



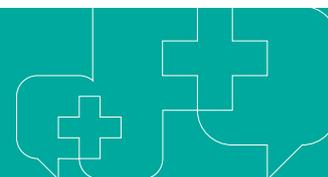
**MAIS  
PARTICIPAÇÃO  
melhor saúde**

COM O ALTO PATROCÍNIO  
DE SUA EXCELÊNCIA



*O Presidente da República*

**Charter for Public  
Participation  
in Health**



## Charter for Public Participation in Health

All people with or without disease - including their representatives - have the right to participate in health decision-making (1) and the Constitution of the Portuguese Republic determines the promotion of participatory democracy<sup>1</sup> and the encouragement of citizens' democratic participation<sup>2</sup>, as well as the participatory management of the National Health Service (NHS)<sup>3</sup>. However, people with or without disease and their representatives not only have the right to be involved, but their contribution is relevant and necessary because they have a unique experiential knowledge about the health system, health care and their disease (2-7). In this context, organisations of people with disease, health services users and/or consumers also play a key role in representing and defending the rights and interests of their members (1, 8).

Public participation strengthens the legitimacy, transparency, and accountability of the health system (1, 9, 10). On the other hand, it also responds to the objective of adjusting and aligning health care policy and service delivery, regarding people's unmet needs and priorities, and individual and collective preferences (11-13), thus enhancing the quality of health decision-making processes (2, 14-16). In this way, the participation of people with or without disease and their representatives in decision-making contributes to: (i) the orientation of the health system to the person with or without disease, (ii) the quality, acceptance and effectiveness of health policies and programs, (iii) better health outcomes, (iv) improving and increasing the acceptability of decisions, (v) improving communication between the health system and citizens, (vi) rebalancing the relationship between supply and demand, (vii) the recognition of citizens' responsibility and autonomy, (viii) the definition of health policies and priorities, (ix) favouring involvement in health promotion activities, (x) the legitimacy of decisions on complex issues concerning both the cost-effectiveness evaluation of certain interventions and the ethical dilemmas posed by technological innovations (1, 3, 17).

Several organisations<sup>4</sup> have been advocating for the need to ensure public participation in health systems. There are also several examples of initiatives to promote greater and better participation in health decision-making, both at the European Union and Member States level, and also outside Europe<sup>5</sup>.

In Portugal, both the National Health Plans (PNS) for 2004-2010 (18) and 2012-2016 (8), and its review and extension to 2020 (19), contemplate the involvement and participation in decisions as a citizens' right, and one of the key strategies to be implemented to maximize health gains. These documents also highlight the responsibility and the key role that organisations of people with disease, health services users and/or consumers have in representing their interests, in their involvement and in promoting literacy, capacity-building and empowerment of their members. However, although there are already some institutionalised initiatives of participation in the health sector in Portugal<sup>6</sup>, the World Health Organization (WHO) (20,21) has reiterated that this participation has been selective and insufficient, recommending a more effective involvement of people with or without disease in health decision-making (i.e., earlier and at different moments, and in a more comprehensive and consistent way), including in the scope of government activity.

<sup>1</sup> Article 2 of the Constitution of the Portuguese Republic.

<sup>2</sup> Article 9 (c) of the Constitution of the Portuguese Republic.

<sup>3</sup> Number 4 of Article 64 of the Constitution of the Portuguese Republic.

<sup>4</sup> European Patients' Forum (22,23), International Alliance of Patients' Organizations (12), Active Citizenship Network(24), European Council (1), European Commission (24,25), World Health Organization (26,27), Organisation for Economic Co-operation and Development (28).

Mixed

<sup>5</sup> Health Councils – Australia (29), Brazil (30), Spain (31), Canada (29) and United Kingdom (32–34).

Mixed Consulting Boards – Italy (Emilia-Romagna) (35)

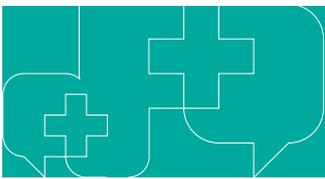
Public Consultations – USA (Oregon) and Canada (Ontario) (29)

Regional Health Conferences – France (29).

Assessment of Health Technologies – United Kingdom (National Institute for Health and Care Excellence: citizens council, commissions and work groups, public consultations, etc.) (24,36–39).

Approval of new medicines – European Union (European Medicines Agency: scientific committees, scientific counselling groups, Patients' and Consumers' Working Party, etc.) (40), and USA (Food and Drug Administration: Patient Representative Program) (41).

