

Acta del Ple del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC)

Dia: dilluns 18 d'octubre de 2023

Hora: 12 hores

Lloc: sales de la planta baixa CatSalut i videoconferència per ZOOM

Assistents:

Hble. Dr. Manel Balcells i Díaz, conseller de Salut i president del Consell

Dra. Carme Bertral, secretària d'Atenció Sanitària i Participació

Sr. Santiago Alfonso, Acció Psoriasi

Sra. Paloma Amil, Atenció Integrada Social i Sanitària

Sra. Laia Asso, Departament d'Educació

Sra. M. Àngels Ayra, Associació contra el càncer (AECC)

Sra. Sara Bujalance, Associació Contra l'Anorèxia i Bulímia(ACAB)

Sra. Jordina Capella, Agència de Salut Pública de Catalunya

Sr. Antoni Cumeras, Associació de Malalts d'Hipertensió Pulmonar (AAHP)

Sr. Javier Gonzalez, Departament de Justícia, Drets i Memòria

Sra. Maria Jesús Jiménez, Subdirecció General de Recerca i Innovació en Salut

Sra. Xus Labordena, Servei Català de la Salut.

Sra. Sisa López, Departament d'Educació

Sra. Rosa Masriera, Fundació Esclerosi Múltiple (FEM)

Sra. Montse Moharra, Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AQuAS)

Sra. Cristina Montané, ACAF- Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (FM-SFC/EM-SQM-EHS)

Sra. Maribel Serrano, Associació de Celíacs de Catalunya

Sr. Marius Morlans, Comitè de Bioètica de Catalunya

Sra. Laura Morer, Associació Catalana per al Parkinson

Sr. Ramon Pujades, Associació Tourette Catalunya

Sra. Aina Plaza, directora general de Planificació i Recerca en Salut

Sra. Anna Ripoll, Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER Catalunya)

Sra. Esther Sellés, Fundació d'ELA Miquel Valls (FEM)

Sra. Elisenda Serra, Servei Català de la Salut

Sr. Lluís Torrens, Departament de Drets Socials

Sr. Antoni Tombas, Associació de Malalts de Ronyó (ADER)

Sr. Jordi Pacheco, secretari del Consell

Convidats:

Sra. Caterina Aragón, FEDER Catalunya

Sr. Juan Carlos Baiges, Associació Atàxies Hereditàries



Sr. Robert Fabregat, director del Biocat
Sra. Sandra García, directora de l'AQuAS
Sra. Marta Morató, Associació Catalana de Lupus (ACLEG)
Sra. Roser Roigé, Associació Catalana per al Parkinson
Sra. Elisenda de la Torre, Lliga Reumatològica Catalana- Reu +
Sra. Montse Trullén, Fundació d'ELA Miquel Valls de les Terres de l'Ebre
Sra. Isabel Marcer, Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació
Sra. Teresa Sánchez, Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació
Sra. Núria Bernaus, Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació
Sr. Rafa Ruiz, Secretaria d'Atenció sanitària i Participació
Sr. Raül Serra, Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació
Sra. Charo Hernando, secretaria del Consell

N'excusen l'assistència:

Sra. Carme Aleix, AVECE Ictus

Ordre del dia

1. Benvinguda del president del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya i conseller de Salut.
2. Lectura i aprovació de l'acta anterior, si escau.
3. Projectes del Departament de Salut.
 - a. Escola de Salut.
 - b. Projecte RIS3CAT.
 - c. Pla operatiu d'adopció de la innovació al Sistema de Salut de Catalunya.
4. Previsió d'activitat i desplegament del Decret del CCPC.
 - a. Comprovació de l'adhesió.
 - b. Assemblea i renovació de les vocalies del Plenari.
 - c. Desplegament territorial.
5. Representació del CCPC en diferents espais del sistema de salut.
 - a. Consell de Salut de Catalunya.
 - b. Altres representacions.
6. Informe sobre l'activitat del CCPC.
 - a. Audiència del projecte de llei de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària de Catalunya.
 - b. Capacitació de pacients en la participació de l'avaluació de tecnologies sanitàries.
 - c. Webinar plasma.



