

B²-INF



B2-INF UDHËZIMET E REKOMANDUARA PËR SHQIPËRINË

B2-INF INFORMOHUNI MË MIRË RRETH FERTILITETIT

UDHËZIMET E REKOMANDUARA PËR
SHQIPËRINË

B2-INF#872706



Funded by
the European Union

TABELA E PËRMBAJTJES

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 01 | HYRJA | 03 |
| 02 | METODOLOGJIA | 05 |
| 03 | UDHËZIMET E REKOMANDUARA GLOBALE | 06 |
| | UDHËZIMET SOCIAL-KULTURORE DHE GJINORE | 06 |
| | UDHËZIMET LIGJORE | 08 |
| 04 | UDHËZIMET E REKOMANDUARA PËR SHQIPËRINË | 10 |
| | 4.1. HYRJA | 10 |
| | Konteksti Shqiptar | 10 |
| | Kampionimi dhe Përshkrimi i punës në terren | 12 |
| | 4.2. UDHËZIMET E REKOMANDUARA | 15 |
| | Udhëzimet Social-kulturore dhe Gjinore | 15 |
| | Udhëzimet Ligjore | 16 |

Organizata Botërore e Shëndetësisë thotë se infertiliteti është një problem shëndetësor global, duke prekur rreth 48 milionë çifte dhe 186 milionë individë në mbarë botën.¹ Pamundësia për të pasur fëmijë mund të ketë efekte sociale, ekonomike, psikologjike dhe fizike që ndikojnë seriozisht në mirëqenien dhe cilësinë e jetës së njerëzve të prekur nga infertiliteti. Për më tepër, institucione të tilla si Qendra për Kontrollin dhe Parandalimin e Sëmundjeve theksojnë se ka pabarazi të konsiderueshme në përhapjen, diagnostikimin, referimin dhe trajtimin e infertilitetit (seksi, përkatësi etnike, statusi social-ekonomik, etj.), si dhe rreziqe të mundshme shëndetësore për gratë, burrat dhe pasardhësit e lidhur me trajtimet për infertilitetin.² Për të gjitha këto arsye, parandalimi i infertilitetit dhe pasojat që lidhen me trajtimin e tij është një çështje kritike nga pikëpamja e shëndetit publik dhe kujdesi për fertilitetin është kyç për promovimin e të drejtave të shëndetit seksual dhe riprodhues. Megjithatë, studimet që hetojnë opinionet, shqetësimet dhe pritshmëritë e të rinjve në lidhje me infertilitetin dhe riprodhimin me asistencën mjekësore (RAM) janë të pakta.

B2-INF ËSHTË NJË PROJEKT KËRKIMOR I FINANCUAR NGA BASHKIMI EVROPIAN PËRMES PROGRAMIT TË BASHKIMIT EVROPIAN PËR KËRKIMIN DHE INOVACIONIN HORIZON 2020 (MARRËVESHJA E GRANTIT NR. 872706), I CILI SYNON TË EKSPLOROJË SE SI TË RINJTË E PERCEPTOJNË DHE MENDOJNË RRETH RAM, DHE SE SI KLINIKAT RAM MUND TË PËRPUTHIN MË MIRË SHËRBIMET, HULUMTIMET DHE INFORMACIONET E TYRE ME PIKËPAMJET, SHQETËSIMET DHE PRITSHMËRITË E QYTETARËVE.

B2-InF promovon kërkimin e përgjegjshëm, inovacionin dhe pjesëmarrjen e publikut në fushën e RAM-it. Për këtë qëllim, B2-InF mbledhi dhe analizoi njohuritë, pritshmëritë dhe shqetësimet rreth RAM-it nga të rinjtë (mosha 18 deri në 30 vjeç) në tetë vende Evropiane (Shqipëri, Belgjikë, Itali, Kosovë, Maqedoni, Slloveni, Spanjë, Zvicër) me qëllim transferimin e këtij informacioni tek klinikat dhe politikëbërësit. Për më tepër, B2-InF mbledhi dhe analizoi informacionin e ofruar nga klinikat në faqet e tyre të internetit dhe e krahasoi këtë informacion me perceptimet dhe nevojat e të rinjve. Rezultatet e B2-InF do të përdoren për të përmirësuar informacionin shkencor të ofruar nga klinikat RAM për shoqërinë nga perspektiva social-kulturore, ligjore dhe

gjinore përmes aplikimit të udhëzimeve kombëtare dhe ndërkombëtare të vërtetuara nga qytetarët. Gjithashtu, B2-InF do të ndihmojë për të hedhur dritë mbi evolucionin e shkencës riprodhuese dhe perceptimin e saj nga shoqëria në mënyrë që të promovojë politikëbërjen proaktive dhe parashikuese dhe të përafrojë zhvillimet kërkimore me nevojat, pritshmëritë dhe vlerat e shoqërisë. Ky dokument paraqet udhëzimet e rekomandimeve të hartuara nga B2-InF bazuar në rezultatet e analizave social-kulturore, gjinore dhe ligjore të kryera nga ekipe të specializuara kërkimore shkencore mbi të dhënat e marra nga intervistat me popullatën e re dhe informacionin e ofruar nga klinikat.

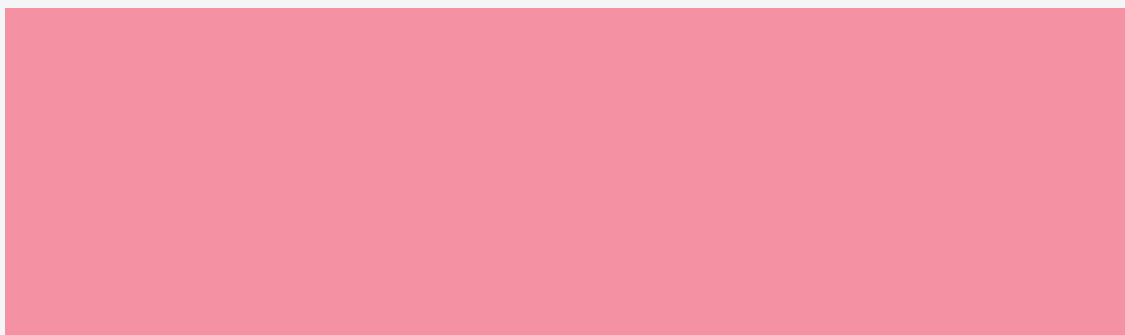
¹ Infertility [Internet]. World Health Organization - Health Topics. 2022 [visited 16 December 2022]. Available in: https://www.who.int/health-topics/infertility#tab=tab_1

² Centers for Disease Control and Prevention. National Public Health Action Plan for the Detection, Prevention, and Management of Infertility, Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention; June 2014.

