

# **Memòria 2017**

## **Consell Consultiu de Pacients de Catalunya**

**Setembre 2018**

## El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

L'octubre de 2012 es crea el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC), com a òrgan permanent de consulta i participació de les entitats de pacients al sistema català de salut, presidit pel conseller de Salut. Aquesta iniciativa és una fórmula innovadora pel que fa a la composició i és pionera a l'Estat espanyol.

El CCPC està adscrit a la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut, segons el Decret 66/2016 de 19 de gener de reestructuració d'aquest Departament. Aquest òrgan, com a espai d'escolta activa, neix amb la missió de fer factible la participació de les persones amb necessitats de salut i el seu entorn en l'elaboració i el desenvolupament de les polítiques de salut a casa nostra.

En el transcurs d'aquest 2017, set noves entitats s'hi han adherit, fet que representa un 1,9 % més que l'any anterior. En total, doncs, 266 entitats d'arreu del territori català hi estan adherides, en les quals es troben representats els problemes de salut prioritzats en el Pla de salut de Catalunya 2016-2020, instrument marc de referència per a totes les actuacions públiques en matèria de salut a Catalunya.

Pel què fa a l'activitat ordinària del CCPC, aquest any s'han fet dues sessions plenàries, el 10 de març i el 14 de juliol.

En l'àmbit de la comunicació entre la ciutadania i el Departament de Salut, cal destacar:

- Nombre de visites a l'espai web del CCPC al Canal Salut: 7.808.
- Nombre de publicacions de continguts informatius proporcionats per les entitats de pacients, per contribuir a la divulgació dels dies mundials: 107.
- Participació en jornades organitzades per agents del sistema de salut i altres organismes: 4.
- Activitat al Twitter: 2.192 piulades, 1.395 seguidors, 14,5 K impressions.

### Recull de les iniciatives més rellevants en el transcurs de l'any 2017

#### **Organització de la IV Jornada “Compartir per avançar” del Consell Consultiu de Pacients a Barcelona. Per a una millor salut, una millor participació: horitzó 2020**

El 22 de juny de 2017 va tenir lloc la IV Jornada “Compartir per avançar”, al paranimf de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona. Aquesta jornada va tenir com a eix central el nou Pla estratègic del CCPC 2017-2020, full de ruta que s'ha dissenyat de forma participada en el marc d'aquest òrgan consultiu. Amb el lema “Per a una millor salut, una millor participació: horitzó 2020”, la jornada va comptar amb l'assistència de gairebé 200 persones entre pacients, entitats de pacients i professionals de l'àmbit de la salut i social.

<b>9.00 h</b>	<b>Recepció i lliurament de la documentació</b>	<b>11.35 h</b>	<b>Taula 2. Construint aliances a 360°</b> <i>Moderadora: Sara Bujalance, Directora d'atenció a les persones, Associació contra l'anorèxia i la bulímia (ACAB)</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Francesc Iglesias</b>, Adjunt a la Gerència de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron</li> <li>• <b>Montserrat Molas</b>, Membre de la junta de l'Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya (AIFICC)</li> <li>• <b>Elisabeth Gabau</b>, Responsable de la Unitat de Genètica Clínica, Corporació Sanitària Parc Taulí</li> <li>• <b>Esther Sellés</b>, Gerent de la Fundació Miquel Valls</li> <li>• <b>Cristian Ochoa</b>, Psicooncòleg de l'Institut Català d'Oncologia, Hospital Duran i Reynals</li> <li>• <b>Elisenda Escriche</b>, Pacient</li> </ul>
<i>Conductora de la jornada: Núria Casanova</i>			
<b>9.30 h</b>	<b>Inauguració institucional</b> <i>David Elvira, Secretari d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut</i>	<b>12.35 h</b>	<b>Taula 3. Participació efectiva: experiències i reptes</b> <i>Moderadora: Ana Rodriguez, Directora d'Estratègia i Responsabilitat Social Corporativa de l'Institut Català de la Salut i Institut Català d'Oncologia</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Josep Torrent</b>, Responsable de l'Àrea del Medicament del CatSalut</li> <li>• <b>Dolors Navarro</b>, Professora responsable de l'Àrea d'Epidemiologia i Salut Pública de la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC)</li> <li>• <b>Sergi Estanyol</b>, En representació de l'Associació Catalana d'Afectats i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central</li> <li>• <b>Marta Poll</b>, Directora de la Federació Salut Mental Catalunya</li> <li>• <b>Olga Cuesta</b>, Presidenta de l'Associació de Celiacs de Catalunya</li> </ul>
<b>9.45 h</b>	<b>Conferència inaugural</b> <i>Albert Esteve, Director del Centre d'Estudis Demogràfics</i>	<b>13.35 h</b>	<b>Cloenda</b> <i>Antoni Camín, Conseller de Salut</i>  • En acabar hi haurà una breu actuació musical
<b>10.05 h</b>	<b>Taula 1. Les decisions compartides: escenari de participació i d'escolta activa</b> <i>Moderadora: Montse Moharra, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya del Departament de Salut</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Sebastià Santauegènia</b>, Director del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat del Departament de Salut</li> <li>• <b>Miguel Angel Robles</b>, Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya, Hospital Universitari de la Vall d'Hebron de l'Institut Català de la Salut</li> <li>• <b>Immaculada de Molina</b>, Departament d'Infermeria Universitat Rovira i Virgili de Tarragona</li> <li>• <b>Àngels Ruiz Simon</b>, Pacient</li> <li>• <b>Georgina Deulofeu</b>, Pacient</li> </ul>		
<b>11.05 h</b>	<b>Pausa i cafè</b>		

