



**MAIS  
PARTICIPAÇÃO  
melhor saúde**

COM O ALTO PATROCÍNIO  
DE SUA EXCELÊNCIA

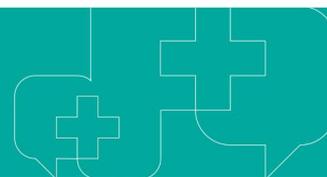


*O Presidente da República*

# Carta para a Participação Pública em Saúde

Outubro 2016

Lista de signatários atualizada em Junho de 2018



## 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, conseqüentemente, 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.

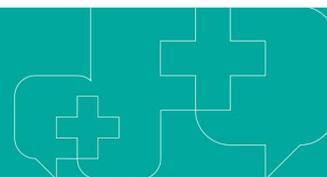
A participação pública das pessoas com ou sem doença e seus representantes abrange, nomeadamente, as seguintes áreas:

- 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.

## SIGNATÁRIOS/AS

Organizações do projeto

MAIS PARTICIPAÇÃO melhor saúde



GAT -  
Grupo de Ativistas  
em Tratamentos  
(Promotor)



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



Centro de Estudos  
Sociais (CES)  
da Universidade  
de Coimbra



EUTIMIA -  
Aliança Europeia  
Contra a Depressão  
em Portugal



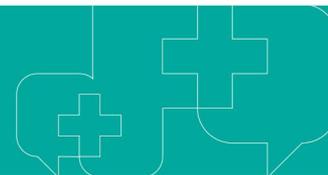
Liga Portuguesa  
Contra as Doenças Reumáticas  
Liga Portuguesa Contra  
as Doenças Reumáticas  
(LPCDR)



LIGA PORTUGUESA  
CONTRA O CANCRO  
Liga Portuguesa  
Contra o Cancro  
(LPPCC)



RESPIRA -  
Associação Portuguesa  
de Pessoas com DPOC  
e outras Doenças  
Respiratórias Crónicas



## SIGNATÁRIOS/AS (cont.)

Outras organizações de pessoas com ou sem doença



ABRAÇO -  
Associação de Apoio a Pessoas com VIH/Sida



Acreditar -  
Associação de Pais e amigos de Crianças com Cancro



ADZC -  
Associação dos Diabéticos da Zona Centro



AFUA - Associação de Familiares, Utentes e Amigos do Hospital de Magalhães Lemos



Agência Piaget -  
para o Desenvolvimento (APDES)



Agir no Tempo



AJUDO -  
Associação de Apoio aos Doentes Oncológicos e seus Familiares



AMARA -  
Associação pela Dignidade na Vida e na Morte



ANDO Portugal -  
Associação Nacional de Displasias Ósseas



ANIMAR -  
Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Local



APOFEN - Associação Portuguesa da Fenilcetonúria e outras Doenças Metabólicas

APOROS -  
Associação Nacional Contra a Osteoporose



APRE! - Associação de Aposentados Pensionistas e Reformados



ARIS da Planície -  
Associação de Reabilitação e Integração Social da Pessoa com Experiência de Doença Mental



ARTAC - Associação Regional para a Promoção e Desenvolvimento do Turismo, Ambiente, Cultura e Saúde



Associação Amigos da Grande Idade - Inovação e Desenvolvimento



Associação Bué Fixe

Associação de Apoio aos Doentes com Leucemia e Linfoma (ADL)



Associação de Apoio aos Doentes Depressivos e Bipolares (ADEB)



Associação de Diabéticos do Concelho de Alenquer



**LUPUS**  
Associação de Doentes com Lúpus

Associação de Doentes com Lúpus



**AJDP**  
ASSOCIAÇÃO DE JOVENS DIABÉTICOS DE PORTUGAL

Associação de Jovens Diabéticos de Portugal (AJDP)



Associação de Mulheres com Patologia Mamária



Associação de Surdos do Porto



Associação de Unidades de Cuidados na Comunidade



**EXISTÊNCIAS**  
Associação Existências



Associação Fénix - Desenvolvimento Comunitário e Saúde Mental



Associação Independente de Osteopatia



**IPA**  
Instituto Português da Afasia

Associação IPAFASIA



Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância (ANDAI)



Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM)



