

## Acta Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

---

- **Lloc:** Servei Català de la Salut
- **Dia:** 6 de juliol de 2016
- **Hora:** de 12:00 a 14:00

### Ordre del dia

1. Aprovació de l'Acta anterior del Plenari de 30 de març de 2016
2. Presentació noves entitats adherides al Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC)
3. Presentació de la Memòria del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya: Any 2015
4. Report activitat dels Consells Tècnics del CCPC
  - C.T de Reflexió Estratègica
  - Altres iniciatives en què ha participat recentment el CCPC
5. Exposició de les modificacions al Decret 110/2012, de 2 d'octubre, pel qual es crea el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.
6. Sol·licitud de valoració del CCPC de l'avantprojecte de Llei d'Universalització de l'assistència sanitària del Departament de Salut, per part de l'Organització Catalana de Transplantaments (OCATT)
7. Torn obert de paraules

### **Hi assisteixen:**

Sr. David Elvira. Secretari d'Atenció Sanitària i Participació, en delegació del Conseller de Salut  
Sra. Núria Costa. Secretària del CCPC  
Sra. Carmen Aleix i Ferrer. AVECE- Ictus  
Sr. Josep Argimon Pallàs. Subdirector del CatSalut  
Sra. M. Àngels Ayra, en representació de Pilar Cort i Fuentes. AECC- Catalunya contra el càncer  
Sr. Josep Maria Busquets Font. Comitè de Bioètica de Catalunya.  
Sra. Gisela Carrés, en representació de Rosa Masriera Raventós. Fundació Esclerosi Múltiple  
Sr. Antoni Cumeras i Costa. Assoc. d'afectats d'Hipertensió Pulmonar  
Sr. Antoni Dedeu Baraldés. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AQuAS)  
Sra. Eulàlia Masachs, en representació d'Esteve Saltó Cerezuela. Direcció general de Planificació Sanitària i Professional  
Sra. Laura Morer, en representació de Carles Guinovart. Parkinson Catalunya  
Sr. Joan Lluís Piqué Sánchez. Servei Català de la Salut  
Sr. Ramon Pujades Beneit. Fundació Síndrome de Tourette  
Sr. Matías Ponsa Saladich. Associació de Malalts de Ronyó (ADER)  
Sra. Anna Ripoll Navarro. FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras  
Sr. Carme Roure Pujol, en representació del Sr. Santiago Alfonso. Acció Psoriasi  
Sra. Rosa Simó, en representació Esther Roger. SMAP Celíacs de Catalunya  
Sra. Núria Torres Esparza. Servei d'Emergències Mèdiques (SEM)

**Excusen assistència:**

Sra. Elisabet Farga Carrera. Associació de prematurs Hospital Clínic maternitat (ASPREM-HCM)

Sr. Miquel Ferret. Cap del Gabinet del Conseller

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

Sra. Josefina Mompeó Zamora. Asociación Víctimas de la Talidomida

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

Sr. Joaquim Roqueta Manen. Comitè 1r desembre

Sr. Marta Voltas Forn. Associació C ontra l'Anorèxia i la Bulímia

**Convidats:**

Sr. Tomás Fajardo. GICOR. Representant entitats Regió Sanitària de Girona

Sra. Francesca Ferriz. FeSalut. Representant entitats del Regió Sanitària de Lleida i Alt Pirineu

Sra. Yolanda Lejardi. Coordinadora de la Secretaria d'atenció sanitària i Participació.

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

**1. Lectura i aprovació, si s'escau, de l'acta anterior**

L'acta s'aprova per unanimitat.

**2. Presentació de les noves entitats adherides al CCPC**

El Secretari d'Atenció Sanitària i Participació comunica que s'ha incorporat al Consell Consultiu de Pacients una nova entitat:

- L'associació de prematurs Hospital Clínic maternitat (ASPREM-HCM).

**3. Presentació de la Memòria del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya: Any 2015**

El Secretari exposa al ple la memòria d'activitats del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, que actualment en procés de revisió pel Servei de Normalització lingüística del Departament de Salut.

Tot seguit, s'obre un torn de paraules al respecte.

Es pregunta si s'informarà als membres del Ple abans de fer-la pública. S'acorda que si i que aquesta informació es publicarà a l'espai web del CCPC durant el mes d'agost.

**4. Report activitat dels Consells Tècnics del CCPC**

**▪ C.T de Reflexió estratègica:**

El Secretari de Participació exposa que el CCPC va definir el seu primer pla estratègic per al 2013-2016. Durant aquest temps s'ha treballat plegats en el desplegament d'aquest full de ruta i és voluntat de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut construir junts el nou pla estratègic de la participació dels pacients en el sistema sanitari públic per al període 2017-2020.

Es dóna especialment importància en què per construir les noves directrius, cal fer diagnosi intern del pla vigent.

S'ha fet una crida a les entitats del CCPC a formar part del Consell Tècnic de reflexió estratègica, amb "èxit" de convocatòria, ja que 40 entitats ja s'hi han inscrit. Aquest grup es reunirà en 3 ocasions. Ja s'ha fet la part diagnòstica i a les 2 sessions del setembre, es definirà quin és el pla estratègic i d'acció del CCPC.