<sup>6</sup> For example, in the Community Councils of Primary Care Groupings (ACES), Hospital Advisory Councils, the Ethics Commission for Clinical Research (CEIC) and, more recently, the National Health Technology Assessment System (SINATS).



## VISION

MORE PARTICIPATION, better health

## MISSION AND OBJECTIVES

The Charter for Public Participation in Health aims to establish participation of people with or without disease and their representatives in decisions affecting the population health, as well as to encourage health decision-making based on broad public participation.

The Charter also aims to promote and consolidate public participation at the political level and in the various State bodies and institutions in Portugal, by strengthening existing participation processes and creating new participatory spaces and mechanisms.

In this way, the Charter will contribute:

- To promote and to defend the rights of people with or without disease, namely in regard to health protection, information and participation;
- To inform public institutions about the priorities, needs and concerns of people with or without disease and their representatives;
- To make health policies more effective and, consequently, to achieve better health outcomes;
- To promote decision-making transparency and decision-makers accountability;
- To bring the State and civil society closer together, improving the dialogue and regular interaction between them.

## PRINCIPLES

Public participation in health should be based on the following principles:

- Recognition of public participation as a right of people with or without disease and their representatives;
- Recognition of people with or without disease and their representatives as partners in decision-making processes;
- Recognition of the importance of the unique knowledge and experience of people with or without disease;
- Autonomy and independence of people with or without disease and their representatives in participatory processes;

- Transparency and public disclosure of participatory processes;
- Creation of the necessary conditions for participation;
- Complementarity and integration between institutions and mechanisms of representative democracy and participatory democracy.

## SCOPE

The public participation of people with or without disease and their representatives includes decision-making within the framework of health policy and other related policies, both at the level of the respective Ministry(s) (including integrated services in the direct or indirect administration from the State, advisory bodies and other health related entities), the Portuguese Parliament (and the respective National Councils in the field of health) and also local authorities.

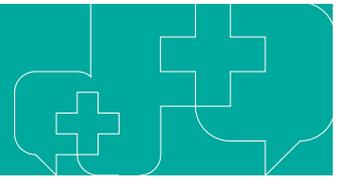
The public participation of people with or without disease and their representatives covers, for example, the following areas:

- The National Health Plan and health programs;
- Management of the National Health Service (including human, material and financial resources) and organisation of health care (primary care units and hospitals);
- State budget for health;
- Health technologies assessment;
- Health quality assessment;
- Standards and guidelines;
- Ethics and health research;
- Rights of people with or without disease and their representatives.

## GUIDELINES

Participatory processes in health decision-making must comply with the following guidelines:

- A) Representativeness and eligibility
  - Involvement of all affected stakeholders, including the most vulnerable;
  - Ensuring diversity and parity in participatory processes;
  - Establishment of transparent criteria for choosing people and organisations to participate;
  - Rotativity of participating people and organisations.



**B) Process**

- Promotion of truly participatory and democratic processes;
- Formalisation of participatory processes;
- Diversification of forms and opportunities for participation;
- Implementation of mechanisms tailored to specific populations;
- Promotion of autonomy and independence in participatory processes and of people and organisations that participate, avoiding co-optation by the system;
- Continuous monitoring of participatory processes and their results, involving the people and organisations that participate;
- Integration between local, regional and national participatory processes, where they exist.

**C) Information and transparency**

- Public and timely dissemination of relevant information on health and participatory processes (opportunities, criteria, forms, results, conclusions, etc.) in simple and objective language and in accessible formats;
- Elaboration of an annual report on public participation in health, involving the people and organisations that participate.

**D) Conditions for participation**

- Provision of the human, material and financial resources necessary for participation;
- Elimination of financial, geographical and/or cultural and linguistic barriers to participation;
- Development of the necessary tools for a widely involvement of people with or without disease and their representatives;
- Encouragement and promotion of actions and programs of institutional support, training and capacity-building regarding public participation, for decision makers, health professionals, people with or without disease and their representatives.

**E) Research and cooperation**

- Development of research programs on public participation and the most effective mechanisms to ensure participation in health decision-making, involving the people and organisations that participate;

- Enhancing international cooperation in the field of public health participation, through sharing knowledge and tools, including good practices for the participation of people with or without disease and their representatives.

