

GODSPELL
COLLEGE



UNA VIDA EN ESPERA

DOLORES BIASUTTO

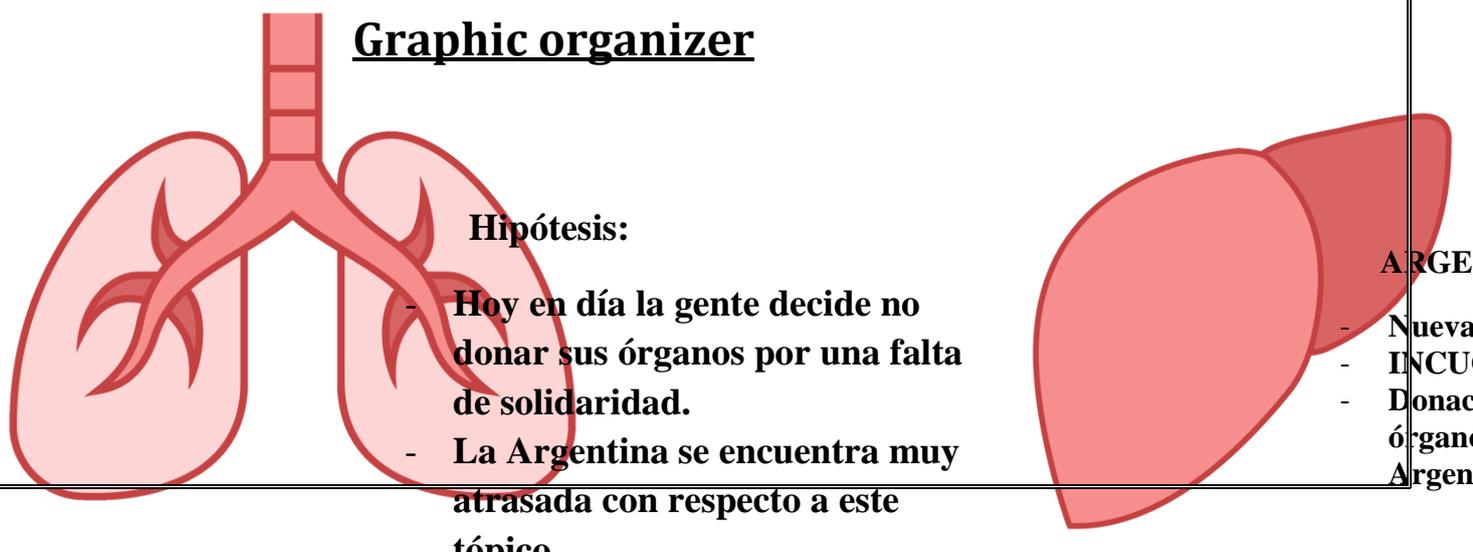
Tutora: Daniela Collante

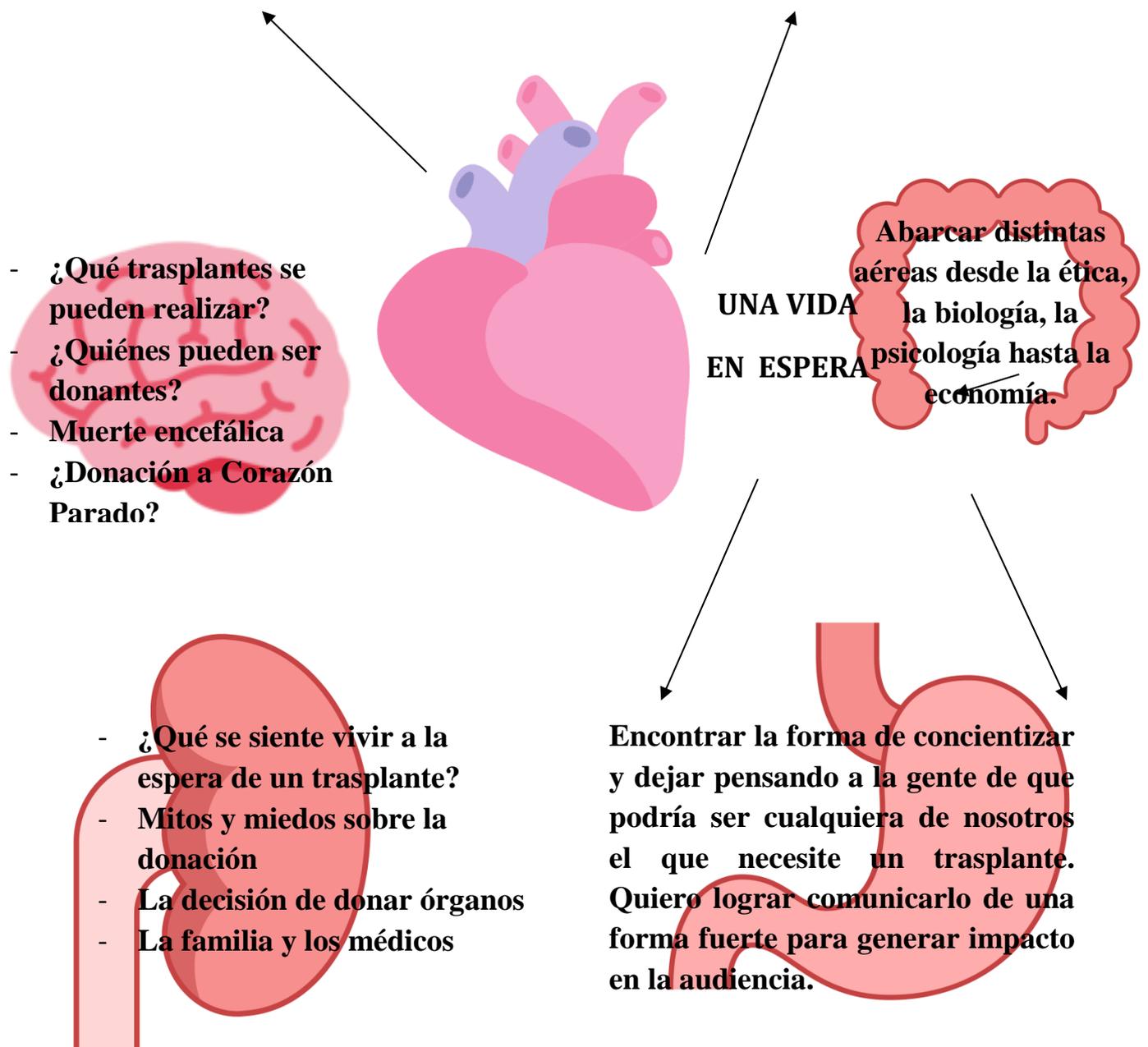
Seminario 2018

INDEX

Introducción	3
¿Cuáles son los trasplantes que se puede realizar hoy en día?	6
¿Quiénes pueden ser donantes?	14
Donación de órganos en Argentina.....	17
Mitos y miedos sobre la donación de órganos.....	24
La vida en espera	32
El porqué de donar y cómo incrementar la cantidad de donantes.....	37
Mensajes a divulgar.....	41
Encuestas	42
Conclusión	47
Anexo	51
Bibliografía.....	90

Graphic organizer





Introducción

Martina de 15, Juan de 9, María de 40 murieron a la espera de un trasplante, Felipe de 25, Juana de 10, Bautista de 13 siguen a la espera. ¿Qué sentirías si tu nombre o

el de algún familiar tuyo se encontraran entre las millones de personas que murieron o necesitan un trasplante?

Me sorprende la cantidad de noticias sobre tragedias como accidentes de tren o aviones donde cientos de personas mueren, pero hay una tragedia que no se encuentra, de la que no se habla, que no causa desesperación en la sociedad, la tragedia de las miles de personas que mueren por año a la espera de un trasplante. El año pasado 800 personas fallecieron a la espera. ¿Somos realmente conscientes de cuántas vidas se perdieron? ¿De cuántas familias siguen esperando? ¿De cuántos pacientes sufren la desilusión de no encontrar un camino? Estas son algunas de las preguntas con las que decidí embarcarme en la búsqueda de respuestas para este tópico.

Desde chica siempre me interesó la medicina, tanto la parte clínica como la parte social, por eso cuando comencé a pensar sobre qué podía tratar mi seminario tenía muchas opciones, muchas ideas, pero todas se relacionaban con el cuidado del paciente, fue ahí cuando investigando encontré este gran problema: la falta de donación de órganos. Me surgieron diferentes opiniones que se relacionaban con el tópico, como la vida del paciente que está esperando, los prejuicios y la falta de conocimiento, la decisión familiar, la nueva ley Justina; son muchas las preguntas que me formulé que abarcan distintas áreas desde la ética, la biología, la psicología hasta la economía.

Mi misión con este tópico, además de encontrar una respuesta a todas mis preguntas, fue realmente acercarme y experimentar qué es lo que siente una persona que está enferma y esperando un milagro, ya que creo que es la única forma de realmente poder expresar con claridad y concientizar sobre este problema. Asimismo, uno de mis principales objetivos con esta investigación fue poder, en un futuro como médica, tener una visión más amplia sobre este tema y adquirir empatía por lo que el otro realmente necesita tratando de sentir lo que ese otro siente, logrando una perspectiva más humana sobre aquel que está sufriendo. Con mis objetivos en mente comencé a ver cómo podía hacer para salir de mi zona de confort, pude asistir al INCUCAI (Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante) y también entrevisté a diferentes personas

desde médicos, pacientes hasta familiares, todos ellos me dieron un punto de vista distinto sobre mi temática.

Nuestro país está frente a una emergencia que no está obteniendo respuesta, no se le da la importancia que se le debería dar a esta problemática, **no es normal** que en un país de 44 millones de personas tan sólo 459 de ellos hayan donado sus órganos y 7719 continúan esperando un trasplante para salvar su vida (CRESI, central de reportes y estadísticas).

En este seminario no sólo investigué el aspecto clínico de la donación de órganos, si no también la parte social, ya que desde que comencé a investigar logré darme cuenta que en este tópico no se podía hablar de la parte científica sin tocar temas éticos y sociales. Por eso busco que cualquiera que lea este seminario no sólo entienda la importancia de ser donante y logre informarse al respecto, si no también que se enriquezca con conceptos clínicos que ayudan a lograr comprender el tópico.

A lo largo del seminario desarrollé diferentes preguntas que me surgieron y que logré contestar con entrevistas, encuestas, libros, e información, acompañadas con imágenes que hacen que sea más fácil comprender.

El título de mi seminario “Una vida en espera” surgió a partir de pensar de que se trata de una vida en espera constante, pero no sólo del paciente que necesita un trasplante sino también de todos los que están a su alrededor, aquellos que acompañan su búsqueda y su espera como lo son los médicos, las familias, los compañeros, todos en la búsqueda, todos a la espera, todas vidas esperando. Este título me inspiró durante todo mi seminario, no sólo a poder enfocarme en el paciente si no en todos a su alrededor y a analizar y comprender las diferentes opiniones sobre mi temática.

Para concluir puedo decir que este trabajo de investigación es un primer paso para acercarme a lo que me inquieta y prepararme para todo lo que el futuro tiene para ofrecerme.

¿Cuáles son los trasplantes que se pueden realizar hoy en día?

En la actualidad cada vez son más los órganos, células y tejidos que se suman a la posibilidad de ser trasplantados. Si bien hay algunos trasplantes que son más novedosos y requieren de muchos especialistas otros ya son una práctica rutinaria en hospitales medianamente equipados. Hoy en día hablamos sobre qué órganos se pueden trasplantar pero tendríamos que hablar también sobre cuáles no se pueden trasplantar, ya que son la minoría los que no se puede realizar un trasplante.

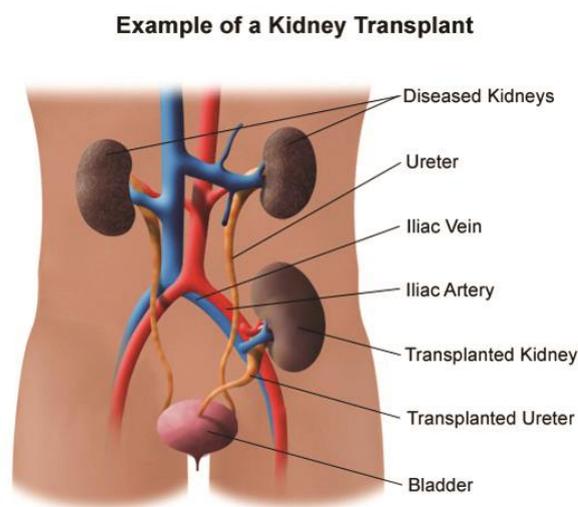
Todos los trasplantes tienen bastantes técnicas y formas de actuar en común. Por ejemplo en las técnicas de cirugía. En casi todas las cirugías de trasplante lo que se realiza es unir la vena y la arteria del órgano a la vena y arteria del receptor.

Pablo Argibay, médico cirujano, actualmente investigador del Conicet y director del Instituto de Ciencias Básicas y Medicina Experimental del Hospital Italiano en su libro “Cortar y pegar” explica que el cuerpo humano es como nuestra casa, todos nos cuidamos, nos cuidamos de los extraños, del perro del vecino, de los ladrones, de los objetos punzantes, y cuando se nos acercan nos asustamos, reaccionamos, atacamos, suenan alarmas etc. Resulta que nuestro cuerpo es como una casa. Cuando algo sucede alrededor o en el interior de nuestro organismo, sea una situación peligrosa o no, el cuerpo comienza a alarmarse y tratar de eliminar a los invasores. Esto mismo pasa con los órganos, cuando un órgano externo de un donante ingresa en el cuerpo de un paciente, el cuerpo comienza a actuar y atacar a este nuevo “invasor”, y comienza el proceso de mecanismo de defensa. Este mecanismo consta en distintas células con diferentes funciones como por ejemplo los macrófagos que se ocupan de comer partículas grandes, o los basófilos que liberan sustancias frente a agentes extraños. Este sistema de defensa está liderado por el sistema inmunitario y se ocupa de atacar a los invasores y en el caso de los trasplantes el órgano donado el cuerpo lo reconoce como un invasor. La medicina con sus avances desarrolló medicaciones que se denominan “Inmunosupresoras”,

que lo que hacen es reducir la actividad del sistema inmune para que el cuerpo no ataque a este nuevo trasplante.

Trasplante de riñón:

El trasplante renal se realiza en pacientes que sufren de falla renal crónica terminal. Que un paciente padezca esta enfermedad significa que sus dos riñones cuya principal función es filtrar y eliminar el exceso de minerales, desechos y líquido de la sangre mediante la orina, comienzan a perder su capacidad lo que produce que se acumulen elevados niveles de líquidos dañinos en la sangre procediendo a que el paciente necesite un trasplante. El trasplante renal es actualmente uno de los trasplantes más rutinarios y sus resultados son excelentes. La donación de riñón se puede hacer misma con un donante vivo relacionado (por ley solo puede donar un familiar) ya que una persona sana puede vivir una vida completamente normal con un solo riñón. Otra opción es el donante cadavérico. Se realiza en pacientes que sufren de falla renal crónica terminal. La cirugía es bastante simple, el cirujano realiza una pequeña incisión en la parte abdominal baja y coloca el riñón procediendo a unir los vasos sanguíneos del nuevo riñón a los vasos sanguíneos del cuerpo del receptor y luego se conecta el uréter del nuevo órgano a la vejiga. El riñón enfermo se salva que esté arterial alta, causando presión infecciones o dolor.

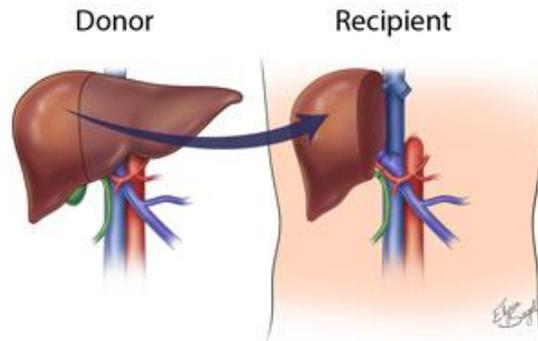


Trasplante de corazón

Otro de los órganos más conocidos a la hora de hablar de trasplantes es el corazón. El trasplante de corazón se realiza en pacientes que sufren de insuficiencia cardíaca (incapacidad del corazón de bombear sangre en los volúmenes adecuados) o cardiopatía isquémica (conjunto de alteraciones cardíacas por desequilibrio de flujos sanguíneos). Cuando todos los tratamientos posibles fallaron se comienza a buscar la posibilidad de hacer un trasplante de corazón. La operación es riesgosa pero a medida que avanza la tecnología los médicos lo llevan a cabo con más facilidad. La operación consiste en poner al paciente en un baipás (máquina que se ocupa de hacer el trabajo del corazón y el pulmón, suministrando sangre y oxígeno), luego se retira el corazón enfermo y se sutura el corazón donado. Las horas siguientes luego de la operación son cruciales ya que se analiza cómo reacciona el cuerpo al tener un nuevo órgano. Si el cuerpo reacciona como es esperado el paciente suele poder disfrutar de una vida normal sin ninguna complicación.

Trasplante de hígado

El trasplante hepático es una opción de tratamiento para pacientes que sufren de insuficiencia hepática cuya enfermedad no puede ser controlada mediante otro tratamiento. Con respecto a este órgano hay distintas formas de realizar el procedimiento ya que el hígado puede ser donando por un donante cadavérico o mismo por un donante vivo. Si bien esta última opción suele tener buenos resultados es más complicado ya que se debe encontrar a alguien que esté sano, que cumpla con los requisitos y sea compatible con el paciente. Ninguna persona puede vivir sin un hígado por lo que en la operación de donante vivo de hígado se le quita una parte que es donada y lo que falta se regenera rápidamente en un par de meses, alcanzando un volumen normal.



En la donación de hígado con donante cadavérico se quita el órgano enfermo y se reconectan todos los vasos sanguíneos y los ductos biliares con el nuevo órgano. La cirugía puede durar hasta 12 horas, dependiendo de la situación del paciente. Las personas que reciben un órgano de un donante vivo tienen más tasa de supervivencia a corto plazo que aquellos que reciben un hígado de un donante cadavérico. Pero a largo plazo es difícil sacar estadísticas ya que aquellos que cuentan con un donante vivo suelen tener una espera más corta por lo que se estima que están menos enfermos que aquellos que esperan un hígado de donante fallecido.

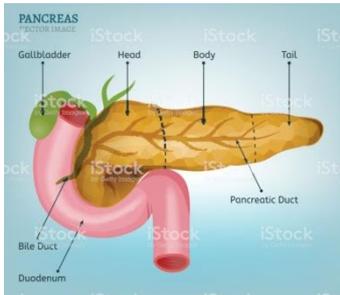
Trasplante de pulmón

El trasplante de pulmón es una cirugía por la cual es posible reemplazar uno o los dos pulmones enfermos por los de un donante cadavérico. Esta cirugía también es conocida por realizarse con trasplante de corazón al mismo tiempo. Se indica en pacientes que sufren una enfermedad pulmonar con expectativa de vida de menos de dos años y en los cuales todas las otras opciones han fallado. La cirugía consiste en una incisión en el tórax llamada toracotomía y se comienza sacando el pulmón más enfermo y reemplazándolo por el órgano donado una vez finalizado se realiza lo mismo del otro lado. Esta es una cirugía bastante riesgosa pero aquellos que logran ser trasplantados con eficiencia su calidad de vida mejora.

Trasplante de páncreas

El trasplante pancreático es una cirugía que se realiza en pacientes que sufren de diabetes donde se reemplaza el páncreas enfermo por uno sano de un donante

cadavérico. El trasplante de páncreas le da una oportunidad al paciente de dejar de depender de las inyecciones de insulina. El páncreas tiene dos funciones



principales muy importantes: la endócrina, que consiste en la producción de hormonas como por ejemplo la insulina, que es la que se encarga de regular el azúcar en sangre, y la otra función es la exócrina, encargada de secretar enzimas que son fundamentales para el proceso de digestión. Si bien es un trasplante que no se

acostumbra hacer en muchos hospitales, el primer trasplante pancreático se realizó en el año 1966 en la Universidad de Minnesota. Desde esa fecha tan solo 20.000 trasplantes de páncreas han sido realizados en todo el mundo. Se trasplanta una porción de intestino delgado, llamada duodeno junto con el páncreas ya que la cabeza del páncreas se encuentra unida por tejido al duodeno.

El páncreas del paciente no se suele sacar, tal como en el trasplante renal. El páncreas donando se suele conectar a los vasos sanguíneos del paciente en la parte inferior derecha del abdomen. Mientras el duodeno se pega al intestino o vejiga del paciente

Trasplante de intestino:

Existen tres tipos de trasplante de intestino, estos son:

- El trasplante de intestino aislado
- Intestino e hígado
- El multivisceral, es el trasplante más complejo ya que incluye intestino, hígado, páncreas y estómago.

El trasplante intestinal es el más novedoso de los nombrados anteriormente, pero es también una de las cirugías más riesgosa. Se utiliza como última medida cuando todas las otras opciones no han funcionado. La cirugía tiene altos niveles de

supervivencia y se realiza en hospitales y centros de salud muy equipados.¹ Este trasplante se realiza en pacientes que sufren de una falla intestinal como consecuencia de malformaciones congénitas, enfermedades metabólicas, trastornos de absorción o resecciones intestinales masivas, entre otros.

Para realizar un trasplante de intestino o multivisceral el paciente debe primero ser examinado y practicarse múltiples exámenes y pruebas para determinar si es o no apto para recibir dicho trasplante. Este tipo de trasplante busca mejorar la calidad de vida del paciente y en la mayoría de los casos salvarla cuando no existe otra forma de tratamiento o no existen las condiciones para realizar una rehabilitación intestinal.

Donación de tejidos

La donación de tejidos es menos conocida que la donación de órganos pero los resultados son excelentes, además los tejidos no necesitan de sangre para vivir ya que no dependen de arterias y venas como lo hacen los órganos. Esto significa que los tejidos pueden ser preservados por mucho más tiempo que los órganos. Si bien los trasplantes de tejidos son menos conocidas, son igual de importante ya que algunos tejidos pueden salvar vidas al igual que los trasplantes de órgano.

