



## **Acta de reunió del Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya**

**Dia:** 10.12.2020

**Hora:** 16 h

**Lloc:** Sessió telemàtica a través de l'aplicatiu Microsoft Teams

### **Assistents**

- Hble. Sra. Alba Vergés, consellera de Salut
  - Sra. Carme Bertral, secretària d'Atenció Sanitària i Participació
  - Sra. Carmen Aleix, AVECE-Ictus
  - Sr. Santi Alfonso, Acció Psoriasi
  - Sra. Sara Bujalance, Associació contra l'Anorèxia i la Bulímia
  - Sr. Josep M. Busquets, Comitè de Bioètica de Catalunya
  - Sra. Pilar Cort, Catalunya contra el Càncer
  - Sr. Antoni Cumeras, Associació d'Afectats d'Hipertensió Pulmonar
  - Sra. Maria Garcia, Associació d'Afectats per la Talidomida (AVITE)
  - Sra. Lali Masachs, cap del Servei del Pla de Salut
  - Sra. Montse Moharra, Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS)
  - Sra. Cristina Montané, Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (ACAF)
  - Sra. Rosa Masriera, Fundació Esclerosi Múltiple (FEM)
  - Sra. Laura Morer, Associació Catalana per al Parkinson
  - Sra. Llum Polo, Comitè 1r desembre
  - Sr. Ramon Pujades, Associació Tourette Catalunya
  - Sra. Anna Ripoll, Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
  - Sra. Esther Roger, Associació Celíacs Catalunya
  - Sr. Antoni Tombas, Associació de Malalts de Ronyó (ADER)
  - Sra. Núria Torres, cap de la Unitat d'Atenció no Presencial del Servei d'Emergències Mèdiques (SEM)
  - Sra. Núria Costa, coordinadora de Participació Social de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació i secretària
  - Sra. Mireia Plana, responsable d'actuacions del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya
- Convidats:
- Sra. Pilar Saura, directora general de Planificació en Salut
  - Sr. Raül Serra, coordinador de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació
  - Sra. Annabel Valls, FeSalut
  - Sra. Charo Hernando, Consell Consultiu de Pacients de Catalunya
- Excusen assistència
- M. Jesús Labordena. Gerència d'Atenció Ciutadana. Servei Català de la Salut.

### **Ordre del dia**

1. Benvinguda de la consellera
2. Aprovació de les actes de les reunions anteriors
3. Informació sobre el coronavirus a Catalunya
4. Informació sobre el Pla de salut de Catalunya
5. Presentació de la Carta del voluntariat en l'àmbit de la salut 2019
6. Represa de l'activitat del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya



7. Informació sobre la participació ciutadana en la definició i desplegament de les polítiques del Departament de Salut
8. Informació de noves iniciatives participatives
9. Torn obert de paraules

## **Desenvolupament de la reunió**

### **1. Benvinguda de la consellera**

La consellera de Salut, Hble. Sra. Alba Vergés, dona la benvinguda a tothom i es mostra satisfeta per haver pogut convocar una reunió del CCPC abans d'acabar l'any, cosa que, ateses les circumstàncies de la pandèmia, no ha estat fàcil.

La consellera explica que la pandèmia ens ha colpit d'una manera tan forta que ens ha obligat a intensificar esforços per tal de donar resposta a l'augment de persones amb necessitats d'assistència sanitària per raó de la COVID 19. Tot i així, ara tenim més coneixement i l'experiència ens ha fet aprendre i millorar, i no oblidar els principals reptes que té la salut a Catalunya, i esmenta els següents:

- La participació ciutadana com a pal de paller de les polítiques de salut, una participació *bottom-up*, de coresponsabilitat amb la societat, per lluitar contra les desigualtats i apoderar la ciutadania
- El disseny del nou Pla de salut, amb un especial focus en l'atenció a la persona i la salutogènia
- L'atenció a dues problemàtiques de salut greus al nostre país, segons ens va destacar l'informe dut a terme per l'OMS: el tabaquisme i l'obesitat
- La recuperació de l'activitat normal dels centres de salut, especialment els d'atenció primària

### **2. Aprovació de les actes de les reunions anteriors**

Es presenten a aprovació les actes de les dues sessions anteriors del Plenari:

- L'acta de 16 de juliol de 2019
- L'acta de 16 de desembre de 2019, que va ser un monogràfic sobre el nou Decret del CCPC

Les actes han estat enviades als membres del Plenari per correu electrònic per si hi volien fer alguna esmena.

