

ARTIGO

A participação social como elemento essencial no processo de tomada de decisão na Avaliação em Tecnologias em Saúde: experiência e sugestões de uma organização não-governamental

Social participation as an essential element in the decision-making process in Health Technology Assessment: experience and suggestions from a non-governmental organization

Perla Sachs Kindi^I, Helena Neves Esteves^{II}, Anna Carolina Arena Siqueira^{III}, Luciana Holtz de Camargo Barros^{IV}

Resumo

Desde a fundação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), em 2011, o processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) da comissão foi transformado, a fim de ampliar os espaços de participação social. O artigo busca discutir possíveis caminhos para o aprimoramento dos espaços existentes, bem como potenciais alterações no processo de ATS da Conitec, de forma a incluir a experiência do paciente como elemento essencial para a tomada de decisão. O primeiro eixo de discussão foca no papel das organizações da sociedade civil como aliadas no processo de qualificação e ampliação das contribuições nos espaços de participação social; o segundo, foca em sugestões de mudanças no processo da ATS para valorização adequada das experiências do paciente, baseadas em discussões e experiências nacionais e internacionais. Aponta-se, então, a necessidade de entender a experiência do paciente como elemento-guia durante todo o processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde.

Palavras-chave: Avaliação de Tecnologias em Saúde; Participação Social; Perspectiva do Paciente

Abstract

Since the founding of National Commission for the Incorporation of Technologies into the Unified Health System (Conitec) in 2011, the Health Technology Assessment (HTA) process by the commission has been transformed in order to expand the opportunities for social participation. The article seeks to discuss possible ways to improve existing spaces, as well as potential changes in Conitec's HTA process to include patient experiences as an essential decision-making factor. The first axis of discussion focuses on the role of civil society organizations as allies in the process of qualifying and expanding contributions in social participation spaces; the second focuses on the adaptation of HTA processes to properly value patient experiences, based on national and international discussions and experiences. The article then highlights the importance of understanding patient experiences as a guiding element throughout the entire Health Technology Assessment process.

Keywords: Health Technology Assessment; Social Participation; Patient Perspective

^I Perla Sachs Kindi (presidencia@oncoguia.org.br) é cientista social pela Universidade de São Paulo (USP) e mestranda em Gestão em Políticas Públicas pela Fundação Getúlio Vargas (FGV). Atua como especialista em Advocacy e Políticas Públicas no Instituto Oncoguia.

^{II} Helena Neves Esteves (presidencia@oncoguia.org.br) é cientista política pela Universidade de Brasília (UnB), possui atuação em política pública em saúde e Formação Executiva em Advocacy e Políticas Públicas pela Faculdade Getúlio Vargas. Atua como gerente de advocacy no Instituto Oncoguia e é Conselheira Nacional de Saúde pela organização.

^{III} Anna Carolina Arena Siqueira (presidencia@oncoguia.org.br) é sanitária. Possui graduação em fisioterapia, mestrado e doutorado pelo Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) e pós-doutorado pela Faculdade de Saúde Pública da USP (FSP-USP). Atua na área de Pesquisa do Instituto Oncoguia e no Grupo SIMAS CNPq/FMUSP

^{IV} Luciana Holtz de Camargo Barros (presidencia@oncoguia.org.br) é presidente e fundadora do Instituto Oncoguia. Possui graduação em Psicologia, especialização em Psicologia Hospitalar pelo Hospital Emílio Ribas e em Bioética pelo Depto de Medicina Legal, Ética Médica e Medicina Social e do Trabalho da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Fez parte da diretoria da SBPO, do Conselho Nacional de Saúde e hoje compõe comitês nacionais e internacionais de defesa dos direitos dos pacientes com câncer.

A partir dos anos de 1990, a entrada de novas tecnologias de saúde no Brasil foi estimulada por um ambiente político marcado pela promulgação da Lei Orgânica da Saúde 8080/90, que regulamenta o Sistema Único de Saúde (SUS), público e orientado pela universalidade, integralidade e equidade, à luz da Constituição Federal de 1988, que garante a saúde como direito de cidadania e a estabilidade na regulação.¹ O novo marco regulatório também traz a participação social como princípio fundamental do SUS, inserindo os princípios democráticos no cerne do novo sistema de organização política. O país seguiu o exemplo de países europeus de alta renda que, desde os anos de 1970, pelo advento do desenvolvimento de novas tecnologias em saúde, vêm desenvolvendo uma estrutura regulatória em seu sistema de saúde, pautados no entendimento da complexidade de suas implicações: políticas, econômicas, sanitárias e administrativas.

