

ACTA DEL CAP

12 de febrero de 2015

1. Comienza la reunión se procede a la lectura por parte del Secretario del CAP del Acta de la reunión del Diciembre del 2014.

2. Acto seguido y como está previsto que en el día de la fecha se proceda a la votación del Secretario para el nuevo período de 4 años, se toma asistencia de quienes han asistido en representación de las ONGs para el acto electoral que contó con 1 Fiscal de Mesa, designado por el CAP, Ana María Farias. El mismo quedó asentado en Acta dando cuenta de ausentes y presentes. Estuvieron presentes 16 ONGs en condiciones de votar. Si bien el Acto eleccionario se hizo en el intermedio entre la primera y segunda reunión, se deja constancia que se leyó el Estatuto del CAP, las condiciones de exigencias (4 años de antigüedad mínima y 75 % de asistencia de los representantes) en este primer parte que se dio la presentación de 4 postulantes: C. Rivadeneira quien renunció a estar entre los postulantes, quedando como candidatos Ma. Eugenia Vivado Duran, Guillermo Testa y Alejandro González. Previo al acto eleccionario, los candidatos expusieron sus propuestas, dando a conocer sus posibles programas de actividades.

Luego se pasó a la votación en el cuarto oscuro preparado para tal fin.

a. El resultado luego del escrutinio ha sido: Alejandro González 11 votos; Ma. E. Vivado Durán 2 votos y G. Testa 2 votos. Un voto fue impugnado. El resultado fue entendido como un voto de confianza por Alejandro González quien agradeció el hecho y pidió un trabajo consensuado de todos los integrantes como si cada uno de nosotros fuéramos “un Secretario”.

3. También se repasa en lectura a los presentes el Temario del día y van tomando la palabra distintos pacientes, quienes exponen y se presentan dando a conocer a quienes representan.

4. Dentro del grupo de personas que han visitado el CAP-INCUCAI en la fecha hay integrantes de la Asoc. “Continuar Vida”, la Asoc. “Trasplantados Unidos”, y nuevos participantes de distintas provincias. Todos dan a conocer sus actividades dentro de las Entidades en el ámbito.

5. Tomó la palabra el Sr. Walter Espinosa y sintetizó los logros del pasado año por parte del CAP en aspectos tales como resaltar las reuniones del CAP con la COFETRA, participación en el Congreso de Abogados de la Pcia. De Buenos Aires en Mar del Plata en donde personal del INCUCAI disertó sobre los aspectos del funcionamiento y complejidades de la procuración y distribución de órganos y tejidos; Lista de Espera, existencia figura legal del paciente Trasplantado y sus derechos.

a. El Sr. Espinoza se refirió al FODA; en tal sentido remarcó que la “formación fortalece” y que una “mejor asociación nos hace visibles” todo lo cual indica que debemos trabajar más con el vínculo renovando también los encuentros

Provinciales y/o Regionales, evaluando Proyectos con las herramientas al alcance. Dijo que el CAP ha crecido, tiene maduración política, autocrítica y debe actuar en la búsqueda de todos los apoyos disponibles. Remarcó W. Espinoza que en esto de reforzar el vínculo debe focalizarse a todos aquellos lugares que por distintas razones necesitan una mayor información para cumplir sus roles, tal el caso de: Colegio de Abogados, Colegio de Bioquímicos, Colegio de Farmacéuticos, Colegio de Escribanos, Juzgados Provinciales y Federales, etc..

b. Con respecto al Boletín del CAP que oportunamente se había lanzado a la WEB por una cuestión de escasa participación de los integrantes y ante la ausencia temporaria del Sr. W. Espinoza que era quien lo diagramaba, se dejó de publicar y se propone su relanzamiento con manera más participativa entre todos. Expresó también W. Espinoza se harán Talleres de formación para que se conozca el Mapa del Sistema de Salud (Médicos/O. Sociales/Grupos de Entidades de Procuración y Trasplantes.

c. Adriana Giovanetti se compromete a consultar en la web y transmitir las direcciones de los colegios de abogados, escribanos y médicos de todo el país.

d. Alejandro González hace editorial

6. El Sr. Guillermo Testa tomó la palabra para explicar los Derechos que le corresponden al Paciente indicados en la Ley Nacional 24.193 y sus modificatorias – Art. 16 “Todo Pacientes tiene Derecho a elegir donde quiere ser trasplantado y donde quiere que se lo controle” por lo que cuando exista una negativa de parte de alguna Prestadora de Salud, sea cual fuere, se tome y arbitren los medios para que por medio de nota duplicada y firmadas ambas hojas originalmente se ingrese por Mesa de Entrada, se selle y aclare los datos del receptor para luego para que dicha negativa sea contestada por escrito y luego recién a partir de esa instancia se pueda proceder legalmente ante los Juzgados que correspondan. La Ley existe y está vigente de la misma forma que la Ley 26.928 de Protección de las Personas Trasplantadas y en Lista de Espera y deben ser cumplidas en todos sus contenidos.

7. Proponer CAP en Córdoba.

8. Proponer que se socialicen los problemas y que se sepa antes.

REUNION PLENARIA DEL CAP:

A. Se trató la forma de solicitar al Directorio del INCUCAI la manera de rever el traslado de los miembros del CAP y sus convalecencias sumado a las distancias que existen entre sus lugares de residencia y el INCUCAI. Se consensua a que se prepare un informe para elevar al Directorio. Dado el tiempo administrativo que se requiere por los Departamentos Contables del INCUCAI, estos datos deben estar presentados con una antelación aproximada a los 30 días. El Sr. Roberto Isa será el Referente al quien se le deberá pasar la información desde los distintos lugares del País.

