

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Perspectiva do Paciente: um relato de experiência sobre a participação de usuários do SUS nas reuniões da Conitec

Social participation in the Conitec: experience report on the self-managed activity at the 17th National Health Conference

Aérica de Figueiredo Pereira Meneses^I, Luiza Nogueira Losco^{II}, Melina Sampaio de Ramos Barros^{III},
Adriana Prates Sacramento^{IV}, Clarice Moreira Portugal^V, Andrea Brígida Souza^{VI}

Resumo

O presente artigo tem como objetivo apresentar um relato de experiência sobre a ação da Perspectiva do Paciente, realizada no âmbito da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec). Criado em 2020, esse espaço busca assegurar a participação de usuários do SUS nas reuniões da Comissão, apresentando seu relato de experiência com a condição de saúde em questão e com a tecnologia em avaliação. Desde a implantação da ação, em outubro de 2020, até fevereiro de 2024 foram abertas 188 chamadas públicas, que contaram com 4.265 inscritos e somaram o total de 112 participações nas reuniões da Conitec. Ao completar três anos, observa-se que a ação passou por mudanças importantes que buscaram aprimorar o processo e fortalecê-la, tendo em vista a sua relevância no processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde.

Palavras-chave: Avaliação de Tecnologias em Saúde. Participação social. Envolvimento do Paciente.

Abstract

This article aims to present an experience report about Patient Perspective, an initiative of the Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), that is responsible to evaluate health technologies to integrate the Brazilian public health system. Created in 2020, the Patient Perspective ensures citizen participation in mentioned evaluations, to present their experiences with a health condition or with the technology under evaluation. From the beginning of the initiative, in October 2020, until February 2024, 188 public calls were opened, which had 4,265 registrants and totalized 112 participations in Conitec meetings. After three years, was observed that Patient Perspective underwent important changes that sought to improve the process and strengthen it, given its relevance in the Health Technology Assessment process.

Keywords: Health Technology Assessment. Patient Involvement. Patient and public involvement.

^I Aérica de Figueiredo Pereira Meneses (aerica.meneses@saude.gov.br) é graduada em Psicologia pelo Centro Universitário Hermínio Ometto (Uniararas), mestra em Ciências Humanas e Sociais Aplicadas pela Faculdade de Ciências Aplicadas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (DGITS), Ministério da Saúde.

^{II} Luiza Nogueira Losco (luiza.losco@saude.gov.br) é graduada em Geografia pela Universidade Estadual Paulista (UNESP), com mestrado interdisciplinar em Ciências Humanas e Sociais Aplicadas pela Faculdade de Ciências Aplicadas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) e doutorado em Demografia pelo Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da UNICAMP. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (DGITS), Ministério da Saúde.

^{III} Melina Sampaio de Ramos Barros (melina.barros@saude.gov.br) é graduada em Serviço Social e mestra em Política Social pela Universidade de Brasília (UnB). Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde do Ministério da Saúde (DGITS/MS).

^{IV} Adriana Prates Sacramento (adriana.sacramento@saude.gov.br) é graduada e mestra em Ciências Sociais pela Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal da Bahia (FFCH/UFBA). Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (DGITS), Ministério da Saúde.

^V Clarice Moreira Portugal (clarice.portugal@saude.gov.br) é graduada em Psicologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), mestra em Ciências pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICT/Fiocruz) e doutora em Saúde Pública pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA). Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (DGITS), Ministério da Saúde.

^{VI} Andrea Brígida Souza (andrea.brígida@saude.gov.br) é graduada em Farmácia pela Universidade Estadual de Goiás (UEG), com mestrado profissional em Avaliação de Tecnologia em Saúde pelo Instituto Nacional de Cardiologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (INC/UFRJ). Coordenadora de Incorporação de Tecnologias no Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (CITEC/DGITS), Ministério da Saúde.



Introdução

A criação do Sistema Único de Saúde (SUS), em 1988, buscou romper com um modelo de oferta de serviços de saúde fragmentado e meritocrático, assegurando a todos a saúde como um direito social, a partir dos princípios de universalidade, equidade, integralidade, descentralização, regionalização e hierarquização e participação da comunidade¹. Entre seus princípios, a integralidade tornou-se o elemento central para a concretização plena da universalidade e da equidade da atenção à saúde²; enquanto a participação social passou a ser uma das suas pautas fundamentais, difundidas e fomentadas, assegurando o caráter democrático do SUS³.

