

**Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública**

**A atuação das associações de pacientes na incorporação e na
alteração de políticas públicas de saúde**

Bruna Sauer Tobaruella

Trabalho apresentado à disciplina Metodologia Científica, como requisito parcial para a conclusão do curso de Especialização em Economia e Gestão em Saúde da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Profa. Lucia Dias da Silva Guerra

São Paulo

2022

Tobaruella, BS. A atuação das associações de pacientes na incorporação e na alteração de políticas públicas de saúde. [Trabalho de conclusão de curso – Especialização em Economia e Gestão em Saúde]. São Paulo: São Paulo, Faculdade de Saúde Pública da USP; 2022.

Resumo

As associações de pacientes constituem-se pelo agrupamento voluntário de pessoas motivadas por uma doença ou condição de saúde em comum. Em geral, este grupo de pacientes e familiares possuem múltiplos papéis de apoio, desde o assistencialismo, suporte emocional como também educacional, além de representarem os interesses do grupo a qual suportam seja em esferas políticas como também nas sociais, responsabilizando-se por levar a “voz” dos pacientes com o objetivo de fomentar pesquisas para o tratamento, bem como incluir ou alterar a legislação relacionada às doenças. Neste contexto, esta revisão sistemática incluiu 36 publicações, analisando as ações desenvolvidas pelas associações em âmbito nacional e internacional e sua atuação na incorporação e na alteração de políticas públicas de saúde, discutindo os conflitos de interesse presentes, os diversos atores envolvidos e desafios na busca para contribuir no progresso em saúde, seja em âmbito individual, mas principalmente no coletivo daqueles a qual representa e perante a sociedade enaltecendo o direito e dever da democracia. Entende-se que é de suma importância o trabalho desempenhado pelas associações e, portanto, sua atuação deve ser protegida e fortalecida frente a pressões de instituições privadas e públicas que possam vir a inibir e até mesmo extinguir este propósito.

Abstract

Patient associations are constituted by the voluntary grouping of people motivated by a disease or certain health condition in common. In general, this group of patients and family members have multiple support roles, from assistentialism, emotional support as well as educational, in addition to representing the interests of the group they support, both in political and social spheres, being responsible for leading the "voice" of patients to promote research for treatment, as well as including or amending disease-related legislation. In this context, this literature review intends to analyze the actions developed by the patient advocacy groups at national and international levels and their role in the incorporation and amendments of public health policies, including the various actors involved, conflicts of interest presented and challenges seeking to contribute to the progress in health, whether as an individual, but mainly for the collective of those it represents and before society, exalting the rights and duties of democracy. The work performed by patient advocacy groups is of utmost importance, therefore their performance

must be protected and strengthened in face of private and public institutions pressure that may inhibit and jeopardize its purpose.

Palavras-chave: Representação dos Pacientes, Defesa dos Pacientes, Direitos do Paciente, Políticas Públicas de Saúde.

Introdução

A conceituação de associações remete ao agrupamento voluntário de indivíduos que possuem objetivos em comum. Destaca-se entre as atribuições deste grupo a representação de seus interesses em esferas políticas e sociais responsabilizando-se por levar a “voz” pública e assim contribuir no progresso em âmbito individual e coletivo daqueles a qual representa e perante a sociedade enaltecendo o direito e dever da democracia (LÜCHMANN, 2014).

Quando a associação de indivíduos ocorre motivada por uma doença ou determinada condição de saúde denomina-se associação de pacientes. Estas associações são, geralmente, formadas pelos próprios indivíduos portadores de determinada patologia ou doença e/ou por seus familiares e cuidadores. O escopo de atuação deste grupo pode englobar o assistencialismo, suporte emocional e incluem também ações que articulem e influenciem em políticas públicas (LIMA; GILBERT; HOROVITZ, 2018).

A atuação destes grupos/associações de pacientes justifica-se por pelo menos três reivindicações compartilhadas, segundo Rabeharisoa et al. (2000) apud Grudzinski (2013). A questão identitária relaciona-se ao fato de os pacientes poderem compartilhar experiências individuais com grandes semelhanças. Há também a reivindicação de ordem epistemológica, diretamente relacionada ao compartilhamento de conhecimentos adquiridos por pacientes, familiares e cuidadores que se apresenta como importante aliado para o entendimento e descrição de determinada condição de saúde. Por fim, a terceira reivindicação relaciona-se mais a ordem de cunho político, ligado a ações de pacientes e familiares buscarem formatos legítimos para exprimir a opinião do grupo a qual representam no âmbito das políticas de saúde e pesquisa.

Nas sociedades modernas, as associações representam um contraste à atomização dos indivíduos e desagregação social. Wessels (1997) indica que a quantidade de associações presentes em determinada sociedade aponta o estágio de organização de sua sociedade civil. Muito além de representarem os objetivos a qual se mobilizam, as associações conseguem promover ações cooperativas entre seus participantes e troca de conhecimentos e ideias as quais

são passíveis para formação de ações coletivas e formulação de consenso, permitindo assim práticas democráticas no exercício coletivo da defesa de valores e direitos (VAN DETH, 1997). Segundo o Fórum de Pacientes Europeu (EPF), uma organização central, sem fins lucrativos, que reúne e representa diversas outras associações de pacientes pela Europa, afirma que as associações de pacientes, em sua grande maioria, tendem a aderir a diretrizes e princípios comuns que as tornam valorizadas e reconhecidas como instituições de confiança como os princípios da transparência, legitimidade, democracia, representatividade e responsabilidade (SIENKIEWICZ; SIENKIEWICZ, 2017).

Em termos globais, as associações de pacientes evoluíram consideravelmente nos últimos 80 anos. As primeiras organizações de pacientes tinham como principal objetivo o compartilhamento das experiências dos pacientes de uma doença específica. Nas décadas de 1940 e 1950, as associações evoluíram para organizações de ajuda mútua entre os associados e a partir da década de 1960, as associações assumiram a tarefa de representar e realizar a defesa estigmatizada e excluída de pacientes (WONG-RIEGER, 2017).

Durante a década de 1980, várias organizações que atuavam pela mesma causa ou área terapêutica, se fundiram para formar organizações nacionais conquistando assim uma “voz” mais forte e maior reconhecimento político.

Na Europa, na década de 1990, as associações de pacientes de âmbito nacional começaram se reunir em uma base pan-européia. Este movimento se deu em resposta a crescente influência da agenda europeia nas políticas nacionais de saúde e farmacêuticas, à medida que mais países aderiram à União Europeia (SIENKIEWICZ; SIENKIEWICZ, 2017). Nas últimas décadas observou-se um aumento quanto a visibilidade social e o volume de associações de pacientes. Muller et al. (2021) atribui esse aumento a razões pragmáticas com o objetivo de unir forças em busca de melhores oportunidades para defender interesses e objetivos em comum e a razões morais ligadas ao senso de justiça que despertam valores normativos, como a ética e o sentimento de empoderamento, reforçando que as associações de pacientes são ativas não somente nas esferas de *advocacy*, como também em agendas que cobrem questões éticas.

As associações de pacientes se apresentam de forma variada quanto a sua estrutura, podendo apresentar diferenças quanto ao tamanho e formato da estrutura organizacional, nível de profissionalização, capacidade financeira e estratégica. Existem também associações que operam somente em ambiente local, enquanto outras já possuem representação e escopo de atuação em nível internacional. Algumas associações de pacientes prestam o atendimento e

assistência a condições de saúde específicas e outras possuem um formato que permite apoiar pacientes com diferentes condições de saúde (MULLER et al., 2021).

Estudos na área apontam como as associações de pacientes tem avançado de forma inovadora frente a intervenção e representação dos pacientes e demais agentes do campo da saúde que inclui governantes, instituições de saúde e pesquisa, legisladores, indústria farmacêutica entre outras (GRUDZINSKI, 2013).

Exemplos de condições de saúde que mais se observa a existência dos grupos de pacientes estão relacionados a oncologia, doenças raras, doenças mentais, diabetes e doenças cardiovasculares. Estas associações atuam de forma a aumentar a conscientização sobre os sintomas da doença, alertar quanto aos fatores de risco, descrever as opções de tratamento, promover pesquisas para descoberta da cura ou prevenção da doença e ainda intercedem perante os direitos do paciente nas esferas de políticas públicas e no setor privado da saúde. Essas organizações muitas vezes desempenham papéis significativos na educação de pacientes, familiares, profissionais da área da saúde e do público leigo. Outro importante papel desempenhado por estas associações consiste em fazer lobby junto a funcionários do governo com o objetivo de fomentar o financiamento de pesquisas para o tratamento, bem como incluir ou alterar a legislação relacionada às doenças a qual representam (ROSE, 2013).

A literatura internacional aponta alguns casos de sucesso de associações de pacientes que foram capazes de tornar uma realidade a conscientização e defesa dos direitos frente ao público a qual representam uma questão de interesse comunitário.

Rabeharisoa e Callon (2002) apud Grudzinski (2013), apresentaram um estudo que realizaram com a Associação Francesa contra a Distrofia Muscular (AFM) desde o ano de 1958 (sua criação) até o ano de 1998. Este estudo mostra as frentes de ação da associação envolvendo as áreas de pesquisa clínica, biológica, medicina, cuidado e educação e toda a mobilização provocada atingindo hospitais, indústria farmacêutica, autoridades públicas, comunidade científica, mídia e demais associações de pacientes. Os autores do estudo atribuem a conquista da associação ao transformar a distrofia muscular em objeto de pesquisa e debate na França graças a uma esfera de solidariedade e dinâmica coletiva criada pela associação.

É árduo trabalhar e problematizar questões relacionadas às condições de saúde nas esferas públicas. É necessário, primeiramente, identificar as dificuldades e barreiras pré-existentes a um tratamento social justo para pessoas que convivem com doenças crônicas ou alguma deficiência se fazendo necessário, portanto, esforços em busca de maior articulação social.

Os desafios para se alcançar a cooperação social de maneira efetiva, neste sentido, são muitos. Há de se considerar a necessidade de unir forças para recorrer as redes de apoio, ao mesmo tempo em que se convive com determinada condição de saúde no dia a dia, sem ainda obter qualquer auxílio ou recursos extras seja monetário ou de tempo (SILVA, 2021).

É através da mobilização social que se reúne esforços para buscar a solução dos variados problemas de interesse público e é por isso que sociedades democráticas possuem como aspectos centrais a mobilização e a participação social (HENRIQUES; MAFRA, 2006). A participação social deveria ser integral, garantida e ampla a todos os cidadãos, assegurando assim os princípios da equidade e da justiça social (SILVA, 2021).

Neste contexto, observa-se o quanto vem se conquistando no âmbito da saúde através da movimentação social, em muitas ocasiões, com a coordenação e apoio das associações de pacientes. Mesmo que, de forma individual, a reivindicação de uma única pessoa perante seus direitos de saúde já se vale como uma participação social, pois assegura a mobilização de uma micro-rede e se faz valer o reconhecimento de seus direitos ao criar tensões nas estruturas sociais de instituições reguladoras. Toda a vivência em sociedade influencia de alguma maneira a esfera pública, estando a participação política contida na participação social (PAIVA; SILVEIRA; LUZ, 2020).

Em âmbito nacional, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) tem se demonstrado aberta a querer dialogar e conhecer pacientes e associações de pacientes que tenham interesse no Sistema Único de Saúde (SUS) e na área de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS). A proposta da Conitec é identificar usuários do SUS e associações de pacientes existentes no Brasil e consolidar um banco de dados para ações de participação social que serão realizadas pela Secretaria-Executiva da Comissão. Este é um dos mecanismos encontrados pela Conitec que visam fortalecer a participação social, ao entender que este tipo de ação auxilia na garantia da diversidade de visões dos atores envolvidos no processo, o que colabora para que a ATS aconteça de forma abrangente.

Entende-se também que o envolvimento de pacientes e associações nesse processo pode representar uma oportunidade de melhorar a compreensão de gestores e profissionais de saúde sobre o impacto do uso ou não das tecnologias na vida dos pacientes (TJCC, 2020).

O *advocacy*, na área da saúde, se propõe a buscar mudanças em elementos chaves como a alteração ou implementação de leis, políticas, práticas institucionais, preços e produtos, aqui entendidos como tratamentos ou medicamentos, e demais padrões que irão influenciar no cenário e condições de saúde de milhões de indivíduos (CHAPMAN, 2001).

Embora sejam vários os fatores que influenciem na necessidade de se fazer *advocacy*, geralmente é comum encontrar profissionais e organizações no ambiente da saúde para assumir este papel de defesa do paciente, especialmente, quando a estes são impostas condições do sistema que prejudiquem ou impossibilitem seu bem-estar e recuperação plena. O *advocacy*, portanto, propõe-se a promover ou reforçar uma mudança no ambiente a qual determinada pessoa ou grupo de pessoas está inserido, impactando positivamente em suas vidas, gerando mudanças que poderão envolver alterações em legislação, políticas, definição de programas e até na prestação de serviços. Na área da saúde tais mudanças estarão concentradas em garantir as necessidades de pacientes, em se alcançar melhores recursos e condições de saúde (NEGARANDEH, 2006).

Diante disso, este estudo tem por objetivo conhecer as ações desenvolvidas por associações de paciente e analisar sua atuação na incorporação e alteração de políticas públicas de saúde.

Materiais e Métodos

Este estudo foi conduzido através de uma revisão integrativa da literatura sobre a temática associações de pacientes, utilizando as principais bases de dados relevantes para a área da saúde: LILACS/BVS, Pubmed/Medline, Scopus, Web of Science e Embase. A LILACS (Literatura Latinoamericana e do Caribe em Ciências da Saúde) é um componente da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizada pelos países que integram o Sistema Latino-Americano e do Caribe de informação em ciências da saúde, na qual estão descritos e indexados livros, teses, capítulos, anais de congressos, relatórios técnico-científicos, além de artigos propriamente ditos. As bases de dados, PubMed e LILACS, já incluem outras fontes de dados e bibliotecas, como Medline (produzida pela *National Library of Medicine* dos EUA).

