



Consejo Asesor de *Pacientes*

Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante - INCUCAI
Ramsay 2250, C1428BJA, Ciudad Autónoma de Buenos Aires - República Argentina
0800-555-4628 - www.incucai.gov.ar - donar@incucai.gov.ar



Consejo Asesor de *Pacientes*

Instituto Nacional
Central Único Coordinador
de Ablación e Implante **incucai**

 Ministerio de Salud
PRESIDENCIA DE LA NACION



INDICE

INTRODUCCIÓN	3
1. EL CONSEJO ASESOR DE PACIENTES	5
1.1 Para quienes trabajamos	
1.2 Nuestra misión	
1.3 La visión	
1.4 La historia	
1.5 La constitución	
1.6 El funcionamiento	
1.7 Un espacio de participación	
2. ORGANIZACIONES QUE CONFORMAN EL CONSEJO ASESOR DE PACIENTES	7
3. LOS ESPACIOS DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA	8
2.1 Fortalecer los espacios de participación y las organizaciones de pacientes	
2.2 El problema en un escenario multiactoral	
2.3 Principales objetivos	
4. EL INCUCAI	10
3.1 ¿Qué es un trasplante?	
3.2 ¿Qué es el INCUCAI?	
3.3 La historia	
3.4 Los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante	
5. EL PROGRAMA FEDERAL DE PROCURACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS	12
4.1 La inscripción de pacientes en lista de espera y el proceso de distribución de órganos y tejidos	
4.2 Las listas de espera	
4.3 Consideraciones generales	
6. DE LA PROCURACIÓN AL TRASPLANTE	14
5.1 Condiciones básicas	
5.2 Inicio de un operativo de procuración	
5.3 La búsqueda de los posibles receptores	
5.4 La distribución de órganos y tejidos	
5.5 La asignación de órganos y tejidos	
5.6 La ablación de los órganos	
5.7 El traslado de los órganos	
5.8 El trasplante	
5.9 Consideraciones generales	
7. CERTIFICACIÓN DE MUERTE	16
8. LA IMPORTANCIA DE LA MANIFESTACIÓN EXPRESA	19
7.1 El marco legal	
7.2 La ley y los canales de manifestación	
9. PREGUNTAS FRECUENTES	21

No tenemos las soluciones en nuestras manos, pero sí tenemos nuestras manos abiertas para estrecharlas a otras, y juntos encontrar soluciones.



¿Cómo puedo obtener más información?

Llamando sin cargo al 0800-555-4628 (INCU) o al 4788-8300 (líneas rotativas) donde puede informarse y esclarecer sus dudas e inquietudes. también puede escribirnos a donar@incuca.gov.ar o informarse en www.incuca.gov.ar

(compatibilidad entre donante y receptor, tiempo en lista de espera, estado de gravedad). Este sistema asegura la equidad en la distribución.

¿El cuerpo de una persona fallecida se desfigura luego de la extracción de los órganos para trasplante?

No. Los órganos se extraen mediante un procedimiento quirúrgico que se llama ablación y no altera el aspecto externo del cadáver.

¿Cuál es la posición de las diversas religiones en relación con la donación y el trasplante de órganos?

La mayoría de las religiones se han pronunciado a favor de la donación de órganos y tejidos como un acto de solidaridad con la comunidad.

¿Cómo se expresa la voluntad de donar los órganos?

En el INCUCAI u Organismos Jurisdiccionales, firmando un acta de manifestación

En las sedes de los registros civiles, asentándolo en el DNI en oportunidad de concurrir a realizar algún trámite documentario

En la sección documentación de la Policía federal, firmando un acta de manifestación

Por medio de carta documento o telegrama expedido de manera gratuita a través del Correo Argentino (sólo para las manifestaciones de oposición)

¿Quién puede manifestar la voluntad de donación?

Toda persona mayor de 18 años puede, en forma expresa, manifestar su voluntad afirmativa o negativa respecto a la donación de los órganos o tejidos de su propio cuerpo.

Una vez firmada el acta de donación, ¿se puede cambiar de opinión?

Sí, como el acto de donar es libre y voluntario, la expresión afirmativa o negativa puede ser revocada en cualquier momento por el manifestante, no pudiendo ser revocada por persona alguna después de su muerte.

¿Qué sucede si la persona no se expresa?

De no existir manifestación expresa, la Ley presume que la persona es donante. En estos casos, el organismo responsable solicitará a la familia que de su testimonio sobre la última voluntad del fallecido

¿Qué es el Registro Nacional de Expresiones de Voluntad para la donación?

Abarca los registros de personas que manifestaron su afirmativa o negativa respecto a la donación de los órganos o tejidos de su propio cuerpo, por cualquiera de los canales descriptos. Su actualización permanente está a cargo del INCUCAI a través del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina (SINTRA) Los ciudadanos tienen acceso a él a través de la página web del INCUCAI y pueden verificar si los datos de su manifestación expresa están ingresadas al registro.

INTRODUCCIÓN

En nuestro país hay miles de ciudadanos que requieren un trasplante de órganos o tejidos para mejorar su expectativa de vida o seguir viviendo.

Son semejantes afectados por un problema sanitario con implicancias sociales que solo puede resolverse a partir de la donación de órganos y tejidos.

La concreción de un trasplante traspasa el saber médico y la estructura sanitaria, el éxito de esta práctica médica requiere la participación de la sociedad.

Para ello, desde este marco asociativo, promovemos numerosas acciones que aporten conocimiento a la comunidad, con el anhelo de posicionar en la sociedad un problema que va más allá de un proceso de enfermedad.

