



**REPUBLIKA E SHQIPËRISË**

**KUVENDI**

***Komisioni për Punën, Çështjet Sociale dhe Shëndetësinë***

**PROCESVERBAL**

Tiranë, më 15.05.2018, ora 10:00

**Drejton mbledhjen:**

**Petrit Vasili – kryetar i Komisionit**

**Rendi i ditës:**

1. Miratimi i procesverbaleve.
2. Seancë dëgjimore publike për shqyrtimin e kërkesës së personave të sëmurë me talasemi, kërkuar gjatë zhvillimit të aktivitetit që u organizua me rastin e Ditës Ndërkombëtare të Talasemisë.

**Marrin pjesë:**

Petrit Vasili, Klodiana Spahiu, Ilir Pendavinji, Flamur Golemi, Edlira Bode, Arben Kamami, Adelina Rista, Roland Xhelilaj, Floida Kërpaçi, Vilma Bello, Almira Xhembulla, Nuri Belba dhe Vilma Bello (zëvendësuese).

**Mungojnë:**

Elisa Spiropali, Bardh Spahia, Vangjel Tavo, Grida Shqina, Orjola Pampuri, Lindita Metaliaj dhe Halim Kosova.

**Të ftuar:**

Musa Zenelaj – Kryetar i Shoqatës së Talasemikëve  
Ermela Zenelaj - paciente  
Dritan Sema – Kryetar i Shoqatës së Talasemikëve në Lushnjë  
Natale Capodicasa – përfaqësues i Organizatës Shqiptare të Dhuruesve Vullnetarë të Gjakut  
Juljana Malo – përfaqësues i Organizatës Shqiptare të Dhuruesve Vullnetarë të Gjakut  
Anita Bakiu – përfaqësues i Organizatës Shqiptare të Dhuruesve Vullnetarë të Gjakut

Mira Rakacolli – Zëvendësministre e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale  
Petro Mersini - Drejtor në Ministrinë e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale  
Valbona Doci - Drejtor i Qendrës Kombëtare të Gjakut  
Eleni Nastas - mjeke

## HAPET MBLEDHJA

**Petrit Vasili** – Mirëmëngjesi të gjithëve!

Fillojmë mbledhjen e Komisionit për Punën, Çështjet Sociale dhe Shëndetësinë. Sot do ta zhçillojmë mbledhjen e komisionit, ashtu siç e dini, me kërkesë të Shoqatës së Personave të Sëmurë me Talasemi, gjë e cila u bë Ditën Ndërkombëtare të Talasemisë, por ne, si komision, menduam të mos e zhvillonim mbledhjen e atë ditë, por të ishim pjesëmarrës në aktivitetin që kishte organizuar shoqata. Absolutisht atje u zhvilluan aktivitete shumë të mira dhe shumë të rëndësishme, prandaj e shtymë mbledhjen e komisionit për pak ditë, sepse nuk donim që të kishte dy veprimtari paralele, pra nuk donim që të ishte veprimtaria e komisionit dhe e shoqatës në të njëjtën ditë.

Gjej rastin të falënderoj të gjithë anëtarët e komisionit, të cilët dhanë të gjithë mirëkuptimin, që kjo seancë dëgjimore të zhvillohej në mënyrë të menjëhershme pak ditë pas Ditës Botërore të Talasemisë!

Kam kënaqësinë të falënderoj të gjithë të ftuarit, duke filluar nga kryetari i shoqatës, zotin Musa Zenelaj, mirë se keni ardhur, zonjën Ermela Zenelaj, zotin Dritan Sema dhe zotin Nizet Çela. Gjithashtu, kemi ftuar përfaqësues të Organizatës Shqiptare të Dhuruesve Vullnetarë të Gjakut, profesor Natale Capodicasa. Mirë se keni ardhur! Kemi zonjat Juljana Malo dhe Anita Bakiu.

Nga Ministria e Shëndetësisë dhe Mbrojtjes Sociale kemi të ftuar zëvendësministren, zonjën Mira Rakacolli. Mirë se keni ardhur, zotin Petro Mersini, zonjën Eleni Nastas dhe zonjën Valbona Doci.

Faleminderit dhe mirë se keni ardhur!

Fillojmë direkt me çështjen. Fjalën e ka zoti Musa Zenelaj, kryetar i shoqatës. Më pas kushdo që do të ndërhyjë, mund ta marrë fjalën.

E vetmja gjë që dua t'ju sugjeroj, komisioni është shumë i interesuar që të dëgjojë gjëra sa më konkrete. Besoj se duhet t'i shmangim parashtrimet përshkruese të gjata, jo se nuk janë me interes, sepse çdo fjalë që thuhet është me interes, por duhet të përqendrohemi te problematikat, pse jo edhe arritjet e veçanta pozitive, sepse duhet të ketë edhe një mesazh pozitiv për çka ndryshuar pozitivisht në këtë drejtim.

I ftoj të gjithë ata që do të marrin fjalën, me përjashtim të zotit Musa, i cili duke qenë kryetar i shoqatës, mund të marrë të gjithë kohën që do, të jenë sa më sintetike dhe të përqendruar, që në pak minuta të thonë mesazhin e tyre.

Urdhëroni!

**Musa Zenelaj – Faleminderit që jeni mbledhur për problemet tona!**

Ne si anëtarë të shoqatës jemi prindër, jemi gjyshër, kemi 25 vjet që e vuajmë këtë problem dhe gjatë kësaj periudhe kemi pasur buzëqeshje, por kemi pasur edhe hidhërime, edhe lot.

Në fillimet tona ne kemi qenë injorantë, por mësuam avash-avash dhe filluam të merreshim me tri probleme të përgjithshme, por duke parë vuajtjet tona i vendosëm vetes detyrë parësore parandalimin. Prandaj po e nis me parandalimin, që të mos lindin më bebe të tilla dhe të mos vuajnë si ne, ndaj kemi bërë titur dhe bërë tasim. Sot dihet që talasemia nuk është as sëmundje ngjitëse, as infektive dhe as kurrëgjë. Një fëmijë me talasemi lind kur të dy prindërit janë mbartës, por që nuk e dinë se janë mbartës të kësaj gjëje, thjesht janë qytetarë të shëndoshë. Nga sondazhet mjekësore 7% e popullsisë janë mbartës të këtij geni, me një fjalë ekzistojnë shanset për të lindur bebe me talasemi.

Fatkeqësisht, me përjashtim të punës sonë modeste dhe minimale, institucionet shëndetësore në rrethe, po kjo ndodh si në qendër, si në rrethe, kanë mësuar një shprehje: thonë zero. Çfarë do të bëhet me këto? Po ju paraqes disa raste që kemi hasur kur kemi qenë jashtë: për shembull, në Qipro, duke qenë një vend 99% ortodoks, çiftëve që shkojnë në kishë për të bërë celebrimin u kërkohet një vërtetim i thjeshtë, ku të vërtetohet se filani dhe filania kanë bërë analizat dhe marrin këshillat e nevojshme nga mjeku. Asnjë fjalë tjetër. Palestina e ka me ligj, e ka të detyrueshme bërjen e analizave. Atje rrallë ndodh që mund të lindë ndonjë fëmijë në një fshat të humbur të Palestinës, të cilën të gjithë e quajmë se nuk ka shtet. Italia, me propagandën e madhe që ka bërë, me programin qeveritar, nga lindjet me trashëfrorë, ka ardhur në lindjet me dyshëfrorë, kështu ndodh edhe Greqi e të tjerë. Kurse ne jemi në vendnumëro.

Mendojmë se për ta parandaluar patjetër duhet një program qeveritar, duhet që në njësitë bashkiake të përgatitet një broshurë dhe t'u jepet komunave, me qëllim që kur të shkojë një çift për të bërë celebrimin t'i japim broshurën me 2-3 udhëzime. Këtu te ne kjo gjë nuk ndodh dhe është një gjë shumë e keqe. Ky është parandalimi.

Një tjetër problem është gjaku, i cili është shumë i mirë për shëndetin e tyre, por në të vërtetë ka edhe anën negative, që nga transfuzionet e shumta... Për shembull, këto vajzat që janë këtu, ju nuk e besoni, por mund të kenë bërë 400-500 transfuzione në jetën e tyre. Rreth 500 çmime në damar, që damari nesër do t'u bëhet...por shtohet edhe hekuri në gjak dhe dëmton organet.

Ne si prindër e themi në mënyrë popullore, hekuri 10-20-fish më i lartë ia ndryshk organet, ia oksidon organet. Atëherë, për ta ulur në minimum këtë problem, së pari, përdoret një medikament dhe, së dyti, protokoli i famshëm mjekësor.

Ne si shoqatë, mund t'u vijë keq mjekëve apo mund t'u vijë mirë, kjo nuk ka rëndësi, kemi fituar ca aftësi për njohjen e problemit, njohim edhe protokollin shkencor botëror për talasemikët. Por, nëse do të flasim për bebet që lindin, mjekët në pediatri, duke pasur njohje, shoqëri me njëri-tjetrin të specialiteteve, edhe e kanë zgjidhur problemin, duke e çuar te mjeku i zemrës e të tjerë. Kurse mosha e këtyre nuk i trajton fare nga ana e protokollit mjekësor. Mjekët mund të bëjnë një protokoll mjekësor sipas kushteve që u duket atyre në moment. Jo, more mjekë, protokoll mjekësor, është protokoll mjekësor, pastaj sa kam mundësi shteti, mirë, por deri më sot protokoll mjekësor për adoleshentët dhe të rriturit, nuk po flas për gjyshërit deri tani, nuk zbatohet rreth 80%. Po si mund të bëhet kjo? Një mjek ose një student, që bën gjithë këto transfuzione, e ka rrezikun e gjakut, infeksionin. Instituti i Shëndetit Publik nuk ka bërë një herë analizën. Pse nuk e ka bërë? Sepse nuk ka kite ose reagonte. Nuk di të jetë ngritur problemi i mungesave të reagenteve për këta me hepatite. Prandaj na ngelet neve, që ta ngremë si problem. Mjekët thjesht rrinë 8 orë në punë, 8 orë i shërbejnë pacientit, dhe kur nuk ka, nuk ka. A bën vaki që për disa muaj rresht të mos i matet pacientit feritina?! Ka edhe shumë probleme të tjera, që politika nuk duhet t'i shfrytëzojë, sepse kanë munguar edhe dje, mungojnë edhe sot, do të mungojnë edhe nesër. Kështu që, problemi është të shihet në themel pse mungojnë këto, sepse kanë munguar edhe dje. Për shembull, profesor Vasilin, më kujtohet që e kam marr në telefon se nuk kishte alkool. A ju kujtohet?

**Petrit Vasili – Po.**

**Musa Zenelaj –** I thashë: nuk është problem se nuk ka alkool, sepse një shishe alkool është e barabartë me një teke, po bëj shaka! Duke parë reagimin e prindërve ka pasur raste infermierët në vend të alkoolit, kanë marr pambukun dhe e kanë lagur për të shmangur fjalët.

A është e mundur që prej 1 muaj e gjysmë mungon tubi i llastikut për të marr gjakun për analizat?! Edhe milionerit në shtëpi i mungon piperi! Ky problem duhet të ngrihet, duhet ta raportojnë si problematikë, që t'i dijë edhe Ministria e Shëndetësisë, edhe ju. Nuk duhet të heshtin, që të flasin vetëm pacientët në momentin e nervave, ose në momentin shqetësues.

Në vitin 2007 patëm një mrekulli, na u rimbursua një medikament cilësor, dhe e them me mburrje, që mund të ishim nga të parët e shteteve të BE-së që u rimbursua për pacientët tanë. Ky ndikoi në mënyrë shumë pozitive, krahas problemeve, që mund të flas kur të vijmë te gjaku, por ndikoi shumë në rritjen e gjatësisë. Pra, nëse deri në vitin 2000 kjo kategori për shkak të mundësive, aftësive jetonin deri në moshën 20 vjeç, sot, harrohet ai muhabet, ata janë 30 vjeç, të martuar, ka disa që janë bërë prindër. Pra ka avancuar puna, por në krahasim me shtetet e tjera jemi shumë pas.

Ju të Ministrisë së Shëndetësisë, që ju kemi falënderuar 100 herë që na keni dhënë më cilësor të origjinës, pse sot na i hoqët?! Pse me këto do të rregulloni buxhetin?! Jo. Po ju them se është gjynah! Megjithatë, edhe ky medikament cilësor që kemi përdorur, çdo medikament, me kalimin viteve, ka edhe ai anët efektet e tij anësore, fillojnë disa probleme.

Firmat farmaceutike, që gjithmonë e kanë prodhuar këtë medikament, kanë nxjerrë medikamentin e ri, shurup, jo më kokrrat që pinim çdo natë, që të vinte për të vjellë, me të njëjtën çmim që kishte medikamenti që kemi marrë deri më sot. Përsëri shpresoj të realizohet nga të gjithë ju, edhe nga ata që nuk janë këtu, sepse nuk është ndonjë gjë e madhe pse nuk është vënë sot te lista e rimbursimeve dhe nuk vihet nesër. Nuk i merret leje as OKB-së, as BE-së dhe as KE-së, por e kanë në dorë Ministria e Shëndetësisë dhe ISKSH-ja.

Kur fola për protokollin, është një teori, që po të shkojë kjo dhe t'i thotë “më dhemb zemra”, puna është të mos shkojë kjo të thotë “më dhemb zemra”, pra duhet të parandalohet zemra, sipas protokollit dhe shpesh, fatkeqësisht, kemi edhe raste flagrante, ashtu siç e thashë dhe herën e kaluar. Para një muaj një vajzë 18 vjeçe ndërroi jetë për dy ditë. Nuk ka fajtorë individë, por ama një analizë duhet t'i bëhej që të mos ndodhte tek të tjerët.

