

O PODER DO PACIENTE

O que é necessário para que as associações de pacientes ajudem a formar as políticas públicas



O PODER DO PACIENTE

O que é necessário para que as associações de pacientes ajudem a formar as políticas públicas

Pela equipe de pesquisa da Stockholm Network

O poder do paciente

O que é necessário para que as associações de pacientes ajudem a formar as políticas públicas

Pela equipe de pesquisa da Stockholm Network

Stockholm Network
www.stockholm-network.org

A Stockholm Network é o principal grupo de reflexão pan-europeu voltado para o mercado. As opiniões aqui representadas pertencem aos seus autores e não representam necessariamente a visão corporativa da Stockholm Network ou dos grupos de reflexão a ela associadas.

Copyright © Stockholm Network 2013

O direito moral dos autores foi assegurado.

Todos os direitos reservados. Sem limitação dos direitos autorais reservados acima, nenhuma parte desta publicação poderá ser reproduzida, armazenada, introduzida em sistema de recuperação ou transmitida de qualquer forma ou por qualquer meio (eletrônico, mecânico, por fotocópia, gravação, etc.) sem a autorização prévia por escrito do proprietário dos direitos autorais e do editor deste livro.

Conteúdo

Sumário executivo

Seção 1: Introdução

- 1.1 O papel e os tipos de organizações de pacientes que contribuem para as políticas de saúde
- 1.2 Fatores externos que capacitam as organizações de pacientes a contribuírem para as políticas de saúde

Seção 2: Tipos de organizações de pacientes que contribuem para as políticas de saúde

- 2.1 Escopo
- 2.2 Escala
- 2.3 Estrutura

Seção 3: Fatores ambientais que permitem que as organizações de pacientes contribuam para as políticas de saúde

- 3.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes
- 3.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes
- 3.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes
- 3.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde
- 3.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde

Seção 4: A contribuição das organizações de pacientes para as políticas de saúde em importantes mercados emergentes e em crescimento

- 4.1 Argentina
 - 4.1.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes
 - 4.1.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes
 - 4.1.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes
 - 4.1.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde
 - 4.1.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde
- 4.2 Brasil
 - 4.2.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes
 - 4.2.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes
 - 4.2.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes
 - 4.2.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde
 - 4.2.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde
- 4.3 China
 - 4.3.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes

- 4.3.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes
- 4.3.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes
- 4.3.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde
- 4.3.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde
- 4.4 Índia
 - 4.4.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes
 - 4.4.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes
 - 4.4.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes
 - 4.4.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde
 - 4.4.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde
- 4.5 México
 - 4.5.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes
 - 4.5.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes
 - 4.5.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes
 - 4.5.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde
 - 4.5.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde
- 4.6 Rússia
 - 4.6.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes
 - 4.6.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes
 - 4.6.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes
 - 4.6.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde
 - 4.6.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde
- 4.7 Tailândia
 - 4.7.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes
 - 4.7.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes
 - 4.7.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes
 - 4.7.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde
 - 4.7.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde

Seção 5: Conclusões e recomendações de políticas

- 5.1 Conclusões
- 5.2 Recomendações de políticas

Bibliografia e recursos

Sumário executivo

Em países desenvolvidos, é geralmente aceito que a perspectiva dos pacientes deva ser incorporada ao processo de tomada de decisão no campo da saúde. Como indicado nas notas de orientação para políticas da Organização Mundial da Saúde (OMS) de 2008, os pacientes podem ter um papel de destaque na proteção da sua saúde escolhendo tratamentos apropriados para episódios de saúde comprometida e gerenciando doenças crônicas. Pacientes participativos podem melhorar o desempenho geral da sua saúde e sua satisfação, sem mencionar os benefícios em termos de custos.¹ Em outras palavras, os pacientes podem fornecer uma avaliação fundamental dos serviços de saúde atuais com base na sua experiência de primeira mão e podem oferecer opiniões bastante confiáveis sobre o provável efeito que alterações nas políticas de saúde poderiam ter nesses serviços.

Atualmente, o principal veículo de expressão das opiniões dos pacientes são as organizações de pacientes, que agem como grupos de interesse que informam os formuladores de políticas nas áreas de interesse dos seus pacientes. Esse papel referente às políticas pode, com frequência, ser secundário à função principal da organização, que pode ser, por exemplo, a de oferecer apoio e aconselhamento a pacientes e a seus cuidadores ou conduzir pesquisas sobre doenças. Ainda assim, nos últimos anos as organizações de pacientes, especialmente no mundo desenvolvido, passaram a avaliar a influência que alterações nas políticas podem ter nos pacientes que elas apoiam e nas doenças às quais se dedicam. De muitas maneiras, o crescimento das organizações de pacientes é semelhante, de maneira geral, ao surgimento, às dimensões e à influência dos grupos de consumidores, bem como à reestruturação do processo de formulação de políticas por governos, de maneira a acomodar os pontos de vista desses grupos.

Este documento busca compreender o ambiente no qual as associações de pacientes emergem e têm um papel ativo na elaboração de políticas de saúde, tanto na teoria quanto na prática, em diversos mercados emergentes.

A primeira metade do documento identifica e examina as características ideais dos grupos e o ambiente externo no qual as organizações de pacientes se desenvolvem e atuam no processo de tomada de decisões. Ele busca analisar as organizações de pacientes que emergiram ao redor das seguintes categorias de doenças: HIV/AIDS, oncologia e doenças raras. Globalmente, as associações de pacientes nessas categorias de doenças contribuíram de maneira substancial nos últimos anos para as políticas de saúde referentes a suas respectivas doenças. Contudo, nem todas as organizações de pacientes contribuem para as políticas de saúde, seja por escolha ou pela ausência de certos fatores internos. Para a finalidade deste documento, são feitas observações em termos do escopo, da escala e da estrutura das organizações que participam na formulação das políticas de saúde. Além desses fatores internos, este documento identifica cinco fatores externos capacitadores que criam, juntos, um ambiente no qual as opiniões dos pacientes são incorporadas na criação das políticas de saúde. Esses fatores externos são:

1. Reconhecimento dos direitos dos pacientes
2. Presença de várias organizações e atividades de apoio aos pacientes
3. Existência de uma cultura de reconhecimento e conhecimento das organizações de

¹ Coulter, A. et al (2008). "Where are the patients in decision-making about their own care?", *WHO European Ministerial Conference on Health Systems: 'Health Systems. Health and Wealth'*, Escritório Regional da OMS para a Europa, Copenhague, Dinamarca, p. 1.

pacientes

4. Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem com ideias para as políticas de saúde
5. Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde

A segunda parte do documento examina a existência desses fatores em sete importantes mercados emergentes e em crescimento: Argentina, Brasil, China, Índia, México, Rússia e Tailândia. Juntos, esses países representam um corte transversal de mercados emergentes e em crescimento de todo o mundo e de uma diversidade de sistemas políticos e de saúde. Cada país é analisado com base em cinco fatores externos. Seguem-se então diversas recomendações de políticas para o fortalecimento da voz dos pacientes na criação e na aplicação de políticas de saúde nos seus respectivos países.

No geral, o Brasil e a Tailândia possuem os ambientes mais favoráveis em comparação com os cinco outros países examinados. A Rússia possui uma estrutura formal em vigor para incorporar os pontos de vista dos pacientes, mas é deficiente em garantir um lugar para as organizações de pacientes na mesa de negociações e não converteu os direitos dos pacientes na legislação. A Argentina, a China, a Índia e o México apresentaram deficiências nos seus ambientes e demonstraram ser os países menos favoráveis à inclusão da voz dos pacientes nas políticas de saúde.

Com base nesses achados, o documento faz as três recomendações seguintes:

Os governos precisam confirmar os direitos de reunião (isto é, o direito das organizações de pacientes de existirem e se reunirem) e a liberdade de expressão (isto é, o direito de criticar de maneira construtiva as políticas de saúde). Uma Declaração dos Direitos dos Pacientes, ainda que não necessária, poderia ser útil no estabelecimento formal dos direitos e papéis dos pacientes, das organizações de pacientes e, em termos de responsabilidades, do governo. É claro que, para ser mais eficaz, a declaração precisa ser legalmente vinculante e executável.

Precisa haver uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes. As organizações de pacientes oferecem conhecimento de primeira mão de um amplo espectro de pacientes que podem oferecer ideias valiosas sobre as políticas de saúde. Ainda que o apoio público presente em dias dedicados à conscientização sobre doenças específicas promova o reconhecimento desses grupos, o reconhecimento formal através de parcerias governo/ONGs transparentes traz credibilidade tanto para as organizações de pacientes como para o governo aos olhos do público.

Precisa existir um mecanismo formal para os pacientes colaborarem com ideias para o processo de formulação de políticas. Ainda que outros fatores externos precisem estar estabelecidos, caso não haja estrutura formal para a incorporação dos pontos de vista dos pacientes, será muito improvável que as políticas de saúde reflitam as suas perspectivas. Contudo, como se vê no Brasil, na Rússia e na Tailândia, a criação de um processo formal de colaboração dos pacientes não garante a incorporação desses pontos de vista nas políticas de saúde finais. Assim, os representantes dos pacientes podem precisar estabelecer procedimentos de monitoramento para garantir que os seus pontos de vista sejam de fato incorporados nas políticas resultantes.

Seção 1: Introdução

Em países desenvolvidos, é geralmente aceito que a perspectiva dos pacientes deve ser incorporada no processo de tomada de decisão no campo da saúde. Como Coulter et al (2008) indicaram em uma das notas de orientação para políticas da Organização Mundial da Saúde (OMS), os pacientes podem ter um papel de destaque na proteção da sua saúde escolhendo tratamentos apropriados para episódios de saúde comprometida e gerenciando doenças crônicas.² Pacientes participativos podem melhorar o desempenho geral da sua saúde e sua satisfação e representar benefícios em termos de custos. Em outras palavras, os pacientes podem fornecer uma avaliação fundamental dos serviços de saúde atuais com base na sua experiência de primeira mão e podem oferecer opiniões bastante confiáveis sobre o provável efeito que alterações nas políticas de saúde poderiam ter nesses serviços. Os serviços de saúde modernos são frequentemente oferecidos de uma maneira um tanto fragmentada, com diversos especialistas e profissionais de saúde cuidando de um paciente e envolvidos no tratamento. Nessas circunstâncias, os pacientes frequentemente são os únicos que experienciam e participam de todos os aspectos do tratamento e do ciclo de tratamento. Consequentemente, a opinião do paciente deve ser parte integrante do processo de formulação de políticas e de tomada de decisões referentes a políticas.³

1.1 O papel e os tipos de organizações de pacientes que contribuem para as políticas de saúde

Atualmente, o principal veículo de expressão das opiniões dos pacientes são as organizações de pacientes, que agem como grupos de interesse que informam os formuladores de políticas nas áreas de interesse dos seus pacientes. Esse papel referente às políticas pode, com frequência, ser secundário à função principal da organização, que pode ser, por exemplo, a de oferecer apoio e aconselhamento a pacientes e aos seus cuidadores ou de conduzir pesquisas sobre a doença. Ainda assim, nos últimos anos as organizações de pacientes, especialmente no mundo desenvolvido, passaram a avaliar a influência que as alterações nas políticas podem ter nos pacientes que elas apoiam nas doenças às quais se dedicam. De muitas maneiras, o crescimento das organizações de pacientes é semelhante, de maneira geral, ao surgimento, às dimensões e à influência dos grupos de consumidores, bem como à reestruturação do processo legislativo dos governos para acomodar ampla variedade de pontos de vista.

Contudo, nem todas as organizações de pacientes contribuem para as políticas de saúde, seja por escolha ou pela ausência de certos fatores internos. Para a finalidade deste documento, observações são feitas em termos do escopo, da escala e da estrutura das organizações que participam na formulação das políticas de saúde.⁴ Em termos de escopo, as doenças nas quais as organizações de pacientes fizeram contribuições substanciais para as políticas de saúde são HIV/AIDS⁵, oncologia (especialmente o movimento do câncer de mama)⁶ e, mais recentemente, os grupos de doenças raras⁷. Consequentemente, elas são usadas como modelos ao se buscar fatores externos que

² Coulter, A. et al (2008), p. 1.

³ Perrin, JM. et al (2011). "Evidence-Based Practice and Health Advocacy Organizations", *Journal of the American Medical Association*, 306(13), p. 1443; réplica do autor pp. 1444-5.

⁴ Durstine, A. and Leitman, E. (2009). "Building a Latin American cancer patient advocacy movement: Latin American cancer NGO regional overview", *Salud Publica Mexico* 51(2), pp. s319-22.

⁵ The aids2031 Consortium (2011). *AIDS: Taking a Long-Term View*, Upper Saddle River, New Jersey, EUA: Pearson Education, Inc., pp. 63-96.

⁶ Kasper, A.S. and Ferguson, S.J. (2002). *Breast Cancer Society Shapes an Epidemic*. Hampshire, Reino Unido: Palgrave Macmillan, pp. 325-354.

⁷ Dunkle, M. et al (2010). "Advocacy Groups and Their Role in Rare Diseases Research", *Advances in Experimental Medicine and Biology*

capacitam as organizações de pacientes a contribuir para as políticas de saúde. No que se refere à escala, as associações de pacientes que contribuem para as políticas de saúde compartilham as seguintes características: grande capacidade, apoio à pesquisa e alcance regional ou internacional.⁸ Considerando a estrutura, as organizações que parecem ter mais credibilidade em termos de influência sobre os formuladores de políticas são aquelas que evidenciam a participação dos pacientes e/ou cuidadores nas suas contribuições para as políticas e trabalho.⁹

É importante observar aqui a distinção entre associações de pacientes individuais e organizações “guarda-chuva” que reúnem os recursos de diversos grupos e agem de maneira muito semelhante a associações comerciais. Essas organizações “guarda-chuva” (como a organização de pacientes com doenças raras EURORDIS, baseadas na Europa), realizam atividades como contribuições para as políticas de saúde em nome dos seus membros, que não podem realizar essas tarefas devido à falta de capacitação ou não desejam fazê-lo porque preferem manter seu foco principal nos serviços aos pacientes, por exemplo. Essas organizações “guarda-chuva” também representam uma massa crítica de pacientes através dos seus grupos associados e, assim, podem proporcionar uma voz mais forte do que qualquer um dos grupos associados individuais. Conseqüentemente, como elas são uma extensão dos seus grupos associados e mantêm credibilidade ao representar esses grupos, este documento considerará as organizações “guarda-chuva” e suas contribuições para as políticas de saúde como parte das atividades realizadas por grupos individuais nas suas respectivas comunidades de pacientes.

1.2 Fatores externos que capacitam as organizações de pacientes a contribuírem para as políticas de saúde

A incorporação dos pontos de vista dos pacientes na formulação de políticas não ocorre em um vácuo. Além dos fatores internos descritos acima, existem diversos fatores externos que, se presentes, capacitam as organizações de pacientes a contribuírem para as políticas de saúde. Este documento delinea quais desses fatores externos – em combinação – proporcionam a situação ideal para as opiniões dos pacientes serem incorporadas na criação das políticas de saúde. Esses fatores externos são os seguintes:

1. Reconhecimento dos direitos dos pacientes: considera como um país aborda questões como o direito à reunião e à representação, bem como a existência de uma declaração dos direitos dos pacientes e de um consentimento livre e esclarecido.¹⁰
2. Presença de várias organizações e atividades de apoio aos pacientes: considera a massa crítica e o número de organizações de pacientes e atividades que apoiam uma voz mais forte para os pacientes em um dado sistema de saúde.¹¹
3. Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes: considera a aceitação institucional e as atitudes frente as organizações de pacientes, como reconhecimento nacional dos eventos das organizações de pacientes (p. ex., dias

686 (Rare Diseases Epidemiology), pp. 515-25.

⁸ Daft, R.L. et al (2010). *Organization Theory and Design*, Andover, Reino Unido: Cengage Learning, p. 94-232.

⁹ National Health Service Institute for Innovation and Improvement (2008). Quality and Service Improvement Tools: Patient Perspectives, http://www.institute.nhs.uk/quality_and_service_improvement_tools/quality_and_service_improvement_tools/patient_perspectives.html (acessado em outubro de 2012). Ver também Casseb, M. (2011). *Action Guide for Patient Organizations in Health Technology Assessment – HTA*, São Paulo-SP, Brasil: SEI Consultoria, pp. 18, 43-46.

¹⁰ Coulter, A. (2008), pp. 9-13.

¹¹ Website da International Alliance of Patients' Organizations “Working with Partners and Stakeholders Toolkit” Media/Toolkits: http://www.patientsorganizations.org/iapo_media/Toolkits/current/iapo_toolkit.html (acessado em outubro de 2012).

de conscientização sobre doenças específicas) e outras parcerias entre governos e grupos de pacientes.¹²

4. Oportunidade para pacientes e/ou organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde: considera a incorporação formal por um país dos pontos de vista dos pacientes no seu sistema de saúde e no processo de formulação de políticas de saúde em termos do acesso a tratamento e cuidados, assim como avaliações da tecnologia de saúde, por exemplo.¹³
5. A inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde: considera os resultados da capacitação bem-sucedida e a inclusão dos pontos de vista dos pacientes no sistema de saúde e no processo de formulação de políticas de saúde. Além de considerar a inclusão dos pontos de vista dos pacientes, este documento considerará também o nível de aprovação geral pelos pacientes das políticas de saúde novas e já existentes por meio de pesquisas de opinião.¹⁴

Este documento examina, então, a existência desses fatores em sete mercados emergentes e em crescimento fundamentais: Argentina, Brasil, China, Índia, México, Rússia e Tailândia. Juntos, esses países representam um corte transversal de mercados emergentes e em crescimento de todo o mundo e de uma diversidade de sistemas políticos e de saúde. Cada país é analisado com base em cinco fatores externos, seguindo-se então diversas recomendações de políticas para o fortalecimento da voz dos pacientes na criação e na aplicação de políticas de saúde.

¹² Westphal, M.F. *et al* (2000). "Public Health Policies and Advocacy in Latin America: Chances and Environment to Support These Policies", *Promotion & Education* 7 (4), pp. 29-32.

¹³ Coulter A. (2008), pp. 1-14.

¹⁴ Houyez F. *et al* (2011). "Health Technology Assessment and patients' rights: Assess versus access?" *Pharmaceuticals Policy and Law* 13, pp. 169-176.

