



5º CONGRESSO
DEBRA Brasil
2024

A GENTE SENTE
na pele

EPIDERMÓLISE BOLHOSA NO CEARÁ: CONTRIBUIÇÃO DE UM SERVIÇO DE REFERÊNCIA E A IMPORTÂNCIA DO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

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, FERNANDES; Maria Amanda Mesquita², RODRIGUES; Lidiane do Nascimento³, ROLIM; Karla Maria Carneiro⁴, MELO; Ana Glória Vale de⁵, RIBEIRO; Erlane Marques⁶, NEVES; Cinara Carneiro⁷, SILVA; Rebeca Silvestre Chaves⁸, MESQUITA; Lília Viana⁹, SENA; Leandro Rodrigues¹⁰

RESUMO

Introdução: Epidermólise Bolhosa (EB), uma grupo de doenças clinicamente e geneticamente diferentes, caracterizada pelo desajuste nos genes de produção proteica de colágeno e queratina. Apresenta-se com fragilidade cutâneo-mucosa, considerada rara, não contagiosa e ainda sem cura¹. **Objetivo:** Descrever o processo de trabalho em serviço de referência de EB, na perspectiva do Itinerário Terapêutico (IT). **Método:** Estudo descritivo, tipo relato de experiência, realizado em um hospital de referência da rede pública de saúde do Estado do Ceará, Brasil. CAAE: 57349522100005042. **Resultados:** Entre abril/2023 e setembro/2024, foram mapeadas 28 crianças e adolescentes com EB (64% do interior). O acesso dá-se por transferência inter-hospitalar e por agenda restrita. Recebem avaliação clínica interdisciplinar de *experts*. O seguimento ambulatorial é personalizado à demanda. Realiza-se cadastros junto a Debra Brasil e solicitação do Kit Borboletinha; e cadastro junto à Secretaria de Saúde do Estado (SESA), para aquisição de curativos. **Discussão:** Estima-se que, o diagnóstico de uma doença rara, leve de 3 a 10 anos. O diagnóstico constitui-se na primeira das muitas etapas a percorrer. Em 2014, foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras - Portarias: GM/MS nº 199/2014 e Portaria Conjunta nº 24/2021 (Diretrizes para Cuidados com EB), objetivando melhorar o acesso aos serviços, reduzir danos inerentes e qualidade de vida^{2,3,4}. **Conclusão:** O serviço tem desempenhado papel fundamental no acompanhamento de pessoas com EB, com uma abordagem interdisciplinar personalizada, essencial para minimizar os impactos da doença. Além da parceria da Debra Brasil e da SESA, tem garantido o acesso a insumos necessários, melhorando o bem-estar dos pacientes. **Implicações:** Otimizar o IT ampliando o acesso aos serviços de saúde. **Contribuição:** Este relato de experiência reforça a relevância da continuidade de investimentos em serviços especializados para EB, promovendo uma assistência cada vez mais ágil e eficaz.

PALAVRAS-CHAVE: Epidermólise Bolhosa, Itinerário Terapêutico, Práticas Interdisciplinares, Qualidade de Vida

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

² Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), amandafernandesufc.2022@gmail.com

³ Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), lidianerodrigues09@gmail.com

⁴ Universidade de Fortaleza - UNIFOR, karlarolim@unifor.br

⁵ Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), ana.gloria.pinto@hotmail.com

⁶ Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), erlaneribeiro@yahoo.com.br

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

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

⁹ Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), lilia.viana@hotmail.com

¹⁰ Faculdade Paulo Picango, leandro.sena@facpp.edu.br