



## OS BENEFICIÁRIOS FINAIS SÃO ATORES POUCO ATUANTES E INFLUENTES NAS DECISÕES EM POLÍTICAS PÚBLICAS NO BRASIL

### THE FINAL BENEFICIARIES ARE ACTORS ACTIVE LITTLE AND INFLUENTIAL IN DECISIONS ON PUBLIC POLICY IN BRAZIL

<sup>1</sup>Diolina Rodrigues Santiago Silva

#### RESUMO

Políticas públicas são programas do governo que influenciam diretamente na vida dos cidadãos. Na formulação e implementação dessas políticas públicas, tem-se a presença dos atores políticos e privados. Os beneficiários finais estão entre diferentes tipos de atores privados. Algumas leis obrigam o governo ouvir a sociedade no momento da tomada de decisões em políticas públicas, como nas conferências nacionais e nas consultas públicas. Os beneficiários finais, reais usuários dessas políticas públicas, têm ao alcance alguns mecanismos de participação direta na formulação dessas políticas, mas a quantidade de participantes é ínfima e não influencia nas tomadas de decisões do governo.

**Palavras-chave:** Políticas públicas, Beneficiários finais, Mecanismos de participação

#### ABSTRACT

Public policies are government programs that directly influence the citizens' lives. In the formulation and implementation of these policies, there is the presence of political and private actors. The final beneficiaries are between different types of private actors. Some laws require the government listen to society at the time of decision-making in public policy and in national conferences and public consultations. The final beneficiaries, actual users of these public policies have to reach some mechanisms of direct participation in the formulation of these policies, but the number of participants is smaller and doesn't influence in making government decisions.

**Keywords:** Public policies, Final beneficiaries, Participation mechanisms

---

<sup>1</sup> Mestranda em Direito no Centro Universitário de Brasília - UniCEUB, Distrito Federal (Brasil).  
E-mail: [diolinasantiago@hotmail.com](mailto:diolinasantiago@hotmail.com)

## INTRODUÇÃO

Este trabalho tem como escopo fazer uma análise da atuação dos atores privados enquanto beneficiários finais e participantes das decisões em Políticas Públicas. Como beneficiários finais, em regra, possuem comportamentos motivados pelo desejo e pela esperança de influências nas decisões da política pública almejada.

O método utilizado é o dedutivo com a técnica exploratória bibliográfica e estudo de casos.

A Constituição Federal de 1988, em seu art. 14, trouxe alguns mecanismos de interlocução entre o Estado e a Sociedade, sendo eles: iniciativa popular, plebiscito e referendo e algumas outras formas de participação que se encontram dispersas pelo texto constitucional.

Algumas leis infraconstitucionais trazem a obrigatoriedade de o governo ouvir o cidadão antes da tomada de decisão sobre determinada política pública. Existem atualmente vários canais de interação e colaboração dos atores privados na formulação, implementação e monitoramento de políticas públicas no Brasil e, neste trabalho, o enfoque é nas conferências nacionais e consultas públicas.

No caso das conferências nacionais na área de saúde, que são exigência da Lei n. 8.142/1990, a qual dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS), realizadas nas esferas municipal, estadual e federal, os beneficiários finais participam diretamente somente nas pré-conferências municipais, em que são escolhidos os delegados que participarão com direito de voz e voto da conferência municipal. Nesta são escolhidos os delegados para a conferência estadual, de onde sairão os que participarão da conferência nacional. Nesse mecanismo, a participação direta do beneficiário final com direito a voz e voto é somente na fase inicial do processo e, nas demais etapas, serão representados. Somente os delegados escolhidos terão direito de voto, podendo os convidados/observadores – leiam-se alguns beneficiários finais – participar das conferências, mas tendo direito apenas de voz. Esse mecanismo mostrou um resultado positivo, porém tímido, na participação e aprovação de leis no Congresso Nacional em vários segmentos, não só no da saúde.

As consultas públicas que também foram analisadas são um dos mecanismos utilizados pelo governo, que tem a possibilidade de participação direta do beneficiário final na tomada de decisão em política pública. No presente trabalho, foram analisadas as consultas públicas realizadas por exigência da Lei n. 12.401/2011, a qual dispõe sobre a assistência



terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. No resultado da análise dos três anos posteriores da entrada em vigor da referida lei, restou demonstrado que a participação dos beneficiários finais nesse mecanismo é insignificante e que não influenciou as tomadas de decisão do governo, tendo sido utilizada apenas para cumprir a exigência dessa lei.

## **1 POLÍTICAS PÚBLICAS E ATORES PRIVADOS**

As políticas públicas são programas do governo que visam a coordenar os meios à disposição do Estado e as atividades privadas com o fim de realização de objetivos socialmente relevantes e politicamente determinados. Nas palavras de Bucci (2006, p. 241), são “metas coletivas conscientes”.

Essas políticas públicas se materializam em razão das ações de diferentes atores, que são chamados de Atores Políticos e Atores Privados. Estes últimos são os objetos do presente estudo.