Seção 2: Tipos de organizações de pacientes que contribuem para as políticas de saúde

As organizações de pacientes têm um papel fundamental na comunicação dos pontos de vista dos pacientes sobre questões referentes às políticas de saúde.¹⁵ Contudo, nem todas as organizações de pacientes participam da arena das políticas de saúde – seja por escolha ou pela ausência de certos fatores internos. Conseqüentemente, é importante discutir brevemente alguns desses fatores internos principais, de maneira a identificar os tipos de organizações de pacientes que servirão como ponto de referência ao analisarmos os fatores externos que capacitam esses grupos a contribuir para as políticas de saúde. Este documento articula esta discussão em termos do escopo, da escala e da estrutura das organizações.¹⁶

2.1 Escopo

Este documento analisa as organizações de pacientes que emergiram ao redor das seguintes áreas de doenças: HIV/AIDS, oncologia e doenças raras. As associações de pacientes nessas categorias de doenças contribuíram de maneira substancial nos últimos anos para as políticas de saúde. O sucesso delas em alterar o ambiente da saúde para atender às necessidades dos seus membros e dos pacientes afetados por essas doenças sugere que elas proporcionam bons modelos para compreendermos quais fatores externos capacitam as organizações de pacientes a contribuir para as políticas de saúde.

Uma das maiores histórias de sucesso dos últimos anos foi o movimento do HIV/AIDS, que fez contribuições significativas para a luta contra o HIV/AIDS. Nos EUA, por exemplo, a comunidade gay foi parte integrante da mobilização e da conscientização sobre a doença como primeira forma de prevenção. Em outras partes do mundo, grupos locais e organizações de pacientes também tiveram um papel fundamental. Na Uganda, por exemplo, a ação da sociedade civil contribuiu para a redução das taxas de infecção pelo HIV. Exemplos de associações de pacientes incluem a AIDS Service Organization (Organização de Serviços para a AIDS, ASO), uma ferramenta internacional baseada na Internet que conecta pacientes de HIV/AIDS a grupos locais que oferecem uma ampla diversidade de serviços baseados na comunidade, incluindo prevenção combinada contra o HIV, intervenção, tratamento, serviços de cuidado e suporte e conscientização.¹⁷

Em termos da oncologia, o documento examinará diversos tipos de organizações de pacientes de câncer, mas focará em um dos movimentos mais proeminentes: a campanha de conscientização do câncer de mama. A campanha de conscientização do câncer de mama criou uma marca, o laço rosa, que leva a existência do câncer e seus problemas para a atenção do público geral e, mais especificamente, dos formuladores de políticas.¹⁸ Um exemplo é o grupo argentino *Movimiento Ayuda Cancer de Mama Argentina* (Movimiento Argentino de Ajuda para o Câncer de Mama), que é um membro fundador da Latin American Union Against Cancer in Women (União Latino-Americana Contra o Câncer em Mulheres), recebeu reconhecimento formal do poder legislativo de Buenos Aires e do Instituto do Câncer do Ministério da Saúde argentino por sua contribuição para a melhoria das vidas das pacientes de câncer de mama e seus cuidadores. Por meio dos esforços da fundadora da

¹⁵ Wyke, A. (2012). “The Voice and Impact of Patients in the Formation of Healthcare Policy”, London:PatientView, presentation at GHSC meeting.

¹⁶ Durstine, A. (2009), pp. s319-22.

¹⁷ AIDS Service Organization (ASO), <http://www.asofinder.com/default.aspx> (acessado em outubro de 2012).

¹⁸ Kasper, A.S. and Ferguson, S.J. (2002), pp. 89-152, 213-244, 303-354.

organização e de outras sobreviventes do câncer de mama, programas de prevenção e controle do câncer de mama foram criados em diversas regiões de todo o país.¹⁹

Ainda que os grupos de doenças raras tenham feito avanço político por seu próprio mérito, grande parte do movimento na área das políticas foi amalgamado em duas organizações “guarda-chuva”: a National Organization for Rare Disorders (Organização Nacional para Doenças Raras, NORD) dos EUA e a sua contraparte europeia, a EURORDIS.²⁰ Esses dois grupos e outras associações de pacientes com doenças raras foram muito influentes e contribuíram para diversos desenvolvimentos recentes em termos de políticas e iniciativas, incluindo a Orphan Drug Act (Lei dos Medicamentos Órfãos), lei norte-americana de 1983 que aumentou a cooperação e os vínculos entre as associações de pacientes e autoridades governamentais de pesquisa e reguladoras, aumentou o envolvimento de grupos de pacientes no desenvolvimento de medicamentos órfãos através do apoio à pesquisa e da facilitação do registro de pacientes e aumentou o amparo a pacientes no que se refere a acesso a tratamentos.²¹

2.2 Escala

Um dos fatores internos que os modelos acima mencionados têm em comum, seja como organizações individuais ou coletivamente, sob a representação de uma “organização guarda-chuva”, é sua escala, que inclui grande capacidade, atividades de pesquisa e alcance regional ou internacional. Esses elementos de escala apoiam a contribuição dos grupos para as políticas de saúde.

A capacidade das organizações de pacientes pode ser mais bem descrita em termos do crescimento da organização ou grupo. A maioria das associações de pacientes segue um padrão de crescimento que pode ser generalizado em três fases: estágio inicial, estágio intermediário ou avançado e maturidade.²² No geral, quanto mais próxima da maturidade, maior a capacidade da organização e a probabilidade de ela participar da formulação das políticas de saúde:

1. Nas fases iniciais, os grupos são geralmente criados por um indivíduo ou pequeno grupo de pessoas diretamente afetadas pela doença que querem abordar um aspecto/lacuna específico do manejo da doença. Isso pode incluir funções de apoio, acesso a tratamento ou questões referentes ao financiamento do tratamento e do convívio com a doença.
2. À medida que os grupos avançam para um estágio intermediário ou mais avançado, a sua capacidade permite que expandam seus serviços, que abordem lacunas adicionais do seu escopo particular, como, por exemplo, aconselhamento, transporte, assistência financeira e pesquisa, entre outros.
3. Na fase da maturidade, a capacidade conquistada está avançada o bastante para que os grupos sejam capazes de se concentrar em questões mais amplas e sistemáticas que exigem interação direta com os formuladores de políticas. Tais questões podem incluir financiamento à pesquisa, comercialização e prazos para aprovação regulatória, reembolso de tratamentos, falta de conhecimento ou serviços especializados, etc. Contudo, mesmo associações de pacientes maduras frequentemente dependem de

¹⁹ Website do *Movimiento Ayuda Cáncer De Mama* Argentina: <http://www.macma.org.ar/> (acessado em outubro de 2012).

²⁰ Website da National Organization for Rare Disorders: <http://www.rarediseases.org/> (acessado em outubro de 2012) e website da EURORDIS: <http://www.eurordis.org/> (acessado em outubro de 2012).

²¹ Dunkle, M. *et al* (2010), pp. 515-25.

²² Os grupos “guarda-chuva” seguem um ciclo diferente, que depende de numerosos itens, como escopo, associação, escala dos grupos de pacientes existentes, entre outros.

organizações “guarda-chuva” para abordarem problemas de políticas de saúde e para interagirem diretamente com os formuladores de políticas. Alguns grupos optam por fazer isso porque querem se concentrar nos serviços centrais, enquanto outros fazem essa opção devido a limitações de capacidade.

Atividades de pesquisa – quer sejam realizadas diretamente pela organização de pacientes ou, por exemplo, por financiamento mediante subvenção – também desenvolvem a escala dos grupos. A pesquisa faz com que as associações de pacientes ampliem seus conhecimentos sobre saúde e as encoraja a ficar sintonizadas e contribuir para as políticas de saúde. A Multiple Sclerosis Society United Kingdom (Sociedade da Esclerose Múltipla do Reino Unido, MSS UK), por exemplo, “faz investimentos de longo prazo para reunir informações sobre a causa da EM e trabalha no sentido de uma cura e também pesquisa sobre o alívio dos sintomas e serviços para fazer a diferença aqui e agora”.²³ O grupo é uma das maiores instituições de caridade financiadoras da pesquisa em EM do Reino Unido. É ativo em campanhas e atividades de lobby junto aos formuladores de políticas.²⁴

Passar de uma organização nacional para uma organização regional ou internacional eleva a reputação e a influência das associações de pacientes, inclusive na arena das políticas de saúde. A American Cancer Society (Sociedade Americana do Câncer, ACS), por exemplo, foi reconhecida pela OMS através da Organização Pan-Americana de Saúde como tendo “demonstrado conhecimento especializado regional e internacional como capacitadora, criadora de coalizões e facilitadora de apoio”.²⁵ Como resultado, a ACS desenvolveu uma reputação de líder no controle do câncer e do acesso aos formuladores de políticas em diversos países.²⁶ Outros exemplos dessas organizações que contribuem para as políticas de saúde devido ao seu foco ou rol de membros de nível regional/internacional são grupos “guarda-chuva” como a EURORDIS e a Genetic Alliance UK (Aliança Genética do Reino Unido). A EURORDIS apoia pacientes que sofrem de doenças raras tanto na UE quanto em nível nacional.²⁷ A Genetic Alliance UK, um grupo “guarda-chuva” para mais de 150 organizações de pacientes e que representa pacientes afetados por doenças genéticas, presta apoio e faz campanhas tanto no Reino Unido quanto na UE.²⁸

2.3 Estrutura

Como os formuladores de políticas estão geralmente mais interessados nas experiências de primeira mão dos pacientes, é importante examinar onde a voz do paciente é incorporada na estrutura do grupo de pacientes. Ainda que muitos grupos comecem com o envolvimento próximo de pacientes ou cuidadores, à medida que as organizações crescem, elas podem frequentemente perder a voz controladora do paciente à medida que profissionais assumem a administração das atividades das organizações. Existem diversas maneiras de se manter o poder direto de tomada de decisões ou o envolvimento dos pacientes: manutenção pelo paciente fundador de um papel-chave na tomada de decisões na organização como presidente do conselho ou principal agente de operações, por exemplo; participação de pacientes/cuidadores em conselhos ou cargos administrativos; solicitação da contribuição de pacientes/cuidadores em conferências, pesquisas ou comitês de políticas.

²³ Website da Multiple Sclerosis Society: <http://www.msociety.org.uk/> (acessado em outubro de 2012).

²⁴ Ibid.

²⁵ Organização Pan-Americana de Saúde (2008). *Folheto informativo: Cancer organizations active in Latin America and the Caribbean (LAC)*, Plan of Action for Cancer Prevention & Control: Cancer Stakeholders Meeting, Washington, D.C., obtido em <http://www.paho.org/English/AD/DPC/NC/pcc-fact-sheet-orgs.pdf> (acessado em outubro de 2012).

²⁶ Website da American Cancer Society: <http://www.cancer.org> (acessado em outubro de 2012).

²⁷ Website da EURORDIS. <http://www.eurordis.org/> (acessado em outubro de 2012).

²⁸ Website da Genetic Alliance UK: <http://www.geneticalliance.org.uk/> (acessado em outubro de 2012).

Por exemplo, a Multiple Myeloma Research Foundation (Fundação de Pesquisa do Mieloma Múltiplo, MMRF), com sede nos EUA, e o Multiple Myeloma Research Consortium (Consórcio de Pesquisa do Mieloma Múltiplo, MMRC) são liderados por uma paciente de mieloma múltiplo, Kathy Giusti.²⁹ De maneira semelhante, a Terrence Higgins Trust (Fundação Terrence Higgins, THT), com sede no Reino Unido, é o resultado dos esforços dos amigos e familiares de Terrence Higgins, após sua morte decorrente de HIV/AIDS. A fundação é agora uma das vozes líderes no Reino Unido no que diz respeito ao HIV e problemas relacionados e diversos membros do seu conselho e da sua administração são pacientes com HIV atualmente.³⁰ De maneira semelhante, a Leukemia & Lymphoma Society (Sociedade da Leucemia e do Linfoma, LLS) surgiu do luto de uma família após a morte de um filho adolescente, que faleceu devido à leucemia em 1944. De acordo com o website da LLS, ela é hoje “a maior agência de saúde voluntária dedicada à leucemia”.³¹

²⁹ Website da Fundação de Pesquisa do Mieloma Múltiplo: <http://www.themmr.org/> (acessado em outubro de 2012).

³⁰ Website da Terrence Higgins Trust: www.tht.org.uk (acessado em outubro de 2012).

³¹ Website da Leukemia & Lymphoma Society: www.lls.org (acessado em outubro de 2012).

Seção 3: Fatores ambientais que permitem que as organizações de pacientes contribuam para as políticas de saúde

Os atributos organizacionais das associações de pacientes não são os únicos fatores que facilitam a contribuição delas para as políticas de saúde. Certos fatores externos precisam existir também para maximizar a oportunidade para os pontos de vista dos pacientes serem incorporados às políticas de saúde.³² Este documento usa cinco fatores externos que possibilitam a orientação da discussão e da análise:

1. Reconhecimento dos direitos dos pacientes;
2. Presença de várias organizações e atividades de apoio aos pacientes;
3. Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes;
4. Oportunidade para os pacientes e/ou organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde; e
5. Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde.³³

3.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes

O reconhecimento dos direitos dos pacientes demonstra como um país aborda problemas como o direito à reunião, o direito à representação, declaração dos direitos dos pacientes e o consentimento livre e esclarecido.³⁴ Esses direitos se refletem nas constituições, leis e/ou regulamentos dos países e formam a base do reconhecimento formal dos indivíduos e das organizações que podem representar e comunicar os problemas associados à doença, em particular por meio da experiência de primeira mão.

3.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes

A presença de várias organizações e atividades de apoio aos pacientes são indicativas de uma massa crítica que dá suporte a uma voz mais forte para os pacientes no sistema de saúde.³⁵ Tendo em mente os fatores organizacionais descritos na seção anterior, este documento examina a existência de várias associações de pacientes e dos serviços oferecidos aos pacientes para analisar se existe uma voz forte o bastante para comunicar os pontos de vista dos pacientes aos formuladores de políticas de saúde.

3.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes

A existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes depende de aceitação institucional e das atitudes perante as associações de pacientes. Parcerias

³² Wyke, A. (2012), PatientView presentation.

³³ International Alliance of Patients' Organizations (2007). "What is Patient-Centered Healthcare?: A review of Definitions and Principles", <http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/547/494/IAPO%20Patient-Centred%20Healthcare%20Review%202nd%20edition.pdf> (acessado em outubro de 2012).

³⁴ Coulter A. et al (2008), p. 9-10.

governo/ONGs são uma das formas mais visíveis de demonstração de apoio público e aceitação das queixas dos pacientes e de seus representantes. Este fator também inclui a existência ou não de reconhecimento nacional dos eventos das organizações de pacientes, tais como dias específicos de conscientização sobre doenças e, mais geralmente, como as associações de pacientes são tratadas e vistas pela sociedade como um todo.

3.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde

A oportunidade de pacientes e/ou organizações de pacientes colaborarem com as políticas de saúde se reflete na incorporação formal por um país dos pontos de vista de tais pacientes e/ou organizações em seu sistema de saúde.³⁶ Diversos países, em sua maioria membros da OCDE, começaram a criar leis e regulamentos que exigem que as instituições nacionais de saúde estabeleçam pelo menos um relacionamento consultivo com os pacientes e/ou com as organizações de pacientes. Em alguns casos, as autoridades de saúde foram um passo além e de fato proporcionaram poder e autoridade reais aos pacientes e/ou aos seus representantes.³⁷

3.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde

A inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde ou, pelo menos, a aprovação geral das políticas de saúde pelos pacientes são vistas, cada vez mais, como elementos importantes de um sistema de saúde bem-sucedido.³⁸ De maneira ideal, à medida que os pontos de vista dos pacientes são incorporados no desenvolvimento das políticas de saúde, as políticas resultantes e sua aplicação deverão refletir a sua voz. A lacuna entre as expectativas públicas e a experiência dos pacientes pode ser vista na existência de práticas desfavoráveis perante os pacientes e na insatisfação dos pacientes com o sistema de saúde, como documentado, por exemplo, por pesquisas de opinião com os pacientes.

³⁵ Consulte: International Alliance of Patients' Organizations ("Working with Partners and Stakeholders Toolkit" and Dolan, P. (2007). "More Than Sympathy: Patients Find Collective Voice for Advocacy", *American Medical News*, obtido de <http://www.ama-assn.org/amednews/2007/08/06/bisa0806.htm> (acessado em outubro de 2007).

³⁶ Ver: Coulter A. *et al* (2008), pp. 1-14 and Wu, A.W. *et al* (2010). "Adding the Patient Perspective to Comparative Effectiveness Research", *Health Affairs* 29(10), pp. 1863-1871.

³⁷ Garcia Burgos, J. (2011). "The Importance of Patient Input for the Work of European Medicines Agency", European Medicines Agency, apresentação no Congresso Anual da Juventude do EMSP, obtida de <http://www.emsp.org/attachments/article/140/The%20importance%20of%20patient%20input%20for%20the%20work%20of%20the%20EMA.%20Juan%20Garcia%20Burgos.pdf> (acessado em outubro de 2012). Páginas do Bundesministerium für Gesundheit (Alemanha) na Web: <http://www.bmg.bund.de/krankenversicherung/arzneimittelversorgung/arzneimittelmarktneuordnungsgesetz-amnog/das-gesetz-zu-neuordnung-des-arzneimittelmarktes-amnog.html> (AMNOG), <http://www.bmg.bund.de/krankenversicherung/arzneimittelversorgung/arzneimittelmarktneuordnungsgesetz-amnog/glossar-zum-amnog.html> (G-BA and IQWiG) (acessado em outubro de 2012). Páginas do National Health Service (Reino Unido) na Web: <http://services.parliament.uk/bills/2010-11/healthandsocialcare.html> (Health and Social Care Act 2012), http://www.nice.org.uk/getinvolved/patientandpublicinvolvement/patient_and_public_involvement.jsp (National Institute for Health and Clinical Excellence) e http://www.institute.nhs.uk/quality_and_service_improvement_tools/quality_and_service_improvement_tools/patient_perspectives.html (acessado em outubro de 2012). Páginas do Department of Health and Human Services (EUA) na Web: <http://www.healthcare.gov/law/index.html> (Agency for Healthcare Research and Affordable Healthcare Act) e <http://www.fda.gov/ForConsumers/byAudience/ForPatientAdvocates/default.htm> (Food and Drug Administration Patient Network) (acessado em outubro de 2012).

³⁸ Coulter, A. and Jenkinson, C. (2005). "European Patients' Views on the Responsiveness of Health Systems and Healthcare Providers", *European Journal of Public Health* 15(4), pp. 355-360.

Seção 4: A contribuição das organizações de pacientes para as políticas de saúde em importantes mercados emergentes e em crescimento

Os fatores externos descritos na seção 3 oferecem o ambiente ideal para que a voz do paciente influencie as políticas de saúde. A combinação desses fatores serve como ponto de comparação para a análise das lacunas entre o ambiente ideal proposto para a incorporação dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde em sete importantes mercados emergentes e em crescimento. Esses mercados-chave são: Argentina, Brasil, China, Índia, México, Rússia e Tailândia.

