



Acta de la reunió del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Lloc: Servei Català de la Salut

Dia: divendres, 23 de maig de 2014

Hora: de 12:00 a 14:40 hores

Ordre del dia

1. Lectura i aprovació, si s'escau, de l'acta anterior
2. Gestió del canal de comunicació (consellpacient.salut@gencat.cat)
3. Presentació dels resultats les jornades territorials "Compartir per a avançar"
4. Seguiment del Pla Estratègic del CCPC. Presentacions per part dels Consells Tècnics
 - TICS
 - Butlletí Electrònic
 - Formació en Seguretat del Pacient
 - Formació en Bioètica
 - Relacions amb Societats Científiques i Col·legis Professionals
 - Gestió de Qualitat
5. Presentació Projectes i Demandes
 - Campanya "No puc esperar"
 - Projecte EpSos
 - App 061 CatSalut respon
 - Directiva Europea d'Assistència Transfronterera
 - Pla de Reordenació de Cirurgia Cardíaca
 - Marató TV3
6. Precs i preguntes

Hi assisteixen:

Boi Ruiz i García, president

Roser Vallès i Navarro, secretària

Mireia Alabart i Abós, cap del Gabinet del Conseller de Salut

Vocals:

Anna Ripoll i Navarro

Antoni Cumeras i Costa

Anna Forcada Arcarons

Carles Guinovart i Centelles

Carmen Aleix i Ferrer

Cristina Montané

Joaquim Roqueta Manen



Joan Lluís Piqué i Sánchez
Josefina Mompeó Zamora
Josep Argimon
Josep Maria Busquets Font
Laura Herrero
Marta Voltes
Matías Ponsa Saladich
Miquel Vilardell Tarrés
Montserrat Ginés
Núria Torres i Esparza
Pilar Cort i Fuentes
Pilar Magrinyà i Rull
Rosa Masriera Raventós
Ricard Tresserras i Gaju

Excusen l'assistència:

Enric Maria Valls
Joana Pradas Abad
Jaume Pagès Fita
Erena de Santiago Núñez
Santiago Alfonso i Zamora (en el seu lloc, Montserrat Ginés)
Sergi Estanyol i Duocastella (en el seu lloc, Cristina Montané)

Convidats:

Laura Morer
Rafael Masià
Cristina Montes
Àngels Roca
Montse Moharra
Esther Martín

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

S'aprova per unanimitat.

2. Gestió del canal de comunicació

R. Vallès rendeix comptes de l'activitat del CCPC des de la darrera reunió plenària aportant xifres de consultes ateses al mail del CCPC, la temàtica de les mateixes i en quin estat es troben.



Activitat	Nombre	Temps resposta
Emails rebuts	368	24h
Queixes	2	48h
Consultes	26	24h
Entrevistes a entitats	7	24h
Altes	1	24h
Baixes	45	48h
Modificació de dades Canal Salut	113	48h
Participació en jornades i actes	12	

3. Presentació dels resultats les jornades territorials “Compartir per a avançar”

Pel que fa a les Jornades Territorials, es mostren resultats de l’avaluació de les jornades territorials a Tarragona i Terres de l’Ebre, Girona, i Lleida i Alt Pirineu i Aran. Més de 400 persones assistents amb una satisfacció global de 8,5 sobre 10.

De cara a l’organització de la II Jornada a Barcelona, al setembre de 2014, es presenten els següents voluntaris per formar part del comitè organitzador:

- Júlia Gorriz
- Carles Guinovart
- Matías Ponsa
- Antoni Cumeras
- Pilar Cort
- Cristina Montes
- Rafael Masià
- Laura Herrero
- Esther Martí
- Joan Lluís Piqué
- Josep Argimon

4. Seguiment del Pla Estratègic del CCPC. Presentacions per part dels Consells Tècnics

Un representant de cada consell tècnic (CT) del CCPC exposa el treball fet fins al moment i, si és el cas, presenta al plenari una activitat per a ser votada i aprovada –si s’escau–.

CT TIC (Laura Morer)

S’exposa que el CCPC s’ha integrat com a Membre del Consell Assessor de Professionals i Ciutadans de la Fundació TicSalut, amb l’objectiu d’integrar la visió del pacient en l’establiment de prioritats i accions/projectes concrets.



