

ACTA DEL CAP
13 de febrero de 2014

1. Comienza la reunión con la lectura y aprobación del acta del mes de diciembre de 2013.
2. **Temario tratado:**
 - i. **Ley de protección integral para personas trasplantadas.**

Repercusiones:

- a) Se dio difusión dos días después de aprobada, lo que generó gran repercusión en los medios. Asimismo la repercusión fue muy importante en todos los países latinoamericanos.
- b) Se realiza conversación entre los asistentes sobre manera en que cubrirá la ley los distintos tratamientos. Se aclara que aquel paciente que tenga otra patología que no sea el trasplante, se le aplica la ley que le corresponda, la cual puede ser la del discapacitado, pues no se pierde sino que se suma a la del trasplantado.
- c) Se deja en claro que es conveniente la intervención de cada uno de los pacientes para lograr su reglamentación y especialmente que cada provincia se adhiera a esta ley.

ii. **Sitio web**

Los resúmenes mensuales de las reuniones que se realizan en el CAP serán subidas a la página web; asimismo existe un almanaque que indica todas las fechas de las reuniones hasta fin de año.

iii. **Planificación anual**

Walter Espinosa informa acerca de posible planificación:

- ≡ Retomar capacitación, revisando lo ya dado y ampliando nuevos conocimientos;
- ≡ Proceso de inscripción en lista de espera y trasplante;
- ≡ Tratamiento jurídico,
- ≡ Células madre y células hematopoyéticas
- ≡ Análisis de sobrevida.
- ≡ Rever reuniones provinciales y regionales

≡ Especialmente tratar lo que ha quedado sin ver.

El Secretario del CAP aclara cuales son las condiciones necesarias para realizar reuniones fuera del ámbito del INCUCAI. Se deja de manifiesto que actualmente resulta difícil a raíz del momento de incertidumbre económica que se vive.

iv. Padres del Hospital Garrahan

Se hacen presentes padres de niños internados en el Hospital Garrahan, preocupados por la poca información que se da a la sociedad sobre: DONACION MUERTE Y TRASPLANTE. Ponen de resalto que falta información en los profesionales de la salud.

Walter ESPINOSA opina que se debería realizarse una reunión del CAP con los padres y para que expresen su problemática y como resolverlo.

Un padre de la provincia de ENTRE RIOS cuya hija es tx de hígado también destacó el poco apoyo recibido.

A raíz de estas historias recibidas donde se desprende el desconocimiento que existe en la comunidad es que el CONSEJO ASESOR se compromete en informar al Directorio para incrementar la información a la sociedad.

v. Temas varios:

Se hace presente el Dr. Soratti:

Los padres del Hospital Garrahan solicitaron al Dr. Soratti que se haga efectiva las obligaciones de los arts. 26 y 62 de la ley 24193.

Un paciente de Santa Fe pidió a TELECOM de su provincia un pequeño espacio para presentar un spot sobre el tratamiento de células.

RECLAMO de GABRIELA CASTRO con respecto de la entrega de constancia de pasajes en tiempo y forma, Como última fecha Viernes a las 18hs. anterior a la semana de reunión.

Se recibió copia de la legislatura porteña de la ley de PROTECCION AL TRASPLANTADO.

Se presenta una PLANILLA con firmas pidiendo reglamentación de la ley por medio de un paciente que pertenece al HOGAR DE TRANSITO de CUCAIBA.

vi. Reunión Plenaria del CAP

* Se deja por Acta el apoyo a los reclamos de los padres del Hospital Garrahan.

* Se plantea la posibilidad de enviar por parte de las ONGs al INCUCAI, las actividades que se realizan en el mes, por parte de cada una de las organizaciones.

* Se deja en claro la necesidad de realizar todas las acciones tendientes a lograr la reglamentación de la ley y su aceptación por todas las provincias.

Próxima reunión: 13-03-2014