



REPUBLIKA E SHQIPËRISË

KOMISIONERI PËR MBROJTJEN NGA DISKRIMINIMI

Nr. _____ Prot.

Tiranë, më ___/___/2019

V E N D I M

Nr. 143, Datë 10/10/2019

Mbështetur në nenin 32, pika 1, gërma a), të ligjit nr. 10 221, datë 04.02.2010 “Për Mbrojtjen nga Diskriminimi”, Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi mori në shqyrtim ankesën nr. 80, datë 10.07.2019, e Z. K. M.¹, ku pretendohet diskriminim për shkak të “*aftësisë së kufizuar*” dhe “*vendbanimit*”, nga ana e Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë dhe Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale.

Pas shqyrtimit fillestar të ankesës së mësipërme, Komisioneri,

K O N S T A T O I:

I. Parashtrimi i fakteve sipas subjektit ankues.

Ankuesi K. M., i lindur në Mirditë, në datën 12.03.1973 dhe banues në qytetin e Lezhës vuan nga Hemofilia e Tipit A, formë e rëndë. Në bazë të vërtetimit të lëshuar nga Drejtoria Rajonale e Shërbimit Social Shtetëror Lezhë rezulton se mbështetur në Vendimin nr. 581, datë 25.07.2018, të KMCAP Lezhë, Z. K.M. është “invalid i grupit të parë”, i cili ka nevojë për përkujdesjen e vazhdueshme të një personi. Ankuesi thekson faktin se është ndeshur me mungesën e theksuar të medikamentit Faktor VIII, i cili tërhiqet pranë QSUT-së në Tiranë. Në pjesën dërrmuese të rasteve nuk ka marrë sasinë e rekomanduar nga mjeku të këtij medikamenti, për shkak të mungesës së tij në Farmacinë e QSUT-së. Mosmarrja e medikamentit Faktor VIII në sasinë e

¹Ankuesi ka depozituar ankesë pranë KMD-së, nën asistencën e Fondacionit Shqiptar për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara.

duhur e të rekomanduar nga mjeku, ka sjellë si pasojë komplikacione në shëndetin e tij, si dhe ka shkaktuar përkeqësim të gjendjes shëndetësore.

Z.K. M. sqaron se ka bërë përpjekje për të marrë informacion nga QSUT, mbi mundësitë ekzistuese për tërheqjen e medikamentit në doza të plota. Me shkresën nr. 4277/2, datë 05.08.2018, të QSUT-së dërguar në adresë të ankuesit, ky institucion nuk ka dhënë një përgjigje mbi pyetjet e shtruara nga ana e Z.K. M., që konsistojnë mbi arsyet përse në asnjë rast ai nuk kishte arritur të merrte sasinë e rekomanduar nga mjeku të medikamentit Faktor VIII, si dhe informacion nëse ekziston Protokoll për Trajtimin e Hemofilisë.

Përveç problemit të mungesës së medikamentit Faktor VIII, Z. K. M. shtron edhe problemin, që ndeshin të gjithë pacientët me Hemofili që banojnë jashtë Tiranës, të cilëve u duhet të udhëtojnë disa herë në muaj drejt kryeqytetit, për të tërhequr medikamentin koagulant pranë QSUT-së. Në këtë kontekst, Z.K. M. thekson faktin se është i detyruar të udhëtojë nga Lezha, për në Tiranë, për të tërhequr medikamentin Faktor VIII, gjë që rëndon gjendjen e tij shëndetësore.

