

Acta del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Dia: dimarts 1 de març de 2022

Hora: 12 hores

Lloc: videoconferència per Teams

Assistents:

Hble. Sr. Josep M. Argimon, president del Consell
Hble. Sra. Meritxell Budó
Sra. Carmen Aleix
Sr. Santi Alfonso
Sra. M. Àngels Ayra
Sr. Xavier Bayona
Sra. Eulàlia Masachs
Sra. Rosa Masriera
Sra. Cristina Montané
Sra. Anna Ripoll
Sra. Maribel Serrano
Sr. Antoni Tombas
Sra. Núria Torres
Sra. Mireia Plana, secretària del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Convidats:

Sr. Ignacio Gracia, FeSalut
Sra. Charo Hernando, Consell Consultiu de Pacients de Catalunya
Sr. Raül Serra, coordinador de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació
Sra. Esther Sellés, Fundació d'ELA Miquel Valls
Sra. Montse Trullén, Fundació d'ELA Miquel Valls Terres de l'Ebre

Excusen la seva assistència:

Sr. Santi Alfonso
Sr. Antoni Cumeras
Sr. Ivan Planas

Ordre del dia

1. Lectura i aprovació de l'acta de la sessió anterior
2. Al·legacions a la proposta de text de nou decret del Consell Consultiu de Pacients
3. Posicionament de la Societat Catalana de Neurologia
4. Representants del CCPC als diferents espais de participació i al Consell de Salut de Catalunya i als consells de participació territorials
5. Representació del CCPC en diferents espais del sistema de salut
 - a. Observatori de la Mort
 - b. Parlament de Catalunya
 - c. Projecte de desenvolupament d'una eina per donar suport als pacients en la presa de la medicació
 - d. Consell Assessor de l'AQuAS
6. Grup de treball del Pla estratègic
7. Torn obert de paraules

Desenvolupament de la reunió

El conseller Argimon saluda els assistents i els agraeix la participació. Demana disculpes perquè ha de marxar a una altra reunió i pregunta si hi ha alguna qüestió que li vulguin plantejar directament. En no haver-hi qüestions, el conseller s'acomiada i passa la direcció de la reunió a la secretària d'Atenció Sanitària i Participació, Hble. Sra. Meritxell Budó.

1. Lectura i aprovació de l'acta de la reunió anterior

La Sra. Montané demana que s'esmeni el tercer paràgraf del punt 2, on es diu textualment:

“El conseller afegeix que li constava que les entitats de pacients havien vist el decret en una sessió monogràfica que es va fer a finals de 2019, però demana disculpes si no s'ha fet cap acció més posteriorment, i assegura que totes les esmenes presentades seran estudiades.”

Explica que no és cert que les entitats de pacients haguessin vist el decret, i que tal com queda redactat semblaria que s'ha donat una informació errònia al conseller.

El punt queda modificat de la manera següent:

“El conseller afegeix que li constava que les entitats coneixien el contingut del decret ja que se'ls havia exposat en una sessió monogràfica que es va fer a finals de 2019, i demana disculpes si no s'ha fet cap acció més posteriorment i assegura que totes les esmenes presentades seran estudiades.”

No hi ha més al·legacions a l'acta, i amb la introducció d'aquesta esmena es considera l'acta aprovada.

2. Al·legacions a la proposta de text del nou decret del Consell Consultiu de Pacients

La secretària Budó presenta el quadre total d'al·legacions recollides:

NOMBRE TOTAL D'ENTITATS I AL·LEGACIONS REBUDES		
TIPUS ENTITAT	NOMBRE D'ENTITATS	NOMBRE AL·LEGACIONS REPETIDES
Entitat del plenari	11	374
Entitat adherida	13	275
Externa	1	4
Administració	3	17
TOTAL	28	670

Taula amb el nombre total d'entitats i al·legacions rebudes

El total d'al·legacions, sense comptar les repeticions, és de 134.

El 10 de febrer, l'equip de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació es va reunir amb Santi Alfonso i Cristina Montané, en representació de les entitats del Plenari del Consell, que van presentar el major nombre d'al·legacions, per tal d'exposar-los la justificació de les esmenes admeses i rebutjades i la proposta de text definitiu que ha passat a l'Assessoria Jurídica per revisió.



Si l'Assessoria Jurídica l'aprova, seguirà el seu curs legal, és a dir, l'Assessoria farà el seu informe jurídic favorable i ho enviarà al SIGOV per tal que ho programin perquè entri a l'aprovació del Govern i la posterior publicació al DOGC.

