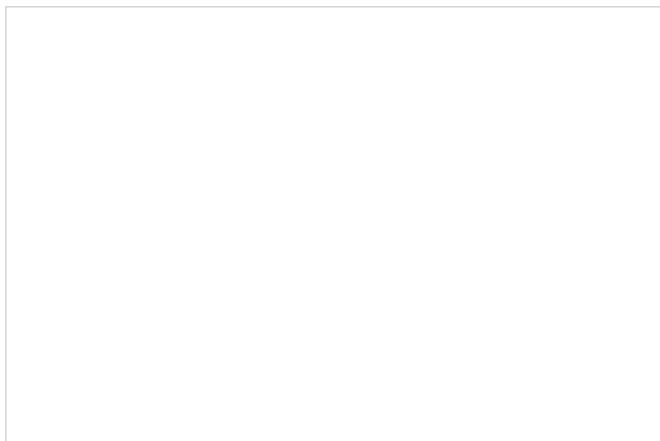


# Casa Civil reúne representantes da saúde pública para aperfeiçoar fluxo de tratamento para doença rara em Minas

Qui 24 agosto



Com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes com Epidermólise Bolhosa (EB) e aperfeiçoar o fluxo de tratamento da doença rara, que é feito pelo SUS, o secretário-chefe da Casa Civil, Marcelo Aro, se reuniu com o vice-governador, Professor Mateus, e

*Bruno Cantini / Ascom SCC* representantes da [Secretaria de Estado de Saúde \(SES-MG\)](#), Ministério Público Estadual, Defensoria Pública, FHEMIG e dos principais hospitais públicos do Estado, na última terça (22/8).

Essa já é a segunda reunião sobre o Protocolo Clínico de Diretrizes e Tratamento da Epidermólise Bolhosa (PCDT EB) na Secretaria de Estado de Casa Civil, que iniciou com a Debra Brasil, associação nacional da doença.

O encontro teve como objetivo dar continuidade à implantação e aperfeiçoamento do protocolo, que pretende aprimorar o tratamento dos pacientes com EB na saúde pública de Minas por meio de capacitação profissional, acompanhamento e criação de um fluxo adequado.

O secretário Marcelo Aro apresentou dados preocupantes sobre o índice de mortes de doentes raros no Brasil, em muitos casos pela falta de um protocolo. Ele ressaltou que o PCDT EB estabelece os critérios diagnósticos e terapêuticos da epidermólise bolhosa, além de descrever os principais sintomas e a forma de tratamento das lesões. Para o titular da Casa Civil, a série de ações alivia o sofrimento das famílias com as complicações decorrentes das feridas e permite que o Estado tenha um planejamento para a compra de insumos, evitando a judicialização do tratamento.

“Por vários aspectos o PCDT EB é essencial na vida da família do paciente. Hoje temos esse protocolo que ameniza a dor de quem precisa conviver com as dificuldades impostas pela doença, dá ao Estado a possibilidade de melhorar o tratamento com o mapeamento dos casos e, assim realizando previamente a compra de remédios e insumos, sem a necessidade de uma decisão judicial que obrigue a compra emergencial. De uma forma geral, atualmente 30% dos doentes raros não chegam aos cinco anos de idade, e isso é trágico”, explicou Aro.

Para o presidente da Debra Brasil, Leandro Rossi, a aprovação do Protocolo Clínico e Diretrizes

Terapêuticas da Epidermólise Bolhosa representa um avanço no tratamento dessa doença. Porém, o pós aprovação é que garante que as pessoas que têm a epidermólise bolhosa receberão o tratamento adequado. Ou seja, é fundamental que os profissionais da saúde tenham conhecimento dos critérios de diagnósticos e terapêuticos descritos no PCDT EB para que os pacientes com EB recebam o adequado tratamento.

A assessora da Casa Civil para doenças raras e pessoas com deficiência, Juliana Zebral, disse que os próximos esforços do Estado são a criação de um grupo de trabalho para discutir a otimização do fluxo de atendimento conforme as diretrizes do PCDT EB, o mapeamento no Estado das pessoas com Epidermólise Bolhosa para possibilitar a otimização dos recursos públicos e as possibilidades de avanço com a telemedicina.