



DOENÇAS CRÔNICAS DE PELE

Afetam milhões de pessoas no país e são desconhecidas por outras milhares de pessoas, atingindo a vida de várias famílias.

ONDE ESTAMOS

A psoríase, a dermatite atópica, a hidradenite supurativa, a urticária espontânea e o vitiligo são exemplos de condições que afetam de forma crônica e grave a pele de diversos indivíduos.

Devido à dificuldade de diagnóstico e abordagens inadequadas, o controle dessas condições pode ser complexo e, por conseguinte, gerar sequelas físicas e psicossociais profundas que impactam excessivamente a qualidade de vida dos pacientes. Em alguns casos, a doença oferece risco de morte por complicações próprias ou até mesmo devido a pensamentos suicidas.

Ademais, estudos apontam que as lesões de pele afetam profundamente a qualidade de vida e autoestima dos pacientes em suas atividades diárias, mesmo não sendo doenças contagiosas. Dessa forma, resulta em impactos físicos, emocionais e econômicos para pessoas com a condição.

Infelizmente, ainda há muita **marginalização dos pacientes** com doenças de pele.

Esses indivíduos enfrentam estigmas em diversos ambientes, pois, devido a um desconhecimento sobre essas doenças, existe um temor quanto a um possível contágio.

Assim, aqueles que apresentam lesões visíveis evitam sair de casa e se afastam do convívio social, o que reforça a importância do atendimento psicológico e psiquiátrico para esses pacientes.

Psoríase - caracterizada pela presença de manchas rosáceas ou avermelhadas, recobertas por escama esbranquiçadas que em alguns casos, ela pode levar o paciente à incapacidade física, acometendo também as articulações. Possui uma forte associação com outras comorbidades como ansiedade, depressão e síndrome metabólica gerando dessa forma fortes impactos físicos e psicológicos às pessoas acometidas.



Já a urticária crônica espontânea tem prevalência estimada entre 1% e 2% da população global e 1% da população do Brasil, representando aproximadamente 1,5 milhão de brasileiros, em sua maioria mulheres, caracteriza-se pelo aparecimento de lesões em alto relevo na pele, muitas vezes com borda avermelhada e coceira intensa.

Estudos apontam que 72,1% dos pacientes com urticária crônica espontânea já recorreram ao pronto atendimento e 30,3% dos pacientes foram hospitalizados

A hidradenite supurativa caracteriza-se pelo surgimento de nódulos e abscessos dolorosos que podem progredir para lesões mais agressivas se não tratadas adequadamente. Pessoas com essa condição tem 5 a 6 vezes mais chances de desenvolver doença inflamatória intestinal em relação à população em geral, além de aumento da possibilidade de problemas cardiovasculares.

O angiodema pode ser bem perigoso se afetar a glote devido ao risco de asfixia.

Ressalta-se que por ser uma doença semelhante a outras, a urticária crônica espontânea é de difícil diagnóstico e então os pacientes frequentemente passam por diversos profissionais de saúde. Esse processo é responsável por sofrimento intenso e instabilidade emocional desses pacientes que convivem com a doença.



Merece destaque também a dermatite atópica ou eczema atópico que pode acometer até 20% da população pediátrica e 3% da população adulta. É uma doença complexa resultante da interação de fatores genéticos e do ambiente, o que a caracteriza como uma doença multifatorial e de difícil manejo. Pacientes com dermatite atópica apresentam uma desregulação imunológica que culmina com uma inflamação de difícil controle. Pacientes com dermatite atópica apresentam um prurido desproporcional que compromete a qualidade do sono, o aproveitamento escolar e o trabalho. O caráter crônico da doença e a dificuldade do controle faz com que as famílias adoeçam como um todo.

Ademais, ter dermatite atópica aumenta o risco de desenvolvimento de outras doenças alérgicas como asma, rinite alérgica e alergia alimentar. Inúmeros estudos definem este processo como marcha atópica.