Entre os recursos necessários para assegurar assistência integral à população, tem-se o acesso às tecnologias de saúde, que, se por um lado podem se apresentar como alternativas para garantir melhores tratamentos à população, por outro, pressionam o sistema de saúde, que já opera com recursos limitados^{4,5}. É nesse contexto que surge a necessidade de se desenvolver estratégias efetivas para orientar a incorporação de tecnologias ao SUS.

O processo de sistematizar informações sobre os benefícios, riscos, custos e impactos orçamentários de uma tecnologia em saúde para subsidiar a tomada de decisão sobre sua incorporação, exclusão ou alteração nos sistemas de saúde é conhecido como Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS). Esse é um campo que começou a ser institucionalizado na década de 1970, mas que vem ganhando notoriedade com o avanço tecnológico na área da saúde e a realidade financeira dos sistemas de saúde, pois é necessário identificar a tecnologia mais adequada, no que se refere aos aspectos clínicos, éticos, sociais e econômicos que envolvem a sua incorporação.^{6,7}

Em termos conceituais, a ATS pode ser definida como um processo multidisciplinar que utiliza métodos claros para determinar o valor de uma tecnologia em saúde em diferentes momentos do seu ciclo de vida. Em tese, seu objetivo é informar a tomada de decisões, com o fim último de sedimentar um sistema de saúde equitativo, eficiente e de alta qualidade.⁸ No Brasil,

o órgão responsável por avaliar tecnologias a serem incorporadas ao SUS é a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), criada em 2011 com o objetivo de assessorar o Ministério da Saúde no processo de incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde, bem como na elaboração e alteração de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT).⁹

A Conitec é um órgão colegiado, que integra a estrutura regimental do Ministério da Saúde (MS) e funciona quando demandada.⁹ A participação da comunidade é assegurada em diferentes momentos do processo de ATS, entre os quais destacam-se: a consulta pública, a participação de um usuário do SUS no momento de apreciação inicial da tecnologia na ação da Perspectiva do Paciente e a audiência pública. Dentre essas ações, a Perspectiva do Paciente é a única que ocorre durante a apreciação da demanda nas reuniões da Comissão.

O objetivo deste artigo é apresentar um relato de experiência sobre a ação da Perspectiva do Paciente, realizada no âmbito da Conitec. Esse é um espaço que busca assegurar a participação de usuários do SUS durante as reuniões da Conitec, apresentando seu relato de experiência com a condição de saúde em questão e com a tecnologia em avaliação. Em termos estruturais, este manuscrito é composto por mais três seções além desta introdução. A segunda seção explora a inclusão da participação do público e de usuários no processo de ATS. Na seção seguinte, apresenta-se a experiência da ação da Perspectiva do Paciente e seus os resultados desde a sua implementação. Por fim, à guisa de conclusão, tem-se as considerações finais.

Incluindo a experiência do usuário no processo de ATS

A ATS é um campo em que predomina a participação de especialistas científicos e clínicos. O envolvimento de usuários nesse contexto é algo recente, mas que ganhou notoriedade nas últimas décadas¹⁰. Agências de ATS de diferentes países têm implementado mecanismos específicos para envolver esses

atores em múltiplas etapas do processo. Em geral, observa-se uma grande heterogeneidade nas abordagens e métodos utilizados, porém, apesar dessas diferenças, o que todas têm em comum é o intuito de reduzir o distanciamento entre a perspectiva daqueles que são afetados diretamente pela incorporação – ou não – dessas tecnologias nos sistemas de saúde e os tomadores de decisão.¹¹

É consenso na literatura sobre o tema o quanto a participação do público e de usuários na ATS tem buscado, sobretudo, superar um modelo centrado em métodos quantitativos de revisão sistemática, metanálise de ensaios clínicos e de modelagens econômicas, incluindo, neste processo, elementos mais abrangentes, democráticos, conectados com a realidade social e que de fato colocam em questão o impacto real da incorporação das tecnologias no sistema de saúde a partir da perspectiva dos seus usuários.¹¹⁻¹⁴

