

ÍNDICE

Parecer

Projeto de Lei n.º 1122/XIII (4.ª) BE

Autor:

Deputado Luís Vales

«Aprova a Carta para a Participação Pública em Saúde e os termos da sua divulgação, implementação e avaliação»

PARTE I - CONSIDERANDOS

PARTE II - OPINIÃO DO DEPUTADO AUTOR DO PARECER

PARTE III - CONCLUSÕES

PARTE IV- ANEXOS

PARTE I – CONSIDERANDOS

A) Nota Introdutória

O Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda tomou a iniciativa de apresentar à Assembleia da República o Projeto de Lei n.º 1122/XIII/4.ª, que *“Aprova a Carta para a Participação Pública em Saúde e os termos da sua divulgação, implementação e avaliação”*.

Esta apresentação foi efetuada nos termos do disposto no n.º 1 do artigo 167.º da Constituição da República Portuguesa e do artigo 118.º do Regimento da Assembleia da República, reunindo os requisitos formais previstos no artigo 124.º do Regimento.

O referido Projeto de Lei deu entrada na Mesa da Assembleia da República no dia 7 de fevereiro de 2019, tendo sido admitido e baixado a esta Comissão, para efeitos de emissão do pertinente parecer, no dia 12 seguinte.

Cumprе referir que a discussão, na generalidade, em Plenário da Assembleia da República, do Projeto de Lei n.º 1122/XIII/4.ª, se encontra agendada para dia 15 de março de 2019, conjuntamente com o Projeto de Resolução n.º 1088/XIII/4.ª (BE), que *“Cria e Regula a Carreira de Técnico Auxiliar de Saúde”*.

B) Do objeto, conteúdo e motivação da iniciativa

O Projeto de Lei n.º 1122/XIII/4.ª tem como objeto a participação pública em Saúde e, segundo o grupo parlamentar proponente, visa, designadamente:

- Fomentar a participação das pessoas com ou sem doença e seus representantes, nas decisões que afetem a saúde da população, de forma a criar um SNS mais transparente;
- Incentivar a tomada de decisão em saúde assente numa ampla participação pública, que confira mais legitimidade e responsabilidade ao funcionamento do Serviço Nacional de saúde (SNS);
- Valorizar as prioridades da prestação de cuidados de saúde com aquilo que são as efetivas necessidades das pessoas, singulares ou coletivas.

No que se refere ao conteúdo, o Projeto de Lei n.º 1122/XIII/4.ª compreende sete artigos, sendo que o artigo 2.º determina a aprovação, em anexo a esse diploma:

- Da Carta para a Participação Pública em Saúde.
- Dos critérios de elegibilidade para a representação das pessoas com ou sem doença, para efeitos de implementação da referida Carta para a Participação Pública em Saúde.

No que se refere à Carta para a Participação Pública em Saúde, é determinado, designadamente que:

- 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 dos departamentos governamentais, como da Assembleia da República e também dos órgãos do poder local;
- A participação pública das pessoas com ou sem doença e seus representantes aplica-se a todas as entidades ou sistemas que prestem serviços de saúde,

Comissão de Saúde

Sistema Nacional de Saúde, privados com ou sem fins lucrativos e entidades do terceiro sector.

- A referida participação pública abrange, segundo os proponentes, nomeadamente, o Plano Nacional de Saúde e programas de saúde, a gestão do Serviço Nacional de Saúde, o Orçamento do Estado para a Saúde, a avaliação de tecnologias e da qualidade em saúde, normas e orientações, ética e investigação em saúde e direitos das pessoas com ou sem doença e seus representantes.

O artigo 4.º do Anexo I fixa as linhas orientadoras que os processos participativos no âmbito da tomada de decisão em saúde devem respeitar.

Já o artigo 5.º do referido Anexo elenca as formas de operacionalização da referida participação pública, as quais, no entender do partido proponente, devem compreender, 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 e outras novas formas de participação pública.

Como referido *supra*, o Anexo II estabelece os critérios de elegibilidade para a representação das pessoas com ou sem doença, para efeitos de implementação da aludida Carta para a Participação Pública em Saúde.

Comissão de Saúde

Segundo este Anexo, a referida representação deve ser formalizada através de organizações constituídas nos termos da lei geral, dotadas de personalidade jurídica, não ter fins lucrativos e estar registadas em Portugal.

O artigo 3.º dispõe que essas organizações devem ainda dispor de estatutos que definam claramente a sua missão e objetivos, os quais devem reportar-se a um interesse concreto na defesa dos direitos e dos interesses das pessoas com doença, dos utentes dos serviços de saúde ou dos consumidores, conforme os casos.

Os artigos 5.º e 6.º estabelecem regras relativamente à representatividade, organização e funcionamento das entidades em questão, reportando-se o artigo 7.º à responsabilidade pelas declarações e opiniões dos respetivos dirigentes, que devem refletir as opiniões dos seus membros.

Finalmente, o artigo 7.º prevê, de entre as regras de transparência dessas entidades, a publicação, na sua página da *internet*, dos estatutos registados, dos relatórios de gestão e contas e dos relatórios de atividades, exigindo-se ainda a publicitação de informação sobre fontes de financiamento, bem como a observância de um código de conduta e independência relativamente a financiadores e a outras entidades públicas ou privadas.

C) Enquadramento legal e constitucional e antecedentes

Sendo o enquadramento legal e os antecedentes do Projeto de Lei n.º 1122/XIII/4.ª expendidos na *Nota Técnica* que a respeito do mesmo foi elaborada pelos competentes serviços da Assembleia da República, a 25 de fevereiro de 2019, remete-se para esse documento, que consta em Anexo ao presente Parecer, a densificação do capítulo em apreço.

