

# Informe d'activitat 2023 del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC)

**Autors: Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.**

**Alguns drets reservats**

© 2024, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut.



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.

La llicència es pot consultar a la pàgina [web de Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

**Unitat promotora:**

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació.

**1a edició:**

Barcelona, març de 2024.

**Assessorament editorial:**

Gabinet del Conseller. Serveis editorials.

**Assessorament lingüístic:**

Servei de Planificació Lingüística del Departament de Salut.

**Pla editorial 2024:**

Núm. de registre: 10257.

Disseny de plantilla accessible 1.08.

Oficina de Comunicació. Identitat Corporativa.

## Sumari

1	Activitat ordinària del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC) .....	5
1.1	Plens.....	5
1.2	Comissió Permanent .....	5
2	Comunicació bilateral .....	5
3	Deliberacions .....	5
3.1	Estat del projecte Decisions compartides .....	5
3.2	Deliberació sobre l'atenció primària .....	6
3.3	Deliberació: “ Per què cal incrementar la donació de plasma? Estratègies de futur” .....	6
3.4	Deliberació sobre la representació del CCPC en les comissions farmacèutiques .....	6
3.5	Sessió preparatòria de la sessió participativa del Consell de Salut de Catalunya sobre l'espai europeu de dades sanitàries.....	6
4	Representació del CCPC en comissions o taules del Sistema Nacional de Salut .....	6
4.1	Consell de Salut de Catalunya .....	6
4.2	Pacte Nacional de Salut .....	7
4.3	Pla d'enfortiment i transformació de l'atenció primària i comunitària – APiC (perfil professional del farmacòleg/farmacèutic d'atenció primària – FFAP).....	7
4.4	Comissió d'usuaris AECT-HC (Hospital de la Cerdanya) .....	7
4.5	Grup d'experts d'humanització del sistema sanitari .....	7
4.6	Taula de participació d'entitats ciutadanes a l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària (AGAISS) .....	7
4.7	Projecte d'humanització del sistema sanitari .....	8
5	Col·laboració en processos participatius i iniciatives del Departament de Salut i d'altres agents	8
5.1	Tràmit d'audiència de l'Avantprojecte de llei de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària (AGAISS) .....	8
5.2	Projecte de coordinació territorial de les Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) en malalties minoritàries.....	8
5.3	Obertura de dues noves convocatòries de XUEC: endocrines i hematològiques no oncològiques .....	9

5.4	Reglament europeu de dades sanitàries.....	9
5.5	Qüestionari per a l'elaboració del nou Pla estratègic de qualitat i seguretat dels pacients de Catalunya (PQISP Cat) 2023-2026.....	9
5.6	Procés de participació sobre l'assessorament genètic .....	9
5.7	Difusió de consultes prèvies en normativa .....	9
6	Informació en salut comprensible i entenedora adreçada a la ciutadania .....	9
6.1	Projecte Essencial: "Afegint valor a la pràctica clínica", de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS).....	9
7	Jornades .....	10
7.1	Participació .....	10
7.2	Assistència.....	10
8	Funcionament intern .....	11
8.1	Actualització de la designació de les vocalies per part de l'administració .....	11
8.2	Renovació dels membres de la Comissió Farmacoterapèutica per al SISCAT (CFT-SISCAT) i del Consell Assessor de Medicaments en Situacions Especials (CAMSE).....	13

## 1 Activitat ordinària del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC)

### 1.1 Plens

Dues sessions plenàries en format híbrid: el 17 d'abril i el 18 d'octubre.

### 1.2 Comissió Permanent

Tres reunions: el 15 de març, el 26 de maig (únicament entitats de pacients) i el 28 de setembre, en format híbrid.

## 2 Comunicació bilateral

S'han enviat una o dues comunicacions per correu electrònic al conjunt d'entitats del ple amb informacions sobre l'activitat i resultats dels debats en el CCPC, processos participatius, consultes públiques i altres informacions d'interès.

La coordinació del CCPC ha estat a disposició de totes les entitats que han sol·licitat posar-se en contacte amb el sistema de governança de salut.

S'ha activat la portal [participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat) del CCPC, per acomplir el mandat de transparència del Decret 173/2022, de 20 de setembre del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya i millorar la comunicació de l'activitat deliberativa, incloent-hi els resultats i els retorns per part del sistema de governança de salut.

Nombre de visites a l'[espai web del CCPC](https://espaiwebdelccpc.gencat.cat) a Canal Salut: 717.

Activitat al compte [@consellpacients](https://twitter.com/consellpacients) d'X (Twitter):

- 140 tuits
- 2.138 seguidors
- 138 seguidors nous



## 3 Deliberacions

### 3.1 Estat del projecte Decisions compartides

Ponent: Montse Moharra, directora d'estratègia de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS).

