



Acta del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Lloc: Sala d'actes

Dia: Dimarts, 5 de febrer de 2013

Hora: de 17,30 a 20,30 hores

Assistents a la reunió:

Honorable Sr. Boi Ruiz i García, president

Sra. Roser Vallès i Navarro, secretària

Vocals:

Sra. Carmen Aleix i Ferrer

Sr. Josep Argimon i Pallàs

Sr. Santiago Alfonso i Zamora

Sr. Josep Maria Busquets i Font

Sr. Antoni Cumeras i Costa

Sra. Anna Forcada i Arcarons

Sr. Carles Guinovart i Centelles

Sra. Pilar Magrinyà i Rull

Sra. Rosa Masriera i Raventós

Sra. Josefina Mompeó i Zamora

Sr. Joan Lluís Piqué i Sánchez

Sr. Matias Ponsa i Saladich

Sra. Joana Pradas i Abad

Sra. Anna Ripoll i Navarro

Sr. Joaquim Roqueta i Manen

Sr. Jaume Tort i Bardolet

Sra. Nuria Torres i Esparza

Sr. Ricard Tresserras i Gaju

Sr. Enric Maria Valls i Colom

Excusen la seva assistència:

Sr. Albert Jovell i Fernández, vicepresident

Sra. Pilar Cort i Fuentes

Sra. Erena de Santiago i Núñez

Sr. Sergi Estanyol i Duocastella

Sr. Jaume Pagès i Fita

Sra. Matilde Torralba i Navio

Sr. Miquel Vilardell i Tarrés

Convidats a la sessió:

Sra. Marta Voltas, en substitució del Sr. Jaume Pagès i Fita

Sra. Cristina Montané, en substitució del Sr. Sergi Estanyol i Duocastella

Sra. Assumpció González Mestre, Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat

Sra. Rosa Bosch, Oficina de premsa i comunicació

Sra. Marta Garriga, Gesawold

Sra. Mireia Jané, Agència de Salut Pública

Desenvolupament de la reunió

L'Hble. Sr. Boi Ruiz i García, Conseller de Salut, dóna la benvinguda a tots els membres del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC) tot disculpant al vicepresident, Dr. Jovell, que no ha pogut assistir a la reunió. Seguidament es passa a desenvolupar l'ordre del dia.

1. Constitució formal del CCPC

Conseller. Dóna les gràcies pel pas que s'està fent, ja que no hi ha cap exemple com el present a cap comunitat autònoma. Agraeix l'esforç a totes les associacions i a tot l'equip del Departament de Salut que ha impulsat el projecte. Es dóna per constituïda la comissió.

2. Informe del balanç 2012

Conseller. Informa que properament es farà una presentació més detallada però que avui es farà un primer avanç. Durant el 2012, es va anunciar que no hi hauria cap més ajust i s'ha mantingut perquè les mesures dutes a terme el 2011 ho han permès. Des del punt de vista de la legislatura, han estat 2 anys amb el compromís de mantenir el sistema sanitari públic i, en aquesta legislatura, no canviaran gaire els objectius. Hem d'assegurar un sistema sostenible i d'accés universal.

Pel que fa a l'atenció urgent i de risc vital, tots els codis han anat millorant els seus resultats respecte al 2011. Tenim més supervivència i s'ha estès el codi politraumàtic en funcionament a Barcelona per a tot Catalunya. També s'ha donat prioritat a l'atenció al càncer i a la cirurgia cardíaca. Som líders en trasplantaments i la satisfacció s'ha mantingut en els darrers anys. Som líders en recerca amb una producció científica del 30% del conjunt de l'estat. En temes de salut pública, cal dir que la implementació de la llei del tabac presenta el millor grau de compliment, no per tractar-se d'un sistema repressiu sinó per la bona conscienciació de la ciutadania. Som

especialment sensibles a les necessitats dels col·lectius més vulnerables, per això s'ha facilitat l'atenció als immigrants, s'han posat en funcionament les targetes Braille i Cuida'm, s'ha creat el Consell Consultiu de Pacients i el mapa de centres experts en malalties minoritàries, s'ha incrementat l'activitat en cures pal·liatives i s'ha posat en funcionament el Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat. No estem on voldríem estar però no hem anat enrera. Cal entendre que es produeixen milers de contactes diaris en el sistema sanitari i que es normal que existeixi alguna disfunció i, per això, es important conèixer-les i intentar-les millorar implantant mesures correctores. Per millorar l'eficiència en l'atenció, s'ha incrementat un 27,8% l'atenció telefònica i un 3,2% l'atenció domiciliària de l'Atenció Primària, s'han reduït les hospitalitzacions evitables per la millor resolució de l'atenció primària, s'ha disminuït un 3% les urgències hospitalàries pel nou model d'atenció continuada i creixen els tractaments hospitalaris alternatius a l'hospitalització tradicional, que suposen més confort per als pacients i menys riscos. En resum, les reformes ens han ajudat a gastar millor els recursos disponibles.

