



Acta de la reunió del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Lloc: Servei Català de la Salut

Dia: dijous, 2 de juliol 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. Comissions territorials
4. Presentació de la infografia i balanç d'actuació a Govern
5. Gestió operativa del canal de comunicació
6. Informació en relació als diferents Consells Tècnics i projectes
 - Consell tècnic de qualitat i gestió: projecte AVENÇ
 - Consell tècnic de TICs: enquesta
 - Consell tècnic de seguretat dels pacients: sessions a territori
 - Projecte decisions compartides
 - Document de voluntats anticipades
 - Proposta de continguts de la nova web del CCPC
7. Preparació III Jornada "Compartir per avançar"
8. Altres i prec i preguntes

Hi assisteixen:

Boi Ruiz i García, president

Roser Vallès i Navarro, secretària

Vocals:

Esteve Saltó

Joan Lluís Piqué Sánchez

Pilar Magrinyà Rull

Josep Maria Busquets Font

Josep Argimon Pallàs

Núria Torres Esparza

Anna Forcada Arcarons

Santiago Alfonso

Josefina Mompeó

Cristina Montané

Carmen Aleix i Ferrer

Marta Voltas Fornt

Antoni Cumeras i Costa



Matías Ponsa Saladich
Pilar Cort i Fuentes
Rosa Masriera Raventós
Laura Morer
Anna Ripoll
Montserrat Grané

Excusen l'assistència:

Enric Maria Valls
Joana Pradas Abad
Erena de Santiago Núñez
Carles Guinovart (en el seu lloc, Laura Morer)
Sergi Estanyol i Duocastella (en el seu lloc, Cristina Montané)
Tomàs Fajardo
Miquel Vilardell

Convidats:

Núria Ferrer
Montse Trullen
David Ortega
Josep Maria Fornós
Francesca Ferriz
Montse Moharra
Núria Costa
Laura Navarro

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

S'aprova per unanimitat.

2. Presentació de les noves entitats adherides al CCPC

R. Vallès informa sobre les noves entitats adherides al CCPC des de l'últim plenari. En total son 6 noves entitats:

- Associació Catalana d'Ostomitzats
- Associació d'Alcohòlics Rehabilitats de Girona
- Associació Catalana de Bipolars
- Asociación Española de la Enfermedad de Behçet – Delegació Catalana
- Mar de Somnis
- Associació d'Afectats per Cremades (Kreamics)

R. Vallés dóna la paraula a la Sra. Núria Ferrer, de l'Associació d'Ostomitzats, per tal que es presenti.

A continuació, R. Vallés enumera les altres associacions destacant el seu àmbit d'actuació i els aspectes més rellevants de cadascuna.



3. Comissions territorials

R. Vallés mostra la distribució territorial de les entitats representades en el CCPC:



R. Vallés destaca la importància d'enfortir el CCPC a territori, essent les jornades territorials una forma de fer-ho possible.

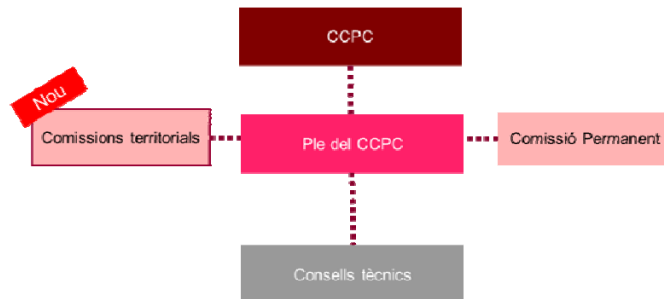
R. Vallés explica que la proposta de crear comissions territorials del CCPC neix d'una entitat de Girona. Creu que es una excel·lent proposta tenint en compte que aquestes comissions facilitaràn la tramesa d'informació a les entitats del territori i una major participació de les mateixes en el CCPC. Davant la proposta, R. Vallés explica que la proposta es va consensuar amb els respectius gerents de les regions sanitàries per tal de que ells també tractin de donar-li veu.

