

ACTA DEL CAP
14 de agosto de 2014

1. Comienza la reunión con la lectura del Acta del mes de Julio de 2014, la que es aprobada.

2. Ley de Protección Integral para Trasplantados:

Se informa por parte del Secretario el estado de la Ley de protección Integral Para Persona Trasplantadas:

- Se enviaron notas al Ministerio de Trabajo y a la Secretaría de Transporte del Ministerio de Interior. Hay una reunión con asesores del Ministro de Trabajo y con respecto a Transporte, aún no se ha recibido respuesta.
- Se ha enviado también, nota al Secretario de Política, Regulación e Institutos Sr. GABRIEL YELDIN, solicitando los recaudos necesarios para reglamentar en el menor tiempo posible, la ley 26928.
- Seguidamente el Secretario del CAP, Sr. Alejandro González hizo un comentario sobre el encuentro que se mantuvo con los Asesores de la Cámara de Senadores de la Provincia de Buenos Aires. En dicha reunión con los asesores de los senadores, el Secretario dieron detalles de la conveniencia que resulta el adherir a la Ley 26.928 por parte de la provincia de Buenos Aires. La defensa de la ley se basó en la necesidad de adherir a una ley que fue consensuada a nivel nacional con los distintos actores sociales que interviene en la donación y el trasplante, léase la SAT, INCUCAI y pacientes. Asimismo pasó por las distintas Cámaras en el Congreso lo cual demuestra el consenso alcanzado. Se evacuaron las consultas de los Asesores, de manera imparcial, dejando trascender la conveniencia de lo propuesto por el CAP. A este encuentro también asistió el Sr. Isa por CUCAIBA.
- Frente a la larga espera de la Reglamentación se planteó la necesidad de consensuar los pasos a seguir. Surgen variedad de opiniones, pero siempre se tiene que entender que hay pasos y tiempos que respetar y cumplir: Se resumen las siguientes ideas:
 - a.- Tratar de tener contactos en las Radios, programas de TV, Redes Sociales, etc.. Buscar contacto con la Sra. Estela Carlotto, sumar a gente conocida o personalidades de distintos ámbitos sociales y/o artísticos.
 - b.- Que una comisión pueda hacer un seguimiento de cómo avanza.
 - c.- También se propuso hacer Postas que expresen el pedido de la Reglamentación, hacer notas formales a distintos sectores involucrados, contactarse con Ministerios, Secretarías (Trabajo, Desarrollo Social, Transporte) CTA, CGT, Gremios Varios, abrir diversos puentes de tareas en este sentido.
 - d.- Se plantea la posibilidad de realizar alguna movilización. Se debate tal idea y se pone de resalto la experiencia del CAP en tal sentido. Se deja aclarado que nada se descarta y es una idea a tomar en conjunto.

3. Renovación del CAP:

Se leyó a continuación la Resolución del INCUCAI de fecha 13/8/2014 en donde se eleva al Ministerio de Salud de la Nación, la nómina de los miembros propuestos para la integración del nuevo Consejo Asesor de Pacientes del INCUCAI.

El mismo es ad referendum de la aprobación ministerial. En tanto no sea refrendado por resolución del Ministerio de Salud de la Nación, la conformación actual del CAP es la que se halla vigente.

A cada uno de los representantes presentes de las ONGs que fueron nombrados por la resolución del INCUCAI se le hizo entrega copia de la misma, dándose por notificados.

4. Taller dado por el Sr. Espinosa

A continuación el Sr. Walter Espinosa comienza el Taller planificado oportunamente.

Se toma como ejemplo el tema de las ONGs y su relación con las distintas Jurisdicciones, formas de interactuar y hacer visible un ámbito alternativo. Se busca hacer visible al CAP, y se resalta la necesidad de vincularse con la COFETRA de alguna manera, con la finalidad de asegurar la interacción con la misma por parte de las distintas ONGs que conforman el CAP.

Explicaba el Sr. W. Espinosa que se deben remarcar cuestiones, establecer objetivos que se encarrilen hacia una finalidad.

Se pone como ejemplo la necesidad de pedir se Reglamente la Ley. Se resalta que es una forma de hacer política no en un sentido partidario sino en una forma de influir en la problemática sanitaria nacional.

