

PROJETO DE LEI N.º 1122/XIII/4.^a

APROVA A CARTA PARA A PARTICIPAÇÃO PÚBLICA EM SAÚDE E OS TERMOS DA SUA DIVULGAÇÃO, IMPLEMENTAÇÃO E AVALIAÇÃO

Exposição de motivos

A participação pública nos processos decisórios que afetam as populações não só deve ser instituída, como deve ser fomentada. A criação de mecanismos que permitam às populações serem agentes ativos nas instituições públicas e nos processos de decisão deve ser uma característica importantíssima de qualquer sistema democrático. Só assim é possível alcançar uma efetiva responsabilização dos decisores políticos e das instituições.

A Saúde é um dos principais pilares de qualquer Estado Social. A garantia de um Serviço Nacional de Saúde, público, gratuito e universal, permitiu a Portugal obter indicadores demográficos nunca antes vistos. A esperança média de vida passou de 64 anos para os homens e de 70,3 anos para as mulheres, em 1970, para os 76,7 anos e para os 82,6 anos, para homens e mulheres, respetivamente, em 2012. A taxa de mortalidade infantil teve uma trajetória claramente favorável.

Na década de 1970, 55 crianças em cada mil morria antes de completar o primeiro ano de vida, enquanto que em 2012 apenas entre 2 a 3 crianças em cada mil não sobreviviam ao primeiro ano de vida.

Em 1970 cerca de 62% dos partos aconteciam em casa, situando-se desde a década de 90 num valor residual.

Foi este envolvimento e esforço coletivo em criar um Serviço Nacional de Saúde de qualidade que nos obriga a dar um próximo passo, promovendo e garantindo a participação pública na Saúde em Portugal. Só assim é possível continuar a obter conquistas na melhoria da prestação de cuidados de saúde no nosso país.

Esse passo faz-se, naturalmente, apostando em medidas que resultem numa maior participação pública que confira mais legitimidade e responsabilidade ao funcionamento do SNS. É também importante fomentar a participação de forma a criar um SNS mais transparente. Valorizar as prioridades da prestação de cuidados de saúde com aquilo que são as efetivas necessidades das pessoas, singulares ou coletivas, só se consegue com processos de decisão mais democráticos.

A construção do Serviço Nacional de Saúde está alicerçada na participação das pessoas, singulares e coletivas, nos processos de tomadas de decisão, tendo sido esse alicerce crucial para que fosse possível garantir um sistema orientado para os cidadãos e capaz de garantir a qualidade e a eficácia dos seus serviços. Foi com esse envolvimento que se conseguiu melhorar a comunicação entre os serviços de saúde e as populações, que se melhoraram os acessos e que contribuiu para que possamos hoje, em Portugal, ter um dos melhores serviços públicos de saúde no mundo.

Numa altura em que o SNS se encontra constantemente sob ameaça do negócio privado da Saúde, é hoje mais importante do que nunca um esforço coletivo de forma a ser possível reforçar as defesas do SNS envolvendo toda a comunidade na luta pela defesa do mesmo.

Só existem bons motivos para promover e consolidar a participação pública a nível político e dos diferentes órgãos e entidades do Estado, através do aprofundamento dos processos de participação já existentes e da criação de novos espaços e mecanismos participativos.

Várias entidades, entres elas o European Patients' Forum (EPF), a Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) defendem a participação pública no âmbito da saúde. Cabe agora a Portugal acompanhar os esforços de outros Estados Membros, assim como outros países fora da Europa, que já promovem iniciativas no sentido de melhorar a participação pública na tomada de decisão em Saúde.

O Plano Nacional de Saúde (PNS), já revisto e estendido até 2020, contempla um maior envolvimento e participação dos cidadãos, configurando-os como direitos e como a principal estratégia para maximizar os ganhos em saúde. O PNS reconhece ainda a importância das associações de doentes e de utentes no que toca à promoção da literacia, da capacitação e do empoderamento dos seus membros. São precisamente essas importantes associações a linha da frente necessária para que esta consciência para a participação ativa nas políticas públicas de saúde seja uma realidade consolidada em Portugal.