El desafío del Consejo Asesor de Pacientes y las organizaciones de la sociedad civil vinculadas a la temática es instituir un espacio en la comunidad para brindar respuestas médico sociales a quienes esperan un trasplante.

En consecuencia nos proponemos interactuar con el diverso abanico de instituciones que intervienen directa e indirectamente en todo este proceso. El desafío de hoy es que los pacientes accedan al trasplante y la salud pero con inclusión social.

Cuando diseñamos este material pensamos en destacar los aspectos que consideramos relevantes: por una parte presentar y hacer visible el espacio de las asociaciones de pacientes, por otro el sistema de salud y su trabajo en la procuración de órganos y tejidos.

El texto lo organizamos en capítulos, los primeros refieren a la historia, misión y proyectos de las organizaciones sociales vinculadas a la temática. Los capítulos de la segunda parte hacen mención a las políticas sanitarias, los programas y procesos del INCUCAI.

Con este doble enfoque socio-institucional anhelamos alentar el fortalecimiento de la participación ciudadana y simultáneamente generar conocimiento en nuestra sociedad.

PREGUNTAS FRECUENTES

¿Qué es el trasplante de órganos?

El trasplante consiste en el reemplazo de un órgano o tejido enfermo por otro sano, que en la mayoría de los casos proviene de un donante cadavérico.

La práctica es indicada por un profesional autorizado para desarrollar la actividad y como método curativo se lo considera viable cuando no existe otra alternativa para tratar a un individuo que padece una insuficiencia terminal de un órgano vital o tejido.

¿Toda persona fallecida puede ser donante?

Todos podemos ser donantes, llegado el momento los médicos intervinientes determinarán cuáles son los órganos y tejidos viables para un trasplante. Para poder donar órganos, el donante debe fallecer en una unidad de terapia intensiva, porque sólo así, podrá mantenerse el cuerpo artificialmente desde el momento del fallecimiento hasta que se produzca la ablación de los órganos. En el caso de las córneas, pueden extraerse en el domicilio o la sala velatoria, simplemente se requiere comunicarlo de inmediato al organismo de procuración regional.

¿Cuáles son los órganos y tejidos que actualmente se trasplantan en nuestro país?

Los órganos que se trasplantan en Argentina son: riñones, hígado, corazón, pulmón, páncreas, intestino.

Los tejidos son: córneas, piel, huesos, válvulas cardíacas.

Se trasplantan también Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) -de médula ósea o sangre periférica-, siempre provenientes de donante vivo.

¿Se pueden donar órganos en vida?

Sólo en casos de extrema necesidad y ante la falta de donantes cadavéricos se plantea la posibilidad del donante vivo, debiendo existir un vínculo familiar de acuerdo a la legislación vigente (Ley 24.193). Esta alternativa se refiere únicamente a los casos de riñón e hígado.

¿Hay excepciones a la ley en el caso de donante vivo relacionado?

Sí, sólo en el trasplante de CPH. En este caso, el donante siempre es un donante vivo y puede no ser familiar. La ley habilita a cualquier persona mayor de 18 años que desee ser dador, sin las limitaciones de parentesco mencionadas con anterioridad.

¿Puede la familia informar directamente al organismo de procuración regional sobre la voluntad de donar los órganos de su ser querido fallecido?

Sí, esta información es de gran importancia, sobre todo en el caso de trasplante de córneas que pueden extraerse a personas fallecidas en su domicilio hasta varias horas después del deceso.

¿Cómo y a quién se distribuyen los órganos?

Existe una lista de espera única para trasplante en todo el país, controlada y fiscalizada por el INCUCAI. La asignación de órganos y tejidos se hace exclusivamente en base a criterios médicos objetivos

Los datos de éstas manifestaciones se ingresan al sistema informático del registro de expresiones y esa voluntad es la que será respetada al momento de la muerte.

Cuando no exista manifestación expresa, se presumirá a la persona como donante. En estos casos se solicitará a la familia que testimonie sobre la última voluntad del fallecido.

Vale resaltar que la aspiración deseada es que la Ley contribuya a instalar el debate en el seno familiar, con el propósito de que la donación de órganos se la visualice como un acto natural y al alcance de cualquier ciudadano.

EL CONSEJO ASESOR DE PACIENTES

1.1 Para quienes trabajamos

Desde el Consejo Asesor de Pacientes trabajamos para consolidar y fortalecer un espacio de participación ciudadana con el propósito de acompañar a miles de personas que habitan nuestro país y necesitan un trasplante de órganos o tejidos para seguir viviendo o mejorar su expectativa de vida.

También trabajamos para que la sociedad se informe de la real dimensión de un problema sanitario con implicancias sociales que sólo puede resolverse a partir de la donación de órganos y tejidos.

Para ello promovemos numerosas acciones que aporten conocimiento de la temática, con el propósito de naturalizar el debate en la comunidad y que, en consecuencia, cada ciudadano de nuestro país ejercite de manera libre e informada su derecho de optar por la donación de sus propios órganos.

Además nos esforzamos en ampliar nuestro espacio de participación, vinculándonos con otras organizaciones de la sociedad civil, con la comunidad hospitalaria, con sociedades científicas y asociaciones empresariales entre otras para crear redes vinculantes que permitan brindar respuestas.

En síntesis; con nuestro accionar buscamos dar esperanza a quienes esperan un trasplante y construir espacios de participación ciudadana para generar valores sociales donde el prójimo ocupe un lugar visible y trascendente.