4.1 Argentina

O sistema de saúde da Argentina é composto por três setores principais: um setor público, financiado por impostos; um setor de seguridade social, financiado por esquemas de seguro obrigatórios chamados *obras sociales* e por um setor privado, financiado através de planos de saúde pré-pagos voluntários. Ainda que todos os três setores sejam supervisionados pelo Ministério de Saúde e Ação Social (MSAS), o setor público é altamente descentralizado em nível regional (e até mesmo no nível das municipalidades, como no caso do atendimento primário), deixando o Ministério da Saúde Federal com um papel limitado na política nacional de saúde.³⁹

A ampla minoria dos pacientes (47%) não está segurada e depende dos serviços de saúde do setor público oferecidos, principalmente, em nível regional e municipal. O restante da população está coberto pelas *obras sociales* (cerca de 45%) ou por planos de saúde privados (cerca de 8%).⁴⁰

A Argentina gastou 8,1% do PIB em saúde em 2010, de acordo com números do Banco Mundial.⁴¹ Em 2010, os gastos do setor público constituíram 55% dos gastos totais na saúde.⁴² Contudo, somente uma pequena proporção desses fundos públicos vieram do governo central.⁴³

4.1.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes

A Argentina reconhece, indiretamente, os direitos dos seus pacientes por meio da declaração geral dos direitos dos cidadãos na sua constituição, que diz: “Todos os habitantes do País têm os seguintes direitos, de acordo com as leis que regulam o seu exercício, a saber: trabalhar e realizar qualquer atividade legal... fazer petições às autoridades... publicar suas ideias na imprensa sem censura prévia... se associar para fins úteis... ensinar e aprender.”⁴⁴

O direito à saúde não está explicitamente incluído na constituição, mas o atendimento médico e o acesso à saúde são reconhecidos na constituição e pelo fato de a Argentina ser signatária de diversos acordos internacionais, incluindo a Declaração Universal dos Direitos Humanos e o Pacto

³⁹ Cavagnero, E. *et al* (2010). “A National Social Health Insurance Plan for Argentina: Stimulating Its Financial Feasibility”, Organização Mundial da Saúde, pp. 3-9, obtido de http://www.who.int/health_financing/documents/dp_e_10_04-shi_arg.pdf (acessado em outubro de 2012).

⁴⁰ Penchaszadeh, V. *et al* (2010). “The health system in Argentina: an unequal struggle between equity and the market.” *Italian Journal of Public Health*, Year 8, Vol. 7, No. 4, pp. 355-356.

⁴¹ World Bank, Health expenditure, total (% of GDP), (acessado em dezembro de 2012).

⁴² *Ibid.* Health expenditure, public (% of total health expenditure).

⁴³ Cavagnero, E. *et al* (2006). “Health Financing in Argentina: An Empirical Study of Healthcare Expenditure and Utilization”, *Innovation in Health Financing Working Paper Series*, Fundación Mexicana para la Salud, A.C., p. 8. Cavagnero, E. *et al* (2010), p. 5.

⁴⁴ Constituição argentina obtida em <http://www.senado.gov.ar/web/interes/constitucion/english.php> (acessado em outubro de 2012).

Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.⁴⁵

O país protege diretamente os direitos dos pacientes em termos de consentimentos livres e esclarecidos, que são obrigatórios e devem ser assinados na presença de uma testemunha.⁴⁶

4.1.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes

Existem diversas organizações de pacientes na Argentina que oferecem uma diversidade de serviços. Exemplos de grupos incluem *Asociación Síndrome de Down de la República Argentina* (Associação da Síndrome de Down da República Argentina), *Fundación Argentina Pro-Ayuda al Niño con Sida* (Fundação Argentina de Ajuda às Crianças com AIDS) e a *Liga Argentina De Lucha Contra el Cancer* (Liga Argentina de Luta Contra o Câncer).⁴⁷ Segue abaixo uma visão geral dessas associações de pacientes, com uma lista abrangente de outras associações de pacientes na nota de rodapé abaixo.

A *Asociación Síndrome de Down de la República Argentina* é uma associação de pais de crianças com síndrome de Down. A missão do grupo é trabalhar no sentido da integração completa dos pacientes com síndrome de Down na sociedade. O grupo tem três programas principais: informação, assistência e promoção. As atividades do programa de informação incluem a facilitação e o comparecimento em eventos e conferências sobre a síndrome de Down, a publicação de boletins e artigos e a interação com profissionais de saúde e com a mídia. O programa de assistência do grupo inclui a facilitação de grupos de apoio, o oferecimento de serviços telefônicos para o esclarecimento de dúvidas e a organização de eventos sociais. As atividades promocionais incluem a busca de iniciativas legislativas e a interação direta com formuladores de políticas, além de campanhas por maior integração dos pacientes na sociedade.⁴⁸

A missão da *Fundación Argentina Pro-Ayuda al Niño con Sida* é ajudar crianças com HIV/AIDS e também crianças cujos pais são portadores de HIV/AIDS. Além de defender os direitos das crianças e adolescentes que vivem com o HIV/AIDS, a organização proporciona serviços de apoio e informações através de oficinas, serviços jurídicos, encaminhamento para hospitais e atividades de monitoramento.⁴⁹

A *Liga Argentina De Lucha Contra el Cancer* é um grupo da sociedade civil dedicado a promover a informação e a prevenção dos cânceres de mama, ginecológico, de cólon, de pele, de pulmão e urológico. O grupo tem 100 escritórios em toda a Argentina e fornece informações sobre saúde, serviços de detecção precoce, aconselhamento e interação ativa com formuladores de políticas de

⁴⁵ Penchaszadeh, V. et al (2010), p. 352.

⁴⁶ Regulamentação 6677/10 (2010) da Administração Nacional de Drogas, Alimentos e Dispositivos Médicos da Argentina, obtido de http://www.anmat.gov.ar/Comunicados/Dispo_6677-10_en.pdf (acessado em outubro de 2012).

⁴⁷ Os grupos adicionais de pacientes argentinos incluem os seguintes: *Asociación de Talasemia Argentina* (Associação Argentina de Talassemia): <http://www.talasemia-argentina.org.ar/>; *Asociación Leucemia Mieloide Argentina* (Associação Argentina da Leucemia Mieloide): <http://www.asociacionalma.org.ar/>; *Asociación por los Derechos de las Personas con Cancer* (Associação para os Direitos das Pessoas com Câncer): <http://www.sosten.org.ar/>; *Ayuda Pacientes con Enfermedad Hipofisaria* (Ajuda para Pacientes com Doença Hipofisária): <http://www.apehi.org/default.htm>; *Fundación Apostar a la Vida* (Fundação Aposta na Vida): <http://www.apostaralavida.org.ar/>; *Fundación Argentina de Mieloma* (Fundação Argentina de Mieloma): <http://www.mieloma.org.ar/>; *Fundación Argentina de Talasemia* (Fundação Argentina da Talassemia): <http://www.fundatal.org.ar/> e <http://fundatal.wordpress.com/>; *Fundación Atención Comunitaria Integral al Paciente Oncológico* (Fundação de Atenção Comunitária Integral aos Pacientes de Câncer): <http://www.fundacionciapo.org.ar/sedes.asp>; *Fundación Natalí Dafne Flexer* (Fundação Natali Dafne Flexer): <http://www.fundacionflexer.org/>; *Linfomas Argentina* (Linfoma Argentina): <http://www.linfomasargentina.org/>; *Movimiento Ayuda Cancer de Mama Argentina* (Movimento Argentino de Ajuda com o Câncer de Mama): <http://www.macma.org.ar/> FUCA (Fundación Câncer) www.fuca.org.ar/ (todos acessados em outubro de 2012).

⁴⁸ Website da *Asociación Síndrome de Down de la República Argentina*: <http://www.asdra.org.ar/index.php/home/mision-vision-valores-principios-y-objetivos> (acessado em outubro de 2012).

⁴⁹ Website da *Fundación Argentina Pro-Ayuda al Niño con Sida*: www.ayudaalninoconsida.org.ar (acessado em outubro de 2012).

saúde.⁵⁰

4.1.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes

As organizações de pacientes são permitidas e em alguns casos até formam parcerias com os governos locais na promoção de dias de conscientização sobre doenças, como o Dia Internacional de Combate à AIDS, o Dia das Doenças Raras e o Dia Mundial do Câncer. Contudo, o desenvolvimento de parcerias entre o governo e as ONGs é um fenômeno relativamente novo.⁵¹

As organizações de pacientes recebem financiamento de indivíduos, de empresas e do setor público.⁵² A maior parte da receita deriva de taxas e cobranças por serviços. O setor de organizações sem fins lucrativos da Argentina, como o de outros países latino-americanos, depende em grande parte de taxas para o seu financiamento, já que o apoio do setor público é relativamente limitado.⁵³ Isso é particularmente verdadeiro para o setor de saúde.

4.1.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde

Apesar do reconhecimento público e formal dos direitos dos pacientes, o governo dá pouca importância ao papel da participação dos pacientes, ao consenso paciente/provedor sobre os objetivos do tratamento e a estratégias específicas elaboradas para alcançar as metas e melhorar os resultados dos pacientes. As organizações de pacientes, como a International Community of Women living with HIV/AIDS (Comunidade Internacional de Mulheres Vivendo com HIV/AIDS) expressaram forte oposição à falta de ação governamental no que diz respeito à introdução de testes de bioequivalência para os chamados *similares*. Os *similares* são uma terceira classe de fármacos com aprovação regulatória no mercado da maioria dos países latino-americanos que não precisam ser testados em termos da sua bioequivalência, mas que são frequentemente promovidos, até mesmo por representantes do governo, como sendo genéricos. Enquanto a maioria dos principais mercados latino-americanos, incluindo o Brasil, introduziram novas exigências no sentido de que os *similares* passem por testes da bioequivalência, esse não é o caso da Argentina.⁵⁴

4.1.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde

Como descrito acima, o sistema de saúde da Argentina permanece fragmentado. Quase metade da população permanece sem plano de saúde e tem acesso limitado aos serviços médicos. Além disso, tem havido, desde a década de 1990, um drástico aumento dos litígios referentes à saúde. Os pacientes e grupos que representam pacientes vêm se voltando cada vez mais para os tribunais devido à percepção de baixa qualidade e falta de acesso aos serviços médicos. Dignos de nota são exemplos nos quais associações de pacientes processaram o estado argentino. No final da década de 1990, por exemplo, diversas ONGs (incluindo a *Asociación Benghalensis*, uma organização de pacientes de apoio ao bem-estar de pacientes com HIV/AIDS), processou de maneira bem-sucedida

⁵⁰ Website da *Liga Argentina De Lucha Contra el Cancer*: <http://www.lalcec.org.ar/quienessomos.html> (acessado em outubro de 2012).

⁵¹ Para obter detalhes, consulte: The Eckman Foundation (2007). "A Cooperative Effort by the NGO Committee on Ageing and Global Action on Aging", obtido de <http://www.globalaging.org/agingwatch/events/ngos/Argentina.pdf> (acessado em outubro de 2012); UNICEF (2009). "Summary Results Matrix: Government of ARGENTINA –UNICEF Country Programmeme, 2010-2014", obtido de http://www.unicef.org/about/execboard/files/Argentina_CPD_Matrix_by_Focus_Areas_v.5_6_09_BvH_.pdf (Acessado em outubro de 2012); e Roitter, M. et al (1999). "Argentina", *Global Civil Society: Dimensions of the Nonprofit Sector*, Baltimore, EUA: Johns Hopkins Center for Civil Society Studies, pp. 373-392.

⁵² Roitter, M. et al (1999), pp. 383-388.

⁵³ Ibid. p. 386.

⁵⁴ Torstensson, D. and Pugatch, M. (2010). *Keeping Medicines Safe: A Study of the Regulations Guiding the Approval of Medicines in Emerging Markets*. Stockholm Network, pp. 38-39.

o governo por não fornecer medicamentos para HIV/AIDS aos hospitais públicos.⁵⁵

4.2 Brasil

O sistema de saúde do Brasil inclui provedores públicos, particulares e sem fins lucrativos. Os pacientes acessam esses provedores por meio de planos públicos e particulares. O serviço público de saúde *Sistema Único de Saúde* (SUS), oferece serviços gratuitos no local de atendimento. Quase três quartos dos brasileiros acessam o sistema de saúde por meio do SUS, enquanto os 25% remanescentes têm plano de saúde privado.⁵⁶

Enquanto o governo federal, por meio do Ministério da Saúde brasileiro, determina a política de saúde nacional, a administração diária do SUS foi em grande parte delegada do nível federal para os estados e municípios, que gerenciam e administram os serviços de saúde locais. Isso levou a uma ampla diversidade no que diz respeito a como as políticas nacionais de saúde são implementadas e os serviços de saúde oferecidos.

O gasto total com a saúde como porcentagem do PIB aumentou de maneira constante durante a década de 2000 de um gasto total de 7,2% do PIB em 2000 para 9% do PIB em 2010.⁵⁷ A maior parte desse gasto é de responsabilidade do setor público com uso de recursos oriundos da cobrança geral de impostos, contribuições descontadas na folha de pagamento e impostos específicos, como a CPMF.⁵⁸

4.2.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes

A constituição do Brasil protege tanto de maneira implícita quanto explícita os direitos dos pacientes. Implicitamente, os pacientes estão incluídos nos direitos individuais e coletivos que abrangem a liberdade de expressão.⁵⁹ Explícitamente, a constituição brasileira de 1988 reconheceu a saúde como direito do cidadão, apoiada pela introdução do serviço nacional de saúde, o SUS.⁶⁰ A constituição de 1988 e o Código de Defesa do Consumidor também dispõem sobre o consentimento informado.⁶¹ Por fim, o Brasil é signatário de diversos tratados internacionais importantes referentes aos direitos humanos.⁶²

4.2.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes

Diversas associações e organizações de pacientes existem no Brasil e elas oferecem uma diversidade de programas e serviços. Exemplos de grupos incluem a *Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto*, a *Associação Brasileira de Esclerose Múltipla*, a *Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS* e o *Instituto Oncoguia*.⁶³ Segue abaixo uma visão geral dessas

⁵⁵ Abramovich, V. and Pautassi, L. (2008). "Judicial Activism in the Argentine Health System: Recent Trends", *Health and Human Rights* 10 (2), obtido de <http://www.hhrjournal.org/index.php/hhr/article/viewArticle/81/166> (acessado em outubro de 2012).

⁵⁶ Deloitte (2011), *2011 Survey of Healthcare Consumers in Brazil Key Findings, Strategic Implications*, Deloitte Center for Health Solutions Washington, D.C.

⁵⁷ WHO, Global Health Observatory Data Repository, Total expenditure on health as a percentage of gross domestic product, (acessado em novembro de 2012).

⁵⁸ Almeida, C. et al (2011), "The Brazilian health system: history, advances, and challenges", *Lancet* 2011; 377: 1778–97, p. 1787.

⁵⁹ Constituição brasileira, obtida em <http://www.wipo.int/wipolex/en/details.jsp?id=11795> (acessado em outubro de 2012).

⁶⁰ Almeida, C. et al (2011).

⁶¹ Marteleto Godinho, A. et al (2010). "Informed Consent: The Understanding of Lawyers and Courts", *Revista Brasileira de Anestesiologia* 60(2), pp. 207-214.

⁶² Geneva Academy of International Humanitarian Law and Human Rights, "Brazil", *Rule of Law in Armed Conflicts Project*, obtido de http://www.geneva-academy.ch/RULAC/international_treaties.php?id_state=34 (acessado em outubro de 2012).

⁶³ Entre os grupos de pacientes brasileiros adicionais estão os seguintes: *Associação Brasileira de Esclerose Tuberosa*: <http://abet.org.br/>; *Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia*: <http://www.abrale.org.br/index2.php>; *Associação Brasileira de Portadores de Câncer*:

associações de pacientes, com uma lista abrangente de outros grupos nas notas de rodapé abaixo.

A *Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto* oferece tanto serviços concretos para pacientes de câncer quanto, de maneira mais geral, atividades educacionais e de amparo em nome dos pacientes de câncer. Entre os serviços médicos e de apoio para os pacientes de câncer estão fornecimento e compra de medicamentos para o câncer, transporte para o hospital, serviços de apoio sob a forma de aconselhamento jurídico e acomodação. O grupo interage ativamente com instituições de saúde locais e nacionais, formuladores de políticas e também, de maneira mais geral, com o público através de campanhas de conscientização.⁶⁴

A *Associação Brasileira de Esclerose Múltipla* é uma das maiores associações de pacientes no Brasil. O grupo faz campanha em nome de pacientes de esclerose múltipla e busca aumentar a conscientização sobre a doença entre o público geral e também entre os formuladores de políticas e profissionais de saúde. Além de campanhas públicas e de atividades de elevação da conscientização, o grupo oferece serviços médicos e de reabilitação diretos, sob a forma de neuroreabilitação, fisioterapia, terapia da fala e terapia ocupacional.⁶⁵

Fundada no final da década de 1980, a *Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS* tem a missão de aumentar a conscientização sobre o HIV/AIDS e melhorar o acesso a tratamentos e serviços para pacientes com essa doença. O grupo monitora ativamente as políticas públicas brasileiras e internacionais e participou do desenvolvimento de novos programas de saúde no contexto do HIV/AIDS. Além do seu trabalho referente às políticas públicas, o grupo realiza workshops, seminários e outras formas de atividades públicas de conscientização e informação.⁶⁶

O *Instituto Oncoguia* representa pacientes e busca garantir os direitos dos pacientes e o acesso ao tratamento de câncer e a informações de alta qualidade. O grupo organiza um importante fórum de informações pelo seu website e publica nele manuais informativos e guias. O grupo também participa da política pública brasileira interagindo ativamente com ministros e representantes do governo federal, incluindo o Ministério da Saúde. Em 2011, o grupo fez campanha e organizou lobby no Ministério da Saúde em busca de alterações na legislação de saúde para introdução de cobertura para tratamentos orais anticâncer nos planos de saúde.⁶⁷

4.2.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes

O governo brasileiro apoia ONGs, incluindo aquelas que representam pacientes. A secretaria municipal de saúde de Ribeirão Preto formou uma parceria com a *Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto* para realizar uma campanha de amamentação que buscou encorajar as mulheres a amamentar seus recém-nascidos para diminuir o risco de câncer de mama.⁶⁸ O governo

<http://www.amucc.com.br/>; Associação Brasileira de Talassemia: <http://www.abrasta.org.br/default>; Espaço Saúde: <http://www.espacosaude.org.br/site/sobre-nos/historico>; Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama: <http://www.femama.org.br/novo/index.php>; Federação Nacional das Associações de Doenças: <http://fenafal.wordpress.com/>; Grupo de Estudos Doenças Raras: <http://gedr2008.blogspot.com/>; Instituto Canguru: <http://www.institutocanguru.org.br/index.html>; Instituto Espaço de Vida: <http://www.espacodevida.org.br/index.php>; International Myeloma Foundation Latin America (Fundação Internacional do Mieloma da América Latina) www.mielomabrasil.org; (todos acessados em outubro de 2012).