Së pari, prezantohet metodologjia e përgjithshme e projektit ashtu siç është realizuar në tetë vende evropiane (Shqipëri, Belgjikë, Itali, Kosovë, Maqedoni, Slloveni, Spanjë, Zvicër), e ndjekur nga udhëzimet e rekomanduara globale për të gjitha vendet e Bashkimit Evropian.

Më pas, prezantohen udhëzimet kombëtare, me rekomandime të përshtatura posaçërisht për Shqipërinë, bazuar në të dhënat e marra nga intervistat

me të rinjtë dhe rishikimet e informacionit të ofruar online nga klinikat në atë vend. Këto udhëzime paraprihen nga një përmbledhje e kontekstit shqiptar dhe një përshkrim i punës në terren dhe metodave të kampionimit për Shqipërinë.



Në total, u kryen 98 intervista gjysmë të strukturuar dhe u hulumtuan 38 faqe interneti të klinikave në Shqipëri, Belgjikë, Itali, Kosovë, Maqedoninë e Veriut, Slloveni, Spanjë dhe Zvicër. I gjithë informacioni u mbledh në gjuhët popullore, u transkriptua fjalë për fjalë dhe u përkthye në anglisht. Transkriptet e intervistave dhe informacioni i klinikave u analizuan në mënyrë të pavarur duke ndjekur një qasje cilësore tematike dhe analize të përmbajtjes. Analizat u mbështetën nga Atlas.ti software v9.1.5.

Bazuar në të dhënat e marra nga intervistat dhe rishikimet e faqeve të internetit, analizat tematike dhe të përmbajtjes janë kryer nga ekipe të specializuara kërkimore duke u fokusuar në aspektet e mëposhtme:

- Social-kulturore: Analizat e kryera nga studiues nga Institut National d'Études Démographiques (INED; Francë)
- Gjinator: Analizat e kryera nga studiues nga Universiteti i Antwerp (UA; Belgjikë)
- Ligjore: Analizat e kryera nga studiues nga Universidad Rey Juan Carlos (URJC; Spanjë).

Për më tepër, ekipi i URJC ka anketuar dokumente që lidhen me rregullimin ligjor të RAM në vendet e përzgjedhura, duke përfshirë gjendjen e rregullimit ligjor dhe të ligjit të butë për reklamat mjekësore dhe informacionin e ofruar nga klinikat, si dhe gjendjen e rregullimit të fortë dhe të butë të pëlqimit të informuar në nivel kombëtar. Për dokumentet e mbledhura është bërë një analizë ligjore.

Pasi përfundoi analiza tematike, e përmbajtjes dhe analiza ligjore, ekipi i Universitetit të Navarrës (UNAV; Spanjë) përgjegjës për integrimin e rezultateve, e kreu atë punë me bashkëpunimin dhe reagimet nga ekipet kërkimore të përfshira.

Një draft i parë i udhëzimeve kombëtare

u zhvillua gjatë muajit Shtator 2022 dhe u prezantua **në seminarin e brendshëm të mbajtur në Pamplona (Spanjë)** më 6 Tetor. Pas disa rishikimeve, një draft i ri u prezantua përpara **Seminarit të Vërtetimit 2 të mbajtur në Bruksel (Belgjikë)** në Tetor 2022 **me 32 të rinj nga 8 vendet e përzgjedhura.**

Më pas, u bënë më shumë rishikime, komente dhe modifikime në udhëzimet, bazuar në komentet e marra nga pjesëmarrësit në Seminarin e Vërtetimit 2 dhe nga partnerët kërkimorë të përfshirë në B2-InF, duke rezultuar në dokumentin aktual.

UDHËZIMET E REKOMANDUARA GLOBALE

Kyseksion paraqet një sërë rekomandimesh globale që janë përpunuar nga ekipi hulumtues duke sintetizuar rezultatet e investigimeve të kryera në tetë vende evropiane (Shqipëri, Belgjikë, Itali, Kosovë, Maqedoni, Slloveni, Spanjë, Zvicër). Këto rekomandime të përpunuara nga ekipi kërkimor B2-InF, bazohen në sa vijon:

1. të dhënat e mbledhura gjatë projektit nëpërmjet intervistave cilësore me të rinjtë, një studimi i informacionit të gjetur në faqet e internetit të klinikave

të riprodhimit të asistuar dhe një rishikimi i kuadrit ligjor kombëtar dhe ndërkombëtar në lidhje me objektin e investigimit.

2. analizat shkencore të këtij informacioni të kryera nga ekipe të veçanta të konsorciumit B2-InF të përbërë nga ekspertë në fushat e gjinisë, kontekstit social-kulturor dhe ligjit.

UDHËZIMET SOCIAL-KULTURORE DHE GJINORE

Të qenit më i informuar për trajtimin e infertilitetit kërkon që informacioni i ofruar nga klinikat të përputhet me shqetësimet dhe pritshmëritë e publikut, veçanërisht popullatës së re. Gjithashtu, kërkon që qytetarët të edukohen më mirë për infertilitetin duke përfshirë shkaqet, përhapjen dhe trajtimin e tij. Në intervistat me të rinj nga vendet pjesëmarrëse, u zbuluan mospërputhjet e mëposhtme:

PËRFUNDIMET KRYESORE TË PËRGJITHSHME

- o Të rinjtë janë të shqetësuar se infertiliteti, veçanërisht infertiliteti mashkullor, mbetet tabu, pjesërisht për shkak të mungesës së njohurive rreth përhapjes dhe shkaqeve të infertilitetit në shoqëri në përgjithësi.
- o Të rinjtë janë të shqetësuar se gratë janë të ngarkuara padrejtësisht nga përgjegjësia dhe faji i pabarabartë për infertilitetin; ndërkohë, informacioni në faqet e internetit të klinikave priret të jetë shumë i anuar drejt grave.
- o Të rinjtë kërkojnë informacion për shërbimet psikologjike në lidhje me RAM.
- o Të rinjtë priren të mbështesin aksesin e barabartë në RAM, ndërsa shumë klinika

i paraqesin shërbimet e tyre të drejtuara kryesisht ndaj çifteve të bardha dhe heteroseksuale.