Os atores privados podem ser uma pessoa, grupos de pressão, empresários, sindicatos, associações da sociedade civil organizada, entre outros. O momento de intervenção desses atores pode ser prévio ou posterior à implementação das políticas públicas, e cada um dos atores busca influenciar os demais, busca o reconhecimento e tenta fazer prevalecer o seu ponto de vista e suas necessidades. Os atores que participam da discussão em torno de determinadas políticas públicas podem mudar, conforme se mude a natureza de determinada política pública. Por exemplo, a problemática das drogas, antes vista unicamente como um caso de segurança pública, passa a ser vista como algo inerente à saúde pública, portanto os atores envolvidos em tais discussões são alterados. (SUBIRATS; KNOPFEL; VARONE; LARRUE, 2012, p. 51-70)

## **2 AS FORMAS DE PARTICIPAÇÃO DOS ATORES PRIVADOS NO PROCESSO DE ELABORAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS**

A Constituição de 1988 trouxe, em seu art. 14, a previsão de participação direta da sociedade na tomada de decisões políticas por meio de três mecanismos: referendo, plebiscito e iniciativa popular. Além dessas formas, têm-se várias outras que se encontram dispersas



pelo texto constitucional, como: cooperação das associações representativas no planejamento municipal (art. 29, XII); ações integradas de caráter democrático e descentralizadas da administração na gestão da seguridade social (art. 194, parágrafo único, VII); participação da comunidade no sistema único de saúde (art. 198, III, §1º); participação da população, por meio de organizações representativas, na formulação de políticas e no controle de ações em todos os níveis de assistência social (art. 204, II); gestão democrática do ensino público (art. 206, VI); e participação de organizações não governamentais na promoção da assistência integral à saúde da criança, do adolescente e do jovem (art. 227, §1º).

Além desses exemplos citados, nota-se, por meio de uma observação da estrutura governamental das últimas décadas, a existência de vários canais de interação e colaboração dos atores privados na formulação, implementação e monitoramento de políticas públicas no Brasil, como: (PIRES; VAZ, 2012, p. 12-15)

- Conselhos Gestores de Políticas – previstos na Carta Magna e nos três níveis de governo, com formato híbrido e, em regra, compostos de forma paritária por membros do governo e da sociedade civil, os quais discutem várias questões políticas variadas, como a temática de saúde, assistência social, criança e adolescente, patrimônio público e cultura, entre outros;
- Conferências Temáticas – eventos que acontecem com uma periodicidade específica para cada área (bianual, em regra, mas a de saúde é a cada quatro anos) e que determinam as principais questões em políticas públicas. Em regra, acontece nos três níveis de governo, discutindo-se as problemáticas e, com o avanço das negociações, se leva ao próximo nível de governo. O público em geral pode participar, mas nas esferas estadual e nacional somente os delegados escolhidos no nível anterior têm poder de voto;
- Reuniões com grupos de interesse – essa é uma forma pela qual grupos específicos da sociedade, como empresários, sindicatos, entre outros fazem negociações diretas com o governo sobre assuntos de seus interesses;
- PPAs Participativos – o Plano Plurianual é o instrumento de planejamento governamental de médio prazo, previsto no art. 165 da Constituição Federal, regulamentado pelo Decreto 2.829, de 29 de outubro de 1998. Estabelecem diretrizes, objetivos e metas da Administração Pública para um período de quatro anos, organizando as ações do governo em programas que resultem em bens e serviços para a população. É aprovado por lei quadrienal, tendo vigência do segundo ano de um mandato majoritário até o final do primeiro ano do



mandato seguinte. Nele constam, detalhadamente, os atributos das políticas públicas executadas, tais como metas físicas

e financeiras, público-alvo, produtos a serem entregues à sociedade e outros oito. E em conjunto com a Lei de Diretrizes Orçamentárias (LDO) e Lei Orçamentária Anual (LOA) é um relevante instrumento de planejamento público;

- Ouvidorias – o governo, por meio de seus órgãos, disponibiliza meios de contato, em regra, via telefone ou e-mail, sites na *internet* em que recebe reclamações, denúncias e demandas em geral da população. As demandas são analisadas/estudadas pelos setores responsáveis com o intuito de efetivação;

- Audiências Públicas e Consultas Públicas – audiências públicas são encontros públicos presenciais organizados pelo governo sobre uma temática específica e abertos à participação de indivíduos e grupos que tenham interesse no tema da audiência. As Consultas públicas muito se assemelham às audiências, diferindo apenas na forma de votação que não é presencial e sim a distância pela *internet* ou telefone, por exemplo. É e muito utilizada na área de saúde;

- Formatos específicos – além dos já citados, o governo lança mão de outros canais de publicização de suas ações e acolhimento de demandas, reclamações e opiniões dos cidadãos. Como exemplo, têm-se os sítios de *internet* e os comitês gestores de programas de governo, sendo estes últimos grupos administrativos temporários para gerir certo projeto que mantêm certo grau de contato com o cidadão e os telefones (serviços de atendimentos aos usuários) que são disponibilizados aos cidadãos para contato com gestores e administradores de programas específicos.

Como visto, existem diversos canais de relação entre o Estado e a sociedade, diferenciando-se principalmente de acordo com o público alvo. Mas, apesar da existência de todos esses canais, o que se tem questionado e estudado é até que ponto os anseios e as necessidades dos cidadãos têm sido levados em conta na formação final das políticas públicas, ou se a participação do cidadão está sendo apenas para cumprir a lei em alguns casos e qual o grau de interesse do cidadão em participar desse processo de formação das políticas públicas.

