

ARTIGO

Controle Social de Associações de Pacientes e Movimentos Associativos no SUS: implicações para a governança e políticas públicas de saúde

Social Control of Patient Associations and Associative Movements in the SUS: implications for governance and public health policies

Verônica Del Gragnano Stasiak Bednarczuk de Oliveira^I, Cristina Guimarães Rodrigues^{II}, Beatriz Bertuzzo Möller^{III}, Marise Basso Amaral^{IV}, Marilis Dallarmi Miguel^V

Resumo

A Constituição de 1988 marcou a democratização brasileira ao reconhecer e valorizar os direitos sociais, incorporando a participação social não apenas como fiscalização estatal, mas como elemento fundamental nas políticas sociais. A Lei nº 8.142/90 estabeleceu a participação comunitária na gestão do SUS, garantindo Conferências de Saúde e Conselhos de Saúde como espaços de deliberação e controle social. Movimentos associativos, ou coalizões organizadas de indivíduos, incluindo organizações de pacientes, têm impulsionado essa participação, destacando-se na mobilização por reconhecimento e inclusão de demandas na agenda governamental. Desde 2010, observa-se um aumento dos movimentos protagonizados por pacientes e familiares, desafiando o modelo paternalista de cuidado. Este trabalho tem como objetivo compreender o perfil das associações de pacientes e movimentos sociais em relação às formas de participação social em saúde no âmbito dos poderes Executivo, Legislativo e Judiciário, demandas e necessidades para aprimoramento desta participação. Essas informações foram coletadas por meio de um questionário estruturado, dividido em cinco blocos temáticos, utilizando-se a plataforma Survey Monkey. A análise mostra que, embora haja interesse e interação significativos, ainda persistem lacunas no entendimento das interações com o governo e nas necessidades para reforçar as políticas públicas.

Palavras-chave: Participação social. Sistema Único de Saúde. Associações de pacientes.

^I Verônica Del Gragnano Stasiak Bednarczuk de Oliveira (veronica.bednarczuk@gmail.com) é psicóloga, mestra e doutoranda em Ciências Farmacêuticas com ênfase em Avaliação de Tecnologias em Saúde pela Universidade Federal do Paraná (UFPR); MBA em Políticas Públicas e Direitos Sociais. Diretora Executiva do Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística.

^{II} Cristina Guimarães Rodrigues (guimaraes.cristina@gmail.com) é economista. Doutora em Demografia pelo Centro de Desenvolvimento e Planejamento Regional (Cedeplar) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Pesquisadora visitante do Cedeplar/UFMG e professora de Políticas de Saúde na Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas (FIPE).

^{III} Beatriz Bertuzzo Möller (beatrizbmoller@gmail.com) é sanitária. Mestra e doutoranda em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (FSP-USP).

Abstract

The 1988 Constitution marked Brazil's democratization by recognizing and valuing social rights, incorporating social participation not only as state oversight but as a fundamental element of social policies. Law No. 8,142/90 established community participation in the management of the Unified Health System (SUS), ensuring Health Conferences and Health Councils as spaces for deliberation and social control. Associative movements, or organized coalitions of individuals, including patient organizations, have driven this participation, standing out in the mobilization for recognition and the inclusion of demands on the governmental agenda. Since 2010, there has been an increase in movements led by patients and their families, challenging the paternalistic model of care. This study aims to understand the profile of patient associations and social movements regarding forms of social participation in health across the Executive, Legislative, and Judicial branches, as well as the demands and needs to enhance this participation. This information was collected through a structured questionnaire, divided into five thematic blocks, using the Survey Monkey platform. The analysis shows that, while there is significant interest and interaction, gaps still persist in understanding interactions with the government and in identifying the needs to strengthen public policies.

Keywords: Social participation. Unified Health System. Patient associations.

^{IV} Marise Basso Amaral (marisebassoamaral@gmail.com) é bióloga. Doutora e mestra em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora adjunta da Universidade Federal Fluminense (UFF). Diretora Geral do Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística.

^V Marilis Dallarmi Miguel (marilismiguel@gmail.com) é farmacêutica. Doutora em Agronomia pela Universidade Federal do Paraná (UFPR) e mestra em Educação pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR). Professora titular do Curso de Farmácia e docente permanente do programa de Pós-graduação em Ciências Farmacêuticas da UFPR.



