

Acta de la reunió del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Dia: dilluns, 17 d'abril de 2023

Hora: De 15 a 16.30 hores

Lloc: sales de la planta baixa del CatSalut i videoconferència.

Assistents:

Hble. Dr. Manel Balcells Díaz, conseller de Salut i president del Consell Consultiu de Catalunya.

Dra. Carme Bertral, secretària d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut.

Sra. Raquel Garcia, directora general d'Atenció a la Família i la Comunitat Educativa. Departament d'Educació.

Sra. Marcel·lina Bosch, subdirectora general de Suport a les Famílies i la Comunitat Educativa. Departament d'Educació.

Sra. Brigit Blàzquez, subdirectora general de Programes de Rehabilitació i Sanitat. Departament de Justícia, Drets i Memòria. Departament de Justícia.

Sra. Aina Plaza, directora general de Planificació i Recerca en Salut.

Sra. Ana Bocio, subdirectora general de Promoció de la Salut. Agència de Salut Pública de Catalunya.

Sra. M. Jesús Labordena, gerent d'Atenció Ciutadana. Servei Català de la Salut.

Sra. Montserrat Llavayol, subdirectora general de Recerca i Innovació en Salut.

Sra. Montse Moharra, directora d'estratègia en salut. AQUAS.

Sra. Elisenda Serra, directora Àrea de Ciutadania i Innovació. Servei Català de la Salut

Sra. Paloma Amil, equip motor de l'Atenció Integrada Social i Sanitària.

Dr. Xavier Cantero, Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears (l'Acadèmia).

Dr. Marius Morlans, Comitè de Bioètica de Catalunya.

Sr. Santiago Alfonso, Acció Psoriasi.

Sra. M. Àngels Ayra, Associació contra el càncer.

Sr. Antoni Cumeras, Associació de Malalts d'Hipertensió Pulmonar.

Sra. Maria Garcia, Associació de Víctimes de la Talidomida (AVITE).

Sra. Rosa Masriera, Fundació Esclerosi Múltiple (FEM).

Sra. Cristina Montané, ACAF- Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (FM-SFC/EM-SQM-EHS).

Sra. Elena Mora, Associació de Celíacs de Catalunya.

Sra. Laura Morer, Associació Catalana per al Parkinson.

Sr. Ramon Pujades, Associació Tourette Catalunya.

Sra. Anna Ripoll, Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Sra. Esther Sellés, Fundació d'ELA Miquel Valls.

Sr. Antoni Tombas, Associació de Malalts de Ronyó (ADER).

Sr. Jordi Pacheco i Canals, secretari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

Convidats:

Sra. Pilar Astier, Institut Català de la Salut a Tarragona.

Sra. Mireia Espallargues, responsable de l'Observatori de la Mort. AQUAS.

Sra. Glòria Oliva, cap del servei de Promoció de la Qualitat i la Bioètica.

Sra. Leonor Pérez, cap de la Unitat d'Atenció al Ciutadà. SEM.

Sra. Caridad Pontes, gerent del Medicament. CatSalut.

Sr. Rafa Ruiz, director estratègic d'Atenció Primària.

Sra. Vicky Serra, Observatori de la Mort. AQUAS.

Sr. Raül Serra, coordinador de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació.

Sra. Àngela Sánchez, Associació contra el Càncer a Barcelona.

Sr. Paco Garcia, Associació Catalana de Fibrosi Quística.

Sra. Charo Hernando, secretaria del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

Excusen la seva assistència:

Sra. Marta Segura, directora general de l'Autonomia Personal i la Discapacitat. Departament de Drets Socials, per problemes tècnics que no li són atribuïbles.

Sra. Carme Aleix, AVECE Ictus

Sra. Sara Bujalance, Associació contra l'Anorèxia i la Bulímia

Ordre del dia

1. Benvinguda del conseller de Salut i president del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.
2. Lectura i aprovació de l'acta anterior.
3. Concerniment de les vocalies de la comissió permanent sobre el rol de pacients i familiars en el sistema de salut.
4. Informació sobre l'activitat del CCPC
 - a. Resultats del webinar "Estat actual del projecte "Decisions compartides".
 - b. Resultats del webinar "Atenció Primària".



