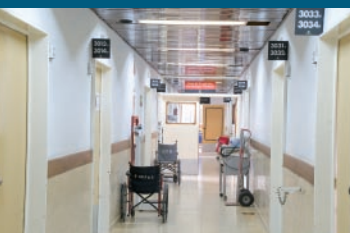


*Instituto Nacional
Central Unico Coordinador
de Ablación e Implante*



Segunda Carta Compromiso con el Ciudadano

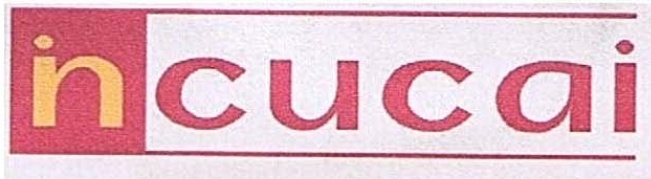


Programa
**Carta Compromiso
con el Ciudadano**

JGM



Jefatura de
Gabinete de Ministros
Presidencia de la Nación



Carta Compromiso con el Ciudadano

***Instituto Nacional Central Único
Coordinador de Ablación e Implante***

-Incucái-

Octubre de 2011

Lic. Daniel Fihman

Subsecretario de Gestión y Empleo Público
Secretaría de Gabinete
Jefatura de Gabinete de Ministros

Dr. Carlos A. Soratti

Presidente INCUCAI
Ministerio de Salud de La Nación

Dr. Gabriel Eduardo Yedlin

Secretario de Políticas, Regulación e Institutos
Ministerio de Salud de La Nación



Carta Compromiso con el Ciudadano

***Instituto Nacional Central Único
Coordinador de Ablación e Implante***

-Incucaí-

Octubre de 2011

Nómina de Autoridades

Presidencia de la Nación

Presidenta: Dra. Cristina Fernández de Kirchner

Ministerio de Salud de la Nación

Ministro: Dr. Juan Luis Manzur

Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos

Secretario: Dr. Gabriel Eduardo Yedlin

Directorio del Incucai

Presidente: Dr. Carlos Alberto Soratti

Vicepresidente: Dr. Martín Torres

Responsable Político Técnico del Programa Carta Compromiso

Lic. Rosario Wernicke

Índice

<i>Prólogo</i>	4
<i>Presentación del Incucaí</i>	5
<i>Misión y Objetivos</i>	7
<i>Autoridades</i>	9
<i>Normativas que regulan nuestra actuación</i>	10
<i>Objetivos, Procesos y Servicios Esenciales</i>	12
<i>Cuadro Síntesis de los Servicios que presta el Organismo</i>	18
<i>Destinatarios</i>	19
<i>Derechos y Obligaciones</i>	20
<i>Atributos de Calidad</i>	22
<i>A. Estándares de Calidad de los Servicios Esenciales</i>	24
<i>B. Estándares de Calidad en el Punto de Contacto</i>	48
<i>C. Información y Comunicación con el Ciudadano</i>	50
<i>D. Mecanismos de Participación Ciudadana</i>	60
<i>Compromisos de Mejora para el Período 2011-12</i>	64
Anexo I - Cursos de Capacitación impartidos	67

Prólogo

La firma de la primera Carta Compromiso con el Ciudadano por parte del INCUCAI en diciembre de 2007 fue un paso importante para el organismo, a través del cual ratificamos formal y públicamente nuestro compromiso diario de brindar a la población un acceso transparente y equitativo al trasplante.

El organismo, a través del programa, estableció, monitorea y evalúa permanentemente los estándares de calidad de los servicios esenciales que brinda, que tienen que ver con la procuración, distribución y asignación de órganos, tejidos y células a través del Sistema Informático SINTRA; la regulación y fiscalización de las actividades de procuración y trasplante; la búsqueda de donantes no emparentados de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) en el Registro Nacional de CPH para pacientes con indicación de trasplante de médula ósea; y la atención e información permanente a la población general a través de la página Web y una línea telefónica gratuita habilitada las 24 horas del día.

Además, entre las mejoras comprometidas alcanzadas se encuentran: la implementación de actualizaciones periódicas en el Registro de Insuficiencia Renal Crónica Terminal; la ampliación de las acciones de seguimiento de pacientes trasplantados; y el avance en el registro y la codificación de bancos de tejidos. El Registro de donantes de CPH, por su parte, se incorporó al registro estadounidense (NMDP) y está trabajando para incorporarse al europeo y para crear un registro único con los países del MERCOSUR.

En relación con la atención al público, se implementó un sistema de quejas y sugerencias y se realizaron encuestas entre la población general y entre el personal sanitario del sistema de salud nacional, cuyos resultados reforzaron el diagnóstico de situación al que responden las políticas y las estrategias de acción del organismo.

A través de la firma de ésta, nuestra segunda Carta Compromiso con el Ciudadano, asumimos nuevos compromisos de mejora y establecemos nuevas metas para seguir creciendo y dando respuesta a todos los pacientes que necesitan un trasplante.

Dr. Carlos Alberto Soratti

Presidente del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante – Incucaí-

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 e Institutos 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 5130 profesionales capacitados, 437 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 **más** de 2.400.000 personas han manifestado la decisión de donar sus órganos y tejidos y otras **53.000** 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 150 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 14 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.

SEGUNDA CARTA COMPROMISO CON EL CIUDADANO

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.

En julio de 2010 el Ministerio de Salud de la Nación y el INCUCAI, con el consenso de las carteras sanitarias provinciales, lanzaron un **Plan de Desarrollo de Trasplante Renal** en todo el país. Este plan plantea una respuesta del sistema sanitario ante el reconocimiento de la creciente prevalencia de la Enfermedad Renal Crónica en Argentina - que ya cuenta con cerca de 26.000 pacientes bajo tratamiento dialítico - y del elevado impacto que dicha enfermedad tiene en el gasto en Salud para el sistema nacional.

Los objetivos del plan son: mejorar la accesibilidad a la lista de espera de trasplante renal; aumentar la procuración y disponibilidad de órganos para trasplante mediante la estrategia del Hospital Donante; mejorar la red pública de servicios de procuración y trasplante mediante el fortalecimiento y creación de nuevos equipos y centros de trasplante, laboratorios de histocompatibilidad y bancos de tejidos; y favorecer el fortalecimiento institucional de los organismos provinciales de procuración.

Misión y Objetivos

*La **misión del Incucaí** 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.

