



DEKLARATË PËR SHTYP

Nga: RRJETI I SHOQATAVE TË PACIENTËVE ME SËMUNDJE KRONIKE

Tiranë, Shqipëri

10 Maj, 2017

Për shpërndarje të menjëhershme

Sëmundjet kronike, pjesë e axhendës dhe programeve politike

Të drejtat e pacientit janë pjesë e të drejtave themelore të njeriut. Rrjeti i Shoqatave të Pacientëve me Sëmundje Kronike ka si mision të tij: *Përmirësimin e cilësisë së jetës dhe i kujdesit për trajtim dhe mbështetje të vazhdueshme nëpërmjet bashkëpunimit, bashkërendimit, advokimit dhe lobimit midis grupeve të interesit dhe anëtarëve të tjerë në nivel kombëtar dhe me gjerë, duke patur në qendër PACIENTIN.*

Fuqizimi i zërit të pacientëve është angazhimi ynë kryesor në ofrimin e kontributit të përbashkët dhe avokimin e të drejtave të pacientëve. Rrjeti ka filluar të funksionojë si një iniciativë e partneritetit midis një grupi shoqatash të pacientëve me sëmundje kronike në Shqipëri, me qëllim forcimin e zërit, avokimin dhe mbrojtjen e interesave në raport me ofruesit e shërbimeve dhe institucionet legjislative e ekzekutive.

Rrjeti ka për qëllim: Fuqizimin, ruajtjen e integritetit dhe respektim i të drejtave të pacientëve me sëmundje kronike në përputhje me të drejtat themelore të njeriut; Rritjen e cilësisë së jetës; Reduktimin e shkeljeve të të drejtave të pacientëve në Shqipëri.

Në Shqipëri të drejtat e pacientit ende nuk kanë marrë formë ligjore pavarësisht një sërë iniciativash që synojnë njohjen dhe zbatimin e të drejtave të pacientit nga institucionet publike, jo-publike dhe organizatat jo-fitimprurëse. Për pasojë, në këtë fushë mbetet akoma shumë për t'u bërë jo vetëm për përfaqsimin e legjislacionit me parimet e pranuar ndërkombëtare, por edhe për zbatimin në praktikë të tyre. Jeta, shëndeti, konfidencialiteti mjekësor janë të drejta personale dhe të patjetërsueshme që i gëzon çdo individ që i nënshtrohet kujdesit shëndetësor.

Misioni i rrjetit mbështetet nga parimet themelore të Deklaratës Universale të të Drejtave të Njeriut dhe "14 të Drejtat e Pacientit" dhe aspirojnë për të garantuar: Të drejtat për të patur akses dhe për të marrë kujdesin shëndetësor që i përgjigjet dinjitetit njerëzor nga institucionet shëndetësore dhe ofruesve të shërbimeve të sektorit shëndetësor; Të drejtat e pacientëve; Mbrojtjen kundër shkeljeve të të drejtave të njeriut dhe shkeljeve të të drejtave të pacientëve; Qasjen kur është e nevojshme për mbrojtje ligjore efektive dhe mjetet e mekanizmat e duhura; Përfshirjen në hartimin e politikave për pacientët, në planifikimin e programeve, praktikave dhe vlerësimit të tyre, zbatimin, garantimin dhe mbikëqyrjen e gëzimit të të drejtave, shërbime të barabarta shëndetësore, duke siguruar cilësi të lartë dhe efektivitet.

Në këtë njëmbëdhjetë vjetor të Ditës së të Drejtave Europiane të Pacientëve, Rrjeti i drejtohet të gjitha Institucioneve Shtetërore dhe politik-bërësve përmes ndërgjegjësimit, që të bëjnë pjesë të axhendës, programeve të punës dhe atyre politike sëmundjet kronike si dhe garantimin e respektimit të të drejtave të pacientëve. Rrjeti thekson rëndësinë e amplifikimit të zërit të pacientëve, problemet e të cilëve janë të padëgjues ose të injorues, nga mungesa e vetëdijes në mesin e institucioneve e publikut të gjerë, apo për shkak të mungesës së legjislacionit që mbron të drejtat e tyre.

