



COM O ALTO PATROCÍNIO  
DE SUA EXCELENCIA

**DISTINÇÃO  
DE MÉRITO**



*O Presidente da República*



**REPÚBLICA  
PORTUGUESA**

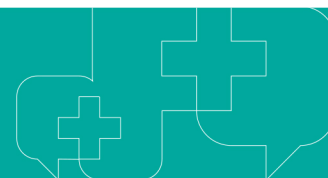
SAÚDE



**SNS** SERVIÇO NACIONAL  
DE SAÚDE 1979-2019

# Carta para a Participação Pública em Saúde

**Lei n.º 108/2019 – 09 Setembro**



## 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 dos serviços 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 dos serviços 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)

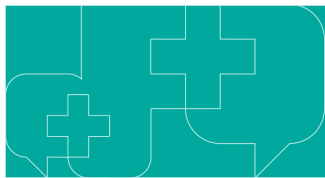
Consultas públicas – EUA (Oregon) e Canadá (Ontário) (29)

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, consequentemente, 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.

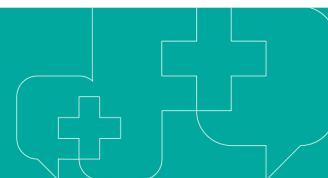
A participação pública das pessoas com ou sem doença e seus representantes abrange, nomeadamente, as seguintes áreas:

- 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.

## 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 dos serviços 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 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.

#### **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 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. 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**

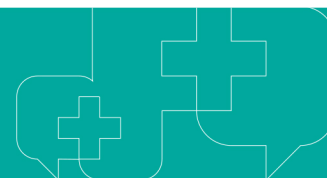
A organização deve ter órgãos sociais eleitos pelos seus membros. A organização deve ainda assegurar o diálogo e a partilha de informação nos dois sentidos – de e para os seus membros – de forma a garantir a efetiva participação destes nos processos de decisão.

#### **Responsabilidade**

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

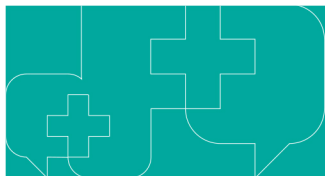
#### **Transparência**

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.



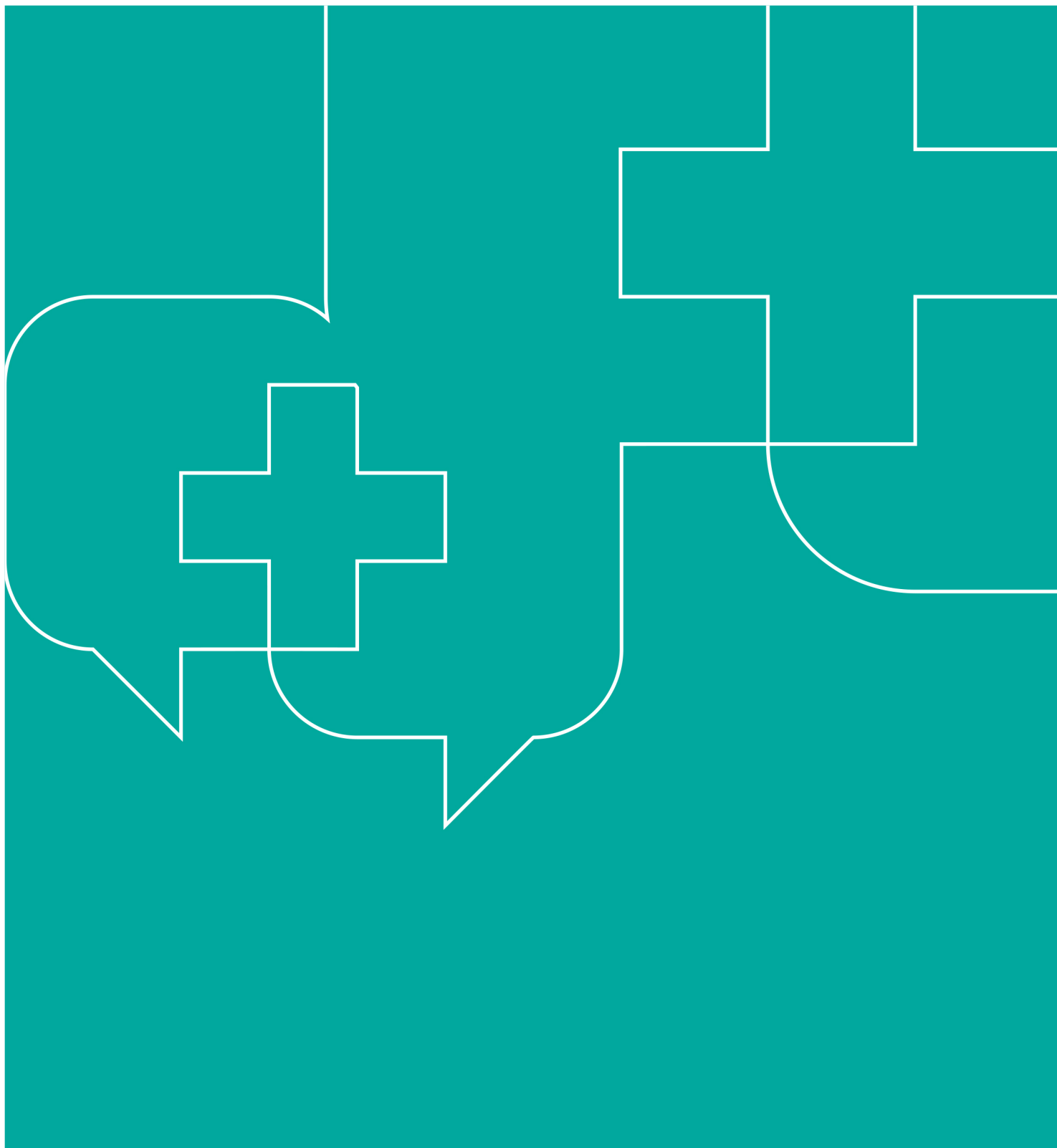
Referências:

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. Titter 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/filesfiles/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 2008-201 [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/uksi/2012/1319/made/nhttp://www.hsc-prof.com/Keydocs/leg/HSCA2012\\_en.pdf](http://www.legislation.gov.uk/uksi/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>



## SIGNATÁRIOS/AS

A lista de entidades e personalidades  
que subscreveram a Carta para a Participação  
Pública em Saúde pode ser consultada  
em [www.participacaosaude.com/carta](http://www.participacaosaude.com/carta)



**MAIS  
PARTICIPAÇÃO**  
melhor saúde

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

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

[f participacaosaude](#) [@participacaosaude](#)