ONDE QUEREMOS CHEGAR

Ações importantes precisam ser feitas:

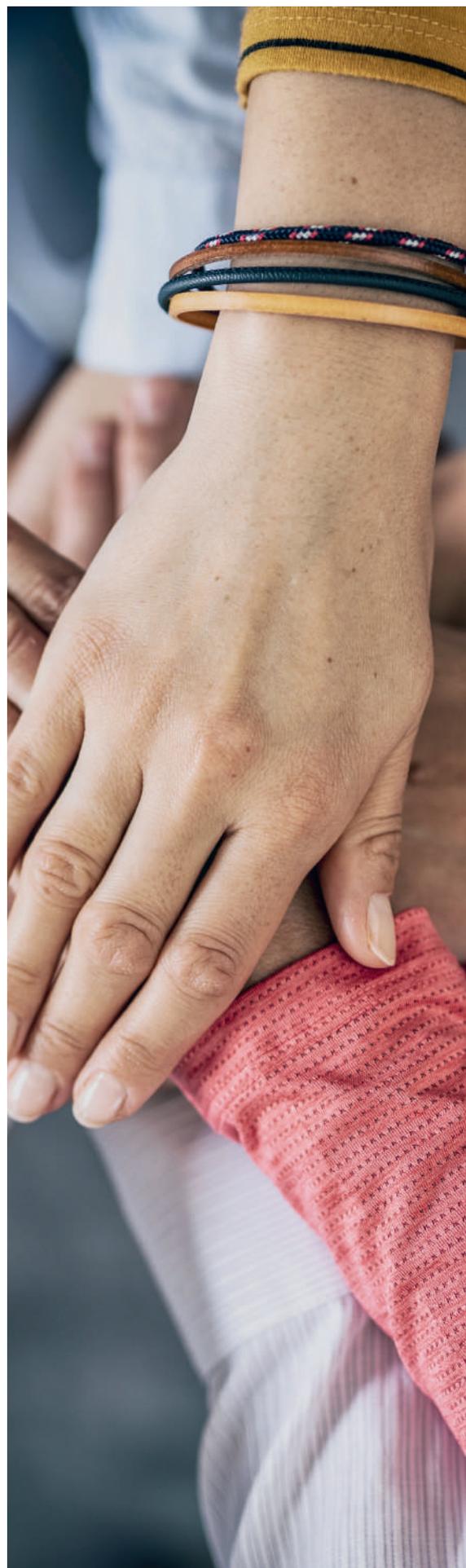
1. Elaboração e publicação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas (PCDT) para as alterações crônicas de pele é de extrema importância para que sejam estabelecidos critérios para o diagnóstico dessas doenças, bem como de seus agravos. Além disso, o PCDT também aborda, com base em evidências científicas, qual ou quais as melhores combinações terapêuticas, posologias, mecanismos de controle e verificação de resultados do tratamento. Esses protocolos e diretrizes servem de base científica governamental para a classe médica fundamentar sua prática e para os gestores de saúde providenciarem os insumos e tecnologias necessários para atendimento dos pacientes.
2. Obtenção de dados reais e atuais sobre as doenças crônicas de pele.
3. Capacitação dos profissionais de saúde, pois, mesmo com o diagnóstico nas mãos, os pacientes do SUS enfrentam muitas barreiras para acessar e manter o tratamento adequado.
4. Garantir que os pacientes recebam informações adequadas, e sejam respeitados em direitos e tenham acesso a tratamentos de qualidade.
5. Garantir que o SUS, planos de saúde regulamentados pela ANS, possam receber seus usuários e garantir o diagnóstico e o tratamento adequado.
6. Incentivar a sociedade civil, universidades e associações de pacientes, para que desenvolvam soluções mais eficazes, e dessa forma, ajudem os pacientes com doenças crônicas de pele.
7. Lutar pela ampliação do acesso a novos medicamentos que melhoram a qualidade de vida dos pacientes com doenças crônicas de pele.



