

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Subsecretaría de la Gestión Pública - Jefatura de Gabinete de Ministros

Av. Roque Sáenz Peña 511 - C1035AAA - Buenos Aires - Argentina
4343 9001

www.sgp.gov.ar

Incucai - Instituto Nacional Central Unico Coordinador de Ablación e Implante

Ramsay 2250 - C1428BAJ - Ciudad Autónoma de Buenos Aires - Argentina
(54 11) 4788.8300 / 0800.555.4628

www.incucai.gov.ar

Edición: diciembre 2007

CARTA COMPROMISO

con el CIUDADANO



CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Nómina de Autoridades

Presidencia de la Nación

Presidente: Dr. Néstor Carlos Kirchner

Ministerio de Salud de la Nación

Ministro: Dr. Ginés González García

Secretaría de Políticas, Regulación y Relaciones Sanitarias

Secretario: Dr. Carlos Alberto Soratti

Directorio del Incucai

Presidente: Dr. Armando Mario Perichón

Vicepresidente: Dr. Martín Torres

Responsable Político Técnico del Programa Carta Compromiso

Dr. Ignacio Vélez Carreras

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Índice

4	Prólogo
5	Presentación del Incucai
7	Misión y Objetivos
8	Autoridades
9	Organigrama
10	Normativas que regulan nuestra actuación
12	Objetivos, Procesos y Servicios Esenciales
16	Cuadro Síntesis de los Servicios que presta el Organismo
17	Destinatarios
19	Derechos y Obligaciones
21	Atributos de Calidad
24	A- Estándares de Calidad de los Servicios Esenciales
54	B- Estándares de Calidad en el Punto de Contacto
58	C- Información y Comunicación con el Ciudadano
67	D- Mecanismos de Participación Ciudadana
71	Compromisos de Mejora para el Año 2008
76	Anexo I "Carta Compromiso Electrónica"
86	Anexo II Cursos de Capacitación impartidos

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Prólogo

Estimados ciudadanos:

El Incucai nació en el sistema de salud de nuestro país como un organismo confiable que buscaba la vida, en un escenario complejo, muchas veces teñido de mitos y fantasías.

Pese a ello, o a lo mejor por lo mismo, desde sus inicios su accionar se realizó meticulosamente en el marco de la Ley Nacional de Trasplante. Con ese estricto marco ético y jurídico, el Incucai, como organismo del Ministerio de Salud de la Nación, impulsó y desarrolló todas las actividades de procuración y trasplante que se realizan en nuestro país.

El carácter absolutamente público de sus actividades, la transparencia y su consecuencia, la confiabilidad, siempre fueron celosamente cuidados por este Instituto, ya que son el alma que da vida a la donación y el trasplante.

La firma de ésta, nuestra primera Carta Compromiso con el Ciudadano, es un paso muy importante que damos como organismo. Es ratificar formal y públicamente el compromiso diario. Todos los días trabajamos desde el sistema de salud con pacientes, familias -muchas veces muy dolidas- y otros tantos agentes públicos y privados, con el único objetivo de brindarles vida y salud a los que hoy esperan.

En el texto de esta Carta que aquí compartimos se describen las acciones del Incucai, dirigidas a impulsar, normatizar, coordinar y fiscalizar las actividades de donación y trasplante de órganos, tejidos y células en nuestro país.

Nuestro Instituto impulsa y coordina estas actividades a través de la Comisión Federal de Trasplante (COFETRA) en la que participan los 24 Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante de todas las provincias y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. El objetivo es brindar a la población un acceso transparente y equitativo al trasplante.

A través esta primera Carta el Incucai se compromete a avanzar en la mejora de la calidad de las actividades que se realizan y dirigirlas principalmente a la atención y satisfacción de las expectativas y demandas de los ciudadanos. Es un estímulo para que las respuestas a los requerimientos de la sociedad sean el centro de nuestra tarea cotidiana.

En el texto de esta Carta Compromiso con el Ciudadano se describen detalladamente, por un lado, los servicios que presta el Incucai y los derechos y obligaciones de los ciudadanos que solicitan nuestros servicios, por el otro se explicitan los compromisos que asumimos para lograr una gestión de mayor calidad y eficacia.

Es un primer paso para mirarnos a nosotros mismos y mejorar el trabajo que a diario realizamos para la comunidad. Son las expectativas y demandas de la sociedad de la que formamos parte las que a partir de este compromiso público que asumimos, guiarán nuestras acciones cotidianas.

Dr. Armando Mario Perichón

Presidente del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante Incucai

CARTA COMPROMISO

con el CIUDADANO

Presentación del Incucai

El Incucai es el organismo que impulsa, normatiza, coordina y fiscaliza las actividades de donación y trasplante de órganos, tejidos y células en nuestro país. Es un ente descentralizado con autarquía que funciona en el ámbito de la Secretaría de Políticas, Regulación y Relaciones Sanitarias del Ministerio de Salud de la Nación. Con el fin de garantizar un acceso transparente y equitativo al trasplante, actúa junto a 24 organismos jurisdiccionales de ablación e implante dependientes de los ministerios de salud provinciales.

Hoy, el sistema de salud cuenta con más de 4000 profesionales capacitados, 300 centros de trasplante, 50 bancos de tejidos y 30 laboratorios de histocompatibilidad habilitados, coordinados y fiscalizados por el Incucai en todo el país. La conciencia sobre la importancia de la donación ha crecido y actualmente cerca de 2.000.000 personas han manifestado la decisión de donar sus órganos y tejidos y otras 25.000 se han inscripto como donantes de células de la médula ósea.

La práctica trasplantológica se afianzó a fines de la década del 70', a partir del desarrollo de nuevas drogas inmunosupresoras. Esto generó un progresivo aumento de la actividad, que fue regulada por el Estado Argentino en 1977 a través de la Ley 21.541, reglamentada por el Decreto Ley 3011. La normativa dio nacimiento al Centro Único Coordinador de Ablación e Implante (CUCAI), organismo a cargo de regular la actividad.

En un comienzo, se desarrollaron programas de trasplante renal en el área metropolitana de la Ciudad de Buenos Aires. A principios de los años 80', en paralelo a la consolidación del trasplante renal, comenzaron a constituirse los equipos de

trasplante cardíaco y más tarde hepático. En este período se constituyeron organismos provinciales de procuración de órganos y tejidos en Córdoba, Santa Fe y Mendoza, desarrollando el criterio de organización regional, con sedes cabeceras que centralizaban las acciones locales.

Posteriormente, con la consolidación de la actividad experimentada en la década del 90', desde el Estado fueron promovidas políticas sanitarias que impulsaron nuevas instancias de coordinación. En 1990, con la sanción de la Ley 23.885, el CUCAI se convirtió en el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (Incucai). Se crearon 24 organismos jurisdiccionales de procuración en las 23 provincias argentinas y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, optimizando de esta manera la cobertura territorial para la procuración de órganos y tejidos.

Actualmente, los 24 organismos jurisdiccionales cuentan con el trabajo de equipos especializados y más de 130 coordinadores hospitalarios de trasplante, quienes conforman una red de profesionales responsables del proceso que va desde la detección del potencial donante hasta la donación efectiva y el trasplante. Los coordinadores trabajan en los principales establecimientos hospitalarios del país.

Este modelo, que se implementó en el 2003 a partir del Programa Federal de Procuración, asegura la eficacia, calidad y transparencia en la obtención de órganos y tejidos para trasplante en todo el territorio nacional. Con su puesta en marcha, los organismos provinciales, a través de la gestión y conducción operativa, han adquirido un rol protagónico en el cumplimiento de las metas

estipuladas para incrementar la donación.

En respuesta a las personas con indicación de trasplante de células de la médula ósea, sin donante familiar compatible, en abril de 2003 se puso en marcha el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH), creado por la Ley 25.392 y reglamentado por el Decreto 267/2003. Su objetivo es conformar una base de datos de donantes tipificados según su código genético, unida a una red internacional con más de 11 millones de donantes inscriptos en el mundo. El Registro también organiza las búsquedas de donantes para pacientes con indicación de trasplante de CPH, y coordina el proceso de procuración y traslado de células para trasplante.

En 2005, se aprobó la Ley 26.066, modificatoria de la 24.193 "Ley de Trasplante de Órganos y Tejidos", que incorporó la figura del donante presunto para la donación de órganos. La normativa, que establece que toda persona mayor de 18 años es considerada donante con excepción de quienes manifiesten su voluntad de oposición, entró en vigencia en abril de 2006 y permitió que la actividad de procuración continuara en ascenso.

CARTA COMPROMISO

con el CIUDADANO

Misión y Objetivos

Misión

La misión del Incucai es promover, regular y/o coordinar las actividades relacionadas con la procuración y el trasplante de órganos, tejidos y células, en el ámbito nacional, garantizando transparencia, equidad y calidad.

Objetivos Generales

- Normatizar, instrumentar, coordinar y fiscalizar las actividades relacionadas con la donación, procuración, asignación y trasplante de órganos, tejidos y células.
- Posibilitar la realización de trasplantes de CPH con donante no emparentado.
- Promover en la sociedad una conciencia positiva respecto a la donación de órganos, tejidos y células.

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Autoridades del Incucaí

Directorio

Presidente: Dr. Armando Mario Perichón
Vicepresidente: Dr. Martín Torres

Dirección Médica

Director: Dr. José Luis Bustos

Dirección de Administración

Director: Cdor. Fabio Pérez

Dirección Científico Técnica

Director: Dra. Liliana Bisigniano

Dirección del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas

Director: Dr. Víctor Hugo Morales

Departamento Jurídico

Coordinadora: Dra. Adriana Carballa

Departamento de Comunicación Social

Coordinadora: Lic. Roxana Fontana

Prensa

Coordinador: Dr. Ignacio Vélez Carreras

Departamento de Informática y Sistemas

Coordinadora: Lic. Daniela Hansen Krogh

Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante (SINTRA)

Director: Ing. Mariano Soratti

Unidad Auditoria Interna

Auditor interno titular: Dr. Carlos Nava

Consejo Asesor de Pacientes

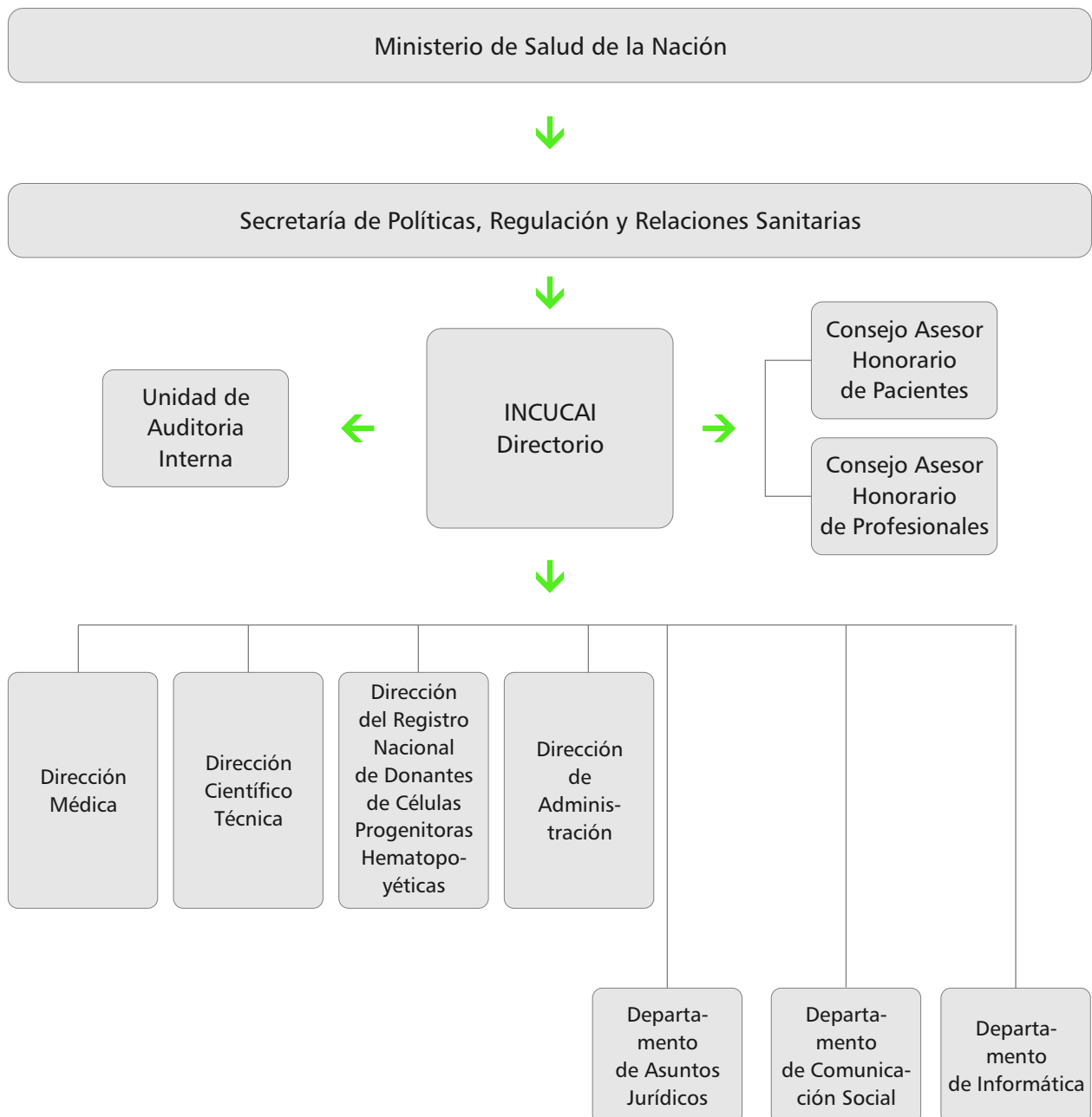
Secretario general: Dr. Alejandro González

Consejo Asesor de Profesionales

Secretario general: Dra. Elvira Cristina Aguirre

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Organigrama



CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Normativas que Regulan Nuestra Actuación

A continuación se detalla la normativa vigente que enmarca la actividad de procuración y trasplante de órganos, tejidos y células a nivel nacional.

Leyes

Ley 24.193 y Decreto 512/95 Ley de Trasplante de Órganos y Tejidos

- Rige en todo el territorio de la República Argentina
- Establece las prácticas de técnica corriente
- Exige la habilitación de establecimientos y profesionales para las prácticas de ablación e implante por parte de la autoridad jurisdiccional correspondiente
- Exige el reporte al Incucai de todos los pacientes en tratamiento de diálisis crónica
- Responsabiliza al profesional tratante de suministrar toda la información al paciente acerca de la posibilidad de trasplante
- Exige a las entidades de seguridad social que cuenten con la documentación que certifica la inscripción del paciente en Lista de Espera
- Establece los requisitos necesarios para ser donante
- Define el diagnóstico de muerte encefálica
Sólo permite el donante vivo relacionado (emparentado)
- Obliga al médico a denunciar toda muerte encefálica diagnosticada
- Define las funciones del Incucai
- Define las penalidades para los profesionales que no cumplan con lo establecido en la presente Ley

Ley 26.066 y Decreto 1949/06 Modificación a la Ley 24.193

- Establece el consentimiento presunto
Se toma testimonio a la familia del donante
- Incorpora la cobertura del tratamiento inmunosupresor posterior al trasplante a cargo del Estado en pacientes carenciados
- Otorga competencia al Incucai para la regulación de las actividades vinculadas a la utilización de CPH

Ley 25.505 - Ley Nacional de Inscripción de Donantes de Órganos

Expresar la voluntad respecto a la donación de órganos es ejercer el derecho que tiene todo ciudadano de dejar asentado su deseo respecto al destino de sus órganos y tejidos para después de su muerte. Es un trámite sencillo y gratuito que puede realizar cualquier persona capaz a partir de los 18 años.

Consiste en acercarse personalmente a una dependencia autorizada con el documento de identidad, manifestar la voluntad afirmativa o negativa respecto a la donación y firmar un acta de expresión. El Incucai registra esta voluntad en el Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA), manteniendo carácter confidencial.

La expresión afirmativa o negativa puede ser revocada en cualquier momento por el propio manifestante, pero no puede ser cambiada por ninguna persona después su muerte. De no existir manifestación expresa, la ley presume que la persona es donante. En ese caso, en el momento de la muerte, el organismo responsable

solicita testimonio a la familia sobre la última voluntad del fallecido.

Ley 25.392 - Registro Nacional de Donantes de CPH

El Registro de Donantes Voluntarios de Células Progenitoras Hematopoyéticas CPH- es un organismo que funciona dentro del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (Incucai), creado por la Ley 25.392, cuya actividad sustancial es la incorporación de donantes voluntarios de CPH para ser utilizadas en trasplante.

Sus objetivos principales son:

- Conformar una base de datos de donantes tipificados en su HLA histocompatibilidad-, unida a la Red Internacional Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW)
- Organizar las búsquedas de donantes para pacientes con indicación de trasplante de CPH que lo requieran
- Coordinar el proceso de procuración y traslado de células para trasplante

Resoluciones del Ministerio de Salud de la Nación

Resolución Nº 199/04 - Programa Federal de Procuración

El Programa Federal de Procuración que conduce el Incucai es la respuesta sanitaria a la creciente demanda de trasplante de órganos y tejidos, e involucra a los sistemas de salud de todas las provincias.

Se implementa a través de la figura del coordinador hospitalario de trasplante, cuya función comienza

con la detección del potencial donante y finaliza con la donación efectiva de órganos para trasplante. Los coordinadores hospitalarios constituyen un equipo de más de 130 profesionales distribuidos en los hospitales de mayor complejidad del país.

Las acciones que contempla el programa apuntan a incrementar la procuración de órganos y tejidos, a fin de disminuir los tiempos y reducir las listas de espera para trasplante, optimizando la calidad del proceso de procuración y la utilización de los órganos donados.

Premisas básicas:

- Reconocimiento de la procuración de órganos como una actividad hospitalaria asistencial
- Protagonismo de los organismos jurisdiccionales
- Funcionamiento de la Comisión Federal de Trasplantes COFETRA-
- Seguimiento y evaluación del Programa Federal de Procuración
- Financiamiento de la actividad de procuración
- Desarrollo del Programa de Control de Calidad del Proceso de Procuración

Resolución 542/05 - Criterios de asignación y distribución de órganos y tejidos

Establece que estos criterios deberán basarse en fundamentos técnicos y territoriales tendientes a priorizar la compatibilidad entre donante y receptor, la situación clínica del paciente y logrando los menores tiempos de isquemia entre la ablación y el implante (territoriales).

Resolución Nº 610/07

Otorga al Incucai competencia en las actividades vinculadas con la utilización de células de origen humano para su posterior implante en seres humanos.

CARTA COMPROMISO

con el CIUDADANO

Objetivos, Procesos y Servicios Esenciales

OBJETIVOS DE LA ORGANIZACIÓN	MACROPROCESOS	PROCESOS	SERVICIOS / PRODUCTOS	DESTINATARIOS
<p>Normatizar, instrumentar, coordinar y fiscalizar las actividades relacionadas con la donación, procuración, asignación y trasplante de órganos, tejidos y células</p>	<p>Inscripción y Contratación</p>	<p>Habilitar establecimientos y profesionales de equipos de trasplante, bancos de tejidos y células, y laboratorios HLA², en el ámbito que corresponde:</p> <ul style="list-style-type: none"> análisis y evaluación de la documentación presentada inspección y relevamiento de condiciones técnicas aprobación del proyecto de resolución habilitante 	<p>Habilitación y/o rehabilitación de establecimientos y acreditación de profesionales</p>	<ul style="list-style-type: none"> Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante) Laboratorios HLA Bancos de tejidos
		<p>Habilitar centros de captación de donantes de CPH:</p> <ul style="list-style-type: none"> capacitación de personal firma de convenio de cooperación 	<p>Habilitación de centros de captación de donantes de CPH</p>	<ul style="list-style-type: none"> Ciudadanía en general Organismos jurisdiccionales de ablación e implante Establecimientos públicos y privados Organizaciones de la sociedad civil
<p>Posibilitar la realización de trasplantes de CPH¹ con donante no emparentado</p>	<p>Fiscalización</p>	<p>Habilitar centros de donantes de CPH:</p> <ul style="list-style-type: none"> capacitación de técnicos firma de convenio 	<p>Habilitación de centros de donantes de CPH</p>	<ul style="list-style-type: none"> Servicios o centros de hemoterapia de establecimientos públicos y privados
		<p>Contratar centros para tipificación HLA por licitación para trabajos y bajo técnicas específicas:</p> <ul style="list-style-type: none"> verificación de habilitación previa como laboratorio HLA constatación de aparatología específica solicitada 	<p>Contratación de centros de tipificación HLA por biología molecular para donantes del Registro Nacional de CPH</p>	<ul style="list-style-type: none"> Laboratorios HLA
		<p>Auditar bancos de tejidos, establecimientos de trasplante y equipos de profesionales vinculados a todo lo referido a la normativa vigente</p>	<ul style="list-style-type: none"> Auditorias Sumarios 	<ul style="list-style-type: none"> Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante) Laboratorios HLA Bancos de tejidos

¹Células Progenitoras Hematopoyéticas

²Laboratorios de Histocompatibilidad

OBJETIVOS DE LA ORGANIZACIÓN	MACROPROCESOS	PROCESOS	SERVICIOS / PRODUCTOS	DESTINATARIOS
<p>Normatizar, instrumentar, coordinar y fiscalizar las actividades relacionadas con la donación, procuración, asignación y trasplante de órganos, tejidos y células</p> <p>Posibilitar la realización de trasplantes de CPH con donante no emparentado</p>	Coordinación	<p>Coordinar y supervisar el proceso de procuración, trasplante y post-trasplante de órganos y tejidos</p>	<p>Procuración de órganos y tejidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ asistencia técnica y científica permanente a través de guardia operativa nacional <p>Distribución y asignación de órganos y tejidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ elaboración de lista conteniendo posibles receptores ■ evaluación de criterios de compatibilidad ■ asignación del órgano <p>Seguimiento de pacientes trasplantados:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Control de la presentación de certificados e información de seguimiento post-trasplante 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pacientes ■ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante ■ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante) ■ Laboratorios HLA ■ Bancos de tejidos ■ Poder Judicial
		<p>Coordinar y asignar las CPH donadas</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Búsqueda de donantes en el BMDW³ ■ Procuración de las CPH ■ Traslado de las CPH a la unidad de trasplante ■ Seguimiento del donante y del paciente trasplantado 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pacientes ■ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante de CPH con donante no emparentado
		<p>Brindar ayuda técnica</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Asesoramiento ■ Capacitación 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pacientes ■ Autoridades sanitarias nacional y provinciales ■ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante ■ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante) ■ Laboratorios HLA ■ Bancos de tejidos ■ Poder Judicial
		<p>Suministrar información sobre temas de competencia del Incucai</p>	<p>Contestación de requerimientos de información</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Poder Judicial ■ Otros organismos estatales