El Ministerio de Salud de la Nación, por intermedio del Incucaí, ha formulado y desarrollado un plan nacional integral de procuración y trasplante, basado en dos premisas esenciales:

- la equidad en el acceso de los pacientes a la lista de espera para trasplante
- la mejora en la accesibilidad al trasplante mediante el aumento en la disponibilidad de órganos y tejidos

Para ello fueron implementados un conjunto de planes y programas específicamente destinados a los fines referidos, elaborados con el consenso de las jurisdicciones provinciales por intermedio de las reuniones de la Comisión Federal de Trasplante (COFETRA), a los que las provincias adhirieron mediante los respectivos instrumentos administrativos. Son ellos:

- 1- En 2003/2004, el Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos, que permitió el aumento significativo de la cantidad de órganos y tejidos disponibles para trasplante. (Resolución M.S. 199/04)
- 2- En 2007, el Programa Nacional de Seguimiento Postrasplante, (Decreto 1071/07), que asegura la provisión de medicación inmunosupresora a pacientes trasplantados sin cobertura formal y, desde el año 2009, a los beneficiarios del ProFe.
- 3- En el año 2008 se instrumentó el Fondo Solidario de Trasplantes (Ley 24193 y Res 198/08, 280/08 y 356/10), que distribuye recursos a las provincias con el objeto de financiar la realización de obras, adquirir equipamiento y capacitar recursos humanos de procuración y trasplante de órganos.

SEGUNDA CARTA COMPROMISO CON EL CIUDADANO

- 4- En 2010, se puso en marcha el Plan de Desarrollo de Trasplante Renal, destinado a pacientes sin cobertura y del Profe, con el objetivo de mejorar la accesibilidad a la lista de espera de trasplante renal; aumentar la procuración y disponibilidad de órganos para trasplante mediante la estrategia del Hospital Donante; mejorar la red pública de servicios de procuración y trasplante mediante el fortalecimiento y creación de nuevos equipos y centros de trasplante, laboratorios de histocompatibilidad y bancos de tejidos; y favorecer el fortalecimiento institucional de los organismos provinciales de procuración.

Todas las iniciativas nacionales en la materia han sido apoyadas desde el Incucai, propendiendo al fortalecimiento de los organismos provinciales de procuración mediante la cooperación técnica, el apoyo operativo a la gestión, la provisión de recursos materiales como equipamiento informático, médico e insumos, el financiamiento de recursos humanos y la transferencia de recursos financieros.

Autoridades del Incucai

- **Directorio**
Presidente: Dr. Carlos Alberto Soratti
Vicepresidente: Dr. Martín Torres
- **Dirección Médica**
Director: Dr. Ricardo Ibar
- **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**
Coordinadora: Lic. Rosario Wernicke
- **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

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 Incucaí 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 Incucaí
 - 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 Incucaí 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 Incucaí 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 N° 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 N° 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.

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>Posibilitar la realización de trasplantes de CPH¹ con donante no emparentado</p>	INSCRIPCIÓN Y CONTRATACIÓN	<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>	<p>→ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante)</p> <p>→ Laboratorios HLA</p> <p>→ Bancos de tejidos</p>
		<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>	<p>→ Ciudadanía en general</p> <p>→ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante</p> <p>→ Establecimientos públicos y privados</p> <p>→ Organizaciones de la sociedad civil</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>	<p>→ Servicios o centros de hemoterapia de establecimientos públicos y privados</p>
		<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>	<p>→ Laboratorios HLA</p>

¹ Células Progenitoras Hematopoyéticas.

² Laboratorios de Histocompatibilidad.

SEGUNDA CARTA COMPROMISO CON EL CIUDADANO

OBJETIVOS DE LA ORGANIZACIÓN	MACROPROCESOS	PROCESOS	SERVICIOS / PRODUCTOS	DESTINATARIOS
<p><i>Normatizar, instrumentar, coordinar y fiscalizar las actividades relacionadas con la donación, procuración, asignación y trasplante de órganos, tejidos y células</i></p> <p><i>Posibilitar la realización de trasplantes de CPH con donante no emparentado</i></p>	FISCALIZACION	<p>→ Auditar bancos de tejidos, establecimientos de trasplante y equipos de profesionales vinculados a todo lo referido a la normativa vigente</p>	<p>→ Auditorias</p> <p>→ Sumarios</p>	<p>→ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante)</p> <p>→ Laboratorios HLA</p> <p>→ Bancos de tejidos</p>
	COORDINACION	<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. <p>→ Programa Nacional de Seguimiento Postrasplante:</p> <ul style="list-style-type: none"> - gestión de la distribución de inmunosupresores 	<p>→ Pacientes</p> <p>→ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante</p> <p>→ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante)</p> <p>→ Laboratorios HLA</p> <p>→ Bancos de tejidos</p> <p>→ Poder Judicial</p>

SEGUNDA CARTA COMPROMISO CON EL CIUDADANO

OBJETIVOS DE LA ORGANIZACIÓN	MACROPROCESOS	PROCESOS	SERVICIOS / PRODUCTOS	DESTINATARIOS
<p><i>Normatizar, instrumentar, coordinar y fiscalizar las actividades relacionadas con la donación, procuración, asignación y trasplante de órganos, tejidos y células</i></p>	COORDINACION	<p>→ Coordinar y asignar las CPH donadas</p>	<p>→ Búsqueda de donantes en el BMDW³</p> <p>→ Procuración de las CPH</p> <p>→ Traslado de las CPH a la unidad de trasplante</p> <p>→ Seguimiento del donante y del paciente trasplantado</p>	<p>→ Pacientes</p> <p>→ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante de CPH con donante no emparentado</p>
		<p>→ Brindar ayuda técnica</p>	<p>→ Asesoramiento</p> <p>→ Capacitación</p>	<p>→ Pacientes</p> <p>→ Autoridades sanitarias nacional y provinciales</p> <p>→ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante</p> <p>→ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante)</p> <p>→ Laboratorios HLA</p> <p>→ Bancos de tejidos</p> <p>→ Poder Judicial</p>
		<p>→ Suministrar información sobre temas de competencia del Incucaí</p>	<p>→ Contestación de requerimientos de información</p>	<p>→ Poder Judicial</p> <p>→ Otros organismos estatales</p>
<p><i>Posibilitar la realización de trasplantes de CPH con donante no emparentado</i></p>	NORMATIZACIÓN	<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>	<p>→ Ciudadanía en General</p> <p>→ Pacientes</p> <p>→ Autoridades sanitarias nacional y provinciales</p> <p>→ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante</p> <p>→ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante)</p> <p>→ Laboratorios HLA</p> <p>→ Bancos de tejidos</p>

³ BMDW - Registro internacional de donantes de médula ósea.

