

Plenari monogràfic del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

- **Lloc:** Sala d'actes. Departament de Salut
- **Dia:** 16 de desembre de 2019
- **Hora:** de 12:00 a 14:00 hores

Ordre del dia

1. Modificació del Decret 110/2012 del 2 d'octubre, del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya
2. Torn obert de paraules

- **Hi assisteixen:**

Josep Maria Busquets Font. Comitè de Bioètica. Departament de Salut

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

Montserrat Ginés Rufi. Acció Psoriasi

Rosario Hernando Ortega. Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació

Eulàlia Masachs Fatjó. Direcció General de Planificació en Salut

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

Anna Ripoll Navarro. Federació Espanyola de Enfermedades Raras (FEDER)

Montserrat Ortiz Pedrero. Associació de Malalts de Ronyó (ADER)

Raül Serra Fabregà. Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació

Nuria Torres Esparza. Servei d'Emergències Mèdiques

- **Convidats/des:**

M^a José Campo Salas. Assessoria Jurídica. Departament de Salut

Francesc Fernández Enrich. Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació

Montserrat Garcia Cirera. Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació

La sessió s'inicia amb l'exposició del Sr. Raül Serra explicant els motius de la convocatòria d'aquesta reunió de caràcter monogràfic, referent a la proposta de modificació del Decret 110/2012 del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

En el decurs del temps del seu funcionament, s'ha evidenciat la necessitat de modificar alguns aspectes d'aquest espai estable de participació. Les modificacions que es proposen provenen de les aportacions de millora que durant aquests anys s'han anat manifestant i recollint, així com de la pròpia consolidació d'aquest òrgan consultiu. Així doncs, aquesta sessió es dedica en exclusivitat a visibilitzar els principis i els eixos fonamentals d'aquests canvis, recollir les impressions i suggeriments dels assistents i explicar el procés jurídic per a la tramitació d'aquest nou decret.



Per a dur a terme l'explicació dels canvis proposats i el seguiment del procés de tramitació, ha estat convidada una representant de l'Assessoria Jurídica del Departament de Salut, la Sra. M^a José Campo.

1. Modificació del Decret 110/2012 del 2 d'octubre, del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

La Sra. M^a José Campo defineix els passos que s'han començat a fer i que s'han de seguir en la tramitació normalitzada d'aquest nou decret:

Com a primer pas es va fer una comunicació motivada per la redacció d'aquest nou text normatiu als membres del Govern, mitjançant la plataforma digital SIGOV. Una vegada va ser aprovada, es va posar en coneixement de la ciutadania el text justificatiu o els eixos motivadors en la redacció d'aquest nou decret. Aquest pas es va fer a través del portal "participa.gencat.cat", és la denominada Consulta pública prèvia. En aquesta fase, les entitats de pacients i la ciutadania en general, durant el període d'un mes, han tingut l'oportunitat d'exposar les seves aportacions.

Aquest és el punt on ens trobem en aquest moment, i és a partir de les propostes i dels eixos centrals justificatius del nou decret, que en sortirà la proposta del text normatiu. Aquesta proposta de text i les memòries justificatives se sotmetran, tot seguit, a una consulta interdepartamental, i a la vegada se sol·licitaran informes preceptius a l'Institut Català de les Dones, la Direcció General de Modernització i Innovació de l'Administració i la Direcció General de Pressupostos.

El Consell Tècnic, compost pels secretaris generals dels departaments de la Generalitat, autoritzarà el pas següent, que és el tràmit d'audiència. El tràmit d'audiència és una fase en què les entitats afectades rebran, de manera oficial, la proposta de text articulat perquè hi puguin fer les al·legacions i observacions que creguin convenients.

Una vegada recollides aquestes al·legacions, es respondran i s'incorporaran a la Memòria d'al·legacions i observacions. Tot seguit es confeccionarà un Informe jurídic que passarà al Consell Tècnic, s'ultimaran les darreres correccions, es passarà a la signatura del Govern i finalment es publicarà al DOGC.

Tot seguit, la Sra. M^a José Campo explica les propostes de canvi que implicarà aquest nou decret. Aquesta explicació i detall de l'articulat normatiu, es recolza en una infografia de suport, que recull els 20 punts següents:



01 Canvi de nom del CCPC

CONSELL CONSULTIU DE PACIENTS DE CATALUNYA



02 Canvi en l'abscripció

Abscrit a la **SECRETARIA D'ATENCIÓ SANITÀRIA I PARTICIPACIÓ (SASiP)**



03 Canvi en l'abast

ENTITAT DE PACIENTS

Representació de pacients, familiars, cuidadors i altres amb necessitats de salut

04 Canvi de finalitat

Propostes de pacients cap al Departament

Retorn dels acords cap a les entitats de pacients, per fer-los extensius als seus associats i a la comunitat