Figura 1. Programa de la IV Jornada "Compartir per avançar" del CCPC.

La conferència inaugural va anar a càrrec del director del Centre d'Estudis Demogràfics, Dr. Albert Esteve, que va relatar els canvis demogràfics previstos per als propers anys i va compartir la seva reflexió sobre la repercussió que tindran en el perfil de pacients del futur i el seu paper en el sistema de salut.

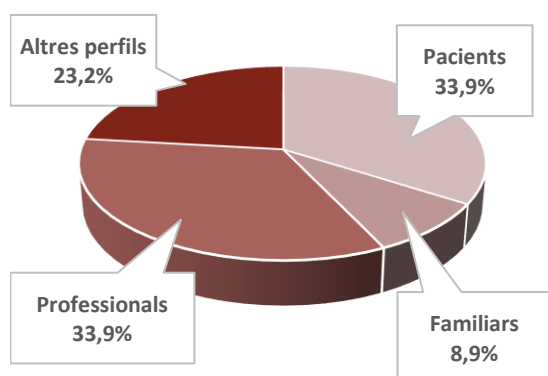


Figura 2: Perfil dels assistents.

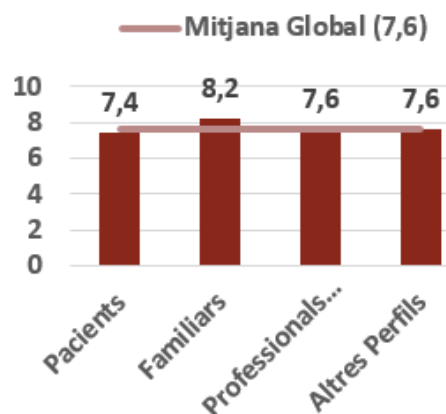


Figura 3: Valoració global.

En el transcurs de la Jornada, en la qual van participar 19 ponents representants del teixit associatiu, organitzacions, professionals de la salut, referents del món acadèmic i de l'Administració, es van debatre diferents aspectes, per mitjà de tres taules de debat, sobre les qüestions següents:

- La participació activa de les persones en la presa de decisions sobre la seva salut.
- El foment de la participació efectiva de les entitats de pacients en el sistema sanitari públic.
- Les aliances com a instrument operatiu per a aquesta participació.

D'aquests espais de debat, se'n van recollir conclusions i reptes que abasten tres nivells d'actuació:

- A nivell micro (relació professional-pacient i vinculada a la salut individual)
  - ✓ Cal potenciar la participació i apoderament dels pacients perquè tinguin un rol més rellevant en referència a la seva situació de salut.
  - ✓ Cal continuar col·laborant en el desplegament del projecte "Decisions compartides", per garantir que la informació sigui més entenedora i fàcil.
- A nivell meso (centres sanitaris, comunitats, etc.)
  - ✓ S'ha de facilitar la creació d'aliances amb i entre els diferents agents del sector.
  - ✓ El CCPC ha de ser i impulsar un espai de convergència d'idees i projectes, que promogui la visió del pacient i incentivi la seva participació en diferents projectes multidisciplinaris.
  - ✓ També cal posar en valor el paper social de les entitats i el valor afegit que resulta del treball col·laboratiu amb la resta d'agents de l'àmbit de la salut.
- A nivell macro (elaboració i desplegament de polítiques de salut)
  - ✓ Cal promoure la participació efectiva dels pacients en els processos de definició de polítiques sanitàries.
  - ✓ El CCPC ha de ser un òrgan referent en participació, des de la perspectiva del pacient, donar-li veu i treballar perquè el pacient sigui considerat un participant amb plena legitimitat.