Paral·lelament, s'enviarà a cadascuna de les entitats i organismes que han presentat esmenes el document de resposta amb el detall de les esmenes acceptades i, en el cas de les esmenes rebutjades, la justificació del rebuig.

Exposa els principals punts modificats arran de la proposta de les entitats de pacients:

- El nom de Consell Consultiu de Pacients de Catalunya no canvia
- A la proposta del Decret de parlar de polítiques sanitàries, els pacients proposaven també parlar de polítiques sociosanitàries. Finalment s'ha acordat parlar de polítiques de salut, que és un terme més inclusiu (inclou també polítiques de prevenció i de recerca)
- Pel que fa a l'Assemblea
 - o Serà presidida pel conseller
 - o Tindrà dos vicepresidents:
 - una persona representant d'entitats de pacients
 - la persona titular de la SASIP
 - o Es reuneix dos cops l'any (en format presencial, virtual o mixt)
- Pel que fa al Plenari
 - o Serà presidit pel conseller
 - o Tindrà dos vicepresidents:
 - una persona representant d'entitats de pacients
 - la persona titular de la SASIP
 - o Membres dels pacients:
 - Dues persones de reconegut prestigi en la representació de pacients en l'àmbit sanitari
 - Setze membres en lloc de quinze, per facilitar la renovació per meitats
 - o Membres de l'Administració:
 - S'hi incorpora una persona del programa Pacient Expert
 - S'hi incorpora una persona de l'Agència de Salut Pública
 - o Es crea la figura del convidat estable, amb veu però sense vot, i s'hi inclouen
 - El coordinador de participació de la SASIP
 - La persona representant del SEM
 - o Es reuneix quatre cops l'any (en format presencial, virtual o mixt)
- Pel que fa a la Comissió Permanent
 - o La presideix el vicepresident primer
 - o La componen tres membres de l'Administració i tres entitats del Plenari

Demana a les entitats si tenen alguna pregunta a fer.

La Sra. Montané demana que dels dos vicepresidents que es proposen, el dels pacients sigui el vicepresident primer, i el representant de la SASIP, el vicepresident segon. La secretària Budó passa la paraula al Sr. Raül Serra, que exposa que la idea és que els dos vicepresidents actuïn de manera coordinada i decideixin conjuntament el funcionament del Consell sense problemes. D'aquesta manera, queda reflectit amb més força que el Consell Consultiu de Pacients és un espai compartit entre entitats i Administració per aconseguir un millor funcionament del sistema de salut de Catalunya.



La Sra. Montané insisteix que ha de quedar definit qui ha de substituir el conseller quan aquest no hi pugui ser, i la Sra. Ripoll també demana que s'aclareixin les funcions de totes dues vicepresidències.

La secretària Budó proposa que es creï un espai de reflexió per acabar de definir aquest punt que, a més, queda supeditat, com totes les esmenes del Decret, al dictamen de l'Assessoria Jurídica. També es congratula que hi hagi hagut un grau tan alt de consens i que finalment s'hagi pogut tirar endavant el Decret i agraeix el bon treball dut a terme per tothom.

La Sra. Torres exposa que, com a representant del SEM, troba bé que el Servei deixi de tenir vot al Consell, i destaca que el més important és tenir-hi veu i agraeix que pugui continuar sent-hi.

3. Posicionament de la Societat Catalana de Neurologia

La secretària Budó explica que s'ha posat en contacte amb la SASIP el Dr. Yaroslau Compta, president de la Societat Catalana de Neurologia, per demanar l'opinió dels pacients sobre un posicionament de la seva societat referent a La Meva Salut.

La Societat ha detectat que en determinades proves mèdiques, com les biòpsies, s'estableix un període de 30 dies des de l'emissió de l'informe fins que es penja a LMS, per tal de planificar una visita mèdica abans que el pacient vegi l'informe i evitar així possibles males interpretacions.

Volen demanar que aquesta mateixa pràctica es faci extensiva a determinades proves d'imatge i d'altres de diagnòstiques o demostratives de la progressió de la malaltia de base, i que no es pengin a LMS sense que el metge no hi doni el vistiplau, i volen saber si el CCPC hi està d'acord.

