



**REPUBLIK A E SHQIPERISE
MINISTRIA E SHENDETESISE**

**Strategjia
kombëtare për menaxhimin e sëmundjeve të
lindura të gjakut.
(2009 –2010)**

Maj 2008

Hartuar nga ‘Grupi kombëtar i ekspertëve për përgatitjen e strategjisë’

Tabela e përmbajtes

1 Hyrje

2 Parimet bazë të strategjisë

3 Analiza e situatës aktuale

- 3.1 Pozita gjeografike dhe zhvillimi ekonomik social. Të dhëna të përgjithshme për vendin
- 3.2. Treguesit e rëndësishëm shëndetësore dhe organizimi i sitemit shëndetësor
- 3.3 Analiza e situatës aktuale për sëmundjet e lindura të gjakut
- 3.4 Organizimi i shërbimit të hematologjisë dhe struktura e këtij shërbimi
- 3.5 Organizimi i shërbimit laboratorik diagnostik
- 3.6 Mangësi dhe probleme të ndeshura

4 Qëllimi i strategjisë, komponentët strategjikë dhe objektivat

- 4.1. Hartimi programit kombëtar për parandalimin e SLGj. Hemoglobinopatitë
- 4.2. Hartimi i programit kombëtar për diagnostikimin dhe trajtimin SLGj
- 4.3. Rritja e sigurisë dhe sasise se gjakut te dhuruar:
- 4.4 .Hartimi i programit të edukimit të stafit mjekesor në të gjitha nivelet
- 4.5. Fuqizimi i shërbimit laboratorik për skrinimin, diagnozën prenatale dhe monitorimin e pacientëve me SLGj.
- 4.6. Hartimi i regjistrit kombëtar të pacientëve me SLGj
- 4.7 .Promovimi i krijimit të qendrës kombëtare të referencës dhe krijimin e qendrave të tjera në rajonet me risk.

5 Qendra e Referencës

6 Partenerët Strategjikë dhe strukturat zbatuese

7 Shtojcat

- 7.1 Shtojca 1. Grupi referencës
- 7.2 Shtojca 2. Të dhëna për shpërndarjen e talasemisë dhe hemofilisë
- 7.3 Shtojca 3. Plani i veprimit është dokument i veçantë

Mirënjohje

Falenderime të përzëmërta shkojnë për të gjithë ata që asistuan në procesin e ndërtimit të këtij dokumenti, në mënyrë të veçantë anëtarët e grupit të punës Arben Ivanaj, Vjollca Durro, Alban Ylli, Pal Xhumari, Anila Godo, Anila Babameto, Etleva Refatllari, Andi Koraqi, Irena Qëndro, Vasil Miho, Agim Koçiraj, Ernesta Rezi, për punën intesive të bërë për muaj me rradhë për përgatitjen e këtij dokumenti nëpërmjet shumë tryezave të rumbullakta.

Jemi mirënjohës për kontributin e tyre zyrës së OBSH dhe zyrës së Pro-shëndetit (USAID) në Tiranë në hartimin e këtij dokumenti.

Gjithashtu një falenderim shkon për punonjësit e Drejtorisë së Burimeve njerëzore në Ministrinë e Shëndetësisë dhe në veçanti për Matilda Karafili, punonjësit qëndrës së talasemisë në QSUT dhe në Spitalin e Lushnjës, dhe në veçanti për Dr Eleni Nastasi, Dr. Drita Lushnjari dhe Dr. Hatixhe Spahiu për punën e bërë në mbledhjen e të dhënave dhe sygjërimeve, të dhëna të cilat janë të përfshira të gjitha në këtë dokument final.

Mirënjohje shkon për shoqatat e pacientëve me talasemi dhe hemofili dhe në veçanti për z. Musa Zeneli dhe znj. Vera Neziri për kontributin e dhënë në hartimin e këtij dokumenti.

Një falenderim i veçantë shkon për Ministrin e Shëndetësisë Z. Nard Ndoka për mbështetjen dhe përkushtimin e vazhdueshëm në ndërtimin e kësaj strategjie.

1 Hyrje

Nevoja për një strategji kombëtare për menaxhimin (parandalimin, diagnostikimin, trajtimin dhe ndjekjen) e Sëmundjeve të Lindura të Gjakut.

Nevoja për një strategji kombëtare për parandalimin, diagnostikimin, trajtimin e sëmundjeve të lindura lidhet me disa faktorë:

- Frekuenca e lartë e hemoglobinopative në vendin tonë e veçanërisht në zonën bregdetare (Durrës-Vlorë)
- Lëvizja e lirë e popullsisë pas vitit 1990, bëri që talasemitë si dhe hemoglobinopatitë e tjera të hasen jo vetëm në zonat ku ishin më parë të përhapura (zonat ish malarike), por në gjithë vëndin, sidomos në Tiranë.
- Vdekjet nga mostrajtimi i sëmundjeve të lindura të gjakut.
- Vështirësitë e ndeshura në sigurimin e një trajtimi optimal për pacientët me sëmundje të lindura të gjakut të cilat shkaktojnë shqetësime tek pacientët, familjarët dhe shërbimi shëndetësor.
- Informim i pamjaftueshëm i komunitetit për këto sëmundje, sidomos në zona, me prevalencë të lartë të tyre.
- Nevoja për një afirim të integruar në parandalimin dhe trajtimin e sëmundjes, përfshirë këshillimin para martesor, diagnozën prenatale, diagnostikimin e hershëm dhe trajtimin adekuat në përputhje me gravitetin e sëmundjes.
- Nevoja dhe mundësitë për të krijuar bashkëpunim e veprim aktiv multi disiplinor midis organizmave shtetërore dhe organizatave jo qeveritare.
- Nevoja për të planifikuar në mënyrë afat gjatë dhe për të mënjanuar rastësinë në raste emergjente.

Ndërthurja e këtyre faktorëve e bën të domosdoshme hartimin e strategjisë “Për menaxhimin e sëmundjeve të lindura të gjakut”. Për këtë, me Urdhër Nr. 319, datë 15.08.2007, të Minsitrit të Shëndetësisë u ngrit grupi i punës me ekspertë, që përfaqësojnë sektorë të ndryshëm qeveritarë, joqeveritare dhe organizma ndërkombëtare. Një proces i gjatë konsultimesh dhe tryezash të rumbullakta u finalizua me përgatitjen e dokumentit draft strategjik dhe aprovimin e tij në maj 2008.

2. Parimet bazë të strategjisë

Strategjia Kombëtare për menaxhimin e sëmundjeve të lindura të gjakut (SSLGJ) është e ndërtuar sipas këtyre parimeve bazë:

- SSLGJ është dokument, që ndihmon në drejtimin e kordinimit të punës për parandalimin dhe ndjekjen e sëmundjeve të lindura të gjakut (SLGJ) në Shqipëri.
- SSLGJ është dokument i plotë, që përfshin probleme të parandalimit dhe kontrollit të SLGJ, duke marrë në konsideratë nevojat e pacientëve, familjarëve, personelit shëndetësor.
- SSLGJ do të sigurojë vazhdimësi në punën e të gjithë organizatave dhe strukturave me veprimtari në fushën e parandalimit, diagnostikimit, trajtimit dhe ndjekjes të SLGJ në Shqipëri. Ajo pasqyron rekomandimet e organizamave ndërkombëtare (në veçanti të OBSH dhe Federatave Ndërkombëtare të Talasemisë dhe Hemofilisë)
- SSLGJ mundëson një mjedis mbështetës dhe garanton respektimin e të drejtave të njeriut duke e vendosur atë në qëndër të gjithë aktiviteteve për parandalimin, diagnostikimin dhe ndjekjen e SLGJ.
- SSLGJ do të rishikohet në periudha 2 vjeçare, duke u bazuar në të dhënat e proceseve vlerësuese dhe monitoruese, të dhënat shkencore, mundësitë organizative dhe kapacitetet e disponueshme.

3. Analiza e situatës aktuale

3.1 Pozita gjeografike dhe zhvillimi ekonomik social. Të dhëna të përgjithshme për vendin

Shqipëria ndodhet në Europën Juglindore, në pjesën perëndimore të Ballkanit. Sipërfaqja e saj është 28748 km², ndërsa popullsia 3,1 milionë banorë (INSTAT).

Shqipëria ndahet administrativisht në 12 qarqe, 36 rrethe, 374 komuna/bashki. Popullsia e vendit konsiderohet popullsi e re, moshë mesatare e saj është 29 vjeç, 26.5% është nën 15 vjeç dhe rreth 70% i përket grup moshës 20-40 vjeç. Rreth 20% e popullsisë vlerësohet të ketë emigruar jashtë vendit. Jetëgjatësia mestare e popullsisë është rritur në dekadën e fundit në 75.7 vjeç (73.8 vjeç meshkujt; 78.4 vjeç femrat; INSTAT). Pas vitit 1990 vendi njohu dukuri të reja, si emigracioni, i cili ndikoi mjaft në strukturën e popullsisë dhe në ritmet e rritjes së saj. Lëvizja e lirë dhe e pakontrolluar e popullsisë ka ndikuar në ndryshimin e raportit të popullsisë në zonat urbane dhe rurale. Popullsia urbane përbën 44.5% të gjithë popullsisë. Rreth 20% e popullsisë jeton në Tiranë. Në 17 vitet e fundit vendi është përballur me ndryshime të vazhdueshme politike e sociale. Pas një periudhe tranzicioni, të ndërprerë herë pas here nga kriza sociale (90-92, ndryshimi i sistemeve; 1997 rënia e skemave piramidale; 1998 kriza kosovare), Shqipëria është tani një vënd në reformim të thell ekonomik dhe strukturor.