### **Disseny del Pla de participació CCPC 2018-2020**

El foment de la participació de les persones amb necessitats de salut és actualment una de les principals palanques de canvi del model de planificació, desenvolupament i avaluació de les polítiques públiques en salut.

El Pla estratègic del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya 2017-2020, que és el marc de treball d'aquest òrgan per als propers quatre anys, ha recollit com a estratègia la voluntat de treballar la participació a tots els nivells del sistema de salut. En aquest sentit, el seu pla d'acció marca que una de les activitats necessàries i prioritàries és el disseny i implantació del Pla de participació en el marc del CCPC 2017-2020, coherent amb el Pla de salut 2016-2020 i el Marc de participació ciutadana en salut que s'està treballant actualment, projecte liderat per la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació.

Claus estratègiques	Línies estratègiques
<b>Foment de la participació</b>	1. Estendre la participació del CCPC a tots els nivells del sistema
	2. Reforçar la base social del CCPC amb criteris de territorialitat i de representació de les necessitats de salut
<b>Enfortiment i visibilitat de les entitats de pacients</b>	3. Contribuir a l'enfortiment de les entitats de pacients per a una participació efectiva
	4. Contribuir al reconeixement per part del sistema del valor social de les entitats de pacients
<b>Potenciació del nou model relacional de les persones amb el sistema de salut</b>	5. Potenciar les eines i recursos necessaris per tal de garantir l'apoderament de les persones en relació amb la seva salut i amb el sistema
	6. Impulsar i potenciar accions i eines adreçades a millorar la comunicació entre el professional sanitari, les persones amb necessitats de salut i el sistema
<b>Reconeixement i visibilitat del CCPC en el sector i en la societat</b>	7. Posicionar el CCPC com un dels òrgans referents en participació en matèria de salut en el sistema i per a la ciutadania
	8. Potenciar les aliances a 360°

Figura 4. Pla estratègic CCPC 2017-2020. Línies estratègiques.

Per fer-ho factible, es constitueix el Grup Motor del Pla de Participació, integrat per membres del plenari del CCPC. La primera sessió de treball d'aquest Grup es va dur a terme el passat 16 de desembre, amb l'objectiu d'establir els principis i la motivació d'aquest Pla de participació, així com els àmbits que cal treballar per aconseguir una participació efectiva.

### **Col·laboració en diferents processos participatius i iniciatives del Departament de Salut i d'altres agents**

En el transcurs del 2017, representants del CCPC han intervingut en diferents iniciatives i processos participatius *ad hoc* endegats pel Departament de Salut i per altres agents del sistema de salut, per tal d'enriquir-los amb la incorporació de la visió dels pacients i el seu entorn.

Cal destacar la participació en les iniciatives següents:

- *Jornada d'Anàlisi Externa del Pla Estratègic de Docència de l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron. ICS. Febrer 2017.*

El passat 9 de febrer es va dur a terme una jornada d'anàlisi externa en el marc de l'elaboració del nou Pla Estratègic de Docència de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, pla que marca el futur del centre a l'àmbit de la formació. Aquesta Jornada va comptar amb la participació de 60 persones, entre les quals, representants del món universitari, de la formació professional, dels mitjans de comunicació, d'escoles de negocis, de l'Institut Català de la Salut i del Departament de Salut, entre d'altres. En aquest sentit, hi van participar dues representants del CCPC, concretament en els subgrups de pacients i en el de professionals en formació.

- *Llei d'universalització del sistema sanitari a càrrec del Servei Català de la Salut a la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya. Març 2017.*

La Comissió de Salut del Parlament de Catalunya va convidar el CCPC a participar d'una ponència sobre el Projecte de Llei d'universalització de l'assistència sanitària a càrrec del Servei Català de la Salut. L'exposició d'aquesta invitació es va tractar en la sessió plenària del mes de març i, en aquest sentit es va acordar donar-hi resposta.

- *Presentació de la candidatura de Barcelona com a seu de l'Agència Europea del Medicament. Juliol 2017.*

L'Agència Europea del Medicament (EMA) és l'organisme regulador i avaluador dels medicaments d'ús humà i veterinaris d'Europa, amb una incidència estratègica sobre la qualitat de vida de 500 milions de persones.

Més de 200 entitats i personalitats de la societat civil catalana van lliurar al Govern espanyol, a la Generalitat i a l'Ajuntament de Barcelona el Manifest de suport ciutadà a la candidatura de Barcelona com a seu de l'EMA.

