

ACTA 41

En la Ciudad de Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires, los días 24 y 25 del mes de agosto de 2015 se reúnen en el salón del Hotel "13 de julio" de esta ciudad los integrantes de la Comisión Federal de Trasplante (COFETRA). Están representadas las siguientes jurisdicciones provinciales: por la Provincia de Buenos Aires, Adrián Tarditti; por la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Sabrina Fioretti; por Córdoba, Horacio Bazán; por Corrientes, Ángel Piacenza; por Entre Ríos, Raúl Rodríguez; por Formosa, Christian Antúnez; por La Rioja, Silvana Alicia Ocampo; por Mendoza, José Ascar; por Misiones, Richard Malán; por Neuquén, Facundo Goya; por Río Negro, Leonardo Uchiumi; por Salta, Raúl Ríos; por San Luis, Jorge Marcelo Ochoa; por Santa Fe, Pablo Maidana; por Santa Cruz, Viviana Romero; por Santiago del Estero, David Jarma; por Tierra del Fuego, Andrea Garone y por Tucumán, Aldo Bunader.

Por el INCUCAI, se encuentran presentes su Presidente, Dr. Carlos Soratti; su Vicepresidente, Dra. Natalia Grinblat; por la Dirección Médica los Dres. Ricardo Ibar, Alejandro Yankowski y María Elisa Barone; por la Dirección Científico Técnica, las Dras. Liliana Bisigniano y Viviana Cabezas; por la Dirección del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) el Dr. Gustavo Piccinelli; por la Dirección de Administración el Contador Fabio Pérez; por la Dirección de Sistemas la Lic. Daniela Hansen Krogh; por la Coordinación del Fondo Solidario de Trasplantes los Dres. Francisco Leone y Oscar Colliá, por la Coordinación de Comunicación Social la Lic. Roxana Fontana, Walter Espinosa, Pablo Rabortnikof, Valeria Campos y Gabriela Castro; por la Coordinación de Asuntos Jurídicos la Dra. Adriana Carballa; por el Programa de Abordaje Integral de Enfermedad Renal Crónica (PAIERC) Gabriela Greco; por la Unidad de Auditoría Interna el Dr. Carlos Nava; por Asesores de Presidencia, los Dres. Víctor H. Morales y Lucrecia Raffo; por Prensa y Difusión Alejandro Routurou e Hilén Miramontes; por Soporte Técnico, Rosario Batista. Secretario de Acta, Dr. Oscar Cavarra

Lunes 24 de Agosto, Sede: Salón de Reuniones del Hotel "13 de Julio"

9:00 a 9:15

Apertura de la XLI reunión de la COFETRA

El Presidente del INCUCAI Dr. Soratti les hace llegar el saludo del Sr Secretario de Políticas, Regulación e Institutos Dr. Mario Rovere. La elección de la Ciudad de Mar del Plata ha sido por ser sede de los XX Juegos Mundiales para Atletas Trasplantados, primeros que se realizan en Latinoamérica y Argentina fue seleccionada para ser sede en 2015 y también en esta ciudad se realizará, luego de la reunión de COFETRA, la Reunión del Consejo Asesor de Pacientes.

Dicho esto hace la apertura formal de la XLI reunión de la COFETRA, dando la bienvenida a los participantes, reconfirmando la importancia de estas reuniones regulares y periódicas que se realizan ininterrumpidamente desde hace 11 años y que han sido un factor fundamental de integración y desarrollo del

sistema nacional de ablación y trasplante, posibilitando el crecimiento de la actividad trasplantológica nacional. Se destaca el crecimiento y el desarrollo que ha tenido el país en materia de donación y trasplante, gracias al fortalecimiento de las relaciones y la conducción entre el Ministerio Nacional, los Ministerios Provinciales y el desarrollo de los 24 Organismos Jurisdiccionales, habiéndose consolidado una integración de los subsectores públicos y privados para abordar las problemáticas sanitarias a nivel nacional y provincial. También, destaca que uno de los grandes logros es el financiamiento en el sistema público para las personas que no cuentan con una cobertura formal asistencial, cubriendo desde el sector estatal los estudios y tratamientos previos para su inclusión en lista de espera (LE), el trasplante, el seguimiento posterior y la provisión de la medicación inmunosupresora. Ahora tenemos nuevos desafíos porque es necesario detectar los casos de Insuficiencia renal preclínica y tratarla, retardar el ingreso a diálisis crónica, agilizar los tiempos de ingreso a LE, en general y en particular en córneas y riñón. En ese mismo sentido, se busca incrementar el número de donantes por parte de los hospitales públicos en general y del Hospital Donante en particular, y fomentar la procuración y donación en establecimientos privados. Se requiere más trabajo y compromiso a nivel jurisdiccional y de apoyo por parte del INCUCAI; una mayor detección de potenciales donantes con el seguimiento de los protocolos establecidos; reducir los porcentajes de oposición o negativa familiar a la donación con un mejor trabajo interno de procuración y que se incrementen las donaciones multiorgánicas. Asimismo, se debe trabajar en la detección de los equipos de trasplante que tienden a rechazar con frecuencia órganos o que no se encuentran operativos al momento de asignarse un órgano, para que sean auditados local y centralmente para, de corresponder, aplicar las sanciones que correspondan. A continuación se lee el programa de actividades del día de la fecha:

9:15 - 10:00

Sustentabilidad del Trasplante Renal. Coordinación del Fondo Solidario de Trasplante, Dr. Francisco Leone

10:00 - 10:30

Recuperación de Costos en Procuración | Dirección de Administración, Contador. Fabio Pérez

11:00 - 13:00

-Mesa de Estrategias de Captación de Donantes de CPH.