1.2 Nuestra misión

Instituir un espacio social con capacidad de brindar respuestas a las diversas necesidades de los pacientes y fomentar un derecho humano y de vida como es el acceso al trasplante y a la salud.

1.3 La visión

Que la donación de órganos y tejidos sea visualizada por la sociedad como un acto cotidiano y natural al alcance de cualquier ciudadano.

1.4 La historia

En Argentina el trasplante data de finales de la década del 70 y dicha práctica médica generó en pacientes la expectativa de acceder a una mejor calidad de vida. Durante esa etapa y de manera simultánea a la consolidación del trasplante comenzaron a surgir numerosas ONGs que se propusieron fomentar la donación de órganos y tejidos. Estas organizaciones impulsadas por los pacientes y su entorno familiar visualizaron que el accionar asociativo podía gestar espacios donde la sociedad se informe acerca de un tema sobre el que poco se sabía hasta ese momento.

Además de marcar un rumbo en promocionar la donación y el trasplante, fueron los pioneros en extender su tarea asociativa a redes para transferir experiencias y bregar conjuntamente por incluir el tema en la agenda pública. Así iniciaron la construcción de un espacio que años después se constituiría como el Consejo Asesor de Pacientes CAP INCUCAI.

1.5 La constitución

El Consejo Asesor de Pacientes lo constituyen integrantes de 25 organizaciones de la sociedad civil de distintas localidades del país, cuya misión se vincula a la problemática de la donación y el trasplante de órganos.

Las asociaciones cuentan con personería jurídica y cada una de ellas designa a pacientes trasplantados o en lista de espera para que represente a la organización en el consejo.

Con este mecanismo las organizaciones de pacientes construyen un espacio de representatividad institucional y participación ciudadana.

1.6 El funcionamiento

Los integrantes del CAP se reúnen en plenarios mensuales para analizar y debatir las problemáticas que afectan a los pacientes y evaluar el desarrollo de proyectos.

1.7 Un espacio de participación

El CAP es un ámbito de participación institucional donde las organizaciones de la sociedad civil, el Estado, sociedades científicas, asociaciones empresariales y otros sectores de la comunidad interactúan para implementar proyectos que brinden respuestas tanto a pacientes trasplantados como a quienes esperan un trasplante.

LA IMPORTANCIA DE LA MANIFESTACIÓN EXPRESA

7.1 El marco legal

La Ley de Trasplante de Órganos y Material Anatómico Humano vigente en el país es la N° 24.193. Fue promulgada en 1993 y reglamentada en 1995 a través del Decreto 512/95.

Dicha ley reglamenta la práctica de la donación y el trasplante de órganos en todo el territorio nacional y entre otros actos dispone normas específicas que establecen reglas para los establecimientos médicos y a sus profesionales.

El 30 de noviembre de 2005 el Senado de la Nación dio tratamiento al proyecto impulsado por el Ministerio de Salud de la Nación, sancionando la Ley 26.066 que entre otras modificaciones a la Ley 24.193, introduce la figura del consentimiento presunto.

Este modelo funciona desde hace varios años en numerosos países, particularmente en aquellos que logran el mayor número de trasplantes.

El enfoque del consentimiento presunto parte de la suposición que la sociedad mayoritariamente se enuncia a favor de la donación y el trasplante de órganos, por consiguiente habilita canales de expresión y convoca a la comunidad para que manifieste su voluntad.

Con la aprobación de ésta norma toda persona mayor de 18 años que lo desee podrá, en forma expresa, manifestar su voluntad afirmativa o negativa a la donación de órganos y tejidos de su propio cuerpo

7.2 La ley y los canales de manifestación

El Artículo 19 define las manifestaciones de expresión afirmativa o negativa por las que puede optar un ciudadano. Para quienes se expresen afirmativamente, establece la posibilidad de condicionar su voluntad a determinados órganos y tejidos, como así también estipular el propósito: para trasplante y/o con fines de estudio e investigación

ARTICULO 19º: *Toda persona podrá en forma expresa:*

1. *Manifestar su voluntad negativa o afirmativa a la ablación de los órganos o tejidos de su propio cuerpo.*
2. *Restringir de un modo específico su voluntad afirmativa de ablación a determinados órganos y tejidos.*
3. *Condicionar la finalidad de la voluntad afirmativa de ablación a alguno o algunos de los fines previstos en esta ley -implante en seres humanos vivos o con fines de estudio o investigación.*

** Artículo sustituido por Art. 4º de la Ley 26.066 B.O. 22/12/2005. Vigencia: a los TREINTA (30) días de su publicación en el Boletín Oficial.*

Además de definir las manifestaciones, la Ley habilita canales y formas de expresión.

Firmado un acta de manifestación en el INCUCAI u organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante.

Firmando un acta de manifestación en la sección documentación de la Policía federal.

Asentándolo en el DNI en las sedes de los registros civiles en oportunidad de concurrir a realizar algún trámite documentario.

Expidiendo un telegrama gratuito desde una sede de Correo Argentino (*alternativa válida únicamente para quienes deseen manifestarse por la oposición*).

En la antigüedad se requería la descomposición de todas las células del organismo, luego se pasó al requerimiento del cese del latido cardíaco y el paro respiratorio (paro cardio-respiratorio).

Actualmente, el criterio neurológico de certificación de muerte, conocido como muerte cerebral, requiere el paro respiratorio y la pérdida definitiva de las funciones esenciales del cerebro y tronco.

El estado vegetativo no es muerte cerebral

El estado vegetativo persistente es un cuadro y una terminología que ha generado confusión.

