

Petição entregue em mal em audiência  
concedida pelo Sr. V. PAR José Manuel Ruziz,  
em representação do S. PAN.  
SR.

Por determinação de Sua Excelência o  
Presidente da A.R. a D. S. S.

## Solicita que seja instituída a "Carta para a Participação Pública em Saúde"

29.3.18

PETIÇÃO Nº 494/XIII/3ª

**Para:** Exmo. Senhor Presidente da Assembleia da República,

A participação dos/as cidadãos/ãs, pessoas com ou sem doença, e das organizações que os/as representam é, tal como o direito à proteção da saúde, um direito fundamental, consagrado na Constituição da República Portuguesa.

Para além do direito à participação, o contributo dos/as cidadãos/ãs, enquanto pessoas que vivem com doença, utentes dos serviços de saúde ou consumidores de cuidados de saúde, e das organizações que os/as representam é extremamente relevante e, por isso, indispensável. A experiência adquirida sobre a doença, os cuidados de saúde e as instituições de saúde, dão-lhes um conhecimento único, com o qual podem contribuir para a tomada de decisão em saúde.

A participação dos cidadãos/ãs e das organizações representativas permite ainda adequar os cuidados de saúde às suas prioridades e necessidades, aumentando a qualidade da tomada de decisão, contribuindo para melhores resultados em saúde e reforçando também a legitimidade e a transparência dos processos de decisão.

Recentemente, o projeto "MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde" promoveu um inquérito sobre participação em saúde, com mais de 600 cidadãos/ãs e 68 organizações de pessoas com doença, utentes de saúde e consumidores. Foi unânime a concordância com o envolvimento das pessoas que vivem com doença, mas também com a necessidade de ultrapassar as barreiras existentes.

Para que, em Portugal, o envolvimento efetivo dos/as cidadãos/ãs na tomada de decisão em saúde seja uma realidade solicitamos que seja promovida uma iniciativa legislativa que institua a "Carta para a Participação Pública em Saúde" (disponível em [www.participacaosaude.com/carta-participacao-publica-em-saude](http://www.participacaosaude.com/carta-participacao-publica-em-saude)), da qual são signatárias várias dezenas de organizações de pessoas com e sem doença e cidadãos/ãs com intervenção reconhecida na área da saúde e da participação pública.

**MAIS  
PARTICIPAÇÃO  
melhor saúde**

Av. de Paris, 4 - 1.º direito, 1000-228 Lisboa, Portugal  
Tel: 210 967 826 | 966 485 653 | 968 362 738  
<http://www.participacaosaude.com>

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA Gabinete do Presidente
N.º de Entrada : 97850
Classificação 1501,1,1,1
Data 29,03,2018



**MAIS  
PARTICIPAÇÃO  
melhor saúde**

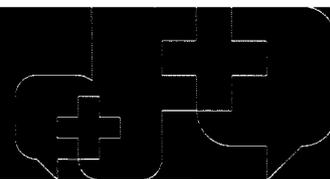
COM O ALTO PATROCÍNIO  
DE SUA EXCELÊNCIA



Ministério da Saúde

# Carta para a Participação Pública em Saúde

Junho 2017



## Carta para a Participação Pública em Saúde

Todas as pessoas com ou sem doença – incluindo os seus representantes – têm direito a participar nos processos de tomada de decisão em saúde (1), estando o aprofundamento da democracia participativa<sup>i</sup> e o incentivo à participação democrática dos/as cidadãos/ãs<sup>ii</sup>, assim como a gestão participada do SNS<sup>iii</sup>, consagrados na Constituição da República Portuguesa. No entanto, as pessoas com ou sem doença e seus representantes, não só têm o direito de ser envolvidos, como o seu contributo é relevante e necessário, porque têm um conhecimento experiencial único sobre o sistema de saúde, os cuidados de saúde e a doença (2–7). Neste contexto, as organizações de pessoas com doença, utentes de saúde e/ou consumidores têm também um importante papel na representação e defesa dos direitos e interesses dos seus membros (1,8).

A participação pública reforça a legitimidade, transparência, e responsabilidade do sistema de saúde (1,9,10). Por outro lado, responde também ao objetivo de adequar e alinhar a política e a prestação de cuidados de saúde, de acordo com as prioridades e necessidades não satisfeitas das pessoas e com as preferências individuais e coletivas (11–13), aumentando a qualidade dos processos de tomada de decisão em saúde (2,14–16). Desta forma, a participação das pessoas com ou sem doença e dos seus representantes na tomada de decisão contribui para: i) a orientação do sistema de saúde para a pessoa com ou sem doença, ii) a qualidade, aceitação e eficácia das políticas e programas de saúde, iii) a obtenção de melhores resultados em saúde, iv) a melhoria e o aumento da aceitabilidade das decisões, v) a melhoria da comunicação entre o sistema de saúde e cidadãos/ãs, vi) o reequilíbrio da relação entre oferta e procura, vii) a valorização da responsabilidade e autonomia do/a cidadão/ã, viii) a definição de políticas de saúde e de prioridades, ix) o favorecimento do envolvimento nas atividades de promoção da saúde, x) a legitimidade das decisões sobre questões complexas referentes tanto à avaliação custo-efetividade de determinadas intervenções como aos dilemas éticos colocados pelas inovações tecnológicas (1,3,17).

Várias entidades<sup>iv</sup> têm vindo a defender a necessidade de assegurar a participação pública no âmbito dos sistemas de saúde. São também vários os exemplos de iniciativas no sentido de promover uma maior e melhor participação na tomada de decisão em saúde, tanto a nível da União Europeia, como dos Estados Membros e também fora da Europa<sup>v</sup>.

Em Portugal, tanto o Plano Nacional de Saúde (PNS) 2004-2010 (18), como o de 2012-2016 (8) e a revisão e extensão a 2020 (19), contemplam o envolvimento e a participação nas decisões como um direito dos/as cidadãos/ãs, e como uma das estratégias chave a implementar para maximizar os ganhos em saúde. Salientam ainda a responsabilidade e o importante papel que as organizações de pessoas com doença, utentes de saúde e/ou consumidores têm na representação dos interesses destes, no seu envolvimento e na promoção da literacia, da capacitação e do empoderamento dos seus membros. No entanto, embora existam já algumas iniciativas institucionalizadas de participação na área da saúde em Portugal<sup>vi</sup>, a Organização Mundial de Saúde (OMS) (20,21) tem vindo a reiterar que essa participação se tem revelado seletiva e insuficiente, recomendando um envolvimento mais eficaz das pessoas com ou sem doença na decisão em saúde (i.e., mais precoce e em diferentes momentos, mais abrangente e mais consistente), incluindo no âmbito da atividade governamental.

<sup>i</sup> Artigo 2.º da Constituição da República Portuguesa.

<sup>ii</sup> Alínea c) do artigo 9.º da Constituição da República Portuguesa.