La Fundació pot oferir suport al desenvolupament de recursos TIC (assessorament tècnic), a la cerca de finançament i/o bé a la difusió de recursos ja desenvolupats per les entitats.

El CT planteja dues propostes a valoració del Ple del CCPC:

1. Posar en marxa una enquesta adreçada a les entitats membre del CCPC per recollir un diagnòstic de situació així com propostes concretes en relació a les necessitats en matèria de TIC i tipologia de recursos a desenvolupar
 - S'aprova per unanimitat
2. Organitzar per part d'aquest Consell Tècnic una sessió adreçada a entitats membre del CCPC i la Fundació TicSalut per tal que les entitats puguin presentar idees/projectes concrets a desenvolupar
 - S'aprova per unanimitat

CT Butlletí electrònic (Cristina Montes)

S'exposa que la periodicitat del butlletí serà trimestral i s'adreçarà principalment a entitats de pacients de Catalunya (membres i no membres del CCPC), amb l'objectiu d'impulsar també més adhesions al CCPC.

Es prioritzarà externalitzar la gestió del butlletí, és a dir, buscar una empresa que s'encarregui del tot el procés: cerca i selecció de continguts, redacció, enviament i gestió de la base de dades. El CT serà el Consell de Redacció del butlletí.

L'estructura de continguts seria: secció pròpia del CCPC (actes, acords, reunions, etc.), normativa, subvencions públiques i privades, bones pràctiques/innovació de projectes d'entitats, informació/articles/vídeos propis sobre temes d'interès del Sistema de Salut/Sociosanitari: funcionament de 061, la història clínica compartida/carpeta personal de salut, la seguretat del pacient,... agenda social: actes d'interès, dies mundials

Respecte el finançament es proposa que s'integri dins d'un pressupost global d'accions del CCPC amb finançadors globals.

C. Guinovart diu que el CCPC no té CIF propi per operar i que com es farà la captació de fons.

R. Vallès respon que el CCPC és un òrgan adscrit al Departament de Salut.

J. Roqueta pregunta si el butlletí es podria fer internament amb els recursos humans del Departament, amb l'objectiu d'abaratir costos.

R. Vallès respon que les persones de Comunicació del Departament poden ajudar parcialment en el butlletí però cal una implicació alta del propi CT.



L. Herrero comenta que caldria obrir el finançament a diverses empreses, com a "entitats col·laboradores", i de diversos sectors.

J. Roqueta apunta que si es busca una empresa externa que gestioni el butlletí, sigui una empresa amb valors socials.

S'aprova per unanimitat fer un pressupost global del cost anual d'elaboració del butlletí electrònic (selecció i redacció de notícies, edició, maquetació, enviament,...). En el cas que el butlletí s'opti per incloure logos de patrocinadors, prioritàriament seran més d'un i de sectors diferents.

CT Seguretat del Pacient (Carme Aleix)

El CT exposa les següents accions a votació del Ple:

- Organitzar una sessió presencial sobre seguretat del pacient adreçada a les entitats membre del CCPC.
- Impulsar xerrades/sessions als centres sanitaris (hospitals, CAPs,...) adreçada a pacients, aprofitant el material que el Servei de Promoció de la Seguretat del Pacient està preparant per enviar a les Unitats Funcionals. Cada Unitat Funcional seria la responsable de l'organització, sota el paraigües del CCPC.
- Valorar amb la responsable del Programa de Pacient Expert la possibilitat d'iniciar un programa de Seguretat del Pacient (per fer arribar al informació de pacient a pacient).
- Fer educació a la població en general. Per exemple: parlar amb el Departament d'Ensenyament per valorar de forma conjunta realitzar accions "bàsiques" de seguretat del pacient (per exemple, programa d'higiene de mans) a les escoles.

R. Vallès comenta que respecte la proposta d'educació a la població en general es podria portar a valoració del PINSAP (Pla Interdepartamental de Salut Pública).

S'aproven per unanimitat totes les propostes.

CT Bioètica (J.M. Busquets)

S'exposa que el CT ja ha treballat en la programació d'un seguit de sessions/xerrades mensuals que seran presencials amb l'objectiu que posar a l'abast de les entitats/pacients informació accessible sobre bioètica.

S'aprova per unanimitat fer el cicle de xerrades / sessions presencials.