Data: 26 de gener.

Assistents: 16 persones.

Més informació al portal [participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat).

### **3.2 Deliberació sobre l'atenció primària**

Ponent: Dr. Rafael Ruiz, director estratègic d'Atenció Primària del Departament de Salut.

Data: 7 de març.

Assistents: 24 persones.

Més informació al portal [participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat)

### **3.3 Deliberació: “ Per què cal incrementar la donació de plasma? Estratègies de futur”**

Ponent: Roser Vallès, del Banc de Sang i Teixits.

Data: 4 de maig.

Assistents: 6 persones.

Més informació al portal [participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat)

### **3.4 Deliberació sobre la representació del CCPC en les comissions farmacèutiques**

El 23 de novembre de 2023 es va debatre sobre la representació del CCPC en aquestes comissions:

- Comissió Farmacoterapèutica per al SISCAT (CFT-SISCAT)
- Consell Assessor de Medicaments en Situacions Especials (CAMSE)
- Consell Assessor de la Medicació Hospitalària (CAMH)
- Consell Assessor de la Medicació de l'Atenció Primària i Comunitària i Atenció Especialitzada (CAMAPCE)

Més informació al portal [participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat)

### **3.5 Sessió preparatòria de la sessió participativa del Consell de Salut de Catalunya sobre l'espai europeu de dades sanitàries**

El 30 de novembre de 2023 es va convocar les entitats adherides a una sessió per preparar la intervenció de la representant del CCPC, Carme Aleix (AVECE-ICTUS).

Més informació al portal [participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat)

## **4 Representació del CCPC en comissions o taules del Sistema Nacional de Salut**

### **4.1 Consell de Salut de Catalunya**

Carme Aleix, d'AVECE-ICTUS, n'és la representant.

Sessions: 10 de gener (informe del conseller de Salut en relació amb les línies estratègiques del Departament de Salut), 1 de febrer (sessió extraordinària sobre pressupostos), 6 de juliol (Pacte Nacional de Salut) i 18 de setembre (informe del conseller de Salut, de la secretària d'Atenció Sanitària i Participació, i de la direcció del CatSalut, i presentació de la Memòria del CatSalut 2022).

#### **4.2 Pacte Nacional de Salut**

El CCPC és cridat a participar en el Pacte Nacional de Salut.

Constitució del ple del Pacte Nacional de Salut: 2 de juny.

Representació: Esther Sellés, de la Fundació d'ELA Miquel Valls.

Reunió informativa amb les entitats de pacients sobre el desenvolupament del Pacte Nacional de Salut i preparatòria de la intervenció en el Consell de Salut de Catalunya: 28 de juny.

Més informació al portal [participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat)

#### **4.3 Pla d'enfortiment i transformació de l'atenció primària i comunitària – APiC (perfil professional del farmacòleg/farmacèutic d'atenció primària – FFAP)**

Promotor del projecte: Àrea del Medicament del CatSalut.

Representació: Paco García Barrios, de l'Associació Catalana de Fibrosi Quística (ACFQ); Marta Morató Vila, de l'Associació Catalana de Lupus.

#### **4.4 Comissió d'usuaris AECT-HC (Hospital de la Cerdanya)**

Promotor del projecte: Hospital de la Cerdanya.

Representació: Pepi Soto Mora, de l'Associació contra el Càncer a Girona; TDAH Cerdanya.

#### **4.5 Grup d'experts d'humanització del sistema sanitari**

Promotor del projecte: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut.

Representació: Cristina Montané Montalt, d'ACAF – Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (FM-SFC/EM-SQM-EHS).

#### **4.6 Taula de participació d'entitats ciutadanes a l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària (AGAISS)**

Promotor del projecte: Direcció General de Planificació i Recerca en Salut.

Representació: Esther Sellés, de la Fundació d'ELA Miquel Valls; Laura Morer, de l'Associació Catalana per al Parkinson; M. Àngels Ayra, de l'Associació contra el Càncer.

#### **4.7 Projecte d'humanització del sistema sanitari**

Promotor del projecte: Direcció General de Planificació en Salut.

Representant: Cristina Montané, d'ACAF – Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (FM-SFC/EM-SQM-EHS).

### **5 Col·laboració en processos participatius i iniciatives del Departament de Salut i d'altres agents**

#### **5.1 Tràmit d'audiència de l'Avantprojecte de llei de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària (AGAISS)**

Obert a tota la ciutadania a través del portal [participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat) entre el 27 de juliol i l'11 d'agost.

