

ACTA DEL CAP

14 de Mayo de 2015

1. Comienza la reunión con un sentido homenaje a la representante de ADOA, Cristina Beffart, recientemente fallecida

2. Seguidamente se procede a la lectura de Acta del mes de Abril de 2015.

3. Con respecto al trasplante de córneas, con material de importación, cuya propuesta es realizada desde la Jurisdicción de la provincia de Buenos Aires, la misma dio lugar a interpretaciones variadas teniendo en cuenta las circunstancias pre electoral que se desarrollan en el país actualmente. Es opinión del CAP que, en caso de llevarse adelante, debe realizarse teniendo en cuenta los principios de igualdad y equidad para todos los pacientes.

4. Página Web del INCUCAI: Ingreso de fallos favorables a la Ley de Protección Integral Para Personas Trasplantadas. Sugiere el Sr. Testa que los Fallos Judiciales favorables para los pacientes Tx, que tengan como fundamento la Ley 26.928, se expongan en la página del INCUCAI. El CAP considerará su viabilidad y decidirá si realiza un pedido al Directorio por tal circunstancia.

5. Certificado de Discapacidad: Se expuso por parte de los asistentes un abanico de situaciones relativo a este tema y se consideraron varios aspectos tales como:

- a. Negar una renovación del Certificado de Discapacidad a alguien que ya se lo habían otorgado. En ese caso puede entenderse como una Resolución Anticonstitucional y Anticonvencional pues existe un "Derecho Adquirido".
- b. Se deja nuevamente en claro que el Certificado de Trasplantado es distinto al de Discapacidad. El certificado de trasplantado surgirá de la Reglamentación de la Ley. Por otro lado hay artículos de la Ley que son "Operativos"; es decir que no necesitan reglamentación y se puede usar de inmediato.

6. I. Asseff presentó el caso de su provincia, Santiago del Estero en donde una transplantada hepática tuvo una negativa de renovación de su Certificado de Discapacidad. En ese caso los integrantes de la Junta Evaluadora expresaron: "Si vos te bañás sola, caminás, patinás" entonces no te corresponde el Certificado de Discapacidad.

7. Del debate surge que: la actividad física de un trasplantado está relacionada con la recuperación gradual del mismo y puede considerarse que son actos complementarios a su evolución de salud.

8. Que exista la Ley de Protección Integral para Personas Trasplantadas es una Discriminación Positiva con el claro objetivo de poder la persona trasplantada integrarse a la sociedad.

9. Los valores de los análisis que se realizan los trasplantados varían por distintas circunstancias, sean ya, por cuestiones orgánicas, por los fármacos que ingiere, patologías colaterales, etc, y por ende un valor químico (que es el que tiene en cuenta la Resolución de Ramsay para declarar la incapacidad de una persona) no puede determinar el rumbo de la vida de un paciente. La Sra. I. Asseff comenta que se darán los pasos administrativos para presentar el Recurso de Amparo correspondiente para que se revea el caso.

10. Los Sres. A. Scarpa y W. Espinoza concluyeron que existiendo la Ley 26.928 y un Certificado de Injerto del INCUCAI se estaría ante la posibilidad de dar por cumplido la requisitoria de la Renovación de los Certificados.

11. Medicación. Dificultades en Pre-Pagas y O. Sociales: Explicó la Sra. Ruth Loza que necesitaba medicación en los términos de la Ley 26.928. Ante su rechazo por su Obra Social se hizo presente en la Delegación de la Superintendencia de Servicios de Salud de la ciudad de Rosario y expresó que si no se solucionaba su caso, recurriría a elevar su reclamo a instancias superiores en la ciudad de Buenos Aires. Como resultado la Delegación de Rosario de la S.I.S.S. dio conformidad al petitorio de la misma y su Pre Paga le entregó toda la medicación que hasta ese momento se le negaba y que la misma debía pagar particularmente. Se remarcó a los presentes que hay que usar este ejemplo y conocer los canales a donde se pueden recurrir como por ejemplo: Defensoría del Pueblo, Defensoría del Consumidor, Recursos de Amparos en los Tribunales Ordinarios y Federales, etc. A lo que agregó el Sr. Juan J. Acuña, recurrir a los Medios y al Periodismo en casos como los señalados da muy buenos resultados.

12. El Sr. E. Tubia presentó copia de la nota que hizo a la I.S.S.N relativa a la Resolución favorable de un pedido de material quirúrgico hecho hace casi dos años y medio antes el PAMI y que dicho Organismo no había hecho lugar. Se concluye que con

fundamentos bien presentados y expuestos en forma clara, se pueden conseguir decisiones a favor, aunque a veces tardías.

13. Leyes Laborales: En el Ministerio de Trabajo de la Nación existen distintos Programas y/o Talleres, Micro emprendimientos, Microcréditos, Cursos de Capacitación para quienes deseen formarse e incluirse en el campo laboral. Los hay para Discapacitados y desde el año 2014 se extendieron los mismos a los beneficiarios de la Ley 26.928.