I. Ndjekja e procedurës për shqyrtimin e ankesës nga Komisioneri.

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

- A.** Pas analizimit të ankesës nr. 80, datë 10.07.2019, së Z. K. M., u konstatua se nga pikëpamja formale, ajo i plotësonte kërkesat e parashikuara nga neni 33, pika 3 të ligjit nr. 10 221, datë 04.02.2010 “Për Mbrojtjen nga Diskriminimi”². Për këtë arsye, Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi filloi procedurat përkatëse për shqyrtimin e saj.
- 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. O. M. Ministër i Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Z. E. J., Drejtor i Përgjithshëm pranë Qendrës Spitalore

² Shoqata “Together for Life” ka paraqitur pranë KMD-së dokumentet vijuese; Vendim nr. 2726 Regj., datë 24.12.2009, të gjykatës së shkallës së parë Tiranë, për regjistrimin e shoqatës, Prokurë të posaçme Nr. 1177 Rep., Nr. 670/2 Kol, datë 10.08.2018, për përfaqësimin pranë KMD-së të ankuesit Besart Nezaj, nga Av. A. M., Autorizim nr. 107, datë 07.08.2018, i Drejtores Ekzekutive të Shoqatës “Together for Life” nëpërmjet së cilit Av. A.M. autorizohet për të përfaqësuar ligjërisht shoqatën, gjatë shqyrtimit të ankesës së Z. Nezaj.

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”.

Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë, si dhe për dijeni Qendrës Kombëtare të Hemofilisë dhe ankuesit, me shkresën nr. 1085/1, datë 16.07.2018, ku kërkohej informacion, si më poshtë vijon:

- Informacion, nëse nga ana e QSUT-së mbulohen nevojat e pacientëve me Hemofili të Tipit A, me medikamentin Faktor VIII. Nëse jo të parashtrihen arsyet përkatëse;
 - Informacion mbi gjendjen aktuale të rezervave të medikamentit pranë QSUT-së;
 - Informacion mbi faktin nëse pacientët që vuajnë nga Hemofilia e tipit A, marrin trajtimin e duhur mjekësor me këtë medikament.
 - Informacion mbi problematika të konstatuara, lidhur me rezervat e medikamentit Faktor VIII pranë QSUT-së;
 - Informacion, nëse buxheti aktual është i mjaftueshëm për të siguruar sasinë e nevojshme të medikamentit Faktor VIII;
 - Mënyrat se si sigurohet medikamenti Faktor VIII nga institucioni përgjegjës;
 - Mënyra se si kryhet planifikimi vjetor mbi sasinë e medikamentit Faktor VIII, që duhet siguruar për vitin në vijim;
 - 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 Gjaktut (2009-2010). Të përcillet informacion mbi hapat e ndërmarra.
 - Informacion mbi faktin, nëse pacientët me Hemofili të Tipit A, mund të tërheqin medikamentin Faktor VIII, pranë Spitalit Rajonal të Lezhës. Nëse jo, të parashtrihen arsyet përkatëse.
1. Në vijim të shkresës nr. 1134/1, datë 16.08.2018, së Komisionerit, Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT, nuk dërguan përgjigje zyrtare me informacionin e kërkuar nga KMD.
 2. Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi iu drejtua sërish institucioneve të mësipërme, nëpërmjet shkresës nr. 1085/2, datë 04.09.2019, ku u bëhej kujtesë për dërgim informacioni. Në këtë shkresë, KMD vuri si afat për dërgimin informacionit datën 11.09.2019.
 3. Në vijim të shkresës nr. 1085/2, datë 04.09.2019, së Komisionerit, Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT, sërish nuk dërguan përgjigje zyrtare me informacionin e kërkuar nga KMD.

II. 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.

A/1. Lidhur me trajtimin e padrejtë, disfavorizues dhe të pabarabartë, si pasojë e mos ofrimit dhe mos garantimit të sasisë së rekomanduar nga mjeku specialist, të Medikamentit Faktor VIII.

- *Problematika e parë* e parashtruar nga ankuesi K. M. konsiston në mos garantimin e sasisë së nevojshme të medikamentit Faktor VIII, nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT-së.