Alguns membres del Plenari presenten una esmena a l'acta de 16 de desembre que és la següent:

*14- Convocatòria Extraordinària de la Comissió Permanent. La Comissió Permanent pot ésser convocada d'urgència i actuar amb funcions consultives per acord entre el Vicepresident del Plenari i el President de la Permanent.*

*En aquest punt, els pacients vam recordar que el President de la Comissió Permanent és el Vicepresident del Plenari, i que des de la mort del Dr. Albert Jovell, aquest càrrec que correspon a un dels membres de les entitats de pacients del Plenari, ha quedat vacant. Fins i tot es va remarcar que al llarg del 155 no s'havia pogut convocar el CCPC al no haver Conseller, i que si haguéssim tingut Vicepresident, aquest sí que hauria pogut convocar el Consell. D'aquí la importància de restablir urgentment aquest càrrec i per tant el seu nomenament.*

S'acorda incloure aquesta esmena a l'acta del 16 de desembre i es donen per aprovades totes dues actes.

### **3. Informació sobre el coronavirus a Catalunya**



La consellera pren la paraula i dona algunes dades sobre la situació actual de la pandèmia a Catalunya:

- S'han viscut dues onades fortes de la pandèmia. En la primera, va caler aturar totes les polítiques de salut habituals per fer-hi front. En la segona, amb l'aprenentatge fet, s'ha procurat no aturar-ho tot i especialment no tornar a fer confinaments totals
- En aquesta segona onada es preveia que es podia arribar fins a les 800 unitats d'UCI amb plena ocupació, i finalment ens hem aturat amb menys de 600
- Actualment tenim el nombre de casos confirmats al mateix nivell que el mes d'agost; no pugem, però de moment tampoc no baixem, estem estancats, però tot pot canviar en qualsevol moment
- Al mes de gener s'iniciaran les vacunacions. Començaran pels col·lectius més vulnerables i aniran estenent-se progressivament
- Paral·lelament, es continuen fent totes les proves possibles, i especialment a les persones que han tingut contacte amb altres persones positives
- Aquest major control i la propera vacunació fa que es pugui treballar en un pla de reobertura progressiva d'activitats de tot tipus, però fins que no hi hagi un 60 % de la població vacunada no podrem abaixar la guàrdia

La Sra. Montané pregunta quina atenció s'està fent al col·lectiu de persones amb COVID persistent, ja que el Col·legi de Metges ha iniciat un programa per atenció als professionals de salut que pateixin aquesta circumstància i voldria saber si es farà extensiu a tota la població. A petició de la consellera pren la paraula la Sra. Carme Bertral per explicar que en efecte el Departament de Salut està treballant des de fa mesos amb aquest col·lectiu. S'ha creat un grup d'experts que publicaran ben aviat un protocol d'actuació, i s'està treballant en altres aspectes, entre els quals cal destacar la visibilització del problema a través d'una campanya de comunicació o la informació al món laboral de l'existència de persones amb aquests símptomes.

La Sra. Polo pregunta si les accions dutes a terme amb l'ICAM a raó d'aquesta informació al món laboral de l'existència de persones afectades de simptomatologia COVID19 persistent tenen com a objectiu únicament aquest col·lectiu o són extrapolables, d'alguna manera, a altres col·lectius de persones afectades d'altres situacions de salut que també poden suposar incapacitat per desenvolupar la vida professional. A petició de la consellera, pren la paraula la Sra. Carme Bertral per explicar que la interlocució amb l'ICAM s'ha vist restringida, únicament, a la informació sobre l'existència de la simptomatologia COVID19 persistent i a la resolució de dubtes d'aquest col·lectiu, respecte la consideració d'incapacitat laboral.