14. Discriminación. El Sr. G. Testa hizo mención a un artículo periodístico de un diario que refirió a un comentario despectivo y discriminatorio hacia una persona que era candidato a un cargo Comunal, por el simple hecho de ser trasplantada. Hubo diferentes apreciaciones de los presentes. Se puso de resalto que en el ámbito político se suele apelar a los golpes bajos para descalificarse entre sí. Al no constarnos los hechos el CAP no toma posición.

15. Se lee un ejemplar del diario "LA VOZ DEL INTERIOR CORDOBA" donde se explyra sobre un caso de donación entre vivos no parentales que plantea. El caso es de un joven donante de 28 años y un posible receptor de 68 años. La jueza interviniente niega la donación porque entiende que existe la posibilidad de un pago de por medio y resalta que debe desalentarse todo posible comercio.

16. PAMI. El Sr. A. González recordó que tiene una Juicio contra dicho Organismo, que se hace atender en el CRAI Norte y que su medicación es Cell Cep. Ante la intención de remplazarle dicha medicación por un Genérico, el Sr. González hizo saber a la Médica que si la misma no estaba de acuerdo, pero igual le prescribía dicha medicación y la misma le hacía mal, estaría poniendo en riesgo su Matrícula, más aún si hasta la actualidad tiene buen resultado el ingerir la medicación de marca. El Sr. González dice que no es lógico cambiar por un genérico solo por "Razones Presupuestarias" de la Nación.

17. Ley 26.928. Comentó la Sra. N. Pich que en oportunidad de estar presente en los Juegos Nacionales y Latinoamericanos llevados a cabo en Abril del corriente año en la ciudad de Mendoza, cuando quiso que se conozca y debata el tema de la Ley y su Reglamentación no encontró eco en los participantes. Brega para que dicha situación se modifique de aquí en más que el CAP tome decidida participación para que ello ocurra.

18. Ya sobre el final de la reunión una Empleada del INCUCAI informó que desde la Oficina que hace seguimiento de esta Ley, la misma ha comenzado a correr desde los Despachos en que se encontraba en el Ministerio de Transporte de la Nación, en donde estuvo estancada bastante tiempo. Habrá que esperar resultados y el Decreto correspondientes del Ejecutivo Nacional.

REUNION PLENARIA DEL CAP

* Actividad en Rosario: J. J. Acuña, R. Loza y Sergio Oddone dieron la noticia de la actividad que está programada próximamente en la ciudad de Rosario a saber: Maratón Internacional en donde hay un tiempo límite de inscripción para aquellos pacientes que siendo Atletas quieran inscribirse y que serán eximidos del pago de la participación. Asimismo se manifestó que habrá el 27/6 un encuentro de pacientes trasplantados que será impulsado por la Comunidad de Pacientes de la Pcia. de S. Fe.

* Por otro lado los pacientes y ONGs de Santa Fe dijeron que existe la intención de realizar en Julio 2015 el encuentro del CAP en esa ciudad y que ya se contaría con el beneplacito del Jefe de jurisdicción, Dr. P. Maidana.

* Se deja en claro que es conveniente conseguir las plazas hoteleras para los asistentes. Asimismo se debe contar con la aprobación del CAP y del Directorio del INCUCAI.

* Juegos Mar del Plata 2015 - relativo a este tema se dieron varias ideas de parte de los presentes con la finalidad de resaltar ante los participantes la labor del CAP-INCUCAI. Se puso a consideración el color de una chaqueta tipo flúor con letras negras que nos identifique y por votación de mayoría esto quedó aceptado.

* Se decide enviar nota al Directorio con el objeto de que se lleve a cabo la reunión del CAP en dicho lugar. La nota se hizo en la fecha y fue presentada por el Secretario del CAP.

* Discrepancias entre pacientes y ONGs - Todo tipo de diferencias que puedan darse entre los integrantes y/o pacientes con las ONGs a las que pertenecen deben ser consensuadas entre sus propios integrantes y estos casos son ajenos al ámbito del CAP, ya que el Consejo Asesor de Pacientes no puede ni debe intervenir en cuestiones internas de las ONGs.

* COFETRA - Será elevada nota al Directorio del INCUCAI a fin de que en la próxima reunión de la misma se sugiera que las participantes difundan en sus respectivas Jurisdicciones la inclusión laboral de aquellos pacientes que perfilen y tengan condiciones de insertarse tanto en la Administración Pública como en el ámbito Privado.

* Listado de Abogados - El Sr. Tubia sugiere la confección de un Listados de Abogados en todo el País que puedan integrarse, comunicarse entre si, debatir sobre presentaciones de Oficios y/o Recursos de Amparos en favor de los pacientes Trasplantados cuando las circunstancias de salud, medicación y/o temas relacionados con las Clínicas, O. Sociales, Pre Pagas, etc.

* El Sr. A. González accedió a integrar el grupo de Profesionales.

* Lo dicho será extendido a otros Profesionales de otras Áreas como Médicos, Farmacéuticos, etc.

* No hubo desacuerdo ni objeciones a esta propuesta como así tampoco información de existencia de una idea similar con anterioridad a la de la fecha.

* NOTA AL DIRECTORIO:

Pidiendo un lugar adecuado para estar antes del inicio de las reuniones.

Próxima reunión: 11-06-15