



Acta de la reunió general del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Lloc: Sala d'actes del Departament de Salut. Travessera de les corts, 131, de Barcelona

Dia: 7 de juny de 2016

Hora: de 16:00 a 18:00 hores

Ordre del dia

1. Benvinguda als assistents
2. Exposició de la Reestructuració parcial del Departament de Salut i del nou organigrama.
3. Balanç del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya
4. Objectius estratègics i operatius del Consell Consultiu de Pacients per l'any 2016.
5. Torn obert de paraules

Hi assisteixen:

Antoni Comín. Conseller de Salut. President del CCPC

Núria Costa. Secretària del CCPC

Convidat

David Elvira. Secretari d'atenció Sanitària i Participació.

Representats de les entitats de pacients del CCPC

1. Benvinguda als assistents

El Sr. David Elvira, Secretari d'Atenció Sanitària i Participació, dóna la benvinguda i disculpa el retard del Conseller.

2. Exposició de la Reestructuració parcial del Departament de Salut i del nou organigrama.

El secretari fa una ena exposició del context normatiu a Catalunya:

La Llei d'ordenació sanitària de Catalunya (LLOSC) preveu la participació comunitària en la formulació de la política sanitària i en el control de la seva execució.

L'Estatut d'autonomia, article 43, estableix que la participació i la representació de la ciutadania han d'orientar els poders públics en l'exercici de les polítiques públiques.

La Carta dels drets i deures dels ciutadans en relació a la salut i l'atenció sanitària, de 2001 (i actualitzada el 2015) reconeix el dret de les persones a participar en les activitats sanitàries.

La mateixa evolució social... :

Persones amb un nivell cada vegada més alt de formació.

L'evolució de les TIC en l'àmbit de la salut.

Les polítiques de transparència a nivell de dades i de sistema.

Les expectatives creixents dels pacients i ciutadania sobre la quantitat i la qualitat dels serveis de salut.

Recursos limitats davant una demanda infinita.

Aquesta evolució social evoca a l'afavoriment d'una major participació ciutadana.

Cap on anem?

A consolidar i potenciar la participació de les persones en les polítiques públiques de salut.

El Secretari presenta l'esquema dels òrgans de govern i participació que el Departament de Salut està posant en marxa. Aquests són subjectes a dues classificacions, segons si són òrgans dedicats al govern o a la participació i segons si són propis dels serveis matrius o de les regions sanitàries. En aquest sentit, la classificació és la següent:

	GOVERN	PARTICIPACIÓ
SERVEIS Matrius	Consell de Direcció	Consell Català de Salut
REGIONS SANITÀRIES	Consells de Direcció de les Regions Sanitàries	Consell de Salut de les Regions Sanitàries

Es fa especial incís en el fet que el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya té un representació formal en tots els òrgans de participació, ja sigui a nivell dels serveis matrius com de les regions sanitàries.

El Secretari també explica la creació i la conformació del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, creat el 2012, format per pacients més administració amb una representació superior dels primers, del qual el Conseller de Salut n'és el president.

Es destaca que, per part de la Conselleria de Salut actual, es considera obligació escoltar per fer retiment de comptes, justificant les polítiques i escoltant activament els problemes i les consideracions dels pacients.

A continuació es fa un breu descriptiu dels resultats d'aquests 3 anys de funcionament del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, destacant que ha adquirit un pes rellevant en el sistema sanitari com a òrgan consultiu de les polítiques públiques de salut, promotor de canvi necessari en el sector associatiu vinculat a la salut, consolidant la participació dels pacients mitjançant les entitats que els representen, en el marc del CCPC.

També posa en valor el treball realitzat per les entitats de pacients de Catalunya i de la importància d'eines que permetin seguir treballant de manera eficient, tot i les limitacions del moment.

Es presenta una infografia que mostra la distribució en percentatges de les entitats adherides del CCPC, classificades, en primer lloc, segons la categorització de les malalties que representen, i en segon lloc, segons la seva procedència geogràfica.