Introdução

A Constituição de 1988 representa um marco no processo de democratização brasileiro, ao reconhecer e valorizar os direitos sociais, incorporando a participação social não apenas como fiscalização estatal, mas como elemento fundamental nas políticas sociais. No âmbito da saúde, a Lei nº 8.142/90 garantiu a participação comunitária na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) por meio de Conferências e Conselhos de Saúde, permitindo a deliberação e controle social sobre as políticas, incluindo aspectos econômico-financeiros.¹

A legislação do SUS consolidou modalidades de participação social que se expandiram ao longo do tempo, refletindo avanços na democratização e no engajamento popular em políticas públicas. O impacto dos movimentos sociais e coletivos organizados é perceptível na mobilização por reconhecimento e inserção de demandas na agenda governamental, garantindo direitos para seus representados.²⁻⁵ Entre esses atores, as organizações de pacientes destacam-se por sua crescente influência nas políticas públicas, reivindicando espaços de diálogo e colaboração.

Ao longo das últimas décadas, no contexto brasileiro e global, observa-se um aumento e fortalecimento dos movimentos associativos protagonizados por pacientes e familiares, que passaram a assumir uma postura ativa nas discussões políticas, impulsionados pelo pioneirismo do movimento de luta contra o HIV/Aids nos anos 1980.^{3,6-8} Além do acesso a cuidados e tratamentos de qualidade, esses coletivos de pacientes passaram a se posicionar como representantes legítimos de interesses que devem ser contemplados nas decisões políticas, desafiando o modelo paternalista de cuidado e ressaltando a importância da inclusão de conhecimentos empíricos (saberes e vivências) no ciclo das políticas, anteriormente subjugadas ao domínio do conhecimento técnico dos profissionais de saúde.^{7,9}

Apesar do reconhecimento desses grupos como interlocutores válidos no sistema de saúde, não existem evidências na literatura que mostrem como se relacionam com o governo, nos diferentes níveis administrativos, e quais suas demandas e necessidades para o reforço das políticas públicas nas áreas em que

atuam. Este trabalho tem como objetivo compreender o perfil das associações de pacientes e movimentos sociais em relação às formas de participação social em saúde no âmbito dos poderes Executivo, Legislativo e Judiciário, demandas e necessidades para aprimoramento desta participação.

Metodologia

Este estudo foi desenvolvido por meio da elaboração de um questionário, organizado em cinco blocos temáticos, compreendendo 27 questões de múltipla escolha e 13 questões abertas. O período para coleta das respostas estendeu-se de 5 de abril a 07 de junho de 2023, utilizando-se a plataforma *Survey Monkey*. A população de estudo incluiu associações de pacientes, coletivos e movimentos sociais atuantes na área da saúde que abarcam instituições dedicadas ao apoio e à defesa dos direitos de pessoas com doenças ou condições específicas, abrangendo todo o território nacional. A investigação foi conduzida em estrito cumprimento dos princípios éticos, tendo recebido aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em abril de 2023, com número de parecer 5.980.938. A adesão dos participantes à pesquisa foi voluntária e condicionada à assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para garantir a confidencialidade e anonimato durante o estudo.

A seleção dos participantes baseou-se em uma abordagem de amostragem não probabilística. Inicialmente, recorreu-se à técnica de amostragem por conveniência, a partir de contatos existentes com associações de pacientes. Subsequentemente, adotou-se a técnica de amostragem bola de neve, permitindo que os próprios participantes indicassem outros potenciais respondentes. Estratégias de divulgação foram implementadas por meio de canais oficiais do Unidos Pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, e envio de e-mails diretos às associações. O critério para interrupção da coleta de dados foi definido temporalmente: o questionário permaneceu disponível e em divulgação por dois meses, garantindo assim um período suficiente para ampla participação, mas delimitado para a viabilidade analítica e operacional do estudo.

Os dados coletados foram exportados para um arquivo em formato compatível ao programa Microsoft Excel®, onde as respostas às questões de múltipla escolha foram organizadas para análise. A interpretação desses dados foi realizada exclusivamente por meio de estatísticas de frequência simples, utilizando o software estatístico R. Deste modo, a análise se concentrou nos dados quantitativos, excluindo a avaliação das respostas às questões abertas inicialmente previstas, o que permitiu uma abordagem focada nos aspectos mensuráveis das percepções e experiências dos participantes.

