



## Acta Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

---

- **Lloc:** Edifici Olímpia. Servei Català de la Salut
- **Dia:** 14 de juliol de 2017
- **Hora:** de 12:00 a 14:00
- **Ordre del dia**
  1. Benvinguda
  2. Aprovació de l'acta del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC), de 10 de març 2017
  3. Conclusions de la 4a. Jornada del CCPC "Compartir per avançar. *Per una millor salut, una millor participació*". Barcelona del 22 de juny de 2017.
  4. Candidatura de Barcelona com a seu de l'Agència Europea del Medicament
  5. Pla de participació del CCPC, període 2017-2020
  6. Informe de la participació del CCPC en la definició i desplegament de les polítiques del Departament de Salut i altres iniciatives
  7. Torn obert de paraules

### Hi assisteixen:

David Elvira Martínez. Secretari d'Atenció Sanitària i Participació, en delegació del Conseller de Salut.

Carmen Aleix i Ferrer. AVECE- Ictus

Josep Maria Busquets Font. Comitè de Bioètica de Catalunya.

Pilar Cort i Fuentes. AECC- Catalunya contra el càncer-Girona.

Antoni Cumeras i Costa. Assoc. d'afectats d'Hipertensió Pulmonar

Antoni Dedeu Baraldés. Director. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AQuAS)

Maria García. Associació de Víctimes de la Talidomida Delegació AVITE a Catalunya

Anna Forcada Arcarons. Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears

Maria Jesus Labordena. Gerència d'atenció ciutadana. Servei Català de la Salut

Eulàlia Masachs. Subdirecció General de Planificació Sanitària i Professional

Rosa Masriera Raventós. Fundació Esclerosi Múltiple

Cristina Montané Montals. ACAF - Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres SSC

Matías Ponsa Saladich. Associació de Malalts de Ronyó (ADER)

Ramon Pujades Beneit. Associació Síndrome de Tourette

Laura Pujol. Acció Psoriasi

Anna Ripoll Navarro. FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras

Roser Roigé. Associació contra el Parkinson Catalunya

Joaquim Roqueta Manen. Comitè 1r desembre  
Marina Serrano. SMAP Celíacs de Catalunya  
Núria Torres Esparza. Cap Unitat Atenció no presencial no urgent. Centre Coordinador Sanitari Servei d'Emergències Mèdiques (SEM)

**Excusen assistència:**

Antoni Comín Oliveres. Conseller de Salut.  
Josep Argimon Pallàs. Subdirector del Servei Català de la Salut  
Miquel Ferret. Cap del Gabinet del Conseller  
Marta Voltas Fornt. ACAB Associació contra l'anorèxia i la bulímia

**Convidats:**

Albert Serra. Secretari general del Departament de Salut  
Pilar Magrinyà. Directora general de Planificació en Salut  
Iria Caamiña. Secretaria general del Departament de Salut  
Victòria Miró. Associació de Víctimes de la Talidomida Delegació AVITE a Catalunya  
Raül Serra. Gabinet del Director del CatSalut

El secretari d'Atenció Sanitària i Participació, David Elvira excusa la presència del Conseller de Salut i dona la benvinguda als assistents al plenari.

Tot i que ja no figura en l'OD que han rebut els assistents, comentar que es postposa la presentació de les noves entitats adherides al CCPC en el darrer trimestre al següent plenari, ja l'ordre del dia d'avui està molt atapeït.

El Sr. Elvira comenta als assistents que tot just abans d'aquesta sessió plenària, s'ha convocat una reunió informativa en relació al Pla de Xoc de les llistes d'espera. A aquesta reunió s'hi ha convocat diferents representants de la societat, per voluntat expressa del Conseller de Salut. En aquest sentit, el CCPC hi ha estat convidat i n'ha pres part en la seva representació el Sr. Antoni Cumeras i el Sr. Enric Maria Valls.

**1. Aprovació de l'acta del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, 10 de març de 2017**

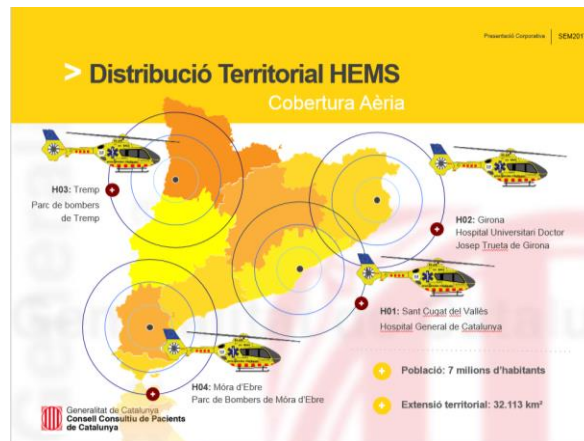
Respecte a aquest punt, es comenta que les esmenes rebudes a la Secretaria del CCPC, amb anterioritat a la celebració d'aquest plenari, ja hi han estat incorporades. Tot i això, s'exposa que si els assistents volen fer-hi comentaris de nou s'hi poden incorporar.

