

ACTA DEL CAP

12 de marzo 2015

1. Se dio inicio a la reunión del CAP con la lectura por parte del Secretario, del Acta de la última reunión de los miembros del CAP- INCUCAI de Febrero del 2015. Se hace la observación de cuando las personas pueden aparecer en el acta según reglamento interno del Cap.

2. Se realiza la lectura de un comunicado de la Fundación APPTO donde exponen que no fueron convocados o informados por nadie de los juegos Nacionales para deportistas trasplantados a realizarse en Mendoza 2015.

Visto y considerando que en la reunión de febrero del corriente año el Secretario sabiendo que había miembros del CAP que asistían a Mendoza como deportistas, se le encargo que se comunique con el Directorio del INCUCAI para ver la posibilidad de que la reunión CAP marzo se realice en Mendoza. A renglón seguido se trató el tema de la postergación de la fecha de los juegos para deportistas trasplantados (21 al 26 de abril).

3. Guillermo Testa explicó que por causas ajenas que desconoce, se dejó de lado a ADETRA. Por otro lado manifestó también su deseo que todo llegue a buen término para seguir difundiendo la calidad de vida. Se repasó cuales son los requisitos para realizar una reunión regional o provincial en la Argentina: a) Aceptación de CAP; b) Aceptación de ONG titular en esa provincia; c) Aceptación de la Jurisdicción; Aceptación del Directorio del INCUCAI. Walter Espinoza explica que la COFETRA no se realizara en Mendoza, sino en Buenos Aires, ya que la idea era hacer los juegos, la reunión del CAP y la COFETRA ya que siempre se realizo todo coordinado.

4. Ley de Protección integral para personas trasplantadas. Situación, se encuentra en la Secretaría de Transporte, con la cual es imposible comunicarse. El secretario del CAP Alejandro González, manifestó que el Dr. Soratti dijo que lo que haga el CAP será apoyada por el Directorio. La ley estuvo en el INCUCAI en el mes de diciembre en consulta por la reglamentación, en diciembre mismo es contestado inmediatamente y lo pasa al Ministerio de Salud y desde allí lo pasan a distintas dependencias donde hicieron consultas.

5. En el Ministerio de Trabajo hay una resolución del mes de septiembre del 2014 en donde todos los programas que son para discapacitados son aplicables para trasplantados, es decir la ley en lo laboral ya tiene sus consecuencias en el Ministerio de Trabajo.

El Sr. Alejandro González manifestó que en la reunión que la persona trasplantada o en lista de espera que no tenga certificado de discapacidad tiene que estar inscripta en el SINTRA para lo cual necesita una constancia de la jurisdicción o del INCUCAI con la finalidad de acceder a uno de los programas, es decir que cuente con la certificación que es trasplantado, esto se puede hacer sin que se reglamente la ley porque los programas dependen directamente del Ministerio de Trabajo (resolución interna). Al mismo tiempo, Walter Espinoza dijo que

tenemos que esperar y ver el alcance.

6. Adriana Guerra Giovanetti mandó la lista de los colegios de abogado de la argentina para que quede como documento en archivos del CAP, quedó en completar con la lista de colegio de Médicos y escribanos.

7. Ramiro Tudela comunica que su libro ya está en internet y propone difundir el CAP para que tenga más protagonismo, sacar fotos a famosos con una remera que diga INCUCAI – CAP y difundir a través de las redes sociales.

8. Walter Espinoza responde que armemos la campaña definiendo los objetivos a quien va dirigido y las posibles repercusiones e INCUCAI ayuda con la difusión.

9. Se discutió sobre el artículo de LA NACION sobre la negativa de la donación de órganos. Walter Espinoza manifestó que Argentina tiene el 11 % del electorado que son mayores de 18 años, 8 de cada 10 dijeron que sí, y los principales responsables de la pérdida de donantes es por falencias en el sistema sanitario.

10. Propuestas

Carlos Rivadeneira: el principal problema a resolver es la relación ONG - Jurisdicción.

Se expone el caso de la nota que salió en el nuevo diario de Santiago del Estero sobre una chica que necesitaba dinero para un trasplante renal. Se informa que hubo comunicación con la señora Rosa Padilla madre de la chica de 22 años que tenía el problema pulmonar, quien ya había conseguido el dinero 50% de la obra social y el resto fue otorgado por el Gobierno. Se reitera sobre la falta de detalles en la nota en cuanto al destino del dinero que se pide como colaboración.

