

Memòria 2013

Consell Consultiu de Pacients de Catalunya



Generalitat de Catalunya

Consell Consultiu de Pacients de Catalunya



índex

3	01 PRESENTACIÓ
4	02 EL CONSELL CONSULTIU DE PACIENTS DE CATALUNYA Organigrama Organització
9	03 ACTIVITAT I Jornada “Compartir per avançar” Representació institucional Comunicació
17	04 REPTES DE FUTUR

01 Presentació

Em plau presentar-vos la memòria de les activitats que ha dut a terme el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya durant el seu primer any de funcionament.

L'objectiu que s'ha perseguit amb la publicació d'aquesta memòria d'activitats 2013 és retre comptes amb total transparència de les accions que ha realitzat el Consell durant aquest període.

El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya ha treballat, aquest any que hem deixat enrere, per donar visibilitat al propi Consell i a les entitats que en formen part, participant en actes externs i organitzant la seva I Jornada anual, que sota el títol “compartir per avançar”, ha permès posar les bases per continuar treballant en els propers anys.

D'altra banda, el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, òrgan consultiu i participatiu, canalitza les necessitats del conjunt dels pacients del país i les transmet, en forma de propostes, al Departament de Salut. Alhora, el Departament de Salut, a través del Consell, fa partícips els pacients i les seves associacions de les principals polítiques públiques en l'àmbit de la salut, establint així una dinàmica de treball de caràcter bidireccional.

Totes les activitats incloses en aquest document s'han dut a terme gràcies a les persones que han participat en diferents comissions i consells tècnics. A totes elles vull fer extensiu el meu agraïment per la seva implicació.

Honorable Sr. Boi Ruiz i Garcia

Conseller de Salut

President del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

02 El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

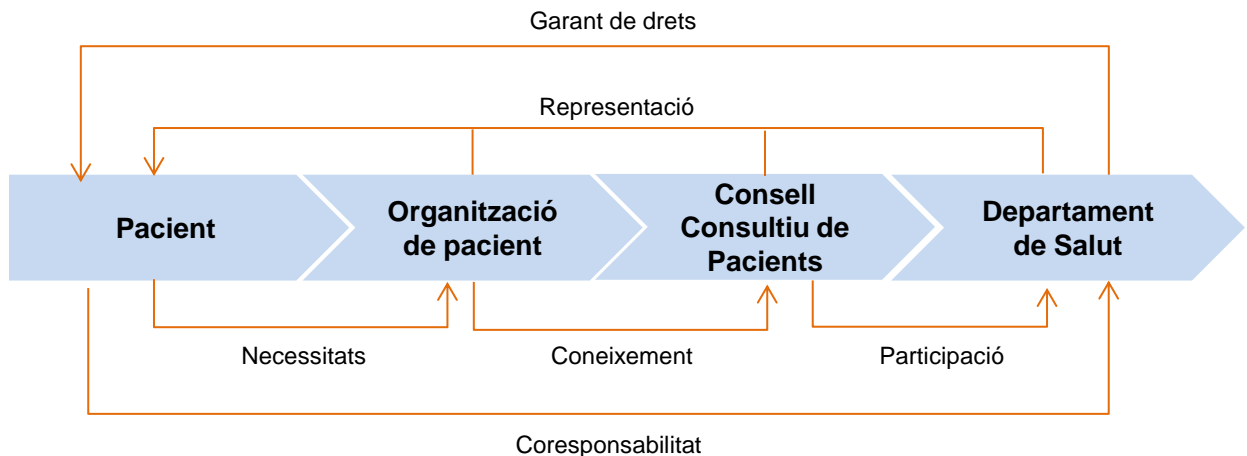
El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC) és un òrgan permanent de consulta i participació dels representants dels pacients del sistema català de salut, creat pel Decret 110/ 2012, de 2 d'octubre, que té les funcions de:

- Compartir amb les pacients informació transparent, concreta, accessible i fàcilment comprensible del sistema català de salut,
- vetllar per l'atorgament als pacients del suport i assessorament necessari sobre qüestions relacionades amb la prestació pública de serveis de salut,
- facilitar la participació de les organitzacions de pacients del sistema sanitari català de salut de responsabilitat pública en el procés d'elaboració, decisió i prestació de polítiques sanitàries i canalitzar les seves propostes i recomanacions,
- proposar actuacions per potenciar l'ús de les noves tecnologies en l'atenció sanitària per tal de facilitar l'autonomia del pacient i proporcionar un marc institucional segur on compartir informació de caire sanitari amb els pacients,
- atendre les peticions d'assessorament que puguin ser adreçades al Consell i
- proposar la creació de consells tècnics de pacients de les diferents patologies.

