

Análise das solicitações de incorporação de tecnologias para doenças raras pela Conitec de 2012 a 2022.

Autores: Clementina Corah Lucas Prado, Thatiara Lares Ferraz Maldonado, Stefani Sousa Borges, Priscila Gebrim Louly, Mariana de Carvalho e Vasconcelos, Luciene Fontes Schluckbier Bonan, Barbara Pozzi Ottavio

Instituições: Ministério da Saúde – Brasília – DF – Brasil, Universidade Federal de São Paulo – Brasília – DF – Brasil

Introdução: A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) recebeu mais de 1.000 demandas de tecnologia desde 2011, focando em Infectologia, Oncologia, Reumatologia, Neurologia, Pneumologia, Genética Médica e Cardiovascular. O crescente interesse por novos medicamentos, como terapias gênicas, e o aumento do advocacy, tornam crucial a compreensão das demandas de tecnologia para doenças raras na Conitec. **Objetivo:** O objetivo foi identificar demandas de tecnologia para doenças raras, categorizadas de acordo com a prevalência da doença ou conforme descrito em documentos oficiais. **Material e Método:** Trata-se de um estudo exploratório baseado em uma revisão abrangente da literatura, documentos e sites oficiais. Foi realizada uma avaliação das recomendações da Conitec sobre tecnologias para doenças raras ano a ano, abrangendo de 2012 a 2022. Os dados foram consolidados com base no tipo de doença, tecnologia, demandante e recomendação da Conitec. **Resultados:** de 2012 a 2022, a Conitec avaliou 159 demandas de tecnologia relacionadas a 71 doenças raras, sendo 84 de demandas externas (principalmente de Novartis – 11 demandas – e Roche – 6 demandas) e 75 demandas internas, frequentemente relacionadas ao desenvolvimento de diretrizes clínicas. Esclerose múltipla (17 demandas) e fibrose cística (10 demandas) foram as doenças para as quais houve maior número de solicitações, seguidas por Doença de Crohn, Espondilite Anquilosante, Hemoglobinúria Paroxística Noturna, Mieloma Múltiplo e Atrofia Muscular Espinhal. As especialidades incluíram 37 em genética médica, 32 em hematologia, 25 em neurologia, 13 em pneumologia e 10 em reumatologia. Em relação às recomendações da Conitec, 56% foram favoráveis à incorporação, e 62 diretrizes clínicas foram desenvolvidas e aprovadas pela Comissão. **Conclusões:** Desde o início das operações da Conitec, 21% do total de avaliações de medicamentos, procedimentos e produtos, juntamente com 40% das diretrizes clínicas publicadas, foram dedicadas a enfrentar os desafios impostos pelas doenças raras. Isso destaca a importância do tema e reflete um grande interesse neste setor farmacêutico, crucial dentro do Sistema Único de Saúde.

Palavras-chaves: Doenças raras; Conitec; ATS.