En aquest sentit, el Secretari d'Atenció Sanitària i Participació destaca que el CCPC ha crescut molt en aquest 3 anys, però no ha crescut prou. Es postulen dos objectius a curt termini en relació a aquesta distribució de membres:



- Aconseguir una participació efectiva amb tot l'espectre representat, garantint que en totes les iniciatives dutes a terme pel CCPC s'hi veuen reflectides les motivacions de les entitats representants de totes les malalties caracteritzades que en formen part.
- Aconseguir una participació efectiva del territori, garantint que la veu de les entitats del territori fora de Barcelona també s'adhereixin al CCPC i hi participin.

→ Arriba el Conseller de Salut, Sr. Antoni Comín.

El Sr. David Elvira, continua la seva exposició després d'haver rebut l'autorització del Conseller.

El Secretari presenta els diferents organismes dins i fora de l'àmbit de l'administració de salut, on el CCPC té una cadira. Es destaca especialment el PERIS, Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut, que ha estat presentat al Parlament de Catalunya el mateix dia.

També presenta els diferents organismes dins i fora de l'àmbit de l'administració de salut, amb qui el CCPC ha desenvolupat aliances per al desenvolupament de projectes concrets.

Presenta les 3 grans fites assolides del CCPC en referència a la participació efectiva en les polítiques de salut:

1. La confecció, el desplegament i la implementació del Pla Estratègic de participació dels pacients en el sistema sanitari públic de Catalunya 2013-2016.

El Secretari presenta les 8 línies estratègiques del Pla de forma general, deixant supeditada una explicació més intensa a la sol·licitud per part de les entitats durant el torn obert de paraules. Així doncs, exposa les següents línies:

1. Promoció de l'apoderament i l'autonomia del pacient
2. Promoció dels aspectes ètics relacionats amb l'atenció
3. Resposta a les necessitats dels pacients, famílies i entitats de pacients
4. Promoció de la seguretat de l'atenció sanitària
5. Millora de la comunicació entitats de pacients, Departament de Salut, ciutadania
6. Millora de la gestió de les entitats
7. Extensió de la representativitat del Consell al major nombre de pacients de Catalunya
8. Internacionalització del Consell i de les entitats

2. La inclusió de la participació del CCPC en el Pla de Salut de Catalunya 2016-2020

El Secretari presenta els 4 grups temàtics que es van organitzar per ordenar la participació del CCPC com a aportacions al Pla de Salut 2016-2020:

- Grup 1: Formació i informació comprensible
- Grup 2: Nou model relacional del ciutadà
- Grup 3: TIC's per a la millora de la qualitat de vida
- Grup 4: Coneixement i avenços en la recerca en salut

Es fa especial menció de la importància de la comunicació i es reflexiona sobre la necessitat de millorar-la i dedicar-hi més esforços a curt termini.

3. La inclusió de la participació del CCPC en el Pla de Recerca i Innovació en Salut 2016-2020

El Secretari presenta la participació del CCPC en el PERIS 2016-2020, identificant com a objectiu, promoure la participació dels pacients i, en general, dels ciutadans de Catalunya a les polítiques de recerca i innovació del sistema de salut de Catalunya.

El Secretari exposa els mecanismes de treball del CCPC, començant per l'òrgan decisor, el plenari trimestral del CCPC, els consells tècnics, destacant la seva obertura a totes les entitats adherides al CCPC, i la reunió general, ideada per generar feedback amb les entitats membres.

El Conseller de Salut, Sr. Antoni Comín, pren la paraula i destaca els punts claus del plantejament de la participació, i en concret del CCPC, que vol implementar el Departament de Salut que lidera:

- El Secretari d'Atenció Sanitària i Participació és la mateixa persona que el Director del CatSalut perquè la participació és considerada estructural.
- Cal la participació de tots, en totes les polítiques i en totes les formes.

Aclarint que és necessari recórrer a tots els àmbits per garantir una participació efectiva de pacients, professionals i ciutadania, i per altra banda, que cal reconèixer la participació que s'articula a través d'organismes "oficials", com la recollida en el CCPC o en els Consells de Salut, però també cal tenir en compte la participació articulada de manera informal.

Indica que el que e mou el sistema de salut de Catalunya és el mateix que mou als pacients.