COMO FAREMOS

Para isso, medidas urgentes precisam ser tomadas por meio de Políticas Públicas, buscando a implementação do PCDT e de programas, reconhecimento da doença pela especialidade médica e engajamento da sociedade civil. Ações que estão sendo desenvolvidas para tal:

1. Movimento de atualização do PCDT das Doenças Crônicas de Pele;
2. Divulgação da Doença por meio das redes sociais;
3. Realização de pesquisas e enquetes para se obter dados reais e factíveis;
4. Garantir o acesso aos tratamentos essenciais para os pacientes;
5. Engajamento da sociedade civil para participar dos processos de decisão em saúde, com o objetivo de pleitear o processo de pactuação e disponibilização dos medicamentos de pele para os pacientes;
6. Atuação de Parlamentares na Causa – Lançamento da Frente Parlamentar em defesa das pessoas com psoríase e outras doenças crônicas de pele;
7. Garantir a sanção do PL nº 1402/2023, que institui a Política Estadual de Prevenção, Tratamento e controle das Doenças Crônicas de Pele;
8. Conscientização da Secretaria Estadual de Saúde de SP para a atualização e implementação do PCDT para as doenças crônicas de pele;



AÇÕES JÁ REALIZADAS

1. **Lançamento da Frente Parlamentar em defesa das pessoas com psoríase e outras doenças crônicas de pele, realizada no dia 26 de outubro de 2023, pelo Deputado Estadual Mauro Bragato.** Como encaminhamentos, será solicitado a Secretaria Estadual de Saúde do Estado de SP, dados de prevalência, e sobre o atendimento realizado no Estado de SP aos pacientes com doenças crônicas de pele, e também, a criação de um Grupo de Trabalho composto por Associações de pacientes (Psoríase Brasil), representada pela Presidente Gladis Lima, ASBAI - Associação Brasileira de Alergia e Imunologia representada pela Dra. Adriana Teixeira Rodrigues, também, pela superintendente do Ministério da Saúde em São Paulo, Cláudia Maria Afonso de Castro, a coordenadora do Grupo Estadual de Doenças Crônicas, Sonia Dias Lanza Freire, o médico Ricardo Romiti, da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) e, Hospital São Paulo / UNIFESP- Prof. Dra. Jane Tomimori, entre outros médicos especialistas no tema.
2. Publicação do PL: Projeto de Lei 1402/2023, que visa instituir a Política Estadual de Prevenção, Tratamento e Controle das Doenças Crônicas de Pele no Estado de SP;

