PESSOAS COM SINTOMAS DE EB:









frágil

Bolhas

Coceira Dor

Os sintomas geralmente surgem pela primeira vez em bebês e crianças, mas, às vezes, não aparecem até a adolescência

Os sintomas podem variar de leves a graves

Todas as áreas da pele podem ser afetadas, tanto no interior como no exterior do corpo

Os sinais e sintomas diferem conforme o tipo de EB, mas todos os tipos podem causar dor aguda e crônica

→ ESTRUTURA DA PELE: PRINCIPAIS LOCAIS DE FORMAÇÃO DE BOLHAS

- Os sintomas variam de leves a graves
- Formam-se bolhas na camada superficial da pele, conhecida como epiderme
- Geralmente, surgem bolhas nas mãos e nos pés, mas elas podem se espalhar por toda a pele

- Os sintomas variam de leves a graves
- Formam-se bolhas entre a epiderme e a derme
- Podem surgir bolhas na pele e no interior do corpo, como, por exemplo, na mucosa da boca e no esôfago i

- Os sintomas variam de leves a graves
- Formam-se bolhas na derme
- Existem dois tipos de EBD:

1 DOMINANTE

Surgem feridas nas mãos, cotovelos, joelhos e pés

2 RECESSIVA

Podem surgir bolhas e cicatrizes em todo o corpo e há um risco maior de um tipo de câncer de pele chamado carcinoma de células escamosas

JUNÇÃO DERMO-EPIDÉRMICA



Adaptado com permissão da Associação Americana para Pesqui de Epidermólise Bolhosa Distrófica (debra of America).

SÍNDROME **DE KINDLER**

- Um tipo raro de EB
- A pele fica facilmente queimada de sol
- Formam-se bolhas em qualquer camada da pele ou nos órgãos internos
- Há maior risco de carcinoma de células escamosas no interior da boca

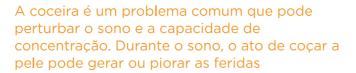
Como a EB afeta a vida diária?



O tratamento diário das feridas pode ser doloroso e levar tempo e pode incluir banhos de imersão e trocas de curativos constantes

Podem surgir feridas e bolhas em todo o corpo, o que pode dificultar a realização das atividades cotidianas

As feridas crônicas podem formar tecido cicatricial, o que pode resultar em deformações das mãos e dos pés que limitam a destreza e a mobilidade



A camada exterior transparente do olho (a córnea) pode ficar lesionada, o que pode provocar dor, produção excessiva de lágrimas ou corrimento

Podem surgir problemas gastrointestinais e subnutrição devido à dificuldade para engolir, estreitamento do esôfago devido ao tecido cicatricial, intolerância à lactose e constipação

Anemia e fadiga, que podem variar entre os vários tipos de EB, podem surgir devido à presença de uma doença crônica ou fatores como subnutrição ou perda de sangue crônica

Pode ocorrer isolamento social devido ao receio de sofrer mais traumas e a limitações físicas

A pessoa pode sentir estresse e sofrer de depressão devido às alterações do seu aspecto e às limitações nas atividades cotidianas

Como se trata a EB?





Os sintomas são tratados com cuidados diários das feridas e curativos, juntamente da prescrição de medicamentos para a coceira e para o alívio da dor



Prevenção de infecções, cicatrizes e articulações rígidas

contudo, estão sendo investigados possíveis tratamentos:

Atualmente, não há uma cura para a EB;









Transplante de células-tronco





Reposição de proteínas





Terapia genética

O que pode ajudar?

Embora esta seja uma doença séria que afeta a vida da pessoa, há algumas dicas diárias que podem ajudar a aliviar os sintomas



Seguir as recomendações do médico para tratar as feridas



Proteger os locais da pele vulneráveis usando luvas e acolchoamento em torno dos cotovelos e joelhos



Evitar roupas justas, calçados rígidos, costuras interiores e etiquetas para reduzir a fricção



Colocar proteções almofadadas nos óculos para proteger o nariz e as orelhas







Manter uma alimentação saudável; são necessárias mais calorias e proteínas para ajudar na cicatrização da pele



Manter a pele fresca evitando a exposição a temperaturas elevadas



Manter a pele hidratada para minimizar a coceira, reduzir a fricção e evitar a ocorrência de fissuras na pele



Tratar as bolhas conforme recomendado pelo médico e usar ligaduras e curativos não adesivos



Considerar atividades de lazer e esportes sem contato para minimizar o risco de trauma na pele

Um médico suspeita de EB — o que acontece depois?



IMPACTO

PSICOLÓGICO

IMPACTO FÍSICO

É extraída uma pequena amostra do tecido cutâneo afetado de feridas abertas ou não cicatrizadas, que é examinada para encontrar deficiências proteicas e

defeitos estruturais



TESTES GENÉTICOS É extraída uma

amostra de sangue para determinar se a doença foi herdada de um ou ambos os pais



TESTE PRÉ-NATAL Se houver um

histórico familiar de EB, pode ser realizado um teste pré-natal

UM GUIA VISUAL PARA COMPREENDER A EPIDERMÓLISE BOLHOSA (EB)