

Acta de la Primera Assemblea del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Dia: dimarts, 12 de març de 2024

Hora: de 16.30 hores a 18.05 hores

Lloc: presencial a la sala d'actes del Departament de Salut i telemàtica per l'aplicatiu Zoom.

Assistents:

President del Consell Consultiu de Catalunya i conseller de Salut, Hble. Dr. Manel Balcells Díaz

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

Acció Psoriasi, Sra. Montserrat Ginés

ACCU Catalunya, Associació Malalts Crohn i Colitis Ulcerosa, Sra. M. Pilar Urballa

Activament, Sra. María Ángeles Suárez

Afibrocat - Associació d'Ajuda per la Fibromiàlgia de Catalunya, Sr. Ignacio Martínez

Asem Catalunya, Sra. Montse Font

ASHOFI. Associació d'Afectats de Fibromiàlgia de l'Hospitalet de l'Infant, Sra. Cristina Bozo i Sra. Ester Martínez

Asociación Catalana Lupus E.G. ACLEG, Sra. Áurea Jiménez i Sr. Javier Granero

Asociación Nacional Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud. ANSEDH, Sra. Audrey Thenard i Sra. Eva Collado

Associació Catalana d'Atàxies Hereditàries, Sr. Juan Carlos Baiges

Associació Catalana de Fibrosi Quística, Sr. Paco García

Associació Catalana de l'Hemofília, Sr. Roberto Santos

Associació Catalana d'Ostomitzats (ACO), Sra. Neus Cols

Associació Catalana per al Parkinson, Sra. Laura Morer

Associació Catalana Síndrome X Fràgil, Sr. Fernando Llenas

Associació Celíacs de Catalunya, Sra. Maribel Serrano

Associació Contra el Càncer, Sra. M^a Àngels Ayrà i Sra. Ana Alonso

Associació CTNNB1 Espanya, Sra. Laura Rico i Sra. Marta Santiago

Associació d'Afectats per la Síndrome de Fatiga Crònica / Encefalomièlitis Miàlgica (SFC/EM).ACSFCEM, Sra. Anna Rubau

Associació d'Afectades d'Endometriosis de Catalunya (Endo&CAT), Sra. Eva Flo

Associació de Famílies Afectades del Síndrome Alcohòlic Fetal. AFASAF, Sra. Montserrat Dolz

Associació de les Mucopolisacaridosi i Síndromes Relacionats, Sr. Jordi Cruz



Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya, Sra. Montserrat Collado
Associació de Nens i Nenes amb Trasplantament Hepàtic. ANiNATH, Sra. Macarena Dastis
Associació de Paraparèsia Espàstica Familiar. AEPEF Delegació Catalunya, Sra. María José Rangel
Associació Hipofam, Sr. Antonio Cabrera
Associació per a la incontinència anal i urinària. ASIA, Sra. Maite Carreras
Associació Salut i Família Sra. Elvira Méndez
COCEMFE, Sra. Montserrat Pallarès
Dincat, Sr. Israel Belchi
Federació Associacions Familiars Malalts Alzheimer i altres Demències de Catalunya, Sra. Inmaculada Fernández
Federació Catalana d'Entitats contra el Càncer, Sra. Clara Rosàs
Federación Española de Malformación de Chiari y Patologías Asociadas. FEMACPA, Sr. Carlos Galbas
Federación Española Enfermedades Raras. FEDER, Sra. Anna Ripoll
FESALUT, Associació Coordinadora d'Entitats de la Salut a Lleida, Sr. José Ignacio Gracia
Fibrolleida, Sra. Angels Reves
Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, Sra. Esther Sellés
Fundació Esclerosi Múltiple. FEM, Sra. Rosa Masriera
Fundació Ficat, Sra. Alicia Vaquero
Fundació Ictus, Sra. Mercè Ayesta
Fundació Internacional de Pacients amb Artrosi. OAFI, Sra. Nina Martínez
Fundació La Nineta dels Ulls, Sr. Joan Carles Castillo
La Capa del Superheroi, Sra. Pilar Duque
Lliga Reumatològica Catalana (Reu+), Sra. Elisenda de la Torre i Sr. Marcos Séneca García
MIFAS, Sra. Anna Ma. Guillén
Plataforma de Familiars FM-SFC-SQM, Sr. Jordi Calm
Secretari amb veu i sense vot: Sr. Jordi Pacheco i Canals