La Sra. Montse Trullen (de la Fundació Miquel Valls a Terres de l'Ebre) explica que s'ha tingut una reunió prèvia per reunir a diverses entitats de territori (Terres de l'Ebre, Lleida, Tarragona) per tal de què ells actuïn com a portaveus del CCPC en el seu territori. També es realitzaran plenaries al territori.

La Sra. Pilar Cort pregunta com funcionaran aquests plenaries.

R. Vallés informa de que la idea és que des de la regió sanitària es comuniqui a totes les entitats del territori i s'organitzi una reunió per a mantenir-les informades de tot el què s'està fent.

Els representants d'aquestes comissions tindran veu però no vot en el plenari. R Vallés mostra la nova estructura organitzativa:



4. Presentació de la infografia i balanç d'actuació a Govern

R. Vallés explica que s'ha fet una infografia i se realitzat un balanç informar de l'actuació del CCPC des de la seva creació. Un balanç que es va realitzar a petició del propi Govern.

R. Vallés felicita a tots als qui han participat d'alguna manera en tot el treball que s'ha portat a terme des del CCPC. Expressa el seu reconeixement a tots i cadascun dels membres que han fet possible els resultats fins ara obtinguts.

5. Gestió operativa del canal de comunicació

La Sra. Núria Costa fa un repàs de tota l'activitat de gestió realitzada des de març a juny. Destaca les següents activitats:

- Alta de 6 noves entitats
- Gestió del correu electrònic del CCPC (1129 correus en aquests mesos)
- Organització de les 3 jornades territorials "compartir per avançar", les 4 xerrades de Bioètica i invitació a 14 jornades d'entitats.
- Presentació del projecte AVENÇ
- Actualització de la web: apartat activitats entitats.
- Gestió de 3 reunions de consells tècnics

R. Vallés insisteix en la importància de donar a conèixer el CCPC i el treball que està portant a terme. Creu que si som capaços de fer la difusió necessària serem capaços de donar-li visibilitat a les malalties.

El Sr. Matias Ponsa mostra la seva conformitat amb la Directora perquè creu també que cal donar-li més visibilitat a la premsa i mitjans de comunicació. Exposa que en un programa recent de 8tv del Sr. Josep Cuní en el què es parlava de la situació de la sanitat es va convidar a un representant de la Marea Blanca de Madrid, quan creu que s'hauria d'haver convidat a algú del CCPC. El Sr. Ponsa creu que és un aspecte important que tots els mitjans locals tinguin clar què és el CCPC.



El Sr. Santiago Alfonso creu que hi ha temes relacionats amb la comunicació, que s'estan duent a terme sense tenir en compte la comissió de comunicació, quan seria la seva missió.

R. Vallés explica que la comissió ha de tenir certa dinàmica i també ha de ser proactiva.

El Sr. Alfonso reitera que aquesta comissió hauria d'assessorar en tot allò que tingui a veure amb la comunicació i visibilitat del CCPC.

6. Informació en relació als diferents Consells Tècnics i projectes

- *Consell tècnic de qualitat i gestió: projecte AVENÇ*

La Sra. Núria Costa explica els principals resultats obtinguts del pilotatge del projecte AVENÇ, en el què finalment han participat 25 entitats, tot i només 15 han enviat l'anàlisi. El pilotatge, analitza 150 indicadors qualitius, ha permet conèixer els punts febles del projecte per tal de instaurar propostes de millora.

La Sra. Pilar Cort pregunta per què han contestat tan poques entitats.

La Sra. Marta Voltas explica que la seva entitat no va poder complimentar-ho per falta de temps. Considera que hi havia poc temps. A més considera que hauria de ser un procés participatiu intern de tota l'entitat.

- *Consell tècnic de TICs: enquesta*

La Sra. Núria Costa informa de que l'enquesta està penjada a l'espai web del CCPC i que estarà una setmana més. Destaca la importància augmentar la mostra per a que l'enquesta tingui major representativitat.

