



COMISSÃO DE SAÚDE
XIII LEGISLATURA - 3.ª Sessão Legislativa

Assunto: Audição no âmbito da *Petição n.º 494/XIII (3.ª)*, que solicita que seja instituída a «Carta para a Participação Pública em Saúde», realizada no dia 6 de junho de dois mil e dezoito, às 14:00 horas, na sala 10.

Estiveram presentes os Deputados Catarina Marcelino (PS), Relatora da Petição, Jorge Falcato Simões (BE) e Carla Cruz (PCP).

Participaram ainda nesta audição a primeira peticionária, Margarida Tavares Peralta Couto dos Santos, do projeto Mais Participação melhor saúde, que veio acompanhada por Diogo Valadas Ponte, da Associação Nacional AVC, Jaime Melancia, da PSO Portugal – Associação Portuguesa de Psoríase, Joaquina Castelão, da Familiarmente – Federação Portuguesa das Associações das Famílias de Pessoas com Experiência de Doença Mental, José Manuel Boavida, da APDP – Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal, Miguel Borges, da AMARA – Associação pela Dignidade na Vida e na Morte, Sofia Crisóstomo, do projeto Mais Participação mais saúde, Virgílio Chambel Coelho, da APPPCDI's – Associação Portuguesa de Portadores de Pacemakers e CDI's, Margarida Martins, da Osteopatia e Luís Mendão, do GAT.

Sumário das questões abordadas:

A Deputada Catarina Marcelino saudou os peticionários, informando que esta audição será referida no seu Relatório e que está a ser gravada. Deu de seguida a palavra aos peticionários.

Sofia Crisóstomo agradeceu a disponibilidade para a audição, em nome dos 100 signatários da Carta para a Participação Pública em Saúde, entregando ainda dois documentos para serem distribuídos: as «*Conclusões do Fórum Mais Participação, melhor saúde*» (anexo 1), que se realizou na Assembleia da República a 18 de outubro de 2016, e as «*10 prioridades que foram estabelecidas para a participação pública em saúde*» (anexo 2). Considera que os princípios da Carta deveriam estar vertidos em todos os processos, salientando a importância da transparência, que se traduz na publicitação das oportunidades de participação e respetivos critérios. Foi realizada uma reunião de signatários da Carta que têm a intenção de apresentar uma proposta de iniciativa legislativa aos Grupos Parlamentares. Lembrou que o direito de

participação tem assento constitucional, pedindo que os trabalhos relativos à petição possam ser agilizados, porque estão criadas muitas expectativas.

Margarida Santos acrescentou que a maior parte dos signatários da Carta estão ligados à saúde, mas outros são organizações que reconhecem a necessidade da participação dos cidadãos. Entende ser fundamental a institucionalização e formalização dos processos associativos, para que haja efetivamente uma igualdade de oportunidades, designadamente no acesso aos cuidados de saúde.

Virgílio Coelho enfatizou a importância do movimento associativo, para a qual quer sensibilizar os políticos. Não se compreende porque é que em alguns órgãos estão representadas umas associações e não outras. A Carta visa criar estatutos e um plano jurídico para a participação em associações.

José Boavida lembrou ainda que não é fácil reunir associações de doentes e que poucas vezes se conseguiu o que foi alcançado com esta Carta, sendo que, se houver um objetivo concreto, existem mais condições para a mobilização das entidades. Entende que a 1.^a Comissão também deveria ser ouvida, porque o que está em causa não são só questões de saúde, mas também de direitos, liberdades e garantias, perguntando se não seria possível ser pedido parecer. Concluiu dizendo que há que compreender a saúde no século XXI, que é uma parte do bem-estar geral dos cidadãos, que devem ser ouvidos.

Joaquina Castelão realçou a importância da participação dos cidadãos na saúde, considerando que têm uma palavra a dizer sobre os serviços que são disponibilizados, preocupando-a que muitas vezes tenham de ser as famílias a assumir os cuidados que deviam ser prestados pelo sistema de saúde. Deu como exemplo a área da saúde mental, porque os cuidados são passados para a responsabilidade das famílias.

