



REPUBLIKA E SHQIPËRISË
KOMISIONERI PËR MBROJTJEN NGA DISKRIMINIMI

Nr. 262 Prot.

Tiranë, më 07 . 02 . 2024

Lënda: Rekomandim për marrjen e masave për trajtimin e duhur mjekësor dhe terapeutik të personave me sëmundjen e Sklerozës Multiple (SM)

MINISTRISË SË SHËNDETËSISË DHE MBROJTJES SOCIALE

Rruga e Kavajës, Nr. 1001

Tiranë

QENDRËS SPITALORE UNIVERSITARE “NËNË TEREZA”

Rruga e Dibrës, Nr. 372

Tiranë

FONDIT TË SIGURIMIT TË DETYRUESHËM TË KUJDESIT SHËNDETËSOR

Rruga: “Sami Frashëri”, Nr. 8

Tiranë

Për dëjneni: **Z. Tanush ÇAUSHI**
Fondacioni “Pema e Jetës”, Tiranë
Cel: 0693922341

Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi¹ është krijuar dhe funksionon në bazë të ligjit nr. 10221, datë 04.02.2010 “Për Mbrojtjen nga Diskriminimi”, i ndryshuar², si institucion i pavarur, i cili siguron mbrojtje efektive nga diskriminimi, si dhe çdo formë sjelljeje që e nxit atë.

Bazuar në nenin 32, pika 1, shkronja “f”, të ligjit nr. 10221 datë 04.02.2010 “Për Mbrojtjen nga Diskriminimi”, të ndryshuar (LMD), përcaktohet se: “Komisioneri ka kompetencë ... të bëjë rekomandime për çfarëdo lloj çështjeje që lidhet me diskriminimin”.

¹ Në vijim do t’i referohemi me akronimin KMD ose Komisioneri.

² Në vijim do t’i referohemi me akronimin LMD.

Mbështetur në nenin 32, pika 1, shkronja “c”, të LMD-së, ku përcaktohet se: “Komisioneri ka kompetencë të kryejë hetime administrative pas marrjes së informacionit të besueshëm për shkelje të këtij ligji”, si dhe bazuar në informacionin e marrë nga Fondacioni “Pema e Jetës”; Komisioneri, në ushtrim të kompetencës që i jep LMD, me Urdhrin nr. 41, datë 08.03.2023³, ka filluar procedurat ndjekjen kryesisht të çështjes së trajtimit jo të duhur mjekësor të personave me sëmundjen e Sklerozës Multiple (SM), nga ana e institucioneve kompetente shtetërore.

I. Parashtrimi i fakteve sipas informacionit të vënë në dispozicion nga ana e Fondacionit “Pema e Jetës”

Referuar informacionit të përcjellë nga Fondacioni “Pema e Jetës”, ndër të tjera, parashtrohet se: “Skleroza Multiple (në vijim referuar me akronimin SM) është një sëmundje kronike që prek sistemin nervor, duke shkaktuar një sërë simptomash të mundshme, përfshi problemet me shikimin, lëvizjen e gjymtyrëve, ndjeshmërinë, ekuilibrin, etj. SM-ja është një sëmundje që e shoqëron individin gjatë gjithë jetës, e cila mund të jetë në formë të lehtë por mund edhe të shkaktojë paafësi serioze në shëndetin e individit. Kjo sëmundje mund të shfaqet në çdo moshë, por më e zakonshme është në moshat 20-30 vjeç, dhe haset më tepër te femrat se te meshkujt. Një ndër shkaqet më të shpeshta të aftësisë së kufizuar tek të rinjtë (20-30 vjeç) është Skleroza Multiple.

Në Shqipëri vuajnë nga kjo sëmundje 1850 individë.

Fondacioni është i përbërë nga një grup pacientësh, figura publike dhe doktorë neurologë, të cilët në veprimtarinë e tyre në kuadër të punës me Fondacionin, i kanë bërë thirrje në mënyrë të vazhdueshme qeverisë shqiptare për mbështetje, në lidhje me:

- Futjen e ilaçeve të reja me rimbursim për sëmundjen e Sklerozës Multiple në Shqipëri;
- Rimbursimin e ilaçeve që shërbejnë për menaxhimin e simptomave, vitaminave të ndryshme, etj;
- Rimbursimin e Fizioterapisë dhe Akupunkturës, për pacientët që e kanë të nevojshme, etj.

Situata në Shqipëri lë shumë për të dëshiruar, pasi në vendin tonë, nga Ministria e Shëndetësisë është bërë e mundur që kjo sëmundje të trajtohet vetëm me 2 alternativa trajtimi: interferon dhe fingolimod. Medikamenti i fundit i futur në skemën e rimbursimit në Shqipëri daton në vitin 2014, ndërkohë që në vitet 2016-2020 janë regjistruar 6 medikamente të reja, dhe megjithatë nga ana e shtetit shqiptar nuk janë marrë masa që këto medikamente të reja, të shtuara, të përfshihen në skemën e ilaçeve të rimbursueshme nga shteti.

Nëse këto medikamente nuk futen në këtë skemë, pacientët nuk mund t'i përfitojnë pasi janë të kushtueshme dhe nuk i përballojnë dot financiarisht.

³ Urdhër nr. 41, datë 08.03.2023 “Për fillimin e procedurave për ndjekjen “ex officio” të çështjes së trajtimit jo të duhur mjekësor të personave me sëmundjen e sklerozës multiple, nga ana e institucioneve shtetërore kompetente”.

Në Shqipëri nuk ka asnjë Qendër Rehabilitimi shtetërore për Sklerozën Multiple. Ndërkohë që trajtimi në klinikat private është shumë i shtrenjtë, duke variuar nga 25-30 euro për seancë, me një kosto javore deri në 300 euro për pacient.

Shkalla e invaliditetit është shumë e lartë që në moshë të re për këta pacientë, si pasojë edhe e mungesës së medikamenteve të rimbursueshme nga shteti, mungesës së fizioterapisë falas dhe mungesës së përkrahjes sociale nga shteti.

Fondacioni ka kërkuar nga ana e Fondit të Rimbursimit të Barnave dhe Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale të merren masa për rimbursimin e të gjitha ilaçeve që kurojnë SM, dhe për trajtimin falas me fizioterapi, në qendra të posaçme rehabilitimi për këta persona me SM”.

II. Procedura e ndjekur nga Komisioneri

Në zbatim të parashikimeve ligjore, të përcaktuara në nenet 32 dhe 33, të ligjit nr. 10221/2010 “Për Mbrojtjen nga Diskriminimi”, të ndryshuar, Komisioneri për Mbrojtjen nga Diskriminimi ka shqyrtuar çështjen duke ndërmarrë hapat si më poshtë:

1. Në lidhje me pretendimin e paraqitur, Komisioneri, nëpërmjet shkresës me nr. 375/1 prot., datë 08.03.2023, ka kërkuar informacion⁴ nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale (MSHMS).
 2. Në mungesë të dërgimit të informacionit, sipërcituar Komisioneri, nëpërmjet shkresës me nr. 375/2 prot., datë 26.07.2023, iu drejtua sërish MSHMS-së, duke kërkuar të njihet me parashtrimet dhe qëndrimin e MSHMS-së, për problematikën e evidentuar.
- Nëpërmjet shkresës me nr. 1242/6 prot., datë 04.10.2023, MSHMS, ka informuar Komisionerin se:

“Në lidhje me situatën e trajtimit të personave dhe rimbursimin e barnave për sëmundjen e Sklerozës Multiple (SM), ju informojmë se:

Bazuar në informacionin e Fondit të Sigurimit të Detyrueshëm të Kujdesit Shëndetësor (Fondi ose FSDKSH), rezulton se, Fondi financon Listën e Barnave të Rimbursueshme, të miratuar me Vendim të Këshillit të Ministrave nr. 489, datë 30.07.2021 “Për miratimin e Listës së Barnave që rimbursohen nga FSDKSH, dhe të masës së mbulimit të çmimit të tyre”, të ndryshuar, ku pacienti përfiton alternativën e parë të barit pa pagesë, sipas diagnozës, duke respektuar kufizimet e saj dhe protokollet e përdorimit të barnave.

⁴ Specifikisht:

- Informacion dhe parashtrime në lidhje me situatën sa më sipër.
- Informacion dhe dokumentacion provues, ku të evidentohet se cilat janë masat e ndërmarra lidhur me secilën problematikë të evidentuar nga ana e Fondacionit “Pema e Jetës”, parë kjo në planin kohor aktual, në planin afatmesëm apo afatgjatë, lidhur me politikat shtetërore për sa më sipër, nëse ka të tilla.
- Si dhe çdo informacion ose dokumentacion tjetër që vlerësohet se i shërben sqarimit të çështjes.