- o Të rinjtë janë të shqetësuar jo vetëm për përmirësimin e aksesit në trajtimin e fertilitetit, por edhe për aksesin universal në shërbimet bazë të kujdesit shëndetësor parësor dhe riprodhues.
- o Të rinjtë presin transparencë për kostot e RAM, ndërkohë që shumë klinika nuk ofrojnë informacion adekuat për çmimet e trajtimeve dhe të trajtimeve shtesë.
- o Të rinjtë përmendin se surrogacia është shpesh pjesë e një debati shumë të polarizuar në media, ndërkohë që klinikat nuk ofrojnë informacion mbi surrogacinë (shpesh për shkak të kufizimeve ligjore).

UDHËZIMET

- Klinikat duhet të përdorin një gjuhë të përbashkët për të përshkruar teknikat: ato duhet të përdorin të njëjtat terma dhe përkufizime, të njëjtat shifra për përhapjen e infertilitetit (përfshirë sipas gjinisë), të njëjtën njësi të shkallës së suksesit (rekomandohet shkalla e lindjeve të gjalla) sipas teknikës dhe sipas mosha (si burra ashtu edhe gra).
- Faqet e internetit të klinikave duhet të jenë më miqësore dhe ergonomike duke e bërë informacionin të aksesueshëm, por jo tepër të detajuar, për të mbështetur mirëkuptimin dhe zgjedhjen e informuar.
- Klinikat nuk duhet të stigmatizojnë infertilitetin dhe përdorimin e RAM, duke specifikuar se shumë individë dhe çifte përballesh me probleme të infertilitetit dhe përdorin RAM, duke specifikuar megjithatë se procedura e RAM mund të jetë e gjatë dhe e vështirë dhe mund të paraqesë sfida psikologjike.
- Faqet e internetit të klinikave duhet të ofrojnë informacion në lidhje me shërbimet psikologjike, të lehtësojnë aksesin në këto shërbime (aty ku janë të disponueshme) dhe t'i adresojnë këtë informacion të gjithë prindërve të mundshëm (p.sh. pavarësisht nga gjinia) dhe atyre që kontribuojnë në riprodhim (p.sh. donatorët).
- Klinikat duhet të ofrojnë informacion sistematik, të qartë dhe gjithëpërfshirës mbi procedurat e RAM, teknikat, kostot dhe kuadrin ligjor përkatës.
- Klinikat duhet t'i paraqesin shërbimet e tyre në mënyra që janë në përputhje me aksesin ligjor në vendet e tyre përkatëse dhe/ose të shpjegojnë qartë çdo kufizim ligjor mbi aksesin (p.sh. pavlefshmërinë e kontratave të surrogacisë).
- Informacioni i ofruar nga klinikat duhet të jetë më i balancuar nga pikëpamja gjinore (duke mos u fokusuar vetëm tek femrat dhe amësia), në mënyrë që të shmangët kontributi në përfaqësimin dominues shoqëror se infertiliteti është një çështje e grave dhe të zvogëlohet presioni social ndaj grave për të mbetur shtatzënë. Klinikat mund të shmangin përdorimin e ngjyrës rozë në faqet e internetit të fertilitetit dhe të përdorin një ngjyrë më neutrale ndaj gjinisë.
- Informacioni i ofruar nga klinikat duhet të jetë më gjithëpërfshirës nga ana gjinore (duke marrë parasysh individët beqarë, çiftet e të njëjtit seks dhe gjithashtu personat trans dhe interseks). Në kontekstin e krioprezervimit, ngrirja e gameteve para tranzicionit duhet të emërtohet në mënyrë eksplicite.
- Klinikat duhet të adresojnë personat me aftësi të kufizuara, të cilët duhen patur parasysh si përdorues të mundshëm të RAM.
- Klinikat duhet të jenë më pak heterocentrike (të fokusuar në çiftet heteroseksuale) dhe të marrin në konsideratë konfigurimet e ndryshme ekzistuese të familjes, duke përfshirë prindërimin e shumëfishtë.
- Informacioni dhe reklamimi i ofruar nga klinikat duhet të pasqyrojë diversitetin etnik, kulturor dhe racor të qytetarëve Evropianë. Infertiliteti dhe trajtimi i tij nuk duhet të paraqitet sikur të ishte ekskluziv për grupe të caktuara.
- Klinikat duhet të jenë më pak të orientuara nga shitja (më pak përdorim i superlativave për të përshkruar shërbimet, përvojën dhe performancën e tyre) dhe më shumë të bazuara në realitetin social dhe njerëzor.
- Klinikat duhet të shmangin paraqitjen e tyre si "shitës ëndrrash" për të shmangur shpresat e rreme dhe nuk duhet të paraqesin RAM si kusht për lumturinë në jetë. Ata duhet të përmendin alternativa të tjera për t'u bërë prindër.
- Klinikat nuk duhet të kontribuojnë në tabutë në lidhje me infertilitetin dhe MAR. Ato nuk duhet të shmangin të folurit për seksualitetin (marrëdhëniet seksuale) dhe masturbimin (si mënyra kryesore për mbledhjen e spermës).
- Informacioni publik duhet të jetë i disponueshëm dhe i shpërndarë në gjuhët lokale (dhe jo vetëm në anglisht).
- Fushatat e informimit publik mbi infertilitetin (shkaqet, përhapjen) dhe mundësitë e RAM duhet të kryhen për të informuar më mirë popullatën e përgjithshme, duke përfshirë të rinjtë që duket se kanë pak njohuri për këtë temë, dhe për të rritur ndërgjegjësimin.
- Fushatat e informimit publik duhet të jenë nga ana gjinore të balancuara dhe gjithëpërfshirëse.