El estado vegetativo se produce por lesiones severas del cerebro y tronco encefálico pero, a diferencia de la situación que lleva a la muerte, la lesión daña parcialmente las estructuras neurológicas, lo que nos indica que en esta situación hay vida.

En estos casos de comas prolongados, el organismo realiza y conserva en forma autónoma y de manera independiente ciertas funciones básicas necesarias para la vida como la respiración, el mantenimiento de la temperatura del cuerpo, el funcionamiento del corazón y la función de otros órganos; es decir la conexión básica con estímulos externos o internos al organismo. También mantiene la actividad eléctrica y circulatoria básica del encéfalo.

ORGANIZACIONES QUE CONFORMAN EL CONSEJO ASESOR DE PACIENTES

■ Buenos Aires

Asociación Apoyo Donantes de Órganos de Avellaneda (ADOA) - adoaavellaneda@yahoo.com.ar
Asociación Civil Nueva Vida - nuevavida@yahoo.com.ar
Asociación Civil Pigüé Por La Vida - ppvida@s8.coopenet.com.ar
Asociación de Pacientes Hematológicos (APHEM) - aphem_itmo@yahoo.com
Asociación Florencia Rossi - afg6743@yahoo.com.ar
Asociación Marplatense de Apoyo al Trasplante (AMAT) - amat@infovia.com.ar
Asociación Tandilense de Apoyo al Trasplante (ATAT) - hsegunda@yahoo.com.ar
Centro de Información y Apoyo al Paciente Renal Crónico y Trasplantados (CIAPARCyT) - ciaparcy@hotmail.com
Comisión Argentina Bondad de Implantes Múltiples CABIM)

■ Ciudad de Buenos Aires

Asociación de Deportistas Trasplantados de la República Argentina (ADETRA) - adetra@fibertel.com.ar
Asociación Solidaria de Insuficientes Renales (ASIR) - asirargentina@yahoo.com.ar
Pro Vida - Asociación de Pacientes en Lista de Espera y Trasplante - asociacionprovida@yahoo.com.ar

■ Córdoba

Fundación para la Ablación y el Trasplante (FUNDAYT) - ffundayt@yahoo.com.ar
Fundación Por Más Vida - pormasvida@radar.com.ar

■ Corrientes

Enfermos Renales Corrientes (ERCOR) - ercor_ctes@hotmail.com

■ Salta

Asociación Centro Juvenil Esperanza - centrojuvenil_6@hotmail.com

■ Entre Ríos

Asociación Programa Concordia Trasplante - carayani@concordia.com.ar

■ La Pampa

Fundación Ayuda Enfermo Renal y Alta Complejidad (FAERAC) - faerac@cpenet.com.ar

■ La Rioja

Asociación Hemodializados y Trasplantados de La Rioja "Cynthia Fernández" - g1elbe3@yahoo.com.ar

■ Mendoza

Fundación Ayuda al Pre y Post Trasplante (APPTO) - fundacionappto@yahoo.com.ar

■ Santa Cruz

Asociación Pro Ayuda Al Enfermo Terminal (PROAENTER) - asoc_proaenter@yahoo.com.ar

■ Santa Fe

Donar - zukaslab@infovia.com.ar
Donemos Vida - Asociación Civil - bubymai@yahoo.com.ar
Asociación Enfermos Renales y Trasplantados de Rosario (AERYTRO) - aerytro@yahoo.com

■ Santiago del Estero

Asociación de Enfermos Renales de Santiago del Estero (ADERSE) - adersesgo@hotmail.com.ar

Contactos

cap@incuca.gov.ar / donar@incuca.gov.ar

LOS ESPACIOS DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA

2.1 Fortalecer los espacios de participación y las organizaciones de pacientes

La sociedad en la que vivimos está atravesada por numerosas problemáticas de índole social, las cuales afectan a determinadas poblaciones. Existen diversos actores comprometidos en la búsqueda de soluciones. Argentina cuenta con variedad de programas sociales que promueven la interacción de partes y en estos ámbitos las organizaciones de la sociedad civil ocupan un rol de relevancia.

En el actual contexto político social desde el Consejo Asesor de Pacientes entendemos que es oportuno construir una nueva relación con las instancias de gobierno e ir más allá de la analogía problema-población.

El desafío de hoy es promover la interacción multiactoral que funde espacios de participación destinados a construir ciudadanía.

Para ello consideramos primordial iniciar una práctica que amplíe el marco asociativo y que integre a otros actores para compartir esfuerzos, recursos y conocimientos, con el anhelo de desarrollar las capacidades de respuestas médico sociales.

Desde este marco conceptual iniciamos la tarea de fortalecer las organizaciones que conforman el CAP e incluimos en este emprendimiento a las todas las asociaciones que comparten nuestro ámbito de problema.

2.2 El problema en un escenario multiactoral

La experiencia nos dice que en las cuestiones sociales sólo es visible una parte del problema. En el caso de los pacientes que demandan un trasplante, la sociedad percibe que la solución es la disponibilidad de órganos. Si bien ese es el objetivo principal, durante la espera impactan en la vida de los pacientes otros factores psicosociales que incidirán en el antes y después del trasplante.

Por este motivo sostenemos que quienes requieren un trasplante de órganos o tejidos son ciudadanos de nuestro país afectados por un problema sanitario con implicancias sociales.

En este proceso los pacientes conviven con diversas instituciones, que conforman un escenario multiactoral que se compone de dos dimensiones: una institucional y otra social.

Lo institucional refiere a los actores primarios que intervienen en el sistema de salud y son quienes garantizan el acceso al trasplante. En este ámbito interactúan el Estado nacional y provincial, los centros y equipos de trasplante, los laboratorios, los servicios de diálisis, las coberturas sociales.