Për diagnozën Skleroza Multiple, në Listën e Barnave të Rimbursueshme (LBR) janë të përfshirë disa barna:

- *Bari Interferon Beta -1a 22 mcg (6 MIU);*
- *Bari Interferon Beta -1a 44 mcg (12 MIU);*
- *Bari Interferon Beta -1b 250 mcg/ml (8 000 000 Nj. N);*
- *Bari Fingolimod 0.5 mg.*

Procesi i përfshirjes së barnave në LBR, realizohet nga Komisioni Teknik i hartimit të LBR-së, i cili është një komision që krijohet me Vendim të Këshillit Administrativ të Fondit. Ky Komision shqyrton të gjitha propozimet e ardhura për përfshirjen e barnave të reja në LBR dhe vlerëson kosto-efektivitetin e tyre, si dhe vlerësimin mjekësor për secilin bar të ri, të propozuar.

MSHMS në kuadër të politikave të saj, ka shërbim fizioterapie në nivelin parësor dhe spitalor. Për të marrë shërbimin, pacienti zbaton sistemin e referimit.”

3. Me shkresën me nr. 375/4 prot., datë 16.11.2023, Komisioneri, me qëllim marrjen e një informacioni më të detajuar e mendimit të specializuar, i është drejtuar MSHMS, Qendër Spitalore Universitare “Nënë Tereza” (QSUNT), Fondit të Sigurimit të Detyrueshëm të Kujdesit Shëndetësor (FSDKSH) dhe Institutit të Shëndetit Publik, duke kërkuar respektivisht, si më poshtë citojmë:

Nga ana e MSHMS-së:

- A ka statistika MSHMS, lidhur me numrin e pacientëve me Sklerozë Multiple/SM: sa nga këta marrin shërbime në nivelin parësor dhe sa në atë spitalor?
- Sa pacientë marrin shërbim fizioterapie në shërbimin parësor dhe sa në atë spitalor?
- Sa qendra të tilla janë gjithsej në Shqipëri, ku ofrohet një shërbim fizioterapie për këta pacientë. (Numri dhe specifikimi për secilin qytet ku ofrohet ky shërbim qoftë në nivelin parësor, qoftë atë spitalor, apo të tjera).
- A ka një protokoll të miratuar nga MSHMS, lidhur me shërbimin e fizioterapisë për pacientët me SM, që u rekomandohet një shërbim i tillë? Nëse po, kopje të tij.
- A është vlerësuar mundësia e krijimit të qendrave rehabilituese për këta pacientë? Nëse po, parashtrimet dhe masat e hapat e ndërmarrë për realizimin e tyre.

Nga ana e FSDKSH-së:

- Cilat janë ilaçet (përfshirë këtu edhe vitaminat) e Listës së Barnave të Rimbursueshme/LBR, lidhur me trajtimin e SM, aktualisht, dhe informacion nëse ka ilaçe të reja të propozuara për t'u përfshirë në LBR apo të përfshira në LBR. Nëse po, ju lutem informacion të detajuar dhe kopje të akteve provuese.
- Kur është bërë rishikimi i fundit i LBR, lidhur me barnat që trajtojnë SM në Shqipëri? Kopje të akteve shkresore.

- Informacion dhe parashtime lidhur me kërkesën e Fondacionit për rimbursimin e Fizioterapisë dhe Akupunkturës, për pacientët që e kanë të nevojshme.
- A ka patur kërkesa apo çështje të tilla të shqyrtuara nga FSDKSH-ja apo që janë propozuar pranë institucionit tuaj? Nëse po, kopje të procedurës së ndjekur.
- Si dhe çdo informacion e të dhënë tjetër lidhur me këtë kategori pacientësh (SM), që vlerësohet se ndihmon në trajtimin e kësaj çështjeje.

Nga ana e QSNUT-së:

- Protokollin i mjekimit për personat me Sklerozë Multiple (SM), miratuar nga MSHMS që zbatohet nga QSNUT (kopje e tij)
- A janë paraqitur kërkesa (për pesë vitet e fundit) nga ana e QSNUT-së, (apo shqyrtuar mundësia) lidhur me përfshirjen e barnave të ri për trajtimin e SM, pranë institucioneve të tjera përgjegjëse? Nëse po, kopje të akteve shkresore dhe praktikës së mbajtur.
- Statistikat që disponon QSNUT, lidhur me numrin e pacientëve me SM, trajtuar nga mjeku specialist/QSNUT, për pesë vitet e fundit.
- Sa pacientë me SM marrin shërbim fizioterapie pranë QSNUT-së? Cili është protokollin që ndiqet? Kopje e protokollit të miratuar nga MSHMS.
- Si dhe çdo informacion e të dhënë tjetër lidhur me këtë kategori pacientësh (SM), që vlerësohet se ndihmon në trajtimin e kësaj çështjeje.

Nga ana e ISHP:

- Njohje me statistikën e pacientëve të diagnostikuar me Sklerozën Multiple (SM) për 5 (pesë) vitet e fundit, në Shqipëri.
- Nëse është e mundur, statistikën të jenë të specifikuar sipas niveleve ku ofrohet shërbimi (parësor dhe spitalor), moshave, gjinive, apo të dhëna të tjera të pacientëve SM, që ju si Institucion dispononi.
- Si dhe çdo informacion e të dhënë tjetër lidhur me këtë kategori pacientësh (SM), që vlerësohet se ndihmon në trajtimin e kësaj çështjeje.

- Me shkresën me nr. 3643/1 prot., datë 30.11.2023, FSDKSH, ka informuar Komisionerin si më poshtë citojmë:

“Në lidhje me pikën e parë, në zbatim të ligjit nr. 10383, datë 24.02.2011 “Për Sigurimin e Detyrueshëm të Kujdesit Shëndetësor në Republikën e Shqipërisë”, të ndryshuar, neni 10, personat e siguruar, përfitojnë trajtim me barna të LBR-së, duke respektuar kufizimet e saj dhe protokollin e përdorimit të barnave.

Për trajtimin e të sëmurëve me barna me rimbursim, të cilët janë me diagnozën SM, në LBR, janë të përfshirë barnat: Bari Interferon Beta -1a 22 mcg (6 MIU); Bari Interferon Beta -1a 44 mcg (12 MIU); Bari Interferon Beta -1b 250 mcg/ml (8 000 000 Nj. N) dhe Bari Fingolimod 0.5 mg.

Në lidhje me informacionin nëse ka ilaçe të reja të propozuara për t'u përfshirë në LBR, Fondi nuk disponon informacion për barnat e reja që mund të përfshihen në LBR në vazhdim, pasi kjo është kompetencë e Komisionit Teknik të LBR-së, i cili ngrihet me Vendim të Këshillit Administrativ të Fondit.

Në lidhje me pikën e dytë, ju informojmë se, rishikimi i fundit i LBR-së për barnat me të cilët trajtohet SM, është në vitin 2014, me përfshirjen e barit Fingolimod 0.5 mg, miratuar me VKM nr. 135, datë 12.03.2014 “Për miratimin e listës së barnave që rimbursohen nga FSDKSH, dhe të masës së mbulimit të çmimit të tyre”.

Në lidhje me pikën e tretë, sqarojmë se, në bazë të ligjit nr. 10383, datë 24.02.2011 “Për Sigurimin e Detyrueshëm të Kujdesit Shëndetësor në Republikën e Shqipërisë”, të ndryshuar, neni 10 “Paketa e shërbimeve të sigurimit të detyrueshëm”, pika 1, “Sigurimi i detyrueshëm financon paketat e shërbimeve të sigurimit të detyrueshëm”, Fondi financon shërbimet shëndetësore të ofruara nga institucionet shëndetësore publike dhe jo publike të kontraktuara, si vijon:

- 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 shëndetësor parësor dhe spitale private;*
- c) Barnat, produktet dhe trajtimet mjekësore nga dhënës të kontraktuar shërbimesh shëndetësore.*

Aktualisht Fondi nuk financon paketë të veçantë të Fizioterapisë dhe Akupunkturës, por këtë e realizon nëpërmjet institucioneve shëndetësore publike të kontraktuara me Fondin.

Në lidhje me pikën e katërt, sqarojmë se, Fondi nuk ka patur kërkesa apo propozime nga institucione të tjera, për të financuar një paketë të veçantë për shërbime të Fizioterapisë dhe Akupunkturës, për të sëmurët me Sklerozën Multiple.”

- Me shkresën me nr. 1633/4 prot., datë 21.12.2023, QSUNT, në përgjigje të kërkesës së Komisionerit, ka bashkëlidhur përgjigjen e Shërbimit të Neurologjisë, pranë QSUNT-së (Shkresa me nr. 1633/1 prot., datë 28.08.2023), në të cilën detajohet informacioni, si më poshtë vijon:*

“Skleroza Multiple (SM) është një nga sëmundjet e njohura neurologjike, që megjithëse nuk ka një prevalencë të lartë, bëhet shumë sensitive për ne dhe shoqërinë sepse prek moshat e reja dhe ka mundësi të krijimit të një handikapi të rëndësishëm, motor dhe shpeshherë edhe konjitiv.

Në Shërbimin tonë puna është e organizuar në bazë të grupimeve të sëmundjeve dhe SM renditet në grupin e sëmundjeve demielizante që përveç rasteve që shtrohen në spital, kanë ditën e vet të

konsultave ambulatorë, kanë regjistër të posaçëm elektronik dhe në letër, kanë kartela të veçanta për shkak të përdorimit të medikamenteve të shtrenjtë.