Para Staniszewska e Werkö¹⁴, a perspectiva do paciente nesse processo pode contribuir para uma visão macro sobre o acesso e o uso da tecnologia, trazendo experiências reais dos seus usuários. Corroborando com os autores, Nabarette *et al.*¹⁵ destacam a relevância dessas informações na promoção de *insights* durante a avaliação, além de fornecerem novos elementos que podem contribuir para diminuir lacunas e incertezas identificadas nas evidências tradicionais.

Nessa toada, Hailley¹² e Kleme *et al.*¹⁶ ressaltam o quanto a experiência dos usuários é única e contribui em muitos domínios do processo. Para os pesquisadores, são esses atores que detêm a compreensão de mundo real a respeito de uma condição de saúde, assim como dos benefícios e vantagens do uso de tecnologias específicas para o seu tratamento. Trata-se de um conhecimento único que pode ser muito útil para o processo de ATS, até mesmo quando suas opiniões divergem dos especialistas e pesquisadores. Kleme *et al.*¹⁶ ainda apontam como o envolvimento dos usuários é também um meio de melhorar a transparência do processo.

Comumente, a experiência do usuário tem sido reportada na ATS por diferentes segmentos, tais como pacientes, cuidadores ou familiares de pacientes, pelo

público leigo ou por representantes de associações da sociedade civil. Em relação ao tipo de participação, verifica-se que tem ocorrido tanto diretamente – quando o representante participa do processo decisório – quanto indiretamente – quando a sua perspectiva é consultada para auxiliar na tomada de decisão.¹³ Em geral, como ressaltam Gagnon *et al.*¹³, esses atores têm sido mais consultados do que envolvidos diretamente no processo de decisão.

Na Conitec, o envolvimento dos usuários do SUS na ATS tem ocorrido nas consultas e audiências públicas, mas também na ação da Perspectiva do Paciente. Dessas três ações, a primeira a ser implantada foi a consulta pública, prevista desde a criação da Comissão, como etapa obrigatória dos trâmites de avaliação.^{9,17} Para todo tema submetido à Conitec é aberta consulta pública para receber contribuições de experiência e opinião e técnico-científicas. Já a audiência pública só é realizada a pedido do secretário de Ciência, Tecnologia e Inovação e do Complexo Econômico-Industrial da Saúde, após recomendação final da Conitec, a fim de ampliar o debate sobre um tema e trazer novos elementos para orientar sua tomada de decisão. Embora prevista desde a criação da Comissão, ocorreu pela primeira vez em março de 2021. Por fim, a ação da Perspectiva do Paciente foi criada em 2020, instituindo um espaço para a participação do usuário do SUS durante a apreciação inicial do tema em avaliação nas reuniões da Conitec.

Este artigo debruça-se na ação da Perspectiva do Paciente e em como ela vem sendo aprimorada, desde a sua criação.