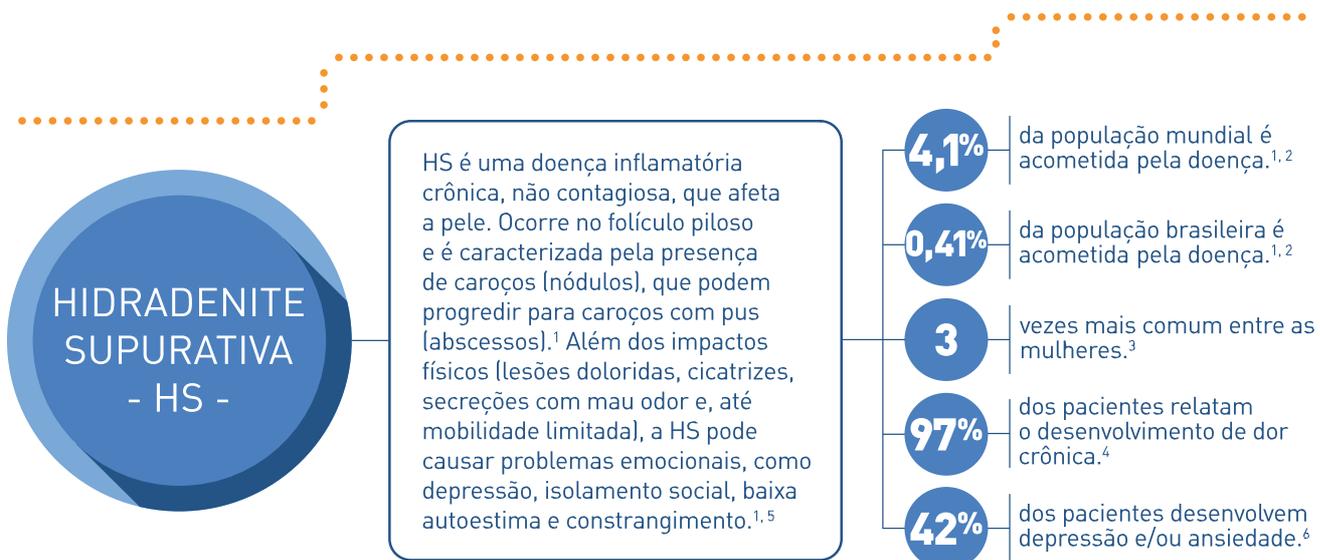
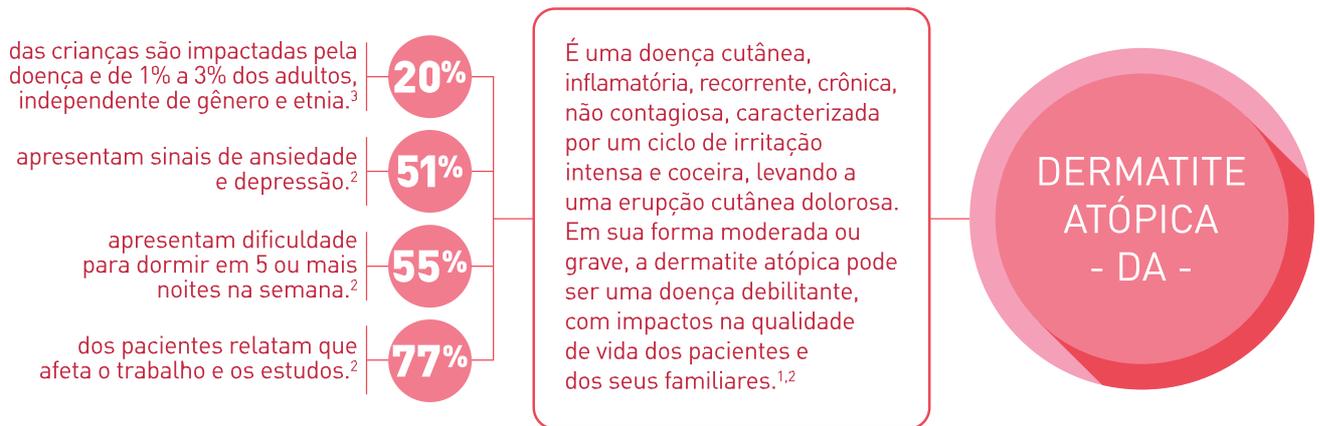
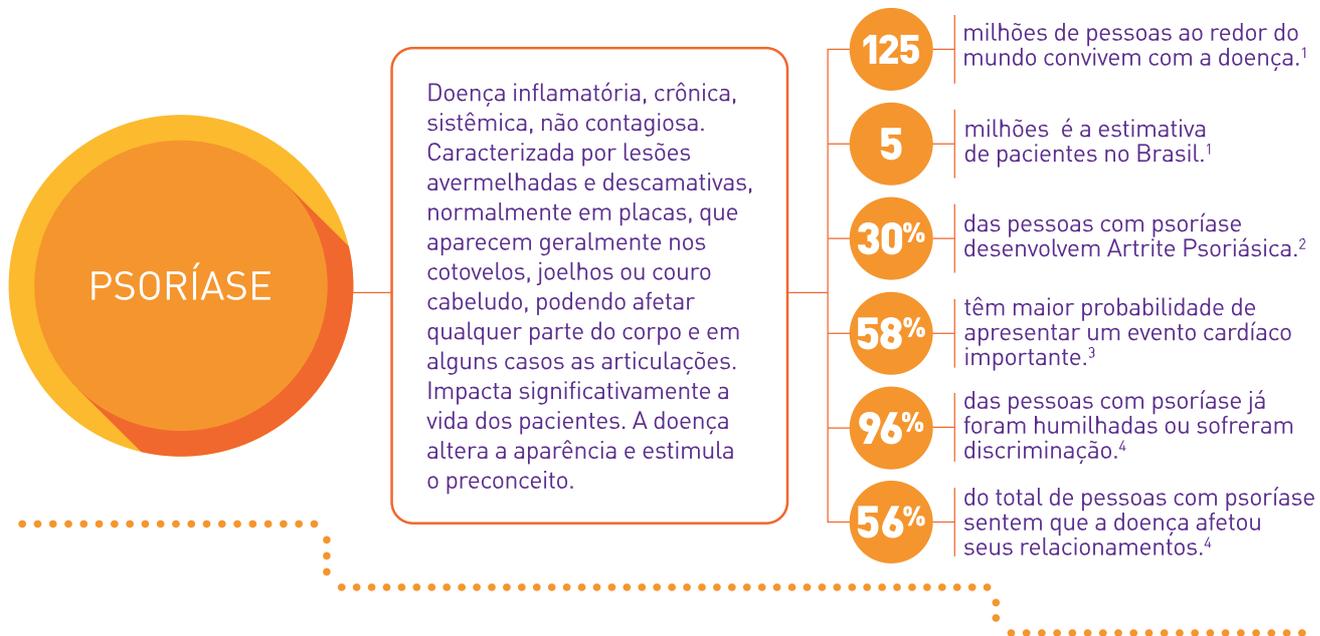