Një grup me tre mjekë seniorë dhe 3 rezidentë është gjithnjë i angazhuar për konsultat, diagnostikimin dhe mjekimin e këtyre pacientëve. Një komision me tre mjekë seniorë funksionon për përcaktimin e kritereve të mjekimit të përzgjedhur për secilin pacient.

Për tu shërbyer më mirë këtyre pacientëve kemi një numër të dedikuar telefoni celular ku ata lajmërohen rregullisht për datën e konsultës, për datën e tërheqjes së mjekimit dhe për probleme të tjera të tyre. Pacientët tanë nuk janë të detyruar të vijnë në shërbim për të tërhequr kodin e recetës, sepse ky kod u dërgohet gjithnjë me rrugë elektronike. Ne pranojmë që edhe analizat e kërkuara biokimike të dërgohen me të njëjtën mënyrë duke u kursyer këtyre pacientëve dhe të afërmëve të tyre, ardhjet e tepërta në spital.

Disponojmë gjithashtu një videotekë me të gjithë ekzaminimet imazherike në vite, për secilin pacient.

Kemi përdorur në vazhdimësi kriteret bashkëkohore diagnostike. Shtimi i aparaturave të Rezonancës Magnetike në Shqipëri, na ka lehtësuar ndjekjen imazherike.

Do të kërkonim që në rastin e punkteve të veçantë të mos jetë vetëm e drejta e FSDKSH të planifikojë pacientët, por të kenë të drejtë edhe shërbimet universitare dhe punktet përkatëse. Kështu, do tu lehtësohej pacientëve një sorollatje e tepërt.

Si konkluzion, kemi krijuar një mënyrë specifike të dedikuar, diagnostikimi dhe ndjekjeje të pacientëve, ndoshta më të mirë se për të gjitha patologjitë e tjera që trajtojmë. Gjatë një periudhe mbi 30 vjeçare kemi shkruar artikuj të botuar edhe në shtypin mjekësor ndërkombëtar, tema diplomash rezidentësh, studentësh dhe mjekësh, referime dhe leksione brenda dhe jashtë vendit dhe kemi marrë pjesë në projekte ndërkombëtare në këtë drejtim. Kemi bashkëpunuar me të dy shoqatat e pacientëve me SM, të krijuara vitet e fundit.

Në drejtim të trajtimit, disponojmë nga viti 2000, medikamentin e parë imunomodulator, Interferon Beta 1b, që më pas u plotësua edhe me Interferon Beta 1a, që përdoren gjerësisht nga ne dhe në të gjitha protokollat ndërkombëtare. Më pas, u përfshi në LBR edhe bari Fingolimod në variantin e tij, patentë e pasuar dhe nga dy variante generike, që i përdorim edhe sot. Këto barna janë në LBR.

Me përdorim të kufizuar spitalor, kemi filluar trajtimin me Ocrelizumab, 6 muaj më parë.

Ndër vite kemi përkrahur kërkesat e firmave të ndryshme farmaceutike për përfshirjen në LBR edhe preparate të tjera oralë ose injektabel, duke u bazuar në faktin se në Evropë tani ka 14 barna të miratuar për trajtimin e kësaj sëmundjeje, dhe ne duhet të ecim me ritmin e kohës, pasi kemi raste që kanë specifika e kritere specifike trajtimi që i përshtatet më mirë gjendjes së tyre klinike, moshës së pacientit, moshës së sëmundjes, seksit (duke pasur parasysh edhe efektin e shtatzënisë te pacientet femra, etj.

Gjithashtu, na duhet të kemi në LBR barna simptomatikë, psh. Miorelaksantë, etj.

Jemi të mangët në aplikimin e procedurave riaftësuese fizike. Në Shërbimin tonë, me rikonstruksionin e ndërtesës, u interesuam dhe krijuam një qendër të riaftësimit të pajisur me palestër, ambiente të vogla për masazhet, një basen të vogël për ushtrimet në ujë, duke kalkuluar që shërbimi të kryhej me turne në çdo ditë të javës, paradite pacientët e spitalit, pasdite pacientët e sapo dalë nga spitali, për të ulur ditëqëndrimet dhe pacientëve të punkteve të ndryshëm, duke u përfshirë edhe ata me SM.

Pas ndërtimit të ambientit, këto qëllime nuk u realizuan, sepse në strukturën që u miratua më pas, Reparti i Riaftësimit nuk i përket më Shërbimit të Neurologjisë, por një Shërbimi tjetër në QSUNT. Kështu, jo vetëm nuk u realizua qëllimi për trajtimin e pacientëve pas daljes nga spitali, por u cungua shumë edhe trajtimi gjatë hospitalizimit.

Është për tu theksuar se nuk ekzistojnë shërbime të tjera në Shqipëri, spitalore ose ambulatorie, që të ofrojnë këtë shërbim shumë të rëndësishëm.

Si konkluzion, në vijim të përmirësimit të punës, në drejtim të trajtimit të pacientëve me SM, do të propozonim rritjen e gamës së medikamentëve të përfshirë në LBR dhe lehtësimin e përdorimit të metodave të riaftësimit fizik.”

III. Legjislacioni i zbatueshëm

Kushtetuta e Republikës së Shqipërisë

Neni 15

1. Të drejtat dhe liritë themelore të njeriut janë të pandashme, të patjetërsueshme e të padhunueshme dhe qëndrojnë në themel të të gjithë rendit juridik.
2. Organet e pushtetit publik, në përmbushje të detyrave të tyre, duhet të respektojnë të drejtat dhe liritë themelore të njeriut, si dhe të kontribuojnë në realizimin e tyre.

Neni 16

1. Të drejtat e liritë themelore, si dhe detyrimet e parashikuara në Kushtetutë për shtetasit shqiptarë vlejnë njëloj edhe për të huajt e për personat pa shtetësi në territorin e Republikës së Shqipërisë, me përjashtim të rasteve kur Kushtetuta e lidh në mënyrë të posaçme me shtetësinë shqiptare ushtrimin e të drejtave e të lirive të caktuara.
2. Të drejtat dhe liritë themelore, si dhe detyrimet e parashikuara në Kushtetutë vlejnë edhe për personat juridikë, për aq sa përputhen me qëllimet e përgjithshme të këtyre personave dhe me thelbin e këtyre të drejtave, lirive dhe detyrimeve.

Neni 17

1. Kufizime të të drejtave dhe lirive të parashikuara në këtë Kushtetutë mund të vendosen vetëm me ligj për një interes publik ose për mbrojtjen e të drejtave të të tjerëve. Kufizimi duhet të jetë në përpjesëtim me gjendjen që e ka diktuar atë.

2. Këto kufizime nuk mund të cenojnë thelbin e lirive dhe të të drejtave dhe në asnjë rast nuk mund të tejkalojnë kufizimet e parashikuara në Konventën Europiane për të Drejtat e Njeriut.

Neni 18

1. Të gjithë janë të barabartë përpara ligjit.

2. Askush nuk mund të diskriminohet padrejtësisht për shkaqe të tilla si gjinia, raca, feja, etnia, gjuha, bindjet politike, fetare a filozofike, gjendja ekonomike, arsimore, sociale ose përkatësia prindërore.

3. Askush nuk mund të diskriminohet për shkaqet e përmendura në paragrafin 2, nëse nuk ekziston një përlijje e arsyeshme dhe objektive.

Neni 59

Shteti, brenda kompetencave kushtetuese dhe mjeteve që disponon, si dhe në plotësim të nismës dhe të përgjegjësisë private, synon:

a) punësimin në kushte të përshtatshme të të gjithë personave të aftë për punë;

b) plotësimin e nevojave të shtetasve për strehim;

c) standardin më të lartë shëndetësor, fizik e mendor, të mundshëm;

ç) arsimimin dhe kualifikimin sipas aftësive të fëmijëve dhe të të rinjve, si dhe të personave të pazënë me punë;

d) një mjedis të shëndetshëm dhe ekologjikisht të përshtatshëm për brezat e sotëm dhe të ardhshëm;

dh) shfrytëzimin racional të pyjeve, ujërave, kullotave dhe burimeve të tjera natyrore mbi bazën e parimit të zhvillimit të qëndrueshëm;

e) përkujdesjen dhe ndihmën për të moshuarit, jetimët dhe invalidët;

ë) zhvillimin e sportit dhe të veprimtarive ripërtëritëse;

f) riaftësimin shëndetësor, edukimin e specializuar dhe integrimin në shoqëri të të paaftëve, si dhe përmirësimin në vazhdimësi të kushteve të tyre të jetesës;

g) mbrojtjen e trashëgimisë kombëtare, kulturore dhe kujdesin e veçantë për gjuhën shqipe.