- c. Qüestionari del Pla estratègic de Qualitat i Seguretat dels Pacients de Catalunya 2023-26.
5. Representació del CCPC en diferents espais del sistema de salut
 - a. Consell de Salut de Catalunya
 - b. Observatori de la Mort
 - c. Representant per al grup de treball d'humanització del sistema sanitari
 - d. Designació de representants a la Comissió Farmacoterapèutica per al SISCAT.
6. Presentació i aprovació, si escau, dels criteris de renovació de vocalies de les entitats que formen part del Plenari.
7. Previsió d'activitat del CCPC
 - a. Webinar sobre donació de plasma.
 - b. Webinar sobre l'atenció integrada social i sanitària.
 - c. Webinar de l'anàlisi de qualitat del CatSalut a partir de la informació aportada per la ciutadania.
 - d. Webinar sobre el Servei d'Emergències Mèdiques (SEM).
8. Peticions de les entitats:
 - a. Sobre la Intercanviabilitat dels medicaments biosimilars.
9. Nous de referents del Departament de Salut derivats dels canvis de Govern.
10. Torn obert de paraules.

Desenvolupament de la sessió

La Dra. Carme Bertral, secretària d'Atenció Sanitària i Participació, dona la benvinguda al conseller de Salut i president del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

1. Benvinguda del conseller de Salut i president del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC)

El conseller de Salut obre la sessió en condició de president del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC), la primera que presideix, i:

- Dona la benvinguda.
- Expressa el condol per la pèrdua del Dr. Pep Martí, traumatòleg i exdirector mèdic de l'Hospital de la Vall Hebron. També fou membre de la Permanent i de la Junta de govern del Consorci Sanitari de Barcelona, així com activista en defensa d'una sanitat pública de qualitat i universal.
- Evoca el Dr. Albert Jovell, impulsor del CCPC i de la idea de posar els pacients en el centre del sistema. Els valors que va defensar, com la transparència, la coresponsabilitat, el compromís i la participació, continuen vigents.

- Crisis com la pandèmia són una oportunitat de transformació del sistema, escoltant tothom, especialment els pacients, com s'ha fet en els processos participatius del Campus Salut de l'Hospital Trueta i de la Malaltia Renal Crònica.
- Entre els objectius estratègics del Departament de Salut destaquen la reversió dels efectes de la pandèmia, posar les persones al centre i convertir l'atenció primària en l'eix central del sistema. Però calen consensos que resisteixin els cicles polítics, que és l'objectiu del Pacte de Salut de Catalunya, que comptarà amb la participació de pacients i professionals.

2. Lectura i aprovació de l'acta de la sessió anterior.

S'aprova per unanimitat.

3. Concerniment de les vocalies de la comissió permanent sobre el rol de pacients i familiars en el sistema de salut.

El president del CCPC passa la paraula a la Sra. Cristina Montané (ACAF), que intervé en nom de les entitats de pacients presents a la Comissió permanent (*Annex 1*).

4. Informació sobre l'activitat del CCPC.

a. Resultats del webinar "Estat actual del projecte *Decisions compartides*".

El president del CCPC passa la paraula a la Sra. Montserrat Moharra, directora d'estratègia en salut de l'AQuAS, que n'exposa l'estat actual (*Annex 2*) i anuncia que:

- Dijous, 20 d'abril de 2023, es presentarà l'eina de Decisions Compartides sobre l'Esclerosis Lateral Amiotròfica (ELA) i convida tothom a assistir-hi.
- A finals de maig de 2023 es publicarà l'eina de Decisions Compartides sobre l'endometriosi.
- L'AQuAS està elaborant indicadors d'avaluació de la implantació de les eines de Decisions Compartides.
- Hi ha dues iniciatives noves on convindria la participació d'entitats del CCPC:
 - o Una prova pilot de formació interactiva en remot, dirigida a pacients, sobre l'avaluació de tecnologies sanitàries.
 - o La revisió i prioritització de les variables en els informes d'avaluació de les tecnologies sanitàries.

b. Resultats del webinar "Atenció Primària".

El president del CCPC dona la paraula al Dr. Rafael Ruiz, director estratègic d'Atenció Primària, que explica el seminari web sobre l'atenció primària i comunitària de l'1 de març de 2023, on es va compartir i debatre les seves línies estratègiques, com:

- L'accessibilitat presencial i telefònica al sistema sanitari.
- La incorporació de nous perfils professionals com referents en benestar emocional, dietistes-nutricionistes, higienistes dentals i fisioterapeutes.
- La recuperació del prestigi dels professionals.
- L'ampliació de competències a professionals com els administratius sanitaris per potenciar les tasques assistencials dels professionals clínics.