Trasplante de medula ósea: Probablemente es uno de los trasplantes que más se conocen hoy en día, cuyos resultados son muy importantes en la medicina.

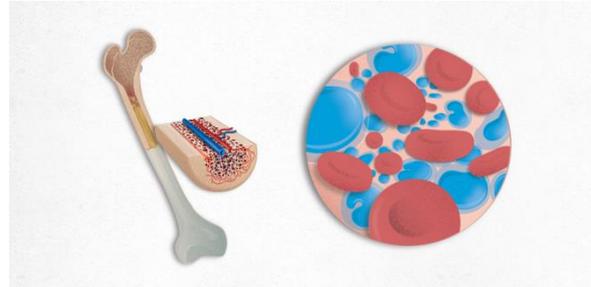
La medula ósea es un tejido que se encuentra dentro de los huesos y produce células sanguíneas (glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas), siendo su producción de aproximadamente más de 200 mil millones de células por día. La medula ósea se ve afectada por un gran número de enfermedades de la sangre como por ejemplo la anemia y la leucemia, enfermedades que provocan que la función de la medula ósea no funcione como corresponde.

Trasplante de médula ósea

¹ San Vicente Fundación, "trasplante de intestino o multivisceral"

http://centrospecializados.sanvicentefundacion.com/site/centros_especializados/centro_trasplantes_de_rganos_y_tejidos/informacin_para_el_paciente_y_su_familia/trasplante_de_intestino_o_multivisceral.aspx

El trasplante de medula ósea consiste en reemplazar el tejido enfermo por células madres que se encuentran en la medula, por eso es que el trasplante también se conoce como “trasplante de células madre”. Para recibir un trasplante se necesita encontrar una persona compatible. Sólo el 30% de los pacientes logran encontrar un trasplante compatible entre sus familiares y conocidos, el 70% restante de los pacientes espera que alguien compatible entre en el banco de sangre de donantes de medula ósea. El proceso de donación es muy simple, el donante dona sangre y entra en el banco de donantes, cuando se encuentra una persona que es compatible se llama al donante y se realiza el trasplante. Hay dos tipos de formas de hacer el trasplante, por punción o por aféresis.



Por punción, el proceso dura alrededor de dos horas y se lleva a cabo en la sala de operaciones de un hospital bajo anestesia. La medula ósea se obtiene con punciones en el hueso de la cadera. Este proceso igualmente es el menos utilizado actualmente.

La donación por aféresis consiste en estimular la salida de células de la medula ósea a través de vacunas para que comiencen a circular por la sangre. Luego se hace una extracción de sangre donde se quitan las células madres de la medula ósea. Esas células madres se regeneran en pocos días en el cuerpo del donante.

Donación de cordón umbilical

El cordón umbilical es un órgano cuya sangre contiene una gran cantidad de células madres. Normalmente, tras el nacimiento de un niño, se suele desechar la sangre y el cordón. Hace unos años se descubrió que esta sangre que trae el cordón umbilical puede ser muy beneficiaria para aquellos que sufren enfermedades en la sangre, ya que estas células madres ayudarían a crear nuevas células sanguíneas imprescindibles para el paciente. Cualquier mujer sana cuyo embarazo sea normal puede donar sangre de cordón umbilical. Esta sangre será extraída en el momento del parto.

En Argentina ya se ha comenzado a realizar este tipo de donación aunque no se trata de un procedimiento tan conocido. Estas células se guardan en un banco de sangre hasta que algún paciente con indicación de trasplante de medula ósea es compatible.

Donación de córneas

Para algunas personas que perdieron la posibilidad de ver la donación de córneas es su única oportunidad para recuperarla. La córnea es una pequeña estructura transparente del ojo que permite el paso de la luz, el enfoque y protección del ojo. El trasplante de córnea es uno de los procedimientos más comunes en todo el mundo y la cirugía tiene resultados exitosos. Solo se pueden trasplantar córneas de donantes cadavéricos y no es necesario ser mayor de edad.

Un oftalmólogo (NOMBRE Y DE DÓNDE. EJ: "El oftalmólogo Juan Perez del Hospital Militar), me informó que en Argentina hay una gran demanda de personas que necesitan un trasplante de córnea por lo que la espera es de aproximadamente 3 a 5 años en CABA y alrededor de 8 años en la Provincia de Buenos Aires. En otros países como Estados Unidos, la córnea, al ser un tejido vascular y cuyo único requisito es que se encuentre en buenas condiciones ya que no es necesaria la compatibilidad, su donación está mucho más promocionada que acá en Argentina; la gente dona sus córneas como una acción casi rutinaria, de modo que Estados Unidos tiene un banco de córneas más que suficiente. De este modo, Estados Unidos ofrece sin costo estas córneas a países como Argentina, con el único requisito de que los pacientes y familias costeen el traslado y la conservación del órgano hasta que su destino final. Esta es una opción que está disponible y se les ofrece a los pacientes, si estos tienen los medios y el dinero podrán obtener una córnea en un menor tiempo de espera.

Los nombrados anteriormente son los órganos, tejidos y células más comúnmente donados. De todos modos hoy en día se pueden donar muchos más como la piel,

válvulas del corazón, huesos, venas, ojo entero e islotes pancreáticos. Cada vez son menos las partes del cuerpo humano que no pueden ser trasplantadas con éxito.

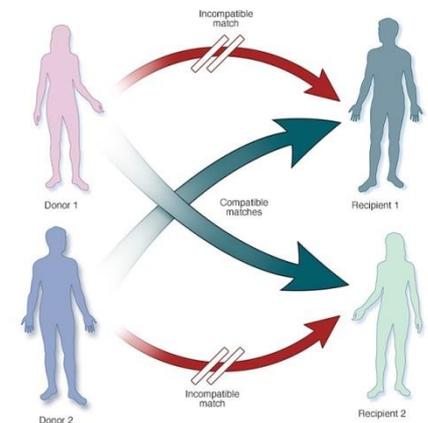
¿Quiénes pueden ser donantes?

Como mencioné anteriormente hay distintos tipos de trasplantes que se pueden realizar. Y cada uno tiene características específicas. Hay algunos órganos y tejidos que se pueden donar en vida mientras que en otros solo existe la posibilidad de donar cuando el paciente muere ya que no es posible que una persona viva sin específicos órganos como lo son el corazón o los pulmones.

Comenzando con el donante vivo hay distintas características y pasos que se deben seguir para poder realizar la donación. Primero y principal, el donante debe ser mayor de edad y debe encontrarse sano tanto física y mentalmente. La extracción del órgano no debe causar problemas de salud graves en el donante. Al donante se le debe dar información sobre todo lo que se va a realizar y las consecuencias de su donación, para que pueda dar su consentimiento libre e informado. La característica más importante es que el donante sea compatible con el receptor para que el sistema inmune del receptor no destruya el nuevo órgano.

Los donantes vivos suelen tener una relación sentimental o algún parentesco con el paciente ya que suele ser difícil encontrar una persona que se quiera someter a una operación para donarle a un desconocido.

Otra opción bastante novedosa que se está llevando a cabo es la donación cruzada. Se suele realizar sobre todo en trasplantes renales. La donación cruzada se lleva a cabo cuando dos pares de donantes no son compatibles con sus receptores pero sin embargo el donante de cada par es compatible con el receptor del otro par. Si los dos, donantes y receptores, están dispuestos, los médicos pueden considerar una donación cruzada.



Luego están los donantes de muerte encefálica. Esto significa que son pacientes que perdieron irreversiblemente toda la actividad cerebral. Esto puede ser causado por una hemorragia o infarto cerebral (ACV), golpes fuertes en la cabeza o una herida de bala en la cabeza. Las personas que hayan fallecido de esta manera son grandes potenciales para poder donar y salvar más de 7 vidas, ya que por poco tiempo mientras que el paciente sufre muerte cerebral sus otros órganos todavía están vivos siendo mantenidos por equipos que están oxigenando la sangre de la persona. Es por eso esto que dichos donantes suelen ser pacientes que fallecieron en la terapia intensiva de un hospital ya que es ahí donde se le puede ofrecer todos los cuidados y equipos que se necesitan para que el cuerpo se mantenga listo para donar. Los órganos tienen distinto tiempo de vigencia como por ejemplo el corazón que puede mantenerse tan sólo 4 horas sin ser implantado en el receptor, el hígado soporta un máximo de 8 horas y los riñones hasta 24 horas. Mientras que los tejidos y células con el debido mantenimiento pueden durar meses, hasta años.

Respecto a la muerte encefálica y la donación de órganos suele ser un tema que trae bastante controversia ya que antiguamente se creía que la persona estaba muerta cuando el corazón había dejado de latir, pero la tecnología y avances médicos lograron desarrollar máquinas capaces de mantener el corazón latiendo y oxigenado a pacientes sin actividad cerebral. La controversia con la muerte encefálica es que para muchas familias que el corazón siga en movimiento aunque

sea por maquinas es una señal de vida. Además, cuando la familia se acerca al paciente, éste no tiene aspecto de haber fallecido; cuando lo tocan éste no ha perdido temperatura y al tocar su pecho pueden sentir cómo el corazón sigue latiendo. Para los médicos es un trabajo muy difícil hacerles entender a los familiares que acaban de perder a un ser querido que al no tener actividad cerebral éste no va a volver a responder.

El diagnóstico para poder confirmar que el paciente tiene muerte cerebral es un proceso muy meticuloso que cuenta de distintas pruebas como por ejemplo confirmar que no haya muecas, que las pupilas no reaccionen a la luz o que el paciente no intente respirar. El paciente atraviesa una exigente observación donde se analizan los niveles de azúcar en sangre y los niveles de presión arterial. Luego el especialista durante 6 a 24 horas continúa evaluando y confirmando la falta de respuesta del paciente hasta que se logra confirmar que el paciente sufre de muerte encefálica. Luego de esta confirmación ya se comienza a hablar de la donación de órganos ya que cualquier paciente que sufra muerte cerebral puede donar sus órganos.

“La muerte es el evento que marca el fin de la vida, los criterios médico-legales para su diagnóstico y certificación han ido modificándose a lo largo de la historia. La muerte puede producirse por innumerables causas, pero cuando es por lesiones catastróficas que destruyen la delicada estructura encefálica -tales como traumatismo encéfalocraneano- se la conoce como muerte encefálica y significa la muerte, porque en esta estructura se localizan centros vitales sin los cuales es imposible vivir. Entre otros, los centros que permiten la respiración, la regulación cardiocirculatoria, o funciones más complejas como el despertar o la conexión con estímulos externos e internos, indispensables para la vida.”²

Las personas que sufren un ataque cardíaco o una falla cardíaca no pueden donar sus órganos ya que su corazón dejó de funcionar lo que hace que todos sus órganos también dejen de funcionar, aunque sí puede donar sus tejidos como por ejemplo sus corneas, piel, etc. Igualmente hoy en día ya se está llevando a cabo en algunos países la donación a corazón parado, también conocida como donantes en asistolia.

² Certificación de Muerte- INCUCAI <https://www.incucai.gov.ar/index.php/profesionales/pasos-operativos/12-profesionales/128-certificacion-de-muerte>

A esta condición se llega cuando la falta de respuesta a las maniobras de reanimación, y tener lesiones que determinen la parada cardíaca. El principal problema con este tipo de donación es que al corazón estar parado el deterioro de los otros órganos es muy rápido, lo que hace que dejen de ser viables para la donación. Hay distintos métodos que se utilizan para lograr que los órganos se deterioren lo menos posible. El primer método es la extracción rápida de los órganos, es un proceso que tiene que ser extremadamente veloz ya que los órganos no pueden mantenerse por sí solos sin el corazón. Otra opción es mantener el corazón con masaje cardíaco o con un bypass pero igualmente es un proceso que tiene que ser igual de rápido y ninguna garantiza que los órganos van a estar en condiciones para ser trasplantados.

Donación de órganos en Argentina

En Argentina la donación de órganos está a cargo del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI). Este instituto está a cargo de impulsar, normatizar, coordinar, y fiscalizar las actividades de donación de órganos, tejidos y células de nuestro país. El INCUCAI cuenta con 24 organismos jurisdiccionales (uno por provincia) de ablación e implante con el fin de lograr brindar acceso a toda la población de un trasplante eficaz y equitativo.

La misión del INCUCAI es promover, regular y coordinar las actividades relacionadas con la procuración y el trasplante de órganos, tejidos y células en el ámbito nacional, garantizando transparencia, equidad y calidad. La visión apunta a construir un sistema inserto en la estructura sanitaria que sea capaz de generar

respuestas a las múltiples demandas de trasplantes, sustentado por la confianza y la actitud positiva de la comunidad hacia la donación.³

El INCUCAI tiene como función principal dar cumplimiento efectivo a la ley de trasplantes de órganos para lograr satisfacer la demanda de trasplantes que hay en el país.

El 4 de julio de 2018 se aprobó la nueva ley de donación y trasplante de órganos, tejidos y células, ([Ley 27.447](#)), que entró en vigencia el 3 de agosto de 2018. Esta ley también es conocida como “Ley Justina Lo Cane” ya que fue impulsada por la familia de una niña que falleció a la espera de un trasplante de corazón el 22 de noviembre del 2017. Justina Lo Cane tenía 12 años y estuvo internada en la fundación Favaloro, donde en julio de 2017 fue ingresada a la lista de espera del INCUCAI luego de sufrir una descompensación producto de una cardiopatía que había obtenido de una neumonitis.



La niña estuvo internada durante cuatro meses donde su enfermedad hizo que su salud se vaya deteriorando de a poco y a fines de noviembre su salud y la urgencia por conseguir un trasplante se volvieron críticas. Justina, mientras estaba en el hospital junto con su familia, inició una campaña en las redes sociales para pedir el corazón que tanto necesitaba. Esta campaña no sólo movilizó todas las redes sociales con fotos para conseguir un corazón para Justina sino que también concientizó y generó conciencia sobre la donación y trasplantes de órganos. La campaña se llama MULTIPLICATE X 7, el nombre hace referencia a que donando tus órganos se puede salvar hasta siete vidas. Esta campaña sufrió efecto en muchas personas incluso en los padres de una niña llamada Abril Bogado, una nena que fue asesinada en La Plata. La familia de esta niña decidió donar su corazón a Justina con la intención de salvarle la vida. Sin embargo el corazón no era compatible y no pudo hacerse efectivo el trasplante. Este no fue el único intento, hubo al menos 10 intentos más pero la incompatibilidad, complicaciones generales o el hecho de que haya otros pacientes de mayor gravedad fueron las

³ Fuente INCUCAI, organización institucional.

<https://www.argentina.gob.ar/salud/incuca/organizacion-institucional>

razones por las cuales no se pudo efectuar el trasplante. Justina, su familia y la campaña fue lo que inspiró el cambio de la ley de órganos y trasplantes.

Luego de tener la oportunidad de entrevistar a la familia de Justina una de las preguntas que me surgieron fue de dónde habían sacado la motivación para luchar por la ley Justina luego de su pérdida. La respuesta de la familia fue simple, precisa pero sumamente impactante: “De Justina”. De estas dos simples palabras se refleja cómo la niña con solo 12 años motivó a todo el país para luchar por la ley que hoy lleva su nombre. Fue tanta la concientización que logró este caso que la semana después de su fallecimiento se anotaron para ser donantes más personas que todas las que se habían anotado el año pasado (2017). Las palabras de Justina mientras que estaba en el hospital internada fueron: **“Papá no pidas por mi corazón, ayudemos a todos los que podemos”**. La nueva ley tuvo grandes cambios que generaron un giro en la historia de donación de órganos en Argentina. La nueva ley crea más servicios de procuración de trasplante y simplifica procesos para lograr una mayor cantidad de donantes en el país.

Desde 2006 estaba en vigencia la ley 26.066, “Ley de donante presunto” por la cual *“toda persona capaz y mayor de 18 años pasa a ser donante de órganos y tejidos tras su fallecimiento, salvo que haya manifestado su oposición”*. Sin embargo, si no había constancia expresa, *“los familiares directos son quienes dan cuenta de la voluntad respecto a la donación de órganos”*. En la práctica, decidían los familiares. Pero en esta nueva ley Justina lo que dice con respecto a esto es que todo ciudadano mayor de 18 años es considerado donante, aún si no lo expresó en su vida. La única forma de no ser donante es manifestándolo a las autoridades.

El objetivo de esta ley es disminuir el tiempo de espera de los receptores de órganos, lo cual, como en el caso de Justina, puede llegar a costar la vida. En esta ley no se contempla la autorización por parte de la familia para proceder a la donación, si la persona nunca manifestó estar en contra de la donación de órganos en vida, automáticamente se convierte en donante. Es decir, la familia no podrá oponerse a la donación si el difunto no lo hizo en vida.

Los grandes cambios de la Ley anterior con la ley Justina son: ⁴

- Determina los derechos de donantes y receptores: intimidad, privacidad y confidencialidad, a la integridad, a la información y al trato equitativo e igualitario.
- Se establece la prioridad de transporte aéreo y terrestre para pacientes con operativos en curso.
- Incorpora el procedimiento de donación renal cruzada.
- Se crea el Servicio de Procuración en los hospitales públicos y privados, estableciendo que deberán contar con servicios destinados y especializados a la donación de órganos y tejidos, para lograr garantizar la correcta detección, evaluación, y tratamiento del donante. Este servicio deberá contar con al menos un profesional que debe encargarse de detectar potenciales donantes, proveer la información necesaria para las familias, receptores, y donantes, hacer capacitaciones dentro de la institución, y garantizar el desarrollo de la donación de órganos.
- Simplifica y optimiza los procesos que requieren intervención judicial.
- En el caso de menores de edad, posibilita la obtención de autorización para la ablación por ambos progenitores o por aquel que esté presente.
- Certificación del fallecimiento: se simplifican y optimizan los procesos de diagnóstico de muerte. Se dispone como hora del fallecimiento del paciente aquella en que se completó el diagnóstico de muerte.
- Se suma un capítulo de comunicación, para el correcto abordaje de tópicos relacionados con la donación de órganos.
- Se mantiene la mayoría de edad como requisito para dejar registrada la expresión de voluntad afirmativa o negativa hacia la donación de órganos.
- Incorpora una declaración de principios bioéticas: respeto por la dignidad, autonomía, solidaridad y justicia, equidad y autosuficiencia, entre otros.

⁴Fuente INCUCAI, Nueva ley de Donación y Trasplante. Los 10 cambios más relevantes que establece la nueva ley. <https://www.argentina.gob.ar/salud/incuca/nueva-ley-de-donacion-y-trasplante>

Fuente Clarín, Rosario Medina. 04/07/2018- "fue aprobada en diputados ley Justina, diez cambios clave para que haya más donantes y trasplantes de órganos". https://www.clarin.com/sociedad/ley-justina-cambios-clave-donantes-trasplantes-organos_0_ryc9Trczm.html

La ley fue promulgada de forma unánime, esto significa que no hubo nadie que se opusiera a ella. La promulgación de la Ley Justina causó un gran debate en Argentina entre los que la apoyaban y los que estaban en contra. El debate está entre si es voluntad u obligación. Si bien la mayoría aprobó y aceptó la ley como una ayuda a aquellos que requieren de un trasplante para vivir, han surgido varias críticas sobre esta ley, la mayoría dirigidas al hecho de haber eliminado la decisión de las familias sobre los presuntos mayores de 18 años.

Las criticas van hacia ¿el fin justifica los medios? O ¿son los medios razonables? También hay ciertas críticas sobre la presunción de muerte donde se cuestiona cómo saber si la certificación de muerte es real y no se está desconectando antes de tiempo para poder donar los órganos, ya que no es legal matar a alguien para salvar a otra, esto se plantea por los casos dudosos de muerte encefálica. Lo que plantean los que están en contra es que pese a que sea una ley con buenas intenciones no creen que se tiene que eliminar la consulta a la familia ya que creen que se estaría obligando y decidiendo sobre el cuerpo de otra persona, cuestionan si realmente va haber un incremento de donantes de órganos con esta medida, en vez de mejorar la educación y donación voluntaria.

Mientras que los que apoyan esta ley comprenden que si por diferentes razones una persona no quiere ser donante puede dar su objeción por lo que no habría nadie decidiendo por su cuerpo más que él mismo. Se habla de una beneficiación para todos ya que es una contribución a la comunidad. Para lograr más donantes y menos pérdidas de pacientes esperando un órgano.

Con respecto a la certificación de muerte las personas que están a favor comentan que realmente hay todo un proceso para lograr certificar la muerte encefálica que se realiza por médicos especialistas donde se llevan a cabo distintos medios y estudios para poder comprobar la falta de actividad cerebral. Ningún médico certificaría a alguien que no está muerto como fallecido ya que el objetivo principal de un médico es lograr salvar no matar.

“El 3 de agosto se puso en práctica la Ley Justina y se registró un record de mayor cantidad de donantes y trasplantes de órganos realizados en un mes. En los 31 días se realizaron 88 procesos de donación de órganos que permitieron que 212 personas

tuvieran otra oportunidad de vivir. En total se realizaron 118 trasplantes renales, 54 hepáticos, 15 cardiacos, 12 reno-pancreáticos, 9 pulmonares, 3 hepato-renales y 1 pancreático.”⁵

Hoy en día 7.744 personas necesitan un trasplante para **salvar su vida en este momento** y en total, sumando los pacientes que están a la espera de un tejido, son 10.544 personas en la lista. El total de trasplantes de órganos que se realizaron en lo que va del año son 1.287 trasplantes y el total de trasplantes de diferentes tejidos que se realizaron este año es de 4.007. El total de personas que donaron sus órganos este año es de 535 personas, mientras que el total de población hoy es de 44.494.502. Estos son los índices del 22 de octubre de 2018, cuyos números se actualizan por hora. Estos números son brindados por [CRESI | Central de reportes y estadísticas](#).