GDP për frymë në Shqipëri llogaritet të jetë \$2605 USD ndërkohe që 6.1% e gjithë GDP shpenzohet për kujdes shëndetësor¹

¹ Dokument Raportues i Bankes Botërore për sektorin e shëndetësisë së Shqipërisë, shkurt 2006

² Të dhëna nga sektori i statistikës dhe Burimeve Njerëzore MSH, shkurt 2008

3.2 Treguesit e rëndësishëm shëndetësore dhe organizimi i sitemit shëndetësor

Sistemi Shëndetësor në Shqipëri është kryesisht publik. Shteti siguron pjesën më të madhe të shërbimeve, që i ofrohen popullatës si në fushën e promocionit, parandalimit, diagnostikimit dhe kurimit. Sektori privat është akoma në hapat e parë dhe mbulon pjesën më të madhe të shërbimeve farmaceutike dhe stomatologjike si dhe disa klinika diagnostike specialitetesh, të përqëndruara në Tiranë. Në sektorin publik dhe privat, rolin e liderit e luan Ministria e Shëndetësisë, që është hartuese dhe përgjegjëse për politikën, strategjitë, rregullimin e sitemit shëndetësor, si dhe për koordinimin e të gjithë aktorëve brënda dhe jashtë sitemit. Ky sistem ka evoluar në mënyrë të ndjeshme në vitet e tranzicionit. Në vitet 90 ne vend filloi Reforma ne Kujdesin Shendetesor me qellim riorganizimin dhe racionalizimin e shërbimeve shendetesore. Ne nje mjedis me veshtiresi ekonomike, me rendesi per kete reforme u konsideruan vazhdimi i sigurimit te shërbimeve te nevojshme shendetesore dhe nje baze farmaceutike per te gjithë njerezit si dhe adaptimi i kujdesit shendetesor per nje mjedis me te hapur.

Për shkak të periudhës së vështirë të tranzicionit gjendja shëndetësore paraqitet me probleme, megjithatë treguesit kryesorë janë në rrugën e përmirësimit në shërbimin shëndetësor parësor e spitalor. Niveli i treguesve të rëndësishëm, si jetëgjatësia, vdekshmëria, sëmundshmëria kronike janë të krahasueshme me vendet zhvilluara, ndërsa tregues si vdekshmëria foshnjore (në 2006, 15/1000 lindje, MSH), vdekshmëria amtare (në 2006, 16.7/100.000), sëmundshmëria akute infektive janë të krahasueshme me ato të vendeve në zhvillim. Në vitin 2006 numri total i të punësuarve në shërbimin shëndetësor ishte 15363, nder te cilet 3626 mjekte, 1391 dentiste, 1309 farmacistë, 12746 infermiere/mami dhe teknikë laborator. Kjo ben qe te kemi raportin 1.1 mjek per 1000 banore (viti 2006)².

Sherbimi shendetesor diagnostikues e kurues organizohet ne tre nivele sherbimi: sherbimi paresor, shërbim spitalor dytesor dhe spitalor terciar.

Sherbimet e shendetit publik dhe promocionit ofrohen ne kuadrin e shendetit paresor dhe mbeshteten dhe mbikqyren nga ISHP.

Krahas ketyre ofrojne sherbimet e tyre edhe nje sere institucionesh nacionale si Qendra Kombetare e Transfuzionit te Gjaket, Qendra Kombetare e Inxhinjerise Biomjekesore, Qendra Kombetare e Kontrollit te Barnave, Qendra Kombetare e Mirerritjes, Zhvillimit dhe Rehabilitimit te Femijes, Qendra Kombetare e Cilesise, Sigurise dhe Akreditimit te institucioneve Shendetesore, Klinika Stomatologjike Universitare, etj.

Me perjashtim te Tiranës ku ne kuadrin e nje projekti pilot eshte riorganizuar sherbimi shendetesor paresor dhe eshte krijuar ASHR-ja, ne çdo distrikt funksionon nje DSHP- Drejtoria e Shendetit Publik e cila duhet te koordinoje te gjitha sherbimet shendetesore te rrethit. Ne 12 rrethet e medha (qendra te rajoneve) krahas DSHP-ve, funksionojne si drejtori te veçanta Drejtoria Spitalore dhe Drejtoria e Kujdesit Shendetesor Paresor.

Kujdesi Shendetesor Paresor

Ne vend ka 406 qendra të Kujdesit Shendetesor Paresor. Qendrat shendetesore ofrojne te gjitha sherbimet e Kujdesit Shendetesor Paresor - parandalimi i semundjeve, promovimi i shendetit, diagnostikimi, trajtimi, rehabilitimi e te tjera sherbime shendetesore. Aktualisht,

rreth 1714 mjekte dhe 4300 infermiere/mami dhe profesioniste te tjere te kujdesit paresor punojne ne Shqiperi ne praktiken e mjekesise se pergjitheshme. Çdo qytetar duhet te kete akses ne kete sherbim, por e perfiton ate ne menyre te plote vetem nese ka paguar kotributin e sigurimeve shendetesore.

Kujdesi Dytesor: Spitalet e rretheve dhe Rajonale

Ne vend ka 34 spitale (22 spitale rrethi, 12 spitale rajonale) Numri aktual i shtreterve spitalore ne Shqiperi eshte 8874 (14,000 ne 1992; 12,000 ne 1993) me nje raport 28.2 shtreter/10000 banore; shumica e tyre quhen shtreter të kujdesit akut. Ne kete total rreth 40% jane per Mjekesine e Brendeshme, 22% per Obstetrike/Gjinekologji, 20% per Kirurgji, 18% per Pediatri. Ne Shqiperi ka tre tipe spitalesh qe sigurojne Kujdes Dytesor: Spitale te Rretheve, Spitale Rajonale, Spitale per paciente kronike (pergjithesisht psikiatrik).

- Spitalet e rretheve ne Shqiperi bazohen ne kater specialitete (Mjekesi e Brendeshme, Kirurgji, Pediatri, Gjinekologji), dhe pajisen ne perputhje me termat e teknologjise, stafit, numrit te shtreterve. Spitalet e rretheve i marrin pacientet nga Kujdesi Paresor dhe nga departamentet e tyre te emergjences. Ne rast nevojje atyre u duhet ti referojne pacientet ne Spitale Rajonale, dhe ne raste te veçanta ne Kujdesin Terciar – QSUT.
- Spitalet Rajonale kane game me te gjere specialitetesh mjekesore/kirurgjikale dhe paisen sipas specialiteteve. Pritet qe Spitalet Rajonale, 12 ne total, te kene nje mesatare prej 500 shtreter.

Kujdesi Terciar: Qendra Spitalore Universitare

Kujdesi Terciar ne Shqiperi sigurohet nga QSUT, e cila u ngrit mbi disa Spitale dhe institute te veçanta (si Onkologji e Pediatri), qe ekzistonin me pare. Kur te mbaroje reforma pritet qe rreth 40% e shtreterve te vendosen ne Spitalet e Pergjithshme (perfshire Psikiatrine), rreth 40–45% ne Spitalet Rajonale dhe 15–20% ne QSUT.

Sistemi shendetesor ne Shqiperi eshte nje miks sherbimesh publike dhe private. Ne sherbimet publike hyjne shendeti publik, kujdesi paresor dhe spitalet e te gjitha niveleve. Ne sherbimet private hyjne klinikat diagnostikuese, kujdesi i specialistit, kujdesi dentar, shperndarja me pakice e barnave si dhe disa klinika kirurgjikale (ortopedike, optike, etj). Kujdesi shendetesor financohet nga:

- Buxheti i shtetit: shendeti publik, kujdesi paresor, spitalet publike.
- Fondet e sigurimit: medikamentet, mjeku i pergjithshem, mjeku specialist, dhe proçedurat shume te shtrenjta diagnostikuese ne QSUT dhe ne Spitalin e Durrësit.
- Burimet private: bashkepagesa per medikamentet, pagesa e plote per barnat, qe nuk bejne pjese ne listen e rimbursimeve, çdo pagese ne klinikat private, si dhe per vizitat/testimet, nese nuk ka reference nga Mjeku i Pergjithshem.

3.3 Analiza e situatës aktule për sëmundjet e lindura të gjakut

Në *SLGJ* më të shpeshta në Shqipëri janë hemoglobinopatitë dhe çrregullimet e koagulimit, kryesisht hemofilia.

