

**ACTA DEL CAP**  
**8 de octubre de 2015**

\* Comienza la reunión con la lectura del Acta del mes de Setiembre de 2015 por parte del Secretario del CAP.

\* Ley 26.928: La Ley de Protección Integral Para Personas Trasplantadas volvió al Ministerio de Salud desde la Secretaría de Legal y Técnica de la Nación. La misma fue enviada al y ya fueron respondidas las nuevas inquietudes. Se estima que la Reglamentación podrá ser aprobada en el corriente año. Todo el seguimiento de estos pasos continúa a cargo del Sr. Roberto Isa.

\* Se presentan los Sres. Andrea Colombo y Fernando Pietrocelli que pertenecen a la Asociación A.L.M.A. La mencionada ONG era miembro del CAP y su representante era Darío Barredas (fallecido hace 3 años aproximadamente), manifestando que concurrirán al CAP cuando sea posible y más asiduamente. El Sr. Pietrocelli de ALMA explicó que se halla gestionando la entrega de medicamentos y también le preocupa la falta de atención a pacientes. La Sra. A. Colombo dijo que tiene un hijo que está en espera de Tx. Médula Ósea, hace un análisis crítico de las campañas y propone un sistema comunicativo como conformar una Red Virtual. El Secretario del CAP dio la palabra al Sr. W. Espinosa quien se explayó sobre el tema dando su punto de vista institucional.

\* Un miembro del CAP expone la situación que hay en la Provincia de Santa Fe en lo que respecta al pago de los servicios de hemodiálisis tanto en los que están en el Programa Incluir y supuestamente en PAMI. Se hace mención a una nota periodística que presentó de una Diario de esa Provincia, habla de \$ 5.000.000.- por Incluir y \$ 90.000.000.- por PAMI y que se están evaluando la suspensión de los traslados de los pacientes, dializar un día menos por semana o menos horas.

\* A las 10,45 hs a partir de este momento se dio comienzo a la Primera Ciberconferencia con una jurisdicción. En este caso con Cucaí Jujuy, con su personal y un grupo de pacientes.

Los pacientes explicaron la problemática que existe en la provincia. Por su parte la Coordinadora Romina Bau nos manifestó las acciones que se toman para hacer frente a dichos problemas. Se explayó sobre las acciones que están realizando hasta que salga la Reglamentación de la Ley de Protección Integral Para Personas Trasplantadas. En ese sentido están tratando de gestionar Credenciales que puedan, mediante autorizaciones, paliar estos problemas en los pacientes del Programa Incluir.

El Secretario del CAP recordó a los pacientes de Jujuy que el Consejo cuenta con un celular al cual pueden enviar un mensaje de texto y el Secretario se comunica desde Bs. As. El mismo posee whatsapp para tener una conexión más rápida. Ello es importante ya que puede agilizar algunas tramitaciones por esta vía. También se les sugirió que para que el CAP pueda actuar es

necesario enviar nota bien detallada de los problemas que los aquejan. Se les aconseja que conformen un Consejo de Pacientes, donde se reúnan mensualmente para hacer conocer sus inquietudes

\* El Sr. Eduardo González del CAP-Tucumán tomó la palabra para decir que hay ideas de conformar un CAP Regional NOA que comprenda a las Provincias de Salta, Jujuy, Tucumán y Catamarca. La idea es aglutinarse por regiones, compartir experiencias y volcarlas al CAP, pudiéndose establecerse un ida y vuelta.

\* Se plantea el estado de inequidad que produce la regionalización del Sistema de Procuración, ya que existen pacientes que según la región donde viven esperan más o menos tiempo un injerto. El Sr. Eduardo González de Tucumán dijo que en su caso buscó la manera de estar en una Provincia que tuviera pocos pacientes en Lista de Espera y se mudó a Corrientes y pudo trasplantar rápido, si bien, no todos tienen la posibilidad de hacer un traslado semejante con todo lo que implica, es bueno razonar que si los traslados son muy costosos para las coberturas de los pacientes del Programa Incluir, se puede sopesar acciones tales como alquileres de viviendas en la zona en donde dializan dichos pacientes y darles la oportunidad de estar estudiados clínicamente para saber si pueden acceder a la Lista de Espera, todo es cuestión de analizar desde los Organismos respectivos.

\* Finaliza la Ciberconferencia con el beneplácito de los pacientes y representante de la Jurisdicción. Con el deseo que se repitan este tipo de reuniones virtuales. Esta forma de comunicación ha resultado muy fructífera para una experiencia a tanta distancia, una forma de participación activa y se propone poder continuar en el 2016.

Continúa la reunión del CAP y entre los variados temas que se trataron, se señalan los siguientes:

- La Sra. Delia González de Villa Angela, de la provincia de Chaco, hizo mención a las reiteradas veces que pidió se obtenga córneas en dicha ciudad y por diferentes cuestiones de Jurisdicción y/o Administrativas no se llevan a cabo dicha procuración, en esto, hay una larga historia de pedidos que no se dan respuestas. Deja nota.

- Se lo notifica al Sr. Carlos Rivadaneira que ante la nota presentada con fecha 10-09-2015 pidiendo inclusión de trasplantados de córneas en los Juegos próximos mundiales, el Director del le respondió manifestando su acompañamiento.

- Se pasó en pantalla el power point de un trabajo que hizo la Sra. Haydeé S. Belsito sobre los objetivos del CAP.

- Gabriela Perea hizo saber de la negativa del PAMI en su Jurisdicción (San Juan) en atender a los afiliados de acuerdo a lo que dicta la Resolución 2556 y la Ley 26.928. Explicó el Secretario del CAP que de acuerdo a la nota que se presente, la contestación habida, actuar, pues nos

podemos encontrar con Evasión a la Legalidad. Otra cuestión urgente de tratar es el bajo importe que se asigna en concepto de hotelería y comida a aquellos pacientes que se trasladan de una zona a otra ya que, se mantienen precios de por lo menos 5 años atrás y por lógica consecuencia no tienen amparo ante alguna emergencia o traslado.

- El Sr. Eduardo Tubia entregó copia de una nota que entregó a PAMI Santa Fe referente a lo contestado por un Médico de ese Organismo relativo al reintegro de gastos de medicamentos.

El Sr. Walter Espinoza espera que los pacientes del NOA puedan llevar adelante sus ideas como "Grupo Organizado" y si se lo proponen, pueden pedir que a futuro alguna de las reuniones del CAP- se haga en una de esas Provincias. Ha sido una buena experiencia que se debe volver a repetir, se ha podido tomar información y se ha establecido un vínculo al que se debe mantener. La Sra. Andrea Colombo de A.L.M.A señaló que se ha dejado de lado en este encuentro y está como deuda pendiente "Los Pediátricos".

#### **REUNION PLENARIA DEL CAP**

\* Se discute la forma de remplazo de un miembro del CAP establecida en el Estatuto del Consejo.

\* Se realiza una autocrítica de los miembros del CAP sobre el funcionamiento del Consejo.

\* Roberto Isa: Propuso que la reunión de CUCAIBA se lleve adelante el primer miércoles del mes de diciembre próximo y por lo tanto el CAP lo haga el día siguiente. Se puso a votación y se aprobó el 3 de Diciembre de 2015 como última reunión del CAP del año 2015.

\* Se votó que se haga saber al Directorio de la nota elevada por la Sra. Delia González.

**Próxima reunión: 12/11/15**