02 El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Des del primer moment de la seva creació el CCPC té la voluntat de ser una eina de col·laboració amb les organitzacions de pacients en la línia de generar un diàleg que faciliti la participació de la ciutadania en les polítiques de la salut.

II-lustració 1: Funcions i responsabilitats en el sistema sanitari públic



02 El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Organigrama

Segons el Decret 110/ 2012, de 2 d'Octubre, el Consell Consultiu està format per :

President: Honorable Sr. Boi Ruiz i Garcia
Vicepresident: Albert Jovell i Fernández
Secretària: Roser Vallès i Navarro

Com a Vocals:

Cap del Gabinet del conseller de Salut: Jaume Tort i Bardolet

Persones de reconegut prestigi en l'àmbit sanitari: Enric Maria Valls i Colom i Miquel Vilardell i Tarrés

De la Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris: Ricard Tresserras i Gaju

En representació del Servei Català de la Salut: Joan Lluís Piqué i Sánchez i Pilar Magrinyà i Rull

En representació del Comitè de Bioètica de Catalunya: Josep Maria Busquets i Font

En representació de l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut: Josep Argimon i Pallàs, titular i Anna Garcia i Altès, Suplent

En representació del Servei d'Emergències Mèdiques, SA: Nuria Torres i Esparza, titular i Anna Puig, suplent

En representació de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears: Anna Forcada i Arcarons

02 El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Organigrama

En representació de les organitzacions de pacients:

Acció Psoriasi: Santiago Alfonso i Zamora

Asociación de Víctimas de la Talidomida en España y otras inhabilidades – AVITE Catalunya: Josefina Mompeó i Zamora

Associació Catalana d’Afectats de Fibromialgia (ACAF): Sergi Estanyol i Duocastella

Associació catalana d’afectats de Limfedema (LIMFACAT): Joana Pradas i Abad

Associació catalana de persones amb accident vascular cerebral (AVECE – Ictus): Carmen Aleix i Ferrer

Associació contra l’Anorexia i la Bulímia (ACAB): Jaume Pagès i Fita

Associació d’Afectats d’Hipertensió Pulmonar: Antoni Cumeras i Costa

Associació de malats de ronyó (ADER): Matias Ponsa i Saladich

Catalunya contra el càncer (AECC): Pilar Cort i Fuentes

Comitè 1r Desembre – Plataforma Unitària d’ONG Sida de Catalunya: Joaquim Roqueta i Manen

Fundació Esclerosi Múltiple (FEM): Rosa Masriera i Raventós

Fundació Síndrome Tourette: Erena de Santiago i Núñez

Parkinson Catalunya: Carles Guinovart i Centelles

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) – Catalunya: Anna Ripoll i Navarro

SMAP Celíacs de Catalunya: Matilde Torralba i Navío

02 El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Organització

El CCPC s'organitza mitjançant la participació de les persones membres del plenari del CCPC, i d'aquelles que vulguin formar part dels consells tècnics que es vulguin crear per a treballar qualsevol àmbit concret.

Durant el 2013 s'han realitzat quatre reunions del Consell Plenari (febrer, juny, octubre i desembre), i s'han posat en marxa tres consells tècnics que emanen de la decisió del plenari i poden fer-se, i durar el temps necessari per a treballar i debatre el tema concret que hagi estat el motiu de la seva creació. Els consells tècnics no són permanents en el temps, sinó que es dissolen quan perden la funció per la qual han estat constituïts.



Reunió assembleària celebrada al mes de desembre a la seu del Departament de Salut

Durant el 2013 s'han posat en marxa 3 consells tècnics:

CONSELLS TÈCNICS 2013

Elaboració
Reglament règim
interior

Comunicació

Organització
jornada de
pacients

El funcionament intern del CCPC està regulat per un Reglament Intern, que emana del Decret de constitució del CCPC. El Reglament Intern va aprovar-se en el plenari del dia 12 de juny 2013, i es va elaborar a partir d'un grup de treball creat amb aquest objectiu, que va treballar entre l'abril i maig d'aquest mateix any.