O Bloco de Esquerda sempre defendeu uma maior participação dos cidadãos em todos os setores, nomeadamente na área da Saúde, e com a própria OMS a reconhecer que as iniciativas institucionalizadas são manifestamente insuficientes é da mais elementar necessidade e justiça apostar em mais transparência, democracia e participação.

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, as Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda, apresentam o seguinte Projeto de Lei:

Artigo 1.º

Objeto

A presente lei aprova a Carta para a Participação Pública em Saúde e os termos a que deve obedecer a sua divulgação, implementação e avaliação.

Artigo 2.º

Aprovação

1 – É aprovada como anexo I à presente lei, da qual faz parte integrante, a Carta para a Participação Pública em Saúde.

2 – São ainda aprovados, como anexo II à presente lei, da qual faz parte integrante, os critérios de elegibilidade para a representação das pessoas com ou sem doença, para efeitos de implementação da Carta para a Participação Pública em Saúde referida no n.º 1.

Artigo 3.º

Divulgação

Os serviços e estabelecimentos de saúde do Serviço Nacional de Saúde e os demais serviços, organismos e entidades do ministério que tutela a área da saúde, assim como a Assembleia da República, divulgam a Carta para a Participação Pública em Saúde na respetiva página da internet, quando esta exista, e disponibilizam-na em locais de fácil acesso e consulta pelas pessoas.

Artigo 4.º

Implementação

1 – O ministério que tutela a área da saúde, através da Direção-Geral da Saúde, inclui, no Plano Nacional de Saúde e nos programas de saúde prioritários, as prioridades e as medidas a implementar, assim como os recursos necessários, para promover e institucionalizar a participação pública em saúde.

2 – A Assembleia da República, através da Comissão Parlamentar de Saúde inclui, no plano de atividades para cada sessão legislativa desta comissão, as prioridades e as medidas a implementar, assim como os recursos necessários, para promover e institucionalizar a participação pública em saúde.

Artigo 5.º

Avaliação

A avaliação do estado da participação pública em saúde em Portugal é feita por órgão independente, a definir pela Assembleia da República, com o envolvimento de representantes das pessoas com ou sem doença, nos termos dos Anexo I e II à presente Lei.

Artigo 6.º

Regulamentação

O Governo regulamenta a presente lei no prazo máximo de 90 dias após a sua publicação.

Artigo 7.º

Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor no prazo de 30 dias após a sua publicação.

ANEXO I

CARTA PARA A PARTICIPAÇÃO PÚBLICA EM SAÚDE

Artigo 1.º

Missão e objetivos

1 – 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.

2 – 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.

3 - Desta forma, a Carta contribuirá para:

a) Promover e defender os direitos das pessoas com ou sem doença, nomeadamente, de proteção da saúde, de informação e de participação;

b) Informar as entidades públicas sobre as prioridades, necessidades e preocupações das pessoas com ou sem doença e seus representantes;

c) Tornar as políticas de saúde mais eficazes e, conseqüentemente, obter melhores resultados em saúde;

- d) Promover a transparência das decisões e a prestação de contas por parte de quem decide;
- e) Aproximar o Estado e a sociedade civil, aprofundando o diálogo e a interação regular entre ambos.
- f) Legitimar as decisões sobre a avaliação custo-efetividade e os dilemas éticos colocados pelas inovações tecnológicas

Artigo 2.º

Princípios

A participação pública em saúde deve assentar nos seguintes princípios:

- a) Reconhecimento da participação pública como direito das pessoas com ou sem doença e seus representantes;
- b) Reconhecimento das pessoas com ou sem doença e seus representantes como parceiros nos processos de tomada de decisão;
- c) Reconhecimento da importância do conhecimento e da experiência específicos da pessoa com ou sem doença;
- d) Autonomia e independência das pessoas com ou sem doença e seus representantes nos processos;
- e) Transparência e divulgação pública dos processos participativos;
- f) Criação das condições necessárias à participação;
- g) Complementaridade e integração entre instituições e mecanismos da democracia representativa e da democracia participativa.

