

*Documento identifica avanços terapêuticos, uma vez que não existe, até o momento, um tratamento medicamentoso que mude o curso da doença*

Um novo informe de Monitoramento do Horizonte Tecnológico (MHT) publicado nesta semana pelo Ministério da Saúde traz informações promissoras sobre medicamentos para o tratamento da epidermólise bolhosa (EB), doença genética, não contagiosa e que tem como principal característica a formação de bolhas e lesões na pele. O documento identifica avanços terapêuticos em desenvolvimento, uma vez que não existe, até o momento, um tratamento medicamentoso que mude o curso da doença. O que há disponível até então, são terapias voltadas para o controle dos sintomas e melhora da qualidade de vida de quem vive com essa condição. Espera-se que os resultados de novas tecnologias em desenvolvimento possam trazer um ganho de qualidade de vida através do alívio da dor e da diminuição do agravamento das lesões e infecções podendo, também, impactar na diminuição do estigma social vivenciado por esses pacientes.

A epidermólise bolhosa acomete tanto homens quanto mulheres e pode ocorrer em todas as faixas etárias. Qualquer traumatismo, ainda que leve, pode causar bolhas e deslocamento da pele. A dificuldade no diagnóstico impossibilita que os pacientes recebam tratamento rápido, agravando as lesões.

O informe elaborado apresenta nove tecnologias que se encontram na fase 2 ou 3 de pesquisa clínica. Tratam-se de agentes modificadores do curso da doença, terapias celulares e gênicas, colágeno recombinante e agentes químicos. No entanto, apenas uma delas exibiu resultados mais avançados sobre eficácia, segurança e tolerabilidade. Trata-se de uma pomada tópica de diacereína 1% que apresentou resultados como fechamento completo da ferida-alvo de EB e melhora do prurido, da carga total da ferida corporal, entre outros aspectos.

Acesse [aqui](#) o MHT sobre medicamentos para o tratamento da epidermólise bolhosa.

Nenhum dos medicamentos citados nesse informe possui, até o momento, registro nas agências Federal Drug Administration (FDA), Agência Europeia de Medicamentos (EMA) e Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Além disso, para que ocorra a oferta desses medicamentos no SUS, é necessária a análise pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec). Os relatórios de recomendação da Conitec levam em consideração as evidências científicas sobre eficácia, a acurácia, a efetividade e a segurança do medicamento, e, também, a avaliação econômica comparativa dos benefícios e dos custos em relação às tecnologias já incorporadas e o impacto da incorporação da tecnologia no SUS.

Atualmente, a doença afeta cerca de 500 mil pessoas em todo o mundo, segundo estimativa da Organização Mundial da Saúde (OMS). São 19 casos para cada um milhão de nascidos. No Brasil, a Associação DEBRA Brasil identificou 802 pacientes, sendo 45% de crianças.

Em 2021, o Ministério da Saúde atualizou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para EB com informações ampliadas sobre o tratamento não medicamentoso para a doença, com a complementação de algumas seções do protocolo, como a de curativos específicos e especiais. O tratamento da doença envolve, principalmente, medidas para proteger a pele dessas pessoas, evitando o atrito e a formação de novas lesões. Além disso, são indicados analgésicos e anti-histamínicos para controle dos sintomas.v