En aquest sentit, no es produeixen noves observacions i s'aprova l'acta de 10 de març de 2017.

En l'esmentada acta s'hi recull una qüestió relacionada amb la tipologia i els recursos del Servei d'Emergències Mèdiques (SEM). Per a donar-hi resposta es dona la paraula a la Sra. Núria Torres, representant del SEM a aquest Plenari que presenta els recursos assistencials del SEM.

Concretament, a la primera diapositiva apareix la distribució territorial dels recursos terrestres en la que cal destacar que la major quantitat de vehicles es concentren en aquelles poblacions

més grans tot i que el desplegament garanteix la cobertura de tot el territori. A la segona diapositiva es mostra el repartiment dels recursos aeris, així com la seva àrea d'influència i es pot visualitzar que amb la seva ubicació es pot abastir tot el territori català. Per tant cal remarcar que la gestió d'ambdós recursos permet la cobertura assistencial urgent arreu del territori català.



Tot seguit, el Secretari d'Atenció Sanitària i Participació comenta als assistents si tenen inconvenient a canviar l'Ordre del dia previst, per a tractar tot seguit el punt. Núm. 4, que correspon a la presentació de la Candidatura de Barcelona com a seu de l'Agència Europea del Medicament.

El motiu és que la persona convidada a fer-ne la presentació, el Sr. Albert Serra. Secretari general del Departament de Salut té un compromís ineludible i haurà d'excusar la seva assistència per temes d'agenda a partir de les 13:00h. Tots els assistents hi venen d'acord.

#### 4. Candidatura de Barcelona com a seu de l'Agència Europea del Medicament

El Sr. Elvira dóna la paraula al Sr. Albert Serra, Secretari general del Departament de Salut que excusa la presència de la Sra. Mireia Belil. Directora de l'Oficina de la Candidatura de Barcelona a la seu de l'AEM de la Generalitat de Catalunya. La Sra. Belil, ha estat convocada a una reunió inexcusable avui mateix a Madrid.

Tot seguit, es procedeix a presentar la candidatura de Barcelona a ser seu de l'Agència i la calendarització del procés de decisió de la Unió Europea i els principals rivals en aquesta empresa.

#### **Agència Europea dels Medicaments (European Medicines Agency, EMA):**

- La candidatura la presenta el Govern espanyol, amb el suport i col·laboració de la Generalitat de Catalunya.
- És un procés de re-localització d'una agència descentralitzada europea, no la localització ex-novo.
- L'Agència funciona des del 1995 a Londres. L'any 2014 ja van fer un trasllat de la seu.
- La relocalització és part del procés BREXIT
- Barcelona es va presentar a ser seu de l'Agència Europea dels medicaments i va quedar 2ona per darrera de Londres. També va perdre l'Agència de Seguretat Alimentària davant de Parma.

#### **Impacte de l'EMA sobre la ciutat i el país receptor:**

- L'EMA és l'organisme regulador i avaluador dels medicaments humans i veterinaris d'Europa, amb una incidència estratègica sobre la qualitat de vida de 500 milions de persones.
- Es una de les agències europees més grans i centre d'un ecosistema d'empreses relacionades amb les ciències de la vida i la salut, i activitats de TI, legal, comunicació, etc. L'EMA es relaciona constantment amb experts, científics, delegats dels països i de les agències del medicament del estats membres, indústria, pacients i consumidors.
- 890 funcionaris europeus, el 62% d'edats compreses entre els 30 i els 45 anys.
- Un mínim de 2.000 persones noves a la ciutat, 650 menors de 18 anys.
- 565 reunions amb partners externs a l'any.
- 36.000 visitants que estan uns 65.000 dies a l'agència.
- 15.000 nits d'hotel reservades per l'agència i 15.000 per agents externs.
- 325 M euros de pressupost.
- 1.600 empreses (comunicació, I+D, mèdiques, legals, farmacèutiques...) que acompanyen la EMA.
- Oferta d'uns 400 llocs de treball en subcontractes in company.
- Més de 2.000 llocs de treball indirectes.

