

Seguiment de la representació del CCPC en l'àmbit de la recerca i la innovació

Dimarts, 1 d'octubre de 2024

Hora: 11h a 12.20 hores

Reunió Telemàtica.

Assistents:

Associació Catalana d'Ostomitzats	Sra. Neus Cols
Associació d'Hipertensió Pulmonar	Sr. Antoni Cumeras
Associació Celíacs de Catalunya	Sra. Maribel Serrano
Associació Catalana per al Parkinson	Sra. Laura Morer
Lliga Reumatològica. REU +	Sra. Elisenda de la Torre
OAFI (artrosi)	Sra. Nina Martínez i Sra. Teresa Verges
Asociación CTNNB1 España	Sra. Laura Rico
ACAF (fibromiàlgia i altres sensib. central)	Sra. Cristina Montané
Salut Mental Catalunya	Sra. Carme Muntané
FEDER	Sra. Caterina Aragon
Associació contra el Càncer	Sra. M. Àngels Ayra
ACCU Catalunya (Crohn i colitis ulcerosa)	Sra. Pilar Urballa
Secretaria del CCPC	Sr. Jordi Pacheco i Canals i Sra. Charo Hernando

N'excusen l'assistència

FibroLleida	Maria Angels Revés Juanbaró
-------------	-----------------------------

Les entitats que representen o han representat el CCPC en comissions relacionades en el Consell Assessor en Polítiques de Recerca i Innovació en Salut (CAPRIS), la Comissió tècnica de selecció de les convocatòries d'ajuts del PERIS i els consells d'Administració i Assessor de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS) ha debatut i compartit el contingut de la seva representació per a donar-ne comptes i incorporar opinions i propostes del conjunt de les entitats adherides.

CONCLUSIONS:



1. **Cal informar les entitats de pacients de les convocatòries del Pla Estratègic de Recerca i Innovació (PERIS)** per a fomentar que es posin en contacte amb equips d'investigació que presentin a les subvencions projectes que siguin prioritaris per als pacients.
2. **Cal revisar els criteris que han de seguir els pacients a l'hora de fer l'avaluació dels projectes de recerca.**
3. El **Consell Assessor de Polítiques de Recerca i Innovació (CAPRIS)** està dissolt formalment des d'abril de 2023 i materialment des de 2020. Es sol·licita un espai similar per a influir en la política de recerca i innovació.¹
4. Tampoc hi ha constància d'activitat del **Consell Assessor de l'AQuAS** des de 2019, malgrat tenir-hi un representant. Cal preguntar a l'IAQuAS si es reuneix i si el CCPC continua formant-ne part. Si fos el cas, hauria de figurar al [web](#). El Consell Assessor de l'AQuAS no va rebre retorn de les recomanacions per a incorporar en les bases de les convocatòries del PERIS.
5. Els discursos públics i les recomanacions de l'OMS auspicien la inclusió de pacients en el Sistema (Punts 47 i 104 de la [Resolució 78/4](#) de l'Assemblea General de Nacions Unides, de 5 d'octubre de 2023, declaració política de la trobada d'alt nivell sobre cobertura sanitària universal), però **s'hi detecten resistències**. Així, no totes les membres del CAPRIS estaven d'acord en què els pacients avaluessin projectes de recerca. Calen **eines que facin aquesta participació efectiva i àgil**.
6. En el projecte de **decisiones compartides**, l'AQuAS coordina, ofereix la infraestructura i cerca l'evidència científica, però al final fructifica allò que han promouen les entitats, especialment quan hi ha bona connexió entre pacients i personal sanitari, que són els qui elaboren el text. **Cal difondre més el projecte entre les entitats.**
7. **Cal formar els representants que el CCPC envia al Sistema.** El representants al CAPRIS van rebre una formació el 2019 per l'avaluació dels projectes de la convocatòria del PERIS, però va ser insuficient.
8. Cal continuar **defensant la incorporació de la veu de pacients en el Consell d'Administració de l'AQuAS** cada cop que hi hagi aquesta oportunitat (ús de PREM...).
9. **Cal més coordinació i seguiment de les representacions del CCPC.** La secretaria del CCPC hauria de donar més suport a les representacions i facilitar el retorn de la participació.

¹ S'ha contrastat aquesta afirmació. El CAPRIS no està dissolt i la seva darrera convocatòria va ser el 13 d'abril de 2023.



ES PROPOSA:

1. Elevar aquestes conclusions al Ple del CCPC i comunicar-les al conjunt d'entitats adherides.
2. Sol·licitar a la directora general de Planificació i Recerca i a la directora de l'AQuAS la realització d'una deliberació amb les entitats adherides al CCPC sobre la participació dels pacients en innovació i recerca.
3. Obrir un grup de missatgeria per mòbil amb les representants en les comissions esmentades i totes les entitats adherides que hi estiguin interessades per a afavorir l'intercanvi horitzontal d'informació.