CT Relacions amb les Societats Científiques (J. Górriz)

El CT està treballant en un full de ruta sobre com abordar la relació entre les associacions de pacients i les societats científiques. Els principals objectius que es plantegen són: Potenciar la relació professional sanitari-pacient per apoderar al pacient com un agent



actiu del Sistema, sensibilitzar i visibilitzar el paper de les entitats de pacients com a col·laboradores del Sistema, conèixer els avenços terapèutics/científics en relació a la salut en general i sobre les malalties en particular

En els propers dies tindran una reunió amb l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears com a representants de les diferents societats científiques.

C. Montané comenta que en relació als avenços terapèutics, les malalties que no disposen de molècula ho tenen molt difícil.

L. Herrero manifesta que la seva entitat (Celíacs) també volen formar part d'aquest CT.

R. Vallès comenta que a partir d'ara se'ls convocarà com a membres del CT.

CT Gestió de qualitat (R. Vallès)

S'està treballant en elaborar un sistema de certificació de la qualitat de les entitats de pacients membres del CCPC. Un grup d'entitats van participar en una primera fase de realització d'entrevistes per valorar la proposta del modelo EFQM (model de base) adaptat al conjunt de les entitats.

R. Vallès proposa que un grup d'entitats puguin testejar l'eina d'autoavaluació que s'ha dissenyat.

P. Cort manifesta que sent membre d'aquest CT no li ha arribat informació d'aquests indicadors proposats.

R. Vallès comenta que de moment es paralitza el testing amb les entitats fins que la totalitat del CT pugui valorar les indicadors proposats. LL. Torralba, com a coordinador de les comissions, resoldrà aquest tema.

5. Presentació Projectes i Demandes

Directiva Europea d'Assistència Transfronterera (J.L. Piqué)

J. LL. Piqué sintetitza els canvis més rellevants de la nova directiva:

- Els ciutadans podran rebre assistència a la UE en el sistema públic i privat.
- Queden exclosos: vacunes, transplantaments d'òrgans i cures de llarga durada (socio sanitari).
- Per ser atès a l'estranger, primer caldrà sol·licitar i rebre autorització del Servei Català de la Salut.
- El país d'origen només autoritzarà els mateixos serveis que cobreix el SCS en el país d'origen.
- El país d'origen només finançarà l'import corresponent al preu que té el mateix servei al país d'origen.
- El pacient pagarà primer al país de destí i després sol·licitarà el reemborsament al país d'origen.
- El 061 centralitzarà l'atenció sobre qualsevol dubte o consulta relativa als tràmits per beneficiar-se d'aquesta nova directiva.



C. Aleix pregunta sobre la compatibilitat d'aquesta normativa amb la tarjeta europea vigent.

J.L. Piqué respon que són totalment compatible i que la tarjeta europea romandrà vigent.

A. Cumeras consulta si les persones cobertes amb mútues tipus MUFACE i similar estan coberts per aquesta nova normativa

J.L. Piqué respon que les mútues queden excloses d'aquesta directiva, haurien d'establir acords propis.

"No puc esperar" – ACCU Catalunya (Àngels Roca)

El projecte s'està implantant a diferents zones de Catalunya, després d'una prova pilot molt exitosa. Consisteix en un programa que facilita que les persones amb Crohn i Colitis Ulcerosa amb incontinència puguin accedir als lavabos amb preferència. El recurs que s'utilitza és una tarjeta que el metge lliura al pacient i que pot fer servir en establiments adherits a la campanya.

Estan oberts a col·laboradors però amb la premissa que continuar liderant el projecte.

Es preveu crear una app per a geolocalitzar els espais adherits a la campanya.

A. Ripoll manifesta que moltes malalties minoritàries també tenen incontinència i que els hi interessa molt sumar-se al projecte perquè han intentat iniciatives similars pel seu compte sense èxit.

A. Roca li comenta que poden parlar-ho per intentar sumar.

El conseller Boi Ruiz felicita a l'entitat per la iniciativa i es **compromet** a:

- Mirar la possibilitat d'incloure el logo de la Generalitat, el CATSalut o similar a la tarjeta per dotar-la de més entitat.
- Programar una reunió amb la patronal d'Hoteleria de Catalunya per implicar-nos en el projecte.
- Contemplar-ho com una opció més dels establiments acreditats com a AMET que compleixen amb una dieta mediterrània.

