

ACTA DEL CAP
3 de diciembre de 2015

- Se abre la Reunión con la lectura del Acta del mes anterior del mes de noviembre de 2015, extractada y solamente exponiendo los temas en contenidos, dejando de lado el detalle de quienes fueron tomando las palabras.
- Se establecerá en el 2016 la manera de redactar las Actas futuras, informando de las vivencias y conclusiones de casos que hayan tenido los integrantes del CAP.
- Tomó la palabra una integrante del CAP-Tucumán e hizo saber que en esa Jurisdicción poco se informa a pacientes y familiares de los pasos referente a los estudios pre trasplante.
- **Ley de Protección Integral para Personas Trasplantadas**: Se hace un recuento de las Provincias que ya están adheridas a la Ley o tiene Leyes similares a la 26.928
- El Sr. Eduardo J. Tubia dejó en manos del Secretario del CAP una carta de la Defensoría del Pueblo de la Nación que hace mención, desde la visión de quien la firma, de Derechos asisten a un paciente de la O. Social PAMI.
- El Dr. Héctor Iudicissa del Dto. Jurídico del INCUCAI respondió las consultas de los presentes y clarificó sobre los aspectos que contempla la Ley 26.928 y las distintas Jurisdicciones. Se dejó con premisa que es lógico que las provincias que faltan deberían adherir a la Ley y al Decreto Reglamentario.
- El Sr. W. Espinoza explicó que el año próximo debe tratarse la Ley en las distintas Jurisdicciones a fin de llevarla a conocimiento de la ciudadanía. Es conveniente recordar que muchos de los artículos de la Ley 26.928 son operativos y por lo tanto están vigentes desde el día de su Promulgación.
- Referente a la extensión de las constancias y/o Carnets de pacientes trasplantados y/o en L. de Espera, son las distintas Jurisdicciones quienes deben otorgarlas, acompañando la firma digital de la Autoridad del INCUCAI. Los datos que contienen son Nombres y Apellidos, Documento de Identidad, Localidad y Provincia en donde vive, el Número es el que le correspondió cuando estuvo y/o está en Lista Espera y puede ser que la dirección de entonces sea la que tuvo al momento del trasplante. Vale señalar que se está actualizando información ya que hay muchos pacientes que fueron trasplantados años antes del Sistema SINTRA. En cuanto al otorgamiento por vía de excepción, serán considerados aquellos casos que por sus patologías no se hallen en el SINTRA, tal los casos de tejidos, válvulas cardíacas, etc. Es elemental que se promueva la solicitud de parte del paciente, que el mismo controle sus datos y sea quien retire de cada Jurisdicción. La Credencial sale sin foto y por ello debe ser siempre usada presentando el DNI de su titular.

- FODA - Se dio la palabra a todos los presentes, integrantes del CAP y otros participantes para que pudieran expresar sus vivencias en el año que ya concluye. Hubo agradecimientos hacia todos los integrantes del INCUCAI, también reconocimientos de algunos errores, propios de grupos y/o personas de visiones diferentes, se dio mucho valor a los Talleres ya que ayudan a formarse a cada uno de nosotros y de esa manera llevar mejor el mensaje a la sociedad. Se habló de la necesidad de aprender la Ley, defenderla e imponerla en todos los lugares en donde haga falta su aplicación.
- Se pone de resalto que una sumatoria de personas que por primera vez llegan al INCUCAI, a la reunión del CAP, o vuelven después de un tiempo, es un excelente indicio de la visibilidad del CAP. La Comunidad de Pacientes trasplantados y/o en Lista de Espera tienen un rol clave para que la Ley se cumpla en todos sus aspectos. Sería auspicioso poder lograr reuniones de 200 personas a futuro, todo depende de nosotros mismos. Por la cantidad de personas que siempre se suman y los logros conseguidos, el cierre del año ha sido muy bueno.
- A continuación se pasó al Quincho que posee el Organismo y se realizó la tradicional reunión de fin de año. Se realizó asimismo un brindis con el Dr. Carlos Soratti y todos sus colaboradores y la Sra. N. Pich depositó en la mesa de dulces un Pan dulce elaborado por ella con una receta de muchos años, pasada de mano en mano por su familia.

Próxima reunión: 11/02/2016