3.3.1 Hemoglobinopatitë

Hemoglobinopatitë (HbP), kryesisht talasemia dhe anemia drepanocitare janë sëmundje hereditare. Sipas OBSH sot 5% e popullsisë në botë është bartëse potenciale e gjenit

patogene të hemoglobinës ³(njerëz të shëndoshë, që kanë trashëguar një gjen mutant nga një prind). Çdo vit, në botë lindin mbi 300 mijë fëmijë me sindromë talasemike (30%) ose drepanocitozë (60%) (shumica në vende me zhvillim të ulët ekonomik). Ashtu si shumë vende fqinjë ku malaria ka qënë endemike⁴, edhe Shqipëria është prekur nga talasemia dhe hemoglobinopati të tjera. Shqipëria është një vend me endemicitet të lartë të beta talasemise. Sipas të dhënave të depistimeve të pjesëshme të kryera në vendin tonë nga berthama shkencore e Institutit të Studimeve Pediatrike, frekuenca e bartesve të talasemise në vendin tonë llogaritet rreth 7%. Shpërndarja e bartesve është heterogjene dhe frekuenca më e lartë takohet në zonat e ultësirës perëndimore. (Lushnje 7.3%, Berat 7.04%, Fier 9.96%, Sarandë 7.92% dhe Shkoder 0.72%). Në emigrantet shqiptarë në Greqi bartshmeria e talasemise rezultoi 4.9%. Sipas studimeve në periudha të ndryshme kohore, referohet që në vendin tonë ka rreth 300 mijë bartës (8-9% e popullsisë). Në studimet e cituara më sipër, referohet dhe frekuenca e lartë e drepanocitozes së domosdoshmë në rrethet e Lushnjës dhe Kavajës.

Nga të dhënat e viteve të fundit të dokumentuara në Shërbimin e Laboratorit Biokimik-Klinik në QSUT, rezultoi se veç këtyre patologjive, në vendin tonë takojmë edhe variante të tjera të hemoglobinopative si HbC, Hb O Arab dhe Hb Lepore. Në zonat ku malarja ka qënë endemike, deficitin në G6PD ka një prevalencë 5%-25%. Në Shqipëri nga studime epidemiologjike të pjesëshme është përcaktuar një shpeshësi e heterozigoteve afërsisht 8%. Shpesh ky deficit shoqëron hemoglobinopatitë dhe talasemine.

Gjithashtu në këto vite janë suspikuar dhe rastet me HbH (alfa talasemi) të pakonfirmuara për mundësi të diagnozës molekulare. Shërbimi i Laboratorit Biokimik-Klinik në QSUT dhe Shërbimi i Gjenetikës kanë punuar dhe për të përcaktuar spektrin e mutacioneve të beta talasemise në Shqipëri duke konkluduar se mutacionet më të shpeshta (rreth 83% të rasteve) janë IVS I-110, Codon 39, IVS I-6. Megjithatë në popullatën shqiptare janë gjetur me frekuencë më të ulët dhe 12 mutacione të tjera (IVS I-1, Codon 44, IVS II-1, Poly A, IVS I-5, Codon 5, Codon 82-83, IVS II-745, Codon 37, IVS I-2, Codon 6, -87).

Këto të dhëna konfirmojnë faktin se pavarësisht njohjes së gjere të problemit që në vitet '70, frekuenca e bartshmerisë së hemoglobinopative dhe talasemise në Shqipëri mbetet e lartë dhe për pasojë në Shërbimin e Laboratoreve në QSUT diagnostikohen çdo vit 15-20 raste të reja. Nderkohe, në akoma nuk kemi një informacion të qartë për shpërndarjen e alfa talasemise në vendin tonë. Sipas të dhënave të qendrës së talasemisë në QSUT gjatë viteve 2004-2007 janë regjistruar 68 raste me hemoglobinopatiti, nga të cilat 35 janë lindje të reja të diagnostikuara. Shpërndarja *hemoglobinopative* sipas viteve jepet në aneksin 2.

Duhet theksuar që të dhënat ekzistuese epidemiologjike/mjeksore nuk janë tërësisht të sakta, gjë që e bën të vështirë vlerësimin e saktë të gjëndjes së bartshmerisë së hemoglobinopative dhe përhapjes së tyre në vend.

3.WHO: EB 118/5, report of secretariat.

4. Prania e një geni të vetëm jo normal mund të mbrojt nga malarja; trashëgimi i dy geneve anormale shoqërohet me sëmundje të hemoglobinës dhe nuk siguron këtë mbrojtje.

Duke u bazuar në numrin e lindjeve, numrin e popullsisë, përqindjen e bartësve dhe mungesën e politikës të parandalimi të hemoglobinopative, numri i pritshëm i fëmijëve të prekur, të lindur çdo vit është relativisht i madh. Deri sot në vend ka 440 pacientë me hemoglobinopati (187 me talasemi major, 63 me talasodrepanocitozë, 190 me drepanocitoza. Në aneksin 2 paraqitet numri i pacientëve me talasemi dhe hemoglobinopati të tjera, që trajtohen në spitalet tona.

Duke ju referuar të dhënave të qendrës së talasemisë në QSUT gjatë 10 viteve të fundit janë rregjistruar 275 pacientë, prej të cilëve 163 janë aktualisht në ndjekje periodike. Nga keta, 6 pacientë kanë vdekur, 60 janë larguar jashtë shetit, 20 kanë kryer transplant medular dhe janë në gjëndje të mirë. Nuk ka informacion për 12 pacientë, të cilët nuk paraqiten në këtë qendër për trajtim dhe ndjekje. Kjo situatë tregon se fatkeqësisht një numër i madh individësh të prekur mbeten të padiagnostikuar/keqdiagnostikuar, prandaj trajtohen keq ose nuk trajtohen fare duke vdekur që në fëmijërinë e hershme. Në anën tjetër, në disa rrethe ka pacientë të cilët janë diagnostikuar saktë, por nuk janë trajtuar si duhet ose nuk janë trajtuar fare, duke bërë që edhe në këtë grup shifrat e vdekshmërisë në fëmijërinë e hershme të jenë shumë të larta. Bazuar në observimet e mjekëve, që merren me trajtimin e këtyre pacientëve, vetëm 30-40 raste me talasemi major janë diagnostikuar të fëmijët në stadi të hershme të jetës; shume prej tyre janë zbuluar në stadi të avancuara të sëmundjes, duke çuar në jetëgjatësi më të shkurtër dhe cilësi jete me të ulët. Jetëgjatësia mesatare e shumicës së pacientëve të njohur para vitit 2000 në Shqipëri ka qënë 10 vjeç (aneksi 2).

Sipas të dhënave të vitit 2000 nga qendra e talasemisë në QSUT (160 pacientë të trajtuar me talasemi major), në 127 paciente (79.4% e totalit) të moshës 2-14 vjeç, ka evidenca të qarta për mungesën ose infektivitetin e procedurave të parandalimit të lindjes, por edhe të trajtimit klinik të tyre (vdekje në moshë të re). Pas viteve 2000 janë bërë shume përmirësime përsa i përket trajtimit dhe ndjekjes të pacientëve me talasemi major në Shqipëri dhe qeveria ndërmjet Ministrisë së Shëndetësisë e ka vënë këto probleme në vëmendje të saj. Interesimi i punonjësve të shëndetësisë dhe puna e madhe e shoqatës shqiptare të talasemisë ka luajtur një rol të madh në progresin e aritur në lidhje me trajtimin e pacientëve në vitet e fundit. Këto përmirësime reflektohen edhe në zgjatjen e jetës mesatare të pacientëve. Kështu, para vitit 2000 ne nuk kishim pacientë mbi 24 vjeç, ndërsa në vitin 2007 ne kemi dhe një pacient të moshës 30 vjeç që është në gjëndje të mirë shëndetësore (aneksi 2). Në 440 raste me hemoglobinopati të rregjistruara në shqipëri 190 pacientë janë me drepanocitozë, pra rreth 43.2%. Mungesa e vazhdueshme e furnizimit me gjak është emergjencë reale në Shqipëri. Si rezultat jo gjithmonë pacientët e planifikuar për transfuzion e marrin atë. Shpesh mjekët trajtojnë me prioritet fëmijët, që përbëjnë emergjencë për vete jetën e tyre. Më të prekurit nga kjo situatë janë pacientët, me sëmundje malinje të gjakut, talasemi etj, të cilët kanë nevojë për transfuzione gjaku të shpeshta e të rregullta. Në mjaft raste, pacientët me grup të rrallë gjaku nuk mund të marrin transfuzion për një kohë të gjatë, bile edhe kur niveli i Hb është në vlerat 4-5g/dl, duke u bërë shkak për nderlikime të rënda për shëndetin, madje edhe për vdekjen e tyre. Gjaku i përdorur në kirurgji sigurohet nga vetë familjarët apo të afërmit e të sëmurëve për operacionet e planifikuara dhe shpesh edhe për urgjencat. Në rastet e urgjencës, gjaku i mbledhur testohet për praninë e agjenteve infektive duke përdorur teste të shpejta. Të dhëna më specifike për përdorimin e gjakut në Tiranë dhe Spitalin e Lushnjës gjatë dy viteve të fundit, 2005- 2006 janë dhënë më poshtë:

