

Libros de **Cátedra**

# Trasplante de medula ósea

## La política pública y la intervención en salud del trabajo social en la atención de alta complejidad

Gladys Susan López y Virginia Michelli  
(coordinadoras)

FACULTAD DE  
TRABAJO SOCIAL

**S**  
sociales

 **Eduulp**  
EDITORIAL DE LA UNLP



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
DE LA PLATA

**TRASPLANTE DE MEDULA ÓSEA**  
LA POLÍTICA PÚBLICA Y LA INTERVENCIÓN EN SALUD  
DEL TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN DE ALTA COMPLEJIDAD

Gladys Susan López  
Virginia Michelli  
(coordinadoras)

Facultad de Trabajo Social



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
DE LA PLATA

  
EDITORIAL DE LA UNLP

# Agradecimientos

A la Editorial de la Universidad de la Plata (EDULP) por darnos la posibilidad de acercar las producciones a nuestros estudiantes.

Al Programa Salud Investiga del Ministerio de Salud de Nación, que nos permitió realizar la investigación: “Políticas públicas en trasplante de órganos, tejidos y células: una evaluación de la actividad de Trasplante De Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) en personas no emparentadas”.

Al Registro Nacional de Donantes del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI).

Al Hospital de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”.

A la Facultad de Trabajo Social de la UNLP.

A la universidad pública, universal y gratuita que garantiza el derecho a la educación y al conocimiento, especialmente a la UNLP. A quienes participaron brindando sus testimonios en la investigación original la cual fue el puntapié de este libro.

A todas las personas que comparten espacios y nos han acompañado con paciencia y esmero en la resolución de nuestra vida cotidiana.

*En la segunda mitad del siglo XIX y la primera del siglo XX ... de los intereses de los gobiernos y de la trama de todo esto con los progresos de la medicina, nacieron dos importantes adelantos. Uno fue la creciente intervención del Estado (como administración central y local) en la salud individual y pública por medio de leyes e instituciones, pero también de un "encargo general" atribuido a la profesión médica.*

(Giovanni Berlinguer. ETICA DE LA SALUD. 1994. Pág. 33. Lugar Editorial)

# Índice

<b>Introducción</b> .....	7
<b>Capítulo 1</b>	
Vidas que dependen de un Trasplante de Médula Ósea y algo más .....	10
<b>Capítulo 2</b>	
El Trasplante de Médula Ósea en la política pública en Argentina .....	18
<b>Capítulo 3</b>	
La intervención del trabajador social en el registro de CPH INCUCAI .....	39
<b>Capítulo 4</b>	
El acompañamiento psicológico en la búsqueda de donantes .....	53
<b>Capítulo 5</b>	
La intervención del trabajo social en hospitales de alta complejidad .....	62
<b>Reflexiones finales</b> .....	70
<b>ANEXOS</b> .....	73
<b>Los Autores</b> .....	105

# Abreviaturas

**BMDW:** Bone Marrow Donors Worldwide.

**COFESA:** Consejo Federal de Salud.

**COFETRA:** Comisión Federal de Trasplante.

**C.O.M.O:** Centro de Orientación de Médula Ósea.

**CPH:** Células Progenitoras Hematopoyéticas.

**CUCAI:** Centro Único Coordinador de Ablación e Implante.

**RND:** Registro Nacional de Donantes.

**CUCAIBA:** Centro Único Coordinador de Ablación e Implante de Órganos de la Provincia de Buenos Aires.

**CUCAICOR:** Centro Único Coordinador de Ablaciones e Implantes de Corrientes.

**CUCAIER:** Centro Único Coordinador de Ablaciones e Implantes de Entre Ríos.

**CUDAIO:** Centro Único de Donación, Ablación e Implantes de Órganos de Santa Fe.

**ECODAIC:** Ente Coordinador de Ablación e Implantes de Córdoba.

**EFTO:** Ente de Financiamiento para Trasplante de Órganos.

**INCAIMEN:** Centro Único Coordinador de Ablaciones e Implantes de Mendoza.

**INCUCAI:** Instituto Nacional Central Único de Coordinación de Ablación e Implante

**ONG:** Organización No Gubernamental.

**P.I.P.C.P.H:** Programa de Intervención Psicológica en Pacientes y Familiares involucrados en una Búsqueda de Donante de Células Progenitoras Hematopoyéticas.

**PMO:** Programa Médico Obligatorio.

**RNDCPH:** Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas.

**SINTRA:** Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la Argentina.

**TCPH NE:** Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas de personas no emparentadas.

**TMO:** Trasplante de Médula Ósea.

**UTMO:** Unidad de Trasplante de Medula Ósea.

# Introducción

Este libro tiene la pretensión de dar a conocer, algunos de los entramados de relaciones e intereses que están en juego cuando una problemática de salud ingresa a la agenda de la política pública como así también de su implementación. Recorremos el caso del trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) e incursionamos en el quehacer de la intervención profesional principalmente del Trabajador Social.

Este escrito se originó a partir de la investigación “Políticas públicas en trasplante de órganos, tejidos y células: una evaluación de la actividad de Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) de personas no emparentadas”. La misma se realizó durante el período que va desde mayo de 2017 hasta mayo de 2018, en el marco de la Beca Abraham Sonis, otorgada por la Dirección de Investigación en Salud del Ministerio de Salud de la Nación en la convocatoria 2017.

Ese estudio multicéntrico tuvo como entidades participantes al Registro Nacional de Donantes del INCUCAI, al Hospital de pediatría Prof. Dr. Juan Garrahan y a la Facultad de Trabajo Social de la UNLP. En el mismo buscamos reconstruir algunos aspectos que daban cuenta del origen a una política pública de salud, en este caso de TCPH. Para ello analizamos documentos oficiales y realizamos nueve entrevistas en profundidad a informantes claves de instituciones gubernamentales, establecimientos y profesionales de salud.

Nuestra investigación se orientó a analizar las condiciones, acciones y situaciones de ciertos agentes sociales -actores- que llevaron a que el TCPH se problematizara y se visibilizara hasta convertirse en una problemática que ingresó en la agenda de la política pública.

A partir de ello consideramos que para analizar y evaluar una política pública, es necesario ubicar a la misma en el proceso histórico social donde la misma se enmarca. Además sostenemos, que ese marco no constituye en sí mismo un factor determinante de la política, sino sólo una de las determinaciones históricas, sociales, culturales, políticas e ideológicas del proceso en un momento determinado. En este sentido, compartimos la definición de López Arellano

La determinación social de la salud se refiere entonces a la existencia de procesos sociales complejos que modelan y subsumen a los procesos biológicos y psíquicos de las personas, que requieren ser reconstruidos teóricamente en términos de configuración histórica. Requiere de la comprensión de las articulaciones entre estructuras y sujetos sociales con capacidades de acción en el sentido y que se expresan en forma sintética en modos de vida y perfiles de salud de los colectivos humanos. (López Arellano, 2013,145)

Por otra parte, entendemos que el análisis de una política pública requiere de una perspectiva teórica y metodología amplia, de modo tal que permita el estudio en sus múltiples aspectos e interrelaciones y que incluya todo lo que está en juego a nivel social y político al momento del desarrollo. Entonces y desde una perspectiva relacional entre Estado y Sociedad entendemos a las políticas públicas en el mismo sentido que Oszlak y O'Donnell,

Como un conjunto de acciones u omisiones que manifiestan una determinada modalidad de intervención del Estado en relación con una cuestión que concita la atención, interés o movilización de otros actores de la sociedad civil”  
(Oszlak y O'Donnell, 1981, 112)

Cualquiera sea la cuestión, situación o problemática que movilice a la sociedad civil, tenemos que tener en cuenta que la misma no surge sólo por la acción de un actor o sujeto social sino por y con la interacción de diferentes agentes sociales que retroalimenta la capacidad de demanda y lucha “las políticas públicas emergen de la interacción entre distintos actores y, por ello, no se encuentran completamente estructuradas por arreglos institucionales formales.” (Chiara y Di Virgilio, 2009).

Es entonces, que a partir de este marco teórico y la investigación realizada que decidimos contar ¿cómo suele impulsarse una política pública sobre una problemática de salud?, ¿qué acontecimientos, actores e intereses se ponen en juego, que estrategias, ideologías, herramientas se utilizan para su consolidación e implementación?

En el capítulo 1, Susan López reconstruye, a partir de testimonios de algunas personas que requirieron TCPH y de las entrevistas a funcionarios y profesionales, el entramado de relaciones y necesidades que impulsaron el tema de la accesibilidad al tratamiento de TCPH a la agenda política

En el capítulo 2, Virginia Michelli, Jimena Lafit y Susan López describen las características del TCPH y resaltan la importancia de la decisión política en la creación del RND. Además realizan un recorrido histórico y normativo del trasplante en Argentina y finalmente analizan y muestran los resultados de la implementación del RND. Por último, las autoras muestran los principales resultados de la investigación original del estudio multicéntrico realizado en el marco de la beca Salud Investiga.

En el capítulo 3, Adriana Onofri nos muestra el corazón del RND y el protagonismo de los Trabajadores Sociales en el mismo, como así también la promoción de la donación como eje primordial del accionar del Registro.

De modo similar, en el capítulo 4 Ignacio Borda nos cuenta su trabajo como psicólogo donde necesidad y desafío encarnan todas sus acciones en el RND. Al mismo tiempo describe el programa C.O.M.O que depende del RND y está relacionado con la situación subjetiva de las vivencias del paciente y su grupo familiar.



En el último capítulo, Diana Álvarez, Carolina Ferradás y Verónica Campagna reconstruyen la intervención del profesional del trabajador Social en el trasplante de CPH en hospitales de alta complejidad.

Finalmente y retomando algunos resultados de nuestra investigación original, reflexionamos acerca de la complejidad de las determinaciones sociales, económicas, políticas e ideológicas que se dirimen en el campo de la salud. Además resaltamos y valorizamos el quehacer del Trabajador Social en determinados ámbitos, tanto gubernamentales como establecimientos de salud con la particularidad que adquiere su práctica profesional cotidiana.

Esperamos y anhelamos que el recorrido por este texto sirva como aproximación para comprender algunos aspectos de la inserción del Trabajo Social en el campo de la salud, sin perder de vista cuales han sido las situaciones, condiciones, determinaciones del contexto donde se desarrolla una problemática de salud pública.

*Gladys Susan López y Virginia Michelli*

# CAPÍTULO 1

## Vidas que dependen de un Trasplante de Médula Ósea y algo más

*Gladys Susan López*

En este capítulo intentamos reconstruir las incertidumbres y vicisitudes que padecieron las personas que necesitaban un Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas de personas no emparentadas (TCPH-NE) cuando aún el tratamiento no se podía realizar totalmente en el país. Es decir, cuando la posibilidad del tratamiento dependía más de voluntades y recursos individuales que de una política pública de salud.

Además contamos los entretelones de los primeros hematólogos que hicieron posible la realización de este tratamiento en nuestro país.

Nuestra pretensión es mostrar la antesala de la creación del Registro Nacional de Donantes (RND) que, como veremos en los capítulos siguientes, marcó un punto de inflexión para lograr mayor accesibilidad a un tratamiento médico de alto costo para enfermedades poco frecuentes.

El recorrido que proponemos tiene como eje algunos testimonios de personas que han atravesado los sinsabores de la enfermedad y las marchas y contramarchas para alcanzar con éxito la accesibilidad al tratamiento indicado.

### **De la incertidumbre a la posibilidad**

En Argentina el TCPH se realiza desde 1986. Sin embargo, para ese entonces las personas diagnosticadas con alguna de las enfermedades que requerían este tratamiento, estaban condicionadas a la posibilidad del autotrasplante o de la donación de células por parte de un familiar directo.<sup>1</sup>

A nivel mundial, los avances médicos científicos sobre esta problemática comenzaron en la década de los 80 del siglo XX, siendo Israel el país pionero. Esta situación estimuló a muchos médicos argentinos hematólogos a profundizar sus conocimientos y algunos de ellos buscaron especializarse en aquellos países que ya realizaban este tipo de terapéutica. Israel y EE.UU,

---

<sup>1</sup> En el capítulo 2 de este libro historizamos el Trasplante de Médula Ósea en Argentina. Como así también las características de los tipos de Trasplantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (TCPH).

fueron los principales destinos elegidos por los profesionales que hicieron los primeros TCPH en Argentina. Todos ellos eran médicos de establecimientos privados como el Instituto Antártida, la Fundación Mainetti y el Hospital Británico.

De este modo, la ciencia y los adelantos en Argentina en esta materia sorteaban a la respuesta ¡No hay tratamiento!.

Efectivamente existían algunas posibilidades aunque estas no eran para todos. Ocurría que la existencia de tales adelantos no estaba garantizada para todas aquellas personas que lo necesitaban, la accesibilidad<sup>2</sup> era restringida y estaba determinada por algunos o varios factores simultáneos como los biológicos y también políticos, económicos, sociales, organizacionales y culturales.

En este sentido, un entramado de condiciones y factores están en juego cuando una persona necesita este tipo de tratamientos de Alta Complejidad:

- Diagnóstico a tiempo,
- Resolución relativamente rápida,
- Condiciones físicas y materiales de vida de la persona enferma,
- Contar con alguna forma de cobertura para la atención a la enfermedad o de recursos económicos para hacer frente al tratamiento y al cuidado.

Dicho esto, podemos vislumbrar que las personas que vivían en lugares alejados de los establecimientos donde se las pudieran diagnosticar a tiempo, que además disponían de recursos para trasladarse, -a veces en varias oportunidades hasta tener un diagnóstico preciso- y que sus condiciones materiales de vida eran relativamente aceptables, tenían más posibilidades de acceder a la cura que aquellas que carecían de todo esto. Es decir, la condición social aumenta o disminuye la inequidad en la atención a la enfermedad.<sup>3</sup> En concordancia con Dubet las posiciones sociales determinan las oportunidades. “Cuanto más se reducen las desigualdades entre posiciones, más se eleva la igualdad de oportunidades.” (Dubet, 2012.p 99)

En nuestro país, el sistema de salud que está organizado en tres grandes subsectores, -público, seguridad social y privado- se jacta muchas veces de tener acceso universal, para todos, porque que si una persona no dispone de una cobertura formal, sí dispone de la cobertura pública. Sin embargo, esto es una verdad parcial, porque muchas veces tanto la falta de recursos de cualquiera de los subsectores, como el cumplimiento no estricto del marco legal, la organización burocrática-administrativa, además de los conflictos de intereses, la mezquindad y

---

<sup>2</sup> Entendemos por accesibilidad en el mismo sentido que Landini como la articulación o ajuste entre las características de la oferta (es decir, del sistema de salud y sus profesionales) y las características y necesidades de la demanda, pudiendo existir barreras que limiten la posibilidad de acceder a una atención satisfactoria en el ámbito de la salud. (Landini, 2014.pag.232)

<sup>3</sup> Para ampliar ver Benach y Muntaner (2005) Aprender a mirar la salud. ¿Cómo la desigualdad social daña nuestra salud?

la sed de lucro confluyen para forjar diseños de políticas inclusivas o excluyentes, desdibujando la igualdad de oportunidades y negando que se parte de posiciones sociales diferentes.

En el medio de este juego de lucha de poderes y actores, transcurre la vida de sujetos con necesidades, a veces de vida o muerte, para lograr el acceso a gozar del pleno derecho a la salud que es mucho más que la mera atención a la enfermedad.

No obstante, la posibilidad de acceder a un tratamiento depende de un complejo entramado de determinaciones sociales., no solo de aquellos conocidos como factores que condicionan y determinan el acceso –geográfico, burocráticos, recursos disponibles, etc.- sino el propio avance de la ciencia para la respuesta terapéutica de la problemática abordada. Por todo esto nos preguntamos ¿qué sucedía con aquellas personas donde ninguno de los dos tratamientos - autotrasplante o donación de células histocompatibles de un familiar directo- respondía satisfactoriamente a la resolución de su problemática?

## Acá comenzó otro trayecto

Todo empezó a mediados de 1996... Después de unos días me dieron el diagnóstico Leucemia Mieloide Crónica. .... Auto trasplante, no me podían realizar porque tenía muchas células afectadas. Trasplante con algún familiar (hermanos) hicieron los estudios de histocompatibilidad a los dos y eran compatibles entre ellos, pero conmigo no. Acá comenzó otro trayecto. (IN-CUCAI Testimonios-MRM)

Fue a partir de los años 90, luego que los médicos estadounidense Edward Donnall Thomas y Joseph Murray obtuvieran el premio Nobel de Medicina y Fisiología<sup>4</sup> por la realización con éxito del primer Trasplante de Médula Ósea (TMO) entre personas no gemelas, lo que impulsó a nivel mundial la actividad trasplantológica de CPH.

Cabe destacar, que tanto el acelerado desarrollo en el campo de inmunogenética cómo en el campo de la industria farmacéutica, principalmente con los inmunosupresores, jugaron un papel predominante en el tratamiento y resolución favorable de enfermedades onco-hematológicas. Rápidamente estos avances comenzaron a generar nuevas esperanzas en aquellas personas enfermas que tenían indicación de trasplante alogénico no emparentado y en consecuencias en sus familiares, quienes comenzaron a demandar por este tipo de tratamiento.

Los primeros TCPH NE se realizaron en el exterior, principalmente en Israel, EE. UU y Gran Bretaña.

---

<sup>4</sup> El galardón concedido por el Instituto Carolino de Estocolmo en 1990, fue otorgado por sus descubrimientos sobre los trasplantes de órganos y células, como método de tratamiento aplicable a los seres humanos

(...) los pacientes viajaban. Porque era tan difícil traer las células y hacer el trasplante no relacionado acá, que los pacientes viajaban y hacían los trasplantes fuera del país. En la historia de este servicio del Hospital Británico hay pacientes que fueron a trasplantarse a Inglaterra, Londres. (E2)

El tratamiento era costosísimo con lo cual era muy difícil de enfrentar para una familia que además debía trasladarse y hospedarse durante unos meses mientras durara todo el proceso de intervención y recuperación.

## La búsqueda de la esperanza

El comienzo del tratamiento en nuestro país, vino de la mano de varios profesionales ya especializados en el exterior. Aunque en sus inicios todo estaba centrado en el entusiasmo y la voluntad de un escaso número de profesionales, la situación para ellos no era nada sencilla.

En ese momento cada centro hacía su propia búsqueda... Nosotros teníamos que hacer todos los trámites administrativos. Teníamos que hacer las tratativas ante el Ministerio de Salud. Es decir todo lo que significaba las autorizaciones para la entrada de las células al país. Esa autorización la pedíamos al Ministerio de Salud, luego en esa época se comenzó a hacer a través del INCUCAI. En los comienzos, debíamos ir a Ezeiza, notificar al Jefe de Aduanas, y explicarle que significaba un trasplante, ya que había un gran desconocimiento de lo que era esas células, no tenían idea lo que era la médula ósea, un trasplante de médula ósea. La verdad era algo muy stressante. Por tal motivo, también habíamos arreglado con los centros que nos proveían las células, que fueran ellos quienes viajaran y nos las trajeran a nosotros y no al revés. De esta manera el Courier que venía, ya estaba entrenado respecto de los procedimientos y los controles que debía atravesar, tanto en el país de origen (EEUU), como aquí en Argentina. Cabe destacar que todo esto es pre 2001 y el atentado a las Torres Gemelas. En el 2001 todo cambió en términos de controles y transporte. Nos manejábamos a nivel mundial, pero casi todas las células que traíamos eran de EEUU del NMDP. De hecho, nosotros teníamos la clave de acceso al Bone Marrow Donors Program (BMDW) y nosotros realizábamos nuestra propia búsqueda a nivel mundial. (E1)

Incluso había quienes iban personalmente a buscar las células. Toda una aventura que uno de los entrevistados lo relata del siguiente modo:

Para mí era una aventura, la mayoría de las médulas las iba a buscar yo y los cordones los iba a buscar yo... Los iba a buscar a Inglaterra, o a Australia, o a Alemania y me venía con.... recuerdo que en Londres era una de las clínicas que más trabajábamos London Clinic, que era una Clínica Privada, donde

se colectaba al donante, y ahí me daban la bolsa de medula ósea, yo la ponía en una valijita que teníamos para trasladarla y la tenía que guardar en la caja fuerte del hotel porque me la daban al mediodía y mi avión salía a las 10 de la noche, entonces el temor era que hacía yo con esa médula. (E3)

La recuperación de las narrativas de los entrevistados, nos permitió visualizar que estos procedimientos se realizaban en la esfera del sector privado y que el financiamiento para acceder al tratamiento estaba acotado a varios factores que iban determinando y restringiendo las posibilidades de acceso a la atención médica requerida.

La esperanza para los enfermos la dieron los profesionales que se habían especializado en el exterior para realizar la práctica en nuestro país, lo que significó no tener necesariamente que viajar para obtener el tratamiento. Aunque, aún sí se dependía de un donante compatible registrado en algún banco mundial de células en el extranjero.

Cuando en 1995 los médicos diagnosticaron que padecía LMC (Leucemia Mieloide Crónica), también indicaron que el tratamiento más efectivo para superar la enfermedad era el trasplante de médula ósea. El resultado negativo de los exámenes de histocompatibilidad con familiares directos provocó la necesidad de buscar un donante no emparentado. Pero dado que por entonces en el país no existía ningún registro oficial de donantes, esa búsqueda debió realizarse en registros extranjeros (el “Anthony Nolan”, con sede en Inglaterra y el NMDP -National Marrow Donor Program-, Registro Nacional de los Estados Unidos). (INCUCAI Testimonios-MM)

Este y otros testimonios, nos muestran que para aquellos años la mayor dificultad era encontrar un donante compatible, situación que se daba por la inexistencia de un organismo público o privado que llevara adelante la tarea de registrar los posibles donantes.

## **Reclamos, Registro y Derecho a la Salud**

No estaba todo perdido, pero la posibilidad se presentaba en un horizonte más lejano y había que atravesar un largo camino. El tiempo apremiaba y el sendero no se presentaba fácil.

Sin embargo, a veces algunas personas enfermas lograban sortear los obstáculos y alcanzar una resolución feliz. Como son los casos que contamos aquí de MRM y MM quienes dejaron sus testimonios en el INCUCAI y sembraron de esperanzas a muchas otras personas.

La esperanza se convertía en una gran posibilidad o en una realidad ya que las ciencias médicas ya habían logrado un tratamiento con bastante eficacia para aquellos casos donde el trasplante con paciente relacionado, es decir de un familiar, no hubiera dado resultado.

La Dra. me explicó cuál era la opción que quedaba, me preguntó si quería hacer otras consultas, para después decidir qué hacer. Viajamos a Buenos Aires para consultar en FUNDALEU allí nos atendió el Dr. Milone; fuimos con una pequeña historia clínica que le mandó mi doctora, donde le pedía que me diera su opinión; para su forma de ver no era conveniente hacer un trasplante no emparentado (con un donante no relacionado), por su difícil recuperación y porque no será fácil encontrar un donante, ya que aquí, en el país no había Registro de Donantes de células progenitoras hematopoyéticas, también se hizo la consulta en el Hospital Naval con el Jefe de la sección trasplante de Médula Ósea (CPH), al Dr. Robinson donde obtuvimos la misma respuesta. (INCUCAI Testimonios-MRM)

Sin dudas, **la ausencia** de un registro nacional de donantes no aumentaba las posibilidades de resolución de las patologías que requerían de TCPH. Y esto porque para inicios de los años 90 estaban acotadas a: la búsqueda en el MNDP de EE.UU o al Anthony Nolan de Inglaterra, al costo del tratamiento y a encontrar una persona histocompatible.

Luego de las búsquedas preliminares, se nos informó desde el NMDP la existencia de dos posibles donantes full-match -personas cuya identificación histológica es igual a la mía-. Lo que en principio se nos presentó como un “milagro”, la posterior experiencia del tratamiento demostró como una cuestión habitual, en especial a partir de la interconexión de registros nacionales de CPH en el BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide). Al destacar la importancia que la creación de este tipo de registros conlleva para aquellos que en procura de prolongar su vida deben recurrir a la búsqueda de un donante de CPH, me permito narrar una simple anécdota personal que demuestra algunas de las dificultades propias que implicaba no contar con un registro en nuestro país. (INCUCAI Testimonios-MM)

Aquellas personas en que su vida dependía de un trasplante, comenzaron a solicitar cada vez con más ímpetu el acceso al tratamiento. Movieron cielo y tierra hasta conseguirlo.

Es allí donde encontramos largos periplos llevando el reclamo a diferentes esferas, que iban desde consultorios, a despachos gubernamentales y hasta de legisladores nacionales. Inclusive recurriendo a los medios de comunicación, realizando campañas para juntar dinero con la finalidad de viajar al exterior para alcanzar el tratamiento o presionando a las obras sociales y medicina privada para que cubrieran dicho costo. Con este incasable peregrinar lograron el interés y preocupación en la esfera del poder político y convertirlo en tema de agenda política. Y de este modo forjaron los debates sobre esta problemática tanto para la creación de un registro único como la inclusión de la cobertura por la seguridad social y la medicina prepaga.

Esto a su vez planteaba otros interrogantes y reclamos, con relación a las personas sin cobertura formal. ¿Quién se haría cargo de esos tratamientos?

Todas estas cuestiones recién comenzaron a saldarse a partir de 2003 con la creación del Registro Nacional de Donantes. Cabe aclarar, que la mera creación del RND no solucionara todo la problemática sino que dependerá de la forma que adquiera la regulación normativa, el modo de gestionar los recursos disponibles, la orientación y compromiso ético-político con el derecho a la salud.

## Reflexiones finales

El caso del trasplante de CPH nos muestra algunas de las maneras de cómo, una problemática de salud que cobra fuerza y forja una lucha por derecho a la atención de una patología específica, logra convertirse en un tema relevante para ser tratado por la política pública de salud.

Describimos y analizamos a partir de testimonios de trasplantados, como un grupo de personas reunidas por una patología, acompañado por organizaciones sociales y partidos políticos logra impulsar la creación del Registro Nacional de Donantes y posibilita el acceso al tratamiento para todos.

Por un lado, vimos como un problema de salud logra visibilizarse y en consecuencia problematizarse. No obstante y no menos importante, fue tanto el entusiasmo de profesionales médicos especializados como del compromiso con el derecho a la salud del gobierno de turno.

Y en este entramado entre actores, organizaciones, necesidades individuales y colectivas, disputas ideológicas y gestión de gobierno se avanzó en la política pública de salud del TCPH.

Finalmente, cabe aclarar que la consecución de los objetivos de la demanda de la sociedad civil, -de un grupo grande o pequeño, nucleados por una enfermedad o una determinada demanda, etc.- depende también **del compromiso y la gestión de gobierno** que considere al derecho a la salud como un derecho humano fundamental para todos.

## Referencias

- Benach, J. y Muntaner, C. (2005). *Aprender a mirar la salud. ¿Cómo la desigualdad social daña nuestra salud?* IAESP. Caracas.
- Dubet, F. (2011). *Repensar la justicia social. Contra el mito de la igualdad de oportunidades*. Siglo XXI Editores, Buenos Aires.
- INCUCAI. Testimonios. Disponible en: <http://www.incucal.gov.ar/index.php/comunidad/testimonios>
- Landini, F. et al. (2014) Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural. En *Cad. Saúde Pública* 30(2):231-244. Rio de Janeiro.
- López, S.; Michelli, V.; Onofri, A.; Lafit, J.; Ferradas, C.; Campagna, V.; Álvarez D. y Borda, I. (2018). *Políticas públicas en trasplante de órganos, tejidos y células: una evaluación de la*



*actividad de Trasplante De Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) en personas no emparentadas.* Investigación IS1724 Beca Salud Investiga Abraam Sonis. Ministerio de Salud. Buenos Aires.

Stolkiner, A. (2010). Derechos Humanos y derecho a la salud en América Latina: La doble faz de una idea potente En: *Medicina Social* v.5(1):89-95. Recuperado de [www.medicinasocial.info](http://www.medicinasocial.info)

## CAPÍTULO 2

# El Trasplante de Médula Ósea en la política pública en Argentina

*Virginia Michelli, Jimena Lafit y Gladys Susan López*

### Introducción

En este capítulo presentamos un recorrido histórico político de la implementación de una política pública sanitaria específica, el trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH). Caracterizamos los distintos tratamientos con CPH y describimos los antecedentes históricos del trasplante en Argentina. También analizamos cuáles han sido las demandas, pujas, conflictos políticos y sociales que han forjado un lugar para el trasplante del CPH NE (no emparentado) en la agenda de las políticas de salud.

Luego realizamos la articulación entre la demanda de la población para acceder al tratamiento requerido y la respuesta del Estado a partir de un gobierno que buscó garantizar el derecho a la salud, a personas con patologías poco frecuentes y de alto costo.

### Caracterización y diferenciación de los trasplantes con CPH

El trasplante de médula ósea es un procedimiento terapéutico que consiste en tratar de eliminar todas las CPH enfermas de un individuo y reemplazarlas por CPH sanas obtenidas del propio individuo, de donantes familiares/relacionados o de donantes no relacionados. Se denomina auto trasplante o trasplante autólogo cuando las CPH sanas son obtenidas de la propia persona.

Cuando las CPH provienen de otras personas, el procedimiento se denomina trasplante alogénico relacionado (cuando quien dona es familiar del destinatario) y alogénico no relacionado cuando quien dona no es familiar. Las fuentes de CPH son la médula ósea, la sangre que queda en la vena umbilical del cordón y la placenta después de producido el nacimiento. Estas células se colectan y se criopreservan a la espera de su empleo en un donante compatible. El TCPH procura el desarrollo de la tolerancia inmunológica, la reconstitución inmune y control del efecto injerto vs. huésped.

Cuando no es posible encontrar un donante histocompatible con lazo sanguíneo con el destinatario, es necesario ampliar el horizonte de búsqueda para aumentar las posibilidades de

hallarlo, porque la posibilidad de encontrar un donante histocompatible sin lazo sanguíneo es de 1 en 1.000.000. Por lo tanto, tal búsqueda excede los límites jurisdiccionales de cada país siendo necesario recurrir a registros y bancos en distintos países. Actualmente, el Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW) reúne más de 30.000.000 de donantes.

Desde el año 2003 en nuestro país y a partir de la creación del RND (Registro Nacional de Donantes) de CPH dependiente del INCUCAI, la búsqueda se realiza a través de este organismo. Su creación ha permitido la participación de Argentina en el BMDW, siendo exportador e importador de CPH. Es el INCUCAI, a través del RND quien se ocupa de coordinar todas las acciones pertinentes hasta concretar el trasplante.