S'han rebut les aportacions en nom de les entitats amb vocalia del ple del CCPC i a més a més els comentaris de nou entitats del CCPC:

- Associació Anticoagulats de Lleida
- Associació Catalana de Pacients Hepàtics (ASSCAT)
- Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central: FM-SQM-EHS
- Associats de Pòlio i Postpòlio de Catalunya (APPCAT)
- Associació Dret a Morir Dignament – Catalunya (DMD-CAT)
- Fundació Jubert Figueras
- Associació Prevenció i Informació Càncer Molins (PICAM)
- Associació Salut Mental Baix Llobregat

Totes les aportacions rebudes es troben recollides en [aquest document](#) que es va enviar a l'AGAISS-Cat amb observacions, suggeriments i al·legacions.

#### **5.2 Projecte de coordinació territorial de les Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC) en malalties minoritàries**

Promotor del projecte: Programa de malalties minoritàries del CatSalut.

Data: 24 de juliol.

Sol·licitud de participants a la Federació Catalana de Malalties Minoritàries (FECAMM) i a la Federació Espanyola de Malalties Estranyes (FEDER).

Més informació al portal [participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat)



### **5.3 Obertura de dues noves convocatòries de XUEC: endocrines i hematològiques no oncològiques**

En el procés participatiu obert a través de la portal [participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat) s'han rebut 82 respostes en relació amb les malalties endocrines i 11 en relació amb les malalties hematològiques no oncològiques.

### **5.4 Reglament europeu de dades sanitàries**

El 4 de desembre, la representant del CCPC al Consell de Salut, Carme Aleix, d'AVECE Ictus, va presentar les conclusions del procés participatiu sobre el Reglament europeu de dades sanitàries, treballat de forma consensuada amb les entitats de pacients del CCPC.

### **5.5 Qüestionari per a l'elaboració del nou Pla estratègic de qualitat i seguretat dels pacients de Catalunya (PQISP Cat) 2023-2026**

A través del portal [participa.gencat.cat](https://participa.gencat.cat) des del 20 de desembre de 2022 fins al 31 de gener de 2023.

### **5.6 Procés de participació sobre l'assessorament genètic**

Cerca de participants.

### **5.7 Difusió de consultes prèvies en normativa**

El Consell difon entre les entitats les consultes prèvies obertes pel Departament de Salut i totes aquelles d'altres departaments que puguin concernir les entitats de pacients.

## **6 Informació en salut comprensible i entenedora adreçada a la ciutadania**

### **6.1 Projecte Essencial: "Afegint valor a la pràctica clínica", de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS)**

Objectiu: promoure una pràctica clínica que eviti les que no aporten valor a la ciutadania i que, en conseqüència, millori la qualitat de l'atenció sanitària.

Per tal de revisar la metodologia, s'ha fet una reunió amb els responsables del projecte Essencial i s'ha decidit enviar la revisió d'aquestes fitxes a totes les entitats adherides al Consell de Pacients enlloc del Consell Tècnic de Comunicació, com s'estava fent fins ara.

S'han treballat vuit fitxes amb continguts informatius que van adreçats als pacients i a la ciutadania en general:

- Els broncodilatadors i les bronquiolitis en nens i nenes menors de 2 anys
- Antibiòtics per a la bacteriúria (presència elevada de bacteris a l'orina)
- Metamizol per tractar la febre i el dolor
- Insomni en persones adultes
- Les persones adultes amb una faringitis causada per bacteris no haurien de prendre determinats antibiòtics

- Cistitis en dones adultes
- Dolor crònic/persistent no oncològic i opioides
- Obstetrícia

## **7 Jornades**

### **7.1 Participació**

#### **XVII Reunió anual de la Societat Catalana de Neurologia**

Taula rodona: La Meva Salut.

Organitzador: Societat Catalana de Neurologia.

Data: 5 de maig.

Ponents: Raül Serra i Jordi Pacheco, en nom del CCPC.

### **7.2 Assistència**

#### **Jornada "Les fundacions de salut a Catalunya"**

Organitzador: Fundació Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Data: 29 de març.

#### **Mulla't per l'esclerosi múltiple**

Organitzador: Fundació Esclerosi Múltiple a Tarragona.

Data: 9 de juliol.

#### **Acte de fi de curs institucional MPOC**

Organitzador: Associació per a pacients amb la malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC).

Data: 25 de juliol.

#### **Conferència "Sensibilitat química múltiple i contaminació ambiental"**

Organitzador: ACAF – Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (FM-SFC/EM-SQM-EHS) i Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR).

Data: 14 de setembre.

#### **XPatient Barcelona Congress**

Taula 3: La millora de l'experiència del pacient: un repte polièdric.

Organitzador: Hospital Clínic de Barcelona.

Data: 21 de setembre.

## **Sessió clínica de l'Observatori de l'Experiència del Pacient**

Organitzador: Hospital Clínic de Barcelona.

Data: 26 de setembre.