Neni 122

1. Çdo marrëveshje ndërkombëtare e ratifikuar përbën pjesë të sistemit të brendshëm juridik pasi botohet në Fletoren Zyrtare të Republikës së Shqipërisë. Ajo zbatohet në mënyrë të drejtpërdrejtë, përveç rasteve kur nuk është e vetëzbatueshme dhe zbatimi i saj kërkon nxjerrjen e një ligji. Ndryshimi, plotësimi dhe shfuqizimi i ligjeve të miratuara me shumicën e të gjithë anëtarëve të Kuvendit për efekt të ratifikimit të marrëveshjeve ndërkombëtare bëhet me të njëjtën shumicë.

2. Një marrëveshje ndërkombëtare e ratifikuar me ligj ka epërsi mbi ligjet e vendit që nuk pajtohen me të. 33

3. Normat e nxjerra prej një organizate ndërkombëtare kanë epërsi, në rast konflikti, mbi të drejtën e vendit, kur në marrëveshjen e ratifikuar nga Republika e Shqipërisë për pjesëmarrjen në atë organizatë, parashikohet shprehimisht zbatimi i drejtpërdrejtë i normave të nxjerra prej asaj.

Konventa Europiane për të Drejtat e Njeriut⁵ (KEDNJ)

Neni 14

“Ndalimi i diskriminimit”

Gëzimi i të drejtave dhe i lirive të përcaktuara në këtë Konventë duhet të sigurohet, pa asnjë dallim 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, lindaj ose çdo status tjetër.

Protokolli 12, KEDNJ

Neni 1

“Ndalimi i përgjithshëm i diskriminimit”

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 status tjetër.

2. Askush nuk duhet të diskriminohet nga një autoritet publik për ndonjë nga arsyet e parashikuara në paragrafin 1.

Konventa për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuar⁶

Neni 1

“Qëllimi”

Qëllimi i kësaj Konvente është të nxisë, mbrojtë dhe të sigurohet që të gjithë personat me aftësi të kufizuar të gëzojnë plotësisht dhe në mënyrë të barabartë të gjitha të drejtat dhe liritë themelore të njeriut, si dhe të nxisë respektin për dinjitetin e tyre.

Personat me aftësi të kufizuar përfshijnë individët me dëmtime fizike, mendore, intelektuale apo shqisore aftagjata të cilat në ndërveprim me barrierat e ndryshme mund të pengojnë pjesëmarrjen e tyre të plotë dhe efektive në shoqëri njësoj si pjesa tjetër e shoqërisë.

Neni 2

“Përkufizimet”

Në kuptimin të kësaj Konvente:

⁵ Ratifikuar nga Republika e Shqipërisë me ligjin nr. 8137, datë 31.07.1996.

⁶ Shqipëria e ratifikoi KDPAK në Dhjetor të vitit 2012 dhe është bërë Palë në të që prej 11 Shkurtit 2013.

“Diskriminim për shkak të aftësisë së kufizuar” ka kuptimin e çdo dallimi, përjashtimi apo kufizimi për shkak të aftësisë së kufizuar, që ka si qëllim ose ndikon në pengimin apo mohimin e njohjes, gëzimit apo ushtrimit, njësoj si gjithë të tjerët, të të gjitha të drejtave dhe lirive themelore të njeriut në fushën politike, ekonomike, shoqërore, kulturore, civile apo në ndonjë fushë tjetër. Në këtë përkufizim përfshihen të gjitha format e diskriminimit, duke përfshirë edhe mohimin e përshtatjes brenda logjikës”.

Neni 3

“Parime të përgjithshme”

Parimet e kësaj Konvente do të përfshijnë:

- (a) Respektin për dinjitetin, autonominë individuale përfshirë lirinë për të bërë zgjedhjet personale, dhe pavarësinë e personit;
- (b) Mosdiskriminimin;
- (c) Pjesëmarrjen dhe përfshirjen e plotë dhe efektive në shoqëri;
- (d) Respektin për ndryshimin dhe pranimin e personave me aftësi të kufizuar si pjesë e diversitetit njerëzor dhe humanizmit;
- (e) mundësi të barabarta;
- (f) Akses;
- (g) Barazi ndërmjet burrave dhe grave;
- (h) Respekt për kapacitetet në zhvillim të fëmijëve me aftësi të kufizuar, si edhe respektimi i të drejtave të fëmijëve me aftësi të kufizuar për të ruajtur identitetin e tyre.

Neni 4

“Detyrime të përgjithshme”

1. Shtetet Palë marrin përsipër të sigurojnë dhe nxisin 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 për shkak të aftësisë së kufizuar. Për këtë qëllim, Shtetet Palë marrin përsipër:

- (a) Të miratojnë të gjitha masat e duhura legjislative dhe administrative, si dhe masa të tjera për zbatimin e të drejtave të njohura nga kjo Konventë;
- (b) Të marrin të gjitha masat e duhura, duke përfshirë ato legjislative për të modifikuar apo shfuqizuar ligjet, rregulloret, zakonet dhe praktikatat ekzistuese, të cilat kanë përmbajtje diskriminuese ndaj personave me aftësi të kufizuar;
- (c) Të marrin parasysh mbrojtjen dhe nxitjen e të drejtave të njeriut për personat me aftësi të kufizuar në të gjitha politikatat dhe programet;
- (d) Të mos marrin pjesë në veprime apo praktika që nuk janë në përputhje me këtë Konventë dhe të sigurohen që autoritetet dhe institucionet publike veprojnë në përputhje me këtë Konventë;
- (e) Të marrin të gjitha masat e duhura...

3. Në zhvillimin dhe zbatimin e legjislacionit për zbatimin e kësaj Konvente, si dhe për proceset e tjera vendim-marrëse në lidhje me çështjet që kanë të bëjnë me personat me aftësi të kufizuar.

Shtetet Palë duhet të konsultohen në mënyrë aktive me personat me aftësi të kufizuar, përfshirë këtu edhe fëmijët me aftësi të kufizuar për të siguruar përfshirjen e tyre nëpërmjet organizatave të tyre përfaqësuese.

4. Asgjë nga kjo Konventë nuk duhet të prekë ato dispozita, që janë më të favorshme për realizimin e të drejtave të personave me aftësi të kufizuar dhe që mund të përmbahen në ligjin e Shtetit Palë apo ligjin ndërkombëtar në fuqi për atë Shtet. Nuk duhet të ketë asnjë kufizim apo cënim të asnjë prej të drejtave të njeriut dhe lirive themeltare të njohura apo ekzistuese në cilindo Shtet Palë në këtë Konventë në përputhje me ligjin, konventat, rregulloret apo zakonet me pretekstin se kjo Konventë nuk i njeh këto të drejta apo liri, apo se ajo i njeh ato në një masë më të vogël.

Neni 5

“Barazia dhe mosdiskriminimi”

1. Shtetet Palë pranojnë se të gjithë personat janë të barabartë përpara ligjit dhe se gëzojnë të drejtë pa asnjë diskriminim për mbrojtje të barabartë dhe përfitim të barabartë nga ligji.

2. Shtetet Palë duhet të ndalojnë çdo lloj diskriminimii për shkak të aftësisë së kufizuar dhe t’u garantojnë personave me aftësi të kufizuar mbrojtje ligjore të barabartë dhe efektive ndaj çdo lloj diskriminimi dhe në cdo rrethanë.

3. Me qëllim nxitjen e barazisë dhe eleminimin e diskriminimit, Shtetet Palë duhet të ndërmarrin të gjitha hapat e duhura për tu siguruar se është ofruar akomodim i arësyeshëm.

4. Masat specifike të cilat janë të nevojshme për të përshpejtuar apo arritur *de facto* barazinë e personave me aftësi të kufizuar nuk do të konsiderohen diskriminim sipas termave të kësaj Konvente.

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.

Pakti Ndërkombëtar mbi të Drejtat Ekonomike, Sociale dhe Kulturore⁷, i konsideruar gjerësisht si instrumenti kryesor i mbrojtjes së të drejtës për shëndet, njeh “*të drejtën e secilit për të gëzuar standardin më të lartë të arritshëm të shëndetit fizik dhe mendor*”.

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

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

“E drejta për shëndet përfshin edhe drejtat e mëposhtëme:

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

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

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.

⁷ Miratuar dhe hapur për nënshkrim, për ratifikim dhe për aderim nga Asambleja e Përgjithshme me Rezolutën e saj 2200 A (XXI) të datës 16 dhjetor 1966, ka hyrë në fuqi në më 3 janar 1976.

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.⁸ 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.

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

Ligji nr. 10221, datë 04.02.2010 “Për Mbrojtjen nga Diskriminimi”, i ndryshuar

Neni 1

“Objekti”

Ky ligj rregullon zbatimin dhe respektimin e parimit të barazisë dhe mosdiskriminimit në lidhje me racën, etninë, ngjyrën, gjuhën, shtetësinë, bindjet politike, fetare ose filozofike, gjendjen ekonomike, arsimore ose shoqërore, gjininë, identitetin gjinor, orientimin seksual, karakteristikat e seksit, jetesën me HIV/AIDS, shtatzëninë, përkatësinë prindërore, përgjegjësinë prindërore, moshën, gjendjen familjare ose martesore, gjendjen civile, vendbanimin, gjendjen shëndetësore, predispozicionet gjenetike, pamjen e jashtme, aftësinë e kufizuar, përkatësinë në një grup të veçantë, ose me çdo shkak tjetër

Neni 2

“Qëllimi”

Qëllimi i këtij ligji është të sigurojë të drejtën e çdo personi për:

- a) barazi përpara ligjit dhe mbrojtje të barabartë nga ligji;
- b) barazi të shanseve dhe mundësive për të ushtruar të drejtat, për të gëzuar liritë dhe për të

⁸ Neni 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.*”

marrë pjesë në jetën publike;

c)mbrojtje efektive nga diskriminimi dhe nga çdo formë sjelljeje që nxit diskriminimin.