Sobre a ação da Perspectiva do Paciente

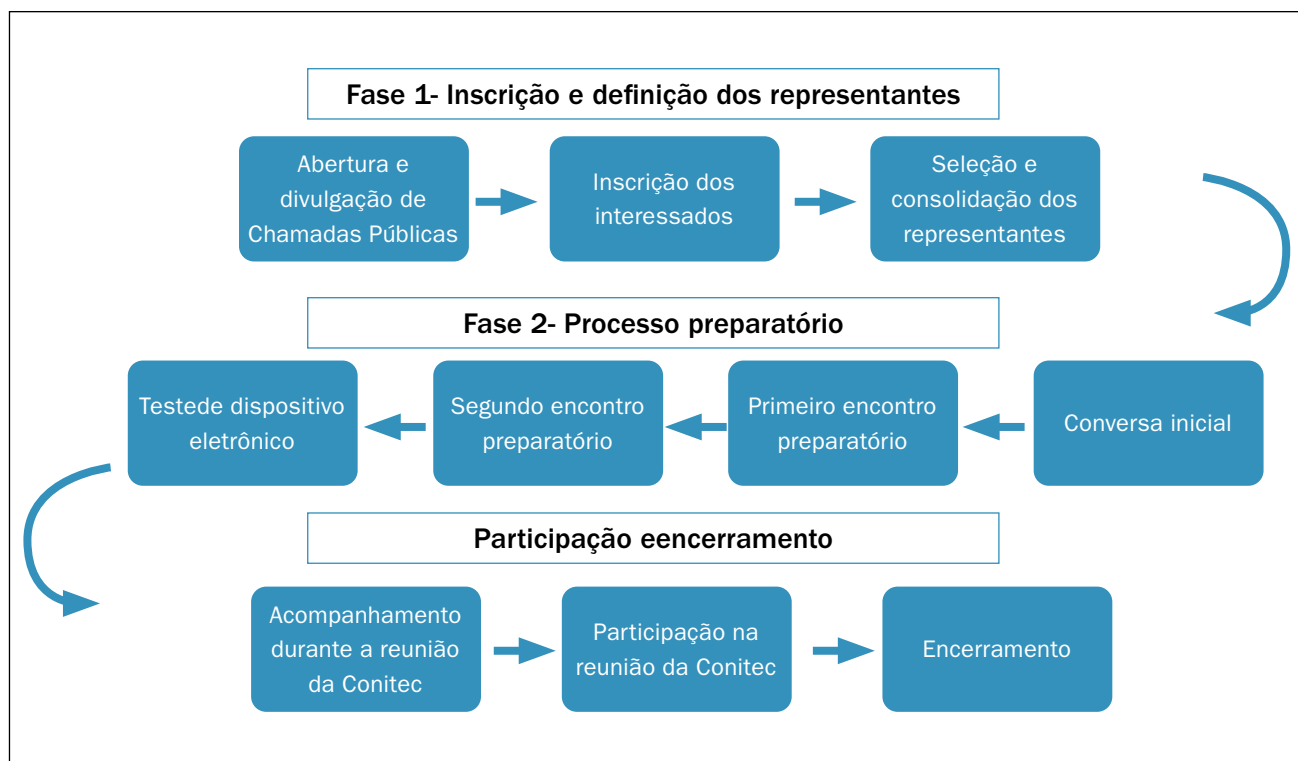
Durante a reunião de apreciação inicial da Conitec, a Perspectiva do Paciente é um espaço destinado à participação de usuário para relatar a sua experiência com a tecnologia em avaliação e com a condição de saúde indicada na demanda. A iniciativa teve o seu piloto desenvolvido no segundo semestre de 2020. A primeira chamada pública para inscrição de participantes foi aberta no período de 9 a 26 de outubro daquele

ano, e a primeira participação de um representante ocorreu em dezembro de 2020, na 93ª Reunião da Conitec. De início, o piloto da ação foi denominado Paciente Testemunho. No curso, porém, identificou-se que esse nome poderia se mostrar reducionista ao atrelar a participação do usuário ao seu relato em

sentido estrito, além de evocar outras interpretações não pertinentes sob o ponto de vista jurídico e político. Sendo assim, o nome da ação foi alterado, em janeiro de 2021, para Perspectiva do Paciente.

Atualmente, a participação de um representante na ação segue o seguinte fluxo:

Figura 1. Fluxo da ação da Perspectiva do Paciente.



Fonte: Registros internos da ação da Perspectiva do Paciente. CITEC/DGITS/SECTICS/MS (Brasil, 2022).

O fluxo de participação é dividido em três momentos, sendo, o primeiro deles, a inscrição e definição dos representantes titular e suplente de cada tema. Após a demanda ser considerada em conformidade pela Secretaria-Executiva da Comissão, iniciam-se os estudos de ATS. Concomitantemente, é aberta a chamada pública para inscrição na Perspectiva do Paciente referente ao tema em avaliação. A chamada fica aberta pelo período de dez dias, podendo ser reduzida para cinco dias, a depender da urgência do tema.