Para la práctica terapéutica de TCPH NE, el proceso se inicia con la evaluación de un profesional hematólogo quien determina que un paciente debe ser tratado con este tipo de trasplante. A ese fin, efectúa los estudios de histocompatibilidad del grupo familiar. Si los resultados muestran que no existe donante compatible, solicita al Registro la búsqueda preliminar de donante. Este procedimiento se efectúa a través del propio RND con el BMDW.

El informe con los resultados obtenidos es enviado al médico hematólogo solicitante. Si el resultado de esta búsqueda es positivo, la persona es derivada a un Centro autorizado para realizar el trasplante con donantes no emparentados. Si este Centro evalúa la pertinencia de la indicación y la persona está en condiciones de trasplantarse, se solicita la búsqueda formal al RND del INCUCAI.

## **El trasplante en la agenda política del Estado**

Como ya mencionamos en el capítulo 1 aparecen un conjunto de vicisitudes y experiencias que marcan las trayectorias de las personas en busca de un TMO.

Estas trayectorias signadas por la falta de respuestas oportunas y eficientes se encuentran articuladas a direccionalidades de las políticas públicas en determinados momentos sociohistóricos. Desde una perspectiva relacional entre Estado y Sociedad, y siguiendo a Oszlak y O' Donnell (1976) entendemos a las políticas públicas como:

El conjunto de las tomas de posición del Estado frente a una “cuestión” que concita la atención, interés o movilización de otros actores de la sociedad civil. Como tal, involucra decisiones de varias organizaciones que expresan un determinado modo de intervención, las cuales no son necesariamente unívocas, homogéneas ni permanentes. (citado en Chiara y Di Virgilio 2009, p.54).

Para captar esa dinámica Walt y Gilson (1994:234) sugieren que se deben trabajar con el contenido de la política, el proceso decisorio y el contexto.

Esas son categorías básicas de la ciencia política. La formulación, implementación y evaluación de políticas sociales son fuertemente pautadas por valores y concepciones sobre la realidad social, com-

partidos por los más relevantes actores involucrados en los distintos niveles del proceso, ya sean de elites burocráticas, académicas o políticas. (citado en Almeida. 2000 p. 27)

Analizar esta política en particular enfatizando los procesos de construcción de las relaciones sociales tanto a nivel macro como micro, conlleva a comprender la complejidad del campo de la salud desde un enfoque relacional que vincule la organización de los servicios con las necesidades, expectativas y demandas de la población. Es decir, superar, el enfoque médico/paciente o servicio/ demanda que soslaya, reduce u omite el proceso histórico social que le da lugar.

La perspectiva relacional planteada por Bourdieu, nos aporta al abordaje del entramado de relaciones dentro del campo de la salud, de la realidad y la construcción de problemas con las cuales se interviene. El campo asume también una existencia temporal lo que implica introducir la dimensión histórica en el modo de pensamiento relacional. También nos permite incorporar otra dimensión en los análisis de los servicios de salud, siguiendo a Belmartino

La dimensión técnico burocrática la esfera política de relación entre Estado y sociedad civil. El campo de la ciudadanía, de los derechos, de la relación entre burocracia estatal/modalidades de representación de intereses que incluye tanto las instituciones propias del régimen político como las organizaciones intermedias de representación funcional. (Belmartino, 2000:39)

Si consideramos que el tratamiento para la resolución de esta problemática de salud contiene a un pequeño grupo de técnicos altamente especializados para una patología de baja frecuencia y alto costo como es el trasplante, resulta particularmente necesario incorporar al análisis algunos indicadores del enfoque sociopolítico, como la caracterización de actores y vinculación entre organizaciones financiadoras e instituciones prestadoras, así como también las esferas de regulación y control con las instituciones o servicios sometidos a su imperio.

## **Historia de la regulación del trasplante en Argentina**

La participación del Estado en la regulación de los trasplantes de órganos y tejidos, comenzó a fines de los años 70 ante una progresiva demanda de personas con patologías que tenían como tratamiento el trasplante como única opción terapéutica.

En el año 1977, con la sanción de la Ley 21.541 se creó el Centro Único Coordinador de Ablación e Implante (CUCAI). El CUCAI surgió entonces como el organismo de procuración nacional a cargo de la normatización de la actividad trasplantológica.

Este organismo, comienza a regular y normalizar la actividad de trasplante de órganos, respecto de la habilitación, inspección y evaluación de los profesionales y/o equipos técnicos, como también de los establecimientos y servicios relacionados a la práctica trasplantológica.

En ese entonces el CUCAI funcionaba en el ámbito de la Subsecretaría de Salud del Ministerio de Salud y Acción Social, como entidad estatal de derecho público con personalidad jurídica y autarquía individual, financiera y administrativa.

Este marco legal viene a dar mayor impulso a la práctica trasplantológica, complementándose con los avances en la aparición de drogas inmunosupresoras que en los años 70 abrió una nueva etapa y originó un crecimiento sostenido en el número de trasplantes en el mundo.

En otras palabras, hay dos cuestiones importantes que dieron impulso a la regulación de la práctica trasplantológica: la demanda creciente de trasplantes y el avance científico en el descubrimiento de drogas inmunosupresoras. Esto marcó un nuevo capítulo en todo lo referido al trasplante de órganos.

Es interesante mencionar que este proceso se inició en un contexto histórico y político en el que una serie de dictaduras militares se habían instaurado en nuestro continente entre las décadas del 60 y 70, y daban inicio a una época turbulenta con un impacto social a gran escala.

A partir de los 80, se producen modificaciones en los marcos legales existentes y se introducen nuevas normativas que darán impulso al desarrollo de la actividad en los años 90, junto al desarrollo de las drogas inmunosupresoras.

Por ejemplo, se incorpora el criterio de muerte encefálica por la Ley 23.464 *“cesación total e irreversible de las funciones encefálicas cuando hubiese asistencia mecánica”*

Posteriormente, en 1993, con la Ley 24.193 de Trasplante de Órganos y Materiales Anatómicos estableció a partir de su art. 23 cuándo se considera fallecida una persona, pautando el tiempo y ausencia de determinados signos.

La regulación y normalización permitió incrementar la disponibilidad de órganos y tejidos y en consecuencia ampliar la accesibilidad para las personas con patologías que así lo requerían.

Es también avanzados los años 80 que se conformaron los organismos jurisdiccionales de procuración sumándose a los existentes, el ECODAIC en Córdoba o el CUDAI O en Santa Fe y comienzan sus actividades el INCAIMEN de Mendoza, el CUCAICOR de Corrientes, CUCAIER de Entre Ríos, así como los organismos de las Provincias del Sur de nuestro país, con dispar desarrollo en torno a la capacidad de brindar servicios asistenciales y financieros.

En el año 1987, la provincia de Buenos Aires sanciona la Ley 10.586, y en 1990, su decreto reglamentario N° 2967. Esta ley dio lugar a la constitución del CUCAIBA como el primer hospital público especializado en trasplantología existente en territorio nacional además de regular la actividad en la provincia de Bs.As.

ARTÍCULO 13°.- Para el cumplimiento de los fines establecidos en la presente ley, se crea en jurisdicción del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, el Centro Único Coordinador de Ablación e Implante de Órganos de la Provincia de Buenos Aires (CUCAIBA) y el Centro Provincial de Histocompatibilidad que tendrán como misión optimizar los resultados de toda política o programa de trasplante de órganos y de histocompatibilidad, sirviendo para su promoción, organización y evaluación. Estos organismos serán reglamentados y estructurados por el Ministerio

de Salud, sin perjuicio de lo estatuido en la jurisdicción nacional al respecto. (Ley 10586.1990, Pcia Bs.As.)

CUCAIBA será responsable de llevar adelante el Programa Provincial de Trasplante de Órganos en toda la jurisdicción, cuyos principales objetivos son los de fomentar la procuración de órganos y tejidos, desarrollar servicios de trasplante en hospitales públicos, gestionar las habilitaciones para instituciones y *equipos de trasplante en establecimientos públicos y privados de toda la provincia y garantizar el acceso al trasplante de todos los bonaerenses.* (Ley 10586.1990, Pcia Bs.As.)

En este período observamos la consolidación de la actividad trasplantológica y una promoción por parte del Estado de políticas sanitarias que impulsaron nuevas instancias de coordinación. Se tendió hacia una cobertura a nivel nacional y se crearon organismos de coordinación en toda la provincia.

A principios de los 90, luego de la creación de CUCAIBA comenzó a funcionar dentro del sistema público de salud de la Provincia de Buenos Aires el programa de trasplante que garantiza el acceso al mismo para todos los bonaerenses, esto se logra por medio del Fondo Provincial de Trasplante de Órganos y Tejidos.

En 1992 mediante el decreto 3309/92 se crea en la Provincia de Buenos Aires en Ente de Financiamiento para Trasplante de Órganos (EFTO)

En el año 1992 el Gobernador de la Provincia decide políticamente "dar cobertura de trasplante a todo bonaerense que lo necesite y carezca de cobertura social para ello, convirtiéndose así en la única jurisdicción del país que asegura desde el Estado la prestación **universal del implante**". (CUCAIBA: Resumen de Actividades 1998/1999).

Para su creación se consideró, entre otras cuestiones, asegurar un máximo de beneficio a los pacientes que requieran de esta práctica de alta complejidad, cuando la alternativa a otros medios haya sido agotada. Estos fondos se integraron con aportes provenientes del Presupuesto Provincial, del Ministerio de Salud provincial, recursos del Ente del Financiamiento de Programas Sociales del Conurbano bonaerense y también los provenientes de los juegos de azar.

Esa fue una enorme decisión política y creo que fue una de las más fuertes que tuvo la provincia de Buenos Aires en cuanto a decisión del estado provincial de impulsar el desarrollo del trasplante. Porque al tener financiamiento, donde se financiaba no solo la evaluación del trasplante, el trasplante y el seguimiento pos trasplante mediante la provisión de la medicación y además en la Provincia de Buenos Aires que tiene el 40% de la población del país. Eso generó un estado de involucramiento del Estado Provincial en el desarrollo de la política que tuvo mucho impacto. Tuvo mucho impacto, porque eso signifi-

caba que el CUCAIBA se jerarquizaba, que la procuración de órganos se generalizaba, que las listas de espera y todas esas cuestiones estaban resueltas y dejaba de ser un problema para la población sin cobertura y poder acceder a estar prácticas, que en ese entonces eran y estaban rodeadas de un halo de espectacularidad y de ser muy costosas. (E1)

Como se expresa en la entrevista realizada, esta fue una decisión política de significativa importancia, en tanto no sólo pudo garantizar el acceso a los tratamientos de los habitantes bonaerenses y de otras provincias y países limítrofes, sino que además se impulsó la creación de efectores de trasplante dentro de la red pública provincial en el marco de una política pública orientada a tal fin.

Tal iniciativa, amplió la oferta de servicios y reposicionó al Estado en la regulación de la actividad, tanto en los aspectos económicos, la formación técnico profesional y el equipamiento del subsector público de salud. El Estado fue, simultáneamente un regulador de precios al posicionarse como oferente de algunas prácticas antes sólo disponibles en el sector privado. Esto también supuso para el sub sector público, la modificación de las estructuras hospitalarias y los planteles de los servicios con diverso grado de impacto institucional en cada hospital, que no abordamos en este trabajo por no haber sido objeto abordar de la investigación realizada.

La iniciativa lograda en la provincia de Buenos Aires, dio fundamentos y sirvió de modelo de gestión que se trasladaría, a partir del año 2003, a la órbita del INCUCAI.

## **La creación del INCUCAI como organismo de regulación y control**

En 1990 y por la Ley 23.885, el CUCAI se convirtió en el Instituto Nacional Central Único de Coordinación de Ablación e Implante (INCUCAI) como organismo descentralizado con autarquía financiera y administrativa y conservando su dependencia del Ministerio de Salud de la Nación.

Esto significó una ampliación de la oferta de trasplante de la red pública, realizándose trasplantes de páncreas, y luego de intestinos y pulmonar en el año 1992. También se determinó la estructura interna del INCUCAI, asignándole las distintas jerarquías de su directorio, el cual estará integrado por un presidente, un vicepresidente y tres directores.

La actividad de ablación e implante experimentó un crecimiento sostenido hasta 1995, año en que se detuvo la curva ascendente en la procuración de órganos.

En las memorias del INCUCAI pueden encontrarse los testimonios, tal como contamos en el capítulo 1, de las vivencias de las primeras personas con indicación de trasplante que lograron resolverlos exitosamente, cuando aún no existía registro de donantes ni banco de células en Argentina porque se realizaron en su totalidad en el exterior.

...había una presión muy grande cuando no era posible...el alogénico relacionado, se pensaba en el alogénico no relacionado y ahí había que ir a

buscar donantes afuera o buscar centros de trasplante afuera. Entonces había muchos pacientes o familias que viajaban al exterior financiados por el EFTO, muchos de ellos. Y esto, de un financiamiento de un procedimiento tan costoso y en el exterior muchísimo más costoso... Y ahí, para conectar digamos con el tema, yo creo que esas realidades, que un viaje al exterior para realizar un trasplante de CPH representaba algo más de 1.000.000 dólares y con ese millón de dólares se podían hacer, no sé, decenas de trasplantes de órganos complejos o trasplante de CPH en el país. Surge la preocupación de la irracionalidad de este gasto que podía encararse de otra manera si se desarrollaba la capacidad en el país de hacer trasplante con donante no relacionado. (E 7)

Varios factores se entrelazaron con una creciente demanda de TCPH NE, una terapéutica que en pocos años comenzó a dar soluciones promisorias a varias enfermedades oncohematológicas. En este sentido, la política sanitaria llevada adelante por el INCUCAI queda expresada, tanto en la misión de impulsar, regular, fiscalizar y coordinar la actividad de trasplante, como en el objetivo que progresivamente, la actividad trasplantológica sea asumida por el sistema de salud como una actividad asistencial habitual y sistemática capaz de dar respuesta oportuna y equitativa a la demanda de trasplante. (INCUCAI, 2013, pág. 12)

Cabe recordar que la Ley 24.193 es la normativa que rige en la actualidad con la incorporación de la figura del donante presunto incorporada por la Ley 26.066 sancionada en el año 2005.

## **El desarrollo del TCPH en la red pública**

En ese marco de incipiente desarrollo también comienzan a realizarse TCPH en el subsector público de salud. En el año 1994 la UTMO del Hospital Rossi de La Plata realiza el primer TCPH en pacientes adultos, y en 1994, el Hospital Garrahan, realiza el primer TMO pediátrico. Durante alrededor de 15 años fueron los únicos efectores de la red pública a nivel nacional que contaban con esa prestación. La apertura de nuevos efectores de trasplante de CPH de la red pública se produjeron en el Hospital El Cruce en el 2009 y en 2011 en el Hospital San Martín de La Plata.

En CABA, hubo varios intentos fallidos antes de poner en funcionamiento por un breve período un centro de TCPH en el Hospital Ramos Mejía. El primer intento fue a mediados de la década del 90, el segundo en el año 1999, durante la gestión del Dr. De La Rúa. Es durante la gestión del Dr. Stern cuando se pone en funcionamiento la UTMO a cargo del Dr. Cánepa. Durante los dos años de funcionamiento efectivo, se realizaron TCPH autólogos. Luego, hacia fines de 2005, se desmembró el equipo de trasplante y la Unidad se cerró.

Con anterioridad a ese período, algunos testimonios coinciden en mencionar la creación de un servicio de apoyo al trasplante a cargo de la Dra. Di Lonardo en el Hospital Durand.

Hasta el momento de esta investigación, no hay efector público para adultos que realice la práctica en el Área Metropolitana. Cabe destacar que los efectores públicos desarrollaron TCPH NE con posterioridad a la creación del RND.



En el año 2000 se sanciona la normativa nacional N° 25.392 creando el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas, y logra reglamentarse en el año 2003. Con su sanción se materializa la creación de organismos de institucionalización y regulación de la actividad trasplantológica en nuestro país como también de promoción de donantes y búsqueda de células compatibles a nivel nacional e internacional con el fin de favorecer la situación de salud de la población que requiera de trasplante como alternativa terapéutica de salud.

A partir del año 2003, comenzó a funcionar en el ámbito del INCUCAI, el Registro Nacional de Donantes y es interesante observar el crecimiento y desarrollo de los centros tratantes a partir de este momento. El trasplante con un donante “No Emparentado”, es un procedimiento en el que el donante es una persona que no posee relación de parentesco con el paciente y que dona de manera voluntaria sus células para trasplante. Ambos son compatibles en el sistema HLA.

Conseguir un centro de tx para el que necesitabas una enorme cantidad de plata, y sumado a eso la cantidad de donantes era mínima en el mundo. No es como hoy que hay millones de donantes. Hace 30 años atrás había muy pocos Registros en el mundo y no estaban unificados. Los de cada país eran de cada país. Estaban Italia, Francia y Alemania. Y eran pocos. Después se unificaron. ... Antes de eso ni había información de los donantes de otros países. Era muy difícil encontrar donantes en el país que decidieras ir a buscar. El primer Registro del mundo fue el Anthony Nolan del Reino Unido. Pasaron muchos años hasta que los registros europeos se unificaron. (E6)

Es en este tipo de trasplante que el Registro-INCUCAI participa de manera activa coordinando todas las acciones para efectuar el mismo. Algunos establecimientos que ya hacían TCPH Autólogo y Alogénico, incorporaron el trasplante con donante no emparentado, tratamiento de una mayor especialización y complejidad.

Hasta el momento en nuestro país, existen centros habilitados en 4 jurisdicciones: Santa Fe, Córdoba, Buenos Aires y Ciudad de Buenos Aires. La mayor concentración de centros asistenciales se observa en Ciudad de Buenos Aires, dentro del subsector privado. Todos los centros tratantes iniciaron esta práctica en la población adulta, para posteriormente abrir servicios pediátricos.

El primer centro habilitado fue el Instituto Médico Alexander Fleming el 16 octubre de 2003.

El subsector privado concentra el 100% de la oferta asistencial para la población adulta y un porcentaje alto también de la oferta para la población pediátrica.

El único efector habilitado del subsector público de este distrito pertenece al Hospital Interzonal Especializado en Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Este hospital está habilitado para trasplante de CPH NE, desde el 12 de mayo de 2005. En CABA hay 10 establecimientos habilitados ver Cuadro N°1

**Cuadro N° 1. Establecimientos privados habilitados en CABA. Adultos y pediátricos**

CIUDAD AUTONOMA DE BUENOS AIRES					
Institución	Adulto	Pediátrico	Ablación	Implante	Subsector
Fundación Favalaro	SI (09/12/2004)	SI (22/11/2011)	SI	SI	Privado
Instituto Medico Alexander Fleming	SI (16/10/2003)	NO	SI	SI	Privado
Hospital Británico	SI (20/05/2004)	SI (23/08/2010)	SI	SI	Privado
Hospital de Pediatría Dr. Juan P. Garrahan	NO	SI (12/05/2005)	SI	SI	Público
CEMIC Hospital Universitario Saavedra	SI (28/11/2008)	NO	SI	SI	Privado
Hospital Italiano De Buenos Aires	SI (22/06/2010)	SI (22/06/2010)	SI	SI	Privado
Hospital Alemán	SI (28/12/2016)	NO	SI	SI	Privado
Fundaleu	SI (02/03/2016)	NO	SI	SI	Privado
Sanatorio Sagrado Corazón	SI (16/09/2015)	si (19/09/2015)	SI	NO	Privado

*Fuente: Elaboración propia en base a registros del SINTRA/INCUCAI*

En la Provincia de Buenos Aires, la oferta asistencial está distribuida en 4 instituciones. Tres de ellas, se localizan en la capital de la provincia. El subsector público ofrece TX CPH NE, tanto para personas adultas como pediátricas. Ambas instituciones comenzaron realizando trasplantes CPH ALO y AUTOL. En el caso del Hospital Rossi, es uno de los primeros efectores de la red pública provincial que ofrece trasplantes de médula desde el año 1994.

Dos instituciones del subsector privado realizan trasplantes pediátricos y adultos, en Pilar y La Plata.

**Cuadro N° 2. Establecimientos públicos habilitados en Pcia. de Bs. As. Adultos y pediátricos**

BUENOS AIRES					
Institución	Adulto	Pediátrico	Ablación	Implante	Subsector
HIAEP Sor María Ludovica- La Plata	NO	SI (27/10/2005)	SI	SI	Público
HIGA Dr. Rodolfo Rossi. La Plata	SI (01/03/2007)	NO	SI	SI	Público
Hospital Italiano de La Plata	SI (07/09/2006)	SI (7/09/2006)	SI	SI	Privado
Hospital Universitario AUSTRAL. Pilar	SI (25/01/2006)	SI (25/01/2006)	SI	SI	Privado

*Fuente: Elaboración propia en base a registros del SINTRA/INCUCAI*

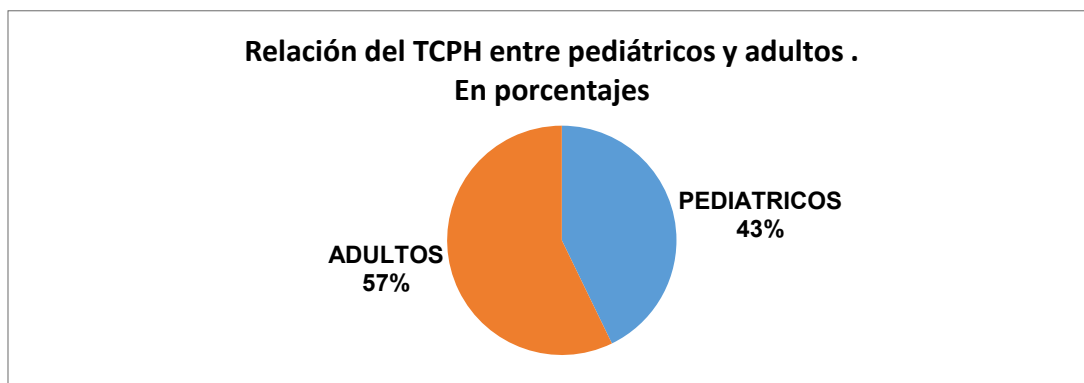
Finalmente, los restantes 3 centros tratantes se encuentran en Córdoba y Santa Fe. En el interior la oferta es 100% privada. Si bien hay registros de la existencia de una unidad pediátrica en Córdoba dentro del subsector público, actualmente no se encuentra habilitada. En Santa Fe hay un solo establecimiento para adultos.

**Cuadro N° 3. Establecimientos públicos habilitados Córdoba y Santa Fe. Adultos y pediátricos**

CORDOBA					
Institución	Adulto	Ped.	Ablación	Implante	Subsector
Sanatorio Allende	SI (24/04/2012)	SI	SI	SI	Privado
Hospital Privado de Córdoba	SI (27/04/2005)	SI	SI	SI	Privado
SANTA FE					
Institución	Adulto	Ped.	Abl	Imp	Subsector
CETRAMOR	SI (10/09/2007)	NO	SI		Privado

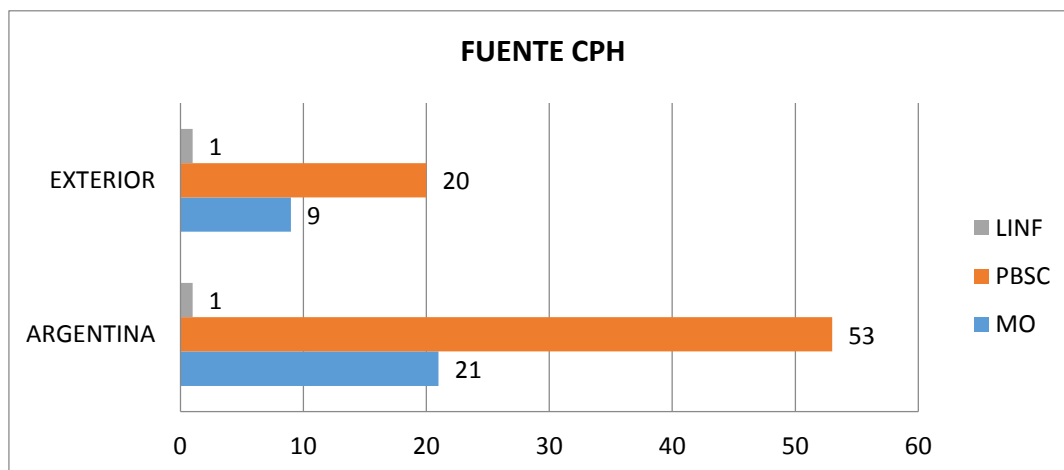
Fuente: Elaboración propia en base a registros del SINTRA/INCUCAI.

**Gráfico N°1**



Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND.

**Gráfico N°2**



Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND

## Las reformas en el sector salud como marco político institucional del desarrollo de la actividad trasplantológica

Tal como mencionamos anteriormente, la actividad trasplantológica en Argentina, surgió y se desarrolló en el sector privado. El TCPH NE era una práctica incipiente a fines de los años 90. En nuestro país, hubo un período en que acceder a los tratamientos dependía de las posibilidades económicas personales de los enfermos y sus familias para afrontar los gastos de traslado a los centros de referencia a nivel mundial como Inglaterra, Francia, EEUU, Alemania e Israel. A menudo, el resultado de la práctica era negativo y las personas fallecían en el exterior. La repatriación de los cuerpos, que resultaba absolutamente difícil de concretar, era otro problema que se sumaba al tratamiento en el exterior del TCPH.

Por otra parte, la ausencia de marcos normativos, la dificultad en las comunicaciones, hacía sumamente arduo el traslado de las células al país y realizar el trasplante. Además de las cuestiones operativas, otro aspecto no menor fue el financiamiento. Quien pagaba a los registros internacionales eran las entidades que brindaban cobertura a sus beneficiarios y los centros de trasplantes eran los intermediarios entre ambos.

Todo el período circundante al surgimiento y consolidación de la actividad trasplantológica se dio en el marco de las reformas de “segunda generación” del Estado, y fueron impulsadas por los organismos multilaterales como el Banco Mundial y el Banco Interamericano de desarrollo para dar sustentabilidad a las reformas macroeconómicas. Las medidas fueron de recorte administrativo financiero y se profundizaron en los '90 bajo el nombre de descentralización y el Estado se fue debilitando hasta casi quedar ausente. La lógica imperante a partir de ese momento, vino acompañada de una consolidación del modelo ideológico neoliberal, donde el protagonismo pasó al mercado.

Bajo la presidencia de Menem, la reforma de salud incluyó la creación del Programa Médico Obligatorio (PMO) por Resolución 247/96. El mismo establecía una serie de prestaciones que serían de cumplimiento obligatorio para los agentes del Seguro Nacional de Salud. Allí puede observarse en el punto 2.8 qué trasplantes y prácticas de alto costo y baja incidencia seguirían siendo subsidiadas por la ANSSAL. Años después y por Resolución 201/2002 se incorpora la prestación y cobertura por parte de los agentes de Seguro de los Códigos 241202 TMO- autólogo y el código 241203 TMOS alogénico.

A primera vista, y considerando que era el año 2002, pareciera que este tratamiento de alta complejidad garantizado por el Estado fuera a contra marcha de las profundas reformas del sector. Sin embargo, desde la decisión política se sostiene:

Pareciera. Porque de lo que se trataba era de ser más eficiente en el acto. En el sentido que el problema de salud hay que resolverlo. Porque es un derecho que hay que resolver. La manera más eficiente de resolverlo es desarrollar la capacidad propia para no gastar tanto dinero que se vaya al exterior. En realidad, esos fueron los criterios. Que si es una prioridad o no frente a otros problemas. Esa es la decisión política. Y la decisión política le dio prio-

ridad. Pero también para eso hay una razón. Y es que en los tiempos que vivimos y en aquellos tiempos también, probablemente la principal inequidad en el acceso a la salud está dada por el acceso a la alta complejidad y no por el acceso al primer nivel de atención, en eso Argentina ha avanzado muchísimo. Donde se manifiesta más inequidad es el acceso a los distintos grados de complejidad. Por eso creo que estas decisiones, la creación del EFTO en pcia. de Buenos Aires, el desarrollo del trasplante más en el sector público o el desarrollo del Registro, se inscriben en medidas que pretenden concretar una política pública en esta dirección. En que no haya discriminación en el acceso a lista de espera o a trasplante de órganos, tejidos o células. Y eso me parece que es un gran logro en nuestro país. (E7)

## Formulación e implementación del registro de donantes

La decisión de la implementación del RND se comprende en el marco del nuevo período de gobierno iniciado en el 2003 bajo la Presidencia de Néstor Kirchner.

En un país con alta conflictividad social luego de la crisis del 2001, el gobierno llevó adelante un diseño ideológico- político que podemos resumir como la recuperación del papel activo del Estado y la priorización de la inclusión e integración social. En este sentido, el papel del Estado se encontró vinculado a la *efectivización y garantía de los derechos de lxs ciudadanos*, de acuerdo a los planos normativos que regulan tanto a nivel nacional como internacional el accionar de los estados en materia de derechos humanos. (López, 2015, pág.6)

Este fue uno de los elementos constitutivos de la determinación política que, como marco general, incidió en la definitiva puesta en funcionamiento del Registro de Donantes.

Por otro lado, dentro del espectro de problemáticas de salud y enfermedad que enfrentaba nuestro país en el año 2003 y la puesta en marcha del plan federal de salud también se decidió dar prioridad al plan federal de trasplante y la creación del registro nacional facilitando el acceso oportuno y eficiente a toda persona con indicación de trasplante de órganos y tejidos que no contara con un donante compatible en su grupo familiar. Teniendo en cuenta que sólo entre el 25 y el 30 por ciento de estos pacientes tiene la posibilidad de encontrar un donante compatible en su grupo familiar, y el resto debe recurrir a un donante no relacionado a través de los registros de donantes.

De hecho en el caso específico del objeto de esta investigación, el Decreto 267/2003, presenta un giro en cuanto a: la conceptualización del “derecho a la salud”, el marco político en el que se consuma, los fondos que se destinan para la práctica, el Programa de “Hospital Donante” marcan el precedente de normas que se dirigen a la ampliación de la protección a personas

trasplantadas y en lista de espera como la sanción de la Ley 26.928 (sancionada en 2015) la cual surge con una marcada participación del consejo asesor de pacientes del INCUCAI.