⁶⁴ Website da Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto: <http://www.abraccia.org.br> (acessado em outubro de 2012).

⁶⁵ Website da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla:

http://www.abem.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=96&Itemid=124 (acessado em outubro de 2012).

⁶⁶ Website da Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS:

http://www.abiaids.org.br/a_abia/quemsomos.aspx?lang=pt&fg=Quem%20Somos (acessado em outubro de 2012).

⁶⁷ Visite o website e páginas específicas, incluindo: “Conheça Nosso Trabalho” e “Audiência com Alexandre Padilha, Ministro da Saúde” <http://www.oncoguia.org.br/home/> (acessado em janeiro de 2013).

⁶⁸ Website Serviços da Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto.

também reconhece e apoia os esforços de organizações de pacientes ao promover dias de conscientização sobre doenças, tais como o Dia Internacional de Combate à AIDS, o Dia das Doenças Raras e o Dia Mundial do Câncer.

As organizações de pacientes recebem financiamento de indivíduos, de empresas e do governo. As associações de pacientes e outras organizações sem fins lucrativos têm autorização para funcionar independentemente do governo. Assim como na Argentina, o financiamento governamental das organizações sem fins lucrativos, incluindo grupos de pacientes, é relativamente limitado.⁶⁹

4.2.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde

Os pacientes no Brasil têm a oportunidade de contribuir de diversos meios, com maior destaque para as representações obrigatórias em todos os níveis da política de saúde por meio das conferências e conselhos de saúde. A constituição de 1988 introduziu conselhos de administração social com responsabilidades diretas na formulação e na aprovação de políticas sociais e, o que é mais importante, na aprovação de orçamentos alocados pelo governo federal.⁷⁰ Existem milhares de conselhos de saúde compostos por representantes dos usuários da saúde, dos trabalhadores da saúde e da administração. A constituição determina que 50% dos representantes dos conselhos de saúde sejam usuários dos serviços de saúde, como associações de pacientes e ONGs. Os 50% membros remanescentes dos conselhos são igualmente divididos entre profissionais da saúde e representantes da administração.⁷¹ É importante observar que essa representação e voz dos pacientes alcança toda a hierarquia de formulação de políticas de saúde, incluindo o Conselho Nacional de Saúde (CNS). O CNS é uma agência federal separada sob o Ministério de Saúde responsável pela aprovação do orçamento de saúde federal e pelos planos de saúde nacionais, de quatro anos.⁷²

4.2.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde

Ainda que os pacientes participem do desenvolvimento de políticas de saúde, existe algum debate sobre como seus pontos de vista estão sendo incorporados ativamente no sistema de saúde. Por exemplo, pesquisas com pacientes revelam um nível relativamente elevado de insatisfação com muitos aspectos do sistema de saúde. Um estudo de 2003 demonstrou, por exemplo, que no caso do atendimento ambulatorial, os pacientes estavam insatisfeitos com longos tempos de espera e, no que se refere à hospitalização, a falta de liberdade para escolher os médicos estava no topo das preocupações dos pacientes. O estudo também mostrou que os usuários do SUS tinham um nível mais baixo de satisfação do que pacientes fora do SUS.⁷³ Uma pesquisa mais recente conduzida em 2011 pela Deloitte demonstrou que somente 8% das pessoas pesquisadas davam ao sistema de saúde brasileiro uma avaliação positiva.⁷⁴ Em vez disso, 57% dos participantes da pesquisa deram ao sistema uma avaliação desfavorável e 31% da amostra avaliou o sistema como um fracasso.

⁶⁹ Johns Hopkins Center for Civil Society Studies (2010). "Nonprofit Organizations in Brazil: A Pilot Satellite Account with International Comparisons 2002", *Handbook on Nonprofit Institutions in the System of National Accounts*, United Nations, pp. 17-21.

⁷⁰ Andrea Cornwall (2007), *Deliberating Democracy: Scenes from a Brazilian Municipal Health Council*, IDS Working Paper 292, University of Sussex, p. 7.

⁷¹ Ibid.

⁷² Ministerio da Saude, Conselho Nacional de Saude (CNS), <http://conselho.saude.gov.br/apresentacao/apresentacao.htm> (acessado em janeiro de 2013).

⁷³ Luna, C.F. (2005). "Healthcare users' satisfaction in Brazil, 2003", *Cad Saude Publica* 21, pp. 109-118.

⁷⁴ Deloitte (2011).

4.3 China

Até a década de 1980, o sistema de saúde chinês era modelado no estilo soviético, altamente centralizado, de atendimento gratuito no local de atendimento. Durante a abertura da economia chinesa nas décadas de 1980 e 1990, os gastos públicos com a saúde foram drasticamente reduzidos. Em 2008, o sistema de saúde foi mais uma vez fundamentalmente reformado como parte do amplo estímulo à economia do governo chinês. Um sistema universal de seguro saúde foi introduzido e mais de 130 bilhões de dólares investidos na melhoria das instalações de saúde pública. Como parte desse esforço nacional, a China também estabeleceu uma lista de medicamentos essenciais. Desde 2009, esforços adicionais de reforma foram iniciados com o objetivo de aumentar o acesso e a equidade do sistema e também para melhorar a qualidade dos serviços médicos fornecidos.⁷⁵ O governo central leva a reforma adiante e sua implementação ocorre no nível das regiões e das municipalidades.⁷⁶

Em 2010, os gastos totais com a saúde como porcentagem do PIB foram de 5,1%.⁷⁷ Isso representa um pequeno aumento em relação a década anterior, quando os gastos totais foram de 4,6%. Os gastos públicos constituem mais de 50% do total dos gastos com saúde, com os 50% restantes sendo gastos particulares, principalmente pagos pelo consumidor.⁷⁸ O mercado de planos privados ainda é subdesenvolvido e constitui somente um pequeno percentual dos gastos privados em saúde (6,9%) e um percentual ainda menor dos gastos totais.⁷⁹

4.3.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes

De acordo com a constituição chinesa, os cidadãos gozam de liberdade de expressão, imprensa, reunião, associação, manifestação e de demonstração.⁸⁰ Contudo, a liberdade de organização e de congregação ainda são limitadas na China, com muitas restrições sobre a fundação e a administração de grupos na sociedade civil.⁸¹ No que diz respeito às associações de pacientes, elas enfrentam diversos desafios específicos. Muitos pacientes ainda não têm acesso à saúde e não estão cientes dos seus direitos. Da mesma maneira, ainda que a China tenha criado legislação sobre os direitos dos pacientes, ainda existem inconsistências em termos da jurisdição legal e das exceções. Existem também dificuldades para se organizar associações de pacientes e facilitar a comunicação entre os pacientes. Por fim, muitos pacientes enfrentam discriminação pelas autoridades.⁸² Pacientes e associações de pacientes com HIV/AIDS, por exemplo, relatam enfrentar assédio e, em alguns casos, dificuldades de acesso a tratamento, especialmente em áreas rurais mais remotas.⁸³

4.3.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes

Dadas as dificuldades para se criar e administrar uma ONG sem fins lucrativos na China, não existe um grande número de associações de pacientes e muitos grupos ativos na China estão sediados fora

⁷⁵ Ulrich, J. *et al* (2011). "Medicine for the Masses – China's Healthcare Reform: Progress and Future Steps", *Hands-On China Report*, Shanghai: J.P. Morgan, p. 1.

⁷⁶ Le Deu, F. *et al* (2012). "Healthcare in China: 'Entering uncharted waters'", *China Healthcare*, Shanghai: McKinsey & Company, pp. 6-8.

⁷⁷ World Bank, Health expenditure, total (% of GDP), <http://data.worldbank.org/indicator/SH.XPD.TOTL.ZS?page=2> (acessado em novembro de 2012).

⁷⁸ World Health Organization, Table of Indicators, China, obtido em http://apps.who.int/nha/database/StandardReport.aspx?ID=REP_WEB_MINI_TEMPLATE_WEB_VERSION&COUNTRYKEY=84008 (acessado em outubro de 2012).

⁷⁹ *Ibid.*

⁸⁰ Constituição chinesa, obtida de <http://www.cecc.gov/pages/newLaws/constitutionENG.php> (acessado em outubro de 2012).

⁸¹ International Center for Not-for-Profit Law (2012), *NGO Law Monitor: China*, <http://www.icnl.org/research/monitor/china.html> (acessado em janeiro de 2013).

⁸² International Alliance of Patients' Organizations (2008). "To Safeguard Patient Rights in China", obtido de <http://www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=848> (acessado em outubro de 2012).

⁸³ Avert Report, "HIV & AIDS in China", obtido de <http://www.avert.org/aidschina.htm> (acessado em outubro de 2012).

da área continental chinesa. Os parágrafos abaixo fornecem detalhes sobre alguns dos grupos que existem e sobre o trabalho que eles realizam.

A Chi Heng Foundation (Fundação Chi Heng) é uma organização sem fins lucrativas com sede em Hong Kong que oferece apoio e serviços de informação a crianças e órfãos que sofrem de HIV/AIDS ou cujo um dos pais sofre da doença. Em termos geográficos, o grupo enfoca, principalmente, áreas rurais da região central da China. A fundação oferece financiamento e apoio para a manutenção de crianças na escola e proporciona a elas educação nos seus vilarejos natais. Atualmente, mais de 9.000 crianças recebem o apoio da fundação. Além do apoio educacional, a fundação também proporciona aconselhamento, treinamento vocacional e amplo apoio às atividades de autoajuda da comunidade. O grupo trabalha com centros médicos e hospitais locais nos testes do HIV e no monitoramento da doença, incluindo o Centro Shenzhen para o Controle de Doenças.⁸⁴

A China-Dolls Care and Support Association (Associação de Cuidado e Apoio China-Dolls) tem o objetivo de aumentar a compreensão e a conscientização no que se refere a doenças raras e pacientes com doenças raras. Trata-se de um grupo de amparo a pacientes com o objetivo principal de ajudar e representar pessoas que sofrem de osteogênese imperfeita (Doença de Lobstein).⁸⁵ O grupo foi fundado no final da década de 2000 por Yi'ou Wang, uma portadora da osteogênese imperfeita. Atualmente, a organização alcança aproximadamente 3.000 pacientes, a maioria dos quais sofre de osteogênese imperfeita. O grupo faz campanhas pelo maior reconhecimento e apoio àqueles que sofrem de doenças raras, incluindo a legislação sobre doenças raras. Em 2010 o grupo fundou o primeiro banco de dados de doenças raras com o objetivo de recrutar pacientes e promover a pesquisa clínica na China.⁸⁶

A missão da New Sunshine Charity Foundation (Fundação Caritativa New Sunshine)⁸⁷ é oferecer apoio e serviços a pacientes com leucemia e suas famílias. Z Lie, ele próprio um paciente de leucemia mieloide crônica, fundou o grupo em 2002. Os programas do grupo incluem: um banco de dados de doadores de medula óssea, serviços de informações e apoio para pacientes, campanhas de educação sobre saúde, apoio financeiro para pacientes, um serviço de apoio telefônico para pacientes, treinamento profissional e apoio à pesquisa e também promoção de políticas.⁸⁸

4.3.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes

O governo promove dias de conscientização sobre doenças, como o Dia das Doenças Raras, o Dia Mundial do Câncer e o Dia Internacional de Combate à AIDS. No caso do HIV/AIDS, as campanhas de conscientização tiveram impacto no sentido de crescente apoio e reconhecimento governamental no que se refere à doença e aos pacientes que dela sofrem.⁸⁹

Vale notar que as organizações de pacientes que operam na China, ainda que intensamente

⁸⁴ Website da Fundação Chi Heng: <http://www.chfaidsorphans.com/index.php> (acessado em outubro de 2012).

⁸⁵ YJ Zhang et al, "China's first rare-disease registry is under development", *The Lancet*, volume 378, edição 9793, páginas 769 - 770, 27 de agosto de 2011. Ver também: "China Doll Charity Offers Hope to Brittle Bone Sufferers", 11 de junho de 2009, CRIEnglish.com, <http://english.cri.cn/7146/2009/11/06/1361s527341.htm> (acessado em janeiro de 2013).

⁸⁶ Ibid.

⁸⁷ Anteriormente Sunchine Volunteers Association (Associação de Voluntários Sunchine)

⁸⁸ CML Advocates Network, "China: Website da New Sunshine Charity Foundation": http://www.cmladvocates.net/index.php?option=com_content&view=article&id=137:china-shanghai-roots-a-shoots-cml-home-of-hope&catid=20:asia-pacific (acessado em outubro de 2012) e Liu, Z. "Belief, Hope and Love Can Make a Miracle", apresentação obtida em <http://www.worldmarrow.org/fileadmin/Committees/ASIA/Asian%20Sunshine.pdf> (acessado em outubro de 2012).

⁸⁹ China.org.cn (2006). "China Encourages NGO's Participation in Fight Against AIDS", obtido de <http://china.org.cn/english/2006/Mar/162981.htm> (acessado em outubro de 2012) e o website do Avert Report. Voice of America (2011). "China Marks World Aids Day", obtido de <http://www.voanews.com/content/china-marks-world-aids-day-134818793/148940.html> (acessado em outubro de 2012).

reguladas, recebem financiamento de indivíduos, empresas e governos estrangeiros. A Chi Heng Foundation, por exemplo, recebe financiamento de empresas, tais como Accor, Farrington American Express Travel e PizzaExpress, além de fundações, incluindo a Clinton Foundation e o Global Fund, e instituições internacionais, como as Nações Unidas.⁹⁰

4.3.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde

Não existe processo formal aparente de incorporação dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde e, dado o sistema de saúde descentralizado da China, é desafiador para pacientes e organizações de pacientes influenciar as políticas de saúde em nível nacional. O sistema de saúde chinês ainda está lutando com os desafios de fornecer cobertura universal e serviços de saúde aos residentes, tanto das áreas rurais quanto urbanas.

Além disso, existem desafios culturais para se garantir que a voz dos consumidores/cidadãos – seja como consumidores individuais de saúde ou por meio de grupos de pacientes – seja reconhecida. Bloom et al (2008) resumem assim o desafio: “O papel das organizações da sociedade civil na representação de classes profissionais ou do público é muito subdesenvolvido e o grau no qual os esquemas podem ser influenciados de maneira a refletir os interesses dos seus beneficiários é incerto”.⁹¹

4.3.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde

Chu et al (2009) relatam a insatisfação dos pacientes na China através dos dados coletados em pesquisas domésticas e pela China National Health Services Survey (Pesquisa sobre os Serviços Nacionais de Saúde da China).⁹² O estudo deles sugere que houve uma drástica redução na satisfação dos pacientes com o sistema de saúde chinês entre o final da década de 1990 e meados da década de 2000. Em 1997, a satisfação tanto dos pacientes urbanos quanto dos rurais era de mais de 50%. Por volta de 2003, ela havia caído cerca de 10% no caso dos moradores de áreas rurais e perto de 15% no caso dos moradores de áreas urbanas. Os pacientes frequentemente citaram os custos como a principal razão para a insatisfação com o sistema de saúde chinês.

Um estudo mais recente de Shen e Tang (2010) também demonstra como os pacientes chineses estão frequentemente insatisfeitos com o seu sistema de saúde.⁹³ Por meio de uma pesquisa com moradores de áreas urbanas, os pesquisadores descobriram que pacientes com renda mais alta e nível de educação mais elevado estavam com frequência menos satisfeitos do que pacientes mais pobres. Os pacientes com renda mais elevada também tenderam a focar mais na qualidade, ou na falta dela, nos serviços ou produtos médicos adquiridos. Os pacientes mais pobres, por outro lado, estavam mais preocupados com os custos gerais.

Juntas, essas pesquisas sugerem que o sistema de saúde da China enfrenta desafios significativos não apenas para criar níveis básicos de cobertura e acesso, mas também para melhorar a qualidade e os padrões.

⁹⁰ Website “Our Partners” da Chi Heng Foundation: <http://www.chfaidsorphans.com/staticpage.php?id=49> (acessado em outubro de 2012).

⁹¹ Bloom, G. (2008). “Regulating Healthcare Markets In China And India”, *Health Affairs* 27(4), p. 962.

⁹² Chu, A. et al (2009). “A Study on Patient Satisfaction in China”, *Harmonizing Health and Economics*, apresentado no International Health Economics Association Congress, obtido de <http://ihe2009.abstractbook.org/presentation/201/> (acessado em outubro de 2012).

⁹³ Shen, Q. e Tang, L. (2010). “Patient Preferences, Concerns, and Satisfaction with Providers before the Chinese Urban Health System Reform: A Social Groups Analysis”, Stanford University Walter H. Shorenstein Asia-Pacific Research Center Asia Health Policy Programme Working Paper 17, pp. 3-11.

4.4 Índia

O sistema de saúde da Índia é altamente fragmentado, com os serviços sendo fornecidos e custeados em níveis central e estadual de governo. A maioria dos indianos não possui plano de saúde e tem acesso limitado a serviços médicos e de saúde. Somente cerca de 20% da população tem plano de saúde e o restante depende de fornecedores privados pagos diretamente ou do sistema de saúde público. A maioria dos indianos com plano de saúde mora em áreas urbanas e a ampla maioria dos indianos de áreas rurais não tem plano de saúde.⁹⁴

O governo, em níveis central e estadual, tomou medidas para melhorar o acesso à saúde. O governo central, por exemplo, lançou a National Rural Health Mission (Missão Nacional de Saúde Rural, NRHM), em 2005, como uma iniciativa para expandir o acesso à saúde em áreas primordialmente rurais. De maneira semelhante, o governo central anunciou recentemente planos para fornecer medicamentos genéricos gratuitamente por meio de clínicas e hospitais do governo, com foco principal nas áreas rurais. O esquema expande iniciativas existentes em nível estadual, particularmente em Tamil Nadu e Rajasthan. A primeira utiliza um programa semelhante em atividade desde o final da década de 1990.