La Sra. Cort pregunta com estan les llistes d'espera de persones afectades de càncer, perquè arran de la pandèmia s'han desajustat i no hi ha informació. La consellera respon que les llistes d'operacions ja van al dia, i que s'han reprès els cribratges de còlon i mama, però que encara falten dades sobre l'estat dels diagnòstics a primària; s'hi continua treballant.

La Sra. Bujalance exposa que les problemàtiques relacionades amb la salut mental s'han agreujat molt amb l'aparició de la pandèmia, en especial entre la població infantojuvenil, i pregunta què s'està fent sobre el tema. La consellera respon que s'ha donat prioritat a aquesta franja d'edat i per això s'ha millorat molt la coordinació entre les escoles i l'atenció primària, això farà que també millori l'atenció en aquest sentit. Pel que fa a la salut mental en general, la consellera afirma que el Departament és molt conscient del problema i que ha posat a disposició de la ciutadania l'app GestioEmocional.cat, que posa les persones afectades en contacte amb professionals i que s'actualitza i evoluciona constantment per anar donant resposta. També des de l'atenció primària té un paper important la detecció de les patologies mentals, i s'ha posat en marxa un pla de prevenció del suïcidi.



El Sr. Alfonso afirma que el Consell Consultiu de Pacients no ha estat gens actiu durant la pandèmia i que hauria estat molt útil, hauria d'haver tingut un paper més representatiu. També li sap greu que la Marató de la CCMA d'enguany, que havia d'estar destinada a la salut mental, finalment s'hagi destinat a la COVID, que és una malaltia que per la seva extensió i gravetat ja té recursos propis. La consellera respon que l'activitat de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació no ha parat en tot aquest temps, però que tot i així no s'ha pogut atendre tot perquè s'ha prioritzat la pandèmia. I pel que fa a la Marató, explica que no és el Departament de Salut qui tria els temes de la Marató, però que sí s'ha demanat expressament que l'any que ve es torni a la idea de dedicar-la a la salut mental, perquè és molt necessari. Tot i així, manifesta la seva convicció que enguany també s'hi presentaran projectes relacionats amb aquest tema.

La consellera s'acomiada de la reunió per assistir altres compromisos ineludibles.

#### **4. Informació sobre el Pla de salut de Catalunya**

La Sra. Eulàlia Masachs fa una exposició sobre el procés d'elaboració del nou Pla de Salut 2021-2025, horitzó 2020-2030.

Destaca que en l'anàlisi de la situació, feta a partir de diversos informes (entre els quals el de l'OMS) i recollida d'opinions, es van detectar diversos problemes.

Entre els problemes relacionats amb la salut, destaquen:

- La cronicitat i la dependència
- Els factors de risc i estils de vida poc saludables (com a més rellevants, els que va apuntar l'OMS: l'excés de pes infantil i el tabaquisme)
- La medicalització de la vida quotidiana
- Les malalties transmissibles, pandèmies i emergents
- El malestar psicològic i emocional
- Les violències, els abusos i els maltractaments
- La resistència microbiana
- Les principals causes de mortalitat, entre les quals destaca el suïcidi tant en adults com en joves

Com a problemes de sistema, assenyala:

- La parcel·lació dels àmbits sectorials (especialment social i sanitari)
- La fragmentació dels nivells assistencials
- El desajust dels recursos assistencials en relació amb les necessitats de salut
- Un model sanitari massa paternalista i centrat en el sistema
- Una salut pública insuficientment desplegada
- La iniquitat i l'insuficient finançament del sistema sanitari
- La manca de recerca orientada a problemes prevalents de la població i del sistema

A partir d'aquesta diagnosi, i amb una orientació basada en l'estratègia, els principis ètics, la visió salutogènica i la participació ciutadana, el Pla es divideix en 4 eixos d'actuació:

- Eix 1: igualtat d'oportunitats de salut al llarg de la vida
- Eix 2: integració de l'atenció a la salut
- Eix 3: entorn saludable
- Eix 4: lideratges i governança de la salut

Es continuarà informant al Plenari del CCPC del desenvolupament del Pla i de la participació de les entitats.