<sup>iii</sup> N.º 4 do artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa.

<sup>iv</sup> European Patients' Forum (22,23), International Alliance of Patients' Organizations (12), Active Citizenship Network(24), Conselho da Europa (1), Comissão Europeia (24,25), Organização Mundial de Saúde (26,27), Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (28)

<sup>v</sup> Conselhos de saúde – Austrália (29), Brasil (30), Espanha (31), Canadá (29) e Reino Unido (32–34).

Comités consultivos mistos – Itália (Emilia-Romagna) (35)

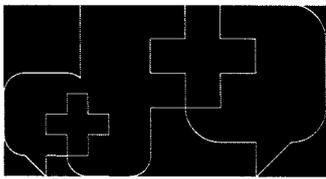
Consultas públicas – EUA (Oregon) e Canadá (Ontário) (29)

Conferências regionais de saúde – França (29).

Avaliação de tecnologias de saúde – Reino Unido (National Institute for Health and Care Excellence: conselho de cidadãos, comissões e grupos de trabalho, consultas públicas, etc.) (24,36–39).

Autorização de novos medicamentos – União Europeia (Agência Europeia do Medicamento: comités científicos, grupos de aconselhamento científico, Patients' and Consumers' Working Party, etc.) (40), e EUA (Food and Drug Administration: Patient Representative Program) (41).

<sup>vi</sup> Por exemplo, Conselhos da Comunidade dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), Conselhos Consultivos dos Hospitais, Comissão de Ética para a Investigação Clínica (CEIC) e, mais recentemente, no âmbito do Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde (SINATS).



## VISÃO

MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde.

## MISSÃO E OBJETIVOS

A Carta para a Participação Pública em Saúde pretende fomentar a participação por parte das pessoas com ou sem doença e seus representantes, nas decisões que afetam a saúde da população, bem como incentivar a tomada de decisão em saúde assente numa ampla participação pública.

A Carta pretende ainda promover e consolidar a participação pública a nível político e dos diferentes órgãos e entidades do Estado, em Portugal, através do aprofundamento dos processos de participação já existentes e da criação de novos espaços e mecanismos participativos.

Desta forma, a Carta contribuirá para:

- Promover e defender os direitos das pessoas com ou sem doença, nomeadamente, de proteção da saúde, de informação e de participação;
- Informar as entidades públicas sobre as prioridades, necessidades e preocupações das pessoas com ou sem doença e seus representantes;
- Tornar as políticas de saúde mais eficazes e, conseqüentemente, obter melhores resultados em saúde;
- Promover a transparência das decisões e a prestação de contas por parte de quem decide;
- Aproximar o Estado e a sociedade civil, aprofundando o diálogo e a interação regular entre ambos.

## PRINCÍPIOS

A participação pública em saúde deve assentar nos seguintes princípios:

- Reconhecimento da participação pública como direito das pessoas com ou sem doença e seus representantes;
- Reconhecimento das pessoas com ou sem doença e seus representantes como parceiros nos processos de tomada de decisão;
- Reconhecimento da importância do conhecimento e da experiência específicos da pessoa com ou sem doença;
- Autonomia e independência das pessoas com ou sem doença e seus representantes nos processos participativos;

- Transparência e divulgação pública dos processos participativos;
- Criação das condições necessárias à participação;
- Complementaridade e integração entre instituições e mecanismos da democracia representativa e da democracia participativa.

## ÂMBITO

A participação pública das pessoas com ou sem doença e seus representantes compreende a tomada de decisão no âmbito da política de saúde e outras políticas relacionadas, tanto ao nível do(s) respetivo(s) Ministério(s) (incluindo os serviços integrados na administração direta ou indireta do Estado, órgãos consultivos e outras entidades relacionadas com a saúde), como da Assembleia da República (e Conselhos Nacionais na área da saúde que funcionam junto desta) e também dos órgãos do poder local.

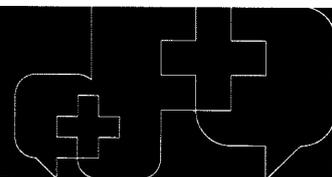
A participação pública das pessoas com ou sem doença e seus representantes abrange, nomeadamente, as seguintes áreas:

- Plano Nacional de Saúde e programas de saúde;
- Gestão do Serviço Nacional de Saúde (incluindo recursos humanos, materiais e financeiros) e organização da prestação dos cuidados de saúde (ACES e hospitais);
- Orçamento do Estado para a Saúde;
- Avaliação de tecnologias de saúde;
- Avaliação da qualidade em saúde;
- Normas e orientações;
- Ética e investigação em saúde;
- Direitos das pessoas com ou sem doença e seus representantes.

## LINHAS ORIENTADORAS

Os processos participativos no âmbito da tomada de decisão em saúde devem respeitar as seguintes orientações:

- A) Representatividade e elegibilidade
- Envolvimento de todas as partes interessadas e afetadas, incluindo as mais vulneráveis;
  - Garantia de diversidade e paridade nos processos participativos;
  - Estabelecimento de critérios transparentes de escolha das pessoas e organizações que participam;
  - Rotatividade das pessoas e organizações que participam.



#### B) Processo

- Dinamização de processos verdadeiramente participativos e democráticos;
- Formalização dos processos participativos;
- Diversificação das formas e oportunidades de participação;
- Implementação de mecanismos adaptados a populações específicas;
- Promoção da autonomia e da independência dos processos participativos e das pessoas e organizações que participam, evitando a cooptação pelo sistema;
- Acompanhamento permanente dos processos participativos e dos seus resultados, envolvendo as próprias pessoas e organizações que participam;
- Integração entre processos participativos municipais, regionais e nacionais, quando existam.

#### C) Informação e transparência

- Divulgação pública e em tempo útil de informação relevante sobre saúde e os processos de participação (oportunidades, critérios, formas, resultados, conclusões, etc.), em linguagem simples, objetiva e em formatos acessíveis;
- Elaboração de um relatório anual sobre a participação pública em saúde, envolvendo as próprias pessoas e organizações que participam.

#### D) Condições para participação

- Disponibilização dos recursos humanos, materiais e financeiros necessários à participação;
- Eliminação das barreiras financeiras, geográficas e/ou culturais e linguísticas à participação;
- Desenvolvimento de ferramentas necessárias para envolver amplamente as pessoas com ou sem doença e seus representantes;
- Incentivo e promoção de ações e programas de apoio institucional, formação e qualificação em participação pública para decisores, profissionais de saúde, pessoas com ou sem doença e seus representantes.

#### E) Investigação e cooperação

- Desenvolvimento de programas de investigação sobre a participação pública e os mecanismos mais eficazes para assegurar a participação na tomada de decisão em saúde, envolvendo as próprias pessoas e organizações que participam;
- Dinamização da cooperação internacional na área da participação pública em saúde, através da partilha de conhecimento e ferramentas, incluindo boas práticas para a participação das pessoas com ou sem doença e seus representantes.

