, datë 04.02.2010 “Për Mbrojtjen nga Diskriminimi”, Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT i kanë ekspozuar pacientët hemofilikë ndaj një qëndrimi të padrejtë dhe disfavorizues, si pasojë e mos sigurimit në sasinë e mjaftueshme të medikamentit Faktor, për të sëmurët hemofilikë.

- Problematika e dytë e parashtruar në informacionin e depozituar nga Shoqata “Together for Life” konsiston në mos ofrimin e medikamentit Faktor, në spitalet rajonale, pranë vendbanimit të pacientëve me hemofili. Mungesa e një shërbimi të tillë rrit propabilitetin, që këta pacientë të pësojnë dëmtime fizike, apo të rrezikojnë seriozisht jetën e tyre.

Qendra Kombëtare e Hemofilisë është krijuar në vitin 2015. Në këtë Qendër rezultojnë të kartelizuar 235 pacientë hemofilikë. Nga hetimi administrativ rezulton se në këtë Qendër gjejnë trajtim mjekësor të gjithë pacientët me hemofili. Medikamentet e familjes Faktor administrohen nga Farmacia Qendrore e QSUT-së dhe pacientët mund ta tërheqin vetëm në Tiranë.

Në shkresën nr. 7136/1, datë 25.01.2019, të Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, citohet: *“Në kushtet kur, Shqipëria është një vend mesdhetar dhe i prekur dikur nga malarja,*

pasi ka qënë një vend moçalor, ka një numër të konsiderueshëm të mbartësve të hemoglobulinopatiteve. Në studimet e bëra ka rezultuar se 7.1 % e popullsisë është mbartëse e shëndoshë e difekteve në vargjet e hemoglobinës. Në 30-40 vjeçarin e fundit, jetëgjatësia dhe cilësia e jetës së individëve me hemoglobinopathy ka ndryshuar shumë. Kjo ka ndodhur për arsye të organizimit të qendrave, në të cilat diagnostikohen, trajtohen dhe ndiqen këta pacientë. Numri total i individëve me hemoglobinopathi, në Shqipëri është rreth 800-900 të tillë. Këta pacientë diagnostikohen, trajtohen dhe ndiqen në tre qendra të organizuara në tre qytete të Shqipërisë, përkatësisht në QSUT, në Spitalin e Lushnjës dhe në Spitalin e Durrësit. Baza e trajtimit të tyre është transfuzioni i rregullt i masës eritrocitare dhe terapia ferrokelante, të cilat rimbursohen nga shteti. Vlera e rimbursimit të tyre është 3.4 milion euro. Një gjë e tillë ka ndikuar që këta qytetarë të kenë më shumë jetëgjatësi.

Sipas informacionit të mësipërm, rezulton se të gjithë pacientët me sëmundje të ndryshme, të gjakut trajtohen pranë Spitalit të Lushnjës dhe atij të Durrësit. Në këtë kontekst, për të administruar informacion të mjaftueshëm, lidhur me shërbimet, që këto spitale ofrojnë ndaj pacientëve hemofilikë, Komisioneri iu drejtua QSUT-së me shkresën nr. 71/1, datë 16.04.2018, nëpërmjet së cilës kërkoi informacion të mëteshëm lidhur me disa çështje. Dy çështjet kryesore konsistonin në llojin dhe sasinë e shërbimeve që u ofroheshin pacientëve hemofilikë pranë këtyre dy spitaleve, si dhe nëse këta pacientë mund të tërhiqnin Medikamentin Faktor pranë Spitalit Durrës dhe atij Lushnjë, për të evituar udhëtimin deri në Qendrën Kombëtare të Hemofilisë pranë QSUT-së.

Nga informacioni i dërguar në vijim nga Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, nëpërmjet shkresës nr.71/2, datë 27.05.2019, rezultoi se medikamenti Faktor mund të tërhiqej vetëm pranë QSUT-së. Njëkohësisht edhe shërbimet e ofruara nga mjekët e specializuar për këtë sëmundje ofrohen vetëm pranë Qendrës Kombëtare të Hemofilisë, pranë QSUT-së. Në këto kushte, rezulton se Spitali i Lushnjës dhe Spitali Rajonal i Durrësit nuk ofrojnë dot ndihmën e duhur ndaj pacientëve hemofilikë, vendbanimi, i të cilëve ndodhet jashtë Tiranës dhe qyteteve në afërsi të saj.

Në bazë të të dhënave, që Komisioneri disponon, rezulton se aktualisht në Qendrën Kombëtare të Hemofilisë janë regjistruar në total 235 pacientë adultë dhe fëmijë me çrregullime të koagulimit të gjakut.

Sipas informacionit të përcjellë nga QSUT dhe Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale rezulton se shpërndarja e pacientëve hemofilikë sipas qarqeve në Shqipëri, është si vijon:

- Qarku Berat – 9 pacientë hemofilikë;

- Qarku Dibër – 16 pacientë hemofilikë;
- Qarku Durrës – 21 pacientë hemofilikë;
- Qarku Elbasan – 32 pacientë hemofilikë;
- Qarku Fier – 21 pacientë hemofilikë;
- Qarku Gjirokastrë – 12 pacientë hemofilikë;
- Qarku Korçë – 6 pacientë hemofilikë;
- Qarku Kukës – 5 pacientë hemofilikë;
- Qarku Lezhë – 8 pacientë hemofilikë;
- Qarku Shkodër – 10 pacientë hemofilikë;
- Qarku Tiranë – 83 pacientë hemofilikë;
- Qarku Vlorë - 12 pacientë hemofilikë.

Për sa më sipër, rezulton se 39 pacientë banojnë në pjesën veriore të Shqipërisë, ku përfshihet Dibra, Kukësi, Lezha dhe Shkodra, ndërkohë që 60 pacientë banojnë në pjesën jugore të vendit ku përfshihet Berati, Fieri, Gjirokastra, Korça dhe Vlora. Këta pacientë detyrohen, që për të përfituar ndihmë mjekësore dhe për të tërhequr medikamentin Faktor, të udhëtojnë disa herë në muaj drejt Tiranës, ku udhëtimi nga këto rrethe drejt kryeqytetit, zgjat më shumë se 1 orë.

