

Архивски број: 08-69 / 8
година

26-05-2026

Постапувајќи по претставката бр.08-69/1 од 14.01.2026 година, поднесена од Славица Таневска од Струга, ул. Јабланица бр.24, за сторена дискриминација по основ на живеалиште во областа на здравствена заштита, Комисијата за спречување и заштита од дискриминација врз основа на член 27 став 1 од Законот за спречување и заштита од дискриминација („Службен весник на Република Северна Македонија“ бр. 258/20), го донесе следното:

МИСЛЕЊЕ

НЕ СЕ УТВРДУВА ДИРЕКТНА ДИСКРИМИНАЦИЈА врз основ на живеалиште во областа на здравствена заштита врз Славица Таневска од Струга од страна на Клиника за хематологија при Универзитетска клиника Мајка Тереза – Скопје.

ОБРАЗЛОЖЕНИЕ

На ден 14.01.2026 година лицето Славица Таневска од Струга поднесе претставка бр. 08-69/1 до Комисијата за спречување и заштита од дискриминација (Во натамошниот текст: Комисијата) за сторена дискриминација по основ на живеалиште во областа на здравствена заштита.

Во наводите во претставките се наведува дека подносителката како пациент со ретка болест - дијагностицирана Гошева болест (Gaucher disease type 1 (AP)) треба да прима интравенска терапија Cerezyme 8 ампули на Клиника за хематологија при Универзитетска клиника Мајка Тереза - Скопје на секој (четиринаесет) денови. Во претставката се наведува дека се работи за болест која не може да се излечи, дека терапијата треба да ја прима на 14 дена и треба да ја прима во текот на целиот живот. Смета дека пациентите кои живеат надвор од Скопје се дискриминирани врз основа на своето живеалиште со оглед дека терапијата треба да ја примаат во Скопје. Понатаму наведува дека е вработена во приватен сектор, а со оглед дека годишно треба да ја прима терапијата 26 пати, тоа значи отсуство од работа 26 работни денови и истите не може да ги покрие со годишен одмор, туку треба да земе и неплатени денови за отсуство. Со оглед дека изминатава година стапила во брачна заедница и планира формирање на семејство, примањето на терапијата во Скопје уште повеќе и ја отежне и така тешката состојба. Воедно наведува дека евентуална бременост и раѓање на дете носи дополнителен ризик со оглед на нејзината здравствена состојба.

Комисијата со барање бр.08-69 /2, бр.08-69/3 и бр.08-69 /4 од 03.02.2026 година ја достави претставката и побара изјаснување од Министерството за здравство, Клиника за хематологија при Универзитетска клиника Мајка Тереза - Скопје и Фондот за здравствено осигурување на РСМ.

Во доставениот одговор од Клиника за хематологија при Универзитетска клиника Мајка Тереза - Скопје ЈЗУ се наведува дека Универзитетска клиника за хематологија-Скопје е со целосно разбирање за состојбата на пациентката Славица Таневска од Струга, со дијагностицирана Гошева болест и примање на терапијата на секои 14 дена на Клиниката за хематологија и состојбата за отежнатото нејзино патување по 400 км. за примање на терапијата која е неопходно да се прима во текот на целиот живот. Меѓутоа напоменуваат дека терапијата пациентот ја добива по однапред утврдена Програма за ретки болести на годишно ниво донесена од страна на Министерство за здравство при што ја почитува процедурата за прием и апликација на терапијата.

Во одговорот Фондот за здравствено осигурување на РСМ информира дека Фондот е финансиска институција која како купувач на здравствени услуги за осигурените лица склучува договори со здравствени установи на примарно, секундарно и терцијерно ниво на здравствена заштита. Пропишувањето на терапија како и давањето на истата на осигурениците е исклучиво во надлежност на здравствените установи. Според горенаведеното, Фондот за здравствено осигурување на Република Северна Македонија не е надлежен да даде одговор на претставката на лицето.

Во добиениот одговор од Министерството за здравство во врска со наводите од претставката доставена од страна на Славица Таневска, известуваат дека истата е пациентка со ретка болест на Гоше и дека се има обратено до Министерството за здравство со барање да ја прима терапијата со лекот Imiglucerase (Cerezyme) - која ја прима на секои 2 недели (по 8 ампули) вкупно 14 ампули- од Универзитетската клиника за хематологија во Здравствен дом Струга или ЈЗУ Медицински центар Струга или во некоја од здравствените установи во близина градот Струга. Притоа информираат дека ова барање е разгледано на состанок на Националната стручна комисија за ретки болести и дадено детално образложение по однос на ова барање. Примањето на лекот Imiglucerase (Cerezyme) и останатите терапии во рамките на Универзитетската клиника за хематологија за пациенти со болест на Гоше е стандардна пракса и најдобро е да се спроведува во здравствена установа на терцијерно ниво поради повеќе клучни медицински и безбедносни причини и тоа: тешки алергиски реакции - лекот може да предизвика сериозни и потенцијално опасни по живот алергиски реакции, вклучувајќи и анафилакса. Овие реакции можат да се појават на почетокот на терапијата или по повеќекратни дози. Универзитетските клиници располагаат со специјализиран кадар обучен за итно справување со несакани реакции и специјализиран медицински надзор - терапијата мора да биде насочена од лекари со искуство во менаџирање пациенти со болест на Гоше, при што со клиничкиот третман се овозможува континуирано следење на виталните параметри, како и дека за време на инфузијата, која трае од 1 до 2 часа може се појават полесни несакани реакции (како