Población	44.494.502
Pacientes inscriptos en lista de espera	10.544
Pacientes en proceso de inscripción	12.085

Un poco de Historia de los trasplantes en Argentina⁶

La historia de la práctica de los trasplantes en Argentina no es tan reciente como se suele suponer. El primer trasplante en nuestro país fue uno de córnea realizado por el doctor Antonio Manes en el Hospital Rawson en 1928. En 1948 el doctor Otolengui realizó los primeros injertos óseos en el Hospital Italiano de Buenos Aires.

En 1952 se fundó el primer banco de córneas y tejidos. Poco después, en 1957, el doctor Alfredo Lanari realizó el primer trasplante renal en la Argentina.

⁵ En agosto hubo récord histórico de donación y trasplante de órganos en el país - URL: "<https://www.lanacion.com.ar/2167700-record-historico-donacion-trasplante-organos-pais>" - Copyright © LA NACION

⁶ Pablo Argibay- libro “cortar y pegar: trasplantes de órganos y reconstrucción del cuerpo humano” 2007

En la década del setenta el tema del trasplante tomó un nuevo impulso en nuestro país, ya que se creó el primer organismo de procuración de órganos, y comenzó el desarrollo sostenido de la obtención de recursos. En 1977 se sancionó la primera ley nacional regulatoria de la actividad del trasplante en el país (Nº 21.541), que dio origen al CUCAI.

A principios de la década del ochenta, con el control de la inmunosupresión, la tendencia al crecimiento de trasplantes se afirmó. La instalación y el desarrollo de programas de trasplante hepático y cardíaco que se sumaron a los ya consolidados equipos de trasplante renal permitieron entrar a la década del noventa con una sólida capacidad de procuración e implante multi-orgánicos en nuestro país. Fue en la provincia de Córdoba donde en los años ochenta se produjo el desarrollo más importante. En esa década esta provincia obtuvo aproximadamente un tercio de los órganos que se trasplantaron en todo el país.

A principios de los noventa se destacó el crecimiento de la obtención de los órganos en la provincia de Buenos Aires y se puso en funcionamiento oficialmente dentro del Sistema Público de Salud el Organismo de Ablación e Implante (CUCAIBA). En este momento también había comenzado un crecimiento sostenido aunque diverso en las distintas regiones del país.

Cronología de los trasplantes en nuestro país:

1928 - Primer trasplante de córneas

1948 - Primer trasplante óseo

1948 - Primer trasplante renal

1968 - Primer trasplante cardíaco

1987 - Primer trasplante de médula ósea

1988 - Primer trasplante hepático

1990 - Primer trasplante cardio-pulmonar

1999 - Primer trasplante de intestino

Hoy Argentina es país líder en donación y trasplante en Latinoamérica junto con Uruguay. Es un país muy reconocido con respecto a este tópico ya que da capacitaciones a países como Chile, Brasil, Paraguay, Ecuador y Perú. A nivel mundial los países líderes son España y Estados Unidos, pero en Latinoamérica Argentina es el país líder.

Leyendo sobre la donación de órganos e investigando mucho al respecto me comencé a preguntar por qué algunas personas deciden o manifiestan no querer donar.

En Argentina y en el mundo hay diferentes razones por las cuales la gente decide no donar. Por lo general se debe a diferentes miedos, mitos e historias que se divulgaron sobre la donación de órganos. Pero la principal razón es la falta de información, es por eso que nacen estos mitos y falsas ideas sobre el tópico. Los mitos e información errónea sobre la donación son los principales obstáculos que impiden a las personas convertirse en donantes de órganos y tejidos.

Una de los principales argumentos que aparecen es el miedo a que los médicos decidan desconectar antes de tiempo al paciente con el objetivo de conseguir órganos. Argumentan que existe la posibilidad de que el paciente siga vivo y que los médicos no se esfuercen en salvarlo porque ha indicado ser donante.

- La repuesta de todo médico y especialista en el tema es que esto no es cierto ya que es éticamente incorrecto matar a alguien con el objetivo de salvar otra vida. Además, el proceso de certificado de muerte encefálica es un proceso muy meticuloso en el que participan distintas especialidades del ámbito médico y donde se hacen diferentes estudios como electroencefalograma que imposiblemente pueden ser manipulados con el objetivo de certificar la muerte antes de tiempo. Los profesionales de la salud harán todos los esfuerzos por salvar la vida de un paciente. Solamente después de agotar todas las posibilidades y luego de ser declarado con muerte encefálica, se considerará la donación.
- Este mito además es muy simple de desmentir ya que cualquier médico que tiene un potencial donante debe cuidarlo con mucha precaución y tomando todos los recaudos posibles. Para poder ser donante de órganos se debe tener muerte encefálica, que significa que la persona no tiene actividad cerebral, por lo que si el paciente es desconectado intencionalmente todos sus órganos comenzarían a fallar al instante. Es por esto que este miedo no tiene sentido ya que si el médico sabe que una persona podría ser un potencial donante nunca lo desconectaría, sino que lo cuidara muy de cerca.

Otro de los grandes miedos es que a las personas que deciden donar órganos se las desfigura y no pueden tener un funeral normal debido a su apariencia.

- La cirugía de extracción o recuperación de órganos es realizada por especialistas en cirugía de trasplantes, certificados por el instituto nacional de salud. Esto garantiza que la cirugía se va a realizar cuidadosamente no solo para que el órgano no salga herido y pueda ser trasplantado con éxito si no también por el respeto al cuerpo y apariencia física del donante. Es uno de los principios básicos para todo médico dedicado a las cirugías de trasplante respetar y tratar con dignidad el cuerpo del donante, los cirujanos se ocupan de cerrar cuidadosamente las heridas causadas por la operación, es decir el cuerpo no se mutila ni desfigura, se trata con enorme cuidado para que luego la familia pueda realizar la ceremonia que prefiera.

Uno de los argumentos que más se escucha es que temen que sus órganos sean vendidos a un mercado negro y entren en el tráfico de órganos.

- “De acuerdo a la legislación argentina, se exige que tres médicos firmen el acta de defunción tras haber certificado dos veces y con un intervalo de seis horas todas las exploraciones necesarias para confirmar el fallecimiento de la persona. Por otra parte, la complejidad y el gran número de profesionales necesarios en un operativo de trasplante, como así también la necesidad de compatibilidad entre donante y receptor, hacen imposible concebir el tráfico de órganos. *“El INCUCAI ofrece todas las garantías de transparencia e idoneidad profesional para asegurar que el acto altruista de la donación. Como resultado, los trasplantes son altamente satisfactorios”*⁷

El encargado de prensa del INCUCAI, el licenciado Alejandro Routurou mencionó que en cada operativo de trasplante es imposible poder hacerlo ilegalmente ya que son operativos a contra reloj. Por ejemplo, cuando se extrae el corazón, éste puede estar de 4 a 6 horas fuera del cuerpo, si el tiempo se extiende el órgano deja de ser útil. Además, por cada operativo de

7 © Copyright - [Función Continuar Vida](http://fundacioncontinuarvidas.org) by [Fundación Continuar Vida](http://fundacioncontinuarvidas.org) “Mitos y verdades sobre la donación de órganos” <http://fundacioncontinuarvidas.org/mitos-y-verdades-sobre-la-donacion-de-organos/>

trasplante viajan dos equipos médicos, un avión sanitario o un helicóptero, dos ambulancias, dos hospitales e intervienen más de 200 profesionales. La cantidad de gente que interviene y todo lo que requiere hacer un trasplante hace que lograr hacer todo este proceso de forma ilegal sea casi imposible.

Un mito que también suele aparecer con frecuencia es el que sostiene que la lista de espera para recibir un órgano está manipulada por influencias y que aquellos que tienen más poder por pertenecer al ámbito político o artístico reciben un órgano con menos espera.

- Hay muchas listas de espera, una por órgano y tejido que se trasplanta. Estas listas de espera son designadas por diferentes criterios de distribución. Hay diferentes criterios que hacen que un paciente entre en prioridad en la lista, pero estos no se relacionan con el poder, fama, religión, etc. Existen criterios bioéticos que aseguran la accesibilidad, igualdad de oportunidades y equidad para todos aquellos que están en la lista de espera. También existen los criterios médicos donde se prioriza la situación clínica del paciente y claramente la compatibilidad entre donante y receptor. Y por último está el criterio de racionalidad, estos tienen como objetivo principal tratar de acortar los tiempos de traslado del órgano para que éste sufra lo menos posible, como también establecer un equilibrio distributivo entre todos los pacientes del país.



Los criterios más específicos a la hora de un operativo de trasplante son: ⁸

- *“La región donde se procura el órgano o tejido (provincial, región sanitaria, nacional): el proceso de distribución se inicia buscando receptores compatibles en la provincia donde se lleva a cabo el operativo, de no hallarlos se procede a distribuirlo en la región y si en esta instancia tampoco se encontraron receptores, el órgano se distribuye a nivel nacional.*
- *La compatibilidad entre el donante y el receptor.*
- *La situación clínica del paciente.*

⁸ Fuente: INCUCAI “Distribución de Órganos”
<https://www.incucal.gov.ar/index.php/pacientes/hacia-el-trasplante/distribucion-de-organos>

- *La antigüedad en lista de espera.”*

Existen pacientes que entran en emergencia nacional, lo que significa que son pacientes que en cuestión de días pueden perder la vida si no consiguen un trasplante de forma urgente, por lo que entran primeros a la lista de espera del órgano que estén esperando.

Otro argumento que también se escucha en la gente mayor de edad o que sufrió de alguna enfermedad es la teoría de: “para qué donar, nadie va a querer mis órganos, ya soy una persona adulta o enferma”

- No hay límite de edad para ser donante. Si la persona quiere ser donante se le realizarán diferentes estudios médicos para verificar si sus órganos están sanos y preparados para donar, ya que no tendría sentido trasplantar un órgano enfermo a una persona que necesita un órgano sano. Si el paciente cumple con todos los requerimientos para ser donante y sus órganos están sanos no hay límite de edad para donarlos. Al tiempo de la muerte, el INCUCAI revisará la historia clínica y realizará estudios médicos para determinar la aptitud de los órganos del donante.

Otros eligen no pensar en la donación de órganos ya que lo relacionan con el temor de comenzar a hablar de su final de vida, este miedo suele ser bastante normal donde la gente prefiere evitar todos los tópicos que rondan alrededor de la muerte y la donación de órganos es uno de ellos.

Todos estos argumentos y mitos se relacionan directamente con una falta de información sobre el tópico ya que luego de investigar uno se puede dar cuenta que hay información para desmentir todos los miedos y falsedades. En mi entrevista con el Licenciado Alejandro Routurou pude preguntarle cuál creía él que era la razón por las cuales la gente más temía y decidía no donar; su respuesta fue: “lo que creemos en el INCUCAI es que básicamente es la **falta de información**, todo pasa por estar informado. También hay una **falta de interés** de la gente porque no es solo una falta de información, información hay, si uno la quiere, está. Se puede comparar con la seguridad, hasta que a uno no le roban, o a un vecino o a un familiar, no te preocupa o interesa tanto el tema; pero cuando te toca de cerca

es ahí cuando uno se comienza a preocupar. Con la donación y trasplantes es lo mismo, hasta que uno no tiene un familiar, un amigo cercano que entren en lista de espera o que lo van a trasplantar por ahí ni te toca la temática o no te llama la atención.”

Otra cosa que tienen en común todos los mitos sobre la donación de órganos es que se relacionan con una desconfianza a los médicos y a las instituciones. Este temor se relaciona con la creencia de que la medicina actual está más interesada en la enfermedad que en el enfermo. Este es un aspecto muy impórtate ya que si los pacientes tienen confianza a los médicos e instituciones podrían animarse a donar sus órganos sin ningún problema. Como también mencionó el Licenciado Alejandro Routurou, hace falta también una mayor capacitación en el sistema sanitario, ya que es ahí donde se detectan los donantes reales en las terapias intensivas. Si el personal médico, incluyendo los médicos terapistas, coordinadores hospitalarios, neurólogos, cardiólogos o demás no están informados o capacitados se pierde un potencial donante de órganos. Para que los pacientes puedan confiar en los médicos y animarse a dar el “sí” en la donación, estos tienen que estar preparados y poder transmitir esa confianza de que conocen y saben lo que están haciendo.

Por último, el gran argumento es el de “mi religión no apoya la donación de órganos”. Pero muchos de los que utilizan este argumento no se han informado ya que la mayoría de las religiones apoyan la donación de órganos como un acto de caridad y solidaridad hacia el otro. *“HECHOS: Casi todos los grupos religiosos apoyan la donación de órganos y tejidos y los trasplantes siempre y cuando no impidan o aceleren la vida del donante”*. Otras religiones no tienen nada escrito ni definido al respecto por lo que dejan la decisión sobre el individuo.



De todos modos existen diferentes creencias religiosas y étnicas que no comparten la decisión de donar órganos, como por ejemplo los gitanos. Ellos comparten creencias del folklore común y tienden a oponerse a la donación de órganos y tejidos. Su oposición está conectada con sus creencias sobre la otra vida. La creencia dice que el alma de todo cuerpo vuelve sobre sus pasos después de un año

de la muerte por lo que el cuerpo debe mantenerse intacto porque toda alma mantiene su forma física. Al igual que los gitanos lo que pertenecen a la religión Shinto no aceptan la donación de órganos porque el cuerpo muerto es considerado peligroso e impuro y donar sus órganos sería ofender al cuerpo muerto lo que puede ser un acto muy peligroso en sus creencias.

Otra religión que no está a favor de los trasplantes son los Testigos de Jehová por su creencia de no recibir o dar transfusiones de sangre. Sin embargo, creen que la donación de órganos es una decisión personal; si la persona decide que quiere donar sus órganos lo que se debe hacer es trasplantarlos eliminando toda la sangre del donante para que se cumpla con su creencia.

El resto de las organizaciones religiosas como lo son el judaísmo, cristianismo, budismo y el evangelista, apoyan la donación de órganos como un acto noble y solidario.

Realicé una encuesta donde una de mis preguntas era ¿Te da miedo la donación de órganos?, donde también solicité el motivo en el caso de que la respuesta fuera afirmativa. Las respuestas fueron bastante variadas, pero aquellos que respondieron que sí les daba miedo pude identificar mucho de los argumentos nombrados anteriormente.

Algunas de las respuestas fueron:

“Lo único que asusta es el hecho que si tienes un accidente y sos donante, te desconecten o no te den todos los servicios médicos”

“Un poco, porque no tengo demasiada confianza en el proceso”

“Si, porque me parece muy loco y raro que alguien pueda tener mis órganos y que funcionen siendo míos en otro cuerpo.”

“Si. No por la donación de órganos en sí sino porque implica hablar de la propia muerte”

“Si, siento q para descansar en paz me gustaría estar completo”

“Un poco, me da miedo que se haga un comercio de los órganos con todo lo malo que esto implica”

En todas las respuestas se puede ver cómo hay un gran nivel de desconfianza sobre el proceso y miedos con respecto al avance médico y la muerte.

Por estos argumentos y miedos se pierde un gran porcentaje de donantes que puede salvarle la vida a alguien, por eso la importancia de mantenerse informados e informar en este tópico que nos involucra a todos.

La vida en espera

Vivir esperando un órgano es un proceso que cada paciente vive de forma diferente, pero todos los pacientes coinciden en que es un momento muy difícil, donde se viven diferentes emociones. Los pacientes esperan con ansiedad la llamada que les anunciará que su espera terminó y suelen llamar ese momento como “volver a nacer”.

Luego de entrevistar a diferentes pacientes que estuvieron una gran etapa de sus vidas esperando un milagro y también a pacientes que hoy se encuentran viviendo la dura espera, pude llegar a la conclusión que además de cada miedo personal que tiene o tuvo cada uno, todos concuerdan en que durante esta espera se sufre un gran nivel de ansiedad mezclado con esperanza. Todos desean que llegue esa llamada que les comunique que su espera llegó a su fin.

Ezequiel Correas Espeche necesitaba un trasplante de hígado y cuenta su testimonio en un video del INCUCAI donde comenta que no hubo un solo día desde que se enteró que entró a la lista de espera que no dijera al levantarse “Hoy es un gran día para trasplantarme”.⁹ Esto es un claro ejemplo de la esperanza con la cual viven aquellos que se encuentran en la lista, donde cada vez que suena el teléfono se les acelera el corazón pensando en que puede llegar a ser la llamada que les puede salvar sus vidas.

Vivir a la espera de un trasplante es vivir al límite constantemente, ya que si bien hay pacientes que pueden mantenerse con diálisis, hay otros que dependen de ese trasplante para lograr continuar con vida. Los pacientes describen el momento en el cual los llamaron como un balde de emociones donde no saben si es real o no. En mi entrevista con Alejandro Truco (paciente que recibió un trasplante de hígado en

⁹INCUCAI oficial - "Y hoy estoy aquí" Testimonios de personas trasplantadas de todo el mundo.
<https://www.youtube.com/watch?v=Tfm44wk5ao8>

agosto de 2018), me comentaba cómo fue su experiencia cuando recibió la llamada: “El llamado fue durante la siesta, yo estaba completamente dormido cuando me avisaron que tenían un órgano para mí. Me dijeron que esté en el hospital Austral entre las 19 y 20 hs (yo vivo en Gualeguaychu, Entre Ríos) así que con una mezcla rara de emociones entre **miedo, incertidumbre y nervios** preparé mi bolso con cosas poco útiles, me reuní con mi familia y viajamos.”

Mientras que algunos lo describen con mucha angustia, otros tratan de verlo con más positividad y tratan de pensar lo menos posible en la espera ya que creen que aunque sea difícil concentrarse en otras cosas que no sean la espera de su trasplante, es la mejor forma para que el tiempo se pase rápido. Enrique Solís Molina, que recibió un trasplante renal, me comentaba cómo hizo para que su espera no sea tan dura: “La experiencia de esperar un órgano es completamente diferente de una persona a otra, cada uno sobrelleva su situación como puede. Particularmente, mientras estuve durante años en hemodiálisis y en lista de espera trataba de ocuparme en **hacer cosas placenteras y no pensar**, o al menos pensar lo menos posible porque de otra forma el tiempo que pasa se convierte en un enorme peso. La fotografía y la cocina fueron cruciales en mi experiencia.”

Como mencioné antes, cada uno vive su espera de una forma completamente distinta. Pero existe una sensación que todos tienen en común: la ansiedad. La diferencia con el trastorno de ansiedad es que en esta ansiedad se juega la vida de muchas personas. Esta espera no es la misma que ir y esperar a que te atiendan en un local, donde si te cansás, te vas. No es lo mismo que esperar en la fila del supermercado media hora. Esta es una espera a la cual uno no puede renunciar si se cansa de esperar, una espera que no tiene minutos/horas/días/años determinados, una espera en la cual penden vidas, vidas humanas. El año pasado en Argentina fallecieron 799 personas esperando, este es el mayor miedo de los que están en la lista de espera que sea tanta la espera que su salud se deteriore y no puedan encontrar su donante a tiempo. Me comuniqué con Javier Corchero, un paciente que espera un corazón hace 7 años, que me explicó cómo él vive su espera: “La espera en mi caso es una suma de sensaciones, miedo, ansiedad, tristeza por el deterioro día a día de mi salud.”

Yo nunca me había puesto a pensar lo difícil de recibir un órgano, simplemente cuando escuchaba la frase “donación de órganos” pensaba en la parte clínica, en lo impresionante que me parecía la operación, en los avances médicos. Pero nunca me había puesto a pensar en lo que le pasa a ese paciente que está en la lista de espera, luchando por su vida. Nunca me había puesto en los zapatos de esa persona. Luego de varias entrevistas con diferentes pacientes, me animo a decir que realmente aunque no lo esté viviendo yo personalmente puedo tener una visión mucho más empática de lo que está pasando ese paciente, y es por eso que puedo decir que es un momento realmente angustiante ya que los que necesitan de un trasplante de órgano dependen de que alguien fallezca de muerte cerebral, sea donante y compatible que hoy en día son los menos. Agregándole que de aproximadamente 1000 fallecimientos sólo 5 son de muerte encefálica, por lo que realmente poder donar todos tus órganos es muy difícil. Está estimado que hay más posibilidades de que necesites un órgano de que puedas donarlos.

Una de mis entrevistadas que recibió un trasplante de medula me comentaba que “nadie quiere morir, todos quisiéramos ser eternos y cuando estás así en esa espera y no sabiendo si vas a amanecer con vida, en mi caso pidiéndole a Dios todas las noches por su cuidado, para un nuevo amanecer para un nuevo despertar para seguir batallando, para seguir peleando contra la enfermedad, para seguir, para seguir de pie hasta que Él diga lo contrario” ciertamente ella me hizo dar cuenta de qué tan dura es esa espera, de cómo ella dice “nadie quiere morir” pero en esta dura y larga espera es constantemente vivir en el límite de la muerte, de no saber si te vas a despertar.

En esta vida en espera no sólo se encuentran aquellos que necesitan un trasplante si no también los médicos que cumplen un papel imprescindible solo desde el lado médico donde son los que se ocupan de que sus pacientes se mantengan sanos sino también en que son ellos los que también esperan ese órgano para salvar a sus pacientes. Son ellos los que renuncian a todo y viven con una constante adrenalina de dejar todo por salvar al otro.

Sus teléfonos no se apagan nunca, están disponibles los siete días de la semana, los doce meses del año. Viven, literalmente, de guardia. Perdieron la cuenta de la cantidad de cumpleaños, festejos y reuniones familiares que tuvieron que cancelar

a último minuto, encuentros con amigos de los que salieron disparados tras recibir una llamada; “libertades” a las que renunciaron voluntariamente. Y ante las miradas incrédulas o resignadas que se clavan en ellos cuando se levantan de golpe de una cena o un café, la respuesta que dan es siempre la misma “surgió un operativo”¹⁰

Todos estos médicos, cirujanos, enfermeras, instrumentistas, anestesistas, tienen un nivel de compromiso y amor por el servicio y lo que hacen al dejar todo de lado porque saben que cuando hay un operativo de trasplante es algo que no puede esperar, y que puede salvar vidas a pacientes que estuvieron esperando años.