³BMDW - Registro internacional de donantes de médula ósea

OBJETIVOS DE LA ORGANIZACIÓN	MACROPROCESOS	PROCESOS	SERVICIOS / PRODUCTOS	DESTINATARIOS
<p>Normatizar, instrumentar, coordinar y fiscalizar las actividades relacionadas con la donación, procuración, asignación y trasplante de órganos, tejidos y células</p> <p>Posibilitar la realización de trasplantes de CPH con donante no emparentado</p>	<p>Normatización</p>	<p>Analizar y dictar normativas en referencia a la temática:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ detección de necesidades ■ investigación y análisis de la temática ■ intervención y participación de comisiones asesoras ■ elaboración de proyecto de resolución definitivo ■ registro, notificación y publicación 	<p>Resoluciones</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ciudadanía en General ■ Pacientes ■ Autoridades sanitarias nacional y provinciales ■ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante ■ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante) ■ Laboratorios HLA ■ Bancos de tejidos
	<p>Administración de Registros</p>	<p>Mantener y actualizar los registros</p>	<p>Registro nacional de expresiones de voluntad para la donación (afirmativa/negativa):</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ certificados (constancia) ■ reportes estadísticos <p>Registro nacional de pacientes en lista de espera:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ certificados (constancia) ■ reportes estadísticos ■ Formularios <p>Registro nacional de procuración y trasplante:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ certificados (constancia) ■ reportes estadísticos ■ Formularios 	<p>Registro nacional de expresiones de voluntad para la donación (afirmativa/negativa):</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Ciudadanía en general ■ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante <p>Registro nacional de pacientes en lista de espera:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Ciudadanía en general ■ Pacientes ■ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante ■ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante) ■ Centros de diálisis ■ Laboratorios HLA <p>Registro nacional de procuración y trasplante:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Ciudadanía en general ■ Pacientes ■ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante ■ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante) ■ Bancos de tejidos

OBJETIVOS DE LA ORGANIZACIÓN	MACROPROCESOS	PROCESOS	SERVICIOS / PRODUCTOS	DESTINATARIOS
<p>Normatizar, instrumentar, coordinar y fiscalizar las actividades relacionadas con la donación, procuración, asignación y trasplante de órganos, tejidos y células</p> <p>Posibilitar la realización de trasplantes de CPH con donante no emparentado</p>	<p>Administración de Registros</p>	<p>Mantener y actualizar los registros</p>	<p>Registro nacional de insuficiencia renal crónica terminal:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ certificados (constancia) ■ reportes estadísticos ■ formularios 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ciudadanía en general ■ Pacientes ■ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante ■ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante) ■ Centros de diálisis
			<p>Registro nacional de seguimiento de pacientes trasplantados:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ certificados (constancia) ■ reportes estadísticos ■ formularios 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ciudadanía en general ■ Pacientes ■ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante ■ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante)
			<p>Registro nacional de centros de trasplante y profesionales habilitados:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ reportes estadísticos ■ formularios 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ciudadanía en general
			<p>Registro nacional de donantes</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ de células progenitoras ■ hemato-poyéticas (CPH): ■ reportes estadísticos 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Ciudadanía en General

¹Células Progenitoras Hematopoyéticas

²Laboratorios de Histocompatibilidad

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Cuadro Síntesis de los Servicios

Servicios Esenciales

INSCRIPCIÓN

- Habilitación y/o rehabilitación de establecimientos y acreditación de profesionales de equipos de trasplante, bancos de tejidos y células, y laboratorios HLA
- Habilitación de centros de captación de donantes de CPH
- Habilitación de centros de donantes de CPH
- Contratación de centros de tipificación HLA por biología molecular para donantes del Registro Nacional de CPH

FISCALIZACIÓN

- Auditorias
- Sumarios

COORDINACIÓN

- Procuración de órganos y tejidos
- Distribución y asignación de órganos y tejidos
- Seguimiento de pacientes trasplantados
- Búsqueda de donantes en el BMDW - Registro internacional de donantes de médula ósea-
- Procuración de las CPH
- Traslado de las CPH a la unidad de trasplante
- Seguimiento del donante y del paciente trasplantado
- Asesoramiento
- Capacitación
- Contestación de requerimientos de información

NORMATIZACIÓN

- Resoluciones

ADMINISTRACIÓN DE REGISTROS

- Registro nacional de expresiones de voluntad para la donación (afirmativa/negativa)
- Registro nacional de pacientes en lista de espera
- Registro nacional de procuración y trasplante
- Registro nacional de insuficiencia renal crónica terminal
- Registro nacional de seguimiento de pacientes trasplantados
- Registro nacional de centros de trasplante y profesionales habilitados
- Registro nacional de donantes de células progenitoras hematopoyéticas CPH-

Atención al Público

SEDE

- Atención Telefónica
- Atención Virtual

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Destinatarios

Ciudadanía en General: comprende al grupo social coincidente con el estado nacional, cuyos miembros tienen el derecho a ser considerados iguales ante la ley y hacer valer sus múltiples demandas, intereses y valores.

Pacientes: son las personas en tratamiento, con indicación de trasplante y trasplantadas.

Organizaciones de la Sociedad Civil vinculadas a la donación y el trasplante: son los espacios de participación ciudadana que persiguen un fin común y apuntan a la concientización de la población en torno a la necesidad de fomentar valores de solidaridad hacia el prójimo. Organizaciones No Gubernamentales (ONG) que trabajan a favor del trasplante y la donación de órganos, siendo muchos de sus impulsores, personas que han sido trasplantadas, que se encuentran en lista de espera, o familiares de las mismas.

Cada organización en concreto ofrece servicios de orientación, asesoramiento y contención a las personas que están en situación de trasplante. También hay algunas de ellas compuestas a partir de inquietudes particulares pacientes en diálisis, familias donantes, deportistas trasplantados, enfermos hematológicos-.

Centros de Transplante: son las entidades de salud de diferente naturaleza jurídica y de dependencia pública o privada que se encuentran habilitadas para la práctica de trasplantes. Para su habilitación, la ley exige el cumplimiento de requisitos relacionados con su

estructura física y tecnológica, y con los recursos humanos. En este sentido, los equipos de trasplante deben acreditar suficiente experiencia y capacitación, y demandan la designación de un jefe y un subjefe sobre quienes recae la máxima responsabilidad de la actividad del centro.

Profesionales que trabajan en Programas de Trasplante: son profesionales que trabajan en Equipos de Trasplante pertenecientes a una institución sanitaria pública o privada realizando algunas actividades previstas en la Ley Nacional N° 24.193 relacionadas con el proceso de donación y trasplante de órganos, tejidos y células. Estos profesionales pueden ser médicos intensivistas, enfermeros, técnicos en neurofisiología, psicólogos, entre otros.

Coordinadores Hospitalarios responsables de procuración: son profesionales pertenecientes a un establecimiento sanitario que tienen a su cargo todo lo relacionado con la donación y el trasplante de órganos, tejidos y células en su lugar de trabajo. Su función principal consiste en la detección de potenciales donantes y en la constatación de si el fallecido es donante en el marco de la legislación vigente. Ellos realizan sus actividades en coordinación operativa con el Incucai y los Organismos Jurisdiccionales de Procuración, y constituyen un equipo de más de 130 profesionales distribuidos en los hospitales de mayor complejidad del país, conforme a los lineamientos del Programa Federal de Procuración.

Servicios o Centros de Hemoterapia:

es una unidad integrante de la estructura orgánico-funcional de un efector de salud, público o privado, legalmente habilitado para desarrollar actividades relacionadas con la sangre humana, sus componentes y derivados para fines exclusivamente terapéuticos.

Centros de Diálisis: son los establecimientos asistenciales destinados a la terapéutica sustitutiva dialítica únicamente en pacientes con insuficiencia renal crónica.

La diálisis consiste en la separación de sustancias por difusión, a través de una membrana semipermeable, como por ejemplo la extracción de impurezas de la sangre mediante un riñón artificial (diálisis renal).

Laboratorios de Histocompatibilidad

(HLA): son centros de estudio de la compatibilidad entre receptor y donante en los trasplantes de órganos.

Bancos de Tejidos: son organizaciones sin fines de lucro que, previa habilitación por el Incucai, se encargan de la selección del donante, obtención de tejidos, procesamiento, preservación y aplicación de los mismos.

Autoridad Sanitaria Nacional: es el Ministerio de Salud de la Nación, a quien compete asistir al Presidente de la Nación y al Jefe de Gabinete de Ministros, en orden a sus competencias, en todo lo inherente a la salud de la población, y a la promoción de conductas saludables de la comunidad.

Autoridad Sanitaria Provincial: son los Ministerios Provinciales de Salud, a los que corresponde asistir al Gobernador en todo lo

relacionado con la salud, entendiendo en la aplicación de las políticas sanitarias de acuerdo a los objetivos y políticas nacionales y provinciales.

Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante:

son las entidades provinciales dependientes de los Ministerios de Salud de cada provincia que, coordinadas a nivel nacional por el Ministerio de Salud de la Nación a través del Incucai y en el marco de la COFETRA - Comisión Federal de Trasplante -, tienen por objetivo general impulsar, desarrollar y fiscalizar la procuración y el trasplante de órganos, tejidos y células.

Poder Judicial: son los tribunales federales o provinciales. Conforme el artículo 56 de la ley 24.193, toda acción civil tendiente a obtener una resolución judicial respecto de cuestiones extrapatrimoniales relativas a la ablación e implante de órganos, son atendidas por los tribunales federales o provinciales en lo civil del domicilio del actor.

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Derechos y Obligaciones

A) Derechos y Obligaciones de los Regulados Respecto del Incucai

Derechos

- A obtener información sobre los requisitos técnicos y jurídicos que deben cumplir sus tramitaciones.
- A recibir un trato cortés por parte de las autoridades y el personal que tramita los procedimientos, además del asesoramiento adecuado.
- A recibir información clara, completa y veraz sobre el estado de las tramitaciones en las que tenga la condición de interesado.
- A recibir información detallada y suficiente sobre las actividades desarrolladas por la organización y las normativas emitidas.
- A formular presentaciones administrativas en cualquier etapa del procedimiento en las que tenga acreditado el carácter de interesado, las que deberán ser evaluadas por la
- Administración en los términos establecidos por la legislación vigente.
- A acceder a los registros y archivos públicos con las limitaciones legalmente establecidas.

Obligaciones

- De inscribir un paciente en lista de espera en caso de diagnóstico de una enfermedad susceptible de ser tratada mediante el implante de órganos y/o tejidos.
- De informar al Incucai la nómina de pacientes hemodializados, sus condiciones y

y características.

- De informar a los pacientes de manera suficiente, clara y adaptada a su nivel cultural, sobre los riesgos del trasplante, sus secuelas físicas y psíquicas ciertas o posibles y la evolución previsible.
- De denunciar el fallecimiento de una persona a la autoridad de contralor jurisdiccional o nacional.
- De presentar en tiempo y forma la documentación requerida en ocasión de cualquier tipo de trámite.
- De contar con la adecuada infraestructura física e instrumental, así como del personal calificado necesario en la especialidad.
- De llevar un registro de todos los actos médicos contemplados en la Ley N° 24.193 que se realicen en su ámbito.
- De asegurar que no se efectúen modificaciones que disminuyan las condiciones de la habilitación.

B) Derechos de los Ciudadanos Respecto del Incucai

Derechos

- Al acceso oportuno, transparente y veraz de la información pública.
- A obtener información detallada y suficiente sobre la normativa dictada por el Incucai.
- A que los profesionales y establecimientos vinculados a la práctica trasplantológica se ajusten a la normativa vigente.
- A recibir un trato respetuoso por parte de las autoridades y el personal del Organismo,

- Además de la información y el asesoramiento adecuados.
- A expresar su voluntad respecto a la ablación de órganos, tejidos y células de su propio cuerpo para después de su muerte.
- A que sea respetada su condición de confidencialidad en aquellos trámites que no revistan carácter de públicos.
- A la inscripción en las listas de espera de órganos y tejidos.
- A la provisión de medicamentos y tratamientos terapéuticos.
- A la comunicación de su participación en los distintos operativos de trasplante.
- A presentar reclamos ante cualquier desatención o anomalía en la prestación de nuestros servicios, y a obtener una pronta respuesta dentro de los plazos legalmente establecidos.

Obligaciones

- De respetar los horarios de atención establecidos por el Organismo.
- De tratar con respeto al personal y a las autoridades del mismo.
- De presentar la documentación requerida, en forma completa, en relación con la tramitación a realizar.
- De cumplir con las prohibiciones de no fumar en las instalaciones del Instituto.

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Atributos de Calidad

Son aquellas características distintivas de un servicio que los ciudadanos identifican como necesarias para satisfacer plenamente sus requerimientos o expectativas.

En el marco del modelo de gestión impulsado por el Incucaí, orientado a privilegiar las expectativas y necesidades de los ciudadanos, el organismo se compromete a mantener la calidad de las prestaciones de sus servicios sobre la base de los siguientes atributos:

Accesibilidad: se brindan servicios que faciliten el ejercicio de los derechos de los beneficiarios, garantizando que los mismos sean fáciles de contactar, contando con horarios amplios de atención, tiempos de espera reducidos y diversos canales de acceso (personal, telefónico, electrónico).

- Los productos/ servicios deben ser fáciles de localizar, entender, obtener y utilizar, cuando los solicite el destinatario.

Tipos (opcional):

1. **Física:** ubicación y forma de llegar a los lugares de atención, acceso a discapacitados
2. **Temporal:** horarios de atención
3. **Cognoscitiva:** textos, instrucciones, formularios fácilmente comprensibles
4. **Económica:** servicios cuyo costo no impida su realización

Amabilidad y cortesía: el personal está a disposición del ciudadano con una actitud cordial, de respeto y consideración.

Capacidad de respuesta: se garantiza la celeridad en las acciones, la agilidad en las tramitaciones y la prestación de servicios oportunos, realizando gestiones perentorias cuando las situaciones revisten carácter de urgente.

Cobertura: se refiere a la capacidad de un servicio/acción/control para alcanzar un universo de destinatarios/objetos.

Competencia: se garantiza que el personal cuente con la capacitación adecuada para la realización de sus tareas y la prestación de servicios al ciudadano. Particularmente, el personal de atención al público, posee destrezas para brindar una atención personalizada.

Comprensión del ciudadano: el personal de atención al público se preocupa por los problemas y necesidades del ciudadano vinculadas al servicio y es flexible para dar un trato personalizado a cada usuario.

Comunicación: se garantiza la utilización de un lenguaje simple y claro en todos los servicios que presta el organismo, particularmente en aquellos que suponen brindar información al ciudadano. La misma debe estar actualizada y ser completa, veraz, oportuna y pertinente.

Condiciones ambientales: se garantiza que la existencia de instalaciones físicas y equipamientos acordes al tipo de servicio, que

permitan una adecuada atención a los destinatarios.

Confiabilidad: se garantiza que los procedimientos y acciones, particularmente los de control y fiscalización, se realicen de manera cuidadosa y precisa, cumpliendo con la normativa vigente. Los registros, bases de datos y fuentes de información del organismo son permanentemente actualizados y cuentan con información correcta y completa.

Confidencialidad: se garantiza mantener en reserva la información aportada por los ciudadanos para la realización de trámites.

Igualdad y Equidad: se garantiza un trato igualitario a todos los usuarios que demandan servicios, sin discriminación de ningún tipo (condición social, pertenencia a cualquier Obra Social, localidad de residencia, edad, sexo, etc.)

Imparcialidad: se garantiza resolver los trámites objetivamente y manteniendo independencia de intereses.

Seguridad física: se garantiza la inexistencia de peligros y riesgos personales para los ciudadanos que concurren al Organismo.

Transparencia: se garantiza la difusión pública de los resultados de la gestión contando, para ello, con mecanismos institucionalizados.

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

A. Los Servicios del Incucai y sus Estándares de Calidad

El establecimiento y cumplimiento de los *estándares de calidad* en la prestación de los servicios es la meta que el Incucai se propone alcanzar en esta Primera Carta Compromiso con el Ciudadano. Para medir el grado de cumplimiento de los estándares establecidos, el Incucai realizará un *seguimiento permanente de los indicadores* que se explicitan a continuación de cada estándar.

Los resultados de estas mediciones serán publicados periódicamente y estarán a disposición del público para que éste pueda conocer las eventuales desviaciones que se produzcan y sus acciones correctivas.

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

A. Estándares de Calidad de los Servicios Esenciales

■ Inscripción

Habilitación y/o rehabilitación de establecimientos y acreditación de profesionales de equipos de trasplante, bancos de tejidos y células, y laboratorios HLA:

Toda práctica trasplantológica debe ser llevada a cabo por establecimientos y profesionales habilitados para tal fin. La vigencia de esta habilitación permite al paciente en lista de espera participar de la distribución de órganos y tejidos para trasplante. El Incucai tiene facultades para la realización de dichas habilitaciones en el ámbito de la Capital Federal, y puede participar a pedido de otras jurisdicciones en las diferentes etapas de la tramitación de habilitaciones. Este permiso debe renovarse cada 2 años y cada centro requiere el cumplimiento de una serie de requisitos establecidos en las normas vigentes según el tipo de trasplante, tanto en lo que respecta a su estructura física y tecnológica, como también en relación a los recursos humanos. Los equipos de trasplante deben acreditar suficiente experiencia y capacitación, y demandan la designación de un jefe y un subjefe sobre quienes recae la máxima responsabilidad de la actividad del centro.

El trámite de habilitación de un establecimiento y de acreditación de sus profesionales implica la confección de un expediente en el que debe constar toda una serie de documentación específica comenzando por la presentación de la habilitación como institución asistencial y, la solicitud por parte de la autoridad máxima de esta institución donde conste el tipo de trasplante para el que se solicita habilitación. Una vez presentada toda la documentación solicitada, el Incucai

toda la documentación solicitada, el Incucai procede a realizar las intervenciones técnicas correspondientes y labrar el acta de inspección y relevamiento de condiciones edilicias y de infraestructura. Cumplidos estos pasos se redacta el Proyecto de Resolución Habilitante elevado al Directorio del Incucai para su aprobación.

Todo trámite de rehabilitación de un establecimiento y reacreditación de profesionales implica la confección de un expediente en el que debe constar documentación actualizada de todo lo que se detalla en el caso precedente. Este procedimiento conlleva una nueva habilitación.

Habilitación y/o rehabilitación de establecimientos y acreditación de profesionales de equipos de trasplante, bancos de tejidos y células, y laboratorios HLA

Estándares

- 1. Se resuelve toda solicitud de habilitación dentro de los 30 días corridos, a contar desde el momento en que la institución peticionante completa correctamente la presentación de la documentación solicitada.
- 2. Se garantiza, que todos los establecimientos habilitados y/o rehabilitados son inspeccionados previamente, verificando que cumplen con los requisitos y recaudos que establecen las normas.
- 3. Se notifica mediante notas de aviso de caducidad a todos los establecimientos acreditados 90 días antes del vencimiento de su habilitación, a efectos de actualizar la documentación requerida para la renovación.

Cómo medimos

Indicadores

- 1. Porcentaje de habilitaciones resueltas dentro del plazo previsto (N° de habilitaciones resueltas dentro del plazo previsto / N° total de habilitaciones solicitadas) $\times 100$
- 2. Porcentaje de establecimientos habilitados y/o rehabilitados inspeccionados previamente (N° de establecimientos habilitados y/o rehabilitados inspeccionados previamente / N° total de solicitudes de habilitación y/o rehabilitación resueltas) $\times 100$
- 3. Porcentaje de notas de aviso de caducidad enviadas dentro del plazo previsto (N° de notas de aviso de caducidad enviadas dentro del plazo previsto / N° total de notas de aviso de caducidad programadas) $\times 100$.

Atributos de Calidad

- 1. Capacidad de Respuesta
- 2. Cobertura del Control
- 3. Capacidad de Respuesta

Frecuencia / Fuente

- 1. Bimestral/Registro de Datos
- 2. Bimestral/Registro de Datos
- 3. Trimestral/ Registro de Datos

Habilitación de centros de captación de donantes de CPH:

El Incucai y las jurisdicciones provinciales tienen facultades para canalizar la inclusión y/o creación de los centros de captación de donantes de CPH. Cualquier institución pública o privada puede colaborar con el Registro Nacional de Donantes de CPH en la tarea de captación de donantes manifestando su intención por escrito mediante la firma de un convenio de cooperación, previa capacitación del personal. Una vez que se firma este convenio estos centros recibirán tanto las normas del Registro para concretar la captación y el envío del donante a los Centros de Donantes para

la correspondiente inscripción, como así también material gráfico (folletos, afiches) a efectos de facilitar la comprensión de la información.

La tarea principal de estos centros es la difusión en la comunidad de la existencia del Registro y sus objetivos. Se operativiza coordinando con los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante y las ONG e instituciones de cada comunidad.

La información es una de las variables fundamentales que determina la donación efectiva, por ello el Registro Nacional de CPH considera que las ONG y/o diversas instituciones, trabajando sobre este tema garantizan una permanencia y continuidad en la difusión de las

actividades del mismo en las distintas localidades del país.

Habilitación de centros de donantes de CPH:

El Incucai tiene la función de habilitar a cualquier institución sanitaria pública o privada, en la cual funcione un Servicio de Hemoterapia, que desee colaborar con el Registro Nacional de Donantes de CPH en la inscripción de donantes. Para ello la institución debe firmar un convenio con el Incucai en el cual exprese por escrito su voluntad de adhesión, previa capacitación de los técnicos. En estos centros el donante podrá adherirse al Registro

firmado el consentimiento informado para la incorporación y dando su autorización para la extracción de sangre para la tipificación del sistema HLA, determinando el grupo sanguíneo (ABO) y el factor Rh, y ejecutando los estudios serológicos para enfermedades infectocontagiosas.

Es importante saber que:

El anonimato y la confidencialidad de los datos aportados por los donantes se garantizan respetando los protocolos establecidos para tales efectos e identificando cada muestra de sangre colectada con un sistema de códigos de barras.

