

HANDOUT

MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE EB

ANNA CAROLINA FERREIRA DA ROCHA

Portadora de epidermólise bolhosa distrófica recessiva, Vice-Secretária e Relações Públicas da Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita - APPEB - DF e Sócia-Fundadora da Fundação DEBRA Latinoamericana.

Slide 1 – Meu tratamento antes da APPEB

- Orientações iniciais: como fazer curativos e a necessidade de furar as bolhas.
- Clima apropriado para portadores de EB: frio e seco
- Não havia um tratamento multidisciplinar
- Uso de antibióticos e corticóides deve ser evitado e tratamentos de uso contínuo
- Estenose provocada pelo aparecimento de bolhas no esôfago, que se rompem e formam lesões, que ao cicatrizar agavam a estenose
- Desnutrição e anemia provocadas por alimentação insuficiente, pois há a necessidade de dieta hipercalórica e hiperproteica.
- Literatura sobre EB em inglês e em linguagem científica; ainda não existia internet
- Portadores que se tinha conhecimento eram poucos e crianças

Slide 2 – O grande mito da EB

- EB geralmente consta apenas em livros sobre dermatologia
- Os próprios dermatologistas em geral só conhecem a doença pela literatura
- Há pouca informação sobre EB nas demais áreas de saúde

Slide 3 – A APPEB

Atua também na BA, região de Barreiras, pois é mais perto os pacientes se deslocarem para Brasília do que para Salvador.

Antes mesmo da criação da APPEB, uma mãe já tinha ido ao Ministério Público solicitar que o Governo do DF fornecesse a medicação e o tratamento ao filho.

Slide 5 – Tratamento

Existe convênio firmado entre Ministério Público do DF, Sec. de Saúde e Hospital Universitário em que a SES deve fornecer os medicamentos e suplementos aos pacientes e o HUB fornecer o tratamento multidisciplinar.

Pacientes com EB devem ser encaminhados para a dermatologia do HUB – 4a feira pela manhã e para o serviço social do HUB, que fará contato com a APPEB. O encaminhamento também pode ser feito diretamente a APPEB.

Desde dezembro/08, a APPEB acionou advogada para conseguir liminares para fornecimento de curativos siliconados; os pacientes do DF que entraram com ação em dezembro já receberam os curativos pela primeira vez em agosto/09.

São poucos os curativos adesivos que podem ser usados por portadores de EB, pois é necessário um curativo com baixa adesividade e que não cause traumas a pele ao ser retirado. A tecnologia mais bem aceita por portadores de EB do mundo todo é a tecnologia que utiliza silicone.

Slide 6 – Equipe Multidisciplinar

Destaques:

Nutrição – suplementação alimentar; dieta hipercalórica e hiperproteica; combate a anemia e desnutrição; reeducação alimentar, com reversão parcial de estenose esofágica = melhoria na cicatrização das lesões

Odontologia – prevenção de cáries, de má formação e de perda de dentes

Gastroenterologia – tratamento de lesões esofágicas

Oncologia – EB aumenta as chances de surgimento de câncer

Oftalmologia – prevenção e tratamento de lesões nas córneas

Slide 7 – Troca de experiências

A APPEB não possui sede; as reuniões são realizadas geralmente no segundo sábado do mês em sala emprestada pelo HUB.

A APPEB possui contatos com a Debra Internacional, Debra Latinoamericana e diversas Debra ao redor do mundo, além de contatos com profissionais de saúde do Brasil e exterior, especialmente EUA.

Slide 8 – Inclusão social

Muitos portadores de EB abandonam os estudos e permanecem reclusos em casa, em depressão e sem objetivo de vida. Muitas vezes isso é estimulado pelos pais, que querem esconder os filhos do resto da sociedade.