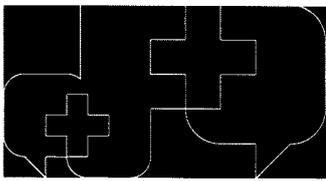
## FORMAS DE PARTICIPAÇÃO

A participação pública na tomada de decisão em saúde deve contemplar mecanismos de participação presencial e remota, quer de iniciativa das instituições do Estado, quer das pessoas e organizações que participam.

A participação pública deve ainda ser operacionalizada de forma sistemática, através de mecanismos diversos, de forma a ir ao encontro das especificidades de todas as partes interessadas e afetadas e promover uma participação ampla e diversificada, nomeadamente, através de:

- Reuniões públicas;
- Audições públicas;
- Consultas públicas;
- Representação em conselhos consultivos, comissões ou grupos de trabalho especializados ou setoriais, no âmbito da política de saúde e políticas relacionadas, tanto a nível nacional, como regional e municipal;
- Conselhos da comunidade, junto das diversas entidades e serviços relevantes no âmbito da política de saúde e políticas relacionadas;
- Comissões de utentes;
- Conselhos Municipais de Saúde;
- Conselho Nacional para a Participação em Saúde;
- Fórum Nacional sobre Participação em Saúde;
- Plataformas digitais para a participação pública em saúde.

Para além dos mecanismos mencionados, deve ser sempre contemplada a possibilidade de, a qualquer momento, serem criadas e experimentadas novas formas de participação pública.



## SIGNATÁRIOS/AS

Organizações do projeto

MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde



GAT -  
Grupo de Ativistas  
em Tratamentos  
(Promotor)



Aliança Portuguesa  
de Associações  
das Doenças Raras



Alzheimer Portugal -  
Associação Portuguesa  
de Familiares e Amigos  
de Doentes de Alzheimer



Associação Nacional  
dos Doentes  
com Artrite Reumatóide  
(ANDAR)



Associação Nacional AVC  
(Acidentes Vasculares  
Cerebrais)



Associação Portuguesa  
de Doentes de Parkinson  
(APDPk)



Associação Portuguesa  
de Portadores  
de Pacemakers  
e CDIs (APPPCDIS)



Associação Portuguesa  
para a Defesa  
do Consumidor  
(DECO)



Associação Protectora  
dos Diabéticos  
de Portugal  
(APDP)



CASO -  
Consumidores Associados  
Sobrevivem Organizados



Centro de Estudos  
Sociais (CES)  
da Universidade  
de Coimbra



EUTIMIA -  
Aliança Europeia  
Contra a Depressão  
em Portugal



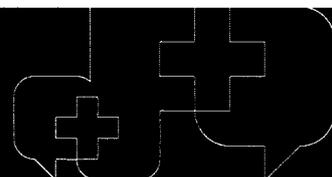
Liga Portuguesa  
Contra as Doenças Reumáticas  
(LPCDR)



Liga Portuguesa  
Contra o Cancro  
(LPCC)



RESPIRA -  
Associação Portuguesa  
de Pessoas com DPOC  
e outras Doenças  
Respiratórias Crónicas



## SIGNATÁRIOS/AS (cont.)

Outras organizações de pessoas com ou sem doença



**ABRAÇO** -  
Associação de Apoio  
a Pessoas com VIH/Sida



**Acreditar**  
Associação de Pais  
e amigos de Crianças  
com Cancro



**ADZC** -  
Associação dos Diabéticos  
da Zona Centro



**AFUA** - Associação  
de Familiares, Utentes  
e Amigos do Hospital  
de Magalhães Lemos



Agência Piaget -  
para o Desenvolvimento  
(APDES)



**AGIR** -  
Agir no Tempo



**AJUDO** -  
Associação de Apoio  
aos Doentes Oncológicos  
e seus Familiares



**AMARA**  
Associação pela  
Dignidade na Vida  
e na Morte  
**AMARA** -  
Associação pela Dignidade  
na Vida e na Morte



**ANDO** Portugal -  
Associação Nacional  
de Displasias Ósseas



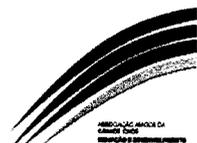
**APOFEN** - Associação  
Portuguesa  
da Fenilceutonúria  
e outras Doenças  
Metabólicas

**APOROS** -  
Associação Nacional  
Contra a Osteoporose

**ARIS da Planície** -  
Associação de Reabilitação  
e Integração Social  
da Pessoa com Experiência  
de Doença Mental



**ARTAC** - Associação  
Regional para a Promoção  
e Desenvolvimento  
do Turismo, Ambiente,  
Cultura e Saúde



Associação Amigos  
da Grande Idade  
- Inovação  
e Desenvolvimento



Associação Bué Fixe



Associação de Apoio  
aos Doentes  
com Leucemia  
e Linfoma  
(ADL)



Associação de Apoio  
aos Doentes Depressivos  
e Bipolares (ADEB)



Associação de Diabéticos  
do Concelho de Alenquer



Associação de Doentes  
com Lúpus



Associação de Jovens  
Diabéticos de Portugal  
(AJDP)



Associação de Mulheres com Patologia Mamária



Associação de Surdos do Porto



Associação Existências



Instituto Português da Afasia

Associação IPAFASIA



Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância (ANDAI)



Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM)



Associação para o Planeamento da Família (APF)



passo a passo Associação de Ajuda Psicosocial

Associação Passo a Passo



Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI)



Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama (APAMCM)



Associação Portuguesa de Celíacos (APC)



Associação Portuguesa de Charcot-Marie-Tooth



Associação Portuguesa de Doentes de Doença de Fibromialgia



Associação Portuguesa de Doentes com Hidradenite Supurativa



Associação Portuguesa de Doentes da Próstata



Associação Portuguesa de Gagos (APG)



Associação Portuguesa de Insuficiências Renais (APIR)



Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia (APJOF)



Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN)



Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde em Reumatologia



Associação Portuguesa de Saúde, Higiene e Segurança no Trabalho para o Desenvolvimento e Cooperação Internacional (APSHSTDC)



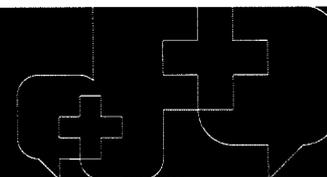
Associação Portuguesa para as Doenças Congénitas da Glicosilação (APCDG)



Associação Positivo



Câmara Municipal de Lisboa



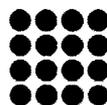
## SIGNATÁRIOS/AS (cont.)