Përmes këtij ndërgjegjësimi, avokimi dhe lobimi në këtë ditë, ne kërkojmë hartimin e legjislacionit të ri, përmirësime ligjore në fushat e shëndetit dhe kujdesit social për personat që jetojnë me sëmundje kronike si dhe implementimin e legjislacionit ekzistues gjatë procesit të përafrimit të legjislacionit vendas me atë Europian mbi të drejtat e pacientëve.

Autoritetet shtetërore dhe institucionet kombëtare, Organizatat pacientët dhe kompanitë farmaceutike duhet të punojnë së bashku për të kapërcyer barrierat në rritje dhe pabarazitë në informimin dhe edukimin e pacientëve, mbështetje, monitorim, mbrojtje ligjore, dialog, buxhetim dhe legjislacion i ri apo përmirësim i atij ekzistues.

Sot ne kërkojmë: Qasje të barabartë në trajtim me ilaçe dhe ato klinike; jo më ilaçe të falsifikuara; ngritjen e strukturave për Vlerësim të Teknologjisë Shëndetësore (HTA); qasja e bazuar në të drejtat e njeriut; inovacion; përfshirjen e pacientëve në politikë-bërje; kujdes shëndetësor me qendër pacientët; informim të pacientit me literaturë shëndetësore; rritjen e sigurisë; trajtim me medikamente prioritare; angazhim maksimal për Qëllimet e Zhvillimit të Qëndrueshëm; mbulim universal për shëndet.

Ne synojmë dhe kërkojmë diskutimin, informimin dhe sigurimin e qasjeve të reja përmes sistemit ekzistues rregullator kombëtar të ilaçeve, për një menaxhim më të mirë të qasjes ndaj inovacionit. Qasja ndaj terapiave të reja kontribuon me forcë në garantimin e cilësisë së jetës së pacientëve dhe cilësinë e shërbimeve shëndetësore të ofruara, duke respektuar vlerat themelore të njohura nga Karta Evropiane e të Drejtave të Pacientëve.

Vendosja e Pacientit në qendër të sistemit shëndetësor është një nga zhvillimet e fundit të fuqizimit dhe reformimit të sistemeve shëndetësore në Evropë dhe në Botë. Thelbi i kësaj lëvizjeje është shndërrimi i pacientëve në partnerë aktiv të fuqishëm për realizimin e objektivave të sistemeve shëndetësore. Hapi i parë në këtë lëvizje është formulimi në mënyrë konsensuale i të Drejtave, roleve, përgjegjësisë, dhe mekanizmave të fuqizimit të pacientëve si bashkëaktor të sistemit shëndetësor.

Në këtë kontekst, duhet angazhim konkret në afrimin ndaj inovacionit në trajtim, lehtësi i procedurave aktuale, transparencë për autorizim, çmimin, rimbursimin dhe tejkalimin e hendekut të shkaktuar nga mungesa e informacionit dhe përfshirja e pacientëve në këto procese.

Njëkohësisht Rrjeti i Shoqatave të Pacientëve me Sëmundje Kronike mendon dhe gjykon se është momenti i inicimit dhe mbështetjes së procesit të hartimit dhe zhvillimit të mekanizmit të ankesës në spitale si dhe ngritjen e strukturave organizative nga ana e Ministrisë së Shëndetësisë.

Kjo ditë le të jetë një rast për të diskutuar dhe marrë angazhime nga ana e Institucioneve Shtetërore për të përmirësuar respektimin e të drejtave të pacientëve dhe përfshirjen e tyre në proceset e hartimit të politikave, rregulloreve dhe protokolleve në nivel kombëtar.

Rrjeti i Shoqatave të Pacientëve me Sëmundje Kronike:

- Shoqata e Fëmijëve dhe të Rinjve me Diabet
- Shoqata e Pacienteve me Talasemi dhe Onko-Homoglobinopati
- Shoqata e Personave me Dëmtime të Shtyllës Kurrizore të Shqipërisë
- Shoqata Shqiptare e Hemofilisë
- Shoqata Shqiptare e Personave që Jetojnë me HIV/AIDS
- Shoqata “United for a Better Life”.