UDHËZIMET LIGJORE

Të gjitha informacionet e ofruara nga klinikat - përmes faqeve të tyre të internetit, reklamave dhe dokumenteve të pëlqimit të informuar - rregullohen nga standardet ligjore për reklamimin e vërtetë dhe pëlqimin e informuar. Ne kemi gjetur se informacioni i ofruar nga klinikat në lidhje me **normat e suksesit** të trajtimeve të fertilitetit, **të trajtimeve shtesë** (procedurat suplementare të ofruara nga klinikat me qëllim të përmirësimit të rezultateve të trajtimit të fertilitetit) dhe **rreziqet** e mundshme që lidhen me RAM nuk i plotësojnë këto standarde. Prandaj, në interes të një transparence më të madhe, ne bëjmë rekomandimet e mëposhtme për përmirësimin e këtij informacioni:

PËR SA I PËRKET NORMËS SË SUKSESIT REKOMANDOHET QË:

- Norma e suksesit duhet të përcaktohet qartë si lindje e gjallë, në përputhje me pritshmëritë e personave që kërkojnë trajtim të fertilitetit dhe arsyen e tyre kryesore për kontraktimin e shërbimeve të një klinike.
- Informacioni në lidhje me normat e suksesit duhet të bazohet në evidencat më të mira të disponueshme. Klinikat duhet të sqarojnë fuqinë e kësaj evidence.
- Duhet të specifikohen norma të ndryshme suksesi në lidhje me moshën, teknikat e ndryshme dhe përdorimin e dhurimit të vezëve.
- Klinikat duhet të ofrojnë akses në burimet e të dhënave të bazuara në evidenca për qëllime verifikimi.
- Informacioni rreth normës së suksesit i ofruar përmes faqeve të internetit dhe reklamave duhet të përputhet me informacionin e dhënë përmes pëlqimit të informuar.

PËR SA I PËRKET TRAJTIMEVE SHITESË REKOMANDOHET QË:

- Klinikat duhet të ofrojnë informacion të qartë, bazuar në evidencat më të mira të disponueshme, në mbështetje të çdo pretendimi se trajtimet shtesë mund të përmirësojnë rezultatet e trajtimit të fertilitetit. Nëse këto të dhëna nuk janë të disponueshme, klinikat duhet ta bëjnë të qartë këtë.
- Të gjitha rreziqet që lidhen me përdorimin e trajtimeve shtesë duhet të shpjegohen qartë.
- Klinikat duhet të ofrojnë akses në burimet e të dhënave të bazuara në evidenca mbi trajtimet shtesë për qëllime verifikimi.
- Informacioni rreth trajtimeve shtesë i ofruar përmes faqeve të internetit dhe reklamave duhet të përputhet me informacionin e dhënë përmes pëlqimit të informuar.

PËR SA I PËRKET RREZIQEVE TË MUNDSHME TË LIDHURA REKOMANDOHET QË:

- Në faqet e internetit, reklammat dhe dokumentet e pëlqimit të informuar, klinikat duhet të ofrojnë informacion të plotë, të qartë dhe të kuptueshëm, bazuar në evidencat më të mira të disponueshme, në lidhje me rreziqet e mundshme shëndetësore për personat që i nënshtrohen trajtimit të fertilitetit. Klinikat duhet të sqarojnë fuqinë e kësaj evidence.
- Në faqet e internetit, reklammat dhe dokumentet e pëlqimit të informuar, klinikat duhet të ofrojnë informacion të plotë, të qartë dhe të kuptueshëm, bazuar në evidencat më të mira të disponueshme, në lidhje me rreziqet e mundshme shëndetësore për fëmijët e lindur përmes RAM.
- Ky informacion duhet të diferencojë rreziqet specifike që lidhen me teknika të ndryshme (IUI, IVF, ICSI) dhe procedura (manipulimi kimik dhe fizik i gameteve dhe embrioneve). Klinikat duhet të sqarojnë fuqinë e kësaj evidence.
- Informacioni për rreziqet duhet të shprehet në dy nivele: në terma teknikë që specifikojnë llojin e rrezikut dhe probabilitetin e tij, dhe në një gjuhë joteknike që është lehtësisht e aksesueshme për publikun (p.sh., duke përdorur ilustrime nëse është e nevojshme).
- Klinikat duhet të ofrojnë akses në burimet e të dhënave të bazuara në evidenca për qëllime verifikimi.
- Informacioni rreth rreziqeve shëndetësore të lidhura me RAM i ofruar përmes faqeve të internetit dhe reklamave duhet të përputhet me informacionin e dhënë përmes pëlqimit të informuar.

REKOMANDIME DHE KONSIDERATA KYÇE SHITESË:

- Klinikat duhet t'i vënë në dispozicion publikut dokumentet e pëlqimit të informuar përmes faqeve të tyre të internetit.
- Klinikat duhet të bëjnë fletët e informacionit dhe formularët e pëlqimit të informuar të përshtatur për personat me aftësi të kufizuara siç kërkohet nga neni 25 i Konventës Ndërkombëtare të Kombeve të Bashkuara për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara.
- Rekomandohet që autoritetet shëndetësore të krijojnë një katalog të formularëve të pëlqimit të informuar dhe fletëve të informacionit që përputhen me rregulloret aktuale.
- Klinikat mund të ofrojnë informacion në lidhje me shërbimet e shëndetit riprodhues të disponueshme në vende të tjera, por duhet të shmangin promovimin e udhëtimeve përtej kufijve për të marrë këto shërbime që në mënyrë implicite ose eksplicite anashkalojnë ligjet vendase (p.sh., mungesa e mbështetjes ligjore për kontratat e surrogacisë).
- Shqetësimi i përhapur midis të rinjve për "bebet e dizajnuara" tregon nevojën për informacion rreth etikës dhe rregullimit ligjor të dhurimit të gameteve.
- Shumë të rinj mbështesin aksesin e barabartë në RAM, por pozicionet e tyre për surrogacinë janë të ndryshme, duke reflektuar debatin e vazhdueshëm etik dhe juridik.
- Shumë të rinj e shohin prindërimin si një të drejtë, por nuk bëjnë dallim të qartë midis të drejtave të pretendimit dhe të drejtave të lirisë – të kesh të drejtë kundrejt të qenit i lirë për të pasur fëmijë.
- Në nivel Evropian ekziston një mospërputhje e mundshme ndërmjet të drejtës së fëmijës për të njohur origjinën biologjike (Konventa Ndërkombëtare për të Drejtat e Fëmijëve, neni 8 Rekomandimi i Këshillit Evropian 2156/2019, Rekomandimet e komiteteve kombëtare të bioetikës, p.sh., në Spanjë dhe Zvicër) dhe anonimiteti i donatorëve (rregulloret e brendshme).