Sobre esta tendencia, Susan López expresa que

La ampliación de derechos sociales que impulsa el protagonismo de lo público por sobre lo privado en el área de salud, la vemos reflejada en marcos normativos que alojan nuevas problemáticas en algunos casos, y herramientas legales a las/os usuarios en otros, para hacer efectivo el ejercicio de derechos en temáticas, que, si bien no son recientes, adquieren mayor visibilidad. (López, 2015 pág.4)

Sobre este punto, la autora se refiere que el Estado aparece con un rol más activo y garante de inclusión social aunque la direccionalidad de las acciones presenta cambios respecto al período anterior: programas para problemáticas específicas y selectivas de prevención y atención a la enfermedad. Aunque sí cambia el lugar otorgado al destinatario, ahora sujeto titular de derechos.

## Organización institucional

El Registro Nacional de Donantes inicia su funcionamiento en un marco general de políticas sanitarias destinadas para la actividad del trasplante.

En el año 2003 se lanzó el Programa Federal de Procuración de Órganos y Tejidos, con la premisa básica de incrementar la procuración de órganos para implante de modo que éstos superen la incidencia de ingresos de pacientes en lista de espera. Este programa junto a la incorporación de la figura del donante presunto permitió que la actividad de procuración continuara en ascenso. Específicamente para conquistar la voluntad de donantes de CPH el RND lanzó una campaña nacional de inscripción de donantes de CPH, ya que la cantidad de donantes inscriptos iba a posibilitar el ingreso del Registro Nacional al Banco Internacional. En este sentido, esto fue una de las primeras acciones del Registro Nacional de Donantes.

También se incorporó la figura del Coordinador Hospitalario de Trasplante como impulsor de la generación de donantes desde el interior de los hospitales. Esta figura pretende no sólo captar más donantes sino también descentralizar la actividad.

Al año siguiente comenzó a funcionar dentro del Consejo Federal de Salud (COFESA) la Comisión Federal de Trasplante (COFETRA), integrada por representantes de cada una de las Provincias.

Otra estrategia que contribuyó a la organización de este programa fue el diseño e implementación del Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la Argentina (SINTRA). Esto permitió una gestión descentralizada de la información con la participación de los diferentes actores, además de realizar en tiempo real el registro, monitoreo y evaluación de la actividad. El registro del proceso en cada una de sus etapas ha sido

caracterizado por un alto funcionario del INCUCAI como un factor que contribuyó a la generación de confianza en la sociedad.

Todas las acciones que se llevaron adelante para el TCPH NE estaban enmarcadas y determinadas bajo la égida del INCUCAI. Observando los objetivos del mismo podemos visualizar, por un lado, el rol protagónico que ocupó el Estado en problemáticas de enfermedades que requieren de alta tecnología para su resolución y por el otro, el compromiso con la accesibilidad para toda la población a partir de crear los mecanismos necesarios para que todo tipo de trasplante pudiera realizarse en nuestro país.

Cabe destacar que lxs pacientes que tenían algún tipo de cobertura por Obra Social (OO.SS) o prepaga y se les negaba la prestación, recurrían a amparos judiciales, o apelaban a la ayuda solidaria de la sociedad haciendo colectas con el slogan “Salvemos a...”. La presión mediática jugó un papel muy importante, creando una situación de alerta y presión para el ingreso de esta problemática en la agenda pública.

Así recordaban el inicio de la creación del registro de donantes, los primeros médicos que realizaban TMO alogénicos en el país.

Entonces en un momento nos reunió el Ministro de Salud, Ginés González García, a todos los jefes de las unidades de trasplante. ...fue muy contundente en ese momento: necesitamos que no se generen estas campañas mediáticas y que la gente tenga la conciencia de que se hacen estos trasplantes en Argentina. Entonces decide crear el Registro como una salida a esto. Que funcione en el INCUCAI y no en el Ministerio de Salud. El INCUCAI como ente autárquico dependiente del Ministerio de Salud. Ginés entonces crea el Registro e inmediatamente recae en Víctor Hugo Morales la Dirección del Registro. (E1)

El INCUCAI comenzó a habilitar los servicios y regular la actividad y desarrolló una serie de protocolos que explicitan los requerimientos que se deben cumplir para que un centro de trasplante pueda realizar TMO NE. Basados en la Resolución del INCUCAI 429/95 para TMO, establecen todos los requisitos y restricciones para que pudieran ser habilitados para el TCPH NE. Esta es una de las principales razones por las que los hospitales públicos comenzarán más tarde.

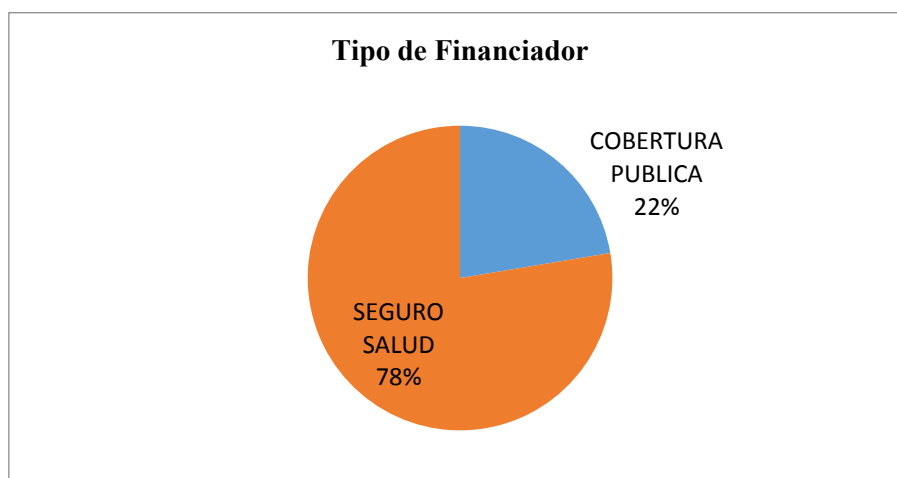
## Financiamiento

Un año después de la puesta en marcha del RND, el Anexo II, inciso 10 de la Resol 500/04 APE estableció que no se pagarán trasplantes en el exterior. En 2005 se incorporó al PMO una ampliación de las patologías susceptibles de ser tratadas con TCPH. Estas últimas disposiciones fueron fundamentales para garantizar el financiamiento de la actividad, ya que obligaba a los agentes del seguro a cubrirlas.

También se asignaron recursos del presupuesto nacional del Ministerio de Salud, Ministerio de Desarrollo Social, los Programas provinciales de Trasplantes Provinciales con fondo, como

el caso de CUCAIBA con el EFTO y de fondos provinciales. Gestiones, éstas últimas realizadas a través de las Casas de las Provincias con Sede en C.A.B.A.

**Gráfico N°3. Tipo de Financiación de TCPH NE. en Porcentajes**



*Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND*

## Actores, Conflictos y Resistencias

En sus inicios el registro no estaba muy legitimado y los profesionales eran poco reconocidos por la sociedad.

El Garrahan hacía trasplantes no relacionados porque tenía un reconocimiento en los registros internacionales como para poder, hacer desarrollar trasplantes no relacionados. Sin embargo, los pacientes no aceptaban acá, porque no tienen experiencia o porque... querían irse al centro de trasplante del exterior. (E7)

Todo el primer período de la implementación estuvo caracterizado por una puja entre los distintos actores involucrados, por un lado, el sector privado que, a la par iba resolviendo aspectos del financiamiento, debía observar los requerimientos del Registro con sus pautas y normativas. Además de algunas restricciones que quedaron en manos del Estado.

La implementación restringió los viajes que tenían los privados para ir a buscar células. Aparte les sacas renombre institucional ante organismos del exterior. Muchos centros privados se quejaron. (E6)

Otro frente lo constituyeron los pacientes y familiares, que recurrían a los medios de comunicación y a la justicia. Muchas personas pensaban que era mejor hacer un TCPH en otro país. Generalmente quienes tenían alguna posibilidad de concretar su pedido contaban con cierto capital social y cultural e incluso poder para ejercer presión con resolución favorable. Varios



entrevistados refieren al caso de Di Bastiano<sup>5</sup> -que le costó cerca de 600.000 dólares al IOMA- como disparador para la puesta en marcha del RND.

Aquí es interesante introducir la cuestión de las representaciones que las políticas públicas construyen en su andar y como el tipo de acceso o no- acceso en un momento creó representaciones en torno a que era mejor ser trasplantado en el exterior y cuando eso se modifica y se genera accesibilidad son esas mismas representaciones las que entran en tensión.

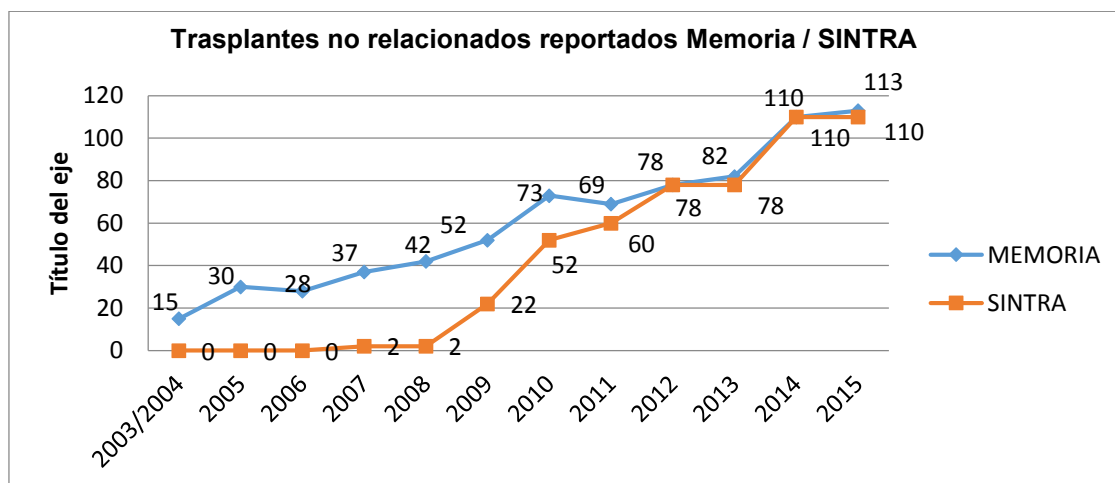
En otras palabras, cuando las políticas públicas de salud tienden a generar mayores grados de accesibilidad e integralidad tienen un impacto subjetivo determinante en la vida de las personas. Ante ciertas condiciones concretas de acceso/o no de atención en salud, se fortalecen ciertas representaciones en torno a las problemáticas que la sociedad en su conjunto enfrenta.

Podríamos decir que

Para poder acceder a un lugar, este debe previamente existir o bien ser construido para tales efectos. Los derechos sociales implican la construcción de diversos escenarios públicos en tanto lugar de lo común; lugar del reconocimiento de lo común. Esto es algo que en la lógica del consumo muchas veces aparece negado, en tanto lo público es definido como lo gratuito antes que como lo común. Para nosotros, el ámbito de lo público es el lugar por excelencia de los derechos, como garante, como constructor y también como producto. Lo común es el lugar de construcción del reconocimiento del otro en condiciones de pertenencia. Siguiendo con nuestro análisis, para que haya derechos debe haber una lógica de reconocimiento de los otros, o mejor dicho, el derecho es una de las formas del reconocimiento de los otros. (Arias y Sierra, 2019 pág. 5)

Entonces fue necesario sortear un proceso social de revalorización de lo público, denostado durante la década de los 90 y reposicionar al Estado como garante del acceso a los tratamientos en el país.

Gráfico N° 4



Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND

<sup>5</sup> Para ampliar véase por Diarios de circulación nacional de fines de enero de 2003. Citamos Pagina 12 del 31-01-2003.

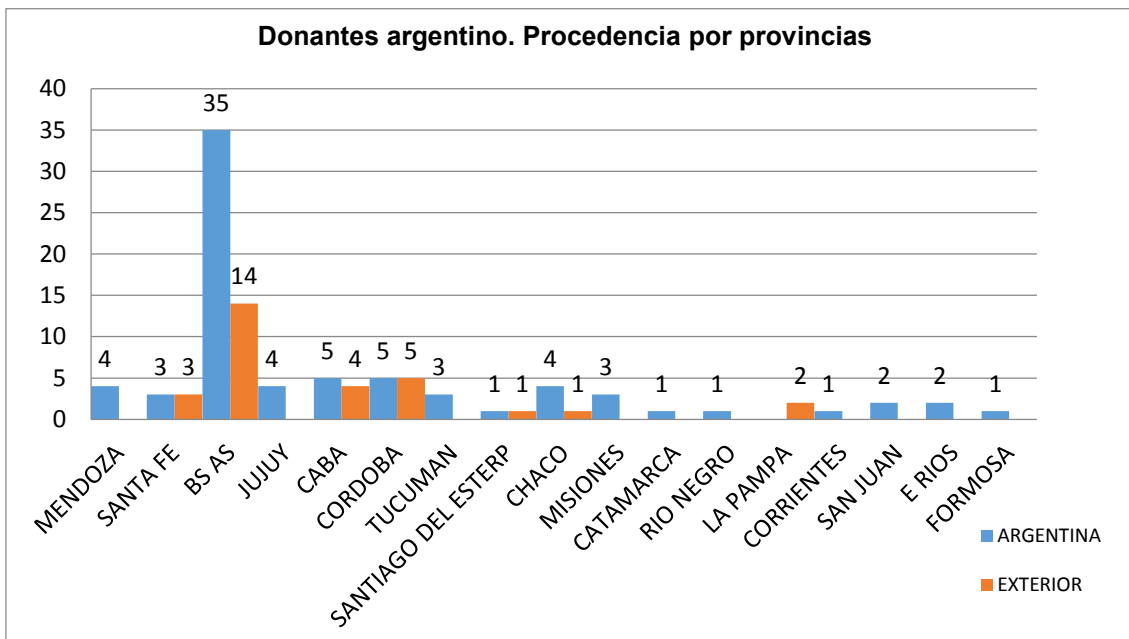
**Cuadro N° 4**

**Total de TCPH 2003-2015. Por provincia. Adultos y Pediátricos**

ORIGEN PROV	PEDIATRICOS	ADULTOS	TOTAL
Buenos Aires	86	98	184
CABA	23	48	71
Catamarca	6		6
Chaco	6	3	9
Chubut	3	2	5
Córdoba	13	53	66
Corrientes	6	3	9
Entre Ríos	8	9	17
Formosa	5	1	6
Jujuy	3		3
La pampa	4	1	5
La rioja	2	1	3
Mendoza	3	14	17
Misiones	2	4	6
Neuquén	4	2	6
Río negro	2	4	6
Salta	7	6	13
San Juan	1	3	4
San Luis	2	2	4
Santa cruz	1	2	3
Santa fe	21	23	44
Santiago del estero	4	2	6
Tucumán	8	11	19
Tierra del Fuego		1	1
Otro país		1	1
<b>TOTALES</b>	<b>220</b>	<b>294</b>	<b>514</b>

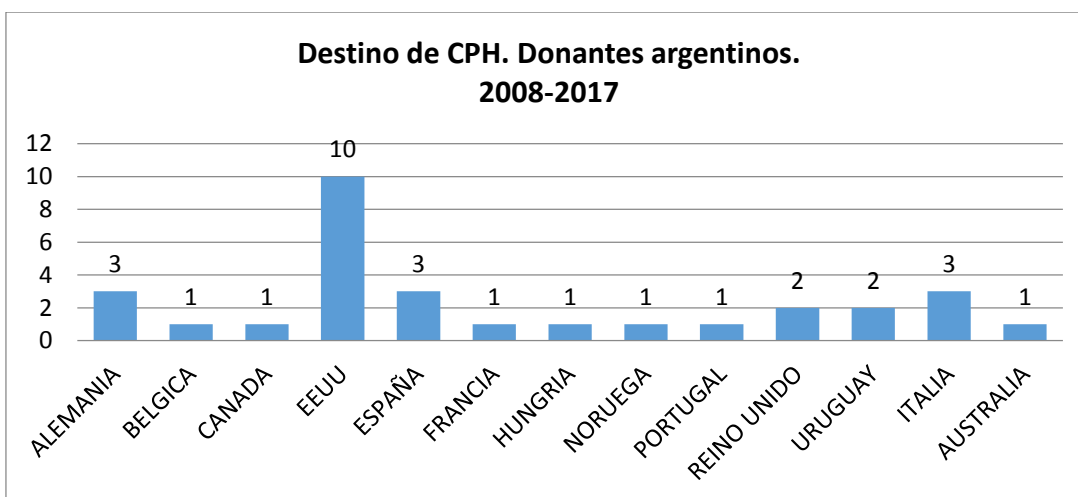
*Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND-INCUCAI*

Gráfico N° 5



Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND

Gráfico N° 6



Fuente: Elaboración propia en base a datos del RND

## Reflexiones Finales

En este Capítulo, ponderamos la importancia que tuvo el Estado en desarrollar una política nacional que reduzca la desigualdad en el acceso al trasplante de CPH, enfocándonos particularmente en las políticas dirigidas a garantizar el TCPH NE. Estas políticas han incluido la promoción de la donación de CPH, la normatización, regulación y fiscalización de la actividad trasplantológica como así también la articulación interinstitucional e intersectorial

(internacional, nacional y provincial) para la coordinación de los múltiples aspectos asociados a efectivizar el TCPH NE.

La participación del Estado facilitó el trasplante de TCPH NE a personas que contaban con cobertura del sector público, y ha sido decisivo en la promulgación de protocolos de tratamientos, habilitación y fiscalización de las UTMO tanto de las del sub sector público como del sub-sector privado.

Para los sujetos de las prácticas terapéuticas, el TCPH es importante en términos sociales y económicos. En términos de comunicación social, el trasplante se asocia con “vida después de la muerte” o con enfermedad libre de tratamiento crónico. Es importante señalar que el TCPH es un tratamiento invasivo y riesgoso. Los efectos colaterales implican para los pacientes una alta capacidad de adaptación a la nueva situación, redes sociales de apoyo y sostén. Como así también contar con la posibilidad de una elaboración cultural y simbólica, tener una alimentación rica en nutrientes y adecuadas condiciones de vida en general.

Las enfermedades crónicas suelen impactar además en la economía doméstica, no sólo porque puede afectar a alguno de los proveedores del grupo familiar sino también porque han de afrontar gastos derivados de los tratamientos, se agrega además la provisión de un tiempo mayor a los cuidados familiares por parte de algún miembro de la familia y su repercusión en el plano social y económico. Es de esperar que a condiciones más desventajosas de vida, mayores han de ser los obstáculos para pasar las distintas etapas de los tratamientos.

Es posible estimar que, para el acceso efectivo a esta práctica de alta complejidad, además de la existencia de servicios de atención disponibles y sortear las barreras de accesibilidad tradicionalmente estudiadas por el sistema de salud, han de incluirse las mencionadas por Landini (2014) como “accesibilidad psicosociocultural”. En esta línea de análisis rescatamos que en el período bajo estudio hubo programas de financiamiento y protección social que han incidido en las condiciones de cobertura y sostenimiento del sistema de atención a los sujetos involucrados y a sus grupos familiares. El reposicionamiento del destinatario como sujeto de derecho y no carente (López, 2015) fue un rasgo de las políticas del período que han orientado y acompañado el PSEAC de los sujetos involucrados.

## Bibliografía

- Arias, A. y Sierra, N. (2019). La accesibilidad en los tiempos actuales. Apuntes para pensar el vínculo entre los sujetos y las instituciones. *Revista margen N° 92*. Buenos Aires.
- Anderson, R. y Bury, M. (1988). The Quality of life of Stroke patients and Their Careers, en Anderson, R. y Bury, M.: *Living with Chronic Illness. The Experience of Patients and Their Families*, págs.4 -42. Unwin Hyman. Londres.
- Almeida, C. (2000). Delimitación del campo de la investigación en sistemas y servicios de salud: desarrollo histórico y tendencias. *Texto base para discusión. Cuadernos de investigación ISS*. Investigación en sistemas y servicios de salud. Rio de Janeiro.

- Bone Marrow Donors Worldwide (2014). *Annual report.2013*. Disponible en: <http://annual-report2013.bmwworldwide.com/reports/bmwworldwide/annual/2013/gb/English/9010/all-downloads.html>
- Bourdieu, P. y Wacquant, L. (2008). *Una invitación a la sociología reflexiva*. Siglo XXI. Buenos Aires.
- Belmartino, S. (2000). Delimitación del campo de investigación en sistemas y servicios de salud: comentarios a partir del texto base para la discusión. *Cuadernos de investigación ISS*. Rio de Janeiro
- Chiara, M. y Di Virgilio, M. (2009). *Gestión de la política social. Conceptos y herramientas*. Ediciones UNGS. Bs.As.
- CUCAIBA (1999). Ministerio de Salud de la Provincia de Bs. As. *Resumen de Actividades. Año 1999*. La Plata.
- CUCAIBA (2000). *Perfil del Paciente Trasplantado de Médula Ósea*. CUCAIBA - Área Social Sede Central, Febrero. Bs. As.
- CUCAIBA (2000). *Cartilla para el paciente con indicación de trasplante de médula*, Área Social UTMO. Septiembre del 2000. La Plata.
- INCUCAI. Ministerio de Salud. (2008). *Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas*. Buenos Aires. Disponible en: [http://www.infoleg.gov.ar/basehome/actos\\_gobierno/actosdegobierno3-11-2008-1.htm](http://www.infoleg.gov.ar/basehome/actos_gobierno/actosdegobierno3-11-2008-1.htm)
- INCUCAI. Ministerio de Salud. Memorias de varios años. Buenos Aires (2014). Disponible en <https://www.argentina.gob.ar/salud/incuca>
- INCUCAI. Testimonios. Disponible en <http://www.incuca.gov.ar/index.php/comunidad/testimonios>
- INCUCAI. Ministerio de Salud. Plan estratégico. INCUCAI 2013-2017. Disponible en: [http://www.incuca.gov.ar/institucional/plan\\_estrategico\\_2013-2017.pdf](http://www.incuca.gov.ar/institucional/plan_estrategico_2013-2017.pdf) Legislación. disponible en: <http://www.infoleg.gov.ar/>
- INCUCAI- *Prensa institucional*. (2013) Se realizó esta semana el trasplante de médula ósea N° 500 con donante no emparentado. Noviembre. <http://www.incuca.gov.ar/index.php/prensa/institucionales/153-se-realizo-esta-semana-el-trasplante-de-medula-osea-n-500-con-donante-no-emparentado>
- Landini, F.y col. (2014). Hacia un marco conceptual para repensar la accesibilidad cultural. En: *Cad. Saúde Pública* 30(2):231-244. Rio de Janeiro
- López, S. (2015). El sistema de salud argentino en los años 90 y 2000. ¿Qué cambió y qué continuó? *Ficha de Cátedra de Salud Colectiva/ Medicina Social. FTS. UNLP*. La Plata.
- Molassiotis, A; Van Den Akker, O.B.A. y Boughton, B.J. (1997). Perceived social support, family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long - term survivors. En: *Social Sciences and Medicine*. Vol.44 N° 3, pp.317-325.
- Michelli, V. et al. (2005). Inmigrantes de países limítrofes y el acceso a la salud en Argentina: el caso del trasplante de médula ósea. En: *Revista Savia N° 4*. Departamento de Trabajo Social de la Universidad de Sonora. México.

Molina Marín, G. et al (2008). *Políticas públicas en salud aproximación a un análisis*. Facultad Nacional de Salud Pública. Universidad de Antioquia. Colombia.

Diario Página 12. (2003). Trasplantes demasiados caros. Buenos Aires.

<https://www.pagina12.com.ar/diario/sociedad/3-16114-2003-01-31.html>

**Normativas:**

Ley 26.928 (2013) Crea el Sistema de Protección Integral para Personas Trasplantadas. Buenos Aires.

Ley 26.066 (2005) Ley de trasplante de órganos y tejidos. Buenos Aires.

Ley 25.392 (2001) Creación del Registro nacional de donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas. Buenos Aires.

Ley 24.193 (1993) Ley de trasplante de órganos y materiales anatómicos. Buenos Aires.

Ley 23.885 (1990) Creación del Instituto Nacional Central Único de Coordinación de Ablación e Implante (INCUCAI). Buenos Aires.

Ley 23.464 (1987) Muerte encefálica. Modifica Ley 21541. Buenos Aires.

Ley 21.541 (1977) Creación del Centro Único Coordinador de Ablación e Implante (CUCAI). Buenos Aires.

Resolución 356/2010 INCUCAI. Asistencia Financiera.

Resolución 500/2004 APE. Programa de cobertura de prestaciones medico asistenciales.

Resolución 201/2002. Ministerio de Salud. Aprueba Programa Médico Obligatorio de Emergencia (PMOE)

Resolución 247/1996. Creación del Programa Médico Obligatorio (PMO)

**Todas las normas se encuentran disponibles en [www.infoleg.gov.ar](http://www.infoleg.gov.ar)**

## CAPÍTULO 3

# La intervención del trabajador social en el registro de CPH INCUCAI

*Adriana Onofri*

El INCUCAI (Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante) es un organismo autárquico del Ministerio de Salud de la Nación, responsable de definir, impulsar y coordinar el desarrollo del Programa Nacional de Trasplante de Órganos, tejidos y células de ARGENTINA. Actúa en las provincias argentinas junto a 24 organismos jurisdiccionales de ablación e implante con el fin de brindar a la población un acceso oportuno y equitativo al trasplante. Depende de la Secretaría de Políticas, Regulación e Institutos del Ministerio de Salud de la Nación. Sus acciones se orientan a dar cumplimiento efectivo a la Ley de Trasplante de Órganos, Tejidos y Células.

En esta estructura en el año 2003 se pone en marcha el Registro Nacional de Donantes Voluntarios de Células Progenitoras Hematopoyéticas (RND CPH), ejecutándose la Ley N° 25392 que había sido sancionada en el año 2000 y reglamentada en 2002.

La ley N° 25392 crea el Registro Nacional de Donantes Voluntarios de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH), (médula ósea y sangre periférica) dentro del ámbito del INCUCAI. Su principal objetivo es dar respuesta a pacientes con indicación de trasplante de CPH alogénico que sin un familiar donante; deben recurrir a la búsqueda de un donante no emparentado y la conformación de una base de datos nacional, unida a la red internacional de potenciales donantes de CPH.

Para su implementación la ley define tres niveles operativos:

1.- Centros de Captación / Inscripción<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> CENTRO CAPTACION: cualquier institución pública o privada que se comprometa y capacite en la promoción de la donación de Células Progenitoras Hematopoyéticas y la inscripción de donantes en el Registro Argentino.

CENTRO DE DONANTES: lo constituyen Servicios de Hemoterapia que firmen convenio de cooperación con el Registro para desempeñar las actividades de captación e inscripción de donantes. El Registro proveerá todo el material para la extracción de las muestras de sangre e inscripción, así como la capacitación a los técnicos de hemoterapia, que designe el Servicio para el desempeño de la actividad. Se realizará la publicación en página WEB y materiales de difusión como Centro de Donantes para la afluencia de donantes captados en ONG, Instituciones Sociales y población en general.

Las muestras de sangre serán remitidas junto a los formularios de inscripción y planillas de serología, coordinando el envío con las jurisdicciones de INCUCAI, sin gasto alguno para el Servicio.

2.- Centros de Tipificación HLA

3.- Centro Informático

En este marco, se contrata al Trabajador Social para la implementación del 1º nivel de funcionamiento del registro, el requerimiento es desarrollar una estrategia que permita a nivel comunidad instalar el tema de la donación de CPH y promover la inscripción de donantes.

## Definiendo la intervención del Trabajador Social en el Registro Nacional de Donantes

La intervención del trabajador social tiene varias dimensiones, a saber:

**Técnica:** busca y crea metodologías coherentes para dar respuesta a cada situación en la que interviene

**Administrativa:** articulación de recursos institucionales, profesionales, económicos

**Educativa**<sup>7</sup> : genera y da cuenta del conocimiento que poseen las personas con las que trabaja para dar respuesta a las demandas, aporta en el diseño e implementación de los centros de captación un trabajo en red con diversas instituciones de la comunidad.

Su intervención, está dirigida a generar acciones participativas y de compromiso social que contribuyan a la construcción y ejercicio de la ciudadanía; fortaleciendo la política de trasplante y derechos de salud

El desafío es identificar a los posibles multiplicadores del mensaje para capacitarlos y que de esta forma se constituyan en multiplicadores de la información y motivadores de la inscripción como donantes de CPH.

## Recursos existentes en INCUCAI para la promoción de la donación

En INCUCAI, existía una red de 32 instituciones concentradas en el CONSEJO ASesor DE PACIENTES (CAP)<sup>8</sup> que trabajaban en la promoción de la donación de órganos

---

<sup>7</sup> Palma, Diego. La práctica política de los profesionales. Caso del trabajo social. CELATS, Lima 1985

<sup>8</sup> El Consejo Asesor de Pacientes (CAP) del INCUCAI defiende los derechos de las personas trasplantadas y en lista de espera y propone mejoras en su calidad de vida a través del contacto con organismos relacionados. Está constituido por representantes de Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) que trabajan en torno a la donación y el trasplante de órganos en distintas localidades argentinas. Las ONGs cuentan con personería jurídica y cada una de ellas designa entre sus colabo-



desde octubre de 1998. Lo cierto es que, en su mayoría, estas agrupaciones estaban constituidas por pacientes en espera de trasplante renal y/o trasplantados renales por lo que sus intereses y su población objetivo era muy diferente a la requerida por el proyecto. Si bien mostraron voluntad en colaborar en la difusión del proyecto, en la práctica real esto fue poco productivo.

Por ello se buscó articular acciones con organizaciones ligadas a la donación de sangre, plaquetas, al tratamiento de enfermedades oncohematológicas y/o ayuda a pacientes oncohematológicos con los cuales se compartía mayores intereses y objetivos. El Trabajador Social se constituye en un negociador y estratega en la articulación de intereses y recursos de la institución donde se desempeña, las instituciones de la comunidad y la población en general. Su intervención se estructura entre el campo de pertenencia (campo profesional), el campo de intervención (objeto de intervención/ campo problemático de intervención) y el campo de dependencia (campo institucional/laboral).

