



REPUBLIKA E SHQIPËRISË

KOMISIONERI PËR MBROJTJEN NGA DISKRIMINIMI

Nr. _____ Prot.

Tiranë, më ___/___/2019

V E N D I M

Nr. 17, Datë 05/02/2019

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. 120, datë 13.08.2018, e Z. B.N., përfaqësuar nga Shoqata “Together For Life”, ku pretendohet diskriminim për shkak të “*gjendjes shëndetësore*” nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Universitare Tiranë (QSUT).

Në përfundim të shqyrtimit të ankesës, Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi¹,

K O N S T A T O I:

I. Parashtrimi i fakteve sipas subjektit ankues.

Sipas shpjegimeve të dhëna në ankesë, si dhe mbështetur në dokumentacionin bashkëlidhur saj, rezulton se Z. B.N., i datëlindjes 23.06.1995, banues në Sukth, Bashkia Durrës, vuan nga Hemofilia B, e formës së rëndë. Ankuesi ngre shqetësimin e mungesës së medikamenteve të nevojshme për trajtimin e kësaj sëmundjeje pranë QSUT-së, e përkatësisht të medikamentit Faktor IX. Mungesa e trajtimit me këtë medikament sjell si pasojë invaliditet të pjesshëm ose të

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

plotë të individëve të diagnostikuar me këtë sëmundje, si dhe krijon probleme të tjera sociale për ta, për sa i përket frekuentimit të rregullt të shkollave apo pjesëmarrjes në jetën e tyre, sociale.

Ankuesi pretendon se mënyra aktuale e mjekimit të tij është përmes Urgjencës së QSUT-së, pasi aktualisht pacientët me diagnozën e ankuesit nuk mjekohen me profilaksi. Gjithashtu, në ankesën e Z. B.N. theksohet fakti se gjatë trajtimit të tij disa vjeçar, pranë QSUT-së, ai nuk e ka marrë asnjëherë medikamentin Faktor IX, në sasinë e duhur. Një gjë e tillë është me pasoja pasi shkakton hemoragji dhe shkakton invaliditet të pacientit. Ankuesi thekson faktin se mungesa e profilaksisë dhe medikamentit të sipërpërmendur shkakton inhibitorin, i cili është i pamundur të diagnostikohet në spitalet publike, të cilat nuk mund të kryejnë analiza dhe teste të tilla.

Mungesa e medikamentit ka shkaktuar invaliditet të pjesshëm tek Z. B.N., ndërkohë që dyshohet edhe për inhibitor, duke sjellë pasoja të rrezikshme për jetën e tij.

Për sa më sipër, ankuesi pretendon se diskriminohet për shkak të gjendjes së tij shëndetësore, nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Universitare Tiranë (QSUT).

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 120, datë 13.08.2018, së Z. B.N., 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

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 B.N., 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. B.N..

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*”.

dhe Mbrojtjes Sociale dhe Z. E. J., Drejtor i Përgjithshëm pranë Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë, me shkresën nr. 1134/1, datë 16.08.2018, ku kërkohej informacion, si më poshtë vijon:

- Informacion nëse aktualisht ndiqet Udhëzues ose Protokoll i miratuar nga Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, lidhur me sëmundjen e Hemofilisë. Nëse po, të përcillet pranë Komisionerit, një kopje e tij.
- Mënyra se si sigurohet furnizimi me medikamentin Faktor IX, për pacientët që vuajnë nga Hemofilia, nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT-së;
- Gjendja aktuale e rezervave të medikamentit pranë QSUT-së;
- Informacion mbi faktin nëse pacientët që vuajnë nga hemofilia, marrin trajtimin e duhur mjekësor me këtë medikament.
- Informacion lidhur me çështjen e diagnostikimit laboratorik të inhibitorit tek pacientët hemofilikë pranë QSUT-së.
- Informacion mbi problematika të konstatuara lidhur me rezervat e medikamentit Faktor IX pranë QSUT-së.

1. Në vijim të shkresës nr. 1134/1, datë 16.08.2018, së Komisionerit, Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dërgoi shkresën nr. 1134/2, datë 27.08.2018, nëpërmjet së cilës i përcjell QSUT-së, për veprim shkresën e KMD-së. Shkresa në fjalë i është dërguar për dijeni Komisionerit.
2. Nëpërmjet shkresës nr. 1134, datë 13.09.2018, së Shoqatës “Together for Life”, Komisioneri bëhet me dije mbi fakte të tjera rreth ankesës. Sipas shkresës së sipërpërmendur, pacienti B.N. nuk merr në përputhje me rekomandimin e mjekut, sasinë e nevojshme të medikamentit Faktor IX, gjendje e cila ka shkaktuar përkeqësim të sëmundjes duke rrezikuar invaliditetin e tij. Për shkak të mosmarrjes së sasisë së duhur të këtij medikamenti, pacienti është diagnostikuar me Inhibitor⁴. Nga 12 mg të këtij medikamenti, ai ka marrë vetëm 4 mg. Sipas recetës për barna të shtrenjta, të lëshuar nga mjekët Hematologë B.K. dhe A.P. pranë QSUT, rezulton se pacienti B.N. i është rekomanduar sasia e Faktor V-

⁴ Mbështetur në literaturën mjekësore, Inhibitorët janë antitropa që sistemi imunitar zhvillon sepse e sheh faktorin e infuzionit të koagulimit si një substancë të huaj që duhet të shkatërrohet. Antitrupat janë proteina që shkatërrojnë faktorin e aktivizuar para se të ketë kohë për të ndaluar gjakderdhjen.

IIa,⁵ në total prej 12 mg. Nga fleta e marrjes pa pagesë të medikamentit nga pacienti tek farmacia e QSUT-së rezulton se ai ka tërhequr sasinë prej 4 mg (2 flakonë) të Faktor V-II.

Siç rezulton nga Receta për Barna të Shtrenjta, e datës 30.08.2018, lëshuar nga Mjeku Hematolog B.K., pranë QSUT-së rezulton se pacientit B.N. është rekomanduar sasia V-IIa, në total prej 12 mg. Nga fleta e marrjes pa pagesë të ilacit nga pacienti (motra e pacientit) tek farmacia e QSUT-së rezulton se është tërhequr sasia prej 4 flakonësh të medikamentit Faktor V-II.

Mjekët e kanë këshilluar ankuesin të mos lëvizë pasi një hematomë mund t'i shkaktojë dyfish dëmtime, të njëjta ose më të rënda se sëmundja e hemofilisë. Aktualisht Z. B.N., lëviz me shumë vështirësi dhe me ndihmën e familjarëve për shkak të përkeqësimit të gjendjes së tij, shëndetësore.

Në shkresën e shoqatës “Together for Life” theksohet fakti se pretendimet se në farmacinë e QSUT-së ka sasi të mjaftueshme të faktorit janë të pabazuara dhe dokumentet e dërguara bashkëlidhur shkresës në fjalë të lëshuara nga strukturat që trajtojnë sëmundjen e hemofilisë pranë këtij institucioni, tregojnë gjendjen reale të sigurimit të medikamentit. Shoqata “Together for Life” thekson faktin se mungesa e faktorit në QSUT, po sjell si pasojë invalidizimin gradual të pacientit me hemofili, si dhe përbën rrezik të invalidizimit edhe të pacientëve të tjerë.

3. Në kushtet kur, QSUT nuk kishte dërguar ende informacionin e kërkuar me shkresën nr.1134/1, datë 16.08.2018, të KMD-së, si dhe në vijim të informacionit të dërguar nga Shoqata “Together for Life”, Komisioneri iu drejtua sërish Drejtorit të Përgjithshëm të këtij institucioni, me shkresën nr.1134/4, datë 18.09.2018, ku i bëhet kujtesë për kthim përgjigje shkresës së mësipërme. Në shkresën e KMD-së u parashtrua gjendja e ankuesit për shkak të mungesës së medikamentit, duke i dërguar QSUT-së edhe një kopje të informacionit të përcjellë pranë KMD-së, nga Shoqata “Together for Life”.
4. Në përgjigje të shkresave nr. 1134/1, datë 16.08.2018 dhe nr.1134/4, datë 18.09.2018, të KMD-së, Qendra Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë dërgoi shkresën nr. 1134/5, datë 24.09.2018, nëpërmjet së cilës e informon KMD-në, se për të sëmurët me hemofili në Shqipëri ndiqen protokollat e Federatës Botërore të Hemofilisë, protokolle që aplikohen në të gjithë botën.

⁵ Ankuesi Besart B.N. trajtohet edhe me medikamente të tjera që i përkasin familjes së medikamentit Faktor, të tillë si Faktor V-IIa, por medikamenti kryesor për trajtimin e hemofilisë të tipit B është Faktor IX.