N. Costa coordinadora del CCPC diu que estem molt contents de la resposta de les entitats i per això s'han fet dos línies de treball en paral·lel. Per tant es faran sis tallers de treball.

El Secretari comenta que el CCPC ha de tenir curiositat en :

- Visió territorial
- Polítiques de salut, com a instruments a incorporar la visió del pacient. Per exemple: Pla de salut 2016-2020 i Pla estratègic de recerca i innovació en salut (PERIS) 2016-2020.

### ➤ **Altres Iniciatives**

#### → **Participació de representants del CCPC en el Programa públic d'analítica de dades, liderat per l'AQUAS.**

El Secretari sol·licita al Sr. Dedeu. Director de l'AQUAS, que exposi aquesta iniciativa als membres del Plenari.

La jornada participativa va debatre entorn a grans àrees temàtiques: governança, transparència i sostenibilitat del programa, recerca pública, seguretat i normativa i finalment principis ètics.

En aquesta jornada hi van participar investigadors, professionals, pacients, administració, ciutadans...i el CCPC hi ha estat representat per dues entitats de pacients.

El Sr. Dedeu convida a totes les entitats del CCPC i als seus membres a participar del procés de definició del programa d'analítica de dades, per mitjà de la pàgina web de l'AQUAS, que estarà oberta fins el 31 de juliol.

#### → **Procés de Reflexió sobre l'actualització de l'Atenció Primària**

Per encàrrec del Conseller i liderat per la Direcció general de Planificació en Salut, es dur a terme aquest pla d'actualització de l'atenció primària, no és una reforma. Fins al moment, dues entitats representants del CCPC hi han participat hi està prevista una segona sessió de treball, per recollir l'opinió dels pacients, per aquest mes de juliol.

#### → **Definició de Criteris d'usabilitat de l'AppSalut**

El Secretari exposa que en el marc de les Tecnologies de la Informació i Comunicació en l'àmbit de la salut, s'han desenvolupat aplicacions que estan disponibles al Market Place de la Fundació TIC Salut.

És molt rellevant en aquesta estratègia que en els criteris d'usabilitat s'hi incorpori la visió dels ciutadans/pacients. En el procés de definició hi han participat 4 representats de les entitats de pacients del CCPC:

El Director de l'AQUAS comenta que des de l'Agència s'ha creat un grup de treball amb l'Unió Europea, per tal d'avaluar l'impacte de les noves tecnologies en la ciutadania.

#### → **Participació en l'International Conference on integrated Care 2016**

4 representats del CCPC han participat d'aquest Congrés internacional que s'ha dut a terme a Barcelona. Cal destacar el lideratge de Catalunya en l'àmbit internacional en relació a l'atenció integral de les persones i la veu del pacient.

No hi ha intervencions dels membres del plenari

## **5. Exposició de les modificacions al Decret 110/2012, de 2 d'octubre, pel qual es crea el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.**

El Secretari explica als membres del Plenari que s'han recollit les esmenes presentades al Decret vigent. Tot seguit, dóna la paraula a la Sra. M José Campo, lletrada de l'Assessoria Jurídica del Departament de Salut, que exposa al ple la proposta de modificacions.

En aquest sentit, cal destacar els següent punts:

- Cal ampliar i reforçar la veu de les diferents Regions Sanitàries.
- Cal consolidar el Consell Consultiu com a òrgan col·legiat.
- Es proposa eliminar el terme "Consultiu": per potenciar el rol proactiu del Consell
- L'adscripció del CCPC a la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament.
- La Finalitat(Art. 2): es modula per reforçar el caràcter bidireccional d'aquest Consell
- Les Funcions (Art. 3), s'incorpora una nova funció per reforçar el caràcter bidireccional d'aquest Consell.
- En relació a l'estructura:
  - S'incorpora una assemblea general, que serà l'òrgan de participació del Consell.
  - Comissions territorials per fer arribar l'òrgan al territori
  - Composició: es suprimeix la vicepresidència.
- S'incorporen noves vocalies, com:
  - La Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació.
  - La Direcció General de Recerca i Innovació en Salut.
  - Els Coordinadors territorials en representació de cadascuna dels Consells Territorials del Consell de Pacients de Catalunya.
  - El Departament competent en matèria de benestar i afers socials.
  - Dues persones en representació de les entitats de pacients, de manera que passen de 15 a 17 vocalies.

Es valora la possibilitat d'incloure representació del Síndic de Greuges. S'ha fet la corresponent sol·licitud i s'està a l'espera de rebre la resposta.

- Modificacions del plenari del CCPC:
  - Les reunions del Plenari seran obertes a aquelles persones que desitgin assistir i així ho sol·licitin a la secretaria de l'òrgan amb un mínim de 7 dies d'antelació i justificant-ne els motius. Aquestes persones no tindran ni veu ni vot.