Debra Portugal -  
Associação Portuguesa  
de Epidermólise Bolhosa



Centro de Apoio,  
Tratamento  
e Recuperação, IPSS



**ENCONTRAR+SE**  
Associação para a Promoção  
da Saúde Mental



europacolón  
portugal  
APOIO AO DOENTE  
COM CANCRO DIGESTIVO  
Europacolón Portugal -  
Apoio ao Doente  
com Cancro Digestivo



EVITA - Associação  
de Apoio a Portadores  
de Alterações nos Genes  
Relacionados com Cancro  
Hereditário



Federação das Associações  
Portuguesas de Paralisia  
Cerebral



Federação Nacional  
de Voluntariado  
em Saúde



FEDRA -  
Federação  
de Doenças Raras  
de Portugal



Fundação Portuguesa  
"A Comunidade  
Contra a SIDA"



Fundação Professor  
Francisco Pulido Valente



Hepaturix - Associação  
Nacional das Crianças  
e Jovens Transplantados  
ou com Doenças Hepáticas



Médicos do Mundo

MovAplar -  
Movimento de Apoio  
a Laringectomizados  
(LPCC-NR-Sul)



**OUVIR**  
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA  
DE PORTADORES DE PRÓTESES  
E IMPLANTES AUDITIVOS

OUVIR - Associação  
Portuguesa de Portadores  
de Próteses e Implantes  
Auditivos



Mulherendo -  
Associação Portuguesa  
de Apoio a Mulheres  
com Endometriose



Associação Nacional  
contra a Fibromialgia  
e Síndrome de Fadiga  
Crónica



Opus Gay



Plataforma Saúde  
em Diálogo



PSO Portugal -  
Associação Portuguesa  
da Psoríase



Raríssimas -  
Associação Nacional  
de Deficiências  
Mentais e Raras

 Sentido de Si

Sentido de Si -  
Associação  
de Saúde Mental

 serf

SER+ -Associação  
Portuguesa para  
a Prevenção  
e Desafio à Sida

 sintap

Sindicato  
Dos Trabalhadores  
Da Administração Pública

 SOCIEDADE PORTUGUESA  
DE DIABETOLOGIA

Sociedade  
Portuguesa  
de Diabetologia

 Sociedade  
Portuguesa de  
Reumatologia

Sociedade  
Portuguesa  
de Reumatologia

 SPOS

SOCIEDADE PORTUGUESA  
PARA A QUALIDADE NA SAÚDE  
Sociedade Portuguesa  
para a Qualidade  
na Saúde

 SOS  
hepatites  
Portugal

SOS Hepatites

 SETORIAL  
UCSP  
São Sebastião

Unidade de Cuidados  
de Saúde Personalizados  
São Sebastião

 USF-AN

Unidades de Saúde  
Familiar Associação  
Nacional (USF-AN)

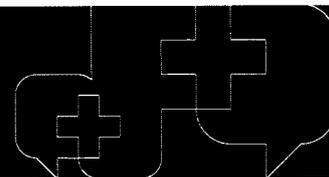
 viva  
mulher  
viva

Viva Mulher  
Viva Associação

#### Cidadãos/ãs (a título individual)

Alexandre Castro Caldas  
Alexandre Lourenço  
Alexandre Quintanilha  
Ana Filgueiras  
Ana Jorge  
Ana Matos Pires  
Ana Paula Martins  
António Arnaut  
António Correia de Campos  
Armando Baltazar  
Boaventura de Sousa Santos  
Clara Carneiro  
Constantino Sakellarides  
Francisco Antunes  
Giovanni Allegretti  
Guadalupe Simões

Helena Roseta  
Isabel do Carmo  
João Afonso  
João Rodrigues  
João Semedo  
José Aranda da Silva  
José Manuel Boavida  
Júlio Machado Vaz  
Luís Mendão  
Margarida França  
Maria Augusta Sousa  
Marisa Matias  
Moisés Ferreira  
Nelson Dias  
Pedro Lopes Ferreira  
Ricardo Baptista Leite



## ANEXO

### **Critérios de Elegibilidade para a Representação das Pessoas com ou sem Doença no âmbito da Decisão em Saúde, em Portugal**

As organizações de pessoas com doença, utentes de saúde e/ou consumidores, envolvidas nas atividades do Ministério da Saúde/Serviço Nacional de Saúde (SNS), devem cumprir os seguintes critérios:

#### **Estatuto legal**

A organização deve estar constituída nos termos da lei geral, ser dotada de personalidade jurídica, desenvolver a sua atividade sem fins lucrativos, estar registada em Portugal e ser devidamente reconhecida, nos termos da legislação em vigor.

#### **Missão e objetivos**

A missão e objetivos da organização devem estar definidos de forma clara nos seus estatutos e demonstrar o interesse concreto da organização na defesa dos direitos e dos interesses dos doentes, dos utentes dos serviços de saúde ou dos consumidores, consoante se trate, respetivamente, de uma associação de doentes, de utentes ou de consumidores.

#### **Atividades**

Entre as atividades desenvolvidas pela organização, devem incluir-se atividades relacionadas com a área da saúde, as quais devem estar documentadas nos relatórios de atividades.

#### **Representação**

A organização deve representar e defender os interesses e os direitos das pessoas com doença, utentes de saúde e/ou consumidores (consoante se trate, respetivamente, de uma associação de pessoas com doença, de utentes ou de consumidores) e, preferencialmente, de âmbito nacional. A organização deve ainda demonstrar que cumpre pelo menos um dos seguintes critérios:

(I) A maioria dos membros votantes da organização são

- pessoas com doença/utentes dos serviços de saúde/consumidores,
- seus cuidadores ou representantes legais,
- outras pessoas afetadas,
- ou respetivas organizações (no caso de organizações “chapéu”)

com o poder de nomear e eleger os órgãos sociais da organização;

(II) A maioria dos membros dos órgãos sociais da organização são

- pessoas com doença/utentes dos serviços de saúde/consumidores,
- seus cuidadores ou representantes legais,
- outras pessoas afetadas,
- ou respetivas organizações (no caso de organizações “chapéu”)

(III) A organização tem uma estrutura de governação que garante que é orientada para e pelas pessoas com doença/utentes dos serviços de saúde/consumidores, ou seja, que as necessidades e pontos de vista daqueles orientam de forma significativa, a estratégia, políticas e atividades da organização e que esta é capaz de representar as suas necessidades e os seus pontos de vista.

#### **Estrutura democrática**

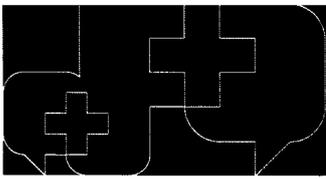
A organização deve ter órgãos sociais eleitos pelos seus membros. A organização deve ainda assegurar o diálogo e a partilha de informação nos dois sentidos – de e para os seus membros – de forma a garantir a efetiva participação destes nos processos de decisão.

#### **Responsabilidade**

As declarações e opiniões da organização devem refletir as opiniões dos seus membros, os quais devem ser consultados regularmente e de forma apropriada.

