



Acta Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

- **Lloc:** Edifi Olímpia. Servei Català de la Salut
- **Dia:** 10 de març de 2017
- **Hora:** de 12:00 a 14:00

Ordre del dia

1. Aprovació de l'acta del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC), de 2 de desembre de 2016
2. Presentació de les noves entitats adherides al CCPC:
 - APQUIRA Associació d'afectats per Productes Químics i Radiacions Ambientals
 - Associació Dret a Morir Dignament
 - Àuria Fundació
 - Associació Síndrome Asperger Girona. Trastorn de l'Espectre Autista
3. Exposició de la Proposta d'Instrucció sobre el transport sanitari, del CatSalut
4. Presentació 4a. Jornada del CCPC "Compartir per avançar", a Barcelona
5. Informe de la participació del CCPC en la definició i desplegament de les polítiques del Departament de Salut i, altres iniciatives
6. Model d'atenció a les malalties minoritàries, del CatSalut
7. Desplegament del Pla estratègic del CCPC 2017-2020
8. Torn obert de paraules

Hi assisteixen:

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

Sra. Núria Costa Vilar. Secretària del CCPC

Sra. Carmen Aleix i Ferrer. AVECE- Ictus

Sra. Ma. Àngels Ayra, en representació de Pilar Cort i Fuentes. AECC- Catalunya contra el càncer-Girona.

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

Sr. Josep Maria Busquets Font. Comitè de Bioètica de Catalunya.

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

Sr. Eulàlia Masachs. Subdirecció General de Planificació Sanitària i Professional

Sra. Rosa Masriera Raventós. Fundació Esclerosi Múltiple

Sra. Montse Moharra, en representació del Sr. Antoni Dedeu Baraldés. Director de l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AQuAS)

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

Sr. Joan Lluís Piqué Sánchez. Gerent d'atenció ciutadana. Servei Català de la Salut

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

Sr. Ramon Pujades Beneit. Fundació Síndrome de Tourette

Sra. Anna Ripoll Navarro. FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras

Sra. Esther Roger. SMAP Celíacs de Catalunya

Sr. Joaquim Roqueta Manen. Comitè 1r desembre

Sra. Núria Torres Esparza. Cap Unitat Atenció no presencial no urgent. Centre Coordinador Sanitari Servei d'Emergències Mèdiques (SEM)

Sra. Marta Voltas Fornt. ACAB Associació contra l'anorèxia i la bulímia.

Excusen assistència:

Sr. Santiago Alfonso. Acció Psoriasi

Sr. Josep Argimon Pallàs. Subdirector del Servei Català de la Salut

Sr. Miquel Ferret. Cap del Gabinet del Conseller

Sra. Josefina Mompeó Zamora. Asociación Víctimas de la Talidomida

Sra. Laura Morer. Associació contra el Parkinson Catalunya

Convidats:

Sra. Sara Bujalance. ACAB Associació contra l'anorèxia i la bulímia

Sr. Santi Cutura. APQUIRA Associació d'afectats per Productes Químics i Radiacions Ambientals

Sra. Francesca Ferriz. FeSalut Lleida

Sra. Anna Fitó. Àuria Fundació

Sra. Consol Heras. Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació

Sra. Montse Jané. Associació Dret a Morir Dignament

Sra. Margarita Llauger. Fundació Catalana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica Miquel Valls

Sra. Teresa Muñoz. Associació Dret a Morir Dignament

Sr. Raül Serra. Gabinet del Director del CatSalut

Sr. Ramon Román. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AQuAS)

Sra. Esther Sellés. Fundació Catalana d'Esclerosi Lateral Amiotròfica Miquel Valls

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

1. Aprovació de l'acta del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, 2 de desembre 2017

L'acta s'aprova per unanimitat

2. Presentació de les noves entitats adherides al CCPC

El Secretari d'Atenció Sanitària i Participació, el Sr. David Elvira detalla que són quatre les entitats adherides al CCPC des de l'últim plenari de desembre de 2016.

Les entitats incorporades al CCPC i presentades en aquest plenari reflecteixen no només l'augment de la massa crítica del Consell, sinó per una banda, el refinament que ens aporta la incorporació de noves problemàtiques de la ciutadania, necessàries per enriquir i millorar les polítiques públiques, i en segon lloc, un augment de la representació territorial. Els tres aspectes molt relacionats amb els objectius que tindrà el pla estratègic del CCPC.

