

# **Memòria d'activitats del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya**

**Any 2021**

## 1 Activitat ordinària del CCPC

### 1.1 Comissió Permanent

S'han fet cinc reunions telemàtiques de la Comissió Permanent: tres d'ordinàries, el 7 de juliol, el 14 d'octubre i el 26 de novembre, i dues d'extraordinàries, el 10 de març i el 8 de novembre de 2021.

### 1.2 Plenaris

S'han convocat quatre sessions plenàries telemàtiques: el 14 i el 21 de juliol, el 29 d'octubre i el 10 de desembre de 2021. La sessió de 14 de juliol es va ajornar a petició dels pacients per absència del conseller.

### 1.3 Comunicació

En l'àmbit de la comunicació entre la ciutadania i el Departament de Salut, cal destacar:

- Nombre de visites a l'espai web del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC) a Canal Salut: 2.836
- La represa de l'activitat de twitter es va iniciar el 12 d'abril de 2021
  - Nombre de tuits: 76
  - Nombre de retuits: 156
  - Nombre de visites al perfil: 1.104 mitjana mensual
  - Nombre total de seguidors: 1.872 mitjana mensual
  - Nombre de nous seguidors: 53



Capçalera del twitter CCPC en el moment de la represa

## 2 Funcionament intern

- Es convida la Sra. Esther Sellés, de la Fundació Miquel Valls, a assistir a les reunions del Plenari i de la Comissió Permanent amb veu però sense vot.
- Es dona de baixa temporalment a l'Associació Comitè 1er de desembre del plenari del CCPC en data 12/11/2021, per motius interns de l'entitat.

- Es confirma per mitja de certificat de la Direcció general de Dret i Entitats Jurídiques del Departament de Justícia del 1/12/2016, la baixa de l'Associació Limfacat, Associació Catalana d'Afectats de Limfedema.

### 3 Col·laboració en diferents processos participatius i iniciatives del Departament de Salut i d'altres agents

#### 3.1 Espais Estables

Iniciativa	Nom i Cognom	Grau representatiu	Entitat
Pla Interdepartamental d'Atenció i Interacció Social i Sanitària. PIAISS	Santiago Alfonso Zamora	Titular	Acció Psoriasis
Comissió Farmacoterapèutica per al SISCAT (CFT-SISCAT)	Cristina Montané Montals	Titular	ACAF - Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes
Comissió Farmacoterapèutica per al SISCAT (CFT-SISCAT)	Paco Garcia Barrios	Titular	Associació Catalana de Fibrosi Quística
Consell assessor de la medicació hospitalària. CAMH	Elisenda de la Torre Hervera	Titular	Lliga Reumatològica Catalana reu+
Consell assessor de la medicació amb recepta d'atenció primària, comunitària i especialitzada (CAMAPCE)	Patricia Cabré Sala	Titular	Associació Catalana de l'Hemofília
Consell de Salut de Catalunya	Carme Aleix Ferrer	Titular	AVECE. Associació Catalana de Persones amb Accident Vascular Cerebral
Consell de Salut de Catalunya	Elisa Mora de Checa	Vocal suplent	Associació Cel·lacs de Catalunya
Consell de Salut de la Regió Sanitària Alt Pirineu i Aran	Anna Sanmartín Baños	Titular	Associació Salut Mental Pallars
Consell de Salut del Consorci Sanitari de Barcelona	Rosa Masriera Raventós	Titular	FEM. Fundació Esclerosi Múltiple
Consell de Salut de la Regió Sanitària Camp de Tarragona	Cinta Zabay Neiro	Titular	Fundació Esclerosi Múltiple (de Reus)
Consell de Salut de la Regió Sanitària Catalunya Central	M. Rosa Riera Montserrat	Titular	Associació de familiars de malalts d'Alzheimer Bages, Berguedà i Solsonès
Consell de Salut de la Regió Sanitària de Barcelona	Vicenç Mateu Mercadé	Titular	Federació Salut Mental Catalunya
Consell de Salut de la Regió Sanitària de Girona	Pepi Soto Mora	Titular	Associació contra el càncer
Consell de Salut de la Regió Sanitària de Lleida	Neus Rodríguez Corcoll	Titular	Associació contra el càncer
Consell de Salut de la Regió Sanitària Terres de l'Ebre	Carme Monsó Lacruz	Titular	Associació coordinadora d'entitats per la salut de Lleida
Consell d'Administració de l'AQuAS	Elisenda de la Torre Hervera	Titular	Lliga reumatològica catalana. Reu+
Consell Assessor de l'AQuAS	Antoni Cumeras Costa	Titular	Associació d'Afectats d'Hipertensió Pulmonar
Consell Assessor Sectorial del Campus Salut de la Universitat de Girona	Pilar Cort Fuentes	Titular	Associació contra el càncer
Observatori de la Mort	Àngela Sanchez	Titular	Associació contra el càncer
Observatori de la Mort	Rosa Masriera Raventós	Vocal suplent	FEM. Fundació Esclerosi Múltiple
Observatori de la Mort	Esther Sellés Llauger	Vocal suplent	Fundació Miquel Valls
Consell Assessor de la Direcció Estratègica d'Atenció Primària	Anna Ripoll Navarro	Titular	FEDER Catalunya
Consell Assessor de la Direcció Estratègica d'Atenció Primària	M <sup>a</sup> Àngels Ayra Viladevall	Vocal suplent	Associació contra el càncer