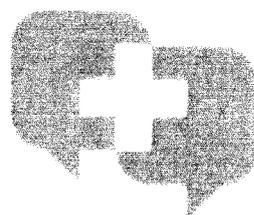
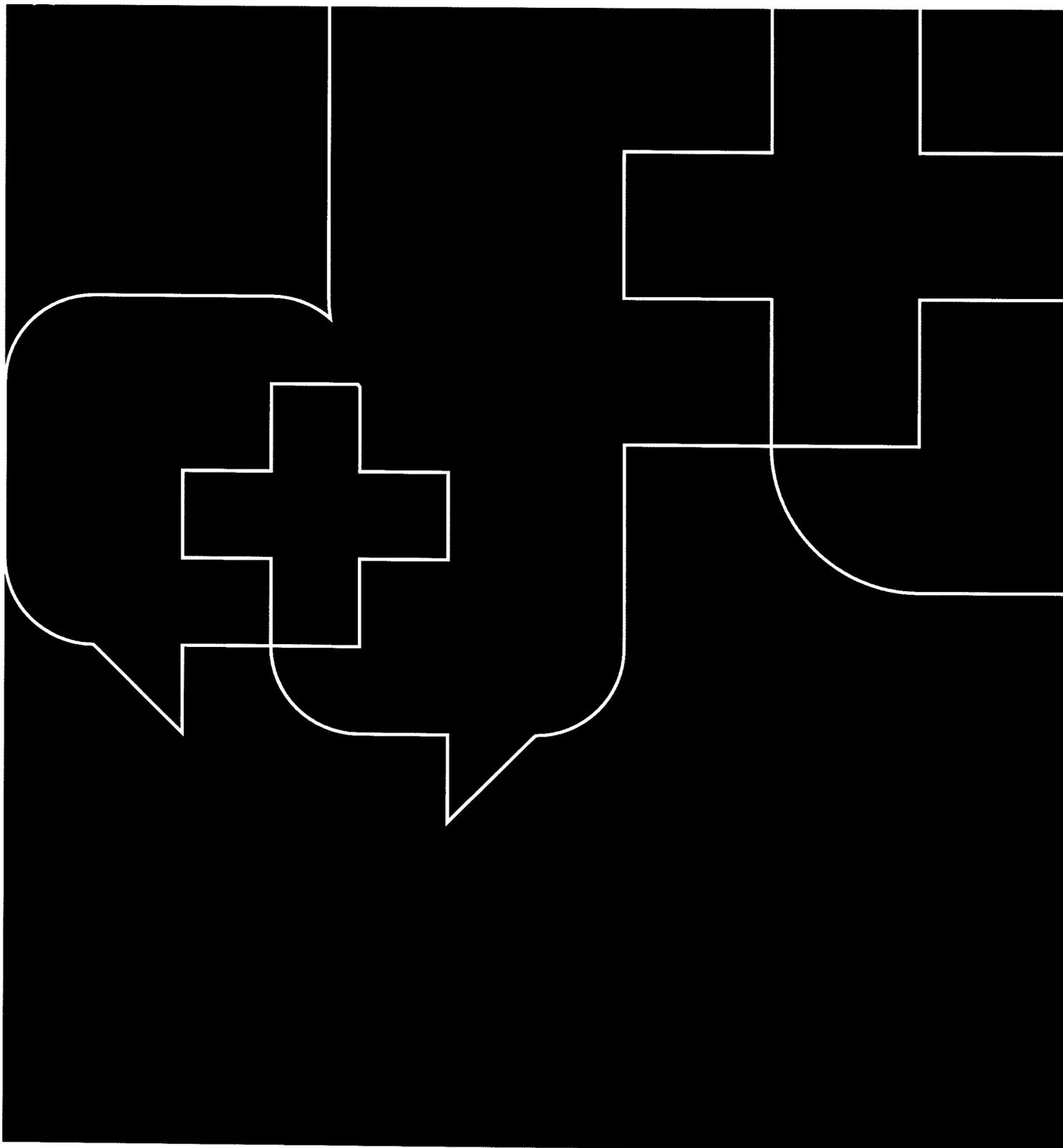
#### **Transparência**

A organização deve publicar no seu website: os seus estatutos registados; os relatórios de gestão e contas, acompanhados de informação sobre as suas fontes de financiamento, tanto públicas como privadas, incluindo o nome das entidades e a respetiva contribuição, quer em termos absolutos, quer em termos de percentagem do orçamento total da organização; e os relatórios de atividades. A organização deve ainda seguir um código de conduta/política de regulação da sua relação e independência relativamente aos financiadores e a outras entidades públicas ou privadas.



