**Padrão do plano de fundo

Descrição gerada automaticamente**

**ATUAÇÃO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE FRENTE AS DOENÇAS RARAS.**

**INTRODUÇÃO:** O Ministério da Saúde define doença rara como aquela que afeta 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos, sendo elas, geralmente, crônicas progressivas e incapacitantes, demonstrando forte necessidade de diagnóstico e acompanhamento precoce. Portanto, é preciso que os profissionais da Atenção Primária de Saúde (APS) sejam capacitados para o cuidado com as doenças raras. Com isso, estima-se que 80% das doenças raras são de origem genética, o que demonstra a grande importância do aconselhamento genético (AG), com o objetivo de informar os aspectos envolvidos na doença e as opções reprodutivas. Assim, o AG, deve ser realizado tanto para os indivíduos e famílias com doenças genéticas quanto para os que possuem risco de desenvolver essas doenças. **OBJETIVO:** Este trabalho buscou analisar como as doenças raras são abordadas no Sistema Único de Saúde. **METODOLOGIA:** Esta é uma revisão integrativa, cujo desenvolvimento foi baseado em artigos e relatos de experiência pesquisados nas bases de dados Brasil Scientific Electronic Library Online (Scielo) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). A pesquisa utilizou os descritores “doenças raras” e “Sistema Único de Saúde” combinados com o booleano “AND”. Visando a qualidade deste estudo, foram selecionados apenas estudos publicados nos últimos 5 anos. **RESULTADOS:** As doenças raras são crônicas, progressivas e incapacitantes, podendo ser degenerativas e também levar à morte, afetando a qualidade de vida das pessoas e de suas famílias. Com isso, os profissionais da APS se encontram em uma posição privilegiada no diagnóstico de doenças raras, porque podem identificar fatores de riscos precocemente, através de avaliação clínica e anamnese, oferecendo o tratamento de maneira precoce, diminuindo a morbimortalidade. Para isso, é preciso que os profissionais de saúde da APS tenham capacitação acerca dos métodos e tecnologias para o diagnóstico de doenças raras, para que possa haver maior articulação entre o cuidado e a genética, que explica a causa de boa parte das doenças raras. Assim, visando regular e melhorar o cuidado com as doenças raras, foram estabelecidas diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. Essas diretrizes organizam os cuidados com as doenças raras, englobando o paciente e sua família, que devem ser prestados não só pelo médico, mas também por toda a equipe da APS. **CONCLUSÃO:** A partir da análise da literatura, infere-se que o Sistema Único de Saúde é essencial tanto no diagnóstico, quanto no tratamento de doenças raras, sendo a capacitação acerca de áreas como genética essenciais para garantir o tratamento e a diminuição da morbimortalidade dessas doenças.

**Palavras-chaves**: Sistema Único de Saúde; Doenças Raras; Genética.