

ACTA DEL CAP
12 de noviembre de 2015

- Comienza la Reunión con apertura de la Sra. Mirta Mabel Lucas en reemplazo del Secretario del CAP en cumplimiento del Reglamento que regula al Consejo.
- Se procede a la lectura del Acta del mes Octubre realizándose las correcciones pertinentes por observaciones de los presentes.
- Se propone al CAP la realización de un taller sobre una enfermedad de las llamadas pocos conocidas ENFERMEDAD DE FABRY a realizarse el próximo año.
- Se trata nuevamente la necesidad de informar en forma clara y precisa a los pacientes.
- Luego de que los nuevos participantes se presenten, los pacientes renales dieron a conocer sus experiencias personales. Hacen hincapié en la necesidad de contar con apoyo psicológico.
- Se manifiesta que en Tucumán, los Centros de Diálisis son reticentes a realizar los Estudios Pre Trasplantes y se espera que el cambio de Gobierno Provincial adopte las medidas necesarias para que esto se corrija.
- Ley Nacional 26.928 – Reglamentación:

Se pregunta sobre la situación de aquellas provincias que no están adheridas a la Ley Nacional. ¿Qué pasos deberían ser tomados?

Al respecto, el Sr. W. Espinoza manifestó que en cada uno de los Estados Provinciales, según las condiciones que se encuentren en dicha materia, deberán ser los pasos y las formas que las comunidades encaren para que esto se vaya dando en las adhesiones.

Se hace presente el Secretario, Sr. A. González y explica que la Ley está completa y que el seguimiento que hicieron los pacientes y en especial el Sr. Roberto Isa, pudo darse un tratamiento rápido a este tema. Pidió por lo tanto un aplauso en reconocimiento a su dedicación y tenacidad. También explicó que hay en la Ley, aquellos artículos que no fueron reglamentados, es porque son operativos. Es decir que no necesitan ser reglamentados y ya tienen plena vigencia. Se reglamentan aquellos artículos, como por ejemplo el que habla del certificado de trasplantado, ya que necesita especificarse la manera en que se confeccionará el mismo, los requisitos necesarios para su obtención , etc..
- Se hace un emotivo reconocimiento a los miembros del CAP que ya no están entre nosotros.
- Congreso de Trasplantados Caribe/México

La Lic. R. Fontana, Coordinadora de Comunicación Social, y el Sr. W. Espinosa, de la Coordinación de Comunicación Social, dieron un breve detalle de la experiencia que tuvieron representando al INCUCAI en dicho Evento. Nos cuentan que por impulso del Dr. C. Soratti se procedió a confeccionar un "cuadro de tareas y logros" enmarcados en años, que comprendía todo lo relativo a lo específico de las obligaciones del INCUCAI, Ley 24.193 y

accesorias, Ley 26.928 y Consejo Asesor de Pacientes del INCUCAI. Nos informan que si bien, dicho encuentro estaba perfilado a nivel Médico-Científico, la audiencia escuchaba lo que relataban los representantes de Argentina sobre la participación de los pacientes. Entiende que Argentina es pionera en Latinoamérica y un ejemplo a seguir por otros países de la región.

- Convenio Paierc Explicó la Lic. R. Fontana que dentro del Marco de dicho Convenio se tratará la Ley 26.928 y la Resolución de PAMI 2556.

REUNION PLENARIA DEL CAP

- Se comenta, por parte de un miembro del CAP que en su viaje a la Patagonia, realizó algunas de las tareas de difusión sobre donación y trasplantes y le sorprendió que en el Calafate, al acercarse al Hospital local, el mismo estuviera sin actividad. Asimismo informa que no le quisieron recibir material para difusión. La Lic. R. Fontana recomendó que cuando se programe alguna tarea en algunos de los lugares, se realice un contacto previo con la Jurisdicción local.
- Capacitación Jurisdiccional La Lic. R. Fontana informó que se sigue con los programas de capacitación en las distintas Jurisdicciones del país con distintos grados de aceptación de parte de los agentes de la salud.
- San Juan Se informa que en esa Provincia se observa una disfuncionalidad entre el personal de Hospitales y la Jurisdicción que dificultan un normal desenvolvimiento del programa "Hospital Donante".
- El Secretario plantea la necesidad de diseñar un instructivo para pacientes y familiares sobre los alcances de la Ley y sus Derechos. Se aprueba la propuesta.
- Propuesta de Tucumán Se deja planteado, por parte de los miembros de esa provincia que en el mes de julio del año 2016 se lleve adelante la reunión mensual del CAP, ya que se conmemora los 200 años de la Independencia del País. Se evaluará en su oportunidad.

Próxima reunión: 03/12/15