Usaram de seguida da palavra os Deputados presentes.

O Deputado Jorge Falcato Simões disse que em 40 anos muito mudou, e que os clínicos aprenderam muito ouvindo os utentes pronunciar-se sobre o que está menos correto. A participação dos cidadãos faz todo o sentido e não é só para melhoria dos que participam, mas para os serviços em geral.

A Deputada Carla Cruz referiu que efetivamente o direito à participação está consagrado na Constituição, mas existem dificuldades na sua concretização. O PCP tem valorizado desde sempre os movimentos associativos e apresentou propostas nesse sentido.

A Relatora disse que esta Carta é o início de um processo de participação, e que todos os Deputados aqui presentes consideram ser esta uma questão muito importante, que se tem consolidado mas tem levado algum tempo a construir-se, não só pelos políticos, mas também por parte dos cidadãos. Valoriza muito este tema e compromete-se a ser o mais leal possível ao que foi solicitado e ao que vieram acrescentar nesta audição. Tem de facto a percepção de que se trata de um processo positivo, não sabendo ainda como poderá ser concretizado. Pede que lhe façam chegar todos os contributos que entenderem, antes da discussão da Petição. Irá diligenciar para que seja pedido parecer à 1.ª Comissão, porque concorda que estamos no âmbito dos direitos, liberdades e garantias.

A presente audição poderá ser acedida neste [link](#).

A Assessora da Comissão,



Luisa Veiga Simão



**MAIS
PARTICIPAÇÃO**
melhor saúde

Fórum
MAIS PARTICIPAÇÃO,
melhor saúde

18 de outubro de 2016
Assembleia da República
Auditório do Edifício Novo



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)

Panel: Francisco Silva (Ministério da Saúde), Elsa Mateus (Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas), Luis 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.

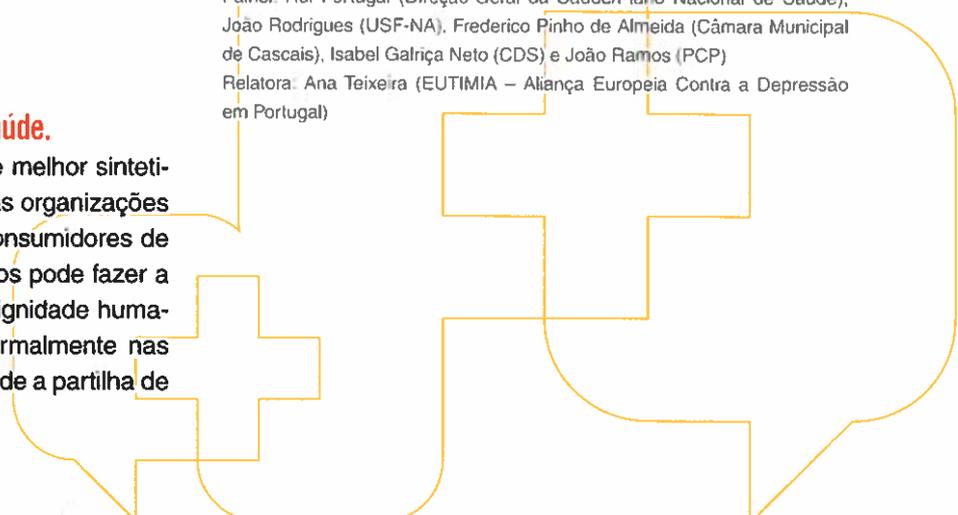
A cidadania ativa tem o mérito de permitir identificar as necessidades da comunidade para que, na sua atividade, os profissionais de saúde vão ao encontro das mesmas, tornando o sistema de saúde mais eficiente. A estratégia política para a saúde, quer local – nomeadamente ao nível dos cuidados de saúde 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)

Panel: 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.