05 Noves funcions

Debatre les qüestions relacionades amb les persones amb **necessitats de salut que li elevin les entitats de pacients**



06 Noves funcions

Participar en aquells espais en els que es demani la presència del CPC



07 canvi en l'estructura del Consell de Pacients de Catalunya

Triple vessant



Executiva: PLENARI
Compta amb la Comissió permanent i les Comissions Territorials

Participativa: ASSEMBLEA
Participació de totes les entitats de pacients que formen el CPC

Tècnica: CONSELLS TÈCNICS
Tasques d'estudi i de projectes

08 Assemblea General

L'**Assemblea** es compon per **totes les entitats de pacients degudament constituïdes, adherides al CPC**

Debat a proposta dels seus membres i trasllada els acords al Plenari

L'**Assemblea canalitza les propostes** per a la designació dels **membres del Plenari**



09 Composició del Plenari del Consell de Pacients

25/40

Representants de pacients (es renoven per meitats cada 2 anys)

- 2 Persones de reconeixement prestigi en l'àmbit sanitari designades pel Consell de Salut
- 1 Persona de la Direcció General de Planificació designada pel Departament General de Planificació
- 2 Persones en representació del CatSalut designades pel Directorat del CatSalut
- 1 Representant del Comitè de Bioètica de Catalunya designat pel Plenari
- 15 Representants de les entitats de pacients designats per l'Assemblea
- 1 Representant de l'IAQAS designat pel seu Consell d'Administració
- 1 Representant del SEM designat pel seu Consell d'Administració
- 1 Representant de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears designat per la seva governança

11 selecció d'entitats membres del Plenari

Comissió
4 rep. de l'Admin. + 4 rep. de pacients
Tots membres del Plenari

Criteris
Objectius, garants de diversitat i aprovats pel Plenari



12 Selecció d'entitats membres del Plenari

Totes les entitats, membres de l'Assemblea, poden postular

La Comissió que fixa els criteris, resol l'elecció de candidatures

13 Comissió Permanent

Formada per **14 membres** del Plenari, dels quals:
13 vocals:
10 entitats de pacients
3 altres vocals del Plenari i una **Presidència**, membre de la SASiP

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

15 Comissió Territorial

Presidida per la Gerència de la RS i composta paritàriament per **màxim 5 repre. de l'Admin. i 5 repre. d'entitats de pacients**, 1 dels quals és vocal del Consell de Salut

15 Comissió Territorial

Dels 5 repre. de l'Admin. 1 repre. Dept. Benestar 1 repre. Dept. Ensenyament 1 repre. de participació

1 repre. d'entitats de pacients és coordinador, membre del Plenari del CPC

16 Funcions Comissió Territorial

- Formular **propostes** en relació a assumptes **territorials**
- Promoure la participació de les **entitats de pacients del seu territori**
- Difondre la tasca del Consell
- **Rebre** informació periòdica dels **acords** del Consell i de les **tasques** que s'hi estan desenvolupant
- **Coordinar** les propostes i els acords treballats en la pròpia Comissió Territorial amb el **Consell de Salut de Regió Sanitària**

17 consell tècnic

Coordinats per 1 persona de la SASiP + 1 membre del Plenari com a referent

Pot participar-hi qualsevol entitat del CPC

18 gènere

Tots els òrgans del Consell de Pacients de Catalunya tendiran a garantir la presència equilibrada de dones i homes

19 1era renovació per meitats dels membres del Plenari del CPC

Es dividiran les 15 entitats en 2 grups, segons el nombre de persones associades



Per sortej, s'escolliran 4 entitats de cada grup que seran renovades

20 entrada en vigor

El Decret entra en vigor posteriorment a la seva publicació en el DOGC

Però la renovació del Plenari es farà transcorregut 1 any

20 entrada en vigor

El Decret entra en vigor posteriorment a la seva publicació en el DOGC

Però la renovació del Plenari es farà transcorregut 1 any

20 entrada en vigor

El Decret entra en vigor posteriorment a la seva publicació en el DOGC

Però la renovació del Plenari es farà transcorregut 1 any



2. Torn obert de paraules

A continuació s'inicia l'espai del torn obert de paraules i es recullen les diverses opinions i suggeriments sobre els canvis proposats en aquest nou decret.

- S'exposa inquietud en relació a l'omissió de la paraula consultiu en la denominació del Consell, ja que pot donar la impressió de ser menys rellevant i de no tenir espai de consulta, i per tant, de retorn.

Es comenta que la participació de la ciutadania en el Marc de participació ciutadana en salut, que és el document de referència, on es defineixen els espais estables de participació, advoca per la participació deliberativa. La proposta d'eliminar el terme consultiu respon a dues raons:

- El caràcter consultiu és intrínsec, en tractar-se d'un espai estable de participació.
- El caràcter deliberatiu, alineat amb el model participatiu del Marc de la participació ciutadana en salut, comporta un grau més elevat de participació.