Neni 3

“Përkufizimet”

“*Diskriminim*” është çdo dallim, përjashtim, kufizim ose preferencë, bazuar në cilindo shkak të përmendur në nenin 1 të këtij ligji, që ka si qëllim ose pasojë pengesën ose bërjen të pamundur të ushtrimit në të njëjtën mënyrë me të tjerët të të drejtave e lirive themelore të njohura nga Kushtetuta e Republikës së Shqipërisë, aktet ndërkombëtare të ratifikuara nga Republika e Shqipërisë, si dhe nga ligjet në fuqi.

9. “*Mohim i një përshtatjeje të arsyeshme*” është ajo formë diskriminimi që ndodh kurdoherë kur ka një mohim ose kundërshtim për të kryer ndryshime ose rregullime të domosdoshme e të përshtatshme, që nevojiten në një rast të veçantë dhe nuk imponojnë një barrë të tepruar, me qëllim që të sigurohet gëzimi dhe ushtrimi në baza të barabarta i të drejtave dhe lirive themelore, të njohura në kuadrin ligjor kombëtar, për personat me aftësi të kufizuara, ose të ndodhur në kushtet e tjera të përmendura në nenin 1 të këtij ligji.

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 ndryshuar, i cili ofron mbrojtje të posaçme nga diskriminimi në fushën e të mirave dhe shërbimeve, parashikon shprehimisht në nenin 20, të tij.

Neni 20

“Të mirat dhe shërbimet”

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: c) kontributin dhe mundësinë për të përfituar të mira nga skemat e mbrojtjes shoqërore, duke përfshirë asistencë sociale, sigurime shoqërore, mbrojtje të fëmijëve, përfitim për shkak të aftësisë së kufizuar, apo ndonjë skemë tjetër të mbrojtjes sociale ose avantazh tjetër social të ofruar për publikun;

Neni 22

“Statusi”

Komisioneri është i pavarur në ushtrimin e detyrës dhe u nënshtrohet vetëm Kushtetutës dhe ligjit.

Neni 32

“Kompetencat”

1.Komisioneri ka kompetencë:

...c) të kryejë hetime administrative pas marrjes së informacionit të besueshëm për shkelje të këtij ligji;

...ë) t’u bëjë rekomandime autoriteteve kompetente, sidomos duke propozuar miratimin e legjislacionit të ri, ose ndryshimin apo reformimin e legjislacionit ekzistues;

Ligji nr. 10383, datë 24.02.2011 “Për Sigurimin e Detyrueshëm të Kujdesit Shëndetësor në Republikën e Shqipërisë”, i ndryshuar

Neni 1⁹

Qëllimi i këtij ligji është vendosja dhe zbatimi i skemës së sigurimeve të detyrueshme të kujdesit shëndetësor në Republikën e Shqipërisë.

Neni 2¹⁰

Ky ligj përcakton statusin ligjor, strukturën, funksionet dhe veprimtarinë e Fondit të Sigurimit të Detyrueshëm të Kujdesit Shëndetësor (më poshtë i quajtur Fondi), i cili menaxhon financimin e shërbimeve të kujdesit shëndetësor në skemën e sigurimeve të detyrueshme të kujdesit shëndetësor.

Neni 3¹¹

Në këtë ligj termat e mëposhtëm kanë këto kuptime:

... 8. “Përfitues” është personi, i cili ka të drejtë të përdorë shërbimet e kujdesit shëndetësor në skemën e sigurimit të detyrueshëm ose të përfitojë rimbursimin e kostove të shërbimeve shëndetësore, sipas një kontrate sigurimesh shëndetësore të detyrueshme.

...12. “Paketa e përfitimit nga sigurimi i detyrueshëm shëndetësor”, paketa standarde e përfitimit të shërbimeve shëndetësore, e cila përfshin shërbime shëndetësore të kujdesit shëndetësor parësor, të kujdesit spitalor, barna të rimbursueshme dhe për përdorim spitalor dhe materialet e konsumit mjekësor.

Neni 10

Paketa e shërbimeve të sigurimit të detyrueshëm

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

⁹ Qëllimi i ligjit

¹⁰ Objekti i ligjit

¹¹ Përkufizime

- 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.

2. Paketat e shërbimeve të sigurimit të detyrueshëm hartohen duke përcaktuar:

- a. vizitat, ekzaminimet dhe trajtimet mjekësore në qendrat shëndetësore të kujdesit parësor dhe spitalet publike, të cilat paguhen për këtë shërbim nga sigurimi i detyrueshëm;
- b. listën e barnave të rimbursueshme, si dhe masën e mbulimit të barnave të saj. Struktura e listës së barnave përcaktohet në bazë të listës së barnave themelore, sipas klasifikimit INN (principit aktiv të barit), të përcaktuar nga Organizata Botërore e Shëndetësisë, si dhe në mbulimin e alternativës më të lirë;
- c. listën e pajisjeve mjekësore, si dhe masën e mbulimit të tyre.

3. Përfshirja e shërbimeve shëndetësore në paketën e sigurimit të detyrueshëm mbështetet në kriteret e mëposhtme:

- a. mjekësore: shkalla në të cilën shërbimi ndikon në përmirësimin e cilësisë së jetës në shmangien e përkeqësimit të mëtejshëm të shëndetit dhe në rritjen e jetëgjatësisë;
- b. ekonomike: raporti i kostos së efektivitetit të shërbimit dhe disponueshmëria e burimeve financiare të Fondit;
- c. sociale: aftësia paguese e pacientit, disponueshmëria e shërbimeve dhe numri I përfituesve në raport me popullsinë.

4. Hartimi i paketave të shërbimeve bëhet nga komisione teknike, të përbëra nga ekspertë, të cilët përfaqësojnë, në mënyrë të barabartë, ndarjen e kriterëve në mjekësore, ekonomike dhe sociale. Përbërja nominative e komisioneve teknike caktohet nga këshilli administrativ i Fondit, sipas rregullave të përcaktuara në statutin e Fondit.

5. Këshilli administrativ i Fondit miraton projektin e paketave të propozuara nga komisionet teknike dhe ia dërgon Ministrin të Shëndetësisë për procedim pranë Këshillit të Ministrave. Paketa e propozuar shoqërohet nga një raport financiar i Drejtorit të Përgjithshëm të Fondit për mundësitë e mbulimit financiar nga Fondi të shërbimeve të paketave të propozuara.

6. Miratimi i paketave të shërbimeve të sigurimit të detyrueshëm, paraqitur nga Ministri i Shëndetësisë dhe shoqëruar me raportin financiar të Drejtorit të Përgjithshëm të Fondit, bëhet me vendim të Këshillit të Ministrave.

Shqipëria në cilësinë e shtetit palë në të dy Konventat e sipërpërmendura në këtë Rekomandim¹², 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”¹³, pika 1.6, parashikohet: “Personat me aftësi të kufizuara kanë të drejta të barabarta për akses në kujdesin shëndetësor cilësor njëlloj 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.”

IV. Arsyetimi ligjor

Në përfundim të analizës së legjislacionit, rezultoi se:

Qëllimi i përbashkët i këtyre akteve ligjore dhe nënligjore është që nëpërmjet tyre të mbrohet dhe të sigurohet që, të gjithë personat me aftësi të kufizuar të gëzojnë plotësisht dhe në mënyrë të barabartë të gjitha të drejtat dhe liritë themelore të njeriut, si dhe të nxisë respektin për dinjitetin e tyre.

Nga analizimi i legjislacionit shqiptar lidhur me lehtësirat që parashikohen për përfitimin nga sigurimi i detyrueshëm shëndetësor të disa kategorive specifike të personave me aftësi të kufizuara, janë përfshirë specifikisht, kategoritë e personave me aftësi të kufizuara, të diagnostikuar me Sklerozë Multiple, sipas tipeve e tipologjive të ndryshme, përsa i takon “paketës standarde të përfitimit të shërbimeve shëndetësore”, e cila përfshin shërbime shëndetësore të kujdesit shëndetësor parësor, të kujdesit spitalor, barna të rimbursueshme dhe për përdorim spitalor dhe materialet e konsumit mjekësor.

Komisioneri vlerëson marrjen e këtyre masave pozitive dhe lehtësirat në legjislacion lidhur me përfitimet për kategorinë sipërcituar, diagnostikuar me SM, në mënyrë që atyre t’u sigurohet një shërbim e trajtim i përshtatshëm dhe dinjitoz.