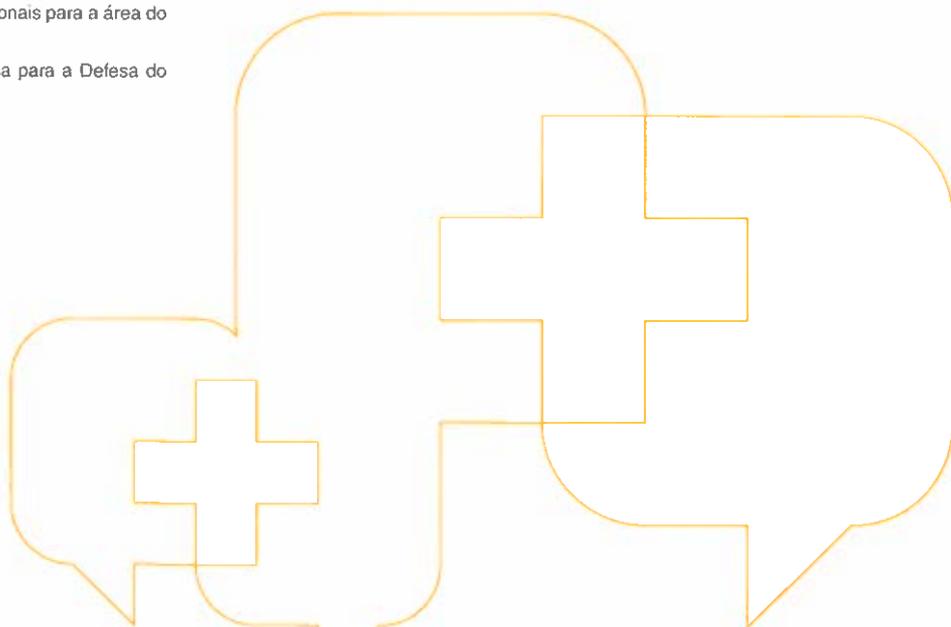
A Carta procura aprofundar a democracia participativa consagrada na Constituição, a qual falta regulamentar. A Carta pretende também avançar novos espaços de participação e dar um novo impulso às tímidas iniciativas que vão sendo instituídas, ainda de forma não sistemática.

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)





09:00 - Receção e credenciação dos participantes

09:30 - Boas vindas

Luis Mendão (GAT/MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde)

Sessão de abertura

Presidida por Sua Excelência o Vice-Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde, Moisés Ferreira

09:45 - Participação pública em saúde - atitudes e experiências da sociedade civil

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)

10:45 - Pausa para café

11:00 - O cidadão chegou ao poder?

Participação pública nas políticas de saúde

Moderadora: Dulce Salzedas (jornalista/SIC)

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

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

12:00 - Democracia participativa na saúde. Ultrapassar barreiras.

Moderador: Diogo Valadas Ponte (Associação Nacional AVC)

Painel: Rui Portugal (Direção-Geral da Saúde/Plano Nacional de Saúde), João Rodrigues (USF-AN), 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)

13:00 - Pausa para almoço

14:30 - Boas práticas de participação pública em saúde

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 Tuberculose e Hepatites Virais)

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

15:30 - Lançamento da Carta para a Participação Pública em Saúde

Sofia Crisóstomo (MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde)