#### 3.2 Processos participatius

- Projecte anomenat l'Oficina del Pacient de la Societat Catalana d'Urologia
- Procés de participació sobre el Pla de salut
- Eines per donar suport als pacients en la presa de la medicació

## 4 Peticions de posicionament

- Posicionament Societat Catalana de Neurologia sobre proves disponibles a la Meva Salut

## 5 Formació

### 5.1 Qüestionari de detecció de necessitats formatives per a les entitats vinculades al CCPC

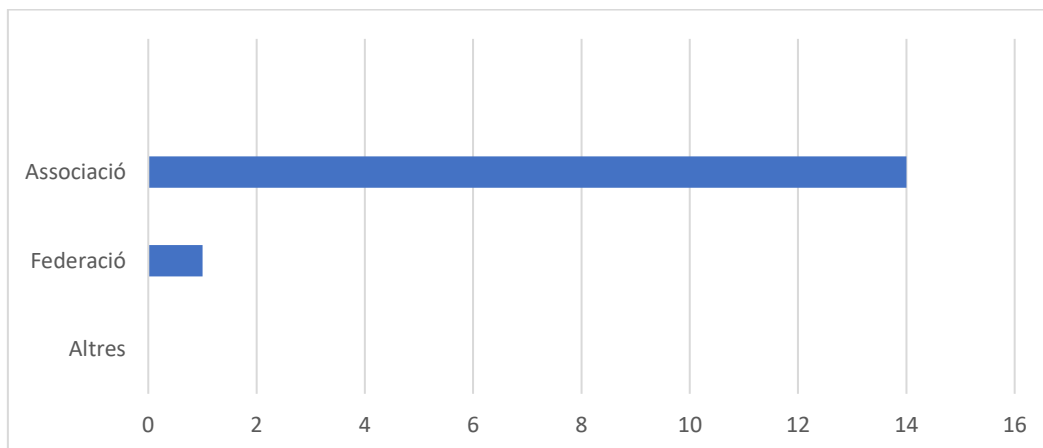
La Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, en resposta a les necessitats expressades en el marc del Consell Consultiu de Pacients, es proposa oferir a les entitats que s'hi vinculen la possibilitat d'assistir a xerrades i activitats formatives organitzades pel Departament de Salut que permetin donar més eines a les entitats i les persones que les representen per exercir millor la seva funció participativa i fer-la més efectiva.

Per aquest motiu, es va fer arribar a totes les entitats vinculades al Plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya un breu qüestionari. Va estar a disposició de les entitats per respondre de l'11 al 28 de gener de 2021