A continuació el coordinador de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, Sr. Raül Serra, informa sobre la participació en el Pla de salut i exposa que està oberta al portal [participa.gencat.cat](http://participa.gencat.cat) la possibilitat de respondre un extens qüestionari sobre el Pla, per la qual cosa encoratja les entitats presents a respondre'l i aportar la informació que considerin oportuna.

El Sr. Santi Alfonso opina que, tot i que el Pla de salut és una gran eina, seria millor desplegar-lo un cop s'hagi acabat la pandèmia. El Sr. Cumeras no hi està d'acord i considera que ara és el moment.

La Sra. Cristina Montané diu que el qüestionari és molt complet però que és difícil prioritzar què és més urgent i què és més important perquè tal com està plantejat tot ho és.

## **5. Presentació de la Carta del voluntariat en l'àmbit de la salut 2019**

La Sra. Carme Bertral explica que la Carta del voluntariat en l'àmbit de la salut (2019) és un document elaborat pel Departament de Salut, en col·laboració amb les diferents institucions de l'entorn de la salut, que revisa el paper i la dimensió de la figura del voluntari en el sector sanitari, en reconeixement a la seva tasca i d'acord amb l'evolució del model actual.

Es tracta, doncs, d'una eina que pretén contribuir al canvi de paradigma en el sistema sanitari, avançar cap a un model centrat en la persona, amb una ciutadania més apoderada, informada i exigent que demana més participació.

Se'n va fer una infografia explicativa que s'enviarà a totes les entitats del Plenari.

## **6. Represa de l'activitat del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya**

La Sra. Carme Bertral dona la paraula a la Sra. Mireia Plana, responsable d'actuacions del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, que explica que, per diverses circumstàncies, agreujades per l'arribada de la pandèmia, l'activitat del Consell s'havia alentit. Tot i així, la voluntat de la Secretaria és reprendre aquesta activitat al més aviat possible, i per això s'ha preparat un pla, que ja s'ha exposat a totes les entitats. La Sra. Plana passa a explicar en quin punt està cadascuna de les actuacions anunciades:

- Reunions amb les entitats del Plenari  
A través de videoconferència, s'han fet reunions amb gairebé totes les entitats del Plenari per tal de presentar la nova coordinació i exposar els punts en què consisteix el pla de represa d'activitat
- Estat de tramitació del nou Decret:
  - o Actualment, es troba en fase d'informació al SIGOV (consell de secretaris generals dels departaments de la Generalitat). Ells són els que han d'autoritzar la fase següent
  - o Tràmit d'audiència a les entitats: quan estigui autoritzat pel SIGOV, es farà arribar a totes les entitats adherides al CCPC l'esborrany de Decret per tal que hi facin les esmenes i observacions que considerin oportunes
  - o Incorporació i memòria: un cop arribin les esmenes, s'estudiaran per incorporar-les al text i es farà una memòria de resum de totes les aportacions on s'especificarà les que s'han introduït el text i les que no, de manera raonada.
  - o Signatura i publicació: el text definitiu s'enviarà al Govern perquè se signi i a continuació es publicarà al DOGC (Diari Oficial de la Generalitat)
- Pla de comunicació  
Ja s'ha enllestit l'actualització i millora del compte de Twitter, que en breu tornarà a ser actiu. Les entitats seran informades quan repregui l'activitat per si volen fer arribar continguts d'interès



general que puguin ser publicats. Després es continuarà treballant en l'actualització del web i en el pla de difusió del Consell dins i fora del Departament

- Pla de formació

Tenim pràcticament enllestit un petit qüestionari de necessitats formatives per a les entitats que enviarem ben aviat. Amb les peticions recollides elaborarem un pla de formació per dur a terme al llarg del 2021, ateses les circumstàncies actuals.

**7. Informació sobre la participació ciutadana en la definició i desplegament de les polítiques del Departament de Salut**

El Sr. Raül Serra exposa les iniciatives de participació ciutadana dutes a terme des de l'última sessió plenària en què es va tractar aquest tema.