Hi ha informació més detallada en l'*Annex 3*.

S'obre un debat:

- El conseller exposa la voluntat de reforçar la presencialitat en l'atenció primària.
- El Dr. Xavier Cantero, de l'Acadèmia, exposa que els metges assistencials de base tenen la mateixa preocupació i exposa el coll d'ampolla en els serveis més especialitzats. Proposa estendre les interconsultes remotes a totes les especialitats per a evitar desplaçaments dels pacients.

Es valora positivament aquest webinar i se'n proposa un de similar en uns mesos.

- c. Qüestionari del Pla estratègic de Qualitat i Seguretat dels Pacients de Catalunya 2023-26.

La Sra. Glòria Oliva, cap del servei de Promoció de la Qualitat i la Bioètica, n'explica el procediment i resultats (*Annex 4*).

El conseller comenta que:

- El Pla de millora d'accessibilitat de la ciutadania a l'atenció sanitària preveu l'objectiu d'un màxim de 5 dies per a programar una visita presencial.
- Les noves funcions de professionals administratius trauran càrrega burocràtica a clínics, que es podran concentrar en les seves tasques específiques.
- Entre els objectius de qualitat del pacient hi ha l'escolta activa i que aquests siguin corresponsables de les seves decisions.

5. Representació del CCPC en diferents espais del sistema de salut

a. Consell de Salut de Catalunya (CSC)

La Dra. Bertral, secretària d'Atenció Sanitària i Participació, destaca que el CSC és el màxim òrgan de participació en salut a Catalunya i, a l'igual que el CCPC, funciona de forma deliberativa. Les aportacions i el debat són benvinguts i s'encarriren cap a les decisions finals, que les pren el Govern de la Generalitat.

El secretari del CCPC excusa la Sra. Aleix (AVECE Ictus), representant del CCPC al Consell de Salut, la qual ha indicat que consti en acta que en properes convocatòries del CSC es posarà en contacte amb qui estigui interessat en fer aportacions per a preparar-hi la intervenció del CCPC.

b. Observatori de la Mort

La Sra. Àngela Sánchez (Associació contra el Càncer a Barcelona) va participar amb la Sra. Sellés (ELA) i la Sra. Masriera (FEM) en nom del CCPC en l'estudi "Què és una bona mort?" de l'Observatori de la Mort de l'AQuAS. El posen en valor i demanen que es tingui en compte en les decisions que hi estan relacionades.

La Sra. Mireia Espallargues, directora de l'Observatori de la Mort, agraeix en nom de l'AQuAS l'aportació de les representants del CCPC, que van oferir una visió integral i van emfatitzar el rol de malalts i familiars. Els 4 objectius principals de l'informe han estat:

- La definició de bona mort.
- Els elements de la bona mort.

- Les barreres a la bona mort.
- Les necessitats no cobertes pel sistema de Salut.

En conclusió, “bon morir és morir com cadascú vol”, ja que és tan subjectiu com una “bona vida”. Es pot accedir a la infografia i a l’informe, així com la seva síntesi, al web de l’AQuAS (*Annex 5*) i s’han difós per mitjans de comunicació i jornades. També s’està elaborant un article acadèmic, atès que és una qüestió poc tractada internacionalment.

El Dr. Cantero, de l’Acadèmia i referent d’eutanàsia a l’Anoia, comenta que aquests processos requereixen temps, ja que les entrevistes són llargues i cal el suport dels equips i de tots els professionals per iniciar-los. A més, s’ha d’embolcallar les persones professionals. Proposa reduir la burocràcia en els processos d’ajuda a la mort, ja que és excessiva.

El conseller expressa que:

- Les consideracions de l’informe són oportunes i moltes de les quals es tenen en compte pels Programes d’atenció domiciliària (PADES). La cures pal·liatives són de les actuacions més ben valorades en l’àmbit assistencial.
- Sobre la reducció de les tramitacions, cal ser conscient que es tracta d’un procés dur, complex, llarg i que ha d’estar ben documentat.

c. Representació per al grup de treball d’humanització del sistema sanitari

La Direcció General de Planificació en Salut ha demanat dues persones per a dur la representació dels pacients al grup de treball d’humanització del sistema sanitari. S’hi han ofert la Sra. Cristina Montané (ACAF) i la Sra. Elisa Mora (Celíacs de Catalunya).