PSORÍASE BRASIL - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PSORÍASE, ARTRITE PSORIÁSICA E DE OUTRAS DOENÇAS CRÔNICAS DE PELE

Iniciou informalmente no ano de 2003 e em 2010 formalizou oficialmente a entidade, e sua missão é buscar o acesso universal ao diagnóstico e ao tratamento às doenças, seja no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) ou pelos planos privados de saúde (ANS). Para isso, fazemos advocacy com parlamentares e demais níveis da administração pública e privada. Desde 2020 incorporamos à causa da doença psoriásica novas doenças crônicas de pele, como urticária crônica espontânea, dermatite atópica e vitiligo.

A Psoríase Brasil desenvolve seu trabalho de forma absolutamente autônoma, buscando a parceria na realização de projetos pontuais. Contamos com um time de médicos especialistas que atuam de forma voluntária nos auxiliando na causa.

DOENÇAS CRÔNICAS, IMUNOMEDIADAS DE PELE E SEUS IMPACTOS NA VIDA DOS PACIENTES



URTICÁRIA CRÔNICA ESPONTÂNEA - UCE -

É uma doença de pele grave, crônica e angustiante, difícil de diagnosticar e controlar.^{1,2} É caracterizada pela ocorrência diária ou quase diária de urticais e/ou angioedema por um período maior do que seis semanas, sem que estes sejam causados por alimentos, cosméticos, produtos de limpeza ou qualquer outro fator externo.^{3,4} O constrangimento causado pelas lesões e o desconforto da coceira, afetam o emocional, a vida social e o trabalho, a escola, o sono e o lazer. Algumas pessoas podem apresentar instabilidade emocional, ansiedade e depressão.¹

- 1** milhão de brasileiros são afetados pela doença.^{5,6}
- a doença produz impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.⁷
- UCE** Urticária Crônica Espontânea ainda é bastante desconhecida por grande parte da população.

1 milhão de brasileiros têm a doença, segundo a Sociedade Brasileira de Dermatologia.¹

150 milhões de pessoas são afetadas pelo vitiligo no mundo, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS).¹

Vitiligo é uma doença crônica, não contagiosa, que se caracteriza por manchas brancas na pele por perda da pigmentação em indivíduos afetados. É caracterizada por uma reação de ataque das próprias células da imunidade às células produtoras de pigmento da epiderme, camada mais superficial da pele.¹ Embora o vitiligo não cause dor física ela é carregada de estigma social e o impacto psicológico negativo, com repercussão na autoestima, nos relacionamentos amorosos, no ambiente escolar, no local de trabalho e nas relações sociais.²

