



Artículo original

El trabajo asociativo de los pacientes. Una experiencia de articulación institucional

Walter Espinosa,* Alejandro González,† Gabriela Castro,* Marcela Demortier,§
Valeria Campos,* Roxana Fontana,* Carlos Soratti^{||}

* Coordinación de Comunicación Social.

† Secretario del Consejo Asesor de Pacientes.

§ Dirección de Administración-Tesorería.

^{||} Presidente.

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

RESUMEN

A partir de la consolidación del trasplante renal en Argentina, comenzaron a surgir numerosas organizaciones no gubernamentales (ONG) que se propusieron fomentar la donación de órganos y tejidos. En marzo de 1993 se promulgó la Ley 24.193 que estableció un nuevo régimen regulatorio de la actividad en el país. En el artículo 48 la nueva ley instaba a conformar Consejos Asesores Honorarios. De esta manera, se concretó la conformación del Consejo Asesor de Pacientes del INCUCAI que funciona de manera reglamentada desde 1998. Visualizando el potencial de la incorporación del trabajo asociativo de los pacientes a la agenda institucional, el Directorio del INCUCAI le propuso al CAP en agosto de 2006 trabajar de manera conjunta en un proyecto de fortalecimiento organizacional destinado a promover las capacidades asociativas, la gestión y a hacer visible este espacio de participación para pacientes. El trabajo busca describir la experiencia de articulación socio institucional «Proyecto de Fortalecimiento Organizacional del Consejo Asesor de Pacientes del INCUCAI» y valorizar el papel de las organizaciones de pacientes. Para ello se realizó un análisis descriptivo de lo implementado entre agosto de 2006 y junio de 2015; se garantizaron las reuniones plenarias mensuales y se promovieron encuentros regionales en el interior del país. Se sistematizó la capacitación continua. Se elaboraron materiales de difusión del Consejo Asesor, «Manual del CAP» y se editó un boletín electrónico de información. La experiencia del proyecto socio institucional permitió potenciar, fortalecer, afianzar y dar continuidad a un espacio gestionado por y para pacientes. La sistematización de una agenda de capacitación proporcionó las herramientas para desarrollar un análisis crítico y propositivo. **El factor más destacado en esta experiencia fue**

ABSTRACT

*Starting from the consolidation of renal transplantation in Argentina, there began to emerge many non-governmental organizations (NGOs) whose purpose was to promote the donation of organs and tissues. In March 1993 the Law 24,193 was passed, which established a new regulatory regime for the activity in the country. In Article 48 the new law urged to conform Honorary Advisors Councils. Thus, the formation of the Advisory Council for Patients INCUCAI, that works in a regulated form since 1998. Looking at the potential of incorporating the associative work of patients to the institutional agenda, the Board of INCUCAI, in August 2006, proposed the CAP to work together on a project aimed at strengthening and promoting organizational associative capabilities, management and making this space for the participation of patients visible. This paper seeks to describe the experience of joint institutional partner «Organizational Strengthening Project for Patient Advisory Board INCUCAI» and enhance the role of patient organizations. A descriptive analysis of the procedures implemented between August 2006 and June 2015 was performed; guaranteed monthly plenary meetings and regional meetings were promoted within the country. Ongoing training was systematized. Advisory Council promotional materials were produced, «the CAP Manual» and an electronic newsletter was published. The experience of project partner institutions allowed to promote, strengthen, consolidate and give continuity to a space run by and for the patients. The systematization of a training agenda provided the tools to develop a critical and proactive analysis. **The most prominent factor in this experience, was the enactment of Law 26,928 which created the Comprehensive Protection System for transplant re-***

la sanción de la Ley 26.928 que creó al Sistema de Protección Integral para Personas Trasplantadas. Si bien fue posible gracias al impulso y acompañamiento del INCUCAI y al apoyo de la Sociedad Argentina de Trasplante, lo más loable de esta iniciativa fue que los propios afectados se manifestaran y plasmaran sus reivindicaciones históricas en una propuesta. La riqueza de articular un proyecto socio institucional tiene una lógica que va más allá de la visión sanitaria, pues valora la gestión asociativa e instituye un espacio de participación. En definitiva, fortalecer un ámbito gestado, gestionado y desarrollado por pacientes genera confianza, transparencia y fomenta el sistema de donación y trasplante en Argentina.