Siguiendo con el taller, Espinosa dijo que debemos tener presente que: Las primeras personas que hablan son los afectados, quienes se reúnen para entender sus problemas. Hay que distinguir las características de los problemas ya que los actuales, no son los mismos que los de "ayer". Cuando algunos tenían necesidades en sus lugares, por ejemplo, la alimentación de los niños del lugar, primero se pudo conseguir la copa de leche más adelante se consiguió una comida por día por niño y después ya el Comedor contó con una Nutricionista o un Pediatra, se avanzó con el paso del tiempo de acuerdo a las necesidades de cada época o momento.

Se debe entender el contexto, se debe analizar el problema sobre el que se debe trabajar, planificar acciones sobre objetivos a cumplir y proponer un calendario.

Un "Mapa de Actores" tiene que tener la mirada puesta en quienes intervienen y "listar a los Actores". Llevar adelante, por ejemplo, una página en Facebook es hacer visible el tema de la falta de la Reglamentación y sus consecuencias, trabajar por la fortaleza del grupo/quienes intervienen/quienes acompañan

Fijar la lista de Actores, identificar roles y analizar todo lo inherente a Recursos/Política/Economía/Área Científica.

El CAP trabaja por la Ley y su Reglamentación, en tal sentido debe tener muy en cuenta cuales son los lugares a contactar: Ministerios de Trabajo, Economía, Interior, Desarrollo Social, el mismo INCUCAI, la S.A.T (Sociedad Argentina de Trasplantes), los Colegios de Trabajadores Sociales, U.I.A, D.D.H.H., todos están relacionados y a todos se los debe comprometer en que esto llegue a buen fin.

En cuanto a los Roles, se deben establecer las propuestas que se van a realizar y tener elaborado opiniones y fundamentos antes de llegar a los Organismos destinatarios, si los pacientes se juntan es para modificar algo. y en cuanto a las acciones, se debe tener el control de lo que se lleva adelante.

5. Temas varios:

- Se presentan dos pacientes Tx renales, los Sres. Naldo Sánchez y su esposa y el Sr. Norberto Ayala quienes expusieron sus experiencias del injerto recibido (en ambos casos

renales) el Sr. Sánchez recibió su primer injerto el 28/5/77 y el Sr. Norberto Ayala ya lleva 24 años de su injerto.

- Expone un participante casos de pacientes de Santiago del Estero, en donde según su exposición habría dificultades de seguimiento de sus injertos y manifiesta que debería existir la posibilidad de que el CAP o los participantes puedan hacer el seguimiento.
- Sobre el particular dijo el Sr. A. González, Secretario del CAP que en estos casos, los derechos de los pacientes son personalísimos y no puede ni debe perturbarse su intimidad, por ende nadie puede ni debe invadir sus espacios o decisiones. Hacer lo contrario es ilegal. El CAP no cuenta con la posibilidad de contar con información de pacientes que se hallan en el SINTRA, por que dichos datos se hallan protegidos por la ley. Solo lo puede manejar el INCUCAI y los habilitados por ley. Ello protege la intimidad de los pacientes.
- Se realiza comentario sobre unos pacientes que están en el Norte de la Provincia de Córdoba sobre pedido de los mismos para que puedan ayudarlos, no con medicación, sino con ayuda alimentaria ya que no pueden cumplir con la dieta que exige el trasplante y porque la exigua suma que significa la Jubilación Mínima del Anses, no le alcanza para cubrir sus necesidades básicas.
- Pacientes Extranjeros: Sobre este tipo de individuos se clarificó que la Resolución 109 del INCUCAI indica que, si los mismos van a recibir órganos de donantes cadavéricos, éstos deben tener residencia permanente con un mínimo ya establecido para tales casos en la reglamentación del INCUCAI.
- En aquellos casos de pacientes extranjeros con donantes vivos, la residencia puede ser transitoria y en el caso de los pacientes que puedan estar para ser incluidos en Emergencia, éstos deben ser atendidos por el Sistema de Salud.
- Taller de Cooperación Internacional del INCUCAI -Comité de Ciencia e Investigación: Hubo de parte del Sr. Walter Espinosa una propuesta para llevar adelante esta temática en el mes de Noviembre próximo (26/11/14) pero hubo acotación de que para esa fecha están los Juegos de las Personas Trasplantadas.

Reunión Plenaria

1. Se explica cómo se vota al nuevo secretario, se debe tener una asistencia del 75% de asistencia durante los 4 años de asistencia al CAP como mínimo y no necesariamente debe ser de CAPITAL FEDERAL.
2. Se vota nota a enviar a NEPHOLOGY sobre la respuesta enviada por lamisma a la paciente ADRIANA GUERRA GIOVANETTI con fecha 20 de junio de 2014.-

Próxima reunión: 11/09/14