### 3 A ATUAÇÃO DOS BENEFICIÁRIOS FINAIS NAS TOMADAS DE DECISÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS

Com o intuito de analisar a participação dos beneficiários finais no processo de tomada de decisão em políticas públicas, inicia-se uma análise da participação dos cidadãos nas conferências nacionais que influenciaram na elaboração de leis no congresso nacional. Nessas conferências, o beneficiário final participa diretamente na fase inicial e, depois, é representado por um delegado escolhido pela comunidade. Essas conferências, que já existem desde 1930, assim são definidas por Pogrebinschi e Santos (2011, p. 265):

As conferências nacionais de políticas públicas consistem em prática participativa cercada de peculiaridades que reforçam a sua compreensão enquanto instâncias de fortalecimento da representação política exercida nas instituições formais do Estado. Em primeiro lugar, são convocadas, organizadas e realizadas pelo Poder Executivo. Em segundo lugar, são organizadas pelo Poder Executivo em parceria com a sociedade civil, ativada, no nível federal, nos diferentes conselhos de políticas e grupos de trabalho constituídos nos ministérios e, no nível local, em suas bases. Em terceiro lugar, são convocadas pelo Executivo com a manifesta intenção de prover diretrizes para a formulação de políticas públicas, tendo como especial foco a elaboração ou revisão de planos nacionais de políticas para as mais diversas áreas, setores e grupos da sociedade civil. Em quarto lugar, consistem em experiências de participação de âmbito e alcance nacional, o que assegura a universalidade na definição das políticas ali deliberadas e a reconfiguração da proporcionalidade dos eventuais interesses partidários ali representados.

As conferências nacionais são uma forma de participação da sociedade nas políticas públicas e quando servem de acionamento do processo legislativo ordinário, permitem ao plenário tomar melhores decisões acerca do assunto e reduzir perdas decorrentes da desinformação. Mostra também que a democracia participativa e os processos deliberativos não são contraditórios com a democracia representativa e sim mecanismo de reforço do sistema político democrático, segundo o entendimento de Pogrebinschi e Santos (2011, p. 272). Afirmam ainda os autores que “[...] as conferências nacionais são um meio eficiente de se resgatar a multidimensionalidade do conflito político” (2011, p. 273).

Um estudo feito pelos autores acima mencionados traz dados concretos da influência das conferências nacionais no Congresso Nacional, coletados entre 1988 e 2009 (2011, p. 284). Vejamos:



**Tabela 1** – Leis e Emendas Constitucionais: Filtro Qualitativo x Total da Produção do Congresso Nacional

	Leis Ordinárias e Complementares	Emendas Constitucionais	Total
Produção legislativa resultante das diretrizes das conferências após classificação	51 (1,2%)	1 (1,8%)	52 (1,2%)
Produção legislativa não resultante das diretrizes das conferências	4.271 (98,8%)	56 (98,2%)	4.327 (98,8%)
Produção legislativa total do Congresso	4.322 (100%)	57 (100%)	4.379 (100%)

Fonte: POGREBINSCHI; SANTOS, 2011, p. 284

**Tabela 2** – Projetos de Lei, Propostas de Emendas à Constituição, Leis e Emendas Constitucionais por Grupos Temáticos (filtro qualitativo)

Grupos Temáticos	Projetos de Lei e de Emendas	Leis e Emendas
Saúde	92	7
Minorias	117	6
Meio Ambiente	29	0
Estado, Economia e Desenvolvimento	55	11
Educação, Cultura, Assistência Social e Esporte	133	10
Direitos Humanos	231	26

Fonte: POGREBINSCHI; SANTOS, 2011, p. 284

As tabelas apresentam uma aprovação de 51 leis a partir do processo participativo e deliberativo em vários grupos temáticos, devendo-se levar em conta que em torno de 80% das leis brasileiras são de iniciativa do Executivo. Então, tomando como base as leis de iniciativa de deputados e senadores, chegam a ser um número expressivo (POGREBINSCHI; SANTOS, 2011, p. 285), mas certamente esses números poderiam ser melhores, se os anseios da população tivessem um peso maior na tomada de decisão tanto pelo Congresso Nacional como pelo Governo. Assim, haveria maior participação e interesse dos cidadãos na formulação dessas políticas públicas.

Participam das conferências dois tipos de atores privados: os delegados, que têm direito de voz e voto, e os convidados/observadores, que têm direito apenas de voz (FARIA; LINS, 2013, p. 79). Para a escolha dos delegados, “existe o critério de paridade definido por





lei, o qual estabelece que 50% devem ser representantes dos usuários, 25% dos trabalhadores e 25% dos gestores/prestadores de serviço”. (FARIA; LINS, 2013, p. 79).

Os participantes das conferências nacionais e, conseqüentemente, participantes do processo de elaboração das políticas em cada grupo temático, que são nas áreas de saúde, minorias, meio ambiente, estado, economia e desenvolvimento, educação, cultura, assistência social, esporte e direitos humanos é algo em torno de 6,5% da população adulta do País, e têm o seguinte perfil (AVRITZER; SOUZA, 2013, p. 12):

Observando-se comparativamente os dados das conferências nacionais, percebe-se que a participação ocorre em patamares próximos à média da população no que diz respeito à renda e à escolaridade. Mas cabe observar, como fazem os capítulos de Cunha e Almeida, que há também uma estratificação à medida que se passa dos níveis locais para o nível nacional. Na etapa local das conferências, 24,5% dos participantes possuem ensino fundamental completo ou incompleto, enquanto na etapa nacional esta porcentagem sobe ligeiramente para 31,6%. No entanto, quando se agregam os dados daqueles que possuem ensino superior e pós-graduação, percebe-se que este segmento passa de 37,2% dos participantes na etapa local para 57,9% na etapa nacional. Algo semelhante ocorre com a renda. A participação dos setores com renda entre 1 e 2 SMs e entre 4 e 6 SMs decresce nas etapas nacionais, ao passo que aumenta a participação dos setores com renda entre 2 e 4 SMs. Estes dados sugerem que estão mais presentes na etapa nacional das conferências setores ligeiramente acima da média de renda nacional, que é de 2 SMs.

