

## A incorporação de tecnologias em saúde para doenças raras no SUS

Tacila Pires Mega, Artur Felipe Siqueira de Brito

Ministério da Saúde

**Introdução:** Desde a vigência da Política Nacional de Doenças Raras, publicada pela Portaria GM/MS 199/2014 observa-se um crescente interesse do Ministério da Saúde do Brasil na estruturação de sua rede de cuidado no campo das doenças raras, bem como na avaliação de tecnologias em saúde nesse tema, visando a inclusão no Sistema Único de Saúde (SUS) de medicamentos, procedimentos e diretrizes clínicas para o diagnóstico, tratamento e manejo dessas doenças. **Objetivos:** Descrever as recentes incorporações de tecnologias em saúde para o tratamento de doenças raras realizadas pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) e o seu impacto orçamentário estimado. **Método:** Estudo descritivo utilizando informações sobre os processos de incorporação concluídos e em análise, disponíveis no sítio eletrônico da CONITEC. **Resultados:** Até julho de 2018, foram identificadas no site da Conitec 3 avaliações na área de doenças raras com recomendação positiva de incorporação: idursulfase alfa para mucopolissacaridose tipo II, laronidase para mucopolissacaridose tipo I e tafamidis para polineuropatia familiar relacionada à idade. O impacto orçamentário médio estimado para a aquisição desses 3 medicamentos para os próximos 3 anos é de R\$ 838,1 milhões. Outras 7 demandas no tema encontram-se em avaliação: nusinersena para atrofia medular espinhal, evolcumabe para hipercolesterolemia familiar homocigótica, alfa-glicosidase para Doença de Pompe, agalsidase alfa e beta na Doença de Fabry, triagem neonatal para deficiência de glicose-6-fosfato desidrogenase, eltrompage olamina e romiplostim para trombocitopenia idiopática. Também foram identificadas publicações de novas diretrizes clínicas ou atualizações nos temas: Doença de Gaucher, Doença de Wilson, Acromegalia, Fenilcetonúria, Púrpura trombocitopênica idiopática, Síndrome de Guillain-Barré, Síndrome de Turner, Hepatite autoimune, Deficiência de Biotinidase, Amiloidoses Hereditárias Associadas à Transtirretina e Mucopolissacaridose I e II. **Conclusão:** Observa-se uma crescente e relevante atuação do Ministério da Saúde do Brasil para qualificar o cuidado e ofertar tratamentos de forma universal e gratuita a fim de reduzir a mortalidade e a incapacidade por doenças raras, com a incorporação de tratamentos de alto custo, diretrizes clínicas específicas e avaliações criteriosas pautadas nos princípios da medicina baseada em evidência.