A criação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) pela Lei 12.401/2011, que tem a função de assessorar o Ministério da Saúde na incorporação, exclusão e alteração de novos medicamentos, produtos e procedimentos, além da constituição ou alteração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas no âmbito do SUS, materializa o reconhecimento da importância dos processos de avaliação de incorporação de tecnologias em saúde para o sistema de saúde brasileiro.^{1,2}

As ações que levaram à criação da Conitec começam a se delinear em 2006, com a edição da Portaria do Ministério da Saúde nº 152, de 19 de janeiro de 2006, que normatizou o fluxo de incorporações de tecnologias em saúde a partir de ações articuladas entre, na época, a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE), a Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS), a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa).³

À SAS foi atribuída a competência da gestão do processo de incorporação de tecnologias, e à SCTIE, a gestão da avaliação de tecnologias de interesse do SUS. Além disso, essa portaria criou a Comissão para Incorporação de Tecnologias do Ministério da Saúde

(Citec), precursora da Conitec, que ficou responsável por conduzir o processo de incorporação no SUS, subordinada à SCTIE.

Após a criação da Citec, avançaram as discussões acerca da institucionalização de um processo de incorporação de tecnologias no SUS, fomentado também pela crescente judicialização dos usuários em busca de cuidado.² Com a aprovação da Lei 12.401, em 2011, o processo institucional de ATS é reformulado, com a extinção da Citec e criação da Conitec. Atualmente, ela é coordenada pela SECTICS, que é responsável, por meio da Secretaria-Executiva, pela gestão e coordenação de suas atividades, emissão dos relatórios sobre as tecnologias em saúde em avaliação, levando em conta evidências científicas, avaliação econômica e o impacto da incorporação da tecnologia no SUS.^{1,2,4}

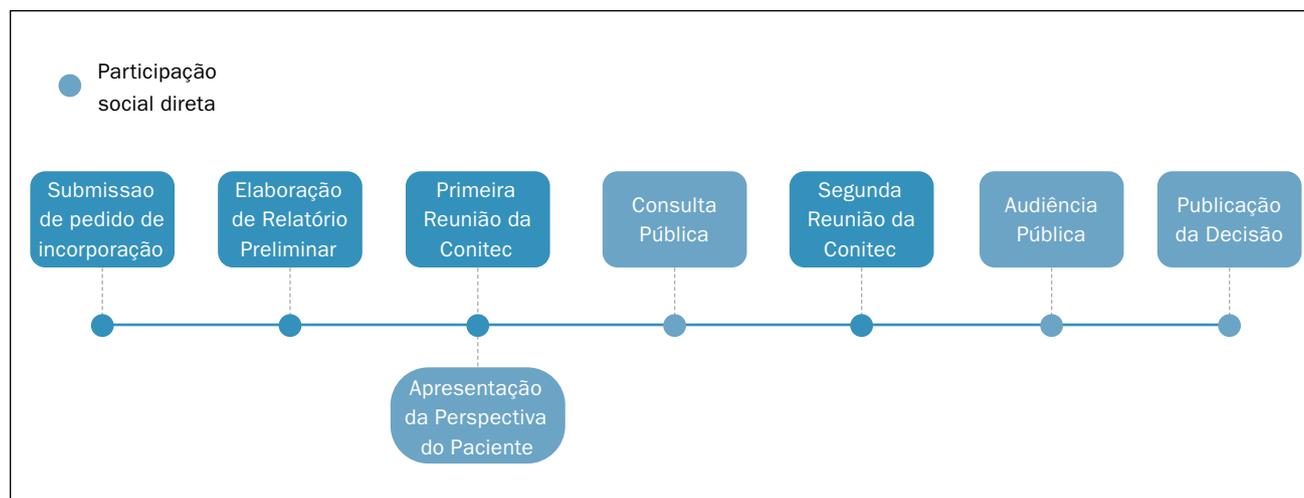
A criação da Conitec garantiu avanços significativos na ampliação da participação social como parte do processo de ATS. A primeira mudança marcante foi a inclusão de atores da sociedade civil e de representantes de outros entes federativos como membros da comissão, participantes das reuniões e com poder de voto. A nova comissão passou a contar com representação da sociedade civil em plenário, com assentos reservados para o Conselho Nacional de Saúde (CNS) e o Conselho Federal de Medicina (CFM).