B. Se planteó que el o los colaboradores de quienes aportan información para las Actas también deberían entenderse de algunas cuestiones administrativas que hagan al funcionamiento y apoyo del Secretario del CAP en sus funciones. Lo cual es apoyado por la mayoría.

C. Se comprometieron a tomar notas de los borradores para hacer las Actas el Sr. Isa, la Sra. H. Belsito, C. Rivdeneira y E. Tubia y de ser necesario, por ausencia de éstos, cualquiera de los asistentes que se encuentren en las reuniones deberán tomar nota de lo que se desarrolle en estos encuentros para ser volcados a la información de las Actas.

D. Se solicitó que se envíe un correo electrónico con todos los datos de los integrantes del CAP-INCUCAI (ONG, Localidad/Provincia/teléfonos/e-mail) a fin de que se agende los mismos para una mejor comunicación entre todos.

E. Se hace presente la Dra. Ivana Fernández, de la Pcia. de Santa Cruz a quien se le sugirió oportunamente acuda ante el INCUCAI para ser orientada sobre Tx de médula ya que dos de sus hijos necesitan este tipo de trasplantes por padecer una de las llamadas “enfermedades raras” de la cual hay sólo 15 casos en el Mundo siendo su testimonio conmovedor.

F. Tomó la palabra el Sr. W. Espinoza e instó a preparar una agenda de actividades y talleres y también relacionado a esto, presentó en pantalla un cronograma de posibles reuniones y tareas. Entre los temas importantes a considerar puede darse lo concerniente a las O. Sociales Provinciales, PAMI a quienes se le invitará a que reciban inquietudes del CAP, sus visiones sobre el funcionamiento de estos Organismos en la práctica y que se interioricen sobre las Leyes en vigencia, de Protección de las Personas Trasplantadas y en Lista de Espera, Ley del Paciente, el cumplimiento de la Resolución del PAMI N° 2556 que dice que sus afiliados trasplantados tienen como médico de cabecera a los trasplantólogos y como lugar de internación el lugar en donde se trasplantó, sea cual fuere la patología que tenga, por ejemplo, etc.

G. Otro tema comentado por el Sr. W. Espinoza ha sido el Mapa Sanitario y el mismo será analizado a fin de llevar adelante acciones prácticas locales y Regionales.

H. El Secretario dijo que hay que llevar adelante acciones sobre la base de 3 ejes centrales: La Reglamentación de la Ley, Información para formarse y ser formadores y una mejor interrelación con los Agentes e Instituciones vinculados a la Salud. Por otro lado y teniendo presente la experiencia reciente de la reunión en Mar del Plata en donde una ONG de esa ciudad gestionó y organizó el Evento en el que participaron Autoridades del INCUCAI, deja abierta la posibilidad a que cualquier Asociación que integre el CAP pueda

hacer lo mismo y solicitar que se defina el Directorio en el menor tiempo posible.

I. La Dra. Ma. Eugenia Vivado Durán comentó sobre su participación en la ciudad de Washington en un Congreso Internacional sobre SEGURIDAD DEL PACIENTE, el cual fue muy enriquecedor y además está previsto otro Evento en Argentina, en un futuro cercano sobre SEGURIDAD DEL PACIENTE EN CIRUGIAS.

J. Comenta un asistente de Santa Fe, paciente en diálisis, que en la Salas de Hemodiálisis no se utiliza el aire acondicionado y dado las condiciones de los materiales y mantas sintéticas que se usan en la práctica para cubrir al paciente y los sillones se hace sumamente insoportable estar las 4 horas que deben ser sometidos a este proceso. Los miembros del CAP de Santa Fe manifestaron QUE SE LLEVARA LA INQUIETUD A SANTA FE y que ellos lo apoyaría como Testigo junto a otros integrantes del CAP.

K. Se propone que haya 5/6 pacientes que hayan asistido a la primer reunión de la mañana, puedan ingresar a la reunión de la tarde del CAP, aunque no sean integrantes del Cuerpo para que comprendan el funcionamiento del CAP y que sepan la manera en que se van tomando las decisiones que se tratan en las primeras horas del día. Pasado vista al Reglamento por el Secretario dice que esto no está prohibido y queda abierta dicha posibilidad futura.

L. Guillermo Testa presento a los asistentes una nota con autorización de la Dirección del INCUCAI como apoyo y a la vez auspiciante de los Juegos Nacionales de Pacientes Trasplantados entre el 8 y el 12 de Abril del corriente 2015 el cual será organizado por Adetra y se llevara a cabo en la ciudad de Mendoza. Este hecho superpone fechas entre el Evento y la reunión de dicho mes por lo que se abre la posibilidad de consultar a las Autoridades del INCUCAI para que se reúna el CAP en dicha ciudad, promoviendo una reunión Regional. Se consultó al Sr. Domingo Soria integrante de una ONG de Mendoza para saber qué posibilidades existen de apoyo Gubernamental en tal sentido, y se manifestó de acuerdo y en apoyo a la misma. Se instruyó al Secretario del CAP para que se contacte con el Directorio para hacerle saber de la importancia y la conveniencia de hacer una reunión en dicha ciudad, por la realización de los juegos para trasplantados y la reunión potencial de la COFETRA.

Próxima reunión: 12/03/2015