

## Acta de la reunió del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

---

**Lloc:** Servei Català de la Salut

**Dia:** 30 de març de 2016

**Hora:** de 11:00 a 13:30 hores

### Ordre del dia

1. Benvinguda als assistents
2. Lectura i aprovació, si s'escau, de l'acta anterior
3. Presentació dels vocals del plenari del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC)
4. Presentació de les noves entitats adherides al CCPC des de l'últim plenari
5. Exposició de la Reestructuració parcial del Departament de Salut i del nou organigrama
6. Objectius estratègics del CCPC per l'any 2016
7. Precs i preguntes

### **Hi assisteixen:**

Antoni Comín. Conseller de Salut. President del CCPC

David Elvira. Secretari d'atenció Sanitària i Participació. Secretari del CCPC.

### **Vocals:**

Miquel Ferret. Cap del Gabinet del Conseller.

Esteve Saltó Cerezuela. Direcció gral de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris

Joan Lluís Piqué Sánchez. Servei Català de la Salut

Josep Argimon Pallàs. Subdirector del CatSalut

Antoni Dedeu Baraldés. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AQuAS)

Núria Torres Esparza. Servei d'Emergències Mèdiques (SEM)

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

Josep Maria Busquets Font. Comitè de Bioètica de Catalunya.

Santiago Alfonso. Acció Psoriasi

Antoni Cumeras i Costa. Assoc. d'afectats d'Hipertensió Pulmonar

Cristina Montané Montals. Assoc. Catalana d'afectats de Fibromiàlgia (ACAF)

Laura Morer (en representació de Carles Guinovart). Parkinson Catalunya

Carmen Aleix i Ferrer. AVECE- Ictus

Matías Ponsa Saladich. Associació de Malalts de Ronyó (ADER)

Pilar Cort i Fuentes. AECC- Catalunya contra el càncer

Rosa Masriera Raventós. Fundació Esclerosi Múltiple

Anna Ripoll Navarro. FEDER- Federación Española de Enfermedades Raras

Josefina Mompeó Zamora. Asociación Víctimas de la Talidomida



Joaquim Roqueta Manen. Comitè 1r desembre  
Marta Voltas Fornt. Associació contra l'Anorèxia i la Bulímia  
Ramon Pujades Beneit. Fundació Síndrome de Tourette  
Elena Mora Alquèzar. SMAP Celíacs de Catalunya

**No presents:**

David Ortega. Representant entitats Regió Sanitària de Tarragona  
Elena Trullén. Regió Sanitària de les Terres de l'Ebre  
Enric Maria Valls. Persona de prestigi en l'àmbit sanitari  
Joana Pradas. Associació catalana d'afectats de limfedema.LIMFACAT  
Jose Luís Pérez Ortiz. Empara- assoc. d'Afectats d'Esclerosis Múltiple i Discapacitats Físics de la Catalunya Central  
Maria Dolors Navarro. Fòrum Català de Pacients  
Miquel Vilardell. Persona de prestigi en l'àmbit sanitari  
Tomás Fajardo. GICOR. Representant entitats Regió Sanitària de Girona

**Convidats:**

Carmen Caballero. *As. para la Información y la Investigación de las Enfermedades Renales Genéticas.*  
Elvira Duran. Cap de la Secretaria del Conseller. Gabinet del Conseller  
Francesca Ferriz. FeSalut. Representant entitats del Servei Territorial de Lleida i Alt Pirineu  
Guillem d'Efak Fullana. Responsable de Comunicació Estratègica. Gabinet del Conseller.  
Imma Grau Corral. Grup Àgata.  
Isabel Sánchez. Fundació Roger Torné  
Núria Costa Vilar. Coordinadora del Consell Consultiu de Pacients  
Soledad Román. Directora de la Fundació Roger Torné

**1. Benvinguda als assistents**

El conseller dóna la benvinguda personalment als diferents assistents al plenari.

**2. Presentació dels vocals**

Pren la paraula el Conseller de salut i President del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya per a donar la benvinguda als assistents al plenari del CCPC. També ho fa el Secretari d'atenció sanitària i participació del Departament de Salut.