Também contemplou a representação de estados e municípios, ao incluir assentos no plenário para o Conselho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde (CONASS) e o Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS).⁵ Mais recentemente, em 2022, a composição da Conitec foi alterada novamente para incluir cadeira para a Associação Médica Brasileira (AMB) e para representante dos Núcleos de Avaliação de Tecnologias em Saúde, além de organizar o plenário em comitês.⁶

Para além da representação com poder de voto das entidades mencionadas, a Lei 12.401/2011 também criou espaços de participação direta para a inclusão da sociedade civil: audiências e consultas públicas. Posteriormente, em 2020, foi criado mais um espaço de participação direta, intitulado Perspectiva do Paciente.⁷

Atualmente, 15 anos após a criação da Conitec, a comissão conta com diversas modalidades de participação social, exemplificadas na figura 1 e descritas a seguir.

Figura 1 - O fluxo de avaliação de tecnologias em saúde e os espaços de participação social



Fonte: Elaboração própria

Perspectiva do Paciente: Criado em 2020, a perspectiva do paciente foi uma inovação no processo decisório da ATS no Brasil. A Conitec realiza uma chamada pública para inscrição de pessoas que possuem experiência com a tecnologia demandada, seja como paciente, como familiar/cuidador ou como representante da visão dos pacientes. Após a chamada, uma pessoa é selecionada (priorizando a escolha de paciente que tenha utilizado a tecnologia) para compartilhar seu relato pessoal durante a reunião do plenário, a fim de fornecer mais elementos para a tomada de decisão.⁷

Consultas Públicas: Realizadas desde 2012, no início da história da Conitec, as consultas públicas são a forma de participação direta mais tradicional da comissão. Após a recomendação preliminar, o relatório é disponibilizado online, e é divulgado um formulário para preenchimento da sociedade civil.⁸ O formulário é direcionado para coleta de experiências, opiniões, evidências e informações adicionais de caráter técnico-científico ou de experiências pessoais de pacientes, familiares, cuidadores, profissionais de saúde e interessados no geral. As contribuições da consulta são analisadas e apresentadas durante a reunião de deliberação final da Conitec.

Audiências Públicas: Em casos específicos, o secretário da SECTICS, responsável final pela decisão de incorporação, pode convocar uma Audiência Pública para colher informações adicionais da sociedade civil antes de finalizar o processo decisório. Essa ferramenta de participação social, apesar de formalmente existir desde 2011, passou a ser utilizada como parte do processo da Conitec apenas em 2021, quando foi convocada a primeira audiência pública da Comissão.⁵ Desde então, foi utilizada, principalmente, para discussões acerca de protocolos e tecnologias da Covid-19 durante o período de pandemia. Desde a criação da Conitec, foram realizadas um total de nove Audiências Públicas, todas entre o período de março de 2021 e junho de 2023.⁹

É evidente que desde a criação da Conitec, em 2011, principalmente a partir de 2020, há um esforço para aumentar os espaços de participação da sociedade civil. Esse movimento acompanha, também, as tendências globais de agências de Avaliação de Tecnologias em Saúde de valorização da experiência do paciente como elemento essencial para a análise de ATS. Ainda assim, apesar dos esforços de criação

de espaços adicionais para a participação do paciente, ainda existem desafios significativos para que as experiências compartilhadas sejam, de fato, absorvidas e utilizadas como variável relevante na tomada de decisão das agências.^{10, 11}

Este artigo, então, busca apresentar todo o histórico de avanços até aqui, além de explorar desafios e apontar possíveis caminhos para o aprimoramento da integração da experiência do paciente no processo decisório da ATS. Realizamos a discussão a partir de dois eixos principais: (i) a melhora da qualidade de contribuição e ampliação da participação social qualificada e (ii) aprimoramento da análise com foco no melhor aproveitamento e integração da experiência do paciente no processo decisório.