Habilitación de centros de donantes	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Se brinda capacitación a todos los Centros de Donantes de CPH previo a la habilitación de los mismos. ■ 2. El Incucai elabora informes mensuales conteniendo los resultados del relevamiento de donantes captados por todos los centros habilitados. ■ 3. Se garantiza la entrega de material descartable a los Centros de Donantes de CPH conforme a la planificación anual establecida.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de capacitaciones brindadas previas a la habilitación de los Centros de Donantes de CPH (N° de capacitaciones brindadas previas a la habilitación / N° total de Centros de Donantes de CPH habilitados) $\times 100$ ■ 2. Porcentaje de Centros de Donantes habilitados contenidos en el informe mensual de relevamiento de donantes captados (N° de Centros de Donantes habilitados contenidos en el informe mensual / N° total de Centros de Donantes habilitados) $\times 100$ ■ 3. Porcentaje de cumplimiento acumulado del plan anual de entrega de material descartable a los Centros de Donantes de CPH (N° de entregas de material descartable realizadas al momento de la medición / N° de entregas de material descartable previstas al momento de la medición en el plan anual) $\times 100$ <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Confiabilidad ■ 2. Cobertura ■ 3. Cobertura de la Asistencia <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Trimestral/Registro de Datos ■ 2. Mensual/Registro de Datos ■ 3. Semestral/ Registro de Datos y Planilla de Remitos

Contratación de Centros para la tipificación HLA por biología molecular para donantes del Registro Nacional de CPH:

El Incucai, organismo de aplicación del Registro Nacional de Donantes de CPH, es el responsable de la tipificación HLA de los donantes prospectivos, en los centros de tipificación que funcionan en los laboratorios de histocompatibilidad habilitados a tal fin. El Incucai habilita laboratorios de histocompatibilidad conforme a pautas relacionadas con el ámbito físico disponible, la

capacidad técnica, la experiencia previa, y el control de la calidad. Estos laboratorios habilitados son llamados a licitación a los efectos de ser contratados posteriormente para la realización de estudios bajo técnicas específicas de tipificación HLA en lotes de muestras de sangre. Debido a ello, todo laboratorio HLA que desee participar de la licitación a efectos de ser contratado debe poseer habilitación previa otorgada por el Incucai además de contar con la aparatología necesaria para la realización de los estudios específicos solicitados.

Contratación de Centros para la tipificación HLA por biología molecular

Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Las contrataciones de los Centros para la tipificación HLA se realizan cumpliendo, en todos los casos, los procedimientos de control previstos (requisitos de previa habilitación y aparatología apropiada). ■ 2. Se garantiza la confiabilidad de los resultados de los análisis solicitados a los laboratorios contratados a través de la aplicación del procedimiento de control establecido (envío de muestras de sangre control).
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de contrataciones de Centros realizadas que cumplen con los requisitos preestablecidos $(N^{\circ} \text{ de contrataciones de Centros realizadas que cumplen con los requisitos preestablecidos} / N^{\circ} \text{ total de contrataciones de Centros realizadas}) \times 100$ ■ 2. Porcentaje de resultados previstos para las muestras de sangre-control enviadas a los laboratorios $(N^{\circ} \text{ de resultados previstos para las muestras de sangre control enviadas a los laboratorios} / N^{\circ} \text{ total de muestras de sangre-control enviadas a los laboratorios}) \times 100$ <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Confiabilidad ■ 2. Confiabilidad <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Semestral/ Planillas de Habilitaciones ■ 2. Mensual/ Registro de Datos

■ Fiscalización

Auditorías:

El Incucai tiene facultades para la realización de auditorías en el ámbito de la Capital Federal, y puede intervenir a pedido de otras jurisdicciones en el resto del país.

Las auditorías pueden surgir a partir de una denuncia de incumplimiento de los aspectos normativos vigentes a solicitud del Ministerio de Salud, pudiendo asimismo derivarse de una evaluación periódica de la actividad de los centros de trasplante, bancos de tejidos y laboratorios de histocompatibilidad realizada por el Incucai. Es por ello que podemos describir dos clases de auditorías:

Auditorías no programadas: pueden estar motivadas en un hecho no esperado (por ejemplo: incendio, inundación de un quirófano o intervención de una determinada institución de salud que cuente con programas de trasplante).

Auditorías programadas: se efectúan en el ámbito de la Capital Federal, una vez en el período bianual de habilitación. En la misma se visitan las instalaciones y se revisa la documentación referida a los pacientes en lista de espera y trasplantados.

Las auditorías (programadas y no programadas) se realizan a fin de garantizar el mantenimiento de las condiciones mínimas requeridas para la atención de los pacientes en un programa de trasplante de acuerdo a lo establecido en las normativas vigentes. Por ello, los aspectos controlados en las Auditorías están vinculados con la presencia de documentación completa y actualizada (libros de actas conteniendo el registro de los trasplantes, certificados de implante, constancias de seguimiento inmediato y anual, actualizaciones clínicas) que sustente la actividad realizada, así como también la presencia de la complejidad

Asistencial o del equipamiento informada al momento de solicitar la habilitación y/o rehabilitación de un programa de trasplante.

En todo informe de auditoría consta el motivo de la misma, la documentación respaldatoria, el acta de auditoría, el resultado de la misma y las recomendaciones correspondientes. Este informe se incluye en el expediente de habilitación respectivo.

Auditorías	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Se resuelve toda solicitud de auditoría no programada en el término de 7 días hábiles de su recepción en el Incucaí. ■ 2. Se audita toda institución de trasplante al menos una vez dentro del período de vigencia de su habilitación (dos años) conforme a la planificación establecida. ■ 3. Se elaboran informes detallados de los resultados de las auditorías en el término de 5 días hábiles de su realización. ■ 4. Todos los informes de auditoría son notificados a las instituciones auditadas en el término de 15 días hábiles de emitidos los mismos.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de auditorías no programadas realizadas en el plazo previsto (N° de auditorías no programadas realizadas en el plazo previsto / N° total de auditorías solicitadas) $\times 100$ ■ 2. Porcentaje de avance acumulado del plan de auditorías (N° de auditorías acumuladas realizadas de acuerdo al plan establecido / N° total de auditorías acumuladas previstas en el plan establecido) $\times 100$ ■ 3. Porcentaje de informes elaborados dentro del plazo previsto (N° de informes elaborados dentro del plazo previsto / N° total de informes previstos con vencimiento en el mes de medición) $\times 100$ ■ 4. Porcentaje de notificaciones enviadas dentro del plazo previsto (N° de notificaciones enviadas dentro del plazo previsto / N° total de auditorías realizadas cuyos informes deban ser notificados en el mes de medición) $\times 100$ <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Capacidad de Respuesta ■ 2. Cobertura del Control ■ 3. Capacidad de Respuesta ■ 4. Capacidad de Respuesta <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Semestral/Registro de Datos ■ 2. Bimestral/Registro de Datos ■ 3. Mensual/Registro de Datos ■ 4. Mensual/Registro de Datos

Sumarios:

A través de su Departamento Jurídico, el Incucaí instruye los sumarios originados por infracciones de carácter administrativo a las disposiciones de la Ley N° 24.193 (Ley de Trasplante de Órganos y Tejidos) y su Decreto Reglamentario N° 512/95, conforme el procedimiento establecido en el artículo 39 del cuerpo legal citado. Dicho procedimiento implica la iniciación de un expediente a fin de desarrollar la investigación y determinar, en caso de corresponder, las responsabilidades de los presuntos infractores y la

aplicación de las sanciones previstas, garantizando el cumplimiento del debido proceso en todas las etapas del mismo. Estos sumarios pueden instruirse de oficio como consecuencia de la actividad de fiscalización del Incucaí o como resultado de una denuncia de algún particular, otra institución gubernamental u organismos jurisdiccionales; y concluyen con el dictado de un acto administrativo emanado del Directorio del Incucaí, el cual podrá ser impugnado por medio de los recursos administrativos establecidos en las normas vigentes.

Sumarios	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Se garantiza el debido proceso en todas las etapas del sumario administrativo, con audiencia de prueba y defensa de los presuntos infractores. ■ 2. Se notifica a las partes todo acto administrativo emanado del Directorio del organismo en que se encuentren involucrados intereses de terceros dentro de los 5 días hábiles de producido el mismo.
Cómo medimos	Indicadores <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de sumarios administrativos evaluados de acuerdo con el proceso establecido (N° de sumarios administrativos evaluados de acuerdo con el proceso establecido / N° total de sumarios administrativos evaluados) $\times 100$ ■ 2. Porcentaje de notificaciones enviadas dentro del plazo previsto (N° de notificaciones enviadas dentro del plazo previsto / N° total de actos administrativos emanados del Directorio) $\times 100$
	Atributos de Calidad <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Equidad ■ 2. Capacidad de Respuesta
	Frecuencia / Fuente <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Semestral/Registro de Datos - Muestreo ■ 2. Semestral/Registro de Datos - Muestreo

■ Coordinación

Procuración de órganos y tejidos:

El operativo de procuración es el proceso de obtención de órganos y tejidos para trasplante en cuyo desarrollo llegan a intervenir hasta 150 profesionales especializados, con el objetivo de dar respuesta a las personas en lista de espera. Está compuesto por varios pasos logísticos de diversa índole, con un ordenamiento sistematizado, que requieren de acciones coordinadas en cada una de sus etapas. El trabajo interrelacionado entre diferentes equipos de actores se desarrolla en forma simultánea en distintos lugares físicos: en el establecimiento asistencial donde se encuentra el donante fallecido, en el Incucai y los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante, y en los centros de trasplante donde se realiza la

intervención en los receptores. Los primeros pasos operativos que comprenden la detección del posible donante, la evaluación de los criterios de selección, la certificación de muerte, el mantenimiento cadavérico y la entrevista con los familiares del fallecido, se desarrollan en la institución sanitaria en donde se encuentra el posible donante. Por ello, la procuración es una tarea médico asistencial ubicada dentro de la organización intrahospitalaria, que se suma a las acciones propias de los establecimientos sanitarios. El coordinador hospitalario de trasplante⁴, profesional perteneciente a la institución de salud y responsable de la actividad de procuración en su lugar de trabajo, realiza el seguimiento de subprogramas de garantía de calidad del proceso. El concepto de garantía de calidad en el proceso de donación-trasplante consiste en la implementación de registros uniformes en todo el país, que

⁴Este coordinador forma parte de los aproximadamente 130 coordinadores hospitalarios dependientes del Incucai.

permiten el seguimiento de los pasos operativos desde la detección del potencial donante hasta el trasplante en los receptores. Este subprograma de garantía de calidad desarrollado por el Incucai bajo la denominación de Glasgow 7, cuya implementación está a cargo de los coordinadores hospitalarios de trasplante, consiste en la detección y el registro de todo potencial donante en hospitales seleccionados a tal fin. El seguimiento

posterior determina la calidad del desarrollo tanto de los procesos que derivan en trasplantes como de aquellos que culminan con la pérdida de los potenciales donantes.

La coordinación y logística general de todos los pasos operativos se implementa desde la guardia operativa nacional cuya sede está en el Incucai y desde las dependencias de los Organismos Jurisdiccionales.

Procuración de órganos y tejidos	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. A requerimiento de los Organismos Jurisdiccionales se coordina el proceso de procuración brindando asistencia técnica y científica las 24 hs. del día de los 365 días del año a través de la guardia operativa nacional. ■ 2. Se garantiza que el proceso de procuración de órganos y tejidos se realiza de acuerdo a las normas y procedimientos nacionales y únicos establecidos en los protocolos y resoluciones correspondientes.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de verificaciones positivas sobre la disponibilidad de atención del servicio de guardia operativa (N° de verificaciones positivas / N° total de verificaciones realizadas) x 100 ■ 2. Porcentaje de procesos de procuración de órganos y tejidos evaluados de acuerdo con los normas y procedimientos establecidos (N° de procesos de procuración de órganos y tejidos evaluados de acuerdo con los normas y procedimientos establecidos / N° total de procesos de procuración de órganos y tejidos realizados) x 100 <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Accesibilidad temporal ■ 2. Confiabilidad <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Mensual/Registro de Asistencia del Personal de Guardia Médica Operativa ■ 2. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA

Distribución y asignación de órganos y tejidos:

El proceso de distribución y asignación de órganos y tejidos comienza ante la existencia de un potencial donante en una unidad de terapia intensiva, una vez que se han cumplido los pasos operativos de certificación de muerte y constatación de que el fallecido es donante (en el marco de la legislación vigente), y se ha determinado qué órganos son viables para ser trasplantados. Con los datos y características biológicas del donante, en el Incucai o en los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante se inicia la búsqueda de los posibles receptores a través de un sistema informático denominado SINTRA que administra, gestiona y fiscaliza las actividades de donación y trasplante en Argentina.

Para determinar qué pacientes reciben los órganos y tejidos procurados y garantizar igualdad de oportunidades, el Incucai cuenta con normas que establecen los criterios de distribución y aseguran la equidad en la asignación. La distribución tiene por objetivo asignar los órganos o tejidos del donante a los receptores más adecuados inscriptos en lista de espera, para que sean trasplantados. Por lo tanto, el ordenamiento numérico de las listas que identifican a los potenciales receptores se establece en cada operativo de donación, una vez conocidas las características de compatibilidad entre donante y receptor, la antigüedad en lista de espera, la situación geográfica del donante y el grado de urgencia de los pacientes. Posteriormente, se contacta a los equipos de trasplante que están a cargo de la atención de los pacientes seleccionados para informales los resultados de la distribución y las características del donante.

A partir de este comunicado, a los pacientes seleccionados detallados por el sistema se les realizan estudios requeridos en el momento para

certificar que están en condiciones de trasplantarse. Cumplidos estos requisitos, el Incucai o los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante asignan los órganos. Es decir, la asignación del órgano se efectúa al receptor que tenga la prioridad, según los criterios basados en la compatibilidad biológica entre receptor y donante, la antigüedad en la lista de espera, y la gravedad del paciente.

El equipo de trasplante de cada órgano evalúa si el donante es apto para el paciente que ha quedado primero en la lista y puede aceptarlo o rechazarlo. En caso de que sea rechazado para el primer paciente de la lista, el órgano se ofrece al equipo del siguiente potencial receptor de acuerdo al orden de prioridades. Y continúa en ese sentido hasta que sea aceptado por alguno de ellos o hasta agotar la lista.

Una vez aceptados los órganos, se acuerda la hora de ablación y los centros de trasplante preparan a sus pacientes para la intervención quirúrgica.

Es importante saber que:

Los cirujanos concretan la extracción de los órganos en el mismo lugar donde se produjo el fallecimiento del donante. El cuerpo es tratado con suma consideración y profundo respeto, sin alterar su apariencia. Una vez finalizada la ablación, éste es entregado a la familia.

Distribución y asignación de órganos y tejidos	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Se garantiza que el proceso de distribución y asignación de órganos y tejidos se realiza de acuerdo a las normas y procedimientos nacionales y únicos establecidos en los protocolos y resoluciones correspondientes a los efectos de asegurar la igualdad de oportunidades y la equidad en la asignación. ■ 2. Se garantiza que el ordenamiento de la lista de potenciales receptores de órganos y tejidos se establece en cada nuevo operativo de donación. ■ 3. En todos los casos, para cada nuevo operativo de donación se confecciona una lista de potenciales receptores de órganos y tejidos, respetando los criterios establecidos (compatibilidad biológica, antigüedad en la lista de espera, situación geográfica del donante y gravedad del paciente). ■ 4. Se garantiza que la asignación de los órganos y tejidos se efectúa respetando el orden de prioridad de la lista de potenciales receptores. ■ 5. Se garantiza que todos los certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de órganos se registra en el sistema informático SINTRA dentro de las 48 hs. de iniciada la distribución. ■ 6. Se garantiza que todos los certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de tejidos (córneas) se registra en el sistema informático -SINTRA- dentro de los 14 días de iniciada la distribución.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de procesos de distribución y asignación de órganos y tejidos evaluados de acuerdo con los normas y procedimientos establecidos (<i>N° de procesos de distribución y asignación de órganos y tejidos evaluados de acuerdo con los normas y procedimientos establecidos / N° total de procesos de distribución y asignación de órganos y tejidos realizados</i>) x 100 ■ 2. Porcentaje de listas de potenciales receptores de órganos y tejidos realizadas por cada nuevo operativo (<i>N° de listas de potenciales receptores de órganos y tejidos realizadas / N° total de operativos de donación de órganos y tejidos realizados</i>) x 100 ■ 3. Porcentaje de listas de potenciales receptores de los operativos de donación de órganos y tejidos que cumplen con los criterios establecidos (<i>N° de listas de potenciales receptores de los operativos de donación de órganos y tejidos que cumplen con los criterios establecidos / N° total de listas de operativos de donación de órganos y tejidos realizadas</i>) x 100 ■ 4. Porcentaje de asignaciones de órganos y tejidos que respetan el orden de prioridad de la lista de potenciales receptores (<i>N° de asignaciones de órganos y tejidos que respetan el orden de prioridad de la lista de potenciales receptores / N° total de asignaciones de órganos y tejidos</i>) x 100 ■ 5. Porcentaje de certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de órganos registrada en el sistema informático SINTRA dentro del plazo previsto (<i>N° de certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de órganos registrada en el sistema informático SINTRA dentro del plazo previsto / N° total de certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de órganos registrada en el sistema informático SINTRA</i>) x 100 ■ 6. Porcentaje de certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de tejidos (córneas) registrada en el sistema informático SINTRA dentro del plazo previsto (<i>N° de certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de tejidos (córneas) registrada en el sistema informático SINTRA dentro del plazo previsto / N° total de certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de tejidos (córneas) registrada en el sistema informático SINTRA</i>) x 100 <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Confiabilidad ■ 2. Confiabilidad ■ 3. Confiabilidad ■ 4. Confiabilidad ■ 5. Capacidad de Respuesta ■ 6. Capacidad de Respuesta

Cómo medimos	Frecuencia / Fuente
	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA ■ 2. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA ■ 3. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA ■ 4. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA ■ 5. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA ■ 6. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA

Seguimiento de pacientes trasplantados:

A fin de asegurar la calidad de la atención médica a los pacientes que han requerido un trasplante de órganos o tejidos, el Incucai realiza un seguimiento post-trasplante que permite conocer la evolución de los pacientes trasplantados y saber acerca de la sobrevivencia de los pacientes y de los órganos y tejidos trasplantados. Los jefes y subjefes de equipo de trasplante autorizados son responsables de asegurar al sistema la información suficiente, clara y adecuada respecto del seguimiento post-trasplante, a los fines de la evaluación de resultados y posteriores rehabilitaciones del centro de pertenencia.

Una vez que se ha efectuado un trasplante de órganos, el equipo a cargo del trasplante debe remitir al Incucai o al Organismo Jurisdiccional correspondiente (provincia de la institución que generó el donante) información específica respecto a los siguientes puntos: certificado de implante, seguimiento inmediato y anual de trasplante. Estos seguimientos involucran documentos que revelan la situación del/ de los órgano/s trasplantado/s (funcionante, no funcionante), la presencia de episodios de rechazo y su tratamiento, la existencia de complicaciones quirúrgicas, infecciosas o clínicas, el tratamiento inmunosupresor de inicio (inducción) y de mantenimiento, y la situación del paciente (vivo o fallecido).

El registro de esta información en el Sistema

Nacional de Información de Procuración y Trasplante (SINTRA) beneficia a muchos actores: a los pacientes, a los centros de trasplante, a los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante, y a las autoridades sanitarias.

Seguimiento de pacientes trasplantados	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. A los efectos de asegurar la correcta atención de los pacientes trasplantados, el Incucai verifica el cumplimiento del envío de los certificados de implante emitidos por los Centros de Trasplantes a las correspondientes jurisdicciones. ■ 2. Se envía una nota a cada Jurisdicción en forma mensual conteniendo los certificados de implante emitidos por los Centros de Trasplante pendientes de fiscalizar.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de verificaciones positivas sobre el cumplimiento del envío de los certificados de implante (N° de verificaciones positivas sobre el cumplimiento del envío de los certificados de implante / N° total de verificaciones realizadas) x 100 ■ 2. Porcentaje de notas conteniendo certificados de implante pendientes enviadas dentro del plazo previsto (N° de notas enviadas a las Jurisdicciones conteniendo certificados de implante pendientes enviadas dentro del plazo previsto / N° total de Jurisdicciones con certificados de implante pendientes) x 100 <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Confiabilidad ■ 2. Capacidad de Respuesta (Cobertura y Tiempo) <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA ■ 2. Mensual/Registro de Datos

Búsqueda de donantes en el BMDW - Registro internacional de donantes de médula ósea- :

El Incucai tiene a su cargo la actividad sustancial de organizar las búsquedas de donantes para pacientes con indicación de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas -CPH- que lo requieran. Cada año a cientos de personas se le diagnostican enfermedades hematológicas como leucemia, anemia aplásica, linfoma, mieloma, errores metabólicos o déficit inmunológicos. Estas enfermedades pueden ser tratadas con un trasplante de CPH, conocido popularmente como trasplante de médula ósea. Dentro del grupo familiar, los hermanos son los mejores donantes para un paciente que necesita un trasplante de CPH, debido a las características hereditarias del

sistema mayor de histocompatibilidad humano (HLA). Sin embargo, sólo entre un 25% y un 30% de los pacientes tiene la posibilidad de encontrar un donante familiar compatible, con lo que el resto queda sin acceso a esta práctica terapéutica. Justamente, para que sea viable la ejecución de un trasplante no emparentado, se recurre a los registros internacionales de donantes voluntarios. Estos registros internacionales constituyen la Red BMDW, que agrupa a 54 registros de 40 países con más de 10 millones de donantes efectivos. Para la realización de un trasplante de CPH con donante no emparentado, es necesario comenzar con la solicitud de búsqueda pudiendo ser preliminar o formal para localizar un donante. Esta solicitud debe efectuarla un médico hematólogo del país o del exterior completando el formulario correspondiente, el cual debe estar dirigido al

Registro Nacional de CPH, bajo competencia del Incucai. Una vez recepcionado el formulario de búsqueda formal se procede a inscribir la solicitud, asignarle un código numérico, efectuar la búsqueda en su base de datos e informar al peticionante los resultados obtenidos vía fax, incluyendo el número de donantes compatibles e información adicional. Paralelamente se solicita autorización a la cobertura social del paciente a efectos de cubrir los pagos de gastos involucrados en el procedimiento. Finalmente, del conjunto de posibles donantes compatibles se selecciona un número mínimo para la realización de estudios HLA de alta resolución que tendrán como resultado la elección del donante final. Frente a la aceptación de un donante final se procede a la reserva del mismo por un período máximo de tres meses a partir de la

fecha de recepción del formulario de solicitud de reserva (excepto requerimiento de prórroga del Centro de Trasplante) o hasta la cancelación de la búsqueda o la ejecución del trasplante.

Es importante saber que:

Para todo aquel paciente que no posee cobertura social el Ministerio de Acción Social de la Nación y el Ministerio de Salud de la Provincia de residencia del paciente se harán cargo de la totalidad de los gastos pertinentes. De esta manera todo ciudadano argentino tendrá acceso al trasplante de CPH en caso de necesitarlo.

Búsqueda de donantes en el BMDW

Estándares

- 1. Se garantiza que los resultados de la búsqueda son informados al peticionante dentro de las 24 horas en días hábiles de recibido el formulario de solicitud correspondiente.
- 2. Se reserva el donante seleccionado para el paciente con indicación de trasplante dentro de las 24 hs. a la recepción del formulario de solicitud de reserva correspondiente.