Em termos de gastos, a Índia gasta, no geral, menos em saúde do que muitas das outras economias emergentes. Em 2010, os gastos totais com a saúde como porcentagem do PIB foram de 4,1%.⁹⁵ Isso representa, na verdade, uma queda em comparação com níveis observados dez anos antes, no final da década de 1990 e início da década de 2000. Em 2000, os gastos gerais representaram 4,6% e em 2001, 4,8%.⁹⁶ Ainda que em crescimento, a parcela pública desse total ainda é relativamente baixa e representou 29,2% em 2010.⁹⁷ As taxas de pagamentos diretos também são consideravelmente mais elevadas do que em outros países. Em 2010, esses pagamentos diretos representaram quase a totalidade dos gastos privados, ou seja, 86,4%.⁹⁸ A falta de plano de saúde e a elevada taxa de pagamentos feitos diariamente pelo consumidor fizeram com que os gastos com saúde se tornassem uma das principais causas de dívidas e pobreza.

4.4.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes

A constituição indiana garante a todos os cidadãos o direito de reunião pacífica e o direito de formar associações e sindicatos.⁹⁹ Os direitos dos pacientes não são formalmente reconhecidos nos níveis central ou estadual. O governo indiano discutiu a introdução de uma declaração dos direitos dos pacientes – mais recentemente em 2011 – em conjunto com outras reformas da saúde. Contudo, não parece que essas reformas se materializaram.¹⁰⁰ A Índia adotou a “Patients' Charter for tuberculosis care” (“Declaração de direitos dos pacientes no tratamento da tuberculose”), uma iniciativa desenvolvida por uma ONG e pela OMS em dezembro de 2012.¹⁰¹ Contudo, nenhum cronograma para a implementação desta declaração foi proposto.

⁹⁴ World Bank, “World Bank Support for the Health Sector in India”, April 2010, <http://www.worldbank.org/en/news/2010/04/06/worldbank-india-health-support> (acessado em janeiro de 2013).

⁹⁵ World Bank, Health expenditure, total (% of GDP), India. (Acessado em janeiro de 2013).

⁹⁶ Ibid.

⁹⁷ Ibid, gastos com saúde, públicos (% dos gastos totais com saúde).

⁹⁸ Ibid. Gastos com a saúde mediante pagamentos diretos (% dos gastos privados com a saúde).

⁹⁹ Constituição indiana, obtida de http://india.gov.in/govt/documents/english/coi_part_full.pdf (acessado em outubro de 2012).

¹⁰⁰ *The Times of India*, “Patients' charter of rights in the offing”, 2 de outubro de 2011, <http://timesofindia.indiatimes.com/india/Patients-charter-of-rights-in-the-offing/articleshow/10200799.cms> (acessado em janeiro de 2013).

¹⁰¹ Vaccine News Daily, “India adopts TB patient charter”, 12 de dezembro de 2012, http://vaccinewsdaily.com/medical_countermeasures/321103-india-adopts-tb-patient-charter/ (acessado em janeiro de 2013).

4.4.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes

A Índia tem inúmeras organizações de pacientes. Exemplos incluem o AIDS Awareness Group (Grupo de Conscientização da AIDS), o Alzheimer's and Related Disorders Society of India (Sociedade do Alzheimer e Distúrbios Relacionados da Índia) e a Cancer Patients Aid Association (Sociedade de Ajuda ao Paciente com Câncer).

O AIDS Awareness Group oferece diversos serviços não apenas a pacientes com HIV/AIDS, mas, de maneira mais geral, a comunidades e pessoas necessitadas. As principais atividades do grupo incluem: realização de campanhas de informação e conscientização sobre HIV/AIDS, testes e aconselhamento em HIV/AIDS, aconselhamento sobre saúde em geral e aconselhamento sobre nutrição, incluindo correção da anemia mediante suplementação com ferro; auxílio jurídico para prisioneiros; programas de alfabetização; serviços financeiros mediante microfinanciamento e programas de crédito e também treinamento profissional em aconselhamento.¹⁰²

A Alzheimer's and Related Disorders Society (ARDSI) da Índia é uma organização sem fins lucrativos que busca promover a conscientização e o reconhecimento de pacientes que sofrem de demência e mal de Alzheimer. O grupo faz campanha ativamente e organiza conferências, workshops e seminários. Ele interage com o governo e tem como um dos seus principais objetivos o reconhecimento pelo governo indiano da demência como uma deficiência, assim como mais fundos voltados para pacientes que sofrem da doença. O grupo possui diversos centros de atendimento pela Índia e oferece cuidados a pacientes de demência e mal de Alzheimer. Além disso, o ARDSI também oferece cursos informativos sobre cuidados com idosos, assim como grupos de apoio e aconselhamento. Por fim, o grupo também apoia a pesquisa sobre a prevalência da demência nas áreas urbanas e rurais da Índia.¹⁰³

Fundada em 1969, a Cancer Patients Aid Association (CPAA) oferece apoio e serviços a pacientes de câncer por toda a Índia e até mesmo em países vizinhos, como o Nepal, Butão e Bangladesh. As atividades da CPAA incluem: atendimento de pacientes mediante aconselhamento e apoio durante um ciclo de tratamento; assistência financeira, reabilitação e treinamento profissional para pacientes com câncer por meio do centro de reabilitação da CPAA; programas de conscientização e informação, incluindo serviços de detecção precoce e triagem, além de serviços de mediação e apoio para a obtenção de cobertura específica para o câncer e apoio jurídico.¹⁰⁴

4.4.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes

O governo indiano também reconhece e apoia os esforços de organizações de pacientes promovendo dias de conscientização sobre doenças, tais como o Dia Internacional de Combate à AIDS, o Dia das Doenças Raras e o Dia Mundial do Câncer. Também promove, ativamente maneiras de formar parcerias com ONGs, como, por exemplo, mediante seu NGO Partnership System (Sistema de Parceria com ONGs). Este serviço encoraja todas as “organizações voluntárias” e ONGs a se inscreverem e registrarem suas informações básicas “para aumentar a parceria entre o governo e o setor voluntário e promover mais transparência, eficiência e responsabilidade”.¹⁰⁵

¹⁰² Website do AIDS Awareness Group: <http://www.aagindia.org/index.php> (acessado em outubro de 2012).

¹⁰³ Website da Alzheimer's and Related Disorders Society of India: <http://www.alzheimer.org.in/vision.php> (acessado em outubro de 2012).

¹⁰⁴ Website da Cancer Patients Aid Association: <http://www.cpaaindia.org/aboutus/index.htm> (acessado em outubro de 2012).

¹⁰⁵ Website do NGO Partnership System da Comissão de Planejamento do governo da Índia: <http://ngo.india.gov.in/auth/default.php> (acessado em outubro de 2012). Para obter detalhes sobre a parceria do governo indiano com ONGs na área de HIV/AIDS, ver Mozumder, S. e Nora, E. (2007). “HIV/AIDS in India”, The World Bank, obtido de http://siteresources.worldbank.org/INTSAREGTOPHIVAIDS/Resources/HIV-AIDS-brief_Aug07-IN.pdf (acessado em outubro de 2012).

4.4.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde

A Índia não fornece atualmente uma estrutura formal para a colaboração dos pacientes para políticas de saúde. Isso vem sendo discutido e sugestões vêm sendo feitas no sentido de introduzir uma declaração dos direitos dos pacientes, mas nenhuma declaração está em vigor atualmente. A natureza fragmentada da oferta de serviços de saúde, com a ampla maioria da população sem plano de saúde e o estado subdesenvolvido do sistema de saúde dificultam a compreensão de como as vozes dos pacientes poderiam ser incluídas de maneira eficaz nas políticas de saúde.

O sistema de saúde fragmentado da Índia, por exemplo, tem como contraparte uma estrutura regulatória igualmente fragmentada. A responsabilidade, a supervisão e o monitoramento dos provedores de serviços de saúde estão divididos entre organizações centrais, estaduais e profissionais.¹⁰⁶ Isso levou a grandes variações na qualidade dos tratamentos oferecidos e à escassez de remédios eficazes para pacientes com queixas e/ou reclamações sobre os tratamentos recebidos.

Os serviços de saúde não institucionais, por exemplo, permanecem em grande parte não regulamentados.¹⁰⁷ O Medical Council of India (Conselho Médico da Índia) (que, entre outras coisas, é responsável por reconhecer qualificações médicas e responder a queixas referentes aos serviços de saúde não institucionais) sofre de limitações no que se refere ao tipo de más condutas médicas que pode julgar e também no que se refere às penalidades que pode determinar.¹⁰⁸

Existem também incertezas jurídicas no sistema atual. No que se refere à interpretação do consentimento do paciente pelo direito consuetudinário indiano, por exemplo, não existem precedentes claros, especialmente em relação ao atendimento de emergência, o que deixa pacientes e profissionais de saúde vulneráveis.¹⁰⁹

4.4.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde

Dados os imensos desafios de acesso e o custo, os pacientes demonstram um grau surpreendentemente elevado de satisfação com muitos aspectos fundamentais do sistema de saúde indiano. Por exemplo, uma pesquisa com pacientes de 2009 que usaram instalações de saúde governamentais de um dos maiores estados da Índia, Uttar Pradesh, demonstrou que os pacientes apresentavam elevados níveis de satisfação com os exames médicos e com a comunicação com os médicos.¹¹⁰ Ainda assim, o mesmo estudo também revelou que os pacientes estavam altamente insatisfeitos com a prescrição de produtos farmacêuticos e serviços relacionados.¹¹¹

De maneira semelhante, uma pesquisa com pacientes em hospitais distritais e locais mostrou que, no geral, os pacientes apresentavam níveis relativamente elevados de satisfação, mas também tinham preocupações sobre a qualidade do tratamento e sobre a competência dos médicos e dos profissionais de saúde.¹¹²

¹⁰⁶ Bloom, G. (2008), p. 957-962.

¹⁰⁷ Ibid.

¹⁰⁸ Ibid.

¹⁰⁹ Nandimath, O. (2009), p. 346.

¹¹⁰ Kumari, R (2009) et al, "Study on Patient Satisfaction in the Government Allopathic Health Facilities of Lucknow District, India", *Indian J Community Med*, janeiro de 2009; 34(1): 35–42.

¹¹¹ Ibid.

¹¹² Mahapatra, P. et al (2001), "A Patient Satisfaction Survey in Public Hospitals", *Journal of the Academy of Hospital Administration*, vol. 13, n.º 2 (2001-07 - 2001-12).

4.5 México

O sistema de saúde do México sofreu mudanças significativas na última década. A partir do início da década de 2000, o sistema foi fundamentalmente reformado de maneira a ampliar a cobertura e o acesso aos serviços de saúde. Em 2003, o System of Social Protection in Health (Sistema de Proteção Social na Saúde, SSPH) foi introduzido. De acordo com um dos seus programas, o *Seguro Popular*, mexicanos sem plano de saúde receberam acesso a um esquema público de plano de saúde. Até agora a reforma foi bem-sucedida em oferecer cobertura a mais de 50 milhões de mexicanos até então sem plano de saúde.¹¹³ Em termos da estrutura geral, o México tem diversos seguradoras/provedores públicos verticalmente integrados para diferentes partes da população (previdência social, baixa renda, desempregados/autônomos). A política de saúde é bastante fragmentada e a autoridade e a responsabilidade são divididas entre os níveis federal e estadual.

O México tem uma das taxas de gastos com a saúde mais baixas da OCDE. Em 2010, os gastos totais com a saúde representaram 6,2% do PIB, 3,3% menos do que a média de 2010 da OCDE, que foi de 9,5%.¹¹⁴ O México também tem a taxa mais elevada de pagamentos diretos pelo consumidor da OCDE, com 49% dos gastos totais.¹¹⁵

4.5.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes

A constituição mexicana protege e garante os direitos básicos de reunião, associação e liberdade de expressão.¹¹⁶ Além disso, em 1983, a constituição também reconheceu o direito à saúde. Contudo, até as reformas da década de 2000, esse era um direito não materializado, muitos mexicanos permaneciam sem plano de saúde e o acesso à saúde era limitado. A iniciativa de reforma da década passada também buscou, além de aumentar a cobertura dos planos de saúde, entender os pontos de vista dos pacientes inclusos em pesquisas regulares de satisfação. O ministério da saúde é, por lei, obrigado a realizar pesquisas de usuários do plano Seguro Popular.¹¹⁷

Alguns estados mexicanos também reconheceram os direitos dos pacientes em declarações oficiais dos direitos dos pacientes. O estado do México, por exemplo, tem uma lista de direitos dos pacientes com dez itens, que incluem o acesso a tratamento e a informações completas, consentimento livre e esclarecido, acesso a uma segunda opinião e também o direito a tratamento com respeito e dignidade.¹¹⁸

4.5.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes

Existem diversas organizações de pacientes no México que oferecem uma diversidade de programas e serviços. Exemplos incluem a *Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple* (Associação Mexicana da Esclerose Múltipla), *Asociación Mexicana de Leucemia y GIST* (Associação Mexicana de Leucemia e GIST), *Cáncer de Mama Tómatelo a Pecho* (Câncer de mama, leve isso a sério) e *Asociación ALE*

¹¹³ Knaul, F. *et al* (2012). "The Quest for Universal Health Coverage: Achieving Social Protection for All in Mexico", *The Lancet* 380, pp. 1259-1262.

¹¹⁴ OECD Stat 2012.

¹¹⁵ Ibid.

¹¹⁶ Constituição mexicana, obtida de http://www.oas.org/juridico/mla/en/mex/en_mex-int-text-const.pdf (acessado em outubro de 2012).

¹¹⁷ Knaul (2012), p. 1270.

¹¹⁸ Governo do estado do México, "Carta de Derechos de los Pacientes", <http://salud.edomex.gob.mx/ccamem/cartapacientes.htm> (acessado em janeiro de 2013).

IAP.¹¹⁹ Segue abaixo uma visão geral dessas associações de pacientes, com uma lista abrangente de outros grupos na nota de rodapé abaixo.

A *Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple* (Associação Mexicana de Esclerose Múltipla) é um grupo de pacientes fundado e administrado por pacientes com EM. O grupo proporciona atualmente serviços médicos, de apoio e terapêuticos a pessoas que sofrem de EM. Os serviços específicos incluem: aconselhamento e terapia psicológica individual e em grupo; fisioterapia e uma central de atendimento para pacientes. O grupo tem como uma das suas missões fundadoras ajudar pacientes de EM a se tornarem mais independentes financeiramente e emprega atualmente diversos pacientes na sua administração e como equipe de apoio.¹²⁰

A missão da *Asociación Mexicana de Leucemia y GIST*, (Associação Mexicana de Leucemia e GIST) fundada em 2006, é apoiar pacientes com leucemia, câncer de intestino e câncer de estômago a melhorar sua qualidade de vida enquanto sobreviventes do câncer. O grupo trabalha ao lado de pacientes de câncer organizando reuniões, sessões de compartilhamento de informações e aconselhamento.¹²¹

Fundada pela Dr.^a Felicia Marie Knaul após uma experiência pessoal com o câncer de mama, a *Cáncer de Mama Tomatelo a Pecho* busca reduzir e eliminar a mortalidade associada ao câncer de mama por meio da prevenção, detecção precoce e tratamento melhorado. O grupo oferece diversos programas e atividades, incluindo informação do público, pesquisa de apoio e desenvolvimento, promoção da conscientização e interação com formuladores de políticas e profissionais da saúde. Exemplos de projetos e iniciativas apoiadas incluem o desenvolvimento de um banco de dados referente ao câncer no estado de Jalisco e também, de maneira mais geral, o desenvolvimento de estratégias novas e inovadoras para a detecção precoce, prevenção e tratamento do câncer. O governo federal do México, por meio da National Commission for Social Protection in Health (Comissão Nacional para a Proteção Social em Saúde, CNPSS) apoia esse projeto.¹²²

A *Asociación ALE IAP* é um grupo de pacientes dedicado à divulgação da doação de órgãos. Fundada pelas famílias de uma criança cujos órgãos foram doados após a morte, o grupo busca aumentar a conscientização sobre a necessidade de se aumentar o número de doações de órgãos no México e gerar fundos e os conhecimentos técnicos necessários para facilitar o transplante de órgãos. O grupo criou diversas iniciativas, incluindo a divulgação de informações e a conscientização, levantamento de fundos e criação de bancos de dados de doadores, além de um programa para melhorar a infraestrutura hospitalar e interação ativa com funcionários públicos mexicanos da área de saúde para tornar a legislação existente mais prática e aberta a doações; benefícios para profissionais da saúde especializados no transplante de órgãos e assistência financeira e apoio para

¹¹⁹ Os grupos adicionais de pacientes mexicanos incluem os seguintes: *Asociación ALE* (ALE Association): <http://www.quierodonar.com.mx/web/>; *Asociación de Acromegalia* (Associação da Acromegalia): <http://www.acromegalicos.org/>; *Asociación de Salud y Bienestar Social de la Mujer y su Familia* (Associação da Saúde e Bem-Estar das Mulheres e suas Famílias): <http://www.asbis.org.mx/index.html>; *Asociación Mexicana Contra el Cáncer de Mama A.C.* (Associação Mexicana contra o Câncer de Mama): <http://www.cimab.org/index.html>; *Asociación Mexicana de Esclerosis Tuberosa* (Associação Mexicana da Esclerose Tuberosa): <http://www.amet.org.mx/>; *Asociación Mexicana de Lucha Contra el Cáncer A.C.* (Associação Mexicana da Luta contra o Câncer): <http://www.amlcc.org/>; *Fundación GIST México* (Fundação Mexicana do GIST): <http://www.fundaciongist.org/pages/home>; *MPS JAJAX A.C.* (MPS JAJAX): <http://mpsajax.com/>; *Niños de Hierro* (Crianças de Ferro): <http://www.ninosdehierro.org/>; *Proyecto Pide un Deseo México* (Projeto Mexicano Faça um Desejo): <http://iap.pideundeseo.org/>; *Red Contra el Cáncer* (Vermelho contra o Câncer): <http://www.redcontraelcancer.org.mx/red/index.html>; *Fundación Mexicana para la Planeación Familiar*, www.mexfam.org.mx/ (todos websites acessados em outubro de 2012).

¹²⁰ Website da *Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple*: <http://www.amemiap.org.mx/default.asp> (acessado em outubro de 2012).

¹²¹ Website da *Asociación Mexicana de Leucemia y GIST*: <http://ameleg.org.mx/> (acessado em outubro de 2012).

¹²² Website do *Cáncer de Mama Tomatelo a Pecho*: <http://tomateloapecho.org.mx/> (acessado em outubro de 2012).

pacientes de baixa renda.¹²³

Além desses grupos o grupo “guarda-chuva” de pacientes *Red de Acceso* (Rede de Acesso) representa e defende os pacientes mexicanos que sofrem de doenças crônicas.¹²⁴ De maneira significativa, o grupo se dedica à defesa de políticas públicas e à melhoria do acesso e da disponibilidade de serviços de saúde para pacientes que sofrem de doenças crônicas.

4.5.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes

O governo mexicano também reconhece e apoia os esforços de organizações de pacientes ao promover dias de conscientização sobre doenças, tais como o Dia Internacional de Combate à AIDS, o Dia das Doenças Raras e o Dia Mundial do Câncer.