Ankuesi K. M., banues në qytetin e Lezhës, vuan nga Hemofilia e Tipit A, formë e rëndë. Mbështetur në Vendimin nr. 581, datë 25.07.2018, e KMCAP Lezhë, Z.K. M. është “invalid i grupit të parë”, që ka nevojë për përkujdesjen e vazhdueshme të një personi. Ankuesi pretendon se është ndeshur me mungesën e theksuar të medikamentit Faktor VIII, i cili tërhiqet pranë Farmacisë Qendrore, të QSUT-së, Tiranë. Ai thekson faktin se në pjesën dërrmuese të rasteve nuk ka marrë sasinë e rekomanduar nga mjeku të këtij medikamenti, për shkak të mungesës së tij në Farmacinë e QSUT-së. Mos marrja e medikamentit Faktor VIII në sasinë e duhur e të rekomanduar nga mjeku, ka sjellë si pasojë komplikacione në shëndetin e tij, si dhe ka shkaktuar përkeqësim të gjendjes shëndetësore. Nga dokumentacioni shoqëruar i ankesës rezulton se ankuesi ka marrë trajtim mjekësor edhe në Gjermani. Në aktet e lëshuara nga mjekët specialistë hematologë gjermanë konstatohet gjendja e jo e mirë shëndetësore e ankuesit dhe nevoja e tij për trajtim të përshtatshëm mjekësor. Përveç Hemofilisë A, ankuesi vuan edhe nga sëmundje të tjera si Hepatiti C.

Referuar dokumentit “Epikrizë”, lëshuar në datën 03.09.2018, nga Z. B. K., mjek hematolog, pranë Qendrës Kombëtare të Hemofilisë, në QSUT, rezulton se: *“Pacienti K. M., i datëlindjes 12.03.1973, lindur në Mirditë dhe vendbanim Lezhë, atësia Prend dhe mëmësia Tereza, me kartelë A092851. Pacienti i diagnostikuar që në moshë pediatrike me dg. Hemofilia A, forma e rëndë me nivel të faktorit VIII (tetë) <1% (N 50-150%). Është trajtuar në mënyrë sporadike fillimisht në Shqipëri me faktor tetë, krioprecipitate.Duke patur parasysht gjendjen e*

komplikuar shëndetësore të pacientit, rekomandimet e mjekëve në Gjermani për vazhdimin e profilaksisë me faktor tetë, ndërhyrjen kirurgjikale ortopedike të specializuara, si dhe ndjekjen për komplikacione të tjera si hepatit C, si dhe në pamundësinë e zbatimit të profilaksisë me faktor tetë dhe në vështirësitë e trajtimit ortopedik të pacientit në kushtet e Shqipërisë, aktualisht, rekomandoj ndjekjen në qendra të specializuara të hemofilisë, që i kanë të gjitha kapacitetet për ndjekjen e një pacienti të tillë jashtë vendit”.

Nga citimi i përmbajtjes së epikrizës së mësipërme rezulton se mjeku hematolog ka evidentuar që pacienti ka gjendje të komplikuara shëndetësore, si dhe thekson faktin e vazhdimësisë së trajtimit të tij me medikamentin Faktor VIII. Njëkohësisht, në këtë Epikrizë citohet “...në pamundësinë e zbatimit të profilaksisë me faktor tetë dhe në vështirësitë e trajtimit ortopedik të pacientit në kushtet e Shqipërisë”. Në këtë kontekst, mjeku specialist ka konfirmuar faktin e pamundësisë së trajtimit të pacientit K. M. me medikamentin Faktor VIII.