En esta triada se estructuran procesos de interacción simbólica, momentos de consenso/disenso y negociación, que hacen que la práctica cotidiana profesional sea de determinada forma y que, a su vez, ésta – en el sentido de la agencia humana- transforme la relación de los tres campos a través del juego del poder y acción. (Parola R.1997.Pag:31 y 115)

Es este contexto, los familiares de los pacientes se constituyen en promotores naturales del proyecto, pero el límite entre el interés personal y el social es muy fino, por lo que en cada caso se debió trabajar arduamente en que las actividades por ellos organizadas no sean dirigidas alguien individual y se constituyan en acciones comunitarias y con permanencia en el tiempo.-

Las familias llegan con una carga de noticias negativas y bastante desesperación, pensemos en el diagnóstico (cáncer, enfermedad inmunológica), falla tratamiento de recuperación, indicación del trasplante, inexistencia de donante familiar compatibles y en algunos casos el fallecimiento del paciente. Organizar una campaña para promover la donación se constituye en una acción esperanzadora, una acción resiliente.

La impronta del área fue trabajar siempre en forma positiva, canalizar los intereses individuales y transformarlos en acciones que beneficien los intereses sociales y comunitarios.

---

radores a pacientes trasplantados o en lista de espera para que integren el CAP. A través de este mecanismo se construye un espacio de representatividad institucional de las organizaciones sociales que promueve el compromiso y la participación ciudadana. La conformación de este consejo de carácter honorario está prevista en el artículo 48 de la Ley No.24.193 de Trasplante de Órganos. En concordancia con lo pautado en la normativa, el CAP funciona en el INCUCAI desde octubre de 1998. La incorporación de sus miembros se formaliza mediante Resolución del Ministerio de Salud de la Nación a propuesta del Directorio del INCUCAI.

Abordar el tema desde lo positivo, la posibilidad de ayudar a vivir desde la vida y no desde lo melancólico, las vidas que se perdieron por no alcanzar el trasplante, la posibilidad de muerte del que espera.

La donación como una oportunidad para que otro pueda hacer efectivo su acceso al tratamiento. Sin donante no hay posibilidad de trasplante por más que exista el conocimiento científico, la capacidad profesional y/o los recursos económicos.- Básicamente el trasplante no es posible sino existe un compromiso comunitario, solidario, voluntario y desinteresado.

Como empleados del ESTADO somos servidores públicos, al servicio de los ciudadanos, el accionar diario está regido bajo los valores<sup>9</sup> de:

- **compromiso** (cumplir con los que se promete),
- **servicio** (brindar respuesta y/o vehicular una resolución apropiada a la demanda), “*a mí no me corresponde*” no es una frase viable en el área, quien llama o consulta deberá siempre irse con una respuesta o un compromiso de recibir información sobre dónde debe canalizarla apropiadamente.
- **integridad y transparencia** (dar información clara, sencilla y precisa, trabajar éticamente, vehicular el interés general por sobre el particular),
- **aprendizaje e innovación** (ser flexible adoptar nuevos procesos, incorporar nuevas formas de trabajo, nuevas tecnologías), siendo un trabajo nacional no en todas las regiones o ciudades se puede implementar la misma estrategia, no existen los mismos recursos y/u organizaciones, por ello se debe ser permeable adaptar la estrategia según sea más conveniente y eficaz,
- **Equipo** (promover la conformación de equipos inclusivos, nadie es indispensable pero todos son importantes, cada uno posee competencias diferentes que contribuyen al éxito del proyecto y resultan necesarios) la actividad debe poder desarrollarse aunque la persona se ausente o se aleja del grupo, las transformaciones se logran en equipo no en forma individual. Conformar equipos reflexivos, que puedan reconocer los logros y aprehender del error,
- **Orientación al ciudadano** (cumplir con los valores y objetivos institucionales de INCUCAI y particularmente con los objetivos del REGISTRO DE DONANTES DE CPH), saber informar de forma clara la misión y función de INCUCAI, orientar a pacientes y donantes de forma sencilla y clara. Se debe comprender que detrás de todos los papeles y trámites burocráticos existe un SUJETO DE DERECHOS que demanda asistencia

---

<sup>9</sup> INAP. Curso virtual aprendiendo a aprender en trabajo en equipo. Unidas 1. Los valores en la Administración Pública pág. 1. Nov 2020.

y respuesta. Nuestra responsabilidad profesional es trabajar y vehicular de la mejor forma una respuesta que permita resolver la demanda.

Es bajo estos valores que se desarrolló la estrategia de intervención, para cumplir con el objetivo de instalar el tema de la donación de CPH fundamentalmente y promover la incorporación de donantes efectivos. En este largo proceso se diseñaron materiales de comunicación y capacitación diferentes como los folletos ilustrativos, la Guía de centros de Captación y el Cuadernillo Pedagógico.

Los folletos ilustrativos se definieron en 2004 a partir de la propuesta de los técnicos de los centros de inscripción, ya que el folleto inicial contenía mucha información descriptiva que no era comprendida y/o leída en su totalidad. El folleto con dibujos permitió una comprensión ágil y sencilla del tema, y a través del interés de los niños se llegó al interés del adulto, nuestro objetivo final. – Se adjunta en Anexo A borrador del primer proyecto de captación de donantes.

La propuesta pedagógica desarrollada quedó plasmada en un cuadernillo pedagógico sobre donación de CPH. La misma apunta que los alumnos a partir de la investigación se apropien del conocimiento y puedan, con acciones comunicativas, transmitirlo a la comunidad o sus pares.

La estrategia de investigación – acción es una situación educativa por excelencia, “saber haciendo”. El proceso de conocimiento y apropiación de la realidad se da en la interacción vivencial de los alumnos con su medio. La implementación de esta propuesta, permitió y permite, generar procesos de aplicación de contenidos teóricos - metodológicos, de conocimiento y reflexión de la realidad que aportan al proceso de asunción de responsabilidades y participación social, así como la solidificación de su identidad social.

El objetivo es que toda actividad que se organice, culmine con una acción de comunicación comunitaria y/o de relevamiento de la comprensión de la información brindada.

Desde el año 2010 existe en INCUCAI dentro del área de COMUNICACIÓN INSTITUCIONAL un área de EDUCACIÓN que desarrolla estrategias de articulación en el ámbito educativo a partir de la capacitación de los docentes. Por ello la propuesta pedagógica actual, está unificada con el cuadernillo de donación de órganos sólidos, puede visualizarse en la página de INCUCAI, sector: materiales para la comunidad. <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/en-el-cole-hablamos-de-donacion>. También adjuntamos la propuesta inicial como Anexo A.-

## **Definiendo la Estrategia para la Conformación de la Red de Promotores en la Donación de CPH**

Considerando que la información es una de las variables fundamentales que determina la donación efectiva, pensamos que diversas ONGs - particulares y /o Instituciones relacionados con el trasplante de médula ósea- trabajando este tema en distintas localidades del país, ga-

rantizarían la permanencia y continuidad de la difusión y brindarían a la comunidad la posibilidad de informarse a partir de sus pares.

La guía para centros de captación orienta sobre el rol y características de los promotores y los lugares donde se pueden implementar estrategias de promoción.

El rol del promotor es esencial para informar a la sociedad en su conjunto de la existencia del Registro Nacional de Donantes Voluntarios de CPH y la importancia de ingresar al mismo.

La propuesta busca que el promotor a partir de la capacitación pueda:

- Transmitir al público un mensaje claro y preciso acerca de la donación de Células Progenitoras Hematopoyéticas.
- Difundir la importancia de la existencia del Registro.
- Impulsar la inscripción de donantes efectivos al Registro.
- Enfatizar las condiciones de confidencialidad de los datos del donante y del receptor.

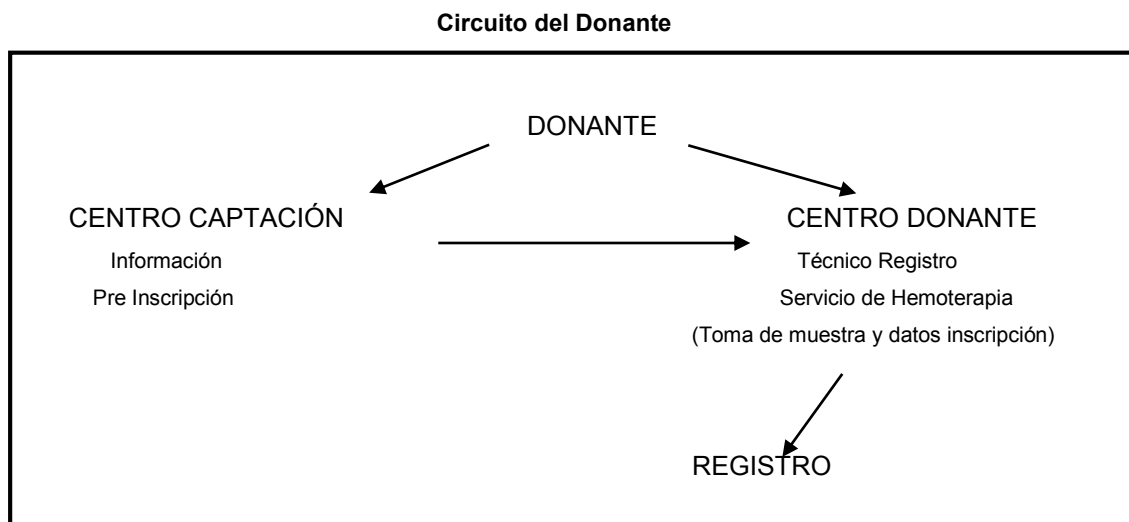
Captar donantes efectivos de CPH requiere de tiempo y esfuerzo por lo que el personal a cargo de la tarea de captación debe ofrecer un trato cordial, dar las explicaciones necesarias y/o asegurar que reciban una respuesta inmediata frente a cualquier duda que se presente.

Cuando decimos Donante efectivo, nos referimos a aquella persona que resultando compatible y convocado para la donación efectiva de CPH, ratifique su decisión.

El compromiso y dedicación de las personas a cargo del centro de captación son esenciales para el desarrollo del Registro.

Un donante satisfecho, permanecerá en el Registro y será un agente multiplicador del mensaje del Registro y la Donación de CPH

El circuito de la captación del donante es:



Las poblaciones objetivos de la acción de los promotores son:

- **Donantes Potenciales:** aquellos que cumplen con el requisito de la edad para donar CPH. Se los encontrará en estudiantes universitarios, empleados, miembros de clubes, equipos deportivos, instituciones religiosas y asociaciones de padres entre otros.
- **Agentes multiplicadores del mensaje // Futuros Donantes:** aquellas personas que no cumplen con los requisitos para ser donantes, por razones de salud, edad. Pero, pero pueden constituirse en agentes multiplicadores del mensaje de la Donación de CPH y la existencia del Registro.

Los adolescentes buscan establecer sus propias opiniones, reafirmando los valores y su propia identidad. En este marco se apropian y ponen en marcha ideas y proyectos con ímpetu y convicción. Por ello constituyen un importante canal multiplicador de información y acción a convocar. Trabajar con estos grupos posibilitará llevar un mensaje solidario, de participación y compromiso social a su entorno así como instalar el tema de la donación de CPH e ingreso al Registro.

Se recomienda que la difusión tenga como soporte un folleto informativo que incluya los datos necesarios para que puedan tomar contacto con el responsable del Registro, ya sea para inscribirse o para aclarar alguna duda que pueda surgir. Si bien desde la institución se provee de material gráfico los organizadores de las actividades pueden generar su propio material, siempre con el aval y supervisión de personal del Registro y/o referente del centro de inscripción-

Es importante la unificación de criterios informativos, se puede enunciar de forma diferente pero todos hablar de lo mismo. La disparidad de criterios o contradicción de información generan dudas y atentan contra el sistema de donación y trasplante. Es fundamental en estos temas la transparencia, y claridad informativa y de procedimiento.

Los ítems a tener en cuenta que se proponen para quienes propongan eventos son:

- a) ¿Qué es lo que se quiere transmitir?
- b) ¿Quiénes serán los participantes?
- c) ¿Dónde se realizará el evento?
- d) ¿Cuántos serán los asistentes?
- e) ¿Con qué tiempo se cuenta?
- f) ¿Cómo se planteará el tema?
- g) ¿Qué elementos se necesitan y con cuáles se cuenta?
- h) ¿Cómo se evaluará la comprensión de la información brindada?
- i) ¿Dónde se derivará a las personas que deseen inscribirse?

Algunas sugerencias de espacios donde realizar tareas de difusión y donde se comenzaron hacer son:

<p><b>Escuelas y Universidad</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordinar con Profesores charlas informativas y trabajos de investigación sobre la donación de CPH.</li> <li>- Invitar a Trasplantados o donantes de CPH para que cuenten su experiencia a los jóvenes</li> <li>- Sugerir a que los alumnos trasmitan la información en su círculo familiar, de amistad o comunidad.</li> <li>- Proporcionar material informativo</li> <li>- Coordinar con el Director Escolar la inclusión en sus contenidos pedagógicos de la donación de CPH (contenido de ciencias naturales, sociales, ciudadanía y ética u contenido transversal)</li> </ul>
<p><b>Instituciones Religiosas</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trabajar en cooperación con instituciones religiosas barriales en campañas de difusión el mensaje solidario.</li> <li>- Proponer a los líderes religiosos que incorporen en sus mensajes la importancia de la donación de CPH y el espíritu solidarios y desinteresado que motiva la donación.</li> </ul>
<p><b>Salud</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Distribuir material informativo en distintas áreas de la institución.</li> <li>- Coordinar con servicios de hemoterapia y hematología.</li> <li>- Organizar charlas informativas sobre el tema</li> <li>- Hablar con los médicos para que alienten la inscripción en el Registro e informen sobre “Ser donante de CPH”</li> </ul>
<p><b>Trabajo</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicar a sus compañeros en que consiste ingresar al Registro y ser donante de CPH</li> <li>- Organizar Charlas con ellos</li> <li>- Distribuir material informativo</li> <li>- Proponer a la Dirección incluya en las cartillas de comunicación de la institución información sobre el Registro.</li> <li>- Hablar con el empleador para que permita concurrir a donar la unidad de sangre necesaria para ingresar al Registro.</li> <li>- Proponer se cree un Link en la página Web de la institución que se conecte con la página del Registro.</li> </ul>
<p><b>Club</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Distribuir y colocar afiches publicitarios</li> <li>- Coordinar con la Comisión Directiva la colocación de mesas de información en los eventos de la institución.</li> <li>- Incluir el tema en circulares de comunicación, revista, página web, resumen de pago u otros.</li> <li>- Organizar eventos de difusión.</li> </ul>
<p><b>Municipalidad o Sociedad de Fomento</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordinar con el Intendente o representante la colocación de mesas de información en los eventos hacia la comunidad (fecha patrias, aniversario de la ciudad, torneos deportivos, eventos culturales.)</li> <li>- Incluir material informativo en las circulares de comunicación de la Municipalidad, así como el envío de correspondencia a la comunidad.</li> <li>- Gestionar la instalación de una mesa o espacio de información permanente sobre el tema.</li> <li>- Distribuir material informativo y de folletería.</li> <li>- Promover la inclusión del tema en las distintas áreas, salud, educación, cultura y promoción social a fin de facilitar el auspicio de eventos, charlas u otras actividades</li> </ul>

## **Facilitando la accesibilidad de INSCRIPCIÓN DE DONANTES – Articulación con colectas Externas de donación de Sangre**

A partir del año 2005 y a fin de dar solución y respuesta a las personas que interesadas en inscribirse como donantes no contaban con un CENTRO DE INSCRIPCIÓN CERCANO, se coordinaron las COLECTAS EXTERNAS. Esto significó coordinar con los diferentes servicios de hemoterapia, el PLAN NACIONAL Y PROVINCIAL DE SANGRE, espacios urbanos de los municipios, la salida del equipo de hemoterapia y toma de unidades de sangre e inscripción de donantes de CPH en espacios públicos. Esta estrategia unifica esfuerzos con la red de hemoterapia en el cambio de paradigma de donantes de sangre de reposición por donantes de sangre voluntarios y fidelizados, además de mostrar el proceso de forma más amigable y factible de incorporarse a la rutina diaria de toda persona apta para hacer efectiva la donación.

Una persona habituada a la donación voluntaria de sangre y con buena experiencia en el proceso de donación es factible de se incorpore como donante de CPH y haga efectiva su donación al ser convocado definitivamente, aunque nada garantiza un 100%.

En la actualidad existe una red de más de 100 grupos de “AMIGOS DE LA DONACIÓN VOLUNTARIA DE SANGRE Y CPH” que trabajan diariamente desde diferentes espacios (comunidad, servicios hemoterapia, casas de acogida de pacientes en tratamiento oncológico, redes sociales, centros de estudiantes de colegios secundarios y Universidades, asociaciones de pacientes y familiares, sindicatos) promocionando el tema y promoviendo la inscripción como donantes de CPH.

Es con su trabajo sistemático, anónimo y voluntario, que desde 2012 se ha mantenido una media de 3000 donantes inscriptos mensualmente, incluso en 2020 durante la pandemia de COVID-19.

## **Donantes de CPH seleccionados y la intervención del Trabajador Social**

En el año 2005 se produjo la primer donación de un donante argentino para un paciente del exterior, desde ese año en adelante se ha registrado un aumento significativo de donantes argentinos, para pacientes nacionales y del exterior.

En el año 2015 existió una suba significativa de donantes seleccionados, que se correspondió con la incorporación masiva de estudios de histocompatibilidad de los donantes inscriptos en el REGISTRO, puede visualizarse en las memorias. Grafico 1 y 2.

Así mismo, se produce el traspaso del Trabajador Social del área de captación de donantes al de búsquedas de donantes nacionales. El requerimiento profesional fue el armado de un manual de procedimientos del área y la confección de estrategias de intervención que permitieran la disponibilidad rápida y efectiva de los donantes seleccionados como potenciales y/o donantes definitivos.

Nuevamente se apela a la capacidad profesional del Trabajador Social, su dimensión teórico-metodológica<sup>10</sup>, que implica una concepción del mundo, de hombre y de sociedad, a partir de la cual se analiza la realidad social y se fundamenta el ejercicio profesional; dimensión que refiere al modo de leer, de interpretar, de relacionarse con el ser social. Apela al conocimiento aprehendido en el hacer cotidiano y la estrategia de intervención llevada adelante en el área de capacitación de donantes, el diagrama de funcionamiento del área de búsquedas de donantes, será la continuidad de dicho proceso. Apelan también a la dimensión operativa instrumental, que hace referencia a los instrumentos y técnicas del profesional, los recursos profesionales como la capacidad de observar, escuchar activamente y entrevistar, recursos utilizados de diferentes formas en la experiencia acumulada y que denotan los fundamentos teóricos-metodológicos y ético-políticos.-

La intervención profesional en el contacto con el donante que ha resultado potencialmente compatible con un paciente y es plausible a ser el donante definitivo, implica un continuo negociar de intereses, es un proceso dinámico, aleatorio, con posibles discusiones, conflictos, acuerdos, que redefinen constantemente el espacio social y de acción.

El Trabajador Social actúa como un negociador de los intereses institucionales, del donante y del paciente, pero este accionar está atravesado por las propias ideas, significaciones, intereses, por lo que le exige al profesional un continuo intercambio y recodificación de conceptos e ideas. La negociación es una comunicación de doble vía para llegar a un acuerdo, este accionar permite acercar las partes.

El lenguaje será una de las principales herramientas por lo que es importante tener claro lo que se dice y como se dice. Existe una doble hermenéutica entre el profesional, el donante y todos los actores involucrados en el proceso de intervención. La hermenéutica implica la comprensión de sentido, la interpretación de significados y es doble porque se da en el ida y vuelta del proceso de comunicación. La práctica profesional se desarrolla en el juego abarcador y complejo de las relaciones sociales, de interacciones comunicativas, en el cual intervienen negociaciones y posibilidades contextuales de transformación. Este juego se da en la vida cotidiana de los sujetos involucrados, por tanto existe un conocimiento cotidiano que orienta cada intervención. El lenguaje contruye símbolos y campos semánticos de interpretación, uno no sabe lo que saben los otros, lo que significan interpretan y viceversa.

Por lo expuesto, en esta área de intervención es imprescindible especializarse en la capacidad de comunicación, desarrollando al máximo las habilidades técnicas de observar, escuchar y preguntar.

Observar: tomar conciencia y registrar los mensajes no verbales, corporales que emite el interlocutor.

---

<sup>10</sup> Iamamoto, M. Servicio Social y División del Trabajo. Cortez Editora. Brasil. 2001 "Se utilizarán los conceptos propuestos por Marilda Iamamoto, quien sostiene que el proyecto profesional del Trabajador Social contempla tres dimensiones inherentes e indisolubles entre sí: una dimensión teórica metodológica, una operativa instrumental y una ética política, las cuales permiten aprehender la complejidad de la profesión desde una nueva perspectiva entendiendo que las mismas constituyen una totalidad."



Escuchar: es la habilidad más difícil de desarrollar sobre todo en el contacto telefónico. Se debe desarrollar **una escucha activa**, demostrar atención e interés, evitar interrumpir, acompañar con frases, o gestos, entrenar el oído para escuchar lo no dicho claramente, u oculto detrás de lo dicho.

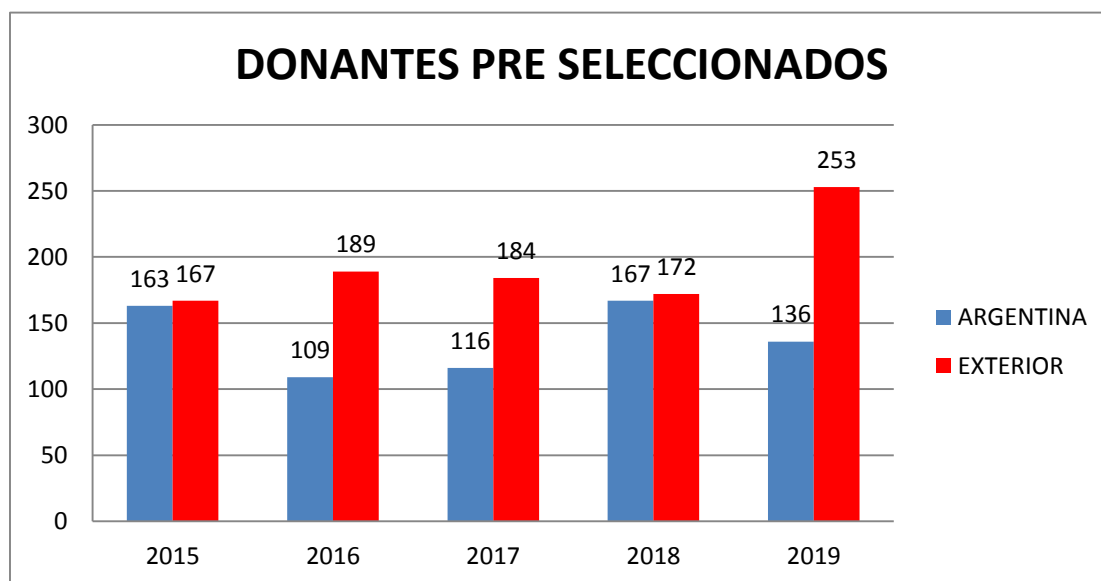
Pregunta: las preguntas permiten resolver las ambigüedades de algunas palabras y sirven para aclarar posibles malos entendidos o sobre entendidos. La pregunta sirve para obtener más información, aclarar información y significados. Hay que saber que preguntar y para que, deben ser preguntas breves y claras.

La escucha activa no es lo mismo que estar de acuerdo o en desacuerdo, es mantener la atención en comprender el punto de vista del otro, escuchar y hacer sentir al otro escuchado. Se debe generar un contexto de confianza, legitimar la decisión del otro. Sólo si el donante se siente cómodo, reconocido por su accionar, escuchado realmente se lograra una respuesta real, sincera y concreta.

Hasta este momento se ha reducido el tiempo de confirmación de tipificación del donante de 25 a 11 días y el tiempo medio desde que un donante es pre seleccionado hasta que concreta la donación es de 35 días. Este tiempo hoy por hoy se ajusta a los tiempos de disponibilidad de la mayoría de los donantes de otros registros mundiales.

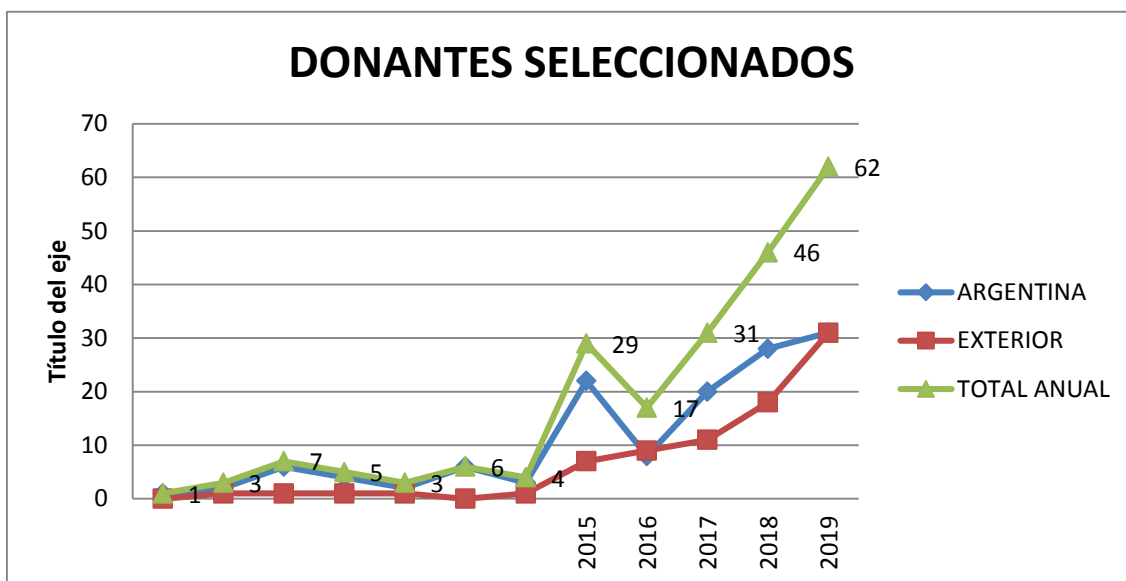
La logística de intervención para la concreción de la donación cambia día a día, más aun en el contexto de pandemia, pero se logró mantener el nivel de donantes y los tiempos de disponibilidad. Esto se debe al compromiso por sobre todo de los donantes y al esfuerzo de todos los organismos involucrados en la concreción del proceso, que como mencionamos anteriormente, sin la voluntad y disposición del donante no es posible.

Gráfico N°1



Fuente. Elaboración propia

Gráfico N°2



Fuente. Elaboración propia

## Reflexiones finales

El trabajo con el Registro fue un desafío personal y profesional desde el inicio. Comprender y aceptar que este campo de acción podía llevarse adelante desde los principios epistemológicos y la especificidad del trabajador social no fue tarea sencilla, pensaba que un comunicador social o sociólogo sería un profesional más acorde a la tarea requerida.

En mi formación profesional de grado y prácticas pre profesionales, siempre se hizo hincapié en la intervención asistencial y sobre todo en el trabajo comunitario a partir de necesidades básicas de población vulnerable relacionadas con la pobreza extrema. El trabajador social como gerente o desarrollador de una política social era poco habitual, si bien conceptualmente era algo imprescindible, teniendo en cuenta que es uno de los pocos profesionales que interviene y adquiere conocimiento de su práctica desde la vida cotidiana de los sujetos.

En la definición del problema social aparecen involucrados diferentes sujetos o grupos sociales posicionados de acuerdo a sus intereses y alianzas particulares. Tales sujetos, ya sean aquellos afectados por el problema de manera directa como otros vinculados a organizaciones sociales estatales y no estatales, representan intereses y poseen visiones construidas históricamente. En esta contradicción de intereses (familiares de pacientes y pacientes sin donantes de CPH, pacientes trasplantados en el exterior, Unidades de Trasplantes de CPH, ONGs de apoyo a pacientes trasplantados de CPH, sociedades científicas de Trasplante y hematológicas, INCUCAI), es que se gesta y desarrolla el proyecto que da origen al RND de CPH

Un problema social se presenta como una brecha entre una realidad o un aspecto de la realidad observada y un valor o deseo de cómo debe ser esa realidad para un determinado observador, sea este individual o colectivo. (Rovere M, 2006, pp 108.)

El Registro para su puesta en marcha, requería el desarrollo de un programa nacional, donde el sujeto beneficiario de la acción no demanda directamente y el recurso principal para dar respuesta, es otro sujeto con intereses y necesidades diferentes, cuya prioridad, no necesariamente es hacer efectivo su derecho como DONANTE y/o ayudar a un OTRO desconocido con una problemática de salud muchas veces muy ajeno a su ámbito y realidad social.

Para dar respuesta a la falta de donantes para pacientes con indicación de trasplante de CPH sin donante familiar, la ley 25392 dispone, que todos podemos ser donantes de CPH, pero, ¿la comunidad conoce este DERECHO?

Sabe:

¿Por qué es necesario e imprescindible decidir ejercer o no este derecho?,

¿Qué en el mundo hay pacientes cuya única oportunidad de poder trasplantarse depende de la aparición de un donante voluntario?,

¿Existe en la comunidad esta NECESIDAD instalada?

Estos interrogantes y otros son los que guían la intervención. En cada situación coexisten tantos intereses como actores relevantes, la elaboración de proyectos sociales siempre se desarrolla en espacios contradictorios, por tanto la planificación de los mismos exigen que sean dinámicos, flexibles.

La planificación es el trazado de un camino que para que sea efectivo deberá contener y permitir cuotas de improvisación, espontaneidad y adaptabilidad. Las contingencias no serán una desviación del plan, sino un complemento indispensable para llegar a la meta.

Los trasplantes y El trasplante de CPH con donante no relacionado en particular, sólo pueden llevarse adelante si existe una COMUNIDAD DONANTE, lograr y mantener esto, es uno de los principales objetivos de todos los que desempeñamos tareas en el Registro de CPH e INCUCAI.

En mi caso particular, además de poder dimensionar e intercambiar visiones y posiciones respecto a la motivación de la donación de CPH, el principal motor es, fue y ha sido, conocer y vivir, a partir del trabajo asistencial previo a este trabajo, que detrás de todo, hay alguien (paciente y/o familia) que sufre y espera, la mayoría de las veces en forma desesperante, la oportunidad de salvar su vida; ALGUIEN, que depende, de que TODOS hagamos nuestro trabajo responsable y comprometidamente para que existan donantes voluntarios.