03 Activitat

En aquest primer any de funcionament el CCPC ha centrat la seva activitat en promoure la seva visibilitat vers la societat, conèixer de primera mà l'activitat i la situació de les entitats i compartir coneixement i treballar en la definició dels reptes de futur de les organitzacions de pacients de Catalunya.

Il·lustració 2: Àmbits de treball del CCPC

Intern	Coneixement organitzacions i necessitats pacients	Enfortir les organitzacions
Extern	Visibilitat	Compartir coneixement

Per tal d'acomplir aquestes funcions els representants del CCPC han realitzat 52 reunions amb entitats, bé a la seu del Departament de Salut o bé a les pròpies entitats per tal de conèixer de primera mà la situació dels pacients i les entitats, han convocat i realitzat 88 reunions internes amb representant del propi CCPC i 19 amb els diferents comitès tècnics i han assistit a 44 actes d'altres institucions i entitats i a 7 del propi Departament de Salut. A més el propi CCPC ha organitzat la seva primera jornada anual.

Il·lustració 3: Resum de l'activitat del CCPC. 2013

Activitat	Descripció	Nombre total
Reunions i visita a organitzacions de pacients	Entrevistes i visites a les organitzacions de pacients per atendre qüestions individuals	52
Jornades pròpies	Organització i gestió de jornades, actes, conferències per part del CCPC	1
Participacions en actes del Departament de Salut	Participació per part dels representants del CCPC en actes (presentacions, rodes de premsa, etc.) propis del Departament de Salut	7
Relacions institucionals	Participació i/o assistència a actes d'altres institucions i organitzacions en nom del CCPC (ens conviden a participar-hi)	44
Reunions internes del CCPC	Reunions de treball internes per tractar temes referents al CCPC	88
Reunions comitès tècnics	Reunions dels diferents comitès tècnics creats per una temàtica concreta	19

03 Activitat

I Jornada “Compartir per avançar”

El CCPC va organitzar la seva I Jornada anual adreçada a pacients, familiars i professionals sanitaris.

El CaixaForum Barcelona va acollir la jornada es va presentar sota el lema “**Compartir per avançar**”, un lema que defineix de forma molt clara i senzilla la raó d’èsser d’aquest òrgan assessor.



L’objectiu de la jornada va ser posar en comú experiències, coneixement i reflexions que ens permetin avançar en la millora de l’atenció sanitària als ciutadans i ciutadanes a Catalunya i impulsar la visibilitat i la projecció del conjunt d’organitzacions de pacients de Catalunya.

La jornada es va articular al voltant de dos eixos. D’una banda les relacions entre pacient, professional sanitari i cuidador, posant de manifest el canvi de paradigma que s’està produint en el sistema sanitari, on el pacient pren un paper més actiu i responsable en la gestió de la seva malaltia, el professional sanitari integra aquesta canvi, passant de tractar una malaltia per a tractar una persona, i es visualitza i reconeix la importància del cuidador/familiar en la millora de l’atenció i suport al pacient.

D’altra banda, els reptes del sector associatiu es van centrar en definir i compartir el rol de les entitats de pacients en la societat actual, una societat que canvia ràpidament, en posar sobre la taula la necessitat d’endegar noves formes de finançament que disminueixin la dependència de les entitats a les subvencions públiques, de posar en marxa sistemes de qualitat i avaluació o en com les entitats han de trobar nexes comuns que les permetin treballar en col·laboració i amb aliances amb altres agents d’interès del sector.

03 Activitat

I Jornada “Compartir per avançar”

A més es va comptar amb les experiències personals i diferents davant la malaltia de dos personatges públics que van voler fer costat al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya: l'**Amparo Moreno** i l'**Albert Espinosa**.

L'acte va acollir a més de 400 persones, aproximadament la meitat dels assistents corresponien a pacients i familiars i l'altra meitat a professionals sanitaris del sistema de salut (metges, infermers/es, farmacèutics/ques, psicòlegs/gues, entre d'altres).

El programa va comptar amb 17 ponents de diversos perfils: pacients, familiars, i professionals sanitaris. A més, l'expert en màrqueting social i fundraising **Ricard Valls** va fer una ponència sobre Com promoure la visibilitat de les associacions de pacients .