Në vijim, mbështetur në provat dhe faktet e depozituar nga Z. K. M. rezulton se për të janë lëshuar disa Receta për Barna të Shtrenjta, ku është rekomanduar tërheqja e medikamentit Faktor VIII, pranë Farmacisë Qendrore të QSUT-së. Kështu, në Recetën për Barna të Shtrenjta të datës 28.08.2018, rekomandohet tërheqja e 6000 njësive të medikamentit Faktor VII, nga të cilat janë tërhequr vetëm 4000 njësi të këtij medikamenti; në Recetën për Barna të Shtrenjta të datës 29.08.2018, rekomandohet tërheqja e 2000 njësive të medikamentit Faktor VIII, nga të cilat ankuesi ka tërhequr vetëm 1000 njësi; në Recetën për Barna të Shtrenjta të datës 18.09.2018 rekomandohet tërheqja e 3000 njësive të medikamentit Faktor VIII, nga të cilat ankuesi ka tërhequr vetëm 1000 njësi të këtij medikamenti; në Recetën për Barna të Shtrenjta të datës 19.12.2018, rekomandohet tërheqja e 6000 njësive të medikamentit Faktor VII, nga të cilat janë tërhequr vetëm 4000 njësi të këtij medikamenti; në Recetën për Barna të Shtrenjta të datës 14.06.2019, rekomandohet tërheqja e 6000 njësive të medikamentit Faktor VII, nga të cilat pacienti Katriot K. M. ka tërhequr 4000 njësi; në Recetën për Barna të Shtrenjta të datës 17.06.2019, është rekomanduar tërheqja e 6000 njësive të medikamentit Faktor VIII, nga të cilat janë tërhequr vetëm 4000 njësi të medikamentit. Lëshimi i recetave të sipërcituara gjatë viteve 2018 dhe 2019, për tërheqje medikamenti Faktor VIII, për ankuesin, është fakt i përmendur dhe i konfirmuar edhe në shkresën e datës 05.10.2018, e Qendrës Kombëtare të Hemofilisë drejtuar Drejtorisë Juridike të QSUT-së, si dhe shkresës nr. 39/1, datë 07.01.2019, të Drejtorisë Juridike dhe Prokurimeve të QSUT-së drejtuar ankuesit.

Për sa më sipër, rezulton qartësisht që sasia e medikamentit Faktor VIII, tërhequr nga ankuesi K. M. nuk ka qenë e njëjtë me atë të rekomanduar nga mjeku hematolog, por shumë njësi më e vogël dhe e pamjaftueshme për të mbuluar nevojat e tij shëndetësore.

Për efekt të shqyrtimit të kësaj ankese, si dhe në kushtet kur, Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT refuzuan të bashkëpunojnë me Komisionerin, duke mos dërguar informacionin e kërkuar, për shqyrtimin e pretendimeve të Z. K. M., KMD u mbështet si në provat e depozituara nga ankuesi, ashtu edhe në korrespondencën zyrtare me institucionet e mësipërme, gjatë shqyrtimit të çështjes ex-officio, të iniciuar nëpërmjet Urdhërit nr. 247, datë 12.12.2018⁴.

Referuar shkresës nr. 181/1, datë 21.02.2019, së Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale drejtuar KMD-së rezulton se 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.

Për sa më sipër, rezulton se pacientët me Hemofili A përbëjnë numrin më të madh të pacientëve hemofilikë, krahasuar me pacientët që vuajnë me hemofili të llojeve të tjera.

Në shkresën e sipërpërmendur 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

⁴ Shih Vendimin nr. 77, datë 25.06.2019, e KMD, ku ka vendosur: “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. 4.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. 5.Kundër këtij Vendimi lejohet ankim, brenda afateve ligjore, pranë Gjykatës Administrative të Shkallës së Parë Tiranë”

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.”

Referuar shkresës së mësipërme 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 këtë kontekst, Komisioneri gjykon se është mëse evidente që sasia e prokuruar e medikamenteve Faktor, nuk është e mjaftueshme për të mbuluar nevojat e të gjithë pacientëve me hemofili A, pasi ashtu sikurse është cilësuar në korrespondencën zyrtare të Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, buxheti për blerjen e medikamenteve faktor 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.