Cómo medimos

Indicadores

- 1. Porcentaje de resultados de búsqueda informados dentro del plazo previsto $(N^{\circ} \text{ de resultados de búsqueda informados dentro del plazo previsto} / N^{\circ} \text{ total de búsquedas solicitadas}) \times 100$
- 2. Porcentaje de reservas realizadas dentro del plazo previsto $(N^{\circ} \text{ de reservas realizadas dentro del plazo previsto} / N^{\circ} \text{ total de formularios de solicitud de reserva recepcionados}) \times 100$

Atributos de Calidad

- 1. Capacidad de Respuesta
- 2. Capacidad de Respuesta

Frecuencia / Fuente

- 1. Mensual/ Registro de Datos
- 2. Mensual/ Registro de Datos

Procuración de las CPH:

Para ser donante de CPH se requiere, además de tener entre 18 y 55 años de edad y pesar más de 50 kilos, la autorización (consentimiento informado) para extraer una pequeña muestra de sangre a efectos de tipificar el código genético del donante (HLA). Los datos de HLA de los donantes se ingresan a la base informatizada del Registro Nacional de CPH el cual a su vez integra la red internacional (BMDW) que agrupa a donantes de todo el mundo.

Si el HLA de un donante resulta compatible con el de un paciente necesitado de un trasplante de CPH en cualquier lugar del mundo, este donante recibe un llamado del Registro Nacional de CPH y, si se reafirma la decisión de donar, se procede a

poner en contacto al donante con un equipo médico para hacer efectiva la donación. Este equipo médico evalúa el estado de salud del donante antes de elegir el método para donar CPH (sangre periférica o médula ósea). Es decir, la elegibilidad del donante se determina después de considerar las conclusiones de la evaluación médica correspondiente y los resultados de los estudios serológicos para enfermedades infecciosas.

Si el donante es adecuado se acuerda una fecha de extracción de las CPH conforme a la metodología elegida por este donante, firmando previamente el Consentimiento Informado II para Donar CPH.

Procuración de las CPH	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Se garantiza que el donante es elegido una vez realizada la evaluación médica correspondiente y los estudios serológicos de enfermedades infecciosas. ■ 2. Una vez evaluados todos los estudios médicos, se comunica si el donante es apto o no al Centro al cual pertenece el paciente con indicación de trasplante en el plazo de 3 días hábiles a partir de la recepción del informe correspondiente.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de donantes elegidos una vez efectuados los estudios solicitados $(N^{\circ} \text{ de donantes elegidos una vez efectuados los estudios solicitados} / N^{\circ} \text{ total de donantes elegidos}) \times 100$ ■ 2. Porcentaje de comunicaciones realizadas dentro del plazo previsto $(N^{\circ} \text{ de comunicaciones realizadas dentro del plazo previsto} / N^{\circ} \text{ total de informes recepcionados}) \times 100$ <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Confiabilidad ■ 2. Capacidad de Respuesta <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Mensual/ Registro de Datos ■ 2. Mensual/ Registro de Datos

Traslado de las CPH a la unidad de trasplante:

Una vez extraídas las células -CPH- correspondientes, éstas son enviadas al lugar donde se encuentra el paciente. Al estar reglamentado el traslado de CPH para trasplante, ni el paciente ni el donante deben viajar. El Registro, a través del Incucai, designa al encargado de tomar la responsabilidad total del envío de las CPH desde el Centro de Colecta al Centro de Trasplante. Este envío se acompaña en todos los casos de la documentación respaldatoria correspondiente. Debido a la extrema labilidad del

producto, el transporte se organiza previamente para asegurar el arribo de las CPH al Centro de Trasplante. Para el transporte de las CPH dentro del país, el Registro Nacional de CPH dispone de un correo para la entrega del producto colectado al Centro de Trasplante. Mientras que para los envíos de CPH al exterior del país, cada registro provee su propio correo.

Las CPH son transportadas en todos los casos en el compartimiento de pasajeros, como equipaje de mano y el correo (la persona encargada) las tiene consigo en todo momento.

Traslado de las CPH a la unidad de trasplante	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Una vez extraídas las células correspondientes se garantiza que la entrega de las mismas al Centro de Trasplante se realiza dentro de las 48 hs. ■ 2. Se garantiza que todo traslado de CPH se acompaña de los formularios conteniendo los datos de las células colectadas y los resultados de enfermedades infecciosas.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de entregas de CPH realizadas dentro del plazo previsto <i>(N° de entregas de CPH realizadas dentro del plazo previsto / N° total de extracciones de CPH realizadas) x 100</i> ■ 2. Porcentaje verificaciones positivas respecto al traslado de CPH acompañados de los formularios solicitados <i>(N° de verificaciones positivas respecto al traslado de CPH acompañados de los formularios solicitados / N° total de traslados de CPH realizados) x 100</i> <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Capacidad de Respuesta ■ 2. Confiabilidad <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Mensual/Registro de Datos ■ 2. Mensual/Registro de Datos

Seguimiento del donante y del paciente trasplantado:

Luego de la donación de CPH la salud del donante es vigilada regularmente para asegurarse que se ha recuperado sin ninguna reacción adversa. Se comienza registrando la descripción de los eventos adversos ocurridos durante el procedimiento de colecta, en caso de que los hubiera, y se continúa con la realización de seguimientos anuales hasta cubrir un período de 10 años, siendo todos los resultados documentados y retenidos en una base de datos.

Por otra parte, todo Centro de Trasplante informa al Registro Nacional de CPH sobre la ejecución del trasplante y su evolución dentro de las 24 horas de producido. El seguimiento del paciente trasplantado es comunicado a los 3, 6, 12 y 18 meses post-trasplante, procediéndose a la evaluación de cada informe.

Asesoramiento:

Es función del Incucai brindar asesoramiento a los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante que lo soliciten, como así también a todas aquellas instituciones, centros de diálisis, laboratorios HLA, financiadores, y pacientes interesados en temas relativos a la práctica trasplantológica.

Esta ayuda se brinda en forma personal, telefónicamente, vía correo electrónico, o a través de informes técnicos, y puede abarcar diversos temas, como son: normativas que regulan la actividad, proceso de procuración de órganos y tejidos para trasplante, habilitación de establecimientos y equipos profesionales para trasplante de órganos y tejidos, habilitación de bancos de tejidos y laboratorios de histocompatibilidad, inclusión en lista de espera, situaciones especiales en lista de espera para

trasplante, criterios para la distribución y asignación de órganos y tejidos para trasplante, Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas -CPH-, búsqueda de donantes no emparentados, entre otros.

A efectos de brindar información clara y precisa, el Incucai implementa una estrategia permanente de capacitación interna para optimizar cada acción profesional de las correspondientes áreas operativas del organismo.

Capacitación:

La capacitación es uno de los pilares que garantiza la calidad en la actividad de procuración. Por este motivo, el Incucai implementa una estrategia de capacitación permanente para optimizar cada acción profesional dentro del Programa Federal de Procuración. A través de ella brinda herramientas específicas a todos los actores participantes del proceso de donación y trasplante, que enriquecen su formación previa. El programa institucional de capacitación incluye en forma desglosada las etapas de un operativo de procuración e involucra tanto conocimientos técnicos como normativos de la temática.

Las actividades que se desarrollan a lo largo de cada año se organizan de dos modalidades diferentes, a saber:

A) Capacitación Programada: es organizada por el Incucai y sus destinatarios son los diferentes actores del proceso de procuración a nivel nacional. Estas actividades se diseñan y organizan en forma permanente como parte de la planificación anual a partir de la puesta en marcha del Programa Federal de Procuración en el año 2003, aunque algunas se concretan efectivamente cuando son requeridas específicamente por los Organismos

Jurisdiccionales. La capacitación que brinda el Incucai se efectúa en diversas modalidades metodológicas, a través de la realización de jornadas nacionales, talleres, cursos, seminarios, y diversas actividades temáticas.

B) Capacitación Intensiva Estratégica: esta capacitación se diseña específicamente a partir de un diagnóstico concreto de las diferentes situaciones que tienen relevancia en la procuración de órganos y tejidos. El diagnóstico situacional se realiza en el Incucai, a través del monitoreo permanente de los programas vigentes. Esta capacitación intensiva estratégica tiene como objetivo general el incremento del número de donantes de órganos, tejidos y células, a través de la mejoría de la calidad de los procesos de procuración de órganos, tejidos y células a nivel nacional. Los destinatarios son los diferentes actores que intervienen en el proceso de procuración de órganos, tejidos y células. Esta capacitación se diseña implementando distintos modelos pedagógicos acordes al diagnóstico efectuado, entre otros: jornadas intensivas, rotaciones específicas, talleres de entrenamiento.

Para más información ver Anexo II Cursos de Capacitación Impartidos

Capacitación	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Se garantiza la realización de una Jornada Nacional de actualización destinada a profesionales que desempeñan el rol de coordinador hospitalario de trasplante en el marco del Programa Federal de Procuración conforme a la planificación anual establecida. ■ 2. Se garantiza la presentación formal previa ante la COFETRA - Comisión Federal de Trasplantes del proyecto de realización de la Jornada Nacional de actualización destinada a profesionales que desempeñan el rol de coordinador hospitalario a efectos de aunar criterios.. ■ 3. Se publica en la página Web institucional la disponibilidad de seminarios, talleres, cursos y actividades temáticas, conforme a la planificación anual establecida y a efectos de su posterior solicitud por parte de los Organismos Jurisdiccionales que lo requieran.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Nivel de cumplimiento de la realización de la Jornada Nacional de actualización destinada a profesionales que desempeñan el rol de coordinador hospitalario de trasplante en el marco del programa Federal de Procuración conforme a la planificación anual establecida. ■ 2. Porcentaje de presentaciones formales previas ante la COFETRA - Comisión Federal de Trasplantes del proyecto de realización de la Jornada Nacional de actualización destinada a profesionales que desempeñan el rol de coordinador hospitalario realizadas $(N^{\circ} \text{ de presentaciones formales previas ante la COFETRA - Comisión Federal de Trasplantes del proyecto de realización de la Jornada Nacional de actualización destinada a profesionales que desempeñan el rol de coordinador hospitalario realizadas} / N^{\circ} \text{ total de Jornadas Nacionales de actualización para coordinadores hospitalarios realizadas}) \times 100$ ■ 3. Porcentaje de informes procesando información recolectada mediante encuestas de satisfacción a los participantes de la Jornada Nacional de actualización para coordinadores hospitalarios $(N^{\circ} \text{ de informes procesando información recolectada mediante encuestas de satisfacción a los participantes de la Jornada Nacional de actualización para coordinadores hospitalarios} / N^{\circ} \text{ total de Jornadas Nacionales de actualización para coordinadores hospitalarios realizadas}) \times 100$ ■ 4. Nivel de cumplimiento de la publicación de la planificación anual establecida en la página Web institucional respecto de la disponibilidad de seminarios, cursos, etc. <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Confiabilidad ■ 2. Confiabilidad ■ 3. Confiabilidad ■ 4. Comunicación <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Anual/Observación Directa ■ 2. Anual/Observación Directa y Procesamiento de Actas ■ 3. Anual/Procesamiento de Encuestas e Informe ■ 4. Anual/Observación Directa

Contestación de requerimientos de información:

A través del Departamento Jurídico el Incucai da respuesta a los requerimientos efectuados por el Poder Judicial, Poder Legislativo, Defensorías Públicas, y otros Organismos del Estado. Estos pedidos de información generalmente involucran datos estadísticos, registros de establecimientos y profesionales, listas de espera, licitaciones, y todo lo concerniente al proceso donación - trasplante.

Generalmente el plazo para responder dichos pedidos de informes se establece en el mismo texto del oficio recepcionado por el Incucai.

La contestación en tiempo y forma de estos pedidos de informes es vital, a los efectos de colaborar a que las demás instituciones del Estado no incurran en demoras innecesarias en el tratamiento de sus causas judiciales o gestiones políticas.

Contestación de requerimientos de información	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Todos los oficios recibidos se contestan respetando el plazo establecido en los mismos. ■ 2. Cuando los oficios no mencionan un plazo de contestación, los mismos se responden dentro de los 10 días hábiles de recepcionados.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de oficios contestados dentro del plazo establecido $(N^{\circ} \text{ de oficios contestados dentro del plazo establecido} / N^{\circ} \text{ total de oficios recepcionados}) \times 100$ ■ 2. Porcentaje de oficios contestados dentro del plazo previsto $(N^{\circ} \text{ de oficios contestados dentro del plazo previsto} / N^{\circ} \text{ total de oficios recepcionados}) \times 100$ <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Capacidad de Respuesta ■ 2. Capacidad de Respuesta <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Mensual/Registro de Datos - Muestreo ■ 2. Mensual/Registro de Datos - Muestreo

■ Normatización

Resoluciones:

Las normas dictadas por el Incucai que reglamentan la actividad de procuración y

trasplante, cuentan con el asesoramiento de la Comisión Federal de Trasplantes (COFETRA), integrada por todos los Coordinadores Provinciales, en quienes el Consejo Federal de Salud (COFESA) ha delegado esta función en el marco de lo establecido en el artículo 44 de la Ley 24.193, por

lo que son aplicadas en todo el territorio nacional. La confección de una normativa o su actualización requiere la participación de comisiones asesoras para la elaboración de los principios técnicos, y de la correspondiente intervención de las áreas competentes del Incucai. En la actualidad, se encuentran activas las siguientes comisiones coordinadas por la Dirección Científico Técnica del Incucai: Comisión del Registro Nacional de Diálisis, Comisión de Trasplante Renal, Comisión de Trasplante Hepático, Comisión de Trasplante Intratorácico, Comisión de Trasplante Renopancreático, Comisión de Trasplante de Intestino y Multivisceral, Comisión de Trasplante de Córneas, Comisión de Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas, Comisión de Bancos de Tejidos, y Comisión de Trasplante de Tejidos. Cumplidas estas reuniones participativas, se

elabora el proyecto de resolución definitivo, el cual se somete posteriormente a consideración del Directorio del Incucai para su aprobación y firma. Las temáticas normadas pueden abarcar desde temas relacionados con el Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina SINTRA, hasta cuestiones relativas a la procuración de órganos y tejidos para trasplante, la habilitación de establecimientos y equipos profesionales para trasplante de órganos y tejidos, la habilitación de bancos de tejidos y laboratorios de histocompatibilidad, la inclusión en lista de espera, situaciones especiales en lista de espera para trasplante, criterios para la distribución y asignación de órganos y tejidos para trasplante, Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas, búsqueda de donantes no emparentados, entre otros.

Resoluciones	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Se garantiza la convocatoria de Comisiones Asesoras para intervenir en el análisis y elaboración de todas las normativas relacionadas a la actividad trasplantológica. ■ 2. Se garantiza el análisis y la evaluación de los resultados obtenidos al término de 18 meses de la entrada en vigencia de las normativas, a fin de resolver la continuidad de aplicación de las mismas.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de normativas relacionadas con la actividad trasplantológica que cuentan con las debidas convocatorias (N° de normativas relacionadas con la actividad trasplantológica que cuentan con las debidas convocatorias / N° total de normativas relacionadas con la actividad trasplantológica) x 100 ■ 2. Porcentaje de normativas con vigencia de 18 meses evaluadas (N° de normativas con vigencia de 18 meses evaluadas / N° total de normativas con vigencia de 18 meses) x 100 <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Confiabilidad ■ 2. Confiabilidad <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Semestral/Registro de Datos ■ 2. Semestral/Registro de Datos

■ Administración de Registros

El Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA), es el sistema informático para la administración, gestión, fiscalización y consulta de la actividad de procuración y trasplante de órganos, tejidos y células en el ámbito nacional. Está conformado por escalones jurisdiccionales, regionales e integrado nacionalmente, permitiendo el registro en tiempo real de la actividad, la gestión de pacientes en diálisis, listas de espera y asignación de órganos y tejidos con fines de implante en nuestro país, con el fin de permitir el monitoreo y evaluación permanente, y ofrecer a la sociedad la garantía de transparencia de la actividad.

El SINTRA contiene los siguientes módulos:

- - Módulo 1: Registro nacional de insuficiencia renal crónica terminal
- - Módulo 2: Listas de espera de órganos y tejidos
- - Módulo 3 y 4: Registro nacional de procuración y trasplante
- - Módulo 5: Registro nacional de expresiones de voluntad para la donación
- - Módulo 6: Registro nacional de donantes de células progenitoras hematopoyéticas

A través de la Central de Reportes y Estadísticas (CRESI) se puede obtener toda la documentación relacionada con la actividad, y generar reportes y consultas.

El Incucai garantiza la disponibilidad para el acceso a los registros contenidos en el Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA), las 24 hs. de los 365 días del año.

Perfiles de Usuario

- **Usuarios registrados de consulta:** corresponde a autoridades nacionales o pertenecientes a los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante, quienes a través de una clave personal pueden acceder sólo a consultar los datos registrados en el Sistema, sin poder modificar o ingresar nueva información.

- **Usuarios registrados de gestión:** corresponde a actores que intervienen en los diferentes procesos involucrados en el SINTRA, quienes a través de una clave personal pueden registrar diferente tipo de información. Por ejemplo: personal administrativo y/o profesional de los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante, Centros de Trasplante, Centros de Diálisis, Financiadores, Laboratorios HLA, Bancos de Tejidos, Equipos de Ablación, entre otros.

- **Usuario paciente:** corresponde a aquellos pacientes que mediante una clave de usuario pueden acceder a su ficha de inscripción en lista de espera y/o diálisis, y conocer su participación operativa en los procesos de distribución de órganos o tejidos para trasplante. Asimismo, pueden visualizar su evolución clínica y su ficha de seguimiento post-trasplante.

- **Ciudadanos en general:** pueden acceder a información estadística de los todos los módulos del SINTRA, y a documentación general (manuales, formularios, resoluciones, convenios, entre otros). Asimismo, los ciudadanos pueden consultar tanto el Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la Donación y saber si está registrada su manifestación, como el Registro Nacional de Donantes de CPH conociendo su inscripción en la base de datos informatizada.

Los principales registros contenidos en el SINTRA se describen a continuación.

Registro nacional de expresiones de voluntad para la donación (afirmativa/negativa):

Este registro es único en el ámbito nacional y en él se inscriben todos los ciudadanos que expresaron de forma positiva o negativa la voluntad de donar los órganos y/o tejidos para después de su muerte en cualquiera de sus formas.

Toda persona mayor de 18 años podrá, en forma expresa, manifestar su voluntad afirmativa o negativa respecto a la donación de los órganos o tejidos de su propio cuerpo para cuyos efectos debe acercarse personalmente a una dependencia autorizada con el documento de identidad, manifestar la voluntad afirmativa o negativa respecto a la donación y firmar un acta de expresión.

El Incucai registra esta voluntad en el Módulo 5 del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA), manteniendo carácter confidencial.

La manifestación expresa de voluntad puede registrarse en:

- Incucai u Organismos Jurisdiccionales, firmando un acta de expresión.
- Oficinas del Registro Civil, asentándolo en el DNI.
- Por medio de carta documento o telegrama expedido de manera gratuita a través del Correo Argentino SA (sólo para quienes desean manifestar su oposición).

Frente al trámite realizado mediante el envío de un telegrama para expresar oposición el Incucai remitirá por correo postal al domicilio del manifestante la cédula que acredita esta manifestación.

La expresión afirmativa o negativa puede ser revocada en cualquier momento por el manifestante por medio de los canales mencionados, no pudiendo ser revocada por persona alguna después su muerte.

Los ciudadanos pueden consultar el Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la Donación (Renadon) y saber si está registrada su manifestación, accediendo a la página Web o llamando al 0800-555-4628.

De no existir manifestación expresa, la ley presume que la persona es donante. En esos casos, el organismo responsable solicitará a la familia que dé su testimonio sobre la última voluntad del fallecido.

Registro de expresiones de voluntad de donación (afirmativa/negativa)	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Se garantiza la inscripción en el Registro de Expresiones de Voluntad dentro de los 10 días hábiles de recepcionada el acta correspondiente en el Incucai. ■ 2. Se garantiza el envío por correo postal de la cédula confirmando la expresión de oposición en un plazo de 5 días hábiles de recepcionado el telegrama correspondiente en el Incucai.
Cómo medimos	Indicadores <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de inscripciones realizadas dentro del plazo previsto (<i>N° de inscripciones realizadas dentro del plazo previsto / N° total de inscripciones recepcionadas</i>) x 100 ■ 2. Porcentaje de cédulas confirmatorias de oposición enviadas dentro del plazo previsto (<i>N° de cédulas confirmatorias de oposición enviadas dentro del plazo previsto / N° total de telegramas de expresión de oposición recepcionados</i>) x 100
	Atributos de Calidad <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Capacidad de Respuesta ■ 2. Capacidad de Respuesta
	Frecuencia / Fuente <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Mensual/Registro de Datos Muestreo ■ 2. Mensual/Registro de Datos

Registro de pacientes en lista de espera:

Las listas de espera para trasplante de órganos y tejidos, son registros de pacientes agrupados por órgano o tejido y por nivel de urgencia, administradas por el Incucai. Estas listas de espera tienen como objetivo primario instrumentar el registro único de pacientes inscriptos o en proceso de inscripción en lista de espera para trasplante de órganos y tejidos en el ámbito nacional. Cada lista de espera es nacional y única en todo el país. La inscripción de los pacientes en el registro se realiza a través del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA), que es un sistema informático que opera en tiempo real las 24 horas del día, los 365 días del año. En este proceso de inscripción intervienen tanto el Incucai como los Organismos Jurisdiccionales, encargándose cada uno de ellos de la fiscalización de los siguientes pasos. Un

proceso de inscripción consta de 6 etapas:

1. Indicación de evaluación pre-trasplante (a cargo del Organismo Jurisdiccional Correspondiente)
2. Autorización para la evaluación pre-trasplante (a cargo del Incucai)
3. Evaluación pre-trasplante (a cargo del Organismo Jurisdiccional correspondiente)
4. Estudios inmunológicos -sólo para trasplante renal- (a cargo del Organismo Jurisdiccional correspondiente)
5. Autorización del trasplante (a cargo del Incucai)
6. Inscripción en el registro (a cargo del Organismo Jurisdiccional correspondiente)

El Incucai, además de fiscalizar las etapas 2 y 5 del proceso normal de inscripción, se encarga de la inscripción de todos aquellos pacientes que se encuentran bajo una situación de emergencia,

Urgencia, o puntaje MELD/PELD mayor a 19⁵. En estos casos el Incucai realiza un método simplificado de inscripción.

Asimismo, el Incucai y los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante **actualizan las listas de espera** en forma permanente e instrumentan así el registro único de pacientes inscriptos o en proceso de inscripción en el ámbito nacional. Para los casos urgentes, de emergencias y puntaje MELD/PELD mayor a 19, la actualización en el registro se realiza únicamente desde el Incucai.

