

**Debat sobre la representació del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya en les comissions farmacèutiques**

21 de novembre de 2023. 10 hores.

Telemàticament, per TEAMS

*Assistents*

Associació Catalana Atàxies Hereditàries (Juan Carlos Baiges)

Associació Catalana Lupus EG (Marta Morató)

Associació Catalana Persones Afectades Fibromiàlgia i altres SSC (Cristina Montané)

Associació Incontinència Asia (Maite Carreras)

Associació Nens i Nenes amb Transplantament Hepàtic (Katia Verger)

Associació Síndrome Persona Rígida (Pere Cardona)

Associació Catalana d'Ostomitzats (Neus Cols)

Associació Catalana de Fibrosi Quística (Paco García)

Associació Prevenció i Informació Càncer Molins (Berna Moreira)

Federació Espanyola de Malalties Rares (Caterina Aragon)

Fundació Afectats/ades Fibromiàlgia i Síndrome Fatiga Crònica (Emilia Altarriba i Belen González)

Fundació La Nineta dels Ulls (Joan Carles Castillo Ferré)

Lliga Reumatològica Catalana Reu+ (Elisenda de la Torre)

OAFI - Osteoarthritis Foundation International (Josep Verges, Nina Martínez i dues persones més)

Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut (Raül Serra)

Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (Jordi Pacheco i Canals i Charo Hernando)

Excusats

Associació Catalana de l'Hemofília (Patrícia Cabré)

### *Ordre del dia*

1. Benvinguda. Raül Serra, coordinador de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació
2. Comissió Farmacoterapèutica per al SISCAT (CFT-SISCAT). Marta Morató i Juan Carlos Baiges
3. Consell Assessor de Medicaments en Situacions especials (CAMSE) . Caterina Aragón
4. Consell Assessor de la Medicació Hospitalària (CAMH). Elisenda de la Torre
5. Consell Assessor de la Medicació amb Recepta d'Atenció Primària, Comunitària i Especialitzada (CAMAPCE). Patricia Cabré.
6. Torn obert de paraules

### *Desenvolupament de la sessió*

Es va enviar la convocatòria a totes les entitats del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

Els representants del Consell a les comissions van fer la seva exposició, que trobareu en l'annex, d'acord amb la disposició indicada en l'ordre del dia, llevat de la CAMAPCE, que va ser llegida pel secretari del CCPC.

Després es va fer un debat sobre el conjunt de la representació i a continuació s'indiquen les seves conclusions.

### *Consideracions generals*

Aquestes comissions aborden l'entrada en el SISCAT de fàrmacs aprovats prèviament en la cartera estatal.

Actualment, criteri predominant per incloure un fàrmac és l'eficàcia demostrada. És habitual que hi hagi dilemes relacionats amb l'eficàcia, la seguretat i la qualitat de vida dels pacients. També apareixen diferències entre l'eficàcia que diuen els assaigs i l'eficàcia sobre el terreny.

En contrast, la representació dels pacients aporta consideracions sobre els medicaments relacionats amb els condicionants socials, l'estat del pacient, el respecte a la seva voluntat (especialment al final de la vida) i l'impacte dels efectes secundaris. A vegades, els tractaments són per a una malaltia, però els efectes secundaris n'afavoreixen una altra.

En els estudis es fan consideracions com l'impacte social de la limitació per convenció d'estudiar la

població entre 18 i 65 anys o la importància de considerar el seu impacte en la qualitat de vida dels pacients, ja que habitualment es nota a faltar en els estudis presentats.



Quan entren en joc elements ètics i socials les aportacions dels pacients tenen el mateix valor que les consideracions d'experts. S'assenyala que els impactes també poden tenir incidència clínica i es posa d'exemple el grau d'adherència en els tractaments, que al cap i a la fi depèn de decisions individuals i de l'entorn social.

El més complex i difícil és valorar les sol·licituds d'administració de fàrmacs en situació especial en pacients concrets.

Els representants del CCPC expressen que caldria major connexió amb la resta d'entitats del Consell de cara a obtenir informació amb major detall i incrementar l'efectivitat d'aquesta representació. Hi ha vegades que es rep la documentació només dos dies abans, tot i que hi ha programació prèvia, i han d'acabar consultant els webs de les entitats concernides, el que dificulta la transmissió d'informació precisa a les comissions.

#### *Consideracions de detall*

Alguns metges recreen determinats medicaments aprovats i finançats per l'Agència i altres no. En alguns casos és per l'autonomia professional pròpia de l'expertesa clínica i la valoració de l'estat del pacient, i s'anima a tenir en compte el pacient independentment dels protocols. Però en altres són criteris de base territorial, el que trenca el principi d'equitat i provoca un pelegrinatge de pacients cap als proveïdors de territoris on el medicament són més accessibles.

Es valora positivament el rol del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, experiència pionera que no s'ha generalitzat a la resta de l'Estat.

#### *Propostes:*

Van dirigides a obtenir opinions més acurades i precises que incrementin l'impacte de la visió dels pacients en les decisions sobre medicaments:

- Fer un debat sobre l'adequació dels estudis a la societat actual.
- Sol·licitar a les comissions que l'accés a la informació sigui amb antelació, el que permetria preparar millor les reunions.
- Connectar la representació del Consell en les comissions amb les entitats afectades en estudi de medicament per captar la problemàtica concreta del pacient i la malaltia.
- Connectar el Consell Consultiu de Catalunya amb l'Escola catalana de salut en la determinació de la programació de la formació. Sense ànim exhaustiu, s'assenyalen algunes matèries, com protocols, bioètica, farmacoeconomia i disponibilitat pressupostària, governança del sistema de salut i funcionament intern de la Generalitat, El cost per a la família i cuidador/es.



- Elaborar un paper sobre el CCPC com a referent i posar-lo en valor.
- Sol·licitar, per la via més adequada, la incorporació de pacients a les taules preparatòries de la nova normativa europea sobre medicaments.

*Annex*

Trobareu els informes de la representació de cada comissió en aquest enllaç de la plataforma [participa.gencat.cat](http://participa.gencat.cat).