Referuar përkufizimit të gjithëpranuar për termin “persona me aftësi të kufizuar”, është përcaktuar se, “*personat me aftësi të kufizuara*” përfshijnë ata që kanë dëmtime fizike, mendore, intelektuale apo shqisore afatgjata, të cilat, në ndërveprim me barriera të ndryshme, mund të pengojnë pjesëmarrjen e tyre të plotë dhe efektive në shoqëri në baza të barabarta me të tjerët.”

Lidhur me sa më lart, përcaktimin nëse një individ është person me aftësi të kufizuar, e bën Komisioni Mjekësor i Caktimit të Aftësisë së Kufizuar (KMCAP) ose Komisioni Shumëdisiplinor

¹²Republika 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.

¹³Referuar 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.

i Vlerësimit të Aftësisë së Kufizuar (KSHVAK), bazuar pikërisht në dëmtimet fizike, intelektuale apo shqisore të tyre.

Në këtë kontekst, tek personat me aftësi të kufizuar, diagnostikuar me Sklerozë Multiple (SM), hyjnë ato persona që janë diagnostikuar dhe vlerësuar si të tillë nga strukturat përkatëse kompetente.

Referuar publikimeve të bëra në faqet zyrtare të ISHP, FSDKSH¹⁴, QSUNT, nuk raportohen e evidentohen statistikat¹⁵ e plota të individëve të diagnostikuar me SM, por rezulton fakt i pranuar nga specialistët e fushës që kjo sëmundje neurologjike është shumë sensitive për shoqërinë tonë sepse prek moshat e reja dhe ka mundësi të krijimit të një handikapi të rëndësishëm, motor dhe shpeshherë edhe konjitiv.

Nga analizimi i legjislacionit, rezulton që, kategoria e personave të diagnostikuar me SM, të cilët kategorizohen si persona përfitues, sipas ligjit nr. 10383, datë 24.02.2011 *“Për Sigurimin e Detyrueshëm të Kujdesit Shëndetësor në Republikën e Shqipërisë”*, të ndryshuar, kanë të drejtë të përfitojnë nga shërbimet e kujdesit shëndetësor nën skemën e sigurimit të detyrueshëm.

Fondi i Sigurimit të Detyrueshëm të Kujdesit Shëndetësor ushtron veprimtarinë e tij në zbatim dhe në përputhje të ligjit nr. 10383, datë 24.02.2011 *“Për sigurimin e detyrueshëm të kujdesit shëndetësor në Republikën e Shqipërisë”*, të ndryshuar. Në nenin 10 të këtij ligji parashikohet se Fondi financon paketat e shërbimeve të sigurimit të detyrueshëm, ku përfshihen: vizitat, ekzaminimet dhe trajtimet mjekësore në qendrat e kujdesit shëndetësor parësor, në spitalet publike dhe jo publike për personat e siguruar. Fondi financon Listën e Barnave të Rimbursueshme të miratuar me Vendim të Këshillit të Ministrave nr. 489, datë 30.07.2021, *“Për miratimin e Listës së Barnave që rimbursohen nga Fondi i Sigurimit të Detyrueshëm të Kujdesit Shëndetësor, dhe të masës së mbulimit të çmimit të tyre”*, të ndryshuar, ku pacienti përfiton alternativën e parë të barit pa pagesë sipas diagnozës duke respektuar kufizimet e saj dhe protokollat e përdorimit të barnave.

Sigurimi i detyrueshëm financon paketat e shërbimeve të sigurimit të detyrueshëm, ku përfshihen: vizitat, ekzaminimet dhe trajtimet mjekësore në qendrat e kujdesit shëndetësor parësor publik e në dhënës privat të kujdesit parësor dhe në spitalet publike e private; gjithashtu përfshihen edhe barnat, produktet dhe trajtimet mjekësore nga dhënës të kontraktuar shërbimesh shëndetësore.

Sa më lart citohet, shihet qartë se, paketat e shërbimeve të sigurimit të detyrueshëm përfshijnë në mënyrë të përgjithshme: vizitat, ekzaminimet, barnat, produktet dhe trajtimet mjekësore. Pra, mund të konsiderojmë se tek trajtimet mjekësore përfshihen edhe shërbimet e fizioterapisë dhe

¹⁴ <https://fsdksh.gov.al/project/regjistri-kdi-2023/>

¹⁵ <https://www.ishp.gov.al/dita-boterore-e-sklerozes-multiple/>

<https://www.qsut.gov.al/portfolio/skleroza-multiple/>

akupunkturës, shërbime të cilat mungojnë aktualisht, apo sipas pohimeve të specialistëve të fushës, edhe kur janë ofruar kanë qenë jo në masën e cilësinë e duhur të ofrimit të tyre.

Pra, nisur nga analiza e legjislacionit lidhur me të drejtën e përfitimeve të paketave të shërbimeve të sigurimit të detyrueshëm, për kategorinë e personave të diagnostikuar me Sklerozë Multiple, rezulton se nuk ka asnjë pengesë apo handicap ligjor që ata të mos përfitojnë nga këto shërbime: qoftë në rimbursimin e ilaçeve që shërbejnë për menaxhimin e simptomave, vitamina të ndryshme, rimbursimin e fizioterapisë dhe akupunkturës, vizitave, ekzaminimeve të ndryshme, etj.

Komisioneri konstaton se, problematika e hasur me këtë kategori pacientësh, të diagnostikuar me SM, lidhur me mosmarrjen e shërbimeve shëndetësore në formën e mënyrën e duhur, ka të bëjë:

- *Së pari*, me zbatueshmërinë efektive të akteve ligjore e nënligjore lidhur me përfitimet e tyre nga paketat e plota të shërbimeve të sigurimit të detyrueshëm;
- *Së dyti*, me të drejtën e tyre për të përfituar nga trajtimet bashkëkohore në mënyrë që ato të jenë sa më efektive dhe rezultative, bazuar në specifikat e trajtimit sipas tipologjisë e gjendjes klinike të pacientëve me SM, përcaktuar nga specialistët e fushës.
- *Së treti*, me zbatimin e respektimin e detyrimeve të shtetit për marrjen e masave dhe sigurimin e një trajtimi të përshtatshëm (sa më shumë të jetë mundur në përputhje me protokollat ndërkombëtare për trajtimin e pacientëve me SM), sa më efektiv e dinjitoz për këtë kategori pacientësh, të diagnostikuar me SM.

Komisioneri vëren se, zbatimi efektiv i kuadrit ligjor nga ana e instancave shtetërore kompetente, lidhur me përfitimet e ofrimin e shërbimeve shëndetësore për personat e diagnostikuar me SM, në përputhje me standardet e përcaktuara, do të përmbushte më së miri edhe detyrimin e tyre ligjor për të respektuar të drejtat e këtyre pacientëve, por edhe për pacientët do të mundësonte gëzimin e kësaj të drejte ligjore për ti përfituar ato.

V. Konkluzione

Shqipëria në cilësinë e shtetit palë në Konventën e OKB-së, “*Për për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara*”, 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.

Komisioneri vlerëson se, shteti duhet t’u sigurojë mbrojtje efektive dhe barazi në trajtim të gjithë personave me aftësi të kufizuara, në mënyrë që ata të marrin pjesë në jetën shoqërore njëjloj si të tjerët, si dhe mundësisht t’u garantohet jetesa e pavarur.

Në kushtet kur shteti, krijon lehtësira të caktuara përmes parashikimeve specifike në akte ligjore apo nënligjore të tij, për kategoritë përfituese të individëve, duhet të sigurohet që t’i ofrojë këto shërbime pa asnjë lloj diskriminimi, të çfarëdolloj forme.

Referuar parashikimeve specifike në legjislacionin ndërkombëtar të ratifikuar nga Shqipëria, legjislacionin e brendshëm, si dhe standardet ndërkombëtare dhe kombëtare; barazia dhe mosdiskriminimi i personave me aftësi të kufizuara, duhet kuptuar jo vetëm si barazi formale, por ajo duhet të jetë e zbatueshme, efektive dhe e prekshme për këta persona.

Materializimi i shumë të drejtave për individët, bëhet fillimisht nëpërmjet hartimit dhe miratimit të ligjeve dhe akteve nënligjore nga ana e qeverisë, e mandej nëpërmjet zbatimit efektiv në praktikë të tyre.

Legjislacioni shqiptar është hartuar me synimin e garantimit të së drejtës për kujdes shëndetësor, si dhe e cilëson mbrojtjen e shëndetit të shtetasve shqiptare si një përgjegjësi primare të institucioneve përgjegjëse shtetërore.

Në cilësinë e aktit themelor të shtetit, Kushtetuta e Shqipërisë garanton në mënyrë të barabartë të drejtën e shtetasve shqiptarë për kujdes shëndetësor nga shteti si dhe e pozicionon shtetin shqiptar drejt synimit dhe përgjegjësisë për të siguruar standardin më të lartë shëndetësor për shtetasit e tij. Neni 55, i Kushtetutës së Republikës së Shqipërisë, të ndryshuar, parashikon shprehimisht se, shtetasit gëzojnë në mënyrë të barabartë të drejtën për kujdes shëndetësor nga shteti, si dhe kushdo ka të drejtë për sigurim shëndetësor sipas procedurës së caktuar me ligj.