Sipas shkresës së sipërpërmendur, medikamenti Faktor IX dhe barnat në tërësinë e tyre sigurohen nga QSUT, në bazë të legjislacionit në fuqi, nëpërmjet procedurave të tenderimit publik. Sasia e barnave të siguruar prej QSUT-së, bëhet në bazë të kërkesave dhe nevojave që vijnë nga shërbimet përkatëse mjekësore, si dhe sasia e buxhetit të alokuar nga buxheti i shtetit për këtë qëllim. Të gjitha barnat sigurohen në mënyrë periodike. Bari Faktori IX është një bar që tërhiqet pranë Farmacisë së Sëmundjeve të Brendshme në Polin Administrativ të Sëmundjeve të Brendshme dhe nga Farmacia e Pediatriisë në Polin Administrativ Pediatrik, me anë të një recete të personalizuar për pacientin, të lëshuar nga mjeku hematolog përkatës.

Gjendja e barit Faktor IX në Farmacinë Qendrore, sikurse edhe në Farmacinë e Sëmundjeve të Brendshme dhe atë të Pediatriisë është e përkohshme, në varësi të ditëve, sepse tërhiqet përditë nga pacientët. Farmacia Qendrore furnizohet në mënyrë periodike nga operatori ekonomik që ka fituar tenderin për furnizimin me këtë bar, me anë të kontratës së lidhur ndërmjet tij dhe QSUT-së. Trajtimi mjekësor për pacientët e diagnostikuar me Hemofili përshkruhet në kartelat mjekësore dhe gjithmonë mbështetet në protokollet botërore.

Nga muaji maj 2016, Laboratori Biokimik Klinik i QSUT-së ofron në rutinë dozimin cilësor të inhibitorëve për faktorët e koagulimit për pacientët hemofilikë. Dozimet kryhen me kërkesë të mjekëve të Qendrës Hemofilike, si dhe të Shërbimeve të Hematologjisë pediatrike dhe adulte, ku trajtohen këta pacientë. Laboratori Biokimik Klinik, i QSUT-së realizon prej vitesh në rutinë gjatë 24 orëve testin e APTT për pacientët spitalorë të Sistemit Ambulator dhe të Qendrës së Hemofilisë dhe Hemoglobinopative. Testi Bethesda/Nijmegen është një test specifik për matjen sasiore të titrit të inhibitorëve të koagulimit. Për momentin, ky test nuk realizohet në laboratorin e QSUT-së, sepse kërkon një trajnim të veçantë të personelit dhe ka kosto të lartë. Pas standardizimit dhe vendosjes në rutinë të testit cilësor në laboratorin e QSUT-së, nga personeli i specializuar në këtë fushë, po punohet për protokollimin dhe realizimin e testit Bethesda dhe njëkohësisht krijimin e listës së reagentëve dhe materialeve ndihmëse të domosdoshme për realizimin e tij. Kjo fazë është e domosdoshme për llogaritjen e kostove dhe përfshirjen e testit në të ardhmen në rutinën e trajtimit të pacientëve me hemofili.

5. Në vijim, nga Shoqata “Together for Life” u dërgua shkresa nr. 1327, datë 26.09.2018, nëpërmjet së cilës dërgohej sërish informacion mbi Z. B.N.. Në këtë shkresë theksohej fakti se gjendja shëndetësore e Z. B.N. është përkeqësuar për shkak se ai nuk merr në përputhje me rekomandimin e mjekut, sasinë e nevojshme të Medikamentit Faktor IX-të, duke rrezikuar invaliditetin e tij. Për shkak të mos marrjes rregullisht dhe në sasinë e duhur të këtij medikamenti, pacienti është diagnostikuar me Inhibitor. Sipas epikrizës përcjellëse për invalidë, të datës 17.09.2018, lëshuar nga Qendra Spitalore Universitare “Nënë Tereza”,

Tiranë, rezulton se prania e inhibitorëve shkakton shtimin e rrezikut për hemoragji, pasi pacienti ka vështirësi në lëvizje. Në shkresën “Përgjigje-Rekomandim”, të lëshuar në datën 19.09.2018, nga Spitali Rajonal Durrës, (Konsulta e Atolloisë), rezulton se pacientit B.N. i është rekomanduar KEMP-it për ripërsëritje. Në vitin 2017, pacienti B.N. është përcaktuar si invalid i grupit të dytë, me Vendimin nr. 2164, datë 12.10.2017, e KMPCAP-së së rrethit Durrës. Afati i rikontrollit është caktuar në muajin shtator 2018.

6. Shoqata “Together for Life” dërgoi në adresë të KMD-së, shkresën nr. 1427, datë 17.10.2018, nëpërmjet së cilës u përcoll shkresa nr. 1453/22, datë 02.10.2018, e Avokatit të Popullit, lidhur me ankesën për diskriminim të shtetasit B.N.

Shoqata thekson faktin se Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale ka pohuar se: “Aktualisht nuk ka udhëzues/protokoll të sëmundjes së hemofilisë të miratuar nga ky institucion”. Në mungesë të protokollit mjekësor të trajtimit, pacientët me hemofili nuk trajtohen me profilaksi e për rrjedhojë mjekimi i tyre bëhet nëpërmjet urgjencës mjekësore. Një gjë e tillë ka sjellë edhe mungesën e sigurimit në mënyrë të rregullt të medikamenteve Faktor VIII apo Faktor IX për pacientët me Hemofili, nga ana e QSUT-së dhe MSHMS. Mungesa e marrjes në sasi të plotë të medikamentit, sjell pasojë, pasi shoqërohet me hemoragji, si dhe shkakton invaliditet të pacientëve. Marrja në sasi më të vogël sesa ajo e duhura të medikamentit, ka sjellë si pasojë invalidizimin e pacientit B.N. në masën 50%, duke shkaktuar gjithashtu edhe dëmtime në krahun e djathtë si pasojë e hematomeve.

Sipas Vërtetimit të KMCAP të DRSSH Durrës, rezulton se: “Pacienti B.N. vuan nga sëmundja hemophilia tip B dhe konsiderohet “i paaftë për punë”. Me vendimin nr. 2042, datë 13.10.2016, të KMCAP të DRSSH Durrës është vendosur se ai plotëson kushtet për të fituar të ardhura për invaliditet të Grupit të Dytë.

Ankuesi është diagnostikuar me Inhibitor dhe pretendon se kjo i është shkaktuar nga mospajtimi i sasisë së duhur të këtij medikamenti nga QSUT dhe MSHMS. Kontrolli i gjakderdhjes është shumë i vështirë tek një pacient me hemofili, i cili zhvillon inhibitor. Një person me inhibitor ka më shumë gjakderdhje dhe dhimbje, sepse trajtimi me koncentrat faktori nuk funksionon. Z. B.N. pretendon se në mungesë të trajtimit të përshtatshëm mund të pësojë dëmtime të përherëshme të artikulacioneve.

Shoqata “Together for life” thekson faktin se në shkresën nr. 1453/22, datë 02.10.2018, të QSUT-së drejtuar Avokatit të Popullit, për pacientin B.N., këtij institucioni i është bërë e ditur se:

- *“Ashtu sikurse edhe vetë personi i interesuar, Z. B.N., shprehet në kërkesën e nisur drejt jush, sëmundja nga e cila vuan është në sëmundje e rrallë. Faktori 9 është një bar që tërhiqet pranë Farmacisë së Sëmundjeve të Brendshme dhe nga Farmacia e Pediatriisë në Polin Administrativ Pediatrik me anë të një recete të personalizuar për pacientët të lëshuar nga mjeku hematolog përkatës.*
- *Gjendja e barit në Farmacinë Qendrore, ashtu edhe në Farmacinë e Sëmundjeve të Brendshme dhe atë të Pediatriisë është e përkohshme, në varësi të ditëve, sepse tërhiqet përditë nga pacientët. Farmacia Qendrore furnizohet në mënyrë periodike nga operatorët ekonomikë, që në bazë të kontratës së prokurimit publik kanë fituar të drejtën e furnizimit me ilaç.*
- *Ju informojmë se sasia e medikamenteve në dispozicion të QSUT është në funksion të vlerës së buxhetit të saj, të alokuar prej buxhetit të shtetit”.*

Shoqata e sipërpërmendur thekson se, në kushtet kur QSUT ka bërë të ditur faktin se sasia e medikamenteve në dispozicion të këtij institucioni, është në funksion të vlerës së buxhetit të saj, (të alokuar nga buxheti i shtetit), kjo konfirmim dhe vërteton faktin se sasia e medikamentit është në “sasi të përkohëshme, si dhe të kufizuar në funksion të vlerës së buxhetit” dhe se furnizimi është jo i plotë dhe jo në sasinë e rekomanduar nga mjeku hematolog. Sigurimi jo i rregullt i këtij medikamenti ka sjellë si pasojë dëmtimin e shëndetit të ankuesit dhe të sëmurëve të tjerë me hemofili.

C. Në vijim të ndjekjes së procedurave të shqyrtimit administrativ, palët u njoftuan për seancë dëgjimore, me anë të shkresës nr. 1431, datë 18.10.2018, të KMD-së. Seanca dëgjimore u vendos të realizohet në datën 25.10.2018, ora 12:00, pranë Zyrës së KMD-së.