Numri i pacientëve hemofilikë në qytetin e Elbasanit dhe Durrësit është përkatësisht 32 dhe 21 pacientë. Në kushtet kur, largësia e këtyre qyteteve nga Tirana është më e vogël, sesa për rrethet e mësipërme, për këta pacientë është më e pranueshme, që në kushtet aktuale të marrin mjekim dhe të tërheqin medikamentin Faktor pranë QSUT-së.

Sipas grupmoshës, pacientët hemofilikë kategorizohen, si vijon:

- Mosha 0-4 vjeç – 10 pacientë;
- Mosha 5-13 vjeç – 43 pacientë;
- Mosha 14-18 vjeç – 20 pacientë;
- Mosha 19-44 vjeç -96 pacientë;
- Mosha mbi 45 vjeç – 42 pacientë.

Për sa më sipër, rezulton se një pjesë e konsiderueshme e këtyre pacientëve (73 të tillë) janë të mitur dhe 42 prej tyre janë mbi moshën 45 vjeç. Një pjese të mirë prej tyre i duhet të përballojë udhëtimet nga rrethi respektiv drejt Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë, për të marrë shërbimin mjekësor dhe medikamentin Faktor, në kushtet kur, mundësia për të pësuar dëmtim fizik, e si rrjedhim hemorragji, qoftë edhe nga dëmtimi më i vogël, është e pranishme në çdo moment. Por, edhe për ata pacientë, që i përkasin moshës 19-44 vjeç, risku i dëmtimeve nga

udhëtimet e herëpashërëshme është tepër evident. Po t'i referohemi të dhënave të dërguara nga Qendra Kombëtare e Hemofilisë rezulton se 60 pacientë hemofilikë janë në gjendje të rëndë dhe me aftësi të kufizuara, për shkak të gjakderdhjes në artikulacione. Shumë prej tyre mund të banojnë në rrethe të largëta dhe e kanë të pamundur të udhëtojnë disa herë në muaj drejt Tiranës.

Për sa më sipër, në referencë të nenit 7, pika 1 të ligjit nr. 10221, datë 04.02.2010 “Për Mbrojtjen nga Diskriminimi”, Komisioneri gjykon se pacientët me hemofili, që banojnë në rrethet jashtë Tiranës, i janë nënshtruar një trajtimi të padrejtë e disfavorizues nga ana Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, lidhur me mos ofrimin e shërbimit mjekësor në spitalet rajonale apo në një qendër mjekësore në afërsi të vendbanimit të tyre.

B. Shkaku i mbrojtur.

Shoqata “Together For Life” ka pretenduar, në informacionin e dhënë në mënyrë periodike pranë KMD-së, për diskriminim të pacientëve hemofilikë, për shkak të “*aftësisë së kufizuar*”, nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Universitare Tiranë (QSUT). Gjatë shqyrtimit të çështjes kryesisht, krahas shkakut të “*aftësisë së kufizuar*”, i cili vlen për atë kategori pacientësh hemofilikë, të cilët si pasojë e sëmundjes që vuajnë, janë invalizuar pjesërisht apo tërësisht¹⁰, Komisioneri gjykon se në rastin e pacientëve hemofilikë, “*gjendja shëndetësore*” përbën shkakun kryesor të diskriminimit të pretenduar. Ky shkak diskriminimi është i vlefshëm, për të gjithë pacientët hemofilikë, të cilët nuk trajtohen me sasinë e duhur të barnave Faktor. Ndërkohë që, për sa i përket problematikës së dytë të parashtruar në rubrikën e mësipërme, një shkak tjetër diskriminimi, që Komisioneri gjykoj se duhet marrë në shqyrtim, është “*vendbanimi*”, shkak ky, që është i vlefshëm për pacientët hemofilikë, që banojnë jashtë Tiranës dhe në qytetet në afërsi të saj, që nuk gjejnë trajtim mjekësor të specializuar dhe medikamente koagulantë pranë spitaleve rajonale, që ndodhen pranë këtyre vendbanimeve.

1. “*Gjendja shëndetësore*” është një prej shkaqeve, për të cilat, Ligji Nr.10 221, datë 4.2.2010 “*Për Mbrojtjen nga Diskriminimi*” ofron mbrojtje. Në nenin 1 të tij, përcaktohet se: “*Ky ligj rregullon zbatimin dhe respektimin e parimit të barazisë në lidhje me gjininë, racën, ngjyrën, etninë, gjuhën, identitetin gjinor, orientimin seksual, bindjet politike, fetare ose filozofike, gjendjen ekonomike, arsimore ose shoqërore, shtatzaninë, përkatësinë prindërore, përgjegjësinë prindërore, moshën, gjendjen familjare ose martesore, gjendjen civile, vendbanimin, gjendjen shëndetësore, predispozicione*

¹⁰ Aftësia e kufizuar vërtetohet me vendim të KMCAP-së.

gjenetike, aftësinë e kufizuar, përkatësinë në një grup të veçantë, ose me çdo shkak tjetër”.

Në lidhje me pretendimin për diskriminim për shkak të “*gjendjes shëndetësore*”, Komisioneri gjykon se “*gjendja shëndetësore*” konsiderohet si një shkak i mbrojtur, pasi parashikohet si i tillë në bazën ligjore të sipërpërmendur. Njëkohësisht, nga korrespondenca zyrtare me QSUT-në dhe Ministrinë e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale rezulton se pranë Qendrës Kombëtare të Hemofilisë ndodhen të regjistruar dhe kartelizuar 235 pacientë hemofilikë.

