

751 - PROGRAMA SC CUIDANDO DAS BORBOLETAS: AVANÇOS NA ATENÇÃO À SAÚDE COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA

Tipo: POSTER

Autores: GEYZA REGINA DOMINGOS MELLO (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE), TAISA PEREIRA CRUZ COSTA SILVA (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE), TATIANI DELFIS DA CRUZ (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE), JAQUELINE REGINATTO (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE)

Introdução: A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença genética, rara e não contagiosa, caracterizada pela formação de bolhas e lesões na pele e mucosas, geralmente desencadeadas por traumas mínimos. Afeta indivíduos de ambos os sexos e pode ter origem hereditária (Epidermólise Bolhosa Hereditária - EBH) ou autoimune (Epidermólise Bolhosa Adquirida - EBA) (1). De acordo com a Associação DEBRA Brasil, uma em cada 227 pessoas é portadora de um gene relacionado à EB, um em cada 17.000 recém-nascidos apresenta alguma forma da doença, e cerca de 500.000 pessoas vivem com EB em todo o mundo (2). **Objetivos:** Estabelecer a política de atenção à saúde da pessoa com Epidermólise Bolhosa no âmbito da Rede de Cuidados à Pessoa com Doenças Raras em Santa Catarina; contribuir para a melhoria das condições de vida, promover a inclusão social, ampliar a autonomia e as capacidades laborais dos pacientes; definir critérios para a autorização do fornecimento de insumos específicos; orientar e capacitar os profissionais de saúde, conforme as demandas e especificidades de cada nível de atenção, para o atendimento adequado e encaminhamento ao serviço de referência. **Método:** A pesquisa adota uma abordagem qualitativa, centrada na análise documental e histórica do Serviço Estadual de Atenção à Saúde da Pessoa com Doença Rara em Santa Catarina. Foram revisados relatórios e portarias, além da realização de busca ativa de pacientes com EB. Também foi analisado o impacto de políticas públicas relevantes, como a Deliberação 721/CIB/2023, a Portaria MS nº 199/2014 e a Portaria Conjunta nº 24/2021, com o intuito de compreender os marcos históricos e os desafios enfrentados na assistência a pessoas com Doenças Raras, em especial com Epidermólise Bolhosa (1,3,4). **Resultados:** O programa SC Cuidando das Borboletas, inserido na política estadual de atenção às Doenças Raras em Santa Catarina, é pioneiro no Brasil e se destaca por ir além das diretrizes nacionais, oferecendo um cuidado humanizado e centrado nas necessidades dos usuários do SUS. Em 2025, a Secretaria de Estado da Saúde (SES) contabilizou 9.753 pacientes com Doenças Raras, sendo 93 com EB (3). O programa disponibiliza 38 itens padronizados, como curativos e adjuvantes essenciais, assegurando tratamento contínuo sem necessidade de judicialização para o acesso aos insumos. Essa abordagem representa um avanço significativo, promovendo um atendimento qualificado, eficaz e alinhado às melhores práticas de cuidado e acompanhamento. **Conclusão:** A padronização dos curativos e insumos adjuvantes para pessoas com Epidermólise Bolhosa é essencial para garantir um atendimento homogêneo e de alta qualidade, contribuindo diretamente para a melhoria da qualidade de vida e a atenção integral dos pacientes com Epidermólise Bolhosa.