Além disso, o governo apoia e forma parcerias com ONGs, incluindo aquelas que representam pacientes, e começou a desenvolver parcerias com ONGs para tratar de problemas de saúde específicos, como HIV/AIDS e câncer de mama. Como descrito acima com relação à *Câncer de Mama Tómatelo a Pecho*, diversas associações de pacientes trabalham em proximidade com o governo mexicano nos níveis federal e estadual.

4.5.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde

Atualmente, parece não existir um mecanismo formal ou direto para a incorporação dos pontos de vista dos pacientes na formulação de políticas. A fragmentação do sistema de saúde, com as responsabilidades e autoridades divididas entre os níveis federal e estadual, sugeriria que a contribuição dos pacientes deveria ocorrer em todos os níveis do governo. Contudo, mediante técnicas de mapeamento de conceitos, estudos demonstraram – veja, por exemplo, Becerril et al (2011) – que a maioria partes interessadas, excluindo os tomadores de decisão do nível federal, deram às políticas de saúde uma avaliação baixa.¹²⁵ Isso considerado em associação ao fato de que o governo federal é o principal financiador e de que a maior parte das políticas de saúde emana do nível federal, aparentemente seria melhor incorporar os pontos de vista dos pacientes em nível federal.

Atualmente, a fonte principal de recomendações de políticas de saúde é o National Institute of Public Health (Instituto Nacional de Saúde Pública, INSP), que foi formado em 1987 pela fusão da School of Public Health (Escola de Saúde Pública), do Population Health Research Center (Centro de Pesquisa de Saúde Populacional) e do Infectious Disease Research Center (Centro de Pesquisa de Doenças Infecciosas).¹²⁶ O INSP realiza pesquisas em saúde pública e programas educacionais, incluindo treinamento de graduandos, além de uma diversidade de serviços em todos os níveis do governo e grupos comunitários mexicanos. Esteve intensamente envolvido no desenvolvimento de programas mais eficazes na área do câncer cervical e também em políticas de saúde referentes ao tabaco.¹²⁷ Como parte de sua missão, o INSP também realiza pesquisas nacionais e regionais sobre o sistema de saúde mexicano, oferece apoio e consultoria técnica a grupos comunitários e proporciona, indiretamente, uma ponte entre a comunidade e associações de pacientes e os formuladores de políticas de saúde pública.

¹²³ Consulte ALE, “What we do?”, <http://www.quierodonar.com.mx/en/quehacemos.htm> (acessado em janeiro de 2013).

¹²⁴ *Red de Acceso*, “¿Quiénes somos?”, <http://reddeacceso.org/conocenos/> (acessado em janeiro de 2013).

¹²⁵ Becerril, V. et al (2011). “Mapping of Health System Functions to Strengthen Priority Programmes: The Case of Maternal Health in Mexico”, *BMC Public Health* 11(164), p. 7.

¹²⁶ National Institute of Public Health, “INSP Overview”, <http://www.insp.mx/insp-overview/education.html> (janeiro de 2013).

¹²⁷ Cooper, K. and Magaña-Valladares, L. (2011). “The National Institute of Public Health: Shaping Public Policy to Advance Population Health in Mexico”, *Public Health Reviews* 33(1), p. 333.

Além disso, como explicado acima, diversas associações de pacientes trabalham em conjunto com o governo federal e com governos estaduais no desenvolvimento de políticas de saúde e em projetos *ad hoc*, projeto a projeto.

4.5.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde

Ainda que a criação do SSPH e do *Seguro Popular* tenham trazido muitas melhorias ao sistema de saúde mexicano, o sistema poderia se beneficiar das ideias dos pacientes no que se refere a vários desafios pertinentes ainda existentes. Grandes variações na qualidade dos serviços e no pagamento direto pelos consumidores permanecem elevadas em comparação com outros países da OCDE, apesar de estarem em queda.¹²⁸

4.6 Rússia

Antes de 1991, o sistema de saúde russo era altamente centralizado e o Ministério da Saúde regulava, administrava e supervisionava o sistema de saúde, de fato, em toda a União Soviética. Em 1991 o sistema de saúde foi descentralizado e funciona agora em três níveis distintos: o federal, o regional (nível das oblasts) e no nível municipal (nível dos rayons).¹²⁹ Além disso, existe um amplo sistema “paralelo” de saúde por meio de vários outros departamentos e ministérios federais. Isso representa aproximadamente 15% de todas as instalações ambulatoriais e 6% das instalações de internação.¹³⁰ O plano de saúde obrigatório foi introduzido em 1993, mas a implementação tem sido relativamente limitada. O financiamento permanece problemático e o custeio do plano de saúde por terceiros do setor privado ainda não se disseminou por todas as regiões.¹³¹

Uma ambiciosa iniciativa de reforma da saúde foi lançada em meados da década de 2000 e tentou expandir a cobertura e o acesso a serviços médicos. Como parte desse esforço, diversas iniciativas foram criadas visando áreas específicas da saúde, como o tratamento preventivo, o acesso a novas tecnologias e a melhora dos cuidados pré e pós-natais.¹³²

Os gastos totais com a saúde são relativamente baixos, em comparação com a média da OCDE e representaram 5,1% do PIB em 2010.¹³³ Os gastos públicos com a saúde também são relativamente baixos. Estima-se que eles somaram 3,6% do PIB em 2008.¹³⁴

4.6.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes

A constituição russa oferece direitos básicos no que se refere à liberdade de atividade, associação pública e direito à proteção da saúde e tratamento médico.¹³⁵ A lei russa não inclui legislação específica ou separada sobre os direitos dos pacientes. Contudo, existem diversos direitos razoavelmente bem definidos em outras legislações específicas. A Protection of Citizens health law (Lei de Proteção da Saúde dos Cidadãos) (lei de n.º 5487 de 22 de julho de 1993), por exemplo, define diversos direitos dos pacientes, incluindo a escolha do médico, o direito a uma segunda

¹²⁸ Knaul, F. *et al*(2012), p. 1271.

¹²⁹ Tragakes, E. and Lessof, S. (2003), “Russian Federation”, *Healthcare systems in Transition*, European Observatory on Health Systems and Policies, pp. 28-9.

¹³⁰ *Ibid.* p. 38.

¹³¹ *Ibid.* p. 41.

¹³² OCDE (2012). *OECD Reviews of Health Systems: Russian Federation 2012*, OECD Publishing, p. 61. Link para o documento: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264168091-en> (acessado em outubro de 2012).

¹³³ World Bank, Health expenditure, total (% of GDP), Russia.

¹³⁴ The World Bank in Russia, (2009), p. 15.

¹³⁵ Constituição russa, obtida de <http://www.constitution.ru/en/10003000-03.htm> (acessado em outubro de 2012).

opinião e o consentimento livre e esclarecido.¹³⁶

Houve esforços da parte de pacientes e de grupos da sociedade civil para publicar declarações dos direitos dos pacientes independentes. O All-Russian Congress of Patients (Congresso Panrusso de Pacientes), por exemplo, (um grupo “guarda-chuva” que representa pacientes de toda a Rússia e diferentes categorias de doenças) adotou em 2010 uma “Declaração dos Direitos dos Pacientes”. Essa declaração propõe diversos direitos, incluindo o direito a tratamento preventivo, acesso a tratamento médico, proteção da privacidade e de informações confidenciais, além do direito a expressar queixas e à presença de parentes durante a hospitalização.¹³⁷

4.6.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes

Existem inúmeras organizações de pacientes na Rússia, que oferecem uma diversidade de programas e serviços. Exemplos de grupos incluem a AIDS Infoshare, a Moscow Cancer Society (Sociedade do Câncer de Moscou) e a All-Russian Public Organisation of Disabled People with Multiple Sclerosis (Organização Panrusa de Pessoas com Deficiências com Esclerose Múltipla).

A AIDS Infoshare busca limitar a disseminação e os danos sociais causados pelo HIV/AIDS. Cumpre sua missão por meio da criação e publicação de materiais educacionais, facilitação de sessões de treinamento, seminários e conferências; realização de pesquisa científica; oferecimento de apoio financeiro; promoção de especialistas capacitadores para ONGs, ativistas, instituições governamentais e agências federais e liderando iniciativas de comunicação entre comunidades, a sociedade civil e instituições governamentais. O grupo atua em toda a Rússia e seus programas de melhores práticas de prevenção para profissionais do sexo foi introduzido em diversas regiões.¹³⁸

A Moscow Cancer Relief Society (Sociedade de Alívio do Câncer de Moscou) é um grupo de pacientes fundado por e para pacientes, suas famílias e médicos. A sociedade funciona através de educação e amparo para disseminar informações sobre o câncer e a questão da detecção precoce e programas de triagem. O grupo também oferece serviços de apoio a pacientes de câncer e suas famílias. Por fim, a sociedade trabalha ativamente para introduzir e disseminar o conceito de cuidados paliativos na Rússia por meio, por exemplo, do Moscow Home Care Hospice for Children (Casa de Apoio para Doentes Terminais Infantis de Moscou).¹³⁹

A All-Russian Public Organisation of Disabled People with Multiple Sclerosis (Organização Panrusa de Pessoas com Deficiências e Esclerose Múltipla) (ARMSS) é uma organização sem fins lucrativos fundada em 2001 com o objetivo de apoiar e amparar os pacientes com EM e suas famílias. Consiste em diversos grupos locais e regionais de pacientes com EM. Diferentemente de muitas outras associações de pacientes, a ARMSS foca nas políticas públicas e nas políticas de saúde referentes aos pacientes com EM. O grupo interage diretamente com formuladores de políticas e instituições de saúde da Rússia com o objetivo de melhorar o acesso a serviços médicos para pacientes com EM e elevar a qualidade desses serviços. A ARMSS também trabalha em conjunto com fabricantes de produtos farmacêuticos para garantir a produção e o fornecimento de medicamentos e equipamentos médicos. A ARMSS emprega pacientes de EM em nível central e localmente por meio dos seus grupos associados.

¹³⁶ Popovich, L. *et al* (2011), pp. 63-64.

¹³⁷ Declaração dos Direitos dos Pacientes na Rússia, obtida de

http://www.patients.ru/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=6&Itemid=12 (acessado em outubro de 2012).

¹³⁸ Website da AIDS Infoshare: <http://www.infoshare.ru/globus/> (acessado em outubro de 2012).

¹³⁹ Homepage da Moscow Cancer Relief Society: <http://www.vsem-mirom.narod.ru/mop/index1.htm> (acessado em outubro de 2012).

4.6.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes

O governo russo reconhece e apoia iniciativas de organizações de pacientes ao promover dias de conscientização sobre doenças, como o Dia Internacional de Combate à AIDS, o Dia das Doenças Raras e o Dia Mundial do Câncer.

Em termos de ações independentes das associações de pacientes, a All-Russian Alliance of Patients (Aliança Panrusa de Pacientes) organizou o primeiro congresso de pacientes e organizações de pacientes em Moscou em maio de 2010, com o objetivo de desenvolver uma estratégia comum para a proteção dos direitos dos pacientes e uma declaração dos direitos dos pacientes na Rússia (como descrito acima). Mais de 100 organizações participaram do encontro, incluindo associações de pacientes, grupos de pessoas com deficiências, organizações científicas, associações médicas, seguradoras e autoridades estatais, entre outras.¹⁴⁰

Existem exemplos de colaboração direta entre o governo russo e ONGs e de financiamento parcial dos programas e atividades delas pelo governo. Contudo, uma lei federal recentemente promulgada tornará o recebimento de financiamento externo mais complicado para as ONGs locais.¹⁴¹ A lei federal “Introdução de Emendas a Certos Atos Legislativos da Federação Russa Referentes à Regulamentação de Atividades de Organizações Não Comerciais Realizando a Função de Agentes Estrangeiros” exigirá que todas as organizações não comerciais (ONCs) se registrem em um órgão governamental especialmente autorizado antes de receber qualquer doação ou financiamento estrangeiro, caso pretendam realizar atividades políticas. Esses grupos serão caracterizados pelo governo como “ONCs realizando funções de agente estrangeiro”.¹⁴²

4.6.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde

As organizações de pacientes têm garantias legais no que se refere ao direito de contribuição para as políticas de saúde russas. Especificamente, a Lei Federal sobre a Câmara Pública e o Decreto sobre o Procedimento para Criar Conselhos Ligados a Ministérios, Agências e Serviços Federais, de 2005, criaram dois conselhos consultivos de políticas de saúde no qual pacientes e grupos de pacientes têm lugares reservados. Os conselhos estão vinculados respectivamente ao Ministério da Saúde e ao *Rospotrebnadzor* (o Serviço Federal de Proteção aos Direitos do Consumidor e de Monitoramento do Bem-Estar Humano).¹⁴³ Esses conselhos têm o poder de fazer recomendações de políticas. Contudo, essas recomendações têm caráter consultivo e não são vinculantes para a respectiva agência.

4.6.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde

As pesquisas com pacientes formam um quadro misto do sistema de saúde russo. Em 2011, por exemplo, na Pesquisa Nacional de Saúde e Bem-Estar, conduzida pela Kantar Health (uma consultoria da área de saúde), somente 25% dos russos de áreas urbanas pesquisados expressaram confiança nos seus médicos.¹⁴⁴ De maneira semelhante e refletindo as mudanças na qualidade dos medicamentos na Rússia, uma pesquisa da Synovate (empresa de pesquisas de mercado) revelou que mais de dois terços dos russos preferiam medicamentos alternativos ou naturais no lugar de

¹⁴⁰ Popovich, L. *et al* (2011), p. 39.

¹⁴¹ Lei Federal Russa Sobre a Prevenção da Disseminação da Doença Causada Pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (infecção pelo HIV) na Federação Russa, obtida de <http://www.hsph.harvard.edu/population/aids/russianfed.aids.95.pdf> (acessado em outubro de 2012).

¹⁴² The International Center for Not-for-Profit Law (2012). *NGO Law Monitor: Russia*, obtido de <http://www.icnl.org/research/monitor/russia.pdf> (acessado em outubro de 2012).

¹⁴³ Popovich, L. *et al* (2011), p. 65.

¹⁴⁴ Kantar Health (2012), “Russian Patients Have Poor Relationships with Their Doctors”, 12 de junho de 2012, <http://www.kantarhealth.com/news-events/news-article/2012/06/12/russian-patients-have-poor-relationships-with-their-doctors> (acessado em janeiro de 2013).

fármacos de base química.¹⁴⁵

4.7 Tailândia

O sistema de saúde tailandês é fragmentado, com as responsabilidades divididas entre os níveis central e local do governo e provedores de serviços públicos e privados. A cobertura é proporcionada por meio da previdência social para funcionários do setor privado; cobertura para funcionários públicos e da administração pública no caso de funcionários do governo e seus dependentes e cobertura universal para todos os indivíduos não cobertos pelos planos públicos ou privados.¹⁴⁶

O acesso à saúde e a cobertura universal foram tornados obrigatórios na constituição de 1997 e na legislação da saúde de 2002. Esta última introduziu um sistema de cobertura de saúde financiado por impostos, o Universal Coverage System (Sistema de Cobertura Universal, UC). O UC permitiu que os pacientes consultassem um profissional de saúde (médico ou hospital) por uma taxa única de 130 bahts. A taxa foi abolida posteriormente e esse tipo de serviço é agora oferecido sem custos.¹⁴⁷ A UC cobre aproximadamente três quartos da população e o restante é coberto pelo pelos esquemas de serviço civil ou de plano de saúde social.

A Tailândia gasta uma proporção bem pequena da sua receita nacional em saúde. Em 2010, os gastos totais com a saúde como porcentual do PIB foram de 3,9%.¹⁴⁸ Os gastos com a saúde permaneceram praticamente os mesmos e aumentaram somente de maneira moderada na última década, de 3,4% do PIB em 2000 para os seus níveis atuais. A maior parte desses gastos vêm do setor público, que em 2010 foi responsável por até 75% dos gastos totais.¹⁴⁹

4.7.1 Reconhecimento dos direitos dos pacientes

A Tailândia reconhece os direitos dos pacientes de quatro maneiras. Em primeiro lugar, a constituição tailandesa permite a liberdade de reunião e também o acesso universal à saúde.¹⁵⁰ Em segundo lugar, de meados ao final da década de 2000, a Tailândia reformou estruturalmente o seu processo de elaboração de políticas de saúde, introduzindo uma National Health Assembly (Assembleia Nacional de Saúde, NHA) anual, diversas regras administrativas e também legislação principal e secundária sobre a formulação das políticas de saúde e sobre políticas propriamente ditas.¹⁵¹ Tanto o National Health Statute (Estatuto Nacional da Saúde) e como as assembleias anuais têm o objetivo de melhorar e aumentar a participação pública na política de saúde. Especificamente, elas visam a sociedade civil, ONGs e outros grupos representativos nos níveis local e nacional. As resoluções da NHA são não vinculantes, mas têm um papel proeminente na formulação da política de saúde tailandesa e na influência sobre o governo.¹⁵² Por fim, a Tailândia tem uma Declaração dos Direitos do Paciente em vigor, que determina que os pacientes têm o direito de receber atendimento médico

¹⁴⁵ Synovate (data não especificada), "Global healthcare survey reveals rise of 'patient power'", http://www.marketresearchworld.net/index.php?option=com_content&task=view&id=2050&Itemid=77 (acessado em janeiro de 2013)

¹⁴⁶ Lindelow, M. *et al* (2012). "Government Spending and Central-Local Relations in Thailand's Health Sector", *Health, Nutrition and Population Discussion Paper*, Washington, DC, EUA: The World Bank 71887, pp. 15-26.

¹⁴⁷ General Electric, "Health of Nations", Tailândia, <http://www.healthofnations.com/countries/profile/thailand> (acessado em janeiro de 2013).

¹⁴⁸ World Bank, Health expenditure, total (% of GDP), Thailand.

¹⁴⁹ *Ibid.* Health expenditure, public (% of total health expenditure), Thailand.

¹⁵⁰ Constituição tailandesa, obtida de http://www.nhrc.or.th/2012/wb/img_contentpage_attachment/474_file_name_7532.pdf (acessado em outubro de 2012).

¹⁵¹ National Health Commission Office of Thailand (Escritório da Comissão Nacional de Saúde da Tailândia), "Health Statute" e "Health Assembly", <http://en.nationalhealth.or.th/> (acessado em janeiro de 2013).

