

A perspectiva individual no processo de incorporação de tecnologias para doenças ultrarraras no Brasil

EIXO 3: EQUIDADE E ACESSO

Autores: Daniel da Silva Pereira Curado; Denis Satoshi Komoda; Juliana Machado-Rugolo; Lehana Thabane; Luis Gustavo Modelli de Andrade; Marisa Santos; Monica Aparecida de Paula De Sordi; Silke Anna Theresa Weber; Marilia Mastrocolla de Almeida Cardoso

Introdução: A assistência a pacientes com doenças ultrarraras (com prevalência de menos de 1 em cada 50 mil pessoas) no Sistema Único de Saúde (SUS) representa um desafio para a gestão da saúde pública, incluindo a incorporação de tecnologias específicas. O processo de tomada de decisão para a incorporação de novas tecnologias no SUS é coordenado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologia no SUS (CONITEC). Além dos requisitos legais e administrativos envolvidos neste processo, há a necessidade de se seguir os princípios organizacionais e constitucionais do SUS, em especial o princípio da participação social, que pode ser alcançada por pacientes e familiares participando de etapas de incorporação como consultas públicas ou de reuniões do processo em que relatam suas experiências. O arcabouço técnico e teórico usado na ATS para a avaliação de tecnologias para doenças ultrarraras tem sido discutido devido à baixa ocorrência das mesmas. Por conta disso, novas propostas vêm sendo discutidas, como a incorporação de parâmetros e características diferentes daquelas utilizadas em análises tradicionais de custo-efetividade, como desfechos de significância para o paciente, em vez de desfechos clínicos. Portanto o objetivo deste estudo foi analisar os dados sobre a Perspectiva individual apresentados nos relatórios de recomendação da CONITEC relacionados às avaliações de tecnologias dirigidas para doenças ultrarraras com o intuito de colaborar com a criação de processos mais equitativos.

Métodos: Foram analisados 53 relatórios de recomendação avaliadas pela CONITEC de 2012 a 2022. Foram extraídos os seguintes dados: Perspectiva individual (sexo, idade, categoria família ou paciente, experiência prévia com a tecnologia, tópicos abordados, desfecho relatados como importantes).

Resultados: Foram identificados 7 registros em 2022. Seis eram participantes do sexo feminino; quatro eram familiares e três pacientes; todos com experiência no uso da tecnologia. Os temas mencionados pelos participantes foram agrupados em: desfechos importantes relatados, relacionados com a tecnologia, e de ordem física ou emocional. Dentre os desfechos importantes estão: a independência para a realização das atividades de vida diária (retirar o casaco sozinha, pentear os cabelos, pegar uma travessa de comida, abrir a porta do micro-ondas, ir à praça). Os desfechos relacionados à tecnologia foram: ser capaz de ingeri-lo sozinha, conseguir abrir o frasco, colocá-lo na seringa. Nos desfechos de ordem física ou emocional destacam-se: melhora na fala e nas funções motoras, sentimento de ser mais forte e segura, diminuição da apneia noturna. Os resultados mostraram uma discrepância entre os desfechos de importância clínica utilizados tradicionalmente pela ATS, com aqueles relatados pelos participantes. Apesar de alguns destes problemas importantes para o usuário serem considerados quando se trata de dados de qualidade de vida, eles nem sempre aparecem como requisitos de tomada de decisão.

Discussão e conclusões: A avaliação dos desfechos de importância para a pessoa, além dos que já foram utilizados, é necessária para adaptações ao processo de incorporação que visam uma participação social eficaz. As tomadas de decisão baseadas em evidências quantitativas e qualitativas fornecem informações sobre viabilidade, adequação, significado, valores e preferências e aceitabilidade, resultando em um processo de tomada de decisão mais equitativo.

Palavras-chave: Doenças Ultrarraras; Equidade; Avaliação de Tecnologias em Saúde; Métodos