

Comunicação Pública e Engajamento Social na Saúde: a atuação de uma associação de pacientes com AME em consulta pública da Conitec¹

Kamila Vintureli FELICIO²

Kelly PRUDENCIO³

Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR

Resumo

Este trabalho analisa a atuação do INAME Brasil para mobilização de sua comunidade para participação na consulta pública 12/2019 da Conitec. A partir das definições de comunicação pública e alfabetização em saúde, buscou-se compreender como a associação contribuiu para o engajamento e qualificação das contribuições neste mecanismo de participação social. Uma análise de conteúdo das publicações feitas pela entidade no Instagram nos períodos pré-consulta pública e consulta pública aberta foi realizada. Os resultados indicaram a predominância de estratégias voltadas à mobilização em rede e orientação prática para contribuição, sendo possível concluir que, por meio da comunicação, o INAME Brasil atua na mediação entre o Estado e a sociedade, fortalecendo a participação social informada e qualificada nos processos decisórios em saúde.

Palavras-chave

Comunicação Pública; Alfabetização em Saúde; Interesse Público; Conitec; Consultas Públicas.

Corpo do trabalho

A participação social representa um importante pilar no processo de criação de políticas públicas no Brasil. Na área da saúde, ela está presente em diversos momentos formalizados de consulta e deliberação, espaços em que se busca incorporar as contribuições da sociedade civil em decisões governamentais. Nesta realidade, é possível destacar a atuação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec), entidade responsável por assessorar o Ministério da Saúde no processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS).

Parte importante do processo de incorporação de novas tecnologias ao Sistema Único de Saúde (SUS), as consultas públicas realizadas pela Conitec representam um relevante espaço de

¹ Trabalho apresentado no Grupo de Pesquisa Comunicação Pública e Política, atividade integrante do XX Congresso Brasileiro Científico de Comunicação Organizacional e Relações Públicas.

² Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Comunicação da UFPR e pesquisadora do COMPA, Grupo de Pesquisa em Comunicação e Participação Política. E-mail: kamilavintureli@gmail.com.

³ Doutora em Sociologia Política, professora do Departamento de Ciência Política da UFPR. Coordenadora do COMPA, Grupo de Pesquisa em Comunicação e Participação Política. E-mail: kellyprudencio@ufpr.br.

participação social e diálogo entre o Estado e a sociedade. É neste momento em que pacientes, familiares, profissionais da saúde e a própria indústria farmacêutica podem ser ouvidos e expressar os motivos que os fazem concordar ou discordar da recomendação preliminar feita pela Comissão - que pode ser favorável ou desfavorável à incorporação no sistema público de saúde.

Porém, para que esse espaço de interesse público seja, de fato, efetivo, estratégias de comunicação pública precisam ser adotadas para que os públicos impactados pelas decisões tenham conhecimento sobre ele e sobre como participar de forma efetiva e informada.

Nesse contexto, e na ausência de um esforço comunicacional por parte do Ministério da Saúde e da Conitec, as associações de pacientes realizam um trabalho relevante de mediação entre as pessoas diretamente afetadas pelas políticas públicas e os órgãos que decidem sobre a criação de cada uma delas. Assim, por meio da comunicação, essas entidades informam e engajam suas comunidades para que contribuam nesses espaços de participação social.

Este trabalho tem como objetivo analisar a atuação do INAME Brasil, associação que atua com a atrofia muscular espinhal (AME) na mobilização de seu público para contribuição em consultas públicas da Conitec, buscando entender de que modo as estratégias realizadas contribuem para o engajamento e fortalecimento da comunicação pública na área da saúde.

Nobre e Gil (2013, p.15-17), definem comunicação pública como aquela que se desvincula do viés privado e restrito, realizando-se em um espaço amplo e democrático de debate, que atua como o agente que caracteriza a esfera pública e, consequentemente, a comunicação pública. A pluralidade de atores presentes nesta esfera pública resulta na deliberação, “processo discursivo fundamentado no diálogo e na troca justificada de razões”. Por meio dela, a sociedade civil tem a possibilidade de alcançar um entendimento sobre as mais diversas pautas de forma livre e fundamentada no diálogo.