Observa-se, por meio desses dados, que as conferências têm atraído segmentos significativos da sociedade em todas as suas etapas, mas deve-se observar que as conferências “são geralmente convocadas por lei, decreto, portaria ministerial ou interministerial, ou ainda por resolução do respectivo conselho”. (FARIA; LINS, 2013, p. 73). Essas conferências são amplamente divulgadas contando com “comissões organizadoras que são responsáveis tanto pelo processo de elaboração da metodologia de trabalho quanto de mobilização social” (FARIA; LINS, 2013, p. 78), e são financiadas pelo Governo.

No caso das conferências na área da saúde, são reguladas pela Lei n. 8.142/1990, a qual dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde. Os delegados escolhidos em cada esfera vão ao nível seguinte com todas as despesas pagas, e com direito de voz e voto, estando os beneficiários finais mais uma vez representados. Assim, cabe a eles se articularem melhor, escolherem delegados que realmente os representem e tomarem iniciativas para que, por meio dessas conferências, pelo menos tentem movimentar o Congresso Nacional a elaborar leis que possam tornar efetivos seus anseios e necessidades, mesmo sabendo que, no final, é o governo que decide o que vai ser efetivamente implantado





ou implementado, mesmo existindo leis que obriguem a tomada de decisão naquela área. As conferências, em alguns casos, acabam sendo um mero cumprimento da lei e, em grande parte, as recomendações propostas nas conferências não saem do papel.

Outro mecanismo de participação dos beneficiários finais na formulação de políticas públicas analisado é a Consulta Pública, que é organizada pelo governo sobre uma temática específica e aberta à participação direta de indivíduos e grupos que tenham interesse no tema. A votação é feita pela *internet* ou telefone, por exemplo, sendo muito utilizada na área de saúde (PIRES; VAZ, 2012), área esta que será tomada como base para análise da participação dos cidadãos nesse mecanismo.

A Lei n. 8.080/1990, chamada Lei do SUS (Sistema Único de Saúde), alterada há pouco tempo pela Lei n. 12.401/2011, dispõe sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Em seu artigo 19R traz que a incorporação, a exclusão e a alteração pelo SUS de novos medicamentos, produtos e procedimentos, bem como a constituição ou a alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica, que são de atribuições do Ministério da Saúde, serão efetuadas mediante a instauração de processo administrativo, a ser concluído em prazo não superior a 180 (cento e oitenta) dias, contado da data em que foi protocolizado o pedido, admitida sua prorrogação por 90 (noventa) dias corridos, quando as circunstâncias exigirem. Em seu inciso III, traz a exigência de que as incorporações, as exclusões e as alterações sejam realizadas por meio de consulta pública.

A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec) foi criada pela Lei n. 12.401/2011, e é a responsável pela realização das consultas públicas exigidas por essa lei. A Conitec tem a assistência do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde – DGITS, e seu objetivo é assessorar o Ministério da Saúde – MS nas “atribuições relativas à incorporação, exclusão ou alteração de tecnologias em saúde pelo SUS, bem como na constituição ou alteração de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas

– PCDT”. (CONITEC, 2015).

Fez-se uma análise de todas as consultas públicas realizadas nos três anos seguintes à edição da referida lei, ou seja, em 2012, 2013 e 2014, que somam um montante de 93 (noventa e três) consultas. Analisou-se as quantidades de participações e o perfil dos

participantes nas consultas lançadas e se influenciaram no resultado de incorporação ou não do medicamento ou material no SUS. Os resultados estão expostos a seguir.

**Tabela 3 - Consultas públicas em que o resultado final foi de incorporação no SUS**

Quantidade de participação/contribuição	Quantidade de consultas
Zero	6
Entre 1 a 10	18
Entre 11 a 100	13
Entre 101 a 200	3
Entre 201 a 300	2
Entre 301 a 400	0
Entre 401 e 500	0
Entre 501 e 600	0
<b>Acima de 600</b>	<b>0</b>

**Tabela 4 - Consultas públicas em que o resultado final foi de não incorporação no SUS**

Quantidade de participação/contribuição	Quantidade de consultas
Zero	4
Entre 1 a 10	19
Entre 11 a 100	16
Entre 101 a 200	6
Entre 201 a 300	3
Entre 301 a 400	0
Entre 401 e 500	1
Entre 501 e 600	1
<b>Acima de 600</b>	<b>1</b>

Com base nesses dados, nota-se que nesse mecanismo de participação do beneficiário final o resultado está sendo inverso do que aconteceu com as conferências. Por mais que nas conferências os resultados tenham sido tímidos, ainda assim tiveram resultados positivos, enquanto que nas consultas públicas o que se vê é que, nos casos em que houve maior número de participações, não houve incorporação do medicamento ou material no SUS.

Das 93 (noventa e três) consultas públicas abertas nesse período, em 6 (seis) delas não houve nenhuma participação/contribuição e houve a incorporação do medicamento no SUS. Em 4 (quatro) casos igualmente sem contribuições não houve a incorporação, e um detalhe relevante é que em quase todas essas consultas os relatórios finais apenas ratificaram os relatórios iniciais, quando existente, de recomendação ou de não recomendação de incorporação no SUS. Assim, o fato de estar ou não havendo