Excusen la seva assistència:

Sra. Raquel Garcia, directora general d'Atenció a la Família i a la Comunitat Educativa
Sr. Ramon Pujades, Associació Tourette Catalunya
Sra. Elisenda Ferrer, Salut Mental Catalunya

Convidats:

Secretària d'Atenció Sanitària i Participació, Dra. Carme Bertral

Departament de Drets Socials, secretari d'Afers Socials i Famílies, Sr. Lluís Torrens

Departament de la Presència, director General de Bon Govern, Innovació i Qualitat Democràtica, Sr. Jaume López

Departament de Justícia, Drets i Memòria, Sr. Jordi Sererols

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, coordinador de Participació, Sr. Raül Serra

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, Sra. Charo Hernando

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, Sra. Anna Domènech

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, Sra. Judit Ferrusola

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, Sra. Neus Huguet

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, Sra. Núria Costa

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, Sra. Isabel Marcer

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, Sra. Isabel Mena

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, Sra. M Teresa Sánchez

Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS), Sra. Montse Moharra

Agència de Salut Pública de Catalunya, Sra. Jordina Capella

Direcció General de Planificació i Salut, Sra. Paloma Amil

Servei Català de la Salut, Sra. Elisenda Serra i Sra. Maria Jesús Labordena

Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears. Dr. Xavier Cantero

Desenvolupament de la sessió

Abans d'iniciar-la, el secretari recorda que l'Assemblea la componen totes les entitats adherides; quina és la mecànica de vot i que cada entitat només n'hi pot emetre un. Les vocalies en representació de l'Administració hi són convidades, però no tenen dret de vot.

1. Benvinguda del conseller de Salut i president del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC)

El conseller de Salut, l'Hble. Dr. Manel Balcells, obre la sessió en condició de president del CCPC i dona la benvinguda, agraeix al director general de Bon Govern, Innovació i Qualitat Democràtica, Sr. Jaume López, que hagi acceptat la invitació i n'exposa l'ordre del dia.

La 1a Assemblea i la renovació de les vocalies del Plenari i la Comissió Permanent són una fita en el desplegament del Decret 173/2022, del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, espai estable

de participació on ciutadania i Administració comparteixen informació i decisions per millorar la qualitat, l'equitat i l'eficàcia del Sistema de Salut.

Superar les dificultats de la participació requereix construir canals d'escolta com el CCPC, que facilita la incorporació d'elements relacionats amb els condicionants socials, com la diversitat cultural, el gènere, la llengua. Altres exemples n'han estat el procés de participació del Campus Salut de Girona, que ha permès que pacients, familiars i cuidadors n'expressin l'opinió; el procés participatiu del Pla d'atenció a la malaltia renal crònica; el del Pla de millora de l'atenció primària o les decisions compartides. Cal conèixer l'opinió dels pacients organitzats, com les entitats que composeu aquesta Assemblea.

La participació s'ha d'organitzar i planificar per a obtenir-ne resultats útils per a les decisions. Després de 7 anys, tocava endreçar aquests mecanismes, perquè la voluntat d'aquest Govern és escoltar sistemàticament la veu dels pacients abans de decidir sobre qüestions que afecten la vida quotidiana de tota la ciutadania. Aquest és el capteniment i el compromís del Departament de Salut, que està molt ben representat per la secretària d'Atenció Sanitària i Participació, a qui cedeix la paraula, i excusa la seva presència.

Podeu accedir-hi a través de <https://youtu.be/WaOe7e2VDjo?si=46Fzg18wMSnvpqBF>

2. Benvinguda de la secretària d'Atenció Sanitària i Participació

Dona la benvinguda a les persones assistents. Fa set anys de la darrera reunió, que són molts, i fa un any de l'aprovació del Decret, que també és una mica llarg. Després del Ple d'octubre de 2023, es van fer trobades amb les entitats amb vocalia per obrir camí de manera clara, honesta, sincera, bidireccional i transparent, posar les bases d'aquesta Assemblea i convocar-la el més aviat possible. Es va prometre i s'ha fet, des de la SASiP, hem complert. És una bona notícia pels membres del CCPC, per a tothom que hi participa i una satisfacció per a la part de participació de la SASiP.