Palabras clave: Pacientes, participación, asociativismo, articulación, fortalecimiento.

INTRODUCCIÓN

Las organizaciones de la sociedad civil (OSC) representan una de las tantas formas en que los ciudadanos resuelven movilizarse por una causa en común. Son un espacio de participación y por su accionar ocupan un espacio importante en la vida política social.

Estas asociaciones, que por estatuto no se identifican con entes de gobierno ni con el ámbito empresarial, instituyeron en el país un valioso espacio de participación ciudadana con fuerte potencial político que cobra relevancia cuando desarrollan su capacidad de gestión.

A partir de la consolidación del trasplante renal en Argentina comenzaron a surgir numerosas organizaciones no gubernamentales (ONG) que se propusieron fomentar la donación de órganos y tejidos. Estas organizaciones impulsadas por pacientes y su entorno familiar visualizaron que el accionar asociativo podría gestar espacios donde la sociedad se informe sobre un tema del que hasta ese momento poco se sabía.

Además de marcar un rumbo en promocionar la donación y el trasplante, fueron pioneras en extender su tarea asociativa a redes para transferir experiencias y bregar conjuntamente por incluir el tema en la agenda pública.

Estas experiencias colectivas precedieron lo que años después se constituiría como el Consejo Asesor de Pacientes del INCUCAI (CAP).

En la década de 1990, en un contexto de crecimiento y desarrollo de la actividad de procuración y trasplante, se reconfiguró el sistema de donación impulsando el desarrollo de instancias para optimizar la cobertura territorial.

ipients. While it was possible to drive and escort INCUCAI with the support of the Argentina Society of Transplantation, the most praiseworthy of this venture is that those affected were the ones who manifest their historical claims and write it down in a proposal. The richness of joint institutional partner project, has a logic that goes beyond health vision, it values the associative management and establishes a space for participation. In short, it strengthen an area gestated, managed and developed by patients, it builds confidence, and strengthens the system that show through in an open way, donation and transplantation in Argentina.

Key words: Patient, participation, associative, articulation, strengthening.

En marzo de 1993 se promulgó la Ley 24.193 que estableció un nuevo régimen regulatorio de la actividad en el país. En el artículo 48 la nueva ley dispuso conformar Consejos Asesores Honorarios de pacientes y de profesionales.

De esta manera se concretó la conformación del CAP, integrado por pacientes pertenecientes a organizaciones que representan a personas transplantadas. Un ámbito que funciona de manera reglamentada desde el año 1998 actuando como cuerpo colegiado y de manera plenaria con la misión de orientar a los pacientes en el pre y postrasplante y proponer de manera no vinculante acciones al Directorio del INCUCAI.

Este consejo está constituido por personas transplantadas o en lista de espera designadas por asociaciones civiles con personería jurídica. El mandato es de cuatro años y se lo conforma formalmente mediante resolución del INCUCAI y del Ministerio de Salud de la Nación. Su funcionamiento está sistematizado por reuniones mensuales, cuenta con un reglamento interno y sus integrantes designan, actualmente mediante un acto eleccionario, un secretario que lo coordina.

Durante la primera etapa de gestión, y a pesar de que los integrantes del CAP evidenciaban una fuerte energía societaria y verdadero compromiso con el problema, se pusieron de manifiesto dificultades, producto de las debilidades propias de las OSC: un escenario acotado de intervención, ausencia de visualización de un sistema nacional, reclamo focalizado al INCUCAI, frágil identidad, aislamiento institucional y débil reconocimiento por la comunidad de pacientes.

Visualizando el potencial del trabajo asociativo de los pacientes y valorizando este espacio, el Directorio

del INCUCAI consideró que era necesario involucrarse e incorporar al CAP a la agenda institucional. En ese marco, en agosto de 2006, le propuso al CAP trabajar de manera conjunta en un proyecto de fortalecimiento organizacional destinado a promover las capacidades asociativas, la gestión y a hacer visible ese espacio de participación para pacientes.

