

**Retorn a les**  
**PREGUNTES I COMENTARIS DE LES ENTITATS**  
**1a Assemblea del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya**  
**Dimarts, 12 de març de 2024**

**Sobre el funcionament intern del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC)**

*Associació Catalana de Fibrosi Quística. Sr. Paco Garcia*

*ACAF. Sra. Cristina Montané*

*Associació d'Afectades d'Endometriosis de Catalunya. Sra. Eva Flo*

*ASIA. Sra. Montse Carreras*

P: Sobre la renovació de les vocalies que formen part del Plenari. Quantes se n'han de renovar? Quan podran postular les entitats? Quin és el procediment per presentar una vocalia?

R: La designació de les entitats de pacients membres del Ple es farà seguint l'article 6.4 de decret 173/2022 del CCPC en dos torns, el primer durant 2024 i el segon durant 2026. En el primer torn s'ha de renovar la meitat de les vocalies del Ple, és a dir, 8 de les 16 que preveu el Decret, amb el procediment que disposa el mateix Decret i d'acord amb els criteris de [designació i cessament de vocalies](#) ratificats per l'Assemblea.

Un cop determinades les vocalies cessants del de torn de 2024, s'iniciarà el termini de postulació, que es comunicarà a totes les entitats adherides al Consell, previsiblement a finals del mes d'abril. Per presentar la candidatura, n'hi haurà prou amb que la persona que té la representació legal de l'entitat ho comuniqui a la secretaria del CCPC.

Si el nombre de candidatures excedís el nombre de vocalies a renovar, l'assignació de vocalies s'efectuarà aplicant els [criteris de designació](#) que hem esmentat abans.

P: Donat el compromís exigible per formar part de les vocalies o grups de treball s'ha previst que l'Escola Catalana doni informació tècnica a les persones implicades?

R: L'Escola de Salut Catalana ha treballat en la detecció de necessitats, també formatives, de les entitats de pacients a través d'un formulari enviat a totes les entitats adherides del CCPC, el resultat del qual va ser compartit amb els representants de les entitats que formen el Ple el dia 22 de març de 2024 i es compartirà de nou en sessió comunicada i adreçada a totes les entitats adherides al CCPC el proper dia 25 d'abril de 9.30 a 11h via ZOOM.

Fruit d'aquestes dues sessions l'Escola de Salut podrà gestionar la informació obtinguda per elaborar diferents propostes d'actuacions adreçades a totes les entitats de pacients adherides al CCPC i a la ciutadania en general.

\*L'Associació Hipofam comenta que el CCPC ha de facilitar la participació de totes les entitats de pacients, adaptar-se als pacients i donar totes les facilitats perquè tothom pugui participar independentment de la disponibilitat o formació.

### **Sobre l'informe d'activitats de 2022**

*Associació Catalana d'Ostomitzats.*

P: Per què el punt 5, *Funcionament Intern*, inclou l'actualització dels nomenaments de les vocalies del Ple del Consell, quan hi ha representants d'entitats que ja apareixen en les actes del CCPC de 2016, 2017, 2018 i 2019, darrer any on consta la darrera incorporació?

R: Es va detectar que, amb el pas del temps, algunes entitats amb vocalia havien estat representades en el Ple i en la Comissió Permanent per persones diferents de les que s'havien comunicat formalment en el seu moment, pel que es va procedir a actualitzar els noms de les persones titular i suplent d'aquesta representació.

### **Sobre la plataforma de participació Participa.gencat.cat**

*Activament (Salut mental), Sra. Maria Àngels Suárez*

P. El llenguatge que utilitza el web participa.gencat.cat és massa tècnic i no l'entén tothom. Hi ha la sensació que no s'aproven les propostes dels que participen.

R: Un dels reptes que té la secretaria del CCPC és fer més accessible el conjunt de la seva comunicació del CCPC, incloent la plataforma de participació.

Pel que fa a les propostes, el CCPC no les aprova, sinó que organitza trobades d'entitats on es recullen les seves propostes juntament amb les argumentacions que hi ha al darrere. Després transmet aquest recull de propostes als responsables del Departament de Salut i vetlla per retornar una resposta sobre l'ús que se n'ha fet. Focalitza sobre la comunicació bidireccional per a permetre que la visió dels pacients i les seves entitats en tinguin en compte.



### **Comentaris i aportacions específics sobre malalties determinades**

***Activament (Salut mental), Sra. Maria Àngels Suárez***

P: A l'associació Activament hi ha persones que han patit des de maltractament familiar fins a contencions mecàniques a més de discriminació per metges i assistents socials, és una situació que no es dona massa sovint i voldríem participar i aportar el nostre punt de vista sense discriminació per millorar aquesta situació.

R: El Consell Consultiu de Pacients de Catalunya és el canal que permet aquesta participació, sigui a través de l'activitat pròpia, sigui comunicant les altres oportunitats de participació ciutadana que s'organitzen des del Departament de Salut.

Aquesta comunicació es realitza a través de butlletins que s'envien per correu electrònic i amb informació que es penja en la plataforma de participació de la Generalitat de Catalunya ([participa.gencat.cat](http://participa.gencat.cat)) i en les xarxes socials.

***Afasaf, Associació de Famílies Afectades per la Síndrome Alcohòlica Fetal. Sra Montse Dolz.***

P: Cal estudiar i conèixer millor la Síndrome Alcohòlica Fetal (SAF), ja que a Catalunya hi ha molts infants que van ser adoptats a Rússia i les famílies que la pateixen no tenen cap ajuda. Reclamen que se'ls tingui en compte.

R: Es farà trasllat d'aquesta petició al Pacte Nacional de Salut Mental i al Pla director de salut mental i addiccions de Departament de Salut.