Në seancë dëgjimore u paraqitën përfaqësuesit me autorizim të Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë, ankuesi B.N. dhe përfaqësuesi me prokurë i tij, avokat i Shoqatës “Together for Life”.

Avokati i ankuesit parashtroi edhe një herë pretendimet për diskriminim për shkak të gjendjes shëndetësore të Z. B.N., duke u shprehur se ankuesi B.N., i datëlindjes 23.06.1995, banues në Sukth, Bashkia Durrës vuan nga diagnoza Hemofili B, forma severe (e rëndë). Z. B.N. është ankuar se nga viti në vit ndeshet me mungesë të medikamenteve të nevojshme në Qendrën Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë (QSUT), konkretisht, të medikamentit Faktor IX. Si pasojë e mosmarrjes së sasisë së duhur të këtij medikamenti, ankuesit i është shkaktuar

invaliditet i pjesshëm. Kjo gjëndje i ka krijuar edhe probleme të tjera, qoftë për sa i takon frekuentimit të rregullt të shkollës apo pjesmarrjes normale në jetën sociale. Referuar dokumentit Epikrizë të datës 30.04.2009, lëshuar nga Shërbimi i Onkohematologjisë, Departamenti i Pediatriisë pranë QSUT, pacientit (ankuesit) i është konstatuar kjo sëmundje në moshën 1 vjeçare. Në historikun mjekësor rezulton se, të njëjtën sëmundje kanë edhe anëtarë të tjerë të familjes së tij (vëllai dhe daja). Në vitet e para të jetës, problemi kryesor i ankuesit ka qënë hemorragjia e mukozës. Në vitin 2003, ai ka filluar të ketë hemoragji në artikulationet dhe veçanërisht në gjurin e majtë, në artikulationin e krahut të majtë dhe në shpatullën e majtë.

Për shkak të hemoragjisë, ankuesi është shtruar në spital, por nuk është mjekuar pasi mungonin medikamentet mjekësore. Në vazhdimësi, ai ka vazhduar të ketë hemoragji të artikulacioneve dhe hemoragji të brendshme.⁶

Hemofilia është një çrregullim i trashëguar i hemoragjisë së shkaktuar nga përqëndrime të ulëta të faktorëve të veçantë të koagulimit. Ka dy lloje kryesore të kësaj gjëndje të karakterizuar nga mangësitë e faktorit VIII (hemofilia A) dhe faktorit IX (hemofilia B). Hemofilia e rëndë e tipit A dhe B paraqitet si hemoragji e përsëritur në nyje dhe muskuj. Hemofilia ka një frekuencë të vlerësuar prej afërsisht 1 në 10,000 lindje. Sipas të dhënave të Shoqatës Shqiptare të Hemofilisë dhe Shërbimit të Hematologjisë, në Shqipëri ka rreth 280 të sëmurë me hemofili.

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. 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 kenë gjakderdhje, deri sa të përjetojnë trauma ose kirurgji. Ashpërsia e gjakderdhjes në hemofili është përgjithësisht e ndërlidhur 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. Pacientët me hemofili ndodhen në betejë të vazhdueshme me dhimbje dhe përkeqësim të gjëndjes fizike, në kushtet e lëvizjes së

⁶ Referuar fletëdaljeve të lëshuara nga QSUT.

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. Anashkalimi i ilaçeve mund të shkaktojë trombozë, për rrjedhojë, edhe vdekjen e pacientit.

Referuar dokumentit “Përmbledhje e daljes e datës 02.07.2018”, të lëshuar nga Qendra e Hemoglinopative pranë Shërbimit të Onkohematologjisë në QSUT, pacienti B.N. është ekzaminuar në këtë datë pranë kësaj Qendre⁷. Sipas këtij dokumenti rezulton se: “Pacienti i diagnostikuar që në moshë pediatrike si hemofilio/B, forma severe, kongenitale. Paraqitet shpesh në spital duke u ndjekur ambulatorisht ose i hospitalizuar për komplikacionet nga sëmundja bazë, kryesisht hermatroza të gjurit, mbiti bilaterale, hematoma inguinale, hematoma.....”. Në fund, ankuesit B.N. i është “rekomanduar kontroll periodik tek hematologu, ortopedi, fizioterapisti, pneumologu, hepatologu”.

Sipas Vërtetimit (Për sëmundje të përgjithshme) të KMCAP pranë DRSSH Durrës, rezulton se: “Pacienti B.N. vuan nga sëmundja e Hemophilia tip B dhe konsiderohet “i paaftë për punë”. Me Vendim nr. 2042, datë 13.10.2016, të KMCAP të DRSSH Durrës është caktuar se ai plotëson kushtet për të fituar të ardhura për invaliditet të Grupit të Dytë”. Ai është i paaftë për punë në masën 50 %.

Ankuesi B.N. pretendon se, gjatë trajtimit të sëmundjes pranë QSUT nuk merr medikamentin Faktor IX në sasinë e rekomanduar për mjekim të përshtatshëm të sëmundjes. Mungesa e medikamentit sjell pasoja, pasi shoqërohet me hemoragji. Mënyra aktuale e mjekimit të ankuesit është përmes Urgjencës së QSUT, pasi aktualisht pacientët si ankuesi B.N. nuk mjekohen me profilaksi, çka ka sjellë edhe invalidizimin e tij të pjesshëm në masën 50 % duke e penguar të marrë pjesë në jetën sociale dhe në çdo aktivitet tjetër. Mungesa e udhëzuesit/protokollit të miratuar nga MSHMS për sëmundjen e Hemofilisë ka sjellë edhe mungesën e rregullt të medikamentit Faktor IX. Që në moshën një vjeçare, ankuesi nuk është mjekuar me sasinë e duhur të medikamentit. Mungesa totale e këtij medikamenti është shumë e shpeshtë dhe ka patur periudha ku ka munguar totalisht, madje në vitin 2014, ai thotë se është mjekuar me transfuzion gjaku si pasojë e mungesës së medikamentit Faktor IX.

⁷ Referuar dokumentit Përmbledhje e daljes datës 02.06.2014, të lëshuar nga Qendra e Hemoglinopative pranë Shërbimit të Onkohematologjisë në Qendrën Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë;

Mungesa e profilaksisë dhe mungesës së Faktor IX i ka shkaktuar ankuesit dhe Inhibitor, fakt që dyshohej prej muajsh. Inhibitori është një problem tjetër, pasi kjo substancë pengon/parandalon efektin e Faktorit IX, gjë që sjell si pasojë që hematoma të shtohet dhe në rastin me të keq, në rastin e hemorragjisë cerebrale mund të shkaktojë vdekjen. Duke qënë se Inhibitori lëviz gjatë gjithë kohës në intervale të ndryshme kohore, ai sjell rrezik të vazhdueshëm për jetën e ankuesit. Përfaqësuesi i ankuesit shprehet se është e pamundur për të diagnostikuar Inhibitorin pasi mungojnë një sërë laboratorësh për të kryer Analizat dhe për të nxjerrë diagnozën e Inhibitorit apo testet si: Activated partial Thromboplastin (APTT) dhe Bethesda/Nijmegen. Këto metoda dhe teste nuk sigurohen në spitalet publike dhe janë shumë të shtrenjta. Ankuesi thotë se, kostoja e lartë e këtyre testeve bën që të kryejë testet shumë rrallë, ndërkohë që testet e Inhibitorit duhen ribërë disa herë në muaj.

Kontrolli i gjakderdhjes është shumë i vështirë tek një pacient me Hemofili i cili zhvillon Inhibitor. Nje person me Inhibitor ka më shume gjakderdhje dhe dhimbje, sepse trajtimi me koncentrat faktori nuk funksionon. Nëse kjo nuk trajtohet atëhere mund të kemi dëmtime të përhershme të artikulacioneve të pacientit. Inhibitori është një problem më vete dhe e gjitha kjo shkaktohet se ankuesi nuk është trajtuar me profilaksi. Inhibitori është shumë i vështirë për t'u mjekuar.