- d. Projecte de millora de la coordinació territorial de les XUEC.
 - e. Campus Salut Girona.
 - f. Presència en activitats de les entitats.
7. Torn obert de paraules.

Desenvolupament de la reunió

1. Benvinguda del president del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya i conseller de Salut

L'Hble. Dr. Balcells obre la sessió i dona la benvinguda. Considera que les entitats són vitals per incorporar la visió dels pacients i la ciutadania en general. El CCPC n'és un bon instrument, encara que no l'únic, i posa en valor la seva activitat, com la contribució a l'avaluació de les tecnologies sanitàries, a les xarxes d'unitats d'expertesa clínica o el webinar de donació de plasma.

Exposa els propers projectes del Departament de Salut:

- El conveni amb l'Institut Català de la Salut millorarà les condicions laborals dels professionals de salut.
- L'Agència d'Atenció Integral i Sanitària millorarà l'atenció domiciliària, la residencial i la intermèdia.
- L'obertura de l'Atenció Comunitària a la societat, amb la presència del sistema en les escoles, per exemple.
- El 4t Mapa Sanitari incrementarà el flux de professionals de salut i la coordinació entre centres gràcies a les necessitats detectades, per exemple, de falta de professionals i d'envelliment de la població. Incrementarà l'equitat territorial i de gènere.
- En participació, el Pacte Nacional de Salut, on hi participarà el CCPC, consensuarà els objectius, reptes i bases de la transformació del nostre Sistema de Salut. Ha d'estar signat per la majoria d'actors (grups parlamentaris, societats científiques, pacients, acadèmics, patronals, sindicats, etc.), amb l'objectiu els principis d'universalitat, qualitat, justícia i equitat siguin inamovibles i independents de qui governi.

2. Lectura i aprovació de l'acta de la sessió anterior

El president del CCPC recorda que s'han incorporat dues esmenes a l'acta i es dona per aprovada.

3. Projectes del Departament de Salut

El president del CCPC dona la paraula a la Dra. Bertral, secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, que saluda l'assistència i demana que consti en acta que ahir van morir molts sanitaris i pacients en el bombardeig a un hospital a Gaza. Vol que el CCPC dediqui un record a tothom que està perjudicat pel conflicte i desitja que s'acabi el més aviat possible.

Respecte l'Escola de Salut (Annex 1):



- Té la missió de formar i informar sobre l'abordatge del procés d'emmalaltir.
- Té l'objectiu de donar suport a pacients i les seves famílies i entorn social.
- Hi treballen cinc efectius des de setembre: una responsable, dues tècniques superiors i dues administratives.
- S'exposarà minuciosament tot el que deriva de l'Escola en una sessió específica.
- S'enviarà una presentació breu que especificarà el que serà l'Escola.

Respecte el projecte RIS3CAT (Annex 2):

- És una estratègia del Govern finançada amb fons europeus per avançar cap a un model socioeconòmic més verd, digital, resiliència i just. Ha de detectar activitats locals innovadores o profitoses per escalar-les a tot Catalunya, optimitzar recursos i evitar duplicitats.
- El projecte de MDO (*mecanismes de descoberta d'oportunitats*) del Departament de Salut identificarà i analitzarà els reptes sistèmics de salut comunitària en l'àmbit local i es traduirà en un mapa d'iniciatives i projectes que incorporin recerca, innovació i tecnologia susceptibles de ser extrapolades a tot Catalunya.
- S'han incorporat dues persones.
- Demà el conseller explicarà el projecte a regidors/es i alcaldes en una videoconferència.

S'obre un torn de paraules:

El Sr. Alfonso (Acció Psoriasi) esperava més informació de l'Escola de Salut i considera que ha faltat la participació prevista en el Decret del CCPC, òrgan que representa tota la ciutadania i entitats de pacients. Les entitats són un agent més del sistema i la seva opinió permet generar valor. Les entitats no donaran suport a l'Escola de Salut sense participació des del principi i en totes les fases del projecte, des del disseny al desenvolupament. A més, no respon a una demanda social; es solapa amb programes similars del Departament de Salut que funcionen molt bé, com el *Pacient Expert* i dubta del seu encaix en la xarxa d'escoles. Tem que el CCPC es redueixi a les reunions del plenari i a retiment de comptes, sense més activitat. Respecte al projecte del RIS3Cat, demana tenir en compte les entitats locals.

