

Propostes de les entitats de pacients sobre el Pacte Nacional de Salut

Sessió al Consell de Salut de Catalunya del dia 8/7/2024

Síntesi

Soc la Maribel Serrano, de Celfacs 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 proposa 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 Sistema de Salut que doni un **rol actiu a les entitats** de pacients. Se'ns hauria de considerar **proveïdors 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 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.



ANNEX. PROPOSTA REPRESENTANT del CCPC al CSC

El CCP advoquem per la humanització en majúscules del sistema de salut. Es per això que entenem que es necessari tenir una visió integral de la persona, no només ens hem de centrar en l'aspecte físic i biològic, sinó també en el benestar emocional i social dels pacients i el entorn.

Es necessari incorporar las entitats de pacients com a proveïdors de serveis, ja que podem complementar la cartera de serveis que ofereix l'Administració, aportant experiència i proximitat en l'adaptació i gestió per aprendre a viure amb la malaltia. Las entitats de pacients juguen un paper clau en oferir suport i recursos que van més enllà del tractament mèdic tradicional.

Aquesta humanització passa també per incrementar la representació i participació dels pacients en tots el processos, des de les polítiques sanitàries, assistencial i en la relació directe entre professionals i pacients. Això inclou també la recerca per assegurar que les necessitats i perspectives dels pacients es reflecteixin en el avenços científics.

També es important reforçar la governança global del sistema de salut de manera estable i no condicionada als cicles de govern, adaptant-la a les necessitats actuals, reforçant els instruments de planificació, compra i contractació, avaluació, control i diàleg entre les parts implicades, a fi de garantir el desplegament de les atribucions i funcions de cada un dels agents del sistema, d'acord amb el marc legal vigent.

I sobre tot garantir l'equitat de serveis recursos i protocols d'actuació de qualsevol tipus (malaltia, derivació, atenció en Unitats específiques, etc) a tots els pacients de Catalunya.

ANNEX. PROPOSTES REBUDES

Associació Celíacs de Catalunya (Maribel Serrano)

- Reforçar la governança global del sistema de salut de manera estable i no condicionada als cicles polítics, adaptant-la a les necessitats actuals, reforçant els instruments de planificació, compra i contractació, avaluació, control i el diàleg entre les parts implicades, a fi de garantir el desplegament de les atribucions i funcions de cada un dels agents del sistema, d'acord amb el marc legal vigent.
- Garantir l'equitat de serveis, recursos i protocols d'actuació de qualsevol tipus (malaltia, derivació, atenció en unitats específiques, etc.) a tots els pacients de Catalunya.

Associació de Diabètics de la Catalunya Central (ADCc) (Francesc Ferrer Ferrer)

- Per garantir el repte 6 (Afavorir una governança robusta que incorpori la ciutadana i els professionals) cal insistir en el punt 6.7 (7 Potenciar els convenis enlloc de les subvencions com a principals instruments de col·laboració entre les institucions públiques, inclòs el Sistema Català de Salut, i les organitzacions de pacients que ofereixen suport terapèutic que no està inclòs o que siguin complementari dels serveis del propi sistema sanitari i social) i 7.3 (Crear una xarxa d'entitats i unitats dedicades a l'avaluació en salut (del mateix sistema de salut i externes), amb l'AQuAS al capdavant, dotant-la del marc legislatiu necessari i de sistemes d'informació compatibles. Fomentar la cultura de l'avaluació i la presa de decisions basades en l'evidència, la cooperació entre elles i altres organismes internacionals, i l'eficiència) i definir el paper que, les Associacions de Pacients, hem de jugar en la governança, participació i avaluació de la ciutadania (pacients).

Federació Autisme Catalunya (Rebeca Sánchez)

- Avançar en l'atenció integrada social i sanitària: Unificar la governança al màxim nivell polític, en un sol departament que abasti l'àmbit social i sanitari, i amb un enfocament integral d'atenció a les necessitats de la ciutadania. Atenent a la realitat social, cal avançar cap a la integració plena, amb política, estructura i pressupost únics i compartits.

Dret a Morir dignament (Teresa Muñoz)

- Pla i calendari de implementació de l'Agència de Salut i Atenció Social i Sanitària.

Ja que engloba molts objectius i línies de treball que de ben segur portarà beneficis per els malalts/es i sobretot per les persones grans amb pluripatologies.