UDHËZIMET E REKOMANDUARA PËR SHQIPËRINË

Ky seksion paraqet rekomandimet e përpunuara nga ekipi kërkimor posaçërisht për Shqipërinë bazuar në sa vijon:

1. të dhënat e mbledhura gjatë projektit nëpërmjet intervistave cilësore me të rinjtë e Shqipërisë, një studimi i informacionit të gjetur në faqet e internetit të klinikave të riprodhimit të asistuar në Shqipëri dhe një rishikimi i kuadrit ligjor kombëtar dhe ndërkombëtar në lidhje me objektin e

investigimit.

2. analizat shkencore të këtij informacioni të kryera nga ekipe të veçanta të konsorciumit B2-InF të përbërë nga ekspertë në fushat e gjinisë, kontekstit social-kulturor dhe ligjit.

4.1. HYRJA

KONTEKSTI SHQIPTAR

Norma e fertilitetit në Shqipëri ka rënë paksa vitet e fundit në nivelin aktual prej 1.6 fëmijë për grua, por mbetet mbi mesataren Evropiane³. Moshë mesatare e grave në lindjen e parë është 22 vjeç dhe mund të jetë edhe më e re⁴ në mesin e grave nga zonat rurale, ato me një nivel më të ulët ekonomik dhe në popullsinë myslimane.

Shqipëria nuk e ka rregulluar Riprodhimin me Asistencë Mjekësore (RAM) deri më sot. Në vitin 2002, qeveria shqiptare vendosi të

zbatojë disa dispozita në lidhje me RAM në ligjin për “Shëndetin Riprodhues”. Ky ligj grupon RAM së bashku me çështje të tjera riprodhuese dhe, si rrjedhojë, nuk trajton problemet e tij specifike etike. Që nga viti 2002 nuk është miratuar asnjë rregullore për zbatimin e dispozitave të veçanta ligjore. Për shkak të kësaj mungese në rregullore, situata ligjore në Shqipëri karakterizohet nga paqartësi në lidhje me statusin e dhuruesit, të drejtat e fëmijës dhe veçanërisht kriteret e vendosura nga ofruesit shëndetësorë për përdoruesit⁵.

³ Fertility rate, total (births per woman) - Albania | Dating [Internet]. [cited 2022 Jan 24]. Available from: <https://data.worldbank.org/indicator/SP.DYN.TFRT.IN?locations=AL>

⁴ Talukder A, Khan ZI, Khatun F, Tahmida S. Factors associated with age of mother at first birth in Albania: application of quantile regression model. Helyon [Internet]. 2021 Mar 1 [cited 2022 Jan 24];7(3):e06547. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2405844021006502>

⁵ Calhaz-Jorge C, De Geyter CH, Kupka MS, et al. Survey on ART and IUI: legislation, regulation, funding and registries in European countries: The European IVF-monitoring Consortium (EIM) for the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). Hum Reprod 2020(1): hoz044. doi:10.1093/hropen/hoz044

Janë 11 klinika në vend që kryejnë trajtime RAM dhe të gjitha janë private. Qeveria e Shqipërisë nuk ofron fonde publike për këtë lloj trajtimi dhe nuk ka një regjistër kombëtar të aktivitetit të RAM në vend.

Shqipëria është një destinacion për kujdesin riprodhues ndërkufitar⁶, por shqiptarët po udhëtojnë edhe në vende të tjera, veçanërisht në Greqi dhe Maqedoni, për të përdorur RAM.

PËRSHKRIMI I PUNËS NË TERREN

INTERVISTAT

Të intervistuarit u rekrutuan përmes një teknike kampionimi të përshtatshme. Individët u identifikuan nëpërmjet Health Grouper (partner të B2-INF). Studiuesit identifikuan individë që plotësonin karakteristikat e kërkuara demografike dhe sociale dhe i ftuan të marrnin pjesë. Shumica e të ftuarve e pranuan ftesën.

Gjithsej janë realizuar 11 intervista ndërmjet Majit dhe Shtatorit 2021, të gjitha në gjuhën Shqipe. Për sa i përket shpërndarjes gjeografike, shumica e të intervistuarve ishin nga Tirana, kryeqyteti i vendit. Megjithëse një e treta e kampionit ndodheshin aktualisht në Tiranë, ata ishin me origjinë nga zona të ndryshme të vendit.

Tre nga 11 intervista u kryen në distancë (online) dhe 8 intervista u zhvilluan ballë për ballë. Një nga tre intervistat në distancë është bërë me telefon dhe dy të tjerat me telefonatë në WhatsApp. Asnjë pjesë e intervistave nuk duhej të anashkalohej për shkak të sikletit apo vështirësive të tjera. Ndonjëherë ishte e nevojshme t'i bëhej të intervistuarit e njëjta pyetje më shumë se një herë në mënyrë që të mblidheshin opinione më të mira dhe më të artikuluar.

⁶ The European IVF-Monitoring Consortium (EIM) for the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), Wyns C, De Geyter C, Calhaz-Jorge C, Kupka MS, Motrenko T, et al. ART in Europe, 2017: results generated from European registries by ESHRE. Human Reproduction Open [Internet]. 2021 Jun 1 [cited 2021 Oct 25];2021(3). Available from: <https://doi.org/10.1093/hropen/hoab026>

