

ACTA DEL CAP
13 de marzo de 2014

1. Comienza la reunión con la lectura del Acta por Parte del Secretario del CAP.
2. Comenzando a desarrollar el temario propuesto se hizo un "riconto" de los pasos que debería tener la reglamentación de la Ley de Protección Integral para Personas Trasplantadas. Los potenciales pasos administrativos a seguir serán: Salud, Economía, Transporte, Educación y Vivienda.
 - a. Por ser una ley nacional se deja en claro que se invita a las Provincias a adherirse a este Instrumento Legal a fin de que sean beneficiados todos los trasplantados del país.
 - b. Expresó el Sr. Alejandro González que sería conveniente ejercer una comunicación con Organizaciones tales como: CGT, CTA, Cámaras Empresarias e Industriales en cada una de las Provincias como así también en las Agencias de Empleo con la finalidad de que las mismas hagan sus consultas a quienes deben emprender las acciones de la redacción de la Reglamentación a Nivel Nacional como así también de lo que pudiere corresponder a las Provincias en donde se hayan ya promulgado Leyes similares.
 - c. Comentó también A. González que entre los meses de Noviembre y Diciembre del corriente año se llevará a cabo en la ciudad de Mar del Plata una Jornada de los Abogados Discapacitados de la Provincia de Buenos Aires en donde él habrá de participar y entiende, que el C.A.P. junto al INCUCAI debería estar presentes.

En dicho Congreso fue invitado el INCUCAI con una mesa especial donde se tratar el tema de la donación y el trasplante. Ya se iniciaron los contactos entre la Comisión de Abogados y el INCUCAI y CUCAIBA.
3. Propuesta de un paciente trasplantado: Un paciente expresó que a su parecer, una vez que ha pasado 10 años desde el injerto, si el paciente receptor quisiera conocer a los familiares de su donante, debería existir una posibilidad siempre y cuando los familiares del donante lo aceptaran de que puedan conocerse, obviamente cumpliéndose los resguardos psicológicos previos entre ambas partes. Esta propuesta será tenida en cuenta para ser elevada a las Autoridades del Organismo Rector. El Sr. Rizutto, uno de los papás presentes de los pacientes del Garrahan opinó que una situación de este tipo tendrá impactos y consecuencias en el "Sistema", que pueden ser favorables y se deberá buscar el equilibrio. Por parte del INCUCAI, Walter Espinosa explicó que es una cuestión legal en donde el organismo tiene prohibido hacer este tipo de contactos y dar información para que los encuentros de esta naturaleza se lleven a cabo. Ello porque se resguarda la privacidad de la familia donante y de la familia y el paciente receptor.

Se describe que hubo situaciones desagradables en donde la familia receptora fue incomodada por la familia donante. Por otro lado se describen por parte de las presentes

situaciones en donde hay compatibilidad entre las familias y se traduce en un acto favorable para ambas partes.

4. Lectura de Notas:

A. González pasó a dar lectura a notas varias a saber: Expedientes en donde se imponen sanciones por parte del Directorio del INCUCAI previa consulta a la Dirección Científico Técnica y Jurídica por diversas acciones irregulares a distintos profesional de acuerdo a lo que se dispone en la Ley 24.193 en su texto.

Otra nota, la N 183 refiere a lo dispuesto por el INCUCAI sobre la provisión de medicación de un paciente, sentando precedente sobre el particular.

5. Presencia de los Dres. Soratti, Torres y la Lic. R. Fontana:

En un breve momento el Director del INCUCAI expresó que la Reglamentación de la Ley de Protección Integral Para Personas Trasplantadas seguirá el curso correspondiente en los Organismos del Gobierno Nacional para llevar adelante la redacción de las Normativas que posibiliten su implementación final. También nos informó a los presentes que estaban saliendo hacia las Provincias de Cuyo a fin de proseguir con los encuentros con los responsables de las respectivas Jurisdicciones.

Tomó la palabra la Licenciada R. Fontana para dar su impresión sobre el campo que tienen a futuro en la Ciudad Universitaria en Núñez, por su dimensión y por las posibilidades ciertas de extender los lazos hacia ese tipo de Comunidad de futuros profesionales.

6. Padres del Garrahan:

Los Papás presentes fueron informados sobre el SINTRA. Como deben actuar al ser avisados de que pueden quedar incluidos en algún operativo, sus pro y sus contras y las dudas de quienes por primera vez llegaron hoy al INCUCAI a los que se les dio información básica por separado de parte del Sr. W. Espinoza. También dieron información de que están en los albores de llevar adelante la puesta en marcha de una Fundación que cobije a estos Padres.

7. Taller de distribución:

El Sr. Walter Espinoza se explayó sobre el tema de cómo se distribuyen los órganos en el sistema nacional. Los operativos involucran a todos los pacientes de la provincia en donde surge el donante, si no se encuentra en la provincia pasa a la región y luego a la nacional. También depende si esta un paciente en emergencia, urgencia o normal.

A través del SINTRA se puede consultar datos por parte de cada paciente o familiares de los mismos, a través de las claves que se ponen a disposición por parte del INCUCAI y pueden consultarlas en cualquier momento. El Sistema Sanitario Argentino privado o público da la totalidad de la cobertura social.

REUNION PLENARIA DEL CAP:

En reunión plenaria de los miembros titulares y suplente del CAP se determinó:

1.- Luego de recibir información por parte del INCUCAI referido al tema de la posibilidad de reunir a los pacientes trasplantados y familiares de donantes se llegó a la conclusión que el sistema de enviar una carta por parte de los primeros a los segundos es la manera más decorosa y efectiva de proteger el sistema y el derecho de los involucrados.

2.- Se decidió que con respecto a la Reglamentación de la Ley de Protección Integral Para Personas Trasplantadas se hará un seguimiento con peticiones de informes a las distintas áreas del INCUCAI, debiendo luego informar al CAP en su conjunto, como es habitual.

Próxima reunión: 10-04-2014