Ky është zëri ynë, sepse kanë ikur dhe të tjerë me komplikacione. Në qoftë se i bie komplikacioni, edhe Zoti nuk e shëron dot.

Vijmë te lëngu i jetës, pa gjak nuk rron. Me shkencë dhe me mjekësi duhet që një herë në 20 ditë të marrin gjak, por kur them një herë në 20 ditë, them sasinë e plotë, edhe me pak gjak, këtë e them si gjysh, nuk flas me terma mjekësore.

Profesorët italianë thonë që, nëse një pacienti i bie hemoglobina në 9, është problem i madh, kurse në Shqipëri, po ta ketë pacienti hemoglobinën 9 është festë e madhe, sepse mbi 80% e pacientëve e kanë hemoglobinën poshtë 8-ës. Ndoshta ju nuk do ta besoni, por ka pacientë me vlerë hemoglobine 7, 6, 5 ose 4 dhe pyes veten se si jetojnë këta njerëz. Këtu nuk është faji i mjekut për gjakun, por është kompleks. Te ne humanizmi ka vdekur dhe e vetmja gjë që njihet si humanizëm është që bëjnë një koncert bamirësie, derdhin lekë, që nuk e di se kush i merr dhe këtë e quajnë humanizëm. Ndoshta humanizmi mungon, por me 120 mijë studentë dhe me 40 mijë ushtarakë, të ketë vetëm 7000 dhurime në vit, jo dhurues, por dhurime....

Komiteti Kombëtar i Strategjisë së Gjakut, i cili duhet të mblidhet një herë në gjashtë muaj, ka vite që nuk mblidhet. Herën e fundit isha te zëvendësministria dhe i thashë: “Të paktën të fillojë të mblidhet Komiteti i Strategjisë së Gjakut, që të shohim se ku të përqendrohemi”, por ende nuk është mbledhur. Ne kemi konflikt interesi, të tjerët janë punonjës.

Për rritjen e sasisë së gjakut ka meritë Qendra Kombëtare e Gjakut. Mbesës sime, para 10-15 vjetësh i futej 400 gramë gjak, por në realitet i duhej 200 gramë dhe se sa keq i bënte, vetëm Zoti e di. Punonjësit e qendrës janë të gatshëm po t'u thuash tani nisuni se do të dhurojmë gjak, për gjysmë ore shkojnë. Unë i kam shoqëruar disa herë ata dhe, kur ka dhurues, vijnë duke kënduar, por, kur nuk ka dhurues, vijnë kokulur.

Tani të kalojmë te problemet sociale. Fatkeqësisht, ish-Ministria Sociale ka njohur vetëm tre grupe invalidësh: paraplegjikët, tetraplegjikët dhe të verbrit, por për sëmundje të rënda dhe të pashërueshme deri sot, nuk kanë parashikuar gjë. Kanë nxjerrë një VKM në vitin 2016, të përmirësuar tani në mars të vitit 2018, por, me thënë të drejtën, unë gjysh jam dhe nuk di shumë, por dua të di kush e ka bërë këtë VKM. E thashë edhe më parë, këtë mund ta kenë bërë llogaritarët, jo specialistët, sepse ka shumë të meta. Nuk dua të kaloj tek ana financiare e tyre, por dua të përmend dy shifra. Ne luftuam me shpirt që të sëmurët të mos paraqiteshin çdo vit, por një herë në tre vjet dhe u realizua, pastaj e kthye përsëri, me paraqitje një herë në vit.

Më parë studenti për një cikël, një vit ngelës dhe pasuniversitar merrte 300 mijë lekë, domethënë ciklin e plotë, një vit ngelës, sepse janë me probleme, shtrohen në spital, operohet dhe humbet vitin, ndërsa sot paguhet vetëm cikli ngelës pa masterin. Nga 300 mijë lekë e bënë 15 mijë lekë, e shpëtuan buxhetin. Gjimnazistët, nga 200 mijë lekë që merrnin, u ul në 150, edhe këtu shpëtoi buxheti.

Dëgjojmë për pagesën që marrin ndihmësit e paraplegjikëve, por edhe prindërit e tyre, deri para pak kohësh, linin punën të shoqëronin fëmijët për të marrë gjak dhe ta çonin në shtëpi, sepse e dimë që marrja e gjakut ka rrisqet e veta, reaksionet e të tjerë dhe prindërit e këtyre marrin 100 mijë lekë, por një pjese të mirë kjo shumë nuk u del për furgonë ose autobusë. Këtë vendim e ka hedhur poshtë edhe Avokati i Popullit. Kemi shpresuar se do të rregullohej, por, kur pashë ndryshimet e fundit të marsit të vitit 2018, thashë: “O Zot, Zoti qoftë me ata që e kanë bërë këtë projektligj”.

Ndoshta u zgjata, por ka ardhur koha që mjekët të mos bëjnë protokoll, sepse protokollin është protokoll, ku edhe prindi e mëson që disa gjëra nuk i bën ministria dhe duhet t'i marrin përsipër vetë, por jo të vazhdojnë me justifikimet që duhet të bëjmë protokoll, sepse nuk kemi mjek zemre, nuk kemi këtë, s'po e vëmë këtë dhe plotësojnë një protokoll, që është një copë letër vetëm për të përcjellë. Nuk e kuptoj pse nuk mbledhet Komiteti Kombëtar i Strategjisë së Gjaku.

**Petrit Vasili** – Dakord.

Faleminderit për ekspozenë dhe problematikat që paraqitët!

Gjatë fjalës së kryetarit të shoqatës pati edhe disa problematika, që duhen diskutuar.

Në qoftë se dikush nga të ftuarit do ta marrë fjalën, me kënaqësi. Nëse dikush nga përfaqësuesit e ministrisë do të japë ndonjë sqarim ose plotësim, janë të mirëpritur.

Po, urdhëroni!

**Dritan Sema** – Unë quhem Dritan Sema dhe jam kryetar i Shoqatës së Talasemisë për rrethin e Lushnjës.

Në qoftë se fëmijët me talasemi në Tiranë kanë qenë mirë me parametrat e tyre, në Lushnjë janë shumë dobët. Ashtu siç e përmendi edhe kryetari, në Lushnjë ka fëmijë me hemoglobinë me vlerë 4. Një adoleshent me talasemi është rast i rrallë të marrë dy flakonë, pra të marrë masën erotricitare të saktë. Duke e ditur se shumica e pacientëve janë në qarkun e Myzeqesë, duke e krahasuar me Tiranën, ka shumë vite që banka qendrore ka bërë rolin e rregullatorit, por prapë është e pamjaftueshme. Ashtu siç e përmendi Musai, Tirana ka institucione, qendra e të tjerë, kurse në Lushnjë...

Edhe pse ka dalë një vendim i ministrisë që fëmijët të kontrollohen dy herë në vit nga kardiologu, ortopedi, endokrinologu e të tjerë, janë raste të rralla. Ne duam që këto problematika të zhduken dhe fëmijëve tanë t'u kthehet buzëqeshja.

Novartis, ka qenë firma që e ka pasur këtë ilaç dhe ne jemi të kënaqur. Fëmijë duan shtysë dhe kjo ishte një shtysë e mirë për cilësinë dhe jetëgjatësinë e tyre, pse duhet t'ua zvogëlojmë jetëgjatësinë? Këtij muri po t'i vëmë një tullë, do edhe çatinë, por duhet që këtë tullë të mos ua heqim. Kaq kisha.

**Petrit Vasili** – Faleminderit!

Besoj se në mënyrë sintetike u evidentuan dy-tri gjëra të rëndësishme.

Së pari, unë nuk e kuptoj dot se çfarë problemi ka për të bërë rikontrollin periodik të të sëmurëve talasemikë në Lushnjë. E them sinqerisht që nuk e kuptoj dot nga ana profesionale, sepse nuk ka asnjë pengesë dhe vështirësi, kjo është absolutisht çështje organizimi.

Së dyti, një gjë që duhet vënë në dukje, nisur nga ajo që tha zoti Sema, dihet që problemi themelor, për shkak edhe të shpërndarjes së tij epidemiologjike, ndodhet i përqendruar në atë zonë dhe, duam apo nuk duam ne, strategjia duhet të ketë prioritet, jo për të diferencuar nivelin e shërbimit, por do një përqendrim akoma më të lartë aty ku edhe problemi është me intensitet shumë të lartë. Dihet se zona e Myzeqesë e ka këtë problem dhe në mënyrë specifike çdo grup pune apo komitet orienton se ku do të përqendrojë veprimin e tij më fort, pasi nuk mund të kemi të njëjtën strategji për të përballuar rastet sporadike të talasemisë në Shkodër me ato që kemi në Lushnjë apo Fier dhe sigurisht këto duan një qasje tjetër.

Shqetësimi tjetër lidhet me barnat. Ilaçi është përdorur për vite me radhë, kualiteti i të cilit nuk është certifikuar nga organet shqiptare, por nga agjencitë më të mëdha të globit, qoftë



EMA ( Agjencia Europiane e Barnave) dhe Agjencia Amerikane Food and Drug, të cilat kanë certifikuar kualitetin e këtij ilaçi. Pyetja është shumë e thjeshtë: a mund të kemi të njëjtat garanci për produktet e tjera që futen në këtë nivel? Meqë opinioni do ta dijë, këtu bëhet fjalë për një bar apo terapi, i cili ka të bëjë me mbijetesën e një të sëmuri. Kolegët mjekë e dinë shumë mirë që ky ilaç nuk është njëlloj si antibiotiku, i cili ka një spektër të bollshëm dhe ka lloje-lloje, por këtu bëhet fjalë për një bar mbijetese.

Edhe politikat që ndiqen janë të diferencuara, pasi të gjithë e dinë se kualiteti i munguar sjell komplikacione të shtuara dhe jetëgjatësi të shkurtuar. Ky është trinomi që rregullon dhe jashtë kësaj logjike mjekësore nuk ka. Shkenca e mjekësisë është një shkencë e saktë, nuk bën pjesë te shkencat shoqërore. Çdo kualitet i munguar i përditshëm, do të thotë akumulim komplikacionesh, të cilat në një moment të caktuar, mirë e tha Musai, që nuk i ndihmon as Zoti pastaj. Mjekësia kontrollon aq sa mundësitë shkencore farmakologjike dhe teknologjike lejojnë, më shumë se kaq nuk kontrollon. Megjithatë, nuk dua të zgjatem. Nëse përfaqësuesit e ministrisë kanë diçka për të shtuar, munden.

Problemet duhen adresuar, sepse duan përgjigje, jo të kthehemi pas një viti dhe të themi që problemet janë aty ku ishin.

Po, zonja Rakacolli!

**Mira Rakacolli** - Unë ftoj profesoreshë Nastasin për t'u dhënë përgjigje disa pyetjeve teknike, që është më mirë të dalin nga goja e profesionistëve sesa nga goja e politikanëve dhe, natyrisht, më pas do të vazhdoj me sqarimin e problemit të Komitetit të Gjakut, me problemin e medikamentit dhe me problemin e vëmendjes që ka pasur kohët e fundit Ministria e Shëndetësisë për të bërë atë, që me shumë të drejtë e tha kryetari i komisionit, politika më të diferencuara në zonën e Lushnjës.

**Eleni Nastasi** - Do të përpiqem të flas shkurt, por ky është një problem shumë i gjerë dhe kam frikë se nuk do të mund ta sintetizoj aq shkurt përgjigjen. Unë kam filluar punë në pediatri në vitet '80 dhe më duket se jam më e vjetra në këtë sallë dhe në njëfarë mënyrë mbaj në veten time historinë e zhvillimit të hemoglobinopative në vendin tonë. Sigurisht, aty unë gjeta profesorët e mi, të cilët kishin filluar ta diagnostikonin dhe ta menaxhonin me kushtet e atëhershme dhe në vazhdimësi të punës së tyre vazhdova edhe unë, ku sot unë jam pak më e vjetra në këtë vend. Për arsye se hemoglobinopati kishte jetëgjatësi shumë të shkurtër, kjo sëmundje ngeli të diagnostikohej dhe të ndiqej në pediatri dhe vit pas viti, duke u rregulluar terapitë dhe duke u rregulluar ndjekja e këtyre pacientëve, sigurisht që jetëgjatësia u rrit. Prandaj, them se jam histori dhe nuk di nga t'ia filloj, t'ia filloj nga pacientët, t'ia filloj nga historia e gjakut apo t'ia filloj nga mjekimet.

