

ACTA DEL CAP

14 de noviembre de 2014

1. Según lo votado por el CAP se realiza en la Ciudad de Mar del Plata la reunión de noviembre de 2014.
2. 10.15 hs: se inicia la reunión. Abre la reunión el Secretario del CAP en uno de los salones destinados dentro del Estadio Mundialista de la Ciudad de Mar del Plata. Se procede a la lectura de las ONGs que integran el CAP y se entrega a los nuevos miembros la Resolución 1787 del Ministerio de Salud por el que se designó a sus integrantes. Se identificó a los nuevos integrantes del CAP. Se procede a explicar por parte del Secretario del CAP la metodología y funcionamiento de las reuniones del CAP. Entre otras cosas, se refirió a que si un integrante del CAP no está de acuerdo con una medida tomada por mayoría, debe regirse por lo resuelto en el CAP.
3. Cedió la palabra a Walter Espinosa, el mismo se expresó sobre las olimpiadas de trasplantados a realizarse en el año 2015; destacando que muchas disciplinas (la gran mayoría) se realizarán en el Estadio Mundialista, donde nos encontramos. Destaca la concientización que se ha logrado a partir de la acción del Secretario de Deportes de la Provincia de Buenos Aires, Javier Conte, quien se halla presente. El mismo se presenta y dice palabras de bienvenida, es despedido luego con un cerrado aplauso.
4. Acto seguido se reanuda la reunión del CAP en donde el Secretario reitera que en el mes de febrero de 2015 se conformará formalmente el nuevo CAP; hasta ese momento seguirá el actual. Se reitera la forma establecida en el Reglamento interno del CAP para elegir el nuevo Secretario.
5. El Secretario, explicó la razón por la cual el CAP funcionó en ese lugar (Estadio Mundialista) totalmente aparte del Congreso de ONGs. Dejó en claro que el CAP pertenece al INCUCAI y debe funcionar en forma institucional. Si bien las ONGs que pertenecen al CAP participarán en el Congreso de ONGs, es conveniente remarcar que el carácter de la presencia en cada ámbito es distinto. En el CAP nos guiamos por nuestro Reglamento interno, en el Congreso cada uno trabajará como ONG.
6. Se deja en claro que la premura con la cual se realizó la votación y aceptación por parte del Directorio del INCUCAI, sobre la invitación del CAP a Mar del Plata por parte de una ONG, deja en evidencia que se puede definir con prontitud la decisión de ir a un lugar determinado del país, lo cual será puesto de manifiesto como precedente cada vez que el CAP sea invitado a una provincia.

7. El Secretario explicó los alcances de la Ley de Protección Integral Para Personas Trasplantadas. Dejó en claro que no es necesario que toda la Ley esté reglamentada, ya que hay artículos, que no lo necesitan, por ser independientes de reglamentación. Se destacó que en algunos casos, como ser la medicación, la ley es más favorable que la ley de discapacidad. Destacó que hay artículos de la ley que no necesitan reglamentación, pueden ser utilizados, prueba de ello, es que una Jueza de Santa Fe, ordenó a una obra social, a entregar los medicamentos específicos para trasplantes y los no específicos, con lo cual no quedan dudas que la Ley puede ser aplicada en los artículos que no necesitan reglamentación. Contó de su visita con Roberto Isa al Ministerio de Trabajo, asegurando que en todos los Ministerios conocen al CAP. Relató que en el Ministerio de Trabajo le dijeron que ellos consideran que no es necesario reglamentar los artículos de su incumbencia, sino que dictarían una Resolución favorable en lo que a trabajo se refiere para con los trasplantados, asemejándola con lo dictado para los discapacitados. De hecho dicha resolución se halla vigente en la actualidad. Roberto Isa explica el por qué de la pensión y no de jubilación (tengo trabajo y pierdo la pensión. Pierdo el trabajo y vuelvo a obtener los beneficios de la pensión).
8. Retoma la palabra Walter Espinosa y propone la realización de nuevos talleres, teniendo en cuenta los nuevos integrantes del CAP. Destaca que la capacitación es algo muy importante, que hay que bregar por ello que es el pilar de todo. De aceptarse la propuesta comenzarían en el mes de febrero de 2015.
9. Se manifiesta que el CAP debe llevar adelante las políticas a favor de la donación y el trasplante, sin que por ello se confunda con política partidaria alguna, de la cual el CAP es ajeno.
10. Se trató el caso de trasplantados y gente en lista de espera, que no tienen lo mínimo indispensable, para vivir en un lugar aséptico (malos pisos, sin revoque, polvillo, baño en malas condiciones higiénicas y posibilidades de buen uso) y la aplicabilidad de la Ley de Protección Integral y de los derechos de los pacientes. Se trató la necesidad de la vinculación médico-paciente y de la obligación de información por parte del médico, tanto al paciente como a sus familiares.
11. Se habló sobre los medicamentos genéricos y los que recetan los médicos y sobre nuestra libertad para actuar como pacientes. Sobre los genéricos se recalcó que quienes vienen tomando los no genéricos, de ninguna manera pueden cambiar. Sí pueden iniciar con genéricos, quienes son trasplantados en la actualidad y reciben esa medicación desde el "vamos".
12. Diálisis: Se puso de manifiesto que no existe información suficiente en los Centros de Diálisis y que muchas veces los pacientes hacen una mala interpretación de la poca que manejan. Que se debe tratar de que quienes están en esa situación se enteren que el trasplante es una situación superadora a la diálisis. Que no se debe

tener temor de acceder a esos centros y, si es necesario, hacer mención que uno es integrante del CAP.

13. Se proponen lista de objetivos para el año 2015:

- Seguimiento de pacientes.
- Ley de Protección Integral.
- Programa provincial y municipal para viviendas.
- Adhesiones de Provincias a la Ley.
- Vinculación-Foro-MÉDICO - PACIENTE - INFORMACIÓN.
- Leyes varias del INCUCAI.
- Seguridad Social.
- programas provinciales/municipales

No se realiza la reunión plenaria del CAP.

Próxima Reunión: 11/12/14