PARTE II - OPINIÃO DO DEPUTADO AUTOR DO PARECER

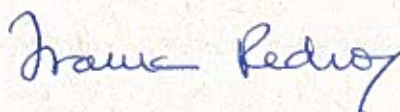
O relator do presente Parecer entende dever reservar, nesta sede, a sua posição sobre o Projeto de Lei n.º 1122/XIII/4.ª, a qual é, de resto, de "elaboração facultativa", conforme disposto no n.º 3 do artigo 137.º do Regimento da Assembleia da República.

PARTE III - CONCLUSÕES

1. O Projeto de Lei n.º 1122/XIII/4.ª, apresentado pelo Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda, e que "Aprova a Carta para a Participação Pública em Saúde e os termos da sua divulgação, implementação e avaliação", foi remetido à Comissão de Saúde para elaboração do respetivo parecer.
2. A apresentação do Projeto de Lei n.º 1122/XIII/4.ª foi efetuada nos termos do disposto na alínea g) do n.º 2 do artigo 180.º, da alínea c) do artigo 161.º e do n.º 1 do artigo 167.º da Constituição da República Portuguesa, bem como do artigo 119.º do Regimento da Assembleia da República, estando reunidos os requisitos formais previstos no artigo 124.º desse mesmo Regimento.
3. Face ao exposto, a Comissão de Saúde é de parecer que o Projeto de Lei n.º 1122/XIII/4.ª reúne os requisitos legais, constitucionais e regimentais para ser discutido e votado em Plenário.

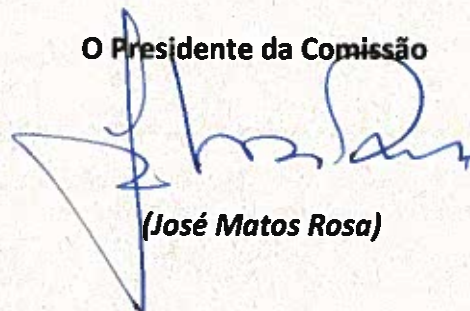
Palácio de S. Bento, 12 de março de 2019

Rel' O Deputado autor do Parecer



(Luís Vales)

O Presidente da Comissão



(José Matos Rosa)

Projeto de Lei n.º 1122/XIII/4.º BE

Aprova a Carta para a Participação Pública em Saúde e os termos da sua divulgação, implementação e avaliação

Data de admissão: 12 de fevereiro de 2019

Comissão de Saúde (9.ª)

Índice

- I. Análise da iniciativa**
- II. Enquadramento parlamentar**
- III. Apreciação dos requisitos formais**
- IV. Análise de direito comparado**
- V. Consultas e contributos**
- VI. Avaliação prévia de impacto**
- VII. Enquadramento bibliográfico**

I. Análise da iniciativa

- A iniciativa

O [Projeto de Lei \(PJL\) n.º 1122/XIII/4.^a](#), que foi apresentado pelo Bloco de Esquerda (BE), tem por objeto aprovar a Carta para a Participação Pública em Saúde, bem como os termos em que deverá ser feita a sua «*divulgação, implementação e avaliação*» (artigo 1.º).

A Carta para a Participação Pública em Saúde, que consta em anexo I a esta iniciativa, estabelece, designadamente, a sua missão e objetivos, os princípios em que deve assentar, o âmbito de aplicação (entidades e áreas), as linhas orientadoras dos processos participativos e as formas de participação na tomada de decisão em saúde (n.º 1 do artigo 2.º).

No anexo II estão fixados os critérios de elegibilidade para a representação das pessoas, com ou sem doença, para efeitos da Carta (n.º 2 do artigo 2.º).

Os artigos 3.º, 4.º e 5.º preveem, respetivamente, a forma de divulgação desta Carta para a Participação Pública em Saúde, como se fará o seu desenvolvimento, com intervenção do Ministério da Saúde e da Assembleia da República, e quem fará a avaliação do estado desta participação pública, prevendo-se a constituição de um órgão independente a definir pelo Parlamento.

Fixa-se que o Governo regule a lei no prazo máximo de 90 dias (artigo 6.º) e que esta entre em vigor 30 dias após a sua publicação (artigo 7.º).

A Carta para a Participação Pública em Saúde visa fundamentalmente «*fomentar a participação das pessoas com ou sem doença e seus representantes, nas decisões que afetem a saúde da população, bem como incentivar a tomada de decisão em saúde assente numa ampla participação pública*» e ainda «*consolidar a participação pública a nível político*», através do aprofundar de processos participativos já existentes bem como criando novos processos.

- **Enquadramento jurídico nacional**

Nos termos do n.º 1 do [artigo 64.º](#) da [Constituição da República Portuguesa](#), «todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover». A alínea a) do n.º 2 do mesmo artigo estipula, ainda, que o direito à proteção da saúde é realizado, nomeadamente, «através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito»¹. Para assegurar o direito à proteção da saúde, e de acordo com as alíneas a), b) e d) do n.º 3 do mesmo artigo e diploma, incumbe prioritariamente ao Estado «garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação»; «garantir uma racional e eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde»; e «disciplinar e fiscalizar as formas empresariais e privadas da medicina, articulando-as com o serviço nacional de saúde, por forma a assegurar, nas instituições de saúde públicas e privadas, adequados padrões de eficiência e de qualidade».

Importa ainda mencionar o [artigo 13.º](#) da Lei Fundamental, artigo que consagra o princípio da igualdade e que estabelece que «todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei», não podendo ninguém «ser privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão de ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação económica, condição social ou orientação sexual».