Coordinador Dr. Gustavo Piccinelli

- Presentación de Estrategias | Coord. de Comunicación Social, Lic. Valeria Campos

- Integración del Programa CPH con el Plan Nacional de Sangre - Coordinadora Gral. del Plan Nacional de Sangre, Dra. Mabel Maschio

- Integración del Banco Público de Referencia Nacional de Sangre de Cordón Umbilical del Htal. Garrahan al Sistema Nacional de Trasplante. Jefa del Banco de Sangre de Cordón Umbilical, Dra. Silvina Kuperman

- Conclusiones Dr. Víctor Hugo Morales

13:00 a 15:30 Receso

15:30 - 16:30

Estrategia Hospital Donante. - Dirección Médica, Dr. Ricardo Ibar

16:30 - 17:00

Auditoría Hospital Donante. - Dr. Carlos Nava - Dra. Lucrecia Raffo

17:00 - 18:00

Actualización Normativa. - DCT, Dra. Liliana Bisigniano

18:30 - 19:30

Informe de Comisiones.

- Ablación Renal

- Ablación de Córneas

- Documento sobre Oposición a la donación

19:30 - 20:30

Informaciones breves

- Nueva Carta a los Pacientes | SINTRA

- Juegos para Deportistas Trasplantados: estrategias comunicacionales post juegos.

Presentación del Dr. Leone. “Programa de sustentabilidad de servicios de trasplante renal en establecimientos públicos”

Por Resolución INCUCAI N° 091/13 se aprueba el “Programa de Sustentabilidad Renal en Establecimientos Públicos”, para pacientes sin cobertura formal en salud. Por Resolución MSAL N° 1009/15 el INCUCAI financiará los costos variables por trasplantes efectuados a los afiliados al Programa Incluir Salud, en aquellos establecimientos públicos con el cual se hayan celebrado el correspondiente compromiso de gestión y de acuerdo a los valores modulados.

El programa prevé asistir a los establecimientos hospitalarios públicos, que cuenten con programas activos de trasplante renal.

Se fijó el valor de un módulo relacionado con el pre trasplante, trasplante y post trasplante. El módulo comprende los siguientes rubros: Estudios de Histocompatibilidad en laboratorios especializados. Los estudios de laboratorios no disponibles en el establecimiento, biopsias renales y de otros órganos. Determinaciones por citometría de flujo en centros de referencia nacional. Provisión de medicación específica vinculada con la inmunosupresión en etapa aguda. Valor módulo \$ 62.000.

Se provee también la medicación para inducción, rechazo agudo o subagudo: Timoglobulina; Basiliximab; Ganciclovir; Valganciclovir.

Para tramitar los pagos y/o reposición de medicamentos el procedimiento es simple: enviar a la Coordinación del Fondo Solidario de Trasplante fotocopia del certificado de implante con una nota solicitando el reintegro de los gastos variables. Por los medicamentos especiales, enviar una nota solicitando el reintegro de la medicación de inducción y anti CMV consumida por paciente (en breve se hará vía SINTRA). Se fiscaliza el certificado de implante y se solicita

el pago a la Dirección de Administración quien efectiviza el mismo en la cuenta informada oportunamente. Se fiscaliza la solicitud de medicación y se envía los productos al hospital, siendo responsable de la recepción de la misma el equipo de trasplante quién deberá designar responsables a tal efecto.

Presentación del Cdor. Pérez. “Recupero de costos de procuración”:

Se muestra lo facturado por cada jurisdicción en concepto de procuración y lo cobrado que rondaba el 60% en el año 2004, en que se encomienda al INCUCAI la gestión de facturación, cobro y transferencia a las provincias. En el período 2004 - 2014 el porcentaje se ha incrementado al 80%, quedando demorado de pago un 20%, que en su mayoría no corresponde a Obras Sociales de la órbita de la Superintendencia de Servicios de Salud sino de Obras Sociales Provinciales, de Fuerzas Armadas y de Seguridad, de Universidades Nacionales y en particular de Incluir Salud. Respecto a esta última, la mencionada Resolución Ministerial subsanará el problema. El INCUCAI transfiere en todos los casos el 100% de lo cobrado por procuración a las jurisdicciones correspondientes.

