



MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA (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.

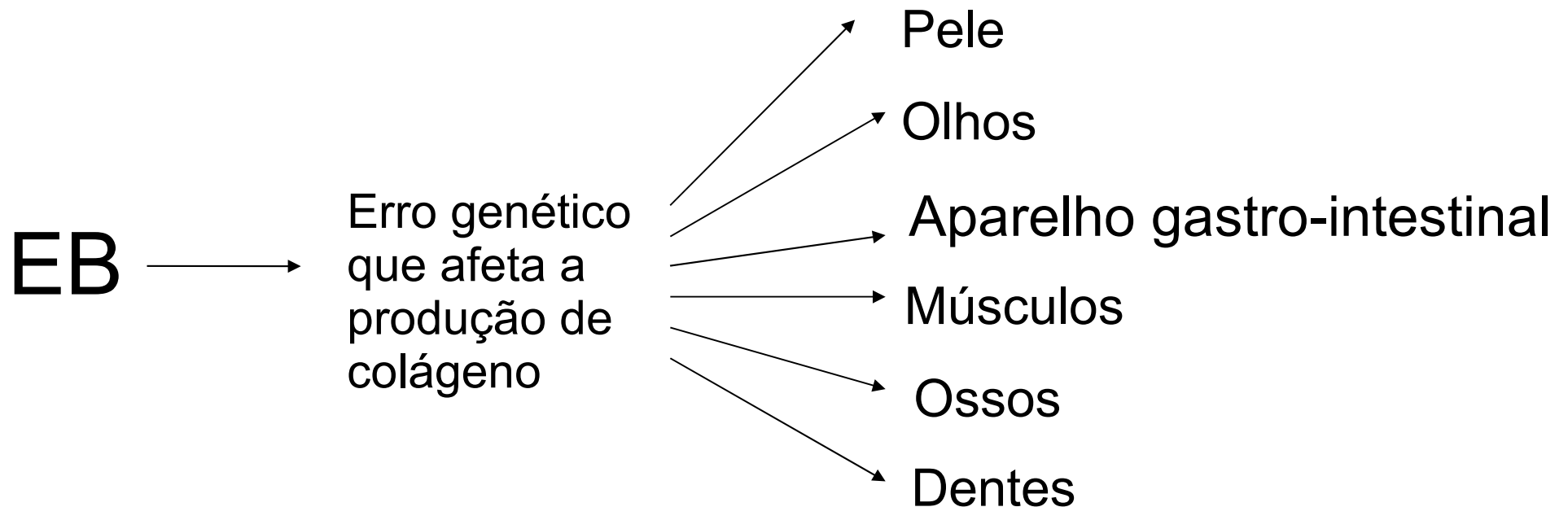
Meu tratamento antes da APPEB



- Orientações iniciais sobre cuidados e curativos obtidas junto à Debra – EUA
- Mudança de Belém – PA para o centro-oeste
- Acompanhamento somente por pediatra
 - Oftalmologista quando com lesões na córnea
- Curativos feitos com gase comum e pomadas a base de antibióticos e corticóides
- Grave estenose esofágica, com dieta líquida e internações frequentes
- Desnutrição e anemia gravíssimas
- Pouco acesso a literatura sobre EB
- Conhecimento de poucos portadores de EB

O grande mito da EB

EB é uma doença de pele.





A APPEB

- Criação
 - Agosto de 2000
 - Primeira associação de EB no Brasil
- Área de atuação
 - DF e GO (entorno)
- Primeira frente de atuação
 - Garantia do direito constitucional à saúde, com fornecimento da medicação necessária e acompanhamento médico para adequado tratamento da EB

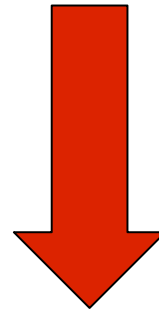
Atuação da APPEB



Tratamento

Troca de experiências

Inclusão social



Melhoria na qualidade de vida

Tratamento

- Convênio Ministério Público do DF, HUB e SES
 - Acompanhamento dos profissionais de saúde
 - Equipe multidisciplinar HUB
 - Medicamentos e curativos / Suplementos
 - Secretaria de Saúde
- Ações para recebimento de curativos siliconados



Equipe Multidisciplinar

- HUB
 - Dermatologia
 - Pediatria
 - Nutrição
 - Odontologia
 - Fisioterapia
 - Ortopedia
 - Gastroenterologia
 - Anestesia
 - Oncologia
 - Assistência Social
- Fora do HUB
 - Oftalmologia
 - Enfermagem
 - Estomaterapia

Troca de experiências



- Reuniões bimensais com os associados e convidados
- Orientação via e-mail a portadores e familiares de outros estados
- Contatos com profissionais de saúde e associações, inclusive do exterior
- Acompanhamento das pesquisas em busca da cura para EB
- Participações em congressos e simpósios



Inclusão Social

- Incentivo para que os portadores levem uma vida socialmente normal
- Incentivo ao estudo e ao trabalho



Obrigada!

appebdf@gmail.com
3381-9291 / 3233-0978