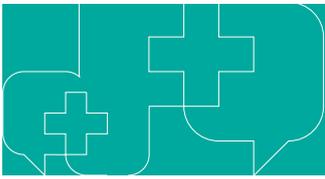
**FORMS OF PARTICIPATION**

Public participation in health decision-making should include remote and face-to-face mechanisms for participation, both at the initiative of the state institutions and the people and organisations that participate.

Public participation must also be operationalised systematically through different mechanisms, to meet the specificities of all affected stakeholders and to promote broad and diversified participation, through the following:

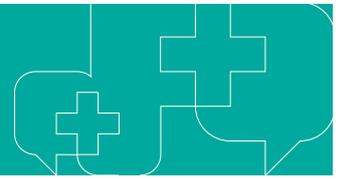
- Public meetings;
- Public hearings;
- Public consultations;
- Representation in advisory councils, specialised or sectoral committees or working groups on health policy and related policies, at national, regional and local level;
- Community councils, together with the various institutions and services relevant to health policy and related policies;
- Users' committees;
- Municipal Health Councils;
- National Council for Health Participation;
- National Forum for Health Participation;
- Digital platforms for public participation in health.

In addition to the above mechanisms, it should be possible, at any time, to create and experiment new forms of public participation.



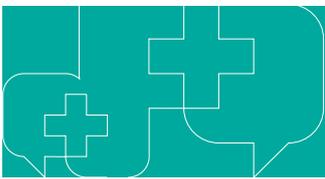
**SIGNATORIES:**

For the list of signatories, please see the Portuguese version available at [www.participacaosaude.com/carta-participacao-publica-em-saude](http://www.participacaosaude.com/carta-participacao-publica-em-saude).



References:

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/ukssi/2012/1319/made/nhttp://www.hsc-prof.com/Keydocs/leg/HSCA2012\\_en.pdf](http://www.legislation.gov.uk/ukssi/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>



## APPENDIX

### Eligibility Criteria for the Representation of People with or without Disease in Health Decision-Making in Portugal

The organisations of people with disease, health services users and/or consumers, involved in the activities of the Ministry of Health/National Health Service (NHS), must meet the following criteria:

#### Legal status

The organisation must be formed under the terms of the general law, have legal status, develop its non-profit activity, be registered in Portugal and be duly recognized, under the terms of the legislation in force.

#### Mission and goals

The organisation's mission and objectives must be clearly defined in its statutes and demonstrate the organisation's real interest in protecting the rights and interests of people with disease, health services users or consumers, depending on whether they are association of people with disease, health services users or consumers, respectively.

#### Activities

Activities carried out by the organisation should include activities related to health, which should be documented in the activity reports.

#### Representation

The organisation must represent and defend the interests and rights of people with disease, health services users and/or consumers (depending on whether it is an association of people with disease, health services users or consumers, respectively) and preferably have a national scope. The organisation shall further demonstrate that it meets at least one of the following criteria:

- (I) The majority of voting members of the organisation are:
  - people with disease/health services users/consumers,
  - their caregivers or legal representatives,
  - other people affected,
  - or their organisations (in the case of "umbrella" organisations)with the power to appoint and elect the organisation's governing bodies;

(II) The majority of members of the organisation's governing bodies are

- people with disease/health services users/consumers,
- their caregivers or legal representatives,
- other people affected,
- or their organisations (in the case of "umbrella" organisations);

(III) The organisation has a governance structure to ensure it is oriented to and by people with disease/health services users/consumers, i.e., their needs and points of view significantly guide the strategy, policies and activities of the organisation, allowing for the organisation to represent their needs and views.

