



Reunió del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Dia: divendres 29 d'octubre de 2021

Hora: 12.30 hores

Lloc: videoconferència per Teams

Assistents:

Hble. Sr. Josep M. Argimon, conseller de Salut

Hble. Sra. Meritxell Budó, secretària d'Atenció Sanitària i Participació

Sra. Carmen Aleix, AVECE-Ictus

Sr. Santi Alfonso, Acció Psoriasi

Sr. Xavier Bayona, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS)

Sra. Marta Chandre, subdirectora del Servei Català de la Salut

Sra. Pilar Cort, Associació Catalunya contra el Càncer (AECC)

Sr. Antoni Cumeras, Associació d'Afectats d'Hipertensió Pulmonar

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

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

Sra. Eulàlia Masachs, cap del Servei del Pla de Salut

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. Laura Morer, Associació Catalana per al Parkinson

Sr. Ramon Pujades, Associació Tourette Catalunya

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

Sra. Maribel Serrano, Associació Celíacs Catalunya

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

Sra. Núria Torres, cap de la Unitat d'Atenció no Presencial del Servei d'Emergències Mèdiques (SEM)

Sra. Mireia Plana, secretària del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Convidats:

Sr. Ignacio Gràcia, FeSalut

Sra. Charo Hernando, Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Sra. Montserrat Martinez, Servei de Medicina Preventiva de la Secretaria de Salut Pública

Sr. Rafa Ruiz, director estratègic de la Comissió Departamental per a l'Impuls Estratègic en l'Atenció Primària i Salut Comunitària del Departament de Salut

Sra. Esther Sellés, Fundació Miquel Valls

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

Sra. Montserrat Trullén, Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls Terres de l'Ebre

Excusen assistència:

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

Sr. Josep M. Busquets, Comitè de Bioètica de Catalunya

Ordre del dia

0. Benvinguda a càrrec de l'Hble. Sr. Josep M. Argimon, conseller de Salut, i de l'Hble. Sra. Meritxell Budó, secretària d'Atenció Sanitària i Participació

1. Lectura i aprovació, si escau, de l'acta de la sessió anterior
2. Darreres informacions sobre el desenvolupament del procés de vacunació i control del coronavirus
3. Informacions sobre la dinàmica de funcionament del CCPC
4. Peticions i propostes presentades per les entitats en el darrer Plenari
5. Proposta de participació del CCPC en el Consell Assessor de l'Atenció Primària
6. Retorn de diversos processos de participació
7. Estat de la participació en els projectes amb representació del CCPC
8. Torn obert de paraules

Desenvolupament de la reunió

0. Benvinguda a càrrec de l'Hble. Sr. Josep M. Argimon, conseller de Salut, i de l'Hble. Sra. Meritxell Budó, secretària d'Atenció Sanitària i Participació

El conseller agraeix la presència de tothom i delega la conducció de la reunió a l'Hble. Sra. Meritxell Budó.

1. Lectura i aprovació, si escau, de l'acta de la sessió anterior

El representant de FeSalut demana que s'incorpori a l'acta que volien demanar formar part del Plenari del Consell, però que no van poder i ho van fer en un correu posterior.

Atès que no es va dir a la reunió, tot i que hi estava relacionat, es decideix que consti en aquest punt de l'acta actual.

Amb aquesta esmena, s'aprova l'acta per unanimitat.

2. Darreres informacions sobre el desenvolupament del procés de vacunació i control del coronavirus

Pren la paraula la Sra. Montserrat Martínez, del Servei de Medicina Preventiva de la Secretaria de Salut Pública.

S'obre un torn de preguntes i la Sra. Pilar Cort pregunta si els vacunats d'AstraZeneca se'ls donarà una dosi de reforç addicional. Es respon que en els vacunats d'AstraZeneca la resposta a la prevenció de la malaltia és bona i actualment no està previst donar una dosi de reforç, cosa que no significa que més endavant es pugui fer d'acord els estudis d'efectivitat que es duguin a terme.

La Sra. Cristina Montané pregunta si està previst fer una segona pauta per a les persones que van passar la COVID a l'inici i únicament han rebut 1 dosi. Es respon que és important diferenciar per edat; així, en els majors de 65 anys sí que s'ha posat, però en els menors de 65 no es planteja la segona dosi perquè la resposta davant la prevenció de la malaltia ha estat molt bona. Això no significa que, com en el cas anterior, segons els estudis posteriors no es pugui fer més endavant.

Constata que a les persones que ja portaven una dosi de la vacuna i posteriorment han passat la COVID, sí que els posen la segona dosi, i a què es deu aquesta diferència en el tracte en les persones que han passat la COVID. Es respon que en aquest cas es recomana la segona dosi perquè es vol tenir la pauta completa.