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

L'acta s'aprova per unanimitat.

#### **4. Presentació de les noves entitats adherides al CCPC**

El president detalla que són tres les entitats adherides al CCPC des de l'últim plenari de desembre de 2015. Dóna la paraula als dos representats que hi assisteixen:

Soledad Román en nom de la Fundació Roger Torné. La Fundació centra la seva activitat en les accions de sensibilització (factors ambientals) i la salut respiratòria infantil, en relació principalment a l'asma infantil. El treball directe s'enfoca principalment amb famílies amb un context socioeconòmic desfavorit i vulnerable, bàsicament, districte de Nou barris i El Raval.

C. Caballero en nom de l' *Asociación para la Información y la Investigación de las Enfermedades Renales Genéticas (AIRG)* presenta l'entitat i fa referència a l'impacte i les conseqüències en la vida diària de malalties renals genètiques, considerades com a malalties minoritàries (MM). L'entitat ofereix ajuda a les famílies i tot i que té àmbit estatal, la seva seu radica a Barcelona.

Fa referència a l'oportunitat i necessitat dels Centres de referència (CSUR) per poder accedir a la Xarxa Europea i sol·licita un esforç al centres sanitaris catalans.

J. Argimon: comenta que els centres catalans estan treballant per poder elaborar la documentació i poder accedir-hi. Mentre a Espanya s'han impulsat CSUR a Europa s'han impulsat les Xarxes Europees de referència amb l'objectiu de proporcionar millor atenció als pacients amb MM amb independència de la seva ubicació geogràfica.

A. Dedeu: proposa establir un diàleg per treballar junts en la mateixa direcció.

#### **5. Exposició de la Reestructuració parcial del Departament de Salut i del nou organigrama**

El president detalla als assistents la reestructuració parcial del Departament de Salut per aquesta nova legislatura.

Una de les prioritats és que el model sanitari sigui participatiu. El model inclou dos punts importants, la reforma sanitària i la participació dels pacients, també en el territori.

Destaca dos canvis importants: la salut pública i l'assistència sanitària i per això s'han estructurat i definit dues Secretaries al Departament de Salut: la de Salut Pública i la d'Atenció Sanitària i Participació.

La Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació té adscrita l'atenció sanitària. Aquesta mateixa secretaria és també la Secretaria de participació, perquè aquesta participació estigui incrustada a



totes les polítiques assistencials. Un objectiu també és garantir el funcionament dels serveis territorials de salut.

També comenta que s'ha creat una Direcció General de Recerca i Innovació en Salut al Departament i una altra decisió que s'ha pres és que l'antiga Direcció General d'Ordenació i Regulació Sanitàries passa ara a dir-se Direcció General d'Ordenació Professional i Regulació Sanitàries.

Un altre dels reptes claus per l'equip de govern és lluitar contra les desigualtats en salut. I aquestes depenen poc de les polítiques sanitàries i molt de la resta de polítiques. La política de salut més important és construir un estat del benestar.

El conseller explica els 9 principis del model assistencial català:

- Universal
- Equitatiu
- Públic
- De qualitat (excel·lència, seguretat, orientació al pacient)
- Vinculat a la recerca i a la innovació
- Amb diversitat de proveïdors
- Transparent
- Participatiu
- Sostenible.

Es vol una llei de salut a Catalunya que substitueixi la LLOSC amb la participació de tots.

## **6. Objectius estratègics del CCPC per l'any 2016**

El Secretari d'Atenció Sanitària i Participació, David Elvira, amplia als presents els objectius estratègics del CCPC per enguany, així com informació rellevant en relació a la Secretaria d'Assistència Sanitària i Participació, destacant la importància que el CCPC estigui ara adscrit a aquesta Secretaria.

Punts clau que destaca:

- La participació efectiva del CCPC en el disseny del Pla de Salut 2016-2020
- Que al Servei Català de la Salut, la participació al territori és competència de cada Gerent de Regió Sanitària.

