

POLÍTICA DE ATENDIMENTO NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS: CONCEITOS E DIRETRIZES

Beatriz Rabello; Eduardo Massahide Kawakami Kiryu; Claudia Yamada Utagawa.

UniFOA – Centro Universitário de Volta Redonda.

Introdução: Em 2014, o Ministério da Saúde publicou a Portaria N° 199 (BRASIL, 2014), instituindo a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). O objetivo dessa política é contribuir para a redução da morbimortalidade das pessoas com doenças raras (DR), contribuindo com a melhoria de sua qualidade de vida. Após um ano de sua publicação, é importante compreender a PNAIPDR que impactará diretamente no exercício da profissão médica.

Objetivos: Compreender os aspectos envolvidos na política de atendimento às pessoas com DR, no âmbito do SUS, no Brasil.

Metodologia: Revisão bibliográfica, utilizando publicações científicas dos bancos de dados do Pubmed, COCHRANE, Scielo e Google Acadêmico, nos últimos 5 anos, utilizando os descritores “doenças raras” e “política de saúde” e “sistema único de saúde” ou “rare diseases” and “health policy” and “unified health system”, nos idiomas português ou inglês. Foram selecionados apenas artigos aplicados ao exercício da medicina.

Discussão: Foram obtidos 118 resultados no Google Acadêmico; 2 no BVS e nenhum no Cochrane, Scielo e Pubmed. Desse total, foram resgatadas 12 publicações, sendo que a maioria (10/12) tratavam sobre o tratamento de DR como mucopolissacaridoses, doença de Gaucher, fenilcetonúria e osteogênese imperfeita no que concerne ao alto custo dos medicamentos, sua dificuldade de obtenção no SUS, mesmo para doenças com programas há muito instituídos. Os outros 2 artigos tratavam sobre princípios do SUS aplicados ao contexto de DR e sobre a PNAIPDR no Brasil. Não há consenso internacional para a definição de DR. Na Europa, é definida como sendo doença que afeta 5:10.000 e nos EUA a existência de 200.000 indivíduos na população. No Brasil, segundo a PNAIPDR, são DR as que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos. Apesar do pequeno número de publicações, verifica-se que antes da implantação da PNAIPDR, as publicações

referiam-se a necessidade da judicialização do acesso aos medicamentos para DR e, após a publicação, o foco dos artigos mudou para as dificuldades encontradas na implementação das políticas públicas no âmbito do SUS. Segundo a literatura encontrada, ainda há graves entraves administrativos e logísticos, como a falta de protocolos de atendimento, redes de referência e formas de aquisição rápida de medicamentos. A PNAIPDR preconiza que assistência às DR deve ser estabelecida dentro da rede de atenção básica, especializada e domiciliar, além de determinar os requisitos mínimos para a habilitação de Serviço de Referência em DR. Os artigos encontrados são voltados, principalmente, para a atenção especializada, através de protocolos clínicos e de acesso a medicamentos, não abordando a atenção básica e domiciliar. Apesar de a PNAIPDR estabelecer valores de incentivo e financiamento do serviço para equipes que prestam atendimento a esses pacientes, existem outros custos não inclusos, uma vez que a política não está totalmente implantada, como ordens judiciais para o acesso a medicamentos. Trevisan (2013) e Aith et al. (2014) discutem ainda os custos das cadeias logísticas que devem ser racionais para garantir o acesso aos tratamentos e a existência de monopólios de fornecimentos para drogas do tratamentos dessas doenças.

Conclusão: Os artigos encontrados mostram uma tendência crescente na importância dada às doenças raras. Contudo, observa-se a ocorrência dos mesmos autores em diversos artigos, além do desfecho ser similar em todos: a necessidade do uso de meios alternativos para acesso a drogas e entraves na implementação do sistema, podendo insinuar um viés. A implementação da PNAIPDR é recente e, portanto, faltam ainda publicações com bom nível de evidência para o aprofundamento no tema e verificação do impacto dessas políticas para os pacientes e para o SUS.

Palavras-chave: Doenças raras; sistema único de saúde; política de saúde.

REFERÊNCIAS

AITH, F.M.A. O direito à saúde e a política nacional de atenção integral aos portadores de doenças raras no Brasil. **Jornal Brasileiro de Economia e Saúde**. São Paulo, s.1, p.4-12, 2014.

BRASIL. Ministério da saúde. Portaria N° 199, de 30 de janeiro de 2014. Disponível em:



<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html>.
Acesso em: 20 abr. 2015.

ESTADOS UNIDOS DAS AMÉRICAS. Senate and house of representative of the United States of America in Congress Assembled. Rare Diseases Act of 2002 de 6 de novembro de 2002. Disponível em: <<http://history.nih.gov/research/downloads/PL107-280.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

TREVISAN, L.M. **Avaliação das ações judiciais para a obtenção do tratamento da fenilcetonúria no Rio Grande do Sul**. 2013. 108 f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2013.