2. “*Aftësia e kufizuar*” është një prej shkaqeve, për të cilat, Ligji Nr.10 221, datë 4.2.2010 “*Për Mbrojtjen nga Diskriminimi*” ofron mbrojtje. Në nenin 1 të tij, përcaktohet se: “*Ky ligj rregullon zbatimin dhe respektimin e parimit të barazisë në lidhje me gjininë, racën, ngjyrën, etninë, gjuhën, identitetin gjinor, orientimin seksual, bindjet politike, fetare ose filozofike, gjendjen ekonomike, arsimore ose shoqërore, shtatzaninë, përkatësinë prindërore, përgjegjësinë prindërore, moshën, gjendjen familjare ose martesore, gjendjen civile, vendbanimin, gjendjen shëndetësore, predispozicione gjenetike, aftësinë e kufizuar, përkatësinë në një grup të veçantë, ose me çdo shkak tjetër*”.

Në lidhje me pretendimin për diskriminim për shkak të “*aftësisë së kufizuar*”, Komisioneri gjykon se “*aftësia e kufizuar*” konsiderohet si një shkak i mbrojtur, pasi jo vetëm parashikohet si i tillë në bazën ligjore të sipërpërmendur, por edhe në bazë të informacionit të dhënë nga Qendra Kombëtare e Hemofilisë, rezulton se aftësia e kufizuar është fenomen i pranishëm tek pacientët me hemofili.

3. “*Vendbanimi*” është një prej shkaqeve, për të cilat, Ligji Nr.10 221, datë 4.2.2010 “*Për Mbrojtjen nga Diskriminimi*” ofron mbrojtje. Në nenin 1 të tij, përcaktohet se: “*Ky ligj rregullon zbatimin dhe respektimin e parimit të barazisë në lidhje me gjininë, racën, ngjyrën, etninë, gjuhën, identitetin gjinor, orientimin seksual, bindjet politike, fetare ose filozofike, gjendjen ekonomike, arsimore ose shoqërore, shtatzaninë, përkatësinë prindërore, përgjegjësinë prindërore, moshën, gjendjen familjare ose martesore, gjendjen civile, vendbanimin, gjendjen shëndetësore, predispozicione gjenetike, aftësinë e kufizuar, përkatësinë në një grup të veçantë, ose me çdo shkak tjetër*”.

Në lidhje me pretendimin për diskriminim për shkak të “*vendbanimit*”, Komisioneri gjykon se “*vendbanimi*” konsiderohet si një shkak i mbrojtur, pasi jo vetëm parashikohet si i tillë në bazën ligjore të sipërpërmendur, por edhe sepse në bazë të informacionit të dhënë nga QSUT dhe Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, rezulton një numër i konsiderueshëm i

pacientëve hemofilikë, që banojnë në rrethe të ndryshme të vendit dhe që detyrohen të udhëtojnë disa herë në muaj drejt Qendrës Kombëtare të Hemofilisë, në Tiranë, për të tërhequr medikamentët faktor.

C. Lidhja e trajtimit të padrejtë, disfavorizues dhe të pabarabartë me shkakun e mbrojtur.

1. Lidhja e trajtimit të padrejtë, disfavorizues dhe të pabarabartë me “gjendjen shëndetësore”.

Hemofilia është një sëmundje, që ka prekur 235 pacientë, që rezultojnë të regjistruar pranë Qendrës Kombëtare të Hemofilisë, në Qendrën Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë. Të gjithë këta pacientë kanë një gjendje shëndetësore jo të mirë, si pasojë e kësaj sëmundjeje të trashëguar, e cila reflektohet me çrregullime të koagulimit të gjakut dhe me hemorragji të brendshme e të jashtëme. Mostrajtimi i tyre me sasinë e nevojshme të medikamentit faktor, passjell pasoja të rënda në shëndetin e tyre, duke filluar me shfaqjen e inhibitorit e duke vazhduar në vijim me kufizimin e aftësisë së tyre për të lëvizur apo edhe me pasoja më të rënda për jetën e tyre.

Pakti Ndërkombëtar mbi të Drejtat Ekonomike, Sociale dhe Kulturore¹¹, i konsideruar gjerësisht si instrumenti kryesor i mbrojtjes së të drejtës për shëndet, njeh “*të drejtën e secilit për të gëzuar standardin më të lartë të arritshëm të shëndetit fizik dhe mendor*”. Neni 12, i Paktit parashikon shprehimisht: “1. Shtetet palë të këtij Pakti njohin të drejtën e secilit për të pasur gjendje sa më të mirë shëndetësore, fizike e mendore që ai është i aftë të arrijë. 2. Masat që shtetet palë të këtij Pakti do t’i marrin për të arritur realizimin e plotë të kësaj të drejte duhet t’i përfshijnë ato masa që janë të nevojshme për të siguruar: (a) Uljen e vdekshmërisë gjatë lindjes dhe vdekshmërisë së foshnjave, si dhe zhvillimin e shëndetshëm të fëmijës; (b) Përmirësimin e të gjitha aspekteve të higjienës së mjedisit dhe të higjienës industriale; (c) Parandalimin, mjekimin dhe kontrollin e sëmundjeve epidemike, endemike, profesionale dhe të sëmundjeve të tjera; (ç) Krijimin e kushteve të cilat do të siguronin shërbime mjekësore dhe ndihmë mjekësore për të gjithë, në rast sëmundjeje.”

Referuar Fact Sheet 31 “*E Drejta për Shëndet*”, e Komisionerit të Lartë për të Drejtat e Njeriut, të Kombeve të Bashkuara dhe Organizatës Botërore të Shëndetësisë, citohet:

¹¹ Miratuar dhe hapur për nënshkrim, për ratifikim dhe për aderim nga Asambleja e Përgjithshme me Rezolutën e saj 2200 A (XXI) të datës 16 dhjetor 1966, ka hyrë në fuqi në më 3 janar 1976.