A sociedade civil organizada, o diálogo com o paciente e a contribuição qualificada

A inclusão de processos de participação social na administração pública não implica, somente, abrir espaços para a contribuição da sociedade.¹² Para que o processo de participação social seja representativo e pertinente, é necessário olhar para todo o processo, ou seja, trabalhar a conscientização da sociedade sobre a importância desse espaço, conhecer e reduzir barreiras para a participação, e considerar o direcionamento adequado das perguntas à sociedade.

Assim, para a Conitec, é essencial garantir que a sociedade entenda, em termos amplos, o processo de ATS e a temática em discussão. Nesse sentido, a Comissão divulga os “Relatórios para a Sociedade”, uma versão de seus relatórios de recomendação com termos mais compreensíveis para a sociedade civil não especializada. Ainda assim, percebe-se que o paciente comum segue desconectado, sem conhecimento sobre a comissão, seus processos decisórios e o campo da ATS como um todo.

Nesse sentido, há uma dificuldade real do poder público em alcançar o público alvo das consultas públicas e da perspectiva do paciente. É nesse espaço, então, que associações de pacientes e a sociedade civil organizada têm atuado, com o intuito de ampliar

e maximizar a participação social nos processos da Conitec.^{11,13}

As associações de pacientes e Organizações Não Governamentais (ONGs) vêm realizando, na última década, um trabalho consistente de mobilização e engajamento da sociedade civil nas Consultas Públicas, no sentido de efetivar esse meio de participação e tentar garantir que a experiência dos pacientes seja levada em conta nos momentos de decisão de incorporação de uma tecnologia em saúde. Contudo, muitos são os desafios para que essas iniciativas sejam documentadas, publicadas e disseminadas, de forma leiga e científica, o que dificulta sua visibilidade, devida valorização e replicabilidade.

Uma experiência publicada é a do Instituto Oncoguia, organização não-governamental de apoio a pacientes oncológicos, que descreveu sua atuação nos processos na participação social de ATS, que engloba desde a divulgação de consultas públicas até a organização de workshops para conscientização e preparação dos pacientes sobre os processos da Conitec.¹³

No espaço da Perspectiva do Paciente, o Oncoguia realiza busca ativa dos pacientes que se enquadram na chamada pública. Com acesso direto às redes de pacientes em redes sociais, grupos de pacientes e voluntariado da ONG, a atuação da sociedade civil organizada tem um potencial de ser muito mais efetiva na localização destes pacientes.

Durante essa busca, é realizada também a conscientização dos pacientes sobre o processo, em um esforço para capacitar e qualificar a contribuição do paciente, que contempla as seguintes etapas:

1. Inscrição da ONG na plataforma oficial da Conitec e acompanhamento do paciente no processo de inscrição para participação no processo de escolha de usuário;
2. Workshops sobre ATS em câncer;
3. Suporte e esclarecimento de dúvidas ao paciente no momento de organização da experiência em formato de discurso (narrativa simples e verdadeira dos reais benefícios/malefícios da tecnologia – com ênfase na qualidade de vida);

4. Acompanhamento da participação do paciente durante a reunião da Conitec, com apoio de bastidores (acompanhamento do depoimento do paciente e suporte em casos de dúvidas ou insegurança);
5. Reflexão e escuta após a reunião para avaliação do processo.

Em alguns casos, a Conitec enfrenta dificuldades de encontrar pacientes dispostos a participarem do espaço, tanto por limitação de divulgação da oportunidade, quanto por receio dos pacientes em relação à exposição ou por não se sentirem preparados para contribuir. Nesses casos, a comissão permite a participação da ONG como representante da voz do paciente. Sendo assim, a ONG coleta informações e relatos de paciente, e participa da reunião a fim de garantir que a voz do paciente ainda esteja presente no espaço.

Para as consultas públicas, o Oncoguia realiza ampla divulgação das chamadas em suas redes de comunicação (redes sociais, grupos de pacientes, etc) alcançando de forma eficiente o público alvo das chamadas. Essa divulgação é acompanhada, também, de orientações sobre o acesso ao formulário disponibilizado e das perguntas norteadoras para a elaboração do relato.

Além disso, a ONG realiza treinamentos com pacientes, sobreviventes, voluntários e demais interessados sobre o processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde, o funcionamento da Conitec e os espaços de participação social.