Els periodistes **Josep Puigbó** i **Lidia Heredia** van moderar dues de les taules.

La jornada va servir també per donar a conèixer el vídeo-cançó del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, compostat pel **Jordi LP** i el **Pep Sala** i en el que van participar més d'una desena de personatges públics, donant suport així al conjunt de pacients de Catalunya.



Video-cançó del CCPC disponible a
<http://jornadaconsellpacients.canalsalut.cat/videos/>

03 Activitat

I Jornada “Compartir per avançar”

L'acte d'apertura va estar presidit per l'honorable conseller de salut, **Boi Ruiz** i la cloenda de la jornada va estar a càrrec de la directora general d'ordenació i regulació sanitàries, **Roser Vallès**.



Conseller de salut, Boi Ruiz, a la inauguració institucional



Assistents a la jornada. Auditori del CaixaForum Barcelona



Directora General d'Ordenació i Regulació Sanitàries, Dra. Roser Vallès a les conclusions de la jornada



Pep Sala (esquerra) i Jordi LP (dreta) presentant el video-cançó del CCPC

La satisfacció global de la jornada per part dels assistents va ser de 8,1 sobre 10.

Al web <http://jornadaconsellpacients.canalsalut.cat> es pot consultar més informació sobre la jornada, les fotos, el video-cançó així com les conclusions.

03 Activitat

Representació institucional

El CCPC com a òrgan de participació dels pacients en les polítiques sanitàries també exerceix una funció de representació dels pacients davant institucions i entitats públiques i privades.

En aquest sentit els representants del CCPC durant aquest any han participat de forma activa en 44 actes, jornades, presentacions o exposicions organitzats per entitats de pacients, pel altres òrgans del propi Departament de Salut o per altres institucions, com els proveïdors de serveis de salut.

El CCPC ha tingut un paper protagonista en les presentacions del Pla de Salut 2011-2015 a diferents agents de les regions sanitàries: Alt Pirineu i Aran, Barcelona, Camp de Tarragona, Catalunya Central, Girona, Lleida, Terres de l'Ebre.



Presentació del Pla de Salut 2011-2015 a la ciutat de Barcelona

L'assistència a actes i jornades de les pròpies entitats del CCPC i altres agents sectorials, com Universitats i hospitals, ha esdevingut gran part de la funció de representació institucional.



Jornada "la prevenció de l'ictus en la fibril·lació auricular" organitzada per l'associació AVECE



Jornada de les malalties minoritàries organitzada per la UVic i la UAB

03 Activitat

Representació institucional

En el marc de la conferència “Dessensibilització a quimioteràpics i anticossos monoclonals; un nou i eficaç ajut per combatre el càncer i altres malalties greus” amb motiu de donar a conèixer la creació de la Nova Unitat de Dessensibilització a Quimioteràpics i anticossos monoclonals a l’Hospital Moisès Broggi, adreçada a pacients que pateixen reaccions al·lèrgiques a alguns tractaments quimioterapèutics, la doctora **Mariana Castells**, pionera d’aquesta tècnica va exposar a les organitzacions de pacients del CCPC els beneficis que aquesta tècnica pot tenir sobre pacients que fan reaccions al·lèrgiques greus a alguns tractaments.

Al novembre del 2013, representants del CCPC van rebre al Departament de Salut a una delegació del Ministeri Federal de Salut de Brasil, interessats en conèixer també l’organització i el funcionament del CCPC.

