**Padrão do plano de fundo

Descrição gerada automaticamente**

**DIFICULDADE NO ACESSO AO TRATAMENTO DE DOENÇAS RARAS PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

**INTRODUÇÃO:** A Organização Mundial da Saúde define como Doença Rara (DR), também conhecida por doença “órfã”, aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, podendo ser de origem genética ou não genética, contendo uma ampla variedade de sinais e sintomas, com variações de doença para doença e pessoa para pessoa. No Brasil, as doenças raras vêm ganhando cada vez mais notoriedade, sendo um dos principais marcos a institucionalização da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras que estabelece eixos estruturantes que permitam classificar as doenças em grupos, visando maximizar os benefícios aos usuários. Entretanto, apenas a consolidação dessa política não é o suficiente para garantir o atendimento pleno, integral e acessível às pessoas com essas condições. **OBJETIVO:** Avaliar as dificuldades de acesso à tratamentos para doenças raras no Sistema Único de Saúde (SUS). **METODOLOGIA:** Trata-se de uma revisão integrativa. O levantamento dos artigos deu-se pela busca realizada nos bases de dados PUBMED e BVS, sendo considerados trabalhos válidos aqueles publicados nos últimos 5 anos e excluindo-se artigos que não fossem originais. Foram utilizados os descritores “Doenças Raras”, “Terapêutica” e “Sistema Único de Saúde” entremeados pelo uso do booleano “AND”. **RESULTADOS:**  As DRs são um problema social importante, porém, continuam a ser negligenciadas em território brasileiro; essa situação implica em uma maior dificuldade no acesso à tratamentos pelo SUS. Apesar dos esforços de associações de pacientes com DRs e de grupos ativistas na implementação de políticas públicas voltadas à essas temáticas, elas são escassas e implementadas de maneira ineficiente, corroborando com o desamparo dessa população frentes as adversidades vivenciadas pelas condições. A atuação parlamentar também exerce influência na dificuldade de acessibilidade às terapêuticas, pois possuem preferência por dar impulso à debates e visibilidade aos temas do que investir em mudanças legais e regulatórias que facilitem a implementação de medicamento na atenção primária. A carência de tratamentos específicos para a maioria das condições no SUS dá-se por meio da regulação de órgãos federais como Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (Ceaf) e a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) que, devido às restrições orçamentárias, acabam por rejeitar vários fármacos que são de importância no tratamento dessas condições mais raras, o que contribui para a falta de tratamentos. **CONCLUSÃO:** Conclui-se que a implementação ineficiente de políticas públicas, a ação ineficaz do parlamento brasileiro, bem como a carência de tratamentos específicos contribuem para dificultar o acesso de indivíduos com DRs à tratamentos no SUS, havendo necessidade de uma revisão das normas federais para melhor implementação das leis bem como o facilitamento o acesso a medicamentos para essas pessoas.

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