- Les vocalies en representació de les entitats de pacients es renovaran per meitats cada 2 anys.
- El sistema de designació de les vocalies en representació de les entitats de pacients incorpora la participació de les pròpies entitats de pacients mitjançant l'Assemblea.
- Altres qüestions:
  - S'incorpora la figura del portaveu del consell tècnic que "presenta en el Plenari els projectes acordats pel consell tècnic i informa sobre el desenvolupament i execució dels projectes ja aprovats anteriorment pel Plenari."
  - Es fixa un termini per a l'enviament de les actes de 15 dies d'antelació a la data de la reunió en la qual han de ser aprovades.
  - Es preveu que el reglament de funcionament intern estableixi els mitjans per garantir la difusió de l'informe anual d'activitats i dels acords del Consell.
  - Es preveu la possibilitat de que els membres del Consell que no actuïn en representació de l'Administració de la Generalitat puguin percebre indemnitzacions per despeses de viatge. Aquesta sol·licitud es trametrà al Departament competent en la matèria, que en farà la oportuna valoració.
  - El sistema per dur a terme la primera renovació per meitats de les vocalies del Plenari en representació de les entitats de pacients:
    - Afectarà a 8 entitats.
    - Es proposa el mecanisme de relleu de les entitats:
      - ✓ Elaborar la llista de les 17 entitats representades ordenades en funció del número de persones que hi pertanyen.
      - ✓ Es divideixen en dos grups: un integrat per les 8 entitats més representades i un altre integrat per les 9 entitats menys representades.
      - ✓ Per sorteig s'escolliran 4 entitats del grup de les més representades i 5 del grup de les menys representades.
      - ✓ Es preveu una entrada en vigor diferida del sistema de renovació dels representants de les entitats de pacients a un any després de l'entrada en vigor de la resta del Decret.

El Secretari destaca que el CCPC s'ha fet més gran i cal que sigui més representatiu, més present, amb la incorporació de representants d'altres Departaments i més pròxim: per arribar al territori amb instruments, amb una major bidireccionalitat. El Decret contempla instruments perquè s'escollin les necessitats locals i sigui més participatiu.

La renovació està prevista per al 2017.

El Secretari obre un torn de paraules:

Es comenta que es podria incorporar un Vicepresident, que fos un representant d'entitat de pacients, que podria desenvolupar tasques com per exemple: de portaveu del Consell de Pacients en el cas que hi hagi una alarma sanitària. D'aquesta forma es suma la veu del pacient a la del Departament.



En aquest sentit, el Dr. J. Argimon comenta molt breument el protocol a seguir en el cas una emergència sanitària. Es podria valorar elements de suport a la comunicació externa de la crisi sanitària. Es proposa exposar el protocol de gestió d'una crisi sanitària en un dels plenaris del CCPC.

Es comenta que cal augmentar la visualització del CCPC a la comunitat. Hi ha professionals assistencials que desconeixen la seva existència.

S'agraeix i es valora molt positivament la incorporació de les entitats de territori en aquest nou Decret. A mesura que es territorialitzi serà més fàcil transmetre la informació a les entitats i als seus associats/pacients. L'administració ha fet un esforç i el territori també agafarà el compromís de treballar tots plegats

Es comenta que hi ha un problema amb la centralització i el fet d'estendre al territori el CCPC serà un fet molt important, que es valora molt positivament.

Es sol·licita que s'enviïn les modificacions del decret per tal de revisar-les. La representant de l'Assessoria Jurídica comenta que el tràmit habitual és sotmetre el Decret a un període d'informació pública on les entitats de pacients interessades i el públic en general podran fer esmenes.

Es comenta que la memòria que s'ha presentat és un reforç d'informació, en un format més fàcil de llegir i que una vegada corregida pel Servei de Normalització Lingüística s'enviarà als membres del plenari abans de penjar-la al web.

## **6. Sol·licitud de valoració del CCPC de l'avantprojecte de Llei d'Universalització de l'assistència sanitària del Departament de Salut, per part de l'Organització Catalana de Transplantaments (OCATT)**

La Llei d'universalització de l'assistència sanitària ha seguit l'aprovació del govern i en el proper semestre es presentarà al Parlament de Catalunya.

La present Llei té com a objectiu assolir definitivament la universalització de l'assistència sanitària de cobertura pública, eliminant qualsevol desigualtat que pogués existir entre les persones residents a Catalunya, donant un compliment efectiu al què estableix el precitat article 23.1 de l'Estatut d'autonomia de Catalunya.

En aquest sentit, es sol·licita al CCPC, al igual que ja ha fet al Comitè de Bioètica del Departament de Salut, un posicionament sobre el possible impacte d'aquesta Llei. Donat el poc temps que es té per fer aquest pronunciament, s'acorda que la Comissió Permanent d'aquest Consell es reunirà per estudiar aquesta temàtica i fer-ne una valoració, que es reportarà en el proper plenari del CCPC.

El Secretari dóna la paraula al Dr. Jaume Tort, gerent de l'OCATT, que fa una presentació al plenari de l'activitat principal de l'Organització Catalana de Transplantaments.



### **7. Torn obert de paraules**

Atès que no hi ha precís ni preguntes, es tanca la reunió a les 13.35 hores