ALAGOAS NA REDE NACIONAL DE DOENÇAS RARAS: PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E BARREIRAS DE ACESSO DE PESSOAS ATENDIDAS EM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA REDE EBSERH.

SILVA, Vinicius Rodrigues[1]; MELO, Paula Laryane Barreto[1]; OLIVEIRA, Kristhyellen Victória do Nascimento[1]; FERREIRA, Maria Dalva Lucena[1]; PAES, Chrystenise Valeria Ferreira[2]; FONTES, Marshall Ítalo Barros[2]; ANDRADE, Ana Karolina Maia[2]; MICHELATTO, Débora de Paula[1]; FÉLIX, Têmis Maria[3]; MONLLEÓ, Isabella Lopes[1, 2].

[1]SETOR DE GENÉTICA MÉDICA, FACULDADE DE MEDICINA, UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS; [2]SERVIÇO DE GENÉTICA CLÍNICA, HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR ALBERTO ANTUNES, UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS; [3]SERVIÇO DE GENÉTICA MÉDICA, HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE, COORDENADORIA DA REDE NACIONAL DE DOENÇAS RARAS.

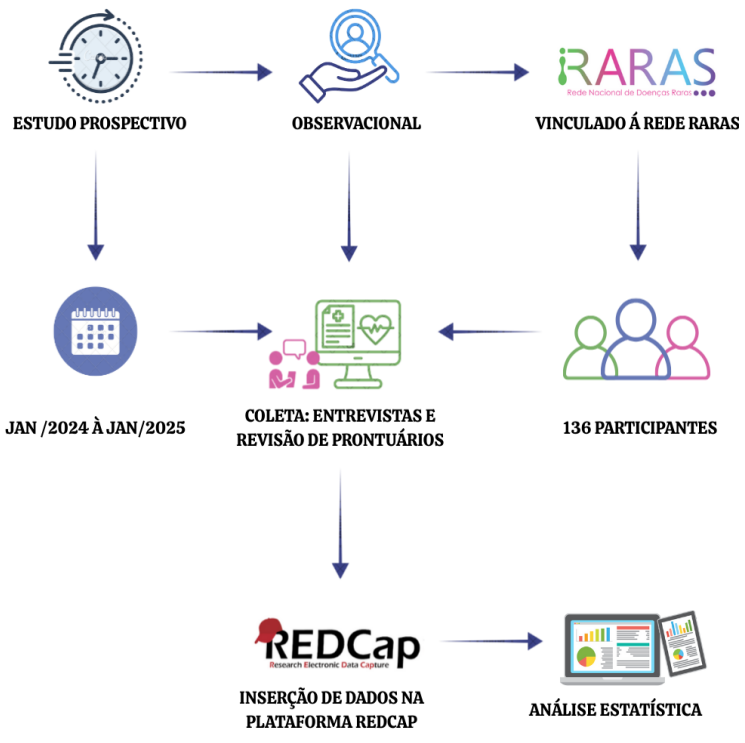
INTRODUÇÃO

As doenças raras (DR) representam um desafio de saúde pública, especialmente em contextos marcados por desigualdades sociais. O acesso ao diagnóstico e ao cuidado integral permanece limitado, sobretudo em regiões com elevada proporção da população residente em domicílios com baixa renda domiciliar per capita, como o Nordeste brasileiro. Em Alagoas, a situação é agravada pela inexistência de serviços habilitados pela Portaria 199/2014, que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.

OBJETIVO

Analisar o perfil sociodemográfico de pacientes com DR e identificar barreiras de acesso ao Serviço de Genética Clínica do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes da Universidade Federal de Alagoas (SGC/HUPAA/UFAL).

METODOLOGIA



(CAAE: 33970820.0.3113.0155)

RESULTADOS E DISCUSSÃO

	n	%
SEXO		
Feminino	89	65,4
Masculino	47	34,6
RAÇA/COR		
Parda	86	63,2
Outros	50	36,8
RESIDÊNCIA		
Região Metropolitana	58	42,6
Demais Regiões	78	57,4
ESCOLARIDADE		
Analfabeto ou Fundamental Incompleto	60	44,1
Demais Escolaridades	76	55,9
CLASSE SOCIAL		
D-E	80	58,8
Demais Classes	56	41,2
ACESSO À POLÍTICAS PÚBLICAS SOCIAIS		
Participante	59	43,4
Familiares	52	38,2

Tabela 2: Características da amostra (n=136)

Faixas de Idade	n
0,0 a 1,0	26
1,1 a 5,0	33
5,1 a 10,0	14
10,1 a 18,0	32
18,1 a 64,0	31

Tabela 1: Faixas de Idade (n = 136)

Mediana: 9,35 anos (Intervalo interquartil: 1,87 a 17,40)

Observou-se **predominância de crianças e adolescentes do sexo feminino, pardos e residentes fora da região metropolitana**. A maioria apresentava **baixa escolaridade** e pertencia às **classes sociais menos favorecidas**, com condições socioeconômicas limitadas e **não contava com apoio financeiro proveniente de políticas públicas**.

Destaca-se a **vulnerabilidade social e as fragilidades no suporte disponível para essas famílias**. Esses fatores configuram barreiras ao diagnóstico e acompanhamento adequados e geram impacto negativo na autonomia e no empoderamento do paciente no cuidado à saúde.

CONCLUSÃO

Os resultados reiteram que a habilitação do SGC/HUPAA/UFAL pela Portaria 199/2014 como centro de referência em DR, pleito que vem sendo solicitado e reiterado desde o ano de 2016, constitui uma estratégia para enfrentamento das vulnerabilidades identificadas e promoção da equidade em saúde para pessoas com DR em Alagoas.

REFERÊNCIAS

- OLIVEIRA, B. M. de. Caracterização epidemiológica e de procedimentos diagnósticos para doenças raras no Brasil: um estudo baseado na Rede Nacional de Doenças Raras. 2023. Tese (Doutorado em Genética e Biologia Molecular) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Biociências, Programa de Pós-Graduação em Genética e Biologia Molecular, Porto Alegre, 2023. Disponível em: http://hdl.handle.net/10183/276127. Acesso em: 01 jul. 2025.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, n. 21, p. 44-46, 31 jan. 2014.

AGRADECIMENTOS