Është e vërtetë që historia e gjakut është spektakolare në ndryshimin e mirë të saj. Kur unë kam filluar punë, ne kishim shishe me gjak, dhe prindërit e një pacienteje, e cila sot është 40-vjeç dhe e motrës së saj, e cila vdiq në moshën 20-vjeçare, (të cilat janë pacientet e mia të para) fusnin ajrin në shishen e gjakut, në mënyrë që të precipitonin eritrocitet. Pas '90-ës doktor Zhuzhuni nga banka e gjakut me doktoreshë Mira Shehun shkuan në Itali dhe filluan të përgatisnin masën eritrocitare. Sigurisht, kjo masë eritrocitare ka ardhur duke u përmirësuar qoftë në cilësi, qoftë në siguri. Në qoftë se në vitin 1994 patëm rastet e para të diagnostikuara, fatkeqësisht dhe fatmirësisht, nga një projekt i Federatës Internacionale të Talasemisë në Qipro, të cilët erdhën bënë një depistim të pacientëve tanë për infeksionet e transmetuara nga gjaku dhe rezultuan katër individë të infektuar me HIV, një përqindje shumë e lartë me hepatit C dhe me hepatit B. Që nga ajo kohë ISHP-ja bën rregullisht analizën e kontrollit të pacientëve tanë, të individëve tanë. Kontrolli i fundit është bërë në vitin 2016. Deri në vitin 2016 ishte që duhej të bëhej kontrolli çdo vit. Që nga kjo kohë ISHP-ja nxori protokollin, ashtu sikurse është edhe në botë që të bëhet çdo dy vjet kontrolli i sigurisë së gjakut. Në vitin 2016 kemi bërë kontrollin e fundit. Tani do të fillojmë të bëjmë bisedimet me ISHP-në për të bërë kontrollin e radhës. Të them të vërtetën, që nga viti 1997 ne nuk kemi raste të reja, siç është rezultati i ISHP-së, as me HIV dhe as me hepatit C, ndërsa hepatiti B, sigurisht që u eliminua, në njëfarë mënyre, edhe me vaksinën e hepatitit B. Kështu që për sa i përket kontrollit të ISHP-së, nuk e di, ndoshta shoqata nuk ka informacione për këtë gjë, por kjo është bërë në rregull deri më sot dhe ky është rezultati.

Për sa i përket cilësisë së gjakut, gjaku merret (Ermela është e '94-ës, por unë jam e '80-ës atje) i filtruar, i centrifuguar dhe i mirëpërcaktuar me emër për çdo pacient. Në këtë qese, përveç grupit të gjakut dhe rezusit, është edhe nënstruktura, që janë disa nëngrupe të masës eritrocitare, në mënyrë që këta pacientë të marrin gjakun e përshtatshëm 100% me organizmin e tyre dhe të kemi sa më pak reaksione. Faktikisht, unë përsëri e them këtë gjë, infermieret që kam punuar deri para dy vjetësh kanë dalë në pension, me të cilat i "kemi rritur", në njëfarë mënyre, këta pacientë. Kishte ditë që të gjithë pacientët bënin reaksione febrile, si rezultat i mosfiltrimit të mirë dhe mosndarjes së mirë të eritrociteve. Ndoshta doktoreshë Valbona e shpjegon më mirë këtë gjë, por unë jam marrë shumë me të, prandaj i di këto gjëra. Sot ne nuk kemi më reaksione. Në rastet kur kemi pasur ndonjë reaksion, sigurisht në bashkëpunim me bankën e gjakut, disa individë marrin gjak të shpëlarë. Përveç masës eritrocitare bëhet edhe një herë shpëlarje dhe përveç kësaj bëhet edhe pajtueshmëria. Kështu që për sa i përket gjakut edhe niveli i hemoglobinës te pacientët në Tiranë është 8,5-9,5 kërkesa. Ne përpiqemi shumë ta mbajmë këtë nivel. Ky nivel bie gjatë periudhës së verës, sidomos gjatë

muajit gusht kemi vështirësi të jashtëzakonshme. Gjatë pushimeve të Vitit të Ri, të Krishtlindjes, pra në janar kemi vështirësi shumë të mëdha, por jam shumë koshiente për këtë që them. Në Lushnjë niveli i hemoglobinës është jashtëzakonisht i ulët. Pacientët në Lushnjë e vuajnë shumë mangësinë e sasisë së gjakut. Përveç kësaj, në qoftë se ne në Tiranë nuk bëjmë më splenektomi, heqjen e shpretkës për arsye se kemi nivel të mirë të hemoglobinës, në Lushnjë vazhdojnë të vijnë dhe ne ndihmojmë, ndjekim heqjen e shpretkës nga pacientët e Lushnjës. Pra, kur ndodh zmadhimi i shpretkës deri në atë fazë, sa për ta hequr atë është, për shkak të sasisë së ulët të gjakut dhe nivelit të ulët i hemoglobinës. Kështu që për sa i përket sasisë dhe cilësisë së gjakut, për sa i përket grupit dhe nëngrupit të strukturës Lushnja, ka vend për t'u korrigjuar. Kjo gjë duhet të korrigjohet, madje sa më shpejt të jetë e mundur.

Në fakt, Lushnja ka një qendër shumë moderne, të organizuar shumë mirë me dhoma, me shtretër, me mjekë, me bankën e gjakut. Ka një laborator që unë e kam ëndërr. Aty bëhen të gjitha ekzaminimet me aparaturat më të mira. Ndoshta ka ndonjë problem kitesh, gjë që duhet të zgjidhet, por kjo nuk është në nivelin e detyrës sime që ta zgjidh.

Për sa i përket protokollit të mjekimit të këtyre pacientëve, sigurisht që ne ndjekim protokollin e Federatës Internacionale të Talasemisë, aty është baza jonë kryesore, duke u mbështetur edhe në ato të OBSH-së. Protokolli është i mirëpërcaktuar se çfarë do të bëhet dhe si do të bëhet.

Edhe një herë, në 10-vjeçarin e fundit ne kemi njëfarë vështirësie në ndjekjen e individëve adultë, sepse deri përpara 7-10 vjetësh të gjithë këta individë ndiqeshin nga specialistët e pediatriisë, duke qenë se qendra është në pediatri, qoftë kardiologu, qoftë endokrinologu, qoftë kirurgu, pra të gjithë ndiqeshin atje. Këta u rritën dhe sigurisht që do të vazhdojnë të rriten e të krijojnë jetën e tyre normale dhe duhet të shkojnë të ndiqen tek të rriturit. Sigurisht, tek të rriturit kemi hasur njëfarë problemi derisa të saktësohen mirë gjërat.

Shoqata ka bërë disa kërkesa në Drejtorinë e QSUT-së dhe nga kjo drejtori kanë ardhur me emra se cili specialist në kardiologji, në endokrinologji, në hepatologji do t'i ndjekë këta të sëmurë. Probleme ka për të gjitha gjërat. Nuk them se është bërë idealja, por është bërë më e mira e mundshme. Këta individë kanë shkuar edhe te kardiologu, kanë bërë edhe mjekimin për hepatitin C dhe janë ndjekur nga hepatologu. Së fundi, janë duke bërë konsulta te reumatologu për arsye se densiteti kockor u bë më anë të një projekti në një klinikë private dhe aty u organizua të bëhej densitometria, të bëhet niveli i vitaminës D dhe i kemi këshilluar të marrin një rekomandim nga mjeku i familjes që të vijnë të bëjnë konsultën te reumatologu për arsye që, kush ka nevojë t'i marrë bifosfonatet, duhet t'i marrë te mjeku i familjes, e jep ai recetën falas. Pra, që mjeku i familjes të japë atë recetë duhet të kalojë këto burokraci.

Unë e kuptoj që këta janë njerëz, që e kanë jetën të lidhur me mjekun, me spitalin, me ankesat, sigurisht, me problematikat që kanë në familjet e tyre, janë shumë të lodhur, shumë të stresuar dhe të frustruar nga shëndetësia, sepse kudo që shkojnë përballen me radhët dhe me problematikat e tyre.

Megjithatë, po e mbyll, dhe po them me shumë kënaqësi se vërtet individët me hemoglobinopati në Shqipëri janë zilia e shumë e vendeve të Europës dhe këtë e them me shumë krenari. Nuk e kam bërë unë këtë gjë, por e ka bërë e gjithë mjekësia shqiptare, sepse janë shumë pacientë të cilët ka kanë shkuar në Gjermani, në Itali, në Austri dhe nga kudo që shkojnë ata, marrim lavdërime sesi ka nga Shqipëria pacientë me këtë nivel. Sigurisht, nuk është gjithçka kaq e bukur, por ecuria e hemoglobinopatie në Shqipëri është spektakolare dhe është për t'u vlerësuar. Problemet janë mal, siç janë për të gjithë shëndetësinë dhe për të gjitha gjërat e tjera në Shqipëri, por këta pacientë kanë qenë në vëmendjen e të gjitha politikave shëndetësore edhe institucioneve të ndryshme, të cilat kanë në dorë jetëgjatësinë dhe cilësinë e jetës së tyre, por edhe kanë punuar fort. Banka qendrore e gjakut, që është gjaku kryesor për ta, çdo ditë edhe më shumë perfeksionon marrjen e sasisë së masës eritrocitare, cilësinë më të mirë të mundshme. Ferrokellantët dhe *exjade* kanë hyrë dhe ne kemi në dorë tre ferrokellantë që, në varësi të kërkesave dhe të nevojave të pacientëve, zgjedhim atë që duhet. Nëse është ferrokellant patentë apo është xhenerik, nuk më takon mua të them se cili është më i mirë dhe cili është më i keqi. Sipas njohurive dhe nivelit tim, nuk mund të them me hamendësim që ky është i pakontrolluar dhe ky është i kontrolluar. Hajdeni të kërkojmë certifikime dhe të gjithë dosjen e medikamenteve dhe të zgjedhim. Sigurisht, edhe mua do të më pëlqente të merrnim novartisin. Për këtë jam shumë e qartë, por, në fund të fundit, edhe xheneriku duhet të diskutohet nga organet kompetente që bëjnë këtë gjë.

Për sa i përket gjakut, deri në vitin 1990 ishte 100% i paguar, ishte dhurim me pagesë e gjakut. Sot, të paktën në Tiranë, nuk kam më dhurim me pagesë. Domethënë, këto janë ecuri shumë të mira. Gjithçka që them ka problematikën e vet. Asgjë nuk është 100% e rregulluar, në mënyrë kategorike, por ecje përpara ka dukshëm. Kur flitet për disa probleme, unë do të doja shumë të thosha që një patologji e cila ishte e pamjekuar, që sillte vdekjen në 10-vjeçarin e parë të jetës, sot individët me këtë patologji bëjnë jetën normale, mbarojnë universitetin, mbajnë familjet, janë bërë nëna dhe baballarë. Kjo gjë vlen të vlerësohet. Kjo nuk është personale, e imja, na mënyrë kategorike. Mua më ka rënë fati që të përballem përditë me këta individë dhe, sigurisht, të përballem edhe më këtë gjë.

Sigurisht, edhe për anën sociale të tyre, ne kemi edhe psikologë në spital, në Shërbimin e Onkohematologjisë, sepse jemi qendër që varemi nga onkohematologjia pediatrie dhe këtu

qëndron i gjithë problemi. Fillimisht, kur erdhi psikologu, që u emërua në klinikat tona, vajzat filluan të diskutonin, pastaj nuk e kuptova pse u shkëputën. Gjithsesi, është zgjedhja e tyre. Ajo që do ta zgjidhte problemin e këtyre individëve në mënyrën më të mirë do të ishte, dhe unë them se kjo është një kërkesë që duhet ta shohin mirë kur të hartojnë politikat shëndetësore, që të jetë një qendër me vete, pra qendra e hemoglobinopative, ose qendra e sëmundjeve të lindura të gjakut (planet tona këto kanë qenë), ku janë hemoglobinopatitë, hemofilite, sëmundjet e lindura beninje të gjakut. Pra, të jenë të organizuara me specialistët e adultëve, me specialistët pediatrikë, me një mikrolaborator dhe me të gjitha institucionet e vogla, të cilat ndikojnë që jetëgjatësia dhe cilësia e tyre të shkojnë sa më mirë. Ne kemi Qendrën e Diagnozës Prenatale. Kemi filluar të bëjmë diagnozën prenatale. Sigurisht, ka deficite, sepse nuk ka kite. Këto janë gjëra të tjera, por janë të organizuara.

Ju kërkoj shumë të falur që e zgjata kaq shumë, por unë për këtë problem dua të flas pafund. Kemi pasur lidhje edhe me Italinë, me qendra të ndryshme të saj, ku janë bërë transplante falas, ku janë përcaktuar diagnoza të paralindjes falas, me qendrën “Matera”. Qendra “Matera” vazhdon të influencojë në Vlorë, në Lushnjë, në Fier të diagnozat e paralindjes, me transplantet dhe më të gjitha gjërat e tjera. Kështu që më duket se hemoglobinopatitë kanë një ecuri shumë të mirë, me shumë probleme. Kush ka një të sëmurë kronik në familje, sigurisht që ka edhe shumë probleme.

**Petrit Vasili** – Faleminderit, doktoreshë Nastasi!

**Juljana Malo** – Përshëndetje, të nderuar deputetë!

Faleminderit për vëmendjen tuaj!

**Petrit Vasili** – Më fal që po ju ndërpres! Nuk i lejova rastësisht edhe Musain, edhe doktoreshë Nastasin të flisnin gjatë, sepse për të dy kishte interes për një pasqyrim sa më të gjerë, por do t’ju lutem të tjerëve, jo se nuk kemi kohë, të jeni sa më të përmbledhur dhe përqendrohuni në dy-tri probleme.

**Juljana Malo** – Ne jemi pacientë dhe jemi zëri i pacientëve, por edhe si anëtarë, duam të replikojmë për disa gjëra. Kemi edhe ne të drejtën të ngremë problemet tona.

**Petrit Vasili** – Me kënaqësi! Çfarë të duash ti, por vetëm jini konkretë!

**Juljana Malo** – Dakord. Jemi pacientë dhe që në vitin 2004 nuk është bërë kontrolli rutinë.

Unë ju falënderoj për vëmendjen tuaj! Dua të shtoj se kemi ardhur për një kauzë shumë të rëndësishme: për problemin e barnave, sepse do të hiqen disa nga lista e rimbursimeve, si *exjade*, edhe desferali. Problemi është që të gjitha organizmat nuk e përputhin njësoj, disa përdorin *exjade*, disa përdorin desferal. Do t’ju lutem ta shikoni edhe një herë këtë çështje, pra

të vendosnit mirë për marrjen e medikamenteve! Mund të flisni edhe me specialistët e duhur për këtë problem.