A Medline disponibiliza publicações da área médica e biomédica contidas na PubMed, a Scopus reúne literatura técnica e científica compreendendo diversas áreas do conhecimento, a Embase abrange a literatura biomédica internacional incluindo estudos sobre produtos farmacêuticos, farmacovigilância, eficácia, medicamentos e dispositivos médicos e a Web of Science configura-se por um serviços de indexação, compreendendo múltiplos banco de dados combinados com foco em ciências da vida, ciências biomédicas, engenharia, ciências sociais artes e humanidades.

Esta revisão integrativa foi conduzida de outubro de 2021 a março de 2022. Para definição dos termos de pesquisa foram mapeados os descritores nos DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) e MeSH (Medical Subject Headings) que incluíram: “Associação de

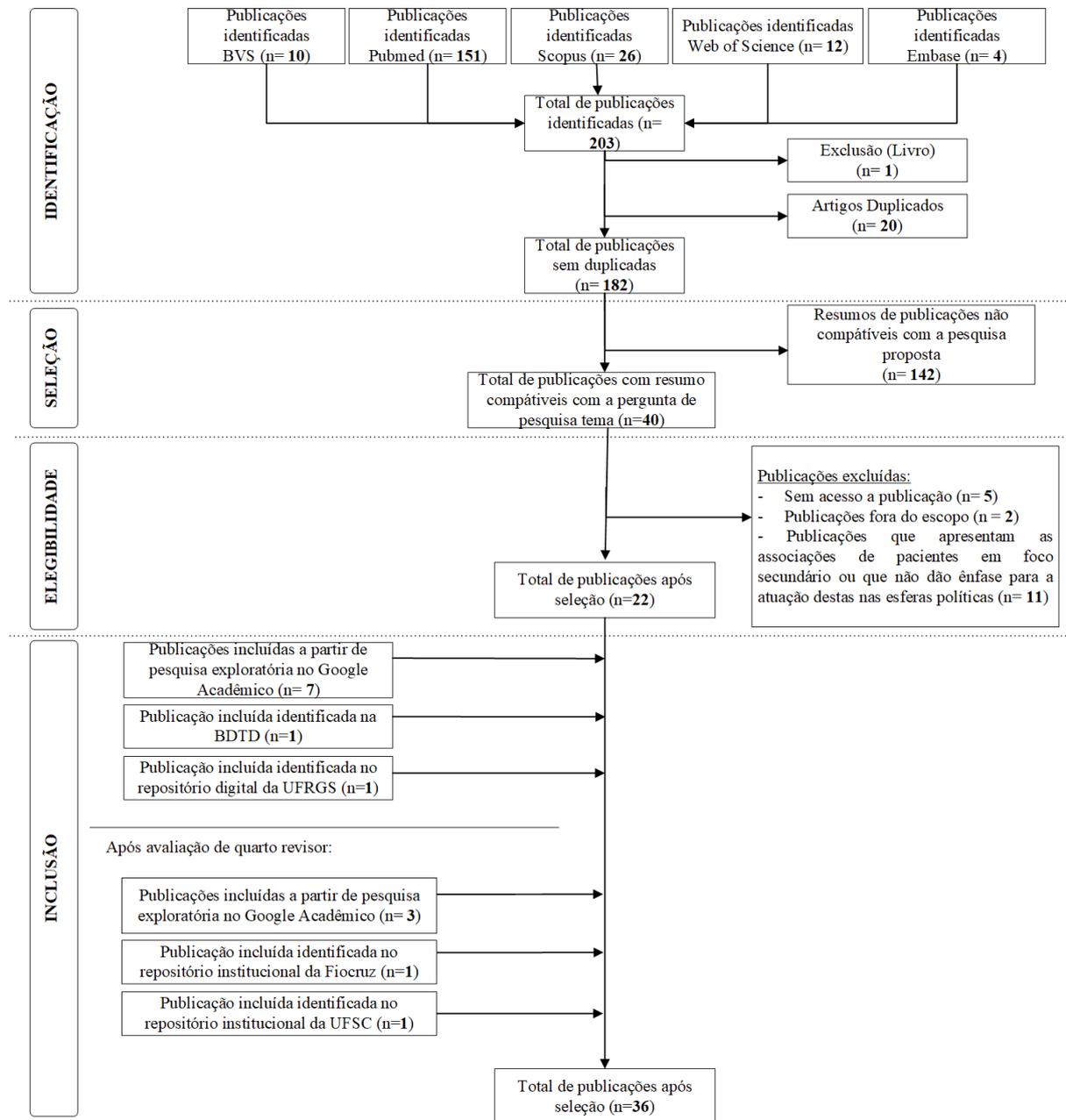
Pacientes”, “Grupo de Pacientes”, “Organizações de Assistência”, “Organizações sem Fins Lucrativos”, “ONG”, “ONGs”, “Organização não Governamental”, “Advocacy”, “Advocacia em Saúde”, “Defesa do Paciente”, “Atuação”, “Papel”, “Contribuições”, “Aprendizados”, “Participação dos Interessados”, “Aprendizado Colaborativo”, “Aprendizado Compartilhado”, “Políticas de Saúde”, “Política de Saúde Pública”, “Política em Saúde Pública”, “Política Pública de Saúde”. Após realizada as testagens nas bases de dados selecionadas, incluindo variação de idiomas inglês e espanhol foi determinada a estratégia final de busca, que não incluiu nenhum filtro pré definido: (“Patient Association Groups” OR “Patient Groups” OR “Accountable Care Organizations” OR “Nonprofit Organization”) AND (“Patient Advocacy” OR “Health Advocacy” OR “Stakeholder Participation” OR “Operation” OR “Contributions”) AND (“Health Policy” OR “Health Care Policy”). Esta estratégia de busca permitiu a identificação de 203 publicações, em Fevereiro de 2022.

Os artigos identificados foram exportados para dentro do *software Zotero*, um gerenciador de referências livre e de código aberto utilizado para realizar a gestão de dados bibliográficos e materiais relacionados a pesquisa. Nesta etapa foram retirados 20 artigos duplicados entre as bases de dados pesquisadas e a exclusão de 1 livro.

Os critérios de inclusão contemplam o idioma da publicação (português, espanhol e inglês) e o tipo de artigo, considerado para esta revisão somente artigos originais. Como critérios de exclusão definiu-se a avaliação quanto ao tipo de artigo, excluindo-se artigos do tipo ensaio, estudos experimentais, além de livros e capítulos de livros. Por fim, a falta de acesso as publicações na íntegra, publicações fora do escopo ou que descreviam as associações de pacientes em um papel secundário na análise realizada.

Na etapa de seleção utilizou-se o aplicativo *web Rayyan*, o qual permitiu otimizar a triagem inicial de resumos e títulos através de um processo de semiautomação. O processo de seleção das publicações identificadas nas bases de dados pesquisadas está descrito na Figura 1.

Figura 1: Fluxograma do processo de seleção dos artigos incluído na revisão:



Fonte: Elaboração própria.

Através de pesquisas exploratórias realizadas no início desta revisão foram incluídas 7 publicações identificadas no Google Acadêmico, consideradas muito relevantes sobre a temática investigada, 1 publicação identificada na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), a qual integra os sistemas de informação de teses e dissertações

existentes nas instituições de ensino e pesquisa do Brasil, 1 publicação identificada no repositório digital da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e 1 artigo publicado na revista científica Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário (CIADS).

Após validação desta revisão por um quarto revisor decidiu-se incluir novas buscas com o descritor “*patient activism*”, observou-se que os resultados nas bases de dados pesquisadas se mantiveram, optou-se por ampliar somente a pesquisa isolada do termo “ativismo de paciente” na literatura cinzenta sendo identificadas 5 publicações pertinentes ao tema: 1 tese de conclusão de curso de pós graduação no repositório institucional da Fiocruz, 1 tese de conclusão de curso de graduação no repositório institucional da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), 1 artigo científico publicado na revista Cadernos de Saúde Pública e 2 artigos publicados na revista Physis: Revista de Saúde Coletiva. Totalizando, trinta e seis artigos selecionados para a etapa de leitura completa, conforme apresentado no Quadro 1.

Quadro 1: Estudos que permaneceram na revisão após a aplicação dos critérios de inclusão:

N	Autor	Ano	Título	Fonte
1	Brown, P.	1982	Attitudes towards the rights of mental patients. A national survey in the United States.	Soc Sci Med
2	Morselli, P. L.	2000	Present and future role of Mental Illness Advocacy Associations in the management of the mentally ill: realities, needs and hopes at the edge of the third millennium.	Bipolar Disord
3	Frese, F. J. 3rd; Stanley, J.; Kress, K.; Vogel-Scibilia, S.	2001	Integrating evidence-based practices and the recovery model.	Psychiatr Serv
4	Lemiska, Liz; McCann, Eileen M.; Mancuso, Margaret	2002	Changing social policy: Grassroots to legislation.	J Wound Ostomy Continence Nurs
5	Jardim, Paulo César Veiga	2002	A contribuição das associações de pacientes hipertensos para o controle da hipertensão arterial	Rev Bras Hipertens
6	Brown, Phil; Zavestoski, Stephen; McCormick, Sabrina; Mayer, Brian; Morello-Frosch, Rachel; Altman Rebecca Gasior	2004	Embodied health movements: new approaches to social movements in health	Sociology of Health & Illness
7	Filipe, Angela Marques	2009	Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal	EA Journals
8	Toiviainen, H.K.; Vuorenkoski, L.H.; Hemminki, E.K.	2010	Patient organizations in Finland: Increasing numbers and great variation	Health Expectations
9	Moretti, Felipe Azevedo; Zucchi, Paola	2010	Caracterização dos grupos de apoio e associações de pacientes portadores de doença reumatológica no Brasil	Rev Bras Reumatol
10	Nahuis, Roel; Boon, Wouter P. C.	2011	The impact of patient advocacy: the case of innovative breast cancer drug reimbursement.	Sociol Health Illn
11	Leto di Priolo, Susanna; Fehervary, Andras; Riggins, Phil; Redmond, Kathy	2012	Assessing stakeholder opinion on relations between cancer patient groups and pharmaceutical companies in Europe.	Patient
12	Kamphuis, Helen C.; Hekkert, Karin D.; van Dongen, Marie-Christine; Kool, Rudolf B.	2012	Facts and figures about patient associations in the Netherlands between 2007 and 2009: review of their activities and aims.	Health Policy
13	Grudzinski, Roberta Reis	2013	A nossa batalha é fazer o governo trabalhar: estudo etnográfico acerca das práticas de governo de uma associação de pacientes	-
14	Rose, Susannah L.	2013	Patient Advocacy Organizations: Institutional Conflicts of Interest, Trust, and Trustworthiness	J Law Med Ethics

Continua

N	Autor	Ano	Título	Fonte
15	Keller, Ann C.; Packel, Laura	2014	Going for the cure: patient interest groups and health advocacy in the United States.	J Health Polit Policy Law
16	Hann, Katrina; Pearson, Heather; Campbell, Doris; Sesay, Daniel; Eaton, Julian	2015	Factors for success in mental health advocacy.	Glob Health Action
17	Momoh, Gloria T.; Oluwasanu, Mojisola M.; Oduola, Olufemi L.; Delano, Grace E.; Ladipo, Oladapo A.	2015	Outcome of a reproductive health advocacy mentoring intervention for staff of selected non-governmental organizations in Nigeria.	BMC Health Serv Res
18	Ann Christopher, Mary; Duhl, Judith; Rosati, Robert J.; Sheehan, Kathleen M.	2015	Advocacy for vulnerable patients: how grassroots organizations can influence health care policy.	Am J Nurs
19	Pinto, Deirdre; Martin, Dominique; Chenhall, Richard	2016	The involvement of patient organisations in rare disease research: a mixed methods study in Australia.	Orphanet J Rare Dis
20	Pereira, Everson Fernandes	2016	Entre biopolítica e cidadania genética: as associações de pacientes com doenças raras e o ativismo na saúde.	-
21	Lazarus, J.V.; Safreed-Harmon, K.; Stumo, S.R.; Jauffret-Roustide, M.; Maticic, M.; Reic, T.; Schatz, E.; Tallada, J.; Harris, M.	2017	Restrictions on access to direct-acting antivirals for people who inject drugs: The European Hep-CORE study and the role of patient groups in monitoring national HCV responses	International Journal of Drug Policy
22	Rojatz, Daniela; Fischer, Julia; Van de Bovenkamp, Hester	2018	Legislating Patient Representation: A Comparison Between Austrian and German Regulations on Self-Help Organizations as Patient Representatives.	J Bioeth Inq
23	Jongsma, Karin; Rimon-Zarfaty, Nitzan; Raz, Aviad; Schicktan, Silke	2018	One For All, All For One? Collective Representation in Healthcare Policy.	J Bioeth Inq
24	Chin, J.J.	2018	Service-Providing Nonprofits Working in Coalition to Advocate for Policy Change	Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly
25	Barbosa, Rogério Lima; Portugal, Sílvia	2018	O Associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras	Ciência e Saúde Coletiva
26	Moreira, Martha Cristina Nunes; Nascimento, Marcos Antonio Ferreira do; Horovitz, Dafne Dain Gandelman Martins, Antília Januaria; Pinto, Marcia	2018	Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde	Cadernos de Saúde Pública
27	Villard, Pedro	2018	Ativismo, políticas públicas e acesso a medicamentos: o uso de oposições a pedidos de patentes por organizações da sociedade civil	Revista de Saúde Coletiva
28	Parker, Lisa; Fabbri, Alice; Grundy, Quinn; Mintzes, Barbara; Bero, Lisa	2019	"Asset exchange"-interactions between patient groups and pharmaceutical industry: Australian qualitative study.	BMJ

Continua

N	Autor	Ano	Título	Fonte
29	Chaufan, C.; Saliba, D.	2019	The global diabetes epidemic and the nonprofit state corporate complex: Equity implications of discourses, research agendas, and policy recommendations of diabetes nonprofit organizations	Social Science and Medicine
30	Jones, Marjaana; Pietilä, Ilkka	2020	Expertise, advocacy and activism: A qualitative study on the activities of prostate cancer peer support workers.	Health (London)
31	Zarocostas, John	2020	Patient groups and biomedicine: for better and for worse.	Nat Med
32	Müller, Regina; Rach, Christoph; Salloch, Sabine	2021	Collective forward-looking responsibility of patient advocacy organizations: conceptual and ethical analysis.	BMC Med Ethics
33	Silva, Suélen Farias	2021	Narrativas múltiplas: Uma análise dos processos saúde-doença e do acesso às políticas públicas com a associação amigos múltiplos pela esclerose	-
34	Carnavalli, Keila de Moraes.	2021	A vida como palco de disputas: Doença, ativismo social e processos comunicacionais em oncologia	-
35	De Paula, Bruno Lucas Saliba; Santana, Igor José Alves	2021	Políticas do corpo: associações de pacientes e reconfigurações da cidadania	Revista de Saúde Coletiva
36	Albuquerque, Aline; Neto, Julino Assunção Rodrigues Soares	2022	Organizações de pacientes e seu papel na implementação de direitos nos cuidados em saúde	Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário

Fonte: Elaboração própria

Após a organização dos dados, que incluiu a etapa de extração por meio da leitura dinâmica e sistematizada dos artigos em uma planilha Excel, permitiu-se a visualização dos principais resultados e uma síntese com os principais dados. O formulário de extração de dados, organizado no Excel, foi elaborado com base na questão de pesquisa e os dados extraídos de forma primária incluíram o autor, fonte, objetivos, causa abordada, metodologia, região e as principais contribuições e desafios relacionados as pautas de *advocacy* (Anexo I).