També es demana què es farà amb les persones que tenen posada únicament una dosi i que per motius laborals viatgin a països on es demani la pauta completa de vacunació. Es respon que s'estan habilitant circuits per vacunar-les a través dels punts de vacunació sense horari i dels CAP.

El Sr. Antoni Tombas pregunta si es preveu de posar una segona dosi a les persones vacunades amb una sola dosi de Janssen que hagin passat la malaltia.

Es recomana que si han passat la malaltia únicament rebin una dosi, a la resta de vacunats se'ls posarà una vacuna addicional d'ARN (Pfizer, Moderna). Això es farà a partir del 15 de novembre i hauran d'haver passat 3 mesos des de la vacunació. Hi ha una excepció en què no es recomana fer-ho, que serien els menors de 65 anys vacunats amb Janssen.

El Sr. Antoni Cumeras expressa que des del seu col·lectiu la preocupació és per les persones que no es vacunen i demana si s'està fent alguna cosa respecte d'això i si des del Consell Consultiu de Pacients es pot fer alguna cosa. Es recull aquesta proposta.

Es respon que la premissa és que les vacunes no són obligatòries i des de Salut Pública s'han fet moltes actuacions de sensibilització i conscienciació sobre la importància d'estar vacunats a través del 061 i altres mitjans.

A continuació la secretària dona la benvinguda al nou director del Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries, AQuAs, el Sr. Xavier Bayona.

3. Informacions sobre la dinàmica de funcionament del CCPC

La secretària cedeix la paraula a la Sra. Mireia Plana, responsable d'actuacions del Consell Consultiu de Pacients, que exposa diferents punts relatius al funcionament del Consell.

3.1 Comunicació

Explica que s'ha actualitzat la informació de la pàgina web del Departament de Salut, a l'apartat del Consell Consultiu de Pacients. S'han penjat les actes de les reunions del Plenari que faltaven i també s'ha fet pública la llista de les entitats adherides al Consell. D'altra banda, recorda a les entitats que és actiu el perfil de Twitter del Consell, i que poden enviar informació d'interès general per ser difosa a través d'aquest perfil.

3.2 Estat de la tramitació del nou Decret

El decret ha passat el tràmit d'aprovació al SIGOV (Sistema d'Informació, Gestió i Tramitació dels documents del Govern). Ara s'inicia el tràmit d'audiència pública, les entitats començaran a rebre les notificacions la setmana vinent. Un cop tancat el tràmit d'audiència, des de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació es farà una anàlisi de les al·legacions, s'incorporaran al text del Decret les que es considerin oportunes i es farà un argumentari per rebutjar les que no s'hi incorporin, i es farà saber el resultat a les entitats. El document d'anàlisi passarà a l'Assessoria Jurídica per la darrera revisió jurídica i, un cop validat per l'Assessoria, mitjançant un tràmit al SIGOV, passarà a signatura del Govern i es publicarà al DOGC. El nou Decret entrarà en vigor l'endemà de la publicació al DOGC.

El Sr. Alfonso explica que les entitats del Plenari han decidit reunir-se per estudiar conjuntament el text del Decret i presentar al·legacions comunes. El Sr. Cumeras objecta que potser no totes les entitats hi estaran d'acord.

També es demana que es convoqui una reunió per conèixer el resultat de l'informe de la SASIP de valoració de les propostes. Es preguntarà si no és contrari a la llei de fer-ho. Es proposa que aquest tema es treballi en la Comissió Permanent.

3.3 Renovació de càrrecs al Plenari i a la Comissió Permanent

La Sra. Plana recorda que s'ha demanat a les entitats del Plenari que enviïn propostes de renovació, si escau, dels seus representants titular i suplent, per tal d'actualitzar els nomenaments.

S'està treballant amb l'Assessoria Jurídica per veure com es pot anul·lar el nomenament per al Plenari d'una associació, Limfacat, que ha cessat la seva actuació des de 2017, per poder-la substituir per una entitat més activa.

Tal com es va acordar en el Plenari anterior, es convida la Sra. Esther Sellés, de la Fundació Miquel Valls, a assistir a les reunions del Plenari i de la Comissió Permanent amb veu però sense vot fins que no es resolgui la circumstància.

3.4 Pla de formació

La Sra. Plana exposa el resultat del qüestionari sobre el Pla de formació que es va fer a les entitats a primers de 2021, ja que per motius diversos no s'havia pogut exposar fins ara.

El qüestionari va ser respost per 15 de les 17 entitats interpellades.