El conseller respon que el CCPC és un lloc de participació i de donar veu. Sí que hi ha activitat entre plenaris com, per exemple les al·legacions a l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària. L'Escola de Salut és una iniciativa del Departament de Salut que just comença i les entitats de pacients seran cridades a participar en el moment de definir els continguts. Les coses sempre es poden fer millor, però és important generar iniciatives que permetin millorar la cura i la formació de les persones.

Sra. Montané (ACAF) esmenta la Resolució SLT/2412/2023, de 29 de juny, per la qual es crea el Programa escola de salut catalana. En el darrer Ple, la Dra. Carme Bertral, secretària d'Atenció Sanitària i Participació (SASiP) va anunciar la intenció del Departament de crear una escola de salut catalana. Vam demanar la participació dels pacients des de l'inici del projecte, però no ha estat així i els representants de les

entitats de pacients ens n'hem assabentat pel Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya de 5 de juliol del 2023. Un cop revisat el text, fem les següents observacions:

L'article 1 disposa: *Aquest Programa s'integra en la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut. La direcció funcional de les actuacions ha de correspondre a la persona titular de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació.* Aquest instrument hauria de dependre del CCPC i, en cas contrari, d'un organisme independent ja que és una contradicció que la formació dels representants vagi a càrrec de qui davant es representa. La SASiP no pot formar per després triar les persones que han d'exercir la representació dels seus interessos davant la pròpia administració, perquè està dirigida per un càrrec de confiança política. Qui serà triat? Els més afins o els més competents? Els sindicalistes els formen els sindicats, no les patronals, i els trien els sindicats, no les empreses. No té sentit, fins i tot èticament, que qui dirigeixi la formació sigui la mateixa persona que presideix la instància de participació dels pacients. Estèticament és molt qüestionable.

L'article 2 disposa: *El Programa escola de salut catalana té com a finalitat dissenyar i implementar, de manera participada, un programa formatiu obert a tota la ciutadania, amb el principal objectiu de capacitar-la en relació amb els coneixements, habilitats i actituds respecte de la seva salut individual i col·lectiva, especialment enfocat a l'ús racional dels medicaments.* Així, preveu accions de promoció de salut, prevenció de la malaltia, coneixement del sistema sanitari català i foment de l'autocura, des d'una perspectiva salutogènica i expansiva a partir de la definició participada de continguts que resultin d'interès a la ciutadania o al sistema sanitari català. Les escoles de Salut a l'Estat han tingut resultats limitats que han estat superats amb escriu pel nostre programa de *Pacient Expert*. Tenint la nostra manera exitosa de fer, per què hem de copiar fora? El *Pacient expert* forma en autocura i aconpleix la finalitat principal d'aquesta escola de salut. La diferència recau en la formació específica per representar pacients, que no pot recaure en una secretaria política, sinó en l'organisme de representació de pacients, el CCPC; una universitat; l'Escola d'Administració Pública de Catalunya o a, tot estirar, l'AQuAS.

A quanta gent formarà i quina estructura tindrà? Amb quin pressupost comptarà i quin organisme la finançarà? Per tirar endavant una Escola de Salut com la plantejada, s'hauria hagut de convocar les entitats de pacients a una trobada monogràfica. Els pacients no hem demanat aquesta escola, no és iniciativa nostra. Disposem de formacions gratuïtes i obertes a tots els pacients a la Universitat Internacional de Catalunya (UIC), a l'IESE i a la Plataforma de Malalties Minoritàries (PMM), que permeten que qualsevol que vulgui participar pugui millorar els seus coneixements. La participació ciutadana democràtica ha d'estar sempre oberta a tothom qui vulgui participar en el que el concerneix. Els cursos de formació haurien de ser un complement, una opció accessible a tothom qui vulgui rebre-les per a millorar els coneixements i la forma d'exposar-los per al bé comú. Han de ser a l'abast de tothom per millorar les habilitats participatives i evitar un paper discriminatori o de filtratge en

benefici de persones afins o que facin d'embut, de manera que la participació estigui massa seleccionada o, encara menys, professionalitzada.