Në vijim neni 59, pika 1, gërma c) parashikon: *“Shteti, brenda kompetencave kushtetuese dhe mjeteve që disponon, si dhe në plotësim të nismës dhe të përgjegjësisë private, synon: standardin më të lartë shëndetësor, fizik e mendor, të mundshëm”*.

Gjykata Kushtetuese, në jurisprudencën e saj, ka mbajtur qëndrimin se, parimi i shtetit të së drejtës detyron të gjitha organet e pushtetit publik që t’i ushtrojnë kompetencat e tyre vetëm në respektim të normave kushtetuese. Aktet juridike që nxirren nga këto organe duhet të jenë në pajtim me aktet juridike më të larta, si në kuptimin formal të tyre, ashtu edhe atë material. Respektimi i hierarkisë së akteve normative është një detyrim që buron nga parimi i shtetit të së drejtës dhe i koherencës në sistemin ligjor¹⁶.

Në vijim, vlen të theksohet se Ligji nr. 10 107, datë 30.03.2009, *“Për kujdesin shëndetësor në Republikën e Shqipërisë”*, i ndryshuar¹⁷ përforcon faktin se e drejta për kujdes shëndetësor është një e drejtë themelore e individit, se kujdesi shëndetësor bazohet në mosdiskriminim, efiçencën dhe cilësinë e shërbimit, duke garantuar sigurinë e pacientit dhe paanësinë, se ky shërbim

¹⁶ Citojmë këtu, Vendimet e Gjykatës Kushtetuese me: nr. 2, datë 03.02.2010, nr.1, datë 12.01.2011, nr. 23, datë 08.06.2011.

¹⁷ Neni 2 i ligjit nr. 10 107, datë datë 30.3.2009, *“Për kujdesin shëndetësor në Republikën e Shqipërisë”*, (i ndryshuar), parashikon: *“Kujdesi shëndetësor udhëhiqet nga parimet e mëposhtme: a) e drejta për kujdes shëndetësor është një e drejtë themelore e individit; b) garantimi i të drejtave të barabarta në kujdesin shëndetësor, bazuar në mosdiskriminim; c) sistemi i kujdesit shëndetësor funksionon mbështetur në efiçencën dhe cilësinë e shërbimit, duke garantuar sigurinë e pacientit dhe paanësinë; ç) pjesëmarrja e aktorëve të ndryshëm, pacientëve, konsumatorëve dhe qytetarëve; d) llogaridhënia ndaj qytetarëve.”*

realizohet duke përfshirë aktorët e ndryshëm, si pacientët, konsumatorët dhe qytetarët dhe bazohet në llogaridhënien ndaj qytetarëve.

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

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

Nga korrespondenca zyrtare e Komisionerit me Ministrinë e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale dhe QSUT, rezultoi se, pavarësisht masave pozitive të deritanishme, të ndërmarra për përmirësimin e shëndetit të kategorisë së personave të diagnostikuar me SM, dhe ofrimin nga ana e tyre të shërbimeve shëndetësore, si: vizita, ekzaminime e ndjekje të mëtejshme përmes terapisë së barnave etj, nisur nga zhvillimet në kohë dhe përparimi i trajtimit të SM, sipas protokolleve bashkëkohore ndërkombëtare, krahasuar me vendet e zhvilluara evropiane, nevojitet të ndërmerren hapa të tjerë konkretë dhe efektivë, për të përmirësuar shërbimin shëndetësor kundrejt kësaj kategorie personash.

Sa më sipër është konkluduar, duke u mbështetur në opinionin e mendimet teknike të ekspertëve të fushës¹⁸, nisur nga fakti se në Evropë, aktualisht ka mbi 14 barna të miratuara për trajtimin e Sklerozës Multiple, dhe se, në Shqipëri aktualisht për trajtimin e SM, në LBR janë të përfshirë vetëm disa barna:

¹⁸ Referuar shkresës me nr. 1633/1 prot., datë 28.08.2023 të Prof. J. K, Shefe e Shërbimit Universitar të Neurologjisë/QSUNT.

- Bari Interferon Beta -1a 22 mcg (6 MIU);
- Bari Interferon Beta -1a 44 mcg (12 MIU);
- Bari Interferon Beta -1b 250 mcg/ml (8 000 000 Nj. N);
- Bari Fingolimod 0.5 mg.

Po ashtu është pohuar nga Shefja e Shërbimit të Neurologjisë se, përpara 6 muajve, me përdorim të kufizuar spitalor kanë filluar trajtimin me Ocrelizumab.

Ndërkohë që po nga kjo strukturë e specializuar për diagnostikimin e trajtimin e SM, vihet theksi tek nevoja që:

- Në LBR të përfshihen edhe preparate të tjera orale dhe injektabel, bazuar në nevojën për të ecur me hapin e kohës, pasi në Evropë deri tani ka mbi 14 barna të miratuar për trajtimin e SM, duke rritur gamën e medikamentëve trajtues;
- Në LBR duhet të përfshihen edhe barna simptomatikë, si psh miorelaksantët, etj;
- Po ashtu, duhet të parashikohet aplikimi i procedurave riaftësuese fizike, përfshirë fizioterapinë dhe akupunkturën.

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 ndryshuar, i cili ofron mbrojtje të posaçme nga diskriminimi në fushën e të mirave dhe shërbimeve, parashikon shprehimisht në pikën 1 dhe në pikën 2, shkronja “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 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

kufizuar, diagnostikuar me SM. Subjektet kundër së cilëve drejtohet ankesa kanë detyrimin ligjor t'i sigurojnë pacientëve me SM, trajtim të përshtatshëm mjekësor.

Komisioneri gjykon se, nga analizimi në tërësi i dokumentacionit dhe legjislacionit, lidhur me detyrimin e shtetit për të ofruar në standardet e duhura dhe me efektivitet shërbimin shëndetësor për kategorinë e personave përfitues, diagnostikuar me SM, rezulton se, institucionet përgjegjëse duhet të marrin masat e nevojshme për parashikuar dhe kërkuar buxhetin e nevojshëm, për të sigurimin e shërbimeve të plota konform paketës së shërbimeve të sigurimit të detyrueshëm: duke përfshirë këtu:

- Futjen e barnave të reja, barna simptomatikë, preparate oralë e injektabel, në konsultim me ekspertët e fushës;
- Aplikimin e procedurave riaftësuese fizike, përfshirë fizioterapinë e akupunkturën, sipas këshillimit në konsultim me specialistët e fushës, të cilët ofrojnë dhe ekspertizën e duhur teknike.

Strukturat përkatëse të MSHMS-së, FSDKSH-së dhe QSUT-së disponojnë dhe administrojnë informacion të saktë mbi numrin aktual të pacientëve të diagnostikuar me SM, si dhe në bazë të eksperiencës shumëvjeçare të QSUT-së, mund dhe duhet të kryejnë edhe një parashikim të 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 medikamenteve e trajtimeve të tjera që duhet të prokurohen a futen në LBR, në mënyrë që pacientët me SM të trajtohen në mënyrë të përshtatshme sipas standardeve të duhura mjekësore.

Buxheti i kufizuar nuk mund të justifikojë faktin e mosfutjes në LBR të barnave e preparateve të tjerë të nevojshëm apo dhe shërbimeve lidhur me riaftësimin fizik për pacientët SM.

E drejta për shëndet është një e drejtë që nuk të kushtëzohet nga buxheti i limituar i shtetit¹⁹, 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

¹⁹Referuar 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.

buxhetit të shtetit për sa i takon edukimit të fëmijëve dhe adoleshentëve me aftësi të kufizuara²⁰.

Ky fakt mund të përdoret për analogji për rastin e çështjes që po shqyrtohet. Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, FSDKSH dhe QSUT kanë patur barrën e provës²¹ para Komisionerit për të provuar se pavarësisht situatës aktuale, ata të paktën për periudhën në vijim do të ndërmerrnin masa pozitive lidhur me nisjen e procedurave për futjen në LBR të barnave e preparateve të tjera të nevojshëm, si dhe të shërbimeve të tjera lidhur me procedurat e riaftësimit fizik të tyre.

Në këtë kontekst, Komisioneri ka konstatuar se ndaj pacientëve me aftësi të kufizuara, me SM, nuk jepet shërbimi i duhur, në sasinë e llojshmërinë e duhur të medikamenteve të nevojshme, si dhe të shërbimeve të tjera të riaftësimit fizik të tyre (fizioterapi, akupunkturë, etj), nga institucionet përgjegjëse, duke i ekspozuar ata ndaj një trajtimi të padrejtë e jo të duhur mjekësor.