Associação para o Planeamento da Família (APF)



**passo a passo**  
Associação de Ajuda Psicossocial

Associação Passo a Passo



Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI)



Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama (APAMCM)



Associação Portuguesa de Apoio à Vítima (APAV)



**APC**  
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CELÍACOS

Associação Portuguesa de Celíacos (APC)



Associação Portuguesa de Charcot-Marie-Tooth (APCMT)



Associação Portuguesa de Doentes com Fibromialgia



Associação Portuguesa de Doentes com Hidradenite Supurativa



**ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DOENTES DA PRÓSTATA**

Associação Portuguesa de Doentes da Próstata



Associação Portuguesa de Gagos (APG)



Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR)



Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia (APJOF)

SIGNATÁRIOS/AS (cont.)



Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN)



Associação Portuguesa de Osteogénese Imperfeita



Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde em Reumatologia



Associação Portuguesa de Saúde, Higiene e Segurança no Trabalho para o Desenvolvimento e Cooperação Internacional (APSHSTDC)



Associação Portuguesa para as Doenças Congénitas da Glicosilação (APCDG)



Associação Positivo



Associação Voluntariado e Ação Social do Entroncamento



Câmara Municipal de Lisboa



Debra Portugal - Associação Portuguesa de Epidermólise Bolhosa



Centro de Apoio, Tratamento e Recuperação, IPSS



Associação para a Promoção da Saúde Mental



Europacolón Portugal - Apoio ao Doente com Cancro Digestivo



EUPATI Portugal



EVITA - Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes Relacionados com Cancro Hereditário



FamiliarMente - Federação Portuguesa das Associações das Famílias de Pessoas Com Experiência de Doença Mental



Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral



Federação Nacional de Voluntariado em Saúde



FEDRA - Federação de Doenças Raras de Portugal



Fundação Portuguesa "A Comunidade Contra a SIDA"



Fundação Professor Francisco Pulido Valente



Fundação SNS



Hepaturix - Associação Nacional das Crianças e Jovens Transplantados ou com Doenças Hepáticas



Médicos do Mundo

MovAplar - Movimento de Apoio a Laringectomizados (LPCC-NR-Sul)



Mulherendo - Associação Portuguesa de Apoio de Apoio a Mulheres com Endometriose



Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica



Opus Gay



OUVIR - Associação Portuguesa de Portadores de Próteses e Implantes Auditivos



Plataforma Saúde em Diálogo



PSO Portugal - Associação Portuguesa da Psoríase



PT.AVC - União de Sobreviventes, Familiares e Amigos



Raríssimas - Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras



Sentido de Si - Associação de Saúde Mental



SER+ - Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à Sida



Sindicato Dos Trabalhadores Da Administração Pública



Sociedade Portuguesa de Diabetologia



Sociedade Portuguesa de Reumatologia



Sociedade Portuguesa para a Qualidade na Saúde



SOS Hepatites



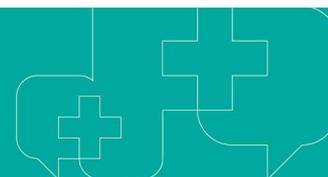
Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados São Sebastião



Unidades de Saúde Familiar Associação Nacional (USF-AN)



Viva Mulher Viva Associação



## ANEXO

### **Crítérios 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**

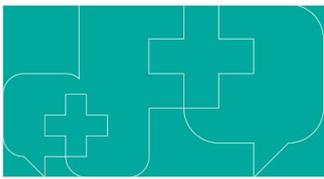
A organização deve ter órgãos sociais eleitos pelos seus membros. A organização deve ainda assegurar o diálogo e a partilha de informação nos dois sentidos – de e para os seus membros – de forma a garantir a efetiva participação destes nos processos de decisão.

