



Acta de la reunió del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Lloc: Banc de Sang i de Teixits

Dia: dijous, 11 de desembre de 2014

Hora: de 12:15 a 14:00 hores

Ordre del dia

1. Aprovació, si s'escau, de l'acta anterior.
2. Gestió operativa de la bústia consellpacients.salut@gencat.cat
3. Resultats de la 2a Jornada "Compartir per avançar" a Barcelona.
4. Informació en relació als diferents Consells Tècnics del CCPC.
5. Decret regulador del CCPC.
6. Altres.
7. Precs i preguntes.

Hi assisteixen:

Àngels Pallàs
Anna Forcada Arcarons
Anna Garcia Altès
Anna Ripoll Navarro
Antoni Cumeras Costa
Boi Ruiz
Carmen Aleix Ferrer
Cristina Montané Montals
Esther Roger
Josep Maria Busquets Font
Laura Morer
M. José Campo Salas
M. José Legaz
Marta Voltas Fornt
Montserrat Ginés Rufí
Núria Costa
Pilar Cort Fuentes
Rosa Masriera
Roser Vallès
Teresa Boldú

Excusen l'assistència:

Erena de Santiago Núñez
Joana Pradas Abad



Joaquim Roqueta Manen
Laura Herrero
Miquel Vilardell Tarrés
Mireia Alabart Abos
Montserrat Domènech
Núria Torres Esparza
Pilar Magrinyà Rull
Ricard Tresseras Gaju

1. Aprovació de l'acta anterior.

S'ha incorporat una esmena de l'Anna Forcada: on diu CAMFYC ha de dir CAMFIC.
S'aprova per unanimitat.

2. Gestió operativa de la bústia consellpacients.salut@gencat.cat

Núria Costa, coordinadora del CCPC, resumeix les dades relatives a la gestió d'aquesta bústia en el període comprès entre el maig i novembre de 2014. Com quedaria pendent incorporar les dades de desembre, aquestes xifres encara serien una mica més altes.

Activitat	Nombre
Reunions amb entitats de pacients	38
Reunions del Ple	2
Reunions Comissió Permanent	2
Alta nova entitat	13
Canal Salut	46
Reunions Consell tècnic Bioètica (N reunions)	3
Reunions Consell tècnic de Comunicació	2
Reunions Consell tècnic Seguretat del Pacient	1
Reunions Consell tècnic Jornades	3
Reunions Consell tècnic Qualitat i Gestió	3
Reunions Consell tècnic Societats Científiques i Col·legis professionals	2
Reunions Consell tècnic TICs	1
Nombre de Jornades	1
Xerrades cicle "Bioètica"	3

Es demana a les associacions que envïïn informació per penjar al Canal Salut que no ho facin en format pdf perquè no és un format vàlid per penjar documentació a Canal Salut.



3. Resultats de la 2a Jornada "Compartir per avançar" a Barcelona.

A. Cumeras exposa les conclusions quantitatives i M. Voltas les conclusions qualitatives de la 2a Jornada "Compartir per avançar" celebrada a Barcelona el 17 d'octubre de 2014.

A. Cumeras fa constar que hi va haver poc temps per preparar amb suficient antelació la 2a Jornada, així com el Comitè Organitzador no va disposar de temps per fer-ne a posteriori la corresponent avaluació. Apunta que aquests aspectes caldria millorar-los de cara a properes Jornades.

En el seu conjunt, l'índex de satisfacció global que han expressat els assistents a la jornada va ser molt elevat, del 81%. Hi van assistir més de 400 persones, 28 ponents de 5 països.

Es destaca que les associacions han fet bé la seva feina en el sentit que aquest canal de difusió de la 2a Jornada augmenta des del 29,6% del 2013 fins al 37,1% del 2014. El 88% de les persones afirmen que assistirien a una propera edició, augmentant 4 punts la dada de l'any 2013 (84%).

A. Cumeras comenta que pel que fa al conjunt de la 2a Jornada, cal millorar la gestió del temps i la durada de la mateixa perquè no es faci tan llarga.

M. Voltas destaca que el CCPC és una iniciativa innovadora a nivell europeu perquè el promou l'Administració. Arran de convidar ponents internacionals, s'ha obert una oportunitat de col·laborar amb organitzacions europees i establir-hi lligams.

Un aspecte a destacar és la necessitat de posar a l'abast del pacient fonts d'informació de salut actualitzades i fiables i treballar perquè els professionals sanitaris augmentin la seva confiança en les entitats de pacients.