Objectiu compartit en el compromís d'aconseguir una millor atenció sanitària, fet que suposa un gran benefici pel sistema de salut.

Els grans principi inspiradors del model assistencial català que es vol implementar són 9, i un és la participació, no menys important que la resta, que són els següents:

1. Universal
2. Equitatiu
3. Públic
4. De qualitat (excel·lència, seguretat, orientat al pacient)
5. Vinculat a la recerca i a la innovació
6. Diversitat de proveïdors
7. Transparent
8. Participatiu
9. Sostenible

La participació, com a qualitat del sistema, no és binària (o el sistema és participatiu, o no ho és) sinó un aspecte a millorar, un procés de canvi de cultura, amb un principi però sense final.



Sota aquesta consideració, el Conseller proposa que la pregunta correcta a fer-se no és si el sistema és prou participatiu o si hi ha prou participació en les decisions que es prenen, sinó “avancem prou ràpid en tornar-nos més participatius?”

➔ Pren la paraula la Sra. Rosa Masriera, de la Fundació Esclerosi Múltiple (FEM), que presenta alguns dels projectes que s’han desenvolupat en el CCPC:

- Nou model relacional del ciutadà envers la salut

- Projecte Decisions Compartides

Argumenta que el CCPC és una eina a tenir en compte per impulsar el canvi en el sistema. En aquest cas, el projecte Decisions Compartides ajuda a posar al servei del ciutadà l’evidència científica i la reflexió sobre les pròpies preferències, amb la finalitat d’afrontar el diàleg amb el professional clínic des d’una situació informada, amb una clara posició respecte el que es vol i el que no. Postulant-se, aquest projecte, com la màxima expressió de l’autonomia del pacient en la decisió sobre la pròpia salut.

- Carta de drets i deures de la ciutadania 2015

Projecte que fomenta l’autorresponsabilitat, articulat en 10 blocs i 100 drets i deures, en els que el CCPC ha participat en la seva definició.

- Projecte CIVCS

Projecte que té com a objectiu apropar als professionals i als pacients com s’han de comunicar i aprendre aquests drets i deures.

En aquest punt destaca que queda molt camí per a fer i reflexiona sobre les necessitats de promoció per part de les entitats respecte els seus associats, en la difusió de l’activitat participativa del CCPC.

- Gestió i qualitat

- Projecte AVENÇ

Projecte que neix de les observacions de la 1era jornada “Compartir per Avançar” del CCPC com a necessitat de les entitats adherides de que els professionals recomanin les entitats de pacients. Es tracta d’una guia d’autoevaluació, lliure i anònima, que permet fer una avaluació qualitativa de la pròpia entitat a través de l’anàlisi de 150 estàndards, categoritzats en 6 àrees d’avaluació.

- Tecnologies d’informació i comunicació (TICs)

- Promoció de C@tSalut, La meva Salut i de l’App 061 CatSalut Respon

D’aquest projecte es destaca concretament la facilitat que atorga el fet de conèixer les eines de primera mà i entrar-hi en contacte sota l’explicació dels professionals que les han desenvolupat, alhora de presentar i promocionar aquestes eines tecnològiques als associats de la pròpia entitat de pacients.

- Enquesta Enquesta online: “Els pacients i les TIC en la cura de la seva salut”

Dedicada a saber com els pacients es relacionen amb les TICs, en matèria de salut.



- mHealth a nivell europeu

Participació del CCPC en iniciatives de mHealth a nivell europeu: Mhealth assessment workshop.

➔ Pren la paraula la Sra. Cristina Montané, de la Plataforma de familiars d'afectats per els Síndromes de Sensibilització Central que presenta el següents projectes que s'han desenvolupat en el CCPC:

- Recerca i innovació

- Projecte Recerca en Salut i Societat

Participació del CCPC en la Plataforma online per donar a conèixer al ciutadà la recerca en ciències de la salut en centres de recerca i universitats de Catalunya, amb l'objectiu d'apoderar la ciutadania i apropar-la a la recerca.

Convida als assistents a l'esdeveniment a participar-hi.

