



Reunió general del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Lloc: Sala d'Actes del Pavelló Ave Maria del Departament de Salut

Dia: dimecres, 5 de març de 2014

Hora: de 17:00h a 19:00 hores

Temes tractats:

1. Presentació dels Consells Tècnics del CCPC
2. Presentació de les jornades territorials "Compartir per avançar"
3. Precs i preguntes

Organitzacions de pacients assistents:

AECC -Catalunya Contra el Càncer
Associació de Discapacitats Visuals de Catalunya
Associació de Malalts d'Alzheimer
COCEMFE - Amputats Sant Jordi
Acció Psoriasi
Associació Catalana Afectats per Fibromiàlgia
Comitè 1r de Desembre (Plataforma Unitària ONG SIDA)
Associació Catalana AVECE-ICTUS
Associació de malalts de ronyó
Associació de Trasplantats Hepàtics de Catalunya
DINCAT - Discapacitat Intel·lectual de Catalunya
Associació Catalana per al Pàrkinson
ACCU Catalunya
Associació de diabètics de Catalunya
Associació Aprenem
FEDER Catalunya
GAMIS - Grup Ajuda Mama i Salut
Associació Catalana d'Afectats per Limfedema
Associació Catalana Síndrome X Fràgil
Lliga Reumatològica Catalana



Desenvolupament de la reunió

1 - Presentació dels Consells Tècnics del CCPC.

Intervenien: Roser Vallès (Secretaria CCPC), Laura Morer (Parkinson Catalunya), Elisenda de la Torre (Lliga Reumatològica Catalana)

- Els CT estan proposats i co-liderats per les entitats i a més a més compten amb el suport del personal de l'Administració. Són els següents:

CT Comunicació

- Validació de documents
- Gira "Sempre hi haurà algú"
- Butlletí electrònic
- Canal diagnòstic per a la imatge

CT Formació

- Bioètica
- Seguretat del pacient

CT Qualitat i millora de la gestió

CT TIC

CT de relació amb els Col·legis Professionals i les Societats Científiques

CT Jornades territorials del CCPC

- Es fa una crida entre els presents per tal que se sumin en aquells CT que siguin del seu interès. Per facilitar la inscripció es distribueix una graella entre els presents. Alguns diuen que ja s'han inscrit en un CT però que encara no hi consten.
- CT de Qualitat i Gestió i sobre Projecte per impulsar l'Excel·lència en la gestió de les Entitats de Pacients a Catalunya (en endavant el Projecte) per a les entitats de pacients.
 - No hi ha en la bibliografia internacional cap referència sobre com avaluar les entitats i per això s'està treballant en dissenyar un model que avalui l'excel·lència i alhora serveixi per a detectar els punts de millora de les entitats.
 - Segons el cronograma del Projecte, actualment s'està en la fase d'entrevistes i es preveu que al mes d'abril ja es comptarà amb un model definitiu d'avaluació de la gestió de la qualitat de les entitats de pacients.



- El model del Projecte tindrà en compte la heterogeneïtat d'entitats existents. El que es pretén amb aquest Projecte d'Excel·lència és arribar a un mínim comú per aconseguir una eina que sigui útil per a totes les entitats.
 - Àmbits en els quals es basa el model d'excel·lència: lideratge, política i estratègia, persones, aliances i recursos, processos, resultats en els clients, resultats en les persones, resultats en la societat i resultats clau. Aquests àmbits es basen en el model internacional EFQM.
- CT del comitè editorial del Canal Diagnòstic per a la Imatge:
 - té la funció de valorar els continguts del Canal que s'adrecen a la ciutadania per tal que siguin entenedors, de qualitat i que estiguin actualitzats. Alhora també fan aportacions sobre mancances de continguts. Es fan una o dues reunions anuals presencials i la resta de feina es fa per Internet. Algunes de les aportacions que s'han fet des del CT al Canal Diagnòstic per a la Imatge són:
 - Centralització i unificació de tota la informació referent a proves, protocols i bancs d'imatges.
 - Incloure el botó "imprimir" per tal que les entitats puguin donar aquesta informació als seus associats.
 - Emprar un llenguatge simple, per exemple, reemplaçant "en dejú" per "sense menjar".
 - Fer difusió del Canal Diagnòstic per a la Imatge des de la pàgina Facebook de cadascuna de les entitats de pacients.
 - Posar enllaços a la pàgina web de les entitats de la patologia corresponent.
 - Penjar al web de les entitats les píndoles en proves de les pantalles dels CAP.
- El pla de treball en endavant dels diferents Consells Tècnics és:
 - La secretaria del CCPC convocarà una reunió de cada CT.
 - Cada CT tindrà un coordinador/portaveu que rendirà comptes del CT al plenari.
 - Cada CT rebrà les aportacions referents al seu àmbit temàtic de treball.
- És important donar a conèixer el Canal Salut a la ciutadania. Per a promoure la difusió, les entitats poden posar al seu web l'enllaç a Canal Salut, el logo del CCPC i el vídeo amb l'himne del CCPC "sempre hi haurà algú", disponible a Youtube.
La Dra. Vallès es compromet a fer arribar un breu text explicatiu sobre què és i per a què serveix el CanalSalut amb la finalitat que les entitats el puguin penjar al seu web.
- El CT de Comunicació treballarà per consensuar el terme més apropiat en referència al pacient/usuari/afectat/client..., així com per promoure l'existència de Canal Salut a les xarxes socials.