#### Democratic structure

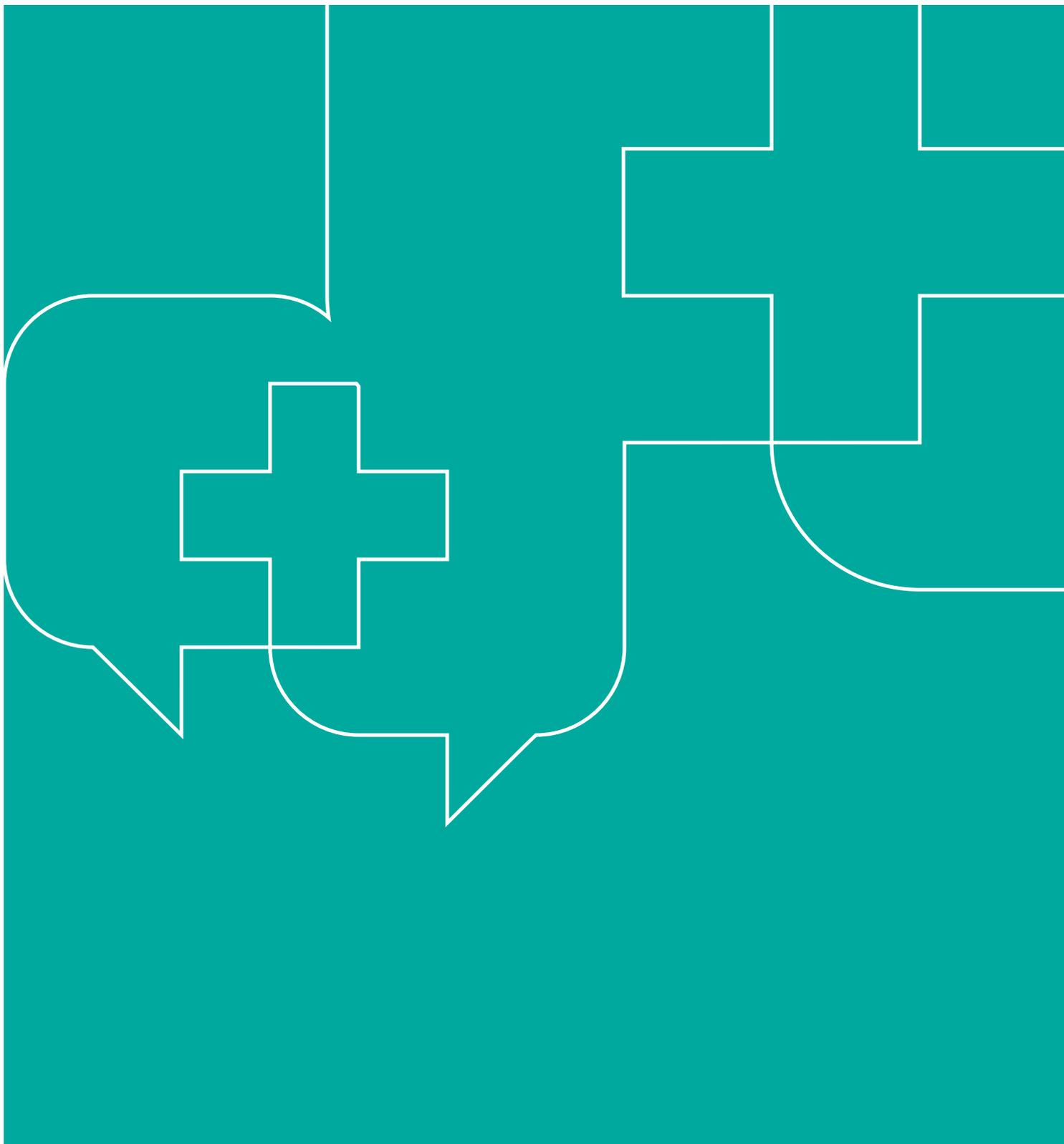
The organisation must have social bodies elected by its members. The organisation must also ensure dialogue and sharing of information in both directions - to and from its members - to ensure their effective participation in decision-making processes.

#### Responsibility

The statements and opinions of the organisation should reflect the views of its members, which should be consulted regularly and appropriately.

#### Transparency

The organisation shall publish on its website: the organisation's statutes; the management and accounts reports, together with information on the funding sources, both public and private, including the names of donors and their contribution, both in absolute and relative terms; and the activity reports. The organisation shall also follow a code of conduct/policy governing its relationship and independence with respect to funders and other public or private organisations.



**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)



**MAIS  
PARTICIPAÇÃO  
melhor saúde**

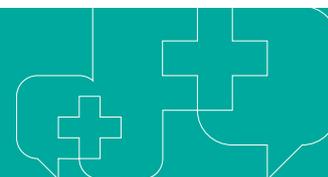
COM O ALTO PATROCÍNIO  
DE SUA EXCELÊNCIA



*O Presidente da República*

# Carta para a Participação Pública em Saúde

Junho 2017



## 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 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 contribuição para 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. Saliem ainda a responsabilidade e o importante papel que as organizações de pessoas com doença, utentes de saúde e/ou consumidores têm na representação dos interesses destes, no seu envolvimento e na promoção da literacia e sua capacitação e empoderamento. 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)

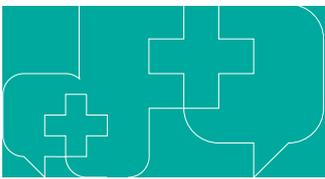
Consultas públicas – EUA (Oregon) e Canadá (Ontário) (29)

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.