S’aprova aquesta representació per unanimitat.

d. Designació de la representació a la Comissió Farmacoterapèutica per al SISCAT.

La Sra. Cristina Montané (ACAF) i el Sr. Paco Garcia (Fibrosi Quística) han demanat el relleu en la representació del CCPC en la Comissió Farmacoterapèutica per al SISCAT i en la Comissió Assessora de medicaments en situacions especials (CAMSE).

La Sra. Caridad Pontes, gerent del Medicament del CatSalut, els agraeix la tasca realitzada.

A proposta de la Comissió permanent, s’aprova:

- Demanar a les entitats adherides al CCPC que facin arribar candidatures amb el nom, currículum i carta de motivació de qui hi estigui interessat.
- Els criteris per a seleccionar representants d’entre les candidatures (*Annex 6*).

El Sr. Garcia demana celeritat, ja que els representants actuals ja s’han acomiadat i l’activitat d’aquestes comissions no s’atura.

6. Presentació i aprovació, si escau, dels criteris de renovació de vocalies de les entitats que formen part del Plenari.

El secretari informa que la comissió paritària prevista en l'art 6.4 del Decret 173/2022, de 20 de setembre, del CCPC s'ha reunit i presenta la proposta de criteris per a la designació i cessament de vocalies en representació de les entitats de pacients (*Annex 7*). S'aproven per unanimitat.

7. Previsió d'activitat del CCPC

La previsió d'activitat del CCPC per als propers mesos consisteix en els següents seminaris web:

- Donació de plasma (maig 2023).
- Atenció integrada social i sanitària.
- Anàlisi de qualitat del CatSalut a partir de la informació aportada per la ciutadania.
- Servei d'Emergències Mèdiques (SEM).

8. Peticions de les entitats:

Intercanviabilitat dels medicaments biosimilars.

El Sr. Paco Garcia exposa la petició de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística al CCPC per adoptar una declaració a favor que es puguin prescriure indistintament els medicaments que la Unió Europea aprova com a biosimilars.

La Sra. Caridad Pontes, gerent del Medicament del CatSalut ho valora positivament ja que els medicaments biosimilars són pràcticament intercanviables amb els biològics i es poden comercialitzar a preu més baix. La seva introducció milloraria l'eficiència del sistema de salut i facilitaria l'aparició d'alternatives terapèutiques innovadores.

El Sr. Santi Alfonso (Acció Psoriasi) considera convenient que hi hagi un acord entre clínics i pacients per a evitar desconfiances quan s'introdueixen medicaments biosimilars en nous pacients.

La Sra. Montané (ACAF) afegeix que en la comissió farmacoterapèutica s'ha comentat que s'han introduït en ocasions biosimilars sense avisar els pacients, i això s'hauria d'evitar sempre. Un canvi de medicació s'ha de pautar amb l'acord del pacient

La Sra. Pontes respon que els casos que no han seguit el protocol d'introducció d'aquests medicaments són excepcionals. La decisió ha de ser conjunta i és bona practica avisar el pacient, el que no és incompatible amb l'objectiu que siguin utilitzats pel màxim de població possible.

S'aprova la declaració (*Annex 8*) per unanimitat.

9. Nous de referents del Departament de Salut derivats dels canvis de Govern.

Les entitats de la Comissió permanent han expressat la seva inquietud pels efectes dels canvis de govern, ja que implica la renovació dels referents amb qui mantenen interlocució.

El secretari exposa que tota la informació sobre els responsables de les unitats del Departament de Salut es pot consultar al web del [Servei d'Atenció Ciutadana](#) i ofereix la secretaria del CCPC per donar suport a les entitats davant qualsevol dubte o necessitat d'interlocució.



10. Torn obert de paraules.

El Dr. Marius Morlans es presenta i posa el Comitè de Bioètica de Catalunya (CBC) a disposició del CCPC. Afegeix que el CBC està elaborant un informe sobre la gestació subrogada.

El Sr. Paco Garcia (Fibrosi Quística) exposa que la participació efectiva requereix representants dels pacients amb un mínim de formació i demana que el Departament de Salut regularitzi i institucionalitzi la *Summer School* de la Plataforma Malalties Minoritàries.

La Dra. Carme Bertral, coincideix en la importància de formar els pacients si volem que participin de forma efectiva i amb criteri. Per aproximar el sistema de salut a les persones i compartir el mateix marc, es treballa en l'escola de salut, que tindrà relació amb el CCPC.