Pel que fa a les prioritats d'aquesta nova legislatura es centren en seguir amb els temes que s'han iniciat. Quan al model assistencial, impulsar l'abordatge integral de la cronicitat, millorar la capacitat de resolució de la primària i de la salut comunitària, i adequar l'activitat hospitalària a les noves demandes, donat que actualment disposem de molts recursos de llarga estada ocupats per pacients que correspondrien al nivell sociosanitari però que no poden ser traslladats per manca de recursos en aquest nivell. Caldrà buscar solucions a aquesta situació. També caldrà treballar en un nou model d'urgències, en la reordenació del terciarisme i en un model de prestació farmacèutica basat en el cost/efectivitat. Es tracta no sols de guanyar anys de vida sinó que aquests anys siguin viscuts amb salut.

La recerca biomèdica cal orientar-la a la resolució dels problemes de salut i que s'integri en el model d'atenció. El model de finançament s'ha de basar en resultats i cal una reordenació dels centres de recerca. D'altra banda, s'ha de fomentar l'avaluació i la transparència per a millorar el sistema sanitari mitjançant l'avaluació proactiva orientada als resultats i vinculada a la política d'incentius. Aquesta política de transparència afavoreix la millora de la gestió i el compromís professional i ciutadà. Cal dir que s'han publicat els resultats dels hospitals i dels centres d'atenció primària i s'estan treballant més indicadors respecte dels darrers informes. També avançarem en publicar indicadors sociosanitaris i de salut mental. Cal avançar en una administració sanitària eficient i moderna amb un nou model de governança i de participació, racionalitzant les estructures administratives, centrals i territorials, i impulsant la simplificació de processos i de l'administració electrònica. Finalment, s'ha d'avançar en la proximitat i compromís dels professionals i del ciutadà amb la incorporació del coneixement professional en la planificació, la gestió i l'avaluació, afegint valor a pràctica clínica amb el projecte essencial, que després els presentarem, avançant en el



programa Pacient Expert, promovent la corresponsabilitat en un bon ús dels recursos i l'ètica dels hàbits saludables i desenvolupant l'atles de variabilitat per analitzar les diferents respostes dels hospitals davant una mateixa situació. D'altra banda, hi ha molts protocols però s'ha de veure el compliment dels mateixos.

3. Proposta de calendari anual

R. Vallès. Agraïeix l'explicació del Conseller ja que ens ha donat una primícia que demà explicarà al Parlament.

D'altra banda, s'ha facilitat una carpeta amb la documentació següent: la resolució de nomenament dels membres del CCPC i els correus electrònics i la proposta de calendari de les reunions plenàries del CCPC, que son quadrimestrals, (4 de juny i 8 d'octubre).

4. Proposta de creació de Comissió Permanent

R. Vallès. D'acord amb el Decret de creació, la Comissió Permanent està dirigida pel vicepresident i un mínim de tres vocals. S'establiria el termini d'una setmana per tal que els membres que vulguin participar-hi ho facin saber per correu electrònic. En funció del nombre de propostes es valorarà la composició. Cal dir que la comissió permanent és el grup de persones que preparen l'ordre del dia, recullen la informació de les associacions i coordinen tots els consells tècnics.

5. Proposta de creació de consells tècnics

R. Vallès. Els Consells tècnics son grups de treball sobre una determinada matèria. Inicialment es proposaríem els àmbits següents:

- a) Consell de reglament de règim intern. D'acord amb el decret de creació s'ha d'elaborar el document que ha d'aprovar el plenari del CCPC. Des del Departament s'ha formulat una proposta que els pugui servir d'orientació.
- b) Consell de comunicació. Per tal que, d'una banda, proposi mesures per afavorir la sensibilització dels ciutadans vers les malalties i, de l'altra, assessori el Departament de Salut en les publicacions adreçades al ciutadà. En aquest sentit, s'ha portat un fullet elaborat per l'Agència de Salut Pública sobre el cribratge neonatal.
- c) Consell de jornada. La idea seria que els mesos setembre-octubre s'organitzessin unes jornades, tipus congrés, per propiciar una trobada entre les associacions i els professionals de la salut. Les funcions a desenvolupar consistirien en la definició de les temàtiques a tractar, proposar els ponents i l'organització general de l'acte.
- d) Consell de pacients i noves tecnologies, per tractar el disseny dels serveis, informació i accessibilitat a la Carpeta Personal Sanitària

Aquests són els consells tècnics que inicialment es proposarien però es poden ampliar segons les propostes que es vagin formulant.

