

## **Direito a ser representado ou a constituir associações de defesa dos seus direitos**

ERS, 12 de janeiro de 2023

Conforme resulta do n.º 2 da Base 1 da Lei de Bases da Saúde (LBS), o direito à proteção da saúde constitui uma responsabilidade conjunta das pessoas, da sociedade e do Estado. Concretizando esta dimensão, a LBS reconhece, nas alíneas j) e k) do n.º 1 da sua Base 2, que todas as pessoas têm direito a *“intervir nos processos de tomada de decisão em saúde e na gestão participada das instituições do SNS”* e a *“constituir entidades que as representem e defendam os seus direitos e interesses, nomeadamente sob a forma de associações para a promoção da saúde e prevenção da doença, de ligas de amigos e de outras formas de participação que a lei preveja”*.

Este direito do utente à representação ou à constituição de associações de defesa dos seus direitos é corolário da liberdade fundamental de associação, prevista no artigo 46.º da Constituição da República Portuguesa (CRP), cujo n.º 1 afirma que *“Os cidadãos têm o direito de, livremente e sem dependência de qualquer autorização, constituir associações, desde que estas não se destinem a promover a violência e os respetivos fins não sejam contrários à lei penal.”*. No que respeita aos direitos dos consumidores, o n.º 3 do artigo 60.º da CRP refere o seguinte: *“As associações de consumidores e as cooperativas de consumo têm direito, nos termos da lei, ao apoio do Estado e a ser ouvidas sobre as questões que digam respeito à defesa dos consumidores, sendo-lhes reconhecida legitimidade processual para defesa dos seus associados ou de interesses coletivos ou difusos.”*.

De igual forma, o princípio da participação dos cidadãos na organização e funcionamento do sistema de saúde, resulta também do princípio consagrado no n.º 1 do artigo 267.º da CRP, segundo o qual a Administração Pública deve ser estruturada de modo *“[...] a assegurar a participação dos interessados na sua gestão efectiva, designadamente por intermédio de associações públicas, organizações de moradores e outras formas de representação democrática”*. Este princípio significa que os cidadãos devem ser chamados

a intervir na vida pública, nomeadamente na atividade da Administração, não só para elegerem os respetivos órgãos, mas também para intervirem no próprio funcionamento quotidiano da Administração Pública.

O direito de associação está também consagrado na Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), onde se pode ler no n.º 1 do artigo 20 que *“Toda a pessoa tem direito à liberdade de reunião e de associação pacíficas”*, e na Convenção Europeia dos Direitos Humanos (CEDH), que no seu artigo 11.º, n.º 1 afirma que *“Qualquer pessoa tem direito à liberdade de reunião pacífica e à liberdade de associação, incluindo o direito de, com outrem, fundar e filiar-se em sindicatos para a defesa dos seus interesses”*.

O direito à proteção da saúde também deve ser assegurado pela participação dos próprios utentes e da sociedade. Para tanto, a LBS concretiza o direito dos utentes a constituir entidades que os representem e defendam os seus interesses e a constituir entidades que colaborem com o sistema de saúde, nos vários setores que o integram (público, privado, cooperativo e social), sob a forma de associações para a promoção da saúde e prevenção da doença, de ligas de amigos e de outras formas de participação que a lei preveja.

A este respeito, o n.º 1 do artigo 26.º do Estatuto do SNS reconhece aos beneficiários do SNS a possibilidade de intervenção nos processos de tomada de decisão que afetem a prestação de cuidados de saúde à população, nos termos da Carta para a Participação Pública em Saúde. Atento o disposto no n.º 4 do mesmo artigo 26.º, nas unidades de saúde do SNS - ACES, hospitais, centros hospitalares, institutos portugueses de oncologia e ULS, integrados no setor empresarial do Estado ou no setor público administrativo - é designado pelo órgão máximo de gestão sob proposta das associações de utentes, pelo período de três anos, um provedor do utente que articula a sua ação com o gabinete do cidadão, e ao qual compete, designadamente:

- a) Representar os interesses dos utentes e famílias;
- b) Apoiar o acompanhamento dos utentes mais vulneráveis durante o percurso na unidade de saúde;
- c) Identificar as dificuldades e necessidades dos utentes na unidade de saúde, apresentando propostas de melhoria contínua dos cuidados ao órgão máximo de gestão;
- d) Propor, ao órgão máximo de gestão, planos de divulgação dos direitos dos utentes e planos de ação para informação dos utentes e famílias.

