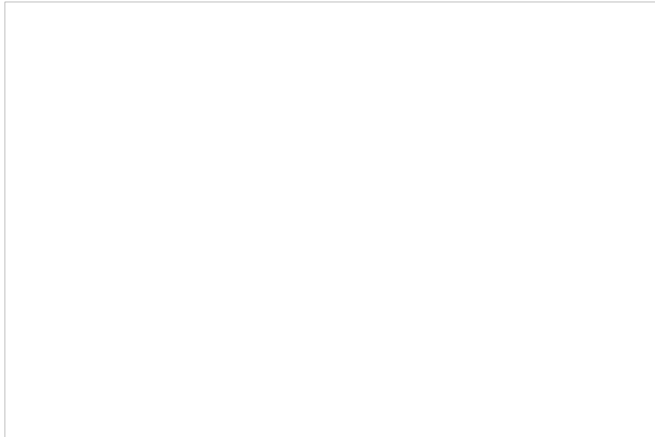


Casa Civil de Minas recebe organização que trata de doença de pele rara no Brasil

Qua 02 agosto



Bruno Cantini / Casa Civil em defesa das pessoas

Fortalecer as políticas públicas visando a melhoria da qualidade de vida das pessoas com epidermólise bolhosa (EB). Essa foi a pauta da reunião realizada nesta terça-feira (1/8) entre representantes da [Secretaria de Estado de Casa Civil](#) do [Governo de Minas](#) e a Debra Brasil, entidade que atua

acometidas pela doença e pela conscientização acerca da EB.

O principal ponto abordado na agenda foi a implantação do Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas da Epidermólise Bolhosa em Minas Gerais. Na prática, os representantes do Governo de Minas e da Debra Brasil debateram as formas de colocar em funcionamento um guia de conduta para o tratamento dos pacientes com essa doença.

Com a recente reforma administrativa, todas as pautas relacionadas às pessoas com deficiência e com doenças raras estão sob responsabilidade da Casa Civil. Esse foi um pedido feito pelo secretário-chefe Marcelo Aro.

Participaram da reunião na Cidade Administrativa o secretário adjunto da Casa Civil, Firmino Júnior, o secretário-executivo da pasta, Fernando Borja, a assessora de doenças raras e pessoa com deficiência, Juliana Zebral, e o presidente da Debra Brasil, Leandro Rossi.

"A Casa Civil passou a ser a referência dentro do governo para movimentos e organizações que tratam das doenças raras e pessoas com deficiência em Minas. Estamos de portas abertas para conversar, entender as necessidades e atuar em busca de melhorias", afirmou o secretário adjunto Firmino Júnior.

Congresso em BH

O Congresso Debra Brasil acontecerá em 22/9, no Palácio das Mangabeiras, e reunirá os principais especialistas, pesquisadores, profissionais de saúde, representantes governamentais, além da comunidade. As apresentações trarão temas como Políticas Públicas - Avanços e Desafios para o Cuidado da EB; Pesquisas Atuais - Conhecendo as Últimas Novidades do Mundo Científico; Melhores Práticas Clínicas - Experiências e Conduas de Sucesso e Comunidade e Associações - Unindo Forças pela EBB.

Saiba mais sobre a epidermólise bolhosa

A epidermólise bolhosa ou apenas EB é uma doença rara de pele, não contagiosa e ainda sem cura. As pessoas acometidas pela doença podem desenvolver um dos três tipos catalogados que são a EB Simples, EB Distrófica ou EB Juncional. Em todos os casos há o surgimento de bolhas dolorosas na pele que se assemelham a queimaduras de segundo grau. Em casos mais extremos, as bolhas podem aparecer dentro da boca.