R. Vallés recorda que aquesta enquesta és el resultat d'un treball entre la Fundació TICSsalut i els pacients. L'enquesta permetrà identificar les necessitats reals en matèria de TICs i desenvolupar accions concretes per a cobrir. Per a què els resultats tinguin validesa creu que caldrà arribar a les 1000 enquestes. Afegeix que cal que tots fem difusió de l'enquesta a tots els contactes per a què hi participin.

La Sra. Núria Costa recorda que és una enquesta totalment anònima i que es requereixen 10 minuts per a complimentar-la.

El Sr. Santiago Alfonso reconeix que és complicat perquè les entitats estan col·lapsades de feina i el dia a dia se'ls menja.

R. Vallés proposa que es facin emailings als respectius associats. També han fet un banner que apareix a les pantalles dels centres de salut.

- *Consell tècnic de seguretat dels pacients: sessions a territori*

La Sra. Laura Navarro explica a través de diapositives el treball que s'ha fet fins aleshores i la programació de 25 noves formacions a territori en els serveis d'atenció primària.



S'han dissenyat nous mòduls formatius, de suport al curs online, que poden ser impartits per metges d'atenció primària i infermeria.

La Sra. Montse Trullen pregunta qui són els destinataris d'aquests cursos.

La Sra. Laura Navarro li informa de què els professionals convocaran cuidadors o familiars a aquests cursos també.

R. Vallés destaca que és un material de suport. S'han ampliat els mòduls i s'estan preparant continguts per a qui no fa ús d'internet.

- *Projecte decisions compartides*

La Sra. Montse Moharra, presenta al Ple el Web del projecte de decisions compartides, que s'inicia amb càncer de pròstata localitzat i malaltia renal crònica avançada.

R. Vallés informa de què el 16 de juliol es farà la presentació pública del projecte de decisions compartides que s'ha dut a terme entre l'AQUAS i el CCPC, en la que la Sra. Pilar Cort participarà com a portaveu.

- *Document de voluntats anticipades*

És un document d'expressió d'autonomia.

El Sr. JM Busquets creu que es necessària una estratègia per la millora de la implementació d'aquest registre. Al 2011, segons dades recollides d'una enquesta realitzada per conèixer la opinió dels catalans en relació a les voluntats anticipades, el 60-70% dels catalans faria el document de voluntats anticipades. Però aquest desig no s'acaba de concretar perquè la majoria de la gent no el fa (només un 1% arriba a fer aquest document). Per això el Sr. JM Busquets proposa la col·laboració del CCPC en aquest sentit. Creu que algunes entitats podrien implicar-se per ajudar als seus associats a complimentar el document. Proposa fer una reunió amb entitats interessades i que des de les associacions es pugui donar resposta als dubtes.



R. Vallés exposa que primer cal decidir, des del plenari, si es vol donar suport des del CCPC a les voluntats anticipades. Posteriorment, les entitats de les comissions relacionades amb aquest tema que o tractin.

La Sra. Pilar Magriñà afegeix que els professionals també l'han de donar a conèixer i ser sensibles amb els qui ho vulguin fer. Arriben informacions disperses i diverses.

El Sr. J. Piqué explica que hi ha eines possibles per donar a conèixer les voluntats anticipades, com és el cas de la Meva Salut.

La Sra. Rosa Masriera també creu que l'associació és un canal de com arribar a la informació i canalitzar els dubtes.

La Sra. Montse Trullen també destaca el fet de que cal acompanyar al pacient en la seva complementació. Si la salut està compromesa aquest omplir aquest document pot ser un moment crític.

R. Vallés proposa la creació d'un grup de treball adhoc per avaluar què es pot fer en aquest sentit.

B. Ruiz comenta que falta informació, difusió senzilla de cara al ciutadà i que les entitats estiguin preparades per donar suport als seus associats respecte les voluntats anticipades.