En sessió plenària del CCPC es va presentar aquesta candidatura, l'impacte i els beneficis directes sobre la ciutat i el país receptor, les condicions de les candidatures, el calendari previst, entre d'altres qüestions. També es va informar que representants del CCPC van assistir a diferents actes de suport a la candidatura. En aquest sentit, no es van recollir observacions contràries al fet que el CCPC doni suport a aquesta candidatura.

### **Informació en salut comprensible i entenedora adreçada al ciutadà**

La informació en salut comprensible per al ciutadà, el pacient i la família és una de les propostes de valor del CCPC en el transcurs del 2017 i ho serà també en el futur, tal com s'ha definit en el Pla estratègic 2017-2020. En aquest sentit, s'ha col·laborat en projectes liderats per altres unitats del Departament de Salut i del CatSalut, en els quals s'han fet aportacions per optimitzar la informació en termes de llenguatge entenedor i planer.

- Projecte "Essencial: afegint valor a la pràctica clínica" de l'AQuAS. Té com a objectiu promoure una pràctica clínica que eviti les pràctiques que no aporten valor a la ciutadania i que, en conseqüència, millori la qualitat de l'atenció sanitària. Així, s'han treballat cinc fitxes amb continguts informatius que van adreçats als pacients i a la ciutadania en general.

The screenshot shows the 'Essencial' website page. At the top, there is a header with the logo of the Generalitat de Catalunya and the text 'Generalitat de Catalunya gencat.cat'. To the right, there are language selection buttons for 'es' and 'en', and a search icon. Below the header, the main navigation menu includes 'Inici', 'Què és Essencial', 'Recomanacions', 'Pràctica clínica', 'Pacients', 'Multimèdia', 'Participeu-hi', and 'Actualitat'. The 'Recomanacions' tab is selected. Below the navigation, there is a breadcrumb trail 'Inici > Recomanacions' and social media icons for Twitter, Facebook, Email, and RSS. The main heading is 'Recomanacions'. A sub-heading reads: 'Essencial és una iniciativa que identifica pràctiques clíniques de poc valor i promou recomanacions per tal d'evitar-ne la realització.' Below this, there is a section titled 'Darreres recomanacions' with three articles:

- Fosfomicina trometamol 3 g en dues dosis en la cistitis aguda no complicada en dones sanes**  
La cistitis aguda no complicada en dones sanes no s'hauria de tractar sistemàticament amb fosfomicina trometamol amb múltiples dosis de 3 g.  
05/06/2018
- Ressonància magnètica en convulsió febril simple en població pediàtrica**  
En nens i nenes amb una convulsió febril simple no es recomana la ressonància magnètica per a l'avaluació de rutina perquè no aporta valor al maneig del pacient.  
19/12/2017
- Electroencefalograma en convulsió febril simple en població pediàtrica**  
En el nen sa amb una convulsió febril simple no es recomana fer un electroencefalograma ja que aquesta prova per si sola no serveix per predir el risc de convulsions febrils recurrents ni el risc d'epilèpsia futura.  
26/09/2017

Figura 5. Pàgina web del projecte Essencial de l'AQuAS.

- Projecte "Medicaments i farmàcia", continguts adreçats a la ciutadania. Té com a objectiu posar a l'abast dels ciutadans continguts clars, entenedors i de qualitat sobre els medicaments. En aquest sentit, s'han validat quinze fitxes de continguts.

The screenshot shows the 'Medicaments i farmàcia' website page. At the top, there is a header with the logo of the Generalitat de Catalunya and the text 'Generalitat de Catalunya gencat.cat'. To the right, there is a search icon. Below the header, the main navigation menu includes 'Inici', 'Ciutadania', 'Professionals', 'Empreses i proveïdors', 'Actualitat', and 'Contacte'. The 'Actualitat' tab is selected. Below the navigation, there is a breadcrumb trail 'Inici > Actualitat' and social media icons for Twitter, Facebook, Email, and RSS. The main heading is 'Actualitat'. Below this, there are two articles:

- Tractament de la malaltia d'Alzheimer**  
Conegueu els beneficis que aporten els medicaments, quins són els més utilitzats, com s'han de prendre i quins riscos se'n poden derivar.  
14/06/2018
- Acne: per què apareix i com es tracta?**  
Informe-vos dels factors que n'afavoreixen l'aparició i dels medicaments disponibles per combatre'l.  
12/06/2018

Figura 6: Pàgina web "Medicaments i farmàcia".