

Quais sintomas as pessoas com EB apresentam?

PESSOAS COM SINTOMAS DE EB:



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

EBS

- 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

EBJ

- 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

EBD

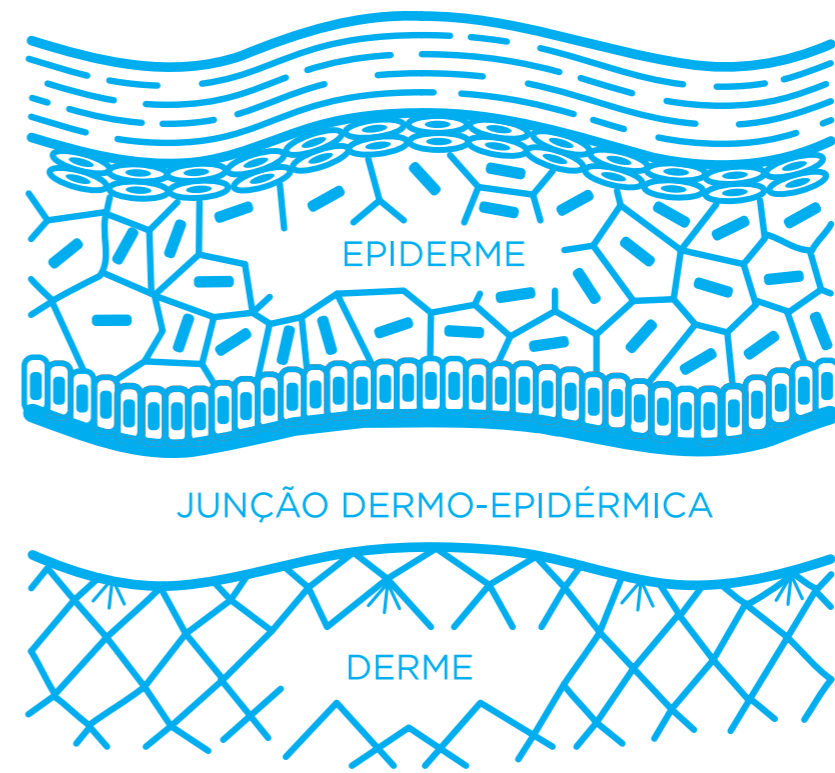
- Os sintomas variam de leves a graves
- Formam-se bolhas na derme
- Existem dois tipos de EBD:

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



Adaptado com permissão da Associação Americana para Pesquisa 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?



IMPACTO FÍSICO



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 coceira é um problema comum que pode perturbar o sono e a capacidade de concentração. Durante o sono, o ato de coçar a pele pode gerar ou piorar as feridas



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



IMPACTO PSICOLÓGICO

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

Atualmente, não há uma cura para a EB; contudo, estão sendo investigados possíveis tratamentos:



Avanços no tratamento das feridas



Reposição de proteínas



Transplante de células-tronco



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



Manter a pele fresca evitando a exposição a temperaturas elevadas



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



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



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



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



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

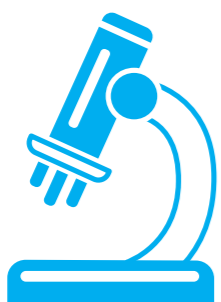


Considerar atividades de lazer e esportes sem contato para minimizar o risco de trauma na pele



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

Um médico suspeita de EB — o que acontece depois?



BIÓPSIA DA PELE

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