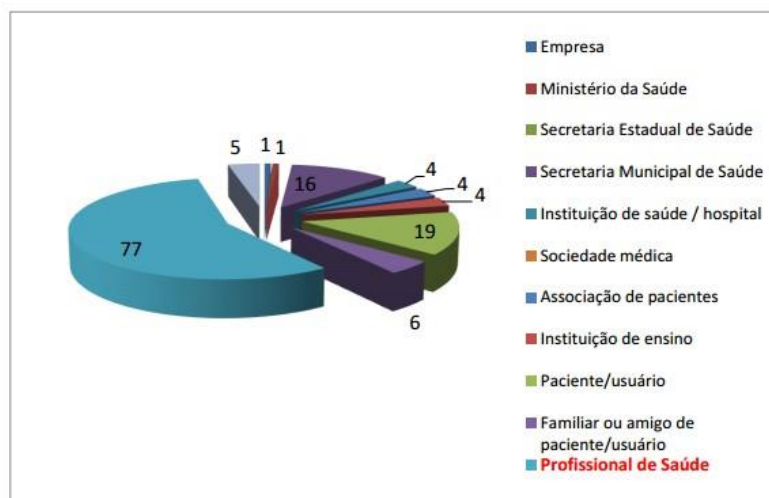
contribuições não está influenciando nas decisões do governo de incorporar ou não esse medicamento ou material no SUS. Na verdade, a consulta está servindo apenas para cumprir as exigências da lei.

A grande maioria das consultas teve menos de 200 (duzentas) contribuições, isso é insignificante para um país com uma população que, em 2013, segundo o IBGE, somava 201.032.714 (duzentos e um milhões, trinta e dois mil e setecentos e quatorze) habitantes e que, em 2011 (IBGE, 2011, p. 33), cerca de 46,5% das pessoas acima de 10 anos de idade tinham acesso à *internet*, meio pelo qual a pesquisa foi realizada. Em 2012, 2013 e 2014, período da realização das consultas analisadas, certamente esse número já era bem maior.

Note-se que nas consultas em que os relatórios finais da Conitec foram favoráveis à incorporação todas foram abaixo de 300 (trezentas) contribuições, e que nas consultas em que a Conitec decidiu por não fazer a incorporação tem-se uma na faixa de 401 a 500, mais precisamente com 406 contribuições, e uma contribuição na faixa de 501 a 600, com exatamente 530 contribuições. E, finalmente, uma consulta que superou todas as demais, com 603 contribuições. Em todas essas consultas de números mais expressivos de contribuições não houve a incorporação do medicamento ou material no SUS.

Algumas consultas públicas merecem destaque pela quantidade de usuários da política pública em análise e a quantidade de participação, como é o caso da consulta do relatório Conitec n. 103, que avaliou a solicitação de incorporação das insulinas análogas de longa ação (determir e glargina) para o Diabetes *Mellitus* Tipo II. Essa consulta foi realizada entre os dias 17/2/2014 e 25/3/2014, e teve seu prazo ampliado a pedido da Sociedade Brasileira de Diabetes e autorizado pela Conitec, pois, em regra, as consultas têm um prazo de 20 (vinte) dias. Mesmo assim essa consulta recebeu somente 137 (cento e trinta e sete) contribuições durante seu período.

É um número insignificante, e mais insignificante ainda foram as participações dos reais usuários, os pacientes diabéticos, pois entre as contribuições enviadas, 56,2%, ou seja, 77 contribuições, foram de profissionais de saúde, e as dos pacientes/usuários somaram somente 19 (dezenove). As demais foram de familiares ou amigos de pacientes, empresas produtoras, secretarias de saúde, instituições de saúde/hospitais, sociedades médicas, associações de pacientes, Instituições de ensino, Ministério da Saúde e outras, conforme o gráfico a seguir.

**Gráfico 1 – Contribuições de consulta pública**

Fonte: CONITEC-103, 2014, p. 19.

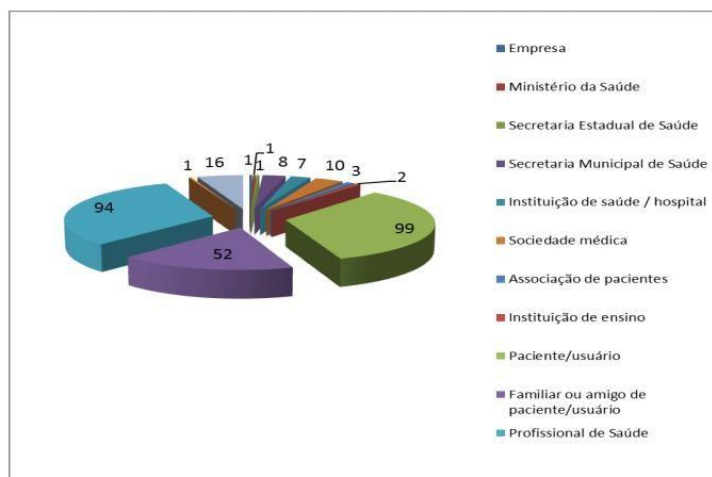
A afirmação de que a participação dos pacientes diabéticos, os reais beneficiários finais, foi insignificante se deve ao fato de que essas insulinas são muito requeridas judicialmente<sup>1</sup> e que atualmente os portadores de diabetes no Brasil somam 12.054.827 (doze milhões, cinquenta e quatro mil oitocentos e vinte e sete). (CONITEC-103, 2014, p. 15). O percentual de diabéticos com o tipo 2 da doença é de 90%, um total de 10.849.344 (dez milhões, oitocentos e quarenta e nove mil e trezentos e quarenta e quatro) pacientes, e a proporção estimada de pacientes com DM2 que fazem uso de insulinas é de 30%, chegando ao número de 3.254.803 (três milhões duzentos e cinquenta e quatro mil e oitocentos e três) pacientes. Diante da quantidade de pessoas que fazem uso de insulina, 19 (dezenove) contribuições é um número definitivamente insignificante.

No mesmo sentido a consulta pública do relatório CONITEC n. 114, que analisou a solicitação de incorporação das insulinas análogas de curta e longa ação para o Diabetes Mellitus Tipo I, a qual foi realizada no mesmo período da consulta destinada aos DM2. Essa consulta recebeu apenas 296 (duzentas e noventa e seis) contribuições durante seu período, igualmente realizada por meio do site da CONITEC.

