

SANTA CATARINA CUIDANDO DAS BORBOLETAS

A Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina, por meio da Área Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência (ATPCD), apresenta a Linha de Cuidado às Pessoas com Epidermólise Bolhosa em Santa Catarina com objetivos, fluxos e metas, com base nas legislações atualmente vigentes, garantindo a Atenção integral desta parcela da população, na forma de Política de Estado criando o Programa: **SANTA CATARINA CUIDANDO DAS BORBOLETAS**.

O QUE É?

Grupo de doenças genéticas, caracterizada pela presença de bolhas em todo corpo e muitas vezes nas mucosas, geralmente após mínimos traumas. A Epidermólise Bolhosa acomete ambos os sexos, de causa genética ou autoimune, podendo apresentar complicações em múltiplos órgãos.

POR QUE?

A Linha de Cuidado se justifica pelo acompanhamento com equipe multiprofissional para avaliação e tratamento, visando a identificação da doença em seu estágio inicial, nos serviços de referência e/ou atenção, melhorando o acesso destas pessoas ao tratamento e possibilitando a prescrição e utilização dos curativos, coberturas e adjuvantes o mais precoce possível, minimizando as sequelas da doença e favorecendo suas atividades da vida diária e atividades laborais, com melhor prognóstico e qualidade de vida.

OBJETIVOS

Tem como objetivo geral estabelecer a Política de Atenção à Saúde da pessoa com Epidermólise Bolhosa na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e Doenças Raras em Santa Catarina, contribuindo para melhoria de sua integração social, ampliação de suas potencialidades laborais e independência nas atividades da vida diária; além de definir as competências de cada ponto da Rede e os critérios para o funcionamento do serviço, através dos seus fluxos de concessão de insumos e atenção ao usuário.

FONTE DE RECURSO

A fonte de recurso para a compra dos insumos será do Governo do Estado, Fundo Estadual de Saúde, até que estejam padronizados no SUS, em todo território Nacional.

SERVIÇOS DE REFERÊNCIA

- ▶ Hospital Infantil Joana de Gusmão em Florianópolis para o atendimento da criança;
- ▶ Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago em Florianópolis e,
- ▶ Hospital Santa Tereza em São Pedro de Alcântara como ambulatórios para atendimento do adulto.

COMO ENCAMINHAR AS PESSOAS COM EPIDERMÓLISE NA REDE:

Na Maternidade, quando houver a suspeita, realizar contato e encaminhamentos necessários junto ao Serviço de Referência no Hospital Infantil Joana de Gusmão/HIJG, para ingressar no Programa;

Pessoas que já possuem Diagnóstico confirmado, através da Secretaria Municipal de Saúde, encaminhar para avaliação nos Serviços de referência e inserção no programa.

Após avaliação nos Serviços de referência a pessoa com Epidermólise Bolhosa leva a solicitação, em formulário de avaliação padrão à Secretaria Municipal de Saúde, que através da Regional, envia ao Serviço Estadual para o recebimento dos Curativos, coberturas e adjuvantes.

CONTATOS DO SERVIÇO ESTADUAL

PROGRAMA SANTA CATARINA CUIDANDO DAS BORBOLETAS

Área Técnica da Saúde da Pessoa com deficiência – ATPCD/SUR

E-mail: doencasrarasatpcd@saude.sc.gov.br

Telefone: (48) 3664-9956