- Esmenes al Pla de Recerca i Innovació en Salut 2016-2020

Es destaca que el CCPC és l'entitat que més aportacions ha fet al PERIS en la fase d'informació pública, un 39% de les aportacions rebudes.

Es destaca que algunes de les aportacions fetes pel CCPC van dirigides a obrir el ventall de les malalties contemplades pel Pla, a aquelles amb component de gènere.

- Comunicació

- Informar en salut de forma comprensible

El CCPC participa en la validació dels continguts publicats pel Departament de Salut, amb l'objectiu d'informar en salut de forma comprensible al ciutadà, pacient i família.

- Aplicació de criteris de lectura fàcil

El CCPC participa en la revisió de la comprensió dels continguts, implementant tècniques de comunicació relacionades amb la lectura fàcil, per assegurar que la població a qui va dirigida la informació, l'entendrà i li serà d'utilitat.

Un resultat d'aquesta participació en la comunicació del Departament de Salut és l'edició de 5 vídeos explicatius per a la utilització de la guia "Qüestions sobre la recerca biomèdica".

- Projecte ESSENCIAL: Afegint valor a la pràctica clínica

El CCPC participa en la revisió dels continguts publicats sota el paraigües d'aquest projecte dedicat a revisar pràctiques o consums que no són correctes o que no generen cap benefici.

- Canal Medicament i Farmàcia

El CCPC participa en la revisió dels continguts publicats en el Canal Medicament i Farmàcia.

- Canal temàtic Decisions Compartides

El CCPC participa en la revisió dels continguts publicats en el canal temàtic Decisions Compartides.



- Bioètica

Cicle de conferències sobre bioètica que es celebraven mensualment, on es tractaven temes molt diversos com DVA, cures pal·liatives, eutanàsia, suïcidi... La ponent expressa el seu desig de reprendre les conferències, ja que des de finals de l'any passat no se n'ha celebrat cap.

- Seguretat en relació a l'atenció sanitària

Curs en línia de seguretat dels pacients: "Seguretat a l'assistència sanitària". Es manifesta la necessitat de fer-lo viral entre les entitats membres del CCPC.

→ Pren la paraula la Sra. Núria Costa, Coordinadora del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya. Convida a tots els assistents i membre adherits al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya a participar en els diferents grups de treball. Destaca que aquests grups de treball són grups oberts a tots els membres del CCPC i que, actualment, sobre unes 60 persones conformen els equips de cada grup.

Presenta l'impacte mediàtic del CCPC a les diferents xarxes socials de les que el consell participa:

- twitter
- web canal salut, destacant que amb els últims canvis el CCPC aconseguirà una major visibilitat.
- Grafisme, a disposició de totes les entitats adherides per si volen utilitzar la imatge del CCPC en les seves webs i publicacions.
- Presentació del projecte del CCPC al Parlament Europeu
- Jornades pròpies del CCPC (jornades Compartir per Avançar), realitzades anualment a Barcelona i a les regions sanitàries. En aquest punt es destaca que el perfil dels assistents a aquesta jornada ha anat canviant al llarg dels tres anys i que ara ja hi ha més professionals que pacients. Fet que demostra que els professionals estan interessats en saber què opinen els pacients.

Felicita als membres del CCPC i els dóna les gràcies per la feina feta.

→ Pren la paraula el Sr. David Elvira, Secretari d'Atenció Sanitària i Participació que exposa l'estratègia a seguir per la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació i pel CCPC a partir d'ara:

- Enfocament en la missió de:
 - Reconeixement del CCPC
 - Visibilitat del CCPC
 - Influència del CCPC
- Treball sota l'estructura temàtica organitzada per a les aportacions al Pla de Salut:
 - Grup de treball de formació i informació
 - Grup de treball d'autonomia i apoderament del pacient com a canvi del model relacional del pacient amb la salut