Por fim, realiza a divulgação dos resultados e decisões da Conitec, garantindo transparência e visibilidade para as ações da comissão para um público que não teria acesso a estas informações.

A atuação do Instituto Oncoguia, apesar de pontual, é um exemplo do potencial de impacto das organizações da sociedade civil para aprimoramento do processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde. O contato próximo diretamente com o paciente via associações permite (i) informar e capacitar, de forma qualificada, sobre os processos de participação social existentes; (ii) divulgar as chamadas públicas para o público alvo de forma mais direcionada; (iii) guiar as

contribuições de pacientes nos espaços e (iv) realizar o acompanhamento dos pacientes participantes, fornecendo suporte técnico e emocional.

Nesse sentido, as associações da sociedade civil devem ser consideradas aliadas das agências de ATS no processo de aprimoramento da participação social, tanto para qualificação das contribuições de pacientes, quanto para colher informações sobre como garantir espaços mais inclusivos e participativos.

A devida valorização das contribuições da sociedade civil na decisão final

Uma segunda dimensão essencial quando se discute a participação social nos espaços da ATS é a forma de utilização e a devida valorização dos insumos fornecidos pela sociedade e por pessoas que utilizam a tecnologia em análise para a tomada de decisão.¹⁰ Na Conitec, no entanto, ainda há necessidade de mais transparência processual quanto à forma que as experiências e contribuições recebidas são transformadas em evidências que integram o processo da ATS.^{11,14,15}

No espaço da Perspectiva do Paciente, não há metodologia de análise pela Conitec do relato pessoal compartilhado pelo paciente. Após o relato, a reunião continua para a apresentação do relatório técnico-científico, sem vinculação ou diálogo com a experiência trazida.

Nos relatórios de análise de contribuições da sociedade civil na consulta pública, as contribuições são categorizadas de acordo com as características socio-demográficas dos contribuintes (raça, cor, etnia, região) e a opinião a respeito da recomendação preliminar da Conitec. Em seguida, as contribuições são organizadas a partir de eixos temáticos, com um resumo sobre o principal teor das contribuições. Para a análise textual das contribuições, são utilizadas técnicas de análise descritiva e, em alguns casos, representação de dados por meio de nuvens de palavras.¹⁶

Destaca-se que as metodologias adotadas são focadas em expor ao plenário, de forma resumida e concisa, o conteúdo das contribuições da sociedade civil, e as principais áreas centrais de discussão levantadas pela sociedade.

Assim, nota-se que a Conitec tem utilizado os espaços de participação social existentes como forma de coletar relatos da sociedade civil, mas sem atribuir às contribuições a dimensão de valor analítico. Ao restringir a contribuição do paciente a um caráter primariamente descritivo, perde-se a capacidade de incluir o valor da experiência do paciente como variável significativa na tomada de decisão na ATS.

A literatura mais recente aponta para a experiência do paciente como uma possível fonte de insumo para captar o caráter multidimensional do valor de novas tecnologias, muitas das quais escapam aos métodos tradicionais da ATS (critérios de custo-efetividade, benefícios clínicos, etc).¹⁰

A discussão atual sobre a maior participação dos pacientes do processo da ATS pode ser dividida em dois caminhos principais (i) educar e encorajar os pacientes a participarem do processo da ATS e (ii) aumentar o escopo das evidências da ATS para inclusão das preferências e resultados dos pacientes, ou seja, incluí-los nos métodos da ATS.¹⁷

Sendo assim, há espaço para alteração das metodologias adotadas pela Conitec para possibilitar que a experiência do paciente não seja apenas um espaço de participação social, mas também uma forma de captar evidências adicionais sobre uma tecnologia. Assim, a experiência do paciente passaria a ser uma variável essencial de análise da tecnologia, não somente um dado ilustrativo sobre a tecnologia em análise.

Para que isso seja possível, seria necessário não apenas ampliar o espaço de participação social, mas também incluí-lo de forma transversal em todo o processo de ATS. Nesse sentido, caberia reformular os processos existentes na ATS, a fim de permitir a inclusão dos insumos da experiência do paciente como parte do momento de elaboração do relatório preliminar da Conitec.¹⁸

Quando o espaço de participação social é restrito apenas ao momento após a elaboração do relatório preliminar, como acontece tanto na Perspectiva do Paciente quanto na Consulta Pública, ela é realizada apenas de forma reativa ao conteúdo já produzido pela agência, em vez de ser proativa e propositiva.¹⁷ Assim,

nesse momento, muitas vezes já é tarde demais para revisitar os dados e metodologias utilizados para embasar a análise da ATS.