También se expone otros dos casos que piden colaboración y hacen eventos a beneficio para cubrir el trasplante; un muchacho albañil de comodoro Rivadavia que hace una venta de pollo para recaudar dinero; y de una mamá que pide colaboración para el trasplante de medula de su hija. Walter Espinoza sugiere que allí debemos intervenir como integrantes del CAP ante las autoridades pertinentes con las herramientas que contamos, es decir tener capacidad de gestión del problema.

Se expone un caso de Rosario, donde un chico con diagnóstico de trasplante renopancreático, está en diálisis, manifiesta que la obra social IAPOS tiene sus papeles desde octubre del 2014, con promesas que iban a llamarlo y no sucedió por aparentes diferencias políticas entre el sanatorio Parque (Dra. Vázquez) y la obra social IAPOS. En estos casos Walter Espinoza sugiere llamar al 0800 INCUCAI, mandar un mails a presidencia, desde aquí se llamará a quien corresponda.

El Secretario recuerda la forma de manejarnos en estos casos, realizar una nota firmada por el paciente y llegar a mesa de entrada de INCUCAI dirigida al CAP.

Se hace referencia al reclamo de una clínica de Rafaela que no tenían aire acondicionado habló con las personas responsables pero hace una mes que no dan solución, apelará a realizar el reclamo vía nota legal.

11. Se propone:

a. Exponer la vía de contacto con el CAP, número de teléfono, celular de CAP, mails de CAP y el 0800 de INCUCAI fundamenta que el crecimiento es constante, que hay miembros nuevos y hay mucha gente que viene como oyente, que quizás no sabe como contactarse con el CAP o INCUCAI, de esta forma nos permite estar más cerca de los pacientes.

b. Libro de asistencia para el CAP, fundamenta para cumplir con el Art 6 Inciso B del Reglamento; para que se justifique y archive porque de acuerdo al reglamento se debe notificar cada vez que un miembro falta.

Se aclaró que hay dos tipos de asistencias: las de las ONGs. Que sirven para tenerlas presentes en las reuniones del CAP y otra, la de los miembros del CAP que sirve para ser propuestos como Secretarios.

12. Presentación de APAT: se adjunta una nota a la presentación que se realizó el mes de Febrero 2015 que se devolvió porque no estaba dirigida al CAP y faltaba a copia a la que hacían referencia sobre el artículo publicado en la revista de la Sociedad Argentina de Trasplante bajo al título “VIAJE PARA TRASPLANTE, TURISMO Y COMERCIALIZACION DE ÓRGANOS EN ARGENTINA,

13. Se propone que el OLD FOR OLD (donantes mayor de 60 años deben ser para pacientes receptores mayor de 60 años) debe ser de aplicación automática en todos los centro de trasplantes. Walter Espinoza contesta que las resoluciones que son universales incumben a todos, pero en este caso se debe respetar los criterios de adhesión médica. Cada equipo de trasplante tiene criterios médicos. Lo que tienen los pacientes es el derecho a cambiar de centro e ir con un equipo que adhiera al programa e ingresar a ese programa.

OBJETIVOS DEL TALLER: Comienza Walter Espinosa el taller propuesto.

- Relación ONG – JURIDCCION
- Obra sociales provinciales, que no cobren mas el trasplante a sus afiliados
- Ingreso a centros de diálisis como CAP

Por mayoría absoluta se acepta la propuesta de Walter Espinoza de traer una carta estratégica a las obras sociales.

Debemos dejar en claro que no entramos a centros de diálisis como fiscalizadores, sino que debemos tener el claro el límite de actuación del INCUCAI y del CAP.

Se discutió sobre los pasajes de avión y colectivo, quedó estipulado que cada persona de cada

ONG realizara un nota reportando, motivos particulares del porque es necesario su viaje en avión, dicha nota junto al certificado médico que acredite tal situación, será enviada al sr Walter Espinoza, Gabriela Castro o Roxana Fontana, con copia al Sr. Alejandro González.

REUNION PLENARIA DEL CAP

- El Sr. Espinosa pide propuestas para próximo talleres. Se propone traer un borrador con los temas más importantes y de esta manera debatir y llegar a un acuerdo común donde después se pueda llevar a la práctica. Las mismas serán acercadas en la próxima reunión.
- Se presentara copia al directorio sobre notas donde se pide dinero
- Caso Revista: Se hará nota a la SAT informando que se trate de evitar en el titulo y contenido información que pueda ser considerada en forma diversa, llevando a confusión a los pacientes.

Próxima reunión: 09/04/15