

## **ACTA DEL C.A.P**

**9 de abril 2015**

1. Comienza la reunión con la lectura del acta del mes de marzo del corriente año, por parte del Secretario del Consejo.
2. Se solicita que los borradores y/o reportes de estos encuentros sean enviados al Secretario del C.A.P., no pudiendo circular previamente hasta ser aprobado por el Consejo Asesor de Pacientes. Luego de la aprobación será subida a la página del INCUCAI en el link de Pacientes.
3. Se recuerda que las denuncias que se presentan en las reuniones del CAP por parte de pacientes y/o familiares, permanecerán en reserva los nombres de los denunciados, no pudiendo figurar en las actas que se confeccionen, tal como surge del reglamento interno del CAP.
4. En cuanto al trasplante denominado SWAP, que tuvo trascendencia en los medios masivos de comunicación, el CAP solicitó información de distintos sectores del INCUCAI, preservándose los detalles personales de los involucrados.
5. En tal sentido se informó al CAP los aspectos Legales, Científico Técnico, de Histocompatibilidad, Sociales, Psicológicos sobre los cuales el Juez que ha entendido el caso tuvo en cuenta al momento de sopesar su veredicto. Estando presente en este encuentro la Dra. Bisigniano, integrante del Cuerpo de Profesionales del INCUCAI, sintetizó que en estos casos, denominado Donante Cruzado el beneficio es para ambas partes ya que éste es el objetivo principal. El INCUCAI no se manifiesta contra este tipo de trasplante y el Sistema en este aspecto es transparente ya que tenemos una "Donación Voluntaria y Altruista", existiendo herramientas regulatorias.
  - En cuanto a la confidencialidad la Dra. Bisigniano contestó que la Fundación Favaloro realizó previa consulta al INCUCAI sobre los alcances y/o incidencias en relación a la Ley que encuadra estos procedimientos médicos. Los Médicos de la Fundación Favaloro han estudiado desde hace tiempo las posibilidades de llevar adelante el denominado Trasplante Cruzado, realizando los respectivos seguimientos de los pacientes y donantes vivos con las firmas de los "Consentimientos Informados" de éstos y otros casos.

- En cuanto a la donación en vida entre primos, se informó que está establecida en la Ley y se puede llevar adelante y se sugirió que quienes tengan dudas en lo relativo a la donación y trasplantes de órganos, se le indique que se comunique con el INCUCAI con la línea gratuita 0800-555-4628 que personal de la Institución asesorará sobre estas cuestiones.

- Desde el Cap se aclara que tanto el donante, como el receptor, deben ser informados correctamente en la forma en que se realiza.

- Por su parte el Sr. W. Espinoza recordó que cada paciente tienen su "Clave" personal y puede ingresar al Sintra y consultar sus datos ahí incorporados.

- Surge la inquietud sobre el artículo 15 de la Ley 24.193 y la falta de reglamentación. LA respuesta es recibida por parte del Dr. Héctor Iudicissa del Dto. Jurídico del INCUCAI quien manifestó que: "No es necesario que un Artículo no esté Reglamentado, el Decreto Reglamentario Complementa un Artículo, pero a veces no lo hace para que pueda utilizarse en su plenitud. Es decir que a veces no conviene que se reglamente por que puede perder el artículo a reglamentar parte de su fuerza o espíritu".

- Continuó el Dr. Héctor Iudicissa explicando que el Art. 56 de la Ley de Trasplante es que se utilizó en el juicio que se hizo por el trasplante cruzado. Nos remitió al artículo ya que explica en forma clara como se lleva adelante el mismo y que lleva el proceso un tiempo estimado en 2 semanas

6. Se consultó sobre un caso de una paciente que habiéndole dejado de funcionar el riñón, ofreciéndose su esposo como donante y ella, viniendo a Bs. As. a realizar la consulta, le dijeron que esto no era posible ya que debería por lo menos hacer diálisis previamente unos 5 años antes de ese injerto. Los Profesionales del INCUCAI contestaron que el paciente fue mal informado.

7. Denuncia de una Madre de una Niña que tienen tratamiento en el Hospital Garrahan por una patología de Leucemia y como está afectada por una bacteria, se está demorando las intervenciones médicas pertinentes. Este caso no es en si el tema en cuestión que habiendo presentado fotografías varias, manifestaciones por escrito sobre el deplorable estado del edificio en donde funciona un llamado Hotel en esta Capital Federal, asignado por el Gobierno de la Provincia de la Pampa, ella entiende que es un lugar de este tipo, lleno de cucarachas, carente de limpieza, con las heladeras en un sótano húmedo, no se cumple debidamente con el servicio ni con el cuidado de la salud

de una familia como la de ellos. Esta denuncia se incorpora al Acta de la fecha y se pasa al Directorio para que tome conocimiento y se hará una nota a la Casa de Provincia sobre este asunto. El Sr. Walter Espinoza dijo que existen algunos Convenios de Casas de Provincias por Hoteles en Buenos Aires que no tienen el control de esas instalaciones ni de los servicios que brinda.

8. El Sr. Roberto Isa, miembro del CAP encargado del seguimiento de la Ley de Protección Integral para Personas Trasplantadas, dio un detalle de la marcha y los pasos que se van dando en los distintos lugares de los Ministerios por la Reglamentación de la Ley 26.928 y actualmente se encuentra en el Ministerio del Interior, Secretaría de Transporte como Resolución o Expte. 2051/1 y hasta ahora no han podido hacer que se curse hacia otros Despachos y/o Departamentos de ese Organismo para que finalicen con la tarea que les compete.