Përfaqësuesi i ankuesit theksoi se ankuesi si pacient, por edhe pacientëve me Hemofili në përgjithësi, nga Qendra Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë nuk ofrohet: 1) Trajtimi i Hemofilisë; 2) Profilaksia te Hemofilikët; 3) Diagnostikimi i Inhibitorëve; 4) Trajtimi i Inhibitorëve; 5) Trajtimi i ndërhyrjeve kirurgjikale;

Pasojat shëndetësore të mungesës së medikamentit janë të dukshme, pasi të dy gjunjët e ankuesit janë dëmtuar. Në vitin 2016-2017, si pasojë e mungesës së medikamentit Faktor IX, dora e djathtë e ankuesit ka pësuar hematoma spontane dhe ka sjellë invalidizimin e saj të pjesshëm duke i krijuar vështirësi në të shkruar si dhe është enjtur duke e penguar të ndjekë normalisht universitetin. Ankuesi pretendon se gjithmonë ka mungesa të theksuara të Faktorit IX, si pasojë ankuesi është invalidizuar. Sigurimi i këtij medikamenti nuk mund të bëhet vetëm për të siguruar jetën e pacientëve por për ta bërë atë cilësore. Pretendimet se, ka gjëndje të një medikamenti të tillë janë të pabazuara, ndërkohë që mungon profilaksia e mjekimit të sëmundjes si dhe 80 % e pacientëve me këtë sëmundje janë invalidizuar. Për shkak të mungesës së trajtimit të duhur mjekësor, pra, për shkak të mosmarrjes së sasisë së duhur të këtij medikamenti, pacienti është diagnostikuar me Inhibitor. Nga 12 mg të këtij medikamenti, ai ka marrë 4 mg. Sipas Recetës për Barna të Shtrenjta lëshuar nga Mjekët Hematologë B. K. dhe A. P., pranë QSUT rezulton se,

pacientit B.N. i është rekomanduar sasia e Faktor V-II a, në total prej 12 mg. Nga fleta e marrjes pa pagesë të ilaçit nga pacienti tek farmacia e spitalit, rezulton se, ai ka tërhequr sasinë prej 4 mg (2 flakonë) të faktor V-II.

Sikurse rezulton nga Recetë për Barna të Shtrenjta datë 30.08.2018, e lëshuar nga Mjeku Hematolog B. K., pranë QSUT-së, rezulton se pacientit B.N. i është rekomanduar sasia e Faktor V-II a, në total prej 12 mg. Nga fleta e marrjes pa pagesë të ilaçit nga pacienti (motra e pacientit Silvana B.N.) tek farmacia e spitalit (të QSUT) rezulton se, ai ka tërhequr sasinë prej 4 flakonë të faktor V-II.

Mjekët e kanë këshilluar ankuesin të mos lëvizë, pasi një hematomë mund t'i shkaktojë dyfish dëmtime, njësoj apo më të rënda se vetë sëmundja e hemofilisë. Aktualisht, pacienti lëviz me shumë vështirësi dhe me ndihmën e familjarëve për shkak të përkeqësimit të gjëndjes shëndetësore.

Përfaqësuesi ligjor i ankuesit thekson faktin se pretendimet që në farmacinë e QSUT ka sasi të mjaftueshme të faktorit janë të pabazuara dhe dokumentet e mesipërme të lëshuara nga strukturat që trajtojnë sëmundjen e hemofilisë pranë këtij institucioni tregojnë gjëndjen reale të sigurimit të medikamentit. Mungesa e faktorit në QSUT, po çon në invalidizimin gradual të pacientit me hemofili si dhe pacientëve të tjerë.

Në mënyrë të vazhdueshme, ankuesi i është drejtuar me kërkesa MSHMS duke i vënë në dijeni për mungesën e medikamentit. Në e-mailin e datës 7 qershor 2017 drejtuar Zv.Ministres së Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, ai ka informuar këtë institucion se edhe pse është zhvilluar tenderi përkatës, medikamenti Faktor IX ka mbaruar, duke rënduar gjëndjen e pacientëve. Në këtë periudhë, tenderi i fundit është zhvilluar në datën 07.03.2017 dhe më pas ka patur mungesë të medikamentit. Më pas, ankuesi ka vënë në dijeni edhe Avokatin e Popullit, nëpërmjet e-mailit të datës 26 janar 2018, për mungesën e përgjigjes nga MSHMS pas dërgimit të një Kërkesë për informim.

Më pas ankuesi i është drejtuar me një kërkesë me e-mail në datën 22 shkurt 2018, QSUT-së, ku trajton gjëndjen e rëndë të furnizimit me medikamentet Faktor VII dhe Faktor IX. Faktori nuk duhet të mungojë në rast nevojë për pacientët me Hemofili. Sipas pacientit, një pacient i rritur ka nevojë për 4 flakonë ose 1000 UI (units) në javë (një flakon = 250 UI; kosto e një flakoni = 2000 lekë; 4 flakonë = 8000 lekë në javë) që të bëjë një jetë normale. Z. B.N. shprehet se, pacientët marrin një sasi më të pakët ose 2/3 flakone në 2 javë. Kjo është një sasi e përshtatshme

për minorenë ndërsa për adultët nuk kryen asnjë funksion por sjell përkeqësim të shëndetit dhe invalidizim të tyre. Për rrjedhojë, mungon mjekimi i plotë dhe efikas i pacientëve.

Ndërsa në e-mailin tjetër të datës 25 maj 2018, drejtuar Avokatit të Popullit, ankuesi pretendon se, ka qënë hospitalizuar në QSUT në datën 25.05.2018. Nga sasia prej 6000 UI (e Faktorit IX) që ishte e përshkruar në recetë nga mjeku ka marrë vetëm 2000 UI nga Drejtoria e kësaj Qendre. Kjo i ka sjellë përkeqësim të hematomës dhe trajtim jo të duhur duke shkaktuar diskriminim të pacientëve. Kur një shtetas është i hospitalizuar duhet të marrë sasinë e plotë të Faktorit. Si evidencë të kësaj, ankuesi ka dërguar fotot e ilaçit. Gjithashtu, ai thotë se, përgjigjia e QSUT se, në farmaci ka sasi gjëndje të medikamentit Faktor IX, i cili është prokuruar dhe se pritet të lidhet kontrata me operatorin fitues, nuk është e vërtetë.

Edhe mjekët e pohojnë se nëse për këta pacientë do të kishte profilaksi mjekimi, ata nuk do të invalidizoheshin. Marrja e faktorit e shpëton pacientin vetëm në rast urgjent por nuk shmang krijimin e artrozave dhe invalidizimit të tyre. Gjatë kohës së mungesës së medikamentit, pacientët trajtohen me akull, qetësues si morfinë, tramadol, analginë dhe janë të detyruar të mos lëvizin derisa të vijë medikamenti pasi një hematoma e mesme shkakton fatalitet. Kur kanë hematoma të rënda dhe nuk ka faktor detyrohen të marrin plazëm ose gjak siç ka ndodhur me ankuesin në vitin 2014. Sasinë e duhur këta pacientë e marrin vetëm kur i nënshtrohen ndonjë ndërhyrje kirurgjikale. Kjo situatë e mungesës së Faktorit IX ekziston prej rreth 25 vitesh.

Ndër të tjera, pala ankuese u shpreh se e drejta për kujdes shëndetësor është një e drejtë themelore e individit, se kujdesi shëndetësor bazohet në mosdiskriminim, eficientë 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.

Në vijim, fjalën e mori edhe ankuesi i cili paraqet gjenezën e sëmundjes së tij. Z. B.N. theksoi faktin se mostrajtimi me një protokoll të posaçëm të sëmundjes së hemofilisë, sjell si pasojë edhe mungesën në medikamentin Faktor X. Njëkohësisht ankuesi u shpreh se ne Shqipëri nuk ka profilaksi për parandalimin e kësaj sëmundjeje, si dhe pranë QSUT-së nuk ka laborator për të kryer analizat përkatëse për matjen e inhibitorit.

Në vijim, fjalën e morën përfaqësuesi i QSUT dhe përfaqësuesja e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale. Kjo e fundit u shpreh se sëmundja e hemofilisë trajtohet duke u mbështetur në protokollin mjekësor të miratuar nga OBSH. Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale nuk ka miratuar ende një protokoll të tillë për trajtimin e kësaj sëmundjeje. Referuar statistikave të mbajtur nga ky institucion, duke u mbështetur në kartelat mjekësore të

administruara nga Qendra e Hemofilisë, rezulton se në Shqipëri ka rreth 480 pacientë me hemofili dhe nevojat e tyre plotësohen sipas kërkesave të tyre. Një gjë e tillë monitorohet nga Qendra e Hemofilisë. Përfaqësuesja e këtij institucioni u shpreh se ankuesi është hospitalizuar disa herë pranë QSUT dhe se ky institucion do të dërgojë në vijim të seancës kartelën e tij klinike ku vërtetohet se ai është trajtuar maksimalisht nga ana e strukturave përgjegjëse të QSUT-së. Ndërkohë që ajo theksoi faktin se për këtë sëmundje nuk ka standard të miratuar. Përfaqësuesi i QSUT-së u shpreh se sa herë është konstatuar se ka patur nevojë për medikamentin Faktor, është proceduar me prokurimin e tij. I pyetur lidhur me mënyrën e kryerjes së parashikimit për sasinë e medikamentit, përfaqësuesi i QSUT u shpreh se parashikimi kryhet mbështetur në kërkesat e pacientëve. Ai sqaron se protokollin konsiston në procedurën që ndiqet për trajtimin e sëmundjes dhe kjo procedurë ekziston dhe ndiqet nga mjekët e QSUT-së për trajtimin e hemofilisë. Ndërkohë që sipas tij, sasia e medikamentit konsiston në aftësinë e shtetit për të përmbushur gjithë kërkesat e pacientëve. Ai theksoi faktin se ankuesi është trajtuar rregullisht çdo herë që ka patur nevojë. Inhibitori nuk krijohet si pasojë e mungesës së protokollit dhe medikamenti Faktor X nuk mund të përdoret për të siguruar profilaksinë e kësaj sëmundjeje. I pyetur nëse ankuesi ka marrë mjekimin e duhur, përfaqësuesi i QSUT-së u shpreh se në çdo rast që ankuesi është paraqitur pranë QSUT-së janë bërë përpjekje maksimale për të. QSUT është krijuar për 200 mijë banorë, ndërkohë që sot në Tiranë banojnë rreth 1 milion banorë. Në seancë, përfaqësuesit të QSUT-së iu kërkua që të dërgohej zyrtarisht pranë Komisionerit informacion mbi mënyrën se si ishte përlllogaritur në buxhet, fondi për medikamente për të sëmurët me hemofili, në bazë të kërkesave të tyre, apo statistikave të mbajtura në vijimësi.⁸