### **Dia de la Dislèxia**

Organitzador: Associació Catalana de Dislèxia.

Data: 7 d'octubre.

### **Marc d'experiència del pacient/persona al sistema de salut de Catalunya**

Iniciativa de l'Àrea de Ciutadania, Innovació i Usuari del CatSalut amb la participació del coordinador del CCPC.

## **8 Funcionament intern**

Incorporació l'1 de gener del nou responsable per a la coordinació d'actuacions del Consell Consultiu de Pacients, Jordi Pacheco i Canals.

### **8.1 Actualització de la designació de les vocalies per part de l'administració**

El 30 de març es van actualitzar les designacions dels representants de les vocalies per part de l'administració del ple, segons el Decret 173/2022, de 20 de setembre.

En representació del Servei Català de la Salut:

- Vocal titular: Xus Labordena i Barceló, gerent d'Atenció Ciutadana i Elisenda Serra i Masip, directora de l'Àrea Ciutadana i Innovació.
- Vocal suplent: Caridad Pontes i García, gerent del Medicament i Assumpta Ricart i Conesa, gerent de Processos Integrats de Salut.

En representació de la Direcció General de Planificació i Recerca en Salut:

- Vocal titular: Aina Plaza i Tesías, directora general de Planificació en Salut i Paloma Amil i Bujan, Atenció Integrada Social i Sanitària.
- Vocal suplent: Mercè Armelles i Sebastià, cap de Servei del Pla de Salut i Joan Carles Contel i Segura, Atenció Integrada Social i Sanitària.

En representació de la Subdirecció General de Recerca i Innovació en Salut:

- Vocal titular: Montserrat Llavayol i Giralt, subdirectora general de Recerca i Innovació en Salut.
- Vocal suplent: Carme Perez i Torrecillas, cap d'àrea del Pla Estratègic de Recerca i Innovació.

En representació de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS):

- Vocal titular: Montserrat Moharra i Francés, directora d'Estratègia.

En representació de l'Agència de Salut Pública de Catalunya:

- Vocal titular: Ana Bocio i Sanz, subdirectora general de Promoció de la Salut.
- Vocal suplent: Joan Colom i Farran, subdirector general d'Addicions, VIH, ITS, i Hepatitis Víriques.

En representació del Comitè de Bioètica de Catalunya:

- Vocal titular: Màrius Morlans i Molina, vicepresident.
- Vocal suplent: Josep Maria Busquets i Font, secretari.

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

- Vocal titular: Xavier Cantero i Gómez.
- Vocal suplent: Joan Lozano i Fernández.

En representació del Departament de Drets Socials:

- Vocal titular: Lluís Torrens i Mèlich, secretari d'Afers Socials i Famílies.
- Vocal suplent: Marta Segura i Bonet, directora general de l'Autonomia Personal i la Discapacitat.

En representació del Departament d'Educació:

- Vocal titular: Raquel Garcia i Sevilla, directora general d'Atenció a la Família i la Comunitat Educativa.
- Vocal suplent: Marcel·lina Bosch i Costa, subdirectora general de Suport a les Famílies i la Comunitat Educativa.

En representació del Departament de Justícia, Drets i Memòria:

- Vocal titular: Brigit Blàzquez i Guàrdia, subdirectora general de Programes de Rehabilitació i Sanitat.
- Vocal suplent: Javier González i Pinedo, subdirector general de Justícia Juvenil.

En data de 3 d'octubre, Gemma Torres Ferrer substitueix la subdirectora general de Programes de Rehabilitació i Sanitat, Brigit Blàzquez i Guàrdia del Departament de Justícia, Drets i Memòria.

En data de 10 d'octubre, Laia Asso, directora general d'Educació Inclusiva, substitueix la directora general d'Atenció a la Família i Comunitat Educativa, Raquel García Sevilla, del Departament d'Educació.

Com a desplegament del nou Decret, s'ha obert el formulari d'adhesió i s'ha iniciat el procés de confirmació de l'adhesió a través d'una trucada telefònica a totes les entitats adherides.

## **8.2 Renovació dels membres de la Comissió Farmacoterapèutica per al SISCAT (CFT-SISCAT) i del Consell Assessor de Medicaments en Situacions Especials (CAMSE)**

S'han elaborat els criteris per fer la selecció per a la renovació dels membres. S'han rebut set candidatures per part de les entitats de pacients i s'han seleccionat tres candidats per ordre de puntuació:

- Marta Morató, de l'Associació Catalana de Lupus. Representarà la comissió CFT-SISCAT.
- Juan Carlos Baiges, de l'Associació Catalana d'Atàxies Hereditàries. Representarà la comissió CFT-SISCAT.
- Caterina Aragón, de FEDER. Representarà la CAMSE.