- a) Procés participatiu sobre La Meva Salut (LMS)  
Objectiu: incorporar l'opinió, la valoració, les necessitats i expectatives del projecte de LMS des del punt de vista de la ciutadania  
Es va dur a terme una dinàmica participativa presencial el 12 de juny de 2019 amb 54 persones i un procés en línia del 13 de juny al 4 de juliol, on es van recollir 122 aportacions.
- b) Procés participatiu sobre el Pla estratègic del SEM  
Objectiu: conèixer quines són les aspiracions de la ciutadania envers el SEM, a més de difondre i comunicar les múltiples dimensions de treball d'aquesta unitat.  
El 26 de setembre de 2019 es va fer una sessió presencial amb la participació de 48 persones (ciutadania, pacients i membres d'institucions)
- c) Procés participatiu sobre el projecte LATITUD  
Objectiu: conèixer l'opinió, la valoració, les necessitats i les expectatives amb relació a l'atenció no presencial en el sistema sanitari des del punt de vista de la ciutadania  
Es va dur a terme una dinàmica presencial el 27 de novembre de 2019 amb 13 usuaris de serveis d'atenció no presencial.  
Del 26 de novembre al 10 de febrer de 2020 es va obrir un procés participatiu telemàtic al portal Participa.gencat.cat obert a tothom. S'hi van recollir 26 aportacions
- d) Procés participatiu sobre el nou CAP del Vendrell  
Objectiu: prendre una decisió més informada, compartida i robusta sobre la distribució de servei assistencials de l'atenció primària a l'ABS El Vendrell.  
Es va dur a terme una dinàmica presencial el 2 de març de 2020 amb ciutadania del Vendrell.
- e) Procés participatiu sobre el PLADEMCAT  
Objectiu: sobre la base de l'experiència de persones amb deteriorament cognitiu o demència i les persones del seu entorn cuidador, identificar els aspectes clau que ha d'abordar necessàriament el document matriu d'atenció sanitària a les persones amb demència en cadascuna de les fases evolutives de la malaltia  
El 25 de novembre de 2019 es va dur a terme una sessió presencial amb la participació de 20 persones vinculades a entitats que treballen en l'àmbit de les demències
- f) Procés participatiu sobre transversalitat de gènere  
Objectiu: incorporar la perspectiva de gènere i de les dones en les polítiques de salut amb l'objectiu de crear les bases que defineixin l'estratègia per a l'equitat de gènere en el Sistema Nacional de Salut.



El 23 de gener de 2020 es va dur a terme una dinàmica presencial amb 25 persones representants, principalment, d'entitats de dones

- g) Procés participatiu Jo pregunto  
Objectiu: obrir un canal de participació ciutadana àgil mitjançant el qual poder fer preguntes d'actualitat política al Govern que puguin ser respostes en format roda de premsa.  
Durant els dies 15 i 16 de maig de 2020 es van recollir, a través del portal Participa.gencat.cat, 341 preguntes que les persones participants han votat. Les 12 més votades van ser respostes en directe per la consellera de Salut.
- h) Procés participatiu Salut en la nova represa  
Objectiu: conèixer quines són les necessitats, expectatives i opinió de la ciutadania envers la nova normalitat, després del confinament derivat de la pandèmia de COVID-19.  
Es van plantejar 8 sessions participatives amb un total de 40 persones participants i 439 aportacions recollides. Amb aquestes aportacions es va preparar una enquesta que es va obrir a tothom a través del portal Participa.gencat.cat. S'han recollit 10 respostes.
- i) Procés participatiu sobre residències  
Objectiu: recollir idees per contribuir a la millora del benestar emocional de les persones residents i de les famílies als centres residencials, en el marc de la represa de la normalitat.  
Es van programar 8 sessions participatives a tot el territori en format telemàtic, en les quals van participar 80 familiars de persones en residències de gent gran, amb discapacitat o amb problemàtica social derivada de malaltia mental.

## **8. Informació de noves iniciatives participatives**

- a) Presentació de l'Observatori de la Mort (AQuAS)  
La Sra. Montse Moharra, directora en funcions de l'AQuAS, va presentar la creació d'aquest observatori que té per objectiu conèixer les formes de morir a Catalunya, així com el grau en què les circumstàncies que hi intervenen (espai físic, família i professionals) permeten el compliment dels drets legalment reconeguts i, quan així s'hagi manifestat, els valors i les preferències de la persona en la seva etapa final de la vida.