Artigo 3.º

Âmbito

1 – 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.

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

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

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

Artigo 4.º

Linhas orientadoras

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

- a) Envolvimento de todas as partes interessadas e afetadas, incluindo as mais vulneráveis;
- b) Garantia de diversidade e paridade nos processos participativos;
- c) Estabelecimento de critérios transparentes de escolha das pessoas e organizações que participam;
- d) Rotatividade das pessoas e organizações que participam;

- e) Dinamização de processos verdadeiramente participativos e democráticos;
- f) Formalização dos processos participativos;
- g) Diversificação das formas e oportunidades de participação;
- h) Implementação de mecanismos adaptados a populações específicas;
- i) Promoção da autonomia e da independência dos processos participativos e das pessoas e organizações que participam, evitando a cooptação pelo sistema;
- j) Acompanhamento permanente dos processos participativos e dos seus resultados, envolvendo as próprias pessoas e organizações que participam;
- k) Integração entre processos participativos municipais, regionais e nacionais, quando existam;
- l) 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;
- m) Elaboração de um relatório anual sobre a participação pública em saúde, envolvendo as próprias pessoas e organizações que participam.
- n) Disponibilização dos recursos humanos, materiais e financeiros necessários à participação;
- o) Eliminação das barreiras financeiras, geográficas e/ou culturais e linguísticas à participação;
- p) Desenvolvimento de ferramentas necessárias para envolver amplamente as pessoas com ou sem doença e seus representantes;
- q) 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.
- r) 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;
- s) 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.

Artigo 5.º

Formas de participação

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

2 – 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:

- a) Reuniões públicas;
- b) Audições públicas;
- c) Consultas públicas;
- d) 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;
- e) Conselhos da comunidade, junto das diversas entidades e serviços relevantes no âmbito da política de saúde e políticas relacionadas;
- f) Comissões de utentes;
- g) Conselhos Municipais de Saúde;
- h) Conselho Nacional para a Participação em Saúde;
- i) Fórum Nacional sobre Participação em Saúde;
- j) Plataformas digitais para a participação pública em saúde.

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

ANEXO II

CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE PARA A REPRESENTAÇÃO DAS PESSOAS COM
OU SEM DOENÇA

Artigo 1.º

Objeto

As organizações de pessoas com doença, utentes dos serviços de saúde e/ou consumidores, envolvidas nas atividades do ministério que tutela a área da saúde e do Serviço Nacional de Saúde (SNS), devem cumprir os critérios referidos nos artigos seguintes.

Artigo 2.º

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.

Artigo 3.º

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 das pessoas com doença, dos utentes dos serviços de saúde ou dos consumidores, consoante se trate, respetivamente, de uma associação de pessoas com doença, de utentes dos serviços de saúde ou de consumidores.

Artigo 4.º

Âmbito de atividade

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.

Artigo 5.º

Representação

1 – A organização deve representar e defender os interesses e os direitos das pessoas com doença, utentes dos serviços de saúde e/ou consumidores (consoante se trate, respetivamente, de uma associação de pessoas com doença, de utentes dos serviços de saúde ou de consumidores) e, preferencialmente, de âmbito nacional.

2 – A organização deve ainda demonstrar que cumpre pelo menos um dos seguintes critérios:

a) 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;

b) 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”;

c) 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.

Artigo 6.º

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.

Artigo 7.º

Responsabilidade

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

Artigo 8.º

Transparência

1 – A organização deve publicar na sua página da internet:

- a) Os seus estatutos registados;
- b) 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;
- c) Os relatórios de atividades.

2 – A organização deve ainda seguir um código de conduta e de política de regulação da sua relação e independência relativamente aos financiadores e a outras entidades públicas ou privadas.

Assembleia da República, 7 de fevereiro de 2019.

As Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda,