- El CT de Relacions amb Societats Científiques i Col·legis Professionals treballarà per tal que els professionals sanitaris informin als pacients sobre l'existència de Canal Salut com recurs d'informació sobre malalties però també de l'existència d'entitats de pacients.
- El Departament de Salut signarà properament un conveni amb el CAC (Consell de l'Audiovisual de Catalunya) per tal de fer recomanacions sobre salut i seguretat a les sèries de les productores. Com les propostes concretes encara no estan definides, s'anima a les entitats a fer-hi les seves aportacions per incloure-les en aquest conveni.
- La Secretaria tècnica del CCPC té la funció de coordinació general dels diferents Consells Tècnic. Si alguna associació vol fer alguna aportació i no sap on adreçar-la, ha d'escriure directament a la bústia del CCPC (consellpacient.salut@gencat.cat) i des de la secretaria es redirigirà a qui pertoqui.

2 - Presentació de les jornades territorials "Compartir per avançar"

Intervé: Roser Vallès

- Jornades ja celebrades: Tarragona i Terres de l'Ebre (19 de febrer de 2014 al Col·legi Oficial de Farmacèutics de Tarragona) i Girona (28 de febrer de a l'Auditori Josep Irla).
- Jornada de Lleida i Alt Pirineu i Aran (21 de març de 2014 a l'Espai Orfeó).
- Les jornades s'adrecen tan a pacients, familiars, entitats de pacients i professionals sanitaris, contribuint així a establir ponts entre el col·lectiu de professionals i els pacients i les entitats que els representen.
- A la jornada de Girona va assistir un 63% de professionals sanitaris i un 37% de pacients/familiars/membres d'entitats. Es destaca que cal invertir la proporció del perfil dels assistents a les jornades, per tal que siguin majoria els pacients i les entitats, i no els professionals sanitaris.
- A rel de l'organització de les Jornades territorials, ha aflorat la proposta de celebrar plenaris satèl·lit a cada Regió Sanitària per mantenir el CCPC actiu a tot el territori.

3 - Precs i preguntes.

- El Conseller de Salut detalla els següents temes als assistents:
 - Distribució d'immunodepressors.
 - Ja estan resoltos tots els casos relacionats amb aquesta incidència.
 - Pagament de les targetes sanitàries.
 - Cada any es dupliquen mig milió de targetes sanitàries malmeses i això té un cost, que es destina a cobrir altres necessitats.



- Cèntim sanitari de la benzina.
 - Ja fa anys que no es recapta perquè la Unió Europea no va acceptar aquesta mesura. Ara serà l'estat espanyol qui haurà de retornar aquest import a les autonomies.
- Reducció de la despesa sanitària pública.
 - Ja s'han fet totes les reestructuracions necessàries per corregir els excessos que no es podien continuar assumint arran de la crisi. El dèficit és estructural (mínim imprescindible per garantir el servei). Ara s'ha de prioritzar el sistema públic per acostar-se a la mitjana de la Unió Europea; el problema actual és de finançament de Catalunya, no de finançament de la Salut.
- Vincle entre els departaments de Salut i Benestar Social i Família.
 - A instàncies del president Artur Mas s'ha posat en marxa un Pla Interdepartamental, amb dependència de Presidència, per treballar en comú els departaments de Salut i Benestar Social i Família (atenció a la dependència). El Conseller es compromet que la persona que hi haurà al capdavant vindrà a fer una exposició a la propera reunió.
 - El Pla comptarà amb un Consell que comptarà també amb la participació de les entitats, tot i que s'ha de determinar exactament quines en formaran part i de quina manera.
- Respecte a la disponibilitat dels fàrmacs immunosupressors a les farmàcies, el representant de l'Associació de Malalts Renals de Catalunya, comenta que encara hi ha problemes amb el subministrament dels immunodepressors. La farmàcia retarda el lliurament perquè el distribuïdor ho té restringit pels laboratoris, tot i que en disposen. Vol saber:
 - Si l'administració cobrarà un preu més alt als laboratoris i com es farà l'abonament.
 - Si les farmàcies seran sancionades econòmicament perquè distribueixen per altres canals.
 - Si es pot quadrar els medicaments que surten dels laboratoris i els que surten de les farmàcies.

El circuit existent quan es detecta un possible cas de falta de subministrament ha funcionat ja que en els darrers 3 mesos s'han rebut 4 trucades al 061 i 1 al COF de Barcelona i tots els casos han estat resolts.

La recepta electrònica permet tenir un control i es disposa d'un sistema d'alarmes per quan es dispara la venda específica d'un medicament en concret.

Totes les incidències s'han de fer arribar a CatSalut Respon (061).



- Estat de la implantació de la Targeta Sanitària Integral (TSI) Cuida'm:
 - Es disposen dels primers resultats molt positius. Fins ara les sol·licituds de la TSI Cuida'm s'han fet més per demanda dels pacients que no pas per iniciativa dels professionals.
 - A partir de les experiències existents es farà una ordre amb un reglament.
 - Actualment hi ha demanda de fer més proves pilot en altres llocs. Les entitats han de ser més proactives en la informació i difusió d'aquesta targeta.
 - El Conseller es compromet a explicar en la propera reunió els resultats de la prova pilot de la TSI Cuida'm.

- Es pren nota per valorar d'idoneïtat de posar en marxa un programa de pacient expert per a persones que han patit una amputació.

- Procés d'abonament de subvencions:
 - Les subvencions només són un compromís d'un deute. Per llei són l'última prioritat en els pagaments.
 - És necessari que els interventors autoritzin els pagaments (prèvia existència de documentació)
 - El Departament ha de cobrar prèviament de l'ICO per poder liquidar les subvencions.

- No existència de centres de referència de retard mental fràgil per a joves de 17-18 anys
 - El Conseller es compromet a tractar aquest tema

- Falta d'informació disponible sobre les Unitats de Fibromiàlgia existents
 - Es treballarà aquest tema per validar la informació.