A partir desta organização foi realizada a análise dos dados com a comparação do que foi obtido na extração, a identificação das categorias analíticas e as conclusões produzidas. Identificou-se três categorias de análise pertinentes para a discussão da temática investigada: 1) Papel e atribuições desempenhados pelas associações de pacientes; 2) Contribuições e desafios enfrentados pelas associações de pacientes nas arenas de *Advocacy* e ativismo do paciente; 3) Conflitos de interesse abordados entre demais partes “atores” envolvidos.

Na Figura 2 é apresentado de forma sintetizada dados principais obtidos a partir da análise realizada. Buscou-se através de elementos gráficos traduzir as conexões estabelecidas frente a temática investigada, demonstrado de forma ilustrativa as questões que estão mais ligadas ao cerne da atuação das associações de pacientes considerando os *stakeholders* e as partes interessadas que se relacionam com as associações de pacientes, as contribuições e desafios as quais as associações de pacientes enfrentam diante das pautas de *advocacy* e direitos dos pacientes, quais os conflitos de interesse identificados diante da relação estabelecida com as demais partes interessadas e o papel, as formas de atuação que as associações desempenham.

Para o desenvolvimento do estudo foram considerados os princípios éticos para pesquisa em ciências humanas e sociais, conforme descritos e estabelecidos na Resolução n. 510/2016.

Resultados e discussão

Das 36 publicações (32 artigos e 4 teses) que compuseram esta revisão integrativa observou-se uma predominância de informações relacionadas às doenças raras e oncologia, representando aproximadamente 40% das áreas terapêuticas abordadas. As demais doenças avaliadas incluem aquelas relacionadas à saúde mental, como depressão, transtorno afetivo bipolar e esquizofrenia, em seguida as doenças reumatológicas, hipertensão, diabetes, doenças reprodutivas, HIV/Aids, hepatite, esclerose múltipla, ostomia e publicações que abordaram a saúde pública de uma forma geral. Entre os recursos metodológicos utilizados nas publicações, destaca-se a realização de pesquisas qualitativa e semi-estruturada e estudos/relatos de caso. Algumas publicações recorreram a pesquisa etnográfica e trabalharam com revisão da literatura (Anexo I).

As regiões mencionadas nas publicações que mais prevalecem são Europa, Brasil e Estados Unidos, os demais locais citados incluem Canadá, África, Israel, Ásia e Austrália. Sobre as associações de pacientes observou-se que aproximadamente 61% das publicações citam algum nome de associação ou organização sem fins lucrativos. O nome das associações de pacientes e organizações não governamentais citadas nas publicações estão apresentadas no Quadro 2.

Quadro 2: Nome das Associações de Pacientes e Organizações não governamentais citadas nas publicações selecionadas:

N. da Publicação	Nome das Associações / ONGs
1	Mental Patients Liberation Front
2	The National Mental Health Association (NMHA), The Fountain House (Nathan Kline Institute), National Alliance for the Mentally Ill (NAMI), The National Depression Manic-Depression Association (National DMDA), Obsessive Compulsive Disorder (OCD) Foundation and the Schizophrenia Research Foundation, The National Alliance for Research in Schizophrenia and Depression (NARSAD), Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks a qual é formada por mais de 15 associações na Europa e Africa
3	National Alliance for the Mentally Ill (NAMI), National Mental Health Consumers' Association (NMHCA)
4	American Cancer Society advocates, United Ostomy Association
5	Associação Paulista de Assistência ao Hipertenso (APAH) e Confederação Nacional dos Portadores de Hipertensão Arterial
8	Finnish Slot Machine Association (RAY), the Finnish Federation for Social Welfare and Health (STKL), the Finnish Centre for Health Promotion (TEK), the Finnish Patients Union (FPU) and the Association of Voluntary Health, Social and Welfare Organizations (YTY)
9	Grupo de Pacientes Artríticos de São Paulo (GRUPASP), Associação Nacional de Pacientes Artríticos (ANAPAR), GRUPARJ (Grupo de Pacientes Artríticos do Rio de Janeiro)
10	The Dutch Breast Cancer Association (BVN), Dutch Federation of Cancer Patient Organisations, Kahler's disease patient group
13	Associação Carioca de Assistência a Mucoviscidose (ACAM-RJ), Associação Brasileira de Assistência a Mucoviscidose (ABRAM), Associação Catarinense de Assistência à Mucoviscidose (ACAM), Associação Gaúcha de Assistência à Mucoviscidose (AGAM)
14	American Cancer Society, The National Alliance on Mental Illness (NAMI) e American Heart Association
16	Mental Health Coalition Sierra Leone.
18	Visiting Nurse Associations of America (VNAA)
19	Rare Voices Australia, The Association of Genetic Support of Australasia (Genetic Alliance Australia), Muscular Dystrophy Western Australia, EURORDIS
20	Associação Mineira de Apoio aos Pacientes com Neurofibromatose (AMANF), Associação Brasileira de Assistência a Mucoviscidose (ABRAM), CADASIL Association, Europe Rare Diseases (EURORDIS), Rarissimas, National Organization for Rare Diseases (NORD), Associação Maria Vitoria (AMA VI) no Brasil, Casa Hunter, Associação Brasileira de Enfermidades Raras, Associação Brasileira de Paramiloidose.
21	European Liver Patients' Association (ELPA)
25	AMAVI, Associação Mineira de Apoio aos Portadores de NF, Centro Nacional de NF, no Rio de Janeiro, Associação Portuguesa de NF, The Neuro Foundation, EURORDIS, NORD
27	Pela Vidda, ABIA, MSF, Oxfam

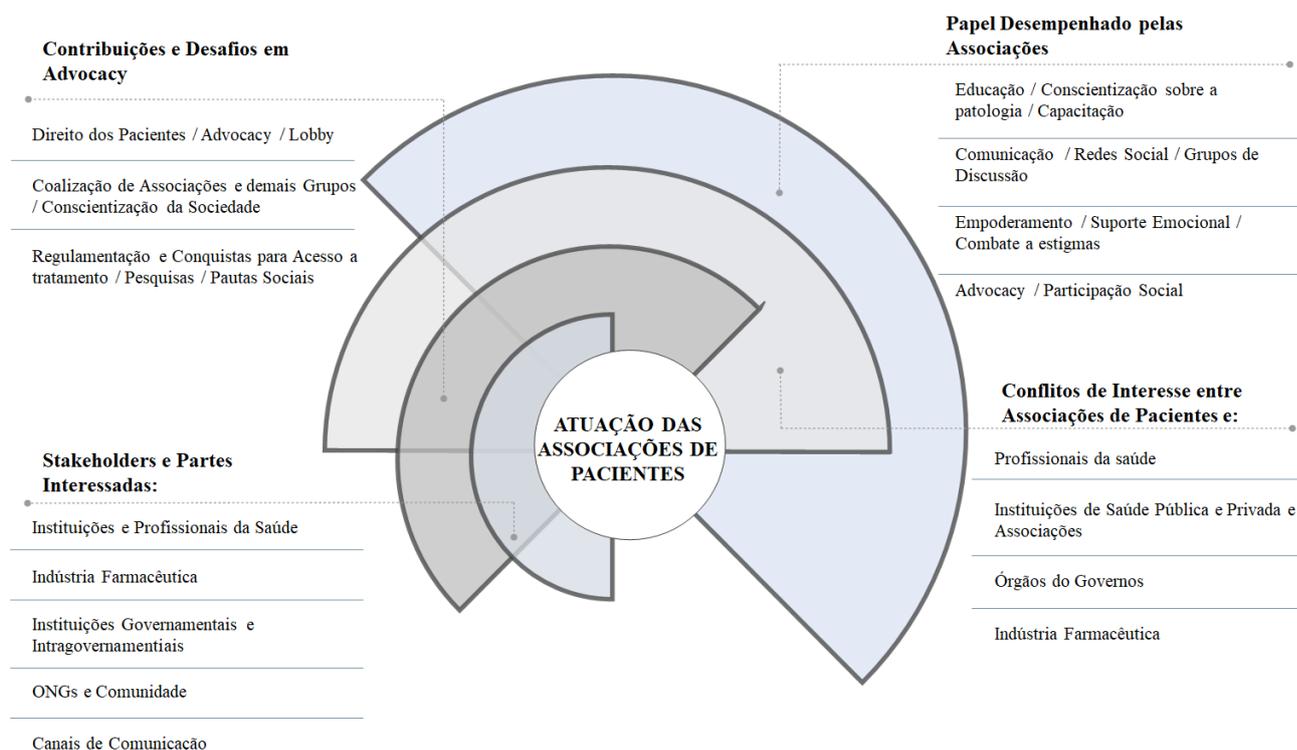
Continua

N. da Publicação	Nome das Associações / ONGs
29	American Diabetes Association (ADA), International Diabetes Federation (IDF), Diabetes Canada (DC)
32	Meningitis Research Foundation
33	Associação de Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM)
34	Associação Brasileira de Leucemia e Linfoma (ABRALE), Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio a Saúde da Mama (Femama), Recomeçar - Associação de Mulheres Mastectomizadas de Brasília, Instituto Vener o Câncer (IVOC), Instituto Oncoguia.
35	Cystic Fibrosis Foundation, DEBRA (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association), Unidos Pela Vida

Fonte: Elaboração própria

Esta revisão possibilitou mapear brevemente o estado da arte sobre a atuação das associações de paciente e estabelecer os conteúdos temáticos de análise, que estão representados na Figura 2.

Figura 2: Síntese com os principais dados sobre a atuação das associações de pacientes:



Fonte: Elaboração própria

O Quadro 3 apresenta as categorias analíticas mais detalhadas de cada eixo identificado na Figura 2, e compila as publicações incluídas na revisão relacionando-as à cada uma dessas categorias.

Quadro 3: Conteúdos temáticos macro e micro – Atuação das associações de pacientes:

Categorias Temáticas de Análise	Publicações relacionadas incluídas na revisão
Papel Desempenhado pelas Associações	
Educação / Conscientização sobre a patologia / Capacitação	
Educação / Conscientização sobre a doença	1, 2, 5, 7, 11, 12, 13, 14, 16, 19, 20, 22, 29, 30, 32, 33, 34, 35, 36
Suporte para o manejo do tratamento e prevenção	11, 12, 13, 15, 25, 28, 29, 33, 34, 35, 36
Capacitação de profissionais da saúde, cuidadores e pacientes	7, 13, 20, 28
Comunicação / Redes Social / Grupos de Discussão	
Comunicação Atuação em redes redes de contato	10, 13, 16, 19, 33, 35, 36
Compartilhamento de Experiências / Grupos de Discussão	1, 8, 12, 29, 30, 33
Empoderamento / Suporte Emocional / Combate a estigmas	
Empoderamento de pacientes	9, 11, 16, 29, 30
Suporte Emocional / Psicossocial	7, 8, 9, 19, 25, 30, 34
Combate ao preconceito / estigma	2, 20
Advocacy / Participação Social	
Advocacy (Defesa dos Pacientes)	1, 2, 3, 6, 9, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 19, 20, 22, 23, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 34, 35, 36
Defender o acesso ao tratamento e melhores serviços de saúde	2, 5, 6, 11, 13, 20, 25, 27
Participação ativa nos processos de política de saúde / Lobby	6, 8, 10, 11, 13, 36
Angariação de fundos / suporte para promoção de pesquisas	2, 6, 11, 13, 14, 19, 20, 25, 28, 32, 35
Conflitos de Interesse	
Profissionais da saúde	
Entre pacientes e profissionais da área da saúde	1, 3
Instituições de Saúde Pública e Privada e Associações	
Entre pacientes / associações e Operadoras de Saúde	2, 4, 12, 18
Entre associações de pacientes e prática de judicialização	13
Entre associações de pacientes entre si	15
Órgãos do Governos	
Entre associações de pacientes com órgãos governamentais	5, 10, 12, 16, 17, 21, 22, 24, 28, 31, 32
Indústria Farmacêutica	
Entre Indústria farmacêutica e órgãos governamentais da saúde	13, 25
Entre associações de pacientes e a Indústria Farmacêutica	7, 8, 11, 13, 14, 19, 20, 25, 26, 27, 28, 29, 31, 33, 34, 36
Stakeholders e Partes Interessadas	
Instituições e Profissionais da Saúde	
Instituições de Saúde / Serviços de Saúde (Hospitais / Clínicas)	1, 3, 6, 10, 11, 14, 23, 34, 36

