



ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENFERMAGEM

Fundada em 26 de abril de 1926

Declarada de Utilidade Pública pelo Decreto Federal nº 31.417/52 DOU 11/09/52

NOTA DE REPÚDIO AO USO INDEVIDO E DESRESPEITOSO DE IMAGEM DE PESSOA COM DOENÇA RARA DE PELE

As Associações de Especialistas em Enfermagem, vinculadas à Associação Brasileira de Enfermagem, vêm a público expressar seu veemente repúdio ao uso indevido, inadequado e desrespeitoso da imagem de pacientes acometidos por doenças dermatológicas, pela primeira dama, Sra. Michelle Bolsonaro, conforme vídeos veiculados pelos meios de comunicação nesta última semana.

Nestas imagens, a primeira dama aparece ao lado de um jovem com diagnóstico de *epidermolise bolhosa*, uma doença genética rara que causa a formação de bolhas e lesões na pele, mucosas e em diversos órgãos internos, expondo a pessoa de forma desumana e desnecessária, agredindo sua dignidade, sob alegação de “chamar a atenção para a doença”.

A veiculação destas imagens, como pode ser constatado pelas manifestações nas redes sociais, de pacientes, familiares, profissionais e entidades que atuam na atenção às pessoas com *epidermolise bolhosa*, causou enorme impacto e protestos de indignação, pela falta de zelo e respeito à privacidade e à imagem da pessoa. Ressalta também a negligência quanto à proteção de suas lesões com recursos básicos. A simples utilização de peças básicas de vestuário evitaria a exposição desnecessária de seu corpo e da sua imagem.

Pessoas com doenças de pele convivem cotidianamente com o preconceito. Para que esta situação seja revertida tem havido um grande esforço por parte de associações, pacientes e outros interessados, por meio da informação adequada e da divulgação de imagens que valorizem acima de tudo as pessoas, e não as suas doenças. Como a *epidermolise bolhosa*, a maioria das doenças de pele não são contagiosas. Atitudes discriminatórias em nada contribuem para reduzir o preconceito, promover a qualidade de vida e oferecer assistência de qualidade e humana aos cidadãos.

Esperamos que a primeira dama possa, de fato, abraçar a causa das doenças raras, atuando diretamente junto ao Ministério da Saúde para que seja implementada a Portaria 199/2014, que preconiza a atenção adequada a estas pessoas e cria Centros de Referência, nos estados e municípios brasileiros.

Brasília, 9 de abril de 2019

*Associações de Especialistas de Enfermagem vinculadas à
Associação Brasileira de Enfermagem*