Presentación de la Dra. Liliana Bisigniano, Directora de Científico Técnica (DCT). “Actualización Normativa”, revisión de las normativas actualmente vigentes, tratadas por las correspondientes Comisiones Asesoras.

Cada nueva norma es el fruto de numerosas reuniones, en las que se analiza, discute y evalúa el proyecto, dentro del marco de garantías de calidad y de las actualizaciones internacionales sobre aspectos específicos en la temática.

Se presentan los proyectos de Resoluciones de trasplante renal, renopáncreas, cardíaco y pulmonar, intestino y laboratorios de HLA.

Se informa que existirán plazos para las adecuaciones necesarias y que podrían analizarse situaciones particulares, manteniendo las habilitaciones mediante las prórrogas necesarias, pero que no es factible aceptar normativas especiales para una provincia, equipo o institución, dado que iría en contra de los principios de garantías de calidad de la atención médica, de los equipos e instituciones y la preocupación en mantener una oferta de prestadores en igualdad de oportunidad para los pacientes que requieran un trasplante en cualquier provincia del país.

Mesa de Estrategias de Captación de Donantes de CPH.

Coordinador Dr. Gustavo Piccinelli

- Presentación de Estrategias | Coord. de Comunicación Social, Lic. Valeria Campos

- Integración del Programa CPH con el Plan Nacional de Sangre - Coordinadora Gral. del Plan Nacional de Sangre, Dra. Mabel Maschio. MSN

- Integración del Banco Público de Referencia Nacional de Sangre de Cordón Umbilical del Hospital Garrahan al Sistema Nacional de Trasplante. Jefa del Banco de Sangre de Cordón Umbilical, Dra. Silvina Kuperman

- Conclusiones Dr. Víctor Hugo Morales.

El Dr. Gustavo Piccinelli, realiza una introducción al tema a tratar. Informa acerca del Registro Nacional de Donantes de CPH, sobre los logros en cuanto al mantenimiento del crecimiento del número de inscriptos como donantes de CPH durante la campaña 2015. Se están utilizando formularios unificados en sus contenidos para la inscripción, a ser completados por el donante y los estudios serológicos e inmunológicos acordes a los requerimientos de Bancos de CPH internacionales y de los cuales Argentina forma parte. Que se continúe el desarrollo de los Bancos de Sangre Regionales para que los potenciales donantes puedan, además de donar sangre segura, incorporarse al listado de eventuales donantes de CPH.

Presentación de la Dra. Mabel Maschio: “Lineamientos Eestratégicos”.

Respecto del tema de la donación de sangre, hay que establecer un orden adecuado en cuanto a las colectas para que no se produzca excesos bruscos de donación de sangre, la que luego no puede llegar a procesarse, conservarse o realizar los fraccionamientos de componentes que puedan ser utilizados con diferentes fines. Desde el año 2004 existen los Bancos Regionales de Sangre, donde se extrae, se reciben unidades para procesar, se separan componentes hemáticos y se conservan, todo con estándares de seguridad y calidad establecidos y ante la necesidad y pedido se distribuyen a efectores que requieran componentes hemáticos según cada necesidad individual.

Los Bancos Regionales tienen el objeto de poder concentrar y centralizar en diversos lugares del país sangre segura y los componentes de la sangre de igual modo.

En 2015 existen 37 Bancos Regionales, que reciben material de más de 205 Bancos de Sangre, quedando un remanente de 200 Bancos Intrahospitalarios, en los cuales el número de unidades desechadas continúa siendo alta. Si estos bancos hospitalarios formaran parte del circuito previsto en la Ley de Sangre, integrándose a los Bancos Regionales, muchos hemocomponentes hubiesen tenido destino y el plasma remanente habría podido ser procesado permitiendo un importante ahorro al sector público.

Debe concentrarse la actividad en quienes cuentan con toda la complejidad y logística por razones de reducción de costos por unidad, seguridad, garantía de calidad del material a transfundir, de detectar pacientes con enfermedades o portadores de enfermedades que pueden ser curados o tratados derivándolos a servicios calificados y además ser dados de baja como donantes por no ser aptos para ello. Resumiendo a mayor complejidad (Bancos Regionales) mayor infraestructura, mejores estándares de calidad, menor desperdicio de hemocomponentes, mayor diversidad de hemocomponentes conservados para una mayor especificidad de tratamientos.

En el mundo el número deseable de donantes necesarios es de 50 por cada mil habitantes (5%), en Argentina el número actual es de 27 por mil y la meta próxima es llevarlo a 32 por mil.

Presentación de la Dra. Silvina Kuperman: “Integración del Banco Público de Referencia Nacional de Sangre de Cordón Umbilical del Htal. Garrahan al Sistema Nacional de Trasplante.

El Hospital Garrahan cuenta con un Banco Regional de Sangre (público) que consta de: un Banco de Sangre propiamente dicho, con fraccionamiento de hemoderivados y derivación de unidades a Hospitales y el Banco de Sangre de Cordón Umbilical (BSCU) para requerimientos terapéuticos con CPH.