En cuanto a lo social, inciden problemáticas estructurales del país, como el acceso a la educación, la vivienda y el empleo; estas carencias impactan dificultando la situación de los pacientes.

En esta cara del problema intervienen organismos gubernamentales, empresas, asociaciones empresariales, sociedades científicas, medios de comunicación y universidades, entre otros actores. Desde este ámbito es necesario impulsar acciones que brinden servicios, conocimiento y empleo para acompañar socialmente a los pacientes en el proceso espera-trasplante.

Qué verifica el profesional:

En primer lugar:

Determina que la lesión cerebral en su gravedad y extensión es de tal magnitud que es la causante de la muerte.

En segundo lugar:

Verifica a través de un examen neurológico la pérdida total y definitiva de las funciones comandadas por el cerebro y el tronco cerebral, lo que produce la desaparición de los reflejos neurológicos centrales y el paro respiratorio.

En tercer lugar:

Certifica la muerte a través de estudios que señalen la ausencia de actividad eléctrica cerebral o de circulación sanguínea al cerebro y tronco. Por ejemplo, por medio de un electroencefalograma que demuestre la desaparición de la actividad eléctrica del cerebro, lo que se conoce como "electroencefalograma plano", también se pueden realizar estudios de flujo que evidencien la ausencia de circulación de sangre.

Éstos son los requisitos médico legales vigentes en nuestro país para certificar el fallecimiento de una persona. (Art. 23 y 24 Ley 24193)

Artículo 23°: El fallecimiento de una persona se considerará tal cuando se verifiquen de modo acumulativo los siguientes signos, que deberán persistir ininterrumpidamente seis (6) horas después de su constatación conjunta:

- Ausencia irreversible de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de conciencia;
- Ausencia de respiración espontánea;
- Ausencia de reflejos cefálicos y constatación de pupilas fijas no reactivas;
- Inactividad encefálica corroborada por medios técnicos y/o instrumentales adecuados a las diversas situaciones clínicas, cuya nómina será periódicamente actualizada por el Ministerio de Salud y Acción Social con el asesoramiento del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI).

La verificación de los signos referidos en el inciso d) no será necesaria en caso de paro cardio-respiratorio total e irreversible.

Artículo 24°: A los efectos del artículo anterior, la certificación del fallecimiento deberá ser suscripta por dos (2) médicos, entre los que figurará por lo menos un neurólogo o neurocirujano. Ninguno de ellos será el médico o integrará el equipo que realice ablaciones o implantes de órganos del fallecido. La hora del fallecimiento será aquella en que por primera vez se constataron los signos previstos en el artículo 23°.

¿Por qué se ha creado confusión?

Se han confundido los signos médico legales requeridos para la certificación de la muerte con la muerte misma.

Los signos y evidencias requeridas han variado a lo largo de la historia de la humanidad y de la medicina, acordes con el desarrollo del conocimiento científico.

CERTIFICACIÓN DE MUERTE

En este módulo explicaremos qué es la muerte, cómo se la certifica y la diferenciamos de conceptos y terminologías que suelen generar cierta confusión en la comunidad.

El reconocimiento de la muerte y la causa que la ha provocado fue variando a lo largo del tiempo de acuerdo al desarrollo científico técnico.

La posibilidad de diagnóstico y tratamiento en los seres humanos ha tenido un gran avance durante el siglo XX. Por ejemplo, el diagnóstico a través de tomografías computadas, resonancias magnéticas o la posibilidad de realizar cirugías complejas eran impensables en el siglo pasado.

¿Qué relación tiene esto con el tema de la muerte?

En esta etapa de la humanidad, el adelanto de la tecnología y las técnicas de estudio es continuo y los avances que experimentó la ciencia médica se aplican en todo momento de nuestra existencia, desde que nacemos hasta el final de nuestra vida.

Para este último tramo, la tecnología permitió desarrollar instrumentos de apoyo mecánico para sostener temporalmente algunas funciones del cuerpo. Desde hace un tiempo es posible el sostén artificial y transitorio de la mecánica respiratoria y la función cardio-circulatoria en pacientes con grave daño neurológico cerebral.

El cerebro es una delicada estructura donde están localizados todos los centros vitales sin los cuales es imposible vivir. Entre otros, se encuentran los centros que regulan y permiten la respiración, la regulación cardiocirculatoria, o funciones más complejas como el despertar o la conexión con los estímulos tanto externos como internos; centros cuyas funciones, como decíamos, son indispensables para la vida.

Cuando una persona sufre una grave enfermedad o lesión que daña en forma completa e irreversible la delicada estructura del cerebro y el tronco (protuberancia y bulbo raquídeo), se produce el cuadro neurológico conocido como "muerte cerebral" o "muerte del encéfalo". Esto significa la muerte, tanto para los seres humanos como para cualquier ser de otra especie biológica con desarrollo análogo.

En la gran mayoría de los casos, las lesiones que producen este cuadro son producto de un trauma de cráneo grave, herida de bala, hemorragia cerebral, infarto cerebral extenso, asfixia por ahogamiento, etc. Son éstas lesiones gravísimas que cuando afectan en su totalidad la delicada estructura del cerebro y tronco, llevan a la muerte del individuo.

Para estos casos el desarrollo tecnológico ha permitido el sostén artificial y transitorio de algunas funciones como la respiratoria o el latido cardíaco, lo que no significa que la persona esté con vida. Lo que vemos, sin lugar a confusión, es simplemente trabajo artificial efectuado por las máquinas.