Se presentó el «Proyecto de Fortalecimiento Organizacional» cuya instrumentación fue aprobada por los integrantes del consejo en reunión plenaria. El Directorio del INCUCAI resolvió afectar recursos técnicos y financieros para implementar el proyecto, cuya coordinación quedó a cargo del Departamento de Comunicación Social.

Como pilares principales se priorizaron las actividades de capacitación y vinculación organizacional, asumiendo el INCUCAI los gastos de viajes para garantizar la participación en las reuniones de representantes de todas las provincias.

El marco conceptual del proyecto se basó en garantizar la autonomía plenaria y en promover el desarrollo, la interacción y la maduración asociativa del CAP como un espacio de participación con identidad y pertenencia.

Objetivo:

- Describir la experiencia de articulación socio institucional «Proyecto de Fortalecimiento Organizacional del Consejo Asesor de Pacientes del INCUCAI».
- Valorizar el papel de las organizaciones de pacientes.

MATERIAL Y MÉTODOS

Análisis descriptivo para evaluar la implementación del proyecto. Se describen los productos de acuerdo con la variabilidad anual.

Entre agosto de 2006 y junio de 2015 se garantizaron las reuniones plenarias mensuales y se promovieron encuentros regionales en el interior del país. Se sistematizó la capacitación continua, en un primer momento mediante talleres orientados a la gestión; y en una segunda instancia con capacitaciones sobre políticas, programas y procesos institucionales.

Se elaboraron materiales de difusión específicos del Consejo Asesor. Con el nombre de «Manual del CAP» se imprimó un documento con la presentación del proyecto para ser entregado a modo de carta de presentación y se editó un boletín electrónico de información que se difundió por correo institucional, entre otros.

Se exponen como indicadores:

- Reuniones realizadas en la sede del INCUCAI.
- Encuentros regionales o provinciales.
- Promedio de participantes por reunión.
- Talleres de capacitación realizados.
- Publicaciones elaboradas.
- Boletines electrónicos editados.
- Recursos financieros afectados al proyecto.

Asimismo, se describirán los hitos y acontecimientos relevantes que muestran avances y retrocesos en la implementación del proyecto.

RESULTADOS

La coordinación del proyecto fue asumida por el Departamento de Comunicación Social del INCUCAI que destinó un coordinador y una asistente para apoyo y gestiones internas.

La Dirección de Administración destinó una asistente financiera para coordinar los aspectos administrativos de la asignación de recursos y reintegros.

Los directores y jefes de áreas brindaron asistencia técnica y proveyeron el dictado de cursos y talleres institucionales (*Figura 1*).

En números totales, la implementación del proyecto entre 2006 y 2015 se expresa en:

- 87 reuniones sede INCUCAI.
- 12 encuentros regionales.
- 40 participantes promedio por reunión.
- 35 talleres de capacitación.
- 11.000 publicaciones del Manual del CAP.
- 44 boletines electrónicos editados.
- \$ 762.232 costo por reintegro de pasajes.

La instrumentación del proyecto, en el periodo de referencia, a valores nominales (sin actualización por inflación), representó al INCUCAI un total de \$ 762.232 (*Cuadro 1*).

Contenidos temáticos de los talleres de capacitación

- Estrategias para la generación de recursos.
- Diseño y elaboración de proyectos sociales.
- Estrategias de vínculo con los medios de comunicación.

- Cómo comunican las organizaciones de la sociedad civil.
- Del voluntario al voluntariado.
- Taller de nutrición. Pautas saludables de alimentación.
- Taller de educación: de la experiencia personal a la participación colectiva en la promoción de la salud.
- Utilidad y aplicación del SINTRA-CRESI. Taller laboratorio.
- Principios básicos de la relación médico paciente.
- Proceso de inscripción, lista de espera y distribución de órganos y tejidos.
- Políticas sanitarias de procuración.
- Proceso donación trasplante.
- Registro de células progenitoras hematopoyéticas. Trasplante de médula ósea.

- Marco normativo de la Ley de Trasplante de Órganos y Tejidos.
- Estructura de la Seguridad Social en Argentina.
- Comunicación y campañas.
- Diálisis y trasplante fases del tratamiento.