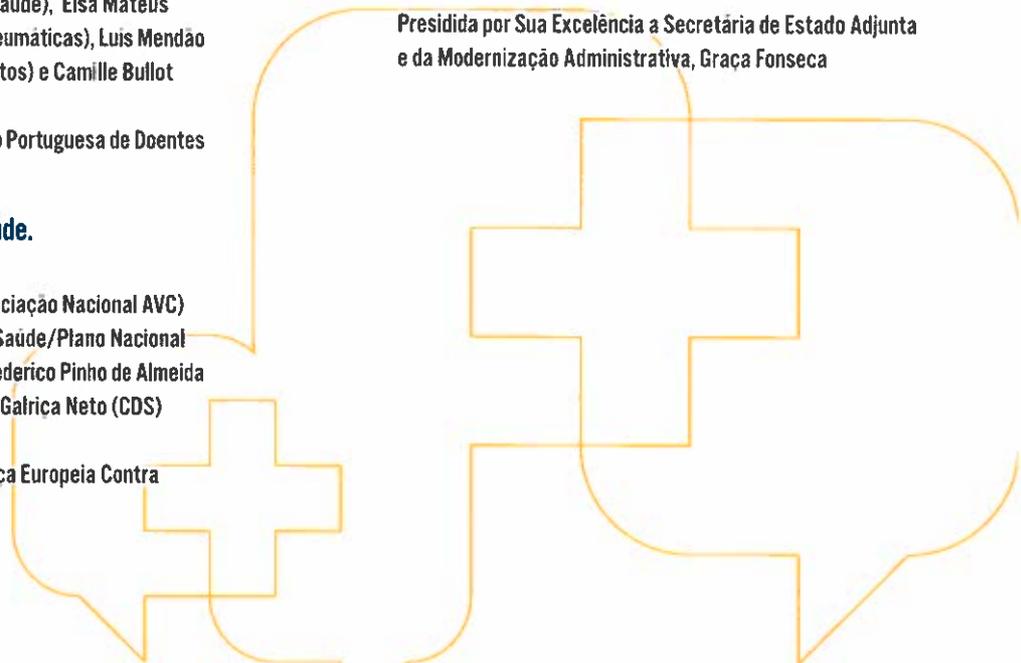
Comentário: Vitor Veloso (Liga Portuguesa Contra o Cancro) e Rosário Zincke (Alzheimer Portugal)

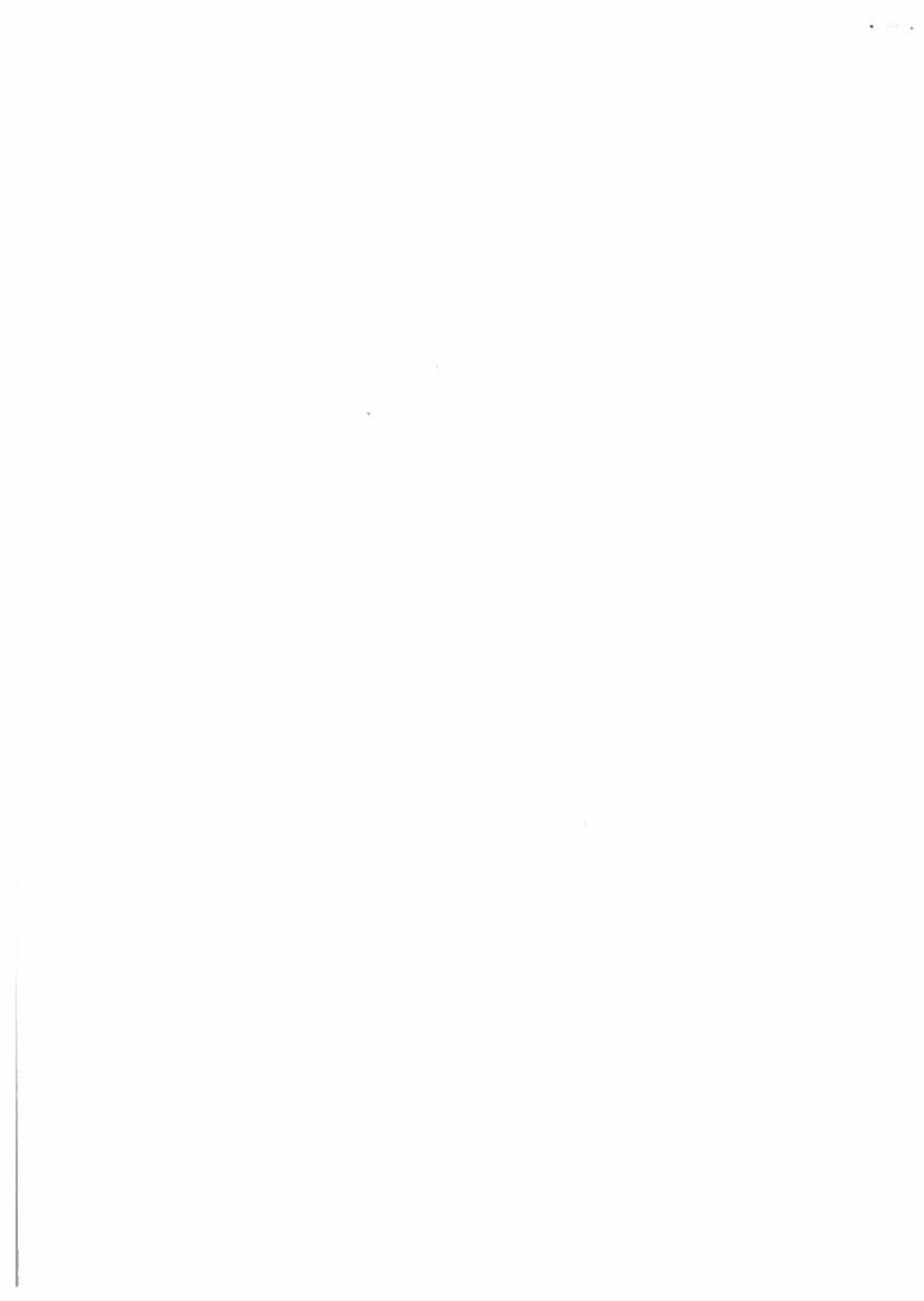
Compromissos: Intervenção dos deputados da Comissão Parlamentar de Saúde

