

EPIDERMÓLISE BOLHOSA

Pela 1ª vez o Ministério
da Saúde cria protocolo de
cuidados para os pacientes

DISQUE
SAÚDE
136

SUS+

MINISTÉRIO DA
SAÚDE

PÁTRIA AMADA
BRASIL
GOVERNO FEDERAL

O que é Epidermólise Bolhosa (EB)?

epidermólise bolhosa

refere-se à camada exterior da pele (epiderme)

significa degradação

um tipo de bolha

As crianças com a doença são conhecidas como “Crianças Borboleta”, pois a pele se assemelha às asas de uma borboleta por causa da fragilidade

Existem mais de 30 tipos da doença

A doença pode causar impactos físico e psicológico



Fontes: Site DEBRA Brasil. Guia visual para compreender a epidermólise bolhosa

DISQUE
SAÚDE
136

SUS+

MINISTÉRIO DA
SAÚDE

PÁTRIA AMADA
BRASIL
GOVERNO FEDERAL

Assistência no Sistema Único de Saúde (SUS)



Atualmente, no SUS são ofertados quatro tipos de procedimentos. São eles:

- Tratamento intensivo de paciente em reabilitação física;
- Tratamento de outras malformações congênitas;
- Tratamento de grande queimado;
- Avaliação clínica para diagnóstico de doenças raras

A epidermólise bolhosa não tem cura. Os objetivos do tratamento são prevenir formação de novas bolhas, e quando já existentes, evitar infecção

O que é o protocolo de cuidados

É um documento **direcionado aos profissionais de saúde** e elaborado com base em evidência científica.

O que prevê:

- **O que não fazer para agravar a situação do paciente**
- Diagnóstico da doença ou do agravo à saúde;
- Tratamento indicado, com os medicamentos e demais produtos apropriados, quando couber;
- Posologias recomendadas;
- Acompanhamento e verificação dos resultados terapêuticos, a serem seguidos pelos gestores do SUS

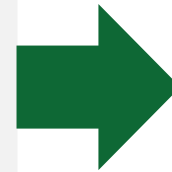


PCDT vem em resposta às dificuldades enfrentadas pelos pacientes

Dificuldade no diagnóstico da doença

Demora no início do tratamento, resultando em maior sofrimento para o paciente

Falta de tratamento específico

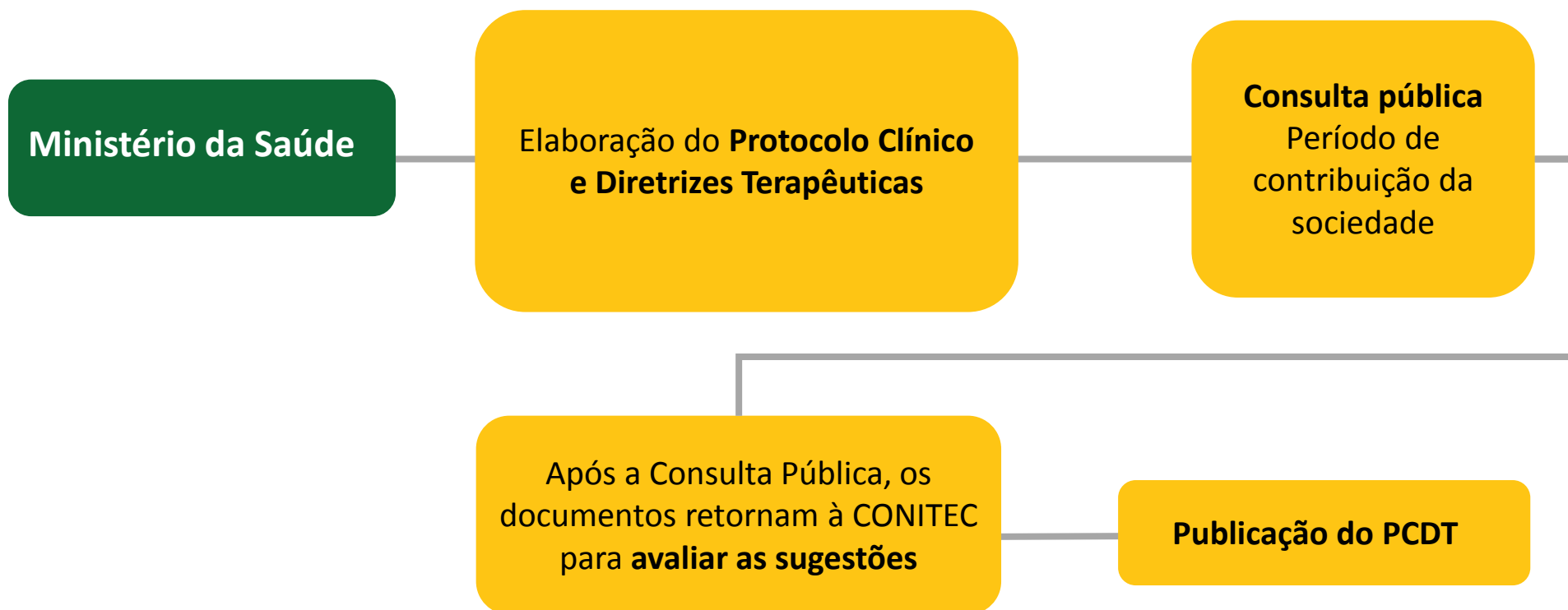


Ganhos com o PCDT

Diagnóstico rápido

Orientar o cuidado para dar mais qualidade de vida aos pacientes

Abertura de consulta pública para contribuição da sociedade



12 de outubro

Início da consulta pública



Acesse em saude.gov.br

DISQUE
SAÚDE
136



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



DISQUE
SAÚDE
136



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



PÁTRIA AMADA
BRASIL
GOVERNO FEDERAL