¹⁵² Rasanathan, K *et al* (2010), "Innovation and participation for healthy public policy: the first National Health Assembly in Thailand", *Health Expectations*, OMS.

completo dos seus profissionais de saúde independentemente de sua condição, raça, nacionalidade, religião, classe social, afiliação política, sexo, idade ou da natureza de sua doença. Ainda que não se trate de um artigo de legislação oficial, a declaração de 1988 foi apoiada por todos os conselhos médicos profissionais da Tailândia e pelo ministério da saúde por meio do Council for Registration of Medical Practice (Conselho para Registro da Prática Médica).¹⁵³ Outros direitos incluem o direito de consentimento, informação sobre o tratamento e também o direito à confidencialidade.

4.7.2 Presença de várias organizações e atividades de apoio a pacientes

Existem diversas organizações de pacientes na Tailândia que oferecem diversos programas, incluindo o Bangkok Breast Cancer Support Group (Grupo de Apoio a Pacientes de Câncer de Mama de Bangkok), a Camillian Social Center Rayong (Centro Social Camiliano Rayong) e o Thai CML Patient Group (Grupo de Pacientes Tailandeses CML).

O Bangkok Breast Cancer Support Group é um grupo de voluntários compostos por expatriados que vivem e trabalham na região metropolitana de Bangkok. O grupo se dedica a apoiar mulheres com câncer de mama e sua sede está no Queen Sirikit Center for Breast Cancer (Centro para o Câncer de Mama Rainha Sirikit), no Hospital Chulalongkorn, em Bangkok. Além de serviços de apoio, o grupo faz campanhas ativas de promoção da conscientização sobre programas de triagem e detecção precoce. O grupo também facilita o diagnóstico por ultrassom e exames de mamografia. Atividades de divulgação incluem palestras e seminários em universidades, grupos de mulheres em escolas e locais de trabalho.¹⁵⁴

Fundada em 1989 por profissionais de saúde, pacientes e suas famílias, a Thalassemia Foundation of Thailand (Fundação para a Talassemia da Tailândia) age em várias frentes para promover a conscientização sobre a doença e também melhorar as políticas de saúde e pesquisa. Nas suas atividades de divulgação e educação pública, o grupo organizou um Thalassemia Club (Clube da Talassemia) com mais de 4.500 membros, por meio do qual organiza reuniões e conferências anuais. A fundação também distribui materiais informativos sobre a doença em toda a Tailândia e trabalha como o Ministério de Saúde Pública da Tailândia no treinamento de equipes de saúde. Em termos de políticas públicas, o grupo interage ativamente com o governo tailandês e outras partes interessadas da área da saúde (incluindo empresas farmacêuticas) para, entre outras coisas, aumentar o acesso a medicamentos e ao tratamento. Por fim, a fundação tem uma agenda de pesquisa ativa, financiando e realizando pesquisa. Ela está, por exemplo, liderando um projeto-piloto de prevenção e controle da talassemia na província de Pathalung, no sul da Tailândia.¹⁵⁵

O Thai CML Patient Group busca informar pacientes, suas famílias e o público sobre a leucemia mieloide crônica. O grupo proporciona serviços de apoio a pacientes e sessões de aconselhamento para pacientes e cuidadores. Mediante seminários e reuniões anuais, o grupo tem uma estrutura formal para aumentar a conscientização e o reconhecimento da doença e dos pacientes de leucemia mieloide crônica.¹⁵⁶

4.7.3 Existência de uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes

O governo tailandês também reconhece e apoia os esforços de organizações de pacientes ao

¹⁵³ Chiang Mai University, Faculty of Medicine, "Declaration of PATIENT'S RIGHTS", http://www.medicine.cmu.ac.th/research/ethics/patient_right_eng.htm (outubro de 2012) Consulte também Y Teerawattananon et al (2003), "Health sector regulation in Thailand: recent progress and the future agenda", *Health Policy*, 63 (2003) pp. 323-338, p. 336.

¹⁵⁴ Website do Bangkok Breast Cancer Support Group: <http://www.bangkokbreastcancer.com/index> (acessado em outubro de 2012).

¹⁵⁵ Thalassemia Foundation of Thailand, http://www.thalassemia.or.th/our_found.html (acessado em janeiro de 2013).

¹⁵⁶ Website do Thai CML Patient Group: <http://www.thaicml.com/patient/index.php> (acessado em outubro de 2012).

promover dias de conscientização sobre doenças, tais como o Dia Internacional de Combate à AIDS, o Dia das Doenças Raras e o Dia Mundial do Câncer.

O governo tailandês também reconhece as organizações de pacientes nas frentes legislativa e regulatória. Como explicado acima, grupos da sociedade civil (incluindo organizações de pacientes) têm um papel ativo no desenvolvimento da política nacional de saúde por meio da NHA e por meio das assembleias locais que levam a essa reunião. Além disso, outras legislações, como a Lei da Promoção do Bem-Estar Social, exigem que as agências e comitês governamentais relevantes promovam a participação de ONGs e de grupos da sociedade civil na formulação das políticas de bem-estar social.¹⁵⁷

4.7.4 Oportunidade para os pacientes e/ou para as organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde

Os pacientes na Tailândia têm um papel claramente definido e legalmente determinado de participar da formulação das políticas de saúde nos níveis mais elevados do governo. Além da sua contribuição nos níveis local e nacional, por meio das assembleias de saúde, a Lei Nacional da Saúde também exige que os pacientes participem da National Health Commission (Comissão Nacional de Saúde, NHC).

Fundada em 2007, a NHC define a política de saúde nacional e propõe a legislação necessária, revê a política de saúde nacional e assessora o governo tailandês e os ministérios relevantes no que se refere à política de saúde. E o que é mais importante, grupos da sociedade civil (incluindo associações de pacientes) dispõem por lei de treze assentos na NHC. A NHC é liderada pelo primeiro ministro da Tailândia ou pelo seu vice com até cinco membros adicionais da comissão. A NHC não divulga os membros da comissão e, assim, não é claro se alguma organização de pacientes ocupa atualmente um assento na NHC.¹⁵⁸

4.7.5 Inclusão dos pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde

Dadas as limitadas informações públicas sobre os membros da NHC, é difícil determinar se os pontos de vista dos pacientes são diretamente incorporados nas políticas de saúde. O que é claro é que o governo tailandês criou uma estrutura formal que dá aos pacientes e às organizações de pacientes uma oportunidade para expressar suas opiniões sobre as políticas de saúde e que as considera algo criado e implementado por diversas partes interessadas, além do governo.¹⁵⁹

No que se refere aos níveis gerais de satisfação com o sistema de saúde tailandês, pesquisas com pacientes sugerem que eles variam dependendo do tipo de provedor e de o paciente estar recebendo tratamento ambulatorial ou hospitalar. Uma pesquisa com pacientes do ano de 1999, em Bangkok, revelou que a maioria dos pacientes estava satisfeita com os tratamentos e serviços, mas os resultados variaram entre os tipos de pacientes e instituições.¹⁶⁰ No que se refere ao tratamento de pacientes internados, por exemplo, os pacientes em hospitais públicos apresentaram níveis de satisfação mais elevados do que os de hospitais particulares com fins lucrativos. O contrário era verdadeiro para os pacientes ambulatoriais.

¹⁵⁷ The International Programme of the Charity Commission, “NGO Regulation Network”, Thailand http://www.ngoregnet.org/country_information_by_region/Asia_and_Oceania/Thailand.asp (acessado em novembro de 2012).

¹⁵⁸ Página “About us” da National Health Commission Office of Thailand: http://en.nationalhealth.or.th/Organizational_Structure#NHC (acessado em outubro de 2012).

¹⁵⁹ Website do National Health Commission Office of Thailand Health Public Policy: http://en.nationalhealth.or.th/Health_Public_Policy (acessado em outubro de 2012).

¹⁶⁰ Tangcharoensathien, V. et al (1999), “Patient satisfaction in Bangkok: the impact of hospital ownership and patient payment status”, *International Journal for Quality in Healthcare* 1999; volume 11, número 4: pp. 309–317.

De maneira significativa, essa pesquisa revelou que os pacientes que acessam o sistema de saúde pelo plano de saúde da previdência social estavam consistentemente menos satisfeitos com seu tratamento do que os pacientes com outras formas de cobertura.

Seção 5: Conclusões e recomendações de políticas

5.1 Conclusões

A incorporação dos pontos de vista dos pacientes no processo de formulação de políticas de saúde não ocorre em um vácuo, mas depende de certos fatores externos que permitem a contribuição das organizações de pacientes. Todos os países examinados neste documento demonstram alguns desses fatores externos. As constituições de todos esses sete países incluem alguma forma de direito de associação (fator 1). Todos os países, com exceção da China, também têm várias associações de pacientes e atividades de apoio aos pacientes que seriam indicadoras de uma massa crítica que levaria a um fortalecimento da voz dos pacientes no sistema de saúde (fator 2). Existe também uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes e do trabalho que elas fazem na promoção de informações sobre doenças específicas e na ajuda aos pacientes afetados por elas (fator 3), ainda que esse trabalho possa não ser apoiado pelos governos. Contudo, nenhum desses países demonstrou concretamente como os pontos de vista dos pacientes foram, e são, incorporados nas suas respectivas políticas de saúde. A esse respeito, todos os sistemas de saúde examinados contêm deficiências que poderiam ser corrigidas para se obter uma maior satisfação dos pacientes, mediante fortalecimento do poder dos pacientes no processo de formulação de políticas (fator 5).

O principal fator externo diferenciador é a oportunidade de os pacientes e/ou organizações de pacientes contribuírem para as políticas de saúde. Com base na criação de uma estrutura formal para incorporação dos pontos de vista dos pacientes, o Brasil, a Rússia e a Tailândia são os únicos países, entre os sete analisados, que proporcionam esse quarto fator capacitador. Contudo, entre esses três países, a Rússia é o que não possui legislação explícita sobre os direitos dos pacientes e é o mais ambivalente quanto à contribuição verdadeira dos pontos de vista dos pacientes na estrutura formal (fator 4).

No geral, o Brasil e a Tailândia possuem os ambientes mais favoráveis, em comparação com os cinco outros países examinados. A Rússia possui uma estrutura formal em vigor para incorporar os pontos de vista dos pacientes, mas ela é deficiente no que diz respeito a garantir um lugar para as organizações de pacientes na mesa de negociações e não sacramentou os direitos dos pacientes na legislação. Argentina, China, Índia e México apresentaram deficiências nos seus ambientes e demonstraram ser os países menos favoráveis no que diz respeito à inclusão da voz dos pacientes nas políticas de saúde.

5.2 Recomendações de políticas

Em primeiro lugar, os governos precisam confirmar os direitos de reunião (isto é, o direito de as associações de pacientes existir e se reunirem) e a liberdade de expressão (isto é, o direito de criticar de maneira construtiva as políticas de saúde). Uma Declaração dos Direitos dos Pacientes, ainda que não necessária, pode ser útil no estabelecimento formal dos direitos e papéis dos pacientes, das organizações de pacientes e, em termos de responsabilidades, do governo. É claro que, para ser mais eficaz, a declaração precisa ser legalmente vinculante e executável.

Em segundo lugar, precisa haver uma cultura de reconhecimento e admissão das organizações de pacientes. As organizações de pacientes oferecem conhecimento de primeira mão de um amplo espectro de pacientes que podem oferecer ideias valiosas sobre as políticas de saúde. Ainda que o apoio público a dias dedicados à conscientização sobre doenças específicas promova o reconhecimento desses grupos, o reconhecimento formal através de parcerias governo/ONGs

transparentes traz credibilidade tanto para as organizações de pacientes quanto para o governo aos olhos do público.

Em terceiro lugar, precisa existir um mecanismo formal para os pacientes colaborarem para o processo de formulação das políticas de saúde. Ainda que os outros fatores externos precisem vigorar, caso não haja estrutura formal para a incorporação dos pontos de vista dos pacientes, será altamente improvável que as políticas de saúde reflitam as perspectivas deles. Contudo, como se viu nos exemplos de Brasil, Rússia e Tailândia, a criação de um processo formal de colaboração dos pacientes não garante a incorporação desses pontos de vista nas políticas de saúde finais. Assim, os representantes dos pacientes podem precisar criar procedimentos de monitoramento para garantir que os seus pontos de vista sejam de fato incorporados nas políticas resultantes.

As evidências coletadas neste documento, junto das conclusões e recomendações de políticas, têm o objetivo de dar a governos, formuladores de políticas e membros da sociedade civil uma ferramenta ampla e eficaz para se pensar como efetivamente incorporar os pontos de vista dos pacientes nas políticas de saúde com o objetivo último de melhorar, para todos, os resultados da saúde e os níveis de satisfação dos pacientes.

Bibliografía e recursos

- Argentine National Administration of Drugs, Foods and Medical Devices Regulation 667/10.* (2010). Retrieved October 2012, from ANMAT: http://www.anmat.gov.ar/Comunicados/Dispo_6677-10_en.pdf
- Abramovich, V., & Pautassi, L. (2008). Judicial Activism in the Argentine Health System: Recent Trends. *Health and Human Rights, 10*(2).
- Agency for Healthcare Research and Affordable Healthcare Act.* Retrieved October 2012, from Department of Health and Human Services: <http://www.healthcare.gov/law/index.html>
- AIDS Awareness Group. Retrieved October 2012, from: <http://www.aagindia.org/index.php>
- AIDS Infoshare. Retrieved October 2012, from: <http://www.infoshare.ru/globus/>
- Almeida, C. et al (2011). The Brazilian Health System: History, Advances, and Challenges. *The Lancet, 377*(9779), 1778-1797.
- Alzheimer's and Related Disorders Society of India. Retrieved October 2012, from: <http://www.alzheimer.org.in/vision.php>
- American Cancer Society. Retrieved October 2012, from: <http://www.cancer.org>
- Argentine Constitution.* Retrieved October 2012, from Senado: <http://www.senado.gov.ar/web/interes/constitucion/english.php>
- Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple. Retrieved October 2012, from: <http://www.amemiap.org.mx/default.asp>
- Asociación Mexicana de Leucemia y GIST. Retrieved October 2012, from: <http://ameleg.org.mx/>
- Asociación Síndrome de Down de la República Argentina. Retrieved October 2012, from: <http://www.asdra.org.ar/index.php/home/mision-vision-valores-principios-y-objetivos>
- Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto. Retrieved October 2012, from: <http://www.abraccia.org.br>
- Associação Brasileira de Esclerose Múltipla. Retrieved October 2012, from: http://www.abem.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=96&Itemid=124
- Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS. Retrieved October 2012, from: http://www.abiaids.org.br/a_abia/quemsomos.aspx?lang=pt&fg=Quem%20Somos
- Augustovski, F. et al (2009). Development and implementation of health technology assessment in Argentina: Two steps forward and one step back. *International Journal of Technology Assessment in Healthcare, 25*, 260-269.
- Avert. *HIV & AIDS in China.* Retrieved October 2012, from Avert: retrieved from <http://www.avert.org/aidschina.htm>
- Bal, A. *Patients Rights and Responsibilities, Newsletter 1.* Retrieved October 2012, from Association for Consumer Action on Safety & Health: <http://www.acash.org/newsletter1.htm>
- Bangkok Breast Cancer Support Group. Retrieved October 2012, from: <http://www.bangkokbreastcancer.com/index>
- Becerril, V. et al (2011). Mapping of Health System Functions to Strengthen Priority Programmes: The Case of Maternal Health in Mexico. *BMC Public Health, 11*(164), 7.
- Bennett, S. et al (1999). Patient Satisfaction in Bangkok: The Impact of Hospital Ownership and Patient Payment Status. *International Journal for Quality in Health, 11*(4), 309-317.
- Blatt, B. et al (2009). Found in Translation: Exporting Patient-Sentered Communication and Small Group Teaching Skills to China. *Medical Educaiton Online, 16*(6), 2,4.

- Bloom, G. (2008). Regulating Healthcare Markets in China and India. *Health Affairs*, 27(4), 962.
- Brazilian Constitution*. Retrieved October 2012, from World Intellectual Property Organisation: <http://www.wipo.int/wipolex/en/details.jsp?id=11795>
- Bundesministerium fur Gesundheit. *AMNOG*. Retrieved October 2012, from Bundesministerium fur Gesundheit: <http://www.bmg.bund.de/krankenversicherung/arzneimittelversorgung/arzneimittelmarktneuordnungsgesetz-amnog/das-gesetz-zu-neuordnung-des-arzneimittelmarktes-amnog.html>
- Bundesministerium fur Gesundheit. *G-BA and IQWiG*. Retrieved October 2012, from Bundesministerium fur Gesundheit: <http://www.bmg.bund.de/krankenversicherung/arzneimittelversorgung/arzneimittelmarktneuordnungsgesetz-amnog/glossar-zum-amnog.html>
- Cáncer de Mama Tómatelo a Pecho. Retrieved October 2012, from: <http://tomateloapecho.org.mx/>
- Cancer Patients Aid Association. Retrieved October 2012, from: <http://www.cpaaindia.org/aboutus/index.htm>
- Camillian Social Centre Rayong. Retrieved October 2012, from: http://www.camillian-rayong.org/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=53&lang=en
- Carter Pate, R. et al (2007). *Healthcare in India*. Delaware: PricewaterhouseCoopers.
- Casseb, M. (2011). Action Guide for Patient Organizations in Health Technology Assessment - HTA. Sao Paulo-SP: SEI Consultoria.
- Cavagnero, E. et al (2006). Health Financial in Argentina: An Empirical Study of Healthcare Expenditure and Utilization, Innovation in Health Financing Working Paper Series. *Fundacion Mexicana para la Salud, A.C.*, 8.
- Cavagnero, E. et al (2010). *A National Social Health Insurance Plan for Argentina: Stimulating Its Financial Feasibility*. Retrieved October 2012, from World Health Organisation: http://www.who.int/health_financing/documents/dp_e_10_04-shi_arg.pdf
- Chi Heng Foundation. Retrieved October 2012, from: http://www.chihengfoundation.com/index_en.html
- China Dolls Centre for Rare Disorders. Retrieved October 2012, from: <http://www.chinadolls.org.cn/#>
- China: New Sunshine Charity Foundation. Retrieved October 2012, from CML Advocates: http://www.cmladvocates.net/index.php?option=com_content&view=article&id=137:china-shanghai-roots-a-shoots-cml-home-of-hope&catid=20:asia-pacific
- China.org.cn. (2006). *China Encourages NGO's Participation in Fight Against AIDS*. Retrieved October 2012, from China.org.cn: <http://china.org.cn/english/2006/Mar/162981.htm>
- Chinese Constitution*. Retrieved October 2012, from CECC: <http://www.cecc.gov/pages/newLaws/constitutionENG.php>
- Chowdhury, M., & Phaholyothin, N. (2012). *Healthcare in Thailand: A Story to Inspire Confidence*. Retrieved October 2012, from The Nation: <http://www.nationmultimedia.com/opinion/Healthcare-in-Thailand-a-story-to-inspire-confidence-30180854.html>
- Chu, A. et al (2009). *A Study on Patient Satisfaction in China, Harmonizing Health and Economics*. Retrieved October 2012, from The Economist: <http://ihea2009.abstractbook.org/presentation/201/>
- Cooper, K., & Magana-Valladares, L. (2011). The National Institute of Public Health: Shaping Public Policy to Advance Population Health in Mexico. *Public Health Reviews*, 33(1), 333.
- Coulter, A., & Jenkinson, C. (2005). European Patients' Views on the Responsiveness of Health Systems and Healthcare Providers. *European Journal of Public Health*, 15(4), 355-360.
- Coulter, A., et al (2008). *Where are the patients in decision-making about their own care?*

Copenhagen: World Health Organisation Regional Office for Europe.