Zémor (1995) ainda indica que a comunicação pública diz respeito à “troca e à partilha de informações de utilidade pública, assim como à manutenção do liame social cuja responsabilidade é incumbência das instituições públicas”. Para o autor, a forma com que ela acontece está ligada aos objetivos dos seus executores, podendo estar conectada com a realização de campanhas de informação e ações de comunicação que tratam de pautas de interesse público.

Na atualidade, a comunicação pública está associada diretamente à ampliação do acesso aos mecanismos de participação social disponíveis. Por meio da disseminação de informações didáticas e acessíveis sobre o tema, os cidadãos têm a oportunidade de exercer seu direito de participação de maneira qualificada.

As associações de pacientes ocupam esse espaço como atores que representam demandas específicas e coletivas de suas comunidades, atuando na defesa de direitos relacionados à saúde dos seus públicos, formados principalmente por pacientes e familiares. Assim, para além da atuação assistencial, essas entidades desenvolvem ações voltadas para a mobilização social e alfabetização em saúde.

Nutbeam (2000, p.264) afirma que a alfabetização em saúde acontece nos níveis funcional, interativo e crítico. No último citado, está a capacidade de pacientes e familiares analisarem de forma crítica as informações relacionadas à saúde com o objetivo de que elas sejam utilizadas da melhor forma para contribuição nos processos políticos e mecanismos de participação social, como as consultas públicas da Conitec. Na realidade das doenças raras, como a AME, a atuação dessas associações possui relevância ainda maior ao considerarmos a pouca divulgação sobre o tema de maneira geral, além das dificuldades de acesso a novos tratamentos.

Neste trabalho, realizou-se uma análise do movimento da comunidade da AME para participação na consulta pública 12/2019 da Conitec. De acordo com o painel Conitec em Números (2026), até o momento, esta é a consulta pública com o maior número de contribuições recebidas da história da Comissão, com 41.787 participações. Essa consulta avaliou o nusinersena para atrofia muscular espinhal 5q e ficou disponível para participação de 19 de março de 2019 a 28 de março de 2019. A recomendação inicial da Conitec foi favorável à incorporação no SUS.

Realizou-se uma análise de conteúdo, técnica que se baseia em procedimentos sistemáticos, públicos e validados utilizados com o objetivo de alcançar resultados sobre conteúdos verbais, visuais ou até mesmo escritos, para descrever ou interpretar um fenômeno em aspectos relacionados aos seus significados e intenções (SAMPAIO; LYCARIÃO, 2021, p.6)

Para entender como se deu essa mobilização, foi realizada uma análise do Instagram do Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal (INAME Brasil), associação sem fins lucrativos de familiares e pacientes com atrofia muscular espinhal que atua na busca pelo tratamento adequado para as pessoas diagnosticadas com a doença no Brasil (INAME BRASIL, 2026).

Além do período em que a consulta pública ficou aberta, observou-se o perfil da entidade no período dos dois meses que antecederam essa abertura. O objetivo foi entender se a associação realizou alguma divulgação preparatória relacionada ao assunto.

Após a coleta, realizou-se a codificação. De acordo com Sampaio e Lycarião (2021, p. 45-47), o código é considerado como um aspecto fundamental da análise de conteúdo, podendo

ser representado em diversos formatos, como uma palavra ou frase curta. Seu objetivo é filtrar os dados considerando os interesses do estudo. Na prática, codificar significa organizar os dados em categorias com as mesmas características. A partir disso, um livro de códigos foi produzido, com a definição das categorias, descritas a seguir:

Convocação para participação: publicação que convoca diretamente a comunidade para contribuir na consulta pública.

Instrução prática de participação: publicação que tem como foco principal orientar o público sobre como participar da consulta pública.