- A la pregunta sobre els blocs de coneixement que els semblen més necessaris, el que més vots va tenir és el de coneixement del sistema de salut (15 vots), seguit per coneixements sobre participació ciutadana (9 vots), sobre habilitats comunicatives (5 vots) i sobre l'ús d'eines TIC (4 vots). Amb 1 vot també s'apunten els coneixements sobre certificacions de qualitat de les entitats i sobre la legislació de protecció de dades.
- No es demanen cursos amb adaptacions específiques però sí que es tinguin en compte quan calgui
- Pel que fa a l'horari, guanya per molt poc l'horari de matí
- Altres suggeriments referents a la formació van en la línia de tenir en compte formació que ja s'ofereix des d'altres organismes o entitats del sistema de salut, planificar formació tècnica sobre representació d'entitats i fer que les convocatòries de sessions arribin amb prou antelació.

Per donar resposta als resultats d'aquest qüestionari, es preparen 2 sessions per abans d'acabar l'any de les quals es notificaran les dates proposades aviat:

- Una amb la Xarxa d'Hospitals i Centres Promotors de la Salut, que explicarà el projecte "Fes 3 preguntes al professional sanitari", a càrrec de la Dra. Cristina Iniesta
- Una a càrrec de l'AQuAS sobre les eines de decisions compartides

En el proper plenari es facilitaran noves dates de sessions amb altres ponents i organismes per al primer semestre de 2022.

3.5 Creació de grups de treball

Arran de la darrera reunió de la Comissió Permanent, es proposa la creació de dos grups de treball que poden començar la seva activitat de manera immediata: un per treballar el Pla estratègic del Consell Consultiu de Pacients 2022-2026 i un altre per redactar el reglament intern de funcionament del Consell que desplegarà el nou Decret (serà un esborrany que no es podrà tancar del tot fins a l'aprovació del decret). En els propers dies, s'enviaran correus de recordatori perquè tothom qui ho vulgui es pugui apuntar a treballar en el tema que més li interessi.

3.6 Proposta de calendari de properes sessions

El proper Plenari està previst per al 10 de desembre.

En aquest Plenari de desembre es donarà el calendari aproximat de plenaries per al 2022.

A banda, hi haurà les convocatòries de sessions formatives abans esmentades.

4. Peticions i propostes presentades per les entitats en el darrer Plenari

La secretària dona la paraula a la Sra. Mireia Plana.

La Sra. Plana explica que s'ha fet una anàlisi dels dos documents presentats per les entitats en el Plenari anterior (Propostes de les entitats de pacients del Plenari del CCPC en el marc de la nova legislatura i Propostes del CCPC per a una millor atenció sanitària i social) i s'han agrupat les propostes per unitats responsables del Departament. A partir d'aquí, es demanarà als responsables de les unitats corresponents una reunió per tal que les entitats membres del Plenari que hi vulguin assistir els puguin transmetre de primera mà les seves idees. De moment, s'ha parlat amb el Pla de salut mental i amb la Direcció General de Professionals de la Salut.

La Sra. Pilar Cort demana poder tenir aquest document de propostes, es respon que és un document operatiu intern de treball i que es farà arribar a les entitats.

5. Proposta de participació del CCPC en el Consell Assessor de l'Atenció Primària

La secretària dona la paraula al Sr. Rafa Ruiz, director estratègic de la Comissió Departamental per a l'Impuls Estratègic en l'Atenció Primària i Salut Comunitària del Departament de Salut.

El Dr. Ruiz explica que des de la Comissió que dirigeix tenen la voluntat de compartir els plans i projectes que lideren amb el conjunt del sistema de salut per tal de garantir el coneixement i l'intercanvi dels projectes i millorar-los amb una perspectiva integradora.

Exposa la composició del Consell Assessor de la Direcció Estratègica d'Atenció Primària, que inclou dos representants de la ciutadania i, per això, demana que aquests dos representants siguin membres del Consell Consultiu de Pacients. Necessiten persones que tinguin coneixement i experiència de l'atenció primària, del teixit comunitari i associatiu i, si pot ser, de l'atenció hospitalària i sociosanitària, tant de forma directa (com a persona usuària) com indirecta (com a acompanyant). La comissió es reuniria amb periodicitat bimensual.

S'agraeix l'ofertament i s'adquireix el compromís de donar-hi resposta al més aviat possible. Les persones que estiguin interessades ho poden fer saber a la secretaria del Consell i la selecció es farà a través de la Comissió Permanent.

La Sra. Cristina Montané pregunta si s'ha dissolt l'ENAPISC. Es respon que s'ha mantingut actiu i que la idea de la direcció és que tota la feina feta es recuperi.

6. Retorn de diversos processos de participació

Procés de participació del SEM (jornada de participació 2019 sobre el Pla estratègic del SEM)

La secretària dona la paraula a la Sra. Núria Torres, cap del 061 CatSalut Respon (s'adjunta PowerPoint de presentació de la reunió amb el detall del retorn).