Agraeix al Sr. Jaume López, director general de Bon Govern, Innovació i Qualitat Democràtica, la seva breu conferència, que explicarà de manera general què significa la participació. A Catalunya no estem gaire acostumats i es tracta de potenciar els processos participatius i obrir-los al màxim perquè tots aprenguem a dir la nostra sense pors, ni sense gaires traves tecnològiques. Després parlarem més específicament de la participació en el CCPC i hi haurà un apartat on tothom s'hi podrà expressar de la manera més oberta, transparent i amigable possible.

Es felicita per l'estructura de l'Assemblea i passa la paraula al Sr. Jaume López.

Podeu accedir-hi a través de <https://youtu.be/WaOe7e2VDjo?si=BxhrM2oqXiP5ZLcf>

3. Conferència “la participació ciutadana: oportunitats i reptes en l'àmbit de salut”, a càrrec del Sr. Jaume López, director general de Bon Govern, Innovació i Qualitat Democràtica.

Agraeix la invitació a l'Assemblea del CCPC, que marca un punt d'inflexió en la trajectòria d'aquest consell.

La Direcció General de Bon Govern, Innovació i Qualitat Democràtica de la Generalitat de Catalunya impulsa polítiques de participació, amb pretensió d'obrir les portes de les institucions. Si la ciutadania no sap què fa l'Administració, no coneixerà les polítiques públiques, ni la feina dels alts càrrecs, ni podrà participar-hi adequadament. El Govern Obert té a veure amb el saber, amb el poder i amb el confiar:

1. Aflora el saber de la ciutadania. Hi ha molt coneixement fora de l'administració, fins i tot d'aspectes tècnics, que ha d'arribar a les persones que decideixen per a què ho facin d'acord amb l'interès general.
2. La transparència i a la feina dels tècnics de participació ciutadana, apodera la ciutadania en la co-decisió.
3. Ningú no voldrà participar si pensa que l'administració no en farà bon ús i no confia en què les actuacions públiques responguin a la integritat pública i a la defensa de l'interès general.

La participació permet tractar problemes públics amb intel·ligència col·lectiva, que és més potent que la individual. De la mateixa manera que cap neurona és intel·ligent per si sola ja que la intel·ligència aflora en la seva interconnexió, la intel·ligència col·lectiva només es produeix si ens vinculem entre nosaltres. Però no aflora automàticament, necessita mecanismes i procediments d'alta qualitat democràtica, que no podem confondre amb les queixes i suggeriments. Parlem d'apoderar, de compartir poder en un marc on tothom té clar el seu rol i ajusta la seva expectativa. De complementar, d'encaixar totes les peces, que és la tasca dels espais estables de participació i el motiu pel qual el nostre pla estratègic inclou la millora dels més de 150 consells consultius de la Generalitat, amb l'horitzó que s'assoleixin els objectius que es perseguien quan es van crear. N'hi ha de tres tipus:

- Identitaris, on l'important és que tothom que tingui alguna cosa a dir hi, sigui representat i pugui expressar la seva opinió.
- Negociadors, de composició limitada i equilibrada, perquè no es pot negociar amb molta gent alhora.
- Deliberatius, que es vinculen amb la idea d'intel·ligència col·lectiva. No és un consell tècnic sinó que recull l'expertesa ciutadana.

El complicat és que el mateix consell accomplixi les tres funcions alhora. Si es vol un consell negociador possiblement no serà identitari i si és identitari, serà difícil poder deliberar amb tanta gent. Tots els consells es troben amb aquesta tensió, i el CCPC ha d'aclarir quina d'aquestes tres funcions és la més important.

Si s'opta per un consell de participació deliberatiu, que no vol dir que no puguin haver-hi altres criteris a tenir en compte, ja sorgeixen algunes respostes.

1. Calen perfils d'expertesa o d'experiència molt amplis pel que, probablement, no calgui repetir components o participants que hi aportaran el mateix, com passa en els consells identitaris, on l'important és que tothom hi sigui.



2. Cal treball horitzontal perquè la deliberació ha de superar entrebancs típics com la burocràcia o el legalisme, que són importants en els consells negociadors, que han de garantir l'exactitud de les majories en les votacions. En canvi, un consell deliberatiu fa aflorar idees, intercanvis d'informació, complementa punts de vista i, en definitiva, mira d'arribar a acords.
3. Ha de ser un espai de confiança, on ningú sigui criticat per tenir una idea disruptiva, fins i tot si és una mala idea.

