

ACTA MES DE FEBRERO DE 2016

* Se inicia la reunión por parte del CAP, Sr. A. González.

* **Recordatorio a RAMIRO TUDELA, miembro del CAP en representación de Salta recientemente fallecido.** El secretario del CAP dice que ANTE SU DESAPARICION FISICA SIEMPRE SE LO RECORDARA COMO UN GRAN LUCHADOR EN DEFENSA DE LOS PACIENTES TRASPLANTADOS Y EN LISTA DE ESPERA. Se le brinda un sentido homenaje pasando un video mostrando los momentos más importantes de su vida, a pesar de su corta existencia. Se le brinda un cerrado y emotivo aplauso.

* Se procede a leer Acta del mes de Diciembre 2015, se comenta sobre la La Ley 26.928 y los esfuerzos que se deberán hacer para que en todos los ámbitos se cumpla con la misma. Se sabe, que en los primeros tiempos será una lucha constante imponer y concientizar sobre el particular.

* Cedida la palabra la Sra. Nora Pich entregó nota de su ONG en donde se detallan las gestiones que se ha realizado en Córdoba, por pacientes que han tenido necesidades de viajes y/o diversas gestiones que pudieran estar ligadas a la Ley de Protección de las Personas Trasplantadas y en Lista de Espera

* Por su parte el Sr. Juan J. Acuña tomó la palabra para expresar que es lo que se hizo en Santa Fe. Se presentaron copias de la Ley, Credencial y Reglamentación en las Oficinas de la C.N.R.T., se habló sobre su implementación y hubo una buena receptividad de parte de la gente de ese Organismo Nacional. Lo que vale señalar que en las distancias que operan los Buses de Media distancia dentro de la Provincia, no se admite esta Credencial de Tx ya que la Provincia de S. Fe no tiene Reglamentada la Ley Provincial respectiva ni adhiere a la Ley Nacional, del mismo modo se presenta un problema similar en cuanto a la competencia de Municipalidades Provinciales. Asimismo manifiesta que en Rosario, PAMI respeta la Ley en lo atinente a la medicación que se entrega a pacientes de esa O. Social, lo que supere la cantidad que se permite en el Organismo, será entregada por medio de Vías de Excepción.

* El Sr. W. Espinosa remarca que se deben "aceitar" los mecanismos posibles para que en los ámbitos Gubernamentales entiendan de lo que significa la Ley y que alcances tiene y que su adherencia es algo que trasciende al campo social. Resalta que debemos hacer valer nuestros derechos y también hacerlos cumplir; esta ley es un nuevo desafío que nos reconoce como personas trasplantadas y gracias a ella hoy existimos: está en nosotros hacerla cumplir; toda ley va detrás de las personas. Se recuerda que toda ley se maneja de dos maneras; una desde nación y otra de cada provincia y como cada una la reglamente. Se deja de resalto que el tema pasaje es de suma importancia.

* Una participante dio una semblanza de las dificultades existentes al momento de querer insertarse en la vida laboral. Manifestó que la palabra "Trasplantado" estigmatiza al individuo al momento de la búsqueda de trabajo.

* El Secretario del CAP, hizo referencia a las analogías y/o parecidos que se dan entre la Ley de Discapacidad y la Ley de Trasplantados y que en algunos casos, la Ley 26.928 supera a la de Discapacidad en algunos aspectos del Derecho. La Ley debe ser puesta en práctica, debe ser defendida, se debe apelar a las herramientas del Derecho.

* Se presentan dos participantes, ambos de Tucumán y expresan que: 1) Existe demora en inscribir a los pacientes renales en diálisis y 2) que hay un movimiento en su zona de un número importante de personas que se manifiestan a favor del trasplante cruzado para facilitar una

mejor calidad de vida a quienes están a la espera de un injerto. Asimismo manifiestan que hay muy poca información. Sobre el particular se dieron de parte de los presentes opiniones a favor y en contra del trasplante cruzado y que intervención se puede dar desde el INCUCAI para transparentar una intervención de este tipo. Los Sres A. González y W. Espinosa manifestaron que en el Tx cruzado se debe entender que se suman otros actores, que por lo tanto se trata de un procedimiento que si bien NO está contemplado dentro de la Ley 24.193 y sus modificatorias, no se halla prohibida. Prueba de ello es que se han realizado en el país, sin problema alguno. Se deja en claro que solo se necesita la intervención de la justicia para su contralor. Se resaltó que por razones de sus particularidades se deberá agudizar los procedimientos de seguridad, H.L.A., Grupo Sanguíneo, medidas corporales, casos especiales y la participación de varios pacientes con sus diversidades. El CAP tiene posición tomada al respecto siendo favorable a la misma siempre y cuando tanto receptor y sobre todo, donante, sean debidamente informados respecto a las potenciales consecuencias físicas y sus implicancias en su vida futura.