El CCPC és també una eina de promoció de les entitats, perquè es coordinin entre sí i es generin sinergies. Cal potenciar la col·laboració entre les pròpies entitats: per exemple, es va comentar que una entitat actuï com a mentora d'una altra en temes de gestió i qualitat.

R. Vallès destaca que enguany la 2a Jornada ha tingut més repercussió en mitjans de comunicació. D'altra banda, les organitzacions europees han felicitat el CCPC per la seva tasca i algunes han realitzat algunes propostes per treballar conjuntament.

B. Ruiz pren la paraula per anunciar que les conclusions no queden només sobre el paper sinó que es llegeixen per emprendre accions que hi donin resposta. Així doncs, i a rel de les conclusions qualitatives de la Taula 1, es proposa que en la propera Jornada a les Terres de l'Ebre s'elevi el llistó per treballar en una línia de concreció: escollir una patologia i generar un debat entre associacions i professionals experts en la mateixa per enfocar els problemes i proposar solucions amb la finalitat d'incorporar-ho al Pla de Salut.



Un altre aspecte que li crida l'atenció és la manca de confiança en el 061. B. Ruiz apunta que això es degut a una confusió de les marques 061 i SEM ja que s'associa com un telèfon només per a casos d'urgència i no per a consultes. En aquest sentit apunta que encara queda molta feina per a fer.

R. Vallès proposa que des del CCPC es fa faci una nota sobre el 061 i la corresponent app per passar-la a les associacions i que aquestes en facin difusió.

B. Ruiz proposa treballar per donar a conèixer encara més la feina de les entitats, per exemple a les pantalles de les consultes i sales d'espera. El missatge que hi hauria d'haver al darrera és que un pacient no està sol perquè pot comptar amb una associació. Una altra proposta de B. Ruiz, arrel de les conclusions, és elaborar un mínim Codi Ètic que permeti a les associacions de pacients obtenir un reconeixement oficial d'interès públic –que no fiscal– com a agent del sistema des de la iniciativa social.

M. Voltas comenta que ajudaria a les associacions que, per exemple, si es fa algun acte el Conseller aparegui a la foto per tenir més repercussió.

B. Ruiz diu que si amb la seva presència pot ajudar que no hi té cap inconvenient.

R. Vallès puntualitza que per coordinar l'agenda del Conseller és millor tramitar a través del CCPC les peticions perquè assisteixi a algun acte. R. Vallès recorda que també es fan tuits per donar difusió dels actes que organitzen les diverses associacions.

B. Ruiz diu que la prioritat és augmentar la "quota de mercat" de les associacions, és a dir, aconseguir que augmentin el nombre de socis.

R. Vallès sintetitza els punts de millora de la 2a Jornada:

- A nivell d'organització s'ha de començar a treballar abans (abril).
- Tenir un nombre elevat de ponents (ex: Taula 1) dificulta tenir una visió global del resultat de la taula. Millor un nombre més reduït, més concret.
- Dificultat per percebre el cas pràctic de la Taula 2 (diabetis) com un exemple global. Les preguntes del públic es van centrar gairebé en exclusiva en la diabetis. La moderadora ha de poder reconduir aquest tipus de preguntes.
- A la Taula 3 faltava explicar millor (potser projectar) el model AVENÇ.
- Valorar la possibilitat de concentrar la major part de continguts de la jornada a un matí i opcionalment poder fer tallers més pràctics per la tarda.

R. Vallès informa que les presentacions i els vídeos de la Jornada estaran disponibles al web.



R. Vallès anuncia que la propera jornada territorial serà la de les Terres de l'Ebre que tindrà lloc el proper mes de febrer/març de 2015. Caldria definir el comitè organitzador en coordinació amb el territori.

B. Ruiz explica que al mes de gener té previstes diverses reunions amb societats científiques i que aprofitarà l'ocasió per parlar del CCPC.

4. Informació en relació als diferents Consells Tècnics (C.T.) del CCPC.

Grup focal Marca Q de Qualitat / Montse Giné – Acció Psoriasi

Es van fer dos *focus group* amb 13 participants, tots ells membres del CCPC, per a validar els indicadors de qualitat hospitalària –Marca Q–. La coincidència dels resultats en els dos grups, que van treballar per separat, atorga consistència i validesa dels resultats. Gràcies a aquests grups amb usuaris es va identificar com una aportació específica, que no s'havia contemplat en el panell d'experts, el concepte de participació de l'usuari.