Viti	2005	2006
Tirana		
Klinika	Njësi të përdorura	Njësi të përdorura
Sëmundje të brëndshme	749	884
Hematologji	1218	1226
Pediatri	451	352
Talasemiket	2588	2754
Kirurgji	1461	1661
Gjak i mbledhur	9342	10169
Lushnja		
Sëmundje të brëndshme/kirurgji	271	311
Talasemiket	1850	1865
Gjak i mbledhur	2121	2176

Hemofilia

Hemofilia është sëmundje e trashëguar e koagulimit ku bartëse janë femrat dhe paciente meshkujt. Hemofilia shkaktohet nga mungesa e faktorit VIII të koagulimit (hemofili A) dhe faktorit IX të koagulimit (hemofili B) për shkak të mutacionit të genit përgjegjës. Hemofila A është më e shpeshtë se hemofilia B, duke përbërë 80-85 % të rateve totale. Sipas të dhënave të Federatës Botërore të Hemofilisë në botë ka rreth 400 mijë vete të prekur nga hemofilia. Shpeshtësia e hemofilisë llogaritet 1/10mijë lindje meshkuj dhe cdo ditë lindin 1/5000 lindje djem me hemofili A dhe 1/3000 lindje djem me hemofili B. Sipas të dhënave të Shoqatës Shqiptare të Hemofilisë dhe klinikës së hematologjisë në QSUT në Shqipëri ka rreth 280 të sëmurë me hemofili, nga të cilët 240 me hemofili A dhe 40 me hemofili B. Në aneksin 2 paraqitet shpërndarja e hemofilisë sipas qyteteve. Kjo shpërndarje është gjithmonë relative duke patur parasysh lëvizjen e lirë të popullsisë. Hemofilia është një sëmundje me karakter social dhe ekonomik.

Me karakter social sepse :

- është e trashëguar dhe shtohet nga viti në vit
- prek të gjithë familjen dhe shoqërinë
- këta të sëmurë invalidizohen shumë shpejt

Me shumë probleme ekonomike sepse:

- mjekimi i saj është shumë i shtrenjtë
- pjesa me e madhe e pacienteve invalidizohen pa aritur në moshën e punës.
- trajtimi i komplikacioneve ka një kosto të lartë, vlera e të cilës është më e lartë se vlera e mjekimit të tyre me faktorë të koagulimit.

Ajo që duhet theksuar është që, sot pacienti me hemofili duhet të jetojë si dhe sa të gjithë të tjerët dhe kjo mund të arrihet me pjesmarjen e të gjithë strukturave të mjeksisë dhe shoqërisë.

3.4 Organizimi i shërbimit të hematologjisë dhe struktura e këtij shërbimi

Shërbimi i hematologjisë është pjesë e strukturave të shërbimit shëndetësor të vëndit të organizuar në kujdesin parësor, dytësor dhe terciar (ne disa spitale ka shërbim hematologjie

per femijet dhe per te rriturit). Në këto shërbime trajtohen dhe ndiqen të gjitha sëmundjet e gjakut nga mjekë specialistë hematologë.

a) Njesite ku sot trajtohen pacientet me talasemi jane:

- Qendra ditore në shërbimin e hematologjisë, pranë departamentit të pediatriisë në QSUT ku trajtohen 162 pacientë prej të cileve 97 të sëmurë me talasemi, 39 me drepanocitozë dhe 26 me talsodrepanocitoze. Ne stafin e qëndres ka nje mjek hematolog, dy infermiere të specializuar për kryerjen e transfuzioneve dhe manipulimeve me këta pacientë dhe një punonjëse sociale.
- Qendra e hemoglobinopative ne Lushnje: Ne kete qender trajtohen 265 te semure me hemoglobinopati prej te cileve 80 të sëmurë me talasemi, 53 me drepanocitozë dhe 132 me talsodrepanocitoze. Ne stafin e qendres ka dy mjeke hematologe dhe dy infermiere.
- Shërbimi i patologjisë në rrethin e Durrësit: Ketu trajtohen 8 të sëmurë, te cilet ndiqen nga hematologu i spitalit të rrethit.
- Skrinimi, kontrolli, monitorimi laboratorik i pacienteve kryhet ne laboratorët e spitaleve përkatëse.

b) Të sëmurët me hemofili trajtohen në Shërbimin e hematologjisë adulte dhe pediatrike në QSUT. Diagnoza laboratorike e tyre kryhet në laboratorin biokimik-klinik në QSUT. Në shërbimin e hematologjisë nuk ka mjekë që merren vetëm me ndjekjen e këtyre të sëmurëve.

3.5 Organizimi i shërbimit laboratorik diagnostik

Shërbimi shëndetësor diagnostikues organizohet në tre nivele shërbimi: shërbimi shëndetësor diagnostikues parësor, shërbimi shëndetësor diagnostikues spitalor dytesor dhe terciar. Shërbimi i laboratorëve është pjesë e shërbimit shëndetësor diagnostikues. Pjesë përberëse e tij janë laboratorët biokimik- klinike, laboratorët mikrobiologjik dhe citogjenetik.

Shërbimi shëndetësor diagnostikues parësor realizohet nga laboratorët biokimik- klinike, dhe mikrobiologjik pranë poliklinikave të speciliteteve, ndërsa ai dytësor në rrethe realizohet nga laboratorët pranë spitaleve. Nje pjese e këtyre laboratorëve janë paisur mjaftueshem per bërjen e diagnozes dhe monitorimin e këtyre pacientëve.

Kujdesi terciar sigurohet nga laboratorët e QSUT të cilët kryejnë nje rol te rëndesishem ne diagnozen dhe monitorimin e pacienteve me talasemi, hemoglobinopati të tjera dhe hemofili. Këto laboratorë janë të paisur me teknologji bashkekohore dhe staf te kualifikuar.

1. Shërbimi i Laboratorit Biokimik- Klinik ben diagnoze dhe monitorim te parametrave hematologjike, biokimik, hormonale etj.
2. Shërbimi i Laboratorit Mikrobiologjik siguron monitorimin per markuesit virale, bakterial, parazitar etj.
3. Shërbimi i Gjenetikes ben diagnoze dhe konsulte gjenetike per pacientet dhe çiftet me rrisk.

Insituti i Shëndetit Publik në Tiranë, laborator i mikrobiologjisë, është qendër reference për markuesit viral të infeksioneve të transmetueshme nga transfuzioni i gjakut(HBsAg, HCV, HIV dhe sifiliz) . Ky institut kryen survejimin e përvitshëm biologjik të individëve të politransfuzuar për agjentët infektivë.

Kapacitet laboratorike diagnostike

Suksesi i strategjive te parandalimit te aplikuar ne vende te ndryshme bazohet ne 3 elemente qe janë: informimi, diagnoza e sakte e bartesve dhe konsultimi gjenetik. Efektiviteti i veprimit eshte maksimal kur te tre keto elemente te parandalimit i afrohen ne nivel individual subjekteve te rinj ne moshe ose cifteve te reja ne fazen paramartesore ose para konceptimit. Eksperienca e vendeve fqinje dhe stanjacioni i problemit tek ne, konfirmojne se asnje skeme kombetare apo lokale depistimi nuk mund te funksionojne pa nje rrjet te sigurve, te sakte dhe lehtesisht te monitorueshem te diagnozes se SLGj.

1. Shërbimi shëndetësor diagnostikues dytësor në rrethe realizohet nga laboratorët biokimik klinik pranë spitalit. Në rrethin e Lushnjës pranë qendrës të trajtimit të hemoglobinopative gjëndet laborator i biokimik klinik i cili është i paisur me aparatura bashkëkohore dhe ka kapacitete njerëzore të mjaftueshme për të përballuar monitorimin e pacientëve me hemoglobinopati që trajtohen në këtë qendër dhe për të kryer testet bazë për skrinimin e popullatës. Laboratorët biokimik klinikë pranë spitalve të rretheve të tjera të ultësirës perëndimore (në zonat ish mlarike) ku frekuenca e hemoglobinopative është më lartë si Durrës, Kavajë, Fier, Vlorë, Berat Sarandë nuk kanë të gjithë aparaturat e nevojshme për të kryer skrinimin dhe diagnozën për sëmundjet e lindura të gjakut.