- Es pregunta quins criteris o requisits caldrà complir per formar part del Consell de Pacients de Catalunya.

Es respon que poden formar part de l'Assemblea totes les entitats de pacients degudament constituïdes.

- Es comenta que hi ha organitzacions que no tracten directament amb el pacient però que hi poden estar relacionades, i que si formessin part del Plenari, desdibuixarien el sentit del Consell.

Sobre aquest tema, es recull, per a valoració, la proposta de delimitació de criteris per formar part de l'òrgan executiu del Consell. D'altra banda, es convida a que, en el tràmit d'audiència del procés de tramitació del decret, es concreti l'aportació.

- Dins aquest context, es pregunta si és possible que les federacions en surtin perjudicades, ja que en estar integrades per diverses entitats, es consideri que no tracten directament amb els pacients i no disposin de la possibilitat de formar part del Plenari del Consell. Aquest fet perjudicaria molt les entitats petites, donat que les federacions en són el seu principal portaveu.

Es respon que la modificació del Decret no té, en cap cas, la motivació d'excloure. El Consell serà en tot el seu context, un espai estable participatiu del tot inclusiu per a tothom, i per tant, cal treballar, de forma conjunta, en una línia positiva i d'addició.

- Es parla del caràcter dels temes tractats en els plenaries del Consell: Fins ara, algunes vegades deixava de ser consultiu per ser demostratiu d'aspectes treballats a l'àmbit del pacient. Un aspecte controvertit és el tractament de temes molt concrets, i en conseqüència, allunyats de les necessitats i valoracions comunes a totes les entitats.

Es respon que per aquest motiu, en la proposta presentada el Consell disposarà d'una triple vessant per tal de treballar i donar resposta a les diferents necessitats, propostes i temàtiques que sorgeixin.



- Es comenta que en el procés de tramitació del Decret 110/2012 pel qual es crea el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, no es varen contestar totes les al·legacions realitzades.

Es respon des de l'àrea jurídica que, en els tràmits d'audiència, es dona resposta a totes les al·legacions que es presenten.

- Sobre la naturalesa o selecció de les iniciatives on participa el CPC, es comenta que seria bo ser més selectius i tenir temps per estudiar i preparar les diferents propostes que vagin sorgint.

Es respon que aquest aspecte es tracta en el Pla de Participació del Consell. Així mateix la pròpia estructura del Consell, a través de la Comissió Permanent, facilita la reflexió i ofereix aquest espai consultiu.

- Es pregunta per la composició del Plenari i la representativitat de les entitats de pacients.

Es respon que del conjunt de les 40 membres, 25 corresponen a representants d'entitats de pacients, tal com s'ha exposat.

- 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.

- Es pregunta com s'escullen els 9 coordinadors territorials i com es pot procurar la diversitat de patologies representades en el Plenari, tot i la presència dels coordinadors territorials.

Es respon que és la Comissió Territorial la que defineix la persona que en tindrà la coordinació. D'altra banda, la presència d'aquestes coordinadores al plenari està relacionada amb el territori del qual provenen i no amb la patologia que representen.

- Es pregunta si es podrà substituir una persona membre del plenari, representant d'una entitat de pacients, que per motius de salut no pugui assistir a la reunió plenària?

Es respon que es pot estudiar incloure en el Reglament de règim intern un sistema per tal de donar resposta a aquesta casuística.

- Es pregunta si el Plenari es podria reunir cada tres mesos?



Es respon que actualment està previst fer la reunió plenària amb una freqüència quadrimestral, és a dir, tres a l'any. En ocasions no s'ha pogut fer amb aquesta periodicitat per motius excepcionals. Es pot incloure aquesta consideració en el Reglament de règim intern.

- Es pregunta si està previst que els coordinadors territorials percebin dietes de desplaçament?

Es respon que es traslladarà aquesta qüestió per a la seva oportuna valoració.

A continuació es recullen d'altres reflexions realitzades durant la sessió:

- Es veu molt positiu que en tots els òrgans del CPC es vetlli per aconseguir la presència equilibrada de dones i homes
- Es valora que el nou Decret prevegi altres opcions per a la convocatòria del Plenari, en el cas que la presidència no la pugui fer
- Amb relació al procés de renovació del plenari, cal procurar no perdre el gran potencial i el valor afegit de les entitats de pacients representades fins al moment.

Per finalitzar, es recorda a tots els assistents el seguiment del procés de tramitació del nou decret i es fa referència al tràmit d'audiència, com a fase en què tots els actors implicats podran fer al·legacions i observacions sobre el text proposat.

S'acorda enviar al Plenari la infografia explicativa dels canvis d'articulat que implica el nou decret del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.