R. Vallès puntualitza que l'indicador de participació de l'usuari finalment s'ha inclòs.

C.T. Gestió de Qualitat – Projecte Avenç / Laura Morer – Parkinson

Seguint la Línia 6 del Pla Estratègic (Millora de la Gestió de les Entitats de Pacients) durant l'any 2014 s'ha treballat en la creació d'una guia d'autoavaluació perquè les associacions que així ho desitgin, voluntàriament, puguin avaluar la qualitat de la seva gestió. Aquesta guia contempla 125 estàndards d'anàlisi agrupats en 5 àmbits que segueixen una lògica de progressió que respon a les sigles AVENÇ.

El gener de 2015 es farà la presentació pública de la guia i durant el mes de febrer es farà una prova pilot amb 30 associacions membres del CCPC per després analitzar-ne els resultats.

C.T. TIC / Àngels Pallàs - Diabetis

TIC Salut ha estat treballant en el disseny d'una enquesta en l'àmbit de les Tecnologies de la Informació i Comunicació (TIC) que analitzarà l'ús de les TIC, les necessitats i els recursos a desenvolupar des del punt de vista de les associacions membres del CCPC. Es preveu que durant el primer trimestre de 2015 aquesta enquesta ja estigui a punt.

D'altra banda, des del Mobile World Capital (MWC) s'ha convidat el CCPC a visitar la seu que tenen a Plaça Catalunya (Barcelona) per fer una reflexió conjunta sobre com ambdues entitats poden ajudar-se mútuament.

Document Recerca biomèdica / Àngels Pallàs - Diabetis

S'ha estat elaborant un document FAQ (*frequent asked questions*) sobre qüestions que ha de saber el ciutadà en relació a la recerca en bioètica. Aquest document dona resposta a conceptes difícils d'entendre perquè són abstractes. La primera versió que es

va presentar tenia 99 pàgines i se'n va demanar un resum, de 26 pàgines, que va ser revisat.

Des del C.T. s'agraeix molt l'esforç de fer aquest document perquè qui hi participi conegui els seus drets i tingui més informació. El punt més delicat del document és que ho explica molt bé però hi ha molta informació i és massa llarg. Es va proposar fer-ne una versió divulgativa en format vídeo amb explicacions en llenguatge col·loquial. El problema rau en què no es disposa de recursos econòmics per a poder fer aquest vídeo. S'insta a mirar la pàgina web del Comitè de Bioètica de Catalunya perquè estan oberts a rebre suggeriments.

C.T. Formació Seguretat del Pacient / Anna Ripoll - FEDER

El CCPC impulsa la formació dels pacients per fer-los corresponsables de la seva seguretat en el marc de l'assistència sanitària. Per això s'ha dissenyat el curs en línia per a pacients "Seguretat a l'assistència sanitària" [www.seguretatdelspacients.cat]. Aquest curs s'estructura en tres mòduls i al final de cadascun d'ells hi ha un test d'avaluació. La presentació oficial d'aquest curs és el dia 12 de desembre de 2014 a l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona).

A. Ripoll posa l'èmfasi en fer difusió per poder arribar a un alt nombre de pacients inscrits.

R. Vallès destaca que la presentació del curs té lloc en el marc de la X Jornada per a la Seguretat dels Pacients a Catalunya "La seguretat és cosa de tots: pacient actiu, pacient segur", fet especialment rellevant perquè són les desenes jornades i és la primera vegada que s'hi inclouen els pacients com a protagonistes.

Projecte Decisions compartides / Núria Costa – coordinadora CCPC

Des del grup de comunicació s'ha treballat en la validació de documents d'evidència científica per valorar si el llenguatge és massa tècnic o si és comprensible. Es comença difonent un document sobre càncer.

C.T. Formació bioètica – Cicle xerrades mensuals / Núria Costa – coordinadora CCPC

Cada segon dimarts de mes té lloc una xerrada sobre Bioètica i Atenció Sanitària al Departament. Fins ara s'han fet 3 xerrades. Es demana a les associacions que facin més difusió d'aquestes xerrades, no només als seus associats sinó a tothom en general perquè, malgrat que hi ha participació, costa molt que hi assisteixi la gent. La propera xerrada versarà sobre el consentiment informat i serà la primera que s'emetrà en *streaming* per començar la descentralització de les xerrades als diferents territoris. Es preveu que el setembre de 2015 ja s'haurà arribat a tot el territori.