Sua divulgação é feita no sítio eletrônico da Conitec e por meio de e-mail enviado aos inscritos

nos cadastros de Participação Social da Conitec de usuários, associações da sociedade civil, especialistas e gestores do SUS. Podem participar da ação quaisquer usuários, com ênfase para pessoas com experiência com a condição de saúde em questão e que usam ou já tenham utilizado a tecnologia em avaliação.

A etapa seguinte consiste na definição dos representantes titular e suplente. Quando há menos de 30 inscritos, é incentivado que o grupo de inscritos entre em consenso sobre a representação. Quando não há retorno do grupo ou quando há mais de 30 inscritos, é realizado um sorteio para a seleção dos

representantes, transmitido em tempo real, gravado e enviado para todos os inscritos na chamada pública.

Posteriormente, tem início o processo preparatório, que consiste em quatro encontros prévios. Primeiramente, realiza-se uma conversa inicial com os representantes de cada tema para identificar as tecnologias utilizadas, conhecer a experiência com a condição de saúde e confirmar que os participantes atendem aos requisitos da demanda. Em seguida, são realizados dois encontros preparatórios: o primeiro busca apresentar a Conitec, como funcionam suas reuniões e a ação da Perspectiva do Paciente, enquanto o segundo visa a abordagem de questões mais práticas sobre a participação na reunião da Comissão, como funcionamento da plataforma Microsoft Teams®, declaração de uso de imagem, entre outros.

Por fim, na semana da reunião da Conitec é realizado um teste do dispositivo eletrônico que o representante utilizará no dia da reunião. Nesse momento, a equipe da Secretaria-Executiva da Conitec também busca sanar as dúvidas e reforçar as orientações passadas em todo o processo preparatório.

O último momento do fluxo da ação é a participação do usuário na reunião da Conitec. No dia da reunião, a Secretaria-Executiva da Conitec fica em contato direto com os representantes, a fim de informar uma previsão do horário em que o tema será apreciado pela Comissão. O representante ingressa na reunião quando o tema começa a ser apresentado, assiste às apresentações técnicas das evidências clínicas, da avaliação econômica, do impacto orçamentário e do Monitoramento do Horizonte Tecnológico (MHT). Logo em seguida, ocorre o relato do representante com duração máxima de dez minutos.

Os membros do Comitê podem fazer perguntas posteriormente ao usuário, que, ao respondê-las, se retira da reunião, tendo em vista que o participante da ação não tem poder de voto e não participa do processo de recomendação. Após finalizar a sua participação, a equipe realiza contato telefônico para agradecer a participação e o envolvimento nas diversas etapas do processo, bem como para obter

um retorno do participante sobre a sua experiência na reunião da Conitec.

Desde a sua implantação, a Perspectiva do Paciente passou por mudanças para aprimorar o processo e torná-lo mais transparente e efetivo. A primeira delas foi a inserção, em fevereiro de 2021, dos relatos dos participantes nos Relatórios para a Sociedade, os quais consistem em versões em linguagem acessível dirigidas ao público não especializado dos Relatórios Técnicos produzidos para os temas em avaliação. Em setembro daquele mesmo ano, os relatos também passaram a ser inseridos nos Relatórios Técnicos, registrando também neste documento a participação.

Outra mudança se refere à quantidade de encontros preparatórios que antecedem a participação do usuário na reunião da Conitec. Considerando que a reunião da Conitec possui toda uma liturgia, viu-se que era importante ter encontros mais detidos com os participantes da Perspectiva do Paciente em dois momentos: um encontro inicial, para abordar a função e a estrutura da Conitec, mas também os objetivos da ação; e um segundo, mais específico, voltado para a logística das reuniões e da participação.

No piloto da ação, o processo preparatório ocorreu em formato de roda de conversa. Porém, a equipe identificou a necessidade de aprimorá-lo, a fim de que se tornasse mais formativo e informativo, uma vez que os participantes muitas vezes não conheciam a Comissão, seu funcionamento e a própria ação da Perspectiva do Paciente. Para isso, foi elaborado material audiovisual e, mais recentemente, a equipe tem buscado tornar os encontros preparatórios mais dialógicos e participativos.

