

Resum del procés de participació per a recollir la valoració/satisfacció en relació a l'atenció i acompanyament rebuts per part de les unitats de referència hospitalàries de malalties minoritàries cognitivoconductuals de base genètica en l'edat adulta.

Realitzat el dia 02 de febrer de 2023.

Es va realitzar una iniciativa participativa per recollir la valoració/satisfacció en relació a l'atenció i acompanyament rebuts per part de les unitats de referència hospitalàries de pacients amb malalties minoritàries (MM) cognitivoconductuals de base genètica en l'edat adulta en el context de l'obertura de la Convocatòria 02/2022 de designació d'unitat d'expertesa clínica (UEC) en MM cognitivoconductuals de base genètica en l'edat adulta.

Aquesta consulta s'emmarca en el conjunt d'accions impulsades per part del Programa de malalties minoritàries del Servei Català de la Salut i de la Gerència de Processos Integrats en Salut (GPIS) per incorporar i impulsar la participació ciutadana individual i col·lectiva com a motor de canvi en consonància amb el que s'estableix en l'eix 11 del Pla de Salut 2021-2025 relatiu a la cultura de salut i la participació de la ciutadania.

En el qüestionari desenvolupat es preguntava per determinades dades demogràfiques, incloent el gènere, la franja d'edat i el municipi de residència, així com el perfil (pacient, cuidador o associació o entitat de pacients), la malaltia minoritària i l'hospital de referència de la persona que realitzava la resposta. També es demanava detallar la valoració en relació a l'atenció i l'acompanyament rebuts per part de la unitat de referència per la seva patologia mitjançant una pregunta oberta, indicar la valoració global en relació a l'atenció i l'acompanyament rebuts i, finalment, es preguntava si tenien algun suggeriment de millora per fer arribar al Departament de Salut relacionat amb les qüestions plantejades.

La iniciativa es va difondre en una sessió telemàtica informativa adreçada a entitats vinculades al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya i que estiguessin relacionades amb malalties minoritàries, en especial de tipus respiratori o cognitivoconductual en adults, que va tenir lloc el 21 de setembre de 2022, a partir de la qual s'hi van mostrar interessades deu entitats. L'enquesta es va publicar al [Portal de participació ciutadana de la Generalitat de Catalunya](https://participa.gencat.cat), "Participa.gencat.cat", entre el 16 de setembre i el 18 d'octubre del 2022, coincidint amb el període de recepció de sol·licituds de la convocatòria corresponent.

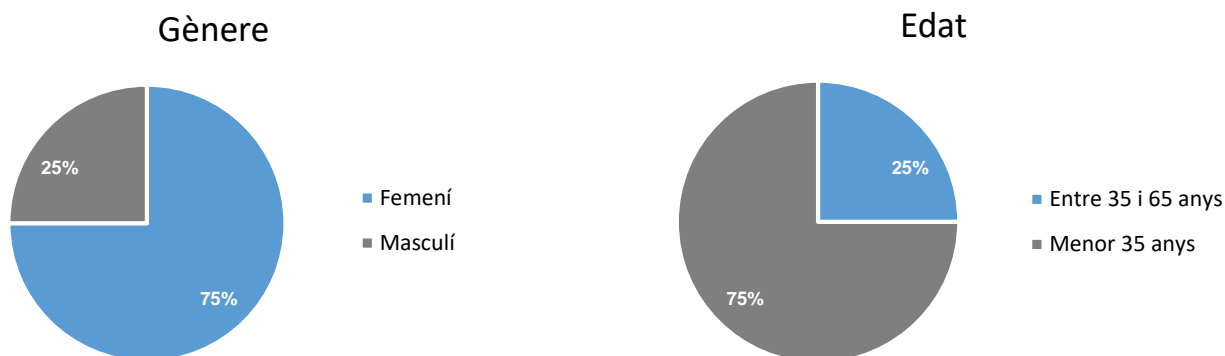
Pel que fa a la participació en aquest procés, es van rebre 10 respostes, de les quals finalment se'n van incloure 4. Les 6 respostes excloses corresponien a persones no afectades per MM cognitivoconductuals de base genètica.

Tenint en compte les patologies, es van rebre respostes per part de pacients i cuidadors de 2 afectats per la síndrome de Phelan-McDermid, 1 de la síndrome d'X fràgil, i 1 de la síndrome de Tatton-Brown-Rahman juntament amb d'altres patologies.

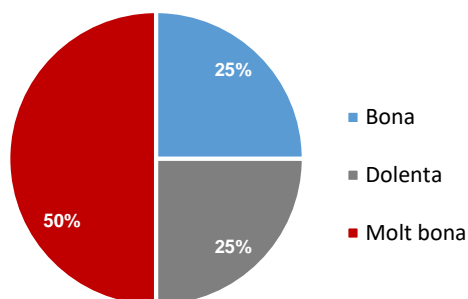
Anàlisi quantitatiu

Les **4 respostes incloses** feien referència a la síndrome de Phelan-McDermid, la síndrome X Fràgil i la síndrome de Tatton-Brown-Rahman, i van ser obtingudes tant per part d'associacions, com també de cuidadors/es i pacients.

A nivell demogràfic es va identificar el següent:



Valoració global de l'atenció i l'acompanyament



Anàlisi qualitatiu

En conjunt, analitzant els diferents suggeriments rebuts per part de tots els pacients per àmbit, podem destacar que en general es va percebre una bona atenció per part de la unitat de referència, però es remarca la importància de millorar el seguiment compartit tant amb altres especialitats del centre com amb altres recursos assistencials. En la mateixa línia, es va identificar la necessitat de comptar amb la figura del gestor de casos per a la millora de l'anomenada coordinació en l'atenció.

El retard en el diagnòstic, la tardança en realitzar derivacions a les unitats de referència, i la rellevància d'un bon procés de transició de les unitats de pediatria a les unitats d'adult també es van descriure com tres punts clau a millorar.

Per últim, es va remarcar la implicació i l'experiència de centres de la xarxa d'atenció a la salut mental en el seguiment de les MM cognitivoconductuals de base genètica de l'adult.