Conseller, ens preocupa el que ha passat amb la PMM, projecte formatiu nascut a la Fundació Doctor Robert de la UAB el 2002 i consolidat com a PMM el 2009 amb objectiu de promoure activitats d'educació i formació en diagnòstic, assessorament, recerca, prevenció i tractament de malalties minoritàries. Amb els seus estudis, van promoure la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries (CAMM) i el disseny de les XUECs com les coneixem. Fa 16 anys que organitzen la jornada multidisciplinària del dia mundial de malalties minoritàries, on han creat sinergies entre entitats de diferents patologies i professionals i han divulgat àmpliament d'aquestes malalties. Són referents en formació a pacients amb el seu curs sobre investigació, avaluació, regulació i accés a medicaments, del que porten set edicions. Els pacients surten preparats per aportar valors de qualitat en taules d'harmonització de medicaments, en comitès d'avaluació de noves tecnologies sanitàries, d'avaluació de projectes de recerca i en comitès de bioètica. Són referents en formació tècnica per a pacients, però sembla que se'ls ha retirat la subvenció del Fons de l'Ús Racional de Medicaments, abocant-la a la desaparició. Qui és el responsable d'aquesta decisió, que considerem equivocada, i què la justifica?

La Dra. Bertral respon que la PMM rebia subvenció del Fons de l'Ús Racional de Medicaments. En descriu l'itinerari des de l'ubicació inicial a l'Hospital de Sant Pau i el seu pas per l'ICS. La voluntat és incorporar ara l'Escola de Salut catalana dins del Departament de Salut i ampliar tot el bon fer de la PMM a totes les patologies.

La Sra. Cristina Montané (ACAF) pregunta si s'ha incorporat algú de l'equip anterior.

La Dra. Bertral explica que la convocatòria ha estat oberta i transparent. S'ha mirat d'incorporar el personal de la PMM, però no ha estat possible pel marc legal, per la renúncia d'alguna candidatura i per la instrucció de Funció Pública, que imposa prioritzar funcionaris. Els candidats s'han escollit per currículum i amb una entrevista. El personal s'ha incorporat l'1 d'octubre 2023 i ara s'està pendent que la PMM traspassi la informació i les bones pràctiques realitzades.

El conseller afirma que no s'ha suprimit el bagatge de la PMM, ja que l'Escola Catalana de Salut n'és una continuïtat que ampliarà el projecte a totes les malalties. Fa constar i pren nota del malestar que s'ha generat.

La Sra. Ripoll (FEDER) expressa que la seva entitat formava part de la PMM i està sorpresa per no tenir-ne notícia. Li hagués agradat participar en el projecte.

La Dra. Bertral afegeix que enviarà la presentació sobre l'Escola de Salut per correu electrònic i que la SASiP està oberta a respondre qualsevol dubte.

El president del CCPC passa la paraula al Sr. Robert Fabregat, director del Biocat, que exposa el Pla Operatiu d'Adopció de la Innovació al Sistema de Salut de Catalunya i cedeix la presidència de la sessió a la Dra. Bertral perquè s'ha absentat per compromisos ineludibles.

El Sr. Fabregat explica que el Biocat és una fundació pública de col·laboració publico-privada per a difondre la recerca i la innovació en el Sistema de Salut de Catalunya. Fa

un any va rebre l'encàrrec del Departament de Salut de coordinar la Subcomissió d'Adopció de la Innovació al Sistema de Salut, per a generar consensos amb l'ecosistema públic-privat sobre l'accés a les innovacions, amb els objectius de:

- Definir amb els agents clau de l'ecosistema un full de ruta sostenible, àgil i eficient d'adopció de la innovació.
- Coordinar els programes i iniciatives d'acceleració existents a l'ecosistema català, per oferir solucions als pacients.
- Establir un canal d'entrada reconegut i preferent per incorporar les innovacions al Sistema de Salut de Catalunya.
- Tenir un impacte transversal de tota la innovació de l'ecosistema, tant a nivell tecnològic (*Farma, Biotec, Tecmed i Digital Health*) com de processos.