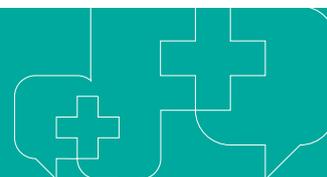
A participação pública das pessoas com ou sem doença e seus representantes abrange, nomeadamente, as seguintes áreas:

- 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



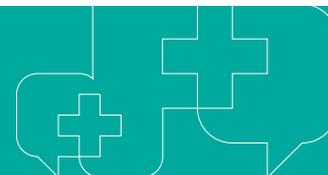
Liga Portuguesa  
Contra as Doenças Reumáticas  
Liga Portuguesa Contra  
as Doenças Reumáticas  
(LPCDR)



Liga Portuguesa  
Contra o Cancro  
(LPCCR)



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



APOFEN - Associação Portuguesa da Fenilceutonúria e outras Doenças Metabólicas

APOROS -  
Associação Nacional Contra a Osteoporose

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



Associação de Doentes com Lúpus



Associação de Jovens Diabéticos de Portugal (AJDP)



Associação de Mulheres com Patologia Mamária



Associação de Surdos do Porto



Associação Existências



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)



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 Celíacos (APC)



Associação Portuguesa de Charcot-Marie-Tooth



Associação Portuguesa de Doentes com Fibromialgia



Associação Portuguesa de Doentes com Hidradenite Supurativa



Associação Portuguesa de Doentes da Próstata



Associação Portuguesa de Gagos (APG)



Associação Portuguesa de Insuficientes Renais (APIR)



Associação Portuguesa de Jovens com Fibromialgia (APJOF)



Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN)



Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde em Reumatologia



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



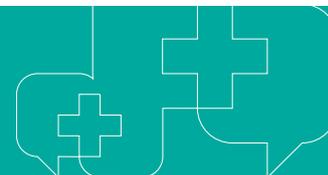
Associação Portuguesa para as Doenças Congénitas da Glicosilação (APCDG)



Associação Positivo



Câmara Municipal de Lisboa



## SIGNATÁRIOS/AS (cont.)



Debra Portugal -  
Associação Portuguesa  
de Epidermólise Bolhosa



Centro de Apoio,  
Tratamento  
e Recuperação, IPSS



**ENCONTRAR+SE**  
Associação para a Promoção  
da Saúde Mental



Europacolón Portugal -  
Apoio ao Doente  
com Cancro Digestivo



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



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



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 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  
OUVIR - Associação  
Portuguesa de Portadores  
de Próteses e Implantes  
Auditivos



Plataforma Saúde  
em Diálogo



PSO Portugal -  
Associação Portuguesa  
da Psoríase



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)

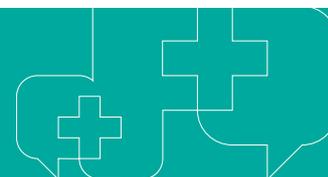


Viva Mulher  
Viva Associação

#### Cidadãos/ãs (a título individual)

Alexandre Castro Caldas  
Alexandre Lourenço  
Alexandre Quintanilha  
Ana Filgueiras  
Ana Jorge  
Ana Matos Pires  
Ana Paula Martins  
António Arnaut  
António Correia de Campos  
Armando Baltazar  
Boaventura de Sousa Santos  
Clara Carneiro  
Constantino Sakellarides  
Francisco Antunes  
Giovanni Allegretti  
Guadalupe Simões

Helena Roseta  
Isabel do Carmo  
João Afonso  
João Rodrigues  
João Semedo  
José Aranda da Silva  
José Manuel Boavida  
Júlio Machado Vaz  
Luís Mendão  
Margarida França  
Maria Augusta Sousa  
Marisa Matias  
Moisés Ferreira  
Nelson Dias  
Pedro Lopes Ferreira  
Ricardo Baptista Leite



## 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 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 dos doentes, dos utentes dos serviços de saúde ou dos consumidores, consoante se trate, respetivamente, de uma associação de doentes, de utentes 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 de saúde e/ou consumidores (consoante se trate, respetivamente, de uma associação de pessoas com doença, de utentes 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

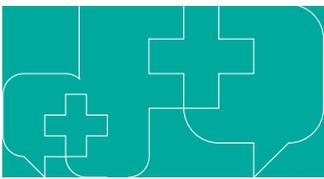
A organização deve ter órgãos sociais eleitos pelos seus membros. A organização deve ainda assegurar o diálogo e a partilha de informação nos dois sentidos – de e para os seus membros – de forma a garantir a efetiva participação destes nos processos de decisão.