## Referências:

1. Council of Europe - Committee of Ministers. Recommendation No. R (2000) 5 of the Committee of Ministers to member states on the development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care [Internet]. Strasbourg, France; 2000. Available from: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=340437&Site=CM>
2. Van De Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ. Patient participation in collective healthcare decision making: The Dutch model. *Health Expect*. 2009;13(1):73–85.
3. Scutchfield F, Hall L, Ireson C. The public and public health organisations: issues for community engagement in public health. *Health Policy (New York)*. 2006;77:76–85.
4. Nordin I. Expert and non-expert knowledge in medical practice. *Med Health Care Philos*. 2000;3(3):297–304.
5. Telford R, Beverley CA, Cooper CL, Boote JD. Consumer involvement in health research: fact or fiction? *Br J Clin Gov* [Internet]. 2002 Jun 1;7(2):92–103. Available from: <http://dx.doi.org/10.1108/14664100210427606>
6. Broerse JEW, Elberse JE, et al. Enhancing a transition towards a needs-oriented health research system through patient participation. In: Broerse JEW, Bunders JFG, editors. *Transitions in Health Systems: Dealing with Persistent Problems*. Amsterdam: VU University Press; 2010.
7. European Medicines Agency. The role of patients as members of the EMA Human Scientific Committees (EMA/351803/2010) [Internet]. London; 2011. Available from: [www.ema.europa.eu/docs/en\\_GB/document\\_library/Other/2011/12/WC500119614.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Other/2011/12/WC500119614.pdf)
8. Direção-Geral da Saúde. Plano Nacional de Saúde 2012-2016. 2012.
9. Tritter J, McCullum A. The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. *Health Policy (New York)*. 2006;76:156–8.
10. Cooper L, Coote A, Davies A, Jackson C. *Voices off: tackling the democratic deficit in health*. London: Institute for Public Policy Research; 1995.
11. Ives J, Damery S, Redwood S. PPI, paradoxes and Plato: who's sailing the ship? *Journal of Medical Ethics*. 2012.
12. International Alliance of Patients' Organisations. Policy statement. Patient Involvement [Internet]. 2005. Available from: <http://iapo.org.uk/sites/default/files/IAPO Policy Statement on Patient Involvement.pdf>
13. Frankish C, Kwan B, Ratner P, Wharf-Higgins J, Larsen C. Challenges of citizen participation in regional health authorities. *Soc Sci Med*. 2002;54:1471–80.
14. Welfare MR, Colligan J, Molyneux S, Pearson P, Barton JR. The identification of topics for research that are important to people with ulcerative colitis. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2006;18(9):939–44.
15. Tallon D, Chard J, Dieppe P. Relation between agendas of the research community and the research consumer. *Lancet*. 2000;355(9220):2037–40.
16. Barnes M, Skelcher C, Beirens H, Dalziel R, Jeffares S, Wilson L. *Designing citizen-centered governance*. Birmingham: Joseph Rowntree Foundation; 2008.
17. Serapioni M, Ferreira PL, Antunes P. Participação em Saúde: Conceitos e Conteúdos. *Notas Económicas*. 2014;(40):26–40.
18. Direção-Geral da Saúde. Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2004.
19. Direção-Geral da Saúde. Plano Nacional de Saúde: revisão e extensão a 2020. 2015.
20. WHO Europe. WHO Evaluation of the National Health Plan of Portugal 2004–2010. Copenhagen; 2010.
21. WHO Europe. Portugal Health System Performance Assessment. Copenhagen; 2010.
22. European Patients Forum. The Value+ Policy Recommendations: Patient Involvement in Health Programmes and Policy [Internet]. Available from: [http://www.eu-patient.eu/globalassets/projects/valueplus/doc\\_epf\\_policyrec.pdf](http://www.eu-patient.eu/globalassets/projects/valueplus/doc_epf_policyrec.pdf)
23. European Patients Forum. Patient Empowerment Campaign [Internet]. Available from: <http://www.eu-patient.eu/campaign/PatientsprescribE/>
24. Terzi A. *The patients' involvement in health policies in Europe*. Roma; 2013.
25. European Commission. White Paper. Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2011 [Internet]. 2007. Available from: [http://ec.europa.eu/health/ph\\_overview/Documents/strategy\\_wp\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/strategy_wp_en.pdf)
26. Declaration of Alma-Ata. In: *International Conference on Primary Health Care*, 6-12 September. Alma-ata, USSR: World Health Organization; 1978.
27. World Health Organization. Declaração Política do Rio sobre Determinantes Sociais da Saúde [Internet]. 2011. Available from: [http://www.who.int/sdhconference/declaration/Rio\\_political\\_declaration\\_portuguese.pdf](http://www.who.int/sdhconference/declaration/Rio_political_declaration_portuguese.pdf)
28. OECD. Citizens as Partners: Information, Consultation and Public Participation in Policy-Making. *OECD Handb* [Internet]. 2001;20(424473):163-78. Available from: <http://www.oecdbookshop.org/oecd/display.asp?CID=&LANG=EN&SF1=DI&ST1=5LM-QCR2KHGMN>
29. Van Thiel G, Stolk P. Background Paper 8.5. Patient and Citizen Involvement. 2013.
30. Ministério da Saúde. *Conselhos de Saúde: guia de referência para a sua criação e organização*. Brasília: Ministério da Saúde; 1993.
31. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Marco Estratégico para la mejora de la Atención Primaria en España: 2007-2012*. Madrid; 2007.
32. Department of Health. *Involving patients and the public in healthcare*. London: The Stationery Office; 2001.
33. Health and Social Care Act 2012, c.7 [Internet]. 2012 p. 16. Available from: <http://www.legislation.gov.uk/uk/si/2012/1319/made/nhttp://www.hsc-prof.com/Keydocs/leg/HSCA2012 en.pdf>
34. NHS England. *Transforming Participation in Health and Care "The NHS belongs to us all."* 2013.
35. Hanau C, Gattei L. I comitati consultivi misti nell'Azienda Sanitaria di Bologna. *L'Arco di Giano*. 1998;16:180–92.
36. National Institute for Health and Care Excellence. Patient and public involvement policy [Internet]. Available from: <http://www.nice.org.uk/about/nice-communities/public-involvement/patient-and-public-involvement-policy>
37. HTAi. Good Practice Examples of Patient and Public Involvement in Health Technology Assessment [Internet]. 2013. Available from: [www.htai.org/fileadmin/HTAi\\_Files/ISG/PatientInvolvement/GeneralSIG-documents/Good\\_Practice\\_Examples\\_September\\_2013.pdf](http://www.htai.org/fileadmin/HTAi_Files/ISG/PatientInvolvement/GeneralSIG-documents/Good_Practice_Examples_September_2013.pdf)
38. National Institute for Health and Care Excellence. Public involvement programme [Internet]. Available from: <http://www.nice.org.uk/about/nice-communities/public-involvement/public-involvement-programme>
39. National Institute for Health and Care Excellence. Patients Involved in NICE (PIN) [Internet]. Available from: <http://www.nice.org.uk/about/nice-communities/public-involvement/pin>
40. European Medicines Agency. Patients and consumers [Internet]. Available from: [http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/partners\\_and\\_networks/general/general\\_content\\_000317.jsp&mid=WC0b01ac058003500c](http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/partners_and_networks/general/general_content_000317.jsp&mid=WC0b01ac058003500c)
41. Food and Drug Administration. About the Patient Representative Program. Available from: <http://www.fda.gov/ForPatients/About/ucm412709.htm>



**MAIS  
PARTICIPAÇÃO  
melhor saúde**

[www.participacaosaude.com](http://www.participacaosaude.com)

[mais.participacao@gatportugal.org](mailto:mais.participacao@gatportugal.org)

Av. de Paris, 4 - 1º Dir

1000-228 Lisboa - Portugal

T. 210 967 826

 [participacaosaude](https://www.facebook.com/participacaosaude)  [@PARTICIPAsaude](https://twitter.com/PARTICIPAsaude)

# 10+ Participação Pública em Saúde

## 1. Carta para a Participação Pública em Saúde

Objetivo: Reconhecer a “Carta para a Participação Pública em Saúde”, subscrita por organizações de pessoas com e sem doença e cidadãos/ãs com intervenção reconhecida na área da saúde e da participação pública, como documento orientador da participação pública em saúde, em Portugal, através de uma iniciativa da Assembleia da República.

## 2. Institucionalização da participação no Plano Nacional de Saúde e outras áreas de decisão em saúde

Objetivo: Institucionalizar a participação de representantes das pessoas com ou sem doença no Plano Nacional de Saúde, programas de saúde e outras áreas de decisão em saúde (com prioridade, para o Conselho Nacional de Saúde, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, as Comissões de Ética para a Saúde e o Sistema Nacional de Avaliação de Tecnologias de Saúde), promovendo o seu envolvimento precoce e nas diferentes fases dos processos de decisão, tal como recomendado pela Organização Mundial de Saúde (por exemplo, através da inclusão de representantes das pessoas com ou sem doença em conselhos consultivos, comissões e grupos de trabalho, assim como na monitorização e avaliação das medidas de política e dos respetivos processos de decisão).