No desenvolvimento do referido artigo 64.º da Constituição, a [Lei n.º 56/79, de 15 de setembro](#)² ([versão consolidada](#)), procedeu à criação do Serviço Nacional de Saúde (SNS). Este é constituído pela rede de órgãos e serviços previstos naquele diploma, e atua de forma articulada e sob direção unificada, com gestão descentralizada e democrática, visando a prestação de cuidados globais de saúde a toda a população

¹ Esta redação, introduzida pela [Lei Constitucional n.º 1/89, de 8 de julho](#), que procedeu à segunda revisão constitucional, veio substituir a consagrada pela Constituição de 1976 que estabelecia no n.º 2 do artigo 64.º que o «direito à proteção da saúde é realizado pela criação de um serviço nacional de saúde universal, geral e gratuito».

² A Lei n.º 56/79, de 15 de setembro, foi alterada pelo [Decreto-Lei n.º 254/82, de 29 de junho](#), e pelo [Decreto-Lei n.º 361/93, de 15 de outubro](#). O [Acórdão 39/84](#) declarou a inconstitucionalidade, com força obrigatória geral, nos termos e para os efeitos dos artigos 281.º e 282.º da Constituição, do artigo 17.º do Decreto-Lei n.º 254/82, de 29 de junho, na parte que revogou os artigos 18.º a 61.º e 64.º a 65.º da Lei n.º 56/79, de 15 de setembro

(artigo 2.º). O seu acesso é gratuito³ e garantido a todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica e social (n.º 1 do artigo 4.º), garantia que compreende o acesso a todas as prestações abrangidas pelo SNS e não sofre restrições, salvo as impostas pelo limite de recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis, e envolve todos os cuidados integrados de saúde, compreendendo a promoção e vigilância da saúde, a prevenção da doença, o diagnóstico e tratamento dos doentes e a reabilitação médica e social (artigo 6.º). Já o atual Estatuto do Serviço Nacional de Saúde foi aprovado pelo [Decreto-Lei n.º 11/93, de 15 de janeiro](#)⁴, diploma este que sofreu sucessivas alterações⁵, e do qual também pode ser consultada uma [versão consolidada](#).

Também no desenvolvimento dos mencionados preceitos constitucionais foi aprovada a [Lei n.º 48/90, de 24 de agosto](#)^{6,7} relativa à Lei de Bases da Saúde, diploma que sofreu as alterações introduzidas pela [Lei n.º 27/2002, de 28 de novembro](#)⁸, e da qual também está disponível uma [versão consolidada](#). Relativamente a esta lei importa relevar que nos termos da alínea *g*) do n.º 1 da Base II «é promovida a participação dos indivíduos e da comunidade organizada na definição da política de saúde e planeamento e no controlo do funcionamento dos serviços»; e que de acordo com o previsto nas alíneas *h*) e *i*) do n.º 1 da Base XIV os «utentes têm direito a constituir entidades que os representem e defendam os seus interesses; e que colaborem com o sistema de saúde,

³ O seu acesso é gratuito, sem prejuízo do estabelecimento de taxas moderadoras diversificadas tendentes a racionalizar a utilização das prestações (artigo 7.º).

⁴ As condições de exercício do direito de acesso ao Serviço Nacional de Saúde foram inicialmente definidas pelo [Decreto-Lei n.º 57/86, de 20 de março](#), posteriormente revogado pelo [Decreto-Lei n.º 11/93, de 15 de janeiro](#).

⁵ O [Decreto-Lei n.º 11/93, de 15 de janeiro](#), (retificado pela [Declaração de Retificação n.º 42/93, de 31 de março](#)) sofreu as alterações introduzidas pelo [Decreto-Lei n.º 77/96, de 18 de junho](#), [Decreto-Lei n.º 112/97, de 10 de outubro](#), [Decreto-Lei n.º 53/98, de 11 de março](#), [Decreto-Lei n.º 97/98, de 18 de abril](#), [Decreto-Lei n.º 401/98, de 17 de dezembro](#), [Decreto-Lei n.º 156/99, de 10 de maio](#), [Decreto-Lei n.º 157/99, de 10 de maio](#), [Decreto-Lei n.º 68/2000, de 26 de abril](#), [Decreto-Lei n.º 185/2002, de 20 de agosto](#), [Decreto-Lei n.º 223/2004, de 3 de dezembro](#), [Decreto-Lei n.º 222/2007, de 29 de maio](#), [Decreto-Lei n.º 276-A/2007, de 31 de julho](#), [Decreto-Lei n.º 177/2009, de 4 de agosto](#), [Lei n.º 66-B/2012, de 31 de dezembro](#), [Lei n.º 83-C/2013, de 31 de dezembro](#), e [Lei n.º 82-B/2014, de 31 de dezembro](#).

⁶ [Trabalhos preparatórios](#).

⁷ Foi solicitada pelo PCP, junto do Tribunal Constitucional, a declaração com força obrigatória geral, da inconstitucionalidade das normas constantes das Bases IV, n.º 1, XII, n.º 1, XXXIII, n.º 2, alínea *d*), XXXIV, XXXV, n.º 1, e XXVII, n.º 1, da Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, tendo sido proferido o [Acórdão n.º 731/95](#), que não declarou a inconstitucionalidade de nenhuma delas.

⁸ [Trabalhos preparatórios](#).

nomeadamente sob a forma de associações para a promoção e defesa da saúde ou de grupos de amigos de estabelecimentos de saúde».