Procés de participació del programa Infància amb Salut

La secretària dona la paraula al Sr. Raül Serra, coordinador de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació.

L'objectiu d'aquest procés és actualitzar el programa (que data de 2008) i conèixer l'opinió, necessitats i expectatives dels actors implicats en l'etapa pediàtrica. El Sr. Serra informa que aquest procés està en marxa, que s'han resolt les fases 1 i 2 amb els professionals i que ara s'estan planificant les sessions participatives amb les famílies i els infants.

Procés de participació sobre el Pla de salut

El Sr. Serra comenta que s'han programat 6 sessions participatives sobre el Pla de salut 2021-2025, i que la segona, duta a terme el 30 de setembre passat, va estar dedicada al Consell Consultiu de Pacients, i s'hi van fer diverses aportacions que van ser recollides i enviades als responsables del Pla.

7. Estat de la participació en els projectes amb representació del CCPC

La secretària cedeix la paraula a la Sra. Plana, que explica que a partir d'ara, a cada plenari hi haurà aquest punt de l'ordre del dia perquè tothom qui representi el Consell en un projecte del sistema de salut pugui retre comptes de la seva participació.

a. Observatori de la Mort

Pren la paraula la Sra. Pilar Cort, de l'Associació Catalunya contra el Càncer, que explica que van tenir una reunió el 15 de març on es van validar els compromisos adquirits en reunions anteriors. Es va proposar de fer un estudi qualitatiu per saber què és una bona mort. De moment, no han estat convocades per a cap altra reunió.

b. Taula farmacoterapèutica

Pren la paraula la Sra. Cristina Montané. Explica que es va parlar en la darrera reunió sobre el projecte de decisions compartides de l'AQuAS pel que fa a la incontinència urinària, i que ja s'hi està treballant. També demana al Sr. Bayona, director de l'AQuAS, que doni a conèixer aquest projecte de decisions compartides entre els professionals, sobretot entre els de primària. Comenta les dificultats que els representants dels pacients troben quan fan aportacions, i defensa la importància de tenir en compte l'opinió dels pacients, familiars i cuidadors. Afegeix la necessitat que aquestes opinions tinguin un suport mesurable, com són PREMS i PROMS, on es puguin bolcar indicadors de qualitat de vida general i funcional, eficàcia dels tractaments i els seus efectes, qualitat del procediment i de l'atenció rebuda, i la molt reclamada valoració dels professionals de salut que els atenen. Necessiten aquestes eines per fer la feina de representants dels pacients, amb cert reconeixement

c. Taula de malalties minoritàries

Pren la paraula la Sra. Esther Sellés, de la Fundació d'ELA Miquel Valls. Comenta que és molt important que en cada iniciativa que es demani la presència d'un pacient es conegui què se n'espera, per tal de poder triar el millor representant possible. En el cas d'aquesta taula, per exemple, tenint en compte que hi ha més de 7.000 malalties minoritàries que s'agrupen per tipologies, em alguns casos no ha pogut aportar res per desconeixement de l'àmbit. Per això proposa que, per a cada convocatòria d'aquesta taula, es plantegi quina persona hi ha d'assistir en representació del CCPC segons el tema. Comenta que la proposta d'estar en aquesta reunió no li va arribar a través del CCPC, però considera que el Consell ha de ser la font de participació.

La Sra. Anna Ripoll demana la paraula per dir que la seva federació, FEDER, van demanar formar part Comissió de Valoració Tècnica, (La valoració per a la designació de les d'Unitats d'Expertesa Clínica (UEC) la porta a terme la Comissió de Valoració Tècnica (CVT) de malalties minoritàries (MM) i mai no han obtingut resposta a la petició. Creu que en representar més de 60 associacions a Catalunya, 386 amb tot el territori espanyol tindrien força coses a aportar.

8. Torn obert de paraules

La Sra. Ripoll demana que es faci una enquesta de satisfacció per als usuaris de la llei de dependència perquè el servei no funciona adequadament, i caldria detectar on són els punts més febles.

La Sra. Cristina Montané comenta que s'ha de tenir una borsa de pacients preparats per anar a les taules i que puguin representar el CCPC.

La Sra. Meritxell Budó dona la paraula al Dr. Xavier Bayona i li dona les gràcies per la seva presència al plenari. El Dr. Bayona assegura que continuaran treballant amb les eines de decisions compartides i que les difondran entre els professionals. També comenta que pren nota de la idea de fer una enquesta de satisfacció per als usuaris de la dependència i que estudiaran com fer-la.

El conseller pren la paraula per agrair a tothom l'assistència i la bona disposició per treballar.

S'acaba la reunió a les 14.10 hores.