Se establecieron relaciones con organismos de gobierno, sociedades científicas, asociaciones de profesionales, universidades y colegios de abogados, entre otros.

- Vínculo y reconocimiento por los integrantes del INCUCAI en su nivel central y organismos provinciales de procuración e implante.
- Vínculo con la Sociedad Argentina de Trasplantes.
- Vínculo con la Sociedad Argentina de Nefrología.



Figura 1.

Línea de tiempo con hechos destacados.

Cuadro 1. Evolución anual de los indicadores seleccionados.

Año	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	Total
Reuniones plenarias											
Sede del INCUCAI	4	9	10	10	9	10	10	10	10	5	87
Encuentros regionales	1	2	1	1	2	1	1	1	1	1	12
Participantes mensuales promedio	15	30	40	60	60	50	40	40	40	40	42
Talleres de capacitación	0	5	8	4	4	4	4	0	4	2	35
Boletín electrónico	0	0	0	11	11	11	11	0	0	0	44
Publicación de ejemplares											
Manual del CAP	2.000	1.500	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	500	11.000
Reintegro de pasajes en pesos argentinos	19.550	31.815	72.440	81.596	130.629	129.088	110.550	120.719	201.929	144.676	762.232

- Vínculo con Colegios de Abogados de la Provincia de Buenos Aires.
- Vínculo con la Comisión de Discapacidad de la CGTRA Central de Trabajadores de la República Argentina.
- Vínculo con Periodismo Social.
- Vínculo con Poder Ciudadano.
- Vínculo con el Centro Nacional de Organizaciones de la Comunidad (CENOC).

Para que el CAP sea conocido en el interior del país, se organizaron encuentros regionales con un programa de actividades que incluía reuniones con autoridades de gobierno, directores médicos, equipos de trasplante y de diálisis, pacientes y familiares, centros universitarios y medios de comunicación.

- Ciudad de Salta, Salta, 2006.
- Villa Constitución, Santa Fe, 2007.
- Río Cuarto, Córdoba, 2007.
- Santiago del Estero, Santiago del Estero, 2008.
- Ciudad de San Juan, San Juan, 2009.
- San Miguel de Tucumán, Tucumán, 2010.
- Córdoba Capital, Córdoba, 2010.
- Ciudad de Salta, Salta, 2011.
- Ensenada, Provincia de Buenos Aires, 2012.
- Ciudad de San Juan, San Juan, 2013.
- Mar del Plata, Provincia de Buenos Aires, 2014.
- Rosario, Santa Fe, 2015.

HITOS Y HECHOS CLAVE

Sanción de la Ley Nacional N° 26.928. Sistema de Protección Integral para Personas Trasplantadas. Norma sancionada por el Honorable Congreso de la Nación el 4 de diciembre de 2013 y promulgada el 10 de enero de 2014.

Sanción de leyes provinciales para la creación del Sistema de Protección Integral para las Personas Trasplantadas en las provincias de: Corrientes, Santiago del Estero, Chaco y Santa Fe.

Adhesión a la Ley Nacional N° 26.928 de las provincias de: La Pampa, Neuquén, Buenos Aires, Córdoba, Salta, Tucumán, Entre Ríos.

Renovación programada de las organizaciones e integrantes del CAP en 2010 y 2014.

Modificación de la dinámica de las reuniones del CAP que de ser cerradas a sus integrantes, pasaron a ser abiertas a la comunidad de pacientes.

Conformación de Consejos Asesores Provinciales de Pacientes en Santa Fe, Buenos Aires y Tucumán.

Crecimiento de participantes en las reuniones plenarias. Promedio de 40 concurrentes.

Agenda anual de reuniones.

Planificación anual de actividades.

Cronograma de capacitación. Contenidos y calendario.

DISCUSIÓN

El marco legal que regula la procuración y el trasplante en Argentina dispone la participación de los pacientes a través de la conformación de Consejos Asesores. La experiencia del proyecto socio institucional permitió potenciar, fortalecer y dar continuidad a un espacio gestionado por y para pacientes.

