



Trabalhos Científicos

Título: Cadastro Nacional De Epidermólise Bolhosa Atualizado

Autores: JEANINE MAGNO FRANTZ (DEBRA BRASIL)

Resumo: INTRODUÇÃO: Epidermólise Bolhosa Hereditária é uma doença rara, multissistêmica, cuja prevalência é de 8 casos por milhão de habitantes. Há uma falha na produção do colágeno, responsável pela adesão das camadas da pele, formando bolhas dolorosas em pele e mucosas. Algumas formas graves, podem comprometer todos os órgãos que possuem revestimento epidérmico. Seu tratamento é especializado, dispendioso e envolve uma equipe multidisciplinar. É uma doença pouco conhecida, sendo necessário uma ampla divulgação do assunto. Poucos países possuem dados epidemiológicos adequados. Nesses países, os dados são coletados por meio de grupos de apoio e centros de atendimento de dermatologia e hospitais universitários. No Brasil não há um levantamento estatístico confiável. OBJETIVO: Instituir um cadastro nacional único de Epidermólise Bolhosa, para que possamos elaborar um protocolo de tratamento e unificar o atendimento dos pacientes, além de orientar os centros de referências e termos uma base estatística de EB no Brasil. MÉTODOS: A DEBRA (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association) Brasil está coletando dados através de um cadastro online, desde 2014. Foi realizado uma busca ativa, junto às associações regionais, redes sociais, grupos de apoio, maternidades e centros de atendimento a doenças raras. Criou-se um link no site da DEBRA Brasil onde o próprio paciente, um familiar ou o profissional de saúde pode preencher alimentando o banco de dados de EB. RESULTADOS: Em 2014 havia 273 casos e atualmente há 759 cadastros, incluindo os óbitos nesse período. A idade variou de 0 a 89 anos, com predomínio de crianças e adolescentes. A EB distrófica recessiva predominou e a região sudeste apresenta o maior número de pacientes. CONCLUSÃO: No momento, os dados estatísticos são dinâmicos, sendo frequente sua atualização. Com um número aproximado dos casos no Brasil, teremos base para discutir políticas públicas de atendimento, além de dar acesso aos pacientes à novas pesquisas e futuros tratamentos.