Continua

Categorias Temáticas de Análise	Publicações relacionadas incluídas na revisão
Profissionais da área da saúde (Médicos, enfermeiros etc.)	1, 2, 3, 4, 5, 7, 8, 10, 13, 16, 17, 18, 21, 26, 28, 29, 30, 31,33, 36
Saúde Suplementar / Operadoras de Saúde	2, 4, 6, 8, 10, 12, 18, 24
Sistema Público de Saúde	12, 13, 23, 26, 34, 36
Sociedades Médicas / Comunidade Científica	1, 5, 6, 8, 9, 13, 19, 20, 33, 34
Indústria Farmacêutica	
Entre Indústria farmacêutica e órgãos governamentais da saúde	6, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 15, 20, 22, 25, 26, 27, 28, 31, 32, 33, 34, 35, 36
Instituições Governamentais e Intragovernamentais	
Instituições Governamentais / Representantes do governo	1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 28, 29, 30, 31, 32, 34, 35, 36
Instituições intergovernamentais (ONU / OMS)	16, 31, 32
ONGs e Comunidade	
ONGs / Organizações da Sociedade Civil	16, 27, 32
Canais de Comunicação	2, 17
Contribuições e Desafios em Advocacy	
Direito dos Pacientes / Advocacy / Lobby	
Atuação frente ao direito dos pacientes / conquista do espaço público das agendas de planejamento em saúde. Levar a "voz" e experiências reais para as discussões de políticas públicas de saúde e prevenção primária	1, 2, 3, 4, 5, 7, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 28, 29, 30, 31, 33, 34, 36
Desenvolvimento e compartilhamento de estratégias para realização do Advocacy, influência de pautas e Lobby	2, 4, 8, 10, 14, 15, 17, 18, 23, 24, 26, 29, 32
Coalização de Associações e demais Grupos / Conscientização da Sociedade	
Coalização entre associações de pacientes, comunidade científica, meios de comunicação, profissionais da saúde e órgãos governamentais	2, 7, 8, 9, 15, 16
Campanhas de conscientização massiva, educação e estratégias de comunicação para conquistar adeptos a pauta, garantindo maior representatividade e força nas discussões	2, 5, 16, 29, 34, 36
Regulamentação e Conquistas para Acesso a tratamento / Pesquisas / Pautas Sociais	
Estímulo ao desenvolvimento de pesquisas e novos tratamentos	2, 7, 8, 12, 14, 19, 29, 30, 31, 34
Regulamentação e conquistas em pautas sociais e estigmas que podem se apresentar diante de doenças e / ou perfil social	2, 3, 6, 12, 16, 26, 29
Acesso a medicamentos, terapias atuais e aos serviços de saúde, reembolso de tratamentos, importação e patente de medicamentos - âmbito público e privado	3, 4, 5, 8, 10, 13, 18, 20, 27, 28, 29, 30, 33, 34, 35, 36

Fonte: Elaboração própria.

Papel e atribuições desempenhados pelas associações de pacientes

As associações de pacientes são organizações, sem fins lucrativos, que dedicam esforços para apoiar pacientes e familiares seja no acolhimento, disseminação de informações fidedignas sobre a doença a qual representam e de forma a corroborar quanto a obtenção de melhores condições para o acesso dos pacientes incluindo o diagnóstico precoce, tratamentos disponíveis e manutenção a uma vida com qualidade. Estes grupos ainda trabalham para tornar voz as demandas diárias de pessoas que convivem com doenças, em busca de melhores políticas públicas e privadas para o tratamento e direito a saúde (MENEGAZ, 2022).

Na concepção de uma associação ou grupo de pacientes, a expectativa, em especial a dos familiares e dos próprios pacientes é de encontrar além de um espaço acolhedor e de apoio mútuo frente aos seus desafios, dúvidas, medos e imposições à vida, que um determinado diagnóstico a saúde traz; bem como obter informações de qualidade e orientações sobre a doença, como também encontrar neste espaço o fortalecimento para demandar seus direitos.

Neste sentido as associações de pacientes oferecem amparo as reivindicações nas esferas de acesso incluindo diagnóstico ágil e preciso, tratamento abrangendo uma rede de profissionais qualificados e/ou centros de referência quando se faz necessário, acesso aos medicamentos e/ou terapias que auxiliarão na recuperação e manutenção da vida dos indivíduos, bem como ações co-adjuvantes que permitam o paciente se reestabelecer perante a sociedade como sujeito que é, ademais às possíveis limitações que possam existir (BARBOSA, PORTUGAL; 2015)

Nesta esfera de atuação, os grupos de pacientes podem ainda requerer o empenho em âmbito público e privado da saúde para investimentos destinados ao desenvolvimento de novas terapias e pesquisas com vista a descoberta de novos tratamentos ou até a cura de doenças. Reside nestes movimentos um importante desempenho das associações ao traduzirem as reais necessidades e dores dos pacientes em ações, direito adquirido e até influenciar na conquista de políticas de saúde que visem a corroborar ou tragam melhores perspectivas de vida aos pacientes.

Observa-se que em alguns momentos há a formação de coalizações ou agrupamento de associações que atuam em causas afins com o intuito de formar alianças fortalecidas para atuar na defesa dos pacientes de forma centralizada e organizada, principalmente, em atividades que envolvam a realização de *lobby* junto a setores e entidades ligadas ao governo. Esta caminhada é extensa e tortuosa se fazendo necessário engajar uma rede de apoiadores comprometidos a disseminar e lutar pela causa. Situa-se neste espaço outros importantes papéis desempenhados

pelas associações relacionados a disseminação de informação e conscientização sobre determinada condição de saúde utilizando-se não somente dos meios convencionais de articulação, como também recorrendo a espaços isentos de fronteira e de grande propagação como as redes sociais. É através deste espaço e dos demais canais de contato estabelecido pelas associações com pacientes, familiares, profissionais da saúde e sociedade que se trabalha a educação com linguagem adaptada a cada público se fazendo um rico uso de abordagem prática propiciado pela troca de experiências reais. É nesta troca autêntica que se estabelecem práticas de empoderamento, mudanças de comportamento, as quais irão sustentar melhores condutas frente ao manejo e gestão da doença e onde nascem os espaços coletivos de auto-cuidado e auto-ajuda, além de contribuir na formação de pacientes e uma rede de apoio capacitada e crítica, pronta para interagir e questionar decisões à respeito de sua própria saúde (BURGOS et al; 2018).

Nesta circunstância compete destacar a publicação de Schear et al. (2015), que apresenta o desenvolvimento de um *framework* internacional de *advocacy* para pacientes com câncer, com o intuito de estruturar, implementar e elevar fóruns informativos nacionais mais abrangentes de pacientes em diversos países e, assim, alavancar melhores resultados frente a participação de pacientes e ex-pacientes que passaram por tratamento oncológico, podendo dar visibilidade as lacunas ainda presentes frente ao tratamento do câncer e destacando a prioridade que esta agenda deve ocupar no âmbito das agendas nacionais da discussão em saúde. Evidencia-se no longo prazo que a implementação deste *framework* contribui para o atendimento nacional das necessidades dos pacientes endereçando políticas, melhores condutas em serviços de saúde e conhecimento da causa, bem como para o desenvolvimento de um movimento nacional coeso de defesa do paciente.

Outros setores de atuação, os quais as associações também circulam, dizem respeito a estabelecer conexões entre pacientes e demais *stakeholders* envolvidos como profissionais da saúde e redes de assistência especializadas, como também promover a interface diante da indústria biomédica e instituições de pesquisa criando espaço de colaboração mútua frente a novas descobertas em tecnologia de saúde ou pesquisas e ensaios clínicos que possam ser realizados.

***Stakeholders* envolvidos e Conflitos de interesse abordados**

As associações de pacientes constituem parte de uma importante rede de apoio para os pacientes e seus familiares, na qual reúnem diferentes segmentos da sociedade, como profissionais da área da saúde, sociedades médicas, centros de referência, instituições privadas

(saúde suplementar) e públicas de saúde que atuam no diagnóstico, tratamento de sintomas e recuperação de pacientes, indústria farmacêutica, instituições de pesquisa (indústria biomédica) e comunidade científica que se dedicam a realização de pesquisas, experimentos e ensaios clínicos com o intuito de desenvolver novos tratamentos e soluções que auxiliem na recuperação e manutenção da saúde ou até a cura de doenças, instituições governamentais incluindo representantes do governos, instituições intergovernamentais como a ONU e a OMS, órgãos que tem como dever zelar pela prevenção, recuperação e manutenção da saúde da população, bem como ser o agente para fiscalizar e regular a dinâmica estabelecida entre os demais atores, no contexto da saúde perante o compromisso assumido com a sociedade. Identifica-se também nesta arena líderes da comunidade e canais de comunicação responsáveis por propagar educação e informações de saúde aos cidadãos incluindo os deveres e direitos atribuídos (BARBOSA, PORTUGAL; 2015).

Neste contexto, as associações de pacientes que são grupos sem fins lucrativos, dedicados a apoiar, combater e defender a saúde e o bem estar do grupo que representam, acabam por se identificar como importantes atores políticos desempenhando, portanto, um papel influente na formulação de políticas de saúde , buscando agendas que incluam a expansão da cobertura de medicamentos e dispositivos que auxiliem no tratamento, de procedimentos que viabilizem diagnósticos mais rápidos e precisos, assim como fomentando o apoio à pesquisas clínicas e simplificando a aprovação de terapias experimentais. Estes campos de atuação descritos podem representar gatilhos de potenciais conflitos de interesse entre estes atores envolvidos (MCCOY et al., 2017).

O conflito de interesse existe quando em determinada situação a decisão perante o principal interesse ou interesse primário tende a ser persuadida frente à interesses secundários e que colocam sob diferentes riscos o intuito original que foi proposto (RIOS e MORAES, 2013).

Frente as publicações analisadas observaram-se de forma expressiva conflitos de interesses existentes entre as associações de pacientes e a indústria farmacêutica.

As parcerias entre as indústrias farmacêuticas e as associações de pacientes tem se tornado cada vez mais frequentes e com maior relevância no que diz respeito ao estabelecimento de acordos financeiros, em face do limitado ou escasso recurso governamental. Em recente estudo conduzido por Ehrlich et al. (2019) foi identificado que 83% das 104 principais associações de pacientes nos Estados Unidos recebem apoio financeiro proveniente da indústria farmacêutica e biomédica. Embora, a parceria entre a indústria e as associações de pacientes possam ajudar as associações a avançarem no cumprimento de sua missão e objetivos, essas

colaborações, podem fomentar a presença de conflitos de interesse financeiros e, assim, aumentar preocupações de cunho ético das associações.

Estes riscos se apresentam quando as decisões das associações de pacientes passam a ser influenciadas frente ao aporte financeiro recebido e quando as associações possuem membros em seu comitê diretivo que já ocuparam posições no setor privado deste mercado ou que possuam relações conflituosas com representantes da indústria podendo, portanto, significar uma possibilidade real de influência em decisões que podem inclusive afetar os rumos das políticas públicas de saúde. Destaca-se também que, esta dependência financeira perante a indústria poderia também influenciar as associações a promoverem tratamentos e até favorecerem intervenções independentemente dos riscos e benefícios envolvidos. (EHRlich et al., 2019).

Neste sentido, observou-se que 44% das publicações que foram incluídas nesta revisão identificaram o relacionamento conflituoso entre associações de pacientes e a indústria farmacêutica/biomédica. Destacam-se algumas observações como a preocupação de que o financiamento da indústria possa comprometer a independência das associações de pacientes, o que significaria que a voz do paciente pode ser distorcida perante os interesses da indústria. O fato de as associações de pacientes assumirem um papel relevante no âmbito do *advocacy* e sua influência frente as políticas de saúde, considera-se que a depender do formato em que se estabelece o relacionamento com a indústria poderia indicar a influência desta na esfera de atuação. Houve menção quanto ao possível risco reputacional e credibilidade das associações de pacientes que se relacionam demasiadamente com a indústria.

Apontou-se como estratégias para minimizar este conflito a participação de outras fontes de recursos para apoiar as associações, inclusive o financiamento público, bem como o estabelecimento de códigos de conduta e transparência na prestação de contas de ambas as partes indústria e associações de pacientes.

Outro tipo de conflito identificado envolve o relacionamento entre as associações de pacientes e as instituições governamentais. Aponta-se que na Holanda, a forte influência do governo junto as associações as tornam de alguma forma dependentes deste órgão e levanta-se questionamentos sobre a influência que o governo possui perante as organizações da sociedade civil. Considera-se que possivelmente decisões estratégicas das associações frente ao empoderamento dos pacientes possam ser reprimidas caso não estejam alinhadas com a política do governo. Neste cenário, uma alternativa que o país pondera é a formação de coalizações entre associações como forma de ganharem força através da mútua colaboração e, assim, estabelecerem grupos de *lobby* em conjunto (KAMPHUIS et al., 2012).

A presença de demais conflitos de interesse observados neste campo diz respeito ao relacionamento entre associações de pacientes e serviço privado de saúde (operadoras de saúde), entre pacientes, em especial em tratamento de doenças mentais, e profissionais da saúde, entre as associações de pacientes e prática de judicialização e até conflitos citados entre associações de pacientes.

Contribuições e desafios enfrentados pelas associações de pacientes nas arenas de *Advocacy* e ativismo do paciente

As associações de pacientes são entendidas como peças-chave que contribuem e participam de forma ativa na tomada de decisões relativas aos cuidados de saúde. Considerando a proximidade e vínculo que as associações desenvolvem com os pacientes e sua rede apoio, confere-se à esta um papel importante de traduzir e transmitir as “vozes”, necessidades e prioridades dos pacientes com relação aos cuidados de saúde, contribuindo desta forma com conhecimento e o ponto de vista sob a perspectiva dos pacientes frente a oportunidades, urgências e aplicabilidade das ações planejadas e definidas pelos gestores de saúde em âmbito público e privado.

Vem sendo observado um avanço importante das associações de pacientes assumindo um papel cada vez mais ativo quanto a tomada de decisão frente as adversidades que se apresentam na arena da saúde e de propostas para possíveis dissoluções.