- Grup de treball TIC's
- Grup de treball recerca
- Processos prioritaris identificats:
 - Reforçar la massa crítica del CCPC, en el sentit en que com més entitats en formin part, més sensibilitats s'hi veuran recollides i representades.
 - Reforçar l'equip com a prioritat política, en el sentit de dotar al CCPC del rang de Secretaria General.
- Potencials aliances identificades a desenvolupar:
 - Internes → amb organismes propis de l'administració
 - Externes → amb organismes externs a l'administració, que contribueixin a una major visibilitat del CCPC.
- Deures propis per al curt termini:
 - Guanyar massa crítica en quantitat d'entitats de pacients.
 - Guanyar representació territorial.
 - Guanyar visibilitat a través de la millora de la participació territorial.
- Anuncis:
 - Nou Pla estratègic de la Participació dels Pacients en el Sistema Sanitari, a confeccionar durant aquest any.
 - Revisió del Decret del CCPC incloent les esmenes de les entitats.
 - Impuls de la representació territorial en el CCPC.

3. Torn obert de paraules

Quim Roqueta de l'entitat 1 de Desembre, felicita als ponents per l'exposició i a les entitats per la feina feta, manifesta el desig de rebre retorn sobre la revisió del Decret del CCPC, critica la gestió del twitter del CCPC que, segons afirma, porta 6 dies sense fer cap publicació i sol·licita conèixer els grups de treball del CCPC, així com les línies de treball prioritzades i en les que es treballarà més intensament a curt termini.

Celestino Raya de l'entitat de Fibrosi Quística de Catalunya, reclama la resposta del SEM a una reclamació feta a raó d'un cas de transport sanitari no urgent de Bellvitge, en que afirma que l'empresa concessionària només va enviar una carta de disculpa i el SEM es va comprometre a convidar els afectats a una reunió per tractar el tema, fa 3 setmanes.

Es queixa sobre la rehabilitació de la fibrosi quística, consistent en fisioteràpia respiratòria. En especial, de la dificultat per accedir al servei i de la curta durada del mateix, quan s'hi accedeix, sobretot tenint en compte que es tracta d'una malaltia crònica. Reclama que aquesta rehabilitació es pugui pautar pels propis especialistes directament. També es queixa de la manca de reconeixement de les Unitats d'Expertesa Clínica per part del Departament de Salut, quan ja han estat reconegudes pels hospitals i demana que es promocióni la recerca en les Unitats d'Expertesa Clínica i en d'altres unitats que es dediquin a la investigació.

Fernando Colea de l'entitat Associació Espanyola d'Hemocromatosis, reclama el paper de la vicepresidència del CCPC i de com es solucionarà aquest rol en la revisió del Decret del CCPC i es queixa



de la instrumentalització de la participació per part del Departament de Salut, en la que es crida els pacients a participar, però es té la sensació que se'ls crida únicament perquè hi siguin.

Tomàs Fajardo de l'entitat GICOR, es queixa de la manca d'un laboratori d'electrofisiologia a Girona

Joan Aliaga de l'entitat ASSCAT, felicita als assistents per la feina feta, reclama l'existència d'avaluació dels productes presentats, alerta sobre la quantitat de pacients que no utilitzen les TICs a causa de l'esclatxa tecnològica generacional i es queixa de la dificultat d'obtenció de les històries clíniques, concretament de resultats de proves complementaries en alguns centres assistencials.

Sr. Santiago Alfonso de l'entitat Acció Psoriasis, reclama el paper de la vicepresidència del CCPC i de com es solucionarà aquest rol en la revisió del Decret del CCPC, també reclama que la modificació del Decret del CCPC es faci de forma participativa. Finalment pregunta en quins òrgans de direcció del Departament de Salut es preveu la incorporació del CCPC.

Teresa Amat de l'entitat Fundació AICE, critica la manca de la inclusió del terme "accessibilitat" quan es parla del grup de treball de formació i informació comprensible. Atès als problemes d'accessibilitat a la informació de les persones amb dèficit auditiu, també critica la manca de disposició de data en els documents publicats pel Departament de Salut i demana que s'incorpori aquesta activitat com a mesura de bones pràctiques a tota la Generalitat de Catalunya.

Isaac Amela de l'entitat ACAH, pregunta sobre les hores i la ubicació dels consells tècnics del CCPC, alhora que mostra el seu interès de participar-hi i critica el desmantellament del laboratori de referència IDIBELL, alhora que reclama una resposta que, segons afirma, està pendent des de l'estiu passat.