### Responsabilidade

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

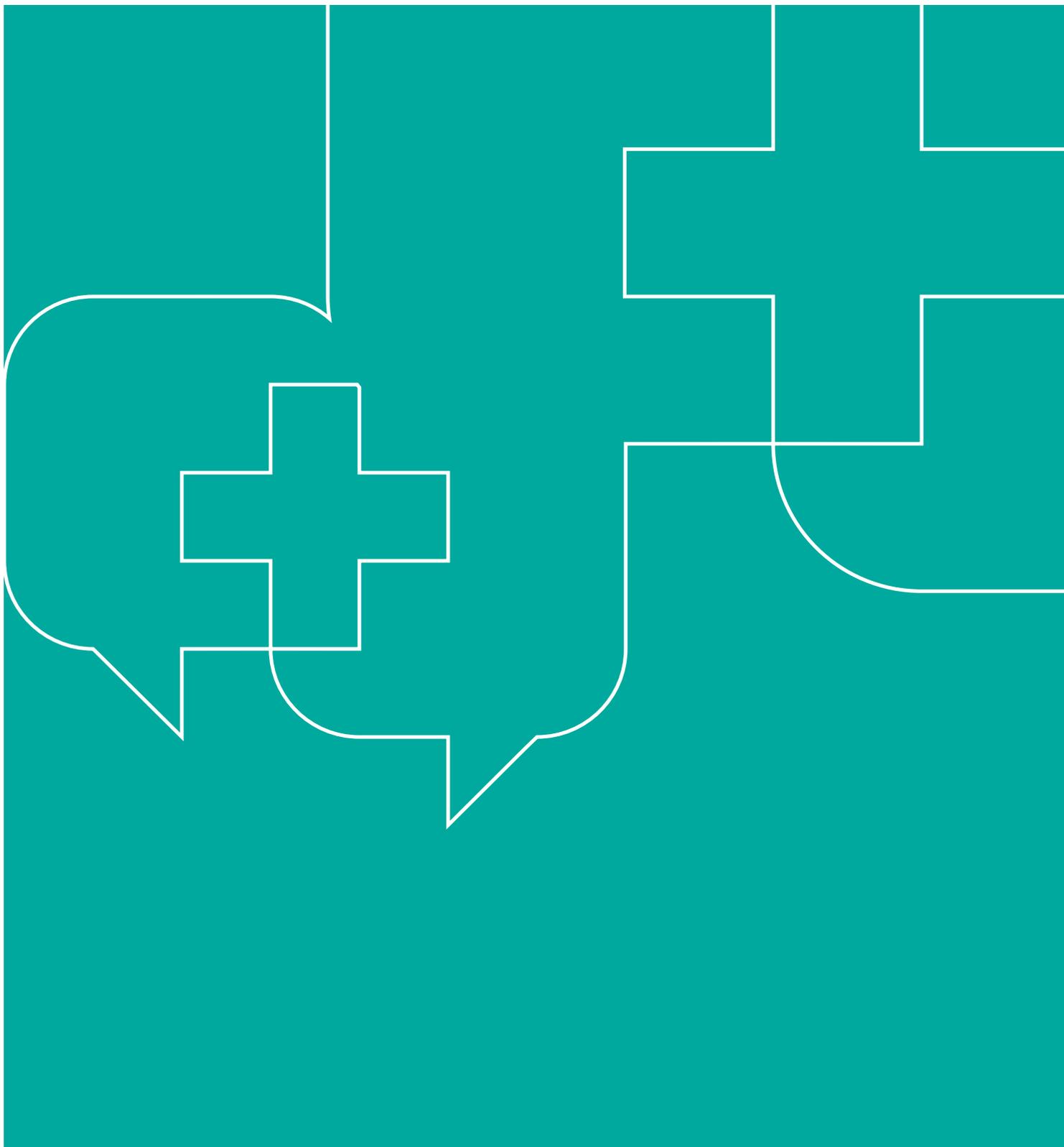
### Transparência

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](#)  [@PARTICIPAsaude](#)