Na discussão realizada no estudo conduzido por Schear et al.(2015) é abordado o rápido crescimento na forma em que associações começaram a implementar em suas agendas o engajamento e a mobilização dos pacientes, particularmente, entre as associações de câncer de mama. O que resultou em importantes conquistas frente a modificações de políticas, de forma a beneficiar os pacientes e alavancar ações de conscientização perante o desenvolvimento de novas pesquisas. Constata-se que nas últimas décadas, o ativismo, *advocacy*, direcionado a oncologia nos Estados Unidos levou as associações de pacientes ganharem uma influência significativa perante os formuladores de políticas, pesquisadores e demais atores que atuam com cuidados de saúde se tornando uma parte crítica da mudança, no paradigma de assistência à saúde e de assistência centrada na doença, para assistência centrada no paciente, onde pacientes e familiares ganham voz e se tornam definitivamente ativos.

Neste contexto, Burgos et al. (2018) destaca questões primordiais que precisam ser contempladas pelas associações de pacientes para que possam avançar de forma assertiva nesta atuação, como o estabelecimento de um canal de comunicação efetivo e o relacionamento com

os tomadores de decisão para que se comprometam com as causas a qual as associações representam. Além de garantir a coordenação ou até a coalização entre as demais associações que atuam na causa e as partes interessadas, de forma a direcionar esforços e apresentá-los perante os tomadores de decisões, bem como atuar no empoderamento dos pacientes e seus cuidadores, demonstrando a importância de sua participação no tratamento de determinada doença; e com isso poder colaborar e promover a interação com profissionais da área da saúde e comunidade acadêmica, abastecendo, desta forma, conhecimentos que possam corroborar junto as associações na realização de discussões de cunho econômico, biomédico e farmacológico. Buscando atuar de forma notável perante aos tomadores de decisão, fortalecida pela apresentação de dados concretos, evidência científica e técnica e se apropriar do uso de meios de comunicação, em especial, redes sociais, tornando visível as batalhas diárias, conscientizando e alcançando um volume cada vez maior de adeptos a causa, incluindo pacientes, cuidadores, familiares, profissionais da saúde e a comunidade como um todo.

No Brasil, conforme indica a Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011, foi instituído o mecanismo de consulta pública, o qual visa “promover o diálogo entre a administração pública e o cidadão, em cumprimento aos princípios da Legalidade, Moralidade, Eficiência, Publicidade, Transparência e Motivação.” (CONSULTAS PÚBLICAS, 2022). Trata-se, portanto, de um instrumento de participação social e finalidade consultiva, ocorre em período definido e pré-determinado e elegível a todos os interessados. O objetivo das consultas públicas é fornecer um espaço público para obter contribuições considerando opiniões, críticas, parecer técnico ou científico, sobre determinado tema estipulado e, assim, promover o incentivo à participação da sociedade para a tomada de decisões relacionadas a concepção e implantação de políticas públicas.

No âmbito da saúde, as consultas públicas incluem as análises para a incorporação de um novo medicamento ou tecnologia no Sistema Único de Saúde (SUS) e/ou na Agência de Saúde Suplementar (ANS). Este momento integra a oportunidade para pacientes, familiares, comunidade científica, profissionais da saúde e demais partes interessadas, poderem participar ativamente, garantido que suas necessidades sejam ouvidas (MANCINI, 2022).

Cabe aqui destacar, um papel importante que já é e pode ser desempenhado com maior ênfase pelas associações de pacientes em não só participarem, como principalmente preparar e engajar pacientes, familiares, cuidadores, profissionais da área da saúde, mas sobretudo, os pacientes a participarem das consultas públicas pertinentes, contribuindo de forma fidedigna com relatos reais e pessoais, usufruindo deste espaço para declararem sua história e

descreverem como determinada política ou incorporação de tecnologia já muda ou poderá mudar os rumos da sua saúde e de tantos outros pacientes.

Nos dias atuais é de extrema relevância destacar o indispensável papel da internet e, em especial, das redes sociais ao fomentar o compartilhamento de experiências e reflexões estimulando o conhecimento coletivo e eventualmente a concepção de reivindicações individuais sobre as quais recaem o benefício de estimular o conhecimento coletivo. Neste sentido, o trabalho de Aligieri (2022) pontua diversas situações destacando o papel fundamental dos ciberativistas frente as consultas públicas da CONITEC relacionadas ao diabetes. É destacado o fenômeno do ciberativismo em diabetes como forma de participação social dos usuários do SUS na política pública, através da mobilização pelas mídias digitais, usando este espaço para divulgação de informações sobre o processo de avaliação de tecnologias em saúde (ATS).

Para os ciberativistas, a utilização da internet e das redes sociais funciona como uma alternativa para extrapolar os canais de comunicação tradicionais, apresentando assim um espaço definitivamente público, para que determinado grupo e a sociedade como um todo possam se manifestar e discutir o impacto de ideias, soluções, propostas e opiniões (SANTOS, 2011).

Nesta discussão, evidencia-se também o notável trabalho desempenhados pelas associações de pacientes na Europa e Estados Unidos, que dão suporte aos portadores de transtornos mentais, em especial, nas pautas sociais que envolvem o combate do estigma e discriminação muito presentes no dia a dia destes pacientes. Destaca-se, os avanços conquistados frente a leis que proibam a discriminação de pessoas no ambiente de trabalho e ações para conscientização massiva quanto as doenças mentais. Cabe sinalizar, os inúmeros desafios ainda enfrentados pelas associações para avançar nas agendas relacionadas a falta de tratamento adequado para a maioria dos pacientes, o isolamento e o fardo imposto para os familiares e a dificuldade no diálogo entre médicos com os pacientes e familiares. As associações se concentram, neste sentido, em apoiar os pacientes fornecendo informações através de programas de educação e treinamento contribuindo para enaltecer o direito e preparando-os para usar sua voz seja no consultório médico, como no território público do saber (MORSELLI, 2000).

Considerações Finais

Torna-se evidente o reconhecimento da influência que as associações de pacientes exercem frente ao desenvolvimento de políticas públicas e demais esferas da arena de decisão na qual estas contribuem, como o engajamento em pesquisas, desenvolvimento de novas tecnologias, acesso ao tratamento e pautas sociais, traduzindo assim, a necessidade coletiva de atuação permanente para transformação da sociedade.

O trabalho desenvolvido pelas associações de pacientes contribui para a construção do empoderamento de pacientes, familiares e cuidadores, munindo-os com informação e capacitação, o que representa uma peça fundamental para garantir a “voz” e enaltecer o poder como indivíduos e em grupo, a fim de lutarem contra a fragmentação dos sistemas de saúde e impulsionarem de forma participativa as soluções e as melhores perspectivas em prol da saúde.

Aponta-se que, pelo fato de as associações de pacientes atuarem como o principal elo entre os mais diferentes *stakeholders* que operam nas disputas políticas e econômicas da saúde, a ocorrência de conflitos de interesse entre estes atores é frequente.

No campo da saúde, embora, as vezes “esquecido” ou corrompido pela busca implacável de obtenção de lucro, há de se resgatar que a principal e única motivação deve ser a manutenção da vida e o bem-estar do ser humano.

Destaca-se que o trabalho desempenhado pelas associações é de suma importância para garantir a “voz” e o direito dos pacientes e, portanto, essa atuação legítima, transparente, democrática e responsável, deve ser protegida e fortalecida frente a pressões de instituições privadas e públicas que possam vir a inibir e até mesmo extinguir este propósito.

Referências

ALIGIERI, D. Ciberativismo em diabetes: "lutamos por vidas, não por likes". Dissertação de Mestrado em Saúde Pública. Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública. 2021. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6143/tde-03092021-142231/publico/AligieriD_MTR_O.pdf> Acesso em 11 de jun. de 2022.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. SUS: avanços e desafios. CONASS, Brasília, v. 1, 2006. Disponível em: <https://www.conass.org.br/bibliotecav3/pdfs/Livro_Sus.pdf>. Acesso em: 25 de jul. de 2021.

BARBOSA, R. L; PORTUGAL, S. Um olhar social para o paciente - Actas do I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras. Ces Contexto. Coimbra, v.09, 2015.

BRUGOS, M.; GONZALEZ, A.R.; HOUGHTON, N; ARRIGHI, E.; SUREDA, S.A. As associações de pacientes como promotoras de cuidados focados nas pessoas da América Latina. REFASAL – Reunion para Fortalecer el Acceso a la Salud en America Latina. 2018. [https://www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/White%20Paper_REFASAL_FINAL_Portuguese_18APR2018%20\(1\)\(1\).pdf](https://www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/White%20Paper_REFASAL_FINAL_Portuguese_18APR2018%20(1)(1).pdf)>. Acesso em: 04 de jun. de 2022.

CHAPMAN, S. Advocacy in public health: roles and challenges. International Journal of Epidemiology. Great Britain, v.30, p.1226-1232, 2001.

CONSULTAS PÚBLICAS. Ministério da Saúde – Governo Federal. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/participacao-social/consultas-publicas>>. Acesso em 11 de jun. de 2022.

EHRlich, O.; WINGATE, L.; HELLE, C.; MELO-MARTIN2, I. When patient advocacy organizations meet industry: a novel approach to dealing with financial conflicts of interest. BMC Medical Ethic. V.20, n. 96. 2019.

FRAGOSO, S.; RECUERO, R.; AMARAL, A. Métodos de pesquisa para internet. Porto Alegre: Sulina, 2012. 239 p.

GRUDZINSKI, R. A nossa batalha é fazer o governo trabalhar: estudo etnográfico acerca das práticas de governo de uma associação de pacientes. Tese (Mestrado em Antropologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, p. 130, 2013.

HENRIQUES, M.S; MAFRA, R. L. M. Mobilização social em saúde: O papel da comunicação estratégica. Caderno Mídia e Saúde. 2006. Disponível em: < <http://colecciona-sus.bvs.br/lildbi/docsonline/get.php?id=402>>. Acesso em: 01 de mar de 2022.

HINE, C. Virtual Methods: Issues in Social Research on the Internet. Oxford: Berg Publishers, 2005.

KAMPHUIS, H. C.; HEKKERT, K. D.; VAN DONGEN, M.; KOOL, R. B. Facts and figures about patient associations in the Netherlands between 2007 and 2009: review of their activities and aims. Health Policy, v, 107, n. 2–3, p. 243-248. 2012.

LIMA, M.A.F.D.L.; GILBERT, A.C.B.; HOROVITZ, D.D.G. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 23, n.10, p. 3247-3256, 2018.

LÜCHMANN LHH. Abordagens teóricas sobre o associativismo e seus efeitos democráticos. Revista Brasileira de Ciências Sociais, São Paulo, v. 29, n. 85, p.159-178, 2014.

MANCINI, N. Participação em Consulta Pública tem grande importância para a Saúde. Direito do Paciente. Revista Abrale On-line. Disponível em: <<https://revista.abrale.org.br/consulta-publica-tem-grande-importancia-na-saude/>> Acesso em: 11 de jun. de 2022.

MCCOY, M.S.; CARNIOL, M.; CHOCKLEY, K.; URWIN, J.W.; EMANUEL, E.J.; SCHMIDT, H. Conflicts of Interest for Patient-Advocacy Organizations. The new england journal of medicine. Massachusetts, v.9, n.376, p.880-885, 2017.

MENEGAZ, M. Associações de Pacientes e o Direito do Paciente. IBDPAC – Instituto Brasileiro de Direito do Paciente. Disponível em: <<https://ibdpac.com.br/associacoes-de-pacientes-e-o-direito-do-paciente/>> Acesso em: 04 de jun. de 2022.

MORSELLI, P.L. Present and future role of Mental Illness Advocacy Associations in the management of the mentally ill: realities, needs and hopes at the edge of the third millennium. *Bipolar Disord. Ireland*, v.2, p. 294–300, 2000.

MÜLLER R; RACH C; SALLOCH S. Collective forward-looking responsibility of patient advocacy organizations: conceptual and ethical analysis. *BMC Med Ethics*. United Kingdom v. 22, n.113, 2021.

NEGARANDEH, R; OSKOUIE, F; AHMADI, F; NIKRAVESH, M; HALLBERG, I.R.; Patient advocacy: barriers and facilitators. *BMC Nursing*. United Kingdom, v.5, n. 3. 2006.

PAIVA, J. ; SILVEIRA, T.; LUZ, J. Dinâmicas da participação política e estudos da deficiência: representatividade e políticas públicas. In: GESSER, Marivete; BÖCK, Geisa L.; LOPES, Paula H. *Estudos da deficiência: antipacitismo e emancipação social*. Curitiba: CRV, 2020. p. 95-111.

RIOS, L. E; MORAES, V.A. ma abordagem ética do conflito de interesses na área de saúde. *Revista Bioethikos - Centro Universitário São Camilo*. São Paulo. v.7, n. 4, p. 398-403. 2013.

ROSE, S.L. Patient Advocacy Organizations: Institutional Conflicts of Interest, Trust, and Trustworthiness. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. Boston, v.41, n.3, p. 680–687, 2013

SCHEAR, R.M.; MANASCO, L.; MCGOLDRICK, D.; KAJANA, K.; ROSENTHAL, L.; MCMIKEL, A.; LINS, N. International Framework for Cancer Patient Advocacy: Empowering Organizations and Patients to Create a National Call to Action on Cancer. *GO – Journal of Global Oncology*. v.1, n2, 2015.

SILVA, S.F. *NARRATIVAS MÚLTIPLAS: Uma análise dos processos saúde-doença e do acesso às políticas públicas com a associação amigos múltiplos pela esclerose*. Tese (Graduação em Ciências Sociais). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, p. 82, 2021. *Revista Anagrama*.

SANTOS, F. J. A. O ciberativismo como ferramenta de grandes mobilizações humanas: das revoltas no Oriente Médio às ações pacíficas do Greenpeace no Brasil. São Paulo, v.5 n.1. 2011.