Grans tendències en l'activitat oncològica / Nuria Costa- coordinadora CCPC

Es demana també la col·laboració en el Projecte de Bones Pràctiques en Oncologia ja que de 28 convocats només van presentar-s'hi 8 assistents. Durant un mes hi ha hagut un



qüestionari en línia per fer-hi esmenes. En la propera reunió del CCPC es presentaran els resultats.

C.T. Societats Científiques i Col·legis Professionals / Núria Costa – responsable CCPC

Es vol revitalitzar el C.T. de Societats Científiques anant a visitar les facultats i els col·legis professionals per donar més visibilitat al CCPC. Fins al moment A. Forcadas ha presentat el CCPC a la CAMFIC.

R. Vallès intervé per puntualitzar que en el plenari del CCPC només hi ha la gent que en forma part però que qualsevol persona pot formar part dels C.T., sense necessitat que l'associació a la qual pertanyen sigui membre del plenari.

5. Decret regulador del CCPC.

Ma. José Campo, advocada de l'assessoria jurídica del Departament de Salut, exposa les modificacions que s'introduiran en el Decret regulador del CCPC. Actualment el CCPC porta dos anys en funcionament (des del 2012) i durant aquest temps s'han evidenciat necessitats i s'han fet esmenes per part de les associacions. Les modificacions en el Decret pretenen recollir aquestes observacions.

Es remarcarà la finalitat bidireccional del CCPC, de les associacions cap al Departament de Salut i viceversa, però no només de les associacions sinó també dels seus associats.

Pel que fa a la composició dels òrgans del CCPC, en el cas del Plenari se suprimeix la figura de la vice-presidència. S'atorgaran 2 noves vocalies permanents al Fòrum Català de Pacients, 1 vocalia al Departament de Benestar Social, 1 vocalia al Departament de Participació i 1 vocalia a un representant del Programa Pacient Expert.

El plenari compta actualment amb 15 entitats representatives. Es proposa renovar la meitat d'aquestes cada 4 anys, duent-ho a terme per primera vegada el 2016 (ja que el CCPC es va endegar el 2012). El mètode més equitatiu que s'ha trobat és fer una llista de les entitats segons el seu nombre d'associats. De les 7 associacions amb més associats se n'escollirien 3 per sorteig i de les 8 associacions amb menys associats se n'escollirien 4 per sorteig. Aquestes són les entitats que deixarien de formar part del CCPC i serien substituïdes per d'altres que haurien de presentar candidatura. Es creu que aquesta fórmula de rotació garanteix una major participació i evita la duplicitat d'entitats que representin la mateixa malaltia. Es recomana també escollir 5 associacions de reserva per si sorgís algun imprevist.

Pel que fa a la composició dels òrgans del CCPC, en el cas de la Comissió Permanent hi haurà 6 vocals, 3 representants de les associacions i 2 representats de l'administració. La

presidència de la Comissió Permanent recaurà en la Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitàries.

En el cas dels Consells Tècnics (C.T.) s'incorporarà la figura d'1 portaveu de cada C.T. que serà l'encarregat de presentar al Ple del CCPC l'activitat i projectes que estigui duent a terme aquell C.T.

S'augmentarà la difusió i la transparència dels C.T. publicant al web l'avaluació dels projectes que duguin a terme.

D'altres modificacions que inclou la revisió del Decret del CCPC són:

- Compromís d'enviar les actes de les reunions com a mínim amb 15 dies d'antelació respecte a la data de les reunions.
- S'estudiarà la possibilitat que els representants de les associacions que es desplacen des de fora de Barcelona per assistir a les diverses reunions (alguns fins a 3 vegades en una mateixa setmana) puguin percebre algun tipus d'indemnització en concepte de despeses de viatge.

A. Cumeras vol saber quants associats hauran de tenir les noves entitats que passin a formar part del plenari del CCPC i si haurà alguna manera de controlar-ho per evitar que totes les que n'acabin formant part tinguin pocs o molts associats. Des del seu punt de vista la gràcia està precisament en la diversitat de les associacions que formen part del ple.

Ma. José Campo respon que aquest és un aspecte que es podria tenir en compte a l'hora d'escollir entre les associacions candidates. El Ple hauria d'establir uns criteris objectius sobre com s'han d'avaluar les associacions candidates.

A. Cumeras recorda que la primera vegada ho va decidir la gent i que, per exemple, es va decidir que si una Federació en formava part, com que aglutina diverses associacions, aquestes no en formarien part perquè ja hi estarien representades a través de la Federació.