Comprender que hay alguien que no lo está pasando bien, que está sufriendo, que necesita de respuestas positivas porque ya no cabe nada negativo en la vida, que depende de otro que no sabe si existe, ni dónde puede estar, es una gran motivación y responsabilidad para cada día de trabajo.

Por otra parte, el compromiso voluntario, solidario y desinteresado de los donantes existentes, exige de nosotros, como servidores públicos, el cumplimiento de forma responsable, ética, empática y eficiente de nuestro trabajo, para que estos sigan decidiéndose por el SI, A DONAR, reproduzcan su accionar en otros y en definitiva continúen dando una oportunidad al, SI, a la VIDA.

## Referencias

- Acotto, L. (2003). *Las organizaciones de la sociedad civil. Un Camino para la Construcción de Ciudadanía*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Alonso, M. (2000). *La participación metodología y práctica*. Editorial Popular 3. EDIC España
- Battaglia, A. P. et al (2009). *¿Pensamos lo que hacemos y hacemos lo que pensamos? Reflexiones en torno al ejercicio profesional en relación a la Infancia*. Revista Plaza Pública, Año 2 N° 2. Tandil.
- Borgianni, E. et al (2003). *Servicio Social Crítico. Hacia la construcción del nuevo proyecto ético-político profesional*. Cortez Editora. Brasil. 2003
- Iamamoto, M. (2003). *El servicio social en la contemporaneidad*. Brasil: Cortez Editora.
- (2001). *Servicio social y división del trabajo*. Brasil: Cortez Editora.
- INAP. (2019). *Curso virtual hacia una gestión colaborativa de conflictos*, Marzo 2019
- (2020). *Curso virtual aprendiendo a aprender en trabajo en equipo*. Noviembre 2020
- Oliva, A. y Mallardi M. (2011). *Aportes táctico operativos a los procesos de intervención del Trabajo Social*. Tandil: Edit. UNICEN
- Palma, D. (2011). *La practica política de los profesionales. El caso del Trabajo Social*. CELATS. Lima 1985. En Oliva y Mallardi, Manuel (coord) *Aportes táctico-operativos a los procesos de intervencion del trabajo social*. Tandil: Universidad Nacional del Centro.
- Parola, R. (1997). *Aportes al saber específico del Trabajador Social*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Rovere, M. (2006). *Planificación estratégica de recursos humanos en salud*. Washington: OPS.

## CAPITULO 4

# El acompañamiento psicológico en la búsqueda de donantes

*Ignacio Borda*

### Introducción

Lo que están por leer fue sin dudas el compromiso más reconfortante que jamás hasta hoy, haya realizado como psicólogo. Como operario en el área de búsqueda de donantes, durante muchos años invariablemente percibí la necesidad de acercamiento con los pacientes que se contactaban espontáneamente con el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (RNDCPH). Era y es (hoy mucho menor que en sus inicios) un proceso de muchos meses, que no siempre contaba con información ajustada para los involucrados, lo que generaba mucha incertidumbre y angustia en el paciente y todo el núcleo familiar.

Recibirme como psicólogo me brindó la herramienta legal para plasmar deseo y necesidad, en un instrumento. Solo faltaba darle forma a la idea y la posibilidad de poder llevarla a cabo.

En el presente capítulo describiré lo que originalmente fue una idea, la que no siempre gustó, tuvo obstáculos esperables y sorpresivos, victorias y derrotas, festejos y silencios, ganas y realidades.

No me cabía, ni me caben dudas que el suministro de información es fundamental en todos los aspectos. Información es poder, y más aún en el ámbito de la salud (ni que hablar si es la propia o de un ser querido), la que muchas veces quedaba supeditado al destino de contar con un humano que tuviera el tiempo, la voluntad y el conocimiento acabado de toda la instancia de la búsqueda para dar respuesta a esos meses de espera; que en ocasiones, no tenían el resultado esperado, por cuestiones ajenas al paciente, a sus médicos, a la medicina en general, al INCUCAI.

La ansiedad y la depresión son dos de las variables más estudiadas por la psicooncología, ya que están directamente relacionadas con el sufrimiento. En los pacientes con cáncer, el diagnóstico y la evolución de la propia enfermedad genera un malestar emocional a nivel global tanto física, como psíquico y social. Entre un 25% y un 50% de los pacientes oncohematológicos presentarán algún trastorno psiquiátrico durante el transcurso de la enfermedad, siendo el trastorno adaptativo con ánimo depresivo, el más frecuente (Cruzado, 2010)

Desde la creación del RNDCPH, en Abril de 2003, el trasplante de CPH en Argentina supone una alternativa de tratamiento esperanzadora para muchos pacientes afectados de enfermedades hemato-oncológicas. Pese a ello, tanto pacientes como familiares involucrados en la búsqueda de un donante de CPH no relacionado se ven afectados por diferentes factores psicológicos negativos asociados a éstos procedimientos. En el año 2007 en España, de Linares et.al demostró que el 90% de los pacientes con prescripción de trasplante de CPH, luego de su diagnóstico y previo al trasplante, presentan signos clínicos de ansiedad, y el 33% presentan signos clínicos de depresión. A su vez, las familias de los pacientes se ven sometidas a profundas crisis, debido a los bruscos cambios en sus estructuras psicosociales.

Es por lo antes dicho, que en el año 2016 se recomendó, a la entonces Directora del RNDCPH, Dra. María Belén Rodríguez Cardozo, la creación e implementación de un programa de intervención psicológica en pacientes y familiares sometidos a una búsqueda de donante de CPH no relacionado, orientado a suplir las necesidades específicas emergentes; el cual ofrecería ventajas significativas a nivel psicológico en las familias involucradas, como luego se demostraría.

## **Centro de Orientación de Medula Ósea (C.O.M.O.)**

### **El programa de intervención psicológica en pacientes y familiares involucrados en una búsqueda de donante de CPH no relacionado**

#### **Implementación**

Durante los meses de Junio y Julio de 2016 se presentó el proyecto que impulsaba la creación del Centro de Orientación de Medula Ósea (C.O.M.O.) a través del Programa de Intervención Psicológica en Pacientes y Familiares involucrados en una búsqueda de Donante de CPH no relacionado, escrito y coordinado por el Lic. Ignacio Borda, psicólogo del RNDCPH. Concebido con la idea de brindarles a los pacientes y a sus familias un espacio donde poder obtener orientación, información y contención ante un hecho tan disruptivo en la vida de las personas, como es la prescripción de un trasplante de CPH.

El proyecto comenzó de manera circunscripta y pequeña, por cuestiones de logística, de personal y de incertidumbre en su aplicación y ejecución, con una prueba piloto en CABA y el Gran Buenos Aires.

Para su desarrollo no se solicitaron fondos, instalaciones, ni materiales. Fue ejecutado por un profesional a cargo, utilizando su vehículo propio.

Si bien se contó con la ayuda y el apoyo de las autoridades del RNDCPH y del INCUCAI, así como de algunas Unidades de Trasplante de Médula Ósea (UTMO's), las que luego de un tiempo llegarían incluso a solicitar la intervención del C.O.M.O. para el contacto con algunos de sus pacientes y sus familias; el proyecto no llegó a lograr una total aceptación por parte algunos de los profesionales solicitantes de las búsquedas. En algunos casos, hubo pedidos explí-

citados por parte de algunas instituciones, a la Dirección del RNDCPH, de que el C.O.M.O. no interviniera en ningún caso con sus pacientes. En otros se solicitó siempre la aprobación previa de los profesionales a cargo de los pacientes y en otros, se determinaba conjuntamente la posibilidad o no de dichos encuentros con los pacientes.

La idea original suponía la incorporación de personal de las diferentes Jurisdicciones del INCUCAI, para su ejecución de manera local, y la posibilidad de aunar encuentros en las diferentes provincias, estipulando una visita mensual; así como también la incorporación de personal idóneo en la materia y con perfiles acordes a la tarea; pero por diversos motivos no pudo concretarse.

En términos de alcance, originalmente se remitió a pacientes de CABA y Gran Buenos Aires y luego se amplió a nivel nacional, ya que si bien no hay UTMO's autorizadas para éstas prácticas en todas las provincias, muchas veces, los pacientes se encontraban realizando tratamiento en sus provincias de origen, previo a su potencial derivación al Centro de Trasplante otorgado.

Desde un comienzo los encuentros con los pacientes y sus familias, eran pactados telefónicamente y se accedía a ellos en lugares diversos: domicilios particulares, centros de salud, en ambas sedes del INCUCAI, bares, espacios de trabajo, etc. Se accedía a los lugares estipulados de encuentro en moto, salvo algunas instancias donde se solicitó un móvil del INCUCAI para el transporte, en el interior del Gran Buenos Aires.

Con el avance del tiempo el C.O.M.O. llegó a pacientes de las diferentes provincias del país, mediante encuentros virtuales estipulados, en los que se enviaban previamente cuadros, esquemas e imágenes orientativas vía WhatsApp que se explicaban simultáneamente de manera telefónica.

En todos los casos, tanto en pacientes adultos como en pediátricos, se consultaba con éstos, el interés y la posibilidad de tener un encuentro orientativo, y ulteriores contactos telefónicos.

## Objetivos

Si bien se reconocía como parte de las funciones y responsabilidades de los diferentes Centros de Trasplante de CPH no relacionados, el brindado de información clara y suficiente acerca y respecto de los procedimientos y mecanismos de búsqueda y trasplante de CPH, tanto al paciente como a sus familiares; se hacía evidente la necesidad de potenciar dicha acción. Es por ello que surgió la idea del proyecto para la creación del Centro de Orientación de Médula Ósea (COMO), con el fin de complementar la labor de los centros de trasplante, en la procuración de información y la contención de las expectativas emergentes, ante acontecimientos disruptivos, tal como lo son el diagnóstico y la prescripción de un trasplante de CPH no relacionado para todos los actores de las familias involucradas.

El **objetivo general** del presente proyecto era la orientación, contención, información y psicoeducación de familiares y pacientes con prescripción de búsqueda de donante de CPH no relacionado. Esto permitiría favorecer la adaptación, amortiguar el impacto psicológico, potenciar los recursos internos particulares, identificación y anticipación de las necesidades y disminuir en la medida de lo posible los efectos negativos relacionados (ansiedad y depresión prin-

cialmente); basándose en las diferencias individuales de cada paciente y adaptándolos a los propios recursos preexistentes. La particularidad del proyecto radicaba en la proactividad por sobre la demanda espontánea. De esta manera era el INCUCAI quien se acerca al paciente para explicarle los procesos y la mecánica de búsqueda, anticipándose así a las incertidumbres y necesidades psicológicas habituales, que éste proceso de búsqueda genera en los meses que dura su realización.

Como **objetivo secundario**, se buscaba evitar la sobreexposición de la temática en los medios, en contextos indeseados surgidos a raíz de la aparición de familiares en la prensa y los diferentes medios de comunicación. Esta acción anticipada tenía la intención accesoria de prevenir una posible imagen negativa del RNDCPH surgida a raíz de frecuentes desinformaciones de los familiares en sus apariciones mediáticas en contextos apremiantes, tales como éstos.

## Antecedentes y Proyecciones para la puesta en marcha del C.O.M.O.

Para la implementación y puesta en marcha del Centro de Orientación de Médula Ósea (C.O.M.O) a través del Programa de Intervención Psicológica en Pacientes y Familiares involucrados en una Búsqueda de Donante de CPH no relacionado (P.I.P.C.P.H.), se realizó el relevamiento de la totalidad de los pacientes inscriptos en búsqueda formal, envíos de muestra de sangre para tipificación HLA y trasplantados del R.N.D.C.P.H. en donde se relevaron la totalidad de los datos del año 2015 e igual relevamiento del primer cuatrimestre 2016, así como también la proyección de lo que restaba del 2016.

## Prueba piloto

Previo a la implementación se realizó una prueba piloto durante el cuatrimestre Agosto- Noviembre de 2016. La misma consistió en 78 entrevistas de manera presencial a 57 pacientes residentes en CABA y GBA que representaban casi el 40% del total los pacientes que se encontraban en búsqueda formal de donantes de CPH.

Asimismo, durante el período de ejecución de la prueba piloto, se realizaron 9 seguimientos telefónicos post trasplante con los pacientes que realizaron trasplantes de CPH no relacionados.

**Cuadro N° 1**

PACIENTES TOTALES 2016		%
INSCRIPTOS	155	100
ENTREVISTADOS	57	36.77

*Fuente. Elaboración Propia*



**Cuadro N° 2**

AGOSTO-NOVIEMBRE DE 2016	
Entrevistas	78 <sup>11</sup>
Pacientes	57
Seguimiento trasplantados	9
Porcentaje de contactos por paciente	5

*Fuente. Elaboración Propia*

### **Evaluación prueba piloto**

En Noviembre de 2016 junto a la Técnica en Calidad, María Florencia Nanni se determinó la necesidad de evaluar la eficacia de las acciones del C.O.M.O. De esta manera las entrevistas realizadas fueron valoradas mediante una **encuesta telefónica de satisfacción de calidad** (Anexo I), realizadas durante el mes de Diciembre de 2016.

### **Método**

Del *objetivo general* se desprendió la valoración de 2 categorías de análisis (cuantitativa y cualitativa), donde se buscó obtener indicadores de percepción de:

- a) Cuantitativa:
  - Información de los involucrados relacionada a la temática pre y post entrevistas (requisitos, inicio, aprobaciones, selección, tiempos, trasplante, etc).
- b) Cualitativa:
  - Satisfacción de la orientación, información, y contención brindada.
  - Utilidad de este seguimiento.
  - Acompañamiento institucional

Por otra parte, el objetivo secundario fue evaluado a través del monitoreo de los reportes de información surgida en los medios de comunicación, provista por el Dto. de Prensa del I.N.C.U.C.A.I. Se contó luego, con la cooperación de las diferentes ONG's involucradas en la temática quienes informaron al C.OM.O. respecto de la aparición de la temática en las diferentes redes sociales.

### **Pacientes e Instrumentos**

Como funciones del COMO, durante los meses de Agosto y Noviembre de 2016 se llevaron a cabo 78 entrevistas psicológicas a 57 pacientes residentes en CABA y GBA a cargo del Lic. Ignacio Borda, que representaron el 36.77% de los pacientes que se encontraban en búsqueda formal de donantes de C.P.H.

---

<sup>11</sup> Las entrevistas tuvieron lugar en los diferentes centros de salud donde los pacientes se encontraban internados (o ambulatorios), a la vez que en sus domicilios, en los casos en que resultara imposible el acceso de los mismos a la sede del RNDCPH., así como también en las sedes de Belgrano y de Barracas del INCUCAI.

La ponderación de dichos encuentros fue realizada mediante una entrevista telefónica de satisfacción de calidad. Éstas fueron efectuadas por la Tec. María Florencia Nanni.

## Resultados

Del *objetivo general* según categorías:

### a. Cuantitativos:

El indicador **Información Relacionada a la Temática** fue medido en pre y post entrevista (usando una escala del 1 al 10). El valor promedio obtenido en el pre fue de **5.23** el valor promedio post entrevista fue de **9.56**. Es decir que los pacientes y sus familias indicaron que contaron con **casi el doble de información respecto de la temática (82% más)** luego de las entrevistas.

### b. Cualitativos:

Los indicadores de **Percepción de Satisfacción, Utilidad y Acompañamiento Institucional** fueron ponderados mediante la presencia o ausencia de dichas variables (SI/NO), por parte de los encuestados. En estos casos **100% de los pacientes/familias entrevistados respondieron afirmativamente a los 3 indicadores**. Es decir que los pacientes y sus familias indicaron que se sintieron acompañados por el INCUCAI a lo largo del proceso de búsqueda, que el seguimiento les resultó útil y que se encontraban satisfechos con dicho acompañamiento.

**Cuadro N° 3**

INFORMACION PERCIBIDA (del 1 al 10)	
Pre entrevista	5.23
Pos-entrevista	9.56

*Fuente. Elaboración Propia*

**Cuadro N° 4**

RESPUESTAS POSITIVAS	
Utilidad	100%
Percepción de satisfacción	100%
Acompañamiento institucional	100%

*Fuente. Elaboración Propia*

El *objetivo secundario*, referido a evitar la sobreexposición de la temática en contextos apremiantes, pudo ser valorado como alcanzado, ya que **no se observó presencia de casos mediáticos en los principales medios de comunicación**. Pese a ello, se ahondó en la detección de la temática en las redes sociales. Allí se detectaron casos en que la temática apareció referida a pa-

cientes en búsqueda. En estos casos, se procuró como acción preventiva el contacto con los familiares y pacientes reseñados en dichas publicaciones, evitando así distorsiones en la información.

## Conclusiones de la evaluación

Los datos de ésta evaluación muestran que tanto los pacientes como los familiares presentaron una percepción positiva del C.O.M.O. en todos los aspectos evaluados, aumentando su nivel de información, de presencia institucional como eslabón fundamental en la sucesión de eventos que podrían desarrollarse en caso de la obtención de un donante adecuado y apto para el trasplante, más allá del resultado ulterior del mismo, entendiendo que en ello hay diversos factores y eventualidades involucradas para el éxito del mismo.

La intervención específica del área, adaptada al proceso de búsqueda de donante al que deben someterse los pacientes con prescripción de trasplante no relacionado de CPH resulta de gran ayuda en el afrontamiento de dicho proceso. Tomando a Arrarás *et al.*, 2002; Barreto *et al.*, 2011, quienes coinciden la información brindada al paciente sobre su diagnóstico y tratamiento, adaptada a sus circunstancias particulares ayuda a disminuir, o incluso previene la sintomatología ansiosa y/o depresiva, entendemos y coincidimos en que es necesario para su beneficio, que los pacientes obtengan la información y los conocimientos sobre la búsqueda y sus probables contingencias.

Asimismo, el carácter proactivo del C.O.M.O., ofreciendo la posibilidad de acceder a un referente por fuera de su médico de cabecera y el centro de trasplante, con la capacidad para anticiparse a problemas o necesidades futuras, resultaba innovador en relación a los diferentes Registros del mundo.

Por otra parte, las dificultades acaecidas en relación a los pacientes tanto en la prueba piloto, como al desarrollo de las actividades de orientación a lo largo de los años se manifestó en relación a las grandes distancias que muchas veces los pacientes y sus familias debían realizar para acceder al tratamiento y/o a las consultas en sus respectivas UTMO's. Además de lo peligroso de dicho traslado en términos de salud, a la dificultad para comprender la temática de manera general y en términos de futuro, en muchos casos interpretando que tanto los tratamientos como la búsqueda en sí, demoraba el término de días, en especial en aquellos que no contaban con las condiciones habitacionales adecuadas para la reinserción del paciente en su domicilio. En estos casos se debía requerir asistencia social para la mejora de las mismas sea a: -la accesibilidad a las viviendas en lugares carenciados (en muchos casos inundados, sin referencias, de difícil acceso o peligrosos), -la disponibilidad de tiempo en familias de madres solteras quienes estaban a cargo del niño enfermo y no dispensaban del tiempo suficiente para los encuentros, -la ausencia o presencia de un solo teléfono en todo un núcleo familiar, que muchas veces no era el del familiar, situación que dificulta combinar los encuentros y las frecuentes emergencias médicas (internaciones) de los pacientes que muchas veces no podían ser informadas a tiempo e imposibilitaban los encuentros.

En lo personal, las dificultades se basaban en lo unitario de la tarea de coordinación y el establecimiento de una agenda viable (con pacientes, familiares, médicos), el relevamiento de datos (tanto para la evaluación como para el registro de los encuentros y de la información suministrada), el transporte, las grandes distancias entre pacientes.

La gratificación del trabajo realizado estuvo en la presentación del mismo. El proyecto y su prueba piloto fueron presentados en Congresos regionales (X Jornadas Regionales de Psicooncología Pediátrica), internacionales (XVII Congreso Latinoamericano de Oncología Pediátrica, seleccionado para su presentación en el XXIV Congreso Latinoamericano y del Caribe de Trasplante) relacionados a la temática, en la Comisión Federal de Trasplante 2016, y en diversos espacios científicos, y de pacientes (Consejo Asesor de Pacientes INCUCAI, ONG's,) con excelentes repercusiones.

## Conclusiones

De esta manera se concluyó que la incorporación de entrevistas a familiares y pacientes, y un seguimiento psicológico por parte del INCUCAI demostró ser una herramienta fundamental para la disminución de los efectos negativos relacionados con las incertidumbres generadas por el diagnóstico y la prescripción de un trasplante de CPH no relacionado (ansiedad y depresión principalmente). De los resultados se aseveró que la información apropiada y la comprensión de cada etapa del proceso por parte de los involucrados, contribuye a un mejor tránsito de la enfermedad, la búsqueda y el trasplante. Por otro lado, un trabajo multidisciplinario en conjunto con el personal médico de los centros de trasplante permitió una mejor transmisión de malas noticias en contextos urgentes.

El Centro de Atención de Medula Ósea continuó con sus acciones, con cientos de pacientes y familias contactadas y entrevistadas, manteniendo a su vez contacto con los Centros de Trasplante involucrados en las búsquedas, para obtener información sensible y relevante para las entrevistas. Asimismo el COMO se involucró en acciones tendientes a procurar mejoras en proceso de aprobación y pago de los procedimientos de búsqueda, junto al Área de Facturación del Registro Argentino. A través del contacto con los pacientes y las coberturas sociales de los mismos, proveyendo información que promueva una mejor dinámica, que se traduzca en una disminución en los tiempos de gestión.

En los últimos años el C.O.M.O mantuvo sus actividades desde Julio del 2016 hasta Marzo del 2020, incorporando y amoldándose a las necesidades emergentes, accediendo a pacientes en todo el país, reafirmando el carácter federal pretendido por las ideas que le dieron que le dieron origen.

Como consecuencia de varios factores surgidos a comienzos del 2020, y en medio de la aparición de la pandemia de COVID-19, el C.O.M.O., cesó sus actividades, bajo la premisa de delegar y depositar el compromiso pleno en el personal médico y administrativo de los responsables a cargo de las búsquedas de donantes de los diferentes centros de trasplante, en el brindado de información sensible y relevante para los pacientes y sus familias.

## Referencias

- Arrarás, J. et al (2002). Coping style, locus of control, psychological distress and pain-related behaviours in cancer and other diseases. *Psychology, Health and Medicine*, 7(2), 181-187.
- Barreto, P. et al. (2011). Relación entre la comunicación de la enfermedad y el bienestar emocional en pacientes con glioblastoma multiforme y cáncer de mama. *Situación actual de la Psicología Clínica*, 190-192.
- Cruzado, J.A. (2010). *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Madrid: síntesis.
- Linares, S. et al. (2007). Información, ansiedad y depresión en pacientes sometidos a un trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH) en un estudio de intervención psicológica. *Psicooncología*. Vol. 4, Núm. 1, pp. 97-109.

## Jornadas y Congresos

- X Jornadas Regionales de Psicooncología Pediátrica. *Fundación Natali Flexer* . 14 y 15 de Agosto de 2016. Buenos Aires. Argentina.
- XVII Congreso Latinoamericano de Oncología Pediátrica. *Sociedad Latinoamericana de Oncología Pediátrica (SLAOP)*. 30 de Diciembre de 2016. Buenos Aires. Argentina.
- XXIV Congreso Latinoamericano y del Caribe de Trasplante-STALYC. 03 al 06 de Septiembre 2017. Montevideo. Uruguay.

## CAPÍTULO 5

# La intervención del trabajo social en hospitales de alta complejidad

*Diana Álvarez, Carolina Ferradás y Verónica Campagna*

*A nobreza de nosso ato profissional está em acolher aquela pessoa por inteiro, em conhecer a sua história, em saber como chegou a esta situação e como é possível construir com ela formas de superação deste quadro. Se reduzirmos a nossa prática a uma resposta urgente a uma questão premente, retiramos dela toda sua grandeza, pois deixamos de considerar, neste sujeito, a sua dignidade humana.*

*(Martinelli Lucia, 2006.pág 12)<sup>12</sup>*

En este apartado se abordará la intervención profesional con sujetos que requieren de un trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (en adelante CPH) y lo que ello conlleva para su cotidianidad.

La complejidad del campo de la salud requiere ser pensada desde un enfoque relacional atendiendo a los procesos de salud-enfermedad-atención-cuidado superando el enfoque médico-paciente o servicio-demanda que reduce el proceso histórico social que le da lugar.

El enfoque relacional propuesto por Pierre Bourdieu, plantea que la conformación del campo de interés, en este caso el campo de la salud, no puede comprenderse sin tener en cuenta las relaciones y los procesos que se dan al interior del mismo. Siguiendo a Bourdieu “...este enfoque enfatiza la relación entre las posiciones sociales (concepto relacional), las disposiciones (o los habitus) y la toma de posición, las elecciones que los agentes llevan a cabo en los ámbitos más diferentes de la práctica” (Bourdieu, 1995, p. 16).

El ingreso a una institución hospitalaria de alta complejidad, genera una ruptura en la habitualidad del sujeto y su red más próxima, como es el ámbito familiar, por lo se verá suspendida su historia, modificará sus relaciones y costumbres, desplazará lo cotidiano para intentar subirse rápidamente a este nuevo escenario.

---

<sup>12</sup> (Traducción propia) La nobleza de nuestro acto profesional está en recibir a aquella persona por entero, en conocer su historia, en saber cómo llegó a esa situación y cómo es posible construir con ella formas de superación de ese cuadro. Si reducimos nuestra práctica a una respuesta urgente a una cuestión apremiante, retiramos de ella toda su grandeza, pues dejamos de considerar, en este sujeto, toda su dignidad humana.

El sujetx y su red social más próxima (miembro de la familia y/o referente afectivx), no sólo estarán atravesados por un tratamiento médico de alta complejidad sino también estarán determinados por el contexto social, histórico, cultural, político y económico en el que se encuentran insertos.

Observamos, en la práctica empírica, que las instituciones hospitalarias son identificadas desde el sentido común y desde el imaginario social como los centros de “cura” y lo que allí se produce es escasamente cuestionado. En este sentido, la indicación de un trasplante de CPH adquiere diversos significados para lxs receptores y sus redes vinculares especialmente en aquellos casos en los que no se cuenta con donante relacionadx. Esto supone nuevos interrogantes: la búsqueda de donante y la búsqueda de un centro de trasplante especializado en la práctica, como se analizó en el capítulo 1 y 3.

Analizar la implementación de la política de trasplante de CPH en centros de trasplante implica recorrer un árbol teórico en el cual sus ramas son conceptos claves que hacen a la intervención profesional del trabajo social. Las páginas que siguen a continuación invitan a efectuar ese recorrido.

## **¿Desde dónde analizamos nuestra intervención profesional?**

El trasplante de CPH (conocido coloquialmente como trasplante de médula ósea) es una práctica médica que se realiza en centros hospitalarios (de mediana y alta complejidad).

Es sabido que lxs sujetxs nacemos, crecemos, enfermamos, nos reproducimos y morimos. A primera vista podría afirmarse que los mencionados hechos son biológicos pero sería reducir la interpretación a una sola arista ya que con solo nombrarlos les otorgamos entidad social. En esta línea afirmar que el trasplante es simplemente una práctica médica sería ceñir el proceso por el que atraviesan lxs sujetxs.

En este sentido compartimos lo expresado por Menéndez:

El desarrollo de saberes respecto de las enfermedades y padecimientos constituye no sólo un hecho cotidiano, sino necesario para la vida de los sujetos y para asegurar la producción y reproducción biosocial de cualquier sociedad. En todo sistema social los sujetos y grupos generan y usan representaciones y prácticas para explicar, enfrentar, convivir, solucionar y de ser posible erradicar los padecimientos. Enfermar, morir, atender la enfermedad y la muerte deben ser pensados además como procesos que no solo se definen a partir de profesiones e instituciones específicas y especializadas técnicamente, sino como hechos sociales respecto de los cuales los sujetos y conjuntos sociales necesitan tener y usar saberes como parte básica de su vida cotidiana. (Menéndez, 2002. pp 292)

El proceso de salud, enfermedad, atención, cuidado supone una construcción que tiene origen dentro de los marcos de interpretación del sujetx y su referente/s. Siguiendo con

Asa Cristina Laurell (1982) “la enfermedad es de carácter histórico y social al igual que el concepto de salud. Los fenómenos que describen ambos conceptos (salud-enfermedad) tienen su origen en las poblaciones y se producen de acuerdo a los sentidos culturales compartidos de las comunidades”.

Es así que la práctica del trasplante adquiere un significado particular de acuerdo a la historia de lxs sujetos y las significaciones sociales desde las cuales comprendan su condición.

En la misma línea Roizen M siguiendo a Eduardo Menéndez afirma que:

Todo proceso de salud/enfermedad/atención ocurre dentro de sistemas de relaciones sociales y donde, por lo tanto, se vuelve importante conocer el modo en que el sufrimiento es vivido, percibido, y enfrentado por los propios sujetos y su red familiar y social. (Roizen, 2015 . Pags.21-22)

Previo a la indicación médica de trasplante CPH como alternativa terapéutica, en muchas situaciones el sujeto y su red social más próxima, vienen experimentando largos procesos de atención de su enfermedad, (quimioterapia, internaciones prolongadas, recurrentes controles en el hospital), modificándose su cotidianidad. En otras situaciones ante el diagnóstico de una enfermedad en la sangre, como por ejemplo aplasia medular, se indica simultáneamente tratamiento médico y trasplante de CPH, irrumpiendo abruptamente en la vida cotidiana de los sujetos.

En términos de Berger y Luckman (2011, pág. 35), la vida cotidiana - "se presenta como una realidad interpretada por los hombres y que para ellos tiene el significado subjetivo de un mundo coherente". Consideramos que en la Vida Cotidiana se generan relaciones e interacciones donde los sujetos construyen sentido sintetizando significantes los cuales se acumulan, construyen su historia y organiza la existencia. La repetición de rutinas posibilita la aprehensión de conocimientos con fines utilitarios los cuales producen seguridad en el transcurso del ciclo vital en el cual existen procesos esperables/deseados o inesperados/indeseados (entre los que por ejemplo se hallaría).

En nuestra práctica observamos que el diagnóstico de una enfermedad oncológica y un trasplante de CPH impulsa a lxs sujetos a sumergirse en un *nuevo mundo de sentidos*: la concurrencia a centros médicos de mediana y alta complejidad, lenguaje novedoso, personas desconocidas que pasan a formar parte de la rutina diaria, la *posibilidad de riesgo de muerte*, lo incierto, entre otras.

