



POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS: DESAFIOS E PERSPECTIVAS

MARIA HELOYSA ALVES LEAL; JOSÉ PEREIRA DOS SANTOS JÚNIOR

Introdução: As Doenças Raras (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), podem afetar até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. No Brasil, são estimados de 13 a 15 milhões de indivíduos convivendo com alguma DR e apesar desse número expressivo, somente em 2014 foi instituída a primeira iniciativa voltada às DR no Sistema Único de Saúde (SUS): a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. **Objetivos:** Descrever os aspectos gerais desta política em questão e apontar os potenciais desafios e perspectivas futuras. **Metodologia:** Foi realizada uma revisão integrativa da literatura, cujo recorte temporal foi de 2013 a 2023. Foram incluídos artigos disponíveis integralmente em língua portuguesa e/ou inglesa, que possuísem algum dos descritores: doenças raras, sistema único de saúde e política de saúde. Foram excluídos artigos publicados anteriormente ou que não apresentassem nenhum dos descritores selecionados. **Resultados:** As DR se caracterizam por uma ampla diversidade de manifestações clínicas, tornando o diagnóstico preciso desafiador. Neste sentido, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, norteia o processo de diagnóstico no SUS, a partir da estruturação das DR em dois eixos: as doenças raras de origem genética e as de origem não genética. Essa organização facilita a identificação das possíveis DR pelos profissionais de saúde e permite a realização do teste específico, possibilitando reduzir o número de procedimentos desnecessários. Contudo, o número estimado de DR existentes (de 6 mil a 8 mil tipos) e a falta de profissionais especializados na atenção básica, dificultam o processo diagnóstico e contribuem com o aumento do número de procedimentos realizados na rede pública até o tratamento específico ser estabelecido. Outras diretrizes também são definidas nessa política, como à destinação de recurso público e a estruturação das redes de cuidado para a atenção integral desses indivíduos. **Conclusão:** A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras é um marco do SUS, apesar desse avanço importante, é imprescindível o treinamento de profissionais desde a atenção básica e facilitar o acesso aos testes específicos, para estabelecer o diagnóstico preciso e o tratamento adequado em tempo hábil.

Palavras-chave: Doenças raras, Sistema único de saúde, Política de saúde, Atenção integral, Oms.