Esta es una tarea fundamental, ya que sobre esa base se distribuyen y asignan los órganos y tejidos procurados. Asimismo es importante señalar que el Incucai, tanto para el proceso de inscripción como para la actualización, garantiza que los datos que puedan cambiar una distribución de la lista de espera son fiscalizados de manera permanente, una vez que se ha recepcionado la constancia correspondiente emitida en los Centros de Trasplante.

El sistema informático (SINTRA) cuenta con estrictas normas de seguridad y está organizado por módulos temáticos. El módulo 2 es el que gestiona las listas de espera de órganos y tejidos y permite consultar información, con diferentes niveles de complejidad y de acceso. Hay secciones disponibles para el público en general y restringidas para los usuarios registrados. (Ver Perfiles de Usuario, Pág. 44)

Todo paciente puede ingresar al SINTRA como usuario registrado a través de la página Web del Incucai para verificar su inscripción en lista y realizar el seguimiento de su ficha. Para que pueda consultar el sistema cuando lo desee, se le otorga una clave de acceso personal al inicio de su proceso de inscripción.

Asimismo, se puede consultar información acerca de las listas de espera de órganos y tejidos, pacientes inscriptos y en proceso de inscripción, exclusiones transitorias o permanentes y la lista nacional de emergencias y urgencias, entre otros reportes.

⁵ Sistema de puntuación que permite predecir la mortalidad en lista de espera hepática en los siguientes 3 meses. Se realiza a través de un cálculo logocéntrico con valores de laboratorio, más edad del paciente, peso y talla. Sus rangos son -6 a 50. El puntaje junto con el grupo sanguíneo establecen el orden en la lista de espera para cada donante.

Registro de pacientes en lista de espera	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Se garantiza que las etapas 2 y 5 del proceso de inscripción normal en el registro de pacientes en lista de espera se fiscalizan dentro de las 24 horas de recepcionadas las constancias correspondientes emitidas en los Centros de Trasplante. ■ 2. Para todos los casos de emergencia, urgencia y puntaje MELD/PELD mayor a 19, la inscripción en el registro de pacientes en lista de espera se realiza por método simplificado dentro de las 24 horas de recepcionadas las constancias correspondientes emitidas en los Centros de Trasplante. ■ 3. Para todos los casos de emergencia, urgencia y puntaje MELD/PELD mayor a 19, la actualización en el registro de pacientes en lista de espera se realiza dentro de las 24 horas de recepcionadas las constancias correspondientes emitidas en los Centros de Trasplante. ■ 4. Se garantiza una actualización general del registro al menos 1 vez al año mediante la realización del cruce de base de datos con el Renaper -Registro Nacional de las Personas-.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de constancias correspondientes a las etapas 2 y 5 del proceso de inscripción normal fiscalizadas dentro del plazo previsto (N° de constancias fiscalizadas dentro del plazo previsto / N° total de constancias recepcionadas) x 100 ■ 2. Porcentaje de inscripciones para casos de emergencia, urgencia y puntaje MELD/PELD mayor a 19 realizadas dentro del plazo previsto (N° de inscripciones realizadas dentro del plazo previsto / N° total de inscripciones recepcionadas) x 100 ■ 3. Porcentaje de actualizaciones para casos de emergencia, urgencia y puntaje MELD/PELD mayor a 19 realizadas dentro del plazo previsto (N° de actualizaciones realizadas dentro del plazo previsto / N° total de actualizaciones recepcionadas) x 100 ■ 4. Porcentaje de actualizaciones generales por cruce previstas realizadas (N° de actualizaciones generales previstas realizadas / N° de actualizaciones previstas) x 100 <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Capacidad de Respuesta ■ 2. Capacidad de Respuesta ■ 3. Capacidad de Respuesta ■ 4. Confiabilidad <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA ■ 2. Mensual/Registro de Datos ■ 3. Mensual/Registro de Datos ■ 4. Anual/Registro de Datos Cruce de Padrón y Res. del Directorio

Registro nacional de procuración y trasplante:

Este registro es único en la República Argentina y en él constan los datos correspondientes a todos los órganos y tejidos procurados e implantados en todo el país, permitiendo relacionar e identificar los

órganos y tejidos procurados con los donantes, y los implantados con los receptores. A través de este registro se soportan tecnológicamente y optimizan los siguientes procesos: proceso de donación con donante cadavérico, proceso de donación con donante vivo, proceso de distribución y asignación, certificados de ablación, implante y rechazos,

seguimiento post-trasplante dentro de las 24 hs., módulo de facturación.

A través del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA) se facilita la descentralización de la gestión de información, permitiendo que cada actor que interviene en los procesos administrativos y operativos interactúe en forma directa con el sistema permitiendo de esta manera,

agilizar los procedimientos, evitar problemas de lectura y escritura, identificar de forma confiable a cada responsable y permitir la eficaz fiscalización por parte del Incucai de cada uno de estos procesos.

A través de este sistema informático también se realiza la impresión de los certificados generados a efectos de su posterior presentación frente al Incucai para el control correspondiente.

Para más información ver "Procuración de órganos y tejidos" y "Distribución y asignación de órganos y tejidos" en *Estándares de Calidad de los Servicios Esenciales*.

Registro de procuración y trasplante	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> 1. Se controla mensualmente que todos los certificados registrados en el SINTRA correspondientes a la procuración, distribución y asignación de órganos y tejidos son confirmados por escrito mediante la constancia correspondiente.
Cómo medimos	Indicadores <hr/> <ul style="list-style-type: none"> 1. Porcentaje de verificaciones positivas respecto a las constancias de certificados debidamente formalizados a lo registrado en el SINTRA $(N^{\circ} \text{ de verificaciones positivas respecto a las constancias de certificados escritos y debidamente formalizados} / N^{\circ} \text{ total de certificados registrados en el SINTRA}) \times 100$
	Atributos de Calidad <hr/> <ul style="list-style-type: none"> 1. Confiabilidad
	Frecuencia / Fuente <hr/> <ul style="list-style-type: none"> 1. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA y Planilla del Sistema de Reclamos

Registro nacional de insuficiencia renal crónica terminal:

Este registro es nacional y único y en él se inscriben los pacientes con insuficiencia renal crónica, que están o estuvieron bajo algún tipo de tratamiento dialítico crónico.

La inscripción de los centros de diálisis la realizan

los propios centros. Una vez que un centro de diálisis está habilitado en el SINTRA, el Director médico del mismo es responsable de ingresar a todos los pacientes en tratamiento dialítico en ese centro. Una vez completada la inscripción se genera una constancia que debe ser enviada a la jurisdicción del domicilio del paciente donde es fiscalizada. Las actualizaciones se pueden efectuar

en cualquier momento ya sea de datos filiatorios, serología, tipo de tratamiento, etc. Cuando un paciente cambia de centro de diálisis, el centro que lo dializaba debe registrar el egreso y el nuevo centro debe consignar el nuevo ingreso a diálisis de ese paciente.

Además, el Incucai realiza una actualización de este registro una vez al año mediante el cruce de bases de datos con el Registro Nacional de las Personas -

Renaper.

Del registro pueden obtenerse reportes de pacientes en diálisis, listados de pacientes en diálisis, reportes de prevalencia e incidencia en diálisis y lista de espera, curvas de sobrevivencia de pacientes en diálisis, reportes de auditoría y movimiento de pacientes en diálisis, reportes de datos demográficos.

Registro de insuficiencia renal crónica terminal	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> 1. Se garantiza la actualización del registro al menos 1 vez al año mediante la realización del cruce de base de datos con el Renaper.
Cómo medimos	Indicadores <hr/> <ul style="list-style-type: none"> 1. Nivel de cumplimiento en la actualización del registro mediante la realización del cruce de base de datos con el Renaper.
	Atributos de Calidad <hr/> <ul style="list-style-type: none"> 1. Confiabilidad
	Frecuencia / Fuente <hr/> <ul style="list-style-type: none"> 1. Anual/Registro de Datos - Cruce de Padrón y Res. del Directorio

Registro de seguimiento de pacientes trasplantados:

El Incucai cumple la función de registrar la evolución de los pacientes una vez trasplantados. A través del SINTRA, sistema informático a cargo de la administración y fiscalización de la actividad de procuración y trasplante de órganos, tejidos y células en el país, el Incucai realiza la gestión descentralizada de la información. En la misma arquitectura del SINTRA funciona la ficha del paciente, en cuya elaboración intervienen los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e

Implante y los Equipos de Trasplante de los diferentes Centros. Estas fichas contienen datos generales del paciente, información acerca de la situación del injerto (trasplante), estudios y exámenes clínicos y de laboratorio, y esquemas de inmunosupresión. Esta información se registra en el llamado Informe Inmediato de Seguimiento producido a los 30 días del trasplante. Posteriormente, se continúa con Informes de Seguimiento Anuales que incluyen además de los datos ya nombrados información concerniente a la situación laboral y social del paciente.

Entonces, mediante este registro el paciente podrá

consultar la evolución de sus estudios post-trasplante a través de su ficha informatizada, actualizada por su Centro de Trasplante. Con la misma clave personal con la que ingresa para verificar su inscripción en lista de espera y su participación en los procesos de asignación y distribución de órganos, también podrá acceder a su seguimiento post -trasplante.

Registro de seguimiento de pacientes trasplantados	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Se garantiza una actualización general del registro al menos 1 vez al año mediante la realización del cruce de base de datos con el Renaper. ■ 2. Frente a la falta de registro de los informes inmediatos de seguimiento post-trasplante en el SINTRA dentro de los 30 días de producido el trasplante, se garantiza el envío de una nota de reclamo en el término de los 7 días hábiles posteriores.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Nivel de cumplimiento en la actualización del registro mediante la realización del cruce de base de datos con el Renaper. ■ 2. Porcentaje de notas de reclamo enviadas dentro del plazo previsto (<i>Nº de notas de reclamo enviadas dentro del plazo previsto / Nº total de informes de seguimiento post-trasplante faltantes</i>) x 100 <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Confiabilidad ■ 2. Capacidad de Control <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Anual/Registro de Datos - Cruce de Padrón y Res. del Directorio ■ 2. Trimestral/Registro de Datos

Registro de centros de trasplante y profesionales habilitados:

En esta base de datos se encuentran registradas a nivel nacional todas las instituciones, equipos de trasplante, bancos de tejidos y profesionales integrantes habilitados. Este registro consta de la información agrupada por provincia según

diferentes criterios de clasificación. Por ello, se describen:

- Equipos de Trasplante de Órganos habilitados, clasificados por tipo de órganos.
- Equipos de Trasplante de Tejidos habilitados.
- Equipos de Trasplante de Médula Ósea.
- Bancos de Tejidos.
- Laboratorios de Histocompatibilidad (HLA)

para tipificación de donantes y receptores
-Profesionales integrantes de Equipos de Trasplante, Instituciones y Organismos Provinciales.

conforme al agrupamiento seleccionado, buscando un equipo de trasplante o banco de tejido, una institución habilitada para trasplante, un médico integrante de un equipo de trasplante, reglamentación para habilitación de instituciones y profesionales requerida, entre otros.

Accediendo al SINTRA a través de la página Web del organismo, se puede consultar los listados y datos

Registro de centros de trasplante y profesionales habilitados	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Se garantiza la inscripción o actualización de equipos y centros de trasplante en el registro dentro de las 72 hs. de firmada la resolución de habilitación o rehabilitación correspondiente. ■ 2. Se garantiza la actualización de la composición de equipos de trasplante en el registro dentro de las 72 hs. de firmada la resolución que oficializa los cambios informados.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de inscripciones o reinscripciones realizadas dentro del plazo previsto (N° de inscripciones o reinscripciones realizadas dentro del plazo previsto / N° total de resoluciones de habilitación o rehabilitación firmadas) x 100 ■ 2. Porcentaje de actualizaciones realizadas dentro del plazo previsto (N° de actualizaciones realizadas dentro del plazo previsto / N° total de resoluciones oficializando los cambios informados) x 100 <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Capacidad de Respuesta ■ 2. Capacidad de Respuesta <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Trimestral/Reportes Informáticos del SINTRA ■ 2. Trimestral/Reportes Informáticos del SINTRA

Registro nacional de donantes de células progenitoras hematopoyéticas (CPH):

Este registro funciona en el ámbito del Incucai y su principal objetivo es conformar una base de datos nacional de donantes de células progenitoras hematopoyéticas (CPH) para dar respuesta a toda aquella persona con indicación de trasplante de CPH de nuestro país o del mundo, sin donante

familiar compatible. En este Registro informático se almacenan los datos genéticos de las personas que han manifestado la voluntad de donar y se han sometido a la extracción de una muestra de sangre para su estudio serológico y tipificación genética. Es decir, los datos del código genético se ingresan a la base de datos informatizada del Registro Nacional de Donantes de CPH, integrada a una red internacional que agrupa a millones de donantes de todo el mundo, con el propósito de facilitar los

trasplantes de CPH a pacientes que no poseen un donante compatible dentro de su grupo familiar.

Una vez que el Incucai recepciona las muestras para tipificar, envía a los donantes una cédula y una carta donde le comunica la recepción del acta de consentimiento informado y su muestra sanguínea a efectos de comenzar la tipificación. El anonimato y la confidencialidad de los datos registrados están asegurados por un sistema de códigos de barras incorporado a cada muestra que se colecta.

Para inscribirse en el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (médula ósea o sangre periférica) hay que dirigirse al centro de donantes más cercano y donar una unidad de sangre. Estos centros de donantes funcionan en servicios de Hemoterapia de diversos hospitales del país.

La inscripción en el Registro es un acto voluntario. Todo donante de CPH puede cambiar su decisión cuando lo desee, sólo debe comunicarse con el Registro Nacional de CPH para su remoción.

Quienes se inscriben como donantes voluntarios pueden corroborar su ingreso a la base de datos informatizada del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas, ingresando a la página Web del Incucai.

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

B. Estándares de Calidad en el Punto de Contacto - Atención al Público

Los puntos de contacto o áreas de atención al público son los lugares donde se produce la interacción entre el organismo y los ciudadanos. Es una fase de vital importancia dado que es el momento en que los ciudadanos "ven" el funcionamiento de la administración y forman su opinión acerca del modo en que la organización realiza la prestación de los servicios.

■ Atención al Público

La sede del Incucai se encuentra ubicada en la calle Ramsay 2250 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, y en ella se desarrollan tareas de recepción de notas, oficios judiciales, notificaciones, cartas documento y toda documentación proveniente del interior del país y Capital Federal.

En esta sede también se realizan tareas de asesoramiento, orientación e información general sobre el Sistema y los servicios ofrecidos, tramitándose los reclamos de los regulados y los ciudadanos.

Centro de Atención Personal	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. El tiempo de espera para ser atendido no supera los 5 minutos. ■ 2. La atención es brindada con amabilidad y cortesía. ■ 3. El Incucai dispone de personal idóneo para brindar información y asesoramiento. ■ 4. Se mantienen las instalaciones en condiciones de higiene y comodidad.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de verificaciones positivas referidas al nivel de cumplimiento del tiempo de espera para ser atendido medidas a través de encuestas de satisfacción y observación directa. ■ 2. Porcentaje de verificaciones positivas referidas a la amabilidad y cortesía de la atención medidas a través de encuestas de satisfacción. ■ 3. Porcentaje de verificaciones positivas referidas a la idoneidad del personal medidas a través de encuestas de satisfacción. ■ 4. Porcentaje de verificaciones positivas referidas a las condiciones de higiene y comodidad de las instalaciones medidas a través de encuestas de satisfacción. <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Capacidad de Respuesta ■ 2. Amabilidad y Cortesía ■ 3. Idoneidad ■ 4. Condiciones Ambientales <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Mensual/Observación Directa y Procesamiento de Encuestas ■ 2. Mensual/Procesamiento de Encuestas ■ 3. Mensual/Procesamiento de Encuestas ■ 4. Mensual/Procesamiento de Encuestas

■ Centro de Atención Telefónica - 0800 555 4628

Se dispone de un servicio de línea telefónica gratuita de alcance nacional 0800-555-4628 para la atención del público en general, con el fin de orientar e informar a los ciudadanos, pacientes, instituciones, organizaciones de la sociedad civil, entre otros. Esta línea funciona de lunes a viernes de 08:00 a 20:00 hs., y a través de ella se brinda información general sobre el Incucai y los Organismos Jurisdiccionales (direcciones, teléfonos, horarios de atención), normativas que regulan la actividad trasplantológica, proceso de donación-trasplante, instituciones y equipos de trasplante que intervienen en la actividad de

procuración y trasplante de órganos, tejidos y células.

Esta línea 0800 en el horario nocturno de 20:00 a 08:00 hs. es atendida por la guardia operativa nacional para casos relacionados con un operativo de donación-trasplante.

El Incucai también cuenta con la línea telefónica (011) - 4788-8300, que funciona de lunes a viernes en el horario de 08:00 a 20:00 hs. Esta línea todos los días del año en horario nocturno también es atendida por la guardia operativa nacional para casos relacionados con un operativo de donación-trasplante.

Centro de Atención Telefónica - 0800 555 4628	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. El tiempo de espera para ser atendido no supera los 2 minutos. ■ 2. El personal atiende las consultas con amabilidad y cortesía. ■ 3. El Incucai dispone de personal idóneo para brindar información y asesoramiento.
Cómo medimos	Indicadores <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de llamadas respondidas en el tiempo previsto. ■ 2. Porcentaje de verificaciones positivas referidas a la amabilidad y cortesía de la atención medidas a través de encuestas de satisfacción. ■ 3. Porcentaje de verificaciones positivas referidas a la idoneidad del personal medidas a través de encuestas de satisfacción.
	Atributos de Calidad <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Capacidad de Respuesta ■ 2. Amabilidad y Cortesía ■ 3. Idoneidad
	Frecuencia / Fuente <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Mensual/Registro de Datos y Procesamiento de Encuestas ■ 2. Mensual/Procesamiento de Encuestas ■ 3. Mensual/Procesamiento de Encuestas

■ Centro de Atención Virtual

Se dispone de una dirección de correo - contacto@incucai.gov.ar al que se puede acceder vía página web del Incucai - www.incucai.gov.ar a los efectos de interactuar con el organismo. Este mecanismo permite centralizar y derivar las consultas, realizando un relevamiento tanto de las

consultas realizadas como de las respuestas brindadas. Quienes ingresen a través de la página web deberán entrar al link "Contacto", y cumplimentar un formulario con el nombre y correo electrónico. De esta manera, el usuario podrá enviar mensajes y realizar todo tipo de consultas al organismo acerca de la temática trasplantológica.

Centro de Atención Virtual	
Estándares	<ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Se garantiza la respuesta y/o derivación al Área correspondiente de las consultas recibidas a través del correo electrónico -contacto@incucai.gov.ar- dentro de las 72 hs. de su recepción. ■ 2. El Centro de Atención -contacto@incucai.gov.ar- mantiene un registro diario de las consultas formuladas. ■ 3. Las consultas recibidas vía contacto@incucai.gov.ar y "Opine sobre el sitio", son analizadas semestralmente y usadas como insumo para la actualización de los contenidos de la página Web del Incucai.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Porcentaje de respuestas y/o derivación de consultas recibidas a través del correo electrónico -contacto@incucai.gov.ar- dentro del plazo previsto (N° de consultas contestadas y/o derivadas dentro del plazo previsto / N° total de consultas recibidas) x 100 ■ 2. Porcentaje de verificaciones positivas referidas al registro diario de consultas recibidas a través del correo electrónico -contacto@incucai.gov.ar- (N° de verificaciones positivas referidas al registro diario de consultas recibidas a través del correo electrónico / N° total de verificaciones realizadas) x 100 ■ 3. Porcentaje de verificaciones positivas respecto al análisis de las consultas y sugerencias recibidas. <p>Atributos de Calidad</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Capacidad de Respuesta ■ 2. Confiabilidad ■ 3. Confiabilidad y utilidad de la información <p>Frecuencia / Fuente</p> <hr/> <ul style="list-style-type: none"> ■ 1. Mensual/Registro de Datos ■ 2. Mensual/Registro de Datos ■ 3. Semestral/Registro de Verificaciones

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

C. Información y Comunicación con el Ciudadano

El Incucai instrumenta políticas y sistemas de comunicación que privilegian la demanda y expectativas de los ciudadanos. Su calidad es primordial, pues el acceso oportuno y eficaz a la información sobre los distintos aspectos del Sistema, es una de las mejores herramientas con las que cuentan los ciudadanos para el ejercicio de sus derechos.

A través de diversas acciones el Incucai informa y difunde en la comunidad sus objetivos, procesos y destinatarios. Aspira a posicionar la donación de órganos en su dimensión social, promoviendo el conocimiento, la participación y el compromiso de diversos sectores de la comunidad. La premisa fundamental es contribuir a la construcción del concepto de la donación como un acto natural y cotidiano mediante acciones dirigidas a la toma de conciencia solidaria.

Por ello, el Incucai elabora contenidos aplicados a material gráfico y audiovisual que se distribuye a escala nacional. El mensaje se instrumenta a través de los medios de comunicación y el apoyo a las actividades de difusión de las jurisdicciones que impulsan otros canales de contacto directo con la ciudadanía como, por ejemplo, stands en la vía pública y la participación en encuentros deportivos, culturales, eventos científicos, talleres, conferencias, seminarios.

El Incucai promueve la utilización de herramientas que faciliten y estimulen la comunicación y el intercambio con el organismo. Los ciudadanos en general pueden obtener información sobre los servicios y las formas de acceder a ellos a través de los distintos canales de comunicación e información ofrecidos por el organismo.

Asimismo, a través del Área de Prensa del organismo se informa a la ciudadanía sobre las actividades y logros del sistema nacional de procuración e implante, facilitando a los medios masivos los datos necesarios para la realización de diversas notas e interviniendo en todos aquellos casos en los que se vulnera los principios establecidos por la Ley Nacional N° 24.193 de Trasplante de Órganos y Tejidos. Por otra parte, se orienta y facilita, ante el requerimiento de diferentes actores de los medios de comunicación, la información pública del sistema nacional de

procuración. Se responde al periodismo, escuelas de comunicación, documentalistas, cineastas, que demandan información específica sobre la temática, colaborando en la producción de materiales de comunicación (spots, programas radiales, folletos, redacción de tesis, entre otros) sobre los temas relacionados con la donación y el trasplante.