La Sra. Montané (ACAF) sol·licita:

- Que les entitats del Plenari puguin participar en el disseny de l'escola de salut.
- La previsió d'activitat del CCPC i, especialment, quan es constituirà l'Assemblea.

El secretari li respon que aquest darrer tema serà tractat a la Comissió permanent.

La Sra. Montané (ACAF) pregunta si el document de 20 punts de millora de l'atenció social i sanitària que, al seu moment van elaborar les entitats amb vocalies en el CCPC, s'ha fet arribar al conseller.

El secretari confirma que se li ha lliurat en paper en la carpeta corresponent, conjuntament amb tota la resta de la informació sobre el webinar de l'Atenció Primària i Comunitària.

Cloenda de la sessió

Sense més assumptes a tractar, el president del CCPC clou la reunió a les 16.30 hores.

ANNEXOS

ANNEX 1. Intervenció de la Sra. Cristina Montané (ACAF) en nom de les entitats de la Comissió Permanent

En primer lloc, disculpar-me per no estar de forma presencial a la reunió del Plenari, perquè demà dia 18 d'abril és el dia Europeu dels Drets dels Pacients, i estem a Madrid amb el company Santi Alfonso, convidats a participar dels actes que aquí s'han programat.

M'hauria agradat conseller, donar-li en persona, la benvinguda al Consell Consultiu de Pacients. Aquest, no és un Consell de Salut ordinari, on hi ha tot tipus de representació, sinó un òrgan propi del Departament de Salut, on hi estan representades, únicament, les 250 entitats de pacients de Catalunya.

Com ja deu saber, aquest Consell el va crear el Conseller Boi Ruiz el 2012, a proposta del Dr. Albert Jovell. I es va crear com un òrgan propi del Departament, per tal que no fos una taula de confrontació sinó una taula de col·laboració, que permet al conseller, **que ostenta la presidència del Consell**, i als alts càrrecs del Departament de Salut, tenir una interlocució directe amb els representants dels pacients, i sentir de primera mà, les necessitats no cobertes i les propostes de millora que aquests fan. No estem per fer d'oposició, estem aquí per sumar.

Els Plenaris del Consell de Pacients es convoquen cada tres mesos i duren unes dues hores. No ens sembla pas que hagi de ser un problema Conseller, que pugui reservar en la seva agenda, el temps per escoltar les propostes i valoracions dels usuària del sistema de salut. En l'assemblea general les entitats exposen necessitats pròpies de cada malaltia, i en aquest Plenari pretenem treballar temes més transversals, que afecten amplis segments de la població, tot i que també, en cassos puntuals, es debat sobre l'atenció que reben alguns col·lectius concrets de pacients.

Deia el Doctor Albert Jovell, que la millor tecnologia disponible seguia essent la comunicació, basada en la confiança mútua, el respecte, la comprensió i l'afecte. I això només és possible si ens escoltem, i som capaços de treballar en equip. No tenim altre interès, que el de millorar, amb les nostres aportacions, el sistema català de salut. Sigui molt ben vingut al **seu** Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

ANNEX 2. Estat actual del projecte Decisions compartides

En trobareu tota la informació a la pàgina corresponent del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya a la plataforma [Participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat).

ANNEX 3. Documentació sobre el webinar de l'atenció primària

En trobareu tota la informació a la pàgina del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya a la plataforma [Participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat).

ANNEX 4. Qüestionari del Pla estratègic de Qualitat i Seguretat dels Pacients de Catalunya 2023-26

Trobareu els resultats del qüestionari presentats en el Plenari a la pàgina del Pla estratègic a la plataforma [Participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat).

ANNEX 5. Infografia sobre l'estudi de la bona mort

[Enllaç](#) al resum sintètic de l'informe i [enllaç](#) amb informació sobre l'informe.

ANNEX 6. Criteris de designació de la representació en la Comissió Farmacoterapèutica per al SISCAT i en la Comissió Assessora de medicaments en situacions especials (CAMSE)

Els trobareu a la pàgina del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya a la plataforma [Participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat).

ANNEX 7. Criteris per a la designació i cessament de vocalies en representació de les entitats de pacients

Els trobareu a la pàgina del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya a la plataforma [Participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat).

ANNEX 8. Declaració per a l'ús i intercanviabilitat dels medicaments biosimilars

La trobareu la plataforma [Participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat).