

Acta Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Lloc: Servei Català de la Salut

Dia: 5 de setembre de 2018

Hora: de 12:00 a 14:30 hores

Ordre del dia

1. Benvinguda als assistents
2. Aprovació de l'acta del plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC):
14 de juliol de 2017.
3. Informe Hble. Consellera de Salut.
4. Marc de Participació Ciutadana en Salut: objectius i accions.
5. Conclusions de la 4a. Jornada del CCPC a Barcelona i de la 3a. Jornada del CCPC a Girona.
6. Presentació de la Memòria CCPC de l'any 2017.
7. Reconeixement de la bona feina pel SEM i altres dispositius del Sistema de Salut durant els atemptats de l'agost de l'any passat, a Barcelona i Cambrils.
8. Informe de la participació en la definició i desplegament de les polítiques del Departament de Salut i altres iniciatives.
9. Representació al Consell Assessor de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya.
10. Torn obert de paraules.

Hi assisteixen:

Alba Vergés Bosch. Consellera de Salut. Presidenta.

Carme Bertral López. Secretària d'Atenció Sanitària i Participació

Núria Costa Vilar. Secretària d'Atenció Sanitària i Participació. Secretària.

Carmen Aleix Ferrer. AVECE- Ictus

Santiago Alfonso Zamora. Acció Psoriasi

Sara Bujalance Arguijo. Associació Contra l'Anorexia i la Bulímia (ACAB)

Josep Maria Busquets Font. Comitè de Bioètica de Catalunya.

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

Antoni Cumeras Costa. Associació d'Afectats d'Hipertensió Pulmonar

Marta Chandre Jofre. Subdirectora del Servei Català de la Salut

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

Robert Fabregat Fuentes. Cap del Gabinet de la Consellera
Anna Forcada Arcarons. Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears
Eulalia Masachs Fatjó. Cap del Servei del Pla de Salut. Direcció General de Planificació en Salut.
Departament de Salut
Rosa Masriera Raventós. Fundació Esclerosi Múltiple (FEM)
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 Tourette Catalunya
Anna Ripoll Navarro. FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras
Joaquim Roqueta Manen. Comitè 1r Desembre
Maribel Serrano. Associació de Celíacs de Catalunya
Victoria Teixidor Sánchez. Gerència d'atenció al ciutadà. Servei Català de la Salut
Núria Torres Esparza. Cap Unitat Atenció no presencial no urgent. Centre Coordinador Sanitari. Servei
d'Emergències Mèdiques (SEM)

Excusen assistència:

Carme Monsó Lacruz. FeSalut. Associació Coordinadora d'Entitats de Lleida
Montse Trullén. Fundació ELA Miquel Valls (Terres de l'Ebre)

Convidats:

Consol Heras Pastor. Secretària d'Atenció Sanitària i Participació
Yolanda Lejardi Estevez. Directora d'Estratègia i Qualitat. Institut Català de la Salut

1. Benvinguda als assistents

La Consellera dóna la benvinguda als assistents al plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC) i comenta que es reprèn l'activitat ordinària d'aquest òrgan plenari, donat que l'anterior previst a l'octubre de 2017 es va cancel·lar.

Tot seguit, dona la benvinguda a la Sra. Carme Bertral López, com a nova Secretària d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut i la presenta als assistents.

2. Aprovació de l'acta del plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya de 14 de juliol de 2017.

El Sr. Antoni Dedeu realitza una esmena al Punt 6 d'aquesta acta. En concret, a on diu: "*Està previst tractar la sol·licitud que l'AQuAS ha fet al CCPC per a què un representant formi part del Consell Assessor del Programa Públic d'Analítica de Dades per a la Recerca i la Innovació en salut (PADRIS)*",



hi ha de dir: *“Està previst tractar la sol·licitud que l’AQUAS ha fet al CCPC per a què un representant formi part del Consell Assessor de Agència d’Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AQuAS).*
Una vegada anotada l’esmena, s’ha aprovat l’acta del plenari de 14 de juliol de 2017.

A sol·licitud de la Sra. Núria Torres, representant del SEM, es dur a terme un canvi en l’ordre del dia previst, ja que s’ha d’excusar d’aquesta sessió. Així, es passa a tractar el Punt 7.

7. Reconeixement de la bona feina pel SEM i altres dispositius del Sistema de Salut durant els atemptats de l’agost de l’any passat, a Barcelona i Cambrils.

El Sr. Matias Ponsa en representació del CCPC, agraeix a totes les persones que integren els dispositius assistencials (SEM, CAPs etc.) i al Departament de Salut la feina realitzada com a conseqüència dels atemptats terroristes produïts a Barcelona i Cambrils, així com la tasca realitzada als diferents centres hospitalaris. En total, es va comptabilitzar 214 persones ateses pel SEM i 800 persones a centres sanitaris.

També dona la benvinguda a la nova Consellera i a la nova Secretària d’Atenció Sanitària i Participació.

La Secretària agraeix les paraules de benvinguda i manifesta la seva il·lusió i l’honor que representa treballar en aquesta Secretaria, després de la bona feina realitzada per l’anterior Secretari Sr. David Elvira i per la Coordinadora, la Sra. Yolanda Lejardi.

Posteriorment, la Sra. Núria Torres agraeix el reconeixement a la feina realitzada i posa en valor l’orgull de pertànyer al món sanitari d’aquest país, per l’entrega viscuda per part dels seus companys en aquesta experiència tant forta, dolorosa i traumàtica. Constata que aquell dia, es va comprovar que es treballa seguint unes bones pautes, ja que en tan sols una hora els pacients més greus estaven hospitalitzats. En destaca la coordinació i les adequades derivacions. Comenta que s’estan analitzant els informes post intervenció per incorporar les millores que calguin i que traslladarà als companys del SEM aquest reconeixement explícit.

3. Informe Hble. Consellera de Salut

En la seva exposició, la Consellera fa referència a les “3P” com a eixos més destacats d’aquesta legislatura: perspectiva de gènere, desplegar els Plans i apropar-se al territori i professionals.

Es posarà molt èmfasi en l’abordatge de les desigualtats en salut i els determinants en salut, preservant els valors de l’equitat, transversalitat i transparència de la sanitat i per a tothom, sense excloure a ningú. Així, es lluitarà per mantenir la Llei d’Universalitat de la Salut, entesa com un dret fonamental per a tots els ciutadans i ciutadanes.



Un altre punt molt important a treballar és la desigualtat en salut en l'àmbit de la perspectiva de gènere. Les dones viuen diferent, emmalalteixen diferent i moren diferent. Així, s'ha d'incloure aquesta perspectiva a totes les polítiques de salut, per aportar solucions al respecte i disminuir les desigualtats tant de salut com socials que comporten les diferències de gènere.

La Consellera anuncia que ben aviat està previst realitzar una cimera de professionals de la salut, amb l'objectiu d'actualitzar les polítiques sanitàries amb més perspectiva local i territorial. Es durà a terme un procés de treball col·laboratiu en què hi intervindran diferents actors que formen part del sistema de salut.

La Consellera finalitza la seva exposició comentant l'aprovació de la Llei que recupera l'Agència de Salut Pública de Catalunya i la intenció de donar impuls i continuïtat als Plans iniciats en l'anterior legislatura, com ara: l'Estratègia nacional d'atenció primària i salut comunitària (ENAPISC) o el Pla nacional d'urgències de Catalunya (PLANUC), per apropar-se cada vegada més al territori i poder-los avaluar.

La Consellera fa referència també, a una governança que impulsi els valors republicans situant la persona al seu centre, on la veu de la ciutadania i de les entitats de pacients estigui inclosa a les polítiques de salut i en el seu desplegament.

El Sr. Matias Ponsa comenta la necessitat de que les entitats de pacients estiguin presents en les polítiques de salut i a tots els nivells, com per exemple aquesta Cimera. La Consellera respon que es té molt present la participació ciutadana i dels pacients. De vegades, però, es tracten temes molt específics que en un moment donat, necessiten una visió més concentrada i cal comptar només amb certs actors, tot i que en una fase posterior sigui necessària una participació molt més àmplia.

La Sra. Cristina Montané pregunta per la situació actual del nou Decret del CCPC. Es respon que, actualment està a l'Assessoria Jurídica i que ha estat afectat pel context excepcional que ha viscut el país.

El Sr. Joaquim Roqueta, afegeix que en l'evolució del CCPC està intrínsec l'interès i la participació de les entitats de pacients a totes les polítiques públiques de salut. Així, és imprescindible la seva participació en les decisions i en les planificacions.

4. Marc de Participació Ciutadana en Salut: objectius i accions.

La Sra. Consol Heras, membre de l'equip de la Secretaria d'atenció sanitària i participació, exposa els objectius i les accions més rellevants del Marc de Participació en Salut, projecte liderat per aquesta Secretaria.

El Marc, que s'ha elaborat per mitjà d'un procés participatiu, té la voluntat de promoure la participació ciutadana com una pràctica habitual incorporada a la dinàmica de funcionament de tots i cadascun dels àmbits del sistema nacional en salut. Així, una de les prioritats del Departament de Salut és la de construir un sistema en el que la persona estigui i se senti en el centre.

La participació ciutadana es caracteritza per la deliberació entesa com un debat profund i de qualitat, amb intercanvi d'opinions entre els diversos actors. Aquesta participació, que aporta arguments i prioritats per a la presa de decisions, no treu la responsabilitat dels decisors públics, ja que són aquests el que prenen les decisions finals sobre les quals hauran de retre comptes.

Comenta que la participació ha de tenir necessàriament conseqüències transformadores i que qualsevol tema pot ser objecte de participació ciutadana, sempre que es respectin els criteris següents: una adequada definició metodològica, tenir en compte l'evidència científica i respectar els principis ètics i el marc normatiu, assegurar que no s'empitjoren les condicions dels més vulnerables i dels col·lectius minoritaris i preservar la sostenibilitat del sistema públic de salut.

El Pla d'acció del Marc respon als objectius d'aconseguir que la participació sigui una pràctica habitual a les organitzacions i que aquesta sigui diversa, motivada i compromesa.

Són 3 les accions prioritàries pel període 2018-2019:

- Acció 1: Configurar els espais estables de participació com a plataformes àgils que vehiculin i dinamitzin la participació. Es cita aquí, com a exemple, el procés d'elaboració del Pla de participació del CCPC.
- Acció 2: Promoure uns centres de salut més oberts a la participació.
- Acció 3. Donar suport actiu a les entitats i al voluntariat.

Aquest Marc s'ha lliurat als assistents i es pot consultar a l'espai web del Departament.

Es fa referència a que una de les línies d'acció del Pla estratègic vigent del CCPC és estendre i fomentar la participació dels representants del CCPC i que actualment s'hi està treballant amb l'elaboració del Pla de Participació.

La Sra. Cristina Montané comenta la importància d'aquest Pla i del seu procés d'elaboració, que es fa entre tots, ja que serà la base d'aquest òrgan.

La Sra. Núria Costa contextualitza el Pla i comenta que a mitjans de setembre s'enviarà convocatòria per a la 3^a sessió de treball del seu Grup Motor. També s'informarà de la convocatòria al Plenari per si algú més vol incorporar-s'hi.

5. Conclusions de la 4a. Jornada del CCPC a Barcelona i de la 3a. Jornada del CCPC a Girona.

La Sra. Núria Costa inicia la presentació de les conclusions de la IV Jornada del CCPC, realitzada a Barcelona el juny de l'any passat, fent un breu recordatori dels seus continguts principals, centrats en donar a conèixer el 2n. Pla estratègic CCPC a horitzó 2020, dissenyat de forma participada.

La IV Jornada fou un punt de trobada de pacients, professionals i l'administració de salut per a la reflexió conjunta sobre aspectes que ens apropen a la millora del sistema català de la salut. Hi varen participar 19 ponents: representants del teixit associatiu, organitzacions i professionals de la salut, referents del món acadèmic i de l'Administració.

La conferència inaugural va anar a càrrec del Dr. Albert Esteve, Director del Centre d'Estudis Demogràfics amb el títol "Demografia, envelliment i salut" i les tres taules rodones següents, van servir per conèixer i debatre al voltant de tres eixos estratègics del nou Pla:

- La participació activa de les persones en la presa de decisions sobre la seva salut
- El foment de la participació efectiva de les entitats en el sistema sanitari públic
- Les aliances com instrument operatiu d'aquesta participació.

La Consellera dona pas al Sr Antoni Cumeras, membre del Comitè Organitzador de la IV Jornada, que n'exposa l'informe de resultats de l'enquesta de satisfacció.

Es destaca una assistència de 193 persones i un 29% de resposta a l'enquesta de satisfacció. Altres dades rellevants són:

- Els principals perfils van ser pacients i professionals sanitaris, amb un 33,9% cadascun.
- El 80% la varen conèixer pel correu electrònic del CCPC o de l'entitat de referència.
- Es valora amb un 7,9/10 la satisfacció vers la jornada.
- La ponència més ben valorada va ser la Conferència inaugural (8,1) seguida de "Les decisions compartides" (7,9) i la de "Construint Aliances a 360º" (7,5).
- Valoració dels aspectes generals: instal·lacions (8,5), càterring (8,1) i organització (8,0).
- El 94% dels enquestats tornaria a assistir a la propera jornada i no hi ha cap assistent que hagi respòs que no hi tornaria.

Tot seguit, la Consellera dona pas a la Sra. Pilar Cort per què exposi les conclusions de la 3ª Jornada del CCPC a Girona del passat 18 de maig, coorganitzada amb la Regió Sanitària de Girona del Servei Català de la Salut.

La Sra. Cort comenta que es va constituir un Comitè organitzador, integrat per representants de la Regió Sanitària de Girona, centres proveïdors, 3 representants d'entitats de pacients i de la Secretaria d'atenció sanitària i participació.

El lema de la jornada va girar al voltant de quatre paraules: "Compartir - Avançar - Participar – Millorar", que en foren els conceptes clau i vertebradors. Segons les enquestes de satisfacció, aquesta fou molt ben valorada tant pel programa en si, com pel nivell de les intervencions i el recull d'experiències presentades. L'organització també va estar molt ben valorada així com l'agilitat i proximitat que va transmetre el presentador.

Aquesta Jornada va sorgir de la necessitat detectada de:

- Obtenir més informació i formació sobre participació i així poder identificar punts d'actuació, sobretot en el nivell meso.
- Donar a conèixer el CCPC al col·lectiu de professionals sanitaris i apropar al pacient al sistema de salut.

Es comenta que des de la R.S de Girona es considera que, un cop aprovat el Marc de participació en salut, el fet de poder escoltar, compartir i debatre tot un seguit d'experiències en participació dels diferents nivells (macro-meso i micro), pot ser un punt de partida cap a una nova etapa pel què fa a la participació ciutadana a la Regió i que es pot avançar en aquest àmbit, amb propostes de treball en *workshops* entre professionals sanitaris, entitats i ciutadania.

També es considera interessant, extrapolar aquets tipus de jornades a d'altres territoris per a recollir directament les seves necessitats.

Seguidament, la Sra. Cristina Montané completa la valoració d'aquesta 3^a Jornada, fent referència a que es va voler destacar la importància de la participació del pacient en el sistema. Així, cal que la veu del pacient sigui àmplia, rica, consensuada i de qualitat, amb formació prèvia si cal i que alhora transmeti sensibilitat, emoció i sentiments i empatia. El CCPC és un espai per a fer-ho, per implicar-se en major grau i poder contribuir a l'enfortiment de les entitats de pacients per a participar en la definició de l'estratègia de les polítiques de salut, en el seu desenvolupament i avaluació i per incorporar la visió territorial i transversal.

El CCPC, és un espai en constant creixement, que ja fa temps que s'està consolidant per a contribuir al model d'atenció centrat en la persona, per donar resposta a les necessitats reals de les persones. El CCPC ja està aportant la seva veu, valors i propostes en espais estables de participació. És per això que és important que es conegui a nivell territorial i que es presenti als professionals de la salut. També, que és fonamental la formació per tal que les diferents entitats aportin una participació de qualitat.