6. Informe de les propostes de les associacions pel CCPC



R. Vallès. Aquests dies han arribat inquietuds i propostes de les diferents associacions i s'han recollit en l'informe que s'ha facilitat. Del seu anàlisi podríem veure l'oportunitat de fer un monogràfic sobre prestació farmacèutica i que vinguin els experts a explicar tots els dubtes plantejats.

7. Targeta Cuida'm. Prova pilot

J. L. Piqué. Informa que la targeta Cuida'm neix sota el paraigua del Pla de Salut que estableix: "*Cal iniciar processos mitjançant els quals el sistema atengui grups poblacionals determinats sobre la base d'una discriminació positiva*". Per tant, vol assenyalar pacients amb necessitats diferenciades i, des del CatSalut, donar unes atencions específiques vers aquests pacients i els seus cuidadors. La targeta Cuida'm identifica pacients amb dificultats específiques de relació, no sols en el món sanitari, i que necessiten habitualment cuidadors. No afegeix cap dret específic sinó que el sistema tingui una especial atenció pels pacients i pel cuidador. Els pacients no treballaran amb dos targetes, sinó que la targeta Cuida'm substitueix l'habitual, a la que s'afegeix el concepte Cuida'm que, als professionals, els indica la diferenciació d'aquests malalts. La targeta tindrà una validesa de 2 anys.

Les actuacions de què es poden beneficiar les persones amb TSI "Cuida'm", sempre que ho permeti la situació clínica i la disponibilitat de cada centre, serien, entre d'altres: facilitats per a l'acompanyament al pacient en les visites, zones d'urgències o d'activitats diagnòstiques i els trasllats en ambulàncies, flexibilitat en el temps dedicat a la consulta (amb la previsió, sempre que sigui possible, d'un espai i un temps específics), facilitats en l'acompanyament permanent en els ingressos hospitalaris, facilitats en les consultes no presencials, facilitats en l'atenció domiciliària, facilitat d'accés a l'hospital de referència en demandes urgents del SEM, actuacions proactives del 061 CatSalut Respon, prioritat en la inclusió de la recepta electrònica, i atenció especial en el transport sanitari, facilitant l'accés a l'hospital de referència en demandes al SEM.

Per a la posada en marxa, s'ha establert una prova pilot on els familiars de les persones que compleixin els requisits podran demanar la targeta als metges, que faran l'informe i l'adreçaran al CatSalut, on es valoraran les peticions i, en el seu cas, s'emetrà les targetes. Al llarg de l'any 2013, s'ha establert una prova pilot que comprèn el maresme central, Cornellà i Manresa. El mes de març-abril, s'incorpora l'esquerra de Barcelona. Un cop analitzat el procés en aquestes zones, i si el resultat es positiu, durant l'any 2014 estendria a tot Catalunya.

Demana als representants de les associacions que traslladin la informació als seus associats perquè coneguin i puguin demanar la targeta. Tota la informació la poden trobar al Canal Salut i s'ha fet un fullet explicant-ne les característiques. Tanmateix, com tot document que facilita una actuació especial, demanem una especial cura en la seva utilització.

8. Continguts del CCPC al Canal Salut

R. Bosch. En el Canal Salut s'ha intentat estructurar tots els continguts per tal que s'adeqüessin als ciutadans i això ha suposat un esforç important en la redacció dels continguts.

Dins el bloc de participació, s'ha obert un apartat per al CCPC amb una definició, la normativa de creació, la llista de membres, etc. La intenció és ser transparents i s'aniran penjant els acords que s'adoptin. També hi ha un directori d'associacions on tenim un apartat per poder difondre jornades i la intenció seria obrir l'accés a les associacions perquè, de forma senzilla, puguin informar de les seves activitats.

Els convidaríem a que puguin fer difusió de la informació i també els demanaríem que si disposen d'informació valuosa ens la facin arribar per analitzar la seva inclusió. També disposem de Twitter i els voldríem proposar l'afegir el link a les seves web. En definitiva, els convidem a que siguin molt actius per tal de millorar, de forma conjunta, el Canal Salut. Els informem que disposem del butlletí "Salut Catalunya", i els facilitarem la informació per si volen subscriure's i difondre'l a les persones que puguin estar interessades.