Problemi tjetër që për kontrollin e ferritinës ka mangësi, ka mungesa. Analizat gjinekologu, endokrinologu dhe shumë të tjera mungojnë. Dera përplaset... Nuk e di nëse është problem i menaxhimit spitalor apo çfarë. Ne jemi pacientë dhe kemi të drejtë të jetojmë. Nuk e di nga vijnë produktet, analizat si qysh e tek. Unë po flas në emër të të gjithë pacientëve; jemi 600 në të gjithë Shqipërinë. Kemi punuar, jemi në shkollë të lartë, jemi në punë. Nga pjesa e gjakut nuk kam çfarë të them, jam shumë e lumtur për cilësinë e gjakut, pra për menaxhimin e bankës qendrore të gjakut, kurse pjesa e QSUT-së lë diçka për të dëshiruar. Ju lutem, rishikojini edhe një herë. Ne nuk jemi kavie eksperimentale: “ky ilaç ka kosto më të lirë, bën, s’bën, më the e të thashë”. Ne nuk duam t’ia dimë. Ne jemi pacientë. Ju lutem, vlerësojeni zërin tonë, sepse janë shumë të rritur, jemi 600, është edhe më i madh numri, por duam që secili të marrë ilaçin e përshtatshëm.

Tjetra, jam pro fjalëve të gjyshit, sepse ka folur me pika të rregullta për problemet aktuale.

I bashkëngjitem edhe mendimit të doktoreshë Elenit, që i di më mirë gjërat dhe nuk kemi ankesa nga pjesa e saj.

Për sa i përket punës së shoqatave, që merren me dhurimin e gjakut, duhet më shumë punë, pasi kemi mangësi në periudhën e verës, sepse vërtet banka qendrore punon në rregull, por po nuk çove, nuk kanë çfarë të bëjnë.

Për sa i përket cilësisë ndihemi shumë të lumtur, na presin me buzëqeshje.

Një përshëndetje e veçantë shkon edhe për stafin mjekësor, për shoqatën, që ka marrë edhe një dekorim kohët e fundit, për luftën që ka bërë gjatë gjithë kohës dhe nga ana ime dhe e pacientëve ju them suksese në të bërit shtet të së drejtës dhe humanes!

Faleminderit!

**Petrit Vasili** – Faleminderit!

Zoti Capodicaza.

**Natale Capodicaza** – Faleminderit, zoti kryetar i komisionit, për ftesën!

Falënderoj edhe doktoreshë Spahiu!

Do të flas shkurt për disa gjëra.

Në vitin 2006, kur ishte ministër Cikuli, Federata Ndërkombëtare e Talasemikëve nga Qipro u shpreh: Ju në Shqipëri keni bërë një punë shumë të mirë, por keni bërë diçka ndryshe nga vendet e tjera, sepse keni futur *exjade* që është e mrekullueshme për pacientin, por mungon

gjaku. Domethënë, duhet të investojmë me shumë në promocione për dhurimin e gjakut, sepse nga shifrat që kemi nga Lushnja, si mund të jetojë një fëmijë me homoglobinë 4, 5 ose 6?

Tjetra, për parandalimin ne kemi bërë një projekt “Jaca”. Divjaka është një vend i vogël me shumë raste talasemikësh. Natyrisht që do të ishte një projekt i vogël, sepse nuk mendoj të zgjidhen të gjitha problemet në Shqipëri për talasemikët, por është hapi i parë për të bërë një parandalim vërtetë, pasi lindin ende fëmijë me talasemi.

Unë do të bëj një llogari të vogël. Nga shifrat që na jep Musa, për një person me talasemi, sepse nuk janë vetëm fëmijë, kushton afërsisht 1 milion euro. Si mund ta bëjmë parandalimin? Si ka mundësi që jemi afër vitit 2020 dhe ende nuk kemi një parandalim të vërtetë.

Mua më bëri përshtypje një grup nga Olbia e Sardenjës, ishull me 15% talasemikë dhe doktoresha e qendrës së transfuzionit të gjakut na referoi se prej 10 vjetësh nuk lindnin fëmijë me talasemi. Vetëm 2, por prindërit e dinin që ishin me talasemi. Atëherë, mund ta bëjmë një parandalim të vërtetë. Mendoj se të gjithë bashkë duhet të kontribuojmë, nëse Komisioni i Shëndetësisë nuk përfundon në grushte si komisionet e tjera, sepse jemi të gjithë për fëmijët tanë. Unë jam italian, por jetoj në Shqipëri dhe e konsideroj këtë vend si vendin tim. Ne do të investojmë për fëmijët tanë, do të bëjmë diçka vërtetë për fëmijët tanë.

Në përfundim, do të falënderoj kryetarin, zotin Vasili, për ftesën!

Gjithashtu, kur kemi bërë projektin “Jaca”, na sugjeroi diçka. Brenda një grupi pune, bashkë me profesor Brankati na sugjeroi për të bërë diçka sociale për personat me talasemi, që ata të kërkojnë diçka me ligj, të avancojmë nga ana sociale.

Faleminderit!

**Petrit Vasili** – Faleminderit!

Urdhëroni!

**Musa Zenelaj** – E para, ne jemi shoqatë e pacientëve talasemikë, jo e homoglobinopatisë. Këto do t’i ndajmë. Homoglobinopatia ka probleme edhe me të tjerët dhe ne po flasim për talasemikët.

**Petrit Vasili** – Ne e kemi shumë të qartë.

**Musa Zenelaj** – E dyta, në të gjithë botën ka qendra të talasemisë. Te ne i vunë një copë letër, Qendra e Homoglobinopatisë. Nuk e kuptoj. Ne luftojmë vetëm për grupin tonë, sepse kaq kemi mundësi. Nga doktor Shlena kam dëgjuar, siç kam dëgjuar edhe në vitet 2003-2004, që i bëjmë të gjitha. Nuk duhet të harrojmë se në vitin 2005 na dolën rreth 70 pacientë me hepatite të ndryshme dhe unë i quaj të plagosur. Qëllimi ishte të frenohej plaga dhe duhet të fillonte mjekimi.

Nga këto që them, një pjesë mungojnë sot, sepse nuk e frenuan plagën. Edhe sot e kësaj dite, nuk janë 1 ose 2 vjet, sepse po të marrësh 10 kartela, do të vësh duart në kokë, sepse kartela flet me letra. Të shikojmë një pacient me talasemi, 20 vjeç, sa shënime të mjekut ka në një kartelë?

Për sa u përket atyre që tha doktoresha, na falni, se paskemi ardhur gabim, pasi çdo gjë qenka në rregull!

**Petrit Vasili** – Nuk duhet ta keqkuptoni!

**Musa Zenelaj** - Kam edhe diçka tjetër.

Kudo në botë pacientët talasemikë janë pacientë spitali, nuk shëtisin nëpër ambulanca. Fëmija duhet të shkojë atje me një letër të përgjegjëses, sepse janë pacientë spitali, e kanë kartelën në spital dhe nuk duhet të sorollaten te mjeku i familjes, të bëjë analizat e të tjera. Nuk ka punë mjeku i familjes. Këta paraqiten 2 herë në muaj aty, marrin gjak. Kjo është e keqja e drejtuesve të spitalit. Këta janë pacientë spitalorë, si në të gjithë botën, dhe të gjitha shërbimet do t'i bëhen në spital, pa u sorollatur në komuna dhe bashki.

Faleminderit!

**Petrit Vasili** – Faleminderit!

Zonja Doçi ka kërkuar fjalën.

Urdhëroni!

Mikrofonin, ju lutem!

**Valbona Doçi** – E kam zërin e lartë.

Unë e falënderoj profesoreshë Helenen për sqarimin që dha!

Sigurisht, i falënderoj edhe pjesëtarët e shoqatës!

Ne jemi vazhdimisht të lidhur me ta, jemi të mirinformuar dhe të mirënjohur për problemet që ngriti zoti Musa dhe pjesa tjetër e anëtarëve. Nuk do të përqendrohem shumë te pjesa që e sqaroi mjaft mirë doktoreshë Elena. Ne e kemi gjetur dhurimin e gjakut me 27 mijë dhe e kemi mbyllur vitin 2017 me 31 mijë. Deri tani, vetëm me dhurues familjarë dhe vullnetarë jemi rreth 1500 më tepër, duke u krahasuar me të njëjtën kohë të vitit të kaluar,.

Gjej rastin të falënderoj edhe pjesën e shoqatës, sepse shikoj që “Kryqi i Kuq” nuk është. Ne jemi në një koordinim mjaft të mirë edhe me shoqatën e doktor Natalias, edhe me shoqatën e “Kryqit të Kuq”. Kohët e fundit është shtuar edhe shoqata “Fundjava Ndryshe”, të cilët kanë rreth 600 dhurues deri tani. “Kryqi i Kuq” ka një të mirë dhe një avantazh me pjesën tjetër të shoqatave, sepse në të gjithë Shqipërinë ka koordinatorët e vet.

Sigurisht, ne kemi hasur vështirësi edhe me këtë, por kemi gjetur mirëkuptimin edhe me sekretarin dhe presidentin e “Kryqit të Kuq”, me të cilët takohemi herë pas here dhe i



ngremë problemet tona duke u nisur edhe nga pjesa e shoqatës, sidomos me kryetarin, zotin Musa, por edhe me pjesën tjetër të mjekëve që mbulojnë talasemikët.

Për sa i përket pjesës së marrjes së gjakut, i kam statistikën dhe do t'ju them shkurtimisht që doktoreshë Helena me ekipin e vet i çojnë një herë në javë të gjithë emrat e talasemikëve me grupet e gjakut, me strukturat e ngritura dhe me datat përkatëse. Çdo ditë te ne bëhen masa eritrocitare dhe një ditë para dërgohen te banka jonë pranë QSUT-së. Aty shkojnë infermierët e qendrës së hematologjisë të pediatriisë që i tërheqin.

Ndërkohë, kemi statistika javore, që i mbajmë për të gjithë talasemikët që marrin gjak. Ne jemi gjithmonë në varësi të klinikës hematologjike që bën kërkesën.

Me këtë nuk dua të them se nuk ka vështirësi dhe mangësi. Absolutisht që ka. Gjithsesi, ne jemi munduar t'i plotësojmë me të gjitha mundësitë tona, duke u koordinuar mjaft mirë me shoqatat, por edhe me dhuruesit familjarë, duke u marrë edhe atyre një pjesë, që të bëjmë një menaxhim sa më të mirë për të plotësuar deri diku sasinë që u duhet.

Përveç kësaj, dua të flas edhe për pjesën e Lushnjës. Tiranën, deri diku, siç e ngritën edhe kolegët, e kemi mirë. Pjesa e Lushnjës dhe e Fierit lë për të dëshiruar sado që ne t'i ndihmojmë, sado që ne t'u kërkojmë dhuruesve dhe pjesës së Kryqit të Kuq, ose ta heqim nga pjesa jonë dhe t'ia çojmë Lushnjës.

Për pjesën e Lushnjës është një problem, sepse përmbledhet Vlora, Berati, Elbasani dhe Fieri dhe sigurisht që janë këto mangësi. Të gjithë mbledhen dhe trajtohen në Lushnjë. Lushnja ka një hematolog shumë të mirë, ka një mjek dhe një strukturë të ngritur mjaft mirë, që punojnë dhe janë vërtet njerëz të interesuar për këtë pjesë.

Ne kemi bërë një takim me Ministrinë e Shëndetësisë, me ministren dhe me zonjën zëvendësministre, që, edhe me iniciativën e tyre... Ne jemi takuar me drejtuesit e spitaleve, me mjekët e Bankës së Gjakut, me mjekët hematologë dhe me iniciativën e tyre dhe gatishmërinë tonë kemi marrë përsipër t'i trajtojmë ne talasemikët e Fierit. Ka 3 muaj që 58 talasemikët e Fierit trajtohen te ne dhe besoj se kështu do të vazhdojmë ndoshta deri në mes të korrikut.

Sigurisht, pjesa e gushtit është problematike, sepse njerëzit janë me pushime, institucionet janë të larguara, pjesa e studentëve, që ne kemi burimin më të madh, janë me pushime, por gjithsesi, jemi munduar ta shtrijmë në kohë, sidomos me pjesën e Forcave të Armatosura ose me Ministrinë e Brendshme, që ne na ndihmon. Ne u kemi ofruar një sërë analizash të gjithë dhuruesve, familjarë apo vullnetarë dhe një ndër to janë edhe agjentët infektivë, që në futjen e aparatit të neonatit, që ka një siguri shumë të lartë të pjesës së sigurisë së gjakut për agjentët infektivë, dhe gjaku është 98% i sigurt, për të mos thënë 100%. Doktor Vasili e mbulon këtë pjesë dhe e di që është i sigurt. Banka e Gjakut dhe i gjithë stafi i vetë,

edhe në rang republike, jo vetëm te qendra, janë të mirëkualifikuar, të mirëtrajnuar edhe jashtë shtetit dhe besoj se jemi në rrugën e duhur, por duhet shumë punë.