El Banco Regional recibe donantes regulares de madres de menores internados o en tratamiento en el Hospital Garrahan y donantes similares provenientes de otros hospitales. En cuanto al BSCU, se reciben sangre de cordones y placentas de maternidades en forma regular y de servicios de obstetricia y maternidades públicas y privadas. Es de señalar que la SCU proveniente de Maternidades en general tiene un alto porcentaje de descarte.

La sangre de cordón es utilizada ante requerimiento en protocolos estándar o ante indicaciones en estudios con protocolos aprobados para situaciones especiales o de investigación autorizada por INCUCAI.

El Banco cumple con los requisitos del Ministerio de Salud y del INCUCAI para CPH y exigencias internacionales, por lo cual las unidades estudiadas y crioconservadas están a disposición nacional e internacional.

A mayor difusión hay mayores alianzas con la sociedad civil lo que permite centralizar colectas y centralizar los estudios virales y moleculares.

Las unidades son algo único y deben ser tratadas y cuidadas como tal porque bien utilizadas curan y salvar vidas.

Presentación de la Lic. Valeria Campos: “Estrategia para captación de Donantes de CPH e integración con el BSCU del Hospital Garrahan y el Plan Nacional de Sangre”.

Respecto de la Dirección de CPH y las estrategias para el incremento de la captación de donantes inscriptos, la modalidad de la extracción de una unidad de sangre queda para el Banco que extrae la misma, y una pequeña cantidad es utilizada para los estudios inmunológicos y de antigenicidad. Desde el año 2003 a la fecha creció exponencialmente la donación y aportó 73.000 donantes al Registro de CPH y más de 2.500 unidades de SCU. Uno de los objetivos propuestos, es poder llegar en los próximos 18 meses 0,5% del total de población como potenciales donantes de CPH, y que el incremento contemple el mapa antigénico del país, con donantes de las distintas etnias existentes incluyendo a las originarias.

El Dr. Morales realiza una síntesis de lo tratado, felicitando la capacidad de síntesis lograda sobre un tema que bien pudiera haber requerido un día. Lo presentado permite una apertura para que a futuro puedan tratarse estos temas

de manera regular en el ámbito de la COFETRA, agradeciendo a todos los panelistas su profesionalidad, conocimiento y capacidad didáctica.

El Dr. Soratti felicita y agradece a los participantes por la calidad y grado de detalles de las presentaciones realizadas, la claridad de los conceptos y la importancia de la temática tratada, con objetivos que hoy vemos como posibles y reales. La importancia del tema determina la necesidad de seguir avanzando sobre ello en futuros COFETRA

Presentación del Dr. Ricardo Ibar: “Estado actual y avances en la implementación de la Estrategia de Hospital Donante”. La presentación incluye:

Actividades realizadas en las diferentes provincias y regiones sanitarias; describiendo la participación de personal del INCUCAI, Jurisdiccionales, Directores de Hospitales Donantes a los que se concurre y Directores invitados, autoridades de los Ministerios de Salud Provinciales y Secretarios de Salud Municipales, en aquellos municipios que cuentan con Hospital Municipal Donante.

Presentación y análisis de las actividades realizadas al respecto, problemáticas planteadas, soluciones a las mismas y resultados obtenidos.

Desarrollo de las diferentes tareas que se realizaron, cumplidas y en proceso de desarrollo; las modificaciones que debieron ser implementadas dentro de las estructuras internas de cada Hospital Donante, creación y conformación de los Comités Hospitalarios de Procuración de cada hospital y sobre de necesaria integración del personal propio y de la Jurisdicción, afectados a tareas del fomento de la procuración, detección de potenciales donantes, comunicación al grupo familiar, trabajo individual frente al rechazo a la donación, cumplimiento del programa de Glasgow 7 en guardia y UTI, grado de captación de donantes en parada cardíaca y sobre la donación de tejidos y células como trabajo conjunto o coparticipado.

Informes sobre la implementación de video conferencias vía Cibersalud en los hospitales que cuentan con el sistema instalado.

El armado conjunto de plan de actividades y de tareas a desarrollar en conjunto con los Jurisdiccionales, que tiene como premisas básicas las siguientes: a) El armado conjunto con los Jurisdiccionales, b) Tratar de involucrar a las autoridades sanitarias, c) La presencia de un nuevo actor: el Director del Hospital como referente interno para la comunidad intrahospitalaria d) Explicar esta concepción diferente de la actividad de procuración, el rol del hospital y tratar de impulsarla y el plan comunicacional a los medios locales y a la comunidad.

Comentarios del Dr. Soratti: Es importante en estas reuniones poder comunicar lo hecho y mostrar las ganas de seguir trabajando en la búsqueda de desarrollar estrategias para la obtención de mayor número de donantes de órganos en particular, sin dejar de lado por ello de incrementar las donaciones de tejidos y células. Deben tenerse presentes las actividades que tiene que

cumplir un establecimiento para obtener y mantener su condición de Hospital Donante, para que los que hoy lo son, continúen siéndolo y para aquellos que desean serlo sepan qué requisitos son necesarios para adquirir esa condición.

