



MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde

Relatório de Atividades 2017

Promotor: GAT – Grupo de Ativistas em Tratamentos

Coordenação: Sofia Crisóstomo e Margarida Santos

RESUMO

Em 2017, com o objetivo de capacitar os 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, teve início, no âmbito do projeto [MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde](#), o [Programa Capacitar+](#).

Foi também dada continuidade à promoção da participação pública em saúde e à divulgação da [Carta para a Participação Pública em Saúde](#), em particular através do novo site do projeto e das redes sociais, assim como da participação em várias iniciativas de entidades pública e da sociedade civil. Continuou ainda a ser dinamizada a [Petição](#) à Assembleia da República para que seja instituída a Carta, para atingir as 4000 assinaturas necessárias para a discussão em sessão plenária.

GRUPO DE TRABALHO

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
- EVITA – Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes Relacionados com Cancro
- Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR)
- RESPIRA – Associação Portuguesa de Pessoas com DPOC e outras Doenças Respiratórias Crónicas

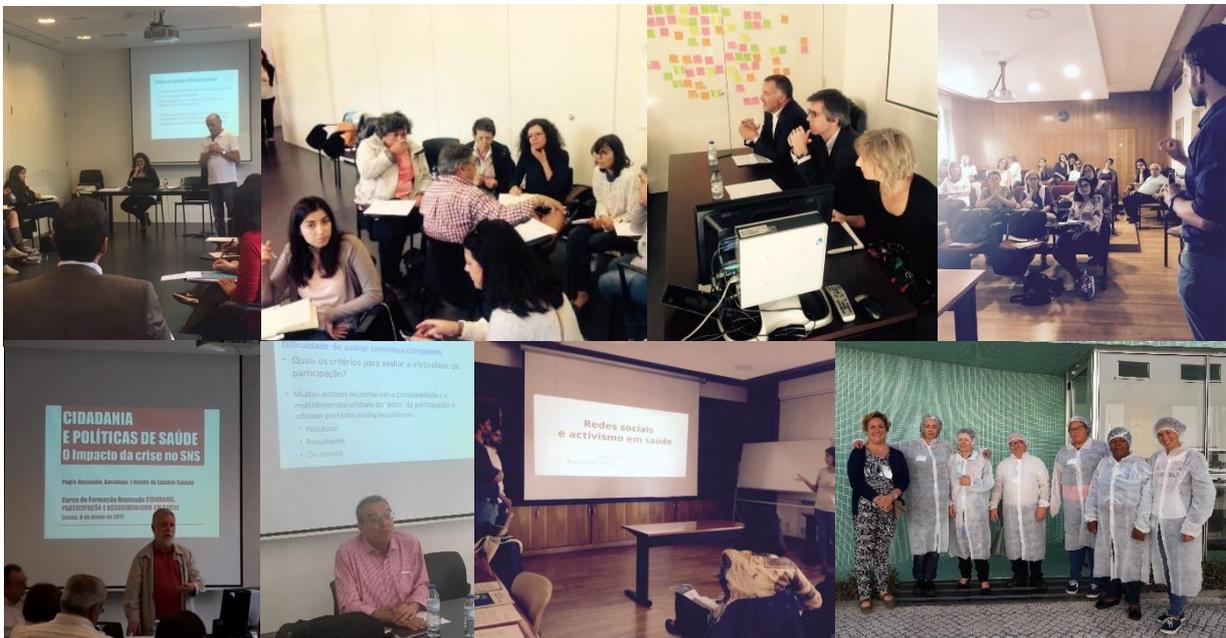
Integraram ainda o grupo de trabalho os investigadores – [Ana Raquel Matos](#) e [Mauro Serapioni](#) do Centro de Estudos Sociais (CES) da Universidade de Coimbra, com quem foi renovado o acordo de colaboração.

ATIVIDADES EM 2017

Programa Capacitar+

No âmbito do projeto MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde, teve início, em 2017, o programa [CAPACITAR+](#), o qual teve por base um [diagnóstico de necessidades](#) prévio. Foram realizados quatro módulos, num total de cinco dias de formação (31,25h) com uma média de 24 participantes/dia:

- Workshop [Ética, Legitimidade e Representatividade: O caminho para +Participação](#) (6h), em colaboração com o Centro Anti-Discriminação;
- Curso [Cidadania, Participação e Associativismo em Saúde](#) (13,25h), em colaboração com o Centro de Estudos Sociais (CES) da Universidade de Coimbra;
- Workshop [Redes Sociais e Ativismo em Saúde](#) (6h);
- [Visita a Fábrica de Medicamentos](#) (6h).