Per a un consell deliberatiu, el sorteig pot encaixar. No dic que s'hagi d'aplicar al CCPC, però fa poc vam tancar l'Assemblea Ciutadana pel Clima de Catalunya, assemblea deliberativa on importaven més els perfils dels participants que l'expertesa tècnica. Cada cop utilitzarem més el sorteig, no només en la participació, també en la política en general, especialment quan la diversitat sigui rellevant o, fins i tot, quan sigui necessari obtenir quotes d'expertesa; basades en la representació de la vivència d'una malaltia, des d'un o bé perquè volem obtenir una visió amb la qual normalment no ens hi confrontem perquè no ens la trobem en la nostra vida diària.

En un consell participatiu, hi ha persones de perfils diferents. Si compta amb professionals de la participació ciutadana, les deliberacions de qualitat faran aparèixer la intel·ligència col·lectiva. No surt accidentalment del no res, perquè cal aplicar la metodologia adequada. Cal vigilar, ja que la participació ciutadana mal plantejada és contraproductiva. És pitjor un mal procés participatiu que no fer-ne, perquè la ciutadania acaba cremada i no hi torna. Afortunadament, comptem amb professionals boníssims experts en la dinamització,

Una participació de qualitat requereix perfils heterogenis. Costa obtenir la diversitat adequada, perquè apareixen, ja que hi ha gent amb més temps que altres, sigui per edat, sigui per relació amb les cures. Són biaixos lògics a la vida, que ens porta a desequilibris que la participació de qualitat ha de corregir. En això són importants les entitats i la seva expertesa. Com diu el conseller, les entitats canalitzen, coordinen i fan de pont entre el teixit social i l'administració. Les persones aïllades poden bolcar la seva expertesa, però difícilment tenen el nombre de relacions suficients per actuar com el que la ciència política anomena "capital social que actua com a pont".

Un consell participatiu ha de trobar el punt mig, entès com a equilibri entre la diversitat i, també, l'equilibri entre la participació de persones i la participació d'entitats, per tal que cadascú aporti de manera òptima tot el seu coneixement. Per tant, cal un disseny relacional ben pensat i en definitiva, que ofereixi el màxim d'oportunitats a la participació.

Per acabar, soc a la vostra disposició i si em necessiteu. Moltes gràcies de nou per haver-me convidat.

Podeu accedir-hi a través de <https://youtu.be/WaOe7e2VDjo?si=6bvWkKWJ23Y7JypG&t=572>

4. Concepte i funcionament del CCPC

- **Concepte de participació i impacte en el Sistema. Sr. Raül Serra.** Coordinador de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació.

El marc normatiu de la participació en salut té doble origen. Per una banda, la filosofia del Govern Obert i, per l'altra, el concepte de medicina basada en el valor (Porter, 2006) que considera que un



avanç en salut només té sentit si el pacient ho percep com una millora, més enllà d'elements com l'eficiència.

El concepte d'Experiència pacient ja està incorporat sistemàticament a tots els instruments de planificació del Departament de Salut gràcies al [Marc de Participació Ciutadana en Salut](#). L'objectiu és prendre decisions cada cop més informades, compartides i integradores. Qualsevol tema, per complicat que sigui, es pot sotmetre a participació sempre que hi hagi la metodologia, els mecanismes i la planificació adequats, es tingui en compte l'evidència científica, el marc normatiu, s'asseguri que no perjudiqui els col·lectius invisibilitzats i no vulneri l'estabilitat del sistema sanitari.

La participació en salut es fonamenta en la deliberació i la representació de la diversitat en matèries que són responsabilitat dels decisors públics i amb marge de transformació. S'articula en tres nivells:

- Macro: sobre la política de salut.
- Meso: en els centres de salut.
- Micro: en la relació professional – pacient.

Amb els mecanismes:

- Processos de consulta i deliberació amb temàtica concreta.
- Opinió i escolta activa.
- Col·laboració i voluntariat.
- Espais estables de participació, com el CCPC.