Es pot consultar la presentació a l'Annex 3.

La Dra. Bertral obre un torn de paraules.

La Sra. Montané (ACAF) està contenta perquè les innovacions arribaran més ràpidament als pacients. Pregunta si hi haurà un repositori d'avaluacions i, si una innovació avaluada i implantada en un hospital, podrà ser consultat per una altra, sense haver de repetir el procés.

El Sr. Fabregat respon que volen elaborar guies d'avaluació homologable ajustades al nivell de coneixement de cada centre. Es treballa en el primer pla d'acció amb tots els implicats amb transparència, eficiència i de forma equilibrada i es preveu tenir-lo en 8 mesos. També convindria que l'AQuAS establís ràpidament la forma de realitzar l'avaluació.

La Sra. Morató (ACLEG) pregunta per la metodologia d'avaluació de resultats.

El Sr. Fabregat respon que un punt clau és definir el valor i l'impacte que tindrà la tecnologia.

La Sra. Sandra García, directora de l'AQuAS, respon que la metodologia per avaluar les tecnologies està desenvolupada i s'enfoca a resultats clínics, resultats intermedis, etc.

El Sr. Alfonso (Acció Psoriasi) felicita el BioCat per aquesta tasca i ofereix la col·laboració de les entitats de pacients. Pregunta si la Generalitat és competent per avaluar tecnologies sanitàries o si cal aprovació estatal, com en els medicaments. En aquest segon cas, pregunta si hi ha maneres més àgils, tot respectant les competències.

Sr. Fabregat respon que l'AQuAS és present a tots els espais de debat i definició de les guies d'avaluació de tecnologies sanitàries i canvis disruptius. Està en contacte amb les institucions estatals i europees per incidir-hi al màxim i coordinar-se, tenint en compte que hi ha competències que no són exclusives de la Generalitat. Vol aprofitar les capacitats de Catalunya per influir en decisions competència d'altres nivells de Govern per ser més eficients. L'objectiu és abordar tot el marc d'innovacions, essent conscients que és molt diferent en cadascuna de d'elles i adaptar-s'hi si hi ha canvis regulatoris.



4. Previsió d'activitat del CCPC i desplegament del Decret del CCPC

La Sra. Bertral passa la paraula al secretari del CCPC.

Hi ha 247 entitats adherides i el 99% dels correus electrònics arriben a les entitats, encara que només es llegeixen el 44%. La secretaria del CCPC està actualitzant les dades i està trucant les entitats per ratificar-ne l'adhesió. A dia d'avui, s'ha contactat el 38,6 % d'entitats.

Hi ha 5 sol·licituds d'adhesió: Associació CTNNB1 España, Associació Espanyola de Paraparèsia Espàstica Familiar, Empara-Associació d'Esclerosi Múltiple d'Osona i Fundació la Nineta dels Ulls i l'Associació Síndrome de la Persona Rígida – Stiff Person.

Previsions en el desplegament del Decret del CCPC:

- Concebre l'Assemblea com a jornada deliberativa amb un tema d'interès mutu entitats - sistema de salut i aplicar la metodologia adequada que permeti trametre conclusions al Sistema Sanitari per tal que tinguin incidència real.
- Activitat territorial. aprofitant que el CCPC té vocalies als consells territorials de participació en salut, es reuniran les entitats amb presència en cada territori amb les delegacions territorial de Salut.

5. Representació del CCPC en diferents espais del sistema de salut

Consell de Salut de Catalunya (CSC)

El CSC s'ha reunit 4 vegades aquest 2023. La més destacada va ser el 6 de juliol sobre el Pacte Nacional de Salut. Trobareu la intervenció de la representant del CCPC, Sra. Serrano (Celíacs de Catalunya) en l'Annex 4.

En l'Annex 5 trobareu informació sobre les taules/comissions amb representació del CCPC.