Se posibilita el acceso a la información a través de distintos canales:

CENTROS DE ATENCIÓN PERSONAL Y TELEFÓNICA QUE FUNCIONAN EN LA SEDE
PÁGINA WEB
■ www.incucai.gov.ar
CORREOS ELECTRÓNICOS PRINCIPALES
■ contacto@incucai.gov.ar
■ areadeorientacion@incucai.gov.ar
DIFUSIÓN EN TERRENO - CAMPAÑA
PUBLICACIONES
■ <i>Electrónicas</i> Actualización Estadística Trabajos de Investigación
■ <i>Gráficas</i> Folletos Afiches Informativos Material Educativo
MANUALES

El Incucai garantiza la **claridad, veracidad y utilidad** de la información que brinda a los usuarios, como así también, de los canales de comunicación propios a través de los cuales informa sus actividades y servicios.

- **Centros de Atención Personal y Telefónica que funcionan en la Sede** (Línea Gratuita 0800-555-4628)

El personal de contacto de este centro brinda información y asesoramiento integral sobre diversos aspectos relacionados con los servicios que presta el organismo, como así también información general relacionada con el ámbito de competencia y funciones del Instituto, instituciones involucradas en el proceso y principales programas de intervención.

A través de sus áreas operativas, el Incucai responde consultas relacionadas con las siguientes temáticas:

- Inscripción en el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas CPH, y que suele incluir tanto los requisitos como los lugares donde concretar la manifestación.
- Información sobre actividades educativas, material didáctico, capacitaciones ofrecidas, trabajos publicados por profesionales de la temática.
- Habilitaciones de establecimientos y profesionales de equipos de trasplante, bancos de tejidos y células, laboratorios HLA, centros de captación de donantes de CPH, y centros de donantes de CPH.
- Auditorías realizadas a bancos de tejidos, establecimientos de trasplante y equipos de profesionales.
- Manifestación expresa de voluntad para la donación de órganos y tejidos, y que suele incluir tanto los requisitos como los lugares donde concretar esta manifestación.
- Criterios de distribución y asignación de órganos y tejidos destinados a trasplante.
- Información orientada a pacientes en tratamiento, con indicación de trasplante y trasplantadas, en relación a las etapas de diagnóstico, lista de espera, trasplante y post-trasplante.
- Tramitaciones a cumplimentar a fin de obtener la clave de acceso personal al SINTRA -Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante-. Todo paciente puede ingresar al

■ **Página Web:**

www.incucai.gov.ar

Esta forma de comunicación permite tanto la agilización de consultas como el acceso inmediato a información actualizada respecto de la temática trasplantológica. El servicio puede ser consultado durante las 24 hs. de los 365 días del año desde cualquier lugar del mundo conectándose a los distintos buscadores de Internet.

La página Web del Incucai presenta información detallada y útil de los servicios institucionales que se brindan, permitiendo la participación del ciudadano por medio del envío de e-mail a efectos de la realización de consultas y pedidos de información específica, como así también mediante el envío de su opinión a través de una encuesta concisa sobre el sitio Web.

Los visitantes pueden acceder a diverso tipo de información, la cual se encuentra dividida y desarrollada conforme al tipo de destinatario. Es así como se presenta:

■ **Información Institucional:**

- Misión, objetivos, estructura, autoridades.
- Comisiones asesoras: consejos asesores, comisiones técnicas, comités institucionales.
- Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante.
- Normativa actualizada.

■ **De interés para la comunidad en general:**

- Operativo de donación, testimonios de personas donantes o familiares, y de pacientes trasplantados.
- Agenda de actividades, campañas, material educativo.
- Preguntas frecuentes relacionadas: donación, trasplante, trámites a realizar para expresar la voluntad de donación, listas de espera,

SINTRA, CPH, entre otros.

■ **De interés para los profesionales:**

- Sistema de procuración de órganos y tejidos, Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos.
- Concepto de garantía de calidad, pasos operativos del proceso donación-trasplante, distribución y asignación de órganos y tejidos.
- Centros de trasplante: tareas y normas para establecimientos y profesionales.
- Formación y capacitación orientada a profesionales respecto a la temática trasplantológica.
- Trabajos publicados por profesionales, investigaciones realizadas.

■ **De interés para los pacientes:**

- Proceso de trasplante: etapas de diagnóstico, lista de espera, y trasplante.
- Inscripción en lista de espera para trasplante: etapas del proceso de inscripción, normativas, inscripción simplificada.
- Distribución de órganos: criterios generales, estadísticas, distribución y asignación renal, hepática, cardíaca, pulmonar y cardiopulmonar, córneas.
- Información respecto a ONG y Consejo Asesor de Pacientes.
- Actividades deportivas, hogares de tránsito.

Asimismo, la página Web del organismo permite acceder al SINTRA que es el sistema informático para la administración, gestión, fiscalización y consulta de la actividad de procuración y trasplante de órganos, tejidos y células en el ámbito nacional. Un sistema de información con escalones jurisdiccionales, regionales e integrado nacionalmente, que permite el registro en tiempo real de la actividad, la gestión de pacientes en diálisis, listas de espera y asignación de órganos y tejidos con fines de implante en nuestro país, con

el fin de permitir el monitoreo y evaluación permanente, así como ofrecer a la sociedad la garantía de transparencia de la actividad. Además se brinda información a través de la Central de Reportes y Estadísticas del SINTRA (CRESI). Allí el usuario podrá obtener toda la documentación relacionada con la actividad, y generar reportes y consultas dinámicas en tiempo real de cualquiera de los módulos del SINTRA, según los agrupamientos que sean de su interés sexo, edad, órgano, provincia, etc.-

Finalmente, accediendo a la página Web del Incucai no solamente se puede obtener información específica sobre los servicios brindados, e interactuar con el organismo a través de los diferentes correos electrónicos solicitando información o enviando sugerencias; sino que se prestan determinados servicios directamente online. Es así como al contar con una Cuenta de Acceso con Clave Única, los pacientes pueden hacer un seguimiento de su ficha personal a través del SINTRA. Esto les permite corroborar su inscripción en lista de espera, visualizar su participación en los operativos de distribución y asignación de órganos y tejidos, y conocer las actualizaciones de sus estudios clínicos.

Además, se pueden descargar en formato PDF e imprimir los formularios solicitados por cada módulo operativo de SINTRA en todo proceso de donación-trasplante. Por ello se encuentran los formularios referentes al Módulo 1- Registro Nacional de Insuficiencia Renal Crónica Terminal IRCT-, al Módulo 2- Listas de Espera de Órganos y Tejidos, al Módulo 3 y 4 Registro Nacional de Procuración y Trasplante, y al Módulo 5 Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la Donación.

Para más información ver Anexo I "Carta Compromiso Electrónica".

■ Encuesta sobre la página web *www.incucai.gov.ar* -

Esta encuesta autoadministrada indaga sobre el nivel de satisfacción de los usuarios con relación a la información brindada a través de la página Web del Incucai. Mediante un formulario sencillo se capta la percepción y satisfacción de los usuarios sobre la calidad de la información brindada a través de este canal. Este formulario presenta alternativas de respuestas que los usuarios deben marcar a efectos de facilitar tanto el llenado de la encuesta, como el posterior procesamiento de los datos; y determinar los motivos y características de las sugerencias y comentarios recibidos.

■ Correos Electrónicos

A través de su página Web el Incucai ofrece las siguientes opciones de interactividad con los usuarios. Estos canales se encuentran disponibles para todos los ciudadanos que requieran información y orientación sobre los diversos aspectos del operativo donación-trasplante y su marco legal.

El organismo presenta un correo de contacto vía web- contacto@incucaigov.ar - a través del cual se centralizan las consultas para derivarlas posteriormente al área correspondiente, y realizar un relevamiento tanto de las preguntas recepcionadas como de las respuestas brindadas.

Asimismo, el Incucai ha dispuesto el correo - areadeorientacion@incucaigov.ar - para contactarse directamente con el Área de Orientación al Paciente a los efectos de dar respuesta a las consultas de las personas en tratamiento, con indicación de trasplante y trasplantadas, como así también de sus familiares directos.

Finalmente para contactarse con áreas específicas del Incucai, el organismo brinda los siguientes correos electrónicos:

- e-mail para contactarse con la Dirección Médica del Incucai:
direccionmedica@incucaigov.ar
- e-mail para contactarse con la Dirección de Administración del Incucai:
administracion@incucaigov.ar
- e-mail para contactarse con la Dirección Científico Técnica del Incucai:
direccioncientificotecnica@incucaigov.ar
- e-mail para contactarse con la Dirección del Registro Nacional de Donantes de CPH del Incucai:
registro@incucaigov.ar
- e-mail para contactarse con el Departamento Jurídico del Incucai:
juridico@incucaigov.ar
- e-mail para contactarse con el Departamento de Comunicación Social del Incucai:
relacionesinstitucionales@incucaigov.ar
- e-mail para contactarse con Prensa del Incucai:
prensa@incucaigov.ar
- e-mail para contactarse con el Departamento de Informática y Sistemas del Incucai:
informatica@incucaigov.ar
- e-mail para contactarse con el SINTRA:
informatica@incucaigov.ar
- e-mail para contactarse con la Unidad de Auditoría Interna del Incucai:
uai@incucaigov.ar
- e-mail para contactarse con el Consejo Asesor de Profesionales:
caprofesionales@incucaigov.ar
- e-mail para contactarse con el Consejo Asesor de Pacientes (CAP):
cap@incucaigov.ar

■ Difusión en Terreno

Las **campañas** son un instrumento que busca contribuir a la construcción de nuevos valores, actitudes y motivaciones de los ciudadanos respecto de la donación de órganos, tejidos y células. A través de diversas estrategias se brinda presencia institucional con el objetivo de poner a disposición de la sociedad los canales necesarios para informarse y generar una buena predisposición sobre la importancia de la donación.

Las campañas desarrolladas por el Incucai comprenden diversas líneas de acción: afiches en la vía pública, atención de una línea telefónica gratuita, página Web, entrega de materiales impresos, stands de promoción. Éstas son sólo algunas de las acciones que se despliegan para transmitir mensajes a favor de la donación de órganos, tejidos y células. Como parte de la publicidad de las campañas también se difunden spots en radio y televisión medios que por su naturaleza tienen una repercusión masiva- para acercar el tema de la donación y el trasplante a la ciudadanía.



Campaña "Alguien en el mundo puede estar necesítandote" año 2007

En este marco, el Incucai elabora los **informes técnicos** dirigidos al Poder Ejecutivo Nacional (PEN) que consisten no sólo en informar las acciones de difusión que se desarrollan en el marco de campañas de información, sino que a la vez buscan brindar asesoramiento técnico para el diseño de campañas masivas de información realizadas a nivel nacional por el propio Ministerio de Salud de la Nación. Estos informes describen los objetivos a cumplir, el público o públicos destinatarios, y el mensaje central de la campaña.

■ Publicaciones

Electrónicas

Actualización Estadística: es un sistema de carga horaria en la página web institucional de las estadísticas relacionadas con la actividad trasplantológica, poniéndolas así en conocimiento de los usuarios.

Este reporte se genera en tiempo real, y refleja los datos actualizados al momento de ejecutar la consulta. La cifra de referencia en la página de inicio -home- es actualizada cada hora, lo cual podría mantener una mínima diferencia con el presente reporte.

Con este sistema el Incucai busca promover los atributos de accesibilidad y oportunidad en la comunicación de la estadística generada por el CRESI Central de Reportes y Estadísticas del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA). Primeramente, se ofrece al usuario información estadística organizada de la siguiente manera:



Asimismo, el usuario tiene a su disposición un link de acceso al CRESI que le permite obtener información más detallada conforme a sus requerimientos- relacionada con la actividad de procuración y trasplante en el ámbito nacional a través de la generación de diversos reportes flexibles y dinámicos.

Esta innovación contribuye a aumentar la transparencia y facilita la comprensión de los usuarios, tanto institucionales como individuales.

Trabajos de Investigación: los profesionales del Incucai y de los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante participan de encuentros científicos nacionales e internacionales donde presentan trabajos que abordan aspectos relacionados a la procuración y el trasplante de órganos con enfoques desde diferentes disciplinas. Estas realizaciones, fruto del trabajo en equipo, apuntan a difundir el conocimiento específico y a estimular la discusión en torno a las cuestiones planteadas. El Incucai pone los materiales disponibles para quienes estén interesados en la investigación, respondiendo a una creciente demanda de información sobre la temática. Los interesados pueden acceder a ellos vía página web - www.incucai.gov.ar-, y descargarlos en archivo PDF.

Gráficas

Folletos: el organismo se compromete a tener disponible para todo el público que concurre al Incucai, folletos en cantidad adecuada en lugares accesibles. Por otra parte, en el marco de la COFETRA -Comisión Federal de Trasplantes-, planifica la realización y distribución de folletería en cantidades masivas que se distribuyen en los Organismos Jurisdiccionales para la difusión local. Estos folletos contienen información útil sobre los servicios que brinda el organismo, horarios y lugares de atención, requisitos y documentación requerida para la manifestación de la voluntad de donación, en forma clara, precisa y sencilla.

La folletería incluye una variedad extensa de formatos, siendo lo más comunes los dípticos (dos hojas), trípticos (tres hojas) y despegables (de diferente cantidad de hojas que se abren en distintas direcciones). Los mismos se entregan en mano o por correo (a solicitud del ciudadano), o bien los destinatarios pueden obtenerlos por sí mismos en el Incucai, en los Organismos Jurisdiccionales, o en los stands disponibles en las campañas. Tienen la ventaja de que el lector pueda volver sobre ellos para fijar los datos o argumentaciones contenidas. Además por tratarse de un material fácil de llevar y guardar, es posible conservarlo y consultarlo tantas veces como sea necesario.

Afiches Informativos: permiten informar a la ciudadanía con mensajes breves y puntuales sobre diversos aspectos de la donación-trasplante. El Incucai planifica la realización y distribución de afiches en cantidades masivas que se distribuyen en los Organismos Jurisdiccionales para la difusión local.

Los afiches editados informan sobre las siguientes temáticas:

- Expresión de la voluntad de donación de células progenitoras hematopoyéticas (CPH)
- Expresión de la voluntad de donación de órganos y tejidos
- 30 de Mayo - Día Nacional de la Donación
- Donación de órganos en las escuelas

Los afiches permiten una mayor visibilidad de los ciudadanos, accediendo a un público masivo y general.

Material Educativo: la concreción de un trasplante traspasa el saber científico y el ámbito sanitario, ya que su éxito depende de la sociedad. Es entonces cuando la escuela juega un papel fundamental, en tanto espacio de intercambio y formación de saberes. Se apunta a construir un espacio de participación con la comunidad educativa, con la finalidad de que los docentes cuenten con las herramientas a efectos de poder informar de manera apropiada a los alumnos y facilitar la toma de decisiones conscientes e informadas. Bajo estas premisas, el Incucai se acerca a los actores del sistema educativo aportando materiales sencillos y específicos para desarrollar actividades a nivel institucional. Estas propuestas curriculares permiten llevar adelante prácticas pedagógicas singulares, de acuerdo a las características de cada grupo.



"12 cosas que los chicos pueden hacer por la donación de órganos"

■ Manuales

Son publicaciones elaboradas por el Incucai para el abordaje de múltiples temas y destinadas generalmente a los planes de capacitación instrumentados por el organismo. Su contenido desarrolla los aspectos generales de la donación y el trasplante de órganos, como así también las políticas, programas y procedimientos de la institución. Se han publicado manuales destinados a:

- Docentes:** abordaje de la temática trasplantológica en las escuelas.
- Personal de los Registros Civiles:** formas de realizar la consulta a los ciudadanos respecto de la donación de órganos y tejidos.
- Consejo Asesor de Pacientes:** promoción de espacios de participación en las organizaciones de la sociedad civil vinculadas a la temática.
- Profesionales:** desarrollo de temas específicos, como por ejemplo "Protocolo de diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos", entre otros.
- Usuarios del SINTRA** (Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina): manuales relativos a los diferentes módulos que conforman el sistema.

Habitualmente, los manuales son distribuidos entre el público que participa en los distintos encuentros de formación organizados por el Incucai o los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante.

Para más información ver Anexo I "Carta Compromiso Electrónica"

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

D. Mecanismos de Participación Ciudadana

La participación ciudadana es la expresión de la capacidad que tienen los ciudadanos de intervenir en una amplia serie de asuntos públicos, especialmente en las decisiones que modelan las políticas del Estado y en la gestión, evaluación y control de los organismos de la Administración Pública que producen bienes y servicios.

El Incucai instrumenta diversos mecanismos de participación ciudadana con el objeto de aumentar su capacidad de respuesta frente a las demandas de los destinatarios de sus servicios, mejorando su calidad y generando un modelo de gestión abierto y participativo.

Para ello interactúa con organismos de gobierno, organizaciones de la sociedad civil vinculadas a la temática, sociedades científicas, comunidad educativa, comunidad hospitalaria y la sociedad en general.

El Incucai cuenta con Consejos Asesores de carácter honorario. Uno de ellos lo integran pacientes pertenecientes a organizaciones de la sociedad civil que representan a ciudadanos trasplantados y a la espera de un trasplante. El otro lo conforman profesionales de sociedades científicas y universidades. Además, cuenta con comisiones técnicas, ámbito destinado a evaluar y actualizar normativas de distribución.

Periódicamente se organizan encuentros destinados a la información y formación, en el que participan diversos actores de la comunidad. Estos espacios de interacción aportan una nueva visión de políticas públicas diseñada en función de los intereses de los destinatarios de sus servicios. Contar con mecanismos institucionales de

participación transparente la gestión y permite construir un vínculo de proximidad con la comunidad.

■ Consejo Asesor de Pacientes - CAP

El Consejo Asesor de Pacientes es la voz de los pacientes en lista de espera y trasplantados frente al Directorio del Incucai. Sus funciones son el asesoramiento en materia trasplantológica, desarrollando informes y opiniones no vinculantes.

Asimismo, trabaja sobre los derechos de los pacientes y propone mejoras en su calidad de vida a través de la interacción con organismos relacionados y otros actores sociales. Está constituido por 25 organizaciones de la sociedad civil cuya misión se vincula a la donación y el trasplante de órganos en distintas localidades argentinas.

Las organizaciones que lo integran cuentan con personería jurídica y cada una de ellas designa entre sus colaboradores a pacientes trasplantados o en lista de espera para que conformen el CAP. A través de este mecanismo se construye un espacio de representatividad institucional donde las organizaciones sociales promueven el compromiso y la participación ciudadana.

El CAP es un ámbito donde sus integrantes interactúan para diseñar e implementar proyectos que brinden respuestas tanto a pacientes trasplantados como a quienes esperan un trasplante. Se reúnen en plenarios mensuales para analizar las problemáticas que los afectan y evaluar el desarrollo de sus proyectos.

La conformación de este consejo de carácter honorario está prevista en el artículo 48 de la Ley N° 24.193 de Trasplante de Órganos y Tejidos. En concordancia con lo pautado en la normativa, el CAP funciona en el Incucai desde octubre de 1998. Su conformación se formaliza, cada cuatro años

mediante Resolución del Ministerio de Salud de la Nación.

El CAP se reúne en el Incucai el segundo jueves de cada mes de 9:00 a 16:00 hs. con la presencia de representantes de todo el país. En estos encuentros pueden participar pacientes y organizaciones vinculadas a la donación de órganos, tejidos y células. Contacte al CAP a través del 0800 555 4628 o cap@incuca.gov.ar

■ Consejo Asesor de Profesionales

El Consejo Asesor de Profesionales entiende en temas técnicos y científicos relacionados con la actividad de procuración y trasplante de órganos, tejidos y células. A requerimiento del Directorio del Incucai, interviene en los proyectos de normas, resoluciones y programas vinculados a la temática.

Está integrado por representantes de sociedades científicas, de universidades, y de cada región sanitaria del país. Los miembros disponen la conformación de comisiones de trabajo específicas para el tratamiento y análisis de los temas puestos a su consideración.

■ Comisiones Asesoras Técnicas

La confección de una normativa o su actualización requiere la participación de comisiones asesoras para la elaboración de los principios técnicos. En la actualidad, se encuentran activas las siguientes comisiones coordinadas por la Dirección Científico Técnica del Incucai:

- Del Registro Nacional de Diálisis
- De Trasplante Renal
- De Trasplante Hepático
- De Trasplante Intratorácico
- De Trasplante Renopancreático
- De Trasplante de Intestino y Multivisceral
- De Trasplante de Córneas
- De Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas
- De Bancos de Tejidos
- De Trasplante de Tejidos

Por el número de participantes, las comisiones del Registro Nacional de Diálisis, de Trasplante Renal y

de Trasplante de Córneas están integradas por varios representantes de dichas instituciones. El resto de las comisiones de los diferentes programas de trasplante se componen por la totalidad de los jefes de equipos habilitados en la República Argentina. La frecuencia de reuniones es al menos dos veces al año, y las propuestas emanadas de estas Comisiones son de carácter no vinculante para el Directorio del Incucai.

■ Comité de Bioética

El Comité de Bioética interviene través de la reflexión, discusión y recomendación sobre los problemas y/o dilemas éticos suscitados en el ejercicio de las actividades relacionadas con la donación y el trasplante de órganos, tejidos y células bajo el ámbito de la salud. Tiene como objetivo primordial, resguardar la dignidad de la persona como sujeto moral, asumiendo la responsabilidad de intentar clarificar y resolver razonablemente los conflictos de valores que puedan presentarse en la práctica clínica o en la investigación en sujetos humanos.

Este Comité, creado en noviembre de 1997, está formado por miembros permanentes tanto internos como externos, y por consultores externos. Sus funciones principales consisten en:

- Asesorar al Instituto, particularmente en lo atinente al proceso de consentimiento informado previsto en los Art. 13, 14 de la Ley N° 24.193.
- Emitir recomendaciones respecto a dilemas que se presenten en relación con la ampliación de las personas previstas en el Art. 15 de la misma ley para la ablación de órganos, tejidos y células provenientes de donante vivo.
- Evaluar protocolos de investigación que se desarrollen en el ámbito del Incucai o que provengan de organismos o instituciones

vinculados a la práctica regulada por la Ley N° 24.193.

Funciona como órgano consultivo, estimulando la investigación bioética y promoviendo la docencia y capacitación de los recursos humanos del organismo y de toda organización que lo requiera y solicite.

Encuestas realizadas

- Encuesta autoadministrada que indaga sobre el nivel de satisfacción de los usuarios con relación a la información brindada a través de la página Web del Incucai.

Para más información ver "Encuesta sobre la página Web del Incucai" en Información y Comunicación con el Ciudadano.

- Encuesta que indaga sobre el nivel de satisfacción de los usuarios con relación a los participantes de la Jornada Nacional destinada a profesionales que desempeñan el rol de coordinador hospitalario mediante un cuestionario que releva opiniones sobre la calidad y pertinencia de la actividad brindada.

Para más información ver "Capacitación" en Estándares de Calidad de los Servicios Esenciales

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Compromisos de Mejora para el año 2008

En el marco de la estrategia de mejora integral del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante -Incucai-, nos comprometemos a realizar el siguiente plan de mejoras para el período 2008.