2. *Shërbimi laboratorik biokimik-klinik në QSUT* realizon sot diagnozën e talasemise, hemoglobinopative të tjera dhe çregullimve të koagulimit. Teknologjia diagnostikuese e laboratorit është përmirësuar vazhdimisht dhe sot ky laborator zotëron teknologji të përparuar për një diagnozë dhe monitorim në baza shkencore të ketyre gjendjeve. Laboratori ka kapacitete të mjaftueshme dhe eksperiencën e duhur për të përballuar pacientët e trajtuar ne qendrën e talasemisë në Tiranë si dhe fluksin në rritje të subjekteve, që paraqiten për diagnozë. Në buxhetin aktual të QSUT nuk eshte parashikuar kostoja financiare e ekzaminimeve vjetore të nevojshme për diagnostikimin dhe monitorimin e pacientëve me SLGJ. Skema e re e mjekimit të pacientëve me talasemi dhe futja ne perdorim e preparatit të ri te desferoksaminës (ekzajde) nuk është mbështetur financiarisht - nuk është perfshire kostoja e monitorimit te pacienteve në buxhetin e QSUT. *Ky laborator eshte "de facto", qender referente.*

Qendra referente në QSUT nuk mund te kryeje funksionet e saj pa funksionimin e rrjetit te laboratoreve diagnostikues ne rrethe. Diagnoza e kryer deri sot ne rrethe, shpesh e pambeshtetur ne kritere shkencore e ndonjehere e kryer nga personel jokompetent, ka rezultuar joefikase, me gabime, dhe nuk ka permblusur misionin e parandalimit duke realizuar lidhjen mes informimit dhe konsultes gjenetike. Ky rrjet duhet riaktivizuar.

3. *Shërbimi laboratorik mikrobiologjik në QSUT* kryen jo rregullisht kontrollin e këtyre

pacientëve për infeksione të transmetueshme me anë të transfuzionit(ITT), i cili është një tjetër aspekt i rëndësishëm i monitorimit të tyre. Ky laborator zotëron kapacitete të mjaftueshme dhe aparatura bashkëkohore për testimin e këtyre pacientëve sipas udhëzuesve perkates, por ka mungesë të vazhdueshme në kite e reagentë. Kjo lidhet me faktin e përmëndur më sipër, pra me mos parashikimin e koston së monitorimit dhe te trajtimit të pacientëve me SLGj. Në këto rrethe aktualisht laboratorët mikrobiologjik nuk kanë paisjet e mjaftueshme mjekësore për të kryer kontrollin e të sëmurve me hemoglobinopati dhe hemofili.

4. *Laboratorët e dignozës molekulare*, për kryerjen e diagnozës molekulare të sëmundjeve

gjenetike janë ngritur dhe funksionojnë me kapacitet jo të plotë laboratorët në QSUT dhe Spitalin Obstetrik-Gjinekologjik “Mbretëresha Gjeraldinë”(SOGJ). Laboratori për diagnozën molekulare në SOGJ është hapur në 2004 dhe zotëron bazën materiale-teknike, duke punuar me teknologji moderne si dhe staf të specializuar për këte qëllim. Gjatë kësaj periudhe janë kryer rreth 300 diagnoza molekulare laboratorike për çrregullime gjenetike, nga të cilat edhe 30 diagnoza në gra shtatzëna për zbulimin e difekteve të lidhura me hemoglobinopatite. Numri i pakët i testimeve lidhet me disa faktorë:

- *Cmimi i lartë i analizave.* Mungesa e rimbursimit të testeve genetike është faktor kryesor që pengon identifikimin e bartësve dhe parandalimin e lindjeve të fëmijëve të sëmurë. Ka ardhur koha që sigurimet shëndetësore të rimbursesojnë të gjitha testet e skrinitimit dhe diagnostikimit duke përfshirë dhe testet gjenetike (praktike e njohur në mbare botën).
- *Numri i vogël i testimeve* çon në rritje artificiale të kostos së tyre (konsumi i reagentëve është më i madh kur kryhet një numër i vogël analizash për çdo radhë testimi).
- *Mos informimi i publikut* për sëmundjet gjenetike të trashëgueshme.
- *Mungesë e informacionit* nga mjekët e familjes dhe obsetër-gjinekologë për analizat, që kryhen në këtë laborator.
- *Mos kordiminimit i mjekut të familjes apo obsetër-gjinekolog me këtë qëndër.*
- *Mungesa e protokolleve* apo mos specifikimi në protokollet egzistuese për ndjekjen e grave shtatzëna, të ekzaminimeve laboratorike që duhen kryer gjatë tremujorit të parë të shtatzanisë për identifikimin e bartësve.
- *Laboratori i biologjisë molekulare në QSUT* funksionon që prej vitit 2005, vetëm për zbulimin e mutacioneve të β - talasemise dhe anemise drepanocitare.

Në këte laborator aplikohen metoda ekonomike për identifikimin molekular të individëve bartës në popullatë, të përcaktuar me parë nga ekzaminimi i gjakut dhe elektroforeza e Hb. Gjatë kësaj periudhe janë kryer rreth 80 ekzaminime molekulare për përcaktimin e mutacioneve të individëve bartës. Mungesat e vazhdueshme në reagentë ka sjelle kufizimin e ekzaminimeve. Për të gjitha rastet e ekzaminuara është krijuar banka e DNA (ruajtja e DNA së individëve të ekzaminuar).

Me teknikat dhe reagentet e përdorur aktualisht në këte laborator nuk mund të realizohet diagnoza e paralindjes. Financimi për paisjen me aparaturë të reja do të mundesoje ekzaminimin jo vetëm të të sëmurëve me β -talasemi e anemi drepanocitare por dhe depistimin në popullatë të individëve bartës dhe diagnozën e paralindjes për këto sëmundje si dhe sëmundje të tjera gjenetike. Duhet patur parasysh që diagnoza molekulare e paralindjes, për problemet delikate që paraqet, kërkon konfirmimin e rezultatit me dy-tre metoda të ndryshme.

3.6. Mangësi dhe probleme të ndeshura

Strukturat e specializuara hematologjike dhe laboratorike e kanë të vështirë të ofrojnë shërbime të plota cilësore e sasiore për këta të sëmurë, për shkak të shumëllojshmërisë së tyre (informimi dhe edukimi i komunitetit, skrinitimi masiv, diagnoze prenatale, diagnostikimi i hershëm dhe i saktë, trajtimi sipas udhëzuesve klinike bashkëkohore, edukimi i të sëmurëve/familjarëve të tyre, këshillim gjenetik, mbështetje psikologjike). Si pasojë e lëvizjes së lirë të njerëzve, përballja e mjekëve me SLGJ po bëhet më e shpeshtë, jo vetëm në

zonat ku ato janë më të përhapura (hemoglobinopatitë në brezin ish-malarik), por në mbare vëndin, sidomos në Tiranë.

Mangësi të lidhura me organizimin e shërbimit

- 1) Organizim jo i pershtatshem për trajtimin e SLGj - trajtimi i këtyre të sëmurëve në pavionet e hematologjisë së bashku me sëmundjet e tjera të gjakut.
 - 2) Mungesa e Qëndres Kombëtare te References për ndjekjen e gjithanshme te SLGj.
 - 3) Mungesa e nje politike/programi kombëtar për kontrollin e hemoglobinopative, sidomos te talasemisë në vëndin tonë
- Nuk ka një regjistër kombëtar për hemoglobinopatitë.
 - Nuk ka të dhëna të zyrtare për nivelin/shperndarjen e bartshmerise të hemoglobinopative, por të dhënat bazohen në studime sporadike të kryera në kohë të ndryshme.
 - Pamjaftueshmëri informacioni për parandalimin (kontrollin, diagnozën prenatale) dhe trajtimin e pacitëve (monitorimin)
 - Staf mjeksor i pamjaftueshem dhe i pa specilizuar për skrinimin, diagnozën, monitorimin e talasemisë dhe hemoglobinopative të tjera në rrethet ku ka qendra të trajtimit të tyre.
 - Shfrytëzim me kapacitet jo të plotë i laboratoreve për diagnozën molekulare prenatale të hemoglobinopative
 - Numër i pakët i mjekëve të kualifikuar për kryerjen e skrinimit/diagnozës molekulare.
 - Organizimi i aktiviteteve të pakta dhe jo të vazhdueshme per infomimin dhe edukimin e komunitetit në lidhje me këto gjendje, si edhe parandalimin dhe trajtimin e tyre.
 - Mosperfshirja e rrjetit te shendetit publik dhe mjekëve te familjes (e gjithë kujdesit paresor) ne kete proces.
- 4. Nuk ka një politikë kombëtare për trajtimin dhe ndjekjen e hemofilisë.**
- Nuk ka një regjistër kombëtar për të sëmurët me hemofili.
 - Prania e të dhënave jo të sakta për numrin/shperndarjen e të sëmurëve me hemofili si dhe per prevalencën e semundjes.
 - Mungesa e laboratoreve të specializuar për skrinimin, diagnozën, monitorimin e gjendjes.
 - Shfrytërimi me kapacitet jo te plote i laboratorit për diagnozën molekulare prenatale.
 - Numër i pakët i mjekëve të kualifikuar për diagnozën dhe ndjekjen e këtyre pacientëve.
 - Mungesa e programeve të edukimit të vazhdueshëm/profesional per të sëmurët (terapi në shtëpi) dhe njerëzve të lidhur me ta (familjarë, edukatorë, mësues, shokë, etj
 - Mungesa e një programi për rehabilitimin e tyre me anë të fizioterapisë.
 - Mungesa e këshillimit gjenetik dhe programit të parandalimit te saj (mungon diagnoza prenatale per rastet me histori familjare).
 - Mungesa e udhëzuesve klinike për ndjekjen dhe monitorimin e pacientëve.
 - Mosperfshirja e rrjetit te shendetit publik dhe mjekëve te familjes (e gjithë kujdesit paresor) ne kete proces.