SEGUNDA CARTA COMPROMISO CON EL CIUDADANO

OBJETIVOS DE LA ORGANIZACIÓN	MACROPROCESOS	PROCESOS	SERVICIOS / PRODUCTOS	DESTINATARIOS
<p><i>Normatizar, instrumentar, coordinar y fiscalizar las actividades relacionadas con la donación, procuración, asignación y trasplante de órganos, tejidos y células</i></p> <p><i>Posibilitar la realización de trasplantes de CPH con donante no emparentado</i></p>	ADMINISTRACION DE REGISTROS	→ Mantener y actualizar los registros	<p>→ Registro nacional de expresiones de voluntad para la donación (afirmativa/negativa):</p> <ul style="list-style-type: none"> - certificados (constancia) - reportes estadísticos 	<p>→ Ciudadanía en general</p> <p>→ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante</p>
			<p>→ Registro nacional de pacientes en lista de espera:</p> <ul style="list-style-type: none"> - certificados (constancia) - reportes estadísticos - formularios 	<p>→ Ciudadanía en general</p> <p>→ Pacientes</p> <p>→ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante</p> <p>→ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante)</p> <p>→ Centros de diálisis</p> <p>→ Laboratorios HLA</p>
			<p>→ Registro nacional de procuración y trasplante:</p> <ul style="list-style-type: none"> - certificados (constancia) - reportes estadísticos - formularios 	<p>→ Ciudadanía en general</p> <p>→ Pacientes</p> <p>→ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante</p> <p>→ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante)</p> <p>→ Bancos de tejidos</p>
			<p>→ Registro nacional de insuficiencia renal crónica terminal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - certificados (constancia) - reportes estadísticos - formularios 	<p>→ Ciudadanía en general</p> <p>→ Pacientes</p> <p>→ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante</p> <p>→ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante (Centros de Trasplante)</p> <p>→ Centros de diálisis</p>

SEGUNDA CARTA COMPROMISO CON EL CIUDADANO

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

SEGUNDA CARTA COMPROMISO CON EL CIUDADANO

OBJETIVOS DE LA ORGANIZACIÓN	MACROPROCESOS	PROCESOS	SERVICIOS / PRODUCTOS	DESTINATARIOS
<p><i>Normatizar, instrumentar, coordinar y fiscalizar las actividades relacionadas con la donación, procuración, asignación y trasplante de órganos, tejidos y células</i></p> <p><i>Posibilitar la realización de trasplantes de CPH con donante no emparentado</i></p>	<p>ADMINISTRACION DE REGISTROS</p>	<p>→ Mantener y actualizar los registros</p>	<p>→ Registro nacional de donantes de células progenitoras hemato-poyéticas (CPH):</p> <ul style="list-style-type: none"> - reportes estadísticos <p>→ Registro nacional de la actividad de trasplante de células progenitoras hemato-poyéticas (CPH):</p> <ul style="list-style-type: none"> - reportes estadísticos <p>Trasplantes autólogos, alogénicos y con donante no emparentado</p>	<p>→ Ciudadanía en General</p> <p>→ Ciudadanía en general</p> <p>→ Pacientes</p> <p>→ Organismos jurisdiccionales de ablación e implante</p> <p>→ Establecimientos públicos y privados, y profesionales para los Programas de Trasplante de CPH.</p>

Cuadro Síntesis de los Servicios

Servicios Esenciales	
◆ Inscripción	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Habilitación y/o rehabilitación de establecimientos y acreditación de profesionales de equipos de trasplante, bancos de tejidos y células, y laboratorios HLA</i> ➤ <i>Habilitación de centros de captación de donantes de CPH</i> ➤ <i>Habilitación de centros de donantes de CPH</i> ➤ <i>Contratación de centros de tipificación HLA por biología molecular para donantes del Registro Nacional de CPH</i>
◆ Fiscalización	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Auditorias</i> ➤ <i>Sumarios</i>
◆ Coordinación	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Procuración de órganos y tejidos</i> ➤ <i>Distribución y asignación de órganos y tejidos</i> ➤ <i>Seguimiento de pacientes trasplantados</i> ➤ <i>Coordinación del Programa Nacional de Seguimiento Postrasplante</i> ➤ <i>Búsqueda de donantes en el BMDW - Registro internacional de donantes de médula ósea-</i> ➤ <i>Procuración de las CPH</i> ➤ <i>Traslado de las CPH a la unidad de trasplante</i> ➤ <i>Seguimiento del donante y del paciente trasplantado</i> ➤ <i>Asesoramiento</i> ➤ <i>Capacitación</i> ➤ <i>Contestación de requerimientos de información</i> ➤ <i>Coordinación del Plan de desarrollo de trasplante renal - Fondo Solidario de Trasplantes</i>
◆ Normatización	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Resoluciones</i>
◆ Administración de Registros	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Registro nacional de expresiones de voluntad para la donación (afirmativa/negativa)</i> ➤ <i>Registro nacional de pacientes en lista de espera</i> ➤ <i>Registro nacional de procuración y trasplante</i> ➤ <i>Registro nacional de insuficiencia renal crónica terminal</i> ➤ <i>Registro nacional de seguimiento de pacientes trasplantados</i> ➤ <i>Registro nacional de centros de trasplante y profesionales habilitados</i> ➤ <i>Registro nacional de donantes de células progenitoras hematopoyéticas – CPH</i> ➤ <i>Registro nacional del proceso de donación y trasplante con donante vivo</i> ➤ <i>Registro nacional de la actividad de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas - CPH</i>
Atención al Público	
◆ Sede	<ul style="list-style-type: none"> ➤ <i>Atención Telefónica</i> ➤ <i>Atención Virtual</i>

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 Trasplante: 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.

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 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 Incucaí.
- 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 normas generales vinculadas a la concurrencia y permanencia en las instalaciones del Instituto.

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.

SEGUNDA CARTA COMPROMISO CON EL CIUDADANO

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.

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 organismo 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.

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 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	<ol style="list-style-type: none"> 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.
Cómo medimos	Indicadores
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Porcentaje de habilitaciones resueltas dentro del plazo previsto (N° de habilitaciones resueltas dentro del plazo previsto / N° total de habilitaciones solicitadas) x 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) x 100
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacidad de Respuesta 2. Cobertura del Control
	Frecuencia / Fuente
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Trimestral/Registro de Datos 2. 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 firmando 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 de CPH	
Estándares	<ol style="list-style-type: none"> 1. El Incucai elabora informes mensuales conteniendo las estadísticas de donantes captados por todos los centros habilitados. (cargar en tablero como estándar cualitativo) – cantidad de donantes captados. 2. El Incucai responde en forma positiva o negativa a los requerimientos de material descartable de los Centros de Donantes de CPH en un plazo no mayor a 48 hs.
Cómo medimos	Indicadores
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nivel de cumplimiento en la elaboración de informes conteniendo estadísticas. (cargar en tablero como estándar cualitativo) 2. Porcentaje de requerimientos de material descartable de los Centros de Donantes de CPH respondidos dentro del plazo previsto / N° total de requerimientos recibidos) $\times 100$
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Confiabilidad 2. Capacidad de Respuesta
	Frecuencia / Fuente
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mensual/Registro de Datos 2. Mensual/ Informes de Entregas de Material 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.

Además, el Incucai ha firmado un convenio de colaboración laboral con Cucaiba - Centro Único Coordinador de Ablación e Implante de la Prov. de Buenos Aires - para la realización de tipificaciones HLA en muestras de sangre de donantes de CPH inscriptos en el Registro de CPH. Las mismas se realizan mensualmente de acuerdo a cantidades establecidas en el convenio. Para dicho fin, el Incucai adquirió aparatología de última generación que fue ubicada en el centro de referencia provincial de histocompatibilidad del Cucaiba ubicado en el hospital H.I.G.A. San Martín de la ciudad de La Plata, provincia de Buenos Aires. Reactivos específicos son provistos también por el Incucai al igual que contratación de personal técnico para el desarrollo de la tarea.