TABLA 1 - KARAKTERISTIKAT SOCIAL-DEMOGRAFIKE TË KAMPIONIT NË SHQIPËRI

| PJESËMARRËSIT (N=11) | N | % |
|------------------------------------|----------|----------|
| MOSHA NË VITE | | |
| 18 - 22 | 0 | 0 |
| 23 - 26 | 5 | 45 |
| 27 - 30 | 6 | 55 |
| GJINIA | | |
| Mashkull | 4 | 36 |
| Femër | 7 | 64 |
| Transgjjinor nga mashkull në femër | 0 | 0 |
| Transgjjinor nga femër në mashkull | 0 | 0 |
| Tjetër | 0 | 0 |
| ORIENTIMI SEKSUAL | | |
| Heteroseksual | 9 | 82 |
| Homoseksual | 0 | 0 |
| Biseksual | 2 | 18 |
| Tjetër | 0 | 0 |
| ANGAZHIMI | | |
| Student | 2 | 18 |
| Të vetë-punësuar | 1 | 9 |
| Të punësuar me pagë | 7 | 64 |
| Shtëpiakë | 0 | 0 |
| Të papunë | 1 | 9 |
| Pamundësi për të punuar | 0 | 0 |

| | | |
|--|---|----|
| NIVELI MË I LARTË ARSIMOR I ARRITUR | | |
| Asnjë shkollë e përfunduar | 0 | 0 |
| Shkollë 9-vjecare | 0 | 0 |
| Gjimnaz | 3 | 27 |
| Diplomë Bachelor | 8 | 73 |
| Doktorature | 0 | 0 |
| VENDBANIMI | | |
| Zonë urbane | 9 | 81 |
| Zonë gjysmë urbane | 1 | 9 |
| Zonë rurale | 1 | 9 |
| MARRËDHËNIE | | |
| Po | 6 | 55 |
| Nr | 5 | 45 |
| STATUSI MATERIAL | | |
| Beqar/e | 7 | 64 |
| Të martur ose në bashkëjetesë | 4 | 36 |
| Të ve | 0 | 0 |
| Të divorcuar | 0 | 0 |
| Të ndarë | 0 | 0 |
| BESIMI FETAR | | |
| Krishterë | 1 | 9 |
| Mysliman | 4 | 36 |
| Hebre | 0 | 0 |
| Ortodoks | 0 | 0 |
| Tjetër | 1 | 9 |
| Asnjë | 5 | 45 |

KLINIKAT

Për shkak të numrit të ulët të klinikave RAM në Shqipëri, u krye një kërkim në Google duke përdorur fjalë kyçe si “Qendrat IVF” ose “Qendrat e riprodhimit të asistuar” dhe u zgjodhën pesë qendrat që u shfaqën të parat. Më pas, përzgjedhja e qendrave u kontrollua me ekspertë vendas në kërkimin e shërbimeve shëndetësore. Gjuha vendase dhe shteti u vendosën si të preferuara për çdo kërkim që u krye. Burime të tjera si revista ose artikuj në blog që nuk ishin nga qendrat IVF u përjashtuan.

Mbledhja e të dhënave është kryer nga Medistella gjatë muajve Nëntor dhe Dhjetor 2021. Faqet e internetit nga klinikat RAM të përzgjedhura u eksploruan në gjuhën vendase (shqip) dhe më pas u përkthyen në anglisht. I gjithë informacioni u mbledh dhe u organizua nga formate të dizajnuara posaçërisht. Pasi formati u plotësua, ai u rishikua nga një folës amëtar i gjuhës angleze. Përafërsisht 140 faqe u mbledhën nga faqet e internetit të klinikave shqiptare RAM.

TABLA 2 – PËRSHKRIM I KAMPIONIT TË KLINIKATE TË SHQIPËRISË

| EMRI | NUMRI I QENDRAVE | FAQET E TË DHËNAVE TË MBREDHURA* |
|------------------------------|------------------|----------------------------------|
| Hygeia Hospital | 1 | 22 |
| IVF Center ADC | 1 | 40 |
| Klinika Gliozheni | 1 | 28 |
| Spitali Americani | 1 | 31 |
| Qendra e Fertilitetit Ursula | 1 | 30 |

* Pages of data collected: number of pages of data collected from the ART clinic websites.

(1) Calhaz-Jorge C, De Geyter C h, Kupka MS, Wyns C, Mocanu E, Motrenko T, et al. Survey on ART and IUI: legislation, regulation, funding and registries in European countries. Human Reproduction Open [Internet]. 2020 Jan 1 [cited 2022 Jan 11];2020(1):hoz044. Available from: <https://academic.oup.com/hropen/article/doi/10.1093/hropen/hoz044/5715201>

4.2. UDHËZIMET E REKOMANDUARA

UDHËZIMET SOCIAL-KULTURORE DHE GJINORE

Të qenit më i informuar për trajtimin e infertilitetit kërkon që informacioni i ofruar nga klinikat të jetë në përputhje me shqetësimet dhe pritshmëritë e publikut, veçanërisht të popullatës së re. Gjithashtu, kërkohet që qytetarët të edukohen më mirë për infertilitetin, duke përfshirë shkaqet, përhapjen dhe trajtimin e tij.

- Për të edukuar qytetarët, infertiliteti duhet të jetë fokusi i një fushate informimi dhe ndërgjegjësimi publik të drejtuar nga autoritetet e shëndetit publik. Fushata nuk duhet të stigmatizojë infertilitetin duke ofruar informacion për përhapjen dhe shkaqet e infertilitetit si të meshkujt ashtu edhe të femrat. Ai duhet të sigurojë informacion në lidhje me gamën e plotë të metodave të disponueshme për çiftet dhe individët për t'u bërë prindër.
- Klinikat duhet të ofrojnë më shumë informacion gjithëpërfshirës gjinor dhe më pak informacion të përqëndruar të femrat, për të neutralizuar përfaqësimin social se infertiliteti është një çështje e grave (përfshi, për shembull, ICSI dhe dhurimin e spermës në teknikat për trajtimin e infertilitetit të meshkujt).
- Klinikat duhet të paraqesin informacione dhe reklama (p.sh., foto) në një mënyrë që pasqyron diversitetin etnik, racor dhe kulturor të qytetarëve shqiptarë dhe duhet të ofrojnë informacion mbi opsionet për të gjitha gjinitë dhe/ose orientimet seksuale.
- Klinikat duhet të qetësojnë pacientët e ardhshëm përballë pikëpamjeve kritike të shoqërisë mbi Riprodhimin me Asistecë Mjekësore (RAM) (siç bën tashmë një klinikë).
- Klinikat duhet të ofrojnë mbështetje psikologjike.
- Klinikat duhet të ofrojnë informacion që janë në përputhje dhe të përshtatura me ligjet e vendit.
- Klinikat duhet të ofrojnë informacion më të detajuar në lidhje me kostot e trajtimit të fertilitetit dhe normat e suksesit sipas moshës dhe rreth kuadrit ligjor (për shembull, kush ka akses në RAM në Shqipëri).
- Qeveria duhet të jetë e vetëdijshme se të rinjtë janë të shqetësuar jo vetëm për përmirësimin e aksesit në trajtimin e fertilitetit, por edhe për aksesin universal në shërbimet bazë të kujdesit shëndetësor parësor dhe riprodhues.