Os direitos de participação e de intervenção das associações de defesa dos utentes de saúde junto da administração central, regional e local foram definidos pela [Lei n.º 44/2005, de 29 de agosto](#)⁹. Nos termos do artigo 4.º e do n.º 1 do artigo 5.º «o Estado deve, através da administração central, regional e local, colaborar com as associações de defesa dos utentes de saúde em tudo o que respeite à melhoria e à promoção dos direitos e interesses dos utentes dos serviços de saúde», reconhecendo que aquelas gozam, designadamente, dos direitos de participação nos processos legislativos referentes à política de saúde, bem como nos demais processos de consulta e audição públicas a realizar no decurso da tomada de decisões suscetíveis de afetar os direitos e interesses dos utentes de saúde e na elaboração e acompanhamento das estratégias, planos e programas nacionais de saúde.

De igual forma, o [artigo 10.º](#) da [Lei n.º 15/2014, de 21 de março](#)¹⁰, determina que o «utente dos serviços de saúde tem direito a constituir entidades que o representem e que defendam os seus interesses» e que «colaborem com o sistema de saúde, nomeadamente sob a forma de associações para a promoção e defesa da saúde ou de grupos de amigos de estabelecimentos de saúde».

Porque conexo com o objeto da presente iniciativa menciona-se, ainda, o [Plano Nacional de Saúde \(PNS\)](#) «instrumento estratégico adotado por cada vez mais países, que permite o alinhamento das políticas de saúde, de forma coerente e fundamentada, com o objetivo da maximização dos ganhos em saúde para a população desse país»¹¹. Tanto o Plano Nacional de Saúde de [2004-2010](#), como o de [2012-2016](#), agora com [extensão até 2020](#), contemplam a participação nas decisões como um direito dos cidadãos, como estratégia chave a implementar para maximizar os ganhos em saúde. Este direito tem por base, não só a «capacitação dos cidadãos, através de ações de literacia, para a autonomia e responsabilização pela sua própria saúde e por um papel

⁹ A regulamentação desta lei foi efetuada pela [Portaria n.º 535/2009, de 18 de maio](#), que regulou o processo de reconhecimento do âmbito e da representatividade, o registo e as formas de apoio das associações de defesa dos utentes de saúde.

¹⁰ A Lei n.º 15/2014, de 21 de março, foi alterada pelo [Decreto-Lei n.º 44/2017, de 20 de abril](#).

¹¹ Informação retirada do [site](#) do Plano Nacional de Saúde.

mais interventivo no funcionamento do sistema do Sistema de Saúde, partindo do pressuposto da máxima responsabilidade e autonomia individual e coletiva (*empowerment*)»¹², como também, a «promoção da participação ativa das organizações representativas dos interesses dos cidadãos»¹³.

Embora não se trate de uma associação, o «projeto colaborativo de investigação-ação Mais Participação Melhor Saúde, promovido pelo GAT-Grupo de Ativistas em Tratamentos, em colaboração com outros atores na área da saúde e da participação cidadã» tem promovido «a participação e a capacitação de representantes das pessoas com ou sem doença, no âmbito dos processos de tomada de decisão em saúde, a nível político e institucional, em Portugal. Todo o projeto assenta numa metodologia participativa, de aprendizagem com os pares, em que as pessoas com ou sem doença/ativistas integram e facilitam os grupos de trabalho, desenvolvem todas as atividades e são os elementos-chave na capacitação de outros pares». Este projeto lançou em outubro de 2015 a Carta para a Participação Pública em Saúde com vista a «promover um maior envolvimento dos cidadãos/ãs nas decisões relacionadas com a política de saúde e incentivar a tomada de decisão assente numa ampla participação pública¹⁴».

Nasceu, assim, a Petição n.º 494/XIII - *Solicita que seja instituída a Carta para a Participação Pública em Saúde*, com 4084 assinaturas, que deu entrada na Assembleia da República, em 29 de março de 2018. A Petição em causa foi distribuída à Comissão de Saúde que elaborou o respetivo relatório final, tendo sido discutida em Plenário, no dia 8 de fevereiro de 2019.

Os seus subscritores solicitavam que fosse criada a Carta para a Participação Pública em Saúde alegando que a «participação dos/as cidadãos/as, 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

¹² Plano Nacional de Saúde – Revisão e Extensão a 2020, pág. 21.

¹³ Plano Nacional de Saúde – Revisão e Extensão a 2020, pág. 14.

¹⁴ Informação retirada do [site](#) Mais Participação Melhor Saúde.

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. (...) Para que, em Portugal, o envolvimento efetivo dos/as cidadãos/ãs na tomada de decisão em saúde seja uma realidade» solicitavam que fosse promovida uma «iniciativa legislativa que institua a “Carta para a Participação Pública em Saúde” (disponível em 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».

Depois da apresentação da mencionada Petição, em 30 de maio de 2018, foi solicitado ao Ministério da Saúde informação sobre este assunto, tendo a Direção-Geral da Saúde remetido a correspondente [resposta](#). Nesta pode-se ler que se «considera que deve ser permitido aos cidadãos tornarem-se coprodutores das soluções para os problemas de saúde e reconhecer o contrato social entre organizações públicas e cidadãos. A legislação prevê diversos órgãos para a participação dos utentes, doentes e cidadãos nas várias instituições do SNS (...), mas sabe-se que o funcionamento desses organismos tem sido desigual e que a participação dos cidadãos é, em geral considerada deficitária. Parece, pois, necessário encontrar outros modelos de participação e envolvimento dos cidadãos que vão além das formas regulares e institucionalizadas». E concluem que «a iniciativa Mais Participação Melhor Saúde poderá melhorar a participação e a capacitação dos cidadãos nas decisões de saúde».

