



Acta de la reunió del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC)

- **Lloc:** Servei Català de la Salut
- **Dia:** 11 de desembre de 2015
- **Hora:** de 12:00 a 14:10 hores

- **Ordre del dia**
 1. Lectura i aprovació, si s'escau, de l'acta anterior
 2. Presentació de les noves entitats adherides al CCPC
 3. Aprovació de l'agenda del plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya per el proper any 2016
 4. Valoració de la 3a. Jornada "Compartir per avançar. Fem salut junts. Construïm Salut"
 5. Exposició del Decret 201/2015 dels òrgans de participació comunitària al Sistema Sanitari Públic i informació sobre els nomenaments dels representants del CCPC a aquests òrgans
 6. Precs i preguntes

- **Hi assisteixen:**

Cristina Iniesta Blasco. Secretària

- **Vocals:**

Esteve Saltó Cerezuela
Joan Lluís Piqué Sánchez
Pilar Magrinyà Rull
Josep Maria Busquets Font
Núria Torres Esparza
Anna Forcada Arcarons
Anna Garcia Altés
Montserrat Grané Alsina
Santiago Alfonso Zamora
Cristina Montané Montals
Carmen Aleix i Ferrer
Matías Ponsa Saladich
Pilar Cort i Fuentes
Rosa Masriera Raventós
Anna Ripoll Navarro
Laura Herrero

- **Excusen l'assistència:**



Boi Ruiz i García. Conseller de Salut
Josep Argimon Pallàs
Antoni Cumeras i Costa
Laura Morer

▪ **Convidats:**

Núria Costa. Coordinadora del Consell Consultiu de Pacients
Tomás Fajardo. GICOR. Representant entitats de la Regió Sanitària de Girona
Francesca Ferriz. FeSalut. Representant entitats de la Regió Sanitària de Lleida i Alt Pirineu
Neus Cols Coll. Associació Catalana d'Ostomitzats
Àngels Pallàs Teyra. Associació de Diabètics de Catalunya
Imma Grau Corral. Grup Àgata
Marta Poll Borràs. Federació Salut Mental Catalunya

1. Lectura i aprovació, si s'escau, de l'acta anterior

S'aprova per unanimitat.

2. Presentació de les noves entitats adherides al CCPC

La Directora General d'Ordenació i Regulació Sanitàries explica que des de la seva incorporació ha tingut l'oportunitat de reunir-se amb més de 30 entitats.

Des de l'últim plenari hi ha hagut una nova adhesió al CCPC: L'associació Catalana de la síndrome 22q, una entitat que es va crear al 2011.

3. Aprovació de l'agenda del plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya per el proper any 2016

S'aprova el següent calendari de reunions per al proper 2016:

- Reunió general (sala d'actes del Departament, de 17:00h a 18.30h): 18 de febrer
- Reunions plenàries (seu del CatSalut de 12:00h a 14:00h): 11 de març, 10 de juny, 7 d'octubre, 2 de desembre de 2016

4. Valoració de la 3a. Jornada "Compartir per avançar. Fem salut junts. Construïm Salut"

La Directora General d'Ordenació i Regulació Sanitàries introdueix el tema valorant que aquesta jornada ha suposat un gran canvi: La participació en el disseny del nou Pla de Salut 2016-2020.



Ja el dia anterior a la jornada anual del Pla de Salut 2016-2020 que es va realitzar a Sitges, una representació del CCPC va participar en un grup de treball sobre el rol del ciutadà.

Amb anterioritat a la jornada es van crear 4 grups de treball per analitzar les necessitats i proposar accions concretes en 4 àmbits d'interès:

1. Difusió i sensibilització: formació i informació comprensible
2. Nou model relacional del ciutadà envers la salut
3. TICs per a la millora de la qualitat de vida
4. Coneixement i participació dels avenços en la recerca en salut

A continuació la Dra. Núria Costa, Coordinadora del CCPC, fa una presentació sobre els resultats de l'enquesta de satisfacció que es va passar a les persones assistents a la jornada: La valoració global de la jornada és de 8,2 sobre 10, tenint en compte que un 95% dels enquestats tornaria a assistir a la pròxima jornada i que cap no ho faria.