Este tipo de metodología permite el estudio de varias muestras simultáneas y no en forma individual como lo hacen metodologías anteriores, otorgando la ventaja de la rapidez del método y el mayor caudal de muestras que se pueden estudiar en menor tiempo.

Contratación de Centros para la tipificación HLA por biología molecular	
Estándares	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).
Cómo medimos	Indicadores
	1. Porcentaje de contrataciones de Centros realizadas que cumplen con los requisitos preestablecidos $(N^{\circ} \text{ de contrataciones de Centros realizadas que cumplen con los requisitos preestablecidos} / N^{\circ} \text{ total de contrataciones de Centros realizadas}) \times 100$
	Atributos de calidad
	1. Confiabilidad
	Frecuencia / Fuente
	1. Anual/ Planillas de Habilitaciones

◆ **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	<ol 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	Indicadores
	<ol 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) x 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) x 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) x 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) x 100
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacidad de Respuesta 2. Cobertura del Control 3. Capacidad de Respuesta 4. Capacidad de Respuesta
	Frecuencia / Fuente
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Semestral/Registro de Datos 2. Trimestral/Registro de Datos 3. Trimestral/Registro de Datos 4. Trimestral/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.

◆ **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 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	<ol 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	Indicadores
	<ol 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
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Accesibilidad temporal 2. Confiabilidad
	Frecuencia / Fuente
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mensual/Parte Diario de la Guardia Médica Operativa y Reportes Informáticos del SINTRA 2. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA

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

➤ **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	<ol 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 según protocolo. 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 generan 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 generan en el sistema informático -SINTRA- dentro de los 14 días de iniciada la distribución.
Cómo medimos	Indicadores
	<ol 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 (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) x 100 2. Porcentaje de listas de potenciales receptores de órganos y tejidos realizadas por cada nuevo operativo según protocolo (N° de listas de potenciales receptores de órganos y tejidos realizadas según protocolo / N° total de operativos de donación de órganos y tejidos realizados) x 100 3. Porcentaje de listas de potenciales receptores de los operativos de donación de órganos y tejidos que cumplen con los criterios establecidos (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) x 100 4. Porcentaje de asignaciones de órganos y tejidos que respetan el orden de prioridad de la lista de potenciales receptores (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) x 100 5. Porcentaje de certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de órganos generados en el sistema informático SINTRA dentro del plazo previsto (N° de certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de órganos generados en el sistema informático SINTRA dentro del plazo previsto / N° total de certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de órganos generados en el sistema informático SINTRA) x 100 6. Porcentaje de certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de tejidos (córneas) generados en el sistema informático SINTRA dentro del plazo previsto (N° de certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de tejidos (córneas) generados en el sistema informático SINTRA dentro del plazo previsto / N° total de certificados correspondientes a cada lista de distribución y asignación de tejidos (córneas) generados en el sistema informático SINTRA) x 100
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Confiabilidad 2. Confiabilidad 3. Confiabilidad 4. Confiabilidad 5. Capacidad de Respuesta 6. Capacidad de Respuesta
	Frecuencia / Fuente
<ol 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.

Programa Nacional de Seguimiento Postrasplante:

El objetivo del programa es asegurar la provisión de medicación inmunosupresora a pacientes trasplantados sin cobertura formal de salud en todo el ámbito nacional. Con insumos adquiridos por el Ministerio de Salud de la Nación, el INCUCAI, a través de su Unidad de Gestión de Recursos, distribuye la medicación inmunosupresora en todas las provincias.

Se garantiza la entrega de medicación inmunosupresora a través del Programa Nacional de Seguimiento Postrasplante a todos los pacientes que necesiten inmunosupresores y no tengan cobertura formal en todo el país y a beneficiarios del PROFE.

Seguimiento de pacientes trasplantados	
Estándares	<ol style="list-style-type: none"> 1. 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. 3. Se garantiza la fiscalización de la carga de datos en los formularios del SINTRA correspondientes a los trasplantes intratorácicos, renopancreáticos e intestinales y de córneas dentro de los 60 días de realizado el trasplante. Y luego una vez por año. FRECUENCIA de carga BIMESTRAL.
Cómo medimos	<p>Indicadores</p> <ol 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> <ol style="list-style-type: none"> 1. Confiabilidad 2. Capacidad de Respuesta (Cobertura y Tiempo) <p>Frecuencia / Fuente</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA 2. Mensual/Registro de Datos

➤ **Búsqueda de donantes o unidades de sangre de cordón umbilical y placenta 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 no emparentados y/o unidades de sangre de cordón umbilical y placenta 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, por lo que el resto de los pacientes 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 alrededor de 15 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 recibido el formulario de búsqueda formal (confeccionada por el jefe de una unidad de trasplante de CPH) se procede a inscribir la solicitud, asignarle un código numérico, efectuar la búsqueda en el BMDW e informar al peticionante los resultados obtenidos vía fax o por correo electrónico, 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	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se garantiza que los resultados de la búsqueda son informados al peticionante argentino dentro de las 24 horas en días hábiles de recibido el formulario de solicitud correspondiente. 2. Se garantiza que los resultados de la búsqueda son informados al peticionante extranjero dentro de las 24 horas en días hábiles de recibido el formulario de solicitud correspondiente. 3. Se reserva el donante seleccionado para el paciente argentino con indicación de trasplante dentro de las 24 hs. a la recepción del formulario de solicitud de reserva correspondiente.
Cómo Medimos	Indicadores
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Porcentaje de resultados de búsqueda informados al peticionante argentino 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 resultados de búsqueda informados al peticionante extranjero dentro del plazo previsto $(N^{\circ} \text{ de resultados de búsqueda informados dentro del plazo previsto} / N^{\circ} \text{ total de búsquedas solicitadas}) \times 100$ 3. Porcentaje de reservas para pacientes argentinos 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
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacidad de Respuesta 2. Capacidad de Respuesta 3. Capacidad de Respuesta
	Frecuencia / Fuente
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mensual/ Registro de Datos 2. Mensual/ Registro de Datos 3. Mensual/ Registro de Datos

➤ **Procuración de las CPH:**

Las CPH pueden ser obtenidas de 3 fuentes distintas:

- a. **Médula Ósea:** esta metodología requiere la punción de un hueso (generalmente huesos de la cadera) y se realiza a través de varias aspiraciones para completar un volumen preestablecido. El proceso se lleva a cabo en un quirófano, es doloroso, y se debe recurrir a anestesia general del donante por este motivo, lo que necesariamente requiere de 1 día de internación por los riesgos y molestias que pudieran presentarse.
- b. **Sangre Periférica:** las CPH se alojan mayormente en la Médula Ósea, dentro de los huesos, pero pequeñas cantidades de CPH también se hallan normalmente en la sangre que circula por el organismo. Por lo tanto si quisiéramos obtener una cantidad suficiente de CPH de sangre periférica, se debe previamente hacer que las CPH presentes en Médula Ósea “migren” hacia la circulación. Este proceso se logra mediante la administración al donante durante 5 días de sustancias conocidas como factores de migración. Al cabo de ese periodo el donante es conectado a una máquina (por punción de una vena de un brazo) que selecciona y colecta las CPH mediante ciclos programados, y todo el resto de células y elementos de la sangre retornan al donante por punción del otro brazo. Este procedimiento dura aproximadamente 3 horas y no requiere internación, por lo que a su término, el donante retorna a su domicilio y realiza las tareas habituales.
- c. **Unidad de Sangre de Cordón Umbilical y Placenta (USCUP):** esta fuente contiene CPH en cantidad suficiente generalmente para realizar un trasplante en niños o adultos de bajo peso, aunque los adultos de peso normal o mayor al normal pueden ser también trasplantados en la actualidad con 2 unidades de USCUP. La ventaja de esta metodología es que dichas unidades se encuentran

ya criopreservadas y evaluadas para su utilización en bancos, por lo que no se requiere citar a donantes, representando un método más rápido de obtención de 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.