Também a Lei n.º 15/2014 contempla este direito; assim, nos termos do n.º 1 do artigo 10.º, *“O utente dos serviços de saúde tem direito a constituir entidades que o representem e que defendam os seus interesses”*; por sua vez, nos termos do n.º 2 do mesmo artigo, *“O utente dos serviços de saúde pode constituir entidades que colaborem com o sistema de saúde, nomeadamente sob a forma de associações para a promoção e defesa da saúde ou de grupos de amigos de estabelecimentos de saúde.”*

Esse direito a constituir associações de defesa dos direitos e interesses legítimos dos utentes encontra-se ademais complementado pela Lei n.º 44/2005, de 29 de agosto (regulamentada pela Portaria n.º 535/2009, de 18 de maio), que estabeleceu os direitos de participação e de intervenção destas associações junto da Administração central, regional e local (n.º 1 do artigo 1.º).

Nos termos do n.º 1 do artigo 2.º, as associações de defesa dos utentes de saúde são associações constituídas nos termos da lei geral, dotadas de personalidade jurídica, sem fins lucrativos e com o objetivo principal de proteger os interesses e os direitos dos utentes de saúde. No n.º 4 do artigo 2.º, o legislador estabeleceu a distinção entre associações de defesa dos utentes de saúde de interesse genérico (associações cujo fim estatutário seja a tutela dos utentes de saúde em geral) e as de interesse específico (associações cujo fim estatutário seja a defesa dos utentes de uma determinada área de saúde ou portadores de uma determinada patologia).

No artigo 3.º do citado diploma é consagrada a independência e autonomia das associações de defesa dos utentes de saúde, sendo que as atribuições de apoios por parte do Estado ou de qualquer outra entidade não pode condicionar a sua independência e autonomia.

A estas associações são reconhecidos os direitos consignados no artigo 5.º da Lei n.º 44/2005, salientando-se os seguintes:

- (i) direito de participação em processos legislativos sobre a política de saúde, bem como em processos de consulta e audição públicas referentes a tomada de decisões no âmbito dos direitos e interesses dos utentes de saúde;
- (ii) direito de adquirir o estatuto de parceiro social em matérias relativas à política de saúde;
- (iii) direito de antena nos serviços públicos de rádio e televisão;

(iv) direito de solicitar aos órgãos da administração central, regional e local as informações que lhes permitam acompanhar a definição e a execução da política de saúde;

(v) direito de receber apoio do Estado, através da administração central, regional e local, nomeadamente no exercício da sua atividade no domínio da formação, informação e representação dos utentes de saúde;

(vi) direito de participar na elaboração e acompanhamento das estratégias, planos e programas nacionais de saúde;

(vii) direito de iniciar e intervir em processos judiciais e em procedimentos administrativos quanto a interesses dos seus associados, nos termos da lei.

Por outro lado, será de realçar o dever previsto no n.º 3 do artigo 6.º da mencionada lei, nos termos do qual as associações de defesa dos utentes de saúde têm a responsabilidade de promover, junto dos seus associados, a habilitação e capacitação destes para serem os primeiros responsáveis pela defesa e promoção da sua própria saúde.

Ainda no âmbito da participação dos utentes nos processos de tomada de decisão em saúde e na gestão participada das instituições, a Lei n.º 108/2019, de 9 de setembro, aprovou a Carta para a Participação Pública em Saúde, a qual pretende fomentar a participação por parte das pessoas, com ou sem doença, nas decisões que afetam a saúde da população e incentivar a tomada de decisão em saúde assente numa ampla participação pública a nível político e nos diferentes órgãos e entidades do Estado, através do aprofundamento dos processos de participação já existentes e da criação de novos espaços e mecanismos participativos.

Neste sentido, a Carta pretende contribuir para:

a) Promover e defender os direitos das pessoas com ou sem doença, em especial no que respeita à proteção da saúde, da informação e da participação;

b) Informar as entidades públicas sobre as prioridades, necessidades e preocupações das pessoas com ou sem doença e seus representantes;

c) Tornar as políticas de saúde mais eficazes e, conseqüentemente, obter melhores resultados em saúde;

d) Promover a transparência das decisões e a prestação de contas por parte de quem decide;

e) Aproximar o Estado e a sociedade civil, aprofundando o diálogo e a interação regular entre ambos;

f) Legitimar as decisões sobre a avaliação custo-efetividade e os dilemas éticos colocados pelas inovações tecnológicas.