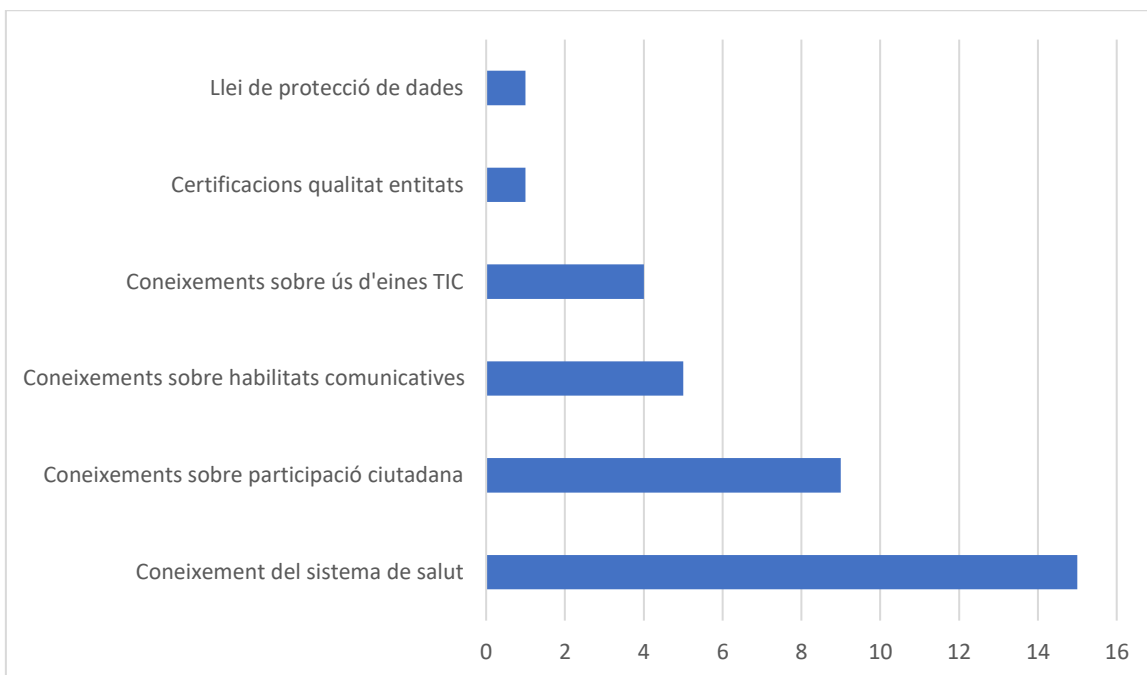
Entitats convocades: 17

Respostes rebudes: 15

#### 1. Tipus d'entitat que representeu

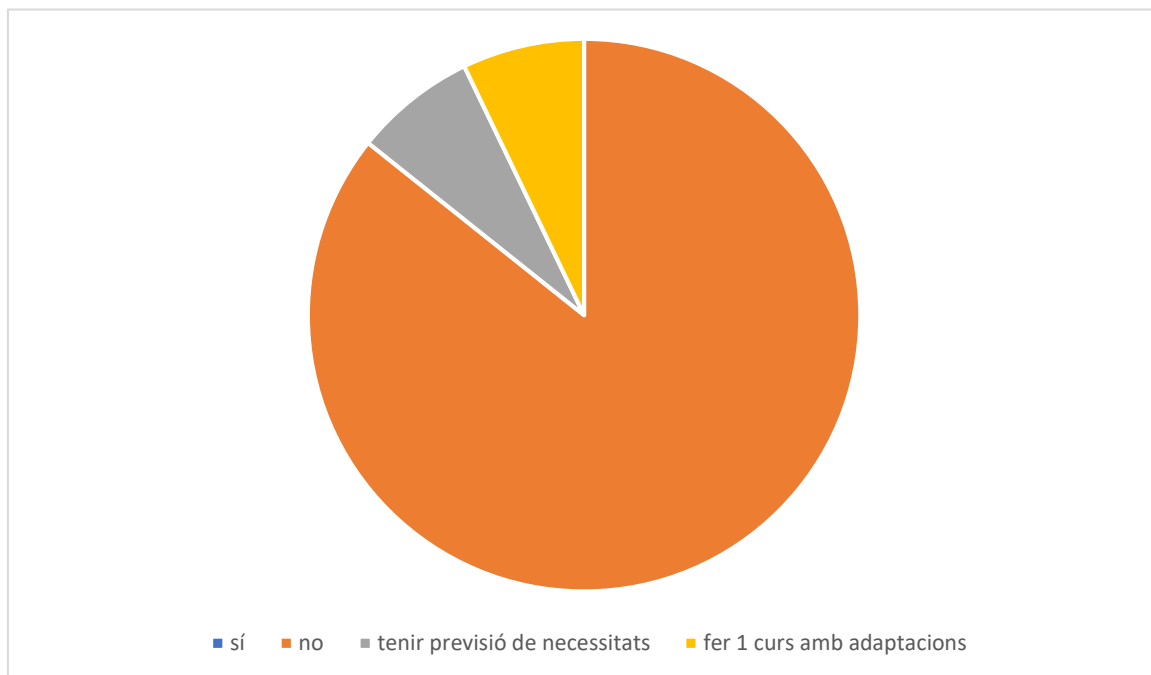


#### 2. Seleccioneu els blocs de coneixements que us semblen més necessaris

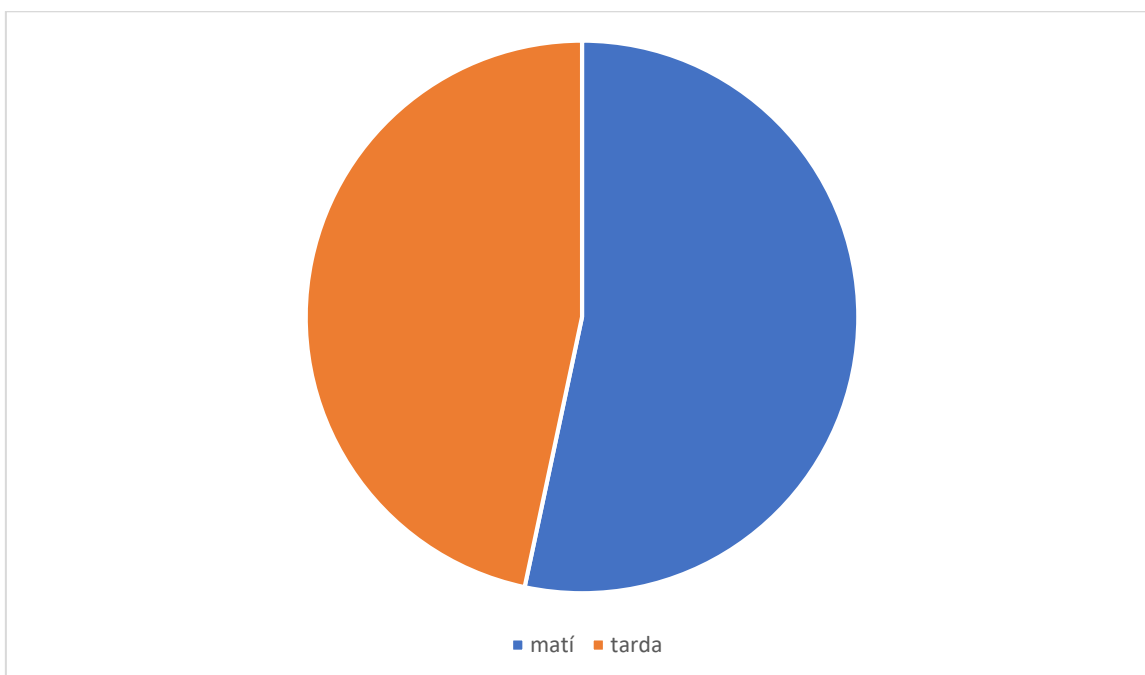


**3. Necessiteu adaptacions específiques per a seguir el curs virtualment?**

**Quines?**



#### 4. En quin horari preferiríeu que es programessin els cursos?



#### 5. Altres suggeriments

- No sé si hauria de ser un curs, però crec interessant parlar de la transversalitat de les entitats. És a dir, hi ha molts temes que són comuns a totes les entitats i quan es participa en nom de Consell s'han de tenir en compte, ja que no representa una entitat sinó a totes les de Consell.
- Potser no cal partir de zero. El nostre sistema de Salut ja posa a disposició de pacients eines formatives, de molta qualitat, com ho és Summer School, que ofereix la Plataforma de Malalties Minoritàries de Catalunya, per a totes les entitats de pacients siguin minoritàries o no. Potser només caldria parlar amb la Iolanda Arbiol i demanar que es pugui redissenyar la formació per tal que inclogui formació en habilitats comunicatives, de negociació, d'exposició, de parlar en públic per saber transmetre clarament les necessitats dels pacients i cuidadors. Aquesta formació es fa cada any, i per tant permetria que molta gent s'hi pugues anar apuntant.
- Seria molt important que el programa de l'activitat arribi amb suficient antelació per poder planificar, estudiar, o preparar la formació amb antelació.