La Sra. Sellés (ELA) hi troba a faltar el Comitè de valoració tècnica de malalties minoritàries. El secretari afegeix que s'hi inclourà.

La Sra. Morer (Parkinson), representant del CCPC en el Consell Assessor en Política de Recerca i Innovació en Salut (CAPRIS), ha estat citada a la comissió tècnica del Pla estratègic de recerca i innovació en salut-PERIS aquesta setmana, on s'ha informat de la primera convocatòria d'ajuts a institucions de recerca hospitalàries per valor de 2M€ anuals i durant 4 anys. Les ajudes van a la innovació en fàrmacs, teràpies avançades, dispositius, tecnologia mèdica i salut digital. Es vol presència de pacients en aquestes comissions i properament se'n publicarà la convocatòria.

El Sr. Alfonso (Psoriasi) destaca la falta de representació de pacients en òrgans d'hospitals i organitzacions sanitàries, així com les Regions Sanitàries. La funció del CCPC no hauria de ser proveir participants sinó vetllar i fomentar la participació. Proposa que la secretaria del CCPC, juntament amb les unitats d'atenció als pacients dels hospitals, dissenyi un procés participatiu per triar pacients des de cada territori.



La Dra. Bertral hi està d'acord i informa que la Regió Sanitària (RS) de Barcelona s'ha dividit en tres: Metropolitana Nord, Metropolitana Sud i Barcelona Ciutat i se n'ha creat una de nova, la RS Penedès. Actualment, Catalunya compta amb 10 RS.

La Sra. Montané (ACAF) recorda que el 26 de maig es va convocar la Comissió Permanent a una reunió sobre el Pacte Nacional de Salut i proposar la representant del CCPC. Ens va sorprendre el canvi de criteri en la tria qui havia de representar les entitats, a l'imposar un criteri de selecció per punts on les persones més actives, que assisteixen a tots els Plens i grups de treball i estan, o han estat, representants del CCPC en diferents taules, rebien més punts (fins aquí bé) però es prioritzava inexplicablement qui menys punts tenia. Afortunadament, l'Esther Sellés va quedar incomprendiblement a la part baixa del repartiment de punts i tenim una representant excel·lent. Aquest procediment és un despropòsit que no ha estat validat pel Ple, pel que volem que no es torni a aplicar, i que els pacients tornin a triar els seus representants, com s'ha fet sempre, i no l'Administració a dit, amb subterfugis inacceptables.

Algunes de les assistents confirmen que aquests criteris no es van rebre abans de la reunió de la Comissió Permanent.

El Sr. Serra comenta que els criteris van ser debatuts i aprovats en la Comissió Permanent. Un d'ells era distribuir àmpliament les representacions i fer-les diverses, per a evitar sobrecarregar qui en té més. Si es considera que és adequat, es pot tornar a discutir.

Pel Sr. Morlans (Comitè Bioètica), el pes de la decisió en un consell de participació de pacients hauria de recaure en els pacients i l'Administració s'hauria de limitar a acompanyar. És necessari informar amb antelació les persones perquè vagin preparades a les reunions.

El Sr. Tombas (Ader) demana que el conseller es quedi íntegrament a la sessions del Ple per a escoltar tots els pacients.

El secretari del consell apunta que si aquests criteris no agraden, es poden canviar. La comissió permanent els va aprovar per a repartir les intervencions entre les entitats i que tothom tingués l'oportunitat d'estar en una taula.

El Dr. Morlans no creu que aquests criteris permetin identificar les persones que representin millor el CCPC. En la representativitat cal reconèixer la persona excel·lent i més preparada. Cal triar les persones pel seu valor i evitar criteris burocràtics. Cal definir molt bé els criteris i consensuar-los amb les persones implicades per triar el perfil idoni.

La Sra. De la Torre (Reu+) demana que es facin arribar aquest criteris a totes les entitats.

El Sr. Pacheco confirma que s'enviaran properament.

6. Informe sobre l'activitat del CCPC

- a. Audiència del projecte de llei de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària de Catalunya. AGAISS-Cat.

El CCPC va rebre el correu el 28 de juliol de 2023 i el termini d'aportacions finalitzava el 9 d'agost. Es van rebre 36 observacions de 9 entitats, més una observació col·lectiva que afirmava ser de les entitats amb vocalia.