Respecto a las CPH provenientes de la sangre del cordón umbilical y placenta (USCUP) podemos explicar que hace unos años se descubrió que la sangre del cordón umbilical contiene "células madre" especializadas en la renovación de las células sanguíneas. Estas células de la sangre de cordón umbilical pueden ser beneficiosas si se trasplantan a otros pacientes cuya médula ósea esté enferma. El trasplante a terceros permite producir nuevas células sanguíneas sanas, imprescindibles para la vida.

Toda "pareja" puede donar la USCUP (que es en realidad un material humano de desecho) luego del parto. Las USCUP se evalúan en cuanto a enfermedades infectocontagiosas, celularidad y volumen. Además, se evalúa también a madre e hijo en relación a antecedentes y presencia de distintas enfermedades, al igual que se realizan en ambos, exámenes de enfermedades infectocontagiosas y seguimiento a meses y años del parto.

La sangre de cordón umbilical es donada de forma altruista, y utilizada siempre que hay un paciente en cualquier parte del mundo compatible que lo necesite. De esta forma, hoy en día cuando se indica un trasplante de CPH - Células Progenitoras Hematopoyéticas - (los llamados "trasplantes de médula ósea"), las búsquedas de donantes se realizan tanto entre donantes de Médula Ósea y/o Sangre Periférica, como entre las unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas.

La recolección de las CPH provenientes de la sangre del cordón se realiza en el momento del parto. Tras el nacimiento del niño y después de la sección del cordón umbilical se realiza una simple punción de la vena del cordón umbilical y se extrae la sangre que había quedado allí y en la placenta.

Procuración de las CPH	
Estándares	<ol style="list-style-type: none"> Se garantiza que el donante es elegido una vez realizada la evaluación médica correspondiente y los estudios serológicos de enfermedades infecciosas. 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	Indicadores
	<ol style="list-style-type: none"> Porcentaje de donantes elegidos una vez efectuados los estudios solicitados $(N^{\circ} \text{ de donantes elegidos una vez efectuados los estudios solicitados} / N^{\circ} \text{ total de donantes elegidos}) \times 100$ Porcentaje de comunicaciones realizadas dentro del plazo previsto $(N^{\circ} \text{ de comunicaciones realizadas dentro del plazo previsto} / N^{\circ} \text{ total de informes recepcionados}) \times 100$
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> Confiabilidad Capacidad de Respuesta
	Frecuencia / Fuente
	<ol style="list-style-type: none"> Mensual/ Registro de Datos 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	<ol style="list-style-type: none"> 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. 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	Indicadores
	<ol style="list-style-type: none"> Porcentaje de entregas de CPH realizadas dentro del plazo previsto $(N^{\circ} \text{ de entregas de CPH realizadas dentro del plazo previsto} / N^{\circ} \text{ total de extracciones de CPH realizadas}) \times 100$ Porcentaje verificaciones positivas respecto al traslado de CPH acompañados de los formularios solicitados $(N^{\circ} \text{ de verificaciones positivas respecto al traslado de CPH acompañados de los formularios solicitados} / N^{\circ} \text{ total de traslados de CPH realizados}) \times 100$
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> Capacidad de Respuesta Confiabilidad
	Frecuencia / Fuente
	<ol style="list-style-type: none"> Mensual/Registro de Datos 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. Los ejes temáticos responden a los distintos tópicos relacionados con las actividades sustantivas relacionadas con la operatividad de procuración de órganos, tejidos y células a nivel nacional. Se señalan los siguientes módulos de capacitación programada: Diagnóstico de Muerte bajo criterios neurológicos, técnicas neurofisiológicas para el diagnóstico de muerte, Entrevista Familiar, Mantenimiento cadavérico, Ablación renal. 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) Capacitaciones específicas en el marco de la estrategia Hospital Donante: estas capacitaciones se diseñan 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. Estas capacitaciones específicas tienen como objetivo general la implementación de la estrategia Hospital Donante. Los destinatarios son los diferentes actores que, de modo intrahospitalario, 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 nacionales o regionales intensivas, rotaciones específicas, talleres de entrenamiento.

Para más información ver Anexo I – Cursos de Capacitación Impartidos

Es importante destacar: el Incucai realiza un Curso Multidisciplinario sobre Procuración de Órganos, Tejidos y Células para Trasplante dictado conjuntamente con la Facultad de Medicina de la UBA a través de su Secretaría de Extensión Universitaria. La actividad, dirigida a los alumnos de las distintas carreras de esa Facultad, consta de 13 módulos y se ofrece en virtud de un Convenio firmado por ambas entidades en octubre de 2007. El curso aborda aspectos como la historia de la procuración y el trasplante, los marcos jurídico y social, los procedimientos y protocolos que implica un operativo de procuración, cuestiones relativas a la detección y el mantenimiento del donante, a la manifestación de la voluntad de donación y al trasplante de médula ósea. Además de asistir a las clases, los alumnos tienen la posibilidad de participar de una actividad de promoción de la donación de órganos realizada por el Incucai, de una visita a un organismo de procuración de órganos y tejidos, y de la realización de una encuesta o trabajo final. Al finalizar la cursada los asistentes obtienen un certificado otorgado por el Incucai – Ministerio de Salud de la Nación y la Facultad de Medicina – Universidad de Buenos Aires. La posibilidad de contar con un curso de esta naturaleza en la UBA abre un espacio de formación integral para el personal de la salud y especialmente para la comunidad médica. Desde una perspectiva interdisciplinaria, que incluye aspectos técnicos, legales y psicosociales, se brindan herramientas para que el médico ejerza su función tanto profesional como social. Esta nueva cursada representa un avance más en el desarrollo del trasplante y la donación solidaria dentro el sistema de salud.