Carta para a Participação Pública em Saúde

A [Carta para a Participação Pública em Saúde](#) recebeu, em 2017, o Alto Patrocínio de Sua Excelência o Presidente da República, tendo aumentado também o respetivo número de signatários. Até ao final de 2017, a Carta foi subscrita por 89 organizações da sociedade civil (maioritariamente associações de pessoas com doença) e 32 individualidades de reconhecido mérito, na área da saúde e da participação. Foi ainda realizada a tradução da Carta para [inglês](#).



Internet e redes sociais

Em 2017, foi lançado o novo *website* do projeto MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde (www.participacaosaude.com), como ferramenta de suporte ao programa Capacitar+ e à divulgação da Carta para a Participação Pública em Saúde e outras atividades. Nas redes sociais, ampliámos a presença no [Facebook](#) e no [Twitter](#).



Participação institucional

O MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde participou na reunião de 21 de março do INFARMED com as associações de doentes, tendo feito uma apresentação sobre "A participação pública no âmbito do Infarmed – Perspetiva dos cidadãos/pessoas com doença", participou na consulta pública sobre o "Documento de enquadramento do Projeto Incluir do INFARMED".



A convite da comissão organizadora local do European Forum of Primary Care 2017, The Citizen Voice in Primary Care; a social commitment to 'health for all' , o MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde participou em diversas iniciativas, realizadas no âmbito deste evento: webinar Public Participation in Health Care: Bringing Civil Society In; sessão sobre Cinema & Narrative Health; statement on behalf of the Portuguese patients/citizens' Associations; sessão paralela More Participation, better health - The path of a civil society movement.

O MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde participou na reunião de 13 de julho de criação do Grupo Técnico Consultivo para a Promoção da Literacia em Saúde, criado no âmbito do SNS+Proximidade. Desde então que recolhe e reúne contributos das organizações signatárias da Carta sobre os documentos colocados a consulta pelo SNS+Proximidade.

O MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde participa como representante do GAT no Conselho Nacional de Saúde, desde 24 de maio de 2017, tendo integrado o grupo de trabalho sobre os Fluxos Financeiros no SNS e moderado o debate sobre este relatório no 1.º Fórum do Conselho Nacional de Saúde.

Participação pública

Entre 18 e 24 de outubro, o MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde esteve nas ruas de Lisboa, com o apoio da Câmara Municipal de Lisboa, que é também signatária da Carta para a Participação Pública em Saúde.

O MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde participou também em processos de consulta pública relacionados com a participação dos cidadãos nomeadamente sobre as [Draft guidelines on the effective implementation of the right to participate in public affairs](#) do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos e sobre o [Projeto INCLUIR](#) do INFARMED.



Publicações

Crisóstomo, S., Matos, A. R., Borges, M. & Santos, M. (2017). Mais participação, melhor saúde : um caso de ativismo virtual na saúde. *Forum Sociológico* [Online], posto online no dia 30 Dezembro 2017, URL: <http://journals.openedition.org/sociologico/1729>

Crisóstomo, S., Santos, M., Serapioni, M., et al (2017). OP0276-PARE More participation, better health – promoting public involvement in health *Annals of the Rheumatic Diseases* 2017;76:171. URL: http://ard.bmj.com/content/76/Suppl_2/171.1

Reuniões de trabalho

Em 2017, o grupo de trabalho do projeto teve quatro reuniões presenciais (25 de janeiro, 16 de maio, 11 de setembro e 6 de dezembro), para analisar e tomar decisões sobre as iniciativas e desenvolvimentos do projeto MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde, incluindo a possibilidade de criação, no futuro próximo, de uma aliança de associações Portuguesas de pessoas com doença. Nestas reuniões participaram ainda várias pessoas e entidades convidadas, incluindo representantes da Comissão Organizadora Local do European Forum for Primary Care 2017, representantes da Plataforma Saúde em Diálogo, uma representante do SNS+Proximidade e investigadores do ISCTE-IUL e do CES da Universidade de Coimbra.