Resultados

A caracterização das 98 instituições que participaram da pesquisa é apresentada na tabela 1. A

maior parte delas (70%) era formada por associações de pacientes, seguidas por outras organizações da sociedade civil. A maior parte delas está localizada na região Sudeste, com quase 45% da representação. Todas as regiões tiveram representantes, porém as regiões Norte e Centro-Oeste com menor representação. A grande maioria (aproximadamente 80%) estava formalizada juridicamente ou com processo em andamento.

Em relação ao segmento de doenças, 68% delas trabalham na área de doenças raras. A análise por tipo de doença segundo a 11ª Revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-11), revelou que 21% das associações trabalhavam com doenças do sistema nervoso, seguida de neoplasias (19%) e doenças do sistema respiratório (13%). Ao todo, 15 capítulos da CID-11 foram contemplados no universo da pesquisa.

Tabela 1 - Perfil das organizações participantes da pesquisa¹¹

Categorias de análise	%	[N]
1) Tipo de organização		
Associação de paciente (fundada por pacientes)	70,4	69
Organização da sociedade civil (não fundada por organizações de pacientes)	20,4	20
Outro ¹¹	6,1	6
Movimento Social	3,1	3
Total		98
2) Distribuição geográfica		
Sudeste	44,9	44
Sul	19,4	19
Nordeste	16,3	16
Centro-Oeste	6,1	6
Norte	3,1	3
Total		98
3) Distribuição segundo formalização		
Formalizadas (com CNPJ)	79,6	78
Formalização em andamento	8,2	8
Não formalizadas	12,2	12
Total		98
4) Classificação por tipo de doença		
Raras	68,4	67
Não raras	31,6	31
Total		98

Categorias de análise	%	[N]
5) Classificação das organizações segundo doenças que representam (categorias da CID-11)		
Doenças do Sistema Nervoso (Cap. 8)	21,0	21
Neoplasias (Cap. 2)	19,0	19
Doenças do sistema respiratório (Cap. 12)	13,0	13
Doenças metabólicas, endócrinas ou nutricionais (Cap. 5)	10,0	10
Anomalias do desenvolvimento (Cap. 20)	6,0	6
Doenças do sistema imune (Cap. 4)	5,0	5
Doenças do sangue ou órgãos formadores do sangue (Cap. 3)	5,0	5
Doenças do sistema circulatório (Cap. 11)	5,0	5
Outros ^[2]	16,0	16
Total		100 ^[3]

11: Oliveira, VGSB, Rodrigues, CG. *Qualifica SUS. Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística. [livro eletrônico], 2023.*

Nota: Percentual (%) soma 100% na linha.

[1] Grupo Beneficente, Grupo de Amigos, Coletivo, Grupo de Suporte/Ajuda, Indivíduos que representam a doença no país de forma isolada.

[2] Transtornos mentais, comportamentais ou do neurodesenvolvimento (Cap. 6); Não especificado (raras em geral); Doenças da pele (Cap. 14); Doenças do sistema digestivo (Cap. 13); Doenças do sistema visual (Cap. 9); Fatores que influenciam o estado de saúde ou contato com serviços de saúde (Cap. 24); Doenças do sistema musculoesquelético ou tecido conjuntivo (Cap. 15); Doenças infecciosas e parasitárias (Cap. 1).

[3] Duas organizações se encaixavam em mais de uma categoria.

A distribuição das organizações segundo diferentes formas de participação social nos poderes Executivo, Legislativo e Judiciário é apresentada na tabela 2. A análise foi realizada levando-se em conta se a organização já participou das formas de controle social listados em cada poder. Em algumas situações, em vez da resposta binária “Sim” ou “Não”, procurou-se entender se elas já haviam participado ou se a participação continuava ativa, no caso da atuação em conselhos.

A análise para o Poder Executivo revela que o mecanismo de maior participação social são as consultas públicas. Mais de 78% das instituições já utilizaram este canal de participação social. Ao analisar especificamente as formas de participação na Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias em Saúde (Conitec), o mecanismo mais utilizado também é a consulta pública, que permite uma representação mais abrangente, enquanto o menos utilizado é a audiência pública.

Em relação aos três tipos de participação em conselhos, observa-se que o conselho com maior representação é o de saúde (quase 33% participam ou já participaram) seguido de outros tipos de conselho para defesa de direitos (quase 30% de participação), enquanto outros tipos de conselhos consultivos foram pouco mencionados. Apenas uma minoria das organizações participa de câmaras técnicas ou grupos técnicos do governo, em qualquer um dos âmbitos administrativos.