Capacitación	
Estándares	<ol style="list-style-type: none"> En el marco del convenio de colaboración celebrado entre la Facultad de Medicina de la UBA y el Incucai, se garantiza la realización del Curso Multidisciplinario sobre Procuración de Órganos, Tejidos y Células para Trasplante dirigido a alumnos de las distintas carreras de esa casa de estudios. 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	Indicadores
	<ol style="list-style-type: none"> Nivel de cumplimiento de la realización del Curso Multidisciplinario sobre Procuración de Órganos, Tejidos y Células para Trasplante dictado por la Facultad de Medicina de la UBA y el Incucai, dirigido a los alumnos de las distintas carreras de esa Facultad. Nivel de cumplimiento de la publicación de la planificación anual establecida en la página Web institucional respecto de la disponibilidad de seminarios, cursos, etc.
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> Confiabilidad Comunicación
	Frecuencia / Fuente
	<ol style="list-style-type: none"> Anual/Observación Directa Trimestral/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	<ol 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	Indicadores
	<ol 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 $(N^{\circ} \text{ de oficios contestados dentro del plazo previsto} / N^{\circ} \text{ total de oficios recepcionados}) \times 100$
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacidad de Respuesta 2. Capacidad de Respuesta
	Frecuencia / Fuente
	<ol 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 Científica 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	<ol style="list-style-type: none"> Se garantiza que la convocatoria de Comisiones Asesoras para intervenir en el análisis y elaboración de todas las normativas relacionadas a la actividad trasplantológica se realiza conforme la resolución de Directorio correspondiente. Anualmente el Incucai revisa las normativas relacionadas con la distribución y asignación de órganos y tejidos para trasplante con más de 18 meses de su entrada en vigencia.
Cómo medimos	Indicadores
	<ol style="list-style-type: none"> Porcentaje de convocatorias realizadas según resolución del Directorio (N° convocatorias realizadas según resolución del Directorio / N° total de convocatorias realizadas) x 100 Porcentaje de normativas con más de 18 meses de vigencia revisadas (N° de normativas con más de 18 meses de vigencia revisadas / N° total de normativas con más de 18 meses de vigencia) x 100
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> Confiabilidad Confiabilidad
	Frecuencia / Fuente
	<ol style="list-style-type: none"> Semestral/Registro de Datos Anual/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.

SEGUNDA CARTA COMPROMISO CON EL CIUDADANO

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	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se garantiza la inscripción en el Registro de Expresiones de Voluntad dentro de los 10 días hábiles de recibida 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 recibido el telegrama correspondiente en el Incucai.
Cómo medimos	Indicadores
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Porcentaje de inscripciones realizadas dentro del plazo previsto (N° de inscripciones realizadas dentro del plazo previsto / N° total de inscripciones recibdas) x 100 2. Porcentaje de cédulas confirmatorias de oposición enviadas dentro del plazo previsto (N° de cédulas confirmatorias de oposición enviadas dentro del plazo previsto / N° total de telegramas de expresión de oposición recibidos) x 100
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacidad de Respuesta 2. Capacidad de Respuesta
	Frecuencia / Fuente
	<ol 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 recibido 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. 41*)

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	<ol 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 recibidas 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 recibidas 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 recibidas las constancias correspondientes emitidas en los Centros de Trasplante.
Cómo medimos	Indicadores
	<ol 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 recibidas) 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 recibidas) 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 recibidas) x 100
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacidad de Respuesta 2. Capacidad de Respuesta 3. Capacidad de Respuesta
	Frecuencia / Fuente
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mensual/Reportes Informáticos del SINTRA 2. Mensual/Registro de Datos 3. Mensual/Registro de Datos

➤ **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. *El Instituto controla mensualmente que todos los certificados generados en el SINTRA correspondientes a la procuración, distribución y asignación de órganos y tejidos sean confirmados por escrito mediante la constancia 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 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 sobrevida de pacientes en diálisis, reportes de auditoría y movimiento de pacientes en diálisis, reportes de datos demográficos.

• **Registro del proceso de donación y trasplante con donante vivo:**

El Incucai cumple la función de registrar la evolución de los procesos de donación y trasplante realizados con donante vivo. 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 proceso de donación y trasplante con donante vivo, en cuya elaboración intervienen los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante y los Equipos de Trasplante de los diferentes Centros. Estos formularios contienen datos generales del receptor y del donante.

Se garantiza la fiscalización de la carga de los datos en los formularios correspondientes a los procesos de donación y trasplante con donante vivo dentro de los 30 días de realizado el trasplante.

➤ **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 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.

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

Registro de centros de trasplante y profesionales habilitados	
Estándares	<ol 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	Indicadores
	<ol 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
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacidad de Respuesta 2. Capacidad de Respuesta
	Frecuencia / Fuente
	<ol 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.

➤ **Registro de la actividad de trasplante de CPH**

Este registro es único en la República Argentina y en él constan los datos correspondientes a todos los trasplantes de CPH realizados en el país, ya sean autólogos (auto trasplantes), alogénicos (realizados con donantes emparentados) o con donante no emparentado a través del Registro de CPH del INCUCAI. Además se registra el seguimiento de los pacientes que recibieron trasplante de CPH.

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.

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.

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 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.

De acuerdo a las encuestas realizadas en el marco de la Primera Carta Compromiso con el Ciudadano, se demostró que la mayor cantidad de llamados que ingresan al 0800 es de pacientes en lista de espera o trasplantados. Por ese motivo las encuestas de satisfacción se van a orientar a esos destinatarios.

Centro de Atención Telefónica (0800-555-4628)	
Estándares	<ol 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
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Porcentaje de llamadas respondidas en el tiempo previsto. $\text{previsto } (N^\circ \text{ de llamadas contestadas dentro del plazo previsto } / N^\circ \text{ total de llamadas recibidas}) \times 100$ 2. Porcentaje de verificaciones positivas referidas a la amabilidad y cortesía de la atención medidas a través de encuestas de satisfacción. $\text{previsto } (N^\circ \text{ de consultas contestadas en forma amable y cortes del plazo previsto } / N^\circ \text{ total de consultas recibidas}) \times 100$ 3. Porcentaje de verificaciones positivas referidas a la idoneidad del personal medidas a través de encuestas de satisfacción. $\text{previsto } (N^\circ \text{ de consultas contestadas sobre idoneidad del personal plazo previsto } / N^\circ \text{ total de consultas recibidas}) \times 100$
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacidad de Respuesta 2. Amabilidad y Cortesía 3. Idoneidad
	Frecuencia / Fuente
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mensual/Informe del Prestador del Servicio Telefónico 2. Mensual/Procesamiento de Encuestas 3. Mensual/Procesamiento de Encuestas



Centro de Atención Virtual

Se dispone de una dirección de correo - contacto@incuca.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	<ol 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@incuca.gov.ar dentro de las 72 hs. de su recepción. 2. Las consultas recibidas vía contacto@incuca.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	Indicadores
	<ol style="list-style-type: none"> 4. Porcentaje de respuestas y/o derivación de consultas recibidas a través del correo electrónico -contacto@incuca.gov.ar- dentro del plazo previsto $(N^\circ \text{ de consultas contestadas y/o derivadas dentro del plazo previsto } / N^\circ \text{ total de consultas recibidas}) \times 100$ 5. Porcentaje de verificaciones positivas respecto al análisis de las consultas y sugerencias recibidas. $\text{previsto } (N^\circ \text{ de consultas contestadas y/o derivadas dentro del plazo previsto } / N^\circ \text{ total de consultas recibidas}) \times 100$
	Atributos de calidad
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capacidad de Respuesta 2. Confiabilidad y Utilidad de la Información
	Frecuencia / Fuente
	<ol style="list-style-type: none"> 1. Mensual/Registro de Datos 2. Semestral/Registro de Verificaciones

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 vulneren 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:

☞ Centro de Atención Telefónica que funciona en la Sede
☞ Página Web: www.incucai.gov.ar
☞ Correos electrónicos principales:
◆ contacto@incucai.gov.ar
◆ areadeorientacion@incucai.gov.ar
☞ Difusión en Terreno - Campañas
☞ Publicaciones:
◆ Electrónicas
- Actualización Estadística
- Trabajos de Investigación
◆ Gráficas
- 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.

