

**ACTA DEL CAP**  
**14 de marzo de 2013**

1. Comienza la reunión con la lectura y aprobación del Acta del mes de febrero.

2. Como fe de erratas se deja de manifiesto que en el Acta del mes de febrero se omitió dejar constancia de la propuesta de FUNDAYT de que los PACIENTES TRASPLANTADOS TENGAN UNA REMERA ALUSIVA. Se halla en evaluación el logo de la misma.

3. Ley de protección al trasplantado:  
El secretario del consejo averiguo el estado en que se encuentra esta ley e informa que según la posición oficial del INCUCAI, la misma no ha perdido estado parlamentario, tiene media sanción de senadores y sigue siendo evaluada por diputados. Asimismo se manifiesta que lo que en la ley no está previsto se cubrirá por medio de la ley de discapacidad.

4. OTROS TEMAS:

a. Paciente pide ser cambiado de la cobertura que tiene el PROFE (Hoy INCLUIR SALUD) y dice que por una Resolución del año 2012, ello no es posible. Llamado el Departamento de Jurídica del Incucaí nos informa que siendo una norma provincial no es conocida por dicho departamento, por no ser una norma a nivel nacional, que sería de incumbencia del INCUCAI. Desde el CAP se solicitara resolución para comprender su contenido y poder informar.

b. Respecto a esta problemática el señor ALBERTO PORTO CHAO explica que se puede hacer el cambio, pero a otro establecimiento sanitario, pero público.

c. Desde La Plata, (Cucaiba) un representante: ROBERTO ISA pone en conocimiento que se está trabajando con el objetivo de formar una comisión de trasplantados "Amigos del hogar de transito" que tiene como finalidad apoyar a los pacientes.

d. Se entrega folletería sobre encuentros que se realizaran en el mes como por ejemplo la Caminata de la esperanza, día 17-03-2013 bajo el lema: **donar es dar vida**. Asimismo se realizará una caminata solidaria por los 10 años del HOGAR DE TRANSITO, DIA 23-03-2013.

e. El Secretario del CAP, como representante del mismo y como abogado del colegio de Abogados de San Martín y miembro de la comisión Interdepartamental de Abogados Discapacitados de la Provincia de Buenos Aires anuncia que ha presentado una propuesta con el objetivo de lograr un proyecto de ley de Protección Integral para Personas Trasplantadas en la Provincia de Buenos Aires.

f. MÁS VIDA SAN JUAN, solicita la posibilidad de realizar una Reunión Regional, en su provincia con fecha alternativa 10 de mayo 2013 para afirmar la temática de donación y tejidos. Manifiesta que una de las ideas centrales es ponerse en contacto con otros actores sociales provinciales a fin de conseguir apoyo y adhesiones para nuestra futura ley de protección al trasplantado.

g. Todas las organizaciones y participantes que concurren al CAP presentes brindan su apoyo. Todo trabajo realizado con este objetivo será centralizado en el CAP para presentarse ante los senadores y Diputados.

h. Se reparten con dicha finalidad modelos de notas para solicitar apoyo a la ley de Protección Integral para Personas Trasplantadas.

## 5. MEDICAMENTOS:

a. Sobre presentación de un paciente por la no entrega de medicación se le informa que la única manera para que el CAP actúe es presentar nota con copia para poder informar al directorio del INCUCAI, el cual tomará los recaudos del caso.

b. Se solicita que se realice una nota tipo para que los pacientes puedan efectuar su reclamo.

## 6. TRASPLANTE PULMONAR:

Se recibe por parte del Directorio la Resolución 419 del 2013 en donde se ACTUALIZA la normativa referente al TRASPLANTE PULMONAR PROVENIENTE DE DONANTE VIVO RELACIONADO.

7. Se recibe nota de un papa de la provincia de SAN JUAN pidiendo apoyo para el tratamiento de su bebe JONATAN GUSMAN, quien deberá trasladarse a CAPITAL por su patología.

8. Walter Espinosa presenta un resumen de lo realizado durante el 2012 y realiza la propuesta para el año 2013. En la misma se plantean las fortalezas y debilidades ocurridas en el transcurso del año 2012.

≅ Entre las fortalezas se destacó:

Aprendizaje, participación, unión grupal, espacio para pacientes, nuevo reglamento del CAP.

≅ Con respecto a las debilidades:

Discontinuidad de proyectos, repetición de temas, recorte presupuestario, frágil comunicación interna y escucha, ausencia reiterada de integrantes del CAP. La necesidad de modificar la estrategia en cuanto a la posición a tomar respecto a la Ley de Protección Integral.

≅ **OBJETIVOS:** Se plantean como objetivos prioritarios del año 2013: Conseguir la sanción de la Ley de Protección Integral; Continuación de talleres; Realización de Encuentro provinciales y regionales; Se propone realizar charlas informativas a familiares de los pacientes.

≅ **CAPACITACION:** En los encuentros se tratará especialmente: Proceso de inscripción y criterios de distribución; Utilidad y aplicación del SINTRA; Marco legal de la donación y trasplante; Seguridad social; Trasplante de CPH.

≅ Se cumplen 10 años del registro de células hematopoyéticas y se trabajara para la concreción de donantes

### **Reunión de los miembros del CAP:**

≅ Se trata la forma de hacer frente a la situación de la Ley de Protección Integral y se decide como se actuara a partir de este año. Se destaca que esta ley nos da identidad y los ya trasplantados somos formadores de los próximos pacientes trasplantados.

- ≅ Se plantean distintas posturas a tomar y se decide que independientemente de la actuación Administrativa del INCUCAI, las ONGs y el resto de los participantes estudiará y presentará diferentes modos de vías de acción ante la potencialidad de que surjan problemas en el tratamiento de la Ley.

Se adjuntan: Resolución de 19 octubre 2012; Ley del Chaco; de la Asociación Civil Más Vida; modelo de nota a Diputados; Caminata de CUCAIBA; nota por el menor IVAN SEBASTIAN GUZMAN del CAP y Asociación Más Vida. Nota del Hospital Garrahan; nota de Eduardo Tubia; nota de renuncia de Jorge Avila.

**Próxima reunión:** 11 de abril de 2013