

ACTA DEL CAP
12 de junio de 2014

1. Comienza la reunión del corriente mes con la lectura por parte del Secretario, Sr. Alejandro González, de todo lo tratado en el anterior encuentro.
2. Pacientes del Hogar de Tránsito de La Plata comentan que han mantenido contacto con la Dra. Claudia Jarolavsky, funcionaria del Ministerio de Salud de la Nación. En dicha reunión les manifestaron que se están ocupando de la reglamentación de la ley. De lo dicho surge, que no es aconsejable ir a visitar a las Autoridades de ese Ministerio como se tenía previsto. Se debe esperar el tiempo administrativo que tiene sus tiempos. Por ahora está enviado a Salud para luego pasar a Educación y seguir por Transporte y el resto de los Organismos competentes en la cuestión.
3. Se deja asentado que en caso de paros, u otros casos de iguales dimensiones, el CAP determinará la forma más conveniente de actuar ya que no se puede dejar asentado de antemano una fórmula de acción determinada. En cada caso se accionará de la mejor manera posible.
4. Los pacientes que representan a ONGs, que representan a la Provincia de San Juan informan sobre la versión que aparecieron en los medios masivos de difusión en relación a “Ablación Fallida” por aparente falta de personal de la Jurisdicción de esa Provincia.
 - a. Sobre el tema que se menciona en el párrafo que antecede circularon versiones tales como: "La ablación no fue posible porque no estaban los Médicos en el Hospital" "Que el Titular de la Jurisdicción ameritó su ausencia en ese momento porque expresó que él tiene Derecho a Salir de Vacaciones" Que hubo oportunamente comentarios del Sr. Julio Varela, integrante de la ONG Raíces sobre la existencia de 2/3 operativos fallidos.
 - b. Esta cuestión que se comenta fue transmitida al titular del INCUCAI, Dr. Soratti. Asimismo hay que entender que ya que como nos encontramos en un País Federal, se sobreentiende que las Jurisdicciones Provinciales dependen de los ministerios de salud de cada provincia.
 - c. Se manifiesta por parte de un participante que la difusión de estas cuestiones debe ser mínima porque daña al Sistema. Todo es perfectible y que hay que convocar a un comité de Ética (sin que llegue a las Redes Sociales).
 - d. El Sr. Alejandro González dijo que, si hay error debe ser clarificado, "lo que no nos mata nos fortalece" y hace falta una versión oficial del INCUCAI.

- e. Reflexionó el Sr. Walter Espinoza sobre esta cuestión: Es llamativo que una situación como éstas, estén ocurriendo siendo que hay un buen equipamiento Hospitalario y se han llevado adelante los Planes que se indicaron desde el INCUCAI. Se hizo presente la Licenciada Roxana Fontana del INCUCAI y dijo que recibió un mail y que ella entiende que hay una cadena de responsabilidades. La decisión corresponde al Ministerio de Salud de San Juan y que en el caso de algo como el acontecido debería haber hecho llegar por Mesa de Entrada del INCUCAI, la ONG denunciante, el respectivo informe o reclamo. Existe inquietud de parte de los integrantes del CAP-INCUCAI para saber si se puede girar una carta de parte del Dr. Soratti hacia San Juan pidiendo aclaración sobre esta cuestión. El Sr. W. Espinoza expresó que las ONG deberían constituirse en una Mesa asociativa, en tema de procuración. La Licenciada R. Fontana dijo que pueden existir problemas operativos internos.
5. W. Espinoza dijo que los planteos y los Derechos de los Pacientes se expresan en el CAP ya que hay un sentido de identidad muy fuerte y se pretende ser referente de los pacientes que esperan un injerto y de las personas trasplantadas.
6. El Sr. A. González hizo un riconto de las Leyes de Protección de las Personas Trasplantadas a Nivel Nacional y Provincial, sus avances. Existen adhesiones a la Ley Nacional 26.928 de parte de los Estados de San Luis, Tucumán y Santa Cruz. En el caso de la Pcia. de Córdoba, informó la Sra. Nora de Fundayt que la Legislatura de dicha Provincia está tratando de legislar sobre la Protección de las Personas Trasplantadas haciendo un combo con las virtudes de todas las Leyes que hoy hay ya Sancionadas y presentó un hoja de un diario en donde en una página se publicó sobre esta cuestión.
 - a. Por otro lado y teniendo en cuenta que hubo un Recurso de Amparo sobre pedido de 100 % de Medicación tal como lo establece la Ley 26.928 en el Juzgado Federal de Rosario, llevado adelante por una paciente contra la empresa Pre-Paga Accord de U.P.C.N. y se atendió con una Medida Cautelar, se harán las gestiones para obtener el fallo ya que sienta precedente judicial y los derechos de los Pacientes y actualmente se está proveyendo la totalidad de la medicación tal como lo expresa la Ley en uno de sus artículos. La Sra. Ruth Loza hará contacto en Rosario para saber si puede llegar a obtener datos de esta Sentencia. También se hablará con la Dra. Maceo referente a este asunto.
7. El Sr. G. Testa hizo una consulta sobre la factibilidad de hacer un pedido al Comando del Ejército Argentino para que atiendan el ascenso post-mortem del Cnel. Ricardo Arce en virtud de su invalorable trabajos sobre la donación de órganos pero, al respecto dijo A. González que se debería saber si tal petición es posible ya

que en esa escala de Grado Militar. A la espera de averiguaciones queda pendiente esta inquietud.