Ainda sobre o processo preparatório, a equipe técnica também identificou que, além dos encontros preparatórios, era necessária uma conversa inicial com os representantes de cada tema, a fim de conhecer suas experiências em relação à condição de saúde ou uso da tecnologia em avaliação. Essas conversas tiveram início em agosto de 2022 e vêm ocorrendo regularmente antes do primeiro encontro preparatório.

Esse é um momento importante, pois em algumas situações o participante pode não estar dentro do público-alvo da demanda, não possuir experiência com a condição de saúde em questão e a tecnologia em avaliação, o que permite à equipe acionar os demais inscritos para identificar um novo representante e assegurar a participação naquele tema.

Outro aspecto relevante, que também contou com alterações ao longo da ação, está relacionado aos temas de abertura de chamadas públicas para inscrição de participantes na Perspectiva do Paciente. A primeira delas diz respeito ao fato de que as chamadas se concentravam na avaliação de incorporação de medicamentos. A partir de maio de 2021, passou-se a abrir chamadas públicas também para a exclusão ou alteração de medicamentos. Com relação aos temas de avaliação de produtos e procedimentos em saúde, a primeira chamada pública aberta ocorreu em fevereiro de 2021. Naquele momento, passou-se a abrir chamadas para esse grupo de tecnologia, porém apenas para aquelas que estavam relacionadas ao tratamento da condição de saúde.

Em julho de 2023, a Secretaria-Executiva da Conitec passou a abrir chamadas públicas de produtos e procedimentos voltados para o monitoramento das mais diversas condições de saúde. Uma nova alteração ocorreu ainda em 2023, durante as chamadas públicas abertas no mês de novembro, que passaram a contemplar produtos e procedimentos relacionados a diagnósticos.

O formulário de inscrição nas chamadas públicas também sofreu alterações ao longo dos anos. Inicialmente, esse era disponibilizado por uma plataforma de acesso livre até maio de 2022, quando passou para a Plataforma Participa + Brasil, sendo necessário o cadastro prévio e o respectivo acesso no sistema “gov.br”. Em que pese a plataforma governamental não permitir inscrições duplicadas e oferecer mais transparência e segurança no processo, ela também se apresenta como uma barreira de acesso por vezes referida pelos inscritos.

Já em relação à estrutura do formulário de inscrição, ao longo do tempo ocorreram mudanças para atender às prioridades de cada chamada pública. Inicialmente, as perguntas se referiam apenas a dados pessoais, tais como nome, telefone, e-mail e CPF. A partir da Chamada Pública nº 34/2021, aberta em maio de 2021, foi acrescentada uma questão sobre como a pessoa desejava participar – isto é, na qualidade de usuário, tutor, familiar, representante de associação, cuidador ou pessoa próxima do usuário. Posteriormente, a partir da Chamada Pública nº 08/2022, publicada em março de 2022, inseriram-se perguntas sobre sua experiência com a condição de saúde em questão e com a tecnologia em avaliação.

Dessa forma, os interessados passaram a indicar, já no momento de inscrição, se têm experiência com o tema em avaliação. Outro momento importante foi o acréscimo de mais questões sociodemográficas, a partir da Chamada Pública nº 21/2023, de julho de 2023, permitindo identificar o perfil dos participantes e usar esses dados de forma estratégica no planejamento da ação, especialmente para ampliar e diversificar a participação.

Entre todas as mudanças, cabe destacar a inclusão da ação no Regimento Interno da Comissão, em dezembro de 2022, que garantiu a previsão normativa da Perspectiva do Paciente e maior densidade à ação. O artigo 46 do referido documento esclarece que “poderá ser convidado a participar das reuniões dos Comitês, sempre que couber, usuário do SUS para apresentar sua experiência relacionada ao uso da tecnologia ou à condição de saúde em avaliação”.¹⁹ Além disso, aborda os aspectos sobre a abertura de chamadas públicas e a própria participação dos usuários do SUS na reunião da Conitec, que, preferencialmente, deverá acontecer por videochamada.

Desde a implantação da ação, em outubro de 2020, até fevereiro de 2024 foram abertas 188 chamadas públicas, que contaram com 4.265 inscritos. Em relação ao total de participações, nesse intervalo a ação acumulou o total de 112 (Tabela 1).