“E drejta për shëndet përfshin edhe drejtat e mëposhtëme:

- *Të drejtën për një sistem të kujdesit shëndetësor, që siguron barazi e mundësi, që secili të gëzojë nivelin më të lartë të arritshëm të shëndetit;*
- *Të drejtën për parandalim, trajtim dhe kontroll të sëmundjeve;*
- *Garantim të medikamenteve të domosdoshme;*”

Në dokumentin e mësipërm citohet gjithashtu: *“Komiteti për të Drejtat Ekonomike, Sociale dhe Kulturore ka theksuar gjithashtu se shtetet kanë detyrimin minimal thelbësor, për të siguruar përmbushjen e niveleve minimale thelbësore të secilës prej të drejtave të parashikuara në Konventë. Ndonëse këto nivele thelbësore, deri diku, varen nga burimet, atyre duhet t'u jepet prioritet nga shteti në përpjekjet e tij për të realizuar të drejtat sipas Konventës. Në lidhje me të drejtën për shëndet, Komiteti ka theksuar se Shtetet duhet të sigurojnë:.....Garantimin e barnave të domosdoshme;”*

Përveç sa më sipër, Komisioneri vë në dukje faktin se edhe legjislacioni shqiptar është hartuar gjithashtu me synimin e garantimit të së drejtës për kujdes shëndetësor, si dhe e cilëson mbrojtjen e shëndetit të shtetasve shqiptare si një përgjegjësi primare të institucioneve përgjegjëse shtetërore.

Në cilësinë e aktit themelor të shtetit, Kushtetuta e Shqipërisë garanton në mënyrë të barabartë të drejtën e shtetasve shqiptarë për kujdes shëndetësor nga shteti si dhe dhe e pozicionon shtetin shqiptar drejt synimit dhe përgjegjësisë për të siguruar standardin më të lartë shëndetësor për shtetasit e tij. Në këtë kuadër, vlen të theksohet fakti se neni 55, i Kushtetutës së Republikës së Shqipërisë (të ndryshuar) parashikon shprehimisht se shtetasit gëzojnë në mënyrë të barabartë të drejtën për kujdes shëndetësor nga shteti, si dhe kushdo ka të drejtë për sigurim shëndetësor sipas procedurës së caktuar me ligj. Në vijim neni 59, pika 1, gërma c) parashikon: *“Shteti, brenda kompetencave kushtetuese dhe mjeteve që disponon, si dhe në plotësim të nismës dhe të përgjegjësisë private, synon: standardin më të lartë shëndetësor, fizik e mendor, të mundshëm”.*

Në vijim, vlen të theksohet se Ligji nr. 10 107, datë 30.03.2009, *“Për kujdesin shëndetësor në Republikën e Shqipërisë”*, (i ndryshuar)¹² përforcon faktin se e drejta për kujdes shëndetësor

¹² Neni 2 i ligjit nr. 10 107, datë 30.3.2009, *“Për kujdesin shëndetësor në Republikën e Shqipërisë”*, (i ndryshuar), parashikon: *“Kujdesi shëndetësor udhëhiqet nga parimet e mëposhtme: a) e drejta për kujdes shëndetësor është një e drejtë themelore e individit; b) garantimi i të drejtave të barabarta në kujdesin shëndetësor, bazuar në mosdiskriminim; c) sistemi i kujdesit shëndetësor funksionon mbështetur në efikasitet dhe cilësinë e*

është një e drejtë themelore e individit, se kujdesi shëndetësor bazohet në mosdiskriminim, efikasitetin dhe cilësinë e shërbimit, duke garantuar sigurinë e pacientit dhe paanësinë, se ky shërbim realizohet duke përfshirë aktorët e ndryshëm, si pacientët, konsumatorët dhe qytetarët dhe bazohet në llogaridhënien ndaj qytetarëve.

Ndërkohë që, akte të tjera nënligjore si Karta Shqiptare e të Drejtave të Pacientit, miratuar me Urdhërin nr. 657, datë 15.02.2010, të Ministrit të Shëndetësisë, ka si qëllim, zbatimin e të drejtave si dhe fuqizimin e rolit të pacientëve në funksionimin sa më mirë të shërbimit shëndetësor në Shqipëri. Sipas kësaj Karte, çdo pacient ka të drejtat e poshtëshënuara:

- të drejtën për masat parandaluese;
- të drejtën për akses në shërbimet shëndetësore sipas nevojës vetjake shëndetësore. Shërbimet shëndetësore duhet të garantojnë akses të barabartë për këdo pa diskriminim; bazuar në të ardhurat financiare, vendbanimin, llojin e sëmundjes apo kohën e marrjes së shërbimit;
- të drejtën për të marrë trajtimin e nevojshëm brenda një periudhe kohe të shpejtë dhe të paracaktuar, në çdo fazë të trajtimit;
- të drejtën për një shërbim shëndetësor të cilësisë së lartë bazuar në specifikimet dhe respektimin e standardeve të sakta dhe të miratuara;
- të drejtën për të qënë i mbrojtur nga dëmtimet dhe rreziqet shkaktuar nga mos funksionimi i duhur i shërbimeve shëndetësore, keq ushtrimi të profesionit mjekësor dhe gabimeve, dhe të drejtën për të pasur një shërbim dhe trajtim shëndetësor që plotëson standarde të larta sigurie;
- të drejtën për të përfituar nga novacionet dhe arritjet shkencore bashkëkohore mjekësore
- të drejtën e çdo pacienti për të evituar sa më shumë që është e mundur, vuajtjen dhe dhimbjen, në çdo fazë të sëmundjes së tij;
- të drejtën për trajtim në bazë të veçorive individuale;
- të drejtën për ankimim;
- të drejtën për kompesim etj.

Sikurse rezultoi nga korrespondenca zyrtare e Komisionerit me Ministrinë e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT-në, sasia e medikamentit Faktor të siguar nëpërmjet procedurave të prokurimit, nuk është e mjaftueshme për të gjithë pacientët që vuajnë nga Hemofilia. Ndërkohë që, institucionet përgjegjëse mundohen të përballojnë mungesën e këtij medikamenti

shërbimit, duke garantuar sigurinë e pacientit dhe paanësinë; ç) pjesëmarrja e aktorëve të ndryshëm, pacientëve, konsumatorëve dhe qytetarëve; d) llogaridhënia ndaj qytetarëve.”

nëpërmjet donacioneve në ndryshme, fakt që nuk e bën më të sigurtë, përballimin e nevojave afatgjata të këtyre pacientëve, me medikamentet koagulantë. Mungesa e trajtimit me koagulantë mund të japë pasoja fatale për shëndetin e pacientëve hemofilikë.