Criel, B. et al (2011). Community Health Insurance Schemes & Patient Satisfaction - Evidence from India. *Indian Journal of Medical Research*, 133(1), 40-49.

Daft, R. L. et al (2010). *Organization Theory and Design*. Andover, UK: Cengage Learning.

de Faria Baptista, W. et al (2010). O planejamento nacional da política de saúde no Brasil: estratégias e instrumentos nos anos 2000. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(5), 2367-2382.

Declaration on the Rights of Patients in Russia. Retrieved October 2012, from Patient Union: http://www.patients.ru/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=6&Itemid=12

Dolan, P. (2007). *More Than Sympathy: Patients Find Collective Voice for Advocacy*. Retrieved October 2012, from American Medical Association: <http://www.ama-assn.org/amednews/2007/08/06/bisa0806.htm>

Dunkle, M. et al (2010). Advocacy Groups and Their Role in Rare Diseases Research. (M. Posada de la Paz, & S. C. Groft, Eds.) *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 686(Rare Diseases Epidemiology), 515-525.

Durstine, A., & Leitman, E. (2009). Building a Latin American cancer patient advocacy movement: Latin American cancer NGO regional overview. *Salud Publica de Mexico*, 51(2), S319-S322.

EURORDIS. Retrieved October 2012, from: <http://www.eurordis.org/>

Food and Drug Administration Patient Network. Retrieved October 2012, from Department of Health and Human Services: <http://www.fda.gov/ForConsumers/byAudience/ForPatientAdvocates/default.htm>

Fundación Argentina Pro-Ayuda al Niño con Sida. Retrieved October 2012, from: www.ayudaalninoconsida.org.ar

Garcia Burgos, J. (2011). *The Importance of Patient Input for the Work of European Medicines Agency, presentation at EMSP Annual Youth Congress*. Retrieved October 2012, from EMSP: <http://www.emsp.org/attachments/article/140/The%20importance%20of%20patient%20input%20for%20the%20work%20of%20the%20EMA,%20Juan%20Garcia%20Burgos.pdf> Genetic Alliance UK. Retrieved October 2012, from: <http://www.geneticalliance.org.uk/>

Geneva Academy of International Humanitarian Law and Human Rights. (n.d.). *Brazil, Rule of Law in Armed Conflicts Project*. Retrieved October 2012, from Geneva Academy: http://www.geneva-academy.ch/RULAC/international_treaties.php?id_state=34

Govinda Rao, M., & Choudhury, M. (2012). *Healthcare Financing Reforms in India*. National Institute of Public Finance and Policy.

Guanais, F. C., & Macinko, J. (2009). The Health Effects of Decentralizing Primary Care in Brazil. *Health Affairs*, 28(4), 1127-1135.

Health and Social Care Act 2012. Retrieved October 2012, from National Health Service: <http://services.parliament.uk/bills/2010-11/healthandsocialcare.htm>

Houÿez, F. et al (2011). Health Technology Assessment and patients' rights: Assess versus access? *Pharmaceutical Policy and Law*, 3, 169-176.

Hudson, R. A. (1997). *The Healthcare System, Brazil: A Country Study*. Washington, DC: GPO for the Library of Congress.

Indian Constitution. Retrieved October 2012, from Government of India: http://india.gov.in/govt/documents/english/coi_part_full.pdf

International Alliance of Patients' Organizations. (2007). *What is Patient-Centered Healthcare?: A Review of Definitions and Principles*. Retrieved October 2012, from International Alliance of Patients' Organizations: <http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/547/494/IAPO%20Patient-Centred%20Healthcare%20Review%202nd%20edition.pdf>

- International Alliance of Patients' Organizations. (2008). *To Safeguard Patient Rights in China*. Retrieved October 2012, from International Alliance of Patients' Organizations: <http://www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=848>
- International Alliance of Patients' Organizations. (2012). *IAPO Local Patient Group Meeting: From Local to Global, Raising the Patient Voice in Communities and Worldwide*. Retrieved October 2012, from International Alliance of Patients' Organizations: <http://www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=1491;n=210>
- International Alliance of Patients' Organizations. *IAPO Media: Toolkits - Working with Partners and Stakeholders*. Retrieved October 22, 2012, from International Alliance of Patients' Organizations: http://www.patientsorganizations.org/iapo_media/Toolkits/current/iapo_toolkit.html
- Johns Hopkins Center for Civil Society Studies. (2010). *Nonprofit Organizations in Brazil: A Pilot Satellite Account with International Comparisons 2002, Handbook on Nonprofit Institutions in the System of National Accounts*. New York: United Nations.
- Kasper, A. S., & Ferguson, S. J. (2002). *Breast Cancer: Society Shapes an Epidemic*. Basingstoke: Palgrave.
- Khabriev, R. (2009). Improving Access to Medicines in the Russian Federation: The Programme for Supplementary Pharmaceutical Provisions. *Eurohealth*, 12(4), 2-3.
- Kim, M. et al (1999). Medical Decision Making and Chinese Patients: Self-Constructs. *Health Communication*, 11(3), 249-260.
- Knaul, F. et al (2012). The Quest for Universal Health Coverage: Achieving Social Protection for All in Mexico. *The Lancet*, 380, 1259-1262.
- Laurel, A. (2007). Health System Reform in Mexico: A Critical Review. *International Journal of Health Services*, 37(3), 515-535.
- Leukemia & Lymphoma Society. Retrieved October 2012, from: www.lls.org
- Liga Argentina De Lucha Contra el Cancer. Retrieved October 2012, from: <http://www.lalcec.org.ar/quienessomos.html>
- Lindelov, M. et al (2012). Government Spending and Central-Local Relations in Thailand's Health Sector. *Health, Nutrition and Population Discussion Paper*, 71887, 15-26.
- Liu, Z. *Belief, Hope and Love Can Make a Miracle*. Retrieved October 2012, from World Marrow: <http://www.worldmarrow.org/fileadmin/Committees/ASIA/Asian%20Sunshine.pdf>
- Luna, C. F. (2005). Healthcare users' satisfaction in Brazil, 2003. *Cad Saude Publica*, 21, 109-118.
- Marga Institute. (2004). *Potential for Government NGO Partnership in Healthcare*. Retrieved October 2012, from World Health Organization: http://www.who.int/macrohealth/events/civil_society_asia/en/Potential_for_Government_NGO_Partnership_in_Health_Care.pdf
- Marteletto Godinho, A. et al (2010). Informed Consent: The Understanding of Lawyers and Courts. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 60(2), 207-214.
- Mexican Constitution*. Retrieved October 2012, from Organization of American States: http://www.oas.org/juridico/mla/en/mex/en_mex-int-text-const.pdf
- Moscow Cancer Relief Society. Retrieved October 2012, from: <http://www.vsem-mirom.narod.ru/mop/index1.htm>
- Movimiento Ayuda Cáncer De Mama. Retrieved October 2012, from: <http://www.macma.org.ar/>
- Mozumder, S., & Nora, E. *HIV/AIDS in India*. Retrieved October 2012, from The World Bank: <http://siteresources.worldbank.org/INTSAREGTOPHIVAIDS/Resources/HIV-AIDS-brief-Aug07-IN.pdf>

- Multiple Myeloma Research Foundation. Retrieved October 2012, from: <http://www.themmr.org/>
Multiple Sclerosis Society. Retrieved October 2012, from: <http://www.msociety.org.uk/>
- Nandimath, O. (2009). Consent and medical treatment: The legal paradigm in India. *Indian Journal of Urology*, 25(3), 343-347.
- Natasha Foundation. Retrieved October 2012 from <http://nurm.ru/Natasha/>
- National Health Act B.E. 2550*. (2007). Retrieved October 2012, from World Health Organization: http://whothailand.healthrepository.org/bitstream/123456789/590/1/National%20Health%20Act_2007.pdf
- National Health Commission Office of Thailand About Us*. Retrieved October 2012, from National Health Commission Office: http://en.nationalhealth.or.th/Organizational_Structure#NHC
- National Health Commission office of Thailand Health Public Policy*. Retrieved October 2012, from National Health Commission Office of Thailand: http://en.nationalhealth.or.th/Health_Public_Policy
- National Health Service Institute Institute for Innovation and Improvement. *Tools: Quality and Service Improvement Tools, Patient Perspectives*. Retrieved October 22, 2012, from NHS Institute for Innovation and Improvement: http://www.institute.nhs.uk/quality_and_service_improvement_tools/quality_and_service_improvement_tools/patient_perspectives.html
- National Institute for Health and Clinical Excellence*. Retrieved October 2012, from National Health Service: http://www.nice.org.uk/getinvolved/patientandpublicinvolvement/patient_and_public_involvement.jsp
- National Organization for Rare Disorders. Retrieved October 2012, from: <http://www.rarediseases.org/>
- NGO Partnership System*. Retrieved October 2012, from Planning Commission, Government of India: <http://ngo.india.gov.in/auth/default.php>
- OECD. (2012). *OECD Reviews of Health Systems: Russian Federation 2012*. OECD Publishing.
- Pan American Health Organization. (2008). *Fact sheet: Cancer organizations active in Latin America and the Caribbean (LAC), Plan of Action for Cancer Prevention & Control: Cancer Stakeholders Meeting, Washington, D.C.* Retrieved October 2012, from Pan American Health Organization: <http://www.paho.org/English/AD/DPC/NC/pcc-fact-sheet-orgs.pdf>
- Penchaszadeh, V. et al (2010). The health system in Argentina: an unequal struggle between equity and the market. *Italian Journal of Public Health*, 7(4), 355-356.
- Perrin, J. M. et al (2011, October 5). Evidence-Based Practice and Health Advocacy Organizations. *Journal of American Medical Association*, 306(13), 1443.
- Popovich, L. et al (2011). Russian Federation: Health System Review. *Health Systems in Transition: European Observatory on Health Systems and Policies*, 13(7), 13, 65, 175-177.
- Public Council Composition*. Retrieved October 2012, from Rospotrebnadzor in the Kirov Region: <http://www.43.rospotrebnadzor.ru/about/sovet/consist/>
- Quality and Service Improvement Tools, Patient Perspectives*. Retrieved October 2012, from National Health Service: http://www.institute.nhs.uk/quality_and_service_improvement_tools/quality_and_service_improvement_tools/patient_perspectives.html
- Reuters. (2007). *China AIDS Activist Detained, Accused of Subversion*. Retrieved October 2012, from Reuters: <http://in.reuters.com/article/2007/12/29/idINIndia-31163320071229?feedType=RSS&feedName=worldNews>
- Roitter, M. et al (1999). Argentina. In J. H. Studies, *Global Civil Society: Dimensions of the Nonprofit Sector* (pp. 373-392). Baltimore: Johns Hopkins University.
- Russian Constitution*. Retrieved October 2012, from Government of Russian Federation:

- <http://www.constitution.ru/en/10003000-03.htm>
- Russian Federal Law on Prevention of the Spread in the Russian Federation of the Disease caused by the Human Immunodeficiency Virus.* Retrieved October 2012, from Harvard University: <http://www.hsph.harvard.edu/population/aids/russianfed.aids.95.pdf>
- Sampaio, R. (2010). The Brazilian health system: highlighting the primary healthcare reform. *Italian Journal of Public Health*, 7(4), 359-368.
- Shen, Q., & Tang, L. (2010). *Patient Preferences, Concerns, and Satisfaction with Providers before the Chinese Urban Health System Reform: A Social Groups Analysis.* Stanford University Walter H Shorenstein Asia-Pacific Research Center Asia Health Policy Programme.
- Sivalenka, S. (2002). *Patient Satisfaction Surveys in Public Hospitals in India, Takemi Programme in International Health.* Retrieved October 2012, from Harvard University: <http://www.hsph.harvard.edu/research/takemi/files/RP203abstract.pdf>
- Table of Indicators, Argentina.* Retrieved October 2012, from World Health Organization: http://apps.who.int/nha/database/StandardReport.aspx?ID=REP_WEB_MINI_TEMPLATE_WEB_VERSION&COUNTRYKEY=84008
- Tena Tamayo, C. (2002). *Derechos de los pacientes en México.* Retrieved October 2012, from Medigraphic Literaturea Biomédica: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2002/im026k.pdf>
- Terrence Higgins Trust. Retrieved October 2012, from: www.tht.org.uk
- Thai Constitution.* Retrieved October 2012, from NHRC: http://www.nhrc.or.th/2012/wb/img_contentpage_attachment/474_file_name_7532.pdf
- Thai CML Patient Group. Retrieved October 2012, from: <http://www.thaicml.com/patient/index.php>
- Thai Declaration of Patients' Rights.* Retrieved October 2012, from http://www.medicine.cmu.ac.th/research/ethics/patient_right_eng.htm
- Thailand, NGO Regulation Network.* Retrieved October 2012, from The International Programme of Charity Commission: http://www.ngoregnet.org/country_information_by_region/Asia_and_Oceania/Thailand.asp
- Thai National Health System Statute. Retrieved October 2012, from: <http://whothailand.healthrepository.org/bitstream/123456789/1260/1/Final%20National%20Health%20System%20Statute.pdf>
- The aids2031 Consortium. (2011). *AIDS: Taking a Long-Term View.* Upper Saddle River, New Jersey, USA: Pearson Education, Inc.
- The American Chamber of Commerce. *CSR:Reviewed NGO.* Retrieved October 2012, from The American Chamber of Commerce in Shanghai: <http://www.amcham-shanghai.org/AmChamPortal/CSR/NGOView.aspx?NGOId=42>
- The Eckman Foundation. (2007). *A Cooperative Effort by the NGO Committee on Ageing and Global Action on Aging.* Retrieved October 2012, from Global Aging: <http://www.globalaging.org/agingwatch/events/ngos/Argentina.pdf>
- The Economist. (2012). *Heroes Dare to Cross, China print edition.* Retrieved October 2012, from The Economist: <http://www.economist.com/node/21559379>
- The International Center for Not-for-Profit Law. *NGO Law Monitor: Russia.* Retrieved October 2012, from The International Center for Not-for-Profit Law: <http://www.icnl.org/research/monitor/russia.pdf>
- The New York Times. (2010). *Hu Jia.* Retrieved October 2012, from The New York Times: http://topics.nytimes.com/top/reference/timestopics/people/h/hu_jia/index.html
- Torstensson, D., & Pugatch, M. (2010). *Keeping Medicines Safe: A Study of the Regulations Guiding the Approval of Medicines in Emerging Markets.* Stockholm: Stockholm Network.

- Ulrich, J. (2011). *Medicine for the Masses - China's Healthcare Reform: Progress and Future Steps, Hands-On China Report*. Shanghai: J.P. MOrgan.
- UNAIDS. (2011). Panel I: Enhancing Community-Level Access Opportunities for Healing Social and Systemic Ills. *Civil Society Hearing: Revitalizing the HIV Response - 2011 and Beyond* (p. Background). New York: UNAIDS.
- UNICEF. (2009). *Summary Results Matrix: Government of ARGENTINA - UNICEF Country Programmeme, 2010-2014*. Retrieved October 2012, from UNICEF: http://www.unicef.org/about/execboard/files/Argentina_CPD_Matrix_by_Focus_Areas_v.5_6_09_BvH_.pdf
- Voice of America. (2011). *China Marks World AIDS Day*. Retrieved October 2012, from Voice of America: <http://www.voanews.com/content/china-marks-world-aids-day-134818793/148940.html>
- Wagstaff, A., & Bergkvist, S. (2011). *Health System Innovation in India Part I: India's Health System Challenges*. Retrieved October 2012, from World Bank Blogs: <http://blogs.worldbank.org/developmenttalk/node/645>
- Wen, M. (2009). *Averting Crisis: A Path Forward for China's Healthcare System, Issue Brief from Beijing*. Beijing: Carnegie Endowment for International Peace.
- Westphal, M. F. et al (2004). Public health policies and advocacy in Latin America: chances and environments to support these initiatives. *Promotion & Education*, 7(4), 29-32.
- World Health Organization. (2010). *Brazil's March Towards Universal Coverage, Bulletin of the World Health Organization*. Retrieved October 2012, from World Health Organization: <http://www.who.int/bulletin/volumes/88/9/10-020910/en/index.html>
- World Health Organization. *Table Indicators, China*. Retrieved October 2012, from World Health Organization: http://apps.who.int/nha/database/StandardReport.aspx?ID=REP_WEB_MINI_TEMPLATE_WEB_VERSION&COUNTRYKEY=84008
- World Health Organization. *Table of Indicators, Brazil*. Retrieved October 2012, from World Health Organization: http://apps.who.int/nha/database/StandardReport.aspx?ID=REP_WEB_MINI_TEMPLATE_WEB_VERSION&COUNTRYKEY=84008
- World Health Organization. *Table of Indicators, India*. Retrieved October 2012, from World Health Organization: http://apps.who.int/nha/database/StandardReport.aspx?ID=REP_WEB_MINI_TEMPLATE_WEB_VERSION&COUNTRYKEY=84008 (Accessed
- World Health Organization. *Table of Indicators, Mexico*. Retrieved October 2012, from World Health Organization: http://apps.who.int/nha/database/StandardReport.aspx?ID=REP_WEB_MINI_TEMPLATE_WEB_VERSION&COUNTRYKEY=84008
- World Health Organization. *Table of Indicators, Russia*. Retrieved October 2012, from World Health Organization: http://apps.who.int/nha/database/StandardReport.aspx?ID=REP_WEB_MINI_TEMPLATE_WEB_VERSION&COUNTRYKEY=84008
- World Health Organization. *Table of Indicators, Thailand*. Retrieved October 2012, from World Health Organization: http://apps.who.int/nha/database/StandardReport.aspx?ID=REP_WEB_MINI_TEMPLATE_WEB_VERSION&COUNTRYKEY=84008
- Wu, A. W. (2010). Adding the Patient Perspective to Comparative Effectiveness Research. *Health Affairs*, 29(10), 1863-1871.
- Wyke, Alex (2012). *The Voice and Impact of Patients in the Formation of Healthcare Policy*. London:PatientView, presentation at GHSC meeting.