Nos termos do artigo 2.º da Carta, a participação pública em saúde deve assentar nos seguintes princípios:

a) Reconhecimento da participação pública como direito das pessoas com ou sem doença e seus representantes;

b) Reconhecimento das pessoas com ou sem doença e seus representantes como parceiros nos processos de tomada de decisão;

c) Reconhecimento da importância do conhecimento e da experiência específicos da pessoa com ou sem doença;

d) Autonomia e independência das pessoas com ou sem doença e seus representantes nos processos;

e) Transparência e divulgação pública dos processos participativos;

f) Criação das condições necessárias à participação;

g) Complementaridade e integração entre instituições e mecanismos da democracia representativa e da democracia participativa.

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 dos respetivos ministérios, 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, assim como dos órgãos do poder local (cfr. n.º 1 do artigo 3.º).

A participação pública das pessoas com ou sem doença e seus representantes aplica-se a todas as entidades ou sistemas que prestem serviços de saúde e abrange, nomeadamente, as seguintes áreas (cfr. n.º 3 do artigo 3.º):

a) Plano Nacional de Saúde e programas de saúde;

- b) Gestão do Serviço Nacional de Saúde (SNS), incluindo recursos humanos, materiais e financeiros, e organização da prestação dos cuidados de saúde, através dos agrupamentos de centros de saúde e dos hospitais;
- c) Orçamento do Estado para a saúde;
- d) Avaliação de tecnologias de saúde;
- e) Avaliação da qualidade em saúde;
- f) Normas e orientações;
- g) Ética e investigação em saúde;
- h) Direitos das pessoas com ou sem doença e seus representantes.

Nos termos do artigo 5.º da Carta, a participação pública na tomada de decisão em saúde deve contemplar mecanismos de participação presencial e remota, quer de iniciativa das instituições do Estado e privadas, 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:

- a) Reuniões públicas;
- b) Audições públicas;
- c) Consultas públicas;
- d) 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;
- e) Conselhos da comunidade, junto das diversas entidades e serviços relevantes no âmbito da política de saúde e políticas relacionadas;
- f) Comissões de utentes;
- g) Conselhos municipais de saúde;
- h) Conselho nacional para a participação em saúde;

- i) Fórum nacional sobre participação em saúde;
- j) Plataformas digitais para a participação pública em saúde.

No anexo II da Lei n.º 108/2019, são descritos os critérios de elegibilidade para a representação das pessoas com ou sem doença, destacando-se a obrigatoriedade das organizações estarem constituídas nos termos da lei geral, desenvolverem a sua atividade sem fins lucrativos, demonstrarem o interesse concreto da organização na defesa dos direitos e dos interesses das pessoas com doença, dos utentes dos serviços de saúde ou dos consumidores, e demonstrarem que cumprem pelo menos um dos critérios definidos no n.º 2 do artigo 5.º do anexo II:

*“a) 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;*

*b) 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»;*

*c) 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.”*

Por fim, e ainda sobre a participação na gestão do sistema de saúde, importa referir a importância do Decreto-Lei n.º 23/2019, que concretizou o quadro de transferência de competências para os órgãos municipais, para as entidades municipais e para as entidades intermunicipais no domínio da saúde, e que criou a figura do conselho municipal de saúde em cada município, o qual, nos termos do n.º 1 do artigo 9.º, terá a seguinte composição:

- a) O presidente da câmara municipal, que preside;
- b) O presidente da assembleia municipal;

- c) Um presidente da junta de freguesia eleito em assembleia municipal em representação das freguesias do município;
- d) Um representante da respetiva administração regional de saúde;
- e) Os diretores executivos e os presidentes dos conselhos clínicos e de saúde dos agrupamentos de centros de saúde;
- f) Um representante das instituições particulares de solidariedade social, designado, anualmente, pelo órgão executivo de associação representativa das mesmas, em regime de rotatividade;
- g) Um representante dos serviços de segurança social, designado pelo respetivo conselho diretivo;
- h) Um representante das associações da área da saúde, por acordo entre as mesmas.