Tabela 1. Panorama geral da ação da Perspectiva do Paciente – out.2020 a fev./2024

Ano	Chamadas Públicas	Inscrições	Participações
2020	14	96	1
2021	63	1.011	44
2022	44	1.601	36
2023	55	1.461	30
2024	12	96	1
TOTAL:	188	4.265	112

Fonte: Conitec em números. Painel de acompanhamento de tecnologias em saúde submetidas à Conitec no Sistema Único de Saúde. CONITEC/DGITS/SECTICS/MS. Disponível em: <https://l1nk.dev/5raBn> Acesso em: XX fev. 2024.

O ano de 2022 foi o que contou com o maior número de inscritos, contabilizando um total de 1.601. Em que pese o ano de 2021 ser o que mais teve chamadas públicas abertas, aquele ano somou o total de 1.011 inscritos. O ano em que teve início a ação contou com um total de 96 inscritos. No entanto, em 2020, as chamadas públicas começaram a ser abertas apenas em outubro, totalizando 14 temas, para o desenvolvimento do piloto da ação em dezembro do mesmo ano. A partir de 2021 houve um aumento na quantidade de chamadas abertas e no número de inscritos na ação, com exceção do ano de 2023, quando se observou uma ligeira queda no número de inscritos, somando 1461 inscrições.

Quando o tema da chamada envolve uma doença rara, observa-se recorrentemente uma grande mobilização por parte das associações de pacientes; por outro lado, chamadas públicas sobre doenças negligenciadas muitas vezes acabam não contando com inscrições. Além disso, o número de inscritos pode ser influenciado pelo número de chamadas públicas por ano e possivelmente pela necessidade de acessar a plataforma Participa + Brasil antes de realizar a inscrição.

Quanto ao número de participações, por sua vez, esse pode ter sido afetado por algum dos seguintes fatores: inscrições equivocadas, nos casos em que os inscritos pretendiam pleitear vaga em outro tema ou participar de determinada consulta pública; inadequação aos critérios da demanda; e ausência de inscritos. Quanto a esses dois últimos aspectos, tem sido realizada busca ativa de possíveis participantes com especialistas, áreas técnicas do MS e serviços

de referências desde setembro de 2023. Até abril de 2024, quatro participações relacionadas a cinco temas em análise resultaram da busca ativa, o que sugere um bom aproveitamento desse recurso. De todo modo, as conjecturas apresentadas merecem investigação mais detida em oportunidades futuras.

Considerações finais

Este artigo buscou apresentar a ação da Perspectiva do Paciente a partir de um resgate histórico sobre a implantação e desenvolvimento desta ação no âmbito da Conitec. Em geral, verifica-se que a ação da Perspectiva do Paciente, ao completar seu terceiro ano, já passou por mudanças importantes que buscaram aprimorar o processo, assim como fortalecê-lo, tendo em vista a sua relevância para assegurar a participação do usuário do SUS no processo de ATS.

O espaço preconiza a experiência de vida real, como um elemento constituinte da ATS, e promove a escuta atenta e qualificada dos técnicos, especialistas e membros da Comissão. Embora a participação individual durante a reunião não tenha caráter deliberativo, os aspectos apresentados podem influenciar o processo decisório com dados reais sobre acesso, segurança, benefícios clínicos e dificuldades encontradas.

Em geral, a ação apresenta ganhos em termos de participação social por aproximar o público interessado no rito de avaliação da Conitec, para além das consultas públicas. Além disso, o processo preparatório contribui para a formação mais qualificada dos participantes

ao informar sobre a Comissão, o funcionamento dos seus espaços participativos e o seu respectivo potencial. Ao longo dos anos, com a maturação da ação, tem-se ganhos normativos e processuais. No entanto, entende-se que é necessário avançar no tocante à institucionalização desse mecanismo participativo da Conitec para assegurá-lo e respaldá-lo no processo.