Las provincias de Buenos Aires, San Luís, Santa Fe y Misiones aportaron valiosa información, comentarios, experiencias y propuestas enriquecedoras para todos los presentes, incluyendo novedades posibles a ser desarrolladas en próximas reuniones.

El Dr. Soratti refrendó la actividad personalizada que se realizó en algunas provincias para implementación de medidas que permitan una mejor detección de posibles donantes, y que de hecho aumentaron el número de procuraciones. La continuidad de esta tendencia requiere del trabajo diario sobre el tema, de los Directores, servicios, Comités de Procuración y compromiso de la Autoridad Sanitaria.

Algo asociado y de suma importancia es que una vez obtenidos los órganos y tejidos, no se pierdan por factores corregibles o por no recepción de un órgano por parte de un equipo de trasplante. Es inaceptable la pérdida de un órgano por tiempos de traslado, de distancias, o la no operatividad de un equipo.

A continuación el Dr. Soratti hace la introducción al siguiente tema a ser presentado, y que es el trabajo realizado y aprobado por INCUCAI respecto a establecer un modelo de contralor, fiscalización o auditoría sobre los Hospitales Donantes que ya cumplieron un año o más como tales.

De los cambios y logros objetivables tanto en la detección de potenciales donantes, de la aplicación del Subprograma de Glasgow 7, de la procuración de órganos, tejidos y células.

Esta tarea no sólo tiene el objetivo de evaluar el progreso en cuanto al número de donantes reales logrados, sino también de los tipos de estrategias utilizadas para ello, y en conseguir una disminución de la negativa a la donación en estos hospitales.

Para tal fin en el INCUCAI ha formalizado el "Comité de Evaluación y Auditoría" que participará en los temas de su competencia, establecerá las directivas y evaluará los resultados obtenidos.

Presentación de la Dra. Lucrecia Raffo: "Proyecto de Auditoría. Evaluación de cinco (5) Hospitales Donantes"

La presentación involucra a la Dirección del Hospital Donante, detección de potenciales donantes en UTI y en Guardia, el grado de seguimiento del Programa Glasgow 7, la implementación de Programa pos parada cardíaca, el grado de involucramiento de los distintos servicios del hospital, la composición del Comité, su frecuencia de reuniones y del seguimiento interno, la coordinación con servicio social y de administración; la coordinación con el INCUCAI, DM y Guardia.

Comentarios del Dr. Carlos Nava:

El Programa de Hospital Donante, al igual que en cualquier actividad en la que se invierten recursos y sobre la que se espera resultados, requiere de evaluación que permitan obtener datos y resultados cualitativos y cuantitativos. A los efectos de una primera evaluación de la estructura y procesos necesarios para obtener información fiable sobre los resultados obtenidos, en esta primera etapa de evaluación de las actividades y logros, se han tomado 5 establecimientos.

Los compromisos del Programa están bien explicitados por lo cual es importante ver lo que se ha entendido, desarrollado y realizado, analizar resultados y en base a esto poder considerar aspectos nuevos que no fueron considerados inicialmente y hacer las modificaciones o correcciones adecuadas.

Evaluar un Programa de políticas de estado es de por sí un tema delicado, por lo cual el trabajo involucra diferentes actores, rotaciones y capacitación, esto tiene por objeto conocer donde estamos actualmente, si el mensaje transmitido por el Programa de HD permitió mejorar parámetros o resultados anteriores y si no fue así, mejorar todo lo que fuere posible para lograr el objetivo, implementar las correcciones o ajustes necesarios, incorporar lo que pudiere faltar, evaluar los indicadores considerados.

Es pertinente dejar en claro que en estas primeras etapas no existen objetivos sancionatorio, si los de corregir falencias.

Presentación de los trabajos de las Comisiones específicas:

Informe del consenso logrado en la Comisión de Ablación Renal. Dr, Martín Cuesta:

El trabajo ha culminado con la producción de un proyecto de manual e instructivo sobre los pasos a seguir y aspectos a considerar en el procedimiento de ablación renal, lavado y preservación del órgano, toma de muestra biopsia, cuidados en el embalaje, refrigeración, envase para el traslado y documentación médica que debe adjuntarse junto a cada riñón, para conocimiento del equipo que lo vaya a implantar.

Se ha estandarizado el procedimiento para unificarlo en todo el país, de manera que contemos con un estándar de calidad adecuado en todo órgano ablacionado y que éste sea recibido en condiciones óptimas para su implante. Evitar la negativa al implante por desconocimiento sobre las condiciones clínicas del donante, del órgano, del procedimiento de ablación y elemento de preservación utilizado, garantizando la calidad del órgano remitido.

En cada Jurisdicción el manual será analizado con los diversos equipos de ablación habilitados. Se adjuntará además un video con audio, locución y subtítulos que resume en unos doce minutos las casi dos horas del procedimiento total.