Luis Mainetti, jefe de cirugía de trasplante renal de Hospital Austral, me comentó que el motivo de su especialidad es poder darles la buena noticia a los pacientes y sus familias. “Para todos los que nos dedicamos al trasplante es muy grato poder llamar a un paciente para informarle que tiene la posibilidad de trasplantarse. Es el “leiv Motiv” de nuestra profesión, por lo que es muy gratificante”

Al ser médicos que tratan con pacientes que viven en una constante espera, esa espera se comparte ya que aunque las sensaciones y emociones que viven son distintas, los dos tienen el mismo objetivo de lograr hacer un trasplante a tiempo. Carlos Soratti, médico y ex presidente del INCUCAI me explicaba que con aquellos que están en la lista de espera no se les puede decir nada más que confíen en el sistema, que es un sistema transparente, ya que no se les puede decir más nada esa situación tan angustiante.

La vida de un médico de por sí es muy sacrificada y aún más si se encuentran en un equipo de trasplantes, ya que esta tarea no la pueden delegar a otro médico si es que están ocupados, puesto que son operaciones de alta complejidad que llevan mucha práctica y preparación para lograr hacerlas. La cabeza de estos médicos está en un constante nivel de adrenalina, pero es la misma adrenalina lo que los ayuda a poder dejar todo y comprometerse cuando surge un operativo. Cada vez

¹⁰ Vivir de guardia: las historias del equipo detrás de los trasplantes - URL: "<https://www.lanacion.com.ar/1929055-vivir-de-guardia-las-historias-del-equipo-detras-de-los-trasplantes> - Copyright © LA NACION

que se los llama por un operativo es una oportunidad de salvar vidas, de mejorar calidad de vida, de mejorar familias. Encontrar un trasplante es un momento que no sólo es emotivo para aquel que lo necesita sino también para todos aquellos que lo apoyaron y vivieron el difícil proceso.

Ahí nace un nuevo protagonista que también es parte de la dura espera, La Familia. A veces sólo nos concentramos en el paciente pero ese paciente está siempre acompañado por personas que lo viven muy de cerca y entienden todo por lo que está pasando aquel que lo necesita. En todas mis entrevistas intenté preguntar “¿en qué te apoyaste durante tu espera?”. Todos contestaban que en su familias, amigos, y personas cercanas y mencionaban también cómo ellos hicieron que su



espera no sea tan dura. Tal como me comentaba uno de mis entrevistados **“un trasplante no salva la vida de una sola persona, salva familias enteras”**. Toda espera, cuando uno no está solo, se hace menos angustiante y pasa más rápido, por eso el papel de los parientes y amigos de una persona que está esperando un milagro es muy relevante. Enrique Solis Molina me remarcaba en la entrevista sobre la importancia del acompañamiento durante la espera “mientras uno espera un trasplante es crucial el acompañamiento de la familia, amistades y como en mi caso, compañeros de trabajo. Todos ayudaron en una u otra forma a hacer más fácil sobrellevar la enfermedad y la espera.”

Luego de este intenso análisis puedo decir que en la espera de un trasplante no hay sólo un protagonista ya que siempre alrededor de un paciente hay muchas personas y factores que facilitan a que su espera sea menos dura. Pero creo que es un proceso realmente duro y que aunque algunos logren mirarlo con más positividad y esperanza, todos pasan por días en los cuales sienten que no encontraran a un donante compatible. Es un operativo que depende de muchos aspectos y esa es una de las razones por las cuales se hace difícil encontrar un

donante compatible en poco tiempo, pero la otra gran razón es porque realmente no son muchos los que se animan a dar el sí a la donación.

El porqué de donar y cómo incrementar la cantidad de donantes

En mi opinión, luego de haber entrevistado e investigado el concepto de la donación y trasplantes llegué a una conclusión del porqué donar. La importancia de donar los órganos, tejidos, y/o células se fundamenta con el simple hecho de que por año mueren una gran cantidad de personas que se podrían salvar. Mientras que hay otras catástrofes que son inevitables, ésta es evitable y depende de nosotros poder modificarla.

Muchas veces se entiende por donación y trasplantes sólo la donación de órganos por lo que no se le presta mucha atención ya que se cree que son temas que se deben hablar más cercanos a la muerte. Pero estamos equivocados, primero y principal porque nos olvidamos de la donación de células como los son las células madre, también conocidas como donación de medula ósea. Se trata de una donación que se puede hacer en vida, que no implica ningún riesgo para nuestra salud y lo más importante de todo que salva vidas. Muchas veces se cree que la única solución para las enfermedades de la sangre, como la leucemia, es la quimioterapia pero en realidad hay una solución mucho más fácil y eficiente y esa solución somos nosotros. Cada uno de nosotros llevamos en la sangre células madres capaces de salvar vidas. En segundo lugar, quisiera destacar que no se trata de temas que hay que hablarlos más cercanos a la vejez ya que es un tópico que nos involucra a todos a toda edad, ya que uno nunca sabe cuándo le va a tocar estar del otro lado pidiendo un órgano, o teniendo que donarle un riñón a un

hermano, o dando la última voluntad de un ser querido sobre su decisión al respecto de la donación de órganos.

Muchas veces escuchamos las palabras “donación y trasplante” y no les damos la misma importancia que a otros temas en auge de hoy en día. Pero esto está mal ya que cada vez que escuchamos esas palabras deberíamos pensar en las 10.591 personas que se encuentran hoy luchando por sus vidas en busca de un órgano, tejido o célula.

Entonces, volviendo a la pregunta de ¿por qué donar?, esta pregunta me daba vuelta en la cabeza donde se me ocurrían miles de argumentos y respuestas para lograr concientizar al respecto, pero dentro de todas mis respuestas me quedé con una, con la que creo que describe en perfectas y pocas palabras lo que significan las palabras “donación y trasplante”: Donación y Trasplante; dos palabras que dan significado a dar y salvar vidas, no se necesita ser médico para poder salvar vidas. Yo puedo, vos podés, todos podemos convertirnos en súper héroes.

¿Por qué digo esto?, porque a lo largo de mi seminario logré dimensionar la importancia de la donación, porque logré ponerme en los pies de aquel que está esperando ese milagro y se me hacía difícil poder entender por qué continúa habiendo gente que le dice que no a la donación, siendo un acto de caridad y solidaridad que no sólo puede ayudar si no también salvar. Fue ahí donde me comencé a preguntar cómo podía lograr incrementar la cantidad de donantes. Primero identifiqué las principal razón por las cuales hay gente que le dice que no a la donación de órganos/tejidos/ células, llegando a la conclusión de que es la gran falta de información e interés que hay al respecto; por esta falta de información es que se inventan nuevos mitos, miedos, y falacias y esas son las cuestiones que más hacen que la persona dude de la donación. De este modo, al preguntarme cómo lograr incrementar la cantidad de donantes fue una simple respuesta la que encontré: informar con datos oficiales al público para que cuando llegue el momento puedan decidir qué hacer sobre su cuerpo estando bien informados. Es completamente distinto decirle que “no” a la donación si uno está informado que si uno simplemente dice que no por el hecho de “por las dudas, no”.

En mi opinión, para conseguir incrementar los donantes se tiene primero que lograr tener una educación temprana sobre el tema ya que si los niños y adolescentes están informados y comprenden todo lo necesario sobre la donación de órganos, cuando llegue el momento en el que puedan decidir si quieren donar, puedan tomar una decisión siendo personas libres y estando completamente informados. También, al dar educación temprana sobre la donación, muchos adolescentes al llegar a los 18 años (edad en la que está permitido comenzar a donar) tendrían mayor y mejor conocimiento sobre qué trata el proceso de donación de órganos y se animarían a dar un paso y dar el “sí”. Hoy en día, como ya fue mencionado, hasta que a uno no le toca vivirlo de cerca donde un familiar, amigo, cercano necesite un órgano, la mayoría no se interesan por el tema. ¿Pero por qué esperar hasta que a alguien cercano le pase para comenzar a interiorizarse sobre el tópico? Si ser donante fuera un concepto que se trabajara en todas las escuelas estoy segura de que todos al llegar a los 18 sabrían que desde esa edad tienen la oportunidad de salvar vidas. De la misma forma que se educa enseñando que a los 16 años uno puede comenzar a votar en las elecciones nacionales se debería dar la misma importancia a que a los 18 se puede comenzar a donar. Además de que son los jóvenes los que mayormente hoy manejan las redes sociales, los que impulsan un cambio, si ellos comprendieran la importancia de ser donante, aumentarían la cantidad de vidas salvadas.

La segunda forma de incrementar los donantes es derribando los mitos. Para ello hay que dar la información correcta. Cuando uno investiga sobre la donación de órganos/tejidos/células encontrará varias historias donde personas aseguran que no le salvaron la vida a un familiar porque era donante, o que los órganos se van al mercado negro. Por eso a la hora de informarse es ideal saber cuáles son las fuentes de confianza, luego de investigar y leer diferentes fuentes puedo decir que la que realmente es más confiable y contiene información de todo tipo es la página oficial del INCUCAI (Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante). Recomiendo personalmente a cualquier persona que se quiera informar sobre el tópico que lea los datos oficiales (ver bibliografía).

A la hora de buscar la incrementación de donantes no tenemos que olvidarnos del sistema de salud ya que son ellos los que deben estar capacitados y preparados

para poder hablar correctamente con las familias que acaban de perder a un ser querido, son ellos los que se ocupan de todo el operativo. Cuanto más médicos capacitados y preparados haya, más cantidad de donantes se conseguirá. No sólo los médicos deben estar capacitados sino también los hospitales deben estar correctamente equipados para todo lo que conlleva hacer un trasplante. Todo tipo de trasplante implica cirugías de alta complejidad que requieren de más de 150 especialistas, entre enfermeras, cirujanos, instrumentadores, psicólogos, anestesiista, etc. Todos deben estar igual de preparados, además de contar con todas las herramientas necesarias y las condiciones para poder realizar con éxito la operación.

Para lograr un incremento en la cantidad de donantes lo más importante es que comprendamos la importancia de ser donante. Entender que por cada paciente que muere de muerte encefálica se pueden salvar hasta 8 vidas y mejorar la vida hasta de 100 personas, $1 = 8 + 100!$ La posibilidad de que puedas realmente donar todos tus órganos es muy poca, está estimado que de aproximadamente 1.000 personas tan solo 5 fallecen de muerte encefálica y pueden donar sus órganos; de eso la importancia de que esos 5 sean donantes porque si no nos reduciríamos a un número mucho más pequeño, haciendo que sean más las vidas que continúan esperando. Es importante que aquel que quiera dar su consentimiento para ser donante o mismo para no serlo que lo hago realmente informado, para eso esta temática tendría que estar mucho más presente de lo que está actualmente. Si bien en Argentina este año hubo una gran mejoría en la cantidad de donantes y con la presencia del tema igualmente hace mucha falta eventos donde se toque la temática, más publicidad, más comunicación e información al respecto. Si bien hay información, habría que hacerla más accesible para que aquellos que no tienen interés en buscarla para que al menos aparezcan más publicidades que llamen la atención.

Como conclusión puedo decir que realmente la donación de órganos es un tópico que nos involucra a todos, pero hoy tan solo unos pocos son los que le dan la importancia que debería tener. Por eso aquel que entiende, está informado y capacitado tiene que ayudar a divulgar el mensaje de la importancia de ser donante, ayudar a derribar mitos y educar sobre el concepto. Cuando más gente

comprenda la importancia y divulgue el mensaje habrá menos muertes, menos espera y más donantes.

Mensajes a divulgar

En todas mis entrevistas con especialistas del tema, pacientes y médicos repetí esta misma pregunta: ¿Cuál crees que es el mensaje más importante a divulgar sobre la donación y trasplantes? Las respuestas fueron variadas pero todas de gran importancia para mi seminario, por eso consideré relevante detallar las diferentes respuestas a continuación para que estos mensajes puedan ser divulgados por aquellos que leen este trabajo de investigación:

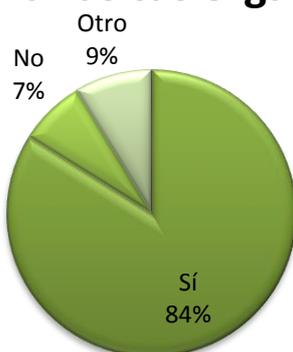
- Acerca de la donación, lo importante es entender que cada persona puede darle vida hasta 7 personas que esperan un trasplante. Una vida por cada

órgano que se puede donar: pulmones, corazón, hígado, riñones, páncreas, riñones y medula ósea.

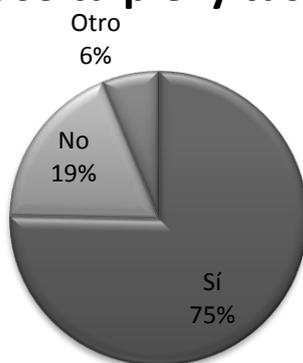
- Tres órganos se pueden donar en vida: Hígado, Riñones y Medula Ósea. Además, por la LEY JUSTINA, ahora la decisión de donar depende de cada persona mayor de edad y solo de esa persona, no deciden terceros por ella.
- Mi mensaje sería CONVERTÍ A TU SER QUERIDO QUE FALLECIÓ EN UN SUPER HEROE.
- El mensaje más importante para divulgar según mi opinion y experiencia es que la donación da segundas oportunidades, otra chance para poder volver a empezar, para tener una vida normal y seguir con los proyectos y sueños de cada uno.
- Que donar órganos es realmente dar vida y que no sólo le podes mejorar la Vida o salvar la Vida a una persona, sino que salvás a familias enteras! Muchachos trasplantados cumplen sueños gracias a los Donantes... Yo pude representar a la Argentina en 3 Juegos Mundiales para Trasplantados... Gracias a nuestros Donantes Renacemos.
- No te quedes pensando. Buscá, averiguá, preguntá, movete

Encuestas

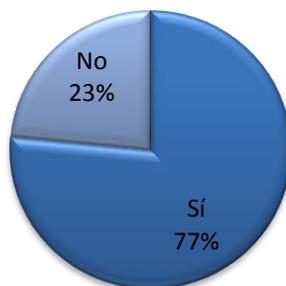
¿Donarías tus órganos?



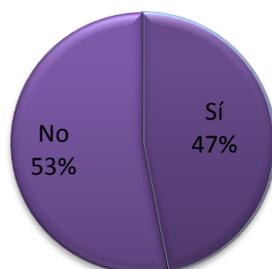
¿Incluso tu piel y tus ojos?



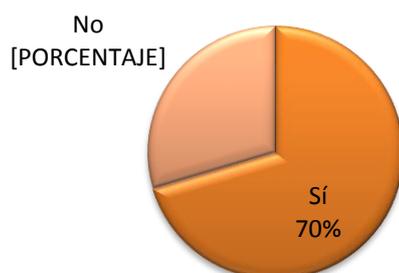
¿Crées en el tráfico de órganos en Argentina?



¿Conocés y sabés qué cambió con la nueva ley Justina?



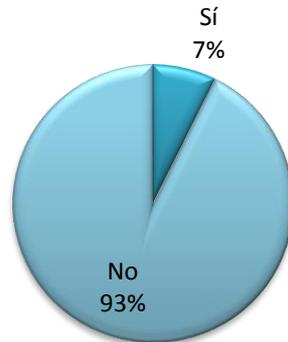
¿Conocés qué es la donación de médula ósea?



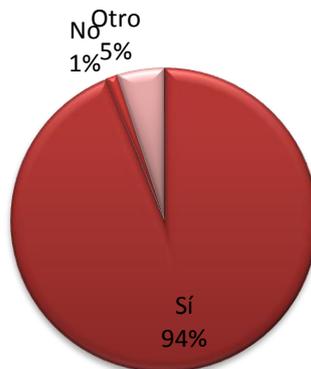
¿Qué órganos donarías?



¿Donaste alguna vez un órgano, tejido o célula?



En el caso de necesitar un órgano, ¿aceptarías uno de otra persona?



Realicé una encuesta a público de distintas edades, entre aproximadamente los 12 años y los 80 años de edad. La llevé a cabo con el objetivo de poder analizar y distinguir las diferentes opiniones al respecto de la donación de órganos/tejidos/células. Las respuestas de algunas preguntas realmente me sorprendieron mientras que otras eran más lo que me esperaba. Una de las preguntas que más me sorprendió fue la que hacía mención del tráfico de órganos en Argentina; pregunté a mis encuestados si creían que en Argentina había tráfico de órganos ya que mi hipótesis principal era que la mayoría iría a contestar que no creían en esto ya que personalmente sentía que era un mito que anteriormente estaba más presente pero que actualmente sentía que estaba ya derribado. Sin embargo, las respuestas me mostraron lo contrario ya que la mayoría contestó que

si creían en esto. Esto me mostró cómo realmente hay una desconfianza en el sistema de salud en Argentina ya que si hubiese más confianza no se dudarían de estos tipos de cuestiones. De todos modos, cualquier persona que esté un poco interiorizada en el tópico podría identificar que es casi imposible que exista el tráfico de órganos en Argentina.

Otra de los análisis que me sorprendió es que en la primera pregunta (¿Donarías tus órganos?) las personas que me respondieron que “No”, respondieron que “Sí” en la pregunta que decía “En el caso de necesitar un órgano, ¿aceptarías uno de otra persona?”. Esto me llamó la atención ya que me parecía de una gran falta de solidaridad, nunca me imaginé que hubiera casos que aceptarían órganos pero no darían.

Por último, la tercera pregunta que más me sorprendió fue la que le daba mención a la nueva ley Justina, donde les preguntaba si sabían qué había cambiado con la nueva ley. Me sorprendió ya que imaginé que la mayoría sabría de los cambios ya que en el momento en el cuál se sancionó hubo mucha movilización al respecto en todos los medios de comunicación. Si bien hubo un gran porcentaje que sí sabía sobre los cambios, el 57% no los conocía. Este es un claro ejemplo del poco interés que se le da a esta temática, ya que si hubieran leído alguna noticia o escuchado la radio o el noticiero, conocerían los cambios, ya que se publicaron en casi todos los medios de comunicación.

Como conclusión de la encuesta creo que fue de gran ayuda para poder tener un pantallazo general de cómo se encuentra la temática e la sociedad hoy en día, y de esta forma, poder analizar cuáles son los conceptos que debería tocar en mi presentación, y cuál es la mejor forma de generar conciencia al respecto.

Conclusión

En este seminario comencé con muchas hipótesis e ideas sobre mi tópico y durante el proceso fui comprobando si estaba en lo cierto o si estas eran simplemente ideas que tenía antes de informarme.

Comencé este seminario teniendo mucho prejuicios en torno a la donación de órganos, por lo que tuve que trabajar mucho para derribarlos, ya que hacer un trabajo con una sola mirada, la mía, no tenía sentido. Quería que mi investigación se basara en eso, en poder abrirse a otras opiniones y otras ideas diferentes a las mías. Este prejuicio estaba alimentado por el hecho de no poder entender el motivo por el cual hoy continúa habiendo personas que eligen no donar sus órganos cuando es un acto de solidaridad y de dar vida a personas que nos necesitan. Hoy, después de haber realizado una investigación ardua y después de haber escuchado tantos testimonios, puedo manifestar lo equivocada que yo me encontraba al culpar a la sociedad por algo que en realidad se debe a la falta de información. ¿Cómo culpar a alguien por no hacer algo cuando muchos no saben la existencia o lo que conocen no son buenas historias? Por eso logré ver que mi prejuicio estaba errado, si la gente no se informa y no conoce no voy a pretender que haya más donantes. A raíz de este dilema fue que identifiqué el primer problema, la falta de información. Si bien hay una gran falta de información esto no significa que no haya información, el que quiere conocer más sobre el tema puede encontrar todo en internet, libros, diarios etc. Por eso entiendo que para que la gente se informe, debe primero estar interesado. Por ejemplo, hoy a los jóvenes nos interesan las redes sociales, las fotos, editar, etc. Es por eso que estamos completamente informados de cómo usarlos, de cómo lograr sacar la mejor foto, y luego editarla con efectos impresionantes. Lo mismo pasa con la donación de órganos, tejidos, células, etc.; al que le interesa, va a buscar estar informado y conocer todas las características. Pero hay una gran diferencia, ser donante es algo que nos involucra a todos, aquel que no entiende las redes sociales no está perjudicando a nadie mientras que aquel que no comprende el concepto de ser donante y su importancia más allá de lo que decida con respecto a su cuerpo está

perjudicando a aquellos que están en la lista de espera o que están viviendo esta experiencia con alguien cercano. ¿Por qué debemos esperar a que algún familiar o mismo nosotros mismos suframos de una enfermedad donde lo único que nos puede salvar la vida sea un trasplante? ¿Por qué esperar al límite para que recién ahí nos comencemos a interesar? ¿Por qué esperar? Creo que para que esto no pase se debería tocar esta temática en las escuelas, que no sea un concepto que sólo lo escuchen, sino que también lo entiendan, que desde la adolescencia se le comience a mostrar al alumno lo que significa ser donante. De esta forma, todos terminarían el colegio informados al respecto y cuando cumplan 18 puedan decidir qué es lo que realmente quieren hacer con respecto a sus cuerpos.

Otra de las hipótesis que trabajé en mi seminario fue la idea que sostiene que “Argentina se encuentra muy atrasada con respecto a la donación y trasplantes”. Nuevamente, luego de asesorarme con excelentes profesionales, realmente me sorprendió enterarme que Argentina es líder latinoamericano en este tópico. En mi visita al INCUCAI pude experimentar la cantidad de especialistas que trabajan con mucha pasión por lo que hacen, no sólo médicos, si no también toda la sección de comunicación, de legales, de psicólogos que se ocupan de acompañar a los pacientes que están en la lista de espera como aquellos que fueron ya trasplantados. Si bien no puede compararse a nuestro país con el sistema de donación y trasplantes de países como España o Estados Unidos, la Argentina no se encuentra tan atrasada como yo me imaginaba. Si bien el sistema tiene mucho para mejorar, hubo un gran avance desde la sanción de la nueva Ley Justina. Esto es una clara demostración de que Argentina realmente ha avanzado en este tópico, aunque no se puede negar que todos mis entrevistados y yo personalmente también creemos que el país le debería dar la misma relevancia a este tópico que a otros que se encuentran en auge hoy en día. Si bien el sistema está avanzado con respecto a años anteriores, todavía hace mucha falta más información para la sociedad y más capacitación a los trabajadores del sistema de salud. Cuando estas dos cosas se logren cumplir no tengo duda de que Argentina tiene un gran potencial para lograr estar al mismo nivel de donación y trasplantes que otros países a nivel mundial.