L'experiència dels 12 anys de vida del CCPC es va aprofitar per a reformar-ne la regulació. El Decret 173/2022, de 20 de setembre, en reforça el caràcter bidireccional i estableix tres estructures:

- Ple, amb funció executiva, on hi participen les entitats amb vocalia i representants de l'Administració, dels departaments amb la relació, com el propi Departament de Salut i els departaments de Drets Socials, Educació i Justícia, que era una demanda històrica del CCPC.
- Assemblea, destinada a totes les entitats adherides.
- Consells tècnics, per a les deliberacions temàtiques.

Entre les fites del CCPC, destaquen:

- El reconeixement com a principal representant de la ciutadania en la participació ciutadana impulsada pel Departament de Salut. Per exemple, és un dels 45 membres del plenari del Pacte Nacional de Salut.
- La representació del CCPC en diverses comissions i consells del sistema de salut, com les comissions d'harmonització farmacoterapèutica.
- El reclutament de pacients per a què aportin la seva experiència en iniciatives de millora de la salut i en processos participatius com l'Atenció a les persones amb malalties reals cròniques o els processos de les Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica (XUEC).

Podeu seguir la intervenció entre les presentacions 6 a 14 i a

<https://youtu.be/WaOe7e2VDjo?si=Z7FuxQexlg7iP0Va&t=1955>



- **Presentació de l'equip de coordinació. Sr. Jordi Pacheco**, coordinador d'actuacions del CCPC i **Sra. Charo Hernando**.

Es presenten i recorden que són el contacte i l'assistència a les entitats adherides i que s'integren en la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació. Exerceixen la secretaria del CCPC i fan de tècnics de participació: convoquen i dinamitzen reunions, segueixen les inscripcions, preparen documentació, n'extreuen els resultats i elaboren les actes, que són fidels al que exposen les entitats i tenen un format pensat per a influir en les decisions i facilitar el retorn sobre el seu ús, i vehiculen la comunicació bilateral entre les entitats i el Sistema de Salut.

La secretaria del CCPC envia un parell de comunicacions a la setmana de mitjana a les entitats, amb aspiració de convertir-lo en butlletí. Altres eines comunicatives són el [web](#), la plataforma participa.gencat.cat i el compte de [Twitter](#), que difon l'activitat del Departament de Salut d'especial interès per a les entitats de pacients i aquella activitat de les entitats de pacients que és d'interès general.

Podeu seguir la intervenció entre les presentacions 16 a 18 i a <https://youtu.be/WaOe7e2VDjo?si=cKJregZFzjyHztSc&t=2724>

- **Funcions de l'Assemblea i el Plenari i debats genèrics sobre malalties. Sra. Àngels Ayra**, de l'Associació contra el càncer.

El CCPC és l'espai de participació i consulta de totes les entitats en l'àmbit de salut que s'hi han adherit. Presidit per la persona consellera, la vicepresidència recau en una vocalia de pacients. El Decret 173/2022, de 20 de setembre, a més, disposa que s'integra en el Departament de Salut mitjançant la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació i que qualsevol entitat de pacients hi pot intervenir i expressar la seva veu. És més, convé que totes les entitats, que representen patologies o situacions singulars, en formin part.

La relació entre pacients i Administració és bilateral; s'hi construeixen propostes treballant en equip, perquè es comparteix el mateix objectiu: situar el pacient en el centre del Sistema.

Els pacients som els entesos, perquè patim les malalties i som especialistes en les condicions que se'n deriven. Al marge de cada patologia, hi ha situacions comunes a totes les persones malaltes, el que ens dona força perquè ens permet anar tots a una.

L'estructura del CCPC és:

- L'Assemblea, on som avui, espai de trobada de totes les entitats de pacients, s'hi genera debat, s'hi aporten idees i s'hi donen a conèixer situacions. Tots els pacients s'incorporen en peu d'igualtat, ja que tothom pot intervenir d'igual manera quan vol expressar la seva situació, especialment quan és necessari parlar-ne per a trobar-hi solucions. Com que cadascú representa una patologia, hi ha una diversitat, una heterogeneïtat que permet entendre moltes situacions. L'Assemblea proposa i trasllada al Ple iniciatives i propostes per a la seva consideració i és un espai de confiança, on s'hi aplica la metodologia adequada per a què tothom digui el que vulgui i pugui canviar la seva opinió. També s'aproven els criteris



per a designar les vocalies que componen la part social del Ple i s'analitza i s'aprova l'informe anual.