R. Vallès diu que la primera vegada es va fer com van poder amb el que hi havia però ara que el CCPC ja està en marxa es pot fer d'una altra manera. Per això proposa crear un grup de treball encarregat de definir els criteris d'avaluació de les associacions candidates a formar part del Ple. S'ofereixen per formar part d'aquest grup de treball:

- Anna Forcada
- Anna Ripoll
- Antoni Cumeras
- Carmen Aleix
- Cristina Montané
- Maties Ponsa
- Montserrat Ginés



6. Altres

Gira "sempre hi haurà algú" / Roser Vallès – secretària del CCPC

El passat 20 de novembre es va fer a l'Hospital Trueta i a l'ICO de Girona, a petició de l'AECC – Girona, una sessió de la Gira "sempre hi haurà algú".

El 30 de gener es farà una sessió a l'Hospital de Campdevànol i properament al Parc Taulí de Sabadell.

Participació a la jornada del Pla de Salut 2011-2015 / Roser Vallès – secretària del CCPC

Es van presentar 3 pòsters del CCPC tot i que es va haver de treballar de forma precipitada. Per a l'any vinent es proposa treballar-ho amb antelació i que cada C.T. en presenti un per donar més visibilitat al CCPC.

R. Masriera explica que va participar, en el marc d'aquesta jornada, en un grup de treball integrat per professionals sanitaris, pacients, membres del CCPC i de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques. En aquest grup de treball es va tractar com situar el pacient en el centre del sistema i com la formació és la clau del seu empoderament. No només la formació del pacient, sinó també la formació dels facultatius ja des de l'escola. Es van abordar les dificultats actuals que hi ha a Atenció Primària per les limitacions de temps i com això comporta que no es pugui dedicar prou temps a cada pacient.

Pla de Control i Prevenció de l'Hepatitis C / Roser Vallès – secretària del CCPC

Es proposa que en formin part dos representants del CCPC: un que sigui membre d'una associació d'aquesta malaltia i l'altra no. En aquest segon cas es proposa que sigui R. Masriera de la Fundació Esclerosi Múltiple, que accepta.

Presentació noves entitats / Roser Vallès – secretària del CCPC

R. Vallès proposa que en cada plenari, que se celebra cada 3 o 4 mesos, es presentin les noves associacions que s'han integrat en el CCPC perquè es donin a conèixer i alhora se les convidi a assistir a la reunió perquè tinguin coneixement de què s'hi diu i què es fa.

S'aprova per unanimitat.

Reunió del Ple al SEM / Roser Vallès – secretària del CCPC

R. Vallès proposa que la propera reunió del Ple del CCPC se celebri a les instal·lacions del SEM (Sistema d'Emergències Mèdiques).

S'aprova per unanimitat.

Cronograma reunions del CCPC 2015 / Roser Vallès – secretària del CCPC

R. Vallès presenta el calendari de reunions per al proper 2015 i es compromet a enviar-lo a les associacions.



□ Reunions **plenàries.**

Lloc: Seu de Catsuat
de 12 a 14h

- 13 de març de 2015
- 12 de juny de 2015
- 2 d'octubre de 2015
- 11 de desembre de 2015

□ Reunions **generals.**

Lloc: Sala d'actes del
Departament de 17 a
18.30h

- 13 de maig de 2015
- 3 de juliol de 2015
- 4 de novembre de 2015

7. Precs i preguntes.

B. Ruiz pren la paraula per recordar que el proper diumenge 14 de desembre se celebra La Marató de TV3 que enguany es dedica a les malalties del cor. En el decurs d'aquesta jornada serà entrevistat i demana a les associacions d'aquestes patologies membres del CCPC que li facin arribar 2 o 3 missatges rellevants per transmetre en el decurs de l'entrevista. Durant La Marató, Jordi LP i Pep Sala interpretaran l'himne del CCPC, acte que també contribuirà a donar més visibilitat al CCPC.

Pel que fa a les expectatives econòmiques pel 2015, B. Ruiz remarca que no s'anirà enrere en l'assistència del pacients i que s'intentarà recuperar les retribucions dels professionals sanitaris.

B. Ruiz anuncia que també es complirà amb el compromís del temps màxim de 6 mesos en llista d'espera per a cirurgies programables que gairebé ja s'ha assolit al 100%. Una vegada complert aquest compromís es modificarà per tal que el criteri sigui clínic i no per quotes de patologia de manera que tinguin prioritat les cirurgies de malalties més greus.

B. Ruiz desitja bones festes a tots els assistents.

Sense més temes a tractar s'aixeca la reunió a les 13:55h.