- Competències més tècniques com: Pacients per la Taula Farmacoterapèutica del SISCAT. (Taula de medicaments), Pacients per la

Taula d'avaluacions Tecnològiques Sanitàries, Pacients per el Projecte Europeu de Compra Pública Innovadora, Pacients avaluadors de Projectes de Recerca PERIS. S'ha de preveure que puguin sorgir necessitats puntuals i per tant qui les pot resoldre.

## 5.2 Webinars a les entitats de pacients:

- Exposició sobre la Campanya de vacunació contra la COVID-19 a Catalunya, a càrrec de Carmen Cabezas. Data: 07/04/2021.
  - Assistents: 30 persones
- Projecte "Fes 3 preguntes al professional sanitari", Xarxa d'Hospitals i Centres Promotors de la Salut, a càrrec de la Dra. Cristina Iniesta. Entitats del plenari. Data: 09/11/2021
  - Assistents: 8 persones
- "La presa de decisions compartides", a càrrec de la Sra. Montse Moharra. Directora d'Estratègia de l'AQuAS. Data: 24/11/2021.
  - Assistents: 15 persones

## 6 Elaboració del nou decret del Consell

- Publicació de l'Edicte de 29 d'octubre de 2021, pel qual se sotmet a informació pública el Projecte de decret del Consell de Pacients de Catalunya.
- Presentació d'al·legacions pel tramitador genèric de la Generalitat de Catalunya fins el dia 03/12/2021, a les 23.59 hores.
- Al·legacions rebudes:

TIPUS D'ORGANITZACIÓ	NOMBRE
Entitat del plenari	11
Entitat adherida	13
Entitat externa	1
Administració	3
<b>Total</b>	<b>28</b>

\*S'ha rebut una al·legació fora de termini, comptabilitzada en les entitats adherides.