Në këtë kontekst, Komisioneri gjykon se në referencë të nenit 7, pika 1, të Ligjit nr. 10221, datë 04.02.2010 “Për Mbrojtjen nga Diskriminimi”, të gjithë pacientët hemofilikë diskriminohen për shkak të gjendjes shëndetësore, nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT-së.

2. Lidhja e trajtimit të padrejtë, disfavorizues dhe të pabarabartë me “aftësinë e kufizuar”.

Gjatë procesit të hetimit administrativ, Komisioneri konstatoi faktin se hemofilia e rëndë, shoqërohet me aftësinë e kufizuar të pacientëve. Sikurse rezultoi edhe nga shkresa nr. 805/2, datë 10.06.2019, e Qendrës Kombëtare të Hemofilisë, pranë QSUT-së, ashtu sikurse edhe nga informacioni i dërguar nga Shoqata “Together for Life”, sëmundja e Hemofilisë, në një stad të caktuar të saj, e ndikuar edhe nga mosmarrja në sasinë e duhur ose në kushtet e mungesës së medikamentit faktor, shoqërohet me aftësinë e kufizuar të pacientëve, që vuajnë nga kjo sëmundje. Fenomenet hemorragjike në artikulacione konsiderohen si shkaqet më të shpeshta, që çojnë në invalidizim të pacientëve hemofilikë. Një fakt i tillë është bërë i njohur edhe në raste individuale të shqyrtuar nga KMD-ja, i tillë si Z. B.N., një pacient hemofilik, me aftësi të kufizuara, për të cilin Komisioneri ka dhënë Vendimin nr. 17, datë 05.02.2019, ku është konstatuar diskriminim për shkak të aftësisë së kufizuar të ankuesit, nga ana e QSUT-së dhe Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale.

Pacientët hemofilikë, të invalidizuar, janë një nëngrup brenda kategorisë së përgjithshme të pacientëve hemofilikë. Aftësia e tyre e kufizuar përcaktohet me vendim të KMCAP-së. Sikurse është shprehur në shkresën e sipërpërmendur të Qendrës Kombëtare të Hemofilisë, rreth 60 pacientë hemofilikë, nga 235 të tillë të regjistruar pranë kësaj Qendre, të cilët janë në gjendje të rëndë shëndetësore, kanë probleme të shkaktuara nga hemorragjia në artikulacione dhe si pasojë janë të invalidizuar. Mosofrimi i medikamentit Faktor në sasinë e duhur, passjell rëndimin e mëtejshëm të tyre.

Për sa më sipër, neni 1¹³, i Protokollit 12, të Konventës Europiane të të Drejtave të Njeriut (KEDNJ) siguron mbrojtje kundër diskriminimit në gëzimin e të drejtave të përcaktuara më ligj, si dhe afirmon ndalimin e diskriminimit nga ana e autoriteteve publike. Në interpretim të nenit të kësaj konvente, një person është i diskriminuar, për një nga shkaqet e parashikuara në nenin 14 të KEDNJ-së, nëse nga sjellja (veprimi ose mosveprimi) i autoriteteve shtetërore, i mohohet gëzimi i të drejtave, që legjislacioni kombëtar i njuh individëve në mënyrë specifike, të cilat rrjedhin nga një detyrim i qartë i një autoriteti publik sipas legjislacionit kombëtar, nga një autoritet publik në ushtrimin e pushtetit diskrecional, si dhe nga çdo veprim ose mosveprim tjetër i një autoriteti publik¹⁴.

Në çështjen Guberina kundër Kroacisë¹⁵ (2016), paragrafi 76, GJEDNJ shprehet: “Gjykata tashmë ka konstatuar se gjendja shëndetësore e një personi, duke përfshirë aftësinë e kufizuar dhe paaftësi të ndryshme shëndetësore bien nën termin “status tjetër” në tekstin e nenit 14 të Konventës....”. Në këtë kontekst, rezulton se të dyja shkaqet, si gjendja shëndetësore dhe aftësia e kufizuar konsiderohet si shkaqe të mbrojtura nga KEDNJ.

Konventa e OKB-së “Për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara”¹⁶ në mënyrë të posaçme në nenin 4/1, ka përcaktuar se: “Shtetet Palë marrin përsipër të sigurojnë dhe promovojnë realizimin e plotë të të gjitha të drejtave dhe lirive themelore të njeriut për të gjithë personat me aftësi të kufizuar pa diskriminim të ndonjë lloji me bazë aftësinë e kufizuar.”

Në kontekst të interpretimit të bërë nga ana e Komitetit mbi të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara, në Komentin e Përgjithshëm Nr. 6(2018) mbi barazinë dhe mosdiskriminimin, të Konventës për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara, shtetet palë të kësaj konvente marrin përsipër detyrime të rëndësishme në lidhje me mosdiskriminimin dhe ruajtjen e barazisë së personave me aftësi të kufizuara. Në interpretim të Neneve 5 dhe 25, të kësaj Konvente, shtetet palë duhet të ndalojnë dhe parandalojnë refuzimin diskriminues të shërbimeve shëndetësore ndaj personave me aftësi të kufizuara, duke siguruar shërbime shëndetësore me ndjeshmëri gjinore, duke përfshirë të drejtat shëndetësore seksuale dhe të shëndetit riprodhues.

¹³ Neni 1, Protokollit 12 i KEDNJ, parashikon shprehimisht: “1. Gëzimi i çdo të drejte të parashikuar me ligj duhet të sigurohet pa asnjë diskriminim të bazuar në shkaqe të tilla si seksi, raca, ngjyra, gjuha, feja, mendimet politike ose çdo mendim tjetër, origjina kombëtare ose shoqërore, përkatësia në një minoritet kombëtar, pasuria, lindja ose çdo situatë tjetër. 2. Askush nuk duhet të diskriminohet nga një autoritet publik për ndonjë nga arsyet e parashikuara në paragrafin 1.”