Na sequência da Petição n.º 494/XIII, o Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda apresentou a presente iniciativa com o fim de aprovar a Carta para a Participação Pública em Saúde (anexo I) e os respetivos critérios de elegibilidade para a representação das pessoas com ou sem doença (anexo II); e o Grupo Parlamentar do Partido Socialista entregou o [Projeto de Resolução n.º 1975/XIII](#) - *Recomenda ao*

Governo mais participação pública em saúde, que visa recomendar ao Governo que «desenvolva e implemente mecanismos transversais e efetivos de participação pública das pessoas com ou sem doença e dos seus representantes na definição, implementação e avaliação da política de saúde, no setor público, privado e social».

Cumprе referir sobre esta matéria o dossiê *Participação pública nos sistemas de saúde* publicado pela Revista Crítica de Ciências Sociais, em que para além de se analisarem práticas participativas em países como o Brasil, a Espanha e a Itália, se analisa a situação portuguesa. O estudo *Participação pública nos sistemas de saúde. Uma Introdução*, de Mauro Serapioni conclui que «as inovações democráticas que envolvem os/as cidadãos/ãs nos processos de decisão política têm assumido grande relevância a nível internacional, tendo-se multiplicadas, nos últimos anos, as iniciativas de participação promovidas tanto pelas instituições públicas como pela sociedade civil. (...) Este debate tem vindo a ser intensificado nas ciências sociais aplicadas à saúde. Vários estudos realçam a acentuada dificuldade de inter-relação entre, por um lado, a tecnicização da medicina e a organização burocrática do sistema de saúde e, por outro, o padrão de comunicação mais natural do “mundo da vida”, segundo a aceção de Habermas (...).

É, portanto, manifesta a necessidade de promover uma maior autonomia dos pacientes e uma relação mais equitativa com os profissionais. Existe também uma crescente procura de melhor qualidade na atenção à saúde, uma maior personalização e humanização dos cuidados a prestar e uma valorização da voz dos/as cidadãos/ãs»¹⁵.

A terminar e quanto à evolução do setor da saúde em Portugal, importa destacar que o Instituto Nacional de Estatística divulgou, em 2014, o documento *25 de Abril - 40 Anos de Estatísticas* que através de informação estatística, «vem mostrar o caminho percorrido e as principais alterações registadas em Portugal, nas últimas quatro décadas, em áreas como a da saúde ou a da proteção social»¹⁶. No capítulo 8 dedicado à Saúde podemos ler o seguinte: «A análise dos indicadores aponta para melhorias

¹⁵ Mauro Serapioni, *Participação pública nos sistemas de saúde. Uma introdução*, Revista Crítica de Ciências Sociais, 117 | 2018, 91-98.

¹⁶ 25 de Abril - 40 Anos de Estatísticas, pág. 5.

sensíveis no bem-estar, no que à saúde diz respeito, entre a década de 70 e a década de 2000. Os casos mais evidentes referem-se à taxa de mortalidade e à esperança de vida à nascença. Os indicadores disponíveis sobre o sistema de saúde revelam evoluções diferenciadas, consoante se considera o número de estabelecimentos ou o número de profissionais de saúde. No que se refere à esperança de vida, esta passou de 64 anos para os homens e de 70, 3 anos para as mulheres, em 1970, para 76,7 anos e 82,6 anos, para homens e mulheres, respetivamente, em 2012. Tal representa um aumento de quase 20,0% para os homens e de cerca de 18,0% para as mulheres. Em ambos os casos o crescimento foi praticamente contínuo, a taxas médias anuais de cerca de 0,43% e de 0,39% para os homens e para as mulheres, respetivamente. Outro indicador que permite analisar a evolução das condições de saúde das populações é a taxa de mortalidade infantil. Nos quarenta anos posteriores a 1970 a trajetória deste indicador foi claramente favorável».¹⁷

Por fim, cumpre referir que os [sites da Direção-Geral de Saúde](#) e do [Plano Nacional de Saúde](#) disponibilizam diversa informação relacionada com este assunto.

II. Enquadramento parlamentar

- **Iniciativas pendentes (iniciativas legislativas e petições)**
 - ✓ Efetuada uma pesquisa na base de dados da Atividade Parlamentar (AP) verifica-se que, neste momento, sobre matéria idêntica ou conexas, baixou à Comissão de Saúde, para discussão, a 8 de fevereiro de 2019, a seguinte iniciativa:
 - [PJR n.º 1975/XIII/4.ª PS](#), que recomenda ao Governo mais participação pública em saúde
 - ✓ Não existem petições pendentes sobre esta matéria na base de dados da AP.

¹⁷ 25 de Abril - 40 Anos de Estatísticas, pág. 61.

III. Apreciação dos requisitos formais

- **Conformidade com os requisitos constitucionais, regimentais e formais**

A iniciativa legislativa em apreço foi subscrita e apresentada à Assembleia da República por dezanove Deputados do Grupo Parlamentar do BE, ao abrigo do disposto no n.º 1 do artigo 167.º da [Constituição](#) e no artigo 118.º do [Regimento da Assembleia da República](#) (RAR), que consagram o poder de iniciativa da lei. De facto, a iniciativa legislativa é um poder dos Deputados, nos termos da alínea b) do artigo 156.º da Constituição e da alínea b) do n.º 1 do artigo 4.º do RAR, como também dos grupos parlamentares, nos termos da alínea g) do n.º 2 do artigo 180.º da Constituição e alínea f) do artigo 8.º do RAR.