чешање, кашлица или црвенило). Во Универзитетската клиника за хематологија Скопје постојат соодветни ресурси за давање на специфична ензимска заменска терапија.

Примањето на оваа терапија во јавна здравствена установа на секундарно ниво во моментот не се препорачува пред се поради тоа што во овие установи недостасуваат специјализирани кадри со доволно познавање на болеста на Гоше и други ретки болести и не располагаат со специјалисти хематолози кои ја третираат оваа болест и под чиј директен надзор треба да биде третманот на овие пациенти. Исто така во моментот не постои можност за дисперзија на лековите за ретки болести. За повеќето лекови за ретки болести кои се набавуваат преку Програмата за лекување на ретки болести, како и за лекот Imiglucerase (Cerezyme) условите за чување во здравствените установи се екстремно строги, а цената е исклучително висока. Овие лекови се чувствителни на надворешни влијанија и неопходен е ладен ланец, чување на температура од 2 до 8°C. Поради ова потребно е здравствените установи во РСМ да гарантираат непрекинато напојување со струја на медицинските фрижидери и софистициран систем за мониторинг на температурата 24/7. Секој дефект би значел загуба на лекови вредни десетици илјади евра. Истовремено информираат дека за злучокот донесен од страна на Комисијата за ретки болести подносителката е писмено информирана.

Согласно член 5 од Законот за спречување и заштита од дискриминација, се забранува секоја дискриминација врз основа на раса, боја на кожа, потекло национална или етничка припадност, пол, род, сексуална ориентација, родов идентитет, припадност на маргинализирана група, јазик, државјанство, социјално потекло, образование, религија или верско уверување, политичко уверување, друго уверување, попреченост, возраст, семејна или брачна состојба, имотен статус, здравствена состојба, лично својство и општествен статус или која било друга основа.

Дискриминација согласно член 6 од истиот Закон е секое разликување, исклучување, ограничување или давање првенство што се заснова на дискриминаторска основа, со сторување или не сторување, што имаат за цел или резултат спречување, ограничување, признавање, уживање или остварување на правата и слободите на одредено лице или група на еднаква основа со други.

Директна дискриминација, согласно член 8 став 1 од Законот, постои кога со едно лице или со група се постапува, се постапувало или би се постапувало понеповолно во однос на друго лице или група во фактичка или можна споредлива или слична ситуација, врз дискриминаторска основа.

Согласно член 26 од Законот за спречување и заштита од дискриминација, подносителот на претставката кој тврди дека во согласност со одредбите на овој закон е сторена дискриминација е должен да ги изнесе сите факти што го прават тврдењето веројатно. Доколку Комисијата утврди дека тврдењето е веројатно, тогаш товарот на докажување преминува на лицето против кое е поднесена претставката.

Комисијата ценејќи ги подеднакво изнесените факти и околности во претставката, и дополнително добиените сознанија утврди дека врз подносителката не е сторена директна дискриминација.

Комисијата иако утврди дека не постои директна дискриминација, изврши и оценка на евентуален различен ефект на применетата пракса врз пациентите кои живеат надвор од Скопје. Имено врз основа на добиените докази, утврдено е дека централизираното давање на терапијата Imiglucerase (Cerezyme) на терцијарно ниво може да создаде дополнителен товар за овие пациенти во однос на пристапот до здравствена услуга. Сепак, Комисијата оцени дека ваквата пракса е објективно оправдана со легитимна цел – заштита на животот и здравјето на пациентите, имајќи предвид дека станува збор за терапија која може да предизвика сериозни алергиски реакции, вклучително и анафилакса, и бара континуиран медицински надзор од специјализиран и обучен кадар, како и соодветни услови за чување и апликација на лекот. Дополнително, во моментот не постојат алтернативи кои би обезбедиле ист степен на безбедност и квалитет на третманот.

Оттука, Комисијата оцени дека применетата мерка е соодветна, неопходна и пропорционална, поради што не може да се квалификува како дискриминација согласно Законот за спречување и заштита од дискриминација.

Имајќи го во предвид горенаведеното, Комисијата одлучи како и во диспозитивот на ова мислење.

Комисија за спречување и заштита од
дискриминација,
Претседател,
Душан Томшиќ