L'Observatori neix de la Moció 91/XI de 2017 del Parlament de Catalunya, que va fer que s'aprovés l'Acord de Govern GOV/120/2019 de creació (DOGC núm. 7954 de 5.9.2019). En aquest acord es preveu que una de les vocalies de l'Observatori sigui ocupada per una persona representant del CCPC. Aquí caldria un representant d'una entitat que centri la seva activitat a fer acompanyament al final de la vida, amb l'objectiu de poder ser altaveu de les activitats que es desenvolupin en el si de l'Observatori de la Mort i on sigui necessari involucrar a la ciutadania i altres associacions del territori per fer-ne difusió o implicar-los en grups de treball temàtics.

S'acorda que en els propers dies, les persones que estiguin interessades a representar el CCPC en aquest observatori s'adrecin a la Sra. Mireia Plana.

- b) Recepta electrònica  
La Sra. Mireia Plana explica aquest projecte del CatSalut referent al mòdul de missatgeria del sistema de recepta electrònica, que és l'únic canal que permet una comunicació bidireccional entre els diferents professionals sanitaris, tant del vessant de prescripció com de dispensació.  
Actualment, està orientat a intercanviar informació sobre els tractaments prescrits al pacient, com:
- La indicació i pauta de tractament prescrit



- L'educació sanitària per al bon seguiment del tractament

El grau d'utilització d'aquesta eina no és l'esperat, però hi ha el convenciment que l'eina aporta un valor indiscutible tant als professionals com als pacients. Això fa que hi hagi la voluntat de reimpulsar-la, i per això necessiten l'opinió de pacients i cuidadors sobre la situació actual i com pensen que caldria orientar-ho. Demanen la col·laboració de dues-tres persones referents en l'àmbit associatiu per fer-los una entrevista sobre el tema. Més endavant es plantegen, si cal, altres actuacions, com qüestionaris o tallers.

S'acorda que en els propers dies, les persones que estiguin interessades a representar el CCPC en aquesta iniciativa s'adrecin a la Sra. Mireia Plana.

c) Pla de Recerca i Innovació en Salut 2021-2027

La Sra. Mireia Plana comenta que la Direcció General de Recerca farà un webinar el 16 de desembre per tal explicar les línies estratègiques de la recerca i innovació en salut per als propers anys i que les entitats del plenari estan convidades a assistir-hi. S'enviarà correu a les entitats del plenari per tal d'inscriure's al webinar.

## 9. Torn obert de paraules

La Sra. Pilar Cort manifesta que no hi ha hagut retorn d'informació sobre les aportacions que s'han fet a diferents propostes. Aquesta manca de retorn desmotiva les persones a participar, perquè hi ha la creença que no serveix per a res.

Respon la secretària Sra. Carme Bertral dient que es revisarà quins retorns falten per fer i es faran, i demana disculpes però la pandèmia ens ha entorpit el funcionament habitual. També demana a totes les persones assistents que si troben a faltar algun retorn o alguna informació, que no dubtin a posar-se en contacte amb la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació.

El Sr. Raül Serra matisa que les aportacions fetes a través de la plataforma Participa.gencat.cat es fan públiques dins la mateixa plataforma, per si a algú li interessa buscar-ho.

La Sra. Cristina Montané exposa que, en el transcurs de la dinàmica participativa de ciutadania sobre el Pla estratègic del SEM, entitats de pacients del CCPC van proposar al SEM que quan s'hi truqués amb certes patologies agudes, el personal mèdic del SEM pogués receptar. La Sra. Torres, responsable d'atenció del SEM, respon que ja s'està fent efectiu.

La Sra. Pilar Cort pregunta si el CCPC podrà fer informes de posicionament sobre determinades qüestions relacionades amb la salut, i se li respon que sí, que aquesta iniciativa ja s'ha dut a terme altres vegades i que aquesta mecànica es pot tractar en el Pla de participació.

A les 18.35 hores, amb un agraïment a totes les persones participants, es dona per tancada la reunió.