ACTA CAP - MAYO 2016

* Se leyó el Acta del mes de abril de 2016.

* El secretario del CAP contó su experiencia en la Feria del Libro, donde fue en representación del Consejo. Allí se encontró con un papá donante cuyo testimonio fue muy emocionante. Teniendo en cuenta que se puso en contacto con el mismo y su esposa. Culmina el relato manifestando que compartieron una charla por radio de la ONG de los padres donantes.
Se debate sobre la posibilidad o no de que la familia donante sepa quien es el receptor de los órganos donados. Se pone de manifiesto cada postura y se deja en claro la prohibición establecida por ley para el INCUCAI y el resto de las jurisdicciones. Walter Espinoza dice que es fundamental conservar el anonimato o, al menos esa es la premisa del INCUCAI. Que de las experiencias acumuladas a lo largo del historial del trasplante, esto constituye una premisa para preservar el sistema. Que una cosa es que donante y receptor se encuentren porque ellos se lo propusieron, pero no que lo divulguen las instituciones como el INCUCAI, CUCAIBA, etc. Agrega Walter que no se recomienda el encuentro entre donante-receptor, ya que hay veces que da alegría, pero que en otras puede llegar a producir stress tanto de una como de la otra parte o, inclusive en ambas. Hizo mención a la confianza pública y a la reserva que debe tener la Institución al respecto. Expresó que desde el INCUCAI se envían misivas a las familiares donantes, contando que se utilizaron en tantas personas, pero, que no se les dice quiénes son. Que es una premisa generar conciencia y no buscar golpes bajos utilizando la buena fe de la familia donante. Se conviene que debe tenerse presente algo sumamente importante, cual es la contención de la familia donante. En tal sentido se propone tratar de contactar con ONGs. o familiares de donantes, que deseen contactarse con el CAP, para saber de sus necesidades y dificultades luego de la donación.

* Ley de protección Integral para Personas Trasplantadas y en Lista de Espera. Se pone de manifiesto que existe una sensación de que con el cambio de gobierno, se ha intentado disminuir la cantidad de prestaciones, tanto para los trasplantados como para discapacitados.
Se deja de manifiesto que no hay nada escrito sobre si el beneficiario debe o no llevar acompañante. Lo mismo sucede con el certificado médico.
Se realiza un descripción a nivel provincial, en donde los miembros del CAP y personas asistentes cuentas sus vivencias a favor y en contra de la posibilidad de utilización de la Ley en el tema de transporte.
Se deja de manifiesto nuevamente que las leyes de discapacitados y trasplantados son compatibles y se suman entre sí. No son excluyentes. Algunos participantes no están de acuerdo en la práctica con esta postura del CAP.

*Se propone reunión con la Secretaria de Transporte, Ministerio de Salud y Trabajo. Se discute la forma de hacerlo. Se continuará el debate en la reunión de la tarde. Se adjunta la resolución 430/2016 a partir del 23 de mayo de 2016 por donde se podrá sacarlos pasajes gratuitos en los términos de la ley 26928.

*Se vuelve al tema de los pasajes y se propone que la RT en la Web tenga definido la no presentación de Certificado Médico, ya que nuestra Ley es clara en lo que a ese tema se trata. Uno de los asistentes se ofrece a interceder para que en la página quede inserta.

* Un paciente cuenta que PAMI le da 40 unidades de medicamento y no las 60 que necesita, y que lo hacen nombrando una norma de esa Obra Social. Se dice que se debe insistir con la Ley en la mano y su Reglamentación. Otro paciente de San Juan manifiesta que puede realizarse con PAMI un convenio el INCUCAI, para resolver el problema. Se propone reunión del CAP con gente del PAMI. Se acuerda discutirlo en la reunión de la tarde.

* Walter Espinosa da un taller de Inscripción y Lista de Espera: habló sobre procuración, distribución, criterios, se extendió sobre la ablación y formas de distribución de cada órgano. Explica el SINTRA nuevamente.

* Concurso DONARTE: Se presentan los trabajos del concurso DONARTE por parte de miembros de Prensa del INCUCAI. Son màs de 400 trabajos los presentados superando las expectativas. Incluso se adjunta uno realizado por una escuela de ciegos que si bien no reúne los requisitos del concurso se resalta la dedicación y las ganas de acompañarnos.

* Ingresa petición de Tucumán, para que en el mes de Julio se haga la reunión del CAP en esa Provincia.

* Ingresa también, una invitación de Salta para un festival que se realiza el 30 de Mayo, todos los años en esa ciudad, el que en esta oportunidad se hará en homenaje a Ramiro Tudela. Se recibe invitación de la facultad de derecho para el día 6 de mayo del 2016 cuyo tema es sobre la temática de la Donación y trasplante de órganos.

Reunión Plenaria del CAP

* Se decide y vota a favor de realizar acercamientos con ONGs. y Familiares de Donantes con el fin de compartir sus experiencias.

* Se propone reunión del CAP con PAMI, Ministerio de Trabajo, Transporte como CAP o en forma individual como ONG.

* Elevar nota peticionando reunión en Tucumán.

* Solicitar reunión con el Directorio del INCUCAI para consensuar un agenda de trabajo en común. Solicitud de mayor publicación de la ley 26928.

* Se eligen 10 trabajos del Concurso DONARTE.

Próxima reunión 09 de junio