**Petrit Vasili** - Faleminderit, zonja Doçi, për shpjegimet dhe për përshkrimin e situatës!

Për sa i përket një problemi konkret, siç është garancia e gjakut, garancia dhe siguria e gjakut është absolutisht e vetmja gjë që mund të thuhet pa diskutim, me gojën plotë, që në Shqipëri transfuzionohet gjak 100% i sigurt. Zonja Doçi e tha me korrektesë, 98% është përqindja teknike që përdoret, por është një garanci absolute, për të cilën Shqipëria është konsoliduar prej vitesh në një standard të lartë në këtë çështje, që nuk është njohur vetëm këtu, por edhe nga Organizata Botërore e Shëndetësisë.

Ju e dini që në vitin 2012 Organizata Botërore e Shëndetësisë u shpreh zyrtarisht në buletin e saj, që e shpërndau në të gjithë Europën Juglindore, se për këtë çështje e konsideruan Shqipërinë një histori suksesi. Kjo i ka kursyer shumë komplikacione për anën infektive.

Për sa i takon pjesës së mbulimit prioritar të një zone shumë të ngarkuar, siç zona e Myzeqesë, por edhe më gjerë, pasi transfuzionohen atje, ndër vite Ministria e Shëndetësisë ka pasur një plan prioritar në mënyrë të veçantë për pjesën e verës. Qendra Kombëtare e Dhurimit të Gjakut bën më të mirën, por Ministria e Shëndetësisë duhet ta prijë këtë çështje. Është kërkuar dhe është imponuar, zoti Mersini e mban mend, edhe dhurimi intensiv i të gjithë personelit që shërbente në të gjitha zonat në këtë periudhë kohe për t'i dhënë vetes një plotësues. Duke bërë llogari shumë të thjeshta për atë kohë, ky dhurim mbyllte një boshllëk të momentit për situatën kritike për një personel, që, në fund të fundit, e drejton vetë Ministria e Shëndetësisë, dhe duke promovuar një akt, për të cilin vetë shëndetësia bëhet promotore, sepse e ka këtë problem. Duhet perspektivë të gjenden edhe zgjidhje të tjera, por zgjidhja praktike e kërkon këtë.

Unë ndaj të njëjtin opinion për shumë çështje që foli zonja Nastasi, por ju e keni parasysh që zona e Lushnjes, me nivelin e homoglobinopatisë që ka... Ky është një moment kritik dhe kjo çështje, e përqendruar në një zonë, do një përgjigje të përqendruar në atë zonë, pasi do të jemi të detyruar ta përmendim në publik faktin që ne arrijmë në nivele hemoglobine 4 ...

Ne këtu nuk mund t'i bëjmë komente apo kritika njëri-tjetrit. Gjithçka, ata që janë në operativitet, që drejojnë ekzekutivin, e kanë të drejtpërdrejtë, por ne jemi sugjerues... Për këtë çështje, deri në ditën që kemi të sëmurë me hemoglobinë 4, kemi një problem shumë të madh, një problem kritik, të cilit nuk i kemi dhënë zgjidhje, pasi unë nuk dua ta them si është e ardhmja nga ana mjekësore, por nuk është një e ardhme e mirë. Brenda një shteti, të bashkëjetojnë kontraste të forta për indikatorët biologjikë, siç është hemoglobina, në fund të fundit, ka disa

shkenca, të cilat i kanë shumë të qarta gjërat. Kjo është e matshme. Në qoftë se kemi një nivel të tillë hemoglobine, e kemi treguesin atje.

Sot është dita për të dhënë zgjidhje, nuk është dita për të vënë gishtin apo për të gjetur fajtorin.

Absolutisht, ka pasur një progres. Po të bësh një pasqyrë nga '80-a në 2018-n, janë dy botë. Në atë kohë kur ne kemi studiuar mjekësi, kemi qenë përpara një fataliteti. Sot jemi para pretendimeve komplet të tjera, por të arritshme dhe këtu politika shtetërore duhet të bëjë dallimin.

E thashë, ka disa grupe të mëdha patologjish që dominojnë skenën, por kjo ka instrumente, të cilat e kanë transformuar totalisht qasjen.

Në rast se ne kemi në dorë barna efektive, të cilat jetëgjatësinë e kanë rritur në mënyrë të jashtëzakonshme, kemi edhe gjakun, pra kemi dy elementet strategjike (patjetër, protokollin është kompleks dhe duhet respektuar i gjithi) bashkë me këto, ne i japim një përgjigje shumë të fortë këtij problemi, që është një problem jobotëror, por është në të gjithë Europën.

Ju e dini shumë mirë, tjetër profil ka Veriu i Europës, tjetër profil kemi ne. Ne kemi këtë problem, ata kanë probleme të tjera. Por kur je përballë problemit, nuk i ikën dot. Duam apo s'duam, do ta zgjidhim. Por çfarë do të bëjmë? Do të shpenzojmë më shumë. Kjo është çështja. Nuk e ka shëndetësia holandeze, belge, polake, apo ku ta di unë se çfarë, problemin e talasemisë. Ne kemi këtë problem, ata kanë të tjera probleme dhe i specifikojnë fondet.

Të them të drejtën (ky sugjerim është për Ministrinë e Shëndetësisë) nuk mund të kursejmë këtu. Mund të kursejmë diku gjetkë. Nuk arritëm të mbulojmë pacientët me antibiotikë? Nuk ka gjë. Ndonjëherë mungesat e financimit të sistemit janë objektive. Nuk janë të sotmet, janë të vjetra. Në qoftë se do t'i themi një patienti apo një familjari: "Bli antibiotikët", nuk është e drejtë. Këto duhet t'i sigurojë shteti, jam plotësisht dakord. Nuk i themi dot një të sëmurë talasemik: "Gjeje vetë gjakun apo gjej ferrokrelantin më të mirë dhe blije vetë". Nuk ia themi dot këtë. Dallon kjo punë. Unë blej vetë ilaçet e hipertensionit. Nuk më pëlqeu ai variant, do të blej një tjetër. Çështja ime është tjetër. Po flas si pacient. Por nuk mund t'i thuhet e njëjta gjë talasemikëve apo hemoglobinopatieve... Se mund të themi ndonjë fjalë më shumë, pa lëvizur fokusin e ditës. Fokusi i ditës është talasemia dhe nuk diskutohet!

Kështu që do të thosha, si mjek, jo si kryetar i komisionit, me ekonominë që bëhet në shëndetësi ka disa pika ku nuk lëvizet. Më e mira për talasemikët, më e mira për hemoglobinopatinë, më e mira për protokollin e hemodialitikëve... Janë disa grupe sëmundjesh ku ekonomia e shëndetësisë fillon mbas atyre. Këto janë shpenzime që duhet të parashikohen.

Nuk duhet të kursehet. Pastaj për të tjerat do të shtrimë këmbët sa kemi jorganin. Kjo është e vërtetë.

Shëndetësia shqiptare me këto para që merr... Nuk e them sot, e kam thënë edhe kur kam qenë ministër, nuk është ky buxheti që do të duhet të kishte. E kam thënë me plotë gojë. S'kam thënë ndonjëherë se jam i kënaqur nga buxheti, edhe kur kam pasur detyra dhe ofiqe. E them prapë dhe do ta them gjithë jetën, në raport me çfarë nevojash ka, jo shëndetësia jonë, por një shëndetësi normale, ne jemi shumë herë larg, por ama, kur bëhet fjalë për jetën, për mbijetesën, këtu kemi instrumente për t'i përballuar, këtu do të përgjigjet shteti. Për të tjerat do të bëjmë një sakrificë të përbashkët: shteti në njërin anë, pacientët dhe familjarët në anën tjetër, derisa të kemi atë financim që duhet.

Duhet bërë rishikimi i shumë gjërave që dolën, por me prioritet absolut unë do të thosha se duhet të dalim nga ky takim, në radhë të parë, me një objektiv madhor, për të revolucionarizuar në themel menaxhimin e situatës në zonën e Myzeqesë. Nuk mund të jemi të qetë, po jua them prapë, si mjek. Unë do të jem gjithmonë në krah të kësaj gjëje, sepse e kemi treguesin. E thashë, një hemoglobinë me ato nivele, na ka vënë notën në mënyrë të përditshme, në çdo gjë që kemi bërë.

Zonja Rakacolli kishit ndërhyrje? Apo zonja Spahiu më parë?

**Klodiana Spahiu** – Faleminderit!

Në këtë tryezë, një pjesë jeni përfaqësues të shoqatave, një pjesë të ministrisë dhe deputetë. Qëllimin e vetëm kemi përmirësimin e situatës dhe kjo kuptohet.

Shoqata e Talasemikëve ka qenë gjithmonë e mirëpritur në këtë komision dhe pothuajse çdo vit kemi organizuar seanca dëgjimore, dhe problematikat, tek i shënoja, janë pothuajse të njëjta.

Së pari, unë do të doja të falënderoja të gjithë ekipin e qendrës, drejtoreshën, që e bën këtë punë prej shumë vitesh!

Ne gjithmonë do të kemi këto debate, sepse gjithmonë pacienti ka të drejtë dhe kërkesat e tyre do të përpiqemi t'i realizojmë në maksimumin e mundshëm.

Unë do të fokusohem në tri probleme të rëndësishme dhe mendoj se ka ardhur momenti që edhe ministria, edhe ne si deputetë, të kemi nismat tona.

Parandalimin, në qoftë se ne nuk e bëjmë dot tek të gjitha çiftet e reja, të paktën ta bëjmë në zonat që janë më problematike.

Nëse ka ndonjë statistikë, në këto 5 apo 10 vjetët e fundit, sa është numri i fëmijëve talasemikë të lindur në këto zona?

*(Ndërhyje pa mikrofoni)*

10 në vit.

A kemi mundësi, që në këto zona, që janë më vulnerable, të kemi një kontroll të detyruar për çiftet e reja?

E kemi diskutuar shpeshherë në komision që duhet ta bëjmë të detyruar, por për gjithë Shqipërinë, si fillim, ndoshta nuk e bëjmë dot.

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

**Eleni Nastas** - ...Kjo gjë zgjidhet në qoftë se në grupin e analizave që obstetri kërkon në vizitën e parë të vlerësimit të një shtatzënie, kërkon edhe elektroforezën e hemoglobinës.

Për këtë këmbëngul, sido të jetë përgjigjja e elektroforezës, e hemoglobinës, detyrimisht të konsultohet nga hematologu. Ka raste ku mjeku obstetër i ka thënë pacientes se është normale dhe faktikisht ka qenë bartëse.

**Klodiana Spahiu** – Elektroforeza është.... Shumë mirë. Këtë gjë mund...

**Eleni Nastas** – Domethënë, në qoftë se futet elektroforeza e hemoglobinës, të paktën do ta ulë si numër.

**Klodiana Spahiu** – Ne, në bashkëpunim me ministrinë... Në qoftë se duhet në nivel parlamenti, bëhet një ndryshim në nivel parlamenti. Nëse bëhet ndryshimi me VKM, ta bëjmë të detyruar këtë gjë, të paktën në këto...

**Eleni Nastas** – Siç kërkohet rezusi, grupi i gjakut....

**Klodiana Spahiu** – Të jetë i detyruar. Nëse bëhet në të gjithë Shqipërinë, do të jetë shumë mirë, por ky është një sugjerim për ministrinë. Nëse bëhet edhe në atë zonë, për ne është një lloj ndihme, që të ulet në maksimum numri i rasteve të reja.

I dyti është një propozim që mendoj se duhet ta mbështesim të gjithë dhe sidomos deputetë e rinj (për fat kemi edhe dy deputete që janë studente). Meqenëse afër kësaj zone ka edhe universitete të tjera, duhet të insistojmë shumë me studentët, të paktën në periudhën e verës, siç tha edhe zoti Vasili, ku nevojat janë më të mëdha dhe nuk ka aq sa duhet mbështetje. Të bëjmë një fushatë sensibilizuese. Vazhdimisht Shoqata e Dhuruesve të Gjakut këtë gjë e ka bërë, edhe Kryqi i Kuq e ka bërë. Kjo nuk mjafton. Do ta bëjmë edhe me personelin që i takon Ministrisë së Shëndetësisë. Përsëri edhe kjo nuk mjafton.

A ka mundësi të bëjmë një sensibilizim, një koordinim të Ministrisë së Arsimit dhe Ministrisë së Shëndetësisë, përderisa është një gjë që i bën mirë shëndetit, duke i sensibilizuar studentët, që në këtë periudhë, këta njerëz që e vuajnë këtë “fatkeqësi”, e them në thonjëza se, në fakt, është një sëmundje kronike që ju e shikon se jetëgjatësia është rritur nga viti në vit... Të insistojmë, në bashkëpunim të parlamentit me të dyja ministrinë. Të koordinohemi, sepse

përderisa flasim për dhurim që i bën mirë shëndetit dhe deri në këtë moment kemi më shumë... Raste të reja ka. Drejtoresha thotë se është rritur numri.

1400 raste nga njëri vit në tjetrin, më duket?

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Progresi ishte 1400 raste të tjera.

*(Ndërhyre pa mikrofon)*

Rritje e rëndësishme, por nuk mbulon nevojën në zonën e Lushnjës.

**Petrit Vasili** – Rritja është... Progresi është, sepse përderisa bëhet fjalë për 1530, është një rritje... Nuk është pak.

**Klodiana Spahiu** – Është rritje e konsiderueshme.

Nëse ne insistojmë edhe pak në këtë pjesë, meqenëse edhe situatat atje është me të vërtetë kritike... Ka qenë edhe vjet, edhe parvjet. Është një situatë pothuajse e njëjtë dhe çdo vit ne dëgjojmë të njëjtat ankesa.