6. Presentació de la Memòria del CCPC de l'any 2017.

La consellera informa que l'equip està treballant en els darrers detalls i que en breu es podrà consultar a l'espai web del CCPC.

7. Informe de la participació en la definició i desplegament de les polítiques del Departament de Salut i altres iniciatives.

Per aquest punt, la Consellera dona la paraula a la Sra. Núria Costa que relata diferents iniciatives on s'ha col·laborat recentment:

- Elaboració del Pla estratègic de la Fundació Tic Salut, on varen prendre part dos representants.
- Contribució de la ciutadania en el disseny i difusió dels projectes d'investigació a l'atenció primària, de la Fundació IDIAP Jordi Gol. Es va convocar el Grup de treball de recerca.
- Elaboració dels Plans Estratègics Territorials Sanitaris: entitats de pacients d'arreu han participat en 4 dels Plans que s'han fet fins ara. Aquest procés es continuarà desplegant.
- Projecte "La meua salut": en els propers mesos, està previst que s'hi incorpori la visió de la ciutadania.



8. Representació al Consell Assessor de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya.

La Consellera dona la paraula al Dr. Antoni Dedeu per a què exposi el Punt 8., que per manca de temps no es va tractar a l'anterior plenari.

El Director fa una introducció amb les funcions, objectius i línies estratègiques de l'AQUAS. En aquest context, es considera que tot el treball que es realitza està centrat en l'atenció a les persones i en la seva salut i que des de la governança fins a l'avaluació és imprescindible incorporar-hi la veu del pacient. És fonamental cercar espais de trobada amb el pacient que és, en definitiva, el protagonista del sistema de salut. El seu compromís és, doncs, contribuir a millorar la proximitat al pacient. És per tot això que es sol·licita una persona en representació del CCPC perquè s'incorpori al Consell Assessor de l'AQUAS, que és l'òrgan que aconsella al seu Consell d'Administració.

Per donar resposta a un dels objectius de l'AQUAS, es disposa d'un Programa d'anàlítica de dades per a la recerca i la innovació en salut (PADRIS), que té com a objectiu facilitar a la comunitat científica les dades sanitàries relacionades per a l'impuls de la recerca, la innovació i l'avaluació en salut.

Es comenta que en resposta a aquesta sol·licitud, les persones que vulguin optar a ser el representant del CCPC, tenen fins el 20 de setembre per comunicar-ho a la Secretaria del CCPC. Posteriorment, s'informarà a la Comissió Permanent per a fer-ne una valoració i la corresponent proposta.

El Sr. Cumeras comenta si hi ha la possibilitat d'un titular i un substitut? El Director respon que és a títol nominatiu i que només pot ser una persona.

Es fa referència a que el Consell Assessor es reunirà unes 2/3 vegades a l'any i que la informació s'enviarà prèviament.

El Sr. Cumeras s'ofereix com a representant del CCPC al Consell Assessor de l'AQUAS.

9. Torn obert de paraules.

La Consellera dona pas al torn obert de paraules:

El Sr. Santiago Alonso fa incís en què, el futur de la sanitat només es pot entendre amb la implicació i participació del pacient en les valoracions, avaluacions i decisions sobre les polítiques sanitàries. Comenta que el pacient també caldria estar representat en els comitès d'ètica i pregunta si seria possible conèixer si hi ha aquesta representació.

També valora com a molt important, la tasca que realitza el voluntariat a cada territori i que les entitats de pacients cal que treballin per a ser entitats reconegudes, per a què siguin prescrites pels mateixos professionals. També felicita i dona la benvinguda a la Consellera i agraeix el seu interès per conèixer i treballar conjuntament amb el gran teixit associatiu del que disposem. Per acabar, fa un reconeixement a la gran feina realitzada per la Sra. Assumpció Gonzalez, cap del Programa del Pacient Expert que s'ha jubilat recentment.