A saber, según los datos del INCUCAI<sup>13</sup>, los centros de trasplante que posibilitan efectuar la práctica con un donante no relacionadx en la República Argentina son 23: 15 en CABA, 5 en provincia de Buenos Aires, 1 en Santa Fe y 2 en Córdoba. De los 15 ubicados en CABA solo dos son públicos ambos pediátricos. De los 5 ubicados en provincia de Buenos Aires, dos son

---

<sup>13</sup> Organismo autárquico dependiente del Ministerio de Salud de la Nación.



públicos, uno para adultxs y otro pediátrico. Esta realidad supone el desplazamiento territorial de las personas que requieren un trasplante de CPH no emparentado.

La ubicación geográfica de las instituciones en el centro del país coacciona al sujetx y a su red vincular al desplazamiento geográfico por temporadas indeterminadas. Dicho desplazamiento implica desconocimiento territorial, distanciamiento de las costumbres de origen, modificación de hábitos diarios, dependencia para la resolución de necesidades económicas-organizativas del sistema público/privado derivante.

A partir de la indicación médica de Trasplante CHP podemos ubicar una cadena de cuestiones manifiestas de la vida cotidiana que se concatenan y superponen:

- desarraigo
- dificultad en el acceso a la cobertura de necesidades básicas
- pérdidas de empleo
- irrupción del ciclo escolar
- disgregación de familias
- consumo problemático
- la distancia de redes primarias y secundarias genera lesión de vínculos pares
- modificación repentina de rutinas alimentarias
- abatimiento de vínculos

## El Trabajo Social en el campo sanitario

El Trabajo Social es agente de implementación de la política pública sanitaria. Las inserciones profesionales en el campo de la salud se dan en los distintos niveles de atención (atención primaria de la salud, mediana complejidad y alta complejidad). Entendemos en el mismo sentido de Wagner de Sousa Campos que el Trabajo Social hospitalario tiene como objetivo:

...aumentar la capacidad de autonomía del sujetx para mejorar la comprensión de su propio cuerpo, de sus enfermedades, y de su relación con el medio social y por lo tanto, la capacidad de cada uno para instituir normas que le amplíen la posibilidad de sobrevivencia y calidad de vida. (Gastão Wagner de Sousa Campos ,2001)

En el caso puntual de la intervención del trabajo social en el trasplante de CPH no emparentado, podemos pensarla en dos instancias, una relacionada a garantizar el acceso a la política sanitaria estatal o cobertura de obra social y otra al accionar profesional en la vida cotidiana de los sujetxs.

Acordamos con Amelotti, F. y Ventura, N. (2012) que

...el Trabajo Social como parte del equipo de salud de un Hospital Público interviene en el proceso de salud de las personas, trabajando hacia la construcción de autonomía en los sujetos y en la efectivización de sus derechos” y el ejercicio del derecho es un proceso inherente en la atención de la salud. (Amelotti F y Ventura N.,2012. Pag.7)

En cuanto a la política sanitaria estatal para cobertura del trasplante y búsqueda de donante se efectiviza por medio del INCUCAI<sup>1</sup> y sus organismos provinciales descentralizados o por intermedio de las obras sociales, o prepagas en caso de que se cuente con este tipo de cobertura.

En el caso de la provincia de Buenos Aires el organismo descentralizado es el CUCAIBA. Para la cobertura de la búsqueda de donante y el trasplante CUCAIBA requiere la conformación de un expediente el cual incluye una encuesta social. Este instrumento permite efectuar una valoración social y un plan de intervención. Dicho organismo se encarga también, para el post trasplante, remitirle la medicación al domicilio a la persona trasplantada (tanto inmunosupresor como medicación general).

En el resto de las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, se solicita con la indicación médica, la búsqueda de donante al INCUCAI y organismo provincial correspondiente. Posterior al trasplante se gestiona la medicación post trasplante a la jurisdicción provincial en Buenos Aires (casa de provincia), para que puedan remitir la misma a Buenos Aires, dado que el post trasplante lo realizan cercano al hospital, aún lxs sujetxs tienen necesidades médicas que solo lo pueden atender en un hospital de alta complejidad.

## Procesos de intervención del Trabajo Social en TMO

El trasplante de CPH requiere una atención médica continua, por lo que desde nuestra intervención profesional abordamos este nuevo mundo de sentidos, desde la singularidad de cada sujetx y su grupo familiar.

Tal como se señaló, los centros de trasplante se encuentran geográficamente ubicados en la Ciudad de Buenos Aires y adyacencias, lo cual determina que el sujeto deba instalarse en las cercanías del hospital para poder realizar el tratamiento. En la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, se encuentran las Jurisdicciones Provinciales (casa de las provincias)<sup>14</sup>, con las cuales se articula para el alojamiento y alimentación en el transcurso de atención en Buenos Aires.

La modalidad de abordaje es interdisciplinaria (trabajo social, psiquiatría, psicología, enfermería y médicos). Poder trabajar con lxs sujetxs y su red social más próxima desde la indicación de trasplante nos permite identificar las problemáticas sociales que atraviesan a los grupos

---

<sup>14</sup> [www.argentina.gob.ar/salud/incuca/organismos-jurisdiccionales](http://www.argentina.gob.ar/salud/incuca/organismos-jurisdiccionales).

familiares, su capacidad de afrontamiento y a su vez articular con las instituciones locales para un abordaje intersectorial (territorial).

Como expresamos anteriormente, el trasplante de CPH se traduce en la disrupción de lo cotidiano, lo que está determinado por: relaciones sociales, geográficas, culturales, afectivas, económicas, entre otras. Esta disrupción opera en dos planos: uno material y otro subjetivo, sobre los cuales interviene el trabajo social, articulando integralmente las políticas públicas y legislaciones específicas<sup>15</sup> que abordan los determinantes que atraviesan la accesibilidad del tratamiento y su continuidad.

En cuanto al plano material lxs sujetxs y sus referentes vinculares (en la mayoría de los casos) deben desplazarse del centro de origen lo que supone requerimientos de tipo económico para garantizar la subsistencia en el centro de trasplante. En este sentido la táctica a implementar es la articulación interinstitucional (coordinación con casas de provincias, municipios, etc.). A su vez la evaluación de las condiciones socio-económicas que atraviesan a lxs sujetxs y sus referentes previas al trasplante de CPH es de radical importancia ya que en grupos sociales con necesidades básicas insatisfechas, generalmente frente a un evento de estas características, las mismas se agudizan; por lo que esta evaluación nos permite anticipar y trabajar sobre las limitaciones y potencialidades de cada sujetx y su red social más próxima, como también analizar la accesibilidad al tratamiento y construir redes interinstitucionales y de apoyo social que permitan fortalecerlo para la continuidad del tratamiento atendiendo a aquellas erogaciones extraordinarias que se desprenden de la práctica.

En cuanto al plano subjetivo a través de diversas herramientas metodológicas, como pueden ser las entrevistas semiestructuradas, se puede abordar la significación social del diagnóstico, resignificar la palabra y acompañar la trayectoria de las implicancias del proceso de la enfermedad y su tratamiento. A su vez, dado que las instituciones sanitarias contienen un “lenguaje propio”, la “traducción” de información que reciben lxs sujetxs es una instancia de la intervención profesional procurando aproximar conceptos familiares a ellxs, como también identificar las percepciones culturales de la enfermedad en tanto que las mismas afectan la reproducción de la vida cotidiana.

Teniendo en cuenta lo mencionado podemos vislumbrar la importancia del lugar que ocupa el Trabajo Social en los equipos de salud que abordan los trasplantes de CPH. Desde nuestra perspectiva apostamos a la interdisciplina como eje fundamental en la práctica hospitalaria de alta complejidad a fin de lograr intervenciones situadas y que aborden los múltiples planos del proceso salud – enfermedad – atención – cuidado de lxs sujetxs que requieren de un trasplante para continuar con su ciclo de vida y vida cotidiana.

---

<sup>15</sup> Podemos destacar la ley integral de protección de personas trasplantadas, Ley N°26. 928, la cual crea un Sistema de Protección Integral para las personas que hayan recibido un trasplante o se encuentren en lista de espera para trasplantes del Sistema Nacional de Procuración y Trasplante de la República Argentina y con residencia permanente en el país. Esta ley fue sancionada en 2013 y promulgada en 2014 producto de la lucha colectiva de personas trasplantadas y en lista de espera.

Tal como expresamos previamente son varias las problemáticas que pueden desprenderse de un posible trasplante de CPH, por lo que es indispensable realizar diagnósticos de las situaciones de salud y de vida de lxs sujetxs para lograr intervenciones profesionales desde una perspectiva relacional y en clave de resguardo y garantía de sus derechos.

## Reflexiones finales

De acuerdo a lo planteado consideramos a los trasplantes de CPH como una práctica de salud que se realiza en establecimientos hospitalarios de alta complejidad, lo que implica ciertas particularidades al momento de intervenir profesionalmente desde el Trabajo Social.

Entender esta práctica de salud de alta complejidad desde la interdisciplina es fundamental para comprender, en principio, las múltiples aristas que la atraviesa corrientes de la visión meramente biologicista de la misma que supone el modelo médico hegemónico.

Como hemos expresado previamente la práctica del trasplante de CPH implica una multiplicidad de actores, de instituciones, de diferentes saberes y significados sociales (incluidos los de lxs sujetxs que requieren de la práctica). Es allí donde el Trabajo Social encuentra la intervención profesional, entre la garantía del acceso al trasplante realizando las gestiones necesarias, en la mediación entre las instituciones intervinientes, en la gestión de alojamiento y alimentación, las situaciones de ingreso, internación y egreso del establecimiento hospitalario, en la traducción de esos saberes y significados sociales.

Por último, es de suma importancia considerar otro aspecto de la intervención profesional que tiene que ver con la contención, acompañamiento y orientación a familiares y/o referentes afectivos del sujetx que requiere de un trasplante, y en el reconocimiento y fortalecimiento de las redes y vínculos socio afectivos de lxs mismos.

## Referencias

- Amelotti, F. y Ventura, N. (2012). Estrategias de intervención del Trabajo Social en salud a nivel Interinstitucional. *Margen N° 66*. Buenos Aires.
- Bourdieu, P. (1995). Respuestas para una antropología reflexiva. México: Ed. Grijalbo.
- Berger y Luckman (2011 [1968]). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Laurell, Asa Cristina (1982). La Salud-Enfermedad como proceso social. En: *Cuadernos Médico-Sociales. N° 19:1-11* Rosario.
- Martinelli, M. L.(2006). Reflexões sobre o Serviço Social eo projeto ético-político profissional. *Emancipação, 6(1): 9-23*. Brasil:Univesidade Estadual de Ponta Grossa,
- Menéndez, E. (2002) *La parte negada de la cultura. Relativismo, diferencias y racism*. Barcelona: Ediciones Bellaterra,

- Roizen M. (2015). El cuidado de niños y adolescentes que reciben un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en el Hospital Garrahan de Buenos Aires: *Trayectoria y experiencia de las familias. [Tesis de Maestría] Maestría en Epidemiología, Gestión y Políticas de Salud*. Lanús: Universidad Nacional de Lanús.
- Servicio Social del Hospital de Pediatría “Prof. Dr. Juan. P Garrahan” (1996). *Trabajo Social Hospitalario. Práctica y quehacer profesional*. Buenos Aires: Editorial Espacio.
- Wagner de Sousa Campos, G. (2001). *Gestión en salud. En defensa de la vida*, Buenos Aires: Editorial Espacio.

## Reflexiones finales

Para finalizar el recorrido de este libro queremos explicitar tres cuestiones que nos llevaron a compartir este trabajo con nuestros estudiantes.

Por un lado, quisimos contar como cualquier problema, en este caso una patología que requería de un tratamiento de alta complejidad y por cierto muy costoso, logra hacerse visible socialmente, -sea por la propia movilización de los interesados o por el uso de medios de comunicación- y convertirse en un problema de salud pública.

Por otro lado, mostrar las cuestiones propias de un proceso de investigación. La necesidad de conocer en profundidad la cuestión a estudiar, los antecedentes nacionales e internacionales sobre la problemática de interés, documentos oficiales y las normativas que regulan la actividad y por último, rastrear cuáles fueron los hechos que ocurrieron y que forjaron la posibilidad del acceso al tratamiento para todas las personas, independientemente de su condición y cobertura social.

Por último y el más relevante, la intervención del Trabajo Social en el campo de la salud. Este aspecto tiene la riqueza de ahondar en ámbitos pocos frecuentes, con problemáticas no comunes donde la especialización médica confronta con el hacer social y humano. En ese espacio allí donde la palabra, el acompañamiento, el contacto, los recursos, la institución se mancomunan para posibilitar el derecho a la salud.

Nuestra pregunta original de la investigación fue ¿Qué circunstancias llevaron a las autoridades gubernamentales a afianzar la política de trasplante y específicamente de TMO en Argentina? y ¿Qué cuestiones se plantearon que dieron lugar a la creación de un registro a nivel nacional de donantes de CPH?

En nuestro recorrido, aprendimos a entender cuestiones específicas de la clasificación de las enfermedades y comprender, que muchas veces la resolución no solo dependería del avance tecnológico sino de la compatibilidad biológica de otras personas no emparentadas con el/la enfermo.

Con los primeros testimonios registrados en el INCUCAI, las entrevistas a los profesionales que estuvieron en los inicios de este tratamiento en Argentina y las demandas de los enfermos que cobraban voz a través de los medios de comunicación, -que casi siempre *pedían ayuda para un “fondo solidario para el trasplante de...”*- fuimos reconstruyendo las puertas que los protagonistas fueron tocando hasta convertir el problema en una problemática política. Así llegaron a los despachos del Congreso Nacional y consiguieron el Proyecto de Ley para la creación del RND.

Por otra parte, incursionamos en los antecedentes del trasplante y las legislaciones que antecedieron y fueron abriendo posibilidades para el TCPH en Argentina. Al mismo tiempo y considerando que existen condiciones y determinaciones económicas políticas e ideológicas confrontamos las mismas con los lineamientos que sobre salud tenían los diferentes gobiernos de turno.

Por todo lo desarrollado en este texto, consideramos que el estudio del trasplante en Argentina, específicamente el TCPH NE constituye un aporte significativo para analizar una de las políticas públicas en salud. Además, cuando realizamos la investigación original entendimos que la relevancia estaba dada porque por un lado, era un área de vacancia y, por el otro, nos permitía evaluar las fortalezas y debilidades de las dimensiones de la formulación, implementación y evaluación de una política pública, en términos histórico-políticos.

Resaltamos que realizamos este análisis desde una perspectiva de salud colectiva que entiende que el Proceso Salud Enfermedad está determinado por el contexto histórico, económico, político, ideológico y social y donde las problemáticas de salud que se suscitan, sean individuales o colectivas, se dirimen **en** y **con** las luchas entre los diferentes actores /agentes sociales entendiendo a la salud como campo de lucha de sentidos.

La creación del RND, en 2003, fue realmente un punto de inflexión tanto para las personas que requerían del TCPH como en la orientación de la política de salud en materia de trasplante. Podríamos parafrasear diciendo *el deseo hecho realidad*, la garantía del acceso al tratamiento para todos los argentinx sin importar si tenían o no cobertura formal de salud. Sin duda fue el mayor logro de la reducción de la inequidad en el acceso a esta práctica de alta complejidad.

Desde la perspectiva de nuestros entrevistadxs, y durante el periodo de estudio de la investigación entre el 2003-2015, los profesionales consultados evaluaron como Muy buena la creación del RND.

Por otra parte, rescatamos que esta decisión tuvo una importancia trascendental en varios aspectos: logró saldar la crisis creciente de financiamiento del sector privado, dio respuesta a la demanda social sentida y divulgada a partir de los medios de comunicación, construida sobre las representaciones sociales acerca del trasplante como posibilidad de salvar vidas y garantizó condiciones de acceso más equitativas a las prácticas de alta complejidad.

Al mismo tiempo queremos reiterar que una política de salud casi siempre es el resultado de una correlación de fuerza sobre un problema en un momento histórico y social determinado, y en ese sentido cuando se avanza casi siempre vuelve al ruedo un nuevo conflicto a resolver. Por eso, no es sorprendente que la puesta en marcha del RND generara conflictos de intereses entre algunxs actores, principalmente entre el sector público con el sector privado de la salud.

Por último y cuando nos introducimos en el quehacer cotidiano y humano, entre la necesidad y demanda, entre las personas y las instituciones, la distancia se acorta o se alarga, dependiendo de quienes la protagonizan, se involucran y se comprometen o no con la vida del otro.

Quienes trabajan en estos ámbitos, gestionando recursos, resolviendo, acompañando esperas, acercando calidez, palabras, escuchas y hasta silencios allí hay equipos de salud compro-

metidos con la vida, Trabajadores Sociales, Psicólogos, Fisiatras, Acompañantes Terapéuticos, Médicos, Enfermeros, Administrativos, etc.

Y como resaltan Diana, Carolina y Verónica en el capítulo 5, el Trabajo Social es agente de implementación de la política pública sanitaria.

Las inserciones profesionales en el campo de la salud se dan en los distintos niveles de atención (atención primaria de la salud, mediana complejidad y alta complejidad) como también en espacios de gestión, burocráticos administrativos, allí donde y en palabras de Adriana Onofri el/a Trabajador/x Social se constituye en un negociador y estratega en la articulación de intereses y recursos de la institución donde se desempeña, las instituciones de la comunidad y la población en general. Ya que comprende que su práctica está exenta de neutralidad y la realidad compleja en la que interviene requiere de grandes cuotas de creatividad e invención colectiva en función de las finalidades perseguidas y las posibilidades históricas de cada tiempo.

Esperamos que este libro pueda servir de insumo para todos aquellos interesados en esta problemática de salud a su vez que los acerque a comprender la complejidad que implica el derrotero de las políticas públicas para garantizar derechos sociales.

*Gladys Susan López y Virginia Michelli*



## **ANEXOS**

---

## ANEXO A

### Cuadernillo pedagógico



Registro Nacional de Donantes Voluntarios  
de Células Progenitoras Hematopoyéticas

#### Propuesta pedagógica:

Esta propuesta apunta a que los alumnos a partir de la investigación se apropien del conocimiento y puedan, con acciones comunicativas, transmitirlo a la comunidad o sus pares.

Consideramos la investigación – acción como una situación educativa por excelencia, “saber haciendo”. El proceso de conocimiento y apropiación de la realidad se da en la interacción vivencial de los alumnos con su medio. La implementación de esta propuesta, permite generar procesos de aplicación de contenidos teóricos - metodológicos, de conocimiento y reflexión de la realidad que aportan al proceso de asunción de responsabilidades y participación social, así como la solidificación de su identidad social.

La donación de CPH puede ser incluido en los contenidos pedagógicos del Proyecto Educativo Institucional (PEI). Este contenido permite ser abordado transversalmente, es decir desde las distintas áreas en toda la institución escolar, teniendo como expectativa la participación ciudadana, la promoción de la solidaridad y el respeto por la vida humana o interdisciplinariamente desde distintas áreas en un grado en particular. Conceptualmente puede ser abordado desde el área de las ciencias naturales, actitudinal y procedimentalmente desde el área de ciencias sociales (ciudadanía y ética).

Esta propuesta está orientada a alumnos de polimodal y/o tercer nivel de EGB aunque pueden adaptarse para alumnos de grados inferiores según los contenidos del área.

#### Expectativa de Logro:

Al finalizar el proyecto la Institución Escolar podrá:

- Incluir la donación de CPH como un contenido pedagógico en su PEI.
- Realizar con sus alumnos tareas comunitarias que permitan la difusión del tema.

- Concientizar a los alumnos y la comunidad escolar de la importancia de participar en el Registro de CPH.
- Promover la cultura solidaria y participación ciudadana.
- Promover la toma de decisiones que deriven en conductas individuales comprometidas y responsables respecto a estas cuestiones.
- El alumno estará capacitado para:
  - Interpretar la realidad y construir respuestas participativas para la resolución de problemáticas.
  - Reflexionar sobre las cuestiones que atraviesan la problemática del trasplante y la donación de CPH.
  - Transmitir el mensaje de la donación de CPH.
  - Ser partícipe activo en la vida sociocultural y productiva en beneficio de sí mismo y del bien común.
- **Contenidos:**
  - ***Conceptuales:***
    - Sistema Hematopoyético: componentes de la Sangre (glóbulos rojos, blancos y plaquetas) / células progenitoras hematopoyéticas / médula ósea.
    - Derechos a la salud / Ley de Trasplante de Órganos / Ley Registro Nacional.
    - Trasplante / Sistema HLA
    - Metodología de Investigación.
  - ***Actitudinales:***
    - Sensibilidad y respeto de la vida humana.
    - Participación en proyectos comunitarios
    - Interés y compromiso ante temas sociales
    - Construcción de una actitud crítica y reflexiva ante los mensajes de los medios de comunicación social referidos a la donación de CPH, trasplante y solidaridad.
    - Cuidado de la salud, el cuerpo y el medio ambiente.
  - ***Procedimentales:***
    - Desarrollo de proyectos tendientes a la difusión del tema.
    - Interacción comunicativa y respeto de las opiniones.
    - Reconocimientos de las posibilidades individuales y grupales para la generación de proyectos e informes.

- Interpretación con responsabilidad de la importancia en la donación de CPH y la participación en el Registro.
- Investigación e Interpretación de la información.
- Reconocimiento del Sistema de Salud

## **Metodología:**

La metodología a utilizar será de investigación – acción y los alcances de la misma dependerá de la edad de los alumnos y sus características grupales.

Los alumnos trabajaran en pequeños grupos que definirá el Maestro o profesor según las características del alumnado.

Los alumnos realizarán tareas de recolección de datos para su posterior análisis e interpretación. El docente deberá promover el diálogo entre los participantes, la definición de los contenidos a construir o reconstruir juntos, la elaboración de interrogantes o preguntas a pesquisar en forma conjunta.

Se expondrán los trabajos en el aula y a partir de dicha socialización se diseñara estrategia de comunicación en la comunidad escolar. Será importante que el trabajo de los alumnos trascienda el ámbito áulico.

Los resultados de las actividades podrán ser publicados en el link escolar de la página de REGISTRO - INCUCAI.

## **Actividades:**

Las mismas deberán acordarse previamente con el maestro / profesor. A modo de ejemplo:

1. Los alumnos buscarán información periodística sobre Trasplante de CPH, Médula Ósea y elaborarán un informe. Este último se socializará entre sus compañeros permitiendo el debate sobre la información obtenida y la construcción de dudas, temas a preguntar. Luego organizar una Charla con profesionales, pacientes o familiares de pacientes que den respuesta a los interrogantes del grupo. Como cierre de estas actividades se elaborará una cartelera informativa en la institución.
2. Previamente se trabajaran temas como ley de trasplante de órganos Ley N° 24193 específicamente el art N° 15 párrafo segundo y ley 25392, donación de CPH, Trasplante de CPH. Luego los alumnos elaboraran una representación teatral sobre el tema y expondrán a otros grupos.
3. Elaborar una campaña gráfica de difusión de la temática en los colegios de la zona. Y el afiche ganador utilizarlo en una campaña de difusión local. Para ello previamente proveer información o asesorar donde encontrarla.

Pueden consultar asociaciones que trabajen con enfermos hematológicos u onco hematológicos y profesionales médicos. Indagar el páginas web, bibliotecas, archivos periodísticos, visitar Servicios de Hemoterapia etc.

4. Realizar encuestas a distintos grupos sociales de la comunidad, como médicos, alumnos, maestros y padres. Comparar las respuestas y el conocimiento sobre el tema. A partir de las conclusiones elaborar una estrategia de comunicación que puede variar entre una cartelera institucional a la organización de una charla informativa abierta a la comunidad educativa.
5. Elaborar un trabajo informativo sobre el tema por grupos. El de mejor calificación publicará un resumen en la página web de INCUCAI sector educativo, a fin de ser consultado. También se puede coordinar con la biblioteca local para que sea incluido como material de consulta.
6. Dividir al grupo de alumnos en 3 o 4 subgrupos y cada uno de ellos entregarles una guía de investigación sobre el tema. Ej. Grupo1: ¿qué es la sangre? ¿Dónde y cómo se produce?. Grupo 2: ¿Que es la hematopoyesis? ¿qué disfunción puede ocurrir en ella? Grupo 3: ¿qué es el HLA? ¿para qué se utiliza? Grupo 4: ¿qué son las enfermedades neoplásicas? Mencione algunas de ellas ¿En qué consiste el trasplante de células progenitoras hematopoyéticas?. Cada grupo deberá exponer lo investigado. Luego de ello, presentar el tema del Registro conduciendo a la reflexión sobre su relación con los temas investigados y la utilidad e importancia del mismo. Para el cierre de actividades puede invitarse a profesionales del tema a fin de que esclarezcan la temática.
7. Solicitar a los alumnos por grupo o individualmente que lleven un análisis de sangre. Reconocer en los mismos, los distintos componentes de la sangre, sus funciones y valores normales de los mismos. Investigar que sucede cuando algunos de ellos esta alterado, ¿qué estudios complementarios pueden realizarse?,¿Qué implicancia tiene la médula ósea?. (Esta actividad puede coordinarse con área de matemáticas.). Confeccionar un análisis de sangre de una persona sana y otro de una enferma.
8. Visitar el Servicio de Hemoterapia del Hospital o Clínica de la localidad e investigar ¿Cómo se obtiene la Sangre? ¿Para qué se utiliza? ¿Qué otros componentes de obtienen de la sangre?¿qué es la aféresis?¿quiénes necesitan transfusiones de sangre? Reflexionar ¿por qué es importante la donación de sangre? Y ¿De células de la médula ósea? ¿cómo harían para promocionar la donación? Confeccionar un instrumento de difusión.

## ANEXO B

### Registro Nacional de Donantes Voluntarios de Células Progenitoras Hematopoyéticas (Medula Ósea - Sangre Periférica)

#### Información General

##### ¿Qué es el Registro?

El Registro Nacional de Donantes Voluntarios de Células Progenitoras Hematopoyéticas es un organismo creado por la ley N° 25392, que funciona en el ámbito del INCUCAI. Su principal objetivo es dar respuesta a toda aquella persona con indicación de trasplante de CPH alogénico, sin familiar donante, por lo que debe recurrir a la búsqueda de un dador voluntario no emparentado.

No es un banco, en el mundo sólo existen Registros de Donantes, bancos sólo hay de Células de cordón umbilical. Son Registros, porque en una base informática se almacenan los datos genéticos de las personas que han manifestado la voluntad de donar y se han sometido a la extracción de una muestra de sangre para su estudio serológico y tipificación genética.

##### ¿En qué consiste la donación de CPH?

Las Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) originan las células sanguíneas, por ello también reciben el nombre de células madres o en inglés Stem Cell. Se encuentran en la Médula Ósea humana, que es el tejido esponjoso ubicado en la parte central de los huesos. No tiene relación con la médula espinal, que es el cordón nervioso que desciende desde el cerebro por el interior de las vértebras.

La donación de estas células se realiza en vida, en centros de trasplante habilitados, no existiendo riesgos significativos. El donante debe ser sano y continua siéndolo luego de la donación. Luego de 48 hs de la donación el donante puede continuar con su actividad normal y aproximadamente a los tres meses recupera la totalidad de las células extraídas.

Para donar estas células existen dos procedimientos:

**1- Sangre Periférica:** una vez establecida la fecha del trasplante, se fija también la fecha de la donación. Durante los 5 días previos a esta fecha se le aplican al donante una serie de vacunas que facilitan la liberación de las CPH de la médula ósea al torrente sanguíneo. Al quinto día desde que se comenzaron a colocar las vacunas, el donante es conectado a una máquina de aféresis de 2 a 3 horas, aproximadamente, para colectar las células. El método consiste en extraer de un brazo sangre (como si fuera una donación), de la cual por medio de un programa de la máquina, se aíslan las CPH y por el otro brazo se vuelve a infundir la sangre extraída con los componentes restantes, es decir sin estas células.

Dado que el número de CPH colectadas debe estar en relación con el peso del paciente, dependiendo del peso del donante, este procedimiento puede reiterarse al día siguiente.

**Riesgos:** es un procedimiento bien tolerado por los donantes y los pacientes a quienes se les va a realizar autotrasplante.

Puede ocasionar molestias musculares, un cuadro similar al estado gripal, debido al suministro de las vacunas. Esto cede con analgésicos y la supresión de las vacunas.

**2- Médula Osea:** Es un procedimiento quirúrgico, que dura de 1 a 2 horas y requiere de una internación de uno o dos días. Al donante se le administra anestesia general o epidural y se extraen las CPH de la médula ósea, ubicada en la parte posterior de los huesos pélvicos (crestas iliacas), mediante la punción y aspirado con agujas y jeringas específicas para esta práctica.

**Riesgos:** los anestésicos son muy bajos, similar a los de una intervención de apendicitis o una cesárea.

Luego de la punción el donante puede experimentar dolor o molestia en el sitio donde se realizó el procedimiento el cual cede con analgésicos.

## ¿Quién puede ser donante?

Toda persona entre 18 y 55 años, con un peso mínimo de 50 Kg. En perfecto estado de salud, sin antecedentes de enfermedades cardíacas, pulmonares, hepáticas, infecciosas, oncológicas u otras que supongan riesgo para el receptor.

Deben estar dispuestas a donar una unidad de sangre de la cual se extraerá la muestra para su posterior estudio serológico y tipificación genética (HLA).

La donación es voluntaria, gratuita, anónima y desinteresada.

**Voluntaria:** implica la ausencia de la presión que significa satisfacer la necesidad vital de un familiar, amigo o colega. El donante responde con absoluta libertad y veracidad al cuestionario de inscripción en el Registro, así como la firma del consentimiento informado.

**Gratuita:** no percibirá ningún tipo de compensación económica por donar una muestra de sangre y CPH. Sólo se contempla al momento de donar CPH los gastos de traslado y pérdida del día laboral.

**Anónima:** la donación voluntaria no tiene en cuenta “para quien” sino simplemente que “hay alguien” con una necesidad de CPH para acceder al tratamiento trasplantológico. Los datos serán resguardados con códigos de barras. Por lo que sólo se accederá a ellos por medio de una clave específica que tendrá el Director del Registro.

El anonimato tiene un doble objetivo: el receptor no conocerá la identidad del donante y éste último no conocerá la del receptor. Esto responde a la confidencialidad de la información y a prevenir actos coercitivos de ambas partes.