E fundit që do të thosha në lidhje me medikamentet... Kjo nuk është...

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Në lidhje me medikamentin, meqenëse pjesa më e madhe këtu jemi mjekë dhe e dimë, se bashkë e kemi kaluar ligjin dhe kemi thënë se në qoftë se patentat dhe xheneriku kanë të njëjtin efekt, të paktën ne... Pa dyshim, patentat mund të jetë më e mirë dhe më cilësore, por nëse efekti është i njëjtë dhe certifikimi është i njohur ndërkombëtarisht, do të thosha se nuk na takon ne ta vendosim nëse politikat shtetërore janë të tilla që të mund të mbulojnë këtë medikament apo një tjetër që mund të jetë patentë.

Do të thosha se sot është krijuar një shoqatë, që është Shoqata e Sëmundjeve Kronike dhe unë insistoj që... Ju me të drejtë doni të kufizoheni vetëm në sëmundjen e talasemisë, sepse kjo është gjëja që ju prek dhe duhet të mbron të drejtat e këtyre pacientëve, por sot ka ardhur momenti që edhe ju të jeni të organizuar, të jeni disa shoqata bashkë, sepse ju e kuptoni shumë mirë që siç vini ju sot, me të drejtë, për çdo gjë tuajën, që duhet jetë e mbuluar dhe e realizuar sa më mirë, ashtu është edhe shoqata e fëmijëve diabetikë, për të cilët ne jemi sensibilizuar vazhdimisht, ashtu janë edhe shoqatat e të sëmurëve të tjerë kronikë, por, gjithmonë, kur bëhet fjalë për fëmijë të sëmurë, ndjeshmëria është shumë herë më e lartë.

Prandaj insistoj (ju përgëzoj që jeni vazhdimisht korrektë dhe vazhdimisht kërkues ndaj qeverive dhe shumë mirë bëni) që duhet edhe një lloj mirëkuptimi dhe dashamirësie nga të gjitha palët, që, siç ndodh me një fëmijë diabetik, që ne duhet të kërkojmë në çdo moment që të parandalohen komplikacionet... Unë do të insistoja shumë për parandalimin dhe do t'i kërkoj qeverisë sime të punojë maksimalisht, që ta mbulojë financiarisht elektroforezën dhe të

detyrojë çiftet e reja të bëjnë kontrollin, që të kemi zero raste të reja. Por ne duhet të jemi të ndjeshëm njëlloj, si ndaj një fëmijë që lind me një sëmundje, ashtu dhe ndaj një fëmijë që është diabetik. Me këtë dua të them se vëmendja duhet të jetë e njëjtë dhe duhet të ketë mirëkuptim nga të gjitha palët.

Faleminderit!

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

**Ermela Zenelaj** – ...ne po bëhemi kavje, duke na dhanë ilaçin dhe duke thënë: “Gjeje një medikament sa më të lirë...”

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Ne i bie të jemi kavje, sepse gjatë gjithë kohës me ne si talasemikë po bëhet eksperiment.

**Klodiana Spahiu** - Të lutem, më mirëkupto!

Në këtë komision kemi...

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Dakord.

Unë e kuptoj shqetësimin tënd, por biseda ishte për mjekët.

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Mund të ndërhyri ju, zoti Vasili, apo ta vazhdoj unë debatin?

Nuk është çështje për debat, se unë e thashë në...

Mendova se duhet të ndërhyrit, sepse ishte një bisedë që u bë midis mjekësh dhe nuk është çështje... Nuk e rregullojmë dot ne atë.

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

**Petrit Vasili** – Unë nuk mund t’i them të mos... S’e bëj dot.

**Klodiana Spahiu** – Dakord.

Faleminderit!

Të lutem, se është një çështje që nuk e zgjidhim...!

**Petrit Vasili** – Të lutem, miqësisht!

Po i diskutojmë gjërat dhe patjetër që do t’i thoni të gjitha. Patjetër që do t’i diskutojmë, por t’i japim mundësinë njëri-tjetrit për të diskutuar, në mënyrë që ta dëgjojmë njëri-tjetrin, që nga kjo mbledhje të dalim me disa gjëra të qarta.

Nuk e kam për atë që thua, por të kemi mundësi për një lloj normaliteti.

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

*(Diskutime pa mikrofon)*

**Petrit Vasili** – Ju lutem!

Të them diçka...?

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Të lutem!

Arsyeja pse jemi bashkë këtu, është se të gjithë kemi një ndjeshmëri të madhe për këtë çështje, në të kundërt nuk do të ishim këtu. Kjo është pika e parë.

E dyta, ky është një institucion shumë i rëndësishëm dhe sa më qartë dhe me qetësi të flasim, aq më mirë e adresojmë problemin, sepse...

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Më dëgjo si baba, mos më dëgjo si... Atë e ke gjysh, mua... Ai është sa është, unë vajta 60, kështu që zëre se do të më kishe baba. Ta them me këtë ndjeshmëri.

Duhet t'i kemi të qarta gjërat, që t'i diskutojmë së bashku si t'i zgjidhim. Nuk kemi interes të vijmë mbas një viti dhe të themi të njëjtat gjëra. Më kuptoni ku e kam fjalën? Është i mirëkuptuar edhe emocioni, edhe tensioni, edhe shqetësimi yt. Nuk diskutohet! Të gjithë të njëjtë gjë ndajmë.

Problemi qëndron këtu (meqë bëtë një pyetje dhe u diskutua, meqë ishte një opinion mes mjekësh), të gjithë në këtë tavolinë jemi të bindur se ka një diferencë ndërmjet barnave brende nga barnat gjenerike. Ne nuk mund të shkelim mbi zanatin tonë dhe të themi se janë të ndryshme. Nuk besoj se zonja Anastasi do të thotë se kanë të njëjtin kualitet, apo jo?

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

Jo, e thashë metaforikisht, nuk e thashë ...

Për çështjen e ekonomisë, që do të bëjë Ministria e Shëndetësisë, unë si mjek them se nuk kam bërë dhe nuk do të bëja ekonomi tek talasemikët. Ky është opinionimi im. Ka vende të tjera të listës për të bërë ekonomi. Ka edhe patologji të tjera kronike, ku ekonomia mban, sepse ekonomia lind me një kriter. Cili është niveli i jetëgjatësisë së njërës diagnozë me tjetrën? Ka disa tregues logjikë si përcaktohet vendi dhe shpenzimi që bëhet në sistem. Në rast se një sëmundje tjetër kronike e ka jetëgjatësinë mbi 70 e ca vjet, bëheni mesataren e jetëgjatësisë tek talasemikët dhe prihet vet rruga e vendimit që do të merrni, ku do të thoni, këtu nuk do të kursejmë me ndërgjegje të plotë, këtu do të kursejmë, sepse aq i kemi mundësitë.

Këtë doja të thosha. Ministria mund t'i shikojë të gjitha hapësirat e veta, nuk ka tabu, as lista, çdo gjë është çështje vullneti. Nëse duam të priremi nga kjo gjë, mund ta bëjmë këtë punë.

Kontrolli periodik është plotësisht i arritshëm.

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

E ka fjalën zonja Spahiu.



**Klodiana Spahiu** – Faleminderit!

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

Ju lutem!

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

**Petrit Vasili** – Ndizeni mikrofonin!

**Dritan Sema** – ... *(Flet pa mikrofon.)* ..... dhe në takime të tjera, janë ndër çështjet kryesore, në mos e para, edhe sot, e vutë re, ishte parandalimi. Unë vet si person mund të kem ndihmuar mbi 20 çifte të mos e kenë këtë proces. Po sikur këta, duke u nisur nga Ministria e Shëndetësisë, sepse për mua është diçka e thjeshtë, për mua është teknike... Po flasim për ekonomi. Nga situata dalim lehtë. Përmendim një sëmundje tjetër e të tjera.

Zoti Natale, sipas statistikave që kishte nxjerrë, na tha se ka vlerë. Për diçka teknike ne e shumëfishojmë atë vlerë dhe e përmirësojmë më tepër se gjendja që kanë këta, por do mendje të kthjellët dhe dëshirë të mirë duke u nisur që nga Ministria e Shëndetësisë dhe e Arsimit. Më shumë po e bëjmë ne punën sesa vet institucionet që kanë detyrë.

Nga ana tjetër, shumë mirë që parlamenti ka vënë kusht se prezenca e femrave është shtuar. Nuk e kam idenë sa është prania në parlament e zonjave dhe zonjushave, por diku te 30%.

**Petrit Vasili** – Aq është detyrimi me ligj.

**Dritan Sema** – Nëna, nga natyra, është gjëja më e dhimbsur në botë. Po sikur ju të gjithë si nëna të merrni një iniciativë, një sensibilizim në fund të qershorit apo në korrik, para se të shkoni me pushime, duke dhuruar të parët? Mos dilni me çështje të mbrojmë LGBT-në më shumë se jetën! Jeta nuk ka çmim.

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

**Petrit Vasili** – Zoti Musa, ju lutem!

**Musa Zenelaj** – Një minutë!

**Petrit Vasili** – E ka fjalën zonja Spahiu.

**Klodiana Spahiu** – Meqenëse unë e kisha bisedën, kisha edhe një pikë të fundit. Atë e diskutuam dhe ju e përmendët që unë kam qenë vazhdimisht dhe e kemi ngritur këtë gjë. Tani jemi më shumë zëra dhe po i drejtohem edhe një herë ministrisë, që të gjendet rrugëzgjdhja dhe të na sjellin një përgjigje si mund të realizohet çështja e elektroforezës së hemoglobinës në këtë zonë, që ta bëjmë fakt. Nëse duhet vendim parlamenti për ta ndryshuar, le të vijmë në parlament dhe ta realizojnë.

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

Më falni, por e thashë një herë.

Nëse nuk realizohet në të gjithë Shqipërinë me hapin e parë, të paktën të bëhet në atë zonë që ka numër më të lartë.

Për protokollet është ngritur shqetësim çdo vit. Ne të gjithë e dimë se ka protokolle të caktuara që duhen kontrolluar. Nëse duhen kontrolluar një herë në 6 muaj, ta bëjmë të detyruar të kontrollohen te specialisti, por jo nëpërmjet sistemit të referimit. Këta mendojnë se duhet gjetur një sistem i thjeshtë, që direkt të shkojë te specialisti në qendrën spitalore për kontroll. Nëse ekziston mundësia për t'ua lehtësuar këtë gjë, ta bëjmë të detyruar dhe ndoshta me një thirrje nga qendra spitalore, që këtë ditë ju keni këtë kontroll të zemrës, këtë ditë keni kontrollin e endokrinologut. Gjithmonë duke pasur një bashkëpunim. Kjo ka qenë.

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

**Petrit Vasili – Po.**

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

**Klodiana Spahiu –** Ju lutem, sepse nuk mund të hidhet poshtë një punë e bërë ndër vite nga specialistët dhe nga i gjithë ekipi mjekësor.

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

Jo, ne nuk ...

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

Dakord, mendoj se edhe kjo është e realizueshme. Të mos mbetet vetëm në nivelin pediatrik, sepse, me sa kuptoj, këta kërkojnë që moshat mbi moshën e pediatrisë të jenë të kontrolluar në mënyrë periodike.

Nuk e diskutoj fare që nuk mungon gatishmëria nga mjekët për të bërë kontrollin. Ndoshta kërkohet vetëm lehtësim i procedurës, jo nëpërmjet sistemit të referimit nga mjeku i familjes, por një kontroll më i drejtpërdrejtë. Mendoj se kjo gjë mund të zgjidhet me një bashkëpunim trepalësh.

Për sa u përket kërkesave tuaja të vazhdueshme për përmirësimin në çdo hap, unë jam dakord, por edhe mënyra se si kërkohet apo se si bashkëpunohet duhet të jetë më e ...

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

**Petrit Vasili – Po.**

Që të jenë ...

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

Dritan, unë besoj se e adresova në mënyrë konkrete këtë punë.

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

Ju lutem, zoti Musa, pasi zonjusha Kërpaçi ka një pyetje.

**Floida Kërpaçi –** Përsëritet të gjithëve!

Fillimisht dua t'ju falënderoj për të gjithë ekspozenë!

E ngacmuar pak nga fjala që mbajti zoti Musa, dua të bëj një pyetje për zëvendësministren.

Zoti Musa tha se më parë, çdo student me talasemi, për ciklin e plotë, por edhe për një vit, merrte 300 mijë lekë, ndërkohë që sot studenti merr vetëm 150 mijë lekë dhe kjo është vetëm për ciklin e plotë. Viti shtesë është hequr.

I njëjti fakt është edhe për gjimnazistët, ku më parë merrnin 200 mijë lekë dhe sot marrin 150 mijë lekë, apo edhe për kujdestarët, që sot marrin 100 mijë lekë.

Pyetja ime është e thjeshtë dhe shumë konkrete.

Kur ndërkohë flasim që mbështetja duhet të rritet, që duhet të ketë më shumë përkujdesje, të kemi më shumë buxhet, që duhet të rritet më shumë vëmendja ndaj kësaj kategorie, faktet tregojnë se qeveria e ka përgjysmuar mbështetjen ndaj kësaj kategorie.

E kam për ju këtë pyetje, zonja zëvendësministre.

Çfarë strategjie keni ndjekur dhe si e keni menduar, që e keni zvogëluar buxhetin për studentët nga 300 mijë lekë në 150 mijë lekë dhe për gjimnazistët nga 200 mijë lekë në 150 mijë lekë?