¿Cómo nos damos cuenta que la muerte sobrevino?

La certificación de la muerte siempre debe ser hecha por médicos. En el caso que se requiera verificar el cese definitivo de la función de los signos neurológicos, uno de los ellos debe ser especialista en neurología y éstas son las exigencias médico legales para certificar el deceso de una persona.

Por ello, desde el CAP y las organizaciones vinculadas al problema, aspiramos profesionalizar nuestra gestión e institucionalizar un espacio de participación que posibilite interactuar con este diverso abanico de organizaciones. Buscamos instituir una cadena de valores con el anhelo de brindar respuestas médico sociales tanto a pacientes que esperan como a aquellos que accedieron al trasplante. En definitiva el desafío es lograr que los pacientes accedan al trasplante y la salud con inclusión social, de lo contrario la vida de estos ciudadanos será incompleta.

2.3 Principales objetivos

- Bregar por la accesibilidad al trasplante y a la medicación inmunosupresora.
- Proveer a los pacientes de información y conocimiento de sus derechos.
- Brindar orientación y apoyo a pacientes trasplantados y en lista de espera.
- Bregar por el cumplimiento de las responsabilidades y funcionamiento de las coberturas sociales.
- Participar en tareas de difusión destinadas a instalar en la sociedad el problema de la donación y el trasplante de órganos y tejidos.
- Vincularnos con organismos gubernamentales, organizaciones de la sociedad civil, sociedades científicas, universidades y centros de investigación.
- Implementar proyectos destinados a insertar socialmente a los pacientes en lista de espera y trasplantados.
- Promover emprendimientos generadores de empleo destinado a pacientes.

EL INCUCAI

3.1 ¿Qué es un trasplante?

Consiste en el reemplazo de un órgano o tejido enfermo por otro sano, que en la mayoría de los casos proviene de un donante cadavérico y lo indica un profesional autorizado para desarrollar la actividad. Como método curativo se lo considera viable cuando no existe otra alternativa para tratar a un individuo que padece una insuficiencia terminal de un órgano vital o tejido.

El trasplante es una práctica habitual y consolidada que garantiza el sistema de salud, a partir de la intervención de equipos profesionales capacitados quienes, junto al INCUCAI y los organismos provinciales, han concretado más de 10.000 cirugías en Argentina.

Los órganos que se trasplantan en el país son: riñón, pulmón, corazón, páncreas, hígado e intestino; y los tejidos: córneas, válvulas cardíacas, piel, huesos y Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) - conocidas popularmente como médula ósea-.

El sistema trasplantológico de nuestro país cuenta con indicadores de efectividad equiparables a los sistemas más desarrollados del mundo.

Es importante tener presente que, como tratamiento, se diferencia del resto de las prácticas médicas. Un trasplante sólo es posible a partir de la donación de órganos y tejidos, lo que requiere la participación de la sociedad.

3.2 ¿Qué es el INCUCAI?

El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) es una entidad estatal de derecho público, con personería jurídica y autarquía institucional, financiera y administrativa. Funciona en el ámbito de la Secretaría de Políticas, Regulación y Relaciones Sanitarias dependiente del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación.

Es el Organismo Nacional responsable de coordinar la actividad de procuración y trasplante de órganos y tejidos en Argentina y fiscalizar el cumplimiento de lo establecido en la ley 24.193 (Ley de Trasplante de Órganos y Material Anatómico Humano).

Su misión es satisfacer la demanda de órganos y tejidos de quienes requieren un trasplante.

Sus funciones:

- Normatizar, coordinar y fiscalizar la actividad de procuración y trasplante de órganos y tejidos en la Argentina.
- Distribuir y asignar los órganos y tejidos procurados destinados al trasplante humano.
- Administrar y actualizar permanentemente las listas de espera de potenciales receptores de órganos y tejidos.
- Coordinar y desarrollar el sistema que conforman los Organismos Provinciales de Ablación e Implante.
- Determinar los procedimientos para el mantenimiento de potenciales donantes cadavéricos, diagnóstico de muerte, acondicionamiento y traslado de los órganos.
- Administrar el registro de seguimiento de pacientes trasplantados con fines de control y estadísticos.
- Administrar el registro de centros habilitados y profesionales autorizados a realizar la práctica trasplantológica en Argentina.
- Diseñar campañas de difusión masiva y acciones destinadas a posicionar el tema en la comunidad.
- Realizar actividades de docencia, capacitación y perfeccionamiento de los recursos humanos vinculados a la temática.

5.4 La distribución de órganos y tejidos

Teniendo en cuenta la compatibilidad biológica entre donante y receptor, la antigüedad en lista de espera y el grado de urgencia del paciente, el SINTRA ordena un listado identificando a los posibles receptores.

5.5 La asignación de órganos y tejidos

Se contacta a los médicos de los pacientes detallados por el sistema para que éstos se realicen los estudios requeridos en el momento para certificar que están en condiciones de trasplantarse. Una vez cumplidos estos requisitos, el INCUCAI o los Organismos Provinciales de Ablación e Implante asignan los órganos. En tanto, los centros de trasplante preparan a sus pacientes para la intervención quirúrgica.

5.6 La ablación de los órganos

En simultáneo, se concreta la extracción de los órganos en el mismo lugar donde se produjo el fallecimiento del donante. El cuerpo es tratado con suma consideración y profundo respeto, sin alterar su apariencia. Una vez finalizada la ablación, es entregado a la familia.

