

A Epidermólise Bolhosa é uma doença rara
de pele não contagiosa e ainda sem cura.
Conheça, divulgue, ajude!

Juliane Matos Fernandes
Estudante de Fonoaudiologia
Vicepresidente da Debra Brasil



O QUE É EPIDERMÓLISE BOLHOSA?