Nos termos do n.º 3 do citado artigo 9.º, o conselho municipal de saúde tem as seguintes competências:

- a) Contribuir para a definição de uma política de saúde a nível municipal;
- b) Emitir parecer sobre a estratégia municipal de saúde;
- c) Emitir parecer sobre o planeamento da rede de unidades de cuidados de saúde primários;
- d) Propor o desenvolvimento de programas de promoção de saúde e prevenção da doença;
- e) Promover a troca de informações e cooperação entre as entidades representadas;
- f) Recomendar a adoção de medidas e apresentar propostas e sugestões sobre questões relativas à saúde;



g) Analisar o funcionamento dos estabelecimentos de saúde integrados no processo de descentralização objeto do presente decreto-lei, refletir sobre as causas das situações analisadas e propor as ações adequadas à promoção da eficiência e eficácia do sistema de saúde.

Por fim, importa referir que o Decreto-Lei n.º 52/2022 prevê também, nos artigos 50.º e 51.º, a criação dos conselhos de comunidade. O conselho da comunidade é composto por:

- a) Um representante indicado pelas câmaras municipais da área de atuação do ACES, que preside;
- b) Um representante de cada município abrangido pelo ACES, designado pelas respetivas assembleias municipais;
- c) Um representante do centro distrital de segurança social, designado pelo conselho diretivo;
- d) Um representante dos agrupamentos de escolas ou escolas não agrupadas, designado pelo delegado regional de educação territorialmente competente;
- e) Um representante das instituições particulares de solidariedade social, designado pelo órgão executivo de associação representativa das mesmas, em regime de rotatividade;
- f) Um representante das associações de utentes do ACES, designado pela respetiva direção, em regime de rotatividade;
- g) Um representante das associações sindicais com assento na Comissão Permanente de Concertação Social, designado pelo respetivo presidente, sob proposta daquelas;
- h) Um representante das associações de empregadores com assento na Comissão Permanente de Concertação Social, designado pelo respetivo presidente, sob proposta daquelas;
- i) Um representante do hospital de referência, designado pelo órgão de administração;
- j) Um representante das equipas de voluntariado social, designado por acordo entre as mesmas;

k) Um representante das Comissões de Proteção de Crianças e Jovens da área de atuação do ACES, a eleger pelos pares;

l) Um representante indicado pelos Núcleos de Planeamento e Intervenção Sem-Abrigo, quando existam na área de atuação do ACES.

Compete designadamente ao conselho da comunidade:

a) Dar parecer sobre o plano de atividades anual e plurianual do ACES e respetivo orçamento, antes de serem aprovados;

b) Acompanhar a execução do plano de atividades, podendo, para isso, obter do diretor executivo as informações necessárias;

c) Propor ao diretor executivo os horários de funcionamento das unidades funcionais;

d) Alertar o diretor executivo para factos reveladores de deficiências na prestação de cuidados de saúde;

e) Dar parecer sobre o relatório anual de atividades, apresentado pelo conselho executivo;

f) Assegurar a articulação do ACES, em matérias de saúde, com os municípios da sua área geográfica e com os SLS, quando existam;

g) Propor ações de educação e promoção da saúde e de prevenção da doença a realizar pelo ACES em parceria com os municípios e demais instituições representadas no conselho da comunidade;

h) Dinamizar associações e redes de utentes promotoras de equipas de voluntariado.



RUA S. JOÃO DE BRITO, 621 L32  
4100-455 PORTO - PORTUGAL  
T +351 222 092 350  
GERAL@ERS.PT  
WWW.ERS.PT

#### **Pedidos de Informação**

🔗 <https://www.ers.pt/pt/utentes/formularios/pedido-de-informacao/>

#### **Livro de Reclamações online**

🔗 <https://www.ers.pt/pt/utentes/formularios/reclamacoes-online/>

#### **Área de informação aos utentes**

🔗 <https://www.ers.pt/pt/utentes/direitos-e-deveres-dos-utentes/>

© Entidade Reguladora da Saúde, Porto, Portugal, 2021

A reprodução de partes do conteúdo deste documento é autorizada, exceto para fins comerciais, desde que mencionando a ERS como autora, o título do documento, o ano de publicação e a referência "Porto, Portugal".

Na execução deste documento foi atendida a privacidade dos titulares de dados pessoais. O tratamento destes dados cumpriu as normas relativas à sua proteção, nomeadamente as constantes do Regulamento Geral de Proteção de dados (RGPD).