9. La Sra. Iris Asseff tomó la palabra e hizo un comentario sobre las peripecias que tienen en la Jurisdicción de su Provincia con las acciones negativas de parte de una Asistente Social que se toma las atribuciones de negar los permisos para los estudios Pre Trasplante de un paciente cuya demora provocó que en vez de necesitar un trasplante cardíaco ahora necesita un corazón y bloque pulmonar por su desmejoramiento. Esta persona, la Asistente Social tienen "un no fácil" y no ha sido la primera vez que dificulta estos pasos e incluso han fallecidos pacientes. Cuando el Director tomó conocimiento de este asunto dijo "no saber del caso".

10. A raíz de esta situación la representante de Fundayt NORA PICH expresa que es conveniente canalizar todas las inquietudes a través del CAP. y que el CAP se acerque a las ONG del País, logrando con ello tener un mejor panorama de lo que ocurre en interior del país

## **REUNION PLENARIA DEL CAP**

\* Se hizo presente el Presidente del INCUCAI, Dr. Carlos Soratti a quien se le planteó el tema del retraso de Resolución del Ministerio de Transporte referida a la Reglamentación de la Ley 26.928. Al parecer dicho expediente se halla en la Secretaría de Transporte. Se pidieron datos de cual es la cantidad aproximada de beneficiarios en los Pases y se estima en unos 30.000. Se tienen entendido que se encuentra en el

Despacho de la Sra. Juliana Armendariz, dentro de la Sub-Secretaria de Transporte en donde quien es responsable de esa Área es el Dr. Enrique A. Bugano. Se tratará de que se expida dicho Ministerio y hacerlo llegar a la Presidencia de la Nación.

\* Se reiteró la conveniencia de lograr un acercamiento a la CO.FE.TRA a fin de consensuar sobre temas en los cuales tenemos inquietudes. Se estima que es probable que el CAP a través de su Secretario o algún otro miembro pueda estar presente en la apertura de la COFETRA, pero es poco probable que el CAP participe de forma activa en este encuentro dado lo cargado de la Agenda Institucional

\* Otro caso que se debe abordar es lo relativo a la O. Sociales, su cobertura financiera y en que caso se debe denunciar situaciones anómalas ante la Superintendencia de Servicios de Salud.

\* Se mencionó que sería auspicioso recordar a los miembros del CAP que han fallecido. Siguiendo con las ideas de los presentes en recordar el paso de quienes estuvieron en el CAP desde sus inicios, se dieron varias ideas a saber; Dentro de un dibujo de una Flor, la foto de esas personas. De un Árbol de madera calado con sus ramas y en las ramas colgado frutos en donde se destaque la fotos de esos integrantes. Habrá seguramente más ideas al respecto.

\* La Srta. A. Guerra Giovanetti comentó que no tienen control de su trasplante y que entiende que no hay médicos capacitados en algunos lugares en donde ha sido atendida. La Resolución 059 fija al respecto los procedimientos sobre el particular. Actualmente se está haciendo atender en el Sanatorio Mitre pero, su O. Social la deriva a Nephrology y por experiencias previas y desencuentros con algunos profesionales del lugar no quiere ir a ese lugar.

\* Que ante el Trasplante Cruzado el CAP reitera lo dicho en el Título II, Art. 4 inciso K del Reglamento Interno, el cual se transcribe:

k) Que ante la necesidad de una nueva práctica se debe recomendar:

1) Que toda ley debe subordinarse a las necesidades de las personas a las cuales están destinadas debiendo priorizarse la salud de las mismas;

2) En casos especiales el equipo médico debe informar al paciente y donante los alcances de la decisión a tomar la cual deberá ser completa y adecuada a las edades y circunstancias; (Ley 26.529 Derechos del Paciente -Historia Clínica - Consentimiento informado)

- 3) La vida del paciente y/o donante no debe correr riesgos innecesarios;
- 4) Informar a la población en forma correcta y adecuada; pedir a los medios de comunicación que traten la noticia con mesura tratando de evitar malas expectativas. (Acta 09/2010).

\* Que ante la noticia de que CUCAIBA importaría corneas para beneficiar a pacientes sin cobertura y así crear un principio de igualdad de los mismos con el resto de los pacientes el CAP, luego de intercambio de ideas manifiesta:

- 1.- Que todo beneficio a favor de los pacientes es bienvenido, siempre y cuando se garantice la calidad del implante.
- 2.- Poner en pie de igualdad a todos y cada uno de los pacientes es una continua aspiración del CAP en el tema de córneas. Por ende si un paciente sin cobertura puede acceder a la cornea a través de CUCAIBA, instamos a que el resto de las jurisdicciones lo garanticen ya que entendemos que ello es verdaderamente asegurar la igualdad entre los pacientes. Más aún si ello ayuda a que las Obras Sociales sean estimuladas en el mismo sentido. Por ello aconsejamos que el presente tema sea tratado en la COFETRA.
- 3.- Estudiar si los recursos que se dispensarían en tal sentido, no darían el mismo o mayor resultado aportándolos al Hospital Donante o a los programas existentes en materia de corneas. Incluso y teniendo en cuenta los puntos anteriores, ver la posibilidad de llevar adelante las dos iniciativas en forma simultánea.
- 4.- Explicar en forma clara y didáctica el alcance de la propuesta de importar corneas, con el fin de evitar malos entendidos que puedan afectar el sistema de donación y trasplante.

**Próxima reunión: 14/05/15**