R. Vallès. Cal destacar que, en aquests moments, a través del Canal Salut els professionals sanitaris disposen de la informació per tal que puguin adreçar els pacients a les associacions.

9. Presentació del "Projecte Essencial, afegint valor a la pràctica clínica"

J. Argimon. Informa que s'inicia aquest projecte, que va adreçat a pacients i professionals, i volem aprofitar per explicar en que consisteix. En l'actual context ens trobem que la pràctica clínica és molt variable. Hi ha pràctiques efectives i algunes on l'evidència constata que no aporten valor. Les pràctiques que no aporten valor s'estimen entre el 20-30% de la despesa sanitària i suposen un malbaratament de recursos. Existeixen iniciatives destacades a diferents països que identifiquen les pràctiques clíniques de poc valor per tal de reduir la seva realització, comptant amb els pacients en el procés de presa de decisions compartides durant l'acte assistencial. La no realització de pràctiques d'escàs o nul valor és una manera d'incrementar els resultats, la qualitat i el valor dels serveis.

L'Agència d'Avaluació i Qualitat en Salut promou aquesta iniciativa amb la col·laboració de tots els agents del sistema de salut. És un treball col·laboratiu amb les societats científiques i els professionals. Avui es fa un avanç donat que la presentació es farà dintre d'un més, acte al qual els convidarem per veure clarament el projecte. Tota la difusió de les recomanacions es farà a través de

Canal Salut amb els mateixes recomanacions per professionals i ciutadans expressades amb diferents llenguatges.

Així mateix volem avaluar si aquestes pràctiques o recomanacions es van seguint. Habitualment fem moltes recomanacions, protocols,... però analitzem poc el compliment. El ritme que ens proposem seria, a partir de la publicitat 7-8 de març, iniciar el projecte amb 10 recomanacions i anar incorporant-ne 2 al mes per arribar al voltant de 20-25 a l'any, de diferents especialitats. Per exemple, en un mal d'esquena sense símptomes neurològics, no cal fer cap prova d'imatge. Si es fa, no és una mala pràctica però es produeix una radiació innecessària.

En definitiva, el que pretenem es identificar les pràctiques de poc valor, mitjançant les societats científiques i els propis professionals, buscar evidència científica, i avaluar l'impacte.

J. Roqueta. Com podem col·laborar amb aquest projecte?

J Argimon. Podem tenir un espai obert per rebre aportacions del CCPC, i, posteriorment, l'Agència valorarà la solidesa científica de la recomanació i, si es el cas, la promourà.

10. Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat

A.Gonzalez. Pel Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat és cabdal la creació de les rutes assistencials per veure el lloc més adequat perquè el pacient rebi l'atenció. Enguany s'han constituït grups de treball on han participat més de 1.000 professionals i s'han centrat en els processos per les patologies següents: depressió, diabetis, MPOC-asma i insuficiència cardíaca, proposant les guies de pràctica clínica i com abordar aquestes patologies. A partir d'aquí, a cada territori s'han elaborat les rutes assistencials amb els proveïdors sanitaris (urgències, primària, hospitalària, sociosanitària, residències socials) tot posant-se d'acord en com atendre el pacient, qui dóna resposta i com es dóna. El 75% dels sectors del CatSalut tenen les 4 rutes dissenyades i el 100% en tenen tres. Un cop dissenyades les rutes, les propostes es comparteixen amb els pacients. Per l'any 2013 caldrà completar les 4 rutes al 100% dels territoris tot establint els processos claus de procés per aquestes patologies.

En la vessant de protecció, promoció i prevenció, s'ha treballat amb l'Agència de Salut pública en els cinc programes prioritaris: exercici-dieta, tabac, alcohol, vacunes i infància.

En la vessant d'autoresponsabilitat del pacient, s'ha continuat amb el desplegament del programa pacient expert. Actualment un terç dels equips d'atenció primària de Catalunya estan fent grups de pacient expert i cal seguir avançant en la creació de grups de pacients.



Pel que fa a les alternatives assistencials en un sistema integrat i els pacients crònics complexos, s'ha treballat en la coordinació entre els diferents nivells assistencials per assolir una atenció coordinada els 7 dies durant les 24 hores.

Quan a l'ús racional del medicament, s'està treballant en introduir instruments de millora en la conciliació i estratègies en la millora de l'adherència terapèutica.