VITILIGO

PSORÍASE: Fontes/referências: 1. sociedade Brasileira de Dermatologia, 2. Sociedade Brasileira de Reumatologia (cartilha sobre AR), 3.www.psoriasis.org.br 4. Clear Psoriasis Patient Survey **DERMATITE ATÓPICA:** Referências: 1. E. Simpson, T. Bieber and L. Eckert, "Patient burden of moderate to severe atopic dermatitis (AD): Insights from a phase 2b clinical trial of dupilumab in adults," Am Acad Dermatol, vol. 74, no. 3, pp. 491- 498, 2016. 2. D. Leung, R. Nicklas and J. Li, "Disease management of atopic dermatitis: an updated practice parameter. 2. Joint Task Force on Practice Parameters," Ann Allergy Asthma Immunol, vol. 93, no. 3 (Suppl. pp. S1-S21, 2004. 3.S. Nutten. Atopic Dermatitis: Global Epidemiology and Risk Factors. Ann Nutr Metab 2015;66(suppl 1):8-16. **HIDRADENITE SUPURATIVA:** Referências: 1.Vinkel C, Thomsen SF. Hidradenitis Suppurativa: Causes, Features, and Current Treatments. J Clin Aesthet Dermatol. 2018;11(10):17-23 - 2. Seyed Jafari SM, Hunger RE, Schlapbach C. Hidradenitis Suppurativa: Current Understanding of Pathogenic Mechanisms and Suggestion for Treatment Algorithm. Front Med (Lausanne). 2020 Mar 4;7:68. 3. Lee EY, Alhusayen R, Lansang P, Shear N, Yeung J. What is hidradenitis suppurativa?. Can Fam Physician. 2017;63(2):114-120. -SBD - 4.Thorlacius L, Esmann S, Miller I, Vinding G, Jemec GBE. Development of HiSQOL: A Hidradenitis Suppurativa-Specific Quality of Life Instrument. Skin Appendage Disord. 2019 Jun;5(4):221-229. 5. Wright S, Strunk A, Garg A. Prevalence of depression among children, adolescents, and adults with hidradenitis suppurativa. J Am Acad Dermatol. 2022 Jan;86(1):55-60. - 6. Patel KR, Lee HH, Rastogi S, Vakharia PP, Hua T, Chhiba K, Singam V, Silverberg JI. Association between hidradenitis suppurativa, depression, anxiety, and suicidality: A systematic review and meta-analysis. J Am Acad Dermatol. 2020 Sep;83(3):737-744. **URTICÁRIA CRÔNICA:** 1. AAFA website - aafa.org. - 2. Maurer M et al. Br J Dermatol. 2013 Feb;168(2):455-6. - 3. Zuberbier T, Aberer W, Asero R et al. The EAACI/GA(2) LEN/EDF/WAO Guideline for the definition, classification, diagnosis, and management of urticaria: the 2013 revision and update. Allergy 2014;69:868-87.- 4. Giménez-Arnau AM, Grattan C, Zuberbier Tet al. An individualized diagnostic approach based on guidelines for chronic urticaria [CU]. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2015 Jun;29 Suppl 3:3-11. 5 Zuberbier T, Aberer W, Asero R et al. The EAACI/GA(2) LEN/EDF/WAO Guideline for the definition, classification, diagnosis, and management of urticaria: the 2013 revision and update. Allergy 2014;69:868-87.- 6. Maurer M, Weller K, Bindslev-Jensen C et al. Unmet clinical needs in chronic spontaneous urticaria. A GA^LEN task force report. Allergy 2011;66:317-330.- 7. https://asbai.org.br/wp-content/uploads/2022/09/EBOOK-ASBAI-URTIC%C3%81RIA_30-09-2022.pdf - 8. O'Donnell, B.F. et al, British Journal of Dermatology 1997; 136:197-201. **VITILIGO:** Fonte/Referências: 1.



Realização:

 **Psoríase Brasil**

Apoio:


com o futuro