

**CONVENIO MARCO DE COLABORACIÓN N° 175/10 entre el Defensor del Pueblo
de la Nación y el INCUCAI ACTA DEL CAP
14 de febrero de 2013**

1. Se inicia la reunión con la lectura del acta anterior, la que pasa a tener carácter de pública una vez aprobada por los miembros del CAP.

2. El Secretario del CAP reiteró a los representantes titulares y/o suplentes del CAP que es indispensable que presenten con anticipación los formularios de concurrencia y de esa manera de hará acreedores del pago de los pasajes con la presentación de los tickets o boletos originales al momento de concurrir. Si no se realizan estos pasos, no se pagarán los mismos.

En lo que respecta al año que transcurre dijo “Este es un año que dependerá de nosotros”.

3. Juegos Internacionales:

Con respecto a los Juegos Internacionales que se llevarán a cabo en Durban, Sudáfrica, informó el Sr. Lirio, integrante de ADETRA:

a. Para participar de un evento Internacional primero se debe participar en los Eventos Nacionales.

b. Explicó el Sr. Guillermo Testa que ADETRA nuclea a toda la Argentina y representa al País ante el Mundo. En las participaciones Nacionales acuden Provincias a participar, no Asociaciones.

c. Continuó el Sr. Lirio explicando los costos de participación por Atleta, en el caso de South Africa, es así aproximadamente u\$s 1.922 South Africa Airways u\$s 1.490/1800 (precio del viaje por Agencia de Viaje) su variación responde de acuerdo a que tiempo de anticipación se saca el pasaje y la cantidad de los mismos. Por ejemplo, si se tomaran 50 pasajes se debe entender que 10 de ellos corresponden a Atletas buenos, 20 a los Atletas de menor rendimiento y los otros 20 al resto de las personas.

Es aconsejable tramitar los pasajes con la Agencia de Viaje. En cuanto a la Registración va entre los siguientes períodos, desde el 7/113 al 5/4/1 u\$s 927, Registración “Tardía”, desde el 6/4/13 al 3/5/13 u\$s 995, esto cubre: Estadía, traslados, comidas, etc. Una reserva del pasaje desde el 27/713 al 4/8/13 implica un extra diario de u\$s 93, comida, transfer.

Todo lo explicado redondearía una cuenta de u\$s 1.490, más u\$s 995, más 93, (total u\$s 2578) siempre y cuando no se llegue antes de las fechas del Evento Deportivo y/o se quieran quedar unos días posteriores o que pudieran surgir contratiempos por reservación de de vuelos.

d. Todos los países deben llevar un Team Manager. El Team argentino es el Sr. Lirio.

e. El Sr. G. Testa dijo que ADETRA puede dar una nota de apoyo para que se subsidie a un Deportista.

f. Otro punto que remarcó G. T. es los gastos que corresponden por “sobrepeso” en aquellos elementos tales como: Bicicletas, palos de golf, bolos de madera de bowling y estos gastos, son cobrados por las Aerolíneas y/o los Aeropuertos en calidad de transportes y/o depósitos. Este tema ya se ha podido experimentar cuando se participó en Suecia.

g. Explicó G. T. que cada uno debe gestionarse los pasaportes y que Visas no hacen falta.

4. Notas de Donar Santa Fe:

El Sr. Alberto Scarpa dio lectura a la nota de la ONG que representa, ofreciendo llevar adelante la organización de los Juegos Nacionales del año 2014 en la provincia de Santa Fe.

5. Medicamentos Genéricos:

A continuación se abordó el tema de los medicamentos genéricos y las consecuencias cuando se proceden a cambios por los que originalmente se recetaron desde el trasplante. Las posibilidades que puedan producirse alteraciones clínicas en los pacientes se darían en los casos como se apuntó en el párrafo que antecede y puede existir, si al comienzo del injerto se da tratamiento con genéricos, que éstos no resulten perjudiciales para el paciente.

Sobre el particular se ha pedido opinión a la Sociedad Argentina de Trasplantes, a la Anmat y a la Dirección del Incucai.

No existen hasta la actualidad ninguna denuncia sobre el tema que haya llegado al CAP.