## 3. Criação do Conselho Nacional para a Participação em Saúde

Objetivo: Criar um Conselho Nacional para a Participação em Saúde (que integre representantes das pessoas com ou sem doença de todas as Regiões de Saúde e reúna, pelo menos, semestralmente) para i) partilhar experiências de participação pública em saúde, ii) assegurar a complementaridade e integração entre as diversas instituições e mecanismos participativos, iii) elaborar diretrizes e propor ações para promover a participação pública e iv) monitorizar e avaliar a participação pública em saúde.

## 4. Institucionalização da participação nas Administrações Regionais de Saúde

Objetivo: Institucionalizar a participação de representantes das pessoas com ou sem doença no conselho consultivo de cada Administração Regional de Saúde, em paridade com os representantes da população dos municípios designados pela Associação Nacional de Municípios Portugueses (Decreto-Lei n.º 22/2012, de 30 de janeiro).

## 5. Aprofundamento da participação nos Conselhos da Comunidade dos ACES

Objetivo: Assegurar uma maior paridade e legitimidade na composição dos Conselhos da Comunidade (CC) dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES; criados pelo Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro), através da inclusão de representantes das pessoas com ou sem doença de cada município abrangido pelo ACES – a designar pela associação de utentes do ACES ou, quando esta não exista, pelas respetivas autarquias locais (mediante sorteio entre as pessoas que se voluntariem para participar) – devendo corresponder a pelo menos 15% da totalidade da composição dos CC; assegurar também um maior envolvimento dos CC na atividade dos ACES, através i) da alteração da periodicidade das reuniões ordinárias de semestral para trimestral, ii) do seu envolvimento na monitorização e avaliação da atividade dos ACES e iii) da inclusão da participação nos indicadores de contratualização.

## **6. Aprofundamento da participação nos Conselhos Consultivos dos Hospitais**

Objetivo: Dinamizar o papel dos Conselhos Consultivos dos Hospitais (criados pelo Decreto -Lei n.º 233/2005, de 29 de dezembro) como mecanismos de participação pública através i) da alteração da periodicidade das reuniões ordinárias de anual para semestral, ii) da sua articulação com outras estruturas hospitalares (nomeadamente os Gabinetes do Utente/Cidadãos e estruturas que visem promover a humanização e a qualidade a nível hospitalar) e iii) da inclusão de indicadores de participação nos contratos de gestão.

## **7. Institucionalização do Conselho Municipal de Saúde**

Objetivo: Institucionalizar o Conselho Municipal de Saúde como órgão consultivo da Câmara Municipal e de interligação com outras estruturas locais para as questões relativas à saúde, como meio de contribuir para a definição, implementação, monitorização e avaliação de estratégias locais de saúde assentes na participação pública e na articulação entre os diversos serviços públicos de saúde de cada município. O Conselho Municipal de Saúde deverá incluir representantes das pessoas com ou sem doença e dos Conselhos da Comunidade dos ACES da respetiva área de abrangência e reunir trimestralmente.

## **8. Capacitação para a participação pública em saúde**

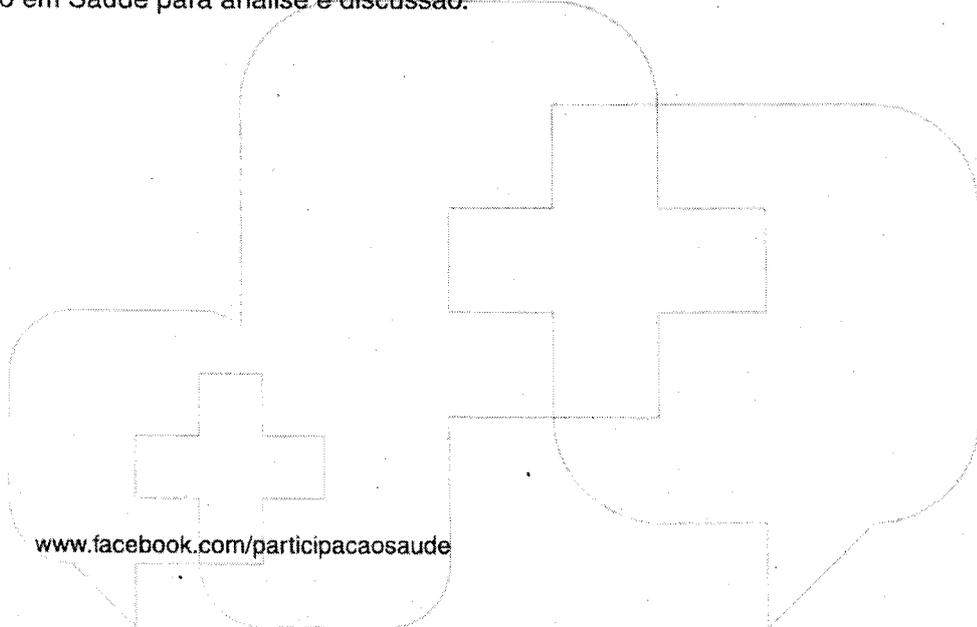
Objetivo: Desenvolver e implementar um programa de apoio institucional, formação e qualificação em participação pública para decisores, profissionais de saúde, pessoas com ou sem doença e seus representantes.

## **9. Divulgação e promoção da participação em saúde**

Objetivo: Realizar uma campanha para informar a população sobre o direito e a possibilidade de participação na tomada de decisão em saúde (a nível individual, institucional e político), sensibilizando-a para a importância da sua participação. Divulgar ainda, de forma sistemática e em tempo útil, informação relevante sobre os processos de participação pública em saúde (oportunidades, critérios, formas, resultados, conclusões, etc.), em linguagem simples e objetiva, através de [www.sns.gov.pt](http://www.sns.gov.pt) e em [www.parlamento.pt](http://www.parlamento.pt).

## **10. Fórum Nacional sobre Participação em Saúde**

Objetivo: Realizar um Fórum nacional anual aberto à participação (presencial e à distância) de todas as pessoas com ou sem doença, seus representantes, profissionais de saúde, entidades locais relevantes, decisores na área da saúde e membros da academia, para discutir a participação pública em saúde em Portugal e recolher propostas para serem levadas ao Conselho Nacional para a Participação em Saúde para análise e discussão.



# Fórum **MAIS PARTICIPAÇÃO,** melhor saúde

## Assembleia da República

### 18 Outubro 2016

## Conclusões

### Participação pública em saúde

#### – atitudes e experiência da sociedade civil.

A participação pública importa a todos/as – pessoas que vivem com doença, utentes dos serviços de saúde, consumidores de cuidados de saúde, cidadãos/ãs em geral, organizações representativas, profissionais de saúde e decisores, entre outros.

Desde a implementação da democracia em Portugal e da criação do SNS, que se tem verificado uma evolução significativa na atitude dos/as cidadãos/ãs: hoje, reivindicam saber mais quer sobre a sua saúde, quer sobre a saúde das comunidades onde estão inseridos. Os/as cidadãos/ãs reclamam também que as organizações que os representam sejam parceiros na tomada de decisão, juntamente com profissionais de saúde e Ministério da Saúde.