En general, les entitats troben que la seva creació és una iniciativa molt positiva. Sintetitza les aportacions: evitar la participació en pauses vacacionals, evitar desequilibris per major capacitat del sistema sanitari respecte el sistema d'atenció social, incloure salut mental, gènere interseccional, territoris, divisòria digital, disfuncionalitats i tots els àmbits que impacten en la vida, preveure dades obertes, cartes de serveis, avaluació contínua, no duplicar l'estructura participativa i vehicular la participació de l'AGAISA-Cat a espais ja existents dels departaments de Drets Socials i Salut i que hi hagi una vocalia per al CCPC i per a entitats usuàries de serveis socials al Consell d'Administració.

Podeu consultar tot el document a l'Annex 6

La Sra. Plaza comenta que van acabar l'articulat a finals de juliol de 2023 i això va fer que tot el procés anés dessincronitzat. En conseqüència, es va ampliar el període de participació a tot el mes d'agost de 2023. Ara, el projecte de llei està pendent de l'aprovació del Govern, pel que se n'espera la tramitació al Parlament a finals d'any. Agraeix totes les aportacions, moltes d'elles s'han pogut incorporar, com els drets de les persones amb discapacitat, el reforç de la salut mental, les addiccions i la interseccionalitat. En participació, s'inclou la participació territorial i l'aprofitament del òrgans ja creats. S'ha incorporat un canvi terminològic, substituint el terme "gent gran" per "persona gran".

Els punts 6b, 6c, 6d, 6e i 6f no van ser tractats per falta de temps. El secretari del Consell comenta que s'enviarà la informació per correu a totes les entitats.

7. Torn obert de paraules.

La Sra. Montané (ACAF) comenta que ahir va ser el Dia Mundial Contra el Dolor, bona ocasió perquè professionals sanitaris i la resta de ciutadania tinguem present que podem fer molt per millorar la vida dels pacients afectats i mortificats pel dolor crònic: prendre'ns-els seriosament. No era un dia per una nova polèmica, com s'està donant amb la potenciació en alguns fòrums i en els documents essencial de l'AQuAS del concepte "dolor persistent", sinó que era ocasió per parlar del DOLOR en sentit ampli. I aquí hi cabia el dolor "persistent", el "dolor crònic" (conceptes amb connotacions diferents) i altres dolors (no oncològics o oncològics). Preocupa la tendència de desplaçar el concepte *crònic* pel concepte *persistent* al parlar de cronicitat en el dolor no oncològic. La persistència pot ser de durada limitada i sovint no es pot guarir o s'allarga fins a la cronicitat, que és una condició permanent mentre la ciència no la pugui resoldre. Que es vulgui recollir el dolor persistent dins el dolor no oncològic, de més llarg recorregut que un dolor agut però que encara no s'ha fet permanent, ho entenem i ens sembla bé. Però no compartim generalitzar la substitució de "crònic" per "persistent". Pot donar lloc a confusió i controvèrsies al ser conceptes que poden tenir



connotacions diferents: mèdiques, socials, laborals, administratives i fins i tot jurídiques. Caldria considerar-ho i recollir els dos conceptes *crònic* i *persistent* per separat en tots els documents de salut que parlin de dolor de llarg recorregut, diferenciant-los i evitar equiparacions confusions.