Respecte els objectius dels CCPC:



- Seguir construint aliances
- Augmentar la massa crítica del CCPC: s'aspira a ampliar l'univers d'entitats adherides.
- Recuperar els 4 grups de treball que ja estant treballant, en els àmbits següents:
  1. Difusió i sensibilització: formació i informació comprensible.
  2. Nou model relacional del ciutadà envers la salut.
  3. Tecnologies de la informació i comunicació per a la millora de la qualitat de vida.
  4. Coneixement i participació dels avenços en la recerca en salut.
- Territorialitzar: adaptar les accions del CCPC al territori
- Crear un comitè tècnic que treballi en la definició del nou pla estratègic del CCPC pels propers 3 anys.

El Secretari comenta la importància de tenir en compte les malalties que prioritza el nou Pla de Salut. Fa una crida a totes les entitats per fer una trobada de posada en comú a la una reunió general del CCPC que es convocarà en les properes setmanes.

## **7. Precs i preguntes**

J. Roqueta (Comitè 1r de desembre): comenta que va fer propostes respecte a la modificació del Decret 110/2012, de 2 d'octubre, pel qual es crea el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, amb ACAB i AVECE i no n'ha rebut resposta per part del Departament de Salut. En detalla els punts de proposta.

C. Montané (Assoc. Catalana d'Afectats de Fibromialgia. ACAF): destaca que hi ha un nou decret en estudi a l'Assessoria Jurídica i que ja s'ha tractat en altres reunions.

M. Ponsa ( Associació de malalts de ronyó. ADER): cal estudiar com es renovarà les vocalies de l'actual plenari del CCPC.

N. Costa (coordinadora del CCPC): la proposta de modificació del decret es troba en aquests moments a l' assessoria jurídica del Departament. Es va presentar fa un any i mig en una reunió ad hoc i també s'ha presentat en un plenari, on ja s'hi incorporaven algunes de les qüestions que esmenta el Sr. Roqueta. S'acorda que s'enviaran les propostes de modificacions del Decret d'aquestes entitats per revisar-les novament i donar-los resposta.

S. Alfonso (Acció Psoriasi): felicita el nou equip. En referència al Decret deixa constància que actualment ens règim pel decret anterior i que hi ha vacant la vicepresidència.

Proposa incorporar la sindicatura de greuges d'alguna manera al CCPC aprofitant que s'està elaborant un nou Decret.

Felicita l'aposta del Departament per prioritzar les entitats sense afany lucratiu. Comenta també que un dels pilars per al funcionament de les entitats són les subvencions. Van demanar poder participar en la comissió de repartició de les subvencions. No li consta que hi participem.

A. Cumeras (Assoc. d'afectats d'hipertensió pulmonar): demana qui són els vocals nous que s'han incorporat al plenari l'ampliació dels temes que ha comentat el Secretari en relació a augmentar la massa crítica i prioritzar les entitats de patologies clau pel pla de salut.

Comenta també que es va acordar que es faria una comissió per treballar el nou decret i no s'ha fet. Per últim, demana una relació de persones que participen al CCPC.

I. Grau (Grup Àgata): Comenta que no saben quins són els criteris de valoració de les subvencions. Tanmateix en relació al grup de treball on participa, el de les TIC, comenta que estaven molt interessats en que el pacient pugui decidir quina informació deixa veure a la història clínica.

C. Montané (Assoc. Catalana d'Afectats de Fibromialgia. ACAF): proposa que donat que les dades de Salut són de l'usuari, s'hauria d'habilitar la possibilitat que la informació mèdica personal que hi ha a la carpeta "la meva salut" es pugui baixar al mòbil en format reutilitzable, estàndard i amb tota seguretat per tal que l'usuari pugui reutilitzar les seves dades, decidir amb qui les vol compartir o poder cedir-les per fer recerca si vol.

A. Ripoll (FEDER): es suma a les aportacions del Sr. Roqueta i Sr. Alfonso. Des de FEDER es van fer esmenes al Decret i tampoc van tenir resposta del Departament. També comenta que FEDER i la Federació de Malalties Minoritàries voldrien estar les dues entitats en el Ple del CCPC. .