UDHËZIMET LIGJORE

Disponueshmëria dhe përshtatshmëria e informacionit të ofruar nga klinikat varet pjesërisht nga gjendja e kuadrit ligjor përkatës: ligjet që rregullojnë trajtimet e fertilitetit dhe shërbimet shëndetësore në përgjithësi, ligjet që rregullojnë pëlqimin e informuar dhe përdorimin e të dhënave personale, ligjet që rregullojnë reklamat, si dhe ligjet që prekin martesën dhe atësinë.

DOBËSITË E KUADRIT LIGJOR NË SHQIPËRI:

- Kuadri ligjor i dobët: Ligji 8876 Për Shëndetin Riprodhues (2002) është tashmë 20 vjeç, ka nevojë për zhvillim dhe përditësim për t'u përshtatur me praktikën gjyqësore të GJEDNJ (Costa Pavan kundër Italisë, 2012).
- Asnjë komision kombëtar për mbikëqyrjen e RAM; Ligji shqiptar nuk e parashikon.
- Megjithëse kontratat e surrogacisë konsiderohen të pavlefshme dhe ligji shqiptar përcakton origjinën në favor të gruas që lind, Shqipëria është bërë një destinacion i zakonshëm për programet ndërkufitare të surrogacisë me origjinë nga Rusia dhe Ukraina, duke çuar në rritjen e rrezikut të shfrytëzimit riprodhues dhe cënueshmërisë së prindërve të synuar gjatë konfliktit aktual në Ukrainë.
- Mungesa e qartësisë për aksesin: neni 30 vendos të drejtën që individët dhe çiftet të kenë akses në RAM, por i njëjti artikull lidh aksesin me ekzistencën e problemeve të fertilitetit në çift.
- Kufizimi ligjor i trajtimit të fertilitetit për çiftet infertile nuk merr parasysh faktin se sipas praktikës ligjore të GJEDNJ (Costa Pavan kundër Italisë, 2012), aksesin duhet të garantohet për çiftet që bartin sëmundje gjenetike.
- Asnjë ligj nuk përcakton në mënyrë specifike detyrimin për të raportuar për RAM, por kjo nënkuptohet nga rregullimi i shëndetit seksual dhe riprodhues (neni 3).
- Mospërputhje e mundshme midis të drejtës së fëmijës për të njohur origjinën biologjike (Konventa e Fëmijëve, neni 8; Rekomandimi i Këshillit Evropian 2156/2019) dhe anonimitetit të donatorëve.

- Nuk ka rregullim të detajuar të pëlqimit të informuar, klinikat nuk e bëjnë këtë informacion publik.

MANGËSI NË INFORMACIONIN E DHËNË NGA KLINIKAT:

Të gjitha informacionet e ofruara nga klinikat - përmes faqeve të tyre të internetit, reklamave dhe dokumenteve të pëlqimit të informuar - rregullohen nga standardet ligjore për reklamimin e vërtetë dhe pëlqimin e informuar. Ne kemi gjetur se informacioni i ofruar nga klinikat në lidhje me normat e suksesit të trajtimeve të fertilitetit, të trajtimeve shtesë (procedurat suplementare të ofruara nga klinikat me qëllim të përmirësimit të rezultateve të trajtimit të fertilitetit) dhe rreziqet e mundshme që lidhen me RAM nuk i plotësojnë këto standarde. Prandaj, në interes të një transparence më të madhe, ne bëjmë rekomandimet e mëposhtme për përmirësimin e këtij informacioni:

PËR SA I PËRKET NORMËS SË SUKSESIT REKOMANDOHET QË:

- Norma e suksesit duhet të përcaktohet qartë si lindje e gjallë, në përputhje me pritshmëritë e personave që kërkojnë trajtim të fertilitetit dhe arsyen e tyre kryesore për kontraktimin e shërbimeve të një klinike.
- Informacioni në lidhje me normat e suksesit duhet të bazohet në evidencat më të mira të disponueshme. Klinikat duhet të sqarojnë fuqinë e kësaj evidence.
- Duhet të specifikohen norma të ndryshme suksesi në lidhje me moshën, teknikat e ndryshme dhe përdorimin e dhurimit të

vezëve.

- Klinikat duhet të ofrojnë akses në burimet e të dhënave të bazuara në evidenca për qëllime verifikimi.
- Informacioni rreth normës së suksesit i ofruar përmes faqeve të internetit dhe reklamave duhet të përputhet me informacionin e dhënë përmes pëlqimit të informuar.

PËR SA I PËRKET TRAJTIMEVE SHITESË REKOMANDOHET QË:

- Klinikat duhet të ofrojnë informacion të qartë, bazuar në evidencat më të mira të disponueshme, në mbështetje të çdo pretendimi se trajtimet shitesë mund të përmirësojnë rezultatet e trajtimit të fertilitetit. Nëse këto të dhëna nuk janë të disponueshme, klinikat duhet ta bëjnë të qartë këtë.
- Të gjitha rreziqet që lidhen me përdorimin e trajtimeve shitesë duhet të shpjegohen qartë.
- Klinikat duhet të ofrojnë akses në burimet e të dhënave të bazuara në evidenca mbi trajtimet shitesë për qëllime verifikimi.
- Informacioni rreth trajtimeve shitesë i ofruar përmes faqeve të internetit dhe reklamave duhet të përputhet me informacionin e dhënë përmes pëlqimit të informuar.