Përgjegjësia lidhur me këtë çështje është edhe e QSUT-së, pasi sikurse theksohet ne shkresën nr. 181/1, datë 21.02.2019, së Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale ku citohet: “Planifikimi vjetor përcillet nga Shërbimet përkatëse në Drejtorinë e QSUT-së, ku më pas bëhet prokurimi sipas rregullave të prokurimit publik.” Në këto kushte, Komisioneri gjykon se QSUT ka lidhje të drejtpërdrejtë në këtë çështje, pavarësisht faktit se prokurimet për medikament Faktor VIII kryhet nga Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale. QSUT kryen një planifikim vjetor, në bazë të nevojave të pacientëve që vuajnë nga hemophilia A dhe në bazë identifikimit të këtyre nevojave, ky institucion dërgon propozimin përkatës pranë Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale.

Neni 82, pikat 2 dhe 3 të Ligjit nr. 44/2015 *“Kodi i Proçedurave Administrative i Republikës së Shqipërisë”* (i ndryshuar)⁵ ka saktësuar se barra e provës në çështjet e diskriminimit të pretenduar, i kalon palës tjetër/organit publik, në rastin konkret QSUT duhet të provonte para

⁵ 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.”*

Komisionerit se planifikimi i kryer nga ana e strukturave të saj, lidhur me nevojat për medikament Faktor VIII, për pacientët me Hemofili A, ka qënë korrekt, pavarësisht se fondet dhe buxheti i caktuar në vijim, nuk i ka mbuluar dot këto nevoja. QSUT nuk ka dërguar asnjë prove dhe fakt konkret për të provuar sa më sipër.

Gjithashtu vlen për t'u theksuar fakti se sipas Strategjisë Kombëtare për Menaxhimin e Sëmundjeve të Lindura të Gjakut (2009 –2010)⁶, 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 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 drejtuar KMD-së, në kuadër të shqyrtimit të çështjes ex-officio mbi nevojat e pacientëve hemofilikë në Republikën e Shqipërisë 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 Gjakut, 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.

⁶http://ëëë.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/planning_cycle_repository/albania/the_national_strategy_for_the_management_of_congenital_blood_2009-2010.pdf

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 e ka ekspozuar ankuesin K. M. ndaj një qëndrimi të padrejtë dhe disfavorizues, si pasojë e mos sigurimit në sasinë e mjaftueshme të medikamentit Faktor VIII.

A/2. Lidhur me trajtimin e e padrejtë, disfavorizues dhe të pabarabartë, si pasojë e mos ofrimit të Medikamentit Faktor VIII pranë Spitalit Rajonal Lezhë.

- *Problematika e dytë* e parashtruar në ankesën nr. 80, datë 10.07.2019, e Z. K. M. konsiston në mos ofrimin e medikamentit Faktor, pranë vendbanimit të tij, përkatësisht në Spitalin Rajonal Lezhë.

Referuar informacionit të administruar gjatë hetimit të çështjes ex-officio, të iniciuar në bazë të Urdhërit nr. 247, datë 12.12.2018 të Komisionerit për Mbrojtjen nga Diskriminimi, 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, përshirë këtu edhe ata me Hemofili A. Medikamentet e familjes Faktor administrohen nga Farmacia Qendrore e QSUT-së dhe pacientët mund ta tërheqin vetëm në Tiranë. Në rastin konkret ankuesi K. M. është i detyruar që të tërheqë medikamentin Faktor VIII, vetëm pranë Qendrës Kombëtare të Hemofilisë, pranë QSUT-së.

Në shkresën nr. 7136/1, datë 25.01.2019, të Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale drejtuar KMD-së, 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 ferrokelaente, 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 ofroreshin 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 e ofrojnë dot ndihmën e duhur ndaj pacientëve hemofilikë, vendbanimi, i të cilëve ndodhet jashtë Tiranës dhe qyteteve në afërsi të saj. Për sa më sipër, në kontekstin e ankesës në shqyrtim, rezulton se në Spitalin Rajonal të Lezhës nuk ofrohet as ndihmë mjekësore për pacientët hemofilikë, e në rastin konkret për ata që vuajnë nga Hemofilia e tipit A, pasi nuk ka mjekë të specializuar që mund ta japin një ndihmë të tillë. Njëkohësisht, pacientët me Hemofili A që janë banues në këtë qytet, sikurse dhe ankuesi K. M., as nuk mund të tërheqin medikamentin Faktor VIII, për nevojat e tyre mjekësore pranë këtij institucioni mjekësor.