5.7 El traslado de los órganos

El transporte de los órganos se realiza en estado de total asepsia y en medios de conservación que aseguran su viabilidad. Pueden mantenerse en condiciones óptimas a 4º C por períodos breves, que van desde 4 hasta 24 horas según el tipo de órgano.

5.8 El trasplante

Finalmente, los equipos médicos de los centros de trasplante implantan el órgano al receptor, en una intervención que puede durar entre 2 y 5 horas.

Un operativo de trasplante es una carrera contra reloj. En ella pueden llegar a participar hasta 150 profesionales y técnicos quienes asumen el compromiso de concretar la voluntad de los donantes y la esperanza de los pacientes en lista de espera.

La decisión de ser donante es libre y personal, implica un acto solidario basado en valores donde el prójimo ocupa un lugar de trascendencia.

Un donante puede salvar a varias personas.

Dadas las condiciones específicas para que pueda efectivizarse, la donación de órganos sólo es posible en 5 de cada 1000 fallecimientos.

5.9 Consideraciones generales

¿Dónde debe suceder la muerte para que la donación de órganos sea posible?

En una unidad de terapia intensiva

¿Cómo se entera el INCUCAI o el Organismo Jurisdiccional?

Por una comunicación del médico a cargo de la terapia intensiva o por un integrante del equipo de Coordinadores Hospitalarios de Trasplante

¿Si el fallecido no se manifestó en vida, quien testimonia su última voluntad?

La familia del fallecido

DE LA PROCURACIÓN AL TRASPLANTE

5.1 Condiciones básicas

En este punto es importante tener presente ciertas cuestiones para interpretar la complejidad del proceso.

La donación de órganos (riñones, hígado, corazón, pulmones, páncreas e intestino) es la más compleja de llevar a cabo debido a que sólo puede concretarse si la muerte sucede en una unidad de terapia intensiva, y requiere una serie de pasos coordinados en simultáneo.

Para quienes fallezcan por fuera de las unidades de terapia intensiva, la donación posible se reduce a la de tejidos (córneas, huesos, articulaciones y piel)

Dadas las condiciones específicas para que pueda efectivizarse, la donación de órganos sólo es posible en 5 de cada 1000 fallecimientos.

5.2 Inicio de un operativo de procuración

Cuando el médico de una unidad de terapia intensiva de cualquier establecimiento de salud del país comprueba signos clínicos de muerte encefálica en un paciente, debe comunicarlo al INCUCAI o a los Organismos Provinciales de Ablación e Implante.

Recibida la notificación, los equipos comienzan la evaluación clínica del posible donante. Se realizan estudios para constatar la muerte encefálica y evalúan la viabilidad de los órganos para trasplante.

Durante todo el proceso, los profesionales mantienen informada a la familia del posible donante.

Se constata en los registros para verificar si la persona dejó su manifestación expresa en vida.

- Si manifestó su voluntad afirmativa para la donación de órganos y tejidos, se informa a la familia y luego se procede a la ablación (intervención quirúrgica que permite la extracción de los órganos) en el quirófano del hospital donde ocurrió el deceso.
- Si manifestó su voluntad de oposición a la donación de órganos y tejidos, se informa a la familia y se suspende el proceso.
- Si no manifestó su voluntad para la donación de órganos y tejidos, en principio se presume que es donante pero se solicita testimonio a la familia sobre la última voluntad del fallecido.

Durante este proceso el médico realiza

- El mantenimiento hemodinámico, consiste en cuidar y preservar los órganos en condiciones óptimas para asegurar el éxito del trasplante.
- Las evaluaciones necesarias para determinar qué órganos y tejidos son aptos para la donación y su posterior asignación entre los pacientes en lista de espera.

5.3 La búsqueda de los posibles receptores

Con los datos y características biológicas del donante, en el INCUCAI o en los Organismos Provinciales de Ablación e Implante se inicia la búsqueda de los posibles receptores a través de un sistema informático denominado SINTRA que administra, gestiona y fiscaliza las actividades de donación y trasplante en Argentina.

3.3 La historia

El trasplante de órganos y tejidos en Argentina data de la década del '70, y esta práctica médica generó en los pacientes la expectativa de acceder a una mejor calidad de vida.

Ante el interés manifiesto de los pacientes y la creciente demanda de acceso al trasplante, el Estado toma intervención con la finalidad de regular la práctica, dictando en el año 1977 la Ley N° 21.541 reglamentada por el Decreto Ley N° 3.011.

Con dicho instrumento legal se crea el organismo que antecede al INCUCAI, llamado entonces CUCAI (Centro Único Coordinador de Ablación e Implante).

Inicialmente el trasplante se hace palpable en el área metropolitana de Buenos Aires y en la provincia de Córdoba, creciendo lentamente hacia principios de los años '80 en las ciudades de Santa Fe y Mendoza. El incremento más importante, y por ende su consolidación, se experimenta en la década del '90, al promoverse desde el Estado políticas sanitarias que impulsan el desarrollo de instancias organizacionales y de coordinación provincial, optimizando de esta manera la cobertura territorial para la procuración e implante de órganos.

Justamente, el perfeccionamiento alcanzado generó la necesidad de concebir un nuevo marco legal. Es así que en 1993 se sanciona la Ley 24.193, norma que crea el INCUCAI.

Dicho marco normativo se instrumenta en el año 1995 al promulgarse el Decreto 512/95, disposición que reglamenta la mencionada Ley.

3.4 Los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante

Cada provincia del país cuenta con instancias organizacionales locales que en su conjunto conforman el sistema de los organismos jurisdiccionales responsables de la ablación e implante de órganos.