■ Mejoras en los Servicios Esenciales

Implementación de actualizaciones de carácter obligatorio en el Registro Nacional de Insuficiencia Renal Crónica Terminal IRCT-: a partir de 2008 los centros deberán efectuar una vez al año la actualización clínica de los pacientes que dializan en ellos. Esta actualización es de cumplimiento obligatorio y permite conocer la calidad de diálisis que están recibiendo los pacientes, además del estado nutricional de los mismos y la calidad de tratamiento dialítico integral a los efectos de un reporte a las autoridades sanitarias correspondientes. Los médicos y sus equipos podrán realizar las correspondientes actualizaciones directamente a través del SINTRA Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante -.

Plazo de ejecución: Primer Trimestre del 2008.

Implementación de los formularios de seguimiento de trasplante intratorácico, renopancreático e intestinal, y de córneas en el SINTRA: la presente mejora hace referencia a la implementación a través del SINTRA - Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante - de una herramienta informática que permita el ingreso de datos en los formularios de seguimiento de trasplante intratorácico, renopancreático e intestinal, y de córneas. Ello permitirá contar con información acerca de los resultados de los mismos en las diferentes prácticas a fin de tener una herramienta complementaria a la hora de establecer los criterios de rehabilitación de los equipos de trasplante.

Plazo de ejecución: Primer Trimestre del 2008.

Relevamiento obligatorio anual con registro en el SINTRA de los Centros de Diálisis con actualización de los datos del mismo: la actualización de los Centros de Diálisis respecto a datos relacionados con su espacio y disposición técnica, edilicia, recursos humanos, equipamiento, etc., permitirá obtener en forma periódica datos de la capacidad de atención a la demanda sanitaria en este tipo de problemática (tratamiento dialítico crónico) en todo el país. Esta información es sustantiva para las autoridades sanitarias y también para los pacientes quienes podrán conocer las posibilidades de atención cerca de los lugares donde viven.

Plazo de ejecución: Primer Semestre del 2008.

Implementación del módulo de bancos de tejidos y sistema de codificación de los mismos en el SINTRA: la implementación del módulo de bancos de tejidos en el SINTRA - Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante - permitirá saber y poner en conocimiento la existencia de los mismos para los pacientes que los necesiten como así también asegurar el seguimiento de los tejidos donados hasta su trasplante y sus resultados. Este sistema integrado permitirá a los profesionales autorizados para efectuar implantes de tejidos, conocer la disponibilidad de los tejidos donados en los diferentes bancos habilitados en todo el país.

Plazo de ejecución: Segundo Semestre del 2008.

Incorporación del Registro Nacional de Donantes de CPH al NMDP Programa Nacional de Donantes de Médula de Estados Unidos de Norteamérica (USA.): la firma del convenio de incorporación del

Registro de CPH de Argentina al NMDP tiene numerosas ventajas para los pacientes ya que permite aumentar considerablemente las posibilidades de encontrar un donante de CPH o una unidad de CPH de sangre de cordón umbilical compatible más rápidamente y a menores costos, permitiendo además acceder a la base de datos del mismo NMDP. El NMDP permite también el acceso a sus donantes de CPH a Registros que no posean convenio con el mismo, a través de búsquedas de donantes no relacionados llamada "búsqueda compasional", pero este tipo de búsqueda y su aceptación por parte del NMDP requieren mayores esfuerzos, mayores costos y mayor tiempo de espera de resultados con el consiguiente aumento de tiempo de búsqueda de donante y concreción del trasplante. Es por ello que la firma del convenio brindará una mejor estrategia de búsqueda y menores costos, hechos de relevancia y beneficio para pacientes que requieran como terapéutica un trasplante de CPH con donantes no relacionados.

Plazo de ejecución: Segundo Semestre del 2008.

■ Mejoras en la Atención al Público

Optimización del Centro de Atención Telefónica - 0800 555 4628: implementación de un Plan de Mejora del Centro de Atención del 0800 del Incucai. Su objetivo será aumentar la eficiencia del servicio reduciendo al máximo el tiempo de espera en la atención de las llamadas entrantes. La meta será lograr la atención de todas las llamadas dentro de los 2 minutos de espera.

Plazo de ejecución: Primer Semestre del 2008.

■ Mejoras en los Sistemas de Información y Comunicación

Desarrollo del sub-sitio destinado al Registro Nacional de Donantes de CPH en la página Web del Incucai: se rediseñará el sub-sitio del Registro Nacional de Donantes de CPH al cual se accede desde la página Web del Incucai. Se incluirá información general relacionada con la estructura, funciones, normativas, historia y datos estadísticos del Registro; como así también información más específica concerniente a los requisitos necesarios para la inscripción en el Registro, los formularios solicitados, y listados con datos de todos los centros habilitados a efectos de que la ciudadanía pueda proceder a realizar el trámite de inscripción como donante voluntario cumplimentando los requisitos correspondientes. Además, el sub-sitio contendrá folletos ilustrativos, descripción del proceso de búsqueda de CPH y de los métodos de colecta, las características del trasplante de CPH, la cobertura y seguro tanto de los pacientes como de los donantes, preguntas frecuentes, testimonios de pacientes trasplantados, entre otros.

Los ciudadanos podrán consultar el Registro Nacional de Donantes de CPH y saber si su inscripción ya se encuentra registrada en la base de datos informatizada, ingresando su fecha de nacimiento y número de documento.

Plazo de ejecución: Primer Trimestre del 2008.

Redacción de Memoria Anual del Incucai: a través de esta publicación se informa tanto a la ciudadanía, como al Sistema de Salud, Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante, y diversos organismos internacionales, sobre el estado y desarrollo de las acciones realizadas, como así también de los logros alcanzados por el Incucai

durante el transcurso del año en relación a la temática trasplantológica. Asimismo es importante recalcar que esta memoria permite fortalecer la transparencia de las actividades al dejar constancia y registro de lo implementado, a la vez que permite al propio organismo autoevaluar su gestión y establecer una lógica histórica y documental de la actividad.

Plazo de ejecución: Primer Trimestre del 2008.

■ Mejoras en los Sistemas de Participación Ciudadana

Conformación del sistema de quejas y sugerencias: el Incucai se propone garantizar a través de este mecanismo de participación el derecho del ciudadano a reclamar ante cualquier desatención o anomalía en el funcionamiento de los servicios que presta.

El ciudadano debe recibir una solución efectiva o una explicación satisfactoria por la falta o inadecuada prestación de los servicios. Además este sistema permite que los ciudadanos ejerzan un control de base, y aporten a la mejora continua del servicio.

Plazo de ejecución: Primer Semestre del 2008.

Realización de encuesta permanente de satisfacción autoadministrada: desarrollo y sistematización de una encuesta permanente de satisfacción auto-administrada sobre los servicios prestados por el Incucai. Mediante un formulario sencillo, se captará la percepción y satisfacción de los usuarios sobre la calidad de la atención recibida en la Sede del Incucai. Los cuestionarios, breves y simples en su formulación, estarán disponibles en

la Recepción o Entrada, y los usuarios podrán responderlos en forma anónima y voluntaria. Esta encuesta se implementará durante todo el año 2008 y su procesamiento será mensual. Publicación de sus resultados en la página Web. Procesamiento y análisis de los resultados a los efectos estadísticos e informativos.

Plazo de ejecución: Primer Semestre del 2008.

Ejecución de encuesta telefónica de satisfacción: la encuesta se aplicará a una muestra o porcentaje de la totalidad de los llamados atendidos a través de este canal. Mediante un cuestionario semiestructurado (preguntas abiertas y cerradas) de una duración no mayor a los 5 minutos, se indagará sobre la satisfacción de todas aquellas personas que llamando al Incucai han recibido de esta institución algún tipo de servicio o respuesta a sus consultas.

Entre los objetivos generales se buscará conocer el grado de conformidad respecto a la información recibida y los canales de comunicación brindados, la idoneidad del personal destinado a brindar respuestas, y el cumplimiento de las reglas de respeto y amabilidad en la atención comprometidas.

Plazo de ejecución: Primer Semestre del 2008.

Realización de encuesta telefónica nacional: la encuesta se aplicará a una muestra probabilística nacional de 800 entrevistas telefónicas realizadas a una población general mayor de 18 años, residentes en todo el territorio nacional. A través de un cuestionario semiestructurado (preguntas abiertas y cerradas) de una duración no mayor a los 15 minutos, se indagará acerca de la temática de donación y ablación de órganos y tejidos en nuestro país.

Entre los objetivos generales se buscará identificar y analizar el perfil de los entrevistados; indagar acerca del grado de conocimiento de la población sobre temas de donación y ablación de órganos y el grado de conocimiento sobre el Incucaí; identificar, describir y analizar el grado de satisfacción y expectativas con respecto a la información recibida y los canales de comunicación; y estudiar la percepción de la población sobre la temática de donación y ablación de órganos y tejidos.

Plazo de ejecución: Primer Semestre del 2008.

■ Mejoras en el marco de Gobierno Electrónico

Implementación a través del SINTRA - Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante - de las siguientes herramientas informáticas:

- Sistema que permite realizar actualizaciones de carácter obligatorio en el Registro Nacional de Insuficiencia Renal Crónica Terminal IRCT
- Implementación de los formularios de seguimiento de trasplante intratorácico, renopancreático e intestinal, y de córneas
- Relevamiento obligatorio anual con registro en el SINTRA de los Centros de Diálisis con actualización de los datos del mismo
- Implementación del módulo de bancos de tejidos y sistema de codificación de los mismos

(Todos estos puntos están descriptos bajo el subtítulo Mejoras en los Servicios Esenciales).

Desarrollo del sub-sitio destinado al Registro Nacional de Donantes de CPH en la página Web del Incucaí.

(Este punto está descripto bajo el subtítulo Mejoras en los Sistemas de Información y Comunicación).

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Anexo I “Carta Compromiso Electrónica”

En el siguiente anexo se presentan las herramientas que, en el marco del Gobierno Electrónico, el Incucaí ofrece a los ciudadanos para acceder a sus servicios, o a información sobre los mismos, en forma no presencial.

PAGINA WEB: www.incucai.gov.ar

Especificaciones de Uso

Dado que el sitio es accesible para no videntes, sólo se requiere para su uso:

- Cualquier conexión a Internet
- Cualquier navegador (el sitio está testeado en Internet Explorer 6.0 y versiones posteriores, Mozilla 1.5, Opera 8.0 y posteriores, Lynx 2.8)
- Cualquier visualizador de documentos PDF (foxit, acrobat reader, etc.)
- El sitio cuenta con validación html de w3.org
- El sitio está diseñado para ser visto en resoluciones de pantalla de 800 x 600 en adelante

La página Web del Incucai ofrece la siguiente **INFORMACIÓN** a todos sus visitantes:

Institucional:

- Misión y Visión del organismo
- Ámbito de competencia
- Estructura institucional
 - Organigrama
 - Autoridades nacionales y propias del organismo, conteniendo e-mails de todos los directores, coordinadores y secretarios
 - Datos del personal contratado por orden alfabético
- Comisiones Asesoras (información sobre Consejos Asesores, Comisiones Técnicas, Comités Institucionales)
- Funciones del organismo
- Líneas de Acción Institucional (información sobre Programa Federal de Procuración, Sistema Nacional de Información SINTRA, Registro Nacional de Donantes de CPH, Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la Donación, Plan de Comunicación Social, Capacitación Institucional)
- Historia del organismo
- Dirección y teléfonos del organismo

De interés para el usuario:

- Mapa del sitio (información seleccionada y ordenada conforme sea en referencia a lo institucional, a la comunidad, a los pacientes, a los profesionales, describiendo además temas como estadísticas y noticias de actualidad)
- Últimas noticias en lo referente a la temática, y comunicaciones oficiales
- Prensa e información en los medios
- Archivo de noticias (Buscador ordenado por categoría - en los medios e institucional - conteniendo la compilación de noticias relacionadas a la donación y el trasplante de órganos, tejidos y células, editadas por el Incucai o publicadas en los medios masivos de comunicación)
- Información sobre Campañas (líneas de acción, campañas actuales, antecedentes de campañas realizadas, publicidad de las campañas)
- Glosario conteniendo las explicaciones de los términos asociados a la donación y el trasplante de órganos, tejidos y células que hacen referencia a los contenidos desarrollados en el sitio Web. (Buscador por categoría, tanto eligiendo una opción predeterminada o ingresando la palabra, o por orden alfabético, haciendo clic en la letra correspondiente)
- Biblioteca conteniendo documentos de diversa índole en materia de donación y trasplante de órganos, tejidos y células, a los que se puede acceder utilizando tres buscadores diferentes, según sea más conveniente. Estos buscadores están determinados por sección, por descripción, y por orden alfabético. (La clasificación por sección incluye: Legislación Nacional que regula la actividad, Resoluciones y Normativa emitida por el Ministerio de Salud de la Nación y por el Incucai, Convenios y Acuerdos bilaterales de

cooperación con otros organismos nacionales e internacionales, Formularios y Fichas para la instrumentación de diversos procedimientos, Manuales elaborados por el Incucai, Trabajos publicados por el organismo, Declaraciones internacionales, Documentos en materia de Campañas- Comité de Bioética- Programas- Certificación de Muerte, y Bibliografía con recopilación de los títulos editoriales relacionados con la actividad)

- Información sobre actividades educativas (descripción de actividades orientadas a educar en temas de donación y trasplante, cuadernillos y materiales sencillos que pueden descargarse en archivo PDF)
- Descripción de la Historia del Trasplante a nivel mundial (sus orígenes, su evolución y avance, y su desarrollo local)
- Información correspondiente a la celebración del "2° Día Mundial para la Donación y el Trasplante de Órganos" en Argentina
- Información sobre Agenda de Actividades (jornadas, capacitaciones, congresos)
- Publicación de Legislación Nacional que regula la actividad, Resoluciones y Normativa emitida por el Ministerio de Salud de la Nación y por el Incucai (todas las leyes y resoluciones pueden descargarse en archivos PDF)
- Convenios y Acuerdos bilaterales de cooperación con otros organismos
- Información Internacional (análisis de situación global, cooperación internacional, Cumbre Iberoamericana, documentos internacionales entre los que se encuentran convenios y declaraciones que los usuarios pueden descargar en formato PDF)
- Información específica de SINTRA -Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina- (El SINTRA es el sistema informático para la administración, gestión, fiscalización y consulta de la actividad de procuración y trasplante de órganos, tejidos y células en el ámbito nacional. Un sistema de información con escalones jurisdiccionales, regionales e integrado nacionalmente, que permite el registro en tiempo real de la actividad, la gestión de pacientes en diálisis, listas de espera y asignación de órganos y tejidos con fines de implante en nuestro país, con el fin de permitir el monitoreo y evaluación permanente, así como ofrecer a la sociedad la garantía de transparencia de la actividad. Además se brinda información sobre: Documentación y consultas on line en la cuál a través de este enlace se permite acceder a la Central de Reportes y Estadísticas del SINTRA (CRESI). Allí el usuario podrá obtener toda la documentación relacionada con la actividad, y generar reportes y consultas dinámicas en tiempo real de cualquiera de los módulos del SINTRA.)

Contiene en pantalla los siguientes módulos:

- Registro nacional de insuficiencia renal crónica terminal (Aquí podrá consultar el Registro Nacional de Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) y obtener información acerca de los pacientes en diálisis en centros de la República Argentina)
 - Listas de espera de órganos y tejidos (Aquí podrá consultar información acerca de las listas de espera de órganos y tejidos, pacientes inscriptos y en proceso de inscripción, exclusiones transitorias o permanentes y la lista nacional de emergencias y urgencias entre otros reportes)
 - Registro nacional de procuración y trasplante (Aquí podrá consultar información acerca de la actividad de procuración y trasplante en el ámbito nacional, incluyendo indicadores relevantes, cuadros comparativos y curvas de proyección entre otros reportes)
 - Registro nacional de expresiones de voluntad para la donación (Aquí podrá consultar el Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la Donación y saber si está registrada su expresión de voluntad o consultar centros de donación entre otros reportes)
 - Registro nacional de donantes de células progenitoras hematopoyéticas (Aquí podrá consultar el Registro Nacional de células progenitoras hematopoyéticas y saber si está registrado como donante o consultar centros de donación entre otros reportes)
- Información en referencia al Registro Nacional de Células Progenitoras Hematopoyéticas CPH- (Preguntas frecuentes acerca del Registro de Donantes Voluntarios de Células Progenitoras Hematopoyéticas, Información sobre cómo inscribirse en el Registro y sus requisitos, Información sobre el proceso de donación de estas células, Información sobre Centros de Donantes ordenados por provincia, Horarios de atención y teléfonos gratuitos a los cuales poder comunicarse)
Esta información se encuentra también contenida en el Link "Guía de Trámites" de www.argentina.gov.ar
 - Información acerca de la "Manifestación expresa de voluntad para la donación de órganos y tejidos" (en qué consiste la manifestación de voluntad, requisitos requeridos, cómo realizarla, quienes pueden efectuarla, dónde y en qué horarios de atención)
Esta información se encuentra también contenida en el Link "Guía de Trámites" de www.argentina.gov.ar
 - Información acerca del Operativo de Donación (Circuito del Operativo)
 - Testimonios (de personas que manifestaron su voluntad de donar o de familiares de donantes reales, y de pacientes trasplantados o en lista de espera)
 - Información acerca de los Organismos Provinciales de Ablación e Implante (funciones y ámbito de competencia, Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos)
 - Información sobre Consejo Asesor de Pacientes CAP- (características, objetivos, integrantes, normativas)
 - Información sobre Consejo Asesor de Profesionales (características e integrantes)
 - Información sobre Comité de Bioética (misión, funciones, integrantes, documentos referentes a esta temática que pueden descargarse en formato PDF)
 - Información para profesionales sobre el sistema de procuración de órganos (antecedentes, Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos que puede descargar en archivo PDF)

- Información para profesionales sobre garantía de calidad (descripción de pasos operativos en el proceso donación-trasplante, conexión y link a SINTRA, enumeración de organismos jurisdiccionales y centros de trasplantes, publicación de trabajos de investigaciones que pueden descargarse en archivo PDF)
- Información para profesionales sobre pasos operativos en el proceso donación-trasplante (explicación de los conceptos de detección del posible donante, la evaluación de los criterios de selección, la certificación de muerte, el mantenimiento cadavérico y la entrevista con los familiares del fallecido, intervención judicial, la distribución y asignación de órganos de acuerdo al orden de prioridades establecido por el sistema informático SINTRA a partir de los criterios de distribución establecidos en las resoluciones correspondientes, la ablación y el trasplante de órganos)
- Información referente a los Centros de Trasplante (descripción de tareas, normas para los establecimientos y los profesionales que pueden descargarse en archivo PDF, "Registro Nacional de Instituciones, Equipos de Trasplante y Bancos de Tejidos", normas para bancos de tejidos que pueden descargarse en archivos PDF)
- Información referente a formación institucional orientada a profesionales (el Incucai implementa una estrategia de capacitación permanente para optimizar cada acción profesional dentro del Programa Federal de Procuración. A través de ella brinda herramientas específicas a todos los actores participantes del proceso de donación y trasplante, que enriquecen su formación previa. El programa institucional de capacitación, destinado a personal interno y externo, incluye en forma desglosada las etapas de un operativo de procuración. Además se brinda información acerca de actividades relacionadas con: Coordinación hospitalaria, Diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos, Técnicas neurofisiológicas en diagnóstico de muerte, Enfermería en procuración, Entrevista familiar, Familia y donación, Cirugía en procuración renal)
- Información sobre trabajos publicados por profesionales (los profesionales del Incucai participan de encuentros científicos nacionales e internacionales donde presentan trabajos que abordan aspectos relacionados a la procuración y el trasplante de órganos con enfoques desde diferentes disciplinas. El Incucai pone los materiales disponibles para quienes estén interesados en la investigación, los cuales pueden ser descargados en archivo PDF)
- Información orientada a los pacientes acerca del proceso de trasplante que incluye una explicación breve sobre las etapas del diagnóstico, la lista de espera, y el trasplante. (Dentro de la etapa de diagnóstico se brinda información acerca del Área de Orientación al Paciente que atiende las consultas de las personas en tratamiento, con indicación de trasplante y trasplantadas a través de:
 - Línea gratuita: 0800 555 4628
 - Correo electrónico: areadeorientacion@incucal.gov.ar
 Asimismo dentro del link Lista de Espera se brinda información sobre indicación del paciente, inscripción en la lista con especificación de las 6 etapas necesarias, período de espera, posibilidad de trasplante. Mientras que dentro del link Trasplante se brinda información sobre la intervención quirúrgica, internación postrasplante, y regreso al hogar)
- Información específica sobre Inscripción en las listas de espera para trasplante (aspectos organizativos con link de conexión a SINTRA, descripción de las etapas del proceso de inscripción especificando responsable y descripción de la etapa con la enumeración de normativas que pueden descargarse en archivo PDF; e información sobre la inscripción simplificada con resoluciones que pueden ser descargadas en archivo PDF)
- Información orientada a pacientes acerca de la Distribución de Órganos (criterios generales que incluyen normativa- link a estadísticas sobre pacientes inscriptos en lista de espera-operativo de donación-link a SINTRA; distribución y asignación renal; distribución y asignación hepática; distribución y asignación intratorácica: cardíaca, pulmonar y cardiopulmonar; distribución y asignación de córneas)
- Información acerca de ONG
- Información orientada a pacientes sobre actividades deportivas (calidad de vida, beneficios, deportistas trasplantados, link a ADETRA Asociación de deportistas trasplantados de la Rep. Argentina)
- Estadísticas concerniente ha: Pacientes en espera , Trasplantes 2007 , Donantes reales 2007 , Donantes PMH 2007 , CRESI - Central de Reportes.
- Link Donantes Presuntos (Modificaciones a la Ley de Trasplante)
- Links de enlaces con sitios relacionados a la donación y el trasplante de órganos, tejidos y células tanto de nuestro país como del exterior, especializados en diferentes contenidos. (Buscador por categoría, tema o ambos, y Buscador por orden alfabético)
- Link con el Ministerio de Salud, institución de la cual depende el Incucai
- Links de enlaces con Registro Nacional de las Personas Renaper- conteniendo el listado de los Registros Civiles de todas las provincias, y con la sección Documentación de la Policía Federal Argentina, lugares en los cuales se puede manifestar en forma expresa la voluntad afirmativa respecto a la donación de los órganos y tejidos del propio cuerpo
- Links de enlace con el Correo Argentino conteniendo el listado de todas sus sucursales a fin de que los ciudadanos sepan donde poder manifestar en forma expresa la voluntad negativa respecto a la donación de los órganos y tejidos del propio cuerpo
- Link Mapa de la Rep. Argentina (posicionándose sobre cualquier provincia del mapa los usuarios tienen acceso a un sub-sitio que contiene: "Datos formales de la jurisdicción solicitada", "Estadísticas provinciales: pacientes en espera residentes en la provincia- y trasplantes 2007 con donante cadavérico, efectuados a los pacientes residentes en la provincia-, donantes reales 2007 originados en la provincia- y donantes PMH en base a la cantidad de habitantes de la provincia-", "Noticias", y "Actividades"

La página Web del Incucai ofrece las siguientes opciones de **INTERACTIVIDAD** con los usuarios:

Vía Correo Electrónico:

- Link en "Contacto": este es el canal principal de contacto con el organismo ya que centraliza las consultas, las deriva, y realiza un relevamiento de las respuestas. Mediante la cumplimentación de un formulario con el nombre y correo electrónico, el usuario podrá enviar mensajes y realizar todo tipo de consultas al organismo.
- e-mail para contactarse con el Área de Orientación al Paciente que atiende las consultas de las personas en tratamiento, con indicación de trasplante y trasplantadas, a través de: *areadeorientacion@incucaigov.ar*
- e-mail para contactarse con el Consejo Asesor de Pacientes (CAP): *cap@incucaigov.ar*
- e-mail para contactarse con el Directorio del Incucai:
 Presidente: Dr. Armando Mario Perichón
Presidencia@incucaigov.ar
 Vicepresidente: Dr. Martín Torres
presidencia@incucaigov.ar
- e-mail para contactarse con la Dirección Médica del Incucai: *direccionmedica@incucaigov.ar*
- e-mail para contactarse con la Dirección de Administración del Incucai: *administracion@incucaigov.ar*
- e-mail para contactarse con la Dirección Científico Técnica del Incucai: *direccioncientificotecnica@incucaigov.ar*
- e-mail para contactarse con la Dirección del Registro Nacional de Donantes de CPH del Incucai: *registro@incucaigov.ar*
- e-mail para contactarse con el Departamento Jurídico del Incucai: *juridico@incucaigov.ar*
- e-mail para contactarse con el Departamento de Comunicación Social del Incucai: *relacionesinstitucionales@incucaigov.ar*
- e-mail para contactarse con Prensa del Incucai: *prensa@incucaigov.ar*
- e-mail para contactarse con el Departamento de Informática y Sistemas del Incucai: *informatica@incucaigov.ar*
- e-mail para contactarse con SINTRA: *informatica@incucaigov.ar*
- e-mail para contactarse con la Unidad de Auditoría Interna del Incucai: *uai@incucaigov.ar*
- e-mail para contactarse con el Consejo Asesor de Pacientes: *caprofesionales@incucaigov.ar*

Encuestas:

- La página Web del Incucai contiene un formulario de encuesta de opinión sobre el sitio que los usuarios podrán completar y enviar en forma anónima.