#### **Per a l' EMA i la Comissió Europea és important assegurar:**

##### **1. Una bona localització**

- Que permeti la continuïtat de l'activitat
- Que asseguri que les fugues de talent són mínimes

2. Un procés de trasllat que no representi un problema per al desenvolupament de l'activitat habitual de l'EMA i per tant per a garantir que l'autorització, manteniment i supervisió dels medicaments d'ús humà i veterinari a Europa es realitza sense solució de continuïtat.

Hi ha una sèrie de **beneficis directes** per a la ciutat i l'estat membre que demana ser seu de la EMA entre els que cal considerar:

<b>Beneficis derivats de la posició més estratègica que s'assoleix per atraure inversions, per exemple:</b>	<b>Beneficis directes, però a nivell local, derivats de les conseqüències econòmiques positives en termes d'ingressos procedents de:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inversions en el sector de les ciències de la salut i la vida de l'estat membre centrades en estimular recerca, traducció dels descobriments en desenvolupament de medicaments, promoció de l'excel·lència acadèmica (atracció de científics especialitzats i formació per mantenir-se punters en desenvolupaments innovadors).</li> <li>▪ L'establiment de les sucursals locals d'empreses farmacèutiques i d'empreses de consultoria, que s'aprofiten de la proximitat física d'una autoritat reguladora.</li> <li>▪ Inversions en l'autoritat reguladora local per incrementar la seva participació a les activitats de la EMA i també a les activitats com a proveïdor de serveis. Els tests clínics del sistema poden prendre un paper més rellevant.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ L'allotjament i altres consums dels visitants</li> <li>▪ Els viatges dels visitants</li> <li>▪ La contractació de proveïdors locals i treballadors locals en aquests moments quantificats en 150 proveïdors, 50-60 interins, i uns 100 consultors de negoci i tecnologies de la informació.</li> <li>▪ Altres despeses locals del personal de la EMA (per ex. despeses de vida) i dels visitants (actualment més de 36.000 l'any).</li> </ul>

### **Condicions de les Candidatures**

La Comissió Europea i el Consell Europeu van decidir el 22 de juny 2017 els criteris de selecció de la nova localització de l'EMA.

- Garantia de continuïtat de la feina: edifici disponible, logística, comunicacions, espais, seguretat,...
- Accessibilitat de la ciutat: aeroport connectat a les ciutats europees, aeroport low cost, transport públic, infraestructures d'allotjament de diversos preus...
- Existència de centres educatius adequats per als fills del personal.
- Accés apropiat al mercat de treball, a la seguretat social i a l'atenció sanitària per a fills i conjugues: oportunitats d'ocupació per a les parelles.
- Continuïtat de l'activitat de l'EMA: terminis necessaris per a complir els criteris anteriors, retenció de talent, atracció de talent, etc.
- Disseminació geogràfica a Europa.

### **Barcelona ofereix una ciutat de qualitat:**

- La Torre Glòries: 30.000 metres quadrats preparats per instal·lar-se quan vulguin, amb sales, oficines, restaurants, TICs, seguretat...
- Un aeroport connectat amb totes les grans ciutats europees, principal centre low cost d'Europa, connexions a Àsia i Amèrica, bon transport públic.
- Provada infraestructura hotelera i de serveis de reunions, congressos, càterings, etc.
- Bona xarxa d'escoles públiques i concertades. 41 escoles amb currículums internacionals.

- Xarxa de salut pública universal i gratuïta, d'alta qualitat i amb recerques punteres.
- Ciutat capaç d'atraure i retenir talent. *Agencia Española del Medicamento* amb capacitat d'acollir les necessitats de l'EMA quant deixi d'utilitzar l'agència britànica i opcions de creixement.
- Espanya ja té tres agències europees: dues petites, la de Pesca a Vigo i la Seguretat al treball a Bilbao i una important, la de Marques i Patents a Alacant.
- Ecosistema de recerca i investigació potent. Indústria farmacèutica forta. Ecosistema TICS potent.

### Calendari

- 31 de juliol: entrega del dossier de candidatura.
- 1 d'agost: es penjaran les candidatures a la web.
- 30 de setembre: la Comissió europea fa una avaluació de les ofertes dels diferents països.
- Octubre: discussions polítiques.
- 20 de novembre: decisió final.