8. El Sr. A. González dio lectura a la nota del Directorio del INCUCAI relacionada con la presentación que hizo oportunamente la Srta. Adriana Guerra Giovanetti por carencia de servicios de la Institución Nephrology, lugar en donde se atendió su trasplante.
9. El Sr. A. González presentó a la Licenciada Sonya Edith Ferreyra, trabajadora Social en Cucaiba - CRAI Norte - quien ha presentado un libro basado en su Tesis *CALIDAD DE VIDA EN TRASPANTE DE ORGANOS - UNA MIRADA DESDE EL TRABAJO SOCIAL*. La Sra. Ferreyra hizo una breve síntesis refiriéndose a lo que pensaron otras personas - que significa "Calidad" - Conceptos Generales y Particulares - Indicadores Subjetivos y Objetivos - Análisis de la palabra "Felicidad" y las cuestiones de las necesidades cubiertas - Calidad de Vida y relación con la Salud - Mundo de desigualdades - Carga Genética - Por ejemplo. Alemania no es igual a Bangladesh en donde las personas eligen la vida de acuerdo a las posibilidades existiendo puntos de colisión con los discursos Liberales - A partir del Siglo XX se ha dado un fuerte crecimiento demográfico y de la pobreza, algo dañino para la ecología y se han producido concentraciones en empresas muy fuertes - Se ha dejado un correo: sopofe@gmail.com.
10. Estaba presente entre los asistentes el Sr. Ramiro Tudela, paciente de Salta y comentó sobre la invitación cursada al Sr. Alejandro González en oportunidad de llevarse adelante en la Capital de su Provincia actos sobre la donación de órganos y trasplantes, en ocasión del 30/5/2014 y que habiendo unas 600 personas convocadas para ese momento, fue llamativa la ausencia de personas que representen a dicha Jurisdicción y que deja como "inquietud" para el Consejo Asesor de Pacientes.
 - a. La representante de la ONG de Misiones hizo un comentario similar con relación a su Provincia ya que, hubo en esa fecha una barrileteada con unos 10.000 participantes y el representante de la Jurisdicción Provincial no se hizo presente ni aportaron apoyo a este encuentro zonal y pareciera que las ONGs molestaran a las Jurisdicciones y se percibe un desinterés en que los pacientes y las Organizaciones puedan hacer preguntas que incomoden y desestabilicen el establishment que cada uno en su lugar tiene.
 - b. Lo que se percibe en esta cuestión es que hay una evidente desarticulación entre algunas Jurisdicciones y las ONGs de esas provincias.
11. Se sugiere que hacer una reunión de integrantes del CAP-INCUCAI con los

integrantes de COFETRA, cuestión que quedó en análisis.

12. Estuvo presente el Dr. V. H. Morales, integrante del INCUCAI quien desarrolló un breve pero interesante Taller sobre Células Madres - Mitos y Realidades. Esto es algo que está en boga y en los Medios.
 - a. Expresó el Dr. Morales que hay un aprovechamiento comercial desmedido, sin ningún resultado en donde no hay datos ciertos y ante necesidades de personas que tengan familiares con graves patologías, llevan adelante festivales para recaudar ya que piensan acceder a los tratamientos que se ofrecen en China y que cuestan entre 60/120 mil dólares en la creencia que encontrarán su mejoría. Tenemos aquí una cuestión de aparente competencia del INCUCAI, no siendo así, ya que hay una Resolución, la 069/09 del Ministerio de Salud que da competencia a la Ley de Sangre.
 - b. El despliegue de datos mediante las herramientas informáticas de Power Point fueron sumamente ilustrativas ya que se explayaron sobre esta temática desde el inicio de la fecundación y todos los pasos posteriores con las interrelaciones celulares del complejo organismo humano, definiendo un panorama no sólo científico que por sus características debería ser transmitido a toda la comunidad Médica del País para que orienten debidamente a la población sobre el particular.
 - c. Explicó también el Dr. Morales que se está investigando en distintos lugares del Mundo sobre distintas aplicaciones curativas y/o regenerativas que en algunos casos, a corto tiempo, estarán consideradas como tratamientos médicos normales.
13. Ante la petición del Secretario del CAP para que se informe sobre la convocatoria del CAP se pone en conocimiento, por parte del Sr. W. Espinoza que se ha cerrado la lista y pasará a jurídica.

REUNION PLENARIA DEL CAP:

Se intercambian opiniones e ideas acerca del comportamiento de la mejor manera de acercarse a las ONGs con las jurisdicciones cuando se efectúan reuniones o tareas para la concientización de órganos y su ausencia. La idea es buscar la manera en que se acerquen más y buscar el método más adecuado para poder fortalecer los vínculos entre COFETRA u otras instituciones que ayuden a tener más apoyo

Próxima reunión: 10-07-2014