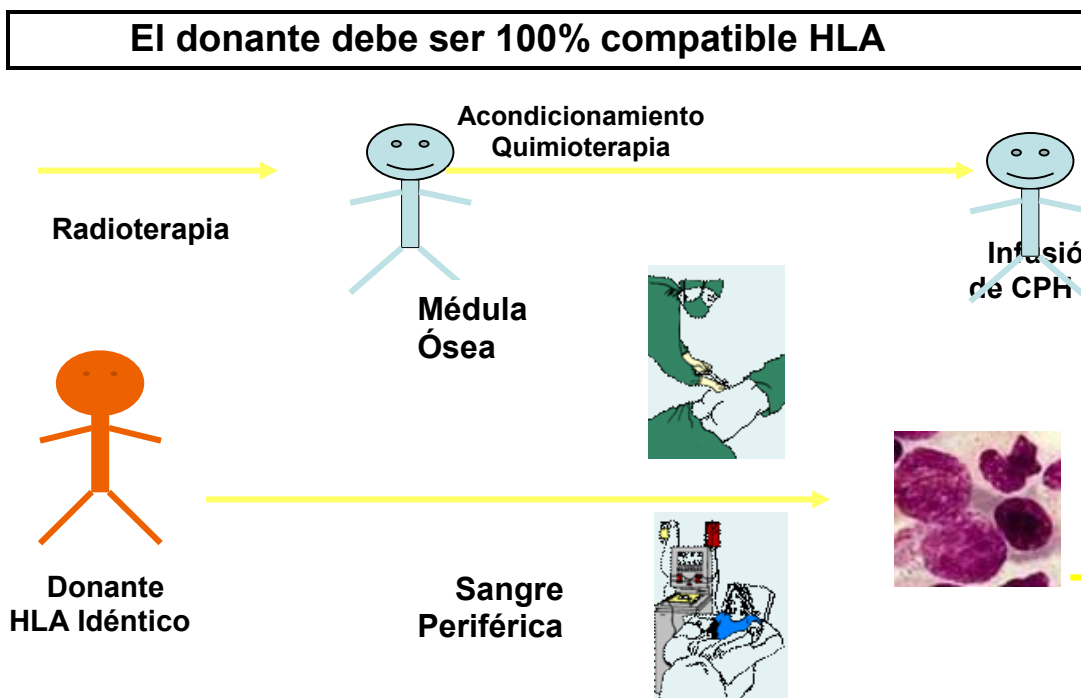
Sólo podrán conocerse luego de un año de realizado el trasplante y si ambas partes estuvieran de acuerdo.

Desinteresado: el gran incentivo del donante voluntario debe ser la gratificación personal. No existirá compensación económica, ni publicidad del acto.

## ¿Quiénes necesitan de un trasplante de CPH?

Aquellas personas con enfermedades hematológicas como leucemia, anemia aplásica, linfoma, mieloma, errores metabólicos o déficit inmunológicos, pueden recibir indicación de trasplante de CPH.

Para efectuar el trasplante de CPH, al paciente se le destruyen las células enfermas mediante tratamiento que combinan la quimioterapia y/o radioterapia. A continuación se infunden al paciente las células extraídas del donante. Estas, finalmente reemplazarán a las células madres enfermas y comenzarán a producir sus propias células sanguíneas en un plazo relativamente corto.





Un trasplante de CPH (conocido como médula ósea) puede utilizarse para:

- Sustituir las CPH enfermas que no funcionan por CPH sanas y funcionales. (como por ejemplo en Leucemias o Aplasias)
- Sustituir las CPH y restaurar su función normal después de que se hayan administrado altas dosis de quimioterapia o radioterapia para tratar un cáncer. Este proceso a menudo se denomina de “rescate” (para enfermedades como linfoma).
- Sustituir las CPH por CPH funcionales y sanas genéticamente para prevenir más daño como consecuencia de una enfermedad genética (Ej. Déficit inmunológicos)

## Trasplante de CPH

Existen dos tipos de trasplante de CPH, conocido como trasplante de médula ósea. El **trasplante autólogo**, en el que se utilizan las células sanas del paciente y el **trasplante alogénico**, para el cual se necesita un donante histocompatible en un 100% HLA.

Un paciente con indicación de trasplante alogénico tiene entre un 25 a 30% de posibilidad de encontrar en su grupo familiar un donante compatible. El 75% restante deben recurrir a búsquedas en los Registros de CPH, por ello es sumamente importante el número de inscriptos en estas organizaciones, dado que aumentan las posibilidades de encontrar un donante histocompatible y acceder así al trasplante.

### ¿Dónde y cómo inscribirse en el Registro?

El donante deberá concurrir al Centro de Donantes donde el técnico del Registro le suministrará información y responderá a toda duda que pueda surgir.

Luego el donante deberá:

- Firmar el Consentimiento informado donde reconoce por escrito que ha leído y comprendido la información suministrada, que ha podido hacer todo tipo de preguntas y recibido respuestas respecto a la donación y trasplante de CPH. Que autoriza a que se le efectúe una extracción de sangre para su posterior análisis de marcadores genéticos (ABO –HLA) y estudios serológicos e incorporación al Registro.
- Responder el cuestionario médico y cumplimentar la planilla de inscripción.
- Donar una unidad de Sangre de la cual se extraerá la muestra para su tipificación genética.

### ¿Cuál es el alcance del compromiso asumido?

Es importante poner énfasis en el compromiso asumido por el donante, para permanecer a largo plazo en el Registro. Por ello se debe se debe informar:

- Todo donante puede cambiar su decisión cuando lo desee, solamente deberá informar al Registro su remoción.

- Una vez establecida la fecha de trasplante el donante debe saber que si se arrepiente pone en riesgo la vida del receptor.
- Su compromiso es a largo plazo y salvo alguna razón que lo impidiera, una persona puede ser donante hasta los 60 años.
- En caso de embarazo, cambio de domicilio, teléfono u otros deberá comunicar los nuevos datos al Registro para poder ser contactado rápida y fácilmente en caso de que resulte donante compatible.

## Preguntas frecuentes:

### ¿Qué son las CPH?

Son las células encargadas de la Hematopoyesis (Hema: sangre. Poyesis: producción), es decir de la formación de la sangre.



Tienen la capacidad de **renovarse** (son capaces de reproducir una célula idéntica a sí mismas) y **diferenciarse** (capaces de generar una o más subseries de células maduras).

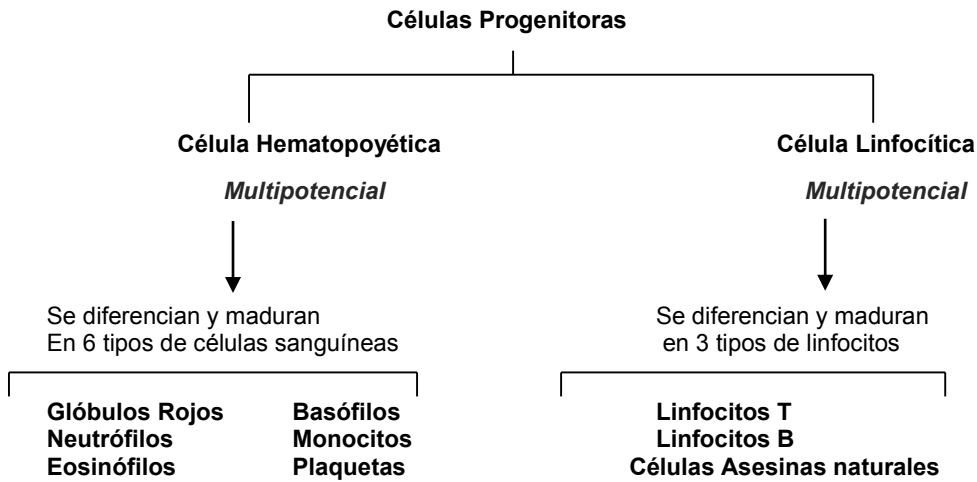
Las CPH (células madres o pluripotenciales) se dividen y luego bajo la influencia de determinadas señales químicas se diferencian dando origen a los

Glóbulos Blancos: (linfocitos, neutrófilos, monocitos, basófilos, eosinófilos) combaten las infecciones en el organismo y se encargan de la vigilancia inmunológica.

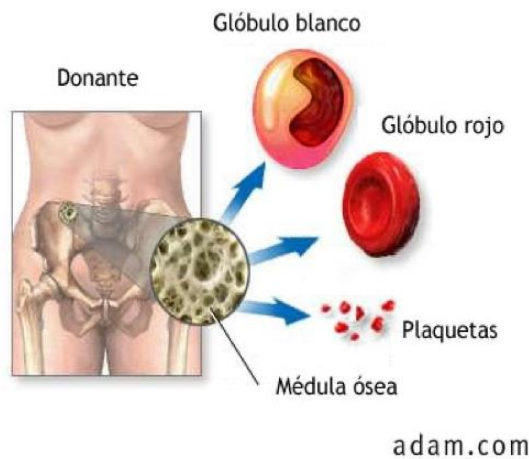
Glóbulos Rojos: se encargan de transportar el oxígeno a los tejidos.

Plaquetas: participan en el proceso de coagulación de la sangre.

Se encuentran en la médula ósea humana que es un tejido esponjoso ubicado en la parte central de los huesos. Las CPH también se encuentran en la sangre del cordón umbilical y de la placenta de un bebé recién nacido.



## ¿Qué es la médula ósea?



La médula ósea es un órgano distribuido en muchos sitios del cuerpo humano. Se localiza dentro de los huesos como esternón, húmero, fémur, vértebras y huesos de la pelvis principalmente. Es la encargada de formar los distintos tipos de células sanguíneas, a partir de las células progenitoras o madres (también conocidas como células pluripotenciales.).

## ¿Qué es el HLA?

### HLA: antígenos leucocitarios humanos

Son moléculas que se encuentran en los glóbulos blancos (o leucocitos) de la sangre y en la superficie de casi todas las células de los tejidos de un individuo. Se encargan de dar una identidad propia a las células de cada persona en particular.

Existen tres “lugares estratégicos” en el sistema HLA que sirven para examinar si una persona puede ser compatible con otra: HLA “A”, HLA “B”, HLA “DR”.

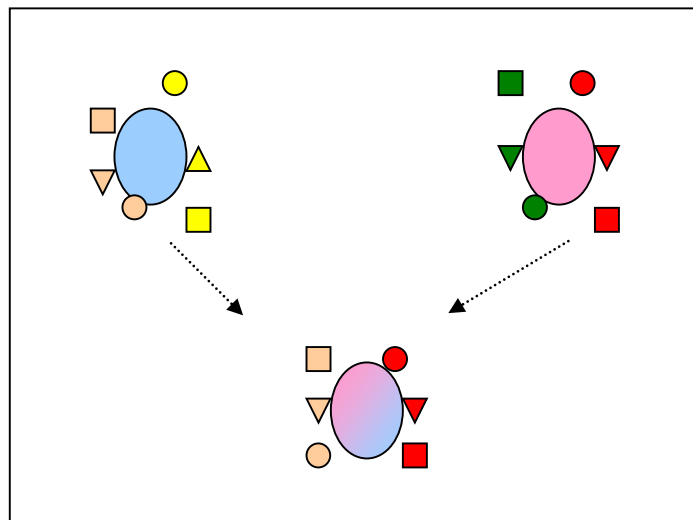
El tipo de molécula – ANTIGENO – presente en A, B, DR se identifican con un número y pueden ser enormemente variados así como lo son sus combinaciones.

Para que dos personas sean compatibles los antígenos presentes en cada uno de los lugares deben ser idénticos.

### ¿Por qué se necesitan donantes no emparentados?

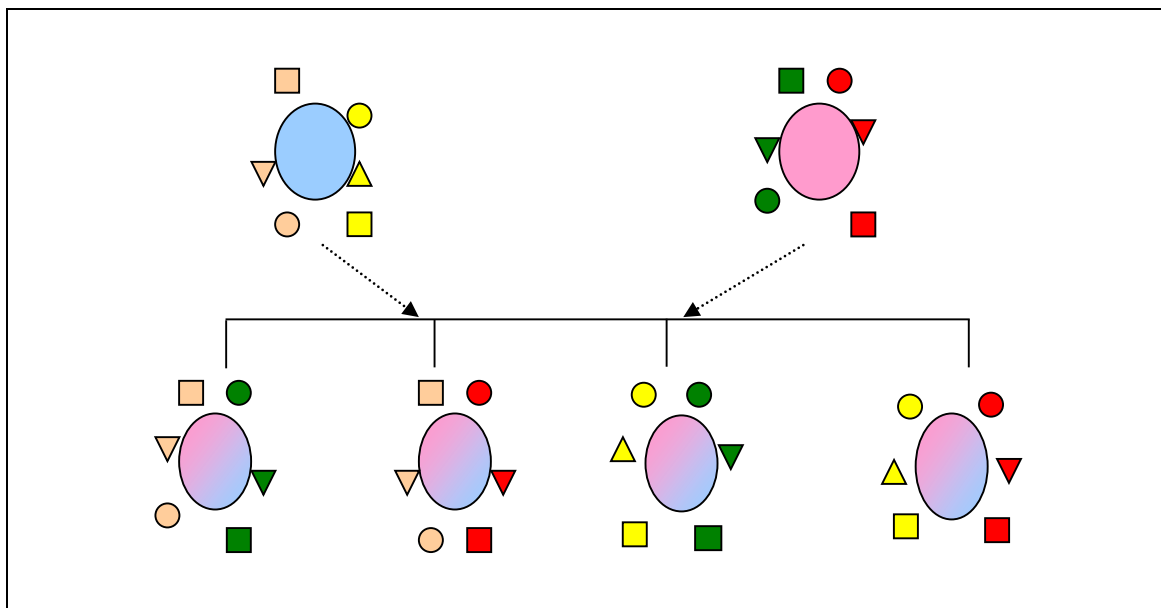
Dentro de un grupo familiar, los hermanos son los mejores donantes para un paciente que necesita un trasplante de CPH, debido a las características hereditarias del sistema mayor de histocompatibilidad humano HLA.

Los genes del sistema HLA se transmiten de padres a hijos, siempre en bloque. Cada bloque se denomina HAPLOTIPO. El padre aporta un haplotipo (= mitad del genotipo) y la madre otro, dando origen al GENOTIPO, perfil genético del nuevo ser.



Sistema HLA			
Padre		Madre	
Haplotipo A	Haplotipo B	Haplotipo C	Haplotipo D
Hijos			
Combinación 1 Genotipo A - C	Combinación 2 Genotipo A - D	Combinación 3 Genotipo B - C	Combinación 4 Genotipo B - D

Los Hijos podrán heredar cualquiera de estas cuatro combinaciones. Sólo existe una posibilidad en cuatro o sea 25% de posibilidades de coincidir con un hermano y ser HLA compatible para trasplante de CPH. El resto (75%) para que sea viable la ejecución de un trasplante de CPH debe recurrir a los Registros Internacionales de donantes voluntarios. Los Registros internacionales constituyen una red que agrupa a más de 8 millones de donantes efectivos y el Registro Argentina ya forma parte de esta red.



### ¿Qué riesgos existen en la donación?

Los riesgos son mínimos. En la donación por punción de la médula ósea los riesgos anestésicos son los de una cirugía menor léase cirugía de apendicitis o cesárea, y hay dolor en el lugar de la punción el cual cede con analgésicos. En la donación por sangre periférica, dada la aplicación de vacunas hay un aumento de los glóbulos blancos y aparece un cuadro gripal de dolores musculares, los cuales ceden con analgésicos. Ambos síntomas desaparecen una vez hecha la donación y suspendido la aplicación de las vacunas.

### ¿Cuántas veces se puede donar?

Es muy difícil que una persona resulte compatible con otra por lo que donar varias veces es casi una ilusión, de cualquier manera se estima que pasado el año de la donación una persona está en condiciones de volver a donar. Es válido aclarar que en el caso de la donación por sangre periférica el procedimiento se puede repetir, extrayendo -dos veces CPH para la misma persona (5° y 6° día de aplicadas las vacunas). Dado que la cantidad de células de una persona es directamente proporcional a su peso, si el receptor es más pesado que el donante habrá que repetir el procedimiento para completar la cantidad de células que se necesitan para el trasplante.

### ¿Cuál es la edad máxima para donar?

La edad máxima para ser donante es de 60 años. Para realizar un trasplante es necesario que las CPH desarrollen al máximo su capacidad de generar nuevas células.

## **Una mujer embarazada ¿puede ser donante?**

No puede ser donante por sangre periférica o médula ósea. Una mujer inscrita en el Registro al quedar embarazada debe comunicarlo y es suspendida por un año del Registro.

## **¿Quién hace la extracción de las CPH?**

La extracción de CPH se hace en centros o unidades de trasplante de CPH habilitados por INCUCAI o las Jurisdicciones Provinciales.

## **¿Quién viaja?**

Sólo viajan las células desde el centro donde se extraen al centro donde se encuentra el paciente. El donante deberá trasladarse al centro o unidad de trasplante más cercano a su domicilio y este traslado será costado por el Registro, si el donante fuera del extranjero se coordinara con el Registro que lo inscribió la extracción y envío de las células. El paciente no deberá viajar a trasplantarse al centro donde se extraen las células, el Registro coordinara la entrega de las mismas al centro asistencial que va a realizarle el trasplante. Es válido aclarar que desde 1986 se realizan trasplante de CPH en Argentina y desde el año 1997 con células provenientes de donantes voluntarios inscriptos en los Registros de la Red Internacional, por lo que los equipos médicos tienen una vasta experiencia en esta área.

## **¿Qué beneficios trae la existencia de un Registro?**

La posibilidad de encontrar un donante idéntico es considerablemente mayor dentro de un grupo de personas que posean la misma raza que le paciente. Por ello entre más donantes inscriptos y tipificados existan, mayor es la posibilidad de que las búsquedas tengan éxito y el 75% de los pacientes que necesitan de este tipo de trasplante puedan acceder al tratamiento y salvar su vida.

Otro beneficio es que existiendo un Registro, éste coordina las búsquedas y envío de las células evitando el viaje del paciente y todas las implicancias que este traslado significa.

## **¿Cómo se diagnostica una enfermedad Hematológica?**

Se utilizan pruebas de sangre y estudios de la médula ósea para detectar y diagnosticar la enfermedad, así como el examen físico, donde se observa la inflamación o no de los ganglios y/o agrandamiento del bazo.

Generalmente el primer denunciante es el resultado del análisis de sangre, donde se cuentan glóbulos rojos, blancos y plaquetas.

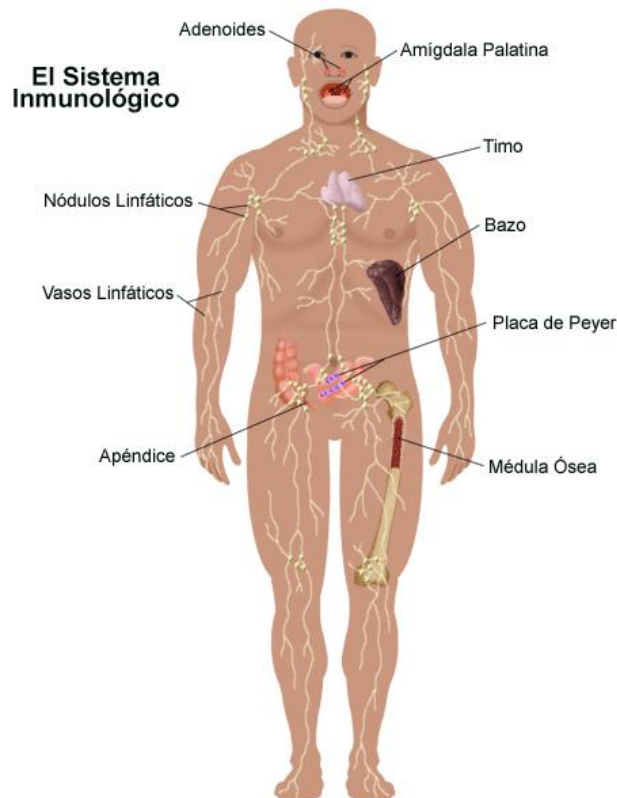
Los valores normales en Adultos son:

Glóbulos Rojos:	Hombre:	4.5 – 5 millones/mm <sup>3</sup>
	Mujer:	4 – 4.5 millones/mm <sup>3</sup>
Glóbulos Blancos:		5000 – 10.000 mm <sup>3</sup>
Plaquetas:		150.000 – 400.000 mm <sup>3</sup>

Los valores normales varían de acuerdo con la edad del paciente (en los niños), el sexo (en los adultos) y también el proceso de laboratorio realizado. Por eso los reportes se acompañan de los valores normales establecidos para cada laboratorio en particular.

### ¿Qué es el sistema inmunológico?

El sistema inmunológico está formado por un conjunto vital y complejo de células y órganos que protegen al cuerpo contra la infección. El propósito de este sistema es mantener fuera del cuerpo a los microorganismos infecciosos tales como ciertas bacterias, virus, hongos, así como destruir cualquier microorganismo infeccioso que invada el cuerpo.



Los órganos que forman parte del sistema inmunológico se llaman órganos linfoides, los cuales influyen en el crecimiento, el desarrollo y en la liberación de los linfocitos. Los órganos linfoides incluyen: las adenoides, el apéndice, los vasos de la sangre, la médula ósea, los nódulos linfáticos, los vasos linfáticos, la placa de Peyer, el bazo, el timo y las amígdalas.

Cuando el sistema inmunológico no funciona adecuadamente, deja el cuerpo en peligro a contraer muchas enfermedades.

**¿Dónde puedo obtener más información sobre el tema?**

INCUCAI. Registro CPH

Ramsay 2250 Ciudad de Buenos Aires cp. C1428 BAJ. Tel: 0800-555-4628 int 106.

Mail: [centrosdecaptacion@incucaigov.ar](mailto:centrosdecaptacion@incucaigov.ar)

**Páginas Web sugeridas:**

[www.incucaigov.ar](http://www.incucaigov.ar)

[www.marlow.org](http://www.marlow.org)

[www.leukemia-lymphoma.org](http://www.leukemia-lymphoma.org) ( ingresar en servicios a pacientes, materiales libres, publicaciones en español)

[www.methodistthehealth.com/spanish](http://www.methodistthehealth.com/spanish)

[www.donantesmalaga.org](http://www.donantesmalaga.org)

[www.bme.es/admo](http://www.bme.es/admo)

[www.fcarreras.es](http://www.fcarreras.es)

[www.etmo.net](http://www.etmo.net)

[www.tzuchi.org](http://www.tzuchi.org)

[www.arrakis.es](http://www.arrakis.es)



# **ANEXO C**

## **Legislación**

### **Registro de Donantes Voluntarios de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH)**

#### **Medula Ósea y Sangre Periférica**

### **Introducción**

El alotrasplante de CPH, con origen en la Médula Ósea o la Sangre periférica es un procedimiento terapéutico cada vez más utilizado para el tratamiento de diversas enfermedades Onco - hematológicas e Inmunológicas (Leucemias agudas, leucemia mieloide crónica, anemia aplásica severa, déficit inmunológicos, talasemias, linfomas y mielomas).

Desafortunadamente sólo el 25% de pacientes con indicación de alotrasplante de CPH posee un donante histocompatible, con lo cual el 75% restante queda sin acceso a esta práctica terapéutica, generando a nivel de la población un verdadero estado de angustia que se traduce en muy diversos esfuerzos, la mayoría de las veces infructuosos.

Para tratar de resolver este inconveniente se ha recurrido al trasplante de CPH provenientes de donantes no emparentados, estudiados en su Sistema Mayor de Histocompatibilidad y agrupados en los registros constituidos en los distintos países. La posibilidad de contar con un Registro Nacional hace más factible el hallazgo de un donante para un enfermo del mismo grupo poblacional permitiendo la búsqueda de donantes a nivel internacional para cualquier paciente que lo necesite.

### **Antecedentes internacionales**

En el año 1974 nace en Inglaterra la organización “The Anthony Nolan Bone Marrow Trust” con el objeto de captar, estudiar, e incluir en un Registro donantes voluntarios de CPH. En la actualidad dicho registro cuenta con más de 400.000 donantes inscriptos.

Años más tarde otras organizaciones similares fueron creadas destacándose el Registro Nacional de los Estados Unidos de Norteamérica con más de 3.500.000 inscriptos.

En el año 1988 se organiza la base de datos llamada BMDW (Bone Marrow Donors Worldwide) con sede en la Europdonor Foundation, en Leiden Holanda.

En la actualidad el BMDW comprende 51 registros de donantes voluntarios de 37 países con un número superior a los 8.000.000 de donantes inscriptos.

En América del Sur no existe hasta la fecha un Registro de Donantes Voluntarios de CPH con origen en la médula ósea o en la sangre periférica, siendo solo dos, los países de habla hispana que poseen Registro de Donantes, México y España.

## Antecedentes nacionales

A fines del año 1995 comienza en el INCUCAI, la discusión sobre la constitución de un Registro Nacional de donantes de CPH.

Distintos proyectos son considerados, contribuyendo en su elaboración las siguientes sociedades científicas y entes oficiales:

- Sociedad Argentina de Hematología
- Sociedad Argentina de Trasplante
- Grupo Argentino de Trasplante de Médula Ósea
- Sociedad Argentina de Histocompatibilidad
- Sociedad Cordobesa de Hematología y Hemoterapia
- Hospital de Clínicas de la Capital Federal
- CUCAIBA
- INCUCAI

A fines del año 1999, la entonces Diputada Graciela Camaño, presenta un proyecto para crear el Registro Nacional de Donantes Voluntarios de CPH, y enterada del proyecto existente a nivel del INCUCAI, modifica su proyecto original incorporando las sugerencias del grupo de trabajo, siendo presentado en la Cámara de Diputados que lo aprueba, sancionando **la Ley 25392** el 30 de noviembre de 2000.

En enero de 2001 se promulga dicha Ley, dando origen al REGISTRO NACIONAL DE DONANTES VOLUNTARIOS DE CELULAS PROGENITORAS HEMATOPOYÉTICAS (CPH).

El 13 de febrero de 2003 el Poder Ejecutivo procede a reglamentar la ley mediante decreto N° 267/2003.

El Registro es una entidad legal que funciona dentro del ámbito del INCUCAI.

La ley establece tres niveles de complejidad:

- Nivel 1: **CENTRO DE RECLUTAMIENTO DE DONANTES**
- Nivel 2: **LABORATORIO DE TIPIFICACIÓN**
- Nivel 3: **CENTRO INFORMÁTICO**

# REGISTRO NACIONAL DE DONANTES DE CÉLULAS PROGENITORAS HEMATOPOYÉTICAS (CPH)

## Ley N° 25.392

### **Creación. Organismo de Aplicación. Centros de Reclutamiento de Dadores, de Tipificación de Dadores e Informático**

Sancionada Noviembre 30 de 2000.

Promulgada de hecho Enero 8 de 2001.

**Artículo 1°:** Créase el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas.

**Artículo 2°:** El registro al que se refiere el artículo anterior tendrá su sede en el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI), siendo este su organismo de aplicación. A esos fines, la operatividad del Instituto será la siguiente.

- a) Nivel 1: Establecimientos de Centros de Reclutamiento de Dadores, en forma directa o mediante convenios con distintas Jurisdicciones.
- b) Nivel 2: Centros de Tipificación de dadores, que funcionarán en los laboratorios de histocompatibilidad habilitados a tal fin.
- c) Nivel 3: Centro Informático en el Registro, a partir del aporte de datos relevados de acuerdo con lo dispuesto en el artículo 3.

**Artículo 3°:** El Registro será depositario de los datos identificados y de filiación de los potenciales donantes, y deberá registrar, además, toda información derivada de los estudios de histocompatibilidad de Células Progenitoras Hematopoyéticas realizadas en los Laboratorios que se refiere el artículo 2° inciso b en las condiciones y plazos que determine la reglamentación.

**Artículo 4°:** La Autoridad de aplicación esta facultada para intercambiar información con todos aquellos países que tengan Registros similares a los creados por esta ley, a efectos de dar una mejor, más amplia y rápida cobertura a aquellos pacientes que la requieran.

**Artículo 5°:** Incorpórese a la Ley 23.966, Título VI (t.o. 1997), el siguiente artículo:

*Artículo 30bis:* del producido del impuesto a que se refiere el artículo anterior y previamente a la distribución allí determinada, se separará mensualmente la suma de PESOS DOSCIENTO CINCUENTA MIL (\$250.000), que será transferida al INSTITUTO NACIONAL CENTRAL ÚNICO COORDINADOR DE ABLACIÓN E IMPLANTE (INCUCAI), con destino al financiamiento del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas.

**Artículo 6°:** Invítase a las Provincias a adecuar su Legislación y Normativas Reglamentarias y de Ejecución a las disposiciones de la Presente ley.

**Artículo 7°:** Comuníquese al Poder Ejecutivo.

DADA EN LA SALA DE SECCIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS 30 DIAS DEL MES DE NOVIEMBRE DE 2000.

REGISTRADO BAJO EL N° 25392

Rafael Pascual – Mario Losada – Guillermo Aramburu – Juan C. Oyarzún.

# REGISTRO NACIONAL DE DONANTES DE CÉLULAS HEMATOPOYÉTICAS

---

## Decreto 267/2003

Apruébese la reglamentación de la Ley N° 25.392

Bs. As, 12/02/2003

Visto el expediente N° 2002-4638000351/02-5 del Ministerio de Salud y la Ley N° 25.392, y

### CONSIDERANDO

Que por el Artículo 1° de la citada Ley se crea el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas.

Que el Organismo de aplicación del mencionado Registro Nacional es el Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI).

Que el Ministerio de Salud, por intermedio del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) ha proyectado la correspondiente reglamentación de la Ley N° 25.392.

Que la Dirección General de Asuntos Jurídicos del Ministerio de Salud ha tomado intervención de su competencia.

Que la presente medida se dicta de conformidad con las atribuciones conferidas por el artículo 99, inciso 2° de la Constitución Nacional.

**Por ello:**

**EL PRESIDENTE**

**DE LA NACIÓN ARGENTINA**

**DECRETA:**

Art. 1 **Apruébese el cuerpo de disposiciones que constituye la reglamentación de la Ley N° 25.392, que como Anexo 1 forma parte integrante del presente.**

Art. 2 **Facúltese al Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI), para dictar las normas complementarias, aclaratorias o interpretativas que requiera la aplicación del cuerpo de normas reglamentarias que se aprueba.**

Art.3 **Comuníquese, publíquese, dése a la Dirección Nacional del Registro Oficial y archívese. – DUHALDE- Alfredo N. Atanasof.- Ginés M. González García.**

## ANEXO I

### REGLAMENTACIÓN DE LA LEY N° 25.392 DE CREACIÓN DEL REGISTRO NACIONAL DE DONANTES DE CELULAS PROGENITORAS HEMATOPOYÉTICAS.