Con respecto a la nueva ley, al comenzar mi investigación infería de qué se trataba pero luego de leerla atentamente y comprenderla logré entender los beneficios que traía y por qué aumentó el nivel de donantes en nuestro país.

Si bien mis hipótesis reflejaban un aspecto más social, durante mi seminario también investigué toda la parte clínica que conllevan los trasplantes y cómo realmente son cada vez menos los órganos/tejidos/células que no se pueden trasplantar. Ciertamente una de las cosas que más me sorprendió fue la donación en vida y cómo todas las personas, sea el lugar en donde estemos, llevamos en nuestra sangre la capacidad de poder salvar a otra persona y no lo tenemos en cuenta. Cuando entrevisté a una paciente que sufría de un tipo de cáncer en la sangre denominado mielodisplasia del cual se salvó al encontrar un donante en Alemania que era 100 % compatible con ella, me sorprendió como hoy todos andamos caminando sin saber que llevamos dentro nuestro la capacidad de salvar a alguien que sufre de algún cáncer en la sangre como es la leucemia. Muchos niños, adolescentes y adultos buscan esa persona que sea lo más compatible genéticamente con ella para poder salvarse y capaz somos nosotros. Mi entrevista con ella me hizo caer en la cuenta de que mientras yo estoy acá sentada escribiendo, y mientras vos estás ahí leyendo mi trabajo, alguien puede estar buscándonos para salvar su vida, y ese alguien no puede encontrarnos hasta que no me haga donante. Si bien teniendo 17 años todavía no soy capaz de donar mi medula ósea, aspiro a poder llegar a los 18 y sentir que alguien alrededor de todo el mundo me está buscando y yo puedo salvar su vida, creo que debe ser una sensación impresionante. Mientras que a cualquier persona sana donar su medula le puede llevar como máximo unas horas a esa otra persona que necesita de nuestra medula para salvarse le puede llevar una vida entera de felicidad y gratitud.

Continuando con mi seminario, efectivamente pude comprobar que hay muchos mitos y falacias al respecto de la donación. Esto lo pude ver en mi encuesta, la cual realicé a personas dentro de 12 años a 80 donde muchos me comentaron que les daba cierto miedo ser donantes, ya que tenían distintos temores como el tráfico de órganos o mismo que el médico no luchara por la vida del donante tan solo porque quiere extraerle sus órganos. Todos estos mitos hacen que muchos duden sobre la

decisión de ser donante. Cuando uno comprende que estas falacias son casi imposibles de llevarse a cabo y que no pasan, que casi todas las religiones apoyan la decisión de ser donantes como un acto de caridad, y comprenden la importancia son pocos los que luego de saber todas estas cuestiones le dicen que no a la donación.

Mi opinión con respecto a los trasplantes y la donación es que simplemente donar tus órganos y tejidos después de tu muerte es dar vida, es dar segundas oportunidades. Luego de haber sido completamente informados, no encuentro razón para decir que no. Realmente creo que una vez muerta no tiene ningún sentido que mis órganos se queden conmigo en mi cuerpo enterrado, estarían siendo desperdiciados cuando hay gente que los necesita para poder seguir viviendo. Creo que cuantos más seamos los que comprenden la importancia del mensaje y lo divulguen, habrá más donantes y menos vidas esperando que llegue.

Todas mis entrevistas fueron de gran utilidad en mi trabajo y también me ayudaron mucho a pensar y efectivamente darme cuenta de la relevancia de mi tópico. Muchas veces cuando escuchamos las palabras “donación y trasplantes” no nos interesamos o mismo no escuchamos ya que no nos parece relevante. Hoy, luego de haber entrevistado a varios pacientes y médicos, me cuesta tomar conciencia acerca de cómo en algún momento de mi vida pude evitar este tópico. Una de las entrevistas que más me impactó fue la de un paciente que estaba a la espera de un corazón hace ya siete años. Si bien sus respuestas fueron cortas, su impacto en mí fue gigante. SIETE AÑOS. ¿Somos realmente conscientes de la cantidad de tiempo que son siete años? Siete años donde todos los días se levanta y tiene esperanza de que al fin sea el día que llegó su órgano, que llegó su oportunidad de continuar viviendo.

Volviendo a las metas que me planteé al comienzo de esta investigación, puedo ver como crecí conmigo misma, aprendí a ser más amplia, a tener diferentes visiones, a escucharlas y respetarlas aunque no las comparta. Puedo ver cómo me manejé con autonomía en todos los sentidos. Comencé este seminario con una meta donde quería lograr conseguir las habilidades mentales que requería hacer un trabajo de este estilo y hoy, terminándolo, puedo ver cómo conseguí varias de ellas.

Como todo final de trabajo es un gran momento para reflexionar y ver cuáles son las cuestiones que aún debo trabajar más y cuales he logrado hacer y cumplir con eficiencia dando lo mejor de mí. Creo que la elección del tema se reacciona mucho con lo que me gustaría en un futuro poder dedicarme y sé que este trabajo pudo darme una mejor idea de cuáles son los desafíos que se me van a imponer en el día a día, pero también me hizo re afirmar mi decisión con lo que quiero estudiar, no sólo por el hecho de lo que leía me interesaba y me sorprendía, sino también de que me pude acercar y experimentar cómo se siente tratar con pacientes que sufren enfermedades, logrando ponerme en sus zapatos y tratando de entender todo lo que está pasando esa persona.

Anexo

Entrevista a padres de Justina lo Cane.

¿Cuál sería el mensaje que les parece más importante divulgar acerca de la donación de órganos?

- *No se puede hablar de donación de órganos sin mencionar el trasplante de órganos también. Porque son parte de lo mismo. Acerca de la donación, lo importante es entender que cada persona puede darle vida hasta 7 personas que esperan un trasplante. Una vida por cada órgano que se puede donar: pulmones, corazón, hígado, riñones, páncreas, riñones y medula ósea. Tres órganos se pueden donar en vida: Hígado, Riñones y Medula Ósea. Además, por la LEY JUSTINA, ahora la decisión de donar depende de cada persona mayor de edad y solo de esa persona, no deciden terceros por ella.*

¿Cuál creen que son las razones más grandes por las cuales la gente teme donar sus órganos?

- *Falta de información y explicación.*

¿Cómo creen que la donación de órganos puede llegar a tener la misma importancia en el país que otros temas que actualmente están en auge?

- *Comunicando y explicando en redes sociales, en la mesa de las casas, en los colegios y universidades, en las empresas y en los medios de comunicación en general. Cada uno que conozco y comprenda la importancia de donar para el trasplante de órganos, puede hacerlo!*

¿De dónde sacaron la motivación para luchar por la nueva ley de donación de órganos?

- *De Justina.*

¿Que se sentía vivir a la espera?

- *Angustia, dolor y esperanza al mismo tiempo.*

¿Qué importancia tuvieron las redes sociales con la divulgación del mensaje de Justina?

- *Las redes sociales fueron el lugar donde comenzó #MultiplyX7 y donde sigue. Es la plataforma de comunicación desde la cual se llega a casi 150.000 persona hoy por hoy y los contactos de esas 150mil. Cada uno de nosotros podemos aprovechar la información de las redes sociales de #MultiplyX7 para comunicar y concientizar de la donación y el trasplante de órganos.*

Entrevista- Enrique Solis Molina- trasplante renal

¿Qué opinás de la nueva Ley Justina?

- *La ley Justina es extremadamente importante para todas las personas que esperan un órgano porque facilita muchísimo la posibilidad de acceder a un trasplante. No significa que todas las personas por el solo hecho de ser donantes es solo una posibilidad que abre una enorme esperanza*

¿Qué se sentía vivir a la espera de un órgano?

- *La experiencia de esperar un órgano es completamente diferente de una persona a otra, cada uno sobrelleva su situación como puede. Particularmente, mientras estuve durante años en hemodiálisis y en lista de espera trataba de ocuparme en hacer cosas placenteras y no pensar, o al menos pensar lo menos posible porque de otra forma el tiempo que pasa se convierte en un enorme peso. La fotografía y la cocina fueron cruciales en mi experiencia.*

¿En qué te apoyaste mientras esperabas el trasplante?

- *Mientras uno espera un trasplante es crucial el acompañamiento de la familia, amistades y como en mi caso compañeros de trabajo todos ayudaron en una u otra forma a hacer más fácil sobrellevar la enfermedad y la espera.*

¿Cómo es tu vida luego del trasplante?

- *Yo percibo a mi vida luego del trasplante como absolutamente normal, completamente activa, con una actividad deportiva intelectual y física infinitamente superiores a las que tenía 10 años atrás. Incluso puedo decir con orgullo que estoy mucho mejor que gran parte de mis compañeros de la secundaria que si bien llevan una vida "normal", son sedentarios, no se cuidan con la alimentación y cometen excesos en bebidas, fumando, no disfrutan el día a día, etcétera. Estar así es gracias a haber tomado conciencia desde antes de mi operación a que debía cuidarme en la alimentación, cumplir con los medicamentos y llevar una vida sana en todos los aspectos. Pero nada de eso significa un sacrificio, algo imposible de sobrellevar. Esa toma de conciencia es la gran diferencia entre quienes llevamos el trasplante con éxito y quienes sufren un rechazo u otros efectos secundarios.*

¿Creés que en la Argentina hay suficiente concientización por parte de las autoridades para conseguir un cambio con respecto a la cantidad de donantes?

- *Creo que las autoridades son conscientes de las necesidades referentes al trasplante, lo que son necesarias son más campañas de información, porque existen muchos prejuicios, falsas informaciones, facilitadas por historias absolutamente falaces que se transmiten vía internet. El sistema de trasplantes Argentino es uno de los mejores y más seguros, superando a muchos países del primer mundo.*

**Entrevista a Javier Corchero- lista de espera por un trasplante de corazón
hace 7 años**

¿Qué opinas de la nueva ley Justina?

- *Sobre la ley Justina yo creo que igual pero al revés*

¿Qué se siente vivir a la espera de un órgano?

- *La espera en mi caso es una suma de sensaciones, miedo, ansiedad, tristeza por el deterioro día a día de mi salud.*

¿En qué te apoyas en esta dura espera?

- *Me apoyo en mi familia. Amigos y Dios.*

¿Cuál crees que es mensaje más importante para divulgar acerca de la donación de órganos?

- *Mi mensaje sería CONVERTÍ A TU SER QUERIDO QUE FALLECIÓ EN UN SUPER HEROE.*

¿Tenés contacto con personas en la misma situación que vos?

- *Tengo contacto con muy pocas personas en mi situación*

¿Creés que en la Argentina hay suficiente concientización por parte de las autoridades para conseguir un cambio con respecto a la cantidad de donantes?

- *Falta mucha concientización y apoyo de las autoridades.*

Entrevista a Alejandro Truco- Recibió un trasplante de hígado.

¿Qué opinas de la nueva ley Justina?

- *Me parece positiva la sanción de la nueva ley por que busca agilizar, generar conciencia sobre la donación de órganos y tejidos y que el sistema pueda responder en tiempo y forma. Asimismo, me parece bueno que toda la población mayor de dieciocho años sean considerados donantes presuntos, salvo dejando constancia negativa, va a generar más números de donantes. Hablando con profesionales del area sobre el tema ya vieron cambios positivos en el proceso gracias a la modificación de la ley.*

¿Qué se sentía vivir a la espera de un órgano?

- *Mi espera del órgano fue muy corta. En febrero de este año sufrí una colangitis la cuál me tuvieron internar y ahí mi hepatologo de cabecera me dio la noticia sobre que tenía que transplantarme y me dio las indicaciones*

para anotarme en el incucaí y empezar los exámenes preliminares en la institución que me iba a transplantar, en mi caso el Hospital Universitario Austral en Pilar, Prov. De Buenos Aires. El día que me llamaron fue un 9 de agosto, en mi caso pensé que la espera iba a ser de meses o tal vez un año.

En mi caso, tal vez por miedo lo visualizaba más adelante. Pero mi calidad de vida se iba desgastando, vivía descompuesto o sin ánimos. A su vez las internaciones eran cada vez más seguidas y se me estaban complicando las vías biliares y demás órganos.

¿En qué te apoyaste mientras esperabas el trasplante?

- *Que me digan que necesitaba transplantarme significó algo muy fuerte en mi vida. Mucho miedo, dudas y en muchos casos pensamientos negativos. Primero busque ayuda profesional para tratar de entender y afrontarlo de otra forma, no me sentía seguro y mucho menos preparado. Me apoye mucho en mi familia que estuvo en todo momento. Trate de leer sobre el tema e interiorizarme sobre el proceso, sobre el pre y el post operatorio. Trate de contactarme con un conocido ya transplantado el cual me saco Algunas dudas y miedos. Siempre me apoye en mi fe y trate de estar positivo en todo momento.*

¿Cuál crees que es el mensaje más importante para divulgar acerca de la donación de órganos?

- *El mensaje más importante para divulgar según mi opinión y experiencia es que la donación da segundas oportunidades, otra chance para poder volver a empezar, para tener una vida normal y seguir con los proyectos y sueños de cada uno.*

¿Creés que en el la Argentina hay suficiente concientización por parte de las autoridades para conseguir un cambio con respecto a la cantidad de donantes?

- *Me parece que gracias a la sanción de la modificación de la Ley de Organos, Tejidos y Células (ley Justina) se genero más "ruido" sobre el tema en los medios y en redes sociales. Pienso que tendrían que ponerse como objetivo la*

educación sobre el tema en adolescentes o en colegios secundarios para generar mayor conciencia sobre el tema a menor edad.

¿Cómo es tu vida luego de tu trasplante?

- *Después del trasplante mi vida cambió totalmente. Luego de la operación, me desperté y todo fue muy rápido (la recuperación, la salida de cuidados intensivos, de a poco te van despojando de drenajes y de todo lo que genera incomodidad. Estuve muy cerca del alta muy pronto, pero tuve un rechazo del órgano (lo cual me generó mucho miedo la palabra, pero me explicaron que es algo normal en estos procedimientos, es solo cuestión de equilibrar el Dosaje de los inmunosupresores para que el cuerpo no rechace el nuevo órgano) y eso generó que este más días para que me mediquen bien y que me estudien para poder irme tranquilo. Me dieron el alta y me mantuve cerca del hospital yendo a controles de forma ambulatoria. Ya sintiendo cambios positivos en mi cuerpo y también de ánimo. Ya no me veía amarillo y no tenía el abdomen tan hinchado. Sabía que iba a tener que afrontar procesos dolorosos, molestos y adoptar nuevas costumbres en mi vida. En este momento llevo más de dos meses operado y vengo recuperándome bien. Tratando de volver de a poco a mis actividades en la facultad, en el trabajo y también recuperando físicamente. Siempre está la posibilidad de dificultades como infecciones, virus o bacterias al estar con el sistema inmunológico disminuido. Mis resultados de los hepatogramas dan normales por primera vez en más de 12 años. Son procesos lentos que para una persona ansiosa como yo cuestan pero se ven buenos resultados y se disfrutan como pequeños logros.*

¿Cómo te sentiste cuando te enteraste que habían encontrado un donante?

- *El llamado fue durante la siesta, yo estaba completamente dormido cuando me avisaron que tenían un órgano para mí. Me dijeron que este en el hospital Austral entre las 19 y 20 hs (yo vivo en Gualeguaychu, Entre Ríos) así que con una mezcla rara de emociones entre miedo, incertidumbre y nervios preparé mi bolso con cosas poco útiles, me reuní con mi familia y viajamos. Llegué a las 19 hs y me hicieron estudios y análisis previos me prepararon en una*

habitación y entre a quirófano a las 08:00 de la mañana y el procedimiento termino a las 14 hs del día 10 de agosto. Por suerte para estar más tranquilo pude dormir esa espera larga de la madrugada, pero siempre tuve a mi familia y amigos al lado apoyandome y dándome fuerzas.

Entrevista a Hernán Sachero- recibió riñón de su hermana

¿Qué opinas de la nueva ley Justina?

- *Es muy buena para aumentar el número de donantes reales y para mejorar en todo el sistema sanitario que interviene en la temática de la procuración, ablación e implantes de órganos.*

¿Qué se sintió recibir un órgano de tu hermana?

- *Primero me siento muy afortunado de tener a mi hermana y muy agradecido por el acto de amor que me permite disfrutar a pleno mi segunda oportunidad.*

¿Cómo vivieron en familia el trasplante?

- *Al principio fue una noticia muy dura, pero en poco tiempo, juntos, salimos adelante con amor, unión y muchas ganas de vivir.*

¿Cuál crees que es el mensaje más importante para divulgar acerca de la donación de órganos?

- *Que Donar órganos es realmente dar vida y que no sólo le puedes mejorar la Vida o salvar la Vida a una persona, sino que salvas a familias enteras! Muchachos Trasplantados cumplen sueños gracias a los Donantes... Yo pude representar a la Argentina en 3 Juegos Mundiales para Trasplantados... Gracias a nuestros Donantes Renacemos.*

¿Cómo es tu vida luego de tu trasplante?

- *Mi vida cambió por completo. Llevo una rutina saludable donde la alimentación y el deporte son papeles preponderantes, al igual que los controles médicos y la toma de por vida de nuestras medicinas.*

¿Crees que en él la Argentina hay suficiente concientización por parte de las autoridades para conseguir un cambio con respecto a la cantidad de donantes?

- *Nunca es suficiente, yo recuerdo que nunca había tenido información a mano sobre la importancia de la donación de órganos. Cuando me dijeron que me tenía que trasplantar pensé que iba a morir. Pero luego me fui informando y todo cambió. Es fundamental que todos puedan acceder a charlas informativas. Y ojalá los grandes medios hagan más campañas*

Entrevista a Luis Mainetti - Jefe de cirugía del Hospital Austral trasplante renal.

¿Se toman recaudos para no ilusionar a los pacientes cuando se encuentran órganos?

- *Tenés que tener en cuenta que el ingreso a Lista de Espera (LE) de un paciente que necesita un órgano depende mucho del tipo de órgano y el grado de urgencia en la necesidad de ese órgano. Por ejemplo: Es muy distinta la LE de*

pacientes para Riñón, ya que esos pacientes tienen otras terapias sustitutivas (Hemodiálisis HD ó Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria DPCA) que los pueden mantener con vida varios años. Distinto es el que espera un Pulmón, Corazón ó Hígado, ya que no tiene terapias largas de sustitución y, de no llegar el órgano, mueren en LE en un tiempo corto (1 ó 2 años) dependiendo de la gravedad del cuadro. El “Caso Justina” fue un claro ejemplo de ello.

Por lo antedicho, se toman recaudos para no generar falsas expectativas con respecto a la posibilidad del Trasplante (Tx) dependiendo siempre de la gravedad del cuadro y del tipo de órgano que se trate.

¿Cómo se siente vivir constantemente a la espera de órganos?

- *No me imagino cómo será vivir constantemente a la espera de un órgano, pero supongo que debe ser terriblemente angustiante en aquellos casos donde la vida se juega en ello.*

Con respecto a Riñón, que es mi especialidad, en general los pacientes esperan con poca ansiedad y expectativas el Tx, ya que, como te dije, se habitúan a su terapia sustitutiva (HD ó DPCA) y pueden desarrollar una vida “casi normal” y ven el Tx como una alternativa posible de mejoría en su calidad de vida pero no están angustiados por la posibilidad de morir esperando como te explicaba con respecto a otros órganos.

¿Cómo es un operativo de un trasplante?

- *Un Operativo de Tx es muy complejo y en el que intervienen muchas personas. Comienza con la DENUNCIA al Incucaí en general de una Unidad de Terapia Intensiva, dónde se informa de la existencia de un Potencial Dónante, es decir un paciente con MUERTE ENCEFÁLICA.*

Allí se dirige una Unidad que incluye un Técnico Neurólogo, un Médico Intensivista y un Coordinador de Tx. El primero realizará 2 EEG separados por 6 hs (en ausencia de drogas depresoras del SNC) para confirmar el diagnóstico de muerte. El segundo se encargará del mantenimiento del cadáver y la firma del cert. De defunción y el tercero abordará a la familia

comunicando el deceso y solicitando la voluntad de donación con la firma de un Acta.

Confirmada el donante, se comunica a los distintos Centros de Tx la existencia del mismo de acuerdo a la cantidad de órganos que se pueden ablaciones, las compatibilidades de grupo sanguíneo y, en el caso de los riñones, la compatibilidad HLA de los potenciales receptores en base a una lista computarizada.

Así se conforma una lista de potenciales receptores para cada órgano y para cada Centro de Tx. Por ejemplo:

TX Renal

J.P hospital Argerich

F.G..... Fundación Favalaro

H. M..... CEMIC

F.N..... Htal Argerich

L.M..... Htal de la Comunidad de M. Del Plata

Tx Hepático

N.N..... Htal Austral

J. F..... Htal castex

S.P..... Htal Italiano

Y así sucesivamente, con cada uno de los órganos que se distribuirán. Ya que no se sabe a priori si todos los pacientes en ese momento están en condiciones de recibir el Tx y, además, se distribuyen 2 riñones por cada donante, por lo que la lista Renal es más amplia que en otros órganos.

ACEPTADO cada órgano por cada centro de Tx. Se moviliza un equipo quirúrgico de ablación de cada uno de esos centros que, coordinados por el Incucai, acudirán a la Institución donde se encuentra el Donante para procurar los órganos.

Simultáneamente, se convoca a los pacientes receptores en cada Centro y se los acondiciona para la Cirugía de Trasplante.

¿Cómo se siente darle a la familia esa noticia que tanto estuvo esperando?

- *Para todos los que nos dedicamos al Tx es muy grato poder llamar a un paciente para informarle que tiene la posibilidad de trasplantarse. Es el "leiv Motiv" de nuestra profesión, por lo que es muy gratificante*

¿Cuánto tiempo puede estar un riñón aproximadamente afuera de un cuerpo?