SIENKIEWICZ,D.; LINGEN, C. The added value of patient organizations. European Patients Forum report. 2017. Disponível em:
<https://www.eupatient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf
> Acesso em 14 de novembro de 2021.

TJCC- TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER. Conitec quer conhecer pacientes e associações do Brasil. 2020. Disponível em:< <https://tjcc.com.br/noticias/conitec-quer-conhecer-pacientes-e-associacoes-do-brasil/>>. Acesso em: 01 de mar de 2022.

VAN DETH J. . Social involvement and democratic politics. Private groups and public life: social participation, voluntary association and political involvement in representative democracies. London, v.1, p.1-23, 1997.

WESSELS, B. Organizing capacity of societies and modernity. Private groups and public life: social participation, voluntary association and political involvement in representative democracies. London, v.1, p.198-219, 1997.

WONG-RIEGER, D. Moving from patient advocacy to partnership; a long and bumpy road. The Patient; Auckland, v.10, Ed. 3, p. 271-276, 2017.

ANEXO I: Formulário de extração de dados – Descrição dos objetivos, metodologia, causas abordadas, região e principais contribuições relacionadas a *Advocacy*:

N.1 Attitudes towards the rights of mental patients. A national survey in the United States.			
Brown, P. BMC Med Ethics			
Causas abordada:	Saúde Mental	País / Região:	Europa
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Revisão Narrativa e estudo de caso
Objetivo:	Analisar a responsabilidade moral das associações de pacientes sobre as diferentes dimensões de atuação, fornecendo orientação a estas bem como para os demais atores interessados das arenas políticas, científica e da indústria.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Fornecer um modelo para avaliação quadrilateral de responsabilidade, permitindo minimizar ambiguidades ao estabelecer de forma precisa quem é responsável, pelo que, a quem e com base em qual padrão ético. Este tipo de ferramenta pode apoiar as associações a identificarem sua atuação e estabelecerem relações claras, como por exemplo com agentes públicos e a indústria. Da mesma forma, a aplicação do modelo pode ajudar os formuladores de políticas, pesquisadores e outras partes interessadas a também compreenderem os papéis e responsabilidades das associações, o que, por sua vez, pode apoiar no desenvolvimento de relações de trabalho mais frutíferas com estas.		
N.2 Present and future role of Mental Illness Advocacy Associations in the management of the mentally ill: realities, needs and hopes at the edge of the third millennium.			
Morselli, P. L. Bipolar Disord			
Causas abordada:	Saúde Mental	País / Região:	EUA e Europa
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Revisão da literatura e pesquisa conduzida com associações de pacientes.
Objetivo:	Analisar o desenvolvimento e status atual dos movimentos de advocacy para a saúde mental nos Estados Unidos e Europa.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Nos EUA, a coalizão entre associação de pacientes, pesquisadores de Saúde Mental, meios de comunicação massivo, médicos e agências governamentais estimulou uma notável revolução no contexto, aumentando significativamente a conscientização pública sobre doenças psiquiátricas, estimulação para o desenvolvimento de novos medicamentos, defesa de leis que proíbem a discriminação de pessoas que sofrem com doenças psiquiátricas no ambiente de trabalho, favoreceu a transferência de hospitais psiquiátricos para unidades de atendimento comunitário e estimulou o financiamento de pesquisas médicas. No entanto muitos desafios ainda precisam ser melhor endereçados como, a falta de tratamento adequado para a maioria dos pacientes, o isolamento dos familiares, estigma e preconceito sobre a doença e o diálogo precário entre médicos, familiares e pacientes.		
N.3 Integrating evidence-based practices and the recovery model.			
Frese, F. J. 3rd; Stanley, J.; Kress, K.; Vogel-Scibilia, S. Psychiatr Serv			
Causas abordada:	Saúde Mental	País / Região:	Global
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa Entrevista estruturada
Objetivo:	Discutir a influência que os pacientes / familiares e associações de pacientes podem ter na agenda política referente a pesquisas e formas de tratamento para pessoas que convivem com doenças do sistema nervoso central. As duas linhas de tratamento discutidas são a baseada em evidências e a outra relacionada ao modelo de recuperação do paciente.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	É destacado uma importante agenda política pelas associações de pacientes priorizando 8 principais temas: cobertura equitativa de cuidados de saúde, ou paridade no seguro de saúde; acesso a medicamentos de última geração; tratamento comunitário assertivo; incentivo de trabalho para pessoas com doença mental grave; redução de restrições e ações prejudiciais que elevam o risco de vida; redução na criminalização de pessoas que têm doença mental grave; e acesso permanente a habitação segura e estável em comunidade apropriada.		

N.4 | Changing social policy: Grassroots to legislation

Lemiska, Liz; McCann, Eileen M.; Mancuso, Margaret

Causas abordada:	Ostomia	País / Região:	EUA
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Estudo de caso
Objetivo:	O artigo descreve o processo percorrido de um projeto de Lei referente a estabelecimento do reembolso adequado de custos relacionados a ostomia. A intenção do trabalho foi de capturar a essência da dedicação de uma campanha de base envolvendo um pequeno grupo de pacientes bem-organizados e altamente focados que foram responsáveis por mudar a política de saúde pública no estado de Connecticut no EUA.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	O projeto de lei proposto cobriu além dos suprimentos necessários para a ostomia como também trabalhou pela definição de uma taxa mínima de reembolso frente aos custos. Destaca-se como elementos chaves nesta conquista: (i) A colaboração entre uma variedade de grupos interessados fundamental para o sucesso desta mudança de política social, com destaque para os enfermeiros, que são colaboradores especializados e defensores de pacientes e juntamente das associações foram capazes de influenciar a formação de políticas públicas;(ii) O lobby realizado na base é uma ferramenta incrivelmente eficaz e vital ao defender qualquer questão perante ao governo; (iii) Uma estratégia política é importante ao formular um plano para influenciar os legisladores. Neste projeto um papel importante relacionado a educação quanto aos cuidados necessários utilizados para tratamento envolvendo ostomia foi crucial; (iv) Depoimentos oral e escrito dos pacientes são uma ferramenta poderosa para obter apoio e permitem o relato daqueles que são e estão intimamente afetados a causa.		

N.5 | A contribuição das associações de pacientes hipertensos para o controle da hipertensão arterial

Jardim, Paulo César Veiga | Rev Bras Hipertens

Causas abordada:	Hipertensão	País / Região:	Brasil
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Revisão da Literatura
Objetivo:	Apresentar as contribuições das associações de pacientes para o controle da hipertensão arterial.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Verifica-se que o que de fato moveu os interessados para a criação da associação de pacientes pioneira foi a necessidade de conseguir uma melhor organização da comunidade, de modo que pudesse exercer seu direito mais que legítimo: a Cidadania. Espera-se que a associações possam contribuir efetivamente para o melhor controle da hipertensão através de: (i) participação ativa das associações nos processos de planejamento de saúde; (ii) ação junto aos governos, em todos os níveis, para o fortalecimento das políticas de saúde, permitindo uma melhor organização da estrutura de atendimento (público ou privado); (iii) ação junto aos órgãos públicos e privados para permitir à população acesso efetivo ao sistema de saúde; (iv) ação junto aos órgãos públicos e privados com o intuito de tornar universal o acesso aos medicamentos; (v) ação junto aos órgãos planejadores e reguladores da educação no país, para ênfase na busca de ações educativas obrigatórias nas escolas.		

N.6 | Embodied health movements: new approaches to social movements in health

Brown, Phil; Zavestoski, Stephen; McCormick, Sabrina; Mayer, Brian; Morello-Frosch, Rachel; Altman Rebecca Gasior | Sociology of Health & Illness

Causas abordada:	Câncer	País / Região:	EUA
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Revisão da Literatura
Objetivo:	Este artigo aborda a incorporação de movimentos de saúde, principalmente nos EUA, incluindo a crescente participação de movimentos sociais em saúde, abordando formas relacionada a experiência de pacientes que convivem com a doença e colaboração destes grupos sociais junto a cientistas e profissionais da área da saúde na busca de tratamento, prevenção, pesquisa e expansão de financiamento.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Destaca-se a importância do ativismo social relacionado a atenção à saúde da mulher que depende não apenas dos avanços tecnológicos e da medicina, mas nas políticas e práticas sociais que erradicam a pobreza, o sexismo, racismo, homofobia e outras formas de discriminação e injustiça.		

N.7 | Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal

Filipe, Angela Marques | EA Journals

Causas abordada:	Diversos	País / Região:	Europa (Portugal)
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Revisão da Literatura
Objetivo:	Demonstrar que as associações de pacientes enquanto atores coletivos no campo da saúde se definem pela articulação histórica, processual, relacional e contingente de três projetos, o político e social; epistemológico e cognitivo; identitário e associativo.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Observa-se o espaço que as associações de pacientes têm conquistado nas agendas políticas de saúde. Identifica-se a participação de pacientes e representantes destes além do âmbito médico, atuarem de forma a promoção da defesa dos direitos e em particular ao direito efetivo de acesso aos cuidados de saúde. Avalia-se também uma aplicação desta atuação pelas associações em frentes de investigação biomédica, ajudando a redefinir prioridades de investigação, na organização de ensaios clínicos, na angariação de fundos para financiamento de estudos referente a doenças com pouca produção científica.		

N.8 | Patient organizations in Finland: Increasing numbers and great variation

Toiviainen, H.K.; Vuorenkoski, L.H.; Hemminki, E.K. | Health Expectations

Causas abordada:	Diversos	País / Região:	Europa (Finlândia)
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa qualitativa e análise através de websites das associações
Objetivo:	Descrever o estabelecimento de associações de pacientes nacionais na Finlândia e características como: membros participantes, tamanho, organização, tomada de decisão e financiamento destas associações.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	É descrito o importante papel desenvolvido pelas associações de pacientes com Lobby e Advocacy. Foi identificado nos últimos anos ações para defender os direitos e interesses dos pacientes quanto a legislação para seguro saúde e reembolso de medicamentos. Observou-se também engajamento das associações relacionados a pesquisa científica. Relatou-se que algumas associações já possuem uma relação organizada com decisores políticos e membros do parlamento. Algumas associações afirmam estar planejando formar uma rede de conexões na causa em que atuam com representantes parlamentares e em especial com políticos que possuem alguma experiência pessoal relacionada a causa.		

N.9 | Caracterização dos grupos de apoio e associações de pacientes portadores de doença reumatológica no Brasil

Moretti, Felipe Azevedo; Zucchi, Paola | Rev Bras Reumatol

Causas abordada:	Reumatologia	País / Região:	Brasil
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Revisão da literatura, pesquisa conduzida com associações de pacientes e análise de websites
Objetivo:	Entender o panorama atual das organizações representativas de pacientes na área de reumatologia no Brasil, para se pensar em um planejamento estratégico para o futuro destas associações.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	A promoção de coalizões entre associações – como ocorre na União Europeia –, constitui uma das formas mais eficazes de ampliar a visibilidade e a capacitação das associações de pacientes enquanto atores políticos		

N.10 | The impact of patient advocacy: the case of innovative breast cancer drug reimbursement

Nahuis, Roel; Boon, Wouter P. C. | Sociol Health Illn

Causas abordada:	Câncer	País / Região:	Europa (Holanda)
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Estudo de caso e revisão literária
Objetivo:	O artigo relata a experiência limitada em Advocacy para pacientes com câncer de mama ao conseguirem o acesso e reembolso de um tratamento de alto custo administrado em hospitais. Também explora a variedade das razões pelas quais as estratégias de advocacy do paciente são bem-sucedidas ou falham.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Associações de pacientes alinhadas com organizações especializadas se demonstraram engajadas em combater o problema da desigualdade no acesso, de forma estratégica, e em particular ao contexto do monopólio político em geral. No entanto o impacto final e resultados quanto aos procedimentos para reembolso foi somente parcialmente alcançado devido à contra estratégias baseadas no monopólio político persistente sustentando o sistema vigente de controle de custos em saúde. Destaca-se 3 diferentes estratégias que contribuíram para o impacto na formulação de políticas através de associação de pacientes: Articulação, Negociação e Politização.		

N.11 | Assessing stakeholder opinion on relations between cancer patient groups and pharmaceutical companies in Europe

Leto di Priolo, Susanna; Fehervary, Andras; Riggins, Phil; Redmond, Kathy | Patient

Causas abordada:	Câncer	País / Região:	Europa
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Revisão literária e pesquisa estruturada
Objetivo:	Avaliar as percepções de diferentes stakeholders perante a relação entre a indústria farmacêutica e associações de pacientes de câncer na Europa e explorar como esta parceria pode contribuir para benefício de pacientes com câncer.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Aumentar a consciência do quanto experiências pessoais de determinada doença podem contribuir com ideias é um conhecimento singular que nenhuma outra fonte ou recurso possa prover, aliado ao direcionamento dos setores de saúde em buscar atender de forma responsiva as necessidades dos pacientes, demonstra a importância e potência da "voz" das associações de pacientes na definição / alterações de políticas de saúde.		

N.12 | Facts and figures about patient associations in the Netherlands between 2007 and 2009: review of their activities and aims.

Kamphuis, Helen C.; Hekkert, Karin D.; van Dongen, Marie-Christine; Kool, Rudolf B. | Health Policy

Causas abordada:	Diversos	País / Região:	Europa (Holanda)
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa quantitativa Focus Group
Objetivo:	Em 2012 a Holanda iniciou um monitoramento anual de associações de pacientes para quantificar as atividades realizadas por estas. Foi analisado o movimento das associações de pacientes com foco no empoderamento e defesa de seus próprios membros.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Para o governo holandês, o empoderamento do paciente desempenha um papel importante na melhoria do sistema de saúde. Foi observado importante atuação das associações de pacientes quanto ao Advocacy em saúde. As associações de pacientes tentaram influenciar as políticas públicas e decisões de alocação de recursos no âmbito político, econômico e instituições sociais. Os principais objetivos que as associações de pacientes tentaram alcançar foram uma melhora na pesquisa científica e aumento na qualidade dos cuidados com os pacientes. Avaliou-se um foco maior desta atuação voltado para métodos de diagnóstico, facilitação do tratamento e inovação no tratamento. Ressaltou-se também diferenças quanto aos objetivos propostos pelas associações neste ambiente a depender da área de atuação das associações. Por exemplo, associações de pacientes ligadas a doenças que apresentam alguma deficiência física tendem a focar seu papel de advocacy relacionado a: Melhorar a participação social; melhorar o acesso às instalações; melhorar a forma como a sociedade olha para as pessoas com deficiência; fortalecer a autossuficiência das pessoas com deficiência.		