Faktet tregojnë se mbështetja është zvogëluar.

Edhe një herë, faleminderit!

Shpresoj që të gjithë së bashku, me qëllimin për të qenë sa më pranë kësaj kategorie, por edhe kategorive të tjera, të kemi një parim, që t'i ndihmojmë realisht dhe jo nëpërmjet fasadave njerëzit që kanë nevojë dhe që e shohin shpresën të politika, si një mekanizëm për të ndryshuar të ardhmen e tyre.

Unë si deputete e re, por së bashku edhe me deputetë të tjerë të rinj, pa diskutim, duhet ta marrim këtë kauzë dhe të punojmë që të rrisim mbështetjen ndaj kësaj kategorie dhe ndaj këtyre të rinjve.

Faleminderit!

**Mira Rakacolli**— Faleminderit!

Shfrytëzoj rastin, tani që mora fjalën, për t'iu përgjigjur të gjitha pyetjeve që u ngritën këtu dhe që, natyrisht, i interesojnë edhe Ministrisë së Shëndetësisë.

Padyshim, fakti që sot kemi talasemikë 40-vjeçarë dhe 50-vjeçarë është meritë e të gjithëve, është meritë e të gjitha qeverive. Pa mbështetjen e të gjitha qeverive nuk do të ishin arritur këto gjëra. Kjo do të thotë se komuniteti i talasemikëve është një komunitet i shtrenjtë për cilëndo qeveri ndër vite dhe, pa dyshim, është po kaq i shtrenjtë edhe për qeverinë e sotme.

Jemi shumë të ndjeshëm karshi problemit, që e përmenda edhe pak më përpara, të ndjekjes së talasemive aty ku edhe problemet janë më të mëdha.

Këto muajt e fundit kemi pasur vëmendje më të veçantë ndaj Lushnjës. Marr shkas edhe nga sensibilizimi që na kanë bërë edhe anëtarët e shoqatës së Lushnjës (me Xhuljon kam qenë disa herë), në lidhje me problemet e transfuzionit.

Në kuadër të kësaj ka qenë edhe ky vendim, që për gjakun pacientët e Fierit të mbuloreshin nga Tirana. Natyrisht, nuk është e mjaftueshme. Problemet janë edhe më të mëdha se dhënia e gjakut. Ka edhe gjëra të tjera.

Ju siguroj se i kemi në vëmendje dhe po mundohemi t'i ndreqim.

Në lidhje me problemin e Komitetit të Gjakut, është aktivizuar Komuniteti i Gjakut, ai që ka qenë në 2014-n. Unë jam kryetare e Komunitetit të Gjakut. Është bërë mbledhja e parë. Në mbledhjen e Komitetit të Gjakut, ndoshta nuk duhet ta kishim thënë kështu, por...

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Më falni!

Është bërë...

Deri më tani, në këtë komunitet e keni pasur zërin ju, si gjysh, tani në këtë komitet zërin e ka një paciente (dhe kjo është shumë mirë), një paciente e rritur, sepse i di më mirë problemet.

Ne do të...

**Petrit Vasili** – Mira, të të bëj një pyetje?

Kush e cakton përfaqësuesin që do të jetë në komitet nga...?

**Mira Rakacolli** – Ka një shoqatë talasemikësh, ka edhe shoqata jostalasemikësh. Nuk është vetëm kjo...

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

**Petrit Vasili** - Ja ku është kryetarja.

**Mira Rakacolli**– Është edhe një shoqatë tjetër.

**Petrit Vasili** – Kush e ndan se cila shoqatë ka të drejtën e përfaqësimit?

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

**Mira Rakacolli** – Do ta kemi parasysh...

**Petrit Vasili** – Është pak ta quash qesharake këtë!

**Mira Rakacolli** – Nëse ka probleme në atë komitet, ku njerëzit që janë të komitetit nuk do t'i marrin vendimet dhe nuk do bëjnë sensibilizimin ashtu si duhet, kjo nuk varet nga një person, as nga një tjetër. E rëndësishme është që aty secili grup interesi të ketë zërin e tij.

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Nëse ka dy shoqata... Do ta shikojmë. Patjetër, do të ketë...

*(Diskutime pa mikrofon)*

Mundet. Me siguri, do ta keni edhe ju përfaqësuesin tuaj.

Dakord.

*(Diskutime pa mikrofon)*

Në lidhje me problemin e medikamentit, që është shumë i ndjeshëm, dëgjova këtu (nuk e di, ndoshta jeni të dezinformuar) për desferalin. Desferali nuk është hequr.

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Këtu u tha se është hequr...

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Për sa i përket zëvendësimit të alternativës, që është një problem mjaft i ndjeshëm, doja t'ju siguroja se ka një politikë të Organizatës Botërore të Shëndetësisë, sipas së cilës në momentin që del xheneriku, ka një nxitje që të përdoret xheneriku, dhe medikamenti që është futur, është futur në bazë të analizave shumë të hollësishme. Ndoshta ju nuk e dini, por në Suedi, në Upsala, është Qendra e Kontrollit të Barnave Ndërkombëtare, ku shkon çdo lloj ankese për përdorimin e barit. Xheneriku nuk ka dalë dje, pra nuk është i paprovuar. Me xhenerikun janë mjekuar mjaft pacientë. Deri më sot, nga Upsala, siç e kam pasur informacionin nga drejtoresha e Qendrës Kombëtare të Kontrollit të Barnave (që sot duhet të ishte këtu, por duhet t'i ketë dalë ndonjë problem), nuk ka asnjë ankesë dhe asnjë strukturë e Pharmacovigilance, e ngritur si në nivel kombëtar, ashtu edhe në nivel ndërkombëtar, nuk ka pasur asnjë lloj ankesë për këtë.

Është ajo që tha zoti Vasili, që këtu nuk bëhet fjalë thjesht për problem parash, sepse problemi i parave është... Jeta është shumë më e shtrenjtë. Nga ana ekonomike janë shumë më të mëdha pasojat që duhet të përballohen nëse ai preparat nuk do të jetë i rregullt.

Sfida që kemi ne është parandalimi. Kjo është sfida që ministria i ka vënë vetes, përveç atyre të arritura dhe po mendojmë si të zgjidhim rastin për të bërë edhe diagnozën prenatale, nëse arrihet, por ideja e bërjes së hemoglobinës, për mua është një gjë krejtësisht e realizueshme dhe është shumë mirë të dalë nga kjo tavolinë dhe ta çojmë përpara me projektet e tjera, domethënë ta finalizojmë.

Në lidhje me pyetjen që bëri. Kjo pyetje do një përgjigje shumë të hollësishme. Unë për këtë pyetje nuk jam e përgatitur sot, sepse nuk e dija më parë se çfarë gjërash do të diskutonim.

Patjetër, unë premtoj se do të paraqes pranë këtij komisioni një informacion të hollësishëm lidhur me këtë problem.

**Petrit Vasili** – Po, patjetër!

**Musa Zenelaj** – Para dy muajve unë ju kam paraqitur 3 letra në zyrë: protokollin mjekësor, të miratuar nga Ministria e Shëndetësisë, jo të bërë nga unë; urdhrat e ministrave, për të zbatuar protokollin mjekësor; si dhe biseda që ne kemi bërë për Komitetin Kombëtar për Transfuzionin e Gjakut.

Protokolli mjekësor nuk është në dëshirën e mjekëve, nuk është në mundësitë e mjekëve, por ai që nuk e zbaton protokollin mjekësor duhet të përgjigjet para ligjit, sepse mundësitë janë. A ka ndonjë strukturë spitali ose ministria, që të kontrollojë nëse zbatohet apo jo protokollin mjekësor? Unë kam 20 vjet që merrem me këtë punë dhe po them se është zero. A ka ndonjë strukturë në spitale për gabimet njerëzore? Unë po ju them se nuk ekziston asnjë gabim njerëzor i raportuar në ministri. Së pari, unë mendoj se aty mungojnë strukturat, dhe, më pas, mund të lavdëroni punën e mirë të tyre dhe të thoni se do t'i ndihmojmë.

Unë e kam me doktoreshë Spahiun, sepse ne kemi ardhur në këtë komision parlamentar dhe nuk e dimë se cili nga ju është i djathtë dhe cili i majtë, por kemi ardhur këtu sepse kërkojmë ndihmën tuaj. Unë e di se një pjesë juaja do të mbrojë ilaçin e lindjes, pjesa tjetër do të luftojë për të na dhënë atë që ne kërkojmë. Problemi është se ai prodhuesi i ilaçit të lindjes, ju e quani xhenerik e të tjerë, le ta përdorë tre vjet te pacientët e tij, pastaj ta sjellë në Shqipëri, ose le ta përdorë edhe pacienti italian, grek apo qipriot. Pse fëmijët tanë ta përdorin të parët?! Unë nuk e kam thënë, as mjekët nuk e thonë, por pjesa më e madhe e fëmijëve janë me organe mangët në trup nga këto protokolle, që thuhet se ia bëjnë të gjitha. Pra, ka fëmijë që janë me mungesë organesh në trup dhe humbasin jetën në moshën 19-20 vjeç dhe asnjë nuk e merr vesh. Ndaj, doktoreshë Spahi, në radhë të parë, flisni si nënë dhe mos i mburr ilaçet e lindjes. Doktoreshë, përderisa për 12 vjet ne kemi marrë ilaçet e origjinës, pse na e hoqët?

**Petrit Vasili** – Zoti Musa, e hapët debatin, por debati ka parametrat e tij! Mbi të gjitha, në këtë komision ju, të gjithë, jeni të ftuar dhe komisioni ka rregullat e tij. Kështu që, edhe pse kemi thënë shumë gjëra, asnjëri prej nesh nuk ka asnjë problem të karakterit personal. Ju këtu thatë se nuk ka rëndësi se cili nga ne është i majtë apo i djathtë, sepse sëmundja nuk ka parti dhe ne të gjithë jemi mbledhur për një problem. Sëmundja ose fiton mbi temën e sëmundjes, ose nuk fiton.

Po, zonja Spahi.

**Klodiana Spahi** - Zoti Musa, mua po më vjen keq që e kthyet në diçka personale, megjithatë është vendimi juaj, sepse unë ju kam respektuar në mënyrë rigoroze dhe do të vazhdoj t'ju respektoj, pavarësisht mendimit tuaj.

Unë po ju them edhe njëherë: ilaçi nuk ka lidhje me këtë komision dhe ju duhet të na mirëkuptoni. Këtë vendim nuk e merr komisioni dhe ju e dini shumë mirë këtë punë. Ne mund

të influencojmë që ju të keni një marrëveshje me ministrinë për këtë punë, por nuk është vendimmarrje. Unë di t'ju them se një ilaç xhenerik ose patentë duhet të ketë të njëjtin efekt te pacienti. Ju mendoni se patentë do t'i bënte më mirë, dhe keni të drejtë të mendoni kështu, por nuk mund të më akuzoni mua se unë dua t'ju ndihmoj. Pra, ju nuk mund ta kaloni si problem personal me mua, se nuk e ndryshoj unë listën.

Zoti Musa, unë dua që të më mirëkuptosh! Nëse ekziston mundësia që kjo të rregullohet, është tjetër gjë, por që ilaçi duhet të ketë të njëjtin efekt, si xheneriku dhe patentë, këtë nuk e them vetëm unë, por ishte zëri i profesionistes që jua tha.

*(Ndërhyrje pa mikrofon.)*

**Petrit Vasili** – Zoti Musa, nuk ka nevojë që të na e shpjegosh, se doktorësja na e tha kështu.

**Klodiana Spahiu** - Dakord!

Nëse ekziston mundësia që ju të keni një marrëveshje me qeverinë, kjo është tjetër gjë, por kjo nuk është çështja jonë, nuk mund ta rregullojmë dot ne.

**Petrit Vasili** – Kam një pyetje të drejtpërdrejtë për sa i takon niveli të përfaqësimit. Këtu në këtë komision parlamentar ne kemi të ftuar shoqatën e të tjerë.

Zonja Rakacolli, kush është përfaqësuesi i Komitetit të Transfuzionit të Gjakut? A mund të na e sqaroni këtë punë? Unë dhe zoti Musa njihemi prej 20 vjetësh, siç e tha edhe ai vetë, dhe jo nga emri i tij, por nga mënyra e organizmit, shoqata e përfaqësimit është këtu. Kush i përfaqëson ata? Ne këtu jemi legjislativi i vendit dhe nga ky pushtet buron edhe pushteti ekzekutiv, ku ju bëni pjesë, por ne duam të dimë si bëhen këto zgjedhje, sepse ne paskemi folur me njerëz që nuk e kanë përfaqësimin e duhur këtu, përderisa nuk përfaqësohen edhe në komisionin tuaj. Mua nuk ma merr mendja se komisioni juaj është më i rëndësishëm se Komisioni Parlamentar i Shëndetësisë. Kështu që na e sqaroni këtë punë: kush i përfaqëson ata?

Zoti Musa, a dini gjë ju për këtë punë?

*(Diskutime pa mikrofon.)*

**Mira Rakacolli** - Është një shoqatë e certifikuar, po ashtu si shoqata që përfaqëson zoti Musa...

**Petrit Vasili** – Janë të pacertifikuar?

**Mira Rakacolli** - Po, e certifikuar thashë. Pra, është një shoqatë, e cila ka ardhur në ministri dhe ka diskutuar, njëlloj si zoti Musa, problemet e shoqatës, sepse është vetë pacient. Ne kemi takuar edhe një paciente, e cila sot është bërë nënë me dy fëmijë dhe është me talasemi,

ku ka diskutuar problemet e saj. Natyrisht, këtu nuk shikoj ndonjë gjë, por ndoshta do ta shikojmë, që përderisa janë këto shoqata...