- El Ple té 32 vocalies, 16 en representació de les entitats de pacients i 16 en representació de l'Administració. Analitza i valora les propostes rebudes per la veu dels pacients, via l'Assemblea, la comissió permanent, les comissions territorials o els consells tècnics, amb intenció de millorar les polítiques de salut. Altres funcions del Ple són vetllar per a aplicar la metodologia correcta, fer bé les coses, proposar temes de debat i estudi en els grups de treball. Els membres del Ple exerceixen la representació dels pacients on es necessiti tenir la veu dels pacients, en els fòrums i espais del Sistema. Les vocalies duren 4 anys i es renoven per meitats cada dos.
- La Comissió Permanent és l'òrgan d'Administració i gestió del CCPC, composta per 4 entitats de pacients i 4 membres de l'Administració. Prepara l'ordre del dia del Plenari i la documentació que emmarca els debats, gestiona assumptes delegats del Ple i elabora un informe sobre l'activitat del Ple. Si cal, pot assumir provisionalment funcions del Ple i fer posicionaments immediats i es renova per meitats coincidint amb la renovació del Ple.
- Els consells tècnics són grups de treball on les entitats deliberen a demanda del Ple sobre les temàtiques del seu interès, juntament amb persones expertes en la matèria. Els consells tècnics poden elaborar projectes i actuacions i fan el seguiment dels projectes aprovats. El formen els membres de l'Assemblea que hi tinguin interès i han de designar una persona titular i una persona suplent, que presenta les propostes i explica què s'ha treballat en el Ple.

Abans, el director general, Jaume López, ha parlat de tres ítems: saber, poder i confiar, que són molt vàlids en el CCPC:

- Saber. Qui en sap més que el propi pacient?
- Poder. El moviment associatiu pot fer propostes constructives, pensant en allò que pot incorporar el Sistema més que amb ànim reivindicatiu.
- Confiança. Tothom diu la seva i pot treballar des de la transparència, amb l'objectiu de posar el pacient en el centre de salut.

Podeu seguir la intervenció entre les presentacions 19 a 28 i a

<https://youtu.be/WaOe7e2VDjo?si=ZmkvUN0wofO9p2gr>

- **Què implica una vocalia? Dedicació, compromís, preparació i vàlua.** Sra. **Cristina Montané.** En representació d'ACAF - Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (FM-SFC/EM-SQM-EHS).

En l'Assemblea, les entitats representem les nostres malalties i hi aportem el gran coneixement de qui representem. En canvi, en el Ple, representem el conjunt de malalties i malalts de Catalunya. Una vocalia requereix il·lusió i capacitat transformadora, així com deixar de parlar des d'una perspectiva individual per parlar en nom del col·lectiu.

No cal que la representació en el Ple recaigui en qui ocupa la presidència de l'entitat. Més aviat, cal trobar algú de l'entitat amb vàlua i que s'hi pugui dedicar. És un compromís en hores i de quatre anys de durada, que ha de ser compatible amb la vida interna a l'entitat. La vàlua es refereix a la

capacitat de preparar les reunions amb totes les entitats i fer-hi aportacions de qualitat. Cal tenir moltes connexions per tal de consensuar propostes i que siguin fonamentades i de qualitat, no basades en suposicions.

Cal estar preparats per a representar el col·lectiu en comitès, jornades i altres espais on hi és la veu dels pacients, com el nou pla de salut, el pacte nacional de salut o el Fòrum de Diàleg Professional. No és que la mateixa persona sigui a tot arreu, perquè les 16 persones del Ple cobreixen totes les demandes de participació i preparen col·laborativament les intervencions. Cal estar preparats per als cada cop més nombrosos Comitès d'Experiència de Pacients i parlar els dos idiomes, el de la comunitat i l'acadèmic, per a fer de pont entre l'hospital i el pacient d'un servei. També calen hores de dedicació i concentració fer propostes .

- En els Comitès d'avaluació de Medicaments o en les tecnologies sanitàries, qui hi participa rep una formació tècnica específica, però no pot oblidar que la representació és de tot el col·lectiu.
- És recomanable obtenir formació quan es forma part dels Comitès de bioètica si es vol representar tot el col·lectiu de pacients, com fa l'Ester Sellés, especialitzada en temes relacionats amb la bona mort.
- Sobretot en malalties minoritàries, cal contactar amb les entitats concernides per a obtenir els comentaris provinents dels pacients.
- En els comitès d'avaluació en l'hospitalització a domicili, primer cal trucar pacients i cuidadors que han passat pel procés perquè no es tracta de suposar sinó de parlar amb qui realment ho ha experimentat i saber els pros i els contres de cada proposta.