A interação com o Poder Legislativo mostra que, embora mais de 70% das organizações tenham algum tipo de interação, apenas 45% se envolveram na elaboração de algum projeto de lei. Observa-se que o mecanismo de participação mais comum é a audiência pública, com pouco mais de 55% delas participando.

Em relação ao Poder Judiciário, quase metade já teve alguma interação com algum membro deste poder e pouco mais de um terço delas teve interação com o Ministério Público ou a Defensoria Pública.

Tabela 2 - Formas de participação social segundo poderes¹¹

Categorias de análise	Sim		Sim, já participou		Sim, participa atualmente		Não		Não respondeu	
	%	[N]	%	[N]	%	[N]	%	[N]	%	[N]
1) Poder Executivo										
Conferências de Saúde	48,0	47	-	-	-	-	46,9	46	5,1	5
Conselho de Saúde	-	-	14,3	14	18,4	18	66,3	65	1,0	1
Outros tipos de conselhos em defesa de direitos ^[1]	29,6	29	-	-	-	-	13,3	13	57,1	56
Outros tipos de conselhos consultivos ^[2]	-	-	9,2	9	4,1	4	86,7	85	-	-
Câmaras Técnicas ^[3]	-	-	10,2	10	3,1	3	86,7	85	-	-
Grupos Técnicos	-	-	11,3	11	8,2	8	80,4	78	-	-
Consulta Pública	78,6	77	-	-	-	-	21,4	21	-	-
• Consulta Pública em ATS na ANS/Conitec	54,1	53	-	-	-	-	45,9	45	-	-
• Consulta Pública para PCDT na Conitec	34,7	34	-	-	-	-	65,3	64	-	-
Perspectiva do Paciente na Conitec	39,8	39	-	-	-	-	60,2	59	-	-
Audiência Pública na Conitec	24,5	24	-	-	-	-	75,5	74	-	-
2) Poder Legislativo										
Interação com algum membro do Poder Legislativo ^[4]	71,4	70	-	-	-	-	17,3	17	11,2	11
Elaboração de projetos de lei ^[4]	44,9	44	-	-	-	-	43,9	43	11,2	11
Audiência Pública ^[4]	55,1	54	-	-	-	-	33,7	33	11,2	11
Apoio na criação de Frente Parlamentar ^[4]	30,6	30	-	-	-	-	58,2	57	11,2	11
3) Poder Judiciário										
Interação com algum membro do Poder Judiciário ^[5]	46,9	46	-	-	-	-	41,8	41	11,2	11
Interação com Ministério Público	35,7	35	-	-	-	-	53,1	52	11,2	11
Interação com Defensoria Pública	33,7	33	-	-	-	-	55,1	54	11,2	11

Fonte: Oliveira, VGSB, Rodrigues, CG. Qualifica SUS. Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística. [livro eletrônico], 2023.

Nota: Percentual (%) soma 100% na linha. Todas as perguntas somam 98 organizações.

[1] Direito das Pessoas com Deficiência; Direitos das Crianças e Adolescentes; Direitos das Mulheres; Conselho de Pessoas com Doenças Raras; Conselho de Segurança Alimentar e Nutricional; Direitos Humanos; Assistência Social; Conselhos de Políticas sobre Drogas.

[2] Comissão Avaliadora de Programas; Comissão Intersetorial de Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica (CICTAF); Conselho Consultivo do Instituto Nacional do Câncer (Consinca); Comitê Permanente de Regulação da Atenção à Saúde (Cosaúde), da Agência Nacional de Saúde Suplementar.

[3] Câmara Técnica de Medicamentos; Câmara de Saúde Suplementar (CAMMS); Câmara de Reumatologia.

[4] Inclui qualquer uma das instâncias: federal, estadual ou municipal.

[5] Inclui Tribunais Estaduais e Tribunais Federais (STJ, STF).

A autoavaliação das instituições segundo nível de conhecimento do processo de participação social nos três poderes, além das áreas de maior interesse e necessidades de qualificação para o fortalecimento dessa

participação, é apresentada na tabela 3. Observa-se que embora o maior conhecimento esteja nos canais de participação do poder Legislativo, este também é o poder com maior necessidade de conhecimento e participação social.