❖ **Centro de Atención Telefónica que funciona 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:

- 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 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.
- 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.

 **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 y se presenta de la siguiente manera:

- *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, cardiaca, 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.

SEGUNDA CARTA COMPROMISO CON EL CIUDADANO

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.

También 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, y al Módulo 6 - Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH).

Además, a través de Internet, el Incucai se incorporó a las redes sociales para facilitar la difusión y retransmisión de información y conocimiento en la comunidad. Desde la página Web del organismo se puede acceder a las direcciones de Facebook y Twitter del INCUCAI.

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.

Encuesta sobre el sitio

Su opinión nos interesa. Muchas gracias por contestar estas preguntas.

¿Cómo calificaría el sitio Web del Incucai?	
Excelente	<input type="radio"/>
Muy bueno	<input type="radio"/>
Bueno	<input type="radio"/>
Regular	<input type="radio"/>
Malo	<input type="radio"/>
¿Encontró lo que buscaba?	
Si	<input type="radio"/>
No	<input type="radio"/>

¿Qué área en particular despertó su interés?	
Inicio	<input type="checkbox"/>
Institucional	<input type="checkbox"/>
Comunidad	<input type="checkbox"/>
Profesionales	<input type="checkbox"/>
Pacientes	<input type="checkbox"/>
Otros	<input type="checkbox"/>

¿Qué información agregaría al sitio?	
<div style="border: 1px solid gray; height: 100px; width: 100%;"></div>	
Comentarios	
<div style="border: 1px solid gray; height: 100px; width: 100%;"></div>	
<input type="button" value="Enviar Datos"/>	<input type="button" value="Cancelar"/>

 **Correo Electrónico**

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@incucal.gov.ar - a través del cual se centralizan las consultas para derivarlas posteriormente al área correspondiente, y realizar un relevamiento tanto de las preguntas recibidas como de las respuestas brindadas.

Contáctenos

Nombre:	<input type="text"/>
Correo electrónico:	<input type="text"/>
Mensaje:	<div style="border: 1px solid gray; height: 100px; width: 100%;"></div>
<input type="button" value="Enviar Datos"/> <input type="button" value="Cancelar"/>	

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

Difusión en Terreno

Campaña en la Comunidad Médico Hospitalaria:

Preparación de materiales de apoyo a las tareas de presentación del Plan de Desarrollo de Trasplante Renal y la Estrategia Hospital Donante en el ámbito hospitalario.

Visibilización pública del resultado de estas gestiones mediante el posicionamiento en la agenda mediática.

Mediación pedagógica de procesos y materiales educativos para servicios sanitarios / capacitación.

Movilización de la comunidad médico hospitalaria mediante redes de comunicación directa: charlas, reuniones, materiales de comunicación, para incrementar el número de órganos y tejidos cadavéricos para implante.

Ciudadanía en Hospitales:

Campañas de información y sensibilización en hospitales.

Involucramiento y capacitación de programas de voluntariado hospitalario y pacientes organizados como aliados en esta tarea y en acciones de prevención y accesibilidad a trasplante en el ámbito hospitalario.

Material sobre Estrategia Hospital Donante para el sistema sanitario:



Estrategia Hospital Donante

**Respuesta Sanitaria
A LA DEMANDA DE TRASPLANTE**



La implementación de políticas públicas de procuración permitió que durante los últimos años Argentina experimentara un notable y sostenido crecimiento en la generación de donantes y el trasplante de órganos.

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 Incucaí 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.

En este marco, el Incucaí 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 Incucaí 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:

Estadísticas a las 10:48 am

• 5303 Pacientes en espera
• 606 Trasplantes 2007
• 258 Donantes reales 2007
• 6.6 Donantes PMH 2007
• CRESI - Central de Reportes
- números sobre órganos -

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.

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.

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 Incucaí, 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.

Folleto: De la donación al trasplante – pasos del proceso



Afiches Informativos: permiten informar a la ciudadanía con mensajes breves y puntuales sobre diversos aspectos de la donación-trasplante. El Incucaí 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
- Paso a paso de la donación al trasplante
- Estrategia Hospital Donante
- **Trasplante de córneas**
- UTI – procuración de órganos como indicador de calidad

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

Afiche Historieta: describe los 8 pasos en que consta la inscripción y donación de células progenitoras hematopoyéticas CPH



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.

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”, **“Guía para el proceso Donación – Trasplante” de consulta para el desarrollo del proceso y Manual "Procurar para curar" para la selección y mantenimiento del Potencial Donante**, 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.

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 transparenta 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 28 organizaciones de la sociedad civil cuya misión se vincula a la donación y el trasplante de órganos en distintas localidades argentinas.

SEGUNDA CARTA COMPROMISO CON EL CIUDADANO

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.
Estos encuentros son abiertos y 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@incucaigov.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.

Comité de Ética en Investigación (CEI)

Comité de Ética en Investigación (CEI), que funciona dentro del ámbito del Incucai, evalúa los protocolos de investigación clínica sobre utilización de órganos, tejidos y células para implante en seres humanos. Su función es la de intervenir en la autorización de investigaciones y en el desarrollo de nuevas técnicas relacionadas con la temática.

Este Comité, creado en agosto de 2008, está formado por miembros permanentes internos y externos, y consultores externos. La evaluación de los protocolos presentados, que hasta ahora era llevada a cabo por los Comités de Docencia e Investigación y de Bioética, será tarea exclusiva del CEI, de acuerdo con una nueva Resolución del

Directorio de este Incucai. La creación del CEI formaliza un ámbito institucional donde se cumplen los deberes y funciones asignados por la Resolución Ministerial N° 1490/07 que aprueba la Guía de las Buenas Prácticas de Investigación Clínica en Seres Humanos.

Esta Guía tiene como objetivo normatizar las actividades vinculadas con las investigaciones clínicas en seres humanos a fin de asegurar el respeto de los valores éticos, los derechos, la seguridad y la integridad de los participantes. Es de acuerdo con esta norma, que el Comité de Ética en Investigación revisa los aspectos científicos, éticos y jurídicos de los estudios presentados.