Per altra banda, s'ha tornat a sentir força que "hi ha malestars emocionals que poden manifestar-se en forma de dolor físic". Ho compartim, però només en alguns casos. Hi ha dolors físics per causes conegudes, sospitades o encara del tot desconegudes que essent de tipus orgànic, de forma reactiva, generen malestar emocional, establint un cercle complicat. Aquesta problemàtica afecta especialment les dones, a qui ja se les ha relativitzat (quan no negat) històricament l'existència o l'origen dels seus dolors. Ara, sota el nom de "dolor persistent" s'estableix un discurs pervers que genera sensació que "si la malalta vol i si s'hi esforça, podrà 'convèncer' el seu cervell que aquell dolor és menor o fins i tot que no hi és". O que "al ser persistent però no crònic, obra la porta a denegar drets i a no cobrir certes necessitats socials, laborals, jurídiques... de la malalta. Aquest tema requereix un debat més profund i nosaltres estarem sempre encantades de mantenir-lo allà on se'ns convidi. Mentrestant, es requereix prudència en un missatge que, a causa del pes històric contra les dones, és fàcil que generi confusió i fins i tot és pervertible. Les conseqüències poden ser molt negatives i contràries al que tots desitgem. Demanem, doncs, la màxima cura i prudència en els plantejaments públics en un tema tan delicat i punyent com el dolor crònic, amb un gran impacte en la vida de moltes persones i més prevalença entre les dones.

La Sra. Sandra Garcia, directora de l'AQuAS, pren nota d'aquesta reflexió i expressa que es treballa amb conceptes i evidència científica en el projecte Essencial.

El Sr. Morlans agraeix aquesta reflexió tan rellevant sobre el dolor i demana a la Sra. Montané que l'hi faci arribar. És una bona aportació per evitar la injustícia sistèmica (el que no te nom no existeix).

La Dra. Bertral agraeix a tothom la seva participació i aportacions. Està d'acord en que el diàleg hauria de ser més freqüent i recull els comentaris dels participants per a tenir-los en compte en la millora continua del funcionament del CCPC.

Finalitza la reunió a les 14.10 hores.

El secretari,

La presidenta,

Sr. Jordi Pacheco i Canals

Hble. Dra. Olga Pané i Mena

ANNEXOS

Annex 1. Escola de Salut

Annex 2. Projecte RIS3CAT

Annex 3. Pla Operatiu d'Adopció de la Innovació al Sistema de Salut de Catalunya

Annex 4: Intervenció de la representant del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya a la sessió del Consell de Salut de Catalunya de juliol de 2023, sobre el Pacte Nacional de Salut

Soc la Maribel Serrano, de Celiacs de Catalunya, i parlo en nom de les 230 entitats de pacients adherides al CCPC.

Voldria posar en valor la proposta presentada pel CCPC per al **Pacte Nacional de Salut**, que conté un bon nombre propostes, entre las que destaca la **humanització del Sistema de Salut**, amb:

- Una visió integral de la persona, que a més de l'aspecte físic i biològic, incorpora el **benestar emocional i social** de pacients i el seu entorn.
- Un **accés equitatiu** de tots els pacients de Catalunya a tots els serveis i recursos (malalties, derivació, atenció en unitats específiques, etc.).
- Un **rol actiu a les entitats** de pacients. Se'ns hauria de considerar **proveïdores de serveis**, ja que oferim suport terapèutic i recursos més enllà del tractament mèdic tradicional, complementant la cartera de serveis que ofereix l'Administració i hi aportem experiència, proximitat i adaptació de la gestió per aprendre a viure amb la malaltia.

La humanització inclou posar en valor les activitats de les associacions de pacients, a través del seu reconeixement i divulgació, així com fomentar la prescripció de l'associacionisme, així com incrementar la **representació i la participació dels pacients** en el conjunt del Sistema de Salut. Ha d'haver pacients **en tots el processos**, des de les polítiques sanitàries i el nivell assistencial fins a la relació directe entre professionals i pacients, així com una **governança** estable i robusta, que no estigui tan condicionada als cicles de govern.

També cal fomentar la cultura de l'**avaluació** i la presa de decisions basades en l'evidència, amb participació de les entitats de pacients, així com en la recerca, per assegurar que les nostres necessitats i perspectives es reflecteixin en les evidències i els avenços científics.

Finalment, és urgent la implementació de l'**Agència de Salut i de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària** perquè comportarà beneficis per als malalts/es, sobretot les persones grans amb pluripatologies. Cal avançar cap a la



Generalitat de Catalunya
**Consell Consultiu de Pacients
de Catalunya**

integració plena, pel que proposem unificar la governança al màxim nivell polític, fins i tot en un sol departament que abasti l'àmbit social i sanitari amb un enfocament integral amb una política, estructura i pressupost únics i compartits.