Além disso, há uma grande demanda por conhecimento sobre estratégias de advocacy e mais detalhes sobre o processo de participação nos três poderes.

Apenas 30% das organizações mencionaram que gostariam de conhecer melhor o SUS para ter maior controle social sobre as políticas.

Tabela 3 - Conhecimento sobre participação social, interesses e necessidades¹⁰

Categorias de análise	%	Número de organizações ^[1]
1) Canais de participação social com maior conhecimento das instituições		
Legislativo	64,3	63
Judiciário	38,8	38
Executivo	35,7	35
Não respondeu	14,3	14
2) Áreas de maior interesse para participação social		
Conhecimento de estratégias de <i>advocacy</i>	57,1	56
Participação social no Poder Legislativo	45,9	45
Participação Social no Poder Executivo	44,9	44
Participação Social no Poder Judiciário	27,6	27
Não respondeu	14,3	14
Outros ^[2]	1,0	1
3) Qualificações necessárias para maior controle social		
Ter mais detalhes sobre o processo de participação nos âmbitos de participação mencionados (Executivo, Legislativo e Judiciário)	56,1	55
Conhecer estratégias de <i>advocacy</i>	50,0	49
Saber em que momento atuar	32,7	32
Conhecer melhor o SUS	30,6	30
Não respondeu	17,3	17
Outros	8,2	8

Fonte: Oliveira, VGSB, Rodrigues, CG. *Qualifica SUS. Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística. [livro eletrônico], 2023.*

[1] Percentual (%) em relação ao número total de organizações [N=98].

[2] Conselhos deliberativos e transversais (Conade, Consinca, etc); Políticas Públicas em Saúde; Formas de engajamento.

Discussão

Considerando a importância da participação social na consolidação da democracia, este estudo investigou a dinâmica da colaboração entre associações de pacientes e movimentos sociais em saúde no Brasil para examinar a amplitude e as modalidades de participação desses grupos nos poderes Executivo, Legislativo e Judiciário.

A análise revelou que a maioria das instituições analisadas é formada por associações de pacientes

focadas em doenças raras, predominantemente localizadas nas regiões Sudeste e Sul do Brasil. Os resultados evidenciam um movimento robusto da sociedade civil organizada visando uma colaboração mais efetiva na formulação e implementação de políticas públicas de saúde. Identificou-se uma variedade de interações e formas de atuação em espaços formais de participação social.

Há uma escassez de estudos na literatura com enfoque na participação social de representantes de pacientes em distintos canais de participação. Estudo

de Lima et al (2018)¹¹, por exemplo, analisou a mobilização de associações de pacientes de doenças raras para acesso a tratamentos por meio da análise da mobilização via redes sociais, mostrando o enfoque do discurso no tratamento medicamentoso. Embora não seja a única demanda, há uma particularidade no envolvimento em políticas por grupos denominados biossociais, cuja defesa de direitos não está ligada a questões político-ideológicas, e sim ao corpo e às condições físico-biológicas. Por esse motivo, há um grande interesse em informações científicas, legislações e políticas voltadas à cura ou melhoria das condições de saúde por esses grupos.¹²

Os resultados do presente estudo permitem levantar várias reflexões e hipóteses. Em primeiro lugar, sobre o conhecimento do funcionamento do sistema público de saúde, regido por muitas normas, instâncias decisórias e participativas. Conhecer o sistema é fundamental para saber como atuar, especialmente no âmbito do poder Executivo. Apesar disso, o conhecimento sobre o SUS foi o que apresentou menor interesse das associações. Esse resultado talvez revele a maior dificuldade – e/ou menor abertura – à participação nas instâncias do Executivo, que podem ser vistas pelas associações como decisões mais morosas e pontuais, com mudanças mais lentas, opostas ao sentido de urgência das pautas que defendem.

O poder Legislativo, por outro lado, pode ser visto como mais fácil de ser acessado, dada à função de representação popular dos parlamentares, além de uma visão de processos mais rápidos nesse âmbito. O poder Judiciário é o de menor interesse e contato das associações. Isso talvez se justifique pelo fato de ele ser acionado, muitas vezes, para garantia de acesso a direitos ou execução de políticas públicas já implementadas. O maior interesse nos outros âmbitos pode ser compreendido pelo interesse na construção de políticas mais sólidas e sustentáveis.