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 Qarku Lezhë ka 8 pacientë hemofilikë, ndër të cilët bën pjesë edhe ankuesi K. M..

Ankuesi, sikurse të gjithë 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 Lezha drejt kryeqytetit, zgjat më shumë se 1 orë.

Z. K. M. i duhet të përballojë udhëtimet nga Lezha drejt Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë, për të marrë shërbimin mjekësor dhe medikamentin Faktor VIII, 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. Po t’i referohemi dokumentacionit të depozituar nga ankuesi rezulton se ai është në gjendje të rëndë shëndetësore dhe me aftësi të kufizuara, e si pasojë risku i dëmtimeve nga udhëtimet e herëpashërshme është tepër evident.

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 Z. K. M. i është nënshtruar një trajtimi të padrejtë e

disfavorizues nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, lidhur me mos ofrimin e shërbimit mjekësor pranë vendbanimit të ankuesit, në spitalin rajonal të Lezhës.

B. Shkaku i mbrojtur.

Ankuesi K. M. ka pretenduar diskriminim për shkak të “aftësisë së kufizuar” dhe “vendbanimit”, nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Universitare Tiranë (QSUT).

1. “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 dokumentacionit të depozituar nga ankuesi rezulton se ai është individ me aftësi të kufizuara.

2. “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 ankuesi rezulton se ai banon në qytetin e Lezhës dhe se ai detyrohet të udhëtojë disa herë në muaj drejt Qendrës Kombëtare të Hemofilisë, në Tiranë, për të tërhequr medikamentin Faktor VIII.

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 “aftësinë e kufizuar”.

Gjatë procesit të hetimit administrativ, Komisioneri konstatoi faktin se Z. K. M. vuan nga Hemofilia e rëndë, e tipit A, e cila është e shoqëruar me aftësi të kufizuar të pacientit, vërtetuar kjo nëpërmjet Vendimit nr.581, datë 25.07.2018, të KMCAP Lezhë⁷. Referuar këtij Vendimi rezulton se Z.K. M. është invalid i grupit të parë, me diagnozë “*Hemofili, Protezë totale C/F Silaterale*”. Sikurse ka rezultuar nga informacioni i administruar, 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.

Z. K. M. është individ me aftësi të kufizuara dhe si i tillë gëzon një sërë të drejtash të parashikuara shprehimisht në aktet ndërkombëtare, të miratuara dhe ratifikuara nga Republika e Shqipërisë, sikurse edhe në legjislacionin shqiptar.

Për sa më sipër, neni 1⁸, 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 njej 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 publik⁹.

⁷ Vendimi nr. 581, datë 25.07.2018, i KMCAP Lezhë është i vlefshëm deri në muajin qershor 2021.

⁸ 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.”

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

Në çështjen Guberina kundër Kroacisë¹⁰ (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 aftësia e kufizuar konsiderohet si shkak i mbrojtur nga KEDNJ.

Konventa e OKB-së “Për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara”¹¹ 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. 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.

¹⁰Guberina kundër Kroacisë, Kërkesa nr. 23682/13, Vendimi i datës 22.03.2016.

¹¹Ratifikuar me ligjin nr 108/2012 “Për Ratifikimin e Konventës së OKB-së “Për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara”.

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.¹² 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.

Në këtë kontekst, Shqipëria në cilësinë e shtetit palë në të dy Konventat e sipërpërmendura¹³, në kuadër të plotësisht 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*”¹⁴, pika 1.6, parashikohet: “*Personat me aftësi të kufizuara kanë të drejta të barabarta për akses në kujdesin shëndetësor cilësor njëjloj 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*”.

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:*

¹²Neni 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.*”

¹³Republika 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.

¹⁴ Referuar 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.