Se incluye en el manual la forma de tomar la biopsia del órgano, el llenado del protocolo quirúrgico, la información clínica necesaria de donante y órgano, líquidos de lavado, refrigerantes y de preservación, tipo y cantidades.

Comentario del Dr. Soratti: Hasta la fecha no se han realizado estudios anteriores que permitieran determinar y estandarizar sobre qué tipo de solución y volúmenes son los ideales para el lavado del riñón ablacionado, y soluciones conservantes en la refrigeración, en cuanto a resultados. Esta presentación es la primera en que es el INCUCAI quién establece los parámetros al respecto. Nuestro mensaje es directo y claro, no podemos seguir perdiendo órganos por deficiencias de procedimientos y es nuestro compromiso garantizar la calidad de lo que se entrega para su implante. En esta etapa, respecto del manual de ablación presentado, vamos a recibir y evaluar la información que nos remitan las jurisdicciones dentro de los próximos 15 días. En su defecto se promulgará la normativa consensuada en comisión.

Presentación de Comisión de Córnea. Dr. Alejandro Yankowski: “Ablación de globos oculares, recomendaciones técnicas para la Ablación, el armado de la Cámara húmeda y el transporte del globo ocular”

En la COFETRA anterior ya se informó que se estaba en la etapa final de redacción de un Manual de Procedimientos, material gráfico y de un video para la capacitación y actualización del procedimiento a los diferentes equipos que actúan en todo el país. La uniformidad de procedimientos tiende a tratar de mejorar el actual porcentaje de córneas desechadas por los distintos Bancos de Córneas, por no reunir los requisitos mínimos y necesarios para poder ser implantadas.

En consonancia con lo informado por el Dr. Soratti respecto a los riñones que no llegan a ser implantados y se pierden por diferentes motivos, en córneas pasa lo mismo. Tanto riñón como córnea representan las mayores demandas de pacientes en LE, por lo cual no podemos perder córneas por defectos de ablación, conservación o transporte. El trabajo realizado y que se les presenta a continuación trata de subsanar dicha problemática.

El presente Manual, ha sido realizado por el equipo de Diseño del INCUCAI y contenidos aportados por calificados profesionales oftalmólogos ablacionistas, enfermeras que participan en la preparación de las cámaras húmedas, envase y conservación de los globos oculares, de Bancos de corneas y tejidos y personal del INCUCAI integrante del grupo de trabajo.

Se incorporan formularios uniformes para todo el país a llenar con datos del paciente, diagnóstico de la causa de fallecimiento, enfermedades conocidas, datos de laboratorio reciente e información específica sobre los globos oculares. Es decir que tendremos una historia clínica acotada sobre el donante y sobre los globos oculares ablacionados. Estos datos son básicos y requeridos por todos los bancos de tejidos que procesan córneas; constará además con los datos del ablacionista y los teléfonos de línea y celular para poder

contactarse ante dudas o necesidad de ampliar alguna información o dato faltante. Actualmente son donantes de cornea los fallecidos mayores de 2 años y menores de 80 años.

En el envío deberá estar presente, con rotulado y en frasco cerrado suero del donante para los estudios serológicos necesarios.

Se determina además el instrumental quirúrgico mínimo y necesario para conformar una adecuada caja de cirugía para enucleación de globos oculares; antisépticos permitidos; características de los campos quirúrgicos; soluciones estériles para el lavado; frasco o envase estéril de material plástico rígido y sellado para la preparación de la cámara húmeda que contendrá a cada globo ocular identificado. Rotulado externo de todo lo que se remita. Las indicaciones respecto a requerimientos a cumplir en el traslado, sellado de la fosa orbitaria previas suturas que fueren necesarias, materiales para el relleno orbitario, pegamento para los párpados, verificación de no filtraciones o pérdida de líquidos biológicos y limpieza final del rostro previo a la entrega del cuerpo a familiares del donante.

Este material de la presentación se remitirá por correo electrónico, en próximas horas, a todas las jurisdicciones para que sea presentado a sus ablacionistas.

Comentarios del Dr. Soratti: agradece a todos los participantes de la Comisión de Córnea por la calidad del material presentado, la claridad en el desarrollo de los procedimientos y en el alto grado de detalle de todo el proceso y de lo que es específicamente quirúrgico, la documentación a adjuntar, material para serología, historias clínicas, etc.

Se indica a los responsables jurisdiccionales que en plazo máximo de 15 días hagan llegar a la Presidencia del INCUCAI su conformidad al Manual de procedimiento para la ablación de globos oculares, o las observaciones que consideren deban ser reevaluadas.

Seguramente algún comentarios se vinculará a que cumplir con el procedimiento indicado en el Manual implicaría mayores costos; ese concepto es inaceptable. No hay gasto más caro e inútil que la pérdida de un órgano o tejido desechado por inepto para su implante. Órgano o tejido y que de no ser así estaba siendo esperado por una persona en LE, durante mucho más tiempo del que debiera.