**Petrit Vasili** – A mund t’ju bëj një pyetje, se unë i kam shumë naive pyetjet, pasi ju në ministri dini më shumë se unë. Sa kohë ka që është ngritur kjo shoqatë?

*(Diskutime pa mikrofon.)*

Një minutë, ju nuk do të flisni fare!

Nuk e kam me ju, por kam me ministrinë!

Prej sa vjetësh vepron në fushën e talasemikëve kjo shoqatë, kur shoqatat e tjera nuk ekzistonin fare?

Absolutisht unë nuk mund të ndërhyj në punët e Ministrisë së Shëndetësisë, por po jap një mendim. Unë mendoj se është një vendim i gabuar dhe kurrsesi nuk është mirë që logjika sindikale të përdoret për ngritjen e këtyre shoqatave. Ka një rregull të përbotshëm, që nuk ka lindur nga ne, por nga të tjerët, ku shoqatat, të cilat kanë ndjekur, në mënyrë historike, për një kohë të gjatë problemin, që kanë pasur një ndjeshmëri publike shumë të lartë, që kanë bërë beteja të mëdha me të gjithë drejtuesit dhe me të gjithë politikën shqiptare vetëm e vetëm për të krijuar një sfond tjetër për realizmin e kërkesave dhe vendimeve të tilla, me keqardhje po e them, por nuk janë vendime të mira, kjo kurrresi nuk duhet të ndodhë ndërmjet tyre. Nëse problemi i përfaqësimit qenka kaq simbolikë e madhe, atëherë ndërrojeni rregulloren, se komiteti nuk është tabu dhe të gjitha shoqatat të përfaqësoheshin atje, por kurrresi nuk mundemi ta pranojmë këtë realitet.

Unë nuk e kam fare parasysh zotin Musa, kam parasysh kauzën që ka mbrojtur jo vetëm ai, por të gjithë që kanë qenë rreth e përqark. Kësaj kauze i janë bashkuar forcat më të mira të kualifikuara shkencore.

Zoti Capodicasa e di, por që ta dini edhe ju, për shkak të një insistimi kaq të madh një nga studimet më të mira, që është baza dhe themeli pikërisht për këtë punë, është bërë nga profesor Noveli, i cili është një ekselencë botërore dhe zonja Nasatasi e di.

Tani, ata kanë bërë gjithë këtë proces dhe ministria mblidhet dhe thotë që na bind! Kjo nuk shkon kështu dhe nuk i përgjigjet realitetit të gjerave. Ju ishit vetë atje ku ne kremtuam një ditë të caktuar, ku ishte bërë një punë e jashtëzakonshme për të krijuar një sensibilitet publik në nivel kombëtar dhe ishte i shkëlqyer. Aty ishin të gjithë, pa përjashtim, madje edhe Presidenti i Republikës, kurse ju tani thoni tani se po e bëni këtë punë se e patë të arsyeshme, se nuk ka ndonjë gjë dhe se është normale. Shumë mirë që e kanë ngritur, ju lumtë, por në një realitet më minor se ky tjetri dhe ne pranuan ta bëjmë këtë gjë. Unë nuk e di, sepse këtë punë e dini ju.



A kemi ndonjë gjë tjetër për të shtuar?

Po, zonja Rakacolli.

**Mira Rakacolli** – Dua të shtoj diçka lidhur me protokollin e adultëve, e ngritur kjo çështje nga zoti Musa. Madje unë e kam ndjekur edhe vetë, madje i kam ende edhe letrat që keni, sepse i kam pasur mbi tavolinë. Ju e keni parë edhe vetë që disa herë janë dhënë nga ministria dhe drejtoria udhëzime për këta pacientë, por ka çaluar problemi te caktimi i konsultave, sepse kjo është e vështirë për shkak të mënyrës si ka funksionuar QSUT-ja. Me futjen e sistemit elektronik të referimit do të planifikohen konsultat në mënyrë elektronike dhe ditët që pacientët do të vijnë për të bërë transfuzionin e gjakut, pra sipas protokollit do të jenë të caktuara. Kjo do të shtrihet në të gjithë Shqipërinë brenda vitit.

**Petrit Vasili**- Po, zoti Pendavinji.

**Ilir Pendavinji**- Faleminderit!

Është një seancë shumë sensibil për ne mjekët, ka një sensibilizim pozitiv nga ana e anëtarëve të komisionit.

Më duket e padrejtë që shoqata e Musait të mos jetë e përfshirë, por besoj se do të zgjidhet shumë shpejt me premtimin e zëvendësministres. Ka vite që e dëgjojmë këtë problem në komision, ka vite që ne kemi kontakte me këta njerëz. Nuk më vjen mirë për këtë ndarje të shoqatave, në fakt, dhe që vazhdon ky problem, sepse interesat tona janë të përbashkëta. Ata të sëmurë kanë të njëjtat interesa kudo ku janë, në Fier, Tiranë e kudo.

Do të doja të dija sa është kostoja *exjade*, si kosto dhe e medikamentit xhenerikut? Në fakt, me të drejtë doktor Vasili tha që nuk duhet të hyjë ekonomia këtu. Unë jam mjek nefrolog dhe e kuptoj që këta të sëmurë kanë të njëjtin sensibilitet si të sëmurët që bëjnë hemodializë, janë të shtruar në spital, trajtohen aty. Fatmirësisht tani u hapën shumë qendra dialize dhe merret shërbim më i specializuar. Besoj se jemi të gjithë dakord.

Unë nuk kuptoj si ka mundësi që pacientët e Lushnjës marrin më pak gjak. Dritani thotë që fëmija i im e ka hemoglobinën 5, ndërsa këtu e kemi normën 8,5 ose 9,5? Si ka mundësi që është kjo?

*(Ndërrhyrje pa mikrofon)*

Pastaj ka mungesë të marrjes së gjakut. Kanë të drejtë të gjithë kolegët që kërkuar të sensibilizohet kjo pjesë.

Zonja zëvendësministre, unë gjykoj se sensibilizimi duhet bërë në rang rajonal.

**Mira Rakacolli**- Patjetër që do të bëhet sensibilizimi, madje në rastin e Lushnjës shokëve të shkollës së Xhulios u kemi bërë thirrje që t'i sensibilizojmë.

Kjo është arsyeja që u vendos ta mbulonte Tirana.

**Ilir Pendavinji** – Gjithsesi, nga ky takim ne duhet të dalim, siç thanë edhe dy parafolësit, zoti Vasili dhe zonja Spahiu, me një lloj sensibiliteti që ministria të marrë të paktën disa vendime. Siç tha edhe zoti Capodicasa, kostoja e një të sëmuri shkon në 1 milionë euro, ndërsa kostoja e një elektrolize mund të jetë disa qindra lekë. Pra, duhet të vihet në punë mekanizmi për të arritur diçka që në fund të këtij viti të kemi realizuar diçka për këta pacientë.

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Është pozitivitet.

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Pozitiviteti në këtë komision është, por duhet të nisë të funksionojë mekanizmi.

**Petrit Vasili**- Po, zoti Capodicasa.

**Natale Capodicasa**- Në Shqipëri 70% janë të rinj dhe duhet bërë sensibilizim. Kjo është një gjë e bukur. Ne vetë kemi pasur 3-4 koordinatorë, njërin nga Gjermania.

Dua të them se në këtë komision kemi diskutuar për benefitet që duhet të ketë personi që dhuron gjak. Ne japim listën e analizave falas dhe ky është inkurajim. Duhet një benefit për të falënderuar dhuruesit. Unë kujtoj kur zoti Vasili ishte ministër, kemi diskutuar për personat që dhurojnë gjak rregullisht, dikush ka frikë, por duhen sensibilizuar.

Jo vetëm ne, ose Kryqi i Kuq, ose “Fundjavë ndryshe”, duhet të vijmë, por unë mendoj se duhej të ishte një grup nga prefektura, policia, këtë ma sugjeroi edhe zoti Musa, pra, organizimi nuk duhet të mbetet veç te ne, sepse jemi pak. Unë çdo gjë e bëj me makinën time personale, nuk është se kemi fonde. Duhet një sistem më i fortë, një organizim më i fortë.

Në komisionin e kaluar u paraqit një ide që më përpara kur bëhej patenta, bëhej analiza e grupit të gjakut, por tani nuk është më me detyrim, por mbase mund të futet aty edhe hemoglobina. Pra, të bëhet diçka, se patenta është diçka personale.

Erdhi një çift nga Elbasani, sepse ishin tronditur shumë, fëmija i dytë u kishte lindur me drepanocitozë. Ata mendonin se ishte e lidhur me seksin. Jua shpjegova se talasemia nuk ka lidhje me seksin. Pastaj e dëgjova që kishin shkuar në Modena të Italisë dhe aty i kishin bërë transplantin. Unë mendoj se një koordinim për këtë do të ishte interesant. Spitali i Abruzzos ka bërë një marrëveshje me Ministrinë e Shëndetësisë. Aty janë bërë 13 transplante. 11 janë bërë shumë mirë, 1 ka vdekur se kishte hekurin më shumë, ndoshta duhej të ishte një koordinim me vendet e tjera.

**Petrit Vasili**- Faleminderit!

Unë mendoj se nga debati dolën mjaft gjëra konkrete. Patjetër ne do të përgatisim një material informativ për Ministrinë e Shëndetësisë. Do të adresojmë problemet që dolën këtu me qëllim që mbase pas një viti kur të bëjmë dëgjuesë tjetër të kemi përgjigjet e problemeve

që dolën këtu. Nuk jam nga ato optimistët e sëmurë, që mendoj se të gjitha problemet do të gjejnë zgjidhje, sepse ka shumë arsye objektive që e bëjnë të pamundur.

Sa i takon çështjes së dhurimit të gjakut, kam vetëm një sugjerim, dhurimi i gjakut sot në Shqipëri kërkon mjaft instrumente që kanë të bëjnë me psikologjinë, së pari. Duhet dhuruar gjak. Kanë dhuruar gjak që nga të parët e shtetit. Kur mjekësia nuk ka pasur antibiotikë dhe gjendej para vështirësive të mëdha, heqja e gjakut ka qenë një mënyrë terapeutike për të ndihmuar të sëmurët. Dikur ne media dhashë shembullin e Carit të Rusisë, i cili është mbajtur gjallë me dhurimin e gjakut vite të tëra. Pra, do të thotë që është një procedurë që e shëndosh organizmin, nuk e sëmur. Vura re që njerëzit reagues në raport me shumë gjëra të tjera, shkuan të jepnin gjak, por reagimi i mediave ishte i vogël. Duhet punuar me mentalitetin e idesë që kjo të shëndosh ty, përveçse i dhuron tjetrit, sepse ideja se vetëm ti i bën dhuratë tjetrit, por jo vetes tënde, është një ide e gabuar, sepse promocioni është teknikë e edukimit, e cila, po nuk funksionoi mirë, nuk jep rezultat. Rezultati madhor është që raporti dhurues me pagesë, me dhurues pa pagesë u transformua në të kundërt tërësisht. Është një epokë e re tani në Shqipëri, bashkë me të u rrit dhe siguria e gjakut, por duhet shpeshtësia. Meqë jemi te talasemia, gjaku është jetik, kështu që këtu vetëm përgjigjet nuk mund të jenë gjysma-gjysma, ose e kemi ose nuk e kemi, një dhurim gjaku është jetëgjatësi.

Faleminderit të gjithëve!

Meqë Italia është shumë e specializuar dhe shumë spitale janë ngritur....

*(Ndërhyrje pa mikrofon)*

Midis kujt e kujt?

Ka qenë ky problem, por, kur shëndetësia italiane ka hallet e veta, mbledh dorën, kur janë në gjendje më të mirë, e lirojnë dorën. Në vitet 2002-2003 na kanë bërë 20 transplante, ishin kohë të mira. Po përmend këtu Rafaeli Fito, president rajoni që na ndihmoi shumë. Po ai rajon që na ndihmoi aq shumë, në momentet e krizës nuk po u përgjigjej dot vendasve, sepse buxheti na ka rënë me 20%.

Ministria e Shëndetësisë për çdo gjë mund të kritikohet, sepse gjithmonë ka punë dhe gjëra që nuk shkojnë. Në këtë pikë është e rëndësishme gatishmëria e tyre, por sot nuk është më, sepse, kur na ndihmonin ne, shëndetësia italiane merrte 150 miliardë euro në vit. Por nuk duhet reshtur së kërkuari ndihmë, sepse ka rajone të pasura, të cilat janë të gatshme për të bashkëpunuar, përgjithësisht Veriu i Italisë. Pra, problemi është që nuk duhet lodhur së bëri kërkesa.

**Musa Zenelaj-** Në emër të këtyre që janë këtu dhe të qindra fëmijëve që janë jashtë dhe shpresojnë, ju falënderojmë! Më 8 maj ne fatkeqësisht nuk u respektuam si duhet.

Falënderim të veçantë për sot! Nëse patëm disa debate, duhet të na kuptoni, jetojmë me dhimbje. Ju lutem, të na kuptoni! Ju, zoti Vasili, me mundësitë tuaja duhet të ndërhyri në forma të ndryshme për medikamentin. Mos krahasoni sëmundjet e tjera me talaseminë, që shfaqet te fëmijët dhe të rinjtë.

Faleminderit!

**Petrit Vasili** - Faleminderit!

**MBYLLET MBLEDHJA**