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

16:30 - Sessão de encerramento

Presidida por Sua Excelência a Secretária de Estado Adjunta e da Modernização Administrativa, Graça Fonseca





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

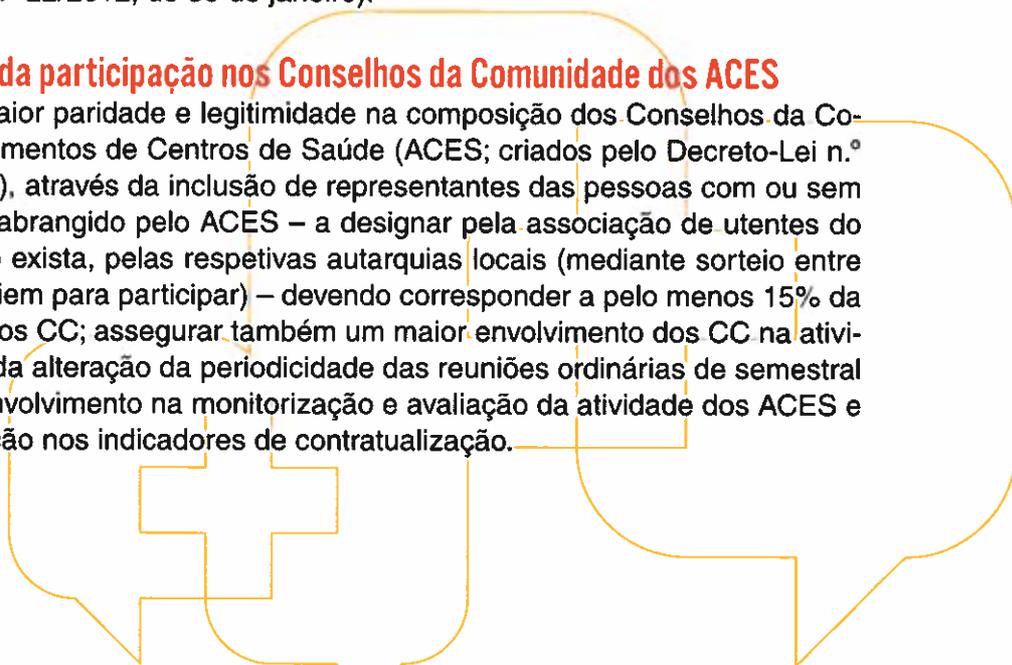
Objetivo: Criar um Conselho Nacional para a Participação em Saúde (que integre representantes das pessoas com ou sem doença de todas as Regiões de Saúde e reúna, pelo menos, semestralmente) para i) partilhar experiências de participação pública em saúde, ii) assegurar a complementaridade e integração 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 e em 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.