Përfaqësuesi me autorizim i QSUT-së, ndër të tjera, u shpreh se nëse medikamenti Faktor X do të përdorej për profilaksinë e hemofilisë, do të shkaktonte trombozë tek pacienti. Protokollin i ndjekur nga shteti shqiptar për trajtimin e sëmundjes së hemofilisë është ai i Organizatës Botërore të Shëndetësisë⁹. I pyetur nëse vendi ynë ofron maksimalisht shërbim në lidhje me ofrimin e medikamentit faktor X, përfaqësuesi i QSUT-së u shpreh se ofrimi i medikamentit kryhej sipas nevojave të pacientëve. I pyetur sërish se si veprohej për sigurimin e medikamenteve për sëmundje për të cilat është miratuar një protokoll, përfaqësuesi i QSUT-së u shpreh se ekzistenca, ose jo e protokollit nuk ka lidhje me ekzistencën apo prokurimin e medikamentit. Përfaqësuesi i QSUT-së theksoi faktin se Z. B.N. nuk mund të konsiderohej i diskriminuar, për sa kohë nuk vërtetohet se ndonjë pacient tjetër ka marrë mjekim më të plotë se ai dhe se ai është trajtuar njëjloj si të gjithë pacientët e tjerë. Gjithashtu, ai theksoi faktin se

⁸ Informacioni nuk është dërguar në adresë të KMD-së.

⁹ Përfaqësuesit e MSHMS dhe QSUT-së nuk sqaruan se cili ishte protokollin i përmendur dhe cila ishte përmbajtja e tij. Në vijim të seancës nuk u dërgua asnjë informacion mbi këtë protokoll, që aktualisht ndiqet nga QSUT.

sëmundja është faktor objektiv që nuk është shkaktuar nga veprimet e QSUT-së apo të Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale.

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 të ankuesit.

Ankuesi B.N. vuan nga sëmundja e hemofilisë, tipi B, fakt që vërtetohet nga një sërë aktesh të lëshuar nga institucione mjekësore, si dhe nga Komisioni Mjekësor i Caktimit të Aftësisë për Punë Durrës. Referuar aktit të Epikrizës së datës 30.04.2009, të lëshuar nga Shërbimi i Onkohematologjisë, Departamenti i Pediatriisë pranë QSUT rezulton se ankuesi vuan prej hemofilisë që në moshën 1 vjeçare, periudhë në të cilën ai ka patur hemoragji të mukozave të gojës. Në anamnezën e tij familjare rezultojnë se edhe të afërm të tjerë të Z. B.N. vuajnë nga e njëjta sëmundje, e cila është e trashëgueshme. Referuar Vendimit nr. 2042, datë 13.10.2016, të KMCAP Durrës, rezulton se pacienti B.N. vuan nga sëmundja e Hemophilia tip B, dhe konsiderohet “i paaftë për punë”. Nëpërmjet vendimit të sipërpërmendur rezulton se ankuesi plotëson kushtet për të fituar të ardhura për invaliditet të Grupit të Dytë dhe se ai është i paaftë për punë në masën 50 %. Njëkohësisht referuar aktit “Përmbledhje e daljes” së datës 02.07.2018, të lëshuar nga Qendra e Hemoglinopative pranë Shërbimit të Onkohematologjisë në QSUT, për pacientin B.N., i cili është ekzaminuar në këtë datë pranë kësaj Qendre rezulton se: *“Pacienti i diagnostikuar që në moshë pediatrike si hemofilio/B, forma severe, kongenitale. Paraqitet shpesh në spital duke u ndjekur ambulatorisht ose i hospitalizuar për komplikacionet nga sëmundja bazë, kryesisht hermatroza të gjurit, mbiti bilaterale, hematoma inguinale, hematoma.....”*.

Hemofilia është një çrregullim i trashëguar i hemoragjisë së shkaktuar nga përqëndrime të ulëta të faktorëve të veçantë të koagulimit. Hemofilia shkaktohet nga mungesa e faktorit VIII të koagulimit (hemofili A) dhe faktirit IX të koagulimit (hemofili B). Në kushtet kur ankuesi vuan nga Hemofili B, ai mjekohet me medikamentin Faktor IX, i cili është koagulant dhe është tepër i domosdoshëm për t’u marrë në sasinë e nevojshme në mënyrë që të parandalohet gjakderdhja. Mungesa e këtij medikamenti ose mosmarrja e tij në sasinë e duhur shkakton invaliditet të pjesshëm apo total të tyre. Z. B.N. pretendon se gjatë trajtimit të sëmundjes pranë QSUT, ai nuk merr këtë medikament në sasinë e rekomanduar për mjekim të përshtatshëm të sëmundjes.

Mungesa e medikamentit sjell pasoja, pasi shoqërohet me hemoragji. Mënyra aktuale e mjekimit të ankuesit është përmes Urgjencës së QSUT, pasi aktualisht pacientët si ankuesi B.N. nuk mjekohen me profilaksi, çka ka sjellë edhe invalidizimin e tij të pjesshëm në masën 50 % duke e penguar të marrë pjesë në jetën sociale dhe në çdo aktivitet tjetër. Ankuesi pretendon se ai nuk e ka marrë asnjëherë sasinë e duhur të medikamentit, pasi në farmacinë e QSUT-së nuk ka sasi të mjaftueshme të Faktorit IX, për të përballuar nevojat e pacientëve hemofilikë që kurohen pranë këtij spitali.

Pretendimet e ankuesit mbështeten në disa akte shkresore të strukturave të QSUT-së dhe e-maile të dërguara nga ana e tij në adresë të Zv/Ministrit të Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale.

Për sa më sipër, referuar shkresës së datës 27.01.2017 (protokolluar me nr. 583/2, dt. 01.02.2017), të Shërbimit të Onko-Hematologjisë pranë Departamentit të Pediatrisë në QSUT drejtuar Drejtores së Përgjithshme të kësaj Qendre Znj. Daniela Nika, rezulton se: *“Në përgjigje të Shkresës Nr. Prot. 583/1, datë 30.01.2017, Faktori i IX ka munguar deri në fillim të janarit. Aktualisht ka. Nuk kemi informacion si do të jetë gjëndja gjatë vitit.....”*.

Përveç sa më sipër, referuar shkresës nr. 11, datë 01.02.2017, “Përgjigje e shkresës “Kërkesë për shpjegime” nr. 583/1 Prot., datë 30.01.2017”, të Shërbimit të Hematologjisë drejtuar Drejtores së Përgjithshme të kësaj Qendre Znj. Daniela Nika, rezulton se: *“...në përgjigje të shkresës nr. 583/1, datë 30.01.2017, “Kërkesë për shpjegime”, ardhur në Shërbimin e Hematologjisë në dt. 01.02.2017, nga të dhënat e Kartelës me nr. A034994 nxjerrë nga Shërbimi i statistikës, i sëmuri B.N. është shtruar në Shërbimin e Hematologjisë në datën 04.12.2016, ora 18 e 30 dhe është pritur nga mjeku i rojës Dr. B. K. Është ndjekur në Shërbim nga Dr. A. C. Kartela është mbyllur në datën 06.12.2016. Në dokumentin bashkëngjitur figuron që ka marrë 1500 UI Faktor IX. Sqarojmë se i takon Drejtorisë së Farmacisë QSUT të japë shpjegime nëse mungon ose jo Faktor IX prej 1 muaji siç shkruan i sëmuri”*.

Mbështetur në shkresën e sipërpërmendur rezulton se, pacienti B.N. është trajtuar për 3 ditë (4.12-6.12.2016) me Faktor IX në masën 1500 UI, kur ai duhet të merrte 4500 UI. Në mënyrë indirekte, Shërbimi i Hematologjisë pranon mungesën e këtij medikamenti dhe për këtë situatë, thuhet në shkresë, duhet të *“japë shpjegime Drejtoria e Farmacisë së QSUT”*.