¹⁴Shih Sejdic dhe Finci kundër Bosnjë-Hercegovinës (2009); Savez Crkava “Rijec Zivota” dhe të tjerët kundër Kroacisë nr. 7798/08, § 58, 9 dhjetor 2010);

¹⁵Guberina kundër Kroacisë, Kërkesa nr. 23682/13, Vendimi i datës 22.03.2016.

¹⁶Ratifikuar me ligjin nr 108/2012 “Për Ratifikimin e Konventës së OKB-së “Për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara”.

Shtetet palë duhet të adresojnë format e diskriminimit, që shkelin të drejtat e personave me aftësi të kufizuara, që pengojnë të drejtën për shëndet përmes shkeljes të së drejtës për të marrë shërbim shëndetësor, në bazë të një pëlqimi të lirë dhe të informuar, ose që i bëjnë të pamundur përfitimin e lehtësirave apo informacionit.

Në frymën e Konventës, është miratuar, ligji nr. 93/2014 “Për përfshirjen dhe aksesueshmërinë e personave me aftësi të kufizuara”, i cili ka si qëllim, të garantojë nxitjen dhe mbrojtjen e të drejtave të personave me aftësi të kufizuara për të mundësuar pjesëmarrjen e tyre të plotë dhe efektive në të gjitha sferat e shoqërisë, në kushte të barabarta me të tjerët, duke mundësuar autonominë dhe jetesën e pavarur për të gjithë personat me aftësi të kufizuara, nëpërmjet ofrimit të ndihmës e të mbështetjes; të përcaktojë përgjegjësinë e të gjitha strukturave publike dhe jopublike, përfshirë organet shtetërore, qendrore dhe vendore, në zbatimin e parimeve të përfshirjes dhe aksesueshmërisë për të zvogëluar, deri në heqje, pengesat për personat me aftësi të kufizuara, me qëllim mundësimin e pjesëmarrjes së tyre, të barabartë në shoqëri.

Persona me aftësi të kufizuara, sipas këtij ligji, janë, individët që kanë dëmtime afatgjata fizike, mendore, intelektuale ose ndijore, dëmtime të cilat, në bashkëveprim me pengesat e ndryshme, përfshirë ato mjedisore dhe të qëndrimit, mund të pengojnë pjesëmarrjen e plotë dhe efikase të këtyre personave në shoqëri, në kushte të barabarta me të tjerët.

Jetesa e pavarur, u siguron personave me aftësi të kufizuara zgjedhje, kontroll dhe liri të njëjta me të tjerët. Ligji nr. 93/2014, përcakton se, një nga aspektet që siguron jetesën e pavarur për personat me aftësi të kufizuara është edhe shëndetësia.¹⁷ Në gërmën “ë”, të pikës 2, të nenit 5, të ligjit nr. 93/2014, parashikohet se: “*Politikat shtetërore mbështetin personat me aftësi të kufizuara që të kenë akses në të gjitha sferat e jetës e, ndër të tjera, të kenë akses përkatësisht:e*) në shërbime shëndetësore përmes infrastrukturës së përshtatshme....”. Sipas nenit 6, të ligjit nr. 93/2014, jetesa e pavarur, mundësohet nëpërmjet shërbimeve të ndryshme që synojnë të ofrojnë mbështetje në kapërcimin e barrierave.

¹⁷Neni 5, pika 1, e ligjit nr. 93/2014 “Për përfshirjen dhe aksesueshmërinë e personave me aftësi të kufizuara”parashikon: “*Jetesa e pavarur u siguron personave me aftësi të kufizuara zgjedhje, kontroll dhe liri të njëjta me të tjerët, kur është nevoja, nëpërmjet ofrimit të mbështetjes dhe të ndihmës, bazuar në zgjedhjen dhe aspiratat e vetë individit për nevojat e jetës së përditshme, përfshirë aksesin në strehim, transport, shëndetësi, kujdes social, arsimim, punësim dhe shërbime e mundësi të tjera, si dhe nëpërmjet pjesëmarrjes në të gjitha sferat e jetës, përfshirë jetën familjare, komunitare dhe qytetare.*”

Në këtë kontekst, Shqipëria në cilësinë e shtetit palë në të dy Konventat e sipërpërmendura¹⁸, në kuadër të plotësimit të të gjitha detyrimeve që rrjedhin prej saj, duhet të përmbushë edhe detyrimin për kujdes mjekësor për personat me aftësi të kufizuara. Në Vendimin nr. 483, datë 29.6.2016, e Këshillit të Ministrave, “Për miratimin e Planit Kombëtar të Veprimit për Personat me Aftësi të Kufizuara, 2016–2020”¹⁹, pika 1.6, parashikohet: “Personat me aftësi të kufizuara kanë të drejta të barabarta për akses në kujdesin shëndetësor cilësor njëloj si pjesa tjetër e popullsisë dhe në programe rehabilitimi në komunitetin e tyre. Ata gëzojnë të drejtën për rimbursim të barnave dhe për kujdes shëndetësor falas”.

Në këtë kontekst, vlen të përmendet edhe Karta Social Europiane (e rishikuar), (1996), që ndalon diskriminimin për një listë joshteruese shkaqesh, lidhur edhe për të drejtën për shëndet. Neni E, në Pjesën V të kësaj Karte parashikon shprehimisht: “Gëzimi i të drejtave të parashikuara në këtë Kartë do të sigurohet pa diskriminim të çfarëdo shkakut të tillë si race, ngjyre, seksi, gjuhë, besimi fetar, mendimi politik ose tjetër, prejardhje kombëtare ose origjinë shoqërore, shëndeti, shoqërimi me një minoritet kombëtar, lindjeje ose statusi tjetër”.

Kujdesi shëndetësor është një shërbim, që ofrohet nga institucionet përgjegjëse në fushën e shëndetësisë, ndaj në këtë kontekst Ligji nr. 10 221, datë 4.2.2010 “Për mbrojtjen nga diskriminimi”, i cili ofron mbrojtje të posaçme nga diskriminimi në fushën e të mirave dhe shërbimeve, parashikon shprehimisht në pikën 1 dhe në pikën 2, gërma “b”, të nenit 20, se: “1. Personi fizik ose juridik që ofron të mira apo shërbime për publikun, me pagesë ose jo, ndalohet të diskriminojë një person tjetër, i cili kërkon t’i arrijë ose t’i përdorë ato:

a) duke refuzuar t’i japë një personi apo grupi personash të mira apo shërbime për shkaqet e përmendura në nenin 1 të këtij ligji;

b) duke refuzuar t’i ofrojë një personi të mira apo shërbime në mënyrë të ngjashme, ose me cilësi të ngjashme, ose në kushte të ngjashme me ato në të cilat këto të mira apo shërbime i ofrohen publikut në përgjithësi.