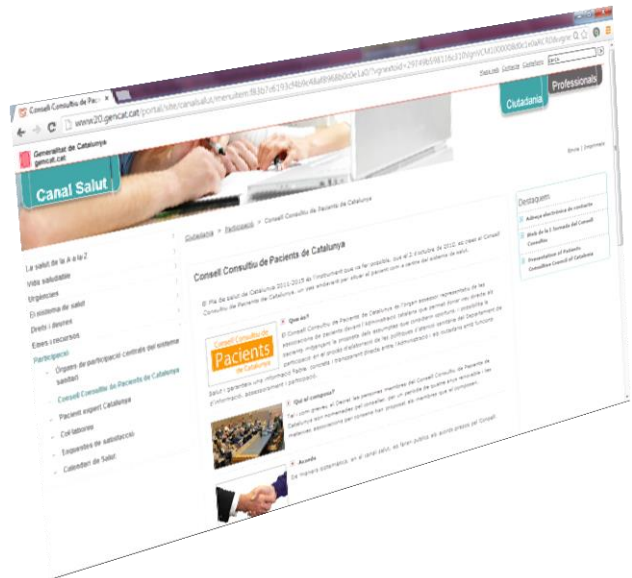
03 Activitat Comunicació

Les accions de comunicació del CCPC són tant internes como externes. En l'àmbit intern, hi ha una comunicació bidireccional continua amb les entitats de pacients. El CCPC va posar en marxa una bústia electrònica (consellpacient.salut@gencat.cat) amb l'objectiu de facilitar la recollida d'informació, aclarir dubtes i recollir suggerències de millora que tinguin un clar marc global i no particular d'una patologia, donat que ja existeixen altres canals per fer arribar aquesta informació individual.

Durant aquest any s'ha donat resposta a més d'una trentena de qüestions relacionades amb fàrmacs, informació sobre patologies, organització del sistema sanitari o procés assistencial, entre d'altres.

L'activitat de comunicació externa permet al CCPC tenir visibilitat vers els agents sanitaris i vers la societat en general.

En aquest sentit, el web Canal Salut incorpora, a través de l'apartat de Participació, un espai específic adreçat a donar informació sobre el CCPC. Incorpora un directori d'organitzacions de pacients de Catalunya i facilita informació sobre les jornades pròpies i esdeveniments de les entitats.



El CCPC ha mantingut contacte amb la Fundació La Marató de TV3 amb l'objectiu de col·laborar en la difusió i la visibilitat de les malalties.



03 Activitat Comunicació

El conseller de salut i president del CCPC, Boi Ruiz, va presentar en roda de premsa la targeta sanitària “Cuida’m”, que identifica aquelles persones que necessiten actuacions diferenciades en la seva relació amb els professionals i els serveis sanitaris.



La I Jornada “compartir per avançar” va tenir una alta repercussió en els mitjans de comunicació, principalment televisió i premsa escrita.



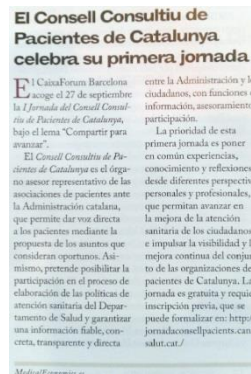
Medical Economics



Gaceta Médica



Gaceta Médica



Medical Economics



En directe, els matins de TV3

04 Reptes de futur

Aquest primer any de funcionament del CCPC ha esdevingut un pas endavant pel conjunt de les organitzacions de pacients de Catalunya. La I Jornada “compartir per avançar” va servir per posar les bases a un sector, l’associatiu, que ha de treballar, els propers anys, mitjançant el CCPC, per assolir els reptes recollits a la pròpia jornada.

El 22 d’octubre de 2013 el Govern de la Generalitat va acordar impulsar el Pla Estratègic de la participació del Pacient en el Sistema Sanitari de Catalunya 2013-2016 i encomana al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya el disseny i la implementació d’aquet pla que haurà d’identificar, en el marc de les línies d’acció establertes pel Govern, les accions necessàries per dinamitzar la participació dels pacients en l’elaboració de les polítiques sanitàries i les mesures necessàries per tal que la ciutadania pugui prendre un rol més actiu en el sistema i, en conseqüència, responsabilitzar-se en major mesura de la seva salut i de l’ús adequat dels recursos sanitaris.

Aquestes línies han de tenir en compte aspectes com ara:

1. La promoció de l’**apoderament i l’autonomia** del pacient
2. La promoció dels aspectes **ètics i la seguretat** relacionats amb l’atenció
3. La resposta a les **necessitats** dels pacients, famílies i organitzacions de pacients
4. La millora de la **comunicació** organitzacions de pacients – departament de salut - ciutadania
5. La millora de la **gestió** de les organitzacions
6. L’extensió de la **representativitat** del CCPC al nombre més elevat de pacients de Catalunya
7. La **Internacionalització** del CCPC i de les organitzacions



Generalitat de Catalunya

Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Travessera de les Corts, 131. 08028 Barcelona

<http://canalsalut.gencat.cat>

consellpacient.salut@gencat.cat