



13 de março de 2017 - Na segunda-feira (13), a vereadora Elian Santana (SD) presidiu a audiência pública que objetivou esclarecer aspectos sobre a rara doença Epidermólise Bolhosa. Conhecida pela sigla EB, a Epidermólise Bolhosa não tem cura, não é contagiosa e caracteriza-se pela sensibilidade da pele que, ao menor contato, propicia a formação de bolhas. As áreas do corpo mais atingidas são as articulações e o sistema digestivo, o que dificulta a alimentação.

Ao lado de especialistas da Saúde, a parlamentar conduziu a apresentação dos aspectos, características e complexidade da patologia. Participaram do ato a Dra. Cristina Laczynski, representante do Hospital Estadual Mário Covas; o enfermeiro Hilton Roberto Guesse, representando a Secretária de Saúde de Santo André; a Dra. Maria Bernadette Zambotto Vianna, presidente da Fundação ABC; a Professora Eliana de Melo Chagas, presidente da Associação Butterfly – que assiste crianças portadoras da EB – e a Dra. Vania Declair Cohen, especialista em doenças raras.

A Dra. Vania Declair abordou os aspectos, causas, sintomas e possíveis diagnósticos da EB. Relatou também as dificuldades que os portadores desta rara doença enfrentam no tocante ao atendimento na rede de saúde, por conta do desconhecimento por parte dos profissionais, levando o paciente, em casos extremos, óbito.

A Dra. Cristina Laczynski, que esteve acompanhada pela também professora de Dermatologia da FMABC, Dra. Lucia Mioko Ito, colocou à disposição o Ambulatório de Dermatologia Pediátrica da Faculdade de Medicina do ABC, cujos atendimentos ocorrem mediante encaminhamento das unidades de saúde dos municípios do ABC. Já a Dra. Maria Bernadette Vianna enfatizou que “foi ganha pela causa” e que a Fundação do ABC estará de portas abertas para parcerias relacionadas ao tema.

Já o enfermeiro Hilton Guesse, representante da Secretaria de Saúde, destacou a importância

de uma parceria a fim de conduzir melhorias na produção de informações relacionadas com a doença para os profissionais da rede de saúde do município.

Na ocasião, Elian falou sobre o Projeto de Lei de sua autoria, que institui o “Programa de Conscientização da Epidermólise Bolhosa no âmbito do Município de Santo André”. A matéria versa sobre campanhas com o intuito de propagar e trazer conhecimento para os profissionais da Saúde e para a população.

A vereadora também destacou a importância do engajamento do poder público e sociedade civil ao tema. “Pessoas que se dedicam à causas como esta são dignas de todo o respeito, pois em meio ao sofrimento alheio mostram-se prontas a ajudar. A solidariedade une e conforta os portadores da EB, rara doença genética”, pontuou.

Sobre a Epidermólise Bolhosa

Os aspectos clínicos da EB são bem marcantes, havendo formação de bolhas, ulcerações, erosões em crosta, cicatrizes, quelóides, equimoses e pele apergaminhada ou xerótica. É comum a presença de milia – formação de pequenos nódulos esbranquiçados na pele – decorrentes da ruptura na junção dermo-epiderme.

Ações corriqueiras como o ato de tomar banho ou trocar curativos se tornam grandes dificuldades, devido às dores intensas que acometem as pessoas que sofrem deste mal.

O paciente com EB necessita de atenção especial tanto dos profissionais da área de Saúde como da família, no que se refere às medidas educativas e preventivas. Também é indispensável a reeducação alimentar, com uma dieta menos cariogênica e mais saudável, para que se obtenha uma sobrevida menos traumática para o portador desta enfermidade.