En la Prov. de la Rioja una médica dejó sentado por escrito que ante la postura de la O. social en cambiar el medicamento inmunosupresor dado en origen, por otro genérico, ella no se hacía responsable por el cambio y esta actitud hizo que se abstuviera la O. Social de imponer el genérico.

Para defender un paciente, el CAP procederá solo sobre denuncias de los mismos con firma y DNI.

6. Ley integral para Personas Trasplantadas y en Espera de Trasplante:

El Secretario del CAP hizo un relato de lo que se hizo en el 2010/2011 con el proyecto de Ley con Media Sanción del Senado de la Nación y con Estado Parlamentario vigente. Ante la posibilidad latente de que se pierda el Estado Parlamentario de la misma se tuvo en la sala la presencia de la Sra. Roxana Fontana y del Vicepresidente del Incucai, Dr. Torres, quienes se comprometieron dentro de sus posibilidades a llevar esto a la Dirección del Incucai para que se pueda hacer los contactos con las distintas Comisiones de la Cámara de Diputados (a la fecha se encuentra este Proyecto en la Com. de Hacienda).

Ante estas circunstancias, comentó el Secretario que se debería tratar de buscar otras alternativas mientras se espera la sanción de la ley. Puede intentarse una Acción Declarativa de un Juez o mediante presentaciones en los Organismos como el Defensor de la Salud o la Defensoría del Pueblo. Todo ello para sentar Jurisprudencia (1° Instancia, Cámara y Tribunal Superior) ya que de no prosperar la sanción de la ley, nos queda la opción de solicitar se nos incluya en la Ley de Discapacidad, la que en sus articulados nos define ante la Ley como discapacitados “viscerales.

Como Plan “B” se aportaron ideas tales como:

a) Ir a los Medios y manifestar la situación actual del Proyecto de Ley.

b) Ir en grupos de personas transplantadas a hablar con los Diputados Nacionales.

c) Moverse como CAP y como ONGs hacia el Directorio del Incucai.

- d) Reactivar todas las herramientas que ofrece Internet para volcar la mayor cantidad de difusión y saturar la información.
- e) Conectarse con todos los Medios posibles para producir un eco permanente del tema.
- f) Tomar el 30 de Mayo, Día del Trasplante de Órganos, para trabajar sobre tema de difusión de la Donación y Trasplantes + la ley de protección de las Personas Trasplantadas y en espera de Trasplantes.
- g) Movimiento general de personas trasplantadas que reclamen por la Ley, porque es nuestra (sin mención de ONGs y/o CAP).
- h) Confección de una remera con logo y frese de crear y que identifique los objetivos de la ley.

El Secretario presentó un modelo de nota que debería ser firmada por los pacientes y/o familiares dirigida a los Legisladores Nacionales las cuales deberán entregarse al CAP para ser elevadas posteriormente al Congreso. Las audiencias con los Dip. Nacionales se requieren por medio de los correos electrónicos que ellos tienen en sus páginas WEB Oficial.

- 7. Reuniones Regionales:
Desde el CAP Nacional se petitionará la realización de reuniones Regionales para la cual Córdoba y san Juan ya lo han pedido y podría ser otra Jurisdicción.
- 8. Donantes de 16 años:
Comentaron los integrantes de la ONG de Tucumán que ante la posibilidad de que jóvenes de 16 años puedan llegar a votar en las próximas elecciones para la renovación de la Cámara de Diputados podrían también ser considerados factibles de personas donantes. Sobre el particular señaló la Dirección Jurídica del INCUCAI que no es posible mientras no se cambie la ley y que además se halla previsto en la actualidad en la legislación vigente.
- 9. Se recibe nota con adhesiones desde MISIONES apoyando la LEY DE PROTECCION
- 10. Se recibe Resolución 419/12 desde el directorio sobre ablación e Implante de Pulmón proveniente de donante vivo relacionado.
- 11. Se recibe nota modelo para presentara diputados de cada región pidiendo apoyo para conseguir nuestra ley.

Reunión de los miembros del CAP:

- ≡ Se entrega reglamento interno del CAP
- ≡ Se responde nota recibida desde MISIONES
- ≡ Se pedirá sobre seguimiento de la ley de protección integral
- ≡ Pedido de medicación sobrante

Próxima reunión: 14 de marzo de 2013