A iniciativa assume a forma de projeto de lei, em conformidade com o disposto no n.º 1 do artigo 119.º do RAR, encontra-se redigida sob a forma de artigos, tem uma designação que traduz sinteticamente o seu objeto e é precedida de uma exposição de motivos, cumprindo, assim, os requisitos formais previstos no n.º 1 do artigo 124.º do RAR. Respeita, de igual modo, os limites à admissão da iniciativa impostos pelo n.º 1 do artigo 120.º do RAR, na medida em que não parece infringir a Constituição ou os princípios nela consignados e define concretamente o sentido das modificações a introduzir na ordem legislativa.

A presente iniciativa deu entrada a 7 de fevereiro e foi admitida a 12 de fevereiro, data em que baixou à Comissão de Saúde (9.ª). Foi anunciada na sessão plenária de 13 de fevereiro e agendada na generalidade para o plenário de 15 de março.

O grupo parlamentar proponente juntou ao projeto de lei a ficha de avaliação de impacto de género ([AIG](#)).

- **Verificação do cumprimento da lei formulário**

A Lei n.º 74/98, de 11 de novembro, alterada e republicada pela [Lei n.º 43/2014, de 11 de julho](#), de ora em diante designada como lei formulário, contém um conjunto de normas sobre a publicação, identificação e formulário dos diplomas, as quais são relevantes em caso de aprovação da presente iniciativa.

O título da presente iniciativa legislativa – «*Aprova a Carta para a Participação Pública em Saúde e os termos da sua divulgação, implementação e avaliação*» - traduz sinteticamente o seu objeto, mostrando-se conforme ao disposto no n.º 2 do artigo 7.º da lei formulário, embora possa ser objeto de aperfeiçoamento.

Assim, em caso de aprovação, sugere-se que, em sede de apreciação na especialidade, seja considerada a possibilidade de se iniciar o título com um substantivo¹⁸, como recomendam as regras de legística formal:

«*Carta para a Participação Pública em Saúde e os termos da sua divulgação, implementação e avaliação*»

A entrada em vigor da iniciativa «*30 dias após a sua publicação*», nos termos do artigo 7.º, está igualmente em conformidade com o n.º 1 do artigo 2.º da lei formulário, que prevê que os atos legislativos «*entram em vigor no dia neles fixado, não podendo, em caso algum, o início da vigência verificar-se no próprio dia da publicação*».

Em caso de aprovação, revestirá a forma de lei e será publicada na 1.ª série do Diário da República, em conformidade com o disposto na alínea c) do n.º 2 do artigo 3.º da lei formulário.

Nesta fase do processo legislativo, a iniciativa em apreço não nos suscita outras questões em face da lei formulário.

Regulamentação – Nos termos do artigo 6.º do projeto de lei, caberá ao Governo, no prazo de 90 dias, regulamentar esta lei.

O artigo 3.º da iniciativa prevê a divulgação da Carta para a Participação Pública em Saúde, pelos serviços do Ministério da Saúde e da Assembleia da República, na respetiva página da internet.

O artigo 4.º da iniciativa prevê que a Comissão Parlamentar de Saúde inclua no plano de atividades de cada sessão legislativa as prioridades e as medidas a implementar, assim como os recursos necessários para promover a participação pública em saúde.

¹ Duarte, David *et al* (2002), *Legística*. Coimbra, Almedina, pág. 200.

Prevê-se, no artigo 5.º, que a avaliação do estado da participação pública em saúde em Portugal seja feita por um órgão independente a definir pela Assembleia da República, com o envolvimento de representantes das pessoas com ou sem doença, nos termos dos anexos I e II ao projeto de lei.

IV. Análise de direito comparado

- Enquadramento no plano da União Europeia

A [Carta Europeia dos Direitos Fundamentais](#) reconhece aos cidadãos o acesso à prevenção em matéria de saúde e benefício de cuidados médicos, de acordo com as legislações e práticas nacionais (artigo 35.º).

Além do acesso e benefício de cuidados médicos, as [Conclusões](#) do Conselho *sobre valores e princípios comuns aos sistemas de saúde da União Europeia* incluíam um ponto relativo à participação dos utentes, entendendo que *Todos os sistemas de saúde da UE tendem a centrar-se nos pacientes. Significa isto que têm o objetivo de associar os pacientes ao seu tratamento, de ser transparentes com eles, e de, sempre que possível, lhes oferecerem a possibilidade de escolherem entre diferentes prestadores de serviços de saúde. Todos os sistemas pretendem fornecer aos utentes informações sobre o seu estado de saúde bem como o direito de serem plenamente informados sobre os tratamentos que lhe são propostos, e o direito de darem o seu consentimento a esses tratamentos. Todos os sistemas de saúde deveriam também prestar contas públicas sobre as suas atividades e assegurar a boa governação e a transparência.*

Em 2007, a Comissão Europeia lançou um livro branco intitulado «[Together for Health: A Strategic Approach for the UE 2008-2013](#)» no qual se considerava que os cuidados de saúde se encontravam centrados nos doentes, como sujeitos ativos, e não como objeto do sistema de saúde, desenvolvendo a ideia de participação e influência no processo de decisão em matérias relativas aos cuidados de saúde.

No mesmo sentido, o [Regulamento que institui uma Agência Europeia de Medicamentos](#) também descreve que *o Conselho de Administração, em concertação com a Comissão, desenvolve os contactos necessários entre a Agência e os representantes da indústria, dos consumidores, dos doentes e dos profissionais de saúde. Esses contactos podem*

incluir a participação de observadores em certos trabalhos da Agência, em condições previamente definidas pelo Conselho de Administração, em concertação com a Comissão.