Hemoglobinoptitë

- 1) Sistemi i dhurimit të gjakut bazohet në dhurimin e paguar, dhurimin vullnetarë dhe atë familjarë. Dhurimi i paguar përbën bazën kryesore për sigurimin e gjakut për këta pacientë. Në vitin 2007 reth 31% e gjakut të mbledhur është nga dhurues të paguar, 54 % nga dhurues familjarë dhe 15% nga dhurues vullnetarë .
- 2) Një numër i kufizuar mjekësh dhe infermierësh të trainuar në drejtim të kujdesit mjekësor.
- 3) Mungesa e mbështetjes së kualifikuar nga psikologë dhe punonjës socialë në qendrat e trajtimit të tyre në rrethe.
- 4) Monitorim i papershtatshëm i pacientëve për nderlikimet e mundshme nga specialistët kardiologe, endokrinologe, etj. Kjo vjen edhe si pasojë e mungesës së paisjeve/burimeve të përshtatshme (nuk ka furnizim të vazhdueshëm me reagentët e nevojshëm).
- 5) Mungesa e qëndres së references për hemoglobinopatie, ku të adresohen komplikacionet më të rënda dhe të orientohet trajtimi i tyre sipas specialiteteve mjekësore përkatëse.
- 6) Ambiente të papërshtatshme dhe të pa mjaftueshme për kryerjen e terapisë ditore.
- 7) Mungesa e mbështetjes për pacientët dhe prindërit për fuqizimin e shoqatës së tyre dhe menyrës së bashkëpunimit me qeverinë dhe organizatat të tjera kombëtare/ndërkombëtare në fushën e shëndetit.

Hemofilia

Mjekimi i të sëmurëve më hemofili bazohet në mjekim sipas kërkesës, mjekim profilaktik dhe edukim të vazhdueshëm të pacientëve/familjarëve të tyre.

- 1) Mungesa e qëndres së references për diagnostikimin, ndjekjen dhe trajtimin e nderlikimeve të këtyre pacientëve.
- 2) Mungesa e mbështetjes së kualifikuar nga psikologë dhe punonjës socialë.
- 3) Mungesa e udhëzuesve të praktikës klinike për diagnostikimin dhe trajtimin e tyre.
- 4) Sigurimi jo i rregullt i faktorëve të koagulimit (mos mbulimi gjatë gjithë kohës i nevojave të tyre për këtë medikament jetik për ta).
- 5) Pamjaftueshmëria në gjak, para edhe mos sigurim në sasi të mjaftueshme të krioprecipitatit.
- 6) Mungesa e mjekimit profilaktik për parandalimin e hemoragjisë.

Sigurisht, ndjekja e rregullt e pacientëve me hemofili, kërkon fonde të rëndësishme, por rekomandimet e organizmave të specializuara dhe përvoja e vendeve të tjera tregojnë që ky shpenzim është gjithnjë kost-efektiv sepse parandalon nderlikimet serioze të hemorragjive të mëdha dhe trajtimin tepër të shtrenjtë të tyre.

4 Qëllimi i strategjisë

- Reduktimi i numrit të lindjeve të fëmijëve të prekur me talasemi dhe hemoglobinopati të tjera dhe përmirësimi i jetëgjatësisë dhe cilësisë të jetës të pacientëve.
- Trajtimi i personave me çrregullime të koagulimit dhe mbështetje e vazhdueshme mjeksore dhe psikologjike për pacientët dhe familjarëve të tyre.

4.1 Objektivi i përgjithshëm

Zbatimi i programit kombëtar të parandalimit dhe monitorimit të SLGj

4.2 Objektiva specifike

1. Hartimi i programit kombëtar për parandalimin e SLGj
2. Hartimi i programit kombëtar për diagnostikimin/trajtimin SLGj
3. Ritja e sigurisë dhe sasise së gjakut të dhuruar.
4. Hartimi i programit të edukimit të stafit mjekësor në të gjitha nivelet
5. Fuqizimi i shërbimit laboratorik për skrinimin, diagnozën prenatale dhe monitorimin e pacientëve.
6. Hartimi i regjistrave kombëtare të pacientëve
7. Promovimi i krijimit të qendrës kombëtare të referencës dhe krijimin e qendrave të tjera në rajonet me risk.

Objekivi 1: Hartimi i programit kombëtar për parandalimin e SLGj. Hemoglobinopatitë

Parandalimi i talasemisë dhe hemoglobinopative të tjera bazohet në identifikimin e individëve në risk nëpërmjet programeve të skrinimit të bartësve ose familjeve me histori familjare dhe sigurimit të informacionit të përshtatshëm të individëve në risk për të zvogëluar këtë risk. Talasemia ka një veçori që bartësit mund të identifikohen me kryerjen e një testi të thjeshtë, jo të shtrenjë të gjakut. Hapat që duhet të ndiqen për realizimin e këtij objekti janë:

- a. Sigurimi i mbështetjes politike nga MSH (thelbësor për hartimin e programit).
- b. Përfshirja e strukturave të shëndetit publik në hartimin dhe zbatimin e programit kombëtar të parandalimit
- c. Hartimi, zbatimi, vlerësimi i programeve të sensibilizimit, informimit dhe edukimit të komunitetit (vecanerisht në zonat me risk) në mënyrë të vazhdueshme dhe jo me fushata, duke synuar kështu rritjen e nivelit të njohurive dhe ndërgjegjësimit mbi keto gjendje.
 - përgatitja dhe shpërndarja e materialeve informuese dhe edukative për publikun.
 - sigurimi i informacionit të përshtatshëm për individët në risk (bartësit e gjeneve mutant) me qëllim që të zvogëlojë riskun e sëmundjes nëpërmjet fushatave të informimit (fletë palosje informative, emisione në RTV, spoteve publicitare në TV).
 - këshillimi etik dhe mjekësor i bartësve dhe çifteve me histori familjare.

- edukimi i publikut ne gjenetiken mjeksore duke futur në programet e shkollave të mesme, njohuri bazë për sëmundjet e trashëguara, kryesore në Shqipëri, si talasemia, drepanocitoza, hemofilia.
- Përcaktimi i indikatorëve për përshkrimin e të dhënave epidemiologjike të cilat do të ndihmojnë në hartimin e programeve të skrinitimit të bartësve, këshillimit, diganozes prenatale dhe trajtimit.

d. Hartimi, zbatimi dhe vlerësimi i programeve të skrinitimit.

- Skrinitimi i grupeve target: cifte para martesë, përpara konceptimit ose në shtatzaninë e hershme, individëve me histori familjare (të afërmit e bartësve të njohur dhe/ose pacientëve me talasemi e sindrom drepanocitar – metoda kaskadë).
- Skrinitimi në masë: skrinitimi i popullatës së përgjithshme në nxënësit e shkollave, studentët dhe moshat e reja riprodhuese duhet të filloj sa më shpejtë të jetë e mundur.
- Rimburtësimi i kostos të testeve të skrinitimit dhe diagnostikimit nga ISKSH.
- Informimi i përshtatshëm për çiftet me nje partner bartes si dhe keshillimi i tyre që edhe partneri të bëjë testimin për të parë nëse është bartës. Bartesi dhe partneri duhet te dine qe:
 - Të dy ose njëri prej tyre mund të jetë bartës i nje varianti te Hb jo normale.
 - Nese te dy bartin nje variant te Hb jo normale, kjo nuk ndikon ne shendetin dhe stilin e tyre te jetes.
 - Nje çift, ku të dy partnerët janë bartes te Hb jo normale mund te kene nje familje te shendetshme me ndihmen mjeksore

e. Bashkëpunimi me OJF, që operojnë në fushën e shëndetit per aktivitete sensibilizuse, informuese dhe edukimin e publikut.

f. Hartimi, zbatimi dhe vlerësimi i programit të këshillimit genetik

- Krijimi i infrastrukturës së nevojshme për kryerjen e këshillimit genetik.
- Këshillimi gjenetik përpara/mbas testimit i individëve bartës ose me histori famijare.
- Hartimi i konsensusëve informues per testet gjenetike diagnostike, testet e bartesve dhe diagnozes se paralindjes.

g. Hartimi, zbatimi dhe vlerësimi i programit të diagnozës prenatale për çiftet në risk⁵, e cila rrit dhe mundësitë për zgjedhje të tyre.