Sendo assim, caberia avaliar sobre a possibilidade de incluir os pacientes desde o início do processo da ATS, quando ainda é possível influenciar as metodologias adotadas para realização da análise da comissão. Dessa forma, a experiência do paciente não seria utilizada para refutar ou confirmar o relatório preliminar adotado, mas seria elemento fundador do mesmo.

Vale destacar que a metodologia mais adequada para a absorção dessa experiência do paciente ainda é tópico de discussão entre especialistas e agências de ATS, com diversas metodologias sendo propostas.¹⁰ Essas estratégias passam pela inclusão de pacientes no planejamento de análises da ATS, no processo de avaliação ética de pesquisas, e no processo de desenho de implementação de políticas.^{19,20}

Para isso, algumas agências, como o National Institute for Health and Care Excellence (NICE) e o Canada's Drug and Health Technology Agency (CADTH), possuem comitês para pessoas com relação direta na utilização de serviços de saúde, como pacientes, cuidadores, e associações de paciente. Esses comitês acompanham todo o processo da ATS de forma transversal, permitindo que as experiências e perspectivas de pacientes moldem e guiem todo o processo das agências.^{19,21}

A estratégia, apesar de ainda conter vulnerabilidades, permite um espaço de maior aprofundamento dos relatos dos pacientes, levando em consideração gargalos na aplicabilidade prática da incorporação de novas tecnologias. Além disso, permite o conhecimento sobre os desfechos mais valorizados por quem vive com a condição de saúde analisada, como: tempo e impacto em qualidade de vida, tempo de vida livre de recidiva ou metástases, dentre outros. Inclui, também, a escuta de todos os impactos sociais, econômicos, culturais e emocionais de uma tecnologia. Trata-se aqui de garantir que, de fato, o usuário do sistema de saúde tenha voz ativa no desenho de políticas públicas que os impactam diretamente.

Conclusão

Desde sua fundação, em 2011, a Conitec tem trabalhado para ampliar e qualificar os espaços de participação social. A partir de 2020, com a criação do espaço da Perspectiva do Paciente e da adoção das Audiências Públicas, nota-se uma abertura e movimentação para permitir uma maior inclusão da sociedade civil nos processos da ATS.

A ampliação dos processos de participação social gera, também, um espaço para atuação da sociedade civil organizada, principalmente das associações de pacientes. Esses atores têm potencial de atuar em conjunto com a Conitec para difundir conhecimentos sobre o processo de ATS, divulgar chamadas públicas e qualificar e apoiar a contribuição de pacientes.

A ampliação dos espaços de engajamento social na Conitec, entretanto, foram acompanhados também de incertezas sobre como esses espaços são utilizados para a tomada de decisão da agência. Adicionalmente, o caráter descritivo da análise e espaços reativos para recepção das contribuições de pacientes limitam a capacidade analítica da Conitec para utilização dessas experiências como fator relevante para a tomada de decisão.

A metodologia mais adequada para tal, é, ainda, objeto de discussão na comunidade científica. Em todo caso, experiências em agências internacionais apontam para os benefícios da participação transversal do paciente na ATS, permitindo que sua experiência seja um elemento-guia de todo o processo decisório da agência.