N. Costa: el nou Decret té previst que les entitats que ho vulguin presentin candidatura i seran les entitats del Ple qui decidiran quines entren, per tant serà una decisió mancomunada.

C. Aleix (AVECE. Associació Catalana de Persones amb Accident Vascular Cerebral): Voldria saber com es pot accedir a la nostres dades de registre d'operacions. Si sabem que "La meva Salut" no té tota la informació de l'historial del pacient, com es pot resoldre?

S. Roman (Fundació Roger Torné): dóna les gràcies per la benvinguda que s'ha donat a l'entitat que representa. Felicita a l'equip de govern perquè per primer cop ha sentit parlar dels factors determinants de la salut.

R. Roigé (ACAP): les associacions sense afany de lucre tenen un paper important i és la primera vegada que ha sentit dir això a un Conseller de Salut.

F. Ferriz: veu una mancança de coneixença del CCPC a nivell del territori. Cal pulir els mecanismes d'apropament per garantir la informació de baix a dalt. Agrairia la puntualitat.

A. Dedeu (AQUAS): proposa fer una jornada participativa sobre big data però haurà d'anar més enllà d'una jornada, ha de ser un diàleg obert entre tots.

J. Argimon (CatSalut): recorda que quan va començar el VISC+ ho fa precisament per les dades de SIDA.

JL. Piqué (CatSalut): La demanda és que el pacient pugui modificar/accedir a les seves dades de la història clínica, no de la Carpeta personal de salut.

Després del torn de preguntes el President del CCPC pren la paraula:

- Respecte la puntualitat por ser complicat de gestionar per l'agenda del conseller. Cal gestionar bé les expectatives i ser conscients de les fites i de l'agenda que es té.
- Pel què fa a la modificació del Decret que regula el Consell Consultiu actualment, s'obrirà un nou procés de revisió i per tant, de participació. D'altra banda apunta que li sembla bé incorporar el Síndic d'alguna manera. Cal estudiar-ho.
- Respecte les subvencions comenta que una cosa és que hagin baixat i una altra el repartiment d'aquestes. Cal discutir els criteris de distribució de les subvencions entre tots, per criteris de transparència.
- En relació a "La meva salut": s'estudiarà el tema del bolcatge de les dades de l'atenció sanitària privada.
- El pla d'acció del CCPC pel 2016 és:
  - Seguir construint aliances
  - Augmentar la massa crítica: aspirem a ampliar l'univers d'entitats adherides.
  - Recuperar els 4 grups de treball que ja heu estat treballant.
  - Territorialitzar: adaptar les accions del CCPC al territori



- Crear un comitè tècnic que treballi en la definició del nou pla estratègic del CCPC
  - Cal organitzar una Jornada tècnica per definir el nou pla estratègic del CCPC 2017-2020.
- 
- Es realitzaran Jornades territorials del Consell Consultiu a les diferents regions sanitàries
  - Es durà a terme una reunió general del CCPC al mes d'abril/maig
  - Es dóna el vist i plau a iniciar el Projecte "Recerca Salut i Societat" amb col·laboració amb l'AQuAS
  - El Consell Consultiu estarà a la Jornada participativa sobre el big data, que properament organitzarà l'AQuAS.

Pren la paraula el Secretari del CCPC, David Elvira i especifica que tenir massa crítica vol dir tenir el màxim d'associats possibles al CCCP i per això és important potenciar el territori. Ho farem potenciant la visibilitat del CCPC.

Respecte les prioritats d'entitats de malalties incloses en el pla de salut puntualitza que vol dir que cal treballar especialment amb aquestes entitats perquè el pla de salut ha prioritzar un seguit de malalties.

A continuació presenta els nous vocals del Plenari del CCPC: Josep M. Argimon representant al CatSalut, que substitueix a la Pilar Magrinya, el Cap de gabinet del conseller: Miquel Ferret i el A. Dedeu, representant de l'AQuAS que substitueix a Josep M. Argimon.

Per finalitzar, C. Montané felicita a la Nuria Torres (SEM) per la gestió de l'accident de l'autocar a les Terres de l'Ebre, ocorregut recentment.

Es tanca la reunió a les 13.30h