#### **Responsabilidade**

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

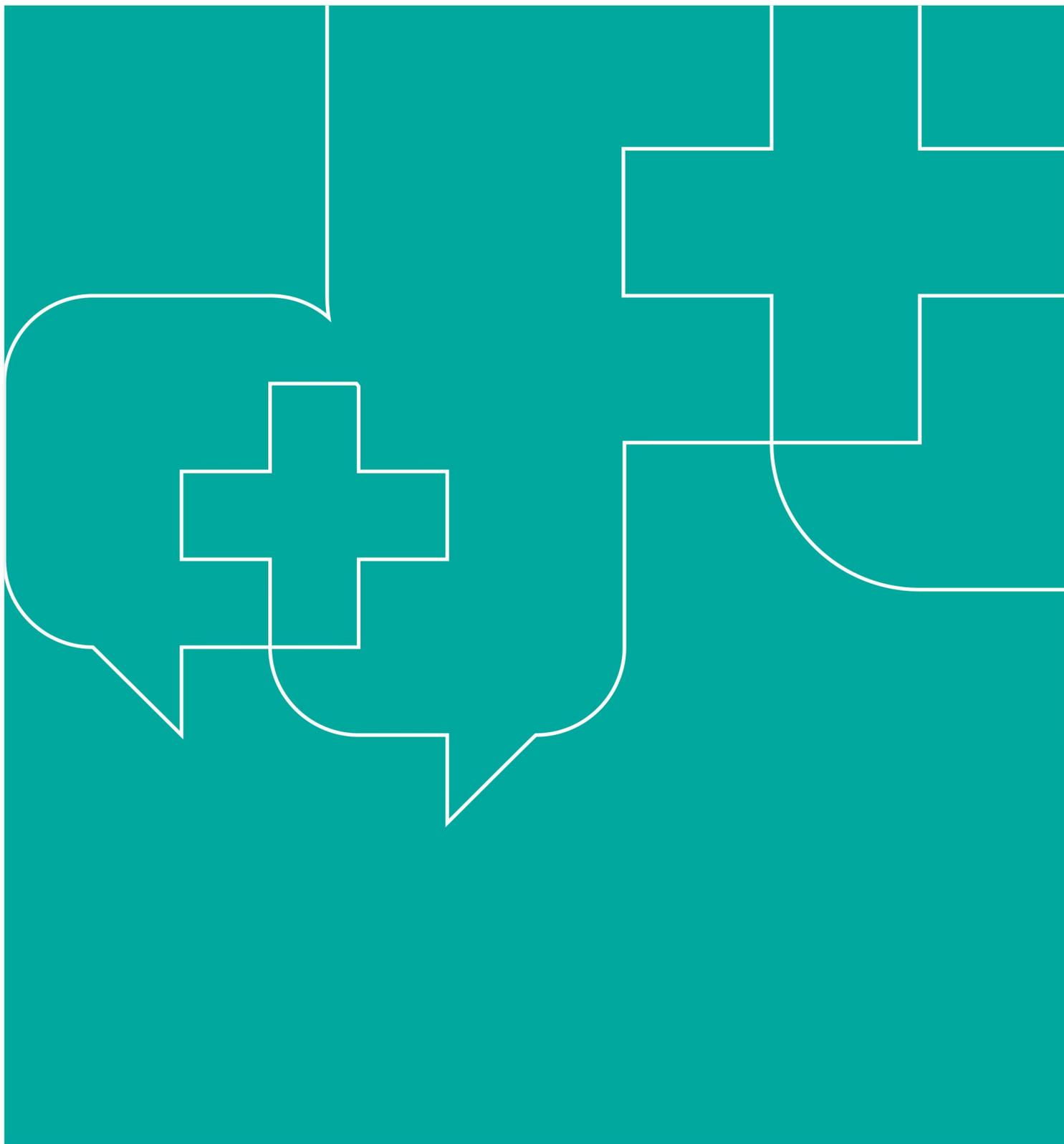
#### **Transparência**

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. Tritter 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 2008-2011* [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/ukxi/2012/1319/made/nhttp://www.hsc-prof.com/Keydocs/leg/HSCA2012\\_en.pdf](http://www.legislation.gov.uk/ukxi/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>



**MAIS  
PARTICIPAÇÃO**  
melhor saúde

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

[mais.participacao@gatportugal.org](mailto:mais.participacao@gatportugal.org)  
Av. de Paris, 4 - 1º Dir  
1000-228 Lisboa - Portugal  
T. 210 967 826

 [participacaosaude](https://www.facebook.com/participacaosaude)  [@PARTICIPAsaude](https://twitter.com/PARTICIPAsaude)