Este estudo procurou lançar luz às formas de controle social nas políticas de saúde em diferentes esferas de poder, praticadas por organizações da sociedade civil, como associações de pacientes e movimentos em defesa de direitos na saúde. Conforme exposto

na Conferência de Alma Ata em 1978 e reafirmado recentemente na Conferência de Astana, em 2018, a governança em saúde requer processos de tomada de decisão inclusivos e participativos, nos quais as comunidades têm voz e influência sobre as políticas e programas de saúde que afetam suas vidas.¹³ Além disso, reconhece que as soluções para os desafios de saúde muitas vezes residem nas próprias comunidades e, portanto, essa participação é fundamental para promover a equidade no acesso aos serviços de saúde.

Considerações Finais

Conforme conceito de “democracia sanitária” colocado por Gama & Figueiredo (2021), a sociedade pode influenciar e executar ações no interesse público, além de ampliar a transparência e a visibilidade das ações estatais. Este estudo ressalta a necessidade de um compromisso contínuo por parte do poder público com a promoção da participação ativa da sociedade civil em todas as esferas do governo. Objetiva, também, uma abordagem mais inclusiva das perspectivas do cidadão representados por organizações em defesa de direitos, para uma governança em saúde mais transparente e responsiva.

Referências

1. Brasil. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Diário Oficial da União. 31 dez 1990; Seção 1:25694
2. Krenak A. Reflexão sobre a saúde indígena e os desafios atuais em diálogo com a tese Tem que ser do nosso jeito: participação e protagonismo do movimento indígena na construção da política de saúde no Brasil. *Saúde Soc.* 2020; 29(3): e200711.
3. Silva IOG, Hennington EA. Movimentos sociais e políticas públicas: atuação da ONG HTLVida. *Saúde Ssoc.* 2022; 31(4):1-14.
4. Gutiérrez AC, Campos GWS, Cunha MS, Mattos MP, Costa os, Silva ROL, et al. Coletivos organizados, ativismo social e narrativas da pandemia em territórios vulneráveis na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. *Ciênc saúde colet* [internet]. 2023 [acesso em 20 mar 2024];28(12):3533–42. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/BNzbBVYm5BY5WG6cr6ndHyc/?format=pdf&lang=pt>

5. Freitas CAM, Prado NMBL, Carvalho VN, Kochergin CN, Santos AM. Os movimentos sociais e a gênese de propostas para a saúde da população LGBT na Bahia, Brasil (1979-2014): disputas iniciais e alternativas possíveis. *Ciênc saúde colet* [internet]. 2024;29(2):e02222023. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/5nnYKJ9vXvRrXWNMvFbgXCh/?format=pdf&lang=pt>
6. Buse K, Mays N, Walt G. Interest groups and the policy process. In: Buse K, Mays N, Walt G, organizadores. *Making Health Policy*. 2. ed. Open University Press, 2012. p. 121-122. (Tradução livre).
7. Gama CAP, Figueiredo MD. Democracia sanitária: avanços e resistências no processo de participação dos pacientes/ usuários no sistema de saúde francês. *São Paulo: Saúde soc.* 2021;30(1):1-13.
8. Rich JAJ. *Ativismo Patrocinado pelo Estado: burocratas e movimentos sociais no Brasil democrático*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2021.
9. WHO - World Health Organization. *Implementing citizen engagement within evidence-informed policymaking: an overview of purpose and methods*. Geneva; 2022.
10. Oliveira VGSB, Rodrigues, CG. *Caderno Qualifica SUS. Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística*. [livro eletrônico], 2023. Disponível em: <https://unidospelavida.org.br/cartilhas/>
11. Ramos S, Machado F, Silva S. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. *Cienc Saude Colet* [Internet]. 2018 Out [citado 2024 Maio 24];23(10):3399-3410. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/txm6PmV3jtjPQhp7wD8D5rw/#>
12. De Paula BLS, Santana IJA. Políticas do corpo: associações de pacientes e reconfigurações da cidadania. *Physis* [Internet]. 2021;31(1). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/ttcMDf4GtFbdQhYj8fB5Cnv/>
13. Machado FV, Rech M, Pinto RS, Romão WM, Matias MMM, Freitas GC, Leles FAG, Kujawa H. Participação em saúde nas Américas: mapeamento bibliométrico da produção, impacto, visibilidade e colaboração. *Ciênc saúde colet*. 2023;28(2):487-500.