N.13 | A nossa batalha é fazer o governo trabalhar: estudo etnográfico acerca das práticas de governo de uma associação de pacientes

Grudzinski, Roberta Reis

Causas abordada:	Doenças Raras	País / Região:	Brasil
Tipo de Publicação:	Tese	Metodologia:	Pesquisa Etnográfica
Objetivo:	Realizar uma pesquisa sobre os efeitos da constituição de colaboração entre grupos de pacientes e pesquisadores da área da saúde no processo de visibilização de uma doença genética rara (Fibrose Cística).		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Destaca-se entre as conquistas recentes de políticas públicas em saúde a inclusão do teste de Fibrose Cística no Programa Nacional da Triagem Neonatal. A partir da década de 1990 uma série de importantes conquistas políticas no âmbito da saúde pública se deu para os pacientes fibrocísticos. Papel desenvolvido pelas associações de pacientes, juntamente com outros agentes, conquistou a garantia aos medicamentos de alto custo, autorização especial para importação de novas medicações destinadas à Fibrose Cística e implantação do sistema Hospital Dia para os pacientes de Fibrose Cística. Um desafio abordado é ainda a baixa adesão e participação de pais e familiares em questionar e lutar pelo direito de seus filhos e entes. Atribui-se isso a falta de formação política no contexto brasileiro em não entender e não se identificar com as contribuições emergentes através do movimento social.		

N.14 | Patient Advocacy Organizations: Institutional Conflicts of Interest, Trust, and Trustworthiness

Rose, Susannah L. | J Law Med Ethics

Causas abordada:	Câncer, Saúde Mental, Diabetes, Doenças Cardiovasculares	País / Região:	EUA
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Revisão literária
Objetivo:	Analisar os conflitos de interesse no financiamento de ações das Associações de Pacientes pela Indústria Farmacêutica e discutir a necessidade do desenvolvimento de políticas que auxiliem a promoção de relações de confiança entre stakeholders e ações confiáveis / fidedignas desempenhadas pelas associações de pacientes.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	As associações muitas vezes desempenham papéis significativos na educação do público e fazem lobby junto a funcionários do governo com o objetivo de aumentar o financiamento para pesquisas e tratamentos, bem como alterar a legislação relacionada às doenças que representam.		

N.15 | Going for the cure: patient interest groups and health advocacy in the United States

Keller, Ann C.; Packel, Laura | J Health Polit Policy Law

Causas abordada:	Câncer	País / Região:	EUA
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa e análise de conteúdo em sites de associações de pacientes
Objetivo:	Retratar os objetivos, estratégias e atuação das associações de pacientes, avaliando a viabilização financeira e desempenho relacionado ao ativismo destes grupos.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	A maioria das associações de pacientes pesquisadas relataram ter interesse em atuar em pautas relacionadas a defesa dos pacientes de cunho político. É destacado, no entanto, que as associações não são uniformes nas estratégias que perseguem para atingir os objetivos do grupo a qual representam. Avalia-se que associações maiores ou coalizões são mais propensas a buscar estratégias relacionadas a Advocacy junto ao congresso, enquanto as associações menores geralmente transitam junto ao setor privado e agência nacional de saúde.		

N.16 | Factors for success in mental health advocacy

Hann, Katrina; Pearson, Heather; Campbell, Doris; Sesay, Daniel; Eaton, Julian | Glob Health Action

Causas abordada:	Saúde Mental	País / Região:	África (Serra Leoa)
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa Qualitativa / Focus Group
Objetivo:	Investigar pontos de vista sobre fatores que são facilitadores e barreiras associadas ao advocacy para saúde mental em um país de baixa renda.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	A falta de priorização por parte do governo e dos principais tomadores de decisão é identificado como uma barreira significativa para ampliação dos serviços de saúde mental. O empoderamento das partes interessadas como defensores é reconhecido não apenas como uma ferramenta eficaz para superar isso, mas um princípio. As associações de pacientes conseguiram impactar o país através do desenvolvimento da política de Saúde Mental e também conseguiu implementar a força política para operar e desenvolver programas relacionados a saúde mental, educando pacientes e sociedade a ter uma visão diferente sobre a saúde mental no país.		

N.17 | Outcome of a reproductive health advocacy mentoring intervention for staff of selected non-governmental organizations in Nigeria

Momoh, Gloria T.; Oluwasanu, Mojisola M.; Oduola, Olufemi L.; Delano, Grace E.; Ladipo, Oladapo A. | BMC Health Serv Res

Causas abordada:	Doenças Reprodutivas	País / Região:	Africa (Nigéria)
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa Quantitativa e Qualitativa
Objetivo:	O artigo destaca os processos e resultados de uma intervenção (Projeto) que visa fortalecer a capacidade de 12 organizações não governamentais (associações de pacientes) em advocacy e atividades relacionadas a políticas com ênfase em questões de saúde reprodutiva.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	O resultado do projeto e esforços empregados relacionados a Advocacy incluíram o fornecimento de tempo e espaço gratuito por uma estação de televisão para educar os população sobre questões de saúde materna, a doação de terrenos para construção de um centro amigável para jovens, doação de um blog para divulgação de informações sobre questões de saúde reprodutiva e treinamento de outros funcionários das associações de pacientes em atividades relacionadas ao Advocacy. O resultado mais importante do projeto foi sua capacidade de facilitar a conexão e a parceria entre as associações de pacientes e os Ministérios relacionados. Os principais desafios enfrentados pelas associações são de ordem financeira e limitação de tempo para atuação.		

N.18 | Advocacy for vulnerable patients: how grassroots organizations can influence health care policy

Ann Christopher, Mary; Duhl, Judith; Rosati, Robert J.; Sheehan, Kathleen M. | Am J Nurs

Causas abordada:	Saúde Pública	País / Região:	EUA
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Estudo de Caso
Objetivo:	Buscar qualificar melhor e quantificar as características vulneráveis do cuidado em saúde domiciliar e dessa forma melhorar a compreensão das dificuldades que os pacientes possuem quanto ao reembolso destes cuidados junto ao sistema de saúde Medicare.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Essas organizações estão na frente e no centro do esforço para melhorar o acesso dos pacientes quanto aos cuidados em saúde. O trabalho de advocacy executado pela organização e os esforços de pesquisa empregados auxiliam a dar "voz" no Congresso e informação aos formuladores de políticas federais, o que permite reexaminar a melhor forma de oferecer cuidados de alta qualidade aos pacientes necessitados (com alta complexidade clínica e com mal prognóstico de reabilitação). Busca-se obter formas adaptadas para auxílio no reembolso de despesas para aqueles pacientes mais vulneráveis e em cuidados domiciliares.		

N.19 | The involvement of patient organizations in rare disease research: a mixed methods study in Australia

Pinto, Deirdre; Martin, Dominique; Chenhall, Richard | Orphanet J Rare Dis

Causas abordada:	Doenças Raras	País / Região:	Austrália
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa quantitativa e qualitativa e revisão em websites de associações de pacientes
Objetivo:	Descrever as contribuições das associações de pacientes de doenças raras na Austrália para pesquisa, além de fornecer insights sobre as dificuldades para pequenas organizações que tentam promover a pesquisa. O estudo é relevante internacionalmente pelo que diz sobre as associações de pacientes de doenças raras, no entanto, chama-se atenção para oportunidades específicas na Austrália para apoiar o envolvimento destas associações em pesquisa para o benefício das gerações atuais e futuras afetadas por doenças raras.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	As associações de pacientes contribuem de várias maneiras para a pesquisa de doenças raras, e não apenas por meio de angariação de investimentos. Auxiliam a estabelecer redes de contato de pacientes e suas famílias nacionalmente ou mesmo internacionalmente, ajudando os pesquisadores a superar a dificuldade e o alto custo de acesso aos participantes para estudos. As associações também podem propor novas ideias para pesquisa, com base na experiência e conhecimentos de pacientes e familiares. Além de contribuir com financiamento, apoio logístico e expertise as associações de pacientes, auxiliam a alinhar o trabalho de pesquisadores científicos e formuladores de políticas públicas de saúde. Em países desenvolvidos observa-se o esforço do Governo através de políticas públicas incentivando pesquisadores com financiamento público a envolver pacientes e representantes. Estas políticas são baseadas na crença de que existe um valor ético em garantir que as vozes dos pacientes sejam ouvidas e que sua participação forneça informações do "mundo real" sobre as condições de saúde e os impactos das práticas de pesquisa em comunidades de pacientes. Observa-se, no entanto que apesar da existência de políticas relacionadas ao "envolvimento de pacientes", apenas uma minoria das associações de pacientes australianas tem a oportunidade de ser envolvidas nos processos formais de tomada de decisão junto aos pesquisadores e formuladores de políticas.		

N.20 | Entre biopolítica e cidadania genética: as associações de pacientes com doenças raras e o ativismo na saúde

Pereira, Everson Fernandes

Causas abordada:	Doenças Raras	País / Região:	Brasil
Tipo de Publicação:	Tese	Metodologia:	Revisão teórica e bibliográfica, além de pesquisas realizadas no site de algumas associações de pacientes.
Objetivo:	Traçar um panorama geral de como agem as associações de pacientes com doenças raras, quais suas motivações, com quem interagem e suas conquistas.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	As associações de pacientes estão envolvidas politicamente nas formulações de políticas sobre medicamentos, sobre pesquisa em seres humanos e na ampliação do atendimento na saúde. A militância das associações aborda um amplo espectro de reivindicações. No Brasil, a tese destaca um avanço de extrema importância para o atendimento as pessoas que sofrem com doenças raras, fruto do envolvimento das associações que foi a criação da Portaria de Atendimento Integral as Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS, garantindo assim maior ênfase no âmbito das discussões legislativas e do executivo. Um ano após a aprovação da portaria, duas frentes parlamentares para doenças raras foram criadas. Além disso, parte significativa dos projetos de leis em tramitação foram formulados após a aprovação da portaria.		

N.21 | Restrictions on access to direct-acting antivirals for people who inject drugs: The European Hep-CORE study and the role of patient groups in monitoring national HCV responses

Lazarus, J.V.; Safreed-Harmon, K.; Stumo, S.R.; Jauffret-Roustide, M.; Maticic, M.; Reic, T.; Schatz, E.; Tallada, J.; Harris, M. | International Journal of Drug Policy

Causas abordada:	Hepatite	País / Região:	Europa
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa
Objetivo:	Avaliar resultados do estudo encomendado pela associação de pacientes (ELPA) com o intuito de fornecer informações sobre como os governos nacionais estão respondendo a hepatite viral.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	A associação de pacientes (ELPA) conduziu um estudo com o intuito de fornecer informações sobre como os governos nacionais estão respondendo a hepatite viral. A partir deste estudo foi demonstrado o potencial que as associações de pacientes possuem para contribuir em agendas relacionadas a política nacional.		

N.22 | Legislating Patient Representation: A Comparison Between Austrian and German Regulations on Self-Help Organizations as Patient Representatives

Rojatz, Daniela; Fischer, Julia; Van de Bovenkamp, Hester | J Bioeth Inq

Causas abordada:	Não especificado	País / Região:	Europa (Alemanha e Áustria)
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa documental
Objetivo:	Investigar os critérios que as associações de pacientes, devem cumprir para serem aceitas como representantes de pacientes pelos governos na Áustria e Alemanha e analisar quais as circunstâncias que os governos convidam as associações de pacientes para participarem da tomada de decisão política.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Espera-se que o conhecimento dos pacientes na tomada de decisões sobre políticas de saúde leve a melhores e mais orientadas decisões e contribuições trazendo pluralidade de perspectivas na política. A troca mútua de experiências entre pacientes nas associações, são considerados mediadores chave nas estruturas estabelecida entre os pacientes e o sistema de saúde. A intervenção governamental junto as associações de pacientes são percebidas de forma negativa. No entanto é reconhecido que a países que dispõe de regulamentação específica a esse fim observam aspectos favoráveis como a garantia da representação democrática, exigência para divulgação dos financiadores trazendo credibilidade e transparência para as associações.		