Nessa consulta, o maior número de contribuições foi dos pacientes diabéticos, 99 (noventa e nove) no total, e que representa 38,6% das contribuições enviadas. As outras contribuições foram de profissionais de saúde (17,5%), e os demais participantes estão detalhados no gráfico a seguir.

<sup>1</sup> A Glargina aparece no topo da lista como o medicamento mais demandado judicialmente no Estado de São Paulo representando 10,49% das ações que requerem medicamentos, segundo o relatório divulgado pela Coordenação de Demandas Estratégicas do SUS - CODES, que está disponível no site do CNJ.

**Gráfico 2** – Contribuições de consulta pública por tipo de paciente, com predominância franca de pacientes, seus familiares e associações



Fonte: CONITEC-114, 2014, p. 25.

Mesmo tendo sido os reais beneficiários finais o maior número de participantes nessa consulta, ainda assim também é insignificante, levando-se em conta que os portadores de diabetes no Brasil (CONITEC-114, 2014, p. 20) somam 12.054.827 (doze milhões, cinquenta e quatro mil, oitocentos e vinte e sete) e que o percentual de portadores de diabetes mellitus com o tipo 1 da doença é cerca de 5%, algo em torno de 602.742 (seiscentos e dois mil setecentos e quarenta e dois).

Apesar de o número de contribuições de DM1 ser relativamente maior, levando-se em conta a relação entre quantidades de pacientes e quantidade de contribuições, ainda assim é muito insignificante diante do grande número de ações judiciais que solicitam essas insulinas objeto da consulta pública.

Sobre esse assunto, podem-se citar apenas as algumas ações civis públicas que pedem a criação de protocolo clínico de distribuição dos análogos de curta e longa duração aos DM1. Exemplificando, o Ministério Público Federal de Santa Catarina e do Espírito Santo tiveram sentenças procedentes em 1º grau. A ação do MPF de Santa Catarina que pedia a criação do protocolo só no próprio Estado já foi julgada pelo TRF da 4ª Região e reformada, sob o argumento de que “a criação ou não de protocolo visando à disponibilização de insulinas análogas no âmbito do SUS constitui típica opção discricionária da Administração, a ser realizada segundo juízos de conveniência e oportunidade, inalcançáveis pelo Poder Judiciário”. (TRF4: Apelação/Reexame Necessário nº 5019972•64.2011.404.7200)

Já na ação do Ministério Público Federal do Espírito Santo (ACP n. 0007010-



81.2013.4.02.5001), a juíza Maria Claudia de Garcia Paula Allemand deu efeito erga omnes à sentença, ou seja, sendo oponível a todos sem limitação territorial e atingindo a todos os pacientes no Brasil que se enquadrarem no protocolo que a União deve implantar para dispensação de análogos de insulina de longa duração para atendimento do paciente com diabetes mellitus tipo 1 instável ou de difícil controle. Objetiva-se com esse efeito evitar ajuizamento de ações coletivas em cada um dos Estados da Federação, pois, assim, estaria sujeito a “posicionamentos jurisprudenciais diversos que causariam contradições dentro do grupo de pessoas beneficiárias da tutela coletiva”. Na presente data, a sentença foi mantida pelo respectivo Tribunal Regional Federal, porém sem trânsito em julgado.

Conforme exemplificado, há um grande número de ações judiciais tanto individuais como coletivas requerendo esses análogos que foram objeto da consulta de relatório n. 114. Então, pode-se afirmar que 296 (duzentas e noventa e seis) contribuições nessa consulta é um número irrisório e demonstra que algo está errado ou na forma como vem sendo usado esse mecanismo de participação dos beneficiários finais ou na essência desse mecanismo.

É de se observar que essas consultas são pouco divulgadas pela CONITEC, e o prazo é de apenas 20 dias. No caso específico das consultas voltadas aos DM, foi estendido o prazo a pedido da Sociedade Brasileira de Diabetes, exatamente por falta de divulgação, restando prejudicada a participação dos possíveis interessados. Outro aspecto importante é que só estão sendo feitas por meio da *internet*, e isso impede um maior número de participação. Se fosse divulgada na televisão em rede nacional e com um telefone 0800 para participação, certamente se teria uma participação mais expressiva, fugindo dessas míseras marcas alcançadas, como as das consultas analisadas nesses três anos.

Outra consulta pública que merece destaque é a de relatório n. 50/2013, que bateu o recorde de contribuições nos três anos analisados e obteve a marca de 603 (seiscentas e três) contribuições. Essa consulta tratou da incorporação no SUS do medicamento Cinacalcete (Mimpara®), indicado para o tratamento de Hiperparatireoidismo secundário em pacientes com doença renal em estágio final, submetidos à diálise e refratários ao tratamento convencional, que teve um grande número de contribuição das instituições de saúde/hospitais, conforme o gráfico a seguir.

**Gráfico 3 – Contribuições por tipo de instituição**



Fonte: CONITEC-73, 2013, p. 39.

Nessa consulta, as contribuições recebidas, em sua maioria, foram de profissionais da área de saúde que descreveram suas experiências com os pacientes que utilizaram cinacalcete. Relataram que “observaram melhora clínica, redução da doença óssea, redução da necessidade de PTX, redução dos níveis de PTH”. (CONITEC-73, 2013, p. 40).

