

# Governo do Estado participa de evento internacional para debater tratamento de síndrome rara

Sex 22 setembro

Minas Gerais sediou, nesta sexta-feira (22/9), o 4º Congresso da Debra Brasil, evento que discute as principais informações sobre a Epidermólise Bolhosa (EB), síndrome rara que tem como característica comum a formação de bolhas ao mínimo atrito na pele. O [Governo de Minas](#) foi representado pela Secretaria de Estado de Casa Civil.

O Congresso Debra Brasil ocorreu no Palácio das Mangabeiras e marcou o retorno do evento presencial com painéis de discussão abordando três eixos principais, sendo eles: a implementação de políticas públicas com seus avanços e desafios na atenção à saúde, as pesquisas atuais e os maiores desafios no campo e as melhores práticas clínicas a partir do compartilhamento das abordagens de sucesso para cuidados da EB.

“Foi criado um grupo de trabalho coordenado pela Casa Civil com a participação de membros da sociedade civil organizada, Debra Brasil, [Secretaria de Estado de Saúde](#), [Fhemig](#), Defensoria Pública Estadual e Ministério Público Estadual, para conseguirmos melhorar a qualidade de vida de quem tem a EB no estado”, explicou Marcelo Aro, secretário-chefe da Casa Civil, destacando o compromisso do Governo em fazer o que for necessário para que haja cada vez mais o envolvimento do Executivo estadual em pautas tão importantes.

Durante o evento, o secretário-executivo de Casa Civil, Fernando Borja, disse que o Governo busca as melhores práticas que promovam avanços no tratamento. “Nosso trabalho é sempre fazer com que as pessoas tenham o melhor atendimento, aperfeiçoando o protocolo de atendimento e até promovendo o acesso aos medicamentos e insumos necessários”.

O presidente da Debra Brasil, Leandro Rossi, destacou a satisfação em realizar o evento em Belo Horizonte com a participação de pesquisadores dos Estados Unidos, Alemanha e Áustria. “Se fosse um evento de futebol, poderíamos dizer que estamos com o ‘Pelé’ da pesquisa”, disse Rossi se referindo a Peter Marinkovich, professor e pesquisador da Universidade de Stanford, da Califórnia, Estados Unidos.

Atualmente, a Casa Civil está mapeando organizações sociais e instituições públicas e privadas e realizando diálogos multilaterais para entender as principais demandas e os gargalos no atendimento aos PCDs e raros em MG. A partir desse reconhecimento, será feita uma avaliação das políticas públicas existentes e, eventualmente, corrigidos fluxos e processos. Em paralelo, está em construção uma rede, unindo instâncias governamentais e sociedade civil para promover as melhorias necessárias e garantir o apoio socioassistencial, de saúde e a inclusão da pessoa com deficiência e doenças raras.

No caso específico da EB, a Casa Civil, já realizou reuniões com diretores de unidades de saúde com o objetivo inicial de aperfeiçoar o PCDT da EB.

## **Sobre a Epidermólise Bolhosa ou EB**

A EB é uma doença multissistêmica hereditária, não contagiosa e ainda sem cura. Epidermólise Bolhosa não é o nome de uma única doença de pele, mas sim um grupo de doenças clinicamente e geneticamente diferentes. Sua característica comum é a formação de bolhas, que se originam ao mínimo atrito na pele e/ou membranas mucosas. A EB engloba quatro tipos principais: EB simples (EBS), EB juncional (EBJ), EB distrófica (EBD) e EB Kindler (EBK), com mais de 30 subtipos que diferem pela localização na camada de pele na qual as bolhas são formadas e pela causa genética.

A pele normal possui um cimento especial para mantê-la íntegra. Esse cimento é formado por uma proteína chamada colágeno. Ele é responsável pela união das células da camada mais superficial da pele com a camada mais interna. Isso dá resistência a nossa pele proporcionando-lhe uma função protetora. Nas pessoas com EB, esse colágeno é ausente ou alterado. Isso leva ao descolamento da pele com formação de bolhas ao mínimo atrito. Por esse motivo, as pessoas que vivem com EB são conhecidas como “Borboletas”, pois a pele se assemelha às asas de uma borboleta por causa da sua fragilidade. A pele se descola por trauma, pelo calor excessivo e até mesmo de forma espontânea, causando bolhas dolorosas. Os sintomas podem variar de leve a grave, conforme o tipo/subtipo da doença.

As bolhas geralmente aparecem logo após o nascimento e por ser uma doença rara, poucos profissionais de saúde têm conhecimento dos cuidados com o recém-nascido, o que pode aumentar ainda mais os traumas. Se um bebê nasceu com suspeita de epidermólise bolhosa, entre em contato com a Debra Brasil imediatamente, e ela enviará o Kit Borboletinha, além do apoio técnico da nossa equipe de voluntários.

### **A EB se classifica em quatro tipos principais, conforme o nível de formação das bolhas**

- Epidermólise bolhosa simples – EBS (70%) – A formação das bolhas é superficial e não deixa cicatrizes. O surgimento das bolhas diminui com a idade.
- Epidermólise bolhosa juncional – EBJ (5%) – As bolhas são profundas, acometem a maior parte da superfície corporal e por isso é a forma mais grave e o óbito pode ocorrer antes do primeiro ano de vida. Mas uma vez controladas as complicações, a doença tende melhorar com a idade.
- Epidermólise bolhosa distrófica – EBD (25%) – As bolhas também são profundas e se formam abaixo da epiderme, na derme, abaixo da membrana basal, o que leva a cicatrizes e muitas vezes perda da função do membro. É a forma que deixa mais sequelas.
- Epidermólise bolhosa Kindler – EBK (raro) – Descrita mais recentemente, apresenta um quadro misto das outras formas anteriores e as bolhas podem se formar em qualquer nível da derme, entre a lâmina lúcida e a lâmina densa. Apresenta bolhas, sensibilidade ao sol, atrofia de pele, inflamação no intestino e estenose de mucosas.

### **\*Com informações da Debra Brasil**