2. Pika 1 e këtij neni zbatohet veçanërisht për:

.....

b) mundësi për të marrë ose për të përfutuar nga të mirat apo shërbimet që kanë të bëjnë me shëndetin;”

¹⁸Republika e Shqipërisë ka ratifikuar Konventën e OKB-së, “Për për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara” nëpërmjet Ligjit nr. 108/2012 datë 15.11.2012.

¹⁹Referuar Raportit të Parë i Progresit i Qeverisë Shqiptare “Mbi zbatimin e Konventës së OKB-së për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara”, maj 2015, f. 20.

Legjislacioni i miratuar nga shteti shqiptar, sikurse edhe konventat e ratifikuara me ligj, konsiderohen si masa të ndërmarrë ndaj personave me aftësi të kufizuara, në kuadër të zbatimit të detyrimeve konkrete të shtetit shqiptar, për t'iu siguruar këtyre individëve, akses në shërbimin shëndetësor. Mbështetur në sa më sipër, para institucioneve përgjegjëse del si detyrë parësore zbatimi i këtij legjislacioni, si dhe ofrimi i një shërbimi shëndetësor cilësor dhe efektiv për personat me aftësi të kufizuara. Subjektet kundër së cilëve drejtohet ankesa kanë detyrimin ligjor t'i sigurojnë pacientëve hemofilikë, trajtim të përshtatshëm mjekësor.

Nga analizimi në tërësi i dokumentacionit, lidhur me shqyrtimin administrativ të kësaj çështjeje, rezulton se Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale nuk siguron dot sasinë mjaftueshme të medikamentit Faktor për pacientët hemofilikë. Për sa më sipër, Komisioneri gjykon se institucionet përgjegjëse duhet të kishin marrë masat e nevojshme për parashikuar dhe kërkuar buxhetin e nevojshëm, për të sigurimin e medikamentit faktor për të sëmurët me Hemofili, aq më tepër kur predispozicioni i pacientëve me këtë sëmundje është invalidizimi i tyre.

Strukturat përkatëse të Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT-së disponojnë dhe administrojnë informacion të saktë mbi numrin aktual të pacientëve me Hemofili, si dhe në bazë të eksperiencës shumëvjeçare të QSUT-së, mund të kryhej edhe një parashikim i përafërt mbi pacientët e rinj, që mund të paraqiten nga viti në vit, për të kryer përlllogaritjet e duhura, lidhur me buxhetin apo sasinë e medikamentit që duhet të prokurohet, në mënyrë që pacientët hemofilikë të trajtohen në mënyrë të përshtatshme me medikamentin Faktor.

Buxheti i kufizuar nuk mund të justifikojë faktin e mossigurimit në sasinë e duhur të medikamentit Faktor për pacientët hemofilikë. E drejta për shëndet është një e drejtë që nuk të kushtëzohet nga buxheti i limituar i shtetit²⁰, aq më tepër kur bëhet fjalë për ofrimin e mjekimit të përshtatshëm për individë me aftësi të kufizuara. Në çështjen *European Action of the Disabled (AEH) v. France*, ku pretendohet diskriminim për fëmijët autikë, lidhur me të drejtën e tyre për arsim, Komiteti Europian për të Drejtat Sociale, që funksionon në kuadër të monitorimit të

²⁰Referuar Fact Sheet 31 "*E Drejta për Shëndet*", e Komisionerit të Lartë për të Drejtat e Njeriut, të Kombeve të Bashkuara dhe Organizatës Botërore të Shëndetësisë, citohet: "*Situata e vështirë financiare e një vendi nuk e përjashton atë nga detyrimi për të ndërmarrë veprime për të realizuar të drejtën për shëndetin. Shpesh është argumentuar se shtetet që nuk mund ta përballojnë atë nuk janë të detyruar të ndërmarrin hapa për ta realizuar këtë të drejtë ose mund të vonojnë detyrimet e tyre pafundësisht. Kur merret parasysh niveli i zbatimit të kësaj të drejte në një Shtet të veçantë, disponueshmëria e burimeve në atë kohë dhe konteksti i zhvillimit merren parasysh. Sidoqoftë, asnjë shtet nuk mund të justifikojë një mosrespektim të detyrimeve të tij për shkak të mungesës së burimeve. Shtetet duhet të garantojnë të drejtën e shëndetit deri në maksimum të burimeve të tyre të disponueshme, edhe nëse këto janë të shtrënguara. ", f. 5.*

zbatimit të Konventës Europiane për Mbrojtjen e të Drejtave të Personave me Aftësi të Kufizuara, ka theksuar se fondet e limituara të buxhetit të shtetit për sa i takon edukimit të fëmijëve dhe adoleshentëve me autizëm, në mënyrë indirekte disavantazhon personat me aftësi të kufizuara²¹. Ky fakt mund të përdoret për analogji për rastin e çështjes që po shqyrtohet. Mungesa e fondeve buxhetore dhe mos sigurimi i sasisë së mjaftueshme të medikamentit Faktor, është disavantazhues për pacientët hemofilikë. Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT kanë patur barrën e provës²² para Komisionerit për të provuar se pavarësisht kufizimeve buxhetore, fondet e administruara janë përdorur në mënyrën më të mirë për të siguruar medikamentin Faktor për pacientët me Hemofili, gjë të cilën nuk e kanë bërë në këtë shqyrtim administrativ.