La Sra. Montané comenta que depèn del temps que es trigui a programar la visita. Si la visita és relativament propera al resultat de la prova, pot estar bé, però si la visita triga tres mesos, la gent té dret a conèixer el resultat de la prova que li han fet. Per tant, caldria canvis en les programacions de manera que es tingui en compte la visita en el moment de programar la prova.

La Sra. Sellés també hi està d'acord, però destaca que és important en molts casos la interpretació mèdica dels resultats.

En la mateixa línia, la Sra. Ripoll considera que la lectura de certs resultats sense la interpretació mèdica pot generar en el pacient una angoixa que pot ser innecessària.

La Sra. Aleix també opina que certes proves no s'haurien de penjar sense el vistiplau de l'especialista, però veu necessari també coordinar els tempos.

S'acorda que es transmetrà així a la Societat Catalana de Neurologia, però que si algú més té alguna cosa a afegir-hi més endavant que ho faci saber a la Secretària.

4. Representants del CCPC als diferents espais de participació i al Consell de Salut de Catalunya i als consells de participació territorials

La secretària Budó passa la paraula a la Sra. Plana, que mostra un quadre (en annex a aquesta acta) on consten les persones que estaven designades per al Consell de Salut i els consells de salut territorials en representació del CCPC.



Les persones que apareixen en verd han confirmat que volen renovar la seva representació. Hi ha una persona, representant de la Regió Sanitària de Barcelona, Marta Polls (Federació Salut Mental de Catalunya) que s'ha mostrat interessada a continuar com a associació però que faran proposta d'un canvi de nom. Caldria renovar els representants al Consell de Salut (en substitució d'Imma Grau, de l'Associació Àgata, que s'ha dissolt) i al consell territorial de Tarragona (en substitució de Jaume Marí, de l'Associació Provincial de Paràlisi Cerebral de Tarragona, per defunció).

La Sra. Aleix s'ofereix a cobrir la vocalia del Consell de Salut.

La Sra. Sellés pregunta què representa, i el Sr. Serra fa una breu explicació de les funcions i la composició del Consell: segons la LOSC, el Consell de Salut de Catalunya és l'òrgan central de participació comunitària, adscrit al departament competent en matèria de salut, mitjançant el qual s'articula, juntament amb els consells de participació territorial de salut, la participació de l'Administració local i de la societat civil en el sistema sanitari públic de Catalunya. Hi ha 48 vocalies que tenen com a funció aprovar i revisar la memòria i el pressupost del Departament i validar els projectes globals del Departament, i té la seva correspondència territorial en els consells de les regions sanitàries. A Barcelona, atès que oficialment la regió no està dividida, hi ha un representant i una altra persona en representació del Consorci Sanitari de Barcelona.

La Sra. Masriera afirma que ella consta com a representant del CCPC al Consell del Consorci Sanitari de Barcelona, però que no l'han convocada ni han fet res, i pregunta quin és el propòsit i si en algun moment es considerarà important aquesta participació, i també que es pugui disposar de la planificació anual, tant de calendari com de continguts, i el Sr. Gracia hi afegeix que a Lleida tampoc hi ha una gran activitat i aprofita per aclarir que la seva entitat, FeSalut, des de fa dos anys no és una Federació, sinó una associació coordinadora d'entitats per la salut. El Sr. Serra respon que ens informarem del per què no s'ha convocat el Consell del Consorci Sanitari de Barcelona.

La Sra. Masachs explica que es va fer servir el criteri del Consell de Salut per aprovar el Pla de salut i que abans de l'estiu es pensa fer un procés participatiu per als plans regionals.

La Sra. Montané manifesta el temor que el CCPC no arriba a saber què s'hi fa, al Consell de Salut, si les entitats que l'hi representen no són del Plenari. La Sra. Plana li respon que se'ls demanarà que retin comptes periòdicament al Plenari, tant si en són membres com si no.

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

- a) Observatori de la Mort**
- b) Parlament de Catalunya**
- c) Projecte de desenvolupament d'una eina per donar suport als pacients en la presa de la medicació**
- d) Consell Assessor de l'AQuAS**

La secretària Budó passa la paraula a la Sra. Plana, que explica que el punt 4, sobre el Consell Assessor de l'AQuAS, avui no es podrà explicar perquè el seu representant, el Sr. Cumeras, no s'ha pogut connectar per malaltia.

a) Observatori de la Mort

Pren la paraula la Sra. Sellés com a representant del grup de treball que representen el CCPC en aquest observatori (senyores Masriera, Sánchez i Sellés) per explicar que l'Observatori, que depèn de l'AQuAS, ha iniciat un estudi qualitatiu sobre què és una bona mort a través de les experiències i



vivències de pacients i familiars. La intenció és descriure els components d'una bona mort, les barreres, les necessitats que no estan cobertes, per tal de millorar el sistema en aquest aspecte.