- *Un Riñón puede permanecer hasta 30 horas en condiciones de conservación en frío. Obviamente, mientras menos tiempo transcurra entre la ablación y el implante, mejor y más rápida será la recuperación funcional del órgano. En Argentina, los Tx de Riñón se están poniendo con un promedio de 18 hs. de Isquemia Fría.*

*Actualmente existen en el Mundo Desarrollado **Bombas de Perfusión** que mantienen los Riñones por más tiempo y en condiciones más fisiológicas, logrando implantarse con más de 40 hs. de conservación*

¿Creés que en Argentina a la donación y trasplantes de órganos se les da la misma importancia que a otros tópicos de auge hoy en día?

- *Considero que, si bien hay una mayor concientización de la población en cuanto a la temática de Donación, no existen campañas sostenidas de difusión y no está en la agenda política de hoy en día trabajar sobre esa temática. Te invito a ver en YouTube "Campañas de Donación de Órganos" ó "Organ Donation" y vas a ver qué lejos estamos con respecto a otros países.*

¿Desde que se sancionó la nueva ley de donación y trasplante sentiste algún cambio con respecto a la regularidad en la donación de órganos?

- *Sin dudas , la Ley Justina, ha provocado una mayor aceptación de las familias de los donantes a la Donación lo que ha resultado en una mayor oferta de órganos.*

Debes saber ya que la Donación se mide en "Donates por Millón de Habitantes". En Argentina pasamos de 8 a 10 D/mHab con la nueva Ley, ya que disminuyó el % de Negativa Familiar del 40% al 30% dado que la nueva

Ley deja con menos capacidad de acción a la familia en el proceso de Donación (“Todos somos donantes, excepto que hayamos consignado en vida la negativa a donar”).

Nuestro gran problema sigue siendo la baja denuncia de donantes que existe en el País por varias razones que, si quieres, te las explico por separado.

Para que te des una idea, el País con mejor índice de donación es España con 42 D/mHab

Entrevista a Licenciado Alejandro Routurou- Prensa de INCUCAI.

¿Es necesario seguir dando el consentimiento con la nueva ley?

- *Desde antes ya se venía intentando de hacer cambios y modificaciones en la ley anterior que era la 24.123, hay algunos cambios quizá lo más notorio es esto pero igualmente uno siempre en vida tiene que hacer el trámite, una vez que hace el trámite ya sea por el SI o por él NO tiene que hablarlo con la*

familia porque a la familia no es que no se la va tomar en cuenta, los médicos en ese momento duro lo que menos quieren es polemizar con una familia, ósea si la familia está recién enterándose del fallecimiento de un ser querido y es muy difícil abordarla y que en ese momento tan difícil le comiencen a hablar de la donación de órganos, cuando recién están procesando el duelo. Justamente por eso nosotros decimos en las charlas y capacitaciones que cuando uno toma la decisión de ser donante porque está informado o porque el ser solidario, altruista esta bueno que lo comuniqué a la familia para que la familia sepa cuál es su decisión en vida respecto a la donación de órganos. El trámite hay que hacerlo siempre, los canales para hacer el trámite son viniendo a cualquier INCUCAI personalmente, hay un CUCAI en cada provincia, se puede hacer a través de la pagina web, se puede hacer a través del 0800 que es la línea gratuita, y se puede hacer también en un registro civil o cuando uno va a renovar el documento. Siendo siempre mayor de 18 años.

¿Cuáles crees que son las razones por las cuales la gente más teme donar sus órganos?

- *Lo que creemos en el INCUCAI es que básicamente es la **falta de información**, todo pasa por estar informado. Por un lado eso y por el otro lado una mayor capacitación en el sistema sanitario, ósea no hay que poner la pelota toda en la sociedad mas allá de si la sociedad está informada o no donde se detectan los donantes reales es en las terapias intensivas. Si el personal médico, incluyendo los médicos terapistas, coordinadores hospitalarios, neurólogos, cardiólogos o demás no están informados o debidamente capacitados se pierde un potencial donante de órganos entonces hay distintos frentes de ataque, la sociedad es una, tiene que estar informados, tiene que haber campañas, mas información, mas eventos donde circule la temática, pero no hay que dejar de lado el sistema sanitario. Hace más de 10 años que ponemos más el eje en lo que es la capacitación de los hospitales, a todo el personal. La sociedad como nosotros siempre decimos esta un paso más adelante, quizá en los años 80 o 90 era mas difícil el tópico, todavía se hablaba mucho sobre el tráfico de órganos, muchos mitos que circulaba, que informándose uno se da cuenta que no son ciertos ya hoy por hoy en las entrevistas cotidianas con los*

*medios ya casi no tocan la pregunta "tráfico de órganos" hace 10 años te diría que sí, pero la sociedad estas mas informada, hay mas periodistas especializados en el tópico, por lo que comunican mejor la información. También hay una **falta de interés** de la gente porque no es solo una falta de información, información hay, si uno la quiere esta. Se puede comparar con la seguridad, hasta que uno no lo roban o un vecino o familiar, no te preocupa o interesa tanto pero cuando te toca de cerca es ahí cuando uno se comienza a preocupar, con la donación y trasplantes es lo mismo hasta que a uno no tiene un familiar un amigo cercano que entren en lista de espera o que lo van a trasplantar por ahí ni te toca la temática o no te llama la atención.*

¿Qué se trata en las reuniones de pacientes que se realizan todos los meses?

- *En estas reuniones puntualmente son más los pacientes trasplantados de los que están en la espera, y cada uno aborda las distintas problemáticas, desde la nueva implementación de la ley, la medicación, los problemas internos que tienen los pacientes con las obras sociales y qué tipo de cobertura hay con medicamentos. Son temas más internos.*

¿Creés que la argentina podría ser un país líder en la donación de órganos?

- *Argentina es líder, es líder en Latinoamérica. Tiene la mayor tasa por millón de habitantes de Latinoamérica junto con Uruguay. De hecho es un país muy reconocido con respecto a la donación porque capacita a países como Chile, Brasil, Paraguay, Ecuador, Perú. A nivel mundial el referente es España, Estados Unidos, Alemania, que tiene una tasa de 40 por millón aproximadamente, Argentina recién esta en 15 llegando a 20.*

¿Cómo es la prioridad en las distintas listas de espera?

- *Hay distintos criterios, lo que marca es la gravedad del paciente, si la gravedad es muy importante se pone a la persona en emergencia nacional, esto es cuando en cuestión de días si no aparece un donante la persona puede fallecer. Eso es lo más importante la gravedad del paciente y después los criterios que se toman como siempre es por ejemplo el grado de histocompatibilidad sanguínea y anatómica. La historia clínica del paciente,*

cuando se inscribió y también el grado de regional, por ejemplo se busca que si hay un donante cadavérico en Buenos Aires que el receptor sea dentro de la zona, provincias cercanas ya que es un operativo a contra reloj y las distancias pueden complicar el operativo. En todos los operativos viajan dos equipos médicos, dos ambulancias, dos hospitales, dos quirófanos. En cada operativo intervienen más de 200 profesionales, todo coordinado y organizado por lo que hacer eso de una forma ilegal es muy difícil.

¿Cuál crees que es mensaje más importante divulgar sobre la donación de órganos?

- *Informarse, ser solidario, y pensar que a uno también le puede tocar estar del otro lado, si uno lo piensa desde ese lado en el cual es más fácil integrar una lista de espera que ser un donante real, eso te hace tomar conciencia de la importancia de la temática, y es un acto solidario que cuando uno está muerto los órganos ya no sirven entonces si podes con tus órganos o tejidos poder ayudar a una persona, mejore su calidad de vida o directamente salvarle la vida, ya que hay pacientes que si no es con un trasplante no viven. Creo que acto más solidario que la donación de órganos no hay, lo mas similar es donar sangre u otro tipo de actividad solidaria.*

Entrevista a Lucrecia Pavon, recibió un trasplante de Medula Ósea

¿Qué se siente a vivir a la espera de un donante de médula?

- *Pregunta difícil porque ya sólo asustaba el diagnóstico cáncer en la sangre mielodisplasia fue mi enfermedad, cuando lo supe fue difícil estar entera y más aún sabiendo que ahí empezaba una larga y dura batalla. Al recibir el diagnóstico fue también saber ahí que el único tratamiento era el trasplante de médula. Que se siente depender de eso? depender que haya un donante compatible? y es durísimo y puedo decirlo hoy y de verdad Digo esto por lo vivido por los riesgos. Mientras más larga es la espera del donante más posibilidades hay que el trasplante no funcione, que no resulte por cuestiones médicas porque el cuerpo se deteriora, por qué surgen problemas secundarios por medicación fuerte muchos corticoides, quimio e incluso porque la misma enfermedad va avanzando día día.*

¿Cuánto tiempo estuviste esperando?

- *Tuve la suerte más que nada Tuve la bendición de no esperar mucho y le sumó también que tuve tres posibles donantes. Para resumir un poquito enfermé en el año 2012 en el mes de mayo, los análisis de sangre ya mostraban algún problema de médula y en el mes de septiembre supe exactamente qué enfermedad tenía y ahí supe que debíamos analizar a mis hermanos para el trasplante. Al diagnosticarme mielodisplasia, ahí me dijeron el único tratamiento es el trasplante “la única solución para tu enfermedad es el trasplante de médula” y había que analizar a mis hermanos para el trasplante y no resultaron compatibles conmigo y fue ahí que comenzó la extensa y espera del donante. Primero se hace una búsqueda, primero se hace una búsqueda nacional lo que se llama búsqueda rápida, en mi caso al ser argentina se busca en Argentina en todas las provincias y luego al no encontrarse ningún donante compatible en Argentina se hace la búsqueda internacional. Mi espera no fue no fue larga a comparación de otras personas que he conocido en años, en mi caso fue la espera fue de 7 meses. Como te decía el médico me hablaba de esperar años pero tuve la bendición de un donante alemán que era compatible 100% conmigo e incluso el mismo grupo*

y factor sanguíneo lo que se suponía hacía que el trasplante sea más seguro y exitoso, y así fue tenía tres posibles donantes pero siempre siempre se espera el mayor compatible al perfecto y gracias a Dios tuve la bendición de encontrar este alemán que es 100% compatible o sea ni mis hermanos fueron tan compatibles como el porqué un numerito una letra que cambia que son diferentes a tus datos genéticos ya implica un riesgo para el trasplante, un riesgo de rechazo un riesgo de que no vaya bien, de que tu cuerpo no lo reconozca. Gracias a la completa compatibilidad estoy acá, gracias a Dios porque sinceramente y un dato que no es menor para el trasplante Cuándo fue la charla con el médico, la charla fue decirme que yo tenía solamente un 39% a mi favor aún teniendo el donante, mi enfermedad avanzó bastante desde el 2012 y yo no era asintomática y no respondía al tratamiento para la enfermedad porque mientras esperas el donante obviamente se te trata con quimio con medicaciones para tratar de lograr que la médula genere un poco las células sanas pero en mi no resultó

¿Cómo te sentiste cuando te enteraste que encontraron un donante de médula compatible?

- *Al momento que mi doctor me avisa que hay un donante no caí, recuerdo ese día fue un control. Yo estuve internada en el 2013 en el mes de abril porque había hecho mi primer combo de quimio que me dejó en cama, me dejó para la internación y estuve internada un mes y el médico decidió darme de alta porque era más riesgoso estar internada que estar en casa, entonces me dijo "Te mando a casa cuidate cuidate de todo, no hagas nada Para no gastar las energías Y no requerir transfusiones" y me dio fecha de consulta. Fui a la consulta a verlo, recuerdo fue en mayo. Estaba con mi hermana en el consultorio y cuando vio mis análisis ahí me dijo me dijo "tenés tenés donante, hay un donante compatible para vos" y yo le dije "Ah bueno" y me dice "veo que no estás entendiendo, vos sabes lo que es tener un donante a meses empezar la búsqueda" La Búsqueda de la medula más o menos calculamos que empezó en octubre, entre los papeles de la burocracia, el tema del incucaí toda la cuestión del envío de la sangre, entonces es todo una espera. Calculamos que más o menos en octubre noviembre empezó la búsqueda y yo*

de mayo del 2013 ya tenía el donante y no lo podía creer. Cuando salimos con mi hermana del consultorio en otro mundo en otro planeta con la mente en blanco. Con mi hermana nos sentamos en los bancos que había fuera y mi hermana empezó a escribirle a papá a contarle la buena noticia contarle. Yo no caía estaba con la mente en blanco, como te digo en silencio sin emitir sonido así como caminando en algodón en las nubes, no entendían nada no podía creer que me esté pasando, que yo haya encontrado tan rápido un donante cuando en los pasillos charlaba con pacientes con un mismo problema con leucemia o con algún tipo de cáncer en la sangre. Con la bendición del cielo de encontrarse donantes perfecto porque más perfecto o sea 100% compatible grupo y factor 0 positivo, eso lo tranquilizó a mi papá porque los médicos le dijeron “tranquilo porque su hija no puede hacer ningún tipo de reacción porque incluso es hasta el mismo el mismo grupo y factor sanguíneo que ya son idénticos O sea no hay nada más parecido que ellos dos” y aquí estoy gracias a Dios.

¿En quiénes te apoyaste durante la dura espera?

- *En mi caso mi fe fue mi Pilar, más allá de mis hermanos, de mi papá, y mi abuela de la familia en sí. El recuerdo de mamá, que yo la perdí cuando tenía 15 años, también su fortaleza y su entereza. Ella murió de cáncer no del mismo que tuve fue más invasivo la llevo con metástasis y también Creo que su recuerdo y su lucha, su intensa batalla creo que me enseñó mucho. Creo que eso también me ayudó muchísimo al seguir su ejemplo al ser paciente al hacer todo lo que los médicos me indiquen al ser responsable con mi cuerpo con mi salud a cuidarme a tomar decisiones que sean para bien para mí alud para mi organismo. Como te decía Dios y fe confiar en él en que esta al control y que en que todo va a estar bien, en que me cuidaba en cada proceso en cada cosa que hacían los médicos en mí, en la medicación, que todo va a ser para bien y te puedo decir que también estaba preparada para lo peor o sea nadie quiere morir todos quisiéramos ser eternos y cuando estás así en esa espera y no sabiendo si vas a amanecer con vida, en mi caso pidiéndole a Dios todas las noches por su cuidado, para un nuevo amanecer para un nuevo despertar para seguir batallando para seguir peleando contra la enfermedad para*

seguir para seguir de pie hasta que él diga lo contrario hasta que Dios decida llevarme si así lo decidía pero estaba preparada para las cosas, para seguir viviendo, para morir por no encontrar el donante fue mi principal Pilar. Pase muchos meses fuera de casa en otra provincia, soy de Tucumán y tuve que viajar a Buenos Aires, al italiano para el diagnóstico para el trasplante, y fue todo lo mejor que pudo pasar porque entre los médicos entre las personas que conocí todos me sumaron todo fueron para bien en mi vida y en la enfermedad también muchísimo. Puedo decirte del apoyo Dios y mi familia y el recuerdo de mama.

¿Cuál crees que es el mensaje más importante para divulgar acerca de La donación?

- *El mensaje más importante y lo digo por lo que se me dice, por lo que se me pregunta, en mi caso por ser de médula hay mucha desinformación, entonces divulgar los, en general lo que no hay es información entonces lo que hay que divulgar más allá creo que más allá de la información el mensaje tenía que ser la empatía o sea que te importe lo que está viviendo el otro, que te importe lo que está sufriendo y que te importe, que vos podes darle una mano en vida, o incluso en muerte podes dar vida. Que podes ayudarlo a que su calidad de vida, hay mucha gente incluso niños que están esperando entonces necesitamos ser más empáticos entre nosotros necesitamos Nobleza, amor por el prójimo y esa actitud loable de donar, levantarte un día donar sangre, donar plaquetas, voy a registrarme como donante de médula, voy a decir que sí quiero ser donante. Ese es el mensaje, creo que debería haber empatía amor al prójimo que te preocupes por lo que está pasando el otro y dejar de mirarse uno, dejar de mirar uno nuestros problemas porque quien no tiene problemas hoy en día si no es economía sino es el colegio el trabajo, pero las enfermedades las enfermedades a veces no pasa sólo por uno no pasa, sólo porque yo me cuide sólo porque yo diga “Bueno sí Voy a hacer todo lo que me diga el médico” en mi caso si no hubiese sido por ese por ese donante no estaría viva. Hoy vivo por él, por ese acto, porque él decidió un día ir a registrarse como donante, pero si él no lo hubiese hecho yo hoy no estoy acá. Entonces no te quedes pensando, busca, averigua, pregunta, móvete o sea hay*

tantas vidas en espera y hay tantas vidas, mientras yo te estoy hablando hay muchos que están internados y niños con leucemia niños que esperan un corazón un pulmón es durísimo, lo importante es la empatía, el amor al prójimo eso que vos tenés, eso en tu esencia, en tu valor en tu corazón.

¿Creés que en Argentina y suficiente concientización por parte de las autoridades para conseguir un cambio con respecto a la cantidad de donantes?

- *Eso es importantísimo y por eso yo te comenté en Instagram estamos trabajando digamos estamos un poco ahora atados de manos porque como que en realidad no sabemos con quién hablar a quién dirigirnos. La idea y Creo yo que es mucho más que la cosa sea nivel educación hay mucha desinformación y muchos miedos, muchos mitos con respecto a la donación no sólo de médula sino de órganos y de sangre, de todo hay mucho miedo y mucho muchos mitos mucha ignorancia no conocen al respecto, entonces al no conocer no hacen, no les nace ser donantes. Las campañas sirven y hasta por ahí nomás porque suman un poquito de donantes pero más suma la información y no debe haber ese nivel de ignorancia a la hora de hablar de La donación. Creo que sería genial que se hiciera todo a nivel de Educación, que seamos como los primeros del mundo. Me moví mucho En este ambiente de enfermos de médula, de gente que espera, de pacientes que esperan donantes y la mayoría recibieron donantes de Alemania y eso no es sorprendente, vos te pones a pensar y decís por algo ha de ser o sea hay algo que se está haciendo bien que nosotros no lo estamos haciendo. Entonces ahí como te digo información que sea a nivel de educación que los chicos jóvenes como en tu caso que te felicito por esto que estás haciendo, porque es genial que tengas el interés, es fantástico me alegra muchísimo eso. Que los Chicos que tengan 16 17 y 18 años sepan de qué se trata, para eso no digo que sea una materia pero podría ser que este no sé A mediados de año o que tengan algo relacionado con La donación que les informe que ustedes tengan que trabajar que tengan que buscar, ponerles contactos con pacientes con datos, con familiares que han vivido que han sufrido una situación así entonces cambia también cambia mucho la visión al respecto saca dudas quitamiedos eso sería genial, eso sería fantástico*

¿Qué opinas de la nueva ley de donación de órganos y trasplantes?

- *Aplauzo simplemente aplauzo porque mucho antes de vivir esto, mucho antes de estar con esta situación. Quién quiere un hijo sufriendo, Quién quiere mirar un familiar, un amigo, niño joven. No importa la edad es vida entonces estás dando vida estás haciendo el bien estás haciendo un acto loable y eso es fantástico, no hay que ser mezquino, no hay que ser egoísta, no hay que pensar en uno hay que pensar en el otro y eso cambiaría el mundo cambiaría mucho lo que somos hoy, lo que lo que es nuestro mundo lo cambiaría así que aplauzo aplauzo la nueva ley sinceramente el que no está a favor creo que no lo ha vivido y que no está a favor no ha perdido no ha perdido un familiar no ha sufrido, es mi Visión.*

Entrevista a Carlos Soartii, Ex presidente del INCUCAI.

Algunas de las frases más importantes que me comentó Carlos:

No es tanto la falta de información si no la desconfianza de la sociedad hacia los médicos.

No existe que te desconecten antes porque si el médico quiere que sea un potencial donante debe cuidar el cuerpo para lograrlo. Por lo que nunca existiría que te desconecten ya que si te desconectan no podrías donar tus órganos.

Lo más importante es hacerles entender a los pacientes que se está haciendo todo lo posible y que el sistema es un sistema transparente ya que otra cosa no se puede hacer, uno no puede prometerle que encontraremos un órgano, por lo que lo único que se puede decir es que confíen.

Si bien la donación a corazón parado es de gran ayuda todavía argentina no está preparada para ese tipo de procedimientos, recién se comienza a realizar en algunos países como España.

Argentina ha avanzado realmente mucho en estos últimos 5 años, damos capacitaciones junto con Uruguay a países latinoamericanos que están más atrasados

Con respecto a la donación de medula ósea es decisión del donante la forma en la cual decida donar si por punción o por aféresis, por punción requiere de un mínimo procedimiento pero casi no tiene ningún riesgo, y los dos son igual de eficientes.

También es difícil la vida después de ser trasplantado, donde uno depende de la medicación y constantemente hay problemas con que no se consigue una mediación o que no hay de la otra. Más hoy en día que hay problemas con la economía y los inmunosupresores son caros.

LEY DE TRASPLANTE DE ÓRGANOS, TEJIDOS Y CÉLULAS

Ley 27.447

Disposiciones Generales.

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de

Ley:

Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células

Capítulo I

Disposiciones Generales

Artículo 1°- Objeto. La presente ley tiene por objeto regular las actividades vinculadas a la obtención y utilización de órganos, tejidos y células de origen humano, en todo el territorio de la República Argentina, incluyendo la investigación, promoción, donación, extracción, preparación, distribución, el trasplante y su seguimiento.

Art. 2°- Ámbito de aplicación.

1. La presente ley se aplica a las prácticas que actualmente se realizan y a las nuevas técnicas que la autoridad de aplicación reconozca, de conformidad a lo que establezca la reglamentación.
2. El implante de órganos, tejidos y células, debe ser realizado cuando los otros medios y recursos

disponibles se hayan agotado, sean insuficientes o inconvenientes o resulte la mejor alternativa terapéutica para la salud del paciente, conforme a la evidencia científica.