El secretari dóna la paraula als tres representats que hi assisteixen:

El Sr. S. Cutura, en nom de l'Associació d'afectats per Productes Químics i Radiacions Ambientals. APQUIRA, fa una presentació de l'entitat

La Sra. T. Muñoz, en nom de l'Associació Dret a Morir Dignament a Catalunya, fa una exposició de l'activitat de l'associació i detalla quin son els seus objectius:

- Canvi d'actitud dels professionals i dels pacients en relació al canvi del paradigma relacional metge-pacient, en l'àmbit de la decisió sobre el final de la vida.
- Millora de l'atenció socio sanitària
- Millora de l'apoderament del pacient
- Respecte a la dignitat en la mort en referència amb la voluntat, preferències i valors del pacient.

La Sra. A. Graells, en nom d'Àuria Fundació, presenta l'entitat que està dedicada a l'atenció de la discapacitat mental i la diversitat funcional a l'Anoia (1.200 treballadors) i que lluita contra l'exclusió social i sanitària del col·lectiu afectat per discapacitat i malaltia mental.

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

→ Participació del CCPC en el PADRIS

El Sr. David Elvira, destaca la participació del CCPC en el PADRIS, sobretot en 2 aspectes:

1. El propi PADRIS suposa reafirmar l'aposta clara del govern per a fer accessible i oberta la informació de salut a la ciutadania.
2. L'òrgan assessor del PADRIS, compta en la seva composició amb una representació del CCPC. El que suposa la integració de la participació dels pacients en la presa de decisions. Aquest Consell Assessor està pendent de constituir-se

El Sr. R. Roman de l'Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AQuAS) fa la presentació del Programa d'Analítica de Dades, en la que destaca el consens aconseguit al voltant de fixar com s'han d'utilitzar les dades. Es destaca la importància, en primer lloc, de generar retorn a la ciutadania respecte la investigació que es du a terme, i en segon lloc, de transparentar els recursos invertits en investigació i avaluar el retorn social de la investigació.

- En la fase inicial de desplegament del PADRIS es preveu establir els òrgans de governança:
 1. El Consell d'Administració

2. El Consell Assessor
3. El Comitè de Vigilància
4. El Comitè Operatiu

No hi ha preguntes

→ Participació del CCPC en la Jornada d'Anàlisi Extern del Pla Estratègic de Docència de l'HUVH

La Sra. S. Bujalance de l'Associació contra l'anorèxia i la bulímia explica la participació del CCPC en la jornada i la mecànica que es va utilitzar en la mateixa.

- El CCPC va participar en els següents subgrups de la dinàmica:
 1. El professional en formació
 2. El pacient
- Es destaca la iniciativa de voler canviar el paradigma relacional metge-pacient en tots els camps tractats en la jornada.
- S'observa un gran acord entre professionals i pacients en que cal formar el professionals sanitaris en les diferents reflexions aportades pel CCPC.

Algunes reflexions de la Jornada van ser:

Fomentar habilitats pràctiques en comunicació, relacionals, empatia, escolta activa, assertivitat.

Universitat/Formació continuada. Training d'aquestes competències al dia a dia.

Formar als professionals sanitaris perquè sàpiguen posar "una mirada" humanitzada i singular al pacient

Tolerància ens els moments crítics i/o desacords. Acotar-ho en l'àmbit professional i no en l'esfera personal

Apoderar al pacient i al cuidador principal/família per ser més actius: habilitats per la presa de decisions compartides

La relació professional/pacient és una relació d'experts. Expertesa clínica envers expertesa sobre la vida i la seva malaltia

Promoure valors i sensibilització per tal d'evitar l'estigma i la culpabilització del pacient.

Entre d'altres

- Es valora positivament, per part de tots els participants a la jornada, la inclusió del perfil pacient en les dinàmiques de participació.