Sergi Estanyol de l'entitat ACAF, critica la manca d'alineament dels professionals respecte el posicionament del Departament de Salut que s'ha expressat durant l'exposició, argumentant que molts professionals temen el "síndrome del pacient excessivament informat".

Montserrat Melendres de l'entitat AVITE, critica el desconeixement del sistema sobre la Talidomida i la manca d'adaptació de les pròtesis als seus casos particulars.

El Conseller de Salut, Antoni Comín, pren la paraula per fer una "cloenda anticipada" atès que ha de marxar en 10 minuts a raó d'un compromís.

Exposa els següents punts:

- La Reunió General s'ha convertit en una reunió de treball perquè els membres del CCPC assistents així ho han volgut.

- Això fa sospitar que els canals de participació del Departament de Salut no estan prou ben dissenyats, i els pacients utilitzen canals alternatius per fer arribar les seves reclamacions i queixes.
- Cal paciència en la implementació d'aquests canals dedicats a la recollida de reclamacions a través de la participació, donat que la salut es tracta d'un camp fonamentat en l'evidència científica. I la percepció subjectiva, que també ha de tenir el seu paper en el disseny de polítiques de salut, de vegades planteja un encaix complicat amb aquesta evidència científica.
- En aquest sentit cal fer una gestió correcta de les expectatives, primer per no generar desànim respecte l'impacte que esperem que tingui la nostra participació, i segon per augmentar les pròpies capacitats i les del CCPC.
- Ni els pacients ni el CCPC estaran al Consell de Direcció del Departament de Salut que es celebra cada 15 dies, perquè això no afavoriria ni als pacients ni al Departament de Salut. El paper del CCPC és recollir la participació de les entitats de pacients i fer-ne una escolta activa, i justament per això, el Consell de Direcció del Departament de Salut forma part del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

El Conseller de Salut es s'acomiada excusant-se.

El Secretari d'Atenció Sanitària i Participació pren la paraula per respondre algunes de les preguntes manifestades durant el torn obert de paraules, destacant que aquelles reclamacions que siguin particulars d'una entitat, seran respostes particularment.

- Respecte el Decret del CCPC, destaca que les aportacions que les entitats de pacients van fer sobre el document inicial, han estat incorporades.
- Respecte la vicepresidència del CCPC, el decret recollirà l'articulació d'aquest rol.
- Respecte el transport sanitari, manifesta que s'estan incoant expedients quan es reben reclamacions. S'estudiarà com fer-ne promoció i generar feedback als demandants.
- Respecte els criteris d'avaluació dels impactes del CCPC, apareixeran en la memòria del CCPC
- Respecte a l'accés de la carpeta de salut, es manifesta que el CatS@alut la meua salut és una eina que encara està en període d'implementació, i que com a tal, cal completar-se a nivell d'informació perquè tothom hi pugui tenir accés, a la vegada que cal que les entitats de pacients col·laborin activament en la seva promoció perquè els pacients hi accedeixin i en facin ús.
- Respecte als organismes de govern on es té previst que el CCPC properament, es destaquen els següents:
 - Òrgans de govern en el territori
 - Òrgans de govern en patronals
 - Òrgans de govern en societats científiques



- Respecte el reconeixement de les Unitats d'Expertesa Clínica per part del Departament de Salut, es destaca que degut a la sensibilitat que l'equip de govern acumula al respecte, la Sra. Pilar Magrinyà, antiga tècnica encarregada de temes relacionats amb cronicitat, ha estat nomenada com a Directora General de Planificació.
- Respecte el twitter del CCPC, es manifesta que es pren nota de la crítica i es demana la col·laboració de les entitats per augmentar l'impacte del menat twitter.
- Respecte les reclamacions relacionades amb la talidomida, es respondrà a les demandes particularment.

Núria Costa, Coordinadora del CCPC, pren la paraula per tancar l'acte agraint l'assistència i la participació dels assistents.

Joan Lluís Piqué, Gerent d'Atenció Ciutadana del CatSalut, recorda que ara qualsevol persona es pot fer donant d'òrgans a través de l'eina CatS@lut la meua salut.