La Sra. Marta Poll, de la Federació de Salut Mental de Catalunya, descriu les propostes que es van exposar a la jornada en relació al grup de treball de **“Difusió i sensibilització: formació i informació comprensible”**:

- La informació ha de ser més accessible al pacient, en un llenguatge més planer, adequada, rigorosa i fàcil de localitzar.
- El professional sanitari ha d'incidir en el seguiment de la comprensió de la informació per part del pacient i de la família.
- Cal millorar la formació específica en comunicació als professionals sanitaris (metges, infermeria, auxiliar, camillers, secretaria,...). Des de la universitat i en formació continuada posterior.

La Sra. Àngels Pallàs, de l'ADC - Associació de Diabètics de Catalunya, presenta les propostes del grup de treball **“Nou model relacional del ciutadà envers la Salut”**:

- Fomentar la cultura de l'autocura i l'autorresponsabilitat de les persones des de l'àmbit de la prevenció i de la patologia
- Donar conèixer la carta de drets i deures on aparegui la llei d'autonomia del pacient i el dret a l'atenció i la mort digne
- Els serveis de salut i els serveis socials han de treballar de forma coordinada

La Sra. Imma Grau, del Grup Agata – Associació catalana de dones afectades per càncer de mama, descriu les propostes del grup **“TICs per a la millora de la qualitat de vida”**:



- Acompanyar d'informació subjectiva (experiència del pacient) a les dades objectives i incorporar l'assistència als cuidadors aprofitant les TIC
- Facilitar al pacient els recursos tecnològics a la seva disposició (Accés a la informació dels serveis de salut i social): Cat@Salut La Meva Salut
- Promoció del telehealth (e-health) en l'assistència sanitària, però mantenint també les visites personals. Mix de serveis presencials i virtuals. El pacient escull.
- Promocionar les comunitats de pràctica (soledat i pors) i l'ús de les TIC a les entitats de pacients

I les propostes del grup **“Coneixement i participació dels avenços en la recerca en salut”** són presentades per la Sra. Neus Cols, de l' Associació Catalana d'Ostomitzats ACO-Oncolliga:

- Donar accés a que els pacients puguin accedir a la informació disponible sobre línies i projectes de recerca en curs, mitjança un directori obert/banc de dades
- La recerca ha de partir tenint en compte també les necessitats i les expectatives dels pacients. Treballar per evitar crear falses expectatives en relació a la recerca, sobre tot amb els mitjans de comunicació. La divulgació de la informació ha de ser entenedora i objectiva.
- Fer partícips a les entitats de pacients dels avenços en recerca sobre les patologies que representen.

En darrer lloc pren la paraula la Sra. Rosa Masriera, directora de la Fundació Esclerosi Múltiple, per fer una valoració global de la jornada. Incideix en el fet del canvi positiu que ha representat la jornada d'enguany: “El CCPC som una via de comunicació directa amb l'administració i que ja estem participant en molts àmbits: el pla de salut, la nova carta de drets i deures, el PIAISS.”

També posa sobre la taula el fet de la menor assistència de pacients i familiars versus professionals sanitaris aportant que segurament falta que el missatge comú arribi a tothom. El repte és augmentar la presència de pacients.

A continuació la Directora General d'Ordenació i Regulació Sanitàries, Dra. Cristina Iniesta, obre un torn de paraules per a tots els assistents:

El Sr. Santiago Alfonso, d'Acció Psoriasi, exposa que cal orientar la jornada a les persones líders d'entitats (gestors), no a pacients.

La Sra. Pilar Cort, (AECC – Catalunya Contra el Càncer) i la Sra. Anna Ripoll (FEDER – Federación Española de Enfermedades Raras) comenten que les pròpies organitzacions han de fer difusió de la feina que es fa al CCPC.



El Sr. Tomàs Fajardo (representant del CCPC a Girona) proposa que el CCPC creï una Newsletter periòdica.

La Sra. Xesca Ferriz (representant del CCPC a Lleida): “Costa que les entitats entenguin l’essència del CCPC”. En el territori lleidatà, Fesalut (Federació d’Entitats per la Salut) fan servir una App per difondre informació (exposa que ofereix un millor resultat que l’email)

La Sra. Cristina Montané (ACAF - Associació Catalana d’Afectats de Fibromiàlgia): “Hem de cuidar el llenguatge per tal que sigui comprensible. Que arribi a les entitats la informació sobre jornades interessants en temàtica de pacients”.

La Sra. Àngels Pallàs (ADC - Associació de Diabètics de Catalunya) proposa traslladar la celebració de la jornada a un dissabte al matí i preparar-la amb més marge de temps.