PRESS RELEASE

From: **NETWORK OF PATIENT'S ORGANIZATION WITH CHRONIC DISEASES IN ALBANIA**

Tirana, Albania

May, 10, 2017

For immediate distribution

Chronic diseases, part of the political agenda and programs

Patient rights are part of the fundamental human rights. The Network of Patient Associations with Chronic Diseases has its mission: *Improving the quality of life and care for treatment and ongoing support through cooperation, coordination, and advocacy, lobbying among groups of interests and other members at the national level and beyond, placing the PATIENT in the center*

Our main commitment is the strengthening the patient's voice to providing mutual input and advocating the rights of patients. The network has started to function as a partnership initiative between a group of associations of patients with chronic diseases in Albania, aiming of strengthening voice, advocating and interests protecting in relation to service providers, legislative and executive institutions.

The Network aims to: Strengthen, maintain integrity and respect for the rights of patients with Chronic Diseases in accordance with fundamental human rights; increasing the quality of life; reducing the patient's rights violations in Albania.

In Albania, patient's rights have not yet taken legal form despite a number of initiatives aimed at recognizing and enforcing patient rights from public, non-public institutions and non-profit organizations. Consequently, there is still much to be done in this area not only for aligning legislation with internationally accepted principles but also for implementing them in practice. Life, health, and medical confidentiality are personal and inalienable rights enjoyed by every individual who is subject to healthcare.

The Network Mission is supported by the fundamental principles of the Universal Declaration of Human Rights and "14 Patient Rights" and aspires to guarantee: The right to access and receive healthcare that is responsive to human dignity by health institutions and health care providers services; Patient's rights; Protection against human rights violations and violations of patients' rights; Access when necessary for effective legal protection and appropriate tools and mechanisms; Inclusion in policy making for patients, on planning their programs, practices and evaluating them, implementing, guaranteeing and overseeing the enjoyment of rights, equal health services, ensuring high quality and effectiveness.

In this eleventh year of the European Day of Patients' Rights, the Network addresses to all State Institutions and policy makers through awareness rising to include chronic diseases in their agenda, work programs and political programs, as well as to guarantee and respect the patients' rights. The network emphasizes the importance of amplification patient's voice, whose problems is untold of or ignored lack of awareness among institutions and the general public, or due to the lack of legislation that protects their rights.

Through this day awareness, advocacy and lobbying, we ask for drafting of new legislation, legal improvements in the fields of health and social care for persons living with Chronic Diseases and the implementation of existing legislation during the process of approximation of domestic law with that European Convention on the Patients' Rights.

State Authorities and National Institutions, Patient Organizations and Pharmaceutical Companies should work together to overcome the growing barriers and inequalities in patient information and education, support, monitoring, legal protection, dialogue, budgeting and new legislation or improvement of existing ones .

Today we ask for: Equal access to medication and clinical treatment; Not forged medicines; Establishment of structures for Health Technology Assessment (HTA); Human rights based approach; Innovation; Involvement of patients in policy-making; Health care with patients in center; Informing the patient with health literature; Increase security; Treatment with priority medications; Maximum commitment to Sustainable Development Goals; Universal health coverage.

We intend and ask to discuss, inform and provide new approaches through the existing national regulatory system of medicines, for a better management of access to innovation. Access to new therapies contributes strongly to the quality of life of patients and the quality of health services provided, while respecting the fundamental values recognized by the European Charter of Patients' Rights.

Putting the patient into the center of the healthcare system is one of the latest developments in empowering and reforming health systems in Europe and around the world. The essence of this movement is the conversion clients in powerful active partners to achieve the objectives of health systems. The first step in this move is the consensual formulation of the Rights, Roles,

Responsibilities and Mechanisms of Empowering the Patients as co-perpetrators of the health system. In this context, there is a need for a concrete commitment to approaching innovation in treatment, facilitating current procedures, transparency for authorization, price, and reimbursement, overcoming the gap caused by lack of information and involvement of patients in these processes. At the same time, the Network of Associations of Patients with Chronic Diseases thinks and suggest should be the proper right time to initiate and support the design and development process the Mechanism of Complaint in hospitals and the establishment of organizational structures by the Ministry of Health. This day should be an opportunity to discuss and take commitments from the State Institutions to improve the respect of patients' rights and their involvement in the drafting of policies, regulations and protocols at the national level.

- Organization of Children and Youth with Diabetes
- Organization of Patients with Thalassemia and Onko-Homoglobinopati
- Organization of persons with spinal cord injuries, in Albania
- Albanian Organization of Hemophilia
- Organization of People Living with HIV/AIDS
- Organization “United for a Better Life”.