No hi ha preguntes

4. Exposició de la proposta d'Instrucció sobre el Transport Sanitari, del CatSalut

El Sr. J. Ll. Piqué del CatSalut presenta la proposta d'instrucció i destaca els següents aspectes:

- Es destaca la importància de la participació del CCPC en la definició de la instrucció
- S'explica la importància que han tingut els Drets i Deures dels pacients i l'especial cura en el tracte horari (agilització de les proves que el pacient transportat s'ha de fer en el centre sanitari, per intentar optimitzar l'espera del Transport Sanitari no Urgent (TSNU), en la definició de la proposta d'instrucció.

La Sra. Ma. Àngels Ayra, de l'entitat AECC Catalunya contra el càncer, destaca les aportacions que ha fet el CCPC a la Proposta d'Instrucció sobre el Transport sanitari no urgent, del CatSalut

El Sr. Joan LL. Piqué explica els següents aspectes de la proposta d'instrucció:

- Radioteràpia: S'ha inclòs en el TSNU d'una manera condicionada a les causes clíniques.
- Causes socials: No s'han contemplat degut a que la seva inclusió en la proposta d'instrucció suposaria un augment de la cartera de serveis, fet que escapa a l'objectiu d'aquesta instrucció. Tot i això, es tenen en compte les causes clíniques i la satisfacció de les necessitats del pacient sempre que sigui possible. (La Regió Sanitària del CatSalut és l'encarregada de vetllar perquè aquest principi es compleixi).
- Inclusió de pacients a les comissions territorials: S'ha inclòs un paràgraf en la proposta d'instrucció per incloure les entitats de pacients en aquestes comissions.
- Temps d'espera: Es modifica el mecanisme actual, per tal que el clínic decideixi si s'augmenta o es disminueix el temps que el TSNU ha d'esperar per a la realització d'una prova.
- Es destaca la rebuda en l'últim moment de les observacions de la Fundació Catalana d'Esclerosi lateral Amiotròfica Miquel Valls.

Torn de preguntes:

Des de l'Associació de Malalts de Ronyó (ADER) es pregunta si s'han incorporat els cinturons en les places de passatger de TSNU. Cinturons que assegura que fins ara no estaven instal·lats o no se'n feia ús.

El Gerent d'atenció ciutadana del Servei Català de la Salut, comenta que les ambulàncies disposen de cinturons per a passatgers. Si cal es pot reforçar el seu ús.

L'associació AVECE Ictus pregunta quantes ambulàncies hi ha de cada classe, especialment de Suport Vital Avançat.

El Secretari d'Atenció Sanitària i Participació respon que farà arribar la resposta dels recursos de Transport Sanitari de que es disposa i de la seva distribució geogràfica, per al proper plenari.

5. Presentació 4a Jornada del CCPC "Compartir per avançar", a Barcelona

El Secretari d'Atenció Sanitària i Participació presenta la propera celebració de la Jornada del Consell Consultiu de Pacients, que es celebrarà el 22 de juny, al Paranimf del Clínic, i que centrarà la seva organització al voltant del Pla Estratègic del CCPC. En aquest sentit, destaca els següents aspectes:

- Alineament temporal total amb el Pla de Salut 16-20
- Es destaca la voluntat de virar cap a un caràcter Territorial del CCPC
- S'amplia el perímetre i es comença a parlar de salut, i no només de pacient
- Es destaca una vocació intersectorial, internivells, enterdepartamental... Transversal des dels nivells més macro fins als nivells micro

- Necessitat de que el CCPC participi més i millor, raó per la que cal apoderar les entitats que en formen part dotant-les d'eines.
- Visió d'aliances 360º → Necessitat de salut amb aliances que van més enllà de l'àmbit assistencial.

L'organització de la Jornada del CCPC, es du a terme a través del Comitè Organitzador.

Torn de preguntes:

Es fa reflexió sobre que a la presentació projectada de l'organització de la Jornada del CCPC, en una diapositiva es descriu el CCPC com un Consell d'Entitats de Pacients, enlloc d'un Consell d'Associacions de Pacients. En aquest sentit, també es fa referència a la sol·licitud de la Coordinadora d'Usuaris de la Salut d'assistir com a convidat a la activitat ordinària del Consell, tema que es va tractar a l'anterior plenari.

El Secretari d'Atenció Sanitària i Participació comenta que la presentació es canviarà, si s'escau, per tal que reflecteixi aquella descripció que figura en els estatuts del CCPC. D'altra banda, es celebrarà un monogràfic, en el pla de participació, per discutir sobre com s'ha de respondre a peticions com la de la CUS.