PËR SA I PËRKET RREZIQEVE TË MUNDSHME TË LIDHURA REKOMANDOHET QË:

- Në faqet e internetit, reklamat dhe dokumentet e pëlqimit të informuar, klinikat duhet të ofrojnë informacion të plotë, të qartë dhe të kuptueshëm, bazuar në evidencat më të mira të disponueshme, në lidhje me rreziqet e mundshme shëndetësore për personat që i nënshtrohen trajtimit të fertilitetit. Klinikat duhet të sqarojnë fuqinë e kësaj evidence.
- Në faqet e internetit, reklamat dhe dokumentet e pëlqimit të informuar, klinikat duhet të ofrojnë informacion të plotë, të qartë dhe të kuptueshëm, bazuar në evidencat më të mira të disponueshme, në lidhje me rreziqet e mundshme shëndetësore për fëmijët e lindur përmes RAM.
- Ky informacion duhet të diferencojë rreziqet specifike që lidhen me teknika të ndryshme (IUI, IVF, ICSI) dhe procedura (manipulimi kimik dhe fizik i gameteve dhe embrioneve). Klinikat duhet të sqarojnë

fuqinë e kësaj evidence.

- Informacioni për rreziqet duhet të shprehet në dy nivele: në terma teknike që specifikojnë llojin e rrezikut dhe probabilitetin e tij, dhe në një gjuhë joteknike që është lehtësisht e aksesueshme për publikun (p.sh., duke përdorur ilustrime nëse është e nevojshme).
- Klinikat duhet të ofrojnë akses në burimet e të dhënave të bazuara në evidenca për qëllime verifikimi.
- Informacioni rreth rreziqeve shëndetësore të lidhura me RAM i ofruar përmes faqeve të internetit dhe reklamave duhet të përputhet me informacionin e dhënë përmes pëlqimit të informuar.

REKOMANDIME KYÇE SHITESË PËR KLINIKAT:

- Klinikat duhet t'i vënë në dispozicion publikut dokumentet e pëlqimit të informuar përmes faqeve të tyre të internetit.
- Klinikat duhet të bëjnë fletët e informacionit dhe formularët e pëlqimit të informuar të përshtatur për personat me aftësi të kufizuara siç kërkohet nga neni 25 i Konventës Ndërkombëtare të Kombeve të Bashkuara për të Drejtat e Personave me Aftësi të Kufizuara
- Faqet e internetit të klinikave duhet të përshkruajnë kushtet për marrjen e mbështetjes qeveritare (p.sh. përmes sistemit të shëndetit publik) për trajtimin e fertilitetit (p.sh., mosha e gruas, etj.) dhe duhet të ofrojnë informacion rreth metodave alternative.
- Faqet e internetit të klinikave duhet të sqarojnë se kontratat e surrogacisë nuk mbështeten ligjërisht në Shqipëri.
- Sqarimi i aksesit është i nevojshëm: neni 30 vendos të drejtën për individët dhe çiftet, por i njëjti nen lidh aksesin me ekzistencën e problemeve të fertilitetit në çift. Nuk përmend çiftet që janë bartës të sëmundjes gjenetike.
- Pajtueshmëria e rreptë me parimet e autenticitetit dhe vërtetësisë: reklamimi duhet të jetë qartësisht i identifikueshëm si i tillë dhe nuk duhet të jetë i paplotë ose ndryshe çorientues (Ligji 97/2013 neni 43, LIGJI Nr.9902, datë 17.4.2008 - PËR MBROJTJEN E KONSUMATORIT).

KONSIDERATA PËR PËRMIRËSIMIN E INFORMIMIT PUBLIK:

- Rekomandohet që autoritetet shëndetësore të krijojnë një katalog të formularëve të pëlqimit të informuar dhe fletëve të informacionit që përputhen me rregulloret aktuale.
- Personat që kërkojnë trajtim të fertilitetit duhet të informohen për alternativat e disponueshme ndaj RAM, duke përfshirë adoptimin dhe mundësinë e trajtimit të infertilitetit përmes ndërhyrjes biomjekësore.
- Duhet të krijohet një regjistër kombëtar i klinikave që ofron informacion të standardizuar dhe të përditësuar në lidhje me normat e suksesit.
- Qytetarët duhet të informohen për përcaktimin ligjor dhe kushtet e të qenit prindër dhe për të drejtat që implikohen nga trajtimi i fertilitetit (të drejtat e prindërve, të drejtat e dhuruesve, të drejtat e pasardhësve).
- Fushatat e informimit publik kanë nevojë për mbështetje nga qeveria dhe autoritetet shëndetësore: Shqipëria nuk ka një komision kombëtar për RAM; ekziston një Komitet Kombëtar i Bioetikës, por nuk ka faqe interneti.
- Detyrimi për raportim për RAM nënkuptohet nga Ligji 8876 neni. 3: rekomandohet fushata e informimit publik.

S Q A R I M

Informacioni, dokumentacioni dhe shifrat e disponueshme në këtë udhëzim janë shkruar nga konsorciumi i projektit B2-Inf sipas marrëveshjes së grantit të KE-së 872706 dhe nuk pasqyrojnë domosdoshmërisht pikëpamjet e Komisionit Evropian. Komisioni Evropian nuk është përgjegjës për çdo përdorim që mund t'i bëhet informacionit të përmbajtur këtu.

T Ë D R E J T A T E A U T O R I T

© 2020 - 2023
Konsorciumi i B2-Inf
Riprodhimi është autorizuar me burimin

Detajet e kontaktit:
Francisco Güell - b2-inf@unav.es

K O N S O R C I U M I I B 2 - I N F

Universiteit Antwerpen, APLICA, Investigación y traslación, Australo, Fertility Europe, Health Grouper, Institut national d'Études démographiques, Medistella, The Walking Egg, Universidad Rey Juan Carlos, Universidad de Navarra.

SI T Ë C I T O N I K Ë T Ë D O K U M E N T

Carrasco, J.M., López-Toribio, M., Ramón, J.A., March, S., Dimitrievska, V. Meloska, J., Fuller, M., De Bayas Sánchez, A., Rozée, V. Vialle, M., Ombellet, W., Hens, K., Struyf, J., Albert, M., Tapia, M.R., Farfán, J., Muñoz, S., Vicente, A., Fincham, A., Pastor, G., Abu, S., Perez, B., Barrett, N., Güell, F. B2-Inf Be better informed about fertility. Linee guida per l'Italia. [Internet]. Pamplona: UNAV, 2023 Pamplona: UNAV, 2023.

Available from: <https://b2-inf.eu/guidelines-and-policy-briefs/>



Funded by
the European Union