- Përcaktimi i kohës së bërjes së testit.
- Përcaktimi i llojit të testimit, që do të kryhet (vile koriale, aminocenteze, gjak fetal, etj)
- Informimi i çiftit për opsionet e mundshme të zgjedhjeve të tyre.

gj .Mbështetje për hartimin dhe zbatimin e një kuadri vlerësues

5. Çifte në risk jane çiftet ku të dy partnerët janë bartës të talasemisë ose hemoglobinopative të tjera. Individë në risk është personi qe eshte bartes i talasemisë ose hemoglobinopative te tjera

Indikatorët për monitorimin dhe vlerësimin e programit të parandalimit janë :

- Nr. lindjeve në një vit me hemoglobinopati. Raporti i nr të të lindurve në një vit me hemoglobinopati me nr total të të lindurve në këtë vit.
- Nr i bartësve në një vit. Raporti i nr i bartësve me hemoglobinopati në një vit me numrin total te rasteve te diagnostikuara me hemoglobinopat ne nje vit
- Nr i personave me talasemi major. Raporti i nr i personave me talasemi major, qe marrin transfuzion, sipas grupmoshes ne nje vit me numrin total te thalasemikeve; ose mund te llogaritet raporti i nr total i thalasemikeve sipas grupmoshes me popullsi e grupmoshes.
- nr i grave shtatzane, bartese ne nje vit. Raporti i nr. të grave shtatzane bartese te thalasemise te diagnostikuar ne nje vit me numrin total te grave shtatzane ne nje vit
- nr i shtatzanive (ose çifteve) me risk në vit. Raport i i nr të shtatzanive me risk të diagnostikuar në një vit me numrin total të shtatzanive.

Hemofilia

Përmirësimi i shëndetit dhe cilësisë së jetës përfshin parandalimin e hemoragjisë, menaxhimin afat-gjatë të dëmtive artikulare dhe muskujve, menaxhimin e komplikacioneve nga trajtimi.

Hapat që do të ndiqen :

a. Hartimi, zbatimi, vlerësimi i programeve të informimit, edukimit te popullatës në mënyrë të vazhdueshme dhe jo me fushata.

- Përgatitja e materialeve informuese dhe edukative për publikun.
- Sigurimi i informacionit të përshtatshëm për individët në risk për të zvogëluar këtë risk nëpërmjet fletëve informative, emisioneve në RTV, spoteve publicitare.
- Këshillimi etik dhe mjekësor i bartësve dhe çifteve me histori familjare.
- Edukimi për sëmundjet gjenetike duke futur në programet e shkollave të mesme njohuri bazë për sëmundjet e trashëguara kryesore si talasemia, drepanocitoza, hemofilia.

b. Hartimi, zbatimi dhe vlerësimi i programit të këshillimit gjenetik

- Krijimi i infrastrukturës së nevojshme për kryerjen e këshillimit gjenetik.
- Këshillimi gjenetik përpara dhe pas testimit te individeve bartës ose me histori familjare .
- Informimi i të sëmurëve me hemofili dhe familjeve të tyre për mundësitë e zgjedhjes për të patur fëmijë dhe mundësite për të patur fëmijë me hemofili.
- Kryerja e kontrollit për të përcaktuar bartshmërinë dhe diagnozën.

c. Hartimi, zbatimi dhe vlerësimi i programit të diagnozës prenatale për çiftet në risk, e cila rit dhe mundësitë për zgjedhje të tyre.

- Përcaktimi i kohës së bërjes së testit.
- Përcaktimi i llojit të testimit, që do të kryhet (vile koriale, aminiocenteze, gjak fetal etj)
- Informimi dhe parapregatitja e familjes për të planifikuar edhe një ndërpreje të shtatzanisë.
- Rekomandimi për ndërprerjen e shtatzanisë nëse diagnoza prenatale tregon se kemi një fetus të prekur.

d. Hartimi, zbatimi, vlerësimi i programeve për edukimin, mbështetjen, pjesmarjen aktive të familjarëve, mesuesve dhe shoqërisë në të gjitha aspektet e kujdesit për këta pacientë.

e. Bashkëpunimi me OJF, që operojnë në fushën e shëndetit në aktivitetet sensibilizuese dhe informuese për publikun.

Objektivi 2: Hartimi i programit kombëtar për diagnostikimin dhe trajtimin SLGj

Cilësia dhe sasia e trajtimit të marrë ndikon në cilësisë dhe jetëgjatësinë e jetës të pacientëve me hemoglobinopati dhe hemofili.

Hemoglobinopatitë

Hapat që duhet të ndiqen:

1. Rishikimi i udhëzuesve ekzistues dhe vendosja e standarteve për skrinimin, dignozen dhe trajtimin e talasemise dhe hemoglobinopative të tjera.
2. Sigurimi i mjekimit të vazhdueshëm dhe cilësor.
3. Planifikimi vjetor i sasive të nevojshme të gjakut për trajtimin e pacienteve me talasemi
4. Sigurimi i mbështetjes psikociale për pacientët dhe familjarët e tyre.
5. Sigurimi dhe kordinimi i kujdesit shendetesor multidisiplinor për pacientët.

Hemofilia

Hapat që duhet të ndiqen:

1. Marrja në ngarkim 100% nga shteti e trajtimit të pacienteve, pra rimburtësimi nga ISKSH i sasive të nevojshme të faktorëve të koagulimit për të siguruar mjekimin e vazhdueshëm të tyre.
2. Hartimi dhe zbatimi i programit kombëtar për trajtimin e gjithanshëm të hemofilise.
3. Sigurimi i mbështetjes psiko sociale dhe integrimi i pacienteve me hemofili në shoqëri.
4. Llogaritja e kostos së monitorimit të pacientëve dhe përfshirja e shpenzimeve perkatëse në buxhetin e vjetor të QSUT dhe spitaleve në rrethe.

Objektivi 3: Rritja e sigurisë dhe sasisë së gjakut të dhuruar

Hemoglobinopatitë

Sigurimi i gjakut të sigurtë në sasinë dhe cilësinë e duhur është element mjaft i rëndësishëm për trajtimin e talasemisë dhe hemoglobinopative të tjera.

Hapat që do ndiqen:

1. Promovimi i vazhdueshëm dhe rekrutimi i dhuruesve vullnetarë falas të gjakut.
2. Edukimi profesional shëndetësor për rëndësinë dhe sigurinë e gjakut të dhuruar.
3. Bashkëpunimi me OJF aktive në fushën e shëndetit për shtimin e dhuruesve vullnetarë.

Objektivi 4 : Hartimi i programit të edukimit për stafin mjekesor në të gjitha nivelet

Edukimi i stafit mjekësor ka rol themelor në programin e kontrollit të SLGj. Suksesi i programeve të edukimit lidhet me aftësitë profesionale të stafit mjekësor, që merr pjesë në realizimin e tyre.

Hapat që do të ndiqen:

1. Informimi i strukturave qeveritare dhe zyrtarëve lokale të shëndetit publik në lidhje me nevojat e komunitetit dhe rrugët e implementimit të programeve parandaluese bazuar në udhësuesit e OBSH dhe organizmave nderkombëtare.
2. Trainimi i punonjësve të shëndetit publik, përfshirë mjekë të familjes, pediatër, obsetër, mjek laborator, punonjës sociale, përfaqësues të shoqatave të planifikimit familjar.
3. Trainimi i mjekëve, infermierëve dhe mamive të shërbimit parësor, konsultoreve dhe të materniteteve në sëmundjet genetike.
4. Përfshira e programeve të gjenetikës mjekësore në kurikulat e shkollave, që përgatisin punonjës për shëndetin publik si infermiere dhe mami, që kanë rol kryesor në shpërndarjen e informacionit të besueshëm dhe të sakte në publik.
5. Trainimi pasuniversitar në gjenetikë mjekësore.
6. Organizimi i seminareve dhe ëorkshopeve kombëtare/lokale në zonat me frekuencë të lartë të hemoglobinopative.
7. Përgatitja, publikimi dhe shpërndarja e materialeve edukative.
8. Bashkëpunimi me strukturat e Fakultetit të Mjekësisë në kurse teorike të edukimit të vazhdueshëm.

Objektivi 5: Fuqizimi i shërbimit laboratorik për skrinimin, diagnozën prenatale dhe monitorimin e pacientëve.

Një moment i rëndësishëm në kontrollin e SLGj është diagnostikimi i saktë i bartësve dhe pacientëve. Për këtë, element mjaft i rëndësishëm është ngritja e laboratoreve të rinj dhe fuqizimi i atyre ekzistues.

Hapat që do të ndiqen:

1. Fuqizimi i laboratorit biokimik klinik të referencës në QSUT.
2. Riorganizimi dhe paisja e laboratoreve në rrethet problematike.
3. Caktimi i një buxheti të vecantë në buxhetin vjetor të QSUT dhe spitaleve (ku ka qendra të trajtimit të këtyre pacientëve) për laboratorët biokimik –klinike dhe mikrobiologjik, për monitorimin e këtyre pacientëve sipas skemës së mjekimit.
4. Përmirësimi dhe fuqizimi i laboratorit të biologjisë molekulare në QSUT me futjen e teknikave dhe aparaturave të reja (Aparati Auto- LIPA dhe sekuenciator automatik) për:
 - Ekzaminimin molekular të bartësve (duke pasur parasysh heterogjenitetin gjenetik për mutacionet e β -talasemise) dhe realizimin e diagnozës së paralindjes.