La incorporación del trabajo asociativo de los pacientes a la agenda institucional, además de afianzar los vínculos, permitió desarrollar una nueva visión de parte de las OSC respecto a los nudos críticos y la incidencia de los actores que intervienen en la procuración y trasplante de órganos y tejidos.

El CAP alcanzó una fuerte identidad, se fortaleció y manifestó un sostenido crecimiento, lo que permitió que los pacientes y otros actores del sistema lo reconocieran como un ámbito para la interacción.

Con el fin de alentar la participación y fortalecer el vínculo con la comunidad de pacientes, el CAP modificó la dinámica de sus reuniones, de ser cerradas para sus integrantes, pasaron a ser abiertas, lo que permitió que el número de participantes en las reuniones se incrementara de un promedio de 12 a 50 concurrentes. Además, se incorporaron pacientes y organizaciones de San Juan, Corrientes, Misiones, Formosa, Santiago del Estero, Chubut y Tucumán.

La sistematización de una agenda de capacitación le permitió incorporar herramientas para desarrollar un análisis crítico y propositivo a los programas institucionales, como también a las responsabilidades de los diferentes actores que intervienen en la temática. Por otra parte, el conocimiento adquirido permitió informar a los pacientes y a la comunidad sobre las políticas, programas y procesos.

Durante esta etapa se garantizaron las reuniones plenarias y se renovaron formalmente las organizaciones e integrantes que conforman el CAP en dos oportunidades. Éste es un factor de sumo interés, ya que la renovación garantiza la continuidad de un espacio que valora la participación de los pacientes.

Los encuentros regionales en el interior del país resultaron efectivos, fueron declarados de interés gubernamental y sanitario, contaron con nutrida concu-

rrencia de pacientes y equipos de salud y ocuparon un importante espacio en los medios de comunicación.

La visualización del consejo en las provincias impulsó el debate para la conformación de Consejos Provinciales. Actualmente, Santa Fe, Tucumán y Buenos Aires cuentan con espacios de estas características, mismos que fueron organizados como un ámbito abierto para pacientes y sin la necesidad de que interviniera una ONG en la designación.

Por otra parte, la visibilidad alcanzada permitió que el consejo recibiera invitaciones para participar en congresos y seminarios de parte de sociedades científicas y colegios de abogados.

El factor más destacado en esta experiencia fue la sanción de la Ley 26.928 que creó el Sistema de Protección Integral para Personas Trasplantadas. Es importante citar que durante años se debatió respecto a la discapacidad de los transplantados, la idea fue impulsar un marco normativo que los categorice, brinde identidad y reconozca las necesidades específicas de las personas transplantadas. El proyecto surgió en el seno del CAP, la propuesta fue debatida y votada por los pacientes en sus reuniones plenarias y fueron ellos quienes presentaron un borrador en el Congreso de la Nación para impulsar un proyecto de ley.

Si bien la sanción de la norma fue posible gracias al impulso y acompañamiento del INCUCAI y al apoyo de la Sociedad Argentina de Trasplante, lo más loable de esta iniciativa fue la experiencia de que los propios

afectados se manifestaran y plasmaran sus reivindicaciones históricas en una propuesta.

CONCLUSIÓN

El valor fundamental de esta experiencia es el reconocimiento y la aceptación del Consejo de Pacientes como actor del sistema.

La riqueza de articular un proyecto socio institucional tiene una lógica que va más allá de una visión sanitaria, se manifiesta al valorar la gestión asociativa e instituye un espacio de participación.

Esta experiencia muestra la necesidad de que las organizaciones de servicios de salud tengan en cuenta continuamente a sus destinatarios como actores activos de los procesos, no sólo sujetos pasivos, meros «pacientes».

Fortalecer un ámbito gestado, gestionado y desarrollado por pacientes genera confianza, transparencia y promueve el sistema de la donación y el trasplante en Argentina.

Correspondencia:

Walter Espinosa

Ramsay 2250,
Ciudad Autónoma de Buenos Aires (C1428BAJ),
República Argentina.
Tel: (54 11) 4788.8300, interno: *511
E-mail: wespino@incucai.gov.ar