Una vegada finalitzada l'exposició, s'obre un torn de paraules entre els membres del plenari. En aquest sentit, es pregunta: *"En què ens beneficiaria com a pacients i com a CCPC, que l'EMA s'ubiqués a Barcelona?"* A aquesta pregunta, es respon:

- No es preveu un impacte directe en la cura de la salut dels pacients en l'àmbit català.
- Es contempla un augment del nivell de coneixement sobre el medicament per part del Sistema Nacional de Salut Català. La seu de l'AEM a Barcelona faria factible disposar d'informació més accessible, amb millor coordinació i major proximitat al sistema català de salut respecte el coneixement de la innovació que s'està duent a terme en l'àmbit dels medicaments.
- Necessitat i presència de professionals pertanyents a grans indústries farmacèutiques amb perfil decisor i executiu a la ciutat de Barcelona. Per una banda, ocupació de qualitat elevada per un sector preexistent al país. Per una altra, presència de viatgers d'alt poder adquisitiu que visitarien la ciutat amb l'objectiu de mantenir reunions amb l'EMA.
- Proximitat amb els projectes d'investigació en l'àmbit del medicament. I a la vegada, proximitat amb els assajos clínics d'aquests projectes.
- Rol de les entitats de pacients catalanes com a amfitriones de les entitats de pacients europees. En primer lloc, respecte a la possibilitat de poder establir relació amb entitats de pacients de primer nivell. I en segon lloc, respecte la possibilitat de reforçar l'ecosistema català de pacients a través de la incorporació de l'experiència i benchmarking d'altres organitzacions.

Tot seguit, es dona la paraula a la Sra. Pilar Cort. La Sra. Cort exposa als vocals del ple que diferents membres de la Comissió Permanent del CCPC varen assistir a una reunió el propassat 12 de juny, en motiu de la creació del Comitè de Suport a la candidatura de Barcelona.

Posteriorment, aquestes entitats també foren convidades a l'acte de suport realitzat al Paranimf de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona, en el context dels actes de recolzament d'aquesta candidatura.

La Sra. Cort posa en consideració del plenari que el CCPC com a òrgan de representació de les entitats de pacients doni recolzament a aquesta candidatura.

Tot seguit, es pregunta sobre els conflictes d'interessos entre l'Agència Europea del Medicament i la indústria farmacèutica. En aquest sentit, s'exposa el nivell de rigurositat d'aquesta Agència i el seu compromís per a garantir-ne la transparència. També es destaca com a fet positiu la unió de totes les entitats que donen suport a aquest projecte i es pregunta sobre la compatibilitat de la candidatura de Barcelona com a seu de l'EMA i el procés d'independència de Catalunya. A aquesta qüestió es respon que aquest fet queda exclòs de la valoració de la Unió Europea.

També es fa referència a si es té coneixement de l'organització d'un dinar al Círculo Eqüestre per tractar la candidatura de Barcelona. En resposta, el Secretari General exposa l'estreta col·laboració entre les diferents administracions que hi tenen a veure: Govern de l'Estat, Generalitat de Catalunya i Ajuntament de Barcelona.

Tot seguit, es posa sobre la taula el reconeixement de la relació causa-efecte de la Talidomida com a causa de severes malformacions irreversibles i es pregunta si l'EMA té capacitat per a fer factible que la indústria farmacèutica implicada accepti la seva responsabilitat en el dany causat a les persones. El Secretari General respon que l'EMA no té aquesta capacitat jurídica. L'EMA és un garant perquè casuístiques com aquest cas no es repeteixin. També explica que aquesta mateixa setmana s'ha iniciat el treball a nivell estatal per establir els criteris d'identificació de persones afectades per la Talidomida i el seu registre. Catalunya hi forma part activa

No hi ha més preguntes al respecte. No es recullen observacions per part dels membres del ple en contra que el CCPC doni suport a la Candidatura de Barcelona com a seu de l'Agència Europea del Medicament.

Tot seguit, el Secretari d'atenció Sanitària i participació comenta als assistents un nou canvi en l'ordre del dia per raons inexcusables d'agenda i dona la paraula a la Sra. Pilar Magrinyà, Directora general de Planificació de Salut, que exposarà al ple del CCPC l'Estratègia Nacional d'Atenció Primària i Salut Comunitària (ENAPISC).

La Sra. Pilar Magrinyà informa als assistents que el passat 3 de juliol es va constituir el Consell Assessor de l'ENAPISC. Aquest Consell Assessor té representació molt plural, entre d'altres, el CCPC hi està representat per la Sra. Marta Voltas, de l'Associació Contra l'Anorèxia i la Bulímia (ACAB).

