



MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde

Relatório de Atividades 2015-2016

Promotor: GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos

Coordenação: Sofia Crisóstomo e Margarida Santos

INTRODUÇÃO

A participação das pessoas com doença e dos cidadãos, em geral, na decisão política e institucional em saúde, refere-se à participação em decisões estratégicas relacionadas com a política de saúde e a organização e gestão dos serviços de saúde e da prestação de cuidados de saúde.

Em Portugal, o Plano Nacional de Saúde (PNS) para 2012-2016 e a sua extensão a 2020 contemplam, como um dos quatro eixos estratégicos para “maximizar os ganhos em saúde”, a “utilização de estratégias assentes na cidadania”, nomeadamente, a “difusão da informação (atual, compreensível e credível)”, o “desenvolvimento de competências” e o “envolvimento e participação na decisão individual, institucional e política”. No entanto, têm sido limitadas as iniciativas e medidas de política a este nível.

Assim, em 2015, teve início o Projeto [MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde](#), com o duplo objetivo de i) redigir uma “Carta para a Participação Pública em Saúde”, que reunisse consenso entre os representantes das pessoas com ou sem doença, e ii) colocar a participação pública dos representantes das pessoas com ou sem doença, na agenda política e mediática.

Como passo seguinte, será desenvolvido e implementado o [programa Capacitar+](#) que pretende capacitar representantes das pessoas com doença/cidadãos (trabalhadores, voluntários, membros de órgãos sociais e/ou associados de organizações de pessoas com doença, utentes de saúde ou consumidores), para participação na tomada de decisão em saúde, tanto a nível político como institucional. O programa de capacitação terá por base workshops, que serão complementados por um website informativo e por acompanhamento/apoio após os workshops, no contexto da eventual participação em processos concretos de tomada de decisão.

ATIVIDADES 2015-2016

O projeto [MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde](#) teve início em julho de 2015, após lhe ter sido atribuído o [1.º Prémio das Bolsas de Cidadania](#) (em 8-jun-2015).

Para além de representantes do GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos, integraram o grupo de trabalho representantes das seguintes organizações de pessoas com doença e consumidores:

- Aliança Portuguesa de Associações das Doenças Raras
- Alzheimer Portugal – Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer
- Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumatóide (ANDAR)
- Associação Nacional AVC (Acidentes Vasculares Cerebrais)
- Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson (APDPk)
- Associação Portuguesa de Portadores de Pacemakers e CDIs (APPPCDIS)
- Associação Portuguesa para a Defesa do Consumidor (DECO)
- Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP)
- CASO – Consumidores Associados Sobrevivem Organizados
- DECO PROTESTE
- EUTIMIA – Aliança Europeia Contra a Depressão em Portugal
- Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR)
- Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC)
- RESPIRA – Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e outras Doenças Respiratórias Crónicas

Foi ainda estabelecido um acordo de colaboração científica com o Centro de Estudos Sociais (CES) da Universidade de Coimbra, tendo dois dos seus investigadores – [Ana Raquel Matos](#) e [Mauro Serapioni](#) – integrado também o grupo de trabalho.

O grupo de trabalho do projeto teve 5 reuniões presenciais nas seguintes datas: 16 de julho de 2015, 12 de outubro de 2015, 25 de janeiro de 2016, 6 de junho de 2016 e 25 de janeiro de 2017. Para além das reuniões presenciais, o correio eletrónico tem sido, no entanto, o principal instrumento de discussão e comunicação no seio do grupo de trabalho.



Legenda: Reuniões do grupo de trabalho do projeto MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde, 2015 e 2016

No que diz respeito às atividades desenvolvidas no âmbito do projeto no âmbito do projeto, foi feita a [caracterização das visões, atitudes e experiências das pessoas com ou sem doença e seus representantes, relativamente à participação na decisão política em saúde](#). Responderam a este inquérito 78 organizações da área da saúde – maioritariamente associações de pessoas com doença – e mais de 600 cidadãos.

Foi também elaborada e sujeita à discussão pública a [Carta para a Participação Pública em Saúde](#), da qual são, neste momento, signatárias, 82 organizações da área da saúde e 30 personalidades com trabalho reconhecido na área da saúde e da participação pública (incluindo ex-ministros, atuais e ex-deputados, professores universitários, médicos, enfermeiros, farmacêuticos e ativistas da participação). Foram ainda identificadas [10 Prioridades para promover a participação pública na área da saúde](#), em Portugal.

Com o intuito de promover a aprovação de uma iniciativa legislativa que institucionalize a participação pública em saúde e aprove a Carta para a Participação Pública em Saúde, foi lançada uma [Petição](#) com o objetivo de recolher as 4000 assinaturas que garantem a discussão no plenário da Assembleia da República. Em 2017, a petição deverá ser entregue na Assembleia da República.

Para promover o tema da participação pública em saúde junto dos decisores políticos, instituições da área da saúde, profissionais de saúde, ativistas da participação e outros atores, foi organizado, na Assembleia da República, no dia 18 de outubro de 2016, o [Fórum MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde](#), o qual foi antecedido por uma [Exposição](#) alusiva à Carta para a Participação Pública em Saúde e às prioridades de ação nesta área, que decorreu no Palácio de São Bento entre 10 e 18 de outubro de 2016.



Legenda: Fórum MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde, 18 de outubro de 2016, Assembleia da República

Na página do [Facebook](#), que é utilizada como canal de promoção da participação pública em saúde e de divulgação do projeto, assim como no [website](#) do projeto, pode ser encontrada informação atualizada sobre o projeto. O projeto está também presente na rede social [Twitter](#).

Ainda ao nível da visibilidade pública do projeto, e fruto da estratégia adotada de divulgação do projeto, bem como dos contatos que foram sendo estabelecidos ao longo deste período, elementos da coordenação do projeto têm vindo a participar em várias iniciativas na área da saúde, nas quais têm tido a oportunidade de apresentar o projeto e sensibilizar os diferentes públicos para a importância da participação pública em saúde, as quais passamos a enumerar:

- 22 de abril de 2016: sessão GSK/ViiV Healthcare para Associações de Doentes;
- 20 de maio de 2016: reunião com a equipa de saúde mental do Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa;
- 8 de junho de 2016: sessão de apresentação da Comissão de Avaliação das Tecnologias de Saúde (CATS) – INFARMED;
- 25 de setembro de 2016: X Colóquio Nacional da Associação Portuguesa de Portadores de Pacemakers e CDIs;

- 10 de novembro de 2016: reunião com a EUPATI Portugal;
- 11 de novembro de 2016: "Fórum do Medicamento, Modelos de Gestão da Inovação em Oncologia" - Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares;
- 28 de novembro de 2016: seminário "Experiências de participação pública em saúde" – Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra;
- 6 de dezembro de 2016: "O Valor da Saúde" - XX Seminário da Associação de Estudantes da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa;
- 27 de dezembro de 2016: reunião de Associações de Doentes com o INFARMED.