Në këtë kontekst, Komisioneri ka konstatuar se ndaj pacientëve hemofilikë, me aftësi të kufizuara, nuk jepet shërbimi i duhur, në sasinë e duhur të medikamentit të nevojshëm, nga institucionet përgjegjëse, duke i ekspozuar ata ndaj një trajtimi të padrejtë e disfavorizues. Mbështetur në analizën e mësipërme, KMD gjykon se pacientët hemofilikë janë diskriminuar për shkak të aftësisë së kufizuar, nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Universitare Tiranë (QSUT).

3. Lidhja e trajtimit të padrejtë, disfavorizues dhe të pabarabartë me “vendbanimin”.

Lidhur me mosfrimin e shërbimit mjekësor për pacientët hemofilikë, që jetojnë jashtë Tiranës dhe qytetet në afërsi të saj, në spitalet rajonale, Komisioneri gjykon, se këta pacientë janë të diskriminuar, për shkak të vendbanimit të tyre, pasi këtyre pacientëve duhet t’u garantohet një shërbim mjekësor sa më i aksesueshëm, në mënyrë sa më të përshtatshme dhe në afërsi me vendbanimin e tyre.

Numri i pacientëve hemofilikë që jetojnë jashtë Tiranës ose qyteteve pranë saj është 152, nga 235 pacientë të regjistruar dhe kartelizuar pranë Qendrës Kombëtare të Hemofilisë, në Tiranë. Këta pacientë duhet të udhëtojnë disa herë në muaj drejt Tiranës, për të tërhequr medikamentin Faktor, ndërkohë që çdo herë që udhëtojnë përballen me riskun e dëmtimeve dhe hemorragjive të brendshme dhe të jashtëme. Në të shumtën e rasteve, udhëtimi në drejtim të Tiranës zgjat më shumë se 1 orë, fakt që është i papërballueshëm nga pacientët hemofilikë, jo vetëm për sa i përket lodhjes dhe riskut për të pësuar dëmtime, por edhe shpenzimeve, që ata duhet të mbulojnë

²¹ Handbook on European Non Discrimination Law (2018), fq.186;

²² Në referencë të neni 82, pikat 2 dhe 3 të Ligjit nr. 44/2015 “Kodi i Procedurave Administrative të Republikës së Shqipërisë” (i ndryshuar).

çdo herë që udhëtojnë për në Tiranë. Një gjë e tillë, ka ndikim të drejtpërdrejtë në shëndetin dhe buxhetin e tyre familjar.

Për sa më sipër, Komisioneri gjykon se pacientëve hemofilikë, që banojnë jashtë Tiranës dhe në qytetet në afërsi të saj, duhet t'u garantohet asistencë e specializuar mjekësore, në mënyrë permanente, sikurse t'u sigurohet edhe trajtimi me medikamente koagulantë, pranë qendrës më të afërt shëndetësore, pranë vendbanimit të tyre. Këta pacientë janë ekspozuar para një trajtimi të pabarabartë, të padrejtë dhe disfavorizues, për shkak të vendbanimit të tyre.

PËR KËTO ARSYE:

Mbështetur në nenin 18, nenin 55, neni 59, pika 1, gërma c), të Kushtetutës së Republikës së Shqipërisë, nenin 1, Prot. 12, të Ligjit nr.8137, datë 31.7.1996 “Për ratifikimin e Konventës Evropiane për Mbrojtjen e të Drejtave të Njeriut dhe Lirive Themelore”, ligjin nr 108/2012 “Për Ratifikimin e Konventës së OKB-së “Për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara”, nenin E, pjesa V, të Kartës Social Europiane, ratifikuar me ligjin nr. 8960, datë 24.10.2002, neni 5, pika 1, e ligjit nr. 93/2014 “Për përfshirjen dhe aksesueshmërinë e personave me aftësi të kufizuara”, nenin 1, nenin 7, pika 1, neni 20, nenin 21, pika 1, nenin 32, pika 1, gërma a) e nenin 33, pikat 10-11, të Ligjit nr. 10221, datë 04.02.2010 “Për Mbrojtjen nga Diskriminimi”, pikës 1.6, të Vendimit të Këshillit të Ministrave nr. 483, datë 29.6.2016 “Për miratimin e Planit Kombëtar të Veprimit për Personat me Aftësi të Kufizuara, 2016–2020”,

Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi,

V E N D O S I :

1. Konstatimin e diskriminimit, për shkak të “*gjendjes shëndetësore*”, të pacientëve hemofilikë në Republikën e Shqipërisë, nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Universitare Tiranë (QSUT), si pasojë e mos garantimit të trajtimit të tyre, me sasinë e duhur dhe të mjaftueshme të medikamentit koagulant Faktor.
2. Konstatimin e diskriminimit, për shkak të “*aftësisë së kufizuar*”, të pacientëve hemofilikë, nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës

Spitalore Universitare Tiranë (QSUT), si pasojë e mos garantimit të trajtimit me sasinë e duhur dhe të mjaftueshme të medikamentit koagulant Faktor.

3. Konstatimin e diskriminimit, për shkak të “vendbanimit”, të pacientëve hemofilikë me vendbanim jashtë Tiranës, nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, si pasojë e mosofrimit të shërbimit mjekësor dhe medikamentit Faktor në spitalet rajonale, pranë vendbanimeve të tyre.
4. Referuar pikave 1 dhe 2, të këtij Vendimi, të merren masa të menjëherëshme nga të dy institucionet e mësipërme, për garantimin e sasisë së nevojshme të medikamentit Faktor, për pacientët me hemofili.
5. Referuar pikës 3, të këtij Vendimi, të merren masa të menjëherëshme nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, për t’iu siguruar shërbim mjekësor nga mjekë të specializuar dhe për t’iu garantuar trajtimin me sasinë e duhur të medikamentit Faktor, pacientëve hemofilikë, në spitalet rajonale.
6. Kundër këtij Vendimi lejohet ankim, brenda afateve ligjore, pranë Gjykatës Administrative të Shkallës së Parë Tiranë.

Ky Vendim hyn në fuqi menjëherë.

Robert GAJDA

KOMISIONERI

Fusha- te mira dhe sherbime

Shkak – aftesia e kufizuar, gjendja shendetesore dhe vendbanimi