La página Web del Incucai ofrece los siguientes **SERVICIOS** (los usuarios pueden obtener información específica a través de la utilización de diferentes vías o bases de datos, como así también acceder a la disponibilidad de formularios que podrá visualizar e imprimir):

Para obtener información contenida en:

- Manuales:
 - SINTRA (Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante)
 - Folleto ilustrado del SINTRA
 - Módulo 1 - Registro Nacional de IRCT - Manual para el centro de diálisis, volumen I
 - Módulo 1 - Registro Nacional de IRCT - Manual para el centro de diálisis, volumen II
 - Módulo 1 - Registro Nacional de IRCT - Manual para la jurisdicción, volumen I
 - Módulo 1 - Registro Nacional de IRCT - Manual para la jurisdicción, volumen II
 - Módulo 2 - Listas de Espera de Órganos y Tejidos - Manual del Usuario
 - Módulos 3 y 4 - Registro Nacional de Procuración y Trasplante - Manual del Usuario
 - Módulo 5 - Registro Nacional de Donantes - Manual del Usuario
 - Módulo 6 - Registro Nacional de CPH - Manual del Usuario
 - Profesionales
 - Manual de Selección y Mantenimiento
 - Protocolo de Diagnóstico de Muerte bajo Criterios Neurológicos
 - Educación
 - 12 cosas que los chicos pueden hacer por la donación de órganos
 - Células Progenitoras Hematopoyéticas - Propuesta pedagógica
 - Yo educó por la donación de órganos - Portafolio de ideas y recursos
- Buscadores:
 - Base de datos del Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la Donación (ingresando su tipo y número de documento de identidad, y su fecha de nacimiento podrá saber si está registrada su expresión de voluntad para la donación)
 - Base de datos del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas CPH- (ingresando su tipo y número de documento de identidad, y su fecha de nacimiento podrá saber si está registrado como donante de CPH)
 - Agenda telefónica de instituciones y profesionales
 - Registro Nacional de Laboratorios de Histocompatibilidad para CPH
 - Registro Nacional de Organismos No Gubernamentales (ONG)
 - Registro Nacional de Centros de Donación de Células Progenitoras Hematopoyéticas
 - Registro Nacional de Centros de Donación de Órganos
- Listados:
 - Nómina conteniendo los Centros de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (ordenados por provincia y conteniendo domicilio y teléfono de la Institución en la cual funciona, nombre del Profesional a cargo y la Unidad encargada de desarrollar la actividad)
 - Nómina conteniendo los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante de todo el país (ordenados por provincia y conteniendo estadísticas, dirección y teléfonos, profesional responsable, correo electrónico y página Web, noticias de la jurisdicción, y actividades a desarrollarse)
 - Nómina conteniendo las Organizaciones No Gubernamentales (ONG) que conforman el Consejo Asesor de Pacientes del Incucai (ordenados por provincia y conteniendo nombre de la Institución, Titular a cargo, y correos electrónicos)
- Registros contenidos en SINTRA:
 - Registro Nacional de Organismos No Gubernamentales (ONG) (buscador y listados)
 - Registro Nacional de Centros de Diálisis (buscar un centro de diálisis, gestión y fiscalización de centros de diálisis, obtener un listado de centros de diálisis, buscar un director médico u otro profesional)
 - Registro Nacional de Equipos de Trasplante y Bancos de Tejidos (reglamentación para la habilitación de instituciones y profesionales, buscar un equipo de trasplante o banco de tejidos, buscar una institución habilitada para trasplante o banco de tejidos, buscar un médico integrante de un equipo de trasplante, obtener un listado de equipos de trasplante y/o bancos de tejido)
 - Registro Nacional de Laboratorios de Histocompatibilidad para Listas de Espera (buscar un laboratorio, buscar un inmunólogo u otro profesional, obtener un listado de laboratorios)

Registro Nacional de Laboratorios de Histocompatibilidad para CPH (buscador)
 Registro Nacional de Establecimientos Asistenciales y CHTx (buscar un establecimiento asistencial, obtener un listado de establecimientos asistenciales, buscar un CHTx u otro profesional)
 Registro Nacional de Financiadores (documentación acerca de los financiadores y el Sistema Nacional de Información, buscar un financiador, obtener un listado de financiadores)
 Registro Nacional de Centros de Donación de Órganos (buscador y listados)
 Registro Nacional de Insuficiencia Renal Crónica Terminal IRCT- (Aquí podrá consultar el Registro Nacional de Insuficiencia Renal Crónica Terminal y obtener información acerca de los pacientes en diálisis en centros de la República Argentina)
 Registro Nacional de Centros de Donación de Células Progenitoras Hematopoyéticas (buscador y listados)
 Registro Nacional de Expresiones de Voluntad RENADON- (Aquí podrá consultar el Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la Donación y saber si está registrada su expresión de voluntad o consultar centros de donación entre otros reportes)
 Registro Nacional de Células Progenitoras Hematopoyéticas CPH- (Aquí podrá consultar el Registro Nacional de células progenitoras hematopoyéticas y saber si está registrado como donante o consultar centros de donación entre otros reportes)
 “Registro Nacional de Instituciones, Equipos de Trasplante, Bancos de Tejidos, y Profesionales Integrantes” del Registro Nacional de Insuficiencia Renal Crónica Terminal IRCT-. (Los cuadros muestran las cantidades agrupadas por provincia según diferentes criterios de clasificación. Se puede consultar el listado y los datos de un agrupamiento en particular seleccionando con un click en un casillero del cuadro, en ese caso se mostrará el listado correspondiente a la clasificación del casillero. Además dispone de las siguientes consultas:
 Reglamentación para la habilitación de instituciones y profesionales
 Buscar un equipo de trasplante o banco de tejido
 Buscar una institución habilitada para trasplante o banco de tejidos
 Buscar un médico integrante de un equipo de trasplante
 Obtener un listado de equipos de trasplante y/o bancos de tejido

- Preguntas Frecuentes en referencia a:
 - Donación
 - Trasplante
 - Trámites a realizar para expresar la voluntad de donación
 - Listas de Espera
 - Dudas e inquietudes de los pacientes
 - SINTRA, etc.

Para realizar trámites on line y acceder a formularios:

- A través de una Cuenta de Acceso con Clave Única, los pacientes pueden hacer un seguimiento de su ficha personal a través del SINTRA. De este modo, ellos pueden ver su participación en los operativos de distribución y asignación de órganos y tejidos, así como las actualizaciones de sus estudios clínicos.
- Formularios en PDF que pueden ser visualizados e impresos:
 - SINTRA (Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante)
 - Módulo 1 - Registro Nacional de Insuficiencia Renal Crónica Terminal - IRCT-
 - Módulo 1 - Formulario 00-RES Resumen de documentación
 - Módulo 1 - Formulario 01-DCR Registro de centro de diálisis
 - Módulo 1 - Formulario 02-DRI Ingreso de paciente a diálisis
 - Módulo 1 - Formulario 03-DRIR Reingreso de paciente a diálisis
 - Módulo 1 - Formulario 04-DEM Interrupción de tratamiento
 - Módulo 1 - Formulario 06-PRO Registro de profesional
 - Módulo 1 - Formulario 07-ETX Registro de equipo de trasplante
 - Módulo 1 - Formulario 08-LAB Registro de laboratorio de histocompatibilidad
 - Módulo 1 - Formulario 09-EST Registro de establecimiento asistencial
 - Módulo 2 - Listas de Espera de Órganos y Tejidos
 - Módulo 2 - Formulario 20-LE Indicación de evaluación pretrasplante
 - Módulo 2 - Formulario 20-LE Indicación de evaluación pretrasplante para tejidos oculares
 - Módulo 2 - Formulario 21-LE Autorización de financiamiento
 - Módulo 2 - Formulario 22-LE Evaluación pretrasplante cardiohepática

Módulo 2 - Formulario 22-LE Evaluación pretrasplante cardiorenal
 Módulo 2 - Formulario 22-LE Evaluación pretrasplante hepatointestinal
 Módulo 2 - Formulario 22-LE Evaluación pretrasplante hepatopancreática
 Módulo 2 - Formulario 22-LE Evaluación pretrasplante hepatorenal
 Módulo 2 - Formulario 22-LE Evaluación pretrasplante hepática
 Módulo 2 - Formulario 22-LE Evaluación pretrasplante intestinal
 Módulo 2 - Formulario 22-LE Evaluación pretrasplante intratorácica
 Módulo 2 - Formulario 22-LE Evaluación pretrasplante pancreointestinal
 Módulo 2 - Formulario 22-LE Evaluación pretrasplante pancreática
 Módulo 2 - Formulario 22-LE Evaluación pretrasplante renal
 Módulo 2 - Formulario 22-LE Evaluación pretrasplante renopancreática
 Módulo 2 - Formulario 23-LE Estudios inmunológicos
 Módulo 2 - Formulario 25-LE Consentimiento informado de no inclusión en lista de espera
 Módulo 2 - Formulario 26-LE Contraindicación de evaluación pretrasplante
 Módulo 2 - Formulario 29-LE Cambio de equipo de trasplante
 Módulo 2 - Formulario 30-LE Cambio de financiador
 Módulo 2 - Formulario 31-LE Actualización de estudios inmunológicos
 Módulo 2 - Formulario 32-LE Exclusión de lista de espera
 Módulo 2 - Formulario 33-LE Reingreso a lista de espera
 Módulo 2 - Formulario 35-LE Actualización de situación clínica hepática (PELD/MELD)
 Módulo 2 - Formulario 36-LE Actualización de situación clínica
 Módulo 2 - Formulario 37-LE Evaluación anual en lista de espera

- Módulo 5 Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la Donación
 - Módulo 5 - Formulario 12-ACT Acta de expresión de voluntad para la donación
 - Módulo 5 - Formulario 12-PFP Acta de expresión de voluntad para la donación (Policía federal)
 - Módulo 5 - Formulario 12-RNP Acta de expresión de voluntad para la donación (Registro Civil)

- Módulo 3 y 4 Registro Nacional de Procuración y Trasplante
 - Módulos 3 y 4 - Formulario 54-PD Procesamiento y evaluación de córnea
 - Módulos 3 y 4 - Formulario 90-PD Acta de autorización
 - Módulos 3 y 4 - Formulario 91-PD Acta de testimonio de última voluntad

Formulario 10-FIX Solicitud de corrección de información

ATENCIÓN TELEFÓNICA

0800 555 4628 - línea gratuita de alcance nacional las 24 hs

011 4788 8300 - líneas rotativas

Estas líneas telefónicas funcionan de la siguiente manera:

- para información general de lunes a viernes en el horario de 08:00 a 20:00 hs.
- para guardia operativa nacional atendiendo sólo llamados concernientes al operativo donación-trasplante, todos los días del año durante las 24 hs.

El Incucai ofrece en forma telefónica los siguientes servicios:

Información general:

- Información general sobre el Incucai y Organismos Provinciales de Procuración (direcciones, teléfonos, horarios de atención)
- Normativas que regulan la actividad de procuración
- Información general acerca del proceso donación-trasplante
- Información general sobre instituciones y equipos de trasplante

Orientación:

- Área de Orientación al Paciente que atiende las consultas de:
 - los pacientes con indicación de trasplante y trasplantados, brindando información respecto a procedimientos, proceso de inscripción y situación en lista de espera.
 - los pacientes con proceso de inscripción para ingresar en lista de espera, brindando información sobre pasos a seguir y procesos.
- Información específica a ciudadanos que desean manifestar de manera expresa su voluntad de donación de órganos y tejidos, y que suele incluir tanto los requisitos como los lugares donde concretar esta manifestación.
- Información específica para ciudadanos que desean inscribirse en el Registro de Células Progenitoras Hematopoyéticas CPH-, y que suele incluir tanto los requisitos como los lugares donde concretar la manifestación.
- Información sobre tramitaciones a cumplimentar a fin de obtener la clave de acceso personal al SINTRA -Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante- (todo paciente puede ingresar al SINTRA como usuario registrado a través de la página Web del Incucai para verificar su inscripción en lista y realizar el seguimiento de su ficha. Para que pueda consultar el sistema cuando lo desee, se le otorga una clave de acceso personal.)
- Información contenida en el sitio Web del organismo, y en las bases de datos del SINTRA -Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante-, y que suelen incluir estadísticas, instituciones de trasplante habilitadas, instituciones de procuración, Organizaciones de la Sociedad Civil, entre otras.

El Incucai se compromete a:

- Tener en disponibilidad su página Web diariamente, durante las 24 hs. de los 365 días del año.
- Garantizar la actualización horaria de las estadísticas que aparecen en el inicio home- de la página Web del Incucai.
- Verificar de manera permanente la corrección y exactitud de la información que se publica en la página Web del organismo.
- Garantizar la actualización diaria de las noticias y actividades relativas a la temática que se publica en la página Web del organismo.
- Garantizar la actualización de las normativas que enmarcan la actividad de procuración y trasplante de órganos, tejidos y células a nivel nacional en el sitio Web del organismo.
- Garantizar la respuesta y/o derivación al Área correspondiente de las consultas recibidas a través del correo electrónico - contacto@incuca.gov.ar- dentro de las 72 hs. de su recepción.
- Facilitar ayuda en línea sobre accesibilidad e inconvenientes técnicos con el sitio Web.
- Facilitar información y ayuda sobre los servicios a los usuarios de la página Web que lo soliciten a través de los distintos teléfonos del organismo.
- Garantizar la disponibilidad y atención de la línea gratuita 0800-555-4628 las 24 horas.

CARTA COMPROMISO con el CIUDADANO

Anexo II - Cursos de Capacitación impartidos

La capacitación es uno de los pilares que garantizan la calidad en la actividad de procuración. Por este motivo, el Incucaí implementa una estrategia de capacitación permanente para optimizar cada acción profesional dentro del Programa Federal de Procuración. A través de ella brinda herramientas específicas a todos los actores participantes del proceso de donación y trasplante, que enriquecen su formación previa. El programa institucional de capacitación incluye en forma desglosada las etapas de un operativo de procuración e involucra tanto conocimientos técnicos como normativos de la temática.

Las actividades que se desarrollan a lo largo de cada año se organizan de dos modalidades diferentes, a saber:

■ A) Capacitación Programada

Es organizada por el Incucai y sus destinatarios son los diferentes actores del proceso de procuración a nivel nacional. Estas actividades se diseñan y organizan en forma permanente como parte de la planificación anual a partir de la puesta en marcha del Programa Federal de Procuración en el año 2003, aunque algunas se concretan efectivamente cuando son requeridas específicamente por los Organismos Jurisdiccionales.

La capacitación que brinda el Incucai se efectúa en diversas modalidades metodológicas, a través de la realización de jornadas nacionales, talleres, cursos, seminarios, y diversas actividades temáticas. Entre ellas se encuentran:

- Jornadas Nacionales de actualización destinadas a profesionales que desempeñan distintos roles en el proceso de procuración de órganos en el marco del Programa Federal de Procuración (coordinadores hospitalarios, guardias operativas). En dichas Jornadas se implementan diferentes modalidades pedagógicas: exposiciones, workshop, talleres participativos, entre otras. Los temas se refieren a los aspectos médicos, técnicos y logísticos relevantes a fin de optimizar la calidad en el proceso de procuración de órganos y tejidos a nivel nacional. La metodología implementada propicia la participación y el intercambio entre los participantes, a fin de adecuar el trabajo específico a las realidades locales. Estas jornadas son

organizadas anualmente por el Incucai y participan los diferentes actores del proceso de procuración a nivel nacional. En ellas también se realiza una encuesta de satisfacción a los participantes de la Jornada Nacional mediante un cuestionario que releva opiniones sobre la calidad y pertinencia de la actividad brindada.

- Capacitación en diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos: actividad destinada a médicos neurólogos y/o neurocirujanos de todo el país para actualizar sus saberes y destrezas en los aspectos médico-legales referidos a la certificación de muerte. La temática específica está referida a las normas jurídicas vigentes para el diagnóstico de muerte y la metodología de aplicación del protocolo de nacional de **diagnóstico de muerte bajo criterios neurológicos** así como la resolución de situaciones prácticas. La modalidad que se implementa es teórico práctica, a través de la rotación por la Guardia Médica del Incucai. Se ofrece en forma permanente y se concreta a requerimiento de los organismos jurisdiccionales.

- Capacitación en técnicas neurofisiológicas aplicadas al diagnóstico de muerte, destinada a los agentes del equipo de salud afectados a la realización de **estudios neurofisiológicos en diagnóstico de muerte**. Brinda conocimientos en aspectos legales y operativos para realizar estos exámenes. Proporciona destrezas en el manejo del equipamiento neurofisiológico (electroencefalograma y potenciales evocados), mantenimiento del equipamiento y especificaciones técnicas requeridas en los estudios neurofisiológicos utilizados en diagnóstico de muerte. La modalidad que se implementa es teórico práctica, a través de la rotación por la Guardia Médica del Incucai y participación activa en los operativos de

procuración. Se ofrece en forma permanente y se efectúa a requerimiento de los organismos jurisdiccionales procuración. Se ofrece en forma permanente y se efectúa a requerimiento de los organismos jurisdiccionales.

- Curso orientado al **personal de enfermería** que provee los contenidos necesarios para el abordaje de aspectos técnicos, legales, administrativos y de concienciación relativos a la actividad trasplantológica. La adquisición de estas capacidades permite a los destinatarios desempeñarse tanto de manera activa como auxiliar y de apoyo en todos los procesos que comprenden la procuración de órganos y tejidos. Se realizan a requerimiento de los diferentes organismos jurisdiccionales, y se implementa con colaboración de profesionales pertenecientes a organismos jurisdiccionales del país que cuentan con este personal específico.

- Seminario EDHEP dirigido a profesionales de la salud que se desempeñan en áreas críticas y que habitualmente tienen que comunicar malas noticias. El curso proporciona técnicas para mejorar las habilidades de **comunicación con familiares de pacientes críticos o fallecidos**. Este seminario fue creado en Europa a principios de los años '90 para satisfacer la necesidad de profesionales de la salud de contar con técnicas de comunicación para ayudar a los familiares afectados por el dolor que provoca la muerte de un ser querido. En nuestro país se ofrecen alrededor de 40 seminarios anuales y se realizan a requerimiento de los Organismos Jurisdiccionales.

- Capacitación dirigida a los Centros de Captación de CPH e impartida antes de su habilitación como

tales. A través de ella se informa y prepara a los promotores sobre todo lo concerniente a la existencia del Registro Nacional de Donantes Voluntarios de CPH y la importancia de ingresar al mismo, a efectos de que estas personas puedan transmitir al público un mensaje claro y preciso acerca de la donación, impulsen la inscripción de donantes efectivos, enfatizen sobre las condiciones de confidencialidad de los datos aportados por el donante y el receptor, y canalicen eficazmente las dudas y consultas efectuadas.

- Capacitación dirigida a los Centros de Donantes de CPH e impartida antes de su habilitación como tales. El Incucai brinda información específica a los médicos y técnicos de los Centros de Donantes de CPH describiendo principalmente los requisitos para proceder a la donación de CPH y los procedimientos de ingreso al Registro. Asimismo se hace especial hincapié en el abordaje del tema desde lo positivo alentando la inscripción en el Registro, distribuyendo material informativo y material descartable en los servicios de hemoterapia y hematología de las instituciones de salud.

B) Capacitación Intensiva Estratégica

Esta capacitación se diseña específicamente a partir de un diagnóstico concreto de las diferentes situaciones que tienen relevancia en la procuración de órganos y tejidos. El diagnóstico situacional se realiza en el Incucai, a través del monitoreo permanente de los programas vigentes. Los datos de la actividad a nivel nacional se obtienen de los registros del SINTRA a través del CRESI.

Esta capacitación intensiva estratégica, que se diseña específicamente acorde al diagnóstico, tiene como objetivo general el incremento del número de donantes de órganos y tejidos, a través de la

Mejoría de la calidad de los procesos de procuración de órganos y tejidos a nivel nacional. Los destinatarios son los diferentes actores que intervienen en el proceso de procuración de órganos y tejidos.

Esta capacitación se diseña implementando distintos modelos pedagógicos acordes al diagnóstico efectuado, entre otros: jornadas intensivas, rotaciones específicas, talleres de entrenamiento.