Presentación de la Dra. María Elisa Barone. “Estado actual de la oposición a la donación en jurisdicciones y media nacional en los últimos 5 años, análisis de ello, estrategias para su reducción”:

Los números porcentuales de negativas en las provincias y la media nacional en la actualidad, (al 20 de agosto del 2015), 46%, respecto del período 2010 – 2014, 47%, muestra que la media no ha variado en 5 años; que en algunas provincias la negativa a la donación ha aumentado respecto a años anteriores y que en otras ha disminuido sin mayores datos o explicaciones de ello. Esto motivó al grupo de trabajo con el propósito de reflexionar sobre estas situaciones y el alto grado de negativas y proponer nuevas estrategias para

tratar de modificar esta situación establecida y poder disminuir el índice de oposición a la donación.

El grupo de trabajo está conformado por coordinadores Hospitalarios, representantes jurisdiccionales y personal del INCUCAI.

Dentro de los aspectos relevantes analizados, están las diferentes problemáticas que surgen desde el entendimiento aportado por cada Jurisdicción, como los aspectos culturales, fuertemente arraigados según sus pueblos originarios sobre la profanación del cuerpo, la donación de órganos ante el concepto de muerte cerebral no siempre comprensible, los rituales respecto de los cuerpos de los fallecidos, el rechazo a los entrevistadores que los aborda con objetivo de obtener la conformidad a la donación en medio de esta situación traumática y diversos aspectos individuales negativos referente a la entrevista.

En la COFETRA anterior se establecieron pautas para contar con más elementos de análisis para la presentación actual. Los puntos considerados al respecto han sido los siguientes:

- 1- Diseñar un plan de acción en la Jurisdicción tendiente a presentar alguna solución para resolver el problema de oposición. Se propuso entonces como fecha límite de corte mayo 2015 y envío de información a la comisión.
- 2- Implementar un programa de control de calidad para las entrevistas y los entrevistadores, designando un responsable específico del monitoreo y seguimiento en la jurisdicción y que articule con cada entrevistador.
- 3- Tener en cuenta las consideraciones sobre el entrevistador y la entrevista vertidas en este informe.
- 4- Promover la organización de encuentros de trabajo específicos para entrevistadores a nivel provincial, regional y/o nacional.
- 5- Construir equipos de trabajo, incorporando nuevos integrantes del hospital. Es fundamental identificar a los actores claves para la comunicación.
- 6- El Grupo de trabajo continuará con el acompañamiento de procesos provinciales y la producción de materiales de trabajo y guías de buenas prácticas.

Comunicaciones Breves.

Presentación de las Lics. Daniela Hansen Krogh y Roxana Fontana. Carta Pacientes / Registro en el SINTRA:

Las jurisdicciones recibieron por mail las modificaciones implementadas en SINTRA respecto a las "cartas a pacientes" de los que se inscriben en LE, con textos más simples y de fácil comprensión y 2 modelos. El modelo existente contemplaba en SINTRA 3 cartas: 1) la de notificación del inicio del proceso de inscripción 2) la que informa sobre la efectiva inscripción en LE, con notificación y 3) la que informa sobre como acceder a su cuenta personal de paciente mediante clave personal y contraseña.

El análisis realizado demostró que el 90% de las personas inscriptas en LE no acceden al SINTRA para el seguimiento de su situación en LE y de los

operativos en que estuvo involucrada como posible receptor y su posición resultante en el mismo.

Ello nos lleva a pensar que más que desinterés individual o problemas de accesibilidad es que hoy los pacientes no están recibiendo las cartas correspondientes que deben ser notificadas, responsabilidad jurisdiccional.

Los jurisdiccionales informan que en muchos casos no se envían por carecer de datos sobre dirección real o carecer de nombre y numeración, siendo paraje s/n o ejido urbano s/n y en los datos no se establece personas de contacto con domicilio real o institución donde remitir información.

En base a ello se plantea que debe solucionarse este tema y se proponen los cambios en el texto de los formularios. Las jurisdicciones deben asegurar un domicilio alternativo donde recibir y teléfonos o celulares donde contactarse con el paciente o referente propuesto. Las Jurisdicciones de CABA y Salta informan que sí se les envía, otras no lo hacen o lo hacen con las limitaciones ya consignadas de falta de datos precisos, sin certezas de que han sido recibidas.

Comentario del Dr. Soratti: la mayoría de los pacientes desconocen su situación en LE, muchos creen que el haberse iniciado el trámite de inscripción (1ª carta) ya están inscriptos ignorando todos los pasos administrativos y médicos que les falta completar y que en ocasiones demoran hasta 2 o más años y que en ese tiempo nunca ingresaron a ningún operativo.

Cuando la jurisdicción hace la carga final en SINTRA por haberse completado los trámites para su efectiva inscripción en LE, este hecho es de tal trascendencia que NO puede NO informarse al paciente (2ª carta).