Njëkohësisht vlen të theksohet fakti se në mënyrë të vazhdueshme, ankuesi i është drejtuar me kërkesa, MSHMS duke i vënë në dijeni për mungesën e medikamentit. Në e-mailin e datës 07.06.2017 drejtuar Zv/Ministres së Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, ai ka informuar këtë institucion se edhe pse është zhvilluar tenderi përkatës, medikamenti Faktor IX ka

mbaruar, duke rënduar gjëndjen e pacientëve. Ky e-mail është ndjekur nga e-maili i datës 22.02.2018, drejtuar QSUT-së dhe Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, ku sërish ngrihet shqetësimi për mungesën e medikamentit Faktor IX dhe VII. Pavarësisht sa më sipër, ankuesit nuk i ka ardhur përgjigje nga asnjë prej dy institucioneve të sipërpërmendura

Referuar shkresës nr. 129, datë 16.10.2018, “*Dërgohet Shkresa nr. 1453/22, dt. 02.10.2018, ”Kthim përgjigje”*, e Avokatit të Popullit lidhur me ankesën e shtetasit B.N.”, rezulton se në këtë shkresë, Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale (Drejtoria Juridike dhe Prokurimet) e bën me dije këtë institucion se gjëndja e medikamentit në Farmacinë Qëndrore ashtu edhe në Farmacinë e Sëmundjeve të Brendshme dhe atë të Pediatriës është e përkohshme, në varësi të ditëve, sepse tërhiqet përditë nga pacientët dhe Farmacia Qëndrore furnizohet në mënyrë periodike nga operatorët ekonomikë që në bazë të kontratës së prokurimit publik kanë fituar të drejtën e furnizimit me ilaç. Në këtë shkresë, theksohet fakti se sasia e medikamenteve në dispozicion të QSUT është në funksion të vlerës së buxhetit të saj, të alokuar prej buxhetit të shtetit.

Referuar shkresës nr. 1134/5, datë 24.09.2018, të QSUT-së drejtuar Komisionerit rezulton të jetë dërguar informacion me përmbajtje të njëjtë. Nga sa më sipër, Komisioneri konstaton se në kushtet kur, Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale është shprehur zyrtarisht se sasia e këtij medikamenti është në “sasi të përkohshme si dhe të kufizuar në funksion të vlerës së buxhetit” konfirmohet fakti i pretenduar nga ankuesi se furnizimi me këtë medikament nuk është i mjaftueshëm për të mbuluar kërkesat e pacientëve, në bazë të recetave të lëshuara nga mjekët hematologë.

- Referuar Skedës me të dhënat e Inhibitorit¹⁰ për pacientin B.N., rezulton se ankuesi ka inhibitor, fakt që sipas tij është shkaktuar nga mungesa dhe mos marrja në sasinë e duhur të medikamentit Faktor IX. Inhibitori konsiderohet si një problem serioz kur bëhet fjalë për hemofilikët, pasi kjo substancë pengon/parandalon efektin e Faktorit IX, gjë që sjell si pasojë hematoma të shtuara dhe në raste të hemoragjisë cerebrale mund të shkaktojë vdekjen.

Për sa më sipër, në referencë të Recetës për Barna të Shtrenjta, të lëshuar nga Mjekët Hematologë B. K. dhe A. P., pranë QSUT-së rezulton se, pacientit B.N. i është rekomanduar *sasia e Faktor V-II a, në total prej 12 mg*. Nga fleta e marrjes pa pagesë të ilaçit nga pacienti tek farmacia e spitalit (QSUT-së) rezulton se, *ai ka tërhequr sasinë prej 4 mg (2 flakonë) të faktor V-II).*

¹⁰ Matja e nivelit të inhibitorit të ankuesit është kryer pranë Spitalit Amerikan sh.a.

I njëjti fakt konstatohet edhe në Recetën për Barna të Shtrenjta, të datës 30.08.2018, lëshuar nga Mjeku Hematolog B. K., pranë QSUT rezulton se, pacientit B.N. i është *rekomanduar sasia e Faktor V-II a, në total prej 12 mg.* Nga fleta e marrjes pa pagesë të ilaçit nga pacienti (motra e pacientit S. N.) tek farmacia e spitalit (QSUT-së) rezulton se, ai ka tërhequr sasinë prej 4 flakonë të faktor V-II.

Përveç sa më sipër, analizat për verifikimin dhe diagnostikimin e inhibitorit nuk mund të kryhen pranë QSUT-së, ndaj ankuesi i ka kryer pranë një institucioni mjekësor privat. Sipas epikrizës përcjellëse për invalidë, të datës 17.09.2018, lëshuar nga Qendra Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, Tiranë, rezulton se prania e inhibitorëve shkakton shtimin e rrezikut për hemoragji, pasi pacienti ka vështirësi në lëvizje. Referuar shkresës nr. 1134/5, datë 24.09.2018, të QSUT-së drejtuar Komisionerit rezulton se Testi Bethesda/Nijmegen është një test specifik për matjen sasiore të titrit të inhibitorëve të koagulimit, por aktualisht nuk aplikohet në laboratorin e QSUT-së, sepse kërkon një trajnim të veçantë të personelit dhe ka kosto të lartë.

- Lidhur me protokollin e ndjekur nga Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT, lidhur me trajtimin e sëmundjes së hemofilisë, referuar shkresës nr. 1134/5, datë 24.09.2018, të QSUT-së, drejtuar Komisionerit rezulton se për të sëmurët me hemofili në Shqipëri ndiqen protokollat e Federatës Botërore të Hemofilisë, protokolle që aplikohen në të gjithë botën. Në shkresën e sipërpërmendur, QSUT nuk ka specifikuar se cilat janë këto protokolle dhe çfarë rregullash parashikojnë lidhur me trajtimin e sëmundjes së hemofilisë.

Me Shkresën nr. 88, datë 11.06.2018, “*Kërkesë për informacion lidhur me miratimin e Protokollit/udhëzuesit për trajtimin e sëmundjes së Hemofilisë*”, të Shoqatës “Together for Life” drejtuar MSHMS është kërkuar gjithashtu informacion nëse ka apo jo, një protokoll të posaçëm mjekësor apo udhëzues të praktikës klinike për trajtimin e sëmundjes së Hemofilisë dhe, nëse jo, a ka ndonjë plan MSHMS të përgatisë dhe miratojë protokollin në fjalë.

Në kushtet kur, ky institucion nuk ktheu përgjigje brenda afatit ligjor, Shoqata depozitoi ankimm pranë Komisionerit për të Drejtën e Informimit dhe Mbrojtjes së të dhënave Personale. Në vijim, nëpërmjet shkresës nr. 3797/2, dt. 09.07.2018 “*Miratim Kërkese, të Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale (përcjellë me Shkresë nr. 1134/2, dt. 20.07.2018, të Komisionerit për të Drejtën e Informimit)*” drejtuar shoqatës “Together for Life”, rezulton se:

“Aktualisht nuk ka udhëzues/protokoll të sëmundjes së hemofilisë të miratuar nga Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale.

Shërbimi ofrohet pranë qendrës së hemoglinopative pranë Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, duke zbatuar protokollet klinike të qendrave të njëjta në vendet e tjera.

Për mjekimin e sëmundjes së sipërcituar, Qendra Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, ka marrëveshje bashkëpunimi për dhurimin e tre milion UI Faktor VIII, në vit, për një periudhë kohore tre vjeçare me Rajonin e Toskanës, në Itali.

Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale tashmë është në vazhdim të procesit të rishikimeve të udhëzuesve dhe protokolleve klinike të shërbimeve mjekësore dhe në këtë kontekst është parashikuar dhe përgatitja dhe miratimi i protokollit të Hemofilisë”.

Për sa më sipër, rezulton se edhe në seancën dëgjimore të zhvilluar pranë KMD-së, përfaqësuesja e MSHMS u shpreh se nuk ka një standart të miratuar, lidhur me trajtimin e hemofilisë.

Komisioneri konstaton dhe vlerëson, se në kushtet, kur medikamentet Faktor VIII dhe IX sigurohen përmes kontratave të prokurimit me operatorë ekonomikë privatë apo përmes marrëveshjeve të bashkëpunimit me vende të tjera, kryesisht donacione, si dhe duke mos patur një protokoll për profilaksinë e trajtimin e kësaj sëmundje, pacientit B.N. i ka munguar trajtimi i përshtatshëm, në sasinë e duhur, me këto medikamente.

Referuar Strategjisë Kombëtare për Menaxhimin e Sëmundjeve të Lindura të Gjakut (2009 – 2010)¹¹, të MSHMS, rezultojnë disa mangësi lidhur me trajtimin e sëmundjes së Hemofilisë, ndër të cilat, bëjnë pjesë: mungesa e udhëzuesve të praktikës klinike për diagnostikimin dhe trajtimin e tyre, 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 pacientëve 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 hemorragjive të mëdha dhe trajtimin tepër të shtrenjtë të tyre. Njëkohësisht, në këtë Strategji është rekomanduar që hapat që duhet të ndiqen për trajtimin e sëmundjes së Hemofilisë janë:

- Marrja në ngarkim 100% nga shteti e trajtimit të pacientëve, pra rimbursimi nga ISKSH i sasive të nevojshme të faktorëve të koagulimit për të siguruar mjekimin e vazhdueshëm të tyre.