- diagnozen molekulare te femrave bartese dhe meshkujve te semure me hemofili dhe diagnoza e paralindjes tek femrat bartese pas percaktimit nese fetusi eshte i seksit mashkull.
5. Përmirësimi dhe fuqizimi i laboratorit të mikrobiologjisë në QSUT (futja e diagnozes me metoda te biologjise molekulare, PCR).
 6. Hartimi, zbatimi dhe vlerësimi i udhëzuesve standarte, rregulloreve dhe protokollove standarte për testimin dhe diagnostikim.
 7. Trainimi i vazhdueshëm i stafit.
 8. Trajnimi i mjekëve obsteter gjinekologe dhe biologeve molekulare per diagnozen e paralindjes nga vilet koriale si diagnoze e hershme e efikase

Objektivi 6 : Hartimi i regjistrimit kombëtar të pacientëve

Aktualisht nuk ka të dhëna të sakta për numrin e pacientëve me talasemi, hemoglobinoptit të tjera dhe cregullime të koagullimit. Për këtë, ka shume rëndësi hartimi i regjistrimit kombëtarë për regjistrimin e këtyre pacienteve.

Hapat që do të ndiqen:

1. Informatizimi i Qendrës Kombëtare dhe atyre rajonale të trajtimit të sëmurëve me sëmundje të lindura të gjakut.
2. Hartimi dhe instalimi i një data-baze për regjistrimin e këtyre pacientëve.
3. Krijimi i nje banke te DNA mutante specifike per alelet shqiptare.
4. Informimi i personelit mjekesor ne te gjitha nivelet per funksionet e Qendrës Kombëtare të SLGj, për te drejtuar te sëmurët në këtë qendër.

Objektivi 7: Promovimi i krijimit të qendrës kombëtare të referencës dhe krijimin e qendrave të tjera në rajonet me risk.

Sigurimi dhe zgjerimi i shërbimeve të përshtatshme të edukimit, diagnozës dhe trajtimit të personave me sëmundje të lindura të gjakut.

Hapat që do ndiqen:

1. Krijimimi/forcimi i qendrës së referencës, që do të siguroje përvojë, trainim dhe vendosje standartesh për parandalimin, kontrollin dhe trajtimin e SLGJ.
2. Hartimi, zbatimi, vlerësimi i programeve për forcimin e kapaciteve ekzistuese në nivel qendror dhe lokal për edukimin, informimin dhe këshillimin e personave bartës apo çifteve me risk.
3. Krijimi i qendrave të reja ne zonat me prevalencë të lartë të bartësve për informimin, edukimin dhe këshillimin e popullatës dhe kryerjen e testimit.
4. Hartimi, zbatimi, vlerësimi i udhëzuesve standarte për këshillimin, vlerësimin e riskut, referimin, vendosjen e diagnozës dhe trajtimin parandalues për çiftet bartëse.
5. Sigurimi i mjekimit dhe monitorimi multidisiplinar i pacienteve për ritjen e cilësisë dhe jëtegjatësisë së tyre.
6. Përcaktimi i infrastruktures se nevojshme dhe strukturës administrative për funksionimin e qendrave.

5. Qendra e Referencës

Me qëllim vendosjen e standarteve dhe monitorimin e zbatimit të tyre, qendra kombëtare e tarjtimit të hemoglobinopative në Tiranë do jetë qendër reference për qendrat satelite në lidhje me:

- a. Përcaktimin e diagnozës laboratorike: qendër reference, laborator i biokimik-klinik dhe laborator i Biologjisë Molekulare në QSUT.
- b. Kontrollin e bartësve për ITT: qendër reference, laborator i mikrobiologjik në ISHP
- c. Ndjekjen multidisiplinare të SLGj: qendër reference, shërbimi i hematologjisë, QSUT
- d. Edukimin, informim dhe këshillimin me qëllim parandalimin e tyre, qendër reference Qendra Kombëtare e SLGj dhe Këshillimorja Gjenetike në Shërbimin e Gjenetikës Mjekësore, QSUT.

6. Partnerët Strategjikë

Është domosdoshmëri përcaktimi i partnerëve strategjikë për kontrollin e HPL. Partnerët strategjike identifikohen midis organizmave shtetërore, jo shtetërore dhe ndërkombëtare.

6.1 Partnerë nga strukturat politike bërëse:

- Ministria e Shëndetësisë
- Ministria e Arsimit dhe Shkencës
- Ministria e Punës dhe Çështjeve Sociale
- Instituti i Sigurimeve të Kujdesit Shëndetësor

6.2 Partnerë Strategjikë nga Organizmat Ndërkombëtare

- Organizata Botërore e Shëndetësisë
- Federata Ndërkombëtare e Talasemisë
- Federat Botërore e Hemofilisë
- USAID

6.3 Partnerë Strategjik nga organizmat Jo- qeveritare

- Shoqata e të sëmurëve me talasemi
- Shoqata e të sëmurëve me hemofili

6.4 Strukturat zbatuese lokale.

Strukturat zbatuese lokale krijohen në nivel prefekturë dhe ndjekin rajonizimin e shërbimeve shëndetësore sipas strategjisë për reformën në shëndetësi. Ato kanë karakter multisektorial dhe përbëhen nga Drejtoritë e shëndetit publik dhe organe të tjera lokale. Ato do të krijojnë partneritete strategjike midis strukturave qeveritare lokale, shoqërisë civile, komunitetit dhe biznesit privat sipas strategjisë së kujdesit shëndetësor. Strukturat zbatuese lokale hartojnë plane vjetore lokale në përputhje me objektivat/planin e veprimit të kësaj strategjie.

7 Shtojcat

Shtojca 1

Grupi kombetar i ekspertëve për përgatitjen e strategjisë

1. Ministria e Shëndetësisë
Arben Ivanaj, Vjollca Durro
2. Instituti Shëndetit Publik
Alban Ylli
3. Qendra Spitalore Universitare “ Nënë Tereza” , Tiranë
Pal Xhumari, Anila Gode, Anila babameto, Etleva Rifatllari,
Andi Koraqi.
4. QKTGJ
Irena Qëndro
5. WHO
Vasil Miho
5. Pro Shëndeti, USAID
Agim Kociraj
6. Fondacioni “ femijet në nevojë”
Ernesta Rezi

Shtojca 2

Tabela 1 : Numri i rasteve të reja me talasemi në tre vitet e fundit

Raste	2004	2005	2006	2007
Regjistrime të reja	23	14	21	10
Diagnostikime të reja	9	6	13	7

Tabela 1 : Moshat e pacientëve me talasemi të trajtuar në QSUT në vitin 2000

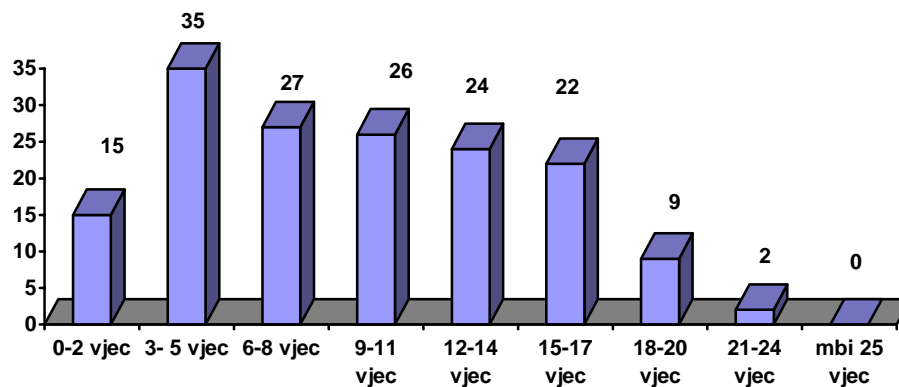


Tabela 2. Numri i pacientëve me talasemi dhe hemoglobinopati të tjera, që trajtohen në spitalet tona.

	Talasemi major	Drepanocitoza homozigotë	Talasodrepanocitozë	Totali
Tirana	97	39	26	162
Lushnje	80	53	132	265
Durrësi	8			8
Vlorë	2			2

Figura 2 : Moshja e pacientëve me talasemi major në vitin 2007 në Shqipëri

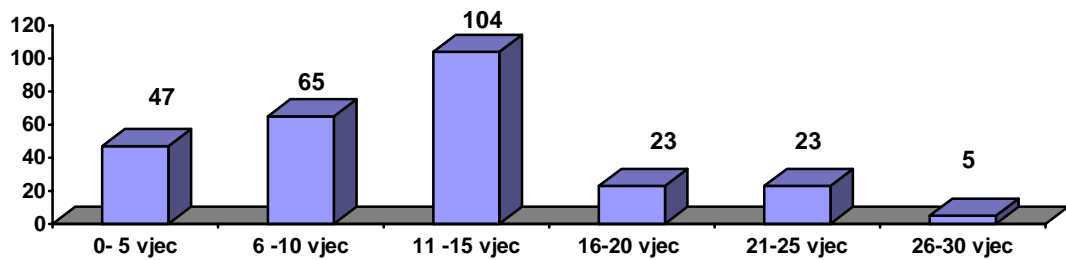


Figura 3: Shpërndarja e të sëmurëve me hemofili

