Padrão do plano de fundo

Descrição gerada automaticamente

**A IMPORTÂNCIA DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS PARA O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE**

**INTRODUÇÃO:** A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR) é a política pública para doenças raras (DR) que mais se destaca. Ela visa: reduzir a morbimortalidade, as manifestações secundárias, a melhoria da qualidade de vida através da qualificação a atenção a saúde, promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno, redução de incapacidade e cuidados paliativos. Atingindo pessoas com doenças individualmente raras mas que representam grande parte da população. **OBJETIVO:** Analisar a importância da PNAIPDR para a realidade das ações públicas direcionadas as pessoas com doenças raras. **METODOLOGIA:** Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura que seguiu a estratégia PICO. Com isso, realizou-se uma busca nas bases de dados National Library of Medicine and National Institutes of Health (PUBMED), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Brasil Scientific Electronic Library Online (SciELO), EBSCO Information Services e Journal Storage (JSTOR) entre os artigos dos últimos cinco anos. Foram utilizados os descritores “Doenças Raras” e “Sistema Único de Saúde” combinados com o booleano “AND”, bem como os seus respectivos termos em inglês. **RESULTADOS:** Estudos voltados para o funcionamento prático das políticas ressaltaram a existência de barreiras como orçamentos restritos e o acesso irregular aos medicamentos. Além disso, salientam o quão fundamental é a participação da comunidade em supervisionar o uso de recursos financeiros, auxiliar na formulação e implementação de políticas públicas que beneficiem os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Observou-se também uma complexa subjetividade para a tomada de decisões, já que muitas das DR não possuem um tratamento específico, apenas medicamentos que controlam os sintomas, sendo que a própria existência dessas opções terapêuticas não são uma garantia para a sua inclusão nas políticas publicas. Desse modo, os achados científicos evidenciaram que mesmo havendo a PNAIPDR e várias políticas públicas, as pessoas acometidas com DR ainda precisam recorrer a ações judiciais para acessar direitos básicos garantidos por lei. **CONCLUSÃO:** A PNAIPDR funciona como uma base estrutural para a formulação de políticas públicas e garantia de direitos para pessoas com DR. Entretanto, ainda existem diversas barreiras que permeiam a realidade dos usuários do SUS, as quais dificultam o tratamento e o acesso à saúde pelas pessoas com DR.

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