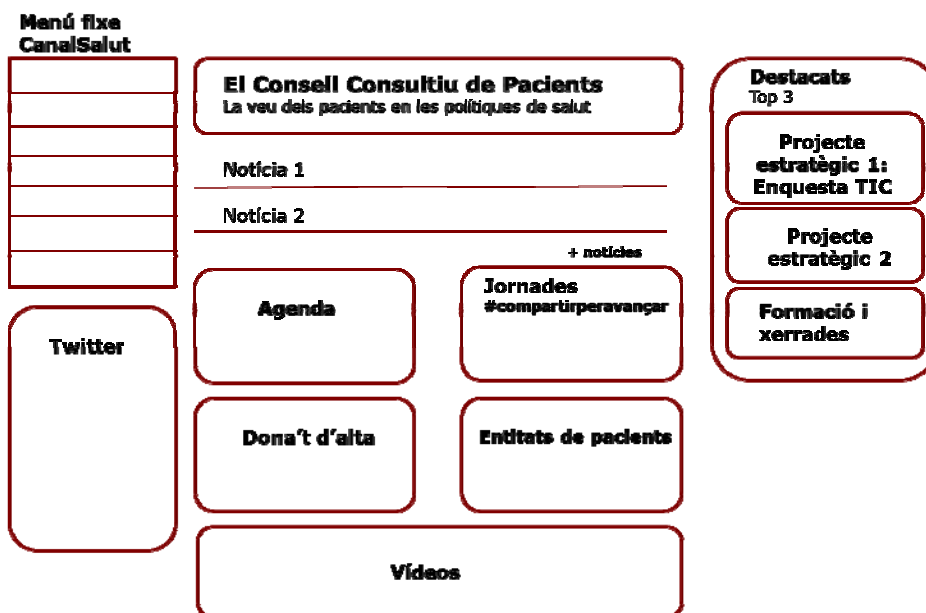
J. Busquets opina que les entitats no han de ser el canal per fer el document de voluntats anticipades, però si poden ser un canal d'informació i suport.

B. Ruiz insisteix en què falta un element operatiu que pugui gestionar el metge, l'entitat o la pròpia persona. La Meva Salut és el canal però si el ciutadà no sap accedir-hi no és operatiu. Necessitem que el ciutadà sàpiga a on anar.

N. Costa proposa que es treballi conjuntament des dels comitès tècnics de comunicació i de bioètica per crear un instrument operatiu.

- Proposta de continguts de la nova web del CCPC

Es presenta la proposta d'estructura de la nova web del CCPC, més accessible i amb continguts més categoritzats.



7. Preparació III Jornada “Compartir per avançar”

R. Vallès va demanar al Ple l'opinió respecte a la realització anual de les jornades. Tots els presents estan d'acord en la seva organització.

Respecte la possible data es va acordar celebrar-la al mes d'octubre previ a l'aprovació final del nou Pla de Salut 2016-2020.

R. Vallès demana quines persones quines persones volen formar part del Comitè Organitzador d'aquesta jornades i s'hi adhereixen:

- Josefina Mompeó
- Antoni Cumeras
- Santiago Alfonso
- Laura Morer
- Rosa Masriera
- Pilar Cort
- Joan Lluís Piqué

S. Alfonso proposa que la jornada ha de tenir un objectiu més científic/tècnic i menys “lúdic”.

B. Ruiz proposa que la jornada es treballin les principals línies estratègiques del pla de salut des de la visió del pacient i en col·laboració amb els responsables del Pla, mitjançant grups de treball. El rang de participació del pacient és previ (1r el pacient, 2n el clínic, 3r el planificador).



B. Ruiz recorda que el 7 de juliol es presenta el Pla de Salut a la tarda.

8. Precs i preguntes

P. Magrinyà sol·licità un representant del CCPC de malalties minoritàries per a col·laborar en una Comissió d'assessorament.

S. Alfonso recorda que hi ha pendent resoldre la vacant de la vicepresidència del CCPC perquè segons el decret actual aquest càrrec recau en el Fòrum Català dels Pacients.

S. Alfonso comenta que en el document base de la Carta de Drets i Deures no es contempla la participació dels pacients, que l'ICS té reticències a la participació del ciutadà.

R. Vallès reconeix que existeixen certes reticències però que se n'han fet molt passos endavant.

Sense més temes a tractar s'aixeca la reunió a les 14:40 h.