

## Epidermólise bolhosa: demandas judiciais para tratamento de pacientes de um município do Sudoeste da Bahia

Isabela Roseno Guimarães, Islana dos Reis Fonseca, Fabiely Gomes da Silva Nunes, Pablo Maciel Brasil Moreira, Priscila Ribeiro de Castro,

Universidade Federal da Bahia – Instituto Multidisciplinar Em Saúde – Campus Anísio Teixeira

**Introdução:** Epidermólise Bolhosa (EB) representa um grupo heterogêneo de patologias genéticas que causam bolhas espontaneamente ou em resposta ao mínimo trauma mecânico na pele, com severidade clínica altamente variável, podendo apresentar herança autossômica recessiva ou autossômica dominante. A EB é dividida em três grandes categorias de acordo com o nível de separação do tecido dentro da zona da membrana basal. Nos Estados Unidos a EB atinge uma a cada 200 mil pessoas. Não há dados epidemiológicos sobre a frequência da doença no Brasil. O presente estudo teve como objetivo avaliar o perfil das demandas judiciais para tratamento de EB em um município de médio porte da Bahia. **Material e Métodos:** Realizou-se coleta de dados através de verificação dos processos de judicialização de pacientes portadores da doença, arquivados na secretaria municipal de saúde. Com base nas prescrições médicas, foram registrados os itens solicitados, os quais foram posteriormente classificados em categorias, previamente definidas. **Resultados e Discussão:** Foram analisados processos com data de abertura nos anos de 2011 a 2013, cujas demandas para EB via judicialização estão distribuídas da seguinte forma: 47% medicamentos, 24,8% curativos, 20,8% dermocosméticos, 4,7% suplemento alimentar e 2,7% insumos. Os cuidados estão focados principalmente na prevenção do trauma, descompressão das bolhas e tratamento das infecções secundárias. A terapia convencional consiste no uso de corticosteroide sistêmico, em alta dose, a longo prazo, em monoterapia ou em combinação com agentes imunossupressores. Novas modalidades terapêuticas têm sido usadas em um número limitado de casos: colchicina, ciclosporina, plasmaférese e fotoquimioterapia extracorpórea e IgIV, além do rituximab, um anticorpo monoclonal humanizado dirigido contra a superfície da célula B-específica da célula antigénio CD20. Considerando as portarias nº 1555 e a nº 1554, ambas de 30 de junho de 2013, bem como a Política Nacional de Assistência Farmacêutica e a Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename), verificou-se que muitos destes medicamentos utilizados no tratamento de EB não compõem a lista do Sistema Único de Saúde. Por se tratar de medicamentos de alto custo, não tendo os municípios recursos suficientes para arcar com a assistência a este grupo de usuários, faz-se necessária discussão ampliada para elaboração de um Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica (PCDT) para tratamento de EB no Estado da Bahia delimitando as competências do estado e dos municípios, viabilizados dentro do interesse de cada paciente de EB de uma forma única. **Conclusões:** O tratamento da EB está focado para prevenção e tratamento de infecções, suporte nutricional e suporte psicológico não só ao paciente como também aos demais membros da família. Torna-se imperiosa a necessidade da criação de PCDT, por entes federados, a fim de estabelecer tratamento e monitoramento clínico da doença, garantindo acesso racional ao tratamento.