**Artículo I.** El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI), como autoridad de aplicación del Registro Nacional de Células Progenitoras Hematopoyéticas, dictará las normas a las que se ajustará el funcionamiento de dicho Registro.

**Artículo II.** El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI), como autoridad de aplicación del Registro Nacional de Células Progenitoras Hematopoyéticas, coordinará su accionar con las autoridades del Ministerio de Salud, desarrollará programas de educación y difusión a efectos de informar y concientizar a la población sobre el objetivo, principios y materia de la Ley N° 25.392.

El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI), delimitará las características y normas de funcionamiento de:

- A) Los centros de reclutamiento de dadores a los que se refiere el Inciso a) del artículo 2° de la ley N° 25.392.
- B) Los centros de tipificación de los dadores a los que se refiere el inciso b) del artículo 2° de la Ley N° 25.392.
- C) El centro informático que funcionará en el registro, al que se refiere el inciso c) del artículo 2° de la Ley N° 25.392.

A los efectos del artículo 2°, inciso a) de la Ley N° 25.392, se entenderá por los centros de reclutamiento de dadores aquellos establecimientos sanitarios en el que se lleve a cabo la captación de dadores para la inscripción en el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas.

A los efectos del artículo 2°, Inciso b) de la Ley N° 25.392, se entenderá por centros de tipificación de dadores aquellos establecimientos habilitados por el INCUCAI o por las autoridades sanitarias jurisdiccional que soliciten su incorporación al Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas y que obtengan la acreditación necesaria a tal fin.

A los efectos del artículo 2°, Inciso c) de la Ley N° 25.392, como autoridad de aplicación del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas, establecerá un sistema de registros, información y estadística y catastro de carácter uniforme y de aplicación en el Territorio Nacional, coordinando las acciones con las distintas jurisdicciones, conforme a las previsiones del artículo 6° de la Ley N° 25.392.

**El Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas será continente de:**

- 1) Datos de identificación de dadores y receptores.
- 2) Centro de reclutamiento de dadores.
- 3) Centro de tipificación de dadores.
- 4) Banco Internacionales de dadores.
- 5) Otros datos relevantes a criterio del INCUCAI.

**Artículo III.** El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI) a propuesta del Director del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas determinará y mantendrá actualizados los requerimientos en cuanto a las condiciones y plazos necesarios para mantener adecuadamente las actividades y funcionamiento del Registro Nacional.

**Artículo IV.** El Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas se integrará a las redes internacionales existentes, respetando en esta integración y en la operativa de flujo de información las normas vigentes en nuestro país.

El Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante (INCUCAI), en su carácter de autoridad de la aplicación del Registro Nacional de Donantes Células Progenitoras Hematopoyéticas, determinará los procedimientos a través de los cuales se realizará la coordinación de todas aquellas acciones necesarias para la efectiva integración, regional e internacional en los operativos de búsqueda de donantes.

**ARTICULO 5°**- sin reglamentar

**ARTICULO 6°**- sin reglamentar.

## ANEXO D

### Definiciones

**CENTROS DE CAPTACIÓN:** Se considera como tal a cualquier institución pública o privada que desee colaborar con el Registro en la tarea de captación de Donantes y manifieste su intención por escrito. Recibirán las normas del Registro para concretar la captación y el envío del Donante a los Centros de Donación para su inscripción. La inclusión y/o creación de estos centros a lo largo del país será canalizada vía la coordinación con las Jurisdicciones Provinciales y el Registro (INCUCAI).

**CENTROS DE DONACIÓN:** Se considerará como tal a cualquier Servicio de hemoterapia, público o privado que desee colaborar con el Registro en la inscripción del Donante; en ella el donante podrá adherirse al Registro, firmar el consentimiento informado y autorizar para la extracción de sangre para su tipificación. La voluntad de adhesión por parte del establecimiento quedará expresada por escrito.

La Captación e incorporación de donantes deberá ser efectuada por Técnicos capacitados por el Registro y dependientes del mismo, quienes deberán poseer experiencia en la extracción de sangre.

Serán los encargados del envío al REGISTRO de las nóminas completas de los donantes captados, sus datos personales, y de la muestra de sangre para su tipificación HLA.

**CENTROS DE TIPIFICACIÓN:** Se considera como tal a cualquier laboratorio de histocompatibilidad habilitado, dentro del ámbito Nacional, que manifieste por escrito su voluntad de adherirse al REGISTRO y cumpla con los requisitos de acreditación que este determine. Deberá efectuar la tipificación del sistema HLA con las técnicas que determine el Registro, según las normas internacionales vigentes para este tipo de actividad.

**DONANTE:** Se define como tal a cualquier persona adulta que libremente manifieste por escrito su voluntad de donar CPH entre los 18 y los 55 años de edad; deberá poseer excelente estado de salud. La decisión para ser donante debe ser una elección individual por lo cual los donantes serán voluntarios. Los donantes no serán remunerados por su donación pero podrán recibir reembolsos por gastos incurridos durante el proceso de donación, por ejemplo tiempo de ausencia en el trabajo o viajes al centro asistencial.

Para su inclusión definitiva en el Registro al donante se le solicitará la donación de una unidad de sangre

La donación será anónima y el registro tendrá normas escritas con las condiciones en la cual el donante y el receptor podrán ser informados de la identidad del otro.

**CENTRO INFORMATICO:** Funcionará dentro del Registro y deberá contar con normas escritas para el ingreso de datos y su almacenamiento, asegurando la exactitud de los datos incorporados.

Mantendrá el Registro actualizado en cuanto al número y datos de los donantes incorporados, su tipificación HLA, y el funcionamiento de búsqueda de donantes.

Toda información sobre los donantes y / o pacientes ingresados al Registro deberá ser almacenada asegurando su confidencialidad. Todos los datos incluidos en el Registro deberán ser preservados y protegidos de la destrucción accidental o de modificaciones no autorizados.

**MEDULA OSEA:** Es un tejido esponjoso que se encuentra en la parte interna de los huesos. En ese lugar se encuentran las células progenitoras (CPH) o madres que fabrican las distintas células de la sangre.

Tenemos que diferenciarla de la **médula espinal**, con la cual solo comparte el nombre, siendo esta última el cordón nervioso que desciende desde el cerebro por el interior de las vértebras.

**TRASPLANTE DE CELULAS PROGENITORAS HEMATOPOYETICAS (CPH):** Es una modalidad de tratamiento para distintas patologías hemáticas, conocida hasta hace muy poco como Trasplante de Médula Ósea.

Las CPH pueden ser obtenidas de la médula ósea o de la sangre periférica.

Consiste en la sustitución de las células madres de un paciente por las de un donante sano. Estas células madre son infundidas al enfermo por vía endovenosa. Al cabo de 2 semanas, las células trasplantadas comienzan a producir células normales en el enfermo. El trasplante se utiliza en combinación con Quimioterapia y/o Radioterapia.

Este tipo de trasplante utiliza células de un donante compatible con el paciente, por lo general un hermano/a, circunstancia que ocurre con una probabilidad del 25% al 30% de los casos.

Cuando esta posibilidad no existe, es necesario que el donante sea una persona sin relación de parentesco con el paciente y este se conoce como **DONANTE NO EMPARENTADO**. Para facilitar este tipo de trasplante se han originado los Registros de Donantes que permiten la identificación de un donante compatible para un paciente que lo necesita en cualquier lugar del mundo.



## CONDICIONES QUE DEBE REUNIR UN DONANTE DE CPH

---

### ***Los donantes deben ser voluntarios que firmen el consentimiento informado.***

Los donantes deberán cumplir con las siguientes normas al momento de firmar el consentimiento informado:

- Deberán ser mayores de 18 años y menores de 55 años, y tener un peso mínimo de 50 Kg.
- Deberán recibir material educacional referido a los riesgos de las enfermedades infecciosas transmitidas por un trasplante de CPH.
- Deberá efectuar la donación de una unidad de sangre o plaquetas en el centro asistencial en el cual funciona el Centro de Donantes.
- Este material debe incluir información detallada sobre actitud de riesgo para la transmisión del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (VIH).
- El donante debe reconocer por escrito que ha leído y comprendido el material educacional, que ha tenido oportunidad de hacer preguntas y de recibir respuestas y que le han ofrecido información adecuada según su real saber y entender.
- Los futuros donantes con enfermedades en el sistema cardiovascular, hígado, pulmón, o con antecedentes de cáncer o tendencia normal al sangrado no deberían ser convocados.
- Los futuros donantes deben tener buena salud.
- Los futuros donantes con antecedentes de test positivo de HIV no deben ser incorporados al Registro.
- Los futuros donantes con antecedentes de test positivo para hepatitis B o C no deben ser incorporados al Registro.

Antes de obtenerse el consentimiento informado del donante potencial para su inscripción en el Registro y su tipificación HLA deberá recibir una explicación general sobre las indicaciones y los resultados generales del Trasplante de CPH de médula ósea o de sangre periférica, las razones para utilizar donantes no relacionados, el proceso de donación de CPH y los riesgos asociados.

El futuro donante debe tener oportunidades de realizar preguntas y de considerar su decisión, debe estar seguro de poder revocar su decisión en cualquier momento sin perjuicio para su persona, pero conociendo que esa revocación tiene como límite el comienzo de régimen preparatorio inmunosupresor en el receptor por los riesgos de vida que supone para el mismo.

# ANEXO E

## Programa de promoción de CPH

### 1.- Nombre del Programa:

Campaña de difusión y Promoción del Registro nacional de Donantes Voluntarios de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) –Médula Ósea – Sangre periférica.

### 2.- Objetivos:

- Diseñar e implementar la estrategia comunicacional del Registro Nacional de Donantes Voluntarios de CPH -Médula Ósea – Sangre Periférica- tendiente a instalar el tema de la donación de CPH en la sociedad
- Garantizar la llegada de la información a toda la sociedad a partir de la articulación del primer nivel operativo del Registro Nacional de Donantes Voluntarios de CPH. (Centros de Captación y Centros de Donantes.
- Promover la inscripción de donantes efectivos de CPH

### 3.- Actividades Desarrolladas:

El marco operativo institucional será la coordinación entre el Registro de CPH, las Jurisdicciones Provinciales y las Organizaciones de la comunidad que deseen sumarse al proyecto como Centros de Captación o de donantes.

Cada organización será libre de planificar la tarea de difusión según sus posibilidades, con el Registro deberán coordinar la información a brindar y el material requerido o diseñado para cada evento y con la Jurisdicción trabajaran aunadamente para evitar la superposición de actividades así como asegurar la entrega del material.

Las organizaciones que no trabajen bajo la órbita de la Jurisdicción y que por alguna razón no pudiesen coordinar la tarea, el Registro asumirá el compromiso, siendo el mediador entre ambas partes. La finalidad es que todos participen, nadie quede excluido por falta de operatividad.

**Aperturas de Centros de captación:** será cualquier institución pública o privada que desee colaborar en la tarea de difusión de la donación de CPH y captación de donantes. Se firmara un convenio de cooperación entre la institución e INCUCAI. Recibirán las normas por escrito para concretar la captación y el envío del donante a los Centros de Donación para su inscripción efectiva, así como también el material necesario para llevar adelante la tarea.

El Registro capacitara al personal que la institución designe para asumir las tareas de difusión.

Trabajar con las diferentes instituciones comunitarias permite crear un ámbito de credibilidad y confianza en el cual pueden surgir dudas y prejuicios sobre el tema que tal vez en otros ámbitos no surjan. Estos aportes contribuirán a mejorar los instrumentos de comunicación como folletos y afiches. Por otra parte trabajar desde estas instituciones permite dar en forma sistemática la información siendo a largo plazo más efectivo que lo masivo de un aviso publicitario.

**Apertura de Centros de Donantes:** será cualquier institución sanitaria, pública o privada, con Servicio de Hemoterapia habilitado y con afluencia de donantes de sangre, que desee colaborar con el Registro en la inscripción de donantes. Los técnicos en hemoterapia serán capacitados por el Registro así como se les proveerá el material técnico y administrativo para llevar adelante la tarea.

En estos centros el donante podrá adherirse al Registro completando la ficha de inscripción y médica, firmando un consentimiento informado y donando una unidad de sangre.

### **Actividades Publicitarias e informativas:**

- a) Folletos: se diseñaran con información del Registro. Para su actualización se tendrá en cuenta la información recogida en cada Centros de Captación y de Donantes, reunión u evento donde se presenten las dudas o falta de comprensión de los temas. Si bien cada Jurisdicción u Organización puede generar su propia folletería, la referente al Registro deberá ser aprobada por el Director del mismo a fin de garantizar la validez científica de la información y mantener la unicidad de criterio.
- b) Afiches: los mismos contemplaran espacios donde cada Organización pueda informar día y horarios de atención o espacios donde dirigirse. Serán distribuidos en centros de afluencia masiva de población a fin de que el impacto visual movilice a la búsqueda de mayor información en los centros de Captación o Donantes.
- c) Entrevistas: se darán entrevistas televisivas, radiales y escritas a fin de instalar el tema en la sociedad. Se aprovecharan los eventos de lanzamiento del Registro en las distintas provincias, así como los de repercusión masiva en los que se pueda incluir el tema.
- d) Congresos: participación en Congresos profesionales, lo que permitirá difundir la actividad así como contactar recursos profesionales que puedan colaborar en la

multiplicación del mensaje. Será importante trabajar con las Distintas Asociaciones Científicas y sus integrantes, dado que desde el Imaginario Social estas son portadoras de un saber, por lo que la información que ellos transmiten es recibida con mayor confianza y credibilidad.

**Comunicación:** los responsables de los Centros de Captación y Donación serán capacitados y contactados en forma permanente para mantener un vínculo de información y envío de materiales de difusión para la comunidad por medio de:

- a) Línea 0800: permitirá conocer y dar respuesta a interrogantes de los centros y/o cualquier miembro de la comunidad, así como un contacto accesible y permanente.
- b) Correo electrónico: permitirá el envío rápido de información sobre el Registro y sus actividades, dar respuesta a consultas, interrogantes que sucedan y conformar una red de comunicación entre los distintos centros de captación que se pongan en funcionamiento.
- c) Fax: al igual que los ítem anteriores agiliza la comunicación y envío de material.
- d) Página WEB: incorporación diaria de información del Registro y relacionadas con el tema de trasplante de CPH sea otro medio de consulta e información a la comunidad. La página contendrá información institucional sobre el organismo, lugares donde recurrir a informarse y/o hacer la inscripción efectiva, materiales educativos para imprimir y link relacionados con el tema.

**Educativas:** existen dos grupos definidos a quien brindar la información para que puedan aprehenderla y hacer uso de la misma, uno son los potenciales donantes, personas que cumplan con el requisito de edad y condiciones de salud para constituirse en donantes, y otro grupo son futuros donantes o agentes multiplicadores del mensaje que son aquellos grupos de personas que por ser menores de edad o tener algún problema de salud no pueden constituirse en donantes. En este último grupo es importante rescatar a los adolescentes y trabajar con ellos a fin de que tomen esta temática y generen proyectos de difusión.

- a) Propuesta Didáctica: se enviara a todos los docentes que la requieran la misma consta de diversas actividades todas basadas en a la metodología de investigación- acción. Cada actividad deberá tener como cierre una devolución a la comunidad.
- b) Articulación con Universidades: charlas informativas a los alumnos de las diversas carreras a fin de que estén en conocimiento del tema y puedan constituirse en agentes multiplicadores del mensaje.
- c) Publicaciones: se pretende que los trabajos elaborados por los alumnos se publiquen en la página web así como que en el organismo exista una copia que sirva de consulta a otros alumnos y/o profesores.
- d) Capacitación de los Docentes: talleres con los docentes de las instituciones escolares a fin de que puedan trabajar el tema en el aula, el objetivo mayor es que el tema de donación de CPH pueda ser incluido en el Proyecto educativo Institucional como un contenido transversal.

**Reuniones de capacitación:** en estas se brindara una charla explicativa sobre los conceptos necesarios a transmitir y la organización operativa del Registro. También se expondrá la funcionalidad de los Centros de Captación y las características que debe tener la captación y/o tarea de promoción. Se procurará que en todas las reuniones existan testimonios de pacientes que puedan transmitir las experiencias. Estas reuniones se basaran en la metodología de taller, dado que lo que se busca es que la información quede aprehendida por todos los participantes a fin de que puedan transmitirla en forma clara y coherente a la población con la que trabajan.

**Contacto con Donantes:** estas actividades tienen como fin mantener informado a la persona que ya manifestó su voluntad de donar, dándole la seguridad y confianza necesaria para que si fuera convocado ratifique su decisión. También permite mantener actualizado los datos domiciliarios y de contacto.

- a) Cédula de Inscripción: una vez ingresado en el Sistema Informático se enviara una oblea de donante de CPH, con los datos filiatorios y el día de inscripción.
- b) Tarjeta de fin de año: se enviaran saludos por el año culminado y una carta solicitando ratifique sus datos domiciliarios y teléfonos de contacto.

**Coordinación con Call Center de INCUCAI:** se enviara a todos los donantes de órganos que se inscriban por el 0800, una carta informativa del Registro para que conozcan de su existencia y se comuniquen si desean recibir mayor información o concurrir a un Centro de Donantes a inscribirse.

**Todas las actividades son coordinadas por personal del Registro, entiéndase Director del mismo, Coordinador general, Coordinador de Centros de Captación y de Donantes. En las charlas también participan los técnicos del Registro.**

**Coordinación con Fuerzas de Seguridad:** se contactara a las distintas fuerzas de seguridad para instalar el tema en los agentes de las mismas y promover su inscripción como donantes.

**Coordinación con Sistema Sanitario:** se invitara a los distintos hospitales a sumarse como Centros de Donantes, así como se coordinara con las mesas de donación de órganos la incorporación de material sobre donación de CPH, previa capacitación del personal de las mismas.

Se enviaran afiches a los distintos centros asistenciales, estas acciones en las provincias estará a cargo del representante Jurisdiccional.

Se organizaran charlas con el personal asistencial a fin de que puedan constituirse en multiplicadores del mensaje, para ello se contara con la colaboración de los médicos hematólogos locales.

#### **4.- Mecanismos de sistematización:**

Estadísticas mensuales de los llamados y mail recibidos.

Estadística mensual de los donantes inscriptos en cada Centro de donantes.

#### **5.- Indicador Evaluación:**

El indicador más fehaciente del impacto de las acciones es el número de donantes inscriptos.

Otros indicadores son el número de llamadas recibidas y mail de consultas.

#### **6.- Resultados, logros y abordaje de los obstáculos:**

A la fecha existen más de 11000 donantes inscriptos.

25 centros de Donantes distribuidos en las provincias de Buenos Aires, Córdoba, La Rioja, Mendoza, Río negro, Santa Cruz, Santa Fe y Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

15 ONG que participan activamente en tareas de difusión.

4 grupos de alumnos de polimodal que trabajan activamente realizando tareas de difusión en la comunidad. Se capacitó a 348 personas de instituciones varias y participo en Congresos que permitieron la apertura de centros de donantes en diversas provincias.

Las ONG de trasplante de órganos encuentran bastantes dificultades para incorporar el tema de donación de CPH, por lo que se brindaron diversas propuestas de trabajo alternativas y ofreció un acompañamiento en su aplicación, así como se acentuó el trabajo con ONG o instituciones relacionadas con grupos oncohematológicos o hematológicos.


Se rediseñó el material de folletería y afiches a partir de sugerencias de técnicos en hemoterapia y de personal de ONG's.

Se evaluó que el 90% de los inscriptos provienen de los donantes de sangre por lo que se han intensificado las acciones con grupos de donantes inscriptos en Registros o Clubes de Donantes Voluntarios de Sangre y plaquetas. Se les envió información e invito a participar. También se reestructuro la información brindada en las charlas, haciendo mayor hincapié en el porqué de la existencia del Registro, quienes son los beneficiarios y por qué es un tema del que nadie está exento.

A la fecha se evalúa necesario el lanzamiento de una campaña publicitaria en medios masivos de comunicación que dé un impulso a las acciones de comunicación de las diversas instituciones comunitarias.

# ANEXO

## Capítulo 4


	<b>SEGUIMIENTO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA DE PACIENTES</b>	Página 2 de 2	
		Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas del INCUCAI	
Versión 01		Fecha de vigencia 01/12/2016	

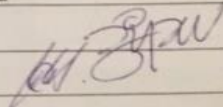
Nombre y apellido del paciente:		Fecha	22/12/16
Nombre y apellido de la persona a contactar:	Fabiana Navà		
Vínculo:	IB		
En relación a la entrevista personal que tuvo:	IB	Si	No
Si bien se trata de un tema complejo ¿fue clara la información que le brindaron?		<input checked="" type="checkbox"/>	
Comentarios			
¿Se sintió cómodo con quien lo entrevistó?		<input checked="" type="checkbox"/>	
Comentarios			
¿Pudo hacer todas las preguntas que tenía?		<input checked="" type="checkbox"/>	
Comentarios			
¿Fueron todas respondidas?		<input checked="" type="checkbox"/>	
Comentarios			
Del 1 al 10 ¿cuánta información tenía respecto al tema antes de la entrevista?	3	¿Y después?	10
Comentarios			
Luego de la entrevista personal ¿tuvo contacto telefónico con _____ (psicólogo)?	IB	<input checked="" type="checkbox"/>	
Comentarios			
¿Tuvo dificultades para comunicarse con él/ella?			<input checked="" type="checkbox"/>
Comentarios			
¿Su consulta fue resuelta?		<input checked="" type="checkbox"/>	
Comentarios			
¿Demoraron mucho en responderle?			<input checked="" type="checkbox"/>
Comentarios			
En términos generales ¿se siente acompañado por el INCUCAI en este proceso?		<input checked="" type="checkbox"/>	
Comentarios			
¿Cuáles cree que son las ventajas de tener contacto directo con el INCUCAI?		<input checked="" type="checkbox"/>	
Comentarios			
¿Tiene alguna sugerencia?			<input checked="" type="checkbox"/>
Comentarios			

Responsable: *fv*

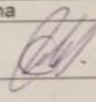

Copia no controlada. Debe confirmarse la vigencia del documento antes de hacer su uso	Página 2 de 2
(+54) 011 5533 1311 - fax (+54) 011 5533 1310 - mail: registro@incucal.gov.ar Dr. Ramón Carrillo 489 "3" - C1275AHI - Ciudad Autónoma de Buenos Aires - Argentina	

	<b>SEGUIMIENTO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA DE PACIENTES</b>	Página 1 de 2 Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas del INCUBAI
		Versión 01 Fecha de vigencia 07/12/2016

Autor(es):

Nombre y apellido	Firma	Fecha
Ignacio Borda		07/12/16
M. Florencia Nanni		07/12/16

Revisión

	Firma	Fecha
M. Florencia Nanni		07/12/16
Área de calidad		

Aprobación

	Firma	Fecha
Dra. M. Belén Rodríguez Cardozo	 Dra. M. BELÉN RODRÍGUEZ CÁRDOSO Directora Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas INCUBAI	07/12/16



# Los Autores

## Coordinadoras

### **Gladys Susan López**

Licenciada y Profesora en Sociología (FSOC-UBA). Especialista en Ciencias Sociales Mención Salud (CEDES-FLACSO 2001) y Especialista en Ciencias Sociales mención Ciencias Políticas (FLACSO 2002). Doctoranda en Ciencias Sociales FSOC-UBA. Profesora Titular de Salud Colectiva/Medicina Social de la Facultad de Trabajo Social de la UNLP. Docente de varios cursos de posgrado para profesionales de la salud y autora de varios trabajos publicados y presentados en congresos, jornadas y encuentros sobre diferentes temáticas de políticas de salud. Investigadora categorizada en la misma casa de estudio y extensionista de varios proyectos acreditados y financiados por la UNLP en las funciones de coordinadora, co-directora y directora.

### **Virginia Michelli**

Licenciada en Trabajo Social (FTS-UNLP). Magister en Ciencias Sociales con Orientación en Salud (CEDES/FLACSO, 2016). Doctoranda en Ciencias Sociales (FHCE, UNLP). Profesora Adjunta de Salud Colectiva/Medicina Social de la Facultad de Trabajo Social de la UNLP. Docente Universitaria Autorizada. Directora y codirectora de varios Proyectos de Extensión acreditados y subsidiados por la UNLP. Investigadora en la misma casa de estudio y extensionista de varios proyectos acreditados y financiados por la UNLP en las funciones de coordinadora, co-directora y directora.

## Autores

### **Adriana Onofri**

Licenciada en Trabajo Social (1999 FTS-UNLP). Coordinadora Área DONANTES Registro CPH INCUCAI 2003 a actualidad // Realización de la Residencia para profesionales del Salud. Ministerio de Salud Pcia. Bs.As. Sede Hospital San Martín (1999 -2002)// Pasante / Becaria Pre profesional Área Social CUCAIBA – UTMO HTAL ROSSI 1997- 2000 // Post Título de Capacitación

Docente Para Equipos Integradores Pedagógicos (2000-2002)/ Perito Auxiliar Justicia Servicio Social(2000) // Operador Comunitario (1995 FHCE - UNLP )// Participó como autora y expositora en diversos congresos, jornadas y encuentros académicos y científicos exponiendo sobre REGISTRO NACIONAL DE DONANTES DE CPH // Coordinadora de las Jornadas Internacionales de Células Madres y Trasplante de CPH, (INCUCAI - CABA 2010)

### **Carolina Ferradas**

Licenciada en Trabajo Social (FTS-UNLP). Trabajadora Social del Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan, desde el 2009 a la actualidad. Integrante del equipo de capacitación de becarias de servicio social, desde el año 2015. Becaria de investigación beca Salud Investiga “Dr. Abraam Sonis” 2017/2018. Participe de congresos, presentación de trabajos y del comité organizador de jornadas del servicio social (hospital Garrahan). Residencia de Trabajo Social en el Hospital de Niños “Sor María Ludovica” La Plata 2006/2009.

### **Diana Alvarez**

Licenciada En Trabajo Social (FTS-UNLP). Participó como autora y expositora en diversos congresos, jornadas y encuentros académicos. Becaria de investigación beca Salud Investiga Dr. Abraam Sonis 2017/2018. 7). Su desarrollo profesional se ha centrado en la actividad asistencial y de terreno en instituciones hospitalarias. Su formación profesional se vincula al campo de la salud y políticas sociales. Es maestranda en UNLA-ISCO.

### **Ignacio Borda**

Licenciado en Psicología (2015, Universidad de Palermo). Posgrado en Terapia Focalizada (2015-2016, Centro Privado de Psicoterapias). Registro CPH INCUCAI (2003-actualidad). Administrativo a cargo de búsquedas de donantes de CPH no relacionados. Courier internacional de CPH (2005-2015). Encargado del Centro de Orientación de Médula Ósea. Creador del Programa de Intervención Psicológica en Pacientes y Familiares Involucrados en una Búsqueda de Donantes de CPH no relacionado (2016-2020). Participó como autor y expositor en diversos congresos, jornadas y encuentros académicos y científicos, exponiendo sobre el Registro Nacional de Donantes de CPH.

### **Jimera S. Lafit**

Licenciada en Trabajo Social (FTS-UNLP). Docente en la cátedra Salud Colectiva/Medicina Social de la FTS. UNLP. Participación como adscripta a la misma cátedra entre los años 2019-2012. Docente en nivel terciario DGCyE Provincia de Bs. As. Docente de seminarios de grado sobre “Salud Mental” y “Procesos de intervención profesional en el campo de la salud”, seminarios de extensión sobre “Promoción de la salud” Participación en proyectos de extensión e investigación de la FTS-UNLP. Becaria de Salud Investiga “Dr. Abraam Sonis” 2017/2018. Realización de la Residencia para profesionales del Salud. Ministerio de

Salud Pcia. Bs.As. Sede Hospital Dr. Alejandro Korn. Integrante del Área de Trabajo Social y Salud. FTS. Diplomada en Gestión y políticas de salud internacional y soberanía sanitaria CLACSO. Estudiante avanzada de la Especialización en políticas sociales FTS. UNLP.

**Verónica G. Campagna.**

Licenciada en Trabajo Social (FTS-UNLP), docente e investigadora de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Nacional de La Plata. Participó como autora y expositora en diversos congresos, jornadas y encuentros académicos. Participa en el Instituto de Estudios de Trabajo Social y Sociedad de la Facultad de Trabajo Social de la UNLP. Fue becaria por el Consejo Interuniversitario Nacional (CIN) y becaria Tipo A - UNLP realizando investigaciones de corte cualitativo específicamente en los campos de las infancias y la salud en relación a la intervención profesional del Trabajo Social. Actualmente se desempeña como jefa de trabajos prácticos en la Cátedra Trabajo Social y Sujetos Colectivos de la Licenciatura de Trabajo Social – FTS – UNLP y se desempeña como trabajadora de la salud en el Hospital Subzonal Especializado en Pediatría Elina de la Serna de Montes de Oca de la ciudad de La Plata.

Trasplante de médula ósea : la política pública y la intervención en salud del Trabajo Social en la atención de alta complejidad / Gladys Susan López... [et al.] ; coordinación general de Gladys Susan López ; Virginia Michelli.- 1a ed.- La Plata : Universidad Nacional de La Plata ; EDULP, 2021.  
Libro digital, PDF - (Libros de cátedra)

Archivo Digital: descarga  
ISBN 978-950-34-2069-0

1. Salud Pública. 2. Políticas Públicas. 3. Trabajo Social. I. López, Gladys Susan, coord. II. Michelli, Virginia, coord.  
CDD 362.19795

Diseño de tapa: Dirección de Comunicación Visual de la UNLP

Universidad Nacional de La Plata – Editorial de la Universidad de La Plata  
48 N.º 551-599 / La Plata B1900AMX / Buenos Aires, Argentina  
+54 221 644 7150  
edulp.editorial@gmail.com  
www.editorial.unlp.edu.ar

EduLP integra la Red de Editoriales Universitarias Nacionales (REUN)

Primera edición, 2021  
ISBN 978-950-34-2069-0  
© 2021 - EduLP

**S**  
sociales

  
EDITORIAL DE LA UNLP



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
DE LA PLATA