La Sra. Imma Grau (Grup Agata – Associació catalana de dones afectades per càncer de mama) proposa crear un concurs “Premis a les millors pràctiques” i la Sra. Anna García-Altés, va dir que l’AQuAS - l’Agència d’informació, Avaluació i Qualitat en Salut, a través de l’OIGS – Observatori d’Innovació en Gestió de la Sanitat a Catalunya, voldria col·laborar en aquest tema.

La Directora General d’Ordenació i Regulació Sanitàries pren la paraula per exposar les accions que caldria emprendre per convertir les propostes en un Pla d’acció concret:

- Formació i informació
 - Pla d’acció d’informació entenedora, incorporant-ho als Plans Directors del DS
 - Formació continuada de les institucions
 - Contacte continuat amb els caps de comunicació de les institucions
- Promoció, autonomia i apoderament de les persones
 - Voluntats anticipades
 - Decisions compartides
 - Carta drets i deures
- Noves tecnologies per la millora de la qualitat de vida
 - La Meva Salut: Incorporar el que les entitats considerin interessant
 - App / Fundacio TicSalut
- Recerca:
 - Crear una plataforma online. Incorporar als caps de comunicació dels institut de recerca per fer un pla de comunicació

El Dr. Esteve Saltó, Subdirector de Planificació Sanitària: “la línia de seguretat i qualitat del pla de salut pot prioritzar els plans directors/principals malalties fent-les més visibles”.



El Sr. Joan Lluís Piqué, Gerent d'atenció al ciutadà del CatSalut: "s'han d'explicar els petits/grans èxits aconseguits"

La Sra. Anna Garcia-Altés, Responsable de l'Observatori del Sistema de Salut de Catalunya (OSSC) de l'AQUAS: "ja s'està donant una gran col·laboració amb el projecte de Decisions Compartides i el projecte Essencial".

La Sra. Àngels Pallàs (ADC - Associació de Diabètics de Catalunya): "cal treballar amb eines de lectura fàcil: facilita la comunicació pels pacients".

La Sra. Pilar Magrinyà (Divisió d'avaluació de serveis del CatSalut): "des dels inicis del pla de malalties minoritàries s'ha tingut en compte l'opinió de les entitats de pacients".

La Sra. Núria Torres (SEM - Servei d'Emergències Mèdiques): posa com exemple l'App 061 amb la possibilitat de localització de les entitats de pacients.

5. Exposició del Decret 201/2015 dels òrgans de participació comunitària al Sistema Sanitari Públic i informació sobre els nomenaments dels representants del CCPC a aquests òrgans

La Directora General d'Ordenació i Regulació Sanitàries explica que els Consells de salut estan adscrits al Departament de Salut, concretament a la Secretaria de Participació Social i Local.

La novetat és que les entitats de pacients, representants del CCPC, hi participaran amb una vocalia. També les associacions de veïns.

Es presenten els següents nomenaments per al **Consell de Salut de Catalunya**:

- Vocal titular: Sra. Imma Grau Corral. Grup Àgata. Associació catalana de dones afectades de Càncer de Mama
- Vocal suplent: Sra. Esther Roger Alcoba. Associació de Celíacs de Catalunya

Als **Consells de Salut de la Regions Sanitàries**:

- Barcelona:
 - Sra. Marta Poll Borràs. Federació Salut Mental Catalunya
- Consorci Sanitari Barcelona:
 - Sra. Rosa Masriera Raventós . Fundació Esclerosi Múltiple
- Camp de Tarragona:
 - Sr. Jaume Marí Pàmies. Associació Provincial de Paràlisis Cerebral de Tarragona



- Lleida:
 - Sra. Carme Monsó Lacruz. Federació d'Entitats per la Salut de Lleida. FeSalut
- Alt Pirineu:
 - Sra. Anna Sanmartin Baños. Associació Salut Mental Pallars
- Catalunya Central:
 - Sra. M. Rosa Riera Montserrat. Associació de familiars de malalts d'Alzheimer Bages, Berguedà i Solsonès
- Girona:
 - Sra. Pilar Cort Fuentes. AECC. Catalunya contra el càncer
- Terres de l'Ebre:
 - Sra. Montse Trullén Feliu. Associació d'Esclerosi Lateral Amiotròfica-Fundació Miquel Valls

6. Precs i preguntes

No n'hi ha.

Sense més temes a tractar s'aixeca la reunió a les 14:00 h.