A Agência Europeia de Medicamentos desenvolveu assim um quadro legal relativo à integração entre a agência e as organizações de doentes e consumidores, dando nota num relatório sobre o papel dos doentes como membros dos comités científicos que, em termos práticos, a sua participação neste comités contribui para o aumento da transparência e confiança em processos regulatórios e desenvolve o respeito mútuo entre os reguladores e a comunidade de doentes. Reconhece-se ainda que a sua contribuição enriquece a qualidade dos pareceres provenientes dos comités científicos, reiterando a importância da agência continuar a apoiar e facilitar o trabalho dos doentes nesta área e o seu envolvimento.

O relatório em causa descreve ainda as formas de intervenção dos doentes nestes comités, podendo estes ser membros, observadores, peritos ou representantes de uma organização específica, com funções diferenciadas que abarcam desde a expressão da sua opinião, emissão de recomendações e participação nas conclusões e decisões.

Destaca-se ainda a plataforma que permite a troca de informações e discussão de assuntos de interesse comum entre a agência e os doentes e consumidores, o Patients and Consumers Working Party.

- **Enquadramento internacional**

Países europeus

A legislação comparada é apresentada para o seguinte Estado membro da União Europeia: Espanha.

ESPANHA

Nos termos o artigo 43.º da Constitución Española, *se reconoce el derecho a la protección de la salud, competindo aos poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios.*

Os direitos de participação e de intervenção das associações de defesa dos utentes de saúde junto da administração central, regional e local encontram-se previstos no artigo

51.º: *Los poderes públicos garantizarán la defensa de los consumidores y usuarios, protegiendo, mediante procedimientos eficaces, la seguridad, la salud y los legítimos intereses económicos de los mismos.*

Esta disposição constitucional está atualmente desenvolvida no [Real Decreto Legislativo 1/2007](#) (consolidado) *por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General para la Defensa de Consumidores y Usuarios y otras leyes complementarias*, que estabelece, no seu artigo 8.º, como direitos básicos dos consumidores e utilizadores:

a) *La protección contra los riesgos que puedan afectar su salud o seguridad.*

(...)

e) *La audiencia en consulta, la participación en el procedimiento de elaboración de las disposiciones generales que les afectan directamente y la representación de sus intereses, a través de las asociaciones, agrupaciones, federaciones o confederaciones de consumidores y usuarios legalmente constituidas.*

f) *La protección de sus derechos mediante procedimientos eficaces, en especial ante situaciones de inferioridad, subordinación e indefensión.*

Nos termos deste diploma, compete ao Estado, Comunidades Autónomas e Corporações Locais promover e desenvolver a proteção dos consumidores no âmbito das suas competências.

A proteção dos direitos dos consumidores e utilizadores está respaldada fundamentalmente pelo *Real Decreto Legislativo 1/2007* e pelas normas de proteção do consumidor, promulgado pelas [Comunidades Autónomas](#) em função das suas respetivas competências, sem prejuízo de outras normas de carácter sectorial que regulam produtos ou serviços concretos.

As leis de proteção do consumidor das [Comunidades Autónomas](#) podem ser consultadas [aquí](#).

Na sequência da aprovação da legislação de apoio ao consumidor, foi constituída a 28 de fevereiro de 2002, a *Asociación Nacional de Consumidores y Usuarios de Servicios de Salud* ([ASUSALUD](#)), com o fim de:

- ✓ Promover, difundir e defender o direito dos cidadãos à saúde;
- ✓ Reclamar que os serviços assistenciais se adequem às necessidades dos doentes;

-
- ✓ Representar os seus associados nos distintos órgãos de participação social, especialmente no âmbito da saúde.

Os indicadores de saúde relativos ao ano de 2017 podem ser consultados [aqui](#).

Organizações internacionais

EUROPEAN PATIENTS' FORUM

O [European Patients' Forum](#) é uma organização abrangente que trabalha com grupos de utentes na saúde pública e na defesa da saúde em toda a Europa, com a missão de ser a sua voz coletiva influente em termos de saúde e políticas conexas e uma força motriz no desenvolvimento da sua capacidade de intervenção e no acesso equitativo aos cuidados de saúde.

O [Plano Estratégico 2014-2020](#), descreve o que defende e o que pretende alcançar a organização, fornecendo um claro modelo de direção estratégica e organização ao longo do período. Os utentes e a comunidade de utentes são chamados a desempenhar um papel novo, reformulando e construindo sistemas de saúde centrados nos doentes, de alta qualidade e sustentáveis.

V. Consultas e contributos

A Comissão de Saúde deverá solicitar parecer, ou proceder à audição, designadamente, da Direção Geral de Saúde.

VI. Avaliação prévia de impacto

- **Avaliação sobre impacto de género**

A avaliação de impacto de género ([AIG](#)), que foi junta ao PJI pelo grupo parlamentar proponente, valora como neutro o impacto com a sua aprovação, o que efetivamente se pode constatar após leitura do texto da iniciativa

Linguagem não discriminatória – Na elaboração dos atos normativos a especificação de género deve ser minimizada recorrendo-se, sempre que possível, a uma linguagem neutra ou inclusiva, mas sem colocar em causa a clareza do discurso. No caso presente não parecem colocar-se questões de linguagem discriminatória.

- **Impacto orçamental**

Da aprovação desta iniciativa deverá resultar um aumento de despesas, uma vez que está prevista uma afetação de recursos para a promoção e institucionalização do desenvolvimento da Carta para a Participação Pública em Saúde (conforme dispõe o artigo 4.º da iniciativa em análise), não existindo, contudo, dados suficientes para quantificar os eventuais encargos. Importa ter presente a necessidade de salvaguarda do disposto no n.º 2 do artigo 120.º do Regimento, que impede a apresentação de iniciativas que «*envolvam, no ano económico em curso, aumento das despesas ou diminuição das receitas do Estado previstas no Orçamento*», princípio igualmente consagrado no n.º 2 do artigo 167.º da Constituição e conhecido pela designação de «*lei-travão*».