3. Las características de las células comprendidas en la presente ley deben quedar determinadas en la reglamentación.

4. Quedan excluidos:

- a) Los tejidos y células naturalmente renovables o separables del cuerpo, conforme a lo que se detalle en la reglamentación;
- b) La sangre y sus hemocomponentes, para fines transfusionales regulados en la legislación específica;
- c) Las células y los tejidos germinativos para fines de reproducción humana asistida;
- d) Las células para ser utilizadas en investigación básica.

Art. 3°- Principios. La presente ley se enmarca en los siguientes principios:

- 1. Respeto por la dignidad humana en todas sus dimensiones.
- 2. Respeto por la autonomía de la voluntad como fundamento ético y legal de toda intervención médica.
- 3. Solidaridad y justicia distributiva en la asignación de órganos, tejidos y células.
- 4. Equidad en el acceso a los tratamientos de trasplante.
- 5. Extrapatrimonialidad del cuerpo humano, sus órganos, tejidos y células.
- 6. La atención integral del paciente trasplantado.
- 7. La observancia de los principios éticos en el desarrollo y promoción de toda actividad de investigación vinculada a trasplante, basada en los adelantos científicos.
- 8. La autosuficiencia, entendida como el desarrollo de políticas y estrategias que permitan maximizar la disponibilidad de órganos, tejidos y células, a fin de garantizar la disminución progresiva en las listas de espera.
- 9. Voluntariedad, altruismo y gratuidad en la donación.

Capítulo II

De los Derechos de las Personas Vinculados al Trasplante de Órganos, Tejidos y Células

Art. 4°- Derechos de donantes y receptores de órganos, tejido y células.

- a) Derecho a la intimidad, privacidad y confidencialidad. En los tratamientos regulados por la presente ley se respeta la privacidad de las personas involucradas y la confidencialidad de la información y datos personales, no pudiendo la autoridad competente divulgar la identidad de donantes y receptores. Se exceptúan aquellos casos en que el individuo, en forma pública, libre y voluntaria se manifieste como dador o receptor.
- b) Derecho a la integridad. Las prácticas vinculadas al trasplante, no deben suponer riesgos o cargas para los seres humanos que resulten desproporcionadas en relación a sus potenciales beneficios. La importancia de los probables beneficios de la práctica debe ser mayor que los riesgos o costos para el ser humano.

c) Derecho a la información. Las personas involucradas en las prácticas reguladas por esta ley deben ser informadas de manera clara y adaptada a su nivel cultural sobre los riesgos, secuelas, evolución y posibles complicaciones de los procedimientos médicos a realizar.

d) Derecho al trato equitativo e igualitario. Los donantes y receptores tienen derecho a la igualdad de trato sin discriminación.

e) Derecho a la cobertura integral del tratamiento y del seguimiento posterior en los términos de las normas vigentes.

f) Derecho al traslado prioritario por vía aérea o terrestre, junto a un acompañante, de las personas que deban trasladarse para ser sometidas a un trasplante en los términos en los que lo defina la reglamentación.

Capítulo III

De los Profesionales

Art. 5°- Requisitos. Los actos médicos referidos al proceso de donación y trasplantes contemplados en esta ley deben ser realizados por médicos o equipos de profesionales de salud registrados y habilitados al efecto por ante la respectiva autoridad de contralor jurisdiccional, conforme los requisitos exigidos al respecto por el INCUCAI. La autoridad de contralor jurisdiccional es responsable por los perjuicios que se deriven de la inscripción de personas que no hubieren cumplido con tales recaudos.

Los profesionales del equipo de salud deben proporcionar toda la información en la forma y modo en que sea solicitada en relación con la actividad para la que han sido autorizados.

Art. 6°- Los equipos de profesionales de salud, deben estar a cargo de un jefe médico a quien eventualmente reemplazará un subjefe médico, de acuerdo a las normas que a tal efecto dicte el INCUCAI, siendo sus integrantes solidariamente responsables del cumplimiento de esta ley.

Art. 7°- La autorización a jefes, subjefes y profesionales del equipo de salud debe ser otorgada por la autoridad sanitaria jurisdiccional correspondiente, la cual debe informar de la gestión a la autoridad sanitaria nacional a fin de mantener la integridad del sistema.

Art. 8°- Obligación de notificar. Los profesionales médicos que realicen tratamientos de diálisis o que indiquen a un paciente la realización de un trasplante, deben registrar dichas circunstancias de acuerdo a las normas que a tales fines dicte el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI).

Capítulo IV

De los Servicios y Establecimientos

Art. 9°- Requisitos. Los actos médicos contemplados en esta ley deben ser realizados en el ámbito de establecimientos médicos habilitados por la respectiva autoridad de contralor jurisdiccional, de conformidad a las normas que dicte el INCUCAI.

A los fines indicados, se consideran comprendidos los laboratorios para la tipificación de los antígenos del complejo mayor de histocompatibilidad de donantes y receptores, los bancos de tejidos y de células para trasplante.

La autoridad de contralor jurisdiccional es solidariamente responsable por los perjuicios que se derivan de la inscripción de establecimientos que no hubieren cumplido con los expresados recaudos.

Los establecimientos habilitados conforme la presente ley, deben contar con un régimen de capacitación permanente para el personal afectado a la actividad trasplantológica, que contemple

un entrenamiento específico en todas las etapas del proceso donación-trasplante.

Los establecimientos deben proporcionar toda la información en la forma y modo en que sea solicitada en relación con la actividad para la que hayan sido autorizados.

Art. 10.- Vigencia de la inscripción. La vigencia de la inscripción a la que refiere el artículo anterior, no puede ser mayor a dos (2) años. Su renovación sólo puede efectuarse previa inspección del establecimiento por parte de la autoridad de contralor jurisdiccional y acreditación por parte del mismo de seguir contando con los recaudos mencionados en el artículo anterior. Las sucesivas renovaciones tendrán validez por iguales períodos. La autoridad de contralor jurisdiccional es solidariamente responsable por los perjuicios que deriven de la renovación de inscripciones de establecimientos sin que se hubieran cumplido los requisitos de este artículo.

Art. 11.- Responsabilidad. Las instituciones en las que desarrollen su actividad trasplantológica los médicos o equipos de salud, son responsables en cuanto a los alcances de esta norma.

Art. 12.- Registración. Los establecimientos habilitados para la realización de tratamientos trasplantológicos, deben registrar los actos médicos contemplados en la presente ley que se realicen en su ámbito, conforme las normas dictadas a tal efecto por el INCUCAI.

Art. 13.- Alteraciones. Los servicios o establecimientos habilitados a los efectos de esta ley, no pueden producir modificaciones o alteraciones que impliquen disminuir, restringir o cambiar las condiciones acreditadas a los fines de la habilitación.

Capítulo V

Servicios de Procuración

Art. 14.- Los establecimientos que reúnan las características definidas en la reglamentación, deben contar con servicios destinados a la donación de órganos y tejidos, que permitan garantizar la correcta detección, evaluación y tratamiento del donante.

Art. 15.- Los establecimientos asistenciales públicos, privados y de la seguridad social deben promover la capacitación permanente del personal afectado al proceso de donación, a cuyos efectos pueden realizar acuerdos de cooperación y asistencia técnica con las autoridades sanitarias nacionales, provinciales o municipales.

Art. 16. Servicios de Procuración. Los servicios referidos precedentemente deben contar -como mínimo- con un profesional especializado que desempeñe o coordine las siguientes funciones:

- a) Detección, evaluación y tratamiento de potenciales donantes.
- b) Proveer a las familias la información completa y precisa sobre la donación de órganos y/o tejidos, y su relevancia sanitaria y social.
- c) Garantizar el desarrollo del proceso de donación-trasplante en el marco de las normas y programas vigentes.
- d) Generar acciones de promoción, difusión y capacitación dentro de la institución.

Capítulo VI

De la Previa Información Médica a Donantes y Receptores

Art. 17.- Los jefes y subjefes de los equipos, como asimismo los profesionales a que se refiere el artículo 6° deben proveer a los donantes vivos y a los receptores de la información sanitaria, precisa, completa y adecuada sobre el procedimiento específico, los beneficios esperados, los riesgos, molestias y efectos

adversos previsibles, en un todo de acuerdo con la normativa vigente.

Art. 18.- Incapacidad del paciente. En el supuesto de un receptor en situación de incapacidad o con capacidad restringida, la información deberá ser proporcionada al paciente en presencia de su representante legal o curador.

Art. 19.- Consentimiento informado en trasplantes con donante vivo. Los donantes y receptores, o en su caso el representante legal deben prestar el consentimiento informado libre y voluntario en un todo de acuerdo con la normativa vigente. En el caso que éstos no se opongan, la información debe ser suministrada a su grupo familiar.

Art. 20.- Registro. De la información suministrada y del consentimiento informado debe quedar registro en las historias clínicas del donante y receptor, en la forma y modalidad dispuesta en la reglamentación.

Capítulo VII

De los Actos de Disposición de Órganos, Tejidos y Células Provenientes de Personas

Art. 21.- Condición habilitante. La extracción de órganos, tejidos y células con fines de trasplante entre personas relacionadas conforme a las previsiones de los artículos siguientes, está permitida sólo cuando se estime que, razonablemente no cause un grave perjuicio a la salud del donante y existan perspectivas de éxito para conservar la vida o mejorar la salud del receptor.

Art. 22.- Limitación. Sólo estará permitida la ablación de órganos y tejidos en vida con fines de trasplante sobre una persona capaz mayor de dieciocho (18) años, quien puede autorizarla únicamente en caso de que el receptor sea su pariente consanguíneo o por adopción hasta el cuarto grado, o su cónyuge, o una persona con quien mantiene una unión convivencial, conforme la normativa vigente. En todos los casos es indispensable el dictamen favorable de los profesionales a cargo de la realización del trasplante.

Art. 23.- Donación cruzada. En el supuesto que una pareja de donante/receptor no reúna las condiciones de compatibilidad requeridas para llevar a cabo un trasplante de riñón, se permite la donación cruzada con otra pareja, en idénticas condiciones. El donante y el receptor de cada una de éstas deben estar relacionados entre sí conforme los vínculos enunciados en el artículo anterior. El INCUCAI debe dictar las normas para el funcionamiento de un Registro de Donación Renal Cruzada, en las cuales se establecerán los requisitos para el desarrollo de la actividad descripta. La reglamentación podrá incorporar otras prácticas de acuerdo al avance médico científico.

Art. 24.- Plazo. En los supuestos previstos en el presente título, la intervención sólo puede realizarse una vez transcurrido el plazo de cuarenta y ocho (48) horas desde el suministro de la información a donantes y receptores, o en su caso a los representantes legales, en las condiciones previstas en esta ley.

Art. 25.- Resguardo de la documentación y registro. Todo lo actuado debe ser documentado y registrado conforme las normas que dicte a tal efecto el INCUCAI.

Art. 26.- Donante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH). En los supuestos de implantación de CPH, cualquier persona capaz mayor de dieciocho (18) años puede disponer ser donante sin las limitaciones de parentesco establecidas en el artículo 22 de la presente ley. Los menores de dieciocho (18) años previa autorización de su representante legal, pueden ser donantes sólo cuando los vincule al receptor un parentesco de los mencionados en el citado precepto.

Art. 27.- Revocación del consentimiento. En todos los casos el consentimiento brindado para la ablación o para la implantación puede ser revocado hasta el instante mismo de la intervención quirúrgica, mientras se conserve la capacidad de expresar su voluntad, sin responsabilidad alguna. Asimismo, la retractación del dador no genera obligación de ninguna clase.

Art. 28.- En ningún caso los gastos vinculados con la ablación y/o el implante y tratamientos médicos posteriores, se encuentran a cargo del dador o de sus derechohabientes. Dichos gastos deben ser cubiertos por las entidades encargadas de la cobertura social o sanitaria del receptor, o de éste cuando no la tuviera.

Art. 29.- Las inasistencias en las que incurra el dador, con motivo de la ablación, a su trabajo y/o estudios, así como la situación sobreviniente a la misma, se rigen por las disposiciones que sobre protección de enfermedades y accidentes inculpables establecen los ordenamientos legales, convenios colectivos o estatutos que regulen la actividad del dador, tomándose siempre en caso de duda aquella disposición que le sea más favorable.

Art. 30.- Cuando por razones terapéuticas resulte imprescindible ablacionar a personas vivas órganos o tejidos que pueden ser implantados en otra persona, se aplican las disposiciones que rigen para los órganos provenientes de cadáveres. La reglamentación determinará taxativamente los supuestos concretos a los que se refiere el presente párrafo. Cuando se efectúe un trasplante cardiopulmonar en bloque proveniente de dador cadavérico, la autoridad de contralor puede disponer del corazón del receptor para su asignación en los términos previstos en la presente ley.

Capítulo VIII

De los Actos de Disposición de Órganos y/o Tejidos a los Fines de la Donación

Art. 31.- Requisitos para la donación. Manifestación. Toda persona capaz, mayor de dieciocho (18) años puede en forma expresa:

- a) Manifestar su voluntad negativa o afirmativa a la donación de los órganos y tejidos de su propio cuerpo.
- b) Restringir de un modo específico su voluntad afirmativa de donación a determinados órganos y tejidos.
- c) Condicionar la finalidad de la voluntad afirmativa de donación a alguno o algunos de los fines previstos en esta ley, implante en seres humanos vivos o con fines de estudio o investigación.

Dicha expresión de voluntad debe ser manifestada por escrito, a través de los canales previstos en el artículo 32, pudiendo ser revocada también por escrito en cualquier momento.

De no encontrarse restringida la voluntad afirmativa de donación o no condicionarse la finalidad de la misma, se entienden comprendidos todos los órganos y tejidos, y ambos fines.

Art. 32.- Canales habilitados. Los canales habilitados para receptor las expresiones de voluntad previstas en el artículo precedente, son los siguientes:

- a) Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI).
- b) Registro Nacional de las Personas (RENAPER).
- c) Registros del Estado Civil y Capacidad de las Personas.
- d) Autoridades Sanitarias Jurisdiccionales, a través de los organismos provinciales y de los establecimientos asistenciales públicos, privados, o de la seguridad social habilitados a tal fin.
- e) Correo Oficial de la República Argentina Sociedad Anónima.

El INCUCAI debe coordinar con cada una de las instituciones habilitadas las acciones tendientes a registrar en forma inmediata las manifestaciones de voluntad receptadas, las que en ningún caso pueden tener

costo alguno para el declarante.

La reglamentación puede establecer otras formas y modalidades que faciliten las expresiones de su voluntad.

Art. 33.- Requisitos para la obtención de órganos y/o tejidos de donante fallecido.

La ablación de órganos y/o tejidos puede realizarse sobre toda persona capaz mayor de dieciocho (18) años, que no haya dejado constancia expresa de su oposición a que después de su muerte se realice la extracción de sus órganos o tejidos.

En caso de no encontrarse registrada la voluntad del causante, de acuerdo a lo previsto en los artículos 31 y 32, el profesional a cargo del proceso de donación debe verificar la misma conforme lo determine la reglamentación.

Art. 34.- Menores. En caso de fallecimiento de menores de dieciocho (18) años, la autorización para la obtención de los órganos y tejidos debe ser efectuada por ambos progenitores o por aquél que se encuentre presente, o el representante legal del menor.

La oposición de uno de los padres elimina la posibilidad de llevar adelante la extracción en el cuerpo del menor.

En ausencia de las personas mencionadas precedentemente, se debe dar intervención al Ministerio Púpilar quien puede autorizar la ablación.

Art. 35.- Supuesto de muerte violenta. En caso de muerte violenta, antes de proceder a la ablación de los órganos y tejidos, se debe requerir la autorización del juez que entiende en la causa, el cual debe disponer la previa intervención del médico forense, policial o quien cumpla tal función, quien le debe informar si la misma no afecta el examen autopsiano.

Dentro de las cuatro (4) horas de diagnosticado el fallecimiento, el juez debe informar al INCUCAI o al organismo provincial correspondiente, la autorización conferida, a través de resolución judicial fundada, con especificación de los órganos o tejidos facultados a ablacionar de conformidad con lo dictaminado por el forense. La negativa del magistrado interviniente, debe estar justificada conforme los requisitos exigidos en la presente ley.

El INCUCAI, o el organismo provincial correspondiente debe informar al juez interviniente, las conclusiones del proceso de donación-trasplante.

Art. 36.- Certificación del fallecimiento. El fallecimiento de una persona puede certificarse tras la confirmación del cese irreversible de las funciones circulatorias o encefálicas. Ambos se deben reconocer mediante un examen clínico adecuado tras un período apropiado de observación.

Art. 37.- Los criterios diagnósticos clínicos, los períodos de observación y las pruebas diagnósticas que se requiera de acuerdo a las circunstancias médicas, para la determinación del cese de las funciones encefálicas, se deben ajustar al protocolo establecido por el Ministerio de Salud de la Nación con el asesoramiento del INCUCAI.

En el supuesto del párrafo anterior la certificación del fallecimiento debe ser suscripta por dos (2) médicos, entre los que tiene que figurar por lo menos un (1) neurólogo o neurocirujano. Ninguno de ellos debe ser el médico o integrante del equipo que realice ablaciones o implantes de órganos del fallecido.

La hora del fallecimiento del paciente es aquella en que se completó el diagnóstico de muerte.

Art. 38.- Restauración estética. El establecimiento en cuyo ámbito se realice la ablación está obligado a:

a) Arbitrar todos los medios a su alcance en orden a la restauración estética del cadáver sin cargo alguno a los sucesores del fallecido.

b) Realizar todas las operaciones autorizadas dentro del menor plazo posible de haber solicitado los sucesores del fallecido la devolución del cadáver.

c) Conferir en todo momento al cadáver del donante un trato digno y respetuoso.

Art. 39.- Notificación. Todo médico que certifique el fallecimiento de una persona debe iniciar el proceso de donación, conforme las normas que a dichos fines dicte el INCUCAI.

Capítulo IX

De las Prohibiciones

Art. 40.- Prohibiciones. Queda prohibida la realización de todo tipo de extracción en los siguientes supuestos:

a) Cuando no se haya dado cumplimiento a los requisitos y previsiones de la presente ley.

b) Cuando pretenda practicarse sobre el cadáver de una mujer en edad gestacional, sin que se hubiere verificado previamente la inexistencia del embarazo en curso.

c) Cuando el profesional interviniente sea quien haya atendido y tratado al fallecido durante su última enfermedad o sean quienes diagnosticaren su muerte.

d) Cuando no se respeten los principios de voluntariedad, altruismo o gratuidad.

Asimismo quedan prohibidos: Toda contraprestación u otro beneficio por la donación de órganos, tejidos o células o intermediación con fines de lucro y la realización de cualquier actividad vinculada a esta ley sin respetar el principio de confidencialidad.

Capítulo X

De los Medios de Comunicación

Art. 41.- Recomendaciones. El INCUCAI debe elaborar recomendaciones a los medios de comunicación sobre el abordaje responsable de las noticias vinculadas a donación y trasplante, las que incluirán entre otras cuestiones, las siguientes:

a) El respeto por la confidencialidad de la identidad de donantes y receptores.

b) La promoción de la donación, destacando su carácter solidario, altruista y desinteresado, transmitiendo información veraz y con base científica.

Art. 42.- Queda prohibida la publicidad de pedidos de órganos, tejidos y células para personas determinadas, como así también la publicidad engañosa sobre tratamientos terapéuticos que no cuenten con evidencia científica, ni la debida autorización por parte de la autoridad competente. Quedan exceptuados de la presente prohibición aquellos casos en los que el individuo o sus familiares, en forma pública, libre y voluntaria se manifiesten.

Art. 43.- El incumplimiento por parte de los medios de comunicación, de lo dispuesto en los artículos precedentes, debe dar lugar a la intervención de la autoridad de aplicación competente a fin de evaluar la aplicación de las sanciones que pudieran corresponder.

Capítulo XI

De las Penas

Art. 44.- Será reprimido con prisión de seis (6) meses a cinco (5) años e inhabilitación especial de dos (2) a

diez (10) años si el autor fuere un profesional de la salud o una persona que ejerza actividades de colaboración de la salud:

- a) El que directa o indirectamente diere u ofreciere beneficio de contenido patrimonial o no, a un posible dador o a un tercero, para lograr la obtención de órganos, tejidos o células.
- b) El que por sí o por interpósita persona recibiera o exigiera para sí o para terceros cualquier beneficio de contenido patrimonial o no, o aceptare una promesa directa o indirecta para sí o para terceros, para lograr la obtención de órganos o tejidos que no sean propios.
- c) El que con propósito de lucro intermediara en la obtención de órganos o tejidos, provenientes de personas o de cadáveres.

Art. 45.- Será reprimido con prisión de dos (2) a seis (6) años e inhabilitación especial de dos (2) a diez (10) años, si el autor fuere un profesional del arte de curar o una persona que ejerza actividades de colaboración del arte de curar quien extrajera indebidamente órganos o tejidos de cadáveres.

Art. 46.- Será reprimido con prisión o reclusión de cuatro (4) años a perpetua el que extrajere órganos o tejidos de humanos vivos, sin dar cumplimiento a los requisitos y formalidades exigido en el artículo 22.

Art. 47.- Será reprimido con multa, conforme los valores que determine la reglamentación, y/o inhabilitación especial de seis (6) meses a dos (2) años:

- a) El oficial público que no diere cumplimiento a la obligación que impone el artículo 32.
- b) El médico que no diere cumplimiento a la obligación que impone el artículo 8°.
- c) El que no diere cumplimiento a lo dispuesto en el artículo 25.

Art. 48.- Será reprimido con multa, conforme los valores que determine la reglamentación, e inhabilitación especial de uno (1) a tres (3) años, el médico que no diere cumplimiento a las obligaciones previstas en el artículo 39. En caso de reincidencia la inhabilitación será de cinco (5) años a perpetua.

Art. 49.- Cuando se acredite que los autores de las conductas penadas en el presente título han percibido sumas de dinero o bienes en retribución por tales acciones, serán condenados además a abonar en concepto de multa, el equivalente al doble del valor percibido.