Referências

1. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União [internet]. 20 set 1990; [acesso em 26 fev 2024]. Seção 1:18055. Disponível em: <https://acesse.one/YZmr0>.
2. Kalichman AO, Ayres JRCM. Integralidade e tecnologias de atenção à saúde: uma narrativa sobre contribuições conceituais à construção do princípio da integralidade no SUS. Cad. saúde pública (Rio de Janeiro). 2016; 32(8):e00183415.
3. Coelho JS. Construindo a participação social no SUS: um constante repensar em busca de equidade e transformação. Saude soc. 2012; 21: 138–51.
4. Ministério da Saúde (BR). Avaliação de tecnologias em saúde: ferramentas para a gestão do SUS. Brasília (DF); 2009.
5. Elias FTS. A importância da avaliação de tecnologias para o Sistema Único de Saúde. Bis, Bol Inst Saude. 2013; 14(2): 143-150.
6. Elias FT. Avaliação de tecnologias em saúde: propósitos e desenvolvimento no mundo e no país. In: Toma TS, organizadores. Avaliação de tecnologias de saúde & políticas informadas por evidências. São Paulo: Instituto de Saúde; 2017. p.15-28.
7. Vieira F, Piola S, Servo L. Avaliação e decisão sobre tecnologias em saúde no SUS: uma análise de fatores de influência sobre o processo decisório. In: Koga N, organizador. Políticas públicas e usos de evidências no Brasil: conceitos, métodos, contextos e práticas. Brasília: Ipea; 2022. p.609-652.
8. O'rourke B, Oortwijn W, Schuller T. The new definition of health technology assessment: A milestone in international collaboration. Int J Technol Assess Health Care. 2020; 36(3):187-190.
9. Brasil. Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Brasil. Diário Oficial da União [internet]; 29 abr 2011 [acesso em 26 fev 2024]. Seção 1:4. Disponível em: <https://11nk.dev/A9rA5>
10. Abelson J, Wagner F, Dejean D. Public and patient involvement in health technology assessment: a framework for action. International Journal of Technology Assessment in Health Care. 2016; 32(4): 256–64.
11. Castro R, Elias FTS. Envolvimento dos usuários de sistemas de saúde na avaliação de tecnologias em saúde (ATS): uma revisão narrativa de estratégias internacionais. Interface (Botucatu) 2018; 22(64):97-108.
12. Haley D. Involvement of Patients in Health Technology Assessment: Further Perspectives for Informing Decision-Makers .Hosp Pract Res. 2017; 2(3): 58-62.
13. Gagnon MP, Tantchou Dipankui M, Poder TG. Patient and public involvement in health technology assessment: update of a systematic review of international experiences. International Journal of Technology Assessment in Health Care. 2021; 37(36):1–16.
14. Staniszewska SE, Werkö SS. Mind the evidence gap: the use of patient-based evidence to create "complete HTA in the twenty-first century. Int J Technol Assess Health Care. 2021; 37 (1).
15. Nabarette H, Chastenay MH, Dupont JCK, Ganache I, Single ANV. Patient and citizen participation at the organizational level in health technology assessment: an exploratory study in five jurisdictions. International Journal of Technology Assessment in Health Care. 2023; 39(1): 1–9.
16. Kleme J, Pohjanoksa-Mantyla M, Airaksinem M. Patient Perspective in Health Technology Assessment of Pharmaceuticals in Finland. International Journal of Technology Assessment in Health Care. 2014; 30(3): 306–11.
17. Brasil. Decreto nº 7.646, de 21 de dezembro de 2011b. 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. Diário Oficial da União; 22 dez 2011 [acesso em 26 fev 2024]. Seção 1:3. Disponível em: <https://acesse.one/DoSHY>
18. Conitec - Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. Conitec em números. Painel de acompanhamento de tecnologias em saúde submetidas à Conitec no Sistema Único de Saúde [internet]. [acesso em 26 fev 2024]. Disponível em: <https://11nk.dev/5raBn>
19. Brasil. Portaria GM/MS n. 4.228, de 6 de dezembro de 2022. Altera a Portaria de Consolidação GM/MS nº 1, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre o processo administrativo de incorporação de tecnologias em saúde no Sistema Único de Saúde – SUS. Diário Oficial da União; 07 dez 2022 [acesso em 13 maio 2024]. Seção 1:180. Disponível em: <https://encurtador.com.br/fxGN1>