Per això, es van adreçar al CCPC per buscar perfils de persones que poguessin estar interessades a participar-hi. Demanaven 25 persones i, un cop enviada la proposta a les entitats adherides al Consell, s'han enviat els contactes de 18 persones. S'han començat a fer les entrevistes i sembla que l'experiència és molt bona. Com que troben a faltar alguns perfils, potser s'esperarà a veure quin tipus de persones necessiten per fer més endavant una segona crida més específica, fins arribar al mínim de 25 persones que demanaven.

La Sra. Ayra manifesta que recorda que es va dir que l'enquesta tindria dues parts, una d'usuaris i una de professionals, i pregunta si la de professionals ja s'està fent. La Sra. Sellés respon que no, que primer volen enllestir la part dels usuaris i després faran la dels professionals.

b) Parlament de Catalunya

El Parlament de Catalunya va demanar als departaments de la Generalitat persones de la societat civil que volguessin formar part d'un debat previ a l'aprovació dels pressupostos de la Generalitat, i al Departament de Salut es va pensar en el CCPC i es va triar com a representant el Sr. Antoni Tombas. El Sr. Tombas diu que no ha tingut notícies d'aquesta col·laboració i que ningú s'ha posat en contacte amb ell.

La secretària Budó exposa que al Departament no se sap què ha pogut passar, i assegura que ho traslladarà per tal que el Departament demani explicacions i que es tinguin en compte els oferiments de col·laboració si es demanen.

Projecte de desenvolupament d'una eina per donar suport als pacients en la presa de la medicació

La Sra. Plana explica que la farmacèutica Mireia Massot (ICS Vallès Occidental) es va adreçar al Consell per explicar que vol dissenyar una eina de suport a la presa de la medicació a domicili per reduir els errors i augmentar l'adherència al tractament, i volien saber si els pacients ho consideraven una bona idea i útil, i també preguntar-los quines funcionalitats creuen que hauria de tenir l'eina. La idea és presentar l'eina a Can Ruti Innova, projecte de l'Hospital Germans Trias i Pujol per fomentar la innovació entre els professionals. Es va enviar la petició de col·laboració a primers de desembre a les entitats adherides al Consell i van respondre 3 entitats, una de les quals FeSalut.

Passa la paraula al Sr. Gracia, que hi va participar. El Sr. Gracia exposa que va trobar molt interessant poder-hi participar, tot i que no sabem si el projecte tindrà recorregut. Troba rellevant que s'hagi intentat veure les necessitats dels pacients en la presa de medicació, i que se'ls permeti aportar idees. És un projecte ambiciós, que proposa que el sistema disposés de persones que, amb eines virtuals, es pogués connectar amb persones a casa, pacients crònics i persones grans, per oferir-se a ajudar-los i fer un seguiment de la presa de la medicació diària.

6. Grup de treball del Pla estratègic

La secretària Budó passa la paraula a la Sra. Montané, que forma part d'aquest grup de treball, que explica que en la reunió mantinguda el passat 22 de febrer es va fer una relectura del Pla i es va comprovar que no s'havia desenvolupat pràcticament gens, per tant s'havia arribat a la conclusió que era millor mantenir-lo, actualitzar-lo i prorrogar-lo. Un cop estiguin la proposta més completa, es presentarà al Plenari.



La Sra. Montané comenta que en el proper plenari s'hauria de parlar del Consell d'Administració de l'AQuAS.

7. Torn obert de paraules

Comença la Sra. Plana explicant que s'ha dut a terme la renovació dels nomenaments de les persones representants de les entitats del Plenari que havien caducat, i que es penjaran al web.

També demana a tots els assistents que es reservin la data prevista per al proper plenari, que serà dimarts 17 de maig.

La Sra. Sellés demana quan es convocarà el grup de treball per desenvolupar el reglament intern del Consell. La Sra. Plana respon que quan l'Assessoria Jurídica ja doni per bo el text del Decret, es convocarà el grup perquè pugui començar a treballar en un text ja pràcticament definitiu.

S'acaba la reunió a les 13.38 h.