Comité de Docencia e Investigación (CODEIN)

El Comité de Docencia e Investigación del Incucai es un ámbito de análisis, evaluación y asesoramiento sobre temas científicos vinculados a la procuración y el trasplante de órganos, tejidos y células. A través de él se vehiculiza toda actividad de docencia en relación a la temática.

Este Comité institucional, creado en julio de 2007, está conformado por integrantes del Incucai, en representación del Directorio, la Dirección Científico Técnica, la Dirección Médica, el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) y el Departamento de Asuntos Jurídicos, así como por dos asesores. Para el abordaje de temas específicos, el Comité tiene la posibilidad de convocar además a asesores externos, tanto nacionales como extranjeros.

Las funciones de este Comité consisten en evaluar proyectos y trabajos elaborados en base a los registros de procuración y trasplante para ser presentados en reuniones o en publicaciones científicas en nombre del Incucai. También asesora al Directorio en lo relativo a tareas de investigación y docencia, promoviendo la realización de trabajos y cursos de perfeccionamiento.

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.

Compromisos de Mejora para el período 2011 - 2012

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 de implementación de esta Segunda Carta Compromiso con el Ciudadano.

Mejoras en los Servicios Esenciales

- Implementación de actualizaciones de carácter obligatorio en el Registro Nacional de Insuficiencia Renal Crónica Terminal –IRCT-:** a partir de 2011 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 Semestre de 2012.

- Implementación del módulo de bancos de tejidos y sistema de codificación de los mismos en el SINTRA para tejido musculoesquelético y piel:** 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: Primer Semestre de 2012.

- Incorporación del Registro Nacional de Donantes de CPH al European Marrow Donor Information System (EMDIS) Europeo:** la firma del convenio de incorporación del Registro de CPH de Argentina al EMDIS 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 EMDIS. 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: Primer Semestre de 2012.

- Incorporación del Registro Nacional de Donantes de CPH al REDOME (Brasil):** la firma del convenio de incorporación del Registro de CPH de Argentina al REDOME 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 en uno de los Registros más importantes del mundo dado el número de donantes y unidades que contiene, ya que no se encuentra integrado al BMDW. Es el tercer Registro en importancia a nivel mundial y sólo puede accederse al mismo mediante la firma de este tipo de convenio y una conexión informática correspondiente. De esta manera, se podrá

acceder a donantes y USCUP brasileros que a la fecha resulta imposible, y a menores costos ya que serán costos acordes a Sudamérica, hechos de relevancia y beneficio para pacientes que requieran como terapéutica un trasplante de CPH con donantes no relacionados.

Plazo de ejecución: Primer Semestre de 2012.

- ✚ **Incorporación del Registro Nacional de Donantes de CPH al SINDOME -Sistema Nacional de Registro, Tipificación y Búsqueda de Donantes de Médula Ósea y progenitores de otros orígenes (Uruguay):** la firma del convenio de incorporación del Registro de CPH de Argentina al SINDOME tiene la ventaja de poder acceder directamente a la base de donantes que posee Uruguay (mediante una conexión informática correspondiente) cuyas características étnicas difieren en parte con las de nuestro país, pudiendo hallar donantes uruguayos para pacientes argentinos con características propias que a veces dificultan el hallazgo.

De esta manera, se podrá acceder a donantes en forma más rápida y a menores costos ya que al igual que el caso del convenio con Brasil serán costos acordes a Sudamérica, hechos de relevancia y beneficio para pacientes que requieran como terapéutica un trasplante de CPH con donantes no relacionados.

Plazo de ejecución: Primer Semestre de 2012.

- ✚ **Participación de la creación del Programa Regional de Donantes de CPH del Mercosur:** dicho Programa tiene como objetivo principal conectar de manera informática a los tres países que a la fecha poseen Registros de Donantes de CPH y Bancos de USCUP: Brasil, Uruguay y Argentina. Las ventajas fueron citadas en ítems anteriores de los convenios con REDOME y SINDOME.

Plazo de ejecución: Primer Semestre de 2012.

- ✚ **Creación de nuevos bancos públicos de cordón umbilical:** el único Banco “público” de USCUP existente en nuestro país a la fecha es el ubicado en el Hospital Garrahan. Dada la cantidad de USCUP que se podrían llegar a obtener en cada provincia de nuestro país (provincias que se nuclean en regiones como las establecidas por el Ministerio de Salud de la Nación y el Incucai) y que a la fecha resulta indispensable continuar con la difusión, colecta y almacenamiento de estas USCUP, siendo además indispensable seleccionar regiones por genética específica de cada una de ellas, ya que están menos representadas en la población argentina en general (ejemplo: distintas poblaciones indígenas), se está evaluando en el Incucai con participación de este Registro así también como del Banco de Hospital Garrahan, la posibilidad de incorporar nuevos bancos de USCUP en distintas regiones de nuestro país. Esto permitirá ampliar las colectas, descongestionar el único banco público nacional, y dirigir la selección USCUP de regiones específicas, aumentando de manera muy considerable no sólo la cantidad de USCUP que nuestro país puede ofrecer al mundo, sino además las USCUP con características étnicas propias, unidades que son indispensables poseer en nuestro país a efectos de que cualquier habitante argentino tenga acceso a un trasplante de CPH y a hallar entre nuestros donantes y USCUP sus CPH más compatibles.

Plazo de ejecución: Segundo Semestre de 2012

- ✚ **Implementación del módulo de seguimiento de los donantes vivos renales y hepáticos en el SINTRA:** la implementación del módulo de seguimiento de los donantes vivos renales y hepáticos en el SINTRA - Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante - permitirá exigir a los equipos de trasplante la realización de estudios de control a los donantes, y registrar su evolución hasta 10 años después de la donación.

Plazo de ejecución: Segundo Semestre de 2012

Mejoras en los Sistemas de Información y Comunicación

✚ Desarrollo de nuevo proyecto de rediseño de toda la Página Web del Incucaí.

Plazo de ejecución: Segundo Semestre de 2012

Mejoras en los Sistemas de Participación Ciudadana

✚ Ejecución de encuesta telefónica de satisfacción a pacientes: la encuesta se aplicará a una muestra o porcentaje de la totalidad de los llamados provenientes de pacientes 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 todos aquellos pacientes que llamando al Incucaí han recibido de esta institución algún tipo de servicio o respuesta a sus consultas e interrogantes.

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: Cuarto trimestre de 2011.

Anexo I - 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 Incucaí 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 Incucaí 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 Incucaí 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 Incucaí. 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.

- 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 de Comunicación 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, enfatizan 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) Capacitaciones específicas en el marco del Hospital Donante:

Estas capacitaciones se diseñan específicamente a partir de un diagnóstico concreto de las diferentes situaciones que tienen relevancia en la procuración de órganos y tejidos, en el marco de la implementación del Hospital Donante. 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. Estas capacitaciones específicas tienen como objetivo general la implementación del modelo del Hospital Donante. Los destinatarios son los diferentes actores que, de modo intrahospitalario, 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 nacionales y regionales intensivas, rotaciones específicas, talleres de entrenamiento.