¹¹http://www.nationalplanningcycles.org/sites/default/files/planning_cycle_repository/albania/the_national_strategy_for_the_management_of_congenital_blood_2009-2010.pdf

- Hartimi dhe zbatimi i programit kombëtar për trajtimin e gjithanshëm të Hemofilisë.
- Sigurimi i mbështetjes psiko-sociale dhe integrimi i pacientëve me Hemofili në shoqëri.
- Llogaritja e kostos së monitorimit të pacientëve dhe përfshirja e shpenzimeve përkatëse në buxhetin e vjetor të QSUT dhe spitaleve në rrethe.

Në referencë të neni 82, pikat 2 dhe 3 të Ligjit nr. 44/2015 “Kodi i Proçedurave Administrative i Republikës së Shqipërisë” (i ndryshuar)¹² 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 Mbrojtjes Sociale dhe QSUT-së, të cilat duhet të jepnin prova dhe fakte konkrete dhe të hollësishme, lidhur me Protokollin që zbatohet aktualisht për trajtimin e hemofilisë, apo edhe për çështjen e sipërmendur që konsiston në ofrimin në sasinë e duhur të medikamentit faktor IX, ndaj pacientit B.N.. Edhe në seancën dëgjimore të zhvilluar në kuadër të shqyrtimit të ankesës nr. 120, datë 13.08.2018, rezultoi se ankuesi nuk merr dozën e rekomanduar të medikamentit Faktor IX, nga mjeku hematolog. Përfaqësuesja e MSHMS u shpreh në këtë seancë se do të dërgonte pranë Komisionerit informacion vijues për të vërtetuar që Z. B.N., i është dhënë sasia e rekomanduar e medikamentit Faktor IX, nga mjeku hematolog, duke dërguar kartelën e tij klinike, që administrohet nga QSUT-së, por fakte të tilla nuk janë depozituar pranë Komisionerit. Në seancë, përfaqësuesit të QSUT-së iu kërkua që të dërgohej zyrtarisht pranë Komisionerit informacion mbi mënyrën, se si ishte përlllogaritur në buxhet, fondi për medikamente për të sëmurët me hemofili, në bazë të kërkesave të tyre apo statistikave të mbajtura në vijimësi, por edhe ky informacion nuk u depozitua asnjëherë pranë KMD-së.

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 ankuesi B.N. i është nënshtruar një trajtimi të padrejtë e disfavorizues nga ana Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT-së, lidhur me mos ofrimin në sasinë e duhur dhe të rekomanduar nga mjeku hematolog, të medikamentit Faktor IX. Për sa më sipër, rezulton se mos sigurimi në sasinë e duhur të medikamentit të nevojshëm, bie gjithashtu në kundërshtim me Strategjinë e sipërmendur.

Njëkohësisht, Komisioneri gjykon se në kushtet e ankuesit ndodhen edhe pacientët e tjerë me hemofili, të cilët i janë ekspozuar të njëjtit trajtim. Mungesa e një udhëzuesi të praktikës klinike për diagnostikimin dhe trajtimin e hemofilisë i ka ekspozuar ata ndaj një trajtimi të padrejtë dhe

¹² 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.”

disfavorizues. I njëjti fakt konstatohet edhe për sa i përket Testit Bethesda/Nijmegen, i cili është një test specifik për matjen sasiore të titrit të inhibitorëve të koagulimit, të cilin pacientët me hemofili e kryejnë pranë spitaleve private, pasi QSUT nuk e ofron si shërbim.

B. Shkaku i mbrojtur.

Në ankesën nr. 120, datë 13.08.2018, e Z. B.N., përfaqësuar nga Shoqata “Together For Life”, pretendohet diskriminim për shkak të “*gjendjes shëndetësore*” nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Universitare Tiranë (QSUT).

“Gjendja shëndetësore” dhe “*aftësia e kufizuar*” janë dy 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”.

1. Në lidhje me pretendimin e ankuesit për diskriminim për shkak të “*gjendjes shëndetësore*”, Komisioneri gjykon se “gjendja shëndetësore” konsiderohet si një shkak i mbrojtur, pasi jo vetëm parashikohet si i tillë në bazën ligjore të sipërpërmendur, por edhe sepse ekzistojnë prova të mjaftueshme¹³ që e justifikojnë si të tillë.
2. Në lidhje me pretendimin e ankuesit 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 sepse ekzistojnë prova të mjaftueshme¹⁴, që e justifikojnë si të tillë.

¹³ Referuar aktit të Epikrizës së datës 30.04.2009, të lëshuar nga Shërbimi i Onkohematologjisë, Departamenti i Pediatriisë pranë QSUT rezulton se ankuesi vuan prej hemofilisë që në moshën 1 vjeçare; Referuar aktit “Përmbledhje e daljes” së datës 02.07.2018, të lëshuar nga Qendra e Hemoglinopative pranë Shërbimit të Onkohematologjisë në QSUT, si dhe recetave për barna të shtrenjat të lëshuar nga mjekët hematologë të QSUT-së për pacientin Besart B.N..

¹⁴ Referuar Vendimit nr. 2042, datë 13.10.2016, të KMCAP Durrës;

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”.

Z. B.N., i cili është diagnostikuar me Hemofili të Tipit B, që në moshën 1 vjeçare, është një individ që vuan nga kjo sëmundje, së cilës i atribuohet një gjendje shëndetësore jo e mirë, që kërkon domosdoshmërisht trajtim të përshtatshëm me medikamentin Faktor IX, por njëkohësisht ai është edhe një person me aftësi të kufizuara, pasi me Vendimin nr. 2042, datë 13.10.2016, të KMCAP Durrës ai është përcaktuar si invalid i grupit të II. Mos trajtimi i tij me sasinë e duhur të medikamentit Faktor IX, ka pasjellë dhe përshpejtuar invalidizimin e pjesshëm të tij. Në këtë kontekst, përveç shkakut të gjendjes shëndetësore të pretenduar nga ankuesi, Komisioneri ka gjykon se duhet marrë në analizim edhe shkakun i aftësisë së kufizuar.

Për sa më sipër, neni 1¹⁵, 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 publik¹⁶.

Në çështjen Guberina kundër Kroacisë¹⁷ (2016), paragrafi 76, GJEDNJ shprehet: *gjykata tashëm 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.

¹⁵ 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.”

¹⁶ Shih Sejdic dhe Finci kundër Bosnjë-Hercegovinës (2009); Savez Crkava “Rijec Zivota” dhe të tjerët kundër Kroacisë nr. 7798/08, § 58, 9 dhjetor 2010);

¹⁷ Guberina kundër Kroacisë, Kërkesa nr. 23682/13, Vendimi i datës 22.03.2016.

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 këtë kontekst, Shqipëria në cilësinë e shtetit palë në Konventën e sipërpërmendur¹⁸, 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 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”.

Në këtë kontekst, vlen të përmendet edhe Karta Social Europiane (e rishikuar) (1996) që ndalon diskriminimin për një liste 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”.

Gjithashtu vlen të theksohet fakti se, në nenin 5, pika 2, gërmat a) dhe b), të Ligjit nr. 10 383, datë 24.02.2011 “Për sigurimin e detyrueshëm të kujdesit shëndetësor në Republikën e Shqipërisë”, (i ndryshuar), parashikohet:

¹⁸Republika e Shqipërisë ka ratifikuar Konventën e OKB-së, “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.

“2. Sigurimi i detyrueshëm shëndetësor mbulon, gjithashtu, kategoritë e mëposhtme të personave ekonomikisht joaktivë, pagesa e kontributeve të të cilëve financohet nga Buxheti i Shtetit ose burime të tjera të përcaktuara me ligj: a) personat që përfitojnë nga Instituti i Sigurimeve Shoqërore; b) personat që përfitojnë ndihmë ekonomike ose pagesën për aftësinë e kufizuar, në përputhje me legjislacionin përkatës;”

Ndërkohë që, në nenin, 10, pika 1, gërmat a), b), dhe c), të po këtij ligji, përcaktohet se:

“1. Sigurimi i detyrueshëm financon paketat e shërbimeve të sigurimit të detyrueshëm, ku përfshihen:

a) vizitat, ekzaminimet dhe trajtimet mjekësore në qendrat e kujdesit shëndetësor parësor publik dhe në spitalet publike;

b) vizitat, ekzaminimet dhe trajtimet mjekësore në dhënës privat të kujdesit parësor dhe spitale private;

c) barnat, produktet dhe trajtimet mjekësore nga dhënës të kontraktuar shërbimesh shëndetësore.”