Referências

1. Capucho HC, Ribeiro FC, Vidal ÁT, Louly PG, Santos VCC, Petramale CA. Incorporação de tecnologias em saúde no Brasil: novo modelo para o sistema único de saúde. *Rev BIS, Bol Inst Saude*. 2012; 13(3):1215–22.
2. Souza KAO, Souza LEPP. Incorporação de tecnologias no sistema único de saúde: as racionalidades do processo de decisão da Comissão nacional de incorporação de tecnologias no sistema único de saúde. *Saúde debate*. 2018;42:48–60.
3. Ministério da Saúde (BR). [Internet]. PORTARIA Nº 152, DE 19 DE JANEIRO DE 2006. [citado 24 de abril de 2024]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0152_19_01_2006_comp.html
4. Ribeiro RA, Neyeloff JL, Itria A, Santos VCC, Vianna CMM, Silva EN, et al. Diretriz metodológica para estudos de avaliação econômica de tecnologias em saúde no Brasil. *J Bras Econ Saúde*. 2016;8(3):174–84.
5. Brasil. Decreto no 7646, de 21 de dezembro de 2011. Dispõe sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde e sobre o processo administrativo para incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo Sistema Único de Saúde - SUS, e dá outras providências [internet]. [acesso em 24 abr 2024]. *Diário Oficial da União*. 22 dez 2011; Seção 1:3:3. [acesso em 29 abr 2024]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7646.htm
6. Decreto nº 11.161, de 4 de agosto de 2022. Altera o Decreto no 7.508 de 28 de junho de 2011, e o Decreto no 7.646, de 21 de dezembro de 2011, para dispor sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde e sobre o processo administrativo para incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo Sistema Único de Saúde [internet]. *Diário Oficial da União*. 04 ago 2022; Seção 1:6:2. [acesso em 29 abr 2024]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/decreto/D11161.htm
7. CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. Perspectiva do paciente [internet]. [acesso em 24 abr 2024]. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/participacao-social/perspectiva-do-paciente-1>
8. CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. Consultas públicas [internet]. [acesso em 24 abr 2024]. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/participacao-social/consultas-publicas/vigentes>
9. CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. Audiências públicas [internet]. [acesso em 24 abr 2024]. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/participacao-social/audiencias-publicas/vigentes>
10. Sarri G, Freitag A, Szegvari B, Mountian I, Brixner D, Bertelsen N, et al. The Role of Patient Experience in the Value Assessment of Complex Technologies – Do HTA Bodies Need to Reconsider How Value is Assessed? *Health Policy*. 2021;125(5):593–601.
11. Oliveira VDGS. Critérios de análise e utilização das contribuições recebidas por pacientes em consultas públicas da Conitec: o caso dos moduladores para fibrose cística [internet]. 2023 [acesso em 16 abr 2024]; Disponível em: <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/83243>
12. Milani CRS. O princípio da participação social na gestão de políticas públicas locais: uma análise de experiências latino-americanas e europeias. *Rev Adm Pública*. 2008;42:551–79.

13. Esteves H, Siqueira AC, Barros LHC. Da capacitação ao engajamento de pacientes com câncer em espaços de participação social: a experiência de uma ONG brasileira. In: IV Congresso da Rebrats; 2023 out 17; Brasil; Brasília.
14. Campolina AG, Yuba TY, Soárez PCD. Critérios de decisão para a alocação de recursos: uma análise de relatórios da CONITEC na área de oncologia. *Ciênc saúde colet*. 2022;27(7):2563–72.
15. Martins MG, Alves SMC. Da recomendação à reversão: análise das razões de alteração do posicionamento da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia a partir das consultas públicas. *Saúde E Soc*. 2023;32:e23041.
16. CONITEC - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. Recomendações da Conitec [internet]. [acesso em 24 abr 2024]. Disponível em: <https://www.gov.br/conitec/pt-br/assuntos/avaliacao-de-tecnologias-em-saude/recomendacoes-da-conitec>
17. Drummond M, Torbica A, Tarricone R. Should health technology assessment be more patient centric? If so, how? *Eur J Health Econ*. 2020;21(8):1117–20.
18. Hunter A, Facey K, Thomas V, Haerry D, Warner K, Klingmann I, et al. EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development: Health Technology Assessment. *Front Med* [internet]. 2018 [acesso em 16 abr 2024];5. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2018.00231>
19. Norburn L, Thomas L. Expertise, experience, and excellence. Twenty years of patient involvement in health technology assessment at NICE: an evolving story. *Int J Technol Assess Health Care*. 2021;37(1):e15.
20. Bijlmakers L, Jansen M, Boer B, van Dijk W, Groenewoud S, Zwaap J, et al. Increasing the Legitimacy of Tough Choices in Healthcare Reimbursement: Approach and Results of a Citizen Forum in The Netherlands. *Value Health*. 2020;23(1):32–8.
21. Silva AS, Orecklin P, Ferrite S. PP126 Direct Patient Involvement In HTA In Canada And Brazil: The Patients' Perspectives. *Int J Technol Assess Health Care*. 2022;38(S1):S82–S82.