En aquest sentit, es comenta la possibilitat que sigui el plenari del CCPC la que consensui la representació del CCPC als diferents espais de participació on està convidat i no com fins ara, que habitualment ho fa la Comissió Permanent. Es respon que aquesta observació correspon a l'àmbit de treball del futur Pla de Participació del CCPC 2017-2020 i que es tractarà en posterior punt de l'ordre del dia del Ple.

Tot seguit, la Directora procedeix a exposar l'ENAPISC. Aquesta exposició compta com a recurs facilitador amb una presentació de power point. Aquesta informació es posarà en disposició dels membres del ple.

En relació a aquesta exposició, es sol·licita que s'intensifiqui en un major grau la col·laboració entre salut i escoles especials. En aquest sentit, la Directora explica les iniciatives que s'estan duent a terme al voltant de la cooperació entre l'Atenció Primària i l'educació, en tots els àmbits.

Informació sobre l'ENAPISC disponible a:

[http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits\\_tematicos/linies\\_dactuacio/plans\\_sectorials/enapisc/presentacio\\_enapisc.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/plans_sectorials/enapisc/presentacio_enapisc.pdf)

### **3. Conclusions de la 4a. Jornada del CCPC “Compartir per avançar. Per una millor salut, una millor participació”. Barcelona del 22 de juny de 2017.**

El Sr. Elvira dóna la paraula al Sr. Antoni Cumeras com a portaveu del Comitè Organitzador de la IV Jornada del CCPC “Compartir per avançar”, duta a terme el proper 22 d'abril. El Sr. Cumeras exposarà als assistents l'informe de resultats d'aquesta Jornada.

En aquest sentit, el Sr. Cumeras proposa als assistents ajornar aquesta exposició per a la següent reunió plenària, donat l'endarreriment en l'ordre del dia previst per aquest plenari i la oportunitat d'analitzar amb més detall els resultats d'aquesta IV Jornada.

La resta del plenari hi ve d'acord i s'acorda que aquest punt de l'ordre del dia es tractarà en el següent plenari del CCPC.

### **5. Pla de participació del CCPC, període 2017-2020**

Per a tractar aquest punt, el Sr. Elvira dóna la paraula al Sr. Maties Ponsa, que exposa als assistents la voluntat de començar a treballar per dissenyar el Pla de Participació del CCPC 2017-2020, fet que es va identificar com una acció prioritària a realitzar dins el desplegament del Pla estratègic del CCPC. Per a fer-ho, cal constituir el Consell Tècnic de Participació.

En aquest sentit, el Sr. Elvira convida a les entitats del Ple que ho desitgin a formar part d'un grup motor per a liderar el disseny d'aquest Pla de Participació i posar-ne les bases.

Es proposa als assistents que la primera reunió del grup motor sigui el 13 de setembre, per tal de definir una proposta de treball i també el cronograma previst. Es fa l'observació de canviar aquesta data proposada una mica més enllà, comentari que es recull i per tant es reagendarà.

Tot seguit s'obre un torn de paraules entre els assistents en què s'exposa la necessitat de que hi hagi una comunicació més fluida i àgil entre la secretaria del CCPC i els membres d'aquest Consell, per tal d'abordar les sol·licituds de representació del CCPC a diferents iniciatives de participació en el que hi és convidat. També s'exposa que els temps en què es sol·licita la resposta per a aquesta representació acostumen a ser massa curts, i es cita com per exemple la sol·licitud de designació d'un representant del CCPC al Consell d'Administració de l'AQUAS el mes d'abril passat.



## **6. Informe de la participació del CCPC en la definició i desplegament de les polítiques del Departament de Salut i altres iniciatives**

En aquest punt, està previst tractar la sol·licitud que l'AQuAS ha fet al CCPC per a què un seu representant formi part del Consell Assessor de Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AQuAS). Donat l'endarreriment horari acumulat, es posposa aquest punt de l'ordre del dia per al següent plenari. Els membres del Ple hi venen d'acord.

Abans de finalitzar la reunió, es pregunta si es pot agendar la data del proper plenari del CCPC, per tal d'optimitzar la gestió de les agendes dels assistents. A aquesta sol·licitud es respon que no és possible fer-ho en aquest mateix moment, donat cal compatibilitzar diferents agendes. En aquest sentit, s'acorda que s'enviarà als assistents la proposta de cronograma del plenis del CCPC fins a finals d'any.