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 përfitur nga të mirat apo shërbimet që kanë të bëjnë me shëndetin;”

Legjislacioni i miratuar nga shteti shqiptar, sikurse edhe konventat e ratifikuara me ligj, konsiderohen si masa të ndërmarra 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 VIII, për pacientët që vuajnë nga Hemofilia e tipit A. 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 shtetit¹⁵, 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 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 mënyre indirekte disavantazhon personat me aftësi të kufizuara¹⁶. 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 provës¹⁷ 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, gjatë hetimit administrativ të ankesës nr. 80, datë 10.07.2019, Komisioneri ka konstatuar se ndaj Z. K. M., i cili është pacient hemofilik, 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 Z. K. M. është diskriminuar për shkak të aftësisë së kufizuara, nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Universitare Tiranë (QSUT).

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

Lidhur me mosofrimin e shërbimit mjekësor në Spitalin Rajonal Lezhë për Z. K. M., i cili është pacient hemofilik dhe jeton në qytetin e Lezhës, Komisioneri gjykon, se ky pacient është

¹⁵Referuar 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.*

¹⁶ Handbook on European Non Discrimination Law(2018), fq.186;

¹⁷ Në referencë të neni 82, pikat 2 dhe 3 të Ligjit nr. 44/2015 “Kodi i Proçedurave Administrative i Republikës së Shqipërisë” (i ndryshuar).

diskriminuar, për shkak të vendbanimit të tij, pasi atij duhet t'i garantohet një shërbim mjekësor sa më i aksesueshëm, në mënyrë sa më të përshtatshme dhe në afërsi me vendbanimin e tij.

Z.K. M. duhet të udhëtojë disa herë në muaj drej Tiranës, për të tërhequr medikamentin Faktor VIII, ndërkohë që çdo herë që udhëton përballat 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 ankuesi, jo vetëm për sa i përket lodhjes dhe riskut për të pësuar dëmtime, por edhe shpenzimeve, që ai duhet të mbulojë çdo herë që udhëton për në Tiranë. Një gjë e tillë, ka ndikim të drejtpërdrejtë në shëndetin dhe buxhetin e tij familjar.

Për sa më sipër, Komisioneri gjykon se Z.K. M., që banon në qytetin e Lezhës, duhet t'i garantohet asistencë e specializuar mjekësore, në mënyrë permanente, sikurse t'i sigurohet edhe trajtimi me medikamente koagulantë, pranë Spitalit Rajonal të Lezhës, pranë vendbanimit të tij. Në këtë kontekst, ankuesi është ekspozuar para një trajtimi të pabarabartë, të padrejtë dhe disfavorizues, për shkak të vendbanimit të tij.

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 Evropiane, 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 "*aftësisë së kufizuar*", të Z. K. M., 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 VIII.

2. Konstatimin e diskriminimit të Z. K. M., për shkak të “vendbanimit”, nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, si pasojë e mosofrimit të shërbimit mjekësor dhe medikamentit Faktor në Spitalin Rajonal të Lezhës, pranë vendbanimit të tij.
3. Referuar pikës 1, të këtij Vendimi, të merren masa të menjëherëshme nga të dy institucionet e mësipërme, për garantimin e sasisë së nevojshme të medikamentit Faktor VIII, për Z. K. M.
4. Referuar pikës 2, të këtij Vendimi, të merren masa të menjëherëshme nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, për t’i siguruar shërbim mjekësor nga mjekë të specializuar dhe për t’iu garantuar trajtimin me sasinë e duhur të medikamentit Faktor VIII, Z. K. M., pranë Spitalit Rajonal Lezhë.
5. Kundër këtij Vendimi lejohet ankim, brenda afateve ligjore, pranë Gjykatës Administrative të Shkallës së Parë Tiranë.

Ky Vendim hyn në fuqi menjëherë.

Robert GAJDA

KOMISIONER

Fusha - të mira e shërbime
Shkak – aftësi e kufizuar, vendbanimi