* Se habla si podría haber incompatibilidad entre trabajar en una empresa de diálisis y ser funcionario en el sistema de donación y trasplante, concluyéndose que la incompatibilidad debe ser evaluada por el Ministerio de cada provincia.

* Un paciente Tx renal, que por primera vez participa de las reuniones del CAP dio su versión de los aspectos negativos que ha tenido en lo laboral. Manifestó que cuando informó que era paciente trasplantado, se encontró con que nadie sabía o le interesaba en qué lugar ubicarlo socialmente.

* la Licenciada Roxana Fontana, personal del INCUCAI, explica que se dan a las Jurisdicciones todas las explicaciones para que se informen en esos lugares sobre las particularidades que se exponen en la página WEB del Organismo, sobre credenciales y sobre los alcances de la Ley y que se está haciendo un relevamiento sobre el particular. Los miembros del CAP manifiestan sus particulares experiencias con respecto a sus respectivas Jurisdicciones. Por otro lado y con respecto a las credenciales la Licenciada Fontana resalta que cualquier persona trasplantada o en lista de espera registrada en el SINTRA está en condiciones de requerir dicha credencial y ante cualquier inconveniente o duda que surja se debe dirigir al **CENTRO DE ATENCIÓN DEL INCUCAI** quien responderá a la situación surgida. Ante los casos de excepción (casos trasplantes migratorios) se deberá presentar nota al INCUCAI pidiendo ser inscripto en el SINTRA y su historia clínica. Con respecto a las pensiones previstas en la ley se aclara que el INCUCAI se halla en conversaciones para ajustar detalles para su otorgamiento. Cuando se halle en funcionamiento el sistema para solicitar una pensión deberán dirigirse a ACCION SOCIAL del lugar donde vive.

* **La Dra. Ma. Del Carmen Bacqué**, nueva Presidente del INCUCAI, se hizo presente, acompañada por la Lic. R. Fontana y resaltó la importancia de muchos avances logrados en la gestión del Dr. Soratti, agregando que su etapa será de puertas abiertas con la fluidez necesaria para que las ONG se encuentren informadas y con comunicaciones transversales para cumplir los proyectos y las necesidades de la comunidad. Señaló que tanto el CAP como las ONG tienen sus asignaturas, que los pacientes y profesionales deberán tener organizadas y planificadas sus actividades con distintos Organismos estatales y Obras Sociales como así también los distintos actores sociales que intervienen en la donación y el Trasplante. Remarcó que entiende que hay que gestionar y acordar. Que el CAP debe contar con pleno conocimiento de los temas a tratar y tener para ello herramientas genuinas. Dejó expresamente en claro que **LOS INTEGRANTES DEL CAP, “SON EL INCUCAI”** – aprobación de los asistentes con aplauso cerrado – Existen Derechos y también Obligaciones de parte de todos. HAY UNA RESPONSABILIDAD POR PARTE DEL CAP que es la de poder DISSENTIR BUSCANDO SIEMPRE EL ACUERDO. Por otro lado la Dra. Bacqué manifestó su apoyo a la ley recientemente reglamentada fruto de muchos años de lucha y especialmente el trabajo realizado desde el CAP quien permite trabajar

con todos los pacientes y llegar a cada uno con la mejor información; cada miembro debe tener muy claro sus proyectos y transmitir información segura para sus pacientes.

Se debe tratar siempre de unificar criterios con todos los CUCAI y para ello se debe planificar en el ámbito del CAP las acciones tendientes a lograr ese objetivo.

Miembros del CAP aconsejan que la COFETRA realice reuniones en las distintas regiones porque cada región tiene diversas situaciones y esto se consigue con una comunicación fluida y transparente.

La Dra. Bacqué hace hincapié sobre la educación de los niños. Resalta que la donación es un tema natural en ellos y se debe incentivar. Para ello debemos instruirnos.

Se escuchan diversas opiniones de los pacientes participantes de la reunión.

* La Dra. Bacqué en cuanto a la manifestación por los participantes del Tucumán solicitando una modificación a la Ley 24.193 que permita una mayor facilidad para que se lleve adelante la práctica del trasplante cruzado, manifestó que estimativamente en dos meses debería estar en tratativas Legislativas este tema, lo cual, a su criterio es un buen aporte y a la vez mejoraría las posibilidades de trasplantarse.

REUNIÓN PLENARIA DEL CAP

* Se repasa los dichos de la nueva Presidente del INCUAI y se toma nota de los tramos más trascendentes, a entender de los miembros participantes.

* Se trata el tema del trasplante cruzado y ante las manifestaciones de la Presidente se vota esperar nuevas novedades sobre este tema para poder expedirse.

* Se repasa las dificultades de la obtención de la credencial, la necesidad de promover la urgente implementación de pasajes y pensión.

* Los trasplantes de corneas y de huesos deberán figurar en el Sintra

Próxima reunión 10 de marzo de 2016