Importa pois que os decisores reconheçam estes novos interlocutores e que os envolvam, quando tomam decisões relacionadas com a saúde. Nesse contexto, as organizações podem funcionar como agentes de informação e mudança.

Sofia Crisóstomo (MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde)

Moderador: João Arriscado Nunes (Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra)

Comentário: António Sales (PS), Ricardo Baptista Leite (PSD), Moisés Ferreira (BE) e João Almeida Pedro (Programa Gulbenkian Parcerias para o Desenvolvimento)

Relator: Virgílio Chambel Coelho (Associação Portuguesa de Portadores de Pacemakers e CDIs)

### O cidadão chegou ao poder?

#### Participação pública nas políticas de saúde.

“A união faz a força” - é esta a ideia que melhor sintetiza em que medida o trabalho conjunto das organizações de pessoas com doença, de utentes e consumidores de saúde, profissionais de saúde, académicos pode fazer a diferença na saúde. É uma questão de dignidade humana pôr os/as cidadãos/as a participar formalmente nas grandes áreas da saúde, tornando realidade a partilha de decisão.

Já foram dados alguns passos no sentido de aproximar o cidadão da decisão, no entanto, e preciso saber como se estabelece a democracia em participação e o que deve ser feito para que seja uma realidade. Falta também vontade política para efetivar essa participação. Às associações cabe promover a capacitação dos/as cidadãos/ãs e, simultaneamente, divulgar e promover as oportunidades para um maior envolvimento.

Moderadora: Dulce Salzedas (jornalista/SIC)

Painel: Francisco Silva (Ministério da Saúde), Elsa Mateus (Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas), Luís Mendão (GAT - Grupo de Ativistas em Tratamentos) e Camille Bullot (European Patients' Forum)

Relatora: Manuela Pinheiro (Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson)

### Democracia participativa na saúde.

#### Ultrapassar barreiras.

A cidadania ativa tem o mérito de permitir identificar as necessidades da comunidade para que, na sua atividade, os profissionais de saúde vão ao encontro das mesmas, tornando o sistema de saúde mais eficiente. A estratégia política para a saúde, quer local – nomeadamente ao nível dos cuidados de saúde primários – quer nacional, tem, assim, de passar por uma maior participação comunitária: dos profissionais de saúde, das diferentes organizações da área da saúde e cidadãos/ãs.

É, portanto, fundamental a vontade e a disponibilidade para capacitar quer cidadãos/ãs, quer profissionais de saúde, decisores políticos e autoridades locais. Estes têm um papel determinante na promoção da saúde e prevenção da doença, devendo estar preparados para quebrar barreiras ao exercício da democracia participativa na saúde, nomeadamente, o paternalismo médico-científico que ainda caracteriza a relação terapêutica em Portugal, o qual impede que o cidadão seja visto como um parceiro no seu processo de saúde. Só através da participação se consegue credibilizar as políticas e os processos.

Moderador: Diogo Valadas Ponte (Associação Nacional AVC)

Painel: Rui Portugal (Direção-Geral da Saúde/Plano Nacional de Saúde), João Rodrigues (USF-NA), Frederico Pinho de Almeida (Câmara Municipal de Cascais), Isabel Galriça Neto (CDS) e João Ramos (PCP)

Relatora: Ana Teixeira (EUTIMIA – Aliança Europeia Contra a Depressão em Portugal)

## Boas práticas de participação pública em saúde.

Participação tem tido significados e entendimentos diferentes – parceria, empoderamento, envolvimento, cuidados centrados no doente – suscitando muitas questões ao nível da sua operacionalização. Ainda assim, a participação em saúde tem revelado ser determinante para a construção de uma ciência-cidadã, no sentido em que a participação dos/as cidadãos/ãs pode funcionar como instrumento de aferição da qualidade da governação e prática democráticas. Muitas vezes, dada a hermeticidade dos processos legislativos, que impede a participação pública na sua construção, esta acaba por se corporizar em formas de protesto, tornando-as no espaço nobre da participação dos cidadãos, face à ausência de espaços institucionalizados para essa intervenção.

Formalmente, existe um consenso internacional sobre a participação do cidadão, desde Alma Ata, passando pela Declaração de Viena 1997, até à Declaração da OMS de 2015, expresso em dois argumentos fundamentais: por um lado é desejável, pois o cidadão tem conhecimentos e experiências que são uma mais-valia para o sistema de saúde; por outro gera *accountability*, porque o serviço deve prestar contas aos cidadãos. No contexto internacional são vários, e diversos, os exemplos de iniciativas que procuram promover, quer através de formas mais institucionalizadas, quer através de iniciativas ocasionais de auscultação das comunidades, a participação do cidadão na saúde. A participação é, portanto, uma componente cada vez mais essencial nos processos de prestação de cuidados, na gestão do tratamento e da prevenção.

Ana Raquel Matos e Mauro Serapioni (Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra)

Moderadora: Alexandra Costa (Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal)

Comentário: Felismina Mendes (Observatório Português dos Sistemas de Saúde) e Kamal Mansinho (Diretor dos Programas Nacionais para a área do VIH/SIDA e Tuberculoses e Hepatites Virais)

Relator: Bruno Santos (DECO - Associação Portuguesa para a Defesa do Consumidor)

## Lançamento da Carta para a Participação Pública em Saúde

A Carta para a Participação Pública em Saúde resulta de um trabalho conjunto de mais de um ano, de diferentes vozes que se foram encontrando em torno do objetivo comum da participação pública em saúde. Para concretizar este objetivo, é preciso que a Assembleia da República se junte a este movimento, sendo, para isso, necessário reunir 4000 assinaturas para motivar os grupos parlamentares e a comissão parlamentar de saúde a promover uma iniciativa legislativa que formalize a participação dos/as cidadãos/ãs e dos seus representantes.

Este projeto é também exemplo da maturidade e sustentabilidade que o associativismo e o ativismo no âmbito da saúde adquiriram, por conseguir reunir o consenso de tantas organizações e personalidades. Cada vez mais, temos de ter a sociedade civil como parceiro indispensável na definição das políticas de saúde, e o SNS mais centrado no cidadão com doença, e não na doença.

A Carta procura aprofundar a democracia participativa consagrada na Constituição, a qual falta regulamentar. A Carta pretende também avançar novos espaços de participação e dar um novo impulso às tímidas iniciativas que vão sendo instituídas, ainda de forma não sistemática.

Sofia Crisóstomo (MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde)

Comentário: Vitor Veloso (Liga Portuguesa Contra o Cancro) e Rosário Zincke (Alzheimer Portugal)

Compromissos: Intervenção dos deputados da Comissão Parlamentar de Saúde

Relator: Rui Coimbra (CASO - Consumidores Associados Sobrevivem Organizados)