Për rrjedhojë, mbështetur në sa mësipër, KMD gjykon se, lidhur me problematikën e situatën e analizuar për pacientët e diagnostikuar me SM, do të duhej që të ishte vepruar nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, Fondit të Sigurimit të Detyrueshëm të Kujdesit Shëndetësor dhe Qendrës Spitalore Universitare Tiranë (QSUT), të cilat në bashkëpunim me njëra-tjetrën do të duhej të kishin ndërmarrë hapa konkretë lidhur me propozimin e jetëzimit e miratimit të sa më sipër, duke i përfshirë në LBR, qoftë medikamente, barna të reja (në konsultim me ekspertët e fushës dhe protokollat e miratuara që përdoren në vendet e tjera të Evropës), qoftë shërbimet riaftësuese të fizioterapisë dhe akupunkturës.

Procesi i përfshirjes së barnave në listën e barnave të rimbursuara realizohet nga Komisioni teknik i hartimit të listës së barnave të rimbursuara, i cili është një komision që krijohet me Vendim të Këshillit Administrativ të Fondit dhe ka në përbërje ekspertë nga MSHMS, shefat e disa prej shërbimeve spitalore në QSU "Nënë Tereza", Agjencia Kombëtare e Barnave dhe Pajisjeve Mjekësore dhe specialistë të Fondit.

Komisioni shqyrton të gjitha propozimet për përfshirjen e barnave të reja në Listën e Barnave të Rimbursuara dhe vlerëson kosto-efektivitetin e tyre si vlerësimin mjekësor për secilin bar të ri të propozuar, rëndësinë e secilit bar të propozuar por dhe impaktin e tij financiar duke pasur në vëmendje buxhetin vjetor të Fondit të miratuar me ligj.

Gjatë punës së tij, Komisioni ka realizuar marrëveshje të ndryshme (bazuar në praktikën e tij) me disa prej kompanive që prodhojnë barna inovative dhe me kosto të lartë, të cilat trajtojnë disa diagnoza jetike, të cilat kanë ofruar çmime më të ulëta për barnat në rast të përfshirjes në skemën e rimbursimit. Këto marrëveshje (MEA), të cilat tashmë janë përfshirë dhe në ndryshimet ligjore më të fundit (ndryshimi i ligjit të Barnave dhe Shërbimit Farmaceutik) janë një nga prioritetet

²⁰ Handbook on European Non Discrimination Law (2018), fq.186;

²¹ Në referencë të neni 82, pikat 2 dhe 3 të Ligjit nr. 44/2015 "Kodi i Procedurave Administrative i Republikës së Shqipërisë".

aktuale të MSHMS, për të përfshirë më shumë barna me kosto të lartë në listën e barnave të rimbursuara, siç janë barnat që trajtojnë Sklerozën Multiple²².

Skleroza multiple (MS) është një sëmundje kronike autoimune e karakterizuar nga inflamacioni në sistemin nervor qendror (CNS). Sëmundja ka një kurs progresiv dhe rezulton në paaftësi / invaliditet të pakthyeshëm dhe aftësi konjitive (njohëse) të dëmtuar²³. Ndër personat e rritur, të rinj, në moshën më produktive, MS është sëmundja më e zakonshme neurologjike që shkakton paaftësi dhe është shkaktari kryesor i paaftësisë / invaliditetit jo-traumatik që çon në humbjen e produktivitetit².

Në nivel botëror, MS është një sëmundje shumë e përhapur dhe konsiderohet se më shumë se 2.3 milion njerëz në të gjithë botën janë të sëmurë nga MS.

Fatkeqësisht nuk ekzistojnë të dhëna gjithëpërfshirëse epidemiologjike për territorin e Shqipërisë. Studimet individuale epidemiologjike sugjerojnë që prevalenca e MS në Shqipëri është rreth 22/100 000 banorë²⁴.

Aktiviteti i sëmundjes dhe përparimi i invaliditetit mund të ndodhin në fazat më të hershme të sëmundjes³⁴. Prandaj, një nga qëllimet themelore të trajtimit të MS është kontrolli sa më i hershëm i aktivitetit të sëmundjes.

Modalitetet bashkëkohore të trajtimit bazohen në përdorimin e barnave modifikuese të sëmundjes ose imunomodulatoreve (ang. *Disease modifying therapies*, DMT). Strategjia e trajtimit me DMT, në fakt, është inhibimi i relapsit dhe aktivitetit të hershëm të sëmundjes për të shtyrë fillimin dhe ngadalësuar përparimin e paaftësisë/invaliditetit. Si rezultat i hulumtimeve dhe inovacionit në sklerozës multiple (MS), qasja ndaj trajtimit të MS-së ka pësuar transformime gjatë 20 viteve të fundit.

Vitet e fundit, trajtimi i MS është zgjeruar shumë në kuptim të opsioneve terapeutike, me 11 DMT të aprovuar nga Agjencia Evropiane e Barnave (EMA). Të gjitha DMT-të e miratuara aktualisht kanë mekanizma të ndryshëm veprimi dhe aplikohen me rrugë të ndryshme³⁶. Efikasiteti, tolerueshmëria dhe profili i sigurisë ndryshojnë konsiderueshëm nga terapia në terapi, disa prej të cilave demonstrojnë një efikasitet modest dhe siguri të shkëlqyeshme gjatë përdorimit, deri te opsionet që janë jashtëzakonisht efikase, por që i ekspozojnë pacientët ndaj rrezikut të rritur nga reaksionet e padëshiruara serioze.³⁷

Edhe pse MS është një sëmundje e pashërueshme, është e rëndësishme të fillohet me trajtim të përshtatshëm, terapi imunomodulatore (MDT) sa më shpejt që të jetë e mundur, pasi kjo zvogëlon ndjeshëm aktivitetin e sëmundjes dhe përparimin e invaliditetit.

²² <https://fsdksh.gov.al/project/regjistri-kdi-2023/>

²³ <https://www.rochealbania.al/zgjidhje/fushat-ne-fokus/neurologjia/multipla-skleroza>

²⁴ Shiko: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf>

Pra, në konkluzion të gjithë sa më sipër, duke patur në konsideratë:

- Faktin që rishikimi i fundit i LBR-së për barnat me të cilët trajtohet SM, daton në vitin 2014, me përfshirjen e barit Fingolimod 0.5 mg, pra rreth 10 vite më parë;
- Treguesit e hulumtimet e artikujve të ndryshëm studimorë të viteve të fundit, të ekspertëve të fushës si dhe qëndrimin e opinionet e tyre lidhur me rëndësinë që duhet treguar për trajtimin e përshtatshëm me terapinë e duhur dhe barnat e nevojshme të pacientëve me SM, që në diagnostikimin e hershëm të tyre, por dhe në vijimësi;
- Të drejtën e pacientëve dhe interesin e tyre më të lartë për trajtim shëndetësor të përshtatshëm dhe me dinjitet, pavarësisht faktit se SM është një sëmundje e pashërueshme;
- Si dhe, detyrimin e organeve përgjegjëse kompetente shtetërore për marrjen e masave për trajtim efektiv dhe në kohën e duhur të pacientëve me SM, me barnat dhe terapinë e përshtatshme riaftësuese fizike (fizioterapi apo akupunkturë), sipas rekomandimeve të mjekëve specialistë;

me qëllim rregullimin e situatës, si dhe mbështetur në nenin 18, nenin 55, neni 59, pika 1, shkronja c), të Kushtetutës së Republikës së Shqipërisë, nenin 1, Prot. 12, të ligjit nr.8137, datë 31.7.1996 “Për ratifikimin e Konventës Evropiane për Mbrojtjen e të Drejtave të Njeriut dhe Lirive Themelore”, ligjin nr 108/2012 “Për Ratifikimin e Konventës së OKB-së “Për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara”, nenin E, pjesa V, të Kartës Social Europiane, ratifikuar me ligjin nr. 8960, datë 24.10.2002, nenin 1, nenin 7, pika 1, neni 20, nenin 21, pika 1, nenin 32, pika 1, shkronja a) e nenin 33, pikat 10-11,të ligjit nr. 10221, datë 04.02.2010 “Për Mbrojtjen nga Diskriminimi”, të 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,

REKOMANDON:

1. Marrjen e masave nga institucionet përgjegjëse kompetente të: Ministrisë së Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale, Fondi i Sigurimit të Detyrueshëm dhe Kujdesit Shëndetësor dhe Qendrës Spitalore Universitare “Nënë Tereza”, që në bashkëpunim me njëra-tjetrën, të koordinojnë punën për hartimin dhe miratimin e akteve ligjore apo nënligjore përkatëse, lidhur me përfshirjen në Librin e Barnave të Rimbursueshme, të barnave të reja, (sipas propozimeve të ekspertëve të fushës), të barnave simptomatikë si dhe të ofrimit të terapive (procedurave) riaftësuese fizike për trajtimin e Sklerozës Multiple, në përputhje me të drejtën e këtyre pacientëve për trajtim të duhur shëndetësor dhe me dinjitet.

2. Lutemi brenda 30 ditëve nga marrja dijeni, përcjelljen e informacionit në lidhje me veprimet e ndërmarra për zbatimin e këtij rekomandimi apo çdo informacion tjetër që ka rëndësi lidhur me këtë çështje.

KOMISIONERI

Robert GAJDA