Um deles chegou a relatar “que, após a descontinuação do uso do cinacalcete, os níveis de PTH e as dores ósseas dos pacientes voltaram a aumentar”, e relatou ainda que esse medicamento é muito pedido judicialmente<sup>2</sup>. Mas, mesmo diante dos depoimentos das pessoas que lidam diariamente com os pacientes que fazem uso desse medicamento, a CONITEC resolveu não fazer a incorporação sob o argumento de que não era viável pelo custo-efetividade e impacto financeiro.

Nas três consultas analisadas, tanto nos casos dos análogos de insulinas para os diabéticos como no caso do cinacalcete para os pacientes renais crônico, os três relatórios iniciais já eram de não recomendação de incorporação aos SUS. Os relatórios finais só os ratificaram, mantendo a não recomendação de inclusão desses medicamentos sob o argumento de que não há evidências científicas que justifiquem o aumento dos gastos do governo, apesar de serem medicamentos muito demandados judicialmente. Na maioria dos casos, quem tem pagado essa conta da judicialização tem sido os Estados e Municípios, mas não irá se adentrar nessa discussão neste artigo. Então, as consultas públicas foram realizadas somente para cumprir a lei, e não para ouvir e dar efetividade aos anseios e às necessidades dos beneficiários finais.

<sup>2</sup> O Cinacalcete está no 14º lugar na lista dos medicamento mais demandados judicialmente no Estado de São segundo o relatório divulgado pela Coordenação de Demandas Estratégicas do SUS-CODES. Disponível no site do CNJ.





Ao tratar desse assunto, não se pode deixar de mencionar o Decreto n. 8.243, de 23 de maio de 2014, que em seu art. 1º traz como objetivo “fortalecer e articular os mecanismos e as instâncias democráticas de diálogo e a atuação conjunta entre a administração pública federal e a sociedade civil, e que teve sua aplicação sustada pelo congresso nacional meses depois”. Em seu projeto de Decreto Legislativo n. 117/2014, que pedia o sustamento do referido decreto, o senador Álvaro Dias usou o seguinte argumento:

Vale dizer: além de instituir modalidade de representação popular e democracia direta, bem como além de invadir as prerrogativas constitucionais do Poder Legislativo Federal, o PNPS não foi constituído com a devida e necessária participação dos legítimos representantes populares: os deputados e senadores da República.

Uma iniciativa dessa natureza, que decreta o alijamento do Congresso Nacional na discussão das políticas públicas, jamais poderia ter sido instituída sem o devido processo legislativo constitucional.

Mesmo que esse decreto não fosse inconstitucional, a pergunta que fica é: qual seria sua real serventia na formulação das políticas públicas, visto que as formas de participações da sociedade no processo de formulação das políticas públicas já existentes geralmente não são levadas em conta na tomada de decisão final pelo governo? Seria apenas mais uma forma de enganar a sociedade e gasto de dinheiro público sem a efetivação dos anseios e reais necessidades da população.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que, apesar da existência de diversos mecanismos de participação dos atores privados na elaboração das políticas públicas, em se tratando da participação direta dos beneficiários finais, o que se tem é uma participação irrisória, como no caso estudado das consultas públicas na área de saúde. Além de ser insignificante o número de participantes nesse mecanismo, por falta de divulgação, as participações/contribuições enviadas não influenciaram em nada na tomada de decisão do Governo. Dessa forma, os participantes dessas consultas perdem até o interesse de participar de outras consultas públicas.

As consultas públicas são pouco divulgadas pela CONITEC, e o prazo é de apenas 20 dias e só estão sendo feitas por meio da *internet*, e isso impede um maior número de participação. Se fosse divulgada na televisão em rede nacional e com um telefone 0800 para participação, certamente se teria uma participação mais expressiva, fugindo dessas míseras marcas alcançadas, como as das consultas analisadas nesses três anos.



Observou-se que em regra, os relatórios finais apenas ratificaram os relatórios iniciais das consultas tanto com recomendações de inclusão ou não inclusão de determinado medicamento, material ou procedimento no Sistema Único de Saúde (SUS), as participações não fizeram nenhuma diferença na tomada de decisão do governo, e aparentemente as consultas públicas foram feitas somente para cumprir a lei.

No caso das conferências nacionais, por serem amplamente divulgadas e os participantes (delegados) terem suas despesas financiadas pelo governo, esse mecanismo mostrou um resultado um pouco melhor como forma de participação da sociedade civil nas tomadas de decisões dos agentes políticos. Mas mesmo assim de forma muito singela, pois entre 1988 e 2009, ou seja, em 21 anos, foram apenas 51 leis aprovadas com a participação popular.

Conclui-se ainda que os atores privados organizam-se por diferentes meios para definir a capacidade de influência nas tomadas de decisões em política pública. No entanto, para que um ator possa efetivamente influir sobre os resultados de um processo de tomada de decisão, é necessário que suas ações possam gerar, ao menos potencialmente, efeitos relevantes para os outros atores participantes da decisão, caso contrário, sua atuação será um mero cumprimento de lei.

## REFERÊNCIAS

AVRITZER, Leonardo; SOUZA, Clóvis Henrique Leite (Orgs.). **Conferências nacionais: atores, dinâmica participativas e afetividade**. Brasília: Ipea, 2013.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988.

\_\_\_\_\_. **Decreto n. 8.243, de 23 de maio de 2014**. Institui a Política Nacional de Participação Social - PNPS e o Sistema Nacional de Participação Social - SNPS, e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2014/Decreto/D8243.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Decreto/D8243.htm)>. Acesso em: 1 ago. 2015.