EPSOS (M. Moharra - AQUAS)

El projecte EPSOS pretén desenvolupar un marc de salut electrònica i una estructura TIC que permeti un accés segur a la informació sanitària del pacient, especialment pel que fa a l'historial mèdic del pacient i la recepta electrònica, entre els sistemes sanitaris europeus.

Catalunya participa amb la Fundació TicSalut i l'AQuAS, responsable també de l'avaluació del projecte.

Té dos objectius: Conèixer la percepció, acceptació i el potencial impacte d'epSOS, i conèixer l'opinió, acceptació i disponibilitat per utilitzar epSOS per part dels pacients.



Es troba en la recta final i de cara a la implantació es busca l'opinió dels agents implicats: metges, farmacèutics i pacients.

Diverses associacions del CCPC ja han col·laborat responent al qüestionari.

App 061 (Núria Torres)

Es presenta l'App del 061 al CCPC abans de fer-ne la presentació pública. Entre els principals avantatges: incorporar les dades personals per a una millor i més ràpida localització i atenció.

Permet trobar els punts d'atenció més propers, amb l'horari i els serveis que ofereix.

El conseller Boi Ruiz emfatitza tres avantatges principals: dona resposta assistencial a distància, consells pedagògics i informació del sistema sanitari.

Pla de Reordenació de Cirurgia Cardíaca (Dr. Rafel Masià)

Les entitats de pacients del cor han participat d'una reunió amb el CatSalut per conèixer amb detall del Pla. Com a solució de xoc, és farà una injecció de pressupost per a reduir el temps a les llistes d'espera (ja s'ha reduït i a final d'any s'espera que la llista es situï en els 3 mesos). Com a solució a llarg termini, es vol implantar un pla territorial tipus codi ictus o codi infart per tal que cada hospital amb unitats especialitzades tingui assignat una part de la població.

Marató TV3

R. Vallès informa que la Marató 2014 es dedicarà a les malalties cardíaques i insta al Ple a organitzar una acció conjunta.

C. Aleix es queixa perquè va demanar que es sol·licités fer una Marató sobre l'íctus però no s'ha aconseguit.

R. Vallès i el Dr. Argimon insisteixen en què el CCPC és un "lobby" però no és agent decisor. La Fundació de la Marató de TV3 és qui escull les malalties de cada any.

Amb 14 vots a favor, **s'aprova** fer una acció conjunta del CCPC –sota el mateix paraigua– per la Marató de TV3. S'enviarà un correu electrònic a les entitats per demanar propostes concretes.



6. Precs i preguntes

A. Cumeras comenta que ell es va inscriure a la Comissió Permanent del CCPC i que no ha rebut mai cap comunicació com a membre d'aquesta Comissió.

R. Vallès demana disculpes i insta a les persones assistents que vulguin formar part d'aquesta Comissió que ho manifestin per prendre nota i convocar-los tal com s'ha de fer.

S'incorporen: M. Ponsa, A. Cumeras, C. Montané i P. Cort.

A. Ripoll demana més informació respecte la targeta Cuida'm.

El conseller Boi Ruiz es compromet a fer arribar les pàgines amb el text que va presentar al Parlament sobre aquest targeta.

M. Ginés mostra la preocupació de molts pacients amb psoriasis per les restriccions referents als medicaments biològics per la millora de la qualitat de vida que suposen pels pacients.

El conseller Boi Ruiz es compromet a no deixar cap pacient sense medicament ni que cap pacient tindrà problemes per accedir a medicaments per un problema administratiu. En tot cas si algú té algun problema cal trucar al 061.

C. Montané demana explicacions sobre el correu urgent que es va enviar a les associacions demanant el nombre de socis.

Ll. Torralba explica que era per a fer una aproximació dels pacients que representa el CCPC per presentar-ho en un congrés on va ser convidat el CCPC.

A. Ripoll diu que no totes les entitats reben els mails.

Ll. Torralba diu que només s'envien als qui consten a la base de dades. Si són federacions o plataformes s'envia al contacte genèric, no a cadascuna de les entitats que les integren a no ser que cadascuna d'elles també consti a la base de dades. Si hi ha interès en rebre els correus, s'han de donar d'alta una a una i completar totes les dades dels formularis.

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