N.23 One For All, All For One? Collective Representation in Healthcare Policy			
Jongsma, Karin; Rimon-Zarfaty, Nitzan; Raz, Aviad; Schick Tanz, Silke J Bioeth Inq			
Causas abordada:	Doenças Raras	País / Região:	Europa, Asia e Israel
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Artigo realizado a partir de um simpósio sobre representação coletiva na política de saúde
Objetivo:	Chamar a atenção para as dimensões normativas, complexidades, objetivos e premissas subjacentes ao se incluir os pacientes, grupos / associação de pacientes em discussões relacionadas a política de saúde.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	É discutida as estratégias das Associações de pacientes para trazer a "voz" dos grupos a qual representam à tona na área da saúde e para a elaboração de políticas. É argumentado que os políticos estão menos preocupados com mecanismos formais adotados pelas associações de pacientes e estão mais preocupados com a credibilidade e confiabilidade destas. Um outro achado foi de que diferentes representantes ao falarem por diferentes grupos de pacientes, podem representar diferentes aspectos de tais grupos. Essa variedade de representantes pode ser considerada positiva no contexto de advocacy em saúde.		
N.24 Service-Providing Nonprofits Working in Coalition to Advocate for Policy Change			
Chin, J.J. Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly			
Causas abordada:	Diversos	País / Região:	Global
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Estudo de caso e pesquisa observacional
Objetivo:	O artigo examina como uma coalização de organizações sem fins lucrativos foi capaz de influenciar mudanças em políticas públicas de saúde, a partir de uma política de saúde pública para imigrantes.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	É destacado como fator chave a liderança por uma organização sem fins lucrativos, experiente com uma missão explícita de advocacia política. É abordado o importante papel que as organizações sem fins lucrativos apresentam nas discussões relacionadas as políticas públicas, trazendo um olhar diferenciado e atenção em detalhes que fazem a diferença no dia a dia. Menciona-se que a influências destas organizações em políticas públicas podem ocorrer de diversas formas: durante a implementação, ao aconselhar e monitorar agências do governo e setores de planejamento. O trabalho por vezes é mais focado em atividades burocráticas do que na legislação em si e em nível estadual e regional do que nacional.		
N.25 O Associativismo faz bem à saúde? O caso das doenças raras			
Barbosa, Rogério Lima; Portugal, Sílvia Ciência e Saúde Coletiva			
Causas abordada:	Doenças Raras	País / Região:	Europa (Portugal e França), Brasil
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa empírica
Objetivo:	Analisar os atores presentes no campo do cuidado das doenças raras – Estado, mercado, academia e famílias –, avaliando o papel de cada um e as relações entre eles. Centra-se, sobretudo, na análise das associações da sociedade civil.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	O artigo destaca que para que o Estado promova um atendimento de qualidade às pessoas que sofrem com alguma doença rara é preciso que as suas ações cheguem ao paciente antes da intervenção do mercado e, para isso, é necessário o conhecimento sobre a realidade desta população e das suas necessidades, que estão longe da exclusiva vontade da produção de remédios; o apoio ao desenvolvimento de terapias que tratem o indivíduo em toda a sua complexidade, respeitando a forma e o avanço dos sintomas da doença; a aproximação às associações, fazendo-as parte integrante do desenvolvimento de políticas, e, também, promotoras de conhecimento para outras associações nacionais e internacionais. A superação de um modelo utilitário do cuidado somente será possível quando existir uma forma de atendimento centrada no paciente e quando o Estado se apoderar da responsabilidade pela produção do cuidado.		

N.26 | Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde

Moreira, Martha Cristina Nunes; Nascimento, Marcos Antonio Ferreira do; Horovitz, Dafne Dain Gandelman Martins, Antilia Januaria; Pinto, Marcia | Cadernos de Saúde Pública

Causas abordada:	Doenças Raras	País / Região:	Brasil
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Revisão literária
Objetivo:	Retratar o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no setor público de saúde.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	O artigo destaca que os grupos de interesse têm reconhecido seu status público com base em três níveis de análise: (a) vontade, identidade coletiva e os valores que os participantes do grupo compartilham; (b) estrutura de oportunidades socioeconômicas, que diz respeito à origem dos componentes e suas redes de conhecimento pessoais e influências; (c) formas e práticas institucionais que o sistema político coloca à disposição do grupo de interesses para atribuição de status público, por exemplo, os conselhos de direitos, as conferências de saúde, as audiências públicas.		

N.27 | Ativismo, políticas públicas e acesso a medicamentos: o uso de oposições a pedidos de patentes por organizações da sociedade civil

Villardí, Pedro | Revista de Saúde Coletiva

Causas abordada:	HIV / Aids	País / Região:	Brasil
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Análises bibliográficas, documentais e relato de experiência
Objetivo:	Discutir o problema do acesso a tecnologias essenciais para a garantia do direito à saúde e a construção da agenda de lutas do movimento social da AIDS		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Descrito o importante papel destas ONGs ao desenvolver estratégias no sentido de mitigar os efeitos das patentes farmacêuticas sobre políticas de acesso a medicamentos. Uma das linhas mais importantes do trabalho é a produção de materiais, estudos e dados sobre o impacto das patentes na garantia do direito à saúde.		

N.28 | "Asset exchange"-interactions between patient groups and pharmaceutical industry: Australian qualitative study

Parker, Lisa; Fabbri, Alice; Grundy, Quinn; Mintzes, Barbara; Bero, Lisa | BMJ

Causas abordada:	Saúde em geral	País / Região:	Austrália
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa qualitativa empírica
Objetivo:	Relatar a natureza das interações entre associações de pacientes e a indústria farmacêutica, explorando a diversidade de atitudes relacionadas ao patrocínio fornecido pela indústria		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	O reconhecimento da influência a qual as associações de pacientes exercem frente ao desenvolvimento de políticas públicas, pode despertar um interesse e aproximação da indústria farmacêutica frente a estas. Estratégias para auxiliar na mitigação da influência da indústria no setor deveriam garantir um financiamento público mais robusto para as associações de pacientes, como também se destaca a importância em exigir códigos de conduta que estabeleçam o financiamento de associações através de uma coalização, garantindo a independência na utilização dos recursos e o afastamento de interações financeiras diretas entre indústria e associações.		

N.29 | The global diabetes epidemic and the nonprofit state corporate complex: Equity implications of discourses, research agendas, and policy recommendations of diabetes nonprofit organizations

Chaufan, C.; Saliba, D. | Social Science and Medicine

Causas abordada:	Diabetes	País / Região:	EUA e Canadá
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	
Objetivo:	O estudo pretende avaliar a influência das desigualdades globais na saúde e especificamente a epidemia global de Diabetes e a contribuição das associações de pacientes e organizações sem fins lucrativos que buscam atuar frente as políticas de saúde globais e equidade social. Pretende também estabelecer uma relação entre a influência dos ambientes social e político frente a saúde e doença.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	A DC destacou a importância de melhorar o acesso a dispositivos médicos e de ampliar a influência da organização sobre as políticas visando o combate ao diabetes. Entre as políticas discutidas destacam-se iniciativas com foco na prevenção primária, incitando o governo federal a tributar bebidas adoçadas com açúcar e promover ações de mudanças no estilo de vida, enfatizando o bem-estar e implementação de programas de educação em saúde. A ADA focou seus esforços para obtenção de financiamento para pesquisas, ampliando o acesso a medicamentos e alimentos mais saudáveis nas escolas, prestando serviços jurídicos para apoiar pessoas com diabetes a se protegerem da discriminação no local de trabalho ou escola, e fornecer aos profissionais de saúde orientações para a prática clínica. A IDF mostrou o papel da organização na formação política, monitoramento de relatórios sobre diabetes para governos em todo o mundo, aumentando a conscientização pública e o acesso a cuidados médicos e serviços educacionais. Destacou-se também a atuação no fornecimento de recursos econômicos de forma racional para prevenção e tratamento do diabetes, informando o público e governos sobre o impacto econômico da doença e o valor econômico "custo" para a "sociedade" ao preveni-lo.		

N.30 | Expertise, advocacy and activism: A qualitative study on the activities of prostate cancer peer support workers

Jones, Marjaana; Pietilä, Ilkka | Health (London)

Causas abordada:	Câncer	País / Região:	Europa
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa semi-estruturada
Objetivo:	O estudo explora como os indivíduos que atuam em associações de pacientes, interpretam e definem as atividades, responsabilidades e conhecimentos que possuem ao trabalho de suporte com pacientes oncológicos		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	É relatado o envolvimento das associações de pacientes e dos grupos de apoio nas áreas políticas, atuando de forma a levar a "voz" dos pacientes em nível nacional no que diz respeito a tratamentos, acesso a medicação e diretrizes práticas recomendadas, além de atuarem na angariação de fundos para pesquisas, novos desenvolvimentos e utilização de tecnologias de ponta para o tratamento de pacientes.		

N.31 | Patient groups and biomedicine: for better and for worse

Zarocostas, John | Nat Med

Causas abordada:	Saúde em geral	País / Região:	Europa
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa qualitativa
Objetivo:	Discutir a importante atuação das associações de pacientes em pesquisas relacionadas a saúde perante a influência do setor privado (indústria farmacêutica) nestas.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Especialistas destacam o avanço no campo da saúde global através da influência de grupos liderados por pacientes que desempenham um papel fundamental para levar a "voz" dos pacientes e fortalecer a agenda relacionada a pesquisa para doenças raras, doenças infecto contagiosas e doenças crônicas não transmissíveis. Estes grupos demonstram uma		

capacidade notável para direcionar prioridades em pesquisa perante os interesses do grupo ao qual representam.

N.32 | Collective forward-looking responsibility of patient advocacy organizations: conceptual and ethical analysis

Müller, Regina; Rach, Christoph; Salloch, Sabine | BMC Med Ethics

Causas abordada:	Doenças Raras	País / Região:	Europa
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Revisão Narrativa e estudo de caso
Objetivo:	Analisar a responsabilidade moral das associações de pacientes sobre as diferentes dimensões de atuação, fornecendo orientação a estas bem como para os demais atores interessados das arenas políticas, científica e da indústria.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Fornecer um modelo para avaliação quadrilateral de responsabilidade, permitindo minimizar ambiguidades ao estabelecer de forma precisa quem é responsável, pelo que, a quem e com base em qual padrão ético. Este tipo de ferramenta pode apoiar as associações a identificarem sua atuação e estabelecerem relações claras, como por exemplo com os agentes da política e a indústria. Da mesma forma, a aplicação do modelo pode ajudar os formuladores de políticas, pesquisadores e outras partes interessadas a também compreenderem os papéis e responsabilidades das associações, o que, por sua vez, pode apoiar no desenvolvimento de relações de trabalho mais frutíferas com estas.		

N.33 | Narrativas múltiplas: Uma análise dos processos saúde-doença e do acesso às políticas públicas com a associação amigos múltiplos pela esclerose

Silva, Suélen Farias

Causas abordada:	Esclerose Múltipla	País / Região:	Brasil
Tipo de Publicação:	Tese	Metodologia:	Pesquisa Qualitativa
Objetivo:	Contribuir para o debate acerca das questões sociais que envolvem a esclerose múltipla em relação à vida como um todo das pessoas que convivem com essa doença. Além de contribuir para a interpretação a respeito do papel das associações de pacientes no processo de educação em saúde, no impulsionamento e na promoção da participação social dos sujeitos com esclerose múltipla.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	A associação trabalha para ser uma ponte entre as pessoas com EM, as pesquisas na área e as políticas públicas e busca possibilitar o envolvimento das pessoas com EM na tomada de decisões sobre custos de novas tecnologias em saúde, a partir da participação das pessoas em consultas públicas da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS sobre a incorporação de novos medicamentos, terapias, tecnologias.		

N.34 | A vida como palco de disputas: Doença, ativismo social e processos comunicacionais em oncologia

Carnavalli, Keila de Moraes.

Causas abordada:	Câncer	País / Região:	Brasil
Tipo de Publicação:	Tese	Metodologia:	Pesquisa Qualitativa etnográfica
Objetivo:	Investigar como ocorre a mobilização social em câncer e como são engendradas práticas sociais e comunicacionais que produzem novas configurações, reivindicações de direitos e tratamentos em oncologia		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	As reivindicações mais acionadas pelos ativistas da área de oncologia no país destacaram-se em três eixos principais: modos de financiamento; acesso e tratamentos oncológicos no Brasil e incorporação de tecnologias de saúde em oncologia. Comunicação e saúde têm espaço legitimado dentro das associações. Os ativistas buscam especializar-se nos modos de comunicar e em como engajar pessoas para as pautas de reivindicação. Apesar da comunicação ser uma preocupação das associações de pacientes, ela ainda possui um caráter verticalizado, ou seja, os protagonistas desta concorrência discursiva são os atores institucionais, sobretudo os que coordenam as associações mais conhecidas do país. A		

pluralidade de vozes não é afirmada nem aparece como um valor. Fala-se em nome de, mas, inclui-se muito pouco os envolvidos.

N.35 | Políticas do corpo: associações de pacientes e reconfigurações da cidadania

De Paula, Bruno Lucas Saliba; Santana, Igor José Alves | Revista de Saúde Coletiva

Causas abordada:	Doenças Raras	País / Região:	Brasil
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Revisão da literatura
Objetivo:	Apoiar o tratamento de pacientes, fomentar a promoção de pesquisas sobre tais doenças, disseminação de informações sobre a doença, colaborar para a elaboração de políticas de conscientização do público em geral, promover eventos de lazer, simpósios e palestras de cunho científico e sobre conscientização social.		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	Destacada reivindicações por pesquisas e produção de medicamentos apropriados as condições de saúde a qual representam. É citada também situações inversas de "desmedicalização" no caso de pautas que defendem modos de subjetivação congruentes com o saber-poder biomédico.		

N.36 | Organizações de pacientes e seu papel na implementação de direitos nos cuidados em saúde

Albuquerque, Aline; Neto, Julino; Assunção Rodrigues Soares | Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário

Causas abordada:	HIV, Doenças Raras e Saúde Mental	País / Região:	Brasil
Tipo de Publicação:	Artigo	Metodologia:	Pesquisa teórica e documental
Objetivo:	Analisar o papel das organizações de pacientes (OPs) e seus modos de atuação, quanto à implementação de direitos nos cuidados em saúde		
Contribuições e Desafios relacionados ao Advocacy:	No campo da advocacy das associações de pacientes, há três princípios que norteiam sua atuação: representação, mobilização e empoderamento. A importância atual das associações de pacientes em vários países, inclusive no Brasil, é inegável para a consolidação dos mecanismos de participação social, difusão de informações e formulação de políticas públicas, o que acarreta a reflexão sobre os modos destas organizações atuarem enquanto atores coletivos dos movimentos sociais. A participação do paciente pode se desdobrar em diversas áreas, como a elaboração de protocolos clínicos; a reformulação do consentimento informado; a construção de instrumentos de resultados relatados por pacientes; em discussões sobre risco e benefício; e na avaliação de tecnologia em saúde. Considerando que a representação e a mobilização capacitam os pacientes para serem agentes de mudança na arena política e no campo discursivo, o empoderamento levado a cabo pelas associações, por meio do advocacy, contribui para os pacientes conseguirem manejar a própria vida e incrementar sua capacidade de atuar em prol de suas demandas. Os movimentos sociais de pacientes com doenças raras se aproximam da luta pelos direitos dos usuários de serviços de saúde, isso se explica em razão das doenças raras serem crônicas, apresentarem elevada morbimortalidade e não contarem com tratamentos públicos adequados e suficientes.		