El ventall és gran perquè som a molts llocs i hem d'estar preparats per a representar bé els pacients.

Finalment, cal defensar el CCPC, que ja té 12 anys i en som fans. Deliberar és compartir i permet avançar, humanitzar el sistema i donar resposta a múltiples necessitats dels pacients. Hi som per això, per a detectar problemes i proposar solucions. És possible i, de fet, ja és realitat.

Podeu seguir la intervenció en les presentacions 29 a 33 i a

<https://youtu.be/WaOe7e2VDjo?si=qW6Xj7t55pnGLLyK>

5. Ratificació dels criteris per a la designació i cessament de vocalies en representació de les entitats de pacients, aprovats en el Plenari de 17 d'abril de 2023

El secretari del CCPC llegeix l'art 6.4 del Decret, que en regula la renovació de les vocalies i recorda com ha estat l'elaboració dels criteris per part de la comissió paritària formada per membres de l'Administració i entitats de pacients del Consell. Els criteris es van aprovar en el Plenari de 17 d'abril de 2023, s'han enviat per correu a totes les entitats, són públics en la plataforma participa.gencat.cat.

L'article 6.4 del decret 173/2022 disposa que l'Assemblea del CCPC ha de ratificar aquests criteris, per tant, es passa a votació dels assistents en representació de les entitats de pacients. Es recorda

que únicament una persona per entitat té opció a vot i que les vocalies del Ple en representació de l'Administració no tenen dret a vot. El resultat de la votació és:

- 49 vots en total.
- 41 a favor.
- 0 en contra.
- 8 en blanc.

Els criteris queden ratificats i es pot iniciar el procés de renovació de les vocalies.

6. Presentació i aprovació de l'informe anual d'activitats del CCPC

El secretari del CCPC recorda que els informes d'activitats de 2022 i 2023 han estat enviats per correu electrònic a totes les entitats i que estan penjats a la plataforma participa.gencat.cat.

L'Associació Catalana d'Ostomitzats demana per què l'actualització dels nomenaments de vocalies del Ple del Consell, inclosa en el punt 5 " Funcionament Intern de l'informe d'activitats de 2022", hi ha canvis en els representants d'entitats que ja apareixen en les actes del CCPC de l'any 2016, 2017, 2018 i 2019, any de la darrera incorporació.

El secretari del CCPC respon que no hi ha hagut renovació de vocalies, però sí actualitzacions en els titulars i suplents, que són designats per les entitats. Per altra banda, el Ple del CCPC té una part que són entitats i un altre de membres de l'Administració que es van renovar fa un any aproximadament. Ara queden pendents les entitats socials.

L'article 6.3.g del decret 173/2022 disposa que l'Assemblea del CCPC ha d'aprovar aquests informes. Per aquest motiu es passa a votació de les entitats adherides i es recorda que únicament una persona per entitat té opció a vot. El resultat de la votació és:

- 41 vots en total.
- 38 a favor.
- 1 en contra
- 2 en blanc.

Per tant, els informes queden aprovats.

7. Recollida de preguntes i comentaris

El Sr. Serra comenta que les preguntes dels assistents s'han recollit a través del xat de la plataforma telemàtica per a qui estava connectat digitalment i a través d'un full per les persones en



presencialitat física. Algunes preguntes plantejades han quedat respostes durant la mateixa presentació.

ACAF vol saber quantes entitats de pacients del plenari s'han de renovar. El secretari del CCPC respon que seran 8 entitats. El procés començarà a partir de demà: s'enviarà un correu electrònic a les entitats demanant qui vol continuar al Plenari.

La resta de preguntes es contestaran per escrit i de forma agregada.

8. Cloenda

La Dra. Carme Bertral clou l'Assemblea demanant que la renovació de les vocalies del Consell es faci ordenadament i ràpida, a ser possible, abans de l'estiu. Considera important que tothom pugui participar i col·laborar constructivament i que es pugui fer amb capacitat d'adaptació i respecte a les opinions dels altres.

Dona les gràcies a tothom per la seva assistència i clou la sessió per delegació de la Presidència del CCPC a les 18.05 hores.