

ACTA DEL CAP
11 de julio de 2013

1. Comienza la reunión programada con la lectura del acta mes de junio con aprobación de la misma.
2. LEY DE PROTECCION INTEGRAL PARA PERSONAS TRASPLANTADAS:
 - ≡ De acuerdo al temario previsto se comenta lo logrado respecto a la LEY DE PROTECCION INTEGRAL PARA PERSONAS TRASPLANTADA, la misma ha sido aprobada en SENADORES, con votación unánime, se logró la media del proyecto de ley 1510/2013.
 - ≡ María Eugenia Vivado y Roberto Isa, representantes del CAP como miembro y oyente del CAP nos informan que el proyecto de ley fue votada con correcciones efectuadas en Diputados.
 - ≡ Se procede a leer el proyecto de ley votado y es analizado.
 - ≡ M. E. VIVADO pide apoyo para el 10 de agosto donde se tratara la ley en la ciudad de LA PLATA en la plaza MALVINAS ARGENTINAS. Ante el pedido el Secretario manifiesta que es conveniente medir las energías y tratar de concentrar la mayor energía en los momentos en donde la ley va a ser votada en Diputados. Entiende que en esos momentos debemos intensificar nuestras actividades y probablemente sea después de las PASO.
 - ≡ El CAP ratifica que nos seguirán representando MARIA EUGENIA VIVADO junto a ROBERTO ISA como coordinadores ante Diputados y deberán informarnos en todo momento de las actividades y novedades de la ley.
3. REPRESENTANTE DE PACIENTES PEDIÁTRICOS:
 - ≡ Se presenta la mamá de una nena trasplantada cardiaca de MENDOZA.
 - ≡ Manifiesta causas injustas que se debe pasar esperando un trasplante y luego del mismo.
 - ≡ Explica que el desarraigo hace mella en la unión familiar y que se produce la separación de las familias por largo tiempo; que a ello se suma que no es adecuada la atención en los lugares de residencia.
 - ≡ El secretario A. GONZALEZ reitera cual es la función del CAP. Resalta que en el consejo asesor la totalidad de los pacientes son adultos, por un requisito de la ley de creación del mismo. Por ello desconocemos la problemática que acarrear los trasplantes pediátricos y sus consecuencias.
 - ≡ Se plantea la necesidad de trabajar en conjunto y buscar la manera de poder articular y llegar a solucionar las situaciones de los pacientes pediátricos.
 - ≡ Se comentan problemas que nos pasan a los pacientes; donde los gobiernos realmente no tienen en cuenta muchas situaciones por la que debemos atravesar, estos problemas son los disparadores de las nuevas proyecciones que se debe afrontar y particularmente en los trasplantes pediátricos: cardiacos y cardiopulmonares.
 - ≡ Se decide ahondar la problemática de los pacientes pediátricos mediante la información y la formación de los presentes en dicha problemática.
 - ≡ Se pide seguir luchando por la ley y unirnos todos con los familiares de pacientes pediátricos.
 - ≡ Se informa a los presentes que en el hospital GARRAHAN se reúnen familias de niños pre y post trasplantados en donde se intercambian experiencias y luego se las transmiten a los nuevos pacientes.

- ≡ MANHALA invita a un evento solidario que realizara el 31 de julio en su ciudad 9 de julio.
- 4. Se recibe la RESOLUCIÓN de fecha 10 de Mayo de fecha 20/07/2013 en donde el Directorio nos notifica que se modifica la región de cuyo agregándose la provincia de LA RIOJA, quedando la región conformada por las provincias de SAN JUAN, MENDOZA, SAN LUIS y LA RIOJA. La resolución pasa a formar parte de la Carpeta del CAP que se halla a disposición del público.
 - ≡ También se agrega lectura de las siguientes Resoluciones:
 - 227/13 del día 13 de junio
 - 228/13 del día 27 de junio
 - 229/13 del día 27 de junio (Hospital Donante)
- 5. REMERA CON LOGO DE LA LEY:
 - ≡ Se ratifica la confección de remera con el logo: **UNIDOS POR LA LEY DEL TRASPLANTADOS.**
 - ≡ Se propone que desde el INCUCAI se haga una pancarta con el mismo logo para futuras representaciones.
 - ≡ Se propone que cada ONG confeccione a su cargo un cierto número de remeras y con ello se descentraliza el costo y la burocratización del manejo de dinero que no se halla entre las funciones del CAP.
- 6. Desde Atención al Paciente del INCUCAI se nos solicita que se revise la página www.incucai.gov.ar del Incucaí, específicamente la parte de PACIENTES en preguntas frecuentes. Se solicita que una vez revisado se proponga nueva preguntas si se cree conveniente.
- 7. Asimismo se solicita que las actas del CAP sean ingresadas a la página www.incucai.gov.ar a partir de junio.

Reunión de miembros del CAP:

- ≡ El Dr. Soratti felicitó al secretario Alejandro González y por su intermedio al CAP por la votación de la ley lograda.
- ≡ Se hará una reunión sobre discapacidad en el RAMSAY y desde el CAP se pedirá que algún miembro pueda concurrir.
- ≡ Caso Adriana Giovanetti se le pedirá nuevamente al INCUCAI emita respuesta y se le aconseja camino a seguir.
- ≡ Se vota que las Actas del CAP sean subidas a la WEB.

Próxima reunión: 08 de agosto de 2013