Es un hecho clave de cumplimiento obligatorio, si la jurisdicción no lo consigue, tendrán que viajar o solicitar el apoyo del municipio, policía, cura del pueblo o bomberos. Al margen de lo que sería la 3ª carta para que cada paciente inscripto pueda saber su situación personal en forma permanente y si ha participado de operativos de trasplante.

Continúa el Dr. Soratti, en SINTRA hay 57.000 cuentas generadas, sólo unos 6.000 pacientes mantiene el acceso al SINTRA y en ese número están los inscriptos en LE, pero además están algunos que sólo iniciaron el trámite, otros que ya fueron trasplantados, otros que reingresaron a diálisis por rechazo del órgano, etc.

Con esto queremos señalar que tener una herramienta informática tan formidable no sirve si los datos incorporados son deficientes, incorrectos, incompletos, desactualizados o poco confiables; una herramienta como el SINTRA no utilizada adecuadamente es un despropósito.

Sobre esta presentación, la que acaban de recibir, el tiempo de inicio para las verificaciones y correcciones, es a partir de hoy.

Información sobre los XX Juegos Mundiales para Deportistas Trasplantados. Presentación Hilén Miraflores y Pablo Rabotnikof. “Estrategias comunicacionales post juegos”:

La ceremonia de apertura de los juegos se realizó en el Estadio Polideportivo Islas Malvinas de Mar del Plata. De los juegos participan más de 1000 atletas

trasplantados de 44 países, quienes hasta el 30 de agosto demostrarán al mundo que un estilo de vida saludable es posible luego de un trasplante. El Mundial de Deportistas Trasplantados es el evento popular más grande que se realiza afirmando la importancia y trascendencia de la donación de órganos, que se celebra cada dos años en distintas sedes del mundo, por primera vez se realiza en nuestro continente y el 1º país organizador de América ha sido Argentina. Participaron de la ceremonia de apertura el Viceministro de Desarrollo Social, Carlos Castagneto, el secretario de Políticas, Regulación e Institutos del Ministerio de Salud de la Nación, Mario Rovere; el Secretario de Deporte, Carlos Espínola; el presidente del INCUCAI, Carlos Soratti; el secretario del Observatorio Nacional de Deporte y Actividad Física, Claudio Morresi; el intendente de Mar del Plata, Gustavo Pulti; el Presidente de la Asociación de Deportistas Trasplantados de la República Argentina, Ariel Baragiola; el presidente de la Federación Mundial de los Juegos para Trasplantados, Olivier Coustere; y representantes oficiales de los países participantes.

La inauguración del Mundial fue vista en vivo por más de 3.000 personas y las actividades se extenderán hasta el domingo próximo. Fueron inaugurados formalmente por Olivier Coustere, presidente de la World Transplant Games Federation (WTGF), quien en su mensaje a los participantes señaló que "estos juegos son el ejemplo perfecto de lo que se puede lograr después del trasplante de órganos" y "la mejor manera de honrar el órgano que hemos recibido".

Los Juegos Mundiales para Trasplantados contempla 14 disciplinas deportivas: atletismo, natación, golf, bowling, tenis, carrera de calle de 5 km, tenis de mesa, vóley, bádmiton, squash, ciclismo, petanca, tejo y triatlón, disciplinas deportivas que no ponen en peligro de golpes o daño al órgano recibido.

21 hs. El Dr. Soratti reconoce y agradece a todos los participantes por la intensa actividad desplegada, la jerarquía de los aportes y presentaciones, en especial por el nivel alcanzado en la mesa de CPH, sobre actividades complementarias con el Plan Nacional de Sangre, los BSCU y el Registro de CPH, en búsqueda de más y mejores donantes. Donantes fidelizados que permita llegar en breve al 3,2% de la población como un paso intermedio al 5% de donantes estudiados, como máximo deseado.

Que los donantes de sangre puedan ser potenciales donantes de CPH y que el PNS continúe su desarrollo y se extienda los Bancos Regionales de Sangre en todo el país, con una efectiva derivación de donantes y unidades desde servicios de hemoterapia y Bancos Hospitalarios hacia ellos, para evitar el desecho de unidades que podrían haber sido procesadas, conservadas y distribuidas según demanda o transformadas en hemoderivados de alto costo individual, necesarios para la comunidad hospitalaria en general. Se les agradece particularmente a los funcionarios y profesionales invitados, a los relatores por sus aportes particulares y la visión de que es posible una integración real entre los diferentes Programas y las actividades que

desarrollan y que se intensificarán en el futuro inmediato, quedando comprometidos los diferentes actores a completar los vínculos y las tareas encomendadas.

Se reconoce a las provincias las tareas y el esfuerzo realizado, que debe continuar para el crecimiento de las donaciones y la concreción de más trasplantes. También debemos corregir las deficiencias en cuanto a la posibilidad de acceder en forma oportuna a la inclusión en LE de cualquier habitante que necesite un trasplante, fuere cual fuere la provincia donde viva.

Siendo las 21:15 hs. el Dr. Soratti da por cerrada la 41º reunión de la Comisión Federal de Trasplante, realizada en la ciudad de Mar del Plata.