



5º CONGRESSO
DEBRA Brasil
2024

A GENTE SENTE
na pele

PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DE CRIANÇAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA NO CEARÁ

5º Congresso Debra Brasil, 5ª edição, de 04/10/2024 a 05/10/2024

ISBN dos Anais: 978-65-5465-124-0

SOUSA; Dielson Alves de¹, ASSUNÇÃO; Joana da Silva², SILVA; Madna Avelino da³, MELO; Ana Glória Vale de⁴, RODRIGUES; Lidiane do Nascimento⁵, ROLIM; Karla Maria Carneiro⁶, FERNANDES; Maria Amanda Mesquita⁷, PARENTE; Silvana Martins⁸

RESUMO

Introdução: Epidermólise Bolhosa (EB), doença rara de caráter genético e hereditário. Se manifestar desde o nascimento com bolhas ou lesões que são formadas por atrito ou trauma¹. **Objetivo:** Elaborar perfil epidemiológico de pessoas com EB no Ceará. **Método:** Estudo documental dos arquivos de um Hospital Infantil terciário do Ceará, referência no tratamento da doença. Os dados são de abril/2023 a setembro/2024. Respaldo ético e legal pelo CAAE: 57349522100005042. **Resultados:** Estima-se que afete 500 mil pessoas no mundo. No Brasil, tem-se cadastrado 1.027 casos (cerca de 50% de pessoas acometidas)². No Ceará, apesar dos dados imprecisos, já foram identificados e cadastrados 28 crianças e adolescentes com a doença, mapeadas nas seguintes macrorregiões de planejamento cearenses: Norte/Noroeste: 03; Grande Fortaleza: 10; Vale do Jaguaribe: 01; Sertões: 07; Centro Sul e Sul: 07. Destes, 53% com sexo biológico o masculino, 68% com idade $\geq$ 05 anos. Entre 2023 e 2024 nasceram 6; destes, morreram 3 e 4 óbitos no geral. **Discussão:** Ainda que uma doença rara, pode-se observar alta incidência de nascidos no interior do estado com tal traço genético, comparados a capital, corroborando com a literatura, que revela que algumas doenças raras na população em geral podem concentrar-se com maior frequência em determinados locais ou grupos populacionais com casamentos consanguíneos por motivos culturais ou religiosos, populações geograficamente isoladas, efeito genético de fundador e famílias com grande número de filhos, sendo mais evidente no Nordeste do Brasil³. **Conclusão:** A EB é multifacetada, mapear esta população é trazê-la para um prisma de pensar políticas públicas, sobretudo, buscando mitigar a jornada do Itinerário Terapêutico. **Implicações:** Este estudo destaca a importância de conhecer a população com EB. **Contribuição:** Gerar subsídios para elaboração de melhorias no sistema de saúde pública, para as pessoas e famílias EB.

PALAVRAS-CHAVE: Doenças Raras, Epidermólise Bolhosa, Política Pública

¹ Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), dielson20@gmail.com

² Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), joana.aqz@outlook.com

³ Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), madna.a.silva@gmail.com

⁴ Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), ana.gloria.pinto@hotmail.com

⁵ Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), lidianerodrigues09@gmail.com

⁶ Universidade de Fortaleza (UNIFOR), karlarolim@unifor.br

⁷ Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), amandafernandesufc.2022@gmail.com

⁸ Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), fuana23@gmail.com