

## Acta CAP Mes de Marzo de 2016

\* Se llevó adelante la reunión de la fecha de parte de la Sra. M. Mabel Lucas quien reemplazó al Sr. Alejandro González, ausente con aviso.

\* Se dió lectura al texto del Acta del mes anterior.

\* Hizo uso de la palabra la Sra. Lucía M Kwist - integrante de la Fundación Continuar Vida resumió todas las actividades de la Asociación.

\* Se presentó la Sra. Elisa de Moscoso, abogada trasplantada, integrante del INADI en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Comenta que la nueva gestión es de puertas abiertas. Informa que se está programando un Cuadernillo Federalizado, orientativo donde los pacientes vean reflejados sus situaciones, se planteen problemáticas y formas de resolver. Ella se encarga de generar acciones que amparen a las "personas en situación de trasplante". Se compromete a hacer llegar una denuncia Tipo a todos los lugares que puedan necesitar del Organismo y que en algunos casos, el organismo actuará de "Oficio", es decir sin petición de parte. Anuncia que espera llevar adelante un convenio con el Incucaí con el fin de colaborar en las situaciones en que no se cumplan los derechos que pertenecen a los pacientes trasplantados; ella opina que no se debe estigmatizar a estas personas sino tratar de buscar soluciones o modificarlas; tratando de encontrar una RESPUESTA adecuada a cada problema presentado. Dice que debe tenerse en cuenta que cada región, cada provincia, plantea una situación distinta y desde el INADI se le puede ayudar de acuerdo a las problemáticas planteadas. Se ofrece ayuda para cualquier circunstancia y resalta que lo que más se le manifiesta son problemas de pasajes y atención médica. Deja su mail.

### \* **Taller de Educación**

Se presentan las Sras. Graciela Cubero y Valeria Campos, miembros del INCUCAI y comienzan la charla informando que llevan adelante un proyecto educativo en la escuela principalmente haciendo intervenir a los jóvenes e impulsando una comunidad donante desde ese grupo. Expusieron que desde el año 2007 se encuentran trabajando en distintos programas para "abrir las puertas de las Escuelas" y consultaron a los representantes de las Asociaciones como se llevan adelante las tareas señaladas en sus lugares.

Cada paciente presente en la reunión expresa su experiencia obtenida en las charlas dadas en las escuelas donde se manifiestan: obstáculos, pedidos, ideas, formas de trabajar y en lo posible dejar bien claro la importancia que tiene para nuestra salud, (de ser necesario) la DONACION DE ORGANOS en la que se incluye la de sangre, tejidos y médula ósea.

Las ONG manifiestan problemas internos, falta de personal, de recursos; poco apoyo de autoridades desde los MINISTERIOS PROVINCIALES DE SALUD a las JURIDICCIONES, que ponen impedimentos, a lo que se suman escuelas poco comprometidas.

Luego de las exposiciones de los participantes, las ponentes del Incucaí marcaron a modo de enseñanza los pro y contras sobre las diversas actividades realizadas por los presentes y/o sus Asociaciones. Se dieron consejos de realizar mapeos de Escuelas y

buscar en esos lugares quienes pueden ser aliados para esta tarea y determinar el grado de compromiso de los mismos.

Para llegar adecuadamente al niño, considerado un eslabón esencial en esta cadena de donación de órganos se aconseja leer aventuras de "HORACIO: EL CRUSTÁCEO".

**\* CONVOCATORIA DONANTE**

Para este 30 de mayo, se convoca a los jóvenes estudiantes a expresarse mediante el dibujo. La temática; "DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS Y TEJIDOS". Los trabajos se recibirán hasta el 30 de abril en la sede del INCUCAI por correo electrónico a; donarte@incuca.gov.ar.

De los trabajos recibidos el CONSEJO ASESOR DE PACIENTES elegirá 10 que se destaquen por su originalidad y representatividad para difundir durante la campaña del 30 de mayo

\* El Sr. W. Espinoza tomó la palabra y comentó que se ha tenido contacto con la Dirección Nacional de Pensiones y detallo los adelantos en el tema. Asimismo informó que lo referente a los Pasajes terrestres se están dando contactos permanentes con la C.N.R.T. a fin de solucionar los contratiempos que surjen.

Un paciente de San Juan comentó que en PAMI se atienden los pedidos de atención de pacientes de esa O. Social en el número 139 y eso se dá cuando alguien no está dentro de la zona de residencia.

Se comenta sobre un caso de negación de viaje a un paciente pediátrico, recién trasplantado, que por usar barbijo no se le permitió abordar un vuelo de cabotaje. Como este tema surge por suma ignorancia de los empleados de la Compañía Estatal de Aviación, se ofrecieron a tratar este asunto en dicho Organismo a fin de evitar cometer el mismo error.

**Reunión de los Miembros del CAP.**

Se recibe nota de EDUARDO TUBIA quien manifiesta que tuvo problemas con sus pasajes y que ello se reitera en su provincia. Se insiste en que debemos hacer valer nuestros derechos y que se cumpla la ley, para ello se propone incentivar los contactos del INCUCAI con los distintos organismos para una pronta puesta en marcha de los beneficios de la Ley 26928.

Próxima reunión 14 de abril