FeSalut de Lleida, pregunta si es faran les jornades territorials del CCPC per tal de gestionar l'assistència de les entitats de Lleida a la Jornada del CCPC.

El Secretari respon que a previsió és organitzar-les cara al 2on semestre del 2017.

La coordinadora del CCPC, especifica que les jornades territorials del CCPC s'organitzaran de setembre a novembre del 2017 a totes les Regions Sanitàries.

6. Desplegament del Pla estratègic del CCPC 2017-2020

El Secretari d'Atenció Sanitària i Participació comenta que el Pla Estratègic del CCPC (PE) està en fase d'edició i estarà llest l'última setmana de març. En aquest sentit es destaquen els següents aspectes:

- Es valora la possibilitat d'informar-ne al govern, sense que això signifiqui un retard en el Pla estratègic.
- S'inicien els treballs conjunts amb les Regions Sanitàries del CatSalut, raó per la que s'han definit referents territorials de participació en cada una de les regions.
- El CCPC ha d'anar alineat amb la política de participació de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, i viceversa.

Torn de preguntes:

L'associació Comité 1r de desembre pregunta sobre l'externalització de la comunicació del CCPC.

El Secretari respon que la comunicació del CCPC es proposa que es dugui a terme amb mitjans propis i recursos interns. En aquest aspecte, resulta rellevant la proposta de la creació de la newsletter de participació, com a treball de futur.

Es destaca la problemàtica d'accés a la web del CCPC per part dels pacients.

En nom del CCPC, es destaca que la comunicació és un dels àmbits de potencial millora d'aquest, i que s'afronta en el Pla estratègic. En aquest sentit, es posa de manifest el següent:

- Que el Tweeter del CCPC havia tingut un funcionament intermitent en el passat i que ara s'estan fent 3 tweets al dia amb recursos interns.
- Que el triomf de la comunicació del CCPC en les xarxes socials, requereix de complicitats i col·laboració, a través d'un impuls que ha de venir de totes les entitats que en formen part. Fet que no es dona en l'actualitat.
- Que el PE contempla la realització d'un Pla de Comunicació i un Pla de Relacions Institucionals que serviran a aquest objectiu.

7. Torn obert de paraules

→ Sol·licitud de compareixença d'un representant del CCPC a la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya

El Secretari presenta la sol·licitud de compareixença d'un representant del CCPC a la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya per a emetre una valoració sobre la Llei d'Universalització del Sistema Sanitari, el 14 de març a última hora de la tarda. Es destaquen els següents aspectes de la compareixença:

- Tindrà una durada de 15 minuts d'exposició.
- Els temps i els horaris són orientatius ja que estan supeditats a la mecànica parlamentària interna.

El Secretari fa una explicació de la Llei d'Universalització seguint la presentació projectada, i fa referència a la participació del CCPC, a petició de l'OCCAT, en el posicionament sobre la universalització en l'àmbit dels trasplantaments.

Es comunica als assistents que la postulació a representant es durà a terme a través d'enviar un correu a la bústia electrònica del CCPC, i que posteriorment es transparentarà l'argumentari utilitzat pel portaveu.

Torn de preguntes:

Alguns membres del plenari comenten que la Llei beneficia el "Turisme Sanitari" i es remarca la problemàtica que es va discutir quan el CCPC va participar en el posicionament al respecte, a petició de l'OCCAT.

El Secretari d'Atenció Sanitària i Participació explica la compareixença de l'OCCAT i el posicionament de ADER al respecte.

→ Precs i preguntes

S'informa al Plenari del CCPC sobre el Pacte Nacional Contra l'Estigma de l'VIH. Declara que són optimistes cara a la formalització de l'esmenat pacte, i que 3 anys després de l'acord, veuen aquest fet a tocar.

El Secretari d'Atenció Sanitària i Participació, agraeix l'aportació i explica que farà arribar la informació al Secretari de Salut Pública.

Es remarca que el temps per a enviar la postulació per a la representació del CCPC a la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya s'exhaureix dilluns 13 de març del 2017 a les 3:00 h PM.