El trabajo conjunto entre el INCUCAI y los Organismos Provinciales los dota de presencia territorial en cada región de la República Argentina, lo que hace posible implementar y desarrollar políticas de alcance local y de esta manera viabilizar y brindar respuestas efectivas a los pacientes que esperan un trasplante, como así también satisfacer la demanda de información que proviene de diversos sectores de la comunidad.

De esta manera, se establecen lineamientos federativos, destinados a establecer un desarrollo equitativo en todas las regiones del país.

Por otra parte, la referencia provincial facilita el desarrollo de convenios locales con organismos gubernamentales y organizaciones de la sociedad civil, acción estratégica al momento difundir y posicionar la temática de la donación de órganos en nuestra sociedad.

EL PROGRAMA FEDERAL DE PROCURACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

El Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos se implementó en julio de 2003, y su instrumentación responde a una política pública que tiene la finalidad de brindar respuestas efectivas a una problemática social que se expresa en el campo de la salud y afecta a numerosos ciudadanos de nuestro país que requieren un trasplante.

El desarrollo del Programa se centraliza en la necesidad incrementar la procuración de órganos y tejidos, aspirando de esta manera a que un mayor número de pacientes acceda al trasplante y, como consecuencia, se acorte el tiempo de espera y se reduzca la población de pacientes en lista.

Para ello, y a partir de un diagnóstico de situación, la meta institucional se focaliza en instalar la procuración de órganos como una actividad propia y natural de los establecimientos sanitarios que componen un sistema de salud en Argentina.

El Programa Federal de Procuración cuenta con un equipo de profesionales de la comunidad hospitalaria que conforman el Programa de Coordinadores Hospitalarios de Trasplante. En él participan los sistemas de salud de todas las provincias y está compuesto por 130 profesionales que se distribuyen estratégicamente en los centros hospitalarios de mayor complejidad de nuestro país.

La constitución de este equipo tiene la finalidad de garantizar la mayor efectividad en cuanto a calidad y resultados en el proceso que abarca desde la procuración hasta el trasplante de órganos y tejidos. Por este motivo, el Programa cuenta con un sistema de monitoreo y evaluación de resultados. Por otra parte, su accionar se nutre de un intensivo plan de capacitación y entrenamiento que brinda a los profesionales las herramientas adecuadas para alcanzar las metas propuestas por la institución.

4.1 La inscripción de pacientes en lista de espera y el proceso de distribución y asignación de órganos y tejidos

Como punto de partida para interpretar las fases que componen este proceso, se debe tener presente que no es el INCUCAI quien evalúa, diagnostica, trasplanta y realiza el seguimiento post trasplante. Esta actividad es llevada a cabo por los centros hospitalarios habilitados y profesionales autorizados del sistema de salud que desarrollan la práctica trasplantológica en el país.

En ellos recae la obligatoriedad de informar al INCUCAI o al Organismo Jurisdiccional de Ablación e Implante la indicación de trasplante en un paciente. A partir de tomar conocimiento de esa necesidad, se inicia el proceso de inscripción en lista y la espera del trasplante.

El sistema organizativo de las listas de espera y las normas establecidas para distribuir y asignar los órganos o tejidos procurados aseguran igualdad de oportunidades para todos los pacientes que requieren este tratamiento.

4.2 Las listas de espera

Quienes esperan un trasplante están agrupados en registros específicos (renal, hepático, intratorácico, córneas) conocidos como listas de espera.

Es importante tener en cuenta que los pacientes no tienen un posicionamiento numérico a priori, y en un principio los que están inscriptos comparten algo en común y demandan lo mismo un riñón, un hígado, o un corazón.

El ordenamiento numérico de las listas se da cuando en un operativo de procuración se conozcan las características del donante y el lugar donde se procura el órgano. En esa instancia el sistema informático denominado SINTRA, emitirá un listado estableciendo un orden con un paciente en primer lugar, otro en segundo, otro en tercero y así sucesivamente.

Justamente, para distribuir y asignar los órganos o tejidos se cuenta con criterios preestablecidos que uniformes, específicos y se aplican en todo el país. Éstos tienen en cuenta:

- La región donde se procuran los órganos
- La compatibilidad entre el donante y el receptor
- El estado clínico del paciente
- El tiempo transcurrido en lista de espera

De esta manera, ante cada operativo de procuración y tomando en consideración esos criterios preestablecidos, se distribuyen los órganos a través de un sistema informático contemplando a todos los pacientes que componen la lista de espera.

Para ello, el sistema informático tiene la particularidad de reconocer todas las variables intervinientes y emite un listado con un orden numérico y posiciones donde se identifica a los pacientes a quienes se les debe asignar el órgano o tejido ablacionado. A partir de ese momento, se sabe quiénes son los que tienen la oportunidad de trasplantarse.

Consideraciones generales

Quién indica al paciente la necesidad de un trasplante

Los que evalúan, diagnostican y trasplantan son los profesionales de los equipos habilitados por el INCUCAI o la autoridad provincial para desarrollar la práctica trasplantológica.

Quién inscribe a los pacientes

El INCUCAI o los Organismos Jurisdiccionales de Ablación e Implante.

Cómo están organizadas las listas de espera

Son únicas, nacionales y están agrupadas por órgano o tejido (riñón, hígado, intratorácica, córnea, etc.).

Principales criterios de distribución

- Región.
- Compatibilidad donante receptor.
- Estado clínico el paciente.
- Tiempo de espera en lista.

Cómo se distribuyen los órganos procurados

A través de un sistema informático denominado SINTRA.

A quién se le asigna el órgano

Al paciente.