Në referencë të pikës 1, të Vendimit nr. 307, datë 21.05.2014, të Këshillit të Ministrave, “Për regjistrimin dhe identifikimin e personave të siguruar nga sigurimi i detyrueshëm shëndetësor”, (i ndryshuar) parashikohet: *“1. Të siguruar në skemën e sigurimit të detyrueshëm shëndetësor quhen personat ekonomikisht aktivë, me banim të përhershëm në Republikën e Shqipërisë, që paguajnë kontributin e detyrueshëm të sigurimit shëndetësor, personat ekonomikisht joaktivë, pagesa e kontributeve të të cilëve financohet nga buxheti i shtetit ose burime të tjera, të përcaktuara me ligj, si dhe personat e siguruar në mënyrë vullnetare.”*

Për shkak paaftësisë për punë dhe trajtimit me pagesën përkatëse me Vendim nr. 2042, datë 13.10.2016, të KMCAP Durrës, pacienti B.N. bën pjesë në kategorinë e “Personave ekonomikisht joaktivë”, pagesa e kontributeve të të cilave financohet nga buxheti i shtetit. Ai konsiderohet “përfitues” i cili ka të drejtë të përdorë shërbimet e kujdesit shëndetësor nën skemën e sigurimit të detyrueshëm²⁰. Në këtë mënyrë, kujdesi shëndetësor ndaj personave me aftësi të kufizuar përbën një detyrim të rëndësishëm për shtetin shqiptar dhe këta individë kanë të drejtën e përfitimit falas të shërbimit shëndetësor dhe medikamenteve.

Përveç sa më sipër, 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

²⁰ Neni 3, pika 8, e Ligjit nr. 10 383, datë 24.02.2011 “Për sigurimin e detyrueshëm të kujdesit shëndetësor në Republikën e Shqipërisë”, (i ndryshuar).

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

Sikurse u përmend edhe më sipër, ankuesi B.N. bën pjesë në kategorinë e “personave ekonomikisht jo aktivë”, pagesa e kontributeve, të të cilave financohet nga buxheti i shtetit. Ai konsiderohet “përfitues” dhe ka të drejtë të jetë përdorues i shërbimeve të kujdesit shëndetësor nën skemën e sigurimit të detyrueshëm. Legjislacioni i miratuar nga shteti shqiptar, sikurse edhe konventat e ratifikuara me ligj, konsiderohen si masa pozitive të ndërmarra ndaj personave me aftësi të kufizuara. 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 ankuesit trajtim të përshtatshëm mjekësor.

Nga analizimi i provave të paraqitura nga pala ankuese rezulton se Z. B.N. nuk ka marrë sasinë e rekomanduar nga mjeku të medikamentit Faktor IX. Pikërisht, një gjë e tillë ka ndikuar në përshpejtimin e invalidizimit të ankuesit. 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 IX për të sëmurët me Hemofili B, 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 B, si dhe në bazë të eksperiencës shumëvjeçare të QSUT-së mund të kryenin edhe një parashikim të përafërt të pacientëve të 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 B të trajtohen në mënyrë të përshtatëshme me medikamentin Faktor IX.

Njëkohësisht, Komisioneri vlerëson se mungesa e një protokollit, apo udhëzuesi të veçantë për trajtimin e sëmundjes së hemofilisë ka qënë një faktor që ka ndikuar në mostrajtimin e duhur mjekësor të ankuesit, mos sigurimin e medikamentit Faktor në sasinë e nevojshme, si dhe mos konsiderimin me prioritet të kësaj sëmundjeje. Një gjë e tillë ka sjellë si rrjedhojë përshtetimin e invalidizimit të ankuesit. Njëkohësisht, Komisioneri thekson faktin se mungesa e një protokollit të miratuar për sëmundjen e Hemofilisë ka shkaktuar si pasojë të drejtpërdrejtë mungesën e aksesit në informacion për ankuesin, i cili në cilësinë e personit me aftësi të kufizuara duhet t'i sigurohet akses për informacion, aq më tepër në lidhje me pasojat invalidizuese të sëmundjes, nga e cila ai vuan.

Buxheti i kufizuar nuk mund të justifikojë faktin e mossigurimit në sasinë e duhur të medikamentit Faktor IX për ankuesin B.N.. E drejta për shëndet është një e drejtë që nuk të kushtëzohet nga buxheti i limituar i shtetit²¹, aq më tepër kur bëhet fjalë për ofrimin e mjekimit të përshtatshëm për një individ me aftësi të kufizuara, si ankuesi. 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 mënyrë indirekte disavantazhon personat me aftësi të kufizuara²². Ky fakt mund të përdoret për analogji për rastin e ankuesit. Mungesa e fondeve buxhetore dhe mos siguri i sasisë së mjaftueshme të medikamentit Faktor IX, ka qënë faktor disavantazhues për Z. B.N.. Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT kanë patur barrën e provës²³ para Komisionerit për të provuar se pavarësisht kufizimeve buxhetore, fondet e administruara janë përdorur në mënyrën më të mirë për të siguruar medikamentin Faktor

²¹Referuar 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.

²² Handbook on European Non Discrimination Law (2018), fq.186;

²³ Në referencë të neni 82, pikat 2 dhe 3 të Ligjit nr. 44/2015 “Kodi i Proçedurave Administrative i Republikës së Shqipërisë” (i ndryshuar).

IX për pacientët me Hemofili B, gjë të cilën nuk e kanë bërë në këtë shqyrtim administrativ të ankesës së Z. B.N..

Në këtë kontekst, Komisioneri ka konstatuar se ndaj ankuesit nuk është dhënë shërbimi i duhur, në sasinë e duhur të medikamentit të nevojshëm, nga institucionet përgjegjëse, duke e ekspozuar atë ndaj një trajtimi të padrejtë e disfavorizues. Mbështetur në analizën e mësipërme, KMD gjykon se ankuesi B.N. është diskriminuar për shkak të aftësisë së kufizuar, Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Universitare Tiranë (QSUT).

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

Për sa i përket shkakut të pretenduar të diskriminimi “*gjendja shëndetësore*”, Komisioneri gjykon se nuk ekziston një lidhje shkakësore ndërmjet trajtimit të padrejtë, disfavorizues dhe të pabarabartë të ankuesit, nga ana e QSUT-së dhe Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, me gjendjen e tij shëndetësore, që do të thotë që gjendja e tij, shëndetësore, nuk përbën në vetvete shkak, që këtij pacienti nuk i ofrohet sasia e duhur e medikamenteve Faktor IX. Nëse për sëmundje të tjera, pacientët trajtohen me sasinë e duhur të medikamenteve, këta pacientë mbartin gjithashtu shkakun e mbrojtur të gjendjes shëndetësore. Ky fakt dëshmon që në rastin konkret, gjendja shëndetësore nuk përbën shkak diskriminimi për pacientin B.N., nga institucionet e mësipërme.

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”, nenin E, pjesa V, të Kartës Social Europiane, ratifikuar me ligjin nr. 8960, datë 24.10.2002, nenin 17, të Ligjit nr. 44/2015 “Kodi i Procedurave Administrative i Republikës së Shqipërisë”, 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”, nenin 5, pika 2, gërmat a) dhe b) dhe nenin, 10, pika 1, gërmat a), b), dhe c), të Ligjit nr. 10 383, datë 24.02.2011 “Për sigurimin e detyrueshëm të kujdesit shëndetësor në Republikën e Shqipërisë”, (i ndryshuar), pikës 1, të Vendimit nr. 307, datë 21.05.2014, të Këshillit të Ministrave, “Për regjistrimin dhe identifikimin e personave të siguruar nga sigurimi i detyrueshëm shëndetësor”, (i ndryshuar), 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. B.N., nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Universitare Tiranë (QSUT).
2. Konstatimin e mosdiskriminimit, për shkak të “*gjendjes shëndetësore*”, të Z. B.N., nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendrës Spitalore Universitare Tiranë (QSUT).
3. Marrjen e masave të menjëherëshme nga të dy institucionet e mësipërme, për trajtimin e pacientit B.N., me sasinë e rekomanduar nga mjeku hematolog të Medikamentit Faktor IX.
4. Brenda 30 (tridhjetë) ditëve nga marrja dijeni për këtë vendim, Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe Qendra Spitalore Universitare Tiranë të njoftojnë Komisionerin, lidhur me masat e marra për zbatimin e këtij vendimi.
5. Në referim të nenit 33, pika 11, të ligjit nr. 10 221, datë 04. 02. 2010, “Për mbrojtjen nga diskriminimi”, moszbatimi i këtij vendimi sjell si pasojë ndëshkimin me gjobë, sipas parashikimeve të pikës 13, të po këtij neni.
6. Kundër këtij Vendimi lejohet ankimi, brenda afateve ligjore, pranë Gjykatës Administrative të Shkallës së Parë Tiranë.

Ky Vendim hyn në fuqi menjëherë.

Robert GAJDA

KOMISIONERI

Fusha- të mira dhe shërbime
Shkak – aftësia e kufizuar & gjendja shëndetësore