El Sr. Joaquim Roqueta pregunta per l'estat del pla de comunicació del CCPC. La Sra. Núria Costa, respon que encara no s'ha dissenyat aquest Pla, però que s'abordarà més endavant.

La Sra. Pilar Cort pregunta per la posada en marxa de les comissions de treball. Proposa que les entitats de pacients es reunixin també en aquells intervals de temps en que l'Administració, per causes vàries, no pugui convocar reunions de treball, jornades o sessions. D'aquesta manera no es perden les línies de treball iniciades.

En el context del nou Decret, i en relació a les convocatòries de plenari, el Sr. Maties Ponsa pregunta per la possibilitat de que, a part de la Consellera, sigui un representant d'entitat de pacients que com vicepresident tingui potestat de convocatòria. També pregunta si en el nou Decret el CCPC passarà a dir-se Consell de Pacients de Catalunya.

El Sr. Ramon Pujades comenta la gran relació que tenen els aspectes educatius amb la salut i destaca com a essencial la creació d'una comissió mixta entre el Departament de Salut i el Departament d'Ensenyament. La Consellera respon que aquesta coordinació i necessitat de col·laboració ja s'havia fet manifesta i destaca que es treballa per a fer-la efectiva. El Sr. Pujades exposa que no els hi arriben les informacions sobre aquestes col·laboracions i treballs conjunts. La Consellera comenta que s'anirà informant per mitjà del CCPC.

El Sr. Santiago Alfonso exposa que els temes socials i sanitaris no es poden separar i que cal tractar-los conjuntament. També sol·licita que el CCPC participi en els criteris d'avaluació de les subvencions a les entitats de pacients i comenta que el pacient hauria d'estar també als Consells d'Administració, a més dels Consells Assessors.

El Sr. Antoni Cumeras demana per les llistes d'espera. La Consellera respon que s'hi està treballant en termes d'equitat, transparència, comunicació i informació. En aquesta línia, el Sr. Maties Ponsa recorda una reunió, que es va convocar fa temps, per a tractar aquesta problemàtica. Com a resposta, la Sra. Yolanda Lejardi esmenta que en aquesta reunió es varen tractar diferents aspectes i fa referència a un informe d'auditoria. La Sra. Marta Chandre comenta que aquesta donava respostes a termes com la traçabilitat del pacient en el sistema; temps d'espera; el què passa mentre espera, etc. De fet, es continua en aquesta línia de treball per tal de millorar l'accessibilitat en els diferents àmbits.

El Sr. Antoni Cumeras comenta que sembla que encara hi ha poc personal mèdic a conseqüència de les retallades i quan es normalitzarà la situació? La Consellera respon que s'està treballant en un pla d'estabilització laboral en el que s'augmentaran les ofertes públiques. És important que crear sinèrgies entre hospitals comarcals i una bona planificació per abordar el tema de manera rigorosa.

La Sra. Anna Ripoll comenta que el CCPC ha de tenir més present la relació i connexió entre salut, educació, benestar social i treballar-ho a les jornades que el CCPC duu a terme. Fa esment que FEDER manté contactes amb el Departament d'Ensenyament per treballar en temes de manera conjunta. La



Consellera afegeix que en les seves compareixences al Parlament té molt en compte aquesta relació, per l'abordatge dels problemes d'una manera transversal.

El Sr Pujades amb la preocupació abans expressada envers l'abordatge de la síndrome de Tourette, incideix en que la seva prevalença no fa que sigui considerada malaltia minoritària i això dificulta el seu abordatge.

La Sra. Cristina Montané comenta que la informació que es genera en els grups de treball del CCPC, es perd moltes vegades i que cal millorar aquest aspecte. També opina que cal donar un enfoc diferent per tal d'aconseguir que les persones que participen en els grups de treball, no siguin sempre les mateixes. La Sra. Yolanda Lejardi respon que el Pla de Participació del CCPC, que s'està confeccionant, dona resposta i metodologia per fer i millorar aquesta participació i comunicació.

Sense més parlaments a realitzar per part dels assistents, la consellera dona per finalitzada la sessió plenària.