VII. Enquadramento bibliográfico

Enquadramento bibliográfico

CRISP, Nigel - **Um futuro para a saúde** [Em linha] : **todos temos um papel a desempenhar**. Lisboa : Fundação Calouste Gulbenkian, 2014. [Consult. 20 fev. 2019]. Disponível na intranet da AR:<URL:<http://catalogobib.parlamento.pt:81/images/winlibimg.aspx?skey=&doc=118362&img=11812&save=true>>.

Resumo: Este documento da Fundação Calouste Gulbenkian divulga o relatório sobre a arquitetura dos cuidados de saúde, elaborado a partir do projeto *Health in Portugal: a challenge for the future*, que mobilizou um conjunto de personalidades nacionais e estrangeiras para a sua execução.

Entre várias matérias, foi elaborado um capítulo inteiramente dedicado à participação dos cidadãos (p. 38), cujo mote é: «a saúde começa em casa – as pessoas terão de

intervir mais activamente na gestão da sua própria saúde e contribuir para modelar todo o sistema (...)).».

LI, Kathy Ka Kei - **The use of public involvement in Canadian health policy decision-making** [Em linha]. [S.l. : s.n], 2013. [Consult. 21 fev 2019]. Tese de Doutoramento. Disponível na intranet da AR:<URL:<http://catalogobib.parlamento.pt:81/images/winlibimg.aspx?skey=&doc=126555&img=12369&save=true>>.

Resumo: A autora analisa o impacto real das opiniões e ações de participação do cidadão na política de saúde desenvolvida pelo Governo do Canadá. Para tal verifica a forma como o público é envolvido neste processo de decisão e quais os fatores que influenciam a solicitação deste envolvimento/participação na tomada de decisão.

A autora clarifica o conceito de participação do cidadão e a forma como esta participação poderá ser valorizada no âmbito da decisão. São analisados os direitos e as responsabilidades no âmbito do processo da participação do cidadão ao longo do tempo. Conclui que o conceito de *participação* é um conceito algo confuso, sem fronteiras delimitadas, que permite um conjunto muito vasto de diferentes tipos de ações e de interpretações por parte dos atores envolvidos nos processos de decisão.

MATOS, Ana Raquel ; SERAPIONI, Mauro - **The challenge of citizens' participation in health systems in southern Europe : a literature review. Cadernos de Saúde Pública** [Em linha]. Vol. 33, n.º 1 (2017). [Consult. 20 fev 2019]. Disponível na intranet da AR:<URL:<http://catalogobib.parlamento.pt:81/images/winlibimg.aspx?skey=&doc=126544&img=12368&save=true>>.

Resumo: O presente artigo analisa os mecanismos relativos à participação pública nos sistemas de saúde do Sul da Europa. Partindo da literatura científica existente sobre o assunto, o artigo apresenta as experiências nacionais de alguns países do Sul (Espanha, Grécia, Itália e Portugal). São caracterizados os diferentes sistemas de saúde

bem como as diferentes formas de participação analisadas, institucionais e não-institucionais. O estudo conclui que o discurso legislativo sobre a participação do cidadão tem prevalecido, pese embora não existam medidas práticas institucionais que implementem esta participação.

NHS ENGLAND - Framework for patient and public participation in health and justice commissioning [Em linha] : **final report**. [S.l.] : NHS England, 2017. [Consult. 20 fev 2019]. Disponível na intranet da AR:<URL:<http://catalogobib.parlamento.pt:81/images/winlibimg.aspx?skey=&doc=126531&img=12366&save=true>>.

Resumo: Este documento do *National Health Service* em Inglaterra apresenta uma estrutura de referência para a participação pública do cidadão e do utente no comissionamento (*commissioning*) da Saúde e da Justiça. Por comissionamento entende-se a participação no levantamento de necessidades, planeamento, priorização, compra e monitorização dos serviços de saúde. O documento enumera os princípios pelos quais os cidadãos e utentes se devem guiar no âmbito da sua participação nestes serviços e os recursos que existem, disponibilizados pelo Governo, para esta participação pública. Os apêndices disponibilizam referências práticas de apoio à participação distribuída por diferentes grupos de interesse.

WHO REGIONAL COMMITTEE FOR EUROPE, 65.ª, Vilnius, 2015 - Priorities for health systems strengthening in the WHO European Region 2015-2020 [Em linha] : **walking the talk on people-centredness**. Copenhagen : WHO Regional Committee for Europe, 2015. [Consult. 21 fev 2019]. Disponível na intranet da AR:<URL:<http://catalogobib.parlamento.pt:81/images/winlibimg.aspx?skey=&doc=120747&img=2161&save=true>>.

Resumo: Este relatório visa apresentar as prioridades da WHO para os sistemas de saúde na Europa. Apresenta uma visão centrada nas pessoas e nas suas necessidades.



NOTA TÉCNICA

Entende-se por *sistema de saúde centrado nas pessoas* a criação/implementação de funções *core* da saúde que priorizam as necessidades dos indivíduos, das famílias e das comunidades, como participantes e como beneficiários. Para tal o utente tem que ser visto como um parceiro que permite ajudar a definir a qualidade de um sistema de saúde. Neste sentido o envolvimento e a participação do utente e cidadão são o caminho para a melhoria.