\_\_\_\_\_. Justiça Federal do Espírito Santo. **Ação Civil Pública n. 0007010-81.2013.4.02.5001**. Ministério Público Federal e União. Magistrada: Maria Cláudia de Garcia Paula Allemand. Disponível em: <<http://www2.jfes.jus.br/jfes/portal/consulta/resconsproc.asp>>. Acesso em: 1 fev. 2015.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 12.401 de 28 de abril de 2011**. Altera a Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. Disponível em:



<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Lei/L12401.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12401.htm)>. Acesso em: 1 ago. 2015.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm)>. Acesso em: 1 ago. 2015.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 8.142 de 28 de dezembro de 1990.** Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8142.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8142.htm)>. Acesso em: 1 ago. 2015.

\_\_\_\_\_. Senado Federal. **Projeto de Decreto Legislativo n. 117 de 2014.** Susta os efeitos do Decreto federal nº 8.243, de 23 de maio de 2014, que "institui a Política Nacional de Participação Social - PNPS e o Sistema Nacional de Participação Social - SNPS, e dá outras providências". Disponível em: <<http://www.senado.gov.br/atividade/materia/getPDF.asp?t=151466&tp=1>>. Acesso em: 1 ago. 2015.

\_\_\_\_\_. Tribunal Regional Federal da 4ª Região. **Apelação/Reexame Necessário nº 5019972-64.2011.404.7200.** Santa Catarina. Ministério Público Federal e União. Relator: Luís Alberto de Azevedo Aurvalle. Disponível em: <<http://www2.jfes.jus.br/jfes/portal/consulta/resconsproc.asp>>. Acesso em: 1 ago. 2015.

BUCCI, Maria Paula Dallari. **Direito Administrativo e políticas públicas.** São Paulo: Saraiva, p. 241, 2006.

CODES. Coordenação de Demandas Estratégicas do SUS. **Judicialização em Saúde no Estado de São Paulo.** 2015. Disponível em : <<https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=9&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwj19f705PjLahVCDpAKHVDBBBAIQFghQMAg&url=http%3A%2F%2Fwww.cnj.jus.br%2Ffiles%2Fconteudo%2Fdestaques%2Farquivo%2F2015%2F05%2F51e928b882dc19d7ef3a42f40f4386e7.pptx&usq=AFQjCNE2nsNFSnP3nAjzN8SaYci1MFSrvQ>>. Acesso em: 06 abr. 2016.

CONITEC. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. **A comissão.** 2015. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/index.php/2014-08-07-13-22-56>>. Acesso em: 1 ago. 2015.

\_\_\_\_\_. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. **Decisões sobre incorporação.** 2014. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/index.php/decisoes-sobre-incorporacoes>>. Acesso em: 1 ago. 2015.

\_\_\_\_\_. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. **Insulinas análogas de longa ação diabetes mellitus tipo II.** Relatório de Recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC-103, 2014, p. 19. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/images/Insulinastipo2-103-FINAL.pdf>>. Acesso em: 1 ago. 2015.



\_\_\_\_\_. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. **Insulinas análogas de longa ação diabetes mellitus tipo I**. Relatório de Recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC-114, 2014, p. 25. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2014/Insulinas-tipoI-FINAL.pdf>>. Acesso em: 1 ago. 2015.

\_\_\_\_\_. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. **Cinacalcete para tratamento de pacientes com hiperparatireoidismo secundário à doença renal, em diálise e refratários à terapia convencional**. Relatório de Recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC-73, 2013, p. 39. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/images/Incorporados/Cinacalcete-HPTS-FINAL.pdf>>. Acesso em: 1 ago. 2015.

CURIA, Luiz Roberto; CÉSPEDES, Livia; NICLETTI, Juliana; **Vade Mecum**. 15. ed. São Paulo: Saraiva, 2013

FARIA, Cláudia Feres; LINS, Isabella Lourenço. **Participação e Deliberação nas Conferências de Saúde: do local ao nacional**. In AVRITZER, Leonardo; SOUZA, Clóvis Henrique Leite (Orgs.). Conferências nacionais: atores, dinâmicas participativas e afetividade. Brasília: Ipea, 2013

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Acesso à internet e posse de telefone móvel celular para uso pessoal**. 2011. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv63999.pdf>>. Acesso em: 1 ago. 2015.

\_\_\_\_\_. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Projeção da população 2013**. Disponível em: <[http://downloads.ibge.gov.br/downloads\\_estatisticas.htm?caminho=Projecao\\_da\\_Populacao/Projecao\\_da\\_Populacao\\_2013/](http://downloads.ibge.gov.br/downloads_estatisticas.htm?caminho=Projecao_da_Populacao/Projecao_da_Populacao_2013/)>. Acesso em: 1 ago. 2015.

PIRES, Roberto; VAZ, Alexander. **Participação social como método de governo?** Um mapeamento das “interfaces socioestatais” nos programas federais. Rio de Janeiro: Ipea, 2012. Disponível em: <[http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td\\_1707.pdf](http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/TDs/td_1707.pdf)>. Acesso em: 10 ago. 2015.

POGREBINSCHI, T.; SANTOS, F. Participação como representação: o impacto das conferências nacionais de políticas públicas no Congresso Nacional. **Revista de Ciências Sociais**, v. 54, n. 3, p. 7, 2011.

SBD. Sociedade Brasileira de Diabetes. **São 12 milhões de diabéticos no Brasil**. Disponível em: <<http://www.diabetes.org.br/ultimas/sao-12-milhoes-de-diabeticos-no-brasil>>. Acesso em: 1 ago. 2015.

SUBIRATS, Joan; KNOPFEL, Peter; VARONE, Frederic; LARRUE, Corinne. **Análisis y gestion de políticas públicas**. Barcelona: Ariel, 2012. (Cap. 3, Los atores, p. 51-70).