11. Torn obert de paraules

Els representants de les associacions plantegen les temàtiques següents:

Balanç de les subvencions 2011. S'està fent el tancament però cal diferenciar entre la concessió de les subvencions i el pagament. El principal problema és de tresoreria malgrat que l'atenció sanitària és una prioritat pressupostària del Govern de la Generalitat de Catalunya en el context de l'actual crisi.

Proposta de Consell de tècnic per canalitzar o informar les queixes dels pacients. La relació de consells tècnics està oberta però tanmateix per a fer arribar queixes puntuals ja es disposa d'una sèrie de canals constituïts. Potser caldria que el grup els conegués per a poder transmetre la informació als malalts.

Nous copagaments. Es proposa que el transport no urgent i no habitual pugui estar exempt de pagament. D'aquesta manera quedarien exclosos els pacients de diàlisi. Actualment aquest tema s'està treballant amb el *Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad*. S'estan negociant les excepcions i no hi ha cap decisió presa sobre topalls i grups.

Accés a les llistes d'espera El CatSalut, cada 6 mesos, publica les llistes i es pot consultar el temps pels 14 procediments garantits. En els propers dies es donarà publicitat al tall efectuat al mes de desembre de 2012.

Més accessibilitat pel directori d'associacions Actualment es troba la informació a través de l'apartat de participació i en l'apartat de la A a la Z per cada malaltia s'expliquen les associacions existents amb enllaços a les seves pàgines web. Tanmateix, s'analitzarà la possibilitat de millorar l'accessibilitat del directori

Informació sobre centres públics amb gestió privada. Actualment els centres que no són ICS són de gestió privada i tots treballen pel CatSalut. Dels llits disponibles a Catalunya el 30% són de l'ICS i l'altre 70% correspon a altres proveïdors. Tanmateix, el 100% es poden contractar pel CatSalut i, per això, es important parlar de la xarxa d'utilització pública. El CatSalut assegura el servei als ciutadans a través de contractes amb diferents proveïdors.

Tramesa de la documentació abans de les reunions per a poder-la analitzar. Aquest tema hauria de quedar establert en el reglament de règim interior. Es proposen com a membres d'aquest consell: Sr. Joaquim Roqueta, Sr. Carles Guinovart, Sr. Sergi Estanyol, Sr. Ricard Treserres i Sr. Josep Maria Busquets.

Les malalties minoritàries i el seu reconeixement per la tramitació de la invalidesa. Aquest tema no es competència del Departament de Salut però s'està d'acord en donar-hi suport davant la Seguretat Social.

Finançament de les associacions de pacients prestadores de serveis. La voluntat del Departament de Salut és anar evolucionat de les subvencions als contractes de serveis per donar seguretat a les associacions. Cal establir el mecanisme d'acreditació i contractació. Podria constituir-se un consell tècnic per a fer un mapa dels serveis que s'estan duent a terme per les associacions.

Informació a professionals ocasionals de malalties minoritàries. El pacient ha d'explicar al metge la situació. Podria haver una manera que aquest pacient tingui una distinció per alertar el professional en aquest sentit? La Carpeta personal de salut podria ser un mecanisme pels quals el ciutadà es pugui descarregar la informació de la seva salut i facilitar-li al professional. També els centres d'expertesa permeten aflorar aquest coneixements vers altres professionals que ocasionalment han d'atendre aquests pacients.

Professionals sanitaris reactis a adreçar els pacients vers les associacions de pacients. Cal fer esforços perquè això no sigui així. La confiança neix quan pots demostrar evidències. Cal trobar un sistema perquè cada associació pugui posar en valor els resultats obtinguts. Construir un sistema de rendiment de comptes amb millora social i millora de la malaltia.

El Conseller Ruiz expressa la necessitat de fer arribar la informació a la ciutadania i assenyala que les associacions de pacients tenen un paper nuclear en aquest traspàs d'informació. Aquest consell ha de servir per la comunicació bidireccional per arribar a la gent i per rebre informació de les necessitats dels pacients.



La Dra. Vallès demana que, per millorar l'operativa, cada associació tingui un membre del CCPC titular i un suplent per als casos en què el titular no pugui assistir a les reunions. D'altra banda, en la carpeta s'ha facilitat un imprès per la cessió dels drets d'imatge per a les presentacions del consell consultiu de pacients al territori que ara s'iniciaran. Es facilitarà la marca del Consell per tal que els membres puguin incorporar-la en la seva documentació i així poder donar visibilitat al CCPC i es trametrà la informació del cribratge neonatal per tal que, mentre el consell tècnic de comunicació no estigui operatiu, les associacions puguin fer les seves aportacions.

Sense més temes a tractar s'aixeca la reunió a les 20,30 hores.