Art. 50.- Cuando los autores de las conductas penadas en el presente título sean funcionarios públicos vinculados al área de la sanidad, las penas respectivas se incrementarán de un tercio a la mitad. Cuando dichas conductas se realicen de manera habitual, las penas se incrementarán un tercio.

Capítulo XII

De las Sanciones y Procedimientos Administrativos

Art. 51.- Las infracciones de carácter administrativo a cualquiera de las actividades o normas que en este ordenamiento se regulan, en las que incurran establecimientos o servicios privados, serán pasibles de las siguientes sanciones graduables o acumulables según la gravedad de cada caso:

- a) Apercibimiento.
- b) Multas, de conformidad a los valores que establezca la reglamentación.
- c) Suspensión de la habilitación que se le hubiere acordado al servicio o establecimiento, por un término de hasta cinco (5) años.

- d) Clausura temporaria o definitiva, parcial o total, del establecimiento en infracción.
- e) Suspensión o inhabilitación de los profesionales o equipos de profesionales en el ejercicio de la actividad referida en el artículo 3° por un lapso de hasta cinco (5) años.
- f) Inhabilitación de hasta cinco (5) años para el ejercicio de la profesión a los médicos y otros profesionales del arte de curar que practicaren cualquiera de los actos previstos en la presente ley, sin la habilitación de la autoridad sanitaria.

En caso de extrema gravedad o reiteración, la inhabilitación podrá ser definitiva.

Art. 52.- Las sanciones establecidas en el artículo precedente prescriben a los dos (2) años y la misma queda interrumpida por los actos administrativos o judiciales, o por la comisión de cualquier otra infracción.

Art. 53.- Las infracciones de carácter administrativo a esta ley y sus reglamentos deben ser sancionadas por la autoridad sanitaria jurisdiccional, previo sumario, con audiencia de prueba y defensa de los presuntos infractores.

Art. 54.- La falta de pago de las multas aplicadas torna exigible su cobro por mediación fiscal, constituyendo suficiente título ejecutivo el testimonio autenticado de la resolución condenatoria firme.

Art. 55.- El producto de las multas que por esta ley aplique la autoridad sanitaria jurisdiccional debe ingresar al Fondo Solidario de Trasplantes.

Capítulo XIII

Del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI)

Art. 56.- El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI), funciona en el ámbito del Ministerio de Salud, como entidad estatal de derecho público, con personería jurídica y autarquía institucional, financiera y administrativa, está facultado para ejecutar el ciento por ciento (100%) de los ingresos genuinos que perciba.

Art. 57.- Son funciones del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI):

1. Promover la calidad, seguridad y trazabilidad de los procesos de donación y trasplante de órganos, tejidos y células en la República Argentina;
2. Promover e impulsar la donación y el trasplante de órganos, tejidos y células en el marco de los principios y derechos enunciados en los artículos 3° y 4°;
3. Coordinar la logística y operatividad necesaria para garantizar el adecuado funcionamiento del sistema nacional de donación y trasplante;
4. Dictar, con el asesoramiento de la Comisión Federal de Trasplantes (COFETRA), las normas técnicas a que deberá responder la obtención y utilización de órganos, tejidos y células para trasplante;
5. Dictar, con el asesoramiento de la Comisión Federal de Trasplantes (COFETRA), las normas para la habilitación de establecimientos de trasplante, laboratorios para la tipificación HLA de donantes y receptores, bancos de tejidos y de células con fines de trasplante; y para la autorización de profesionales y equipos que lleven adelante las prácticas en el marco de esta ley;
6. Fiscalizar el cumplimiento de lo establecido en la presente ley y su reglamentación y demás normas

complementarias, y colaborar en la ejecución de leyes afines a la temática, recomendando a los gobiernos provinciales adecuar su legislación y acción al cumplimiento de estos fines;

7. Intervenir los organismos jurisdiccionales que incurran en actos u omisiones que signifiquen el incumplimiento de lo establecido por la presente ley;

8. Coordinar con las respectivas jurisdicciones la realización de inspecciones destinadas a verificar que los establecimientos donde se realizan las actividades comprendidas en la presente ley se ajusten a ella y a su reglamentación;

9. Proponer, con el asesoramiento del Consejo Federal de Salud (COFESA), las normas para la intervención por parte de los organismos jurisdiccionales, hasta la resolución definitiva de la autoridad de aplicación o del juez competente, de los servicios o establecimientos en los que se presume el ejercicio de actos u omisiones relacionados con el objeto de la presente ley con peligro para la salud o la vida de las personas;

10. Promover la capacitación continua en materia de donación y trasplante de órganos, tejidos y células;

11. Promover, evaluar y desarrollar la investigación científica en materia de donación y trasplante de órganos tejidos y células;

12. Evaluar publicaciones y documentaciones e intervenir en la autorización de investigaciones que se realicen con recursos propios vinculados a la temática;

13. Dictar las normas relativas a la detección, selección y mantenimiento de potenciales donantes fallecidos, ablación, acondicionamiento y transporte de órganos y tejidos;

14. Asesorar y asistir a las autoridades sanitarias y organismos provinciales en la materia, en lo atinente al ejercicio del poder de policía y toda otra cuestión que requieran;

15. Colaborar con los organismos provinciales en la planificación y desarrollo de la capacitación continuada en materia de donación y trasplante de órganos, tejidos y células;

16. Proveer periódicamente la información relativa a su actividad al Ministerio de Salud de la Nación y realizar publicaciones periódicas vinculadas sobre la temática del Instituto;

17. Coordinar la distribución de órganos y tejidos a nivel nacional, así como también la recepción y envío de los mismos a nivel internacional y las acciones que se llevan a cabo para el mantenimiento de los siguientes registros:

a) Registro de expresiones de voluntad;

b) Registro de donantes de CPH;

c) Registro de destino de cada uno de los órganos o tejidos ablacionados con la jerarquía propia de los registros confidenciales bajo secreto médico.

18. Dirigir las acciones que permitan mantener actualizada la lista de espera de receptores potenciales de órganos y tejidos en el orden nacional, coordinando su acción con organismos provinciales de similar naturaleza;

19. Entender en las actividades dirigidas al tratamiento de potenciales donantes fallecidos y supervisar la correcta determinación del diagnóstico de muerte, ablación y acondicionamiento de órganos, coordinando su acción con los organismos provinciales;

20. Efectuar las actividades inherentes al seguimiento de los pacientes trasplantados, con fines de contralor y estadísticos;

21. Dirigir las acciones que permitan mantener actualizados los registros creados por la presente ley en el orden nacional;
22. Proponer normas y prestar asistencia técnica a los organismos pertinentes en la materia de esta ley;
23. Adquirir, construir, arrendar, administrar y enajenar bienes, aceptar herencias, legados y donaciones, estar en juicio como actor o demandado, contratar servicios, obras y suministros y en general realizar todos los actos que resulten necesarios para el cumplimiento de objetivos, con ajuste a las disposiciones vigentes;
24. Proponer a las entidades encargadas de la seguridad social y las respectivas autoridades de contralor las modificaciones o inclusiones que considere convenientes en su temática, proveyendo la información que le sea solicitada por dicho ente;
25. Asistir técnica y financieramente, mediante subsidios, préstamos o subvenciones, a los tratamientos trasplantológicos que se realicen en establecimientos públicos nacionales, provinciales o municipales. Asimismo, promover y asistir directamente la creación y desarrollo de centros regionales y/o provinciales de ablación y/o implantes de órganos;
26. Celebrar convenios con entidades privadas para su participación en el sistema;
27. Asesorar al Poder Ejecutivo en todo lo concerniente a las campañas de difusión masiva y concientización de la población respecto de la problemática de los trasplantes;
28. Llevar adelante las relaciones sanitarias internacionales en materia de donación y trasplante, y la cooperación técnica con organismos internacionales, organizaciones no gubernamentales y los entes gubernamentales;
29. Desarrollar y administrar el sistema nacional de información en el que se registre la actividad de donación y trasplante llevada a cabo en el ámbito de la República Argentina;
30. Realizar toda acción necesaria para el cumplimiento de sus fines de conformidad con la presente ley y su reglamentación.

Art. 58.- El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) debe estar a cargo de un (1) directorio integrado por un (1) presidente, un (1) vicepresidente y un (1) director, designados por el Poder Ejecutivo nacional de conformidad con las siguientes disposiciones:

- a) El presidente debe ser designado a propuesta del Ministerio de Salud;
- b) El vicepresidente debe ser designado a propuesta del Consejo Federal de Salud (COFESA);
- c) El director debe ser designado previo concurso abierto de títulos y antecedentes con destacada trayectoria en la temática, cuya evaluación estará a cargo del Ministerio de Salud;
- d) Los miembros del directorio duran cuatro (4) años en sus funciones y pueden ser reelegidos por un período más. Deben tener dedicación de tiempo completo y no pueden participar patrimonialmente en ningún instituto, entidad o institución vinculado con el objeto de esta ley.

El Defensor del Pueblo a través del área correspondiente, designará un responsable ad honorem encargado de todas las investigaciones y asesorías que de oficio o a solicitud de parte tengan por objeto el funcionamiento del INCUCAI.

Art. 59.- Corresponde al directorio:

- a) Dictar su reglamento interno;
- b) Aprobar la estructura orgánico-funcional del Instituto, el presupuesto anual de gastos, cálculo

de recursos y cuentas de inversiones, y elaborar la memoria y balance al finalizar cada ejercicio. En el presupuesto de gastos no se podrá destinar más de un diez por ciento (10%) para gastos de administración;

c) Asignar los recursos del Fondo Solidario de Trasplantes, dictando las normas para el otorgamiento de subsidios, préstamos y subvenciones, de los que deberá destinar al menos un veinte por ciento (20%) a capacitación;

d) Fijar las retribuciones de los miembros del directorio; designar, promover, sancionar y remover al personal del Instituto, y fijar sus salarios, estimulando la dedicación exclusiva;

e) Efectuar contrataciones de personal para la realización de labores extraordinarias o especiales que no puedan ser realizadas con sus recursos de planta permanente, fijando las condiciones de trabajo y su retribución;

f) Delegar funciones en el presidente, por tiempo determinado.

Art. 60.- Corresponde al presidente:

a) Representar al Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) en todos sus actos;

b) Convocar y presidir las reuniones del directorio, en las que tendrá voz y voto, el que prevalecerá en caso de empate;

c) Invitar a participar, con voz pero sin voto, a representantes de sectores interesados cuando se traten temas específicos de su área de acción;

d) Convocar y presidir las reuniones de los Consejos Asesores;

e) Adoptar todas las medidas que, siendo de competencia del directorio, no admitan dilación, sometiénolas a consideración del mismo en la primera sesión;

f) Delegar funciones en otros miembros del directorio, con el acuerdo de éste;

g) Cumplir y hacer cumplir las resoluciones del directorio.

Art. 61.- En el ámbito del INCUCAI deben funcionar dos (2) Consejos Asesores, de carácter honorario, conformados según lo determine la reglamentación de la presente ley:

a) Un (1) consejo asesor de pacientes integrado por pacientes pertenecientes a las organizaciones que representan a personas trasplantadas y en espera de ser trasplantadas;

b) Un (1) consejo asesor integrado por representantes de sociedades y asociaciones científicas, universidades y otros centros de estudios e investigación.

Asimismo, puede actuar como órgano asesor la Comisión Federal de Trasplantes (COFETRA), integrada por los responsables de cada uno de los Organismos Provinciales de Ablación e Implante.

Art. 62.- Créase el Fondo Solidario de Trasplantes, el que se integra con los siguientes recursos:

a) La contribución del Estado nacional, mediante los créditos que le asigne el presupuesto de la Nación;

b) El producto de las multas provenientes de la aplicación de las sanciones administrativas y penales previstas en la presente ley;

c) El fondo que surja de acreditar:

1. El producido de la venta de bienes en desuso, los de su propia producción, las publicaciones que realice, intereses, rentas u otros frutos de los bienes que administra.

2. Los legados, herencias, donaciones, aportes del Estado nacional o de las provincias, de entidades oficiales, particulares o de terceros, según las modalidades que establezca la reglamentación, con destino a solventar su funcionamiento.

3. Las transferencias de los saldos del fondo acumulativo y de los de su presupuesto anual asignado, no utilizados en el ejercicio.

Art. 63.- Los recursos del INCUCAI deben ser depositados en una cuenta especial a su orden creada a estos efectos y destinados prioritariamente para asistir al desarrollo de los servicios que se realicen para tratamiento trasplantológico en establecimientos públicos nacionales, provinciales o municipales, con el objeto de asistir a pacientes carenciados sin cobertura social, como así también a fomentar la procuración de órganos y tejidos necesarios a los fines de esta ley. Las autoridades sanitarias jurisdiccionales deben disponer la creación de servicios de trasplantes de órganos en instituciones públicas de adecuada complejidad en sus respectivas áreas programáticas.

Capítulo XIV

De las Medidas Preventivas y Actividades de Inspección

Art. 64.- La autoridad sanitaria jurisdiccional está autorizada para verificar el cumplimiento de esta ley y sus disposiciones reglamentarias, mediante inspecciones y pedidos de informes. A tales fines, sus funcionarios autorizados tienen acceso a los establecimientos o servicios, habilitados o no, en que se ejerzan o se presuma el ejercicio de las actividades previstas por esta ley, pueden proceder al secuestro de elementos probatorios y disponer la intervención provisoria de los servicios o establecimientos.

Art. 65.- Sin perjuicio de la sanción que en definitiva corresponde de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 35, la autoridad sanitaria jurisdiccional puede adoptar las siguientes medidas preventivas:

a) Si se incurre en actos u omisiones que constituyan un daño o peligro para la salud de las personas se puede proceder a la clausura total o parcial de los establecimientos o servicios involucrados, o a ordenar suspender los actos médicos a que refiere esta ley. Dichas medidas no pueden tener una duración mayor de ciento ochenta (180) días;

b) Clausurar los servicios o establecimientos que funcionen sin la correspondiente autorización;

c) Suspensión de la publicidad en infracción.

Art. 66.- A los efectos de lo dispuesto en los artículos 64 y 65 de la presente ley, la autoridad sanitaria jurisdiccional puede requerir en caso necesario auxilio de la fuerza pública, y solicitar órdenes de allanamiento de los tribunales federales o provinciales competentes.

Capítulo XV

Del Procedimiento Judicial Especial

Art. 67.- Toda acción civil tendiente a obtener una resolución judicial respecto de cuestiones extrapatrimoniales relativas a la ablación e implante de órganos o tejidos es de competencia de los tribunales federales o provinciales en lo civil del domicilio del actor. En el orden federal se debe sustanciar por el siguiente procedimiento especial:

a) La demanda debe estar firmada por el actor, acompañada de todos los elementos probatorios

tendientes a acreditar la legitimidad del pedido. No se admite ningún tipo de representación por terceros y la comparencia del actor debe ser siempre personal, sin perjuicio del patrocinio letrado;

b) Recibida la demanda, el juez debe convocar a una audiencia personal a la que se tiene que celebrar en un plazo no mayor de tres (3) días a contar de la presentación de aquélla;

c) La audiencia debe ser tomada personalmente por el juez y en ella tienen que estar presentes el actor, el agente fiscal, el asesor de menores en su caso, un perito médico, un perito psiquiatra y un asistente social, los que deben ser designados previamente por el juez. Se puede disponer además la presencia de otros peritos, asesores o especialistas que el juez estime conveniente. La inobservancia de estos requisitos esenciales produce la nulidad de la audiencia;

d) Del desarrollo de la audiencia se debe labrar un acta circunstanciada, y en su transcurso el juez, los peritos, el agente fiscal, y el asesor de menores en su caso, pueden formular todo tipo de preguntas y requerir las aclaraciones del actor que considere oportunas y necesarias;

e) Los peritos deben elevar su informe al juez en el plazo de cuarenta y ocho (48) horas posteriores a la audiencia, y éste puede además, en el mismo plazo, recabar todo tipo de información complementaria que estime conveniente;

f) De todo lo actuado se debe correr vista, en forma consecutiva, al agente fiscal y al asesor de menores, en su caso, quienes tienen que elevar su dictamen en el plazo de veinticuatro (24) horas;

g) El juez debe dictar sentencia dentro de las cuarenta y ocho (48) horas posteriores al trámite procesal del inciso anterior;

h) En caso de extrema urgencia, debidamente acreditada, el juez puede establecer por resolución fundada plazos menores a los contemplados en el presente artículo, habilitando días y horas inhábiles;

i) La inobservancia de las formalidades y requisitos establecidos en el presente artículo produce la nulidad de todo lo actuado;

j) La resolución que recaiga puede ser apelable en relación, con efecto suspensivo. La apelación debe interponerse de manera fundada en el plazo de cuarenta y ocho (48) horas, y el juez debe elevar la causa al superior en el término de veinticuatro (24) horas de recibida la misma. El tribunal debe resolver el recurso en el plazo de tres (3) días. El agente fiscal sólo puede apelar cuando hubiere dictaminado en sentido contrario a la resolución el juez;

k) Este trámite está exento del pago de sellados, tasas, impuestos o derechos de cualquier naturaleza.

Capítulo XVI

Del Seguimiento de Pacientes Trasplantados

Art. 70.- El Ministerio de Salud debe asegurar la provisión de medicamentos y procedimientos terapéuticos necesarios que surjan como consecuencia de los trasplantes realizados en personas sin cobertura y carentes de recursos conforme lo establezca la reglamentación de la ley.

Art. 71.- Deróguese la ley 24193.

Art. 72.- Reglamentación. La presente ley será reglamentada en el plazo de noventa (90) días a partir de su publicación en el Boletín Oficial.

Art. 73.- Adhesión. Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a las

disposiciones que correspondan de la presente ley.

Art. 74.- Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, EL DÍA CUATRO DE JULIO DEL AÑO DOS MIL DIECIOCHO.

— REGISTRADO BAJO EL N° 27447 —

MARTA G. MICHETTI - EMILIO MONZO - Eugenio Inchausti - Juan P. Tunessi e.

26/07/2018 N° 54077/18 v. 26/07/2018

Fecha de publicación 26/07/2018

Bibliografía

“Anónimo”(2018). Trasplante de riñón: *Mayo Clinic*. Recuperado de <https://www.mayoclinic.org/es-es/tests-procedures/kidney-transplant/about/pac-20384777>

“Anónimo”. Enfoque religiosos sobre la donación de órganos/tejidos y trasplante. Recuperado de <http://www.beadonor.org/storage/documents/wrtcreligiousviewsspanish.pdf>

“Anónimo”. (2018) Mitos y verdades sobre la donación de órganos: *Fundación continuar vida*. Recuperado de <http://fundacioncontinuarvidas.org/mitos-y-verdades-sobre-la-donacion-de-organos/>

María Ayuso. (2016) Vivir de guardia: las historias del equipo detrás de los trasplantes. *La Nación*. Recuperado de <https://www.lanacion.com.ar/1929055-vivir-de-guardia-las-historias-del-equipo-detras-de-los-trasplantes>

“Anónimo”. Distribución de órganos. *INCUCAI, Ministerio de la salud Presidencia de la nación*. Recuperado de <https://www.incucai.gov.ar/index.php/pacientes/hacia-el-trasplante/distribucion-de-organos>

“Anónimo”(2018) En agosto hubo record histórico de donación y trasplante de órganos en el país. *La Nación*. Recuperado de <https://www.lanacion.com.ar/2167700-record-historico-donacion-trasplante-organos-pais>

“Anónimo” (2018) Nueva ley de Donación y Trasplante. Los 10 cambios más relevantes que establece la nueva ley. *Ministerio de la nación*. Recuperado de <https://www.argentina.gob.ar/salud/incucai/nueva-ley-de-donacion-y-trasplante>

Rosario Medina (2018) fue aprobada en diputados ley Justina, Diez cambio clave para que hay mas donantes y trasplantes de órganos. *Clarín*. Recuperado de

https://www.clarin.com/sociedad/ley-justina-cambios-clave-donantes-trasplantes-organos_0_ryc9Trczm.html

“Anónimo” Organización institucional. *INCUCAI, Ministerio de la salud Presidencia de la nación*. Recuperado de

<https://www.argentina.gob.ar/salud/incuca/organizacion-institucional>

“Anónimo” Certificación de muerte. *INCUCAI, Ministerio de la salud Presidencia de la nación*. Recuperado de

<https://www.incuca.gov.ar/index.php/profesionales/pasos-operativos/12-profesionales/128-certificacion-de-muerte>

“Anónimo” (2014) Trasplante de intestino o multivisceral. *San Vicente Fundación*

http://centrosespecializados.sanvicentefundacion.com/site/centros_especializados/centro_trasplantes_de_organos_y_tejidos/informacion_para_el_paciente_y_su_familia/trasplante_de_intestino_o_multivisceral.aspx

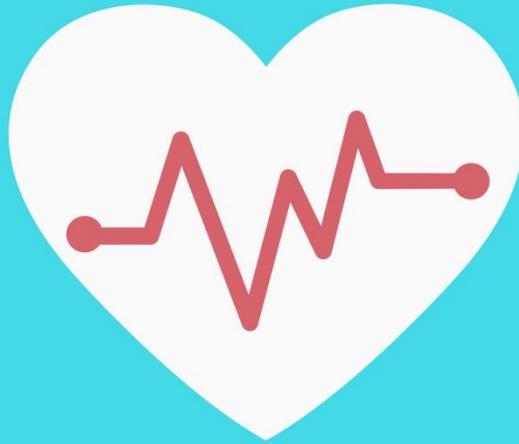
INCUCAI Oficial (Productor). (2015). *“Y hoy estoy aquí” Testimonios de personas trasplantadas de todo el mundo*.

<https://www.youtube.com/watch?v=Tfm44wk5ao8>

Argibay P (2007) Cortar y pegar: trasplantes de órganos y reconstrucción del cuerpo humano

“Anónimo” Trasplante Pancreático. *Hospital Universitario Austral*. Recuperado de

<https://www.hospitalaustral.edu.ar/especialidades/trasplante-pancreatico/>



SALVA VIDAS!

Da tu consentimiento para ser donante!

<https://www.argentina.gob.ar/manifestar-la-voluntad-de-donacion-de-organos-y-tejidos>