Justificativa sobre interesse público: publicação que argumenta os motivos que tornam a incorporação da tecnologia algo relevante para a comunidade envolvida.

Atualização sobre decisões: publicação informativa sobre o status das decisões da Conitec sem convocar ou mobilizar diretamente o público.

Mobilização em rede e eventos: publicação que divulga eventos online e offline, como *lives*, manifestações ou parcerias voltadas para o engajamento público.

Educação para participação em saúde: publicação que explica termos, etapas e atores relacionados às consultas públicas de forma didática.

Na sequência, cada publicação foi organizada considerando o período em que foi divulgada, considerando “pré consulta pública” e “consulta pública aberta”. Dessa forma, verificou-se que, no Instagram da associação, 27 publicações foram feitas referentes à consulta pública 12/2019: seis no período pré-consulta pública e 21 ao longo do período da consulta pública aberta. A categorização mostrou que 30% das postagens abordaram a mobilização em rede e eventos, 30% a justificativa sobre interesse público, 22% a convocação para mobilização e 18% a instrução prática para participação.

Essa categorização indica que a entidade concentrou seus esforços de comunicação na articulação com seu público, além da legitimação da pauta junto à comunidade de uma forma geral, priorizando estratégias de mobilização em rede e de justificativa de interesse público. Ao mesmo tempo, observa-se uma presença significativa de conteúdos voltados à convocação direta e orientação prática sobre participação, tornando evidente uma atuação focada na alfabetização em saúde que combinou sensibilização, engajamento e suporte prático para estimular a participação na consulta pública.

Os resultados mostram que a comunicação do INAME Brasil vai além da divulgação institucional, revelando-se como uma prática de comunicação pública em saúde com foco no

fortalecimento da participação social. Ao articular informação de qualidade com mobilização, a associação contribuiu para a ampliação da alfabetização em saúde da comunidade da AME.

Ao transformar informações técnicas sobre as consultas públicas em conteúdos acessíveis, a entidade tornou sua comunicação um espaço de mediação entre os cidadãos e os espaços de participação social, reforçando seu papel na qualificação do seu público para um engajamento informado nos processos decisórios de criação de políticas públicas em saúde.

Referências

CONITEC EM NÚMEROS. **Painel de acompanhamento de tecnologias em saúde submetidas à Conitec no Sistema Único de Saúde**. 2025. Disponível em: <https://lookerstudio.google.com/embed/u/0/reporting/afb9eff6-9786-4172-a4f0-a403580ff5f6/page/PzCbB>. Acesso em: 02 mar. 2026.

INAME BRASIL. Instituto Nacional da Atrofia Muscular Espinhal. **Sobre o INAME**. 2026. Disponível em: <https://iname.org.br/quem-somos/sobre/>. Acesso em: 02 mar. 2026.

NOBRE, H. H.; GIL, P. **Alternativas ao conceito e à prática da comunicação pública**. Revista Eptic Online, v. 15, n. 2, p. 12-27, maio/ago. 2013.

NOBRE, H. H.; GIL, P. Alternativas ao conceito e à prática da comunicação pública. Revista Eptic Online, v. 15, n. 2, p. 12-27, maio/ago. 2013.

NUTBEAM, D. **Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century**. Health Promotion International, Oxford, v. 15, n. 3, p. 259–267, set. 2000. DOI: <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>. Acesso em: 02 mar. 2026.

SAMPAIO, R. C.; LYCARIÃO, D. **Análise de conteúdo categorial: manual de aplicação**. Brasília: Escola Nacional de Administração Pública (ENAP), 2021. Disponível em: <https://repositorio.enap.gov.br/handle/1/6542>. Acesso em: 02 mar. 2026.

ZÉMOR, Pierre. **La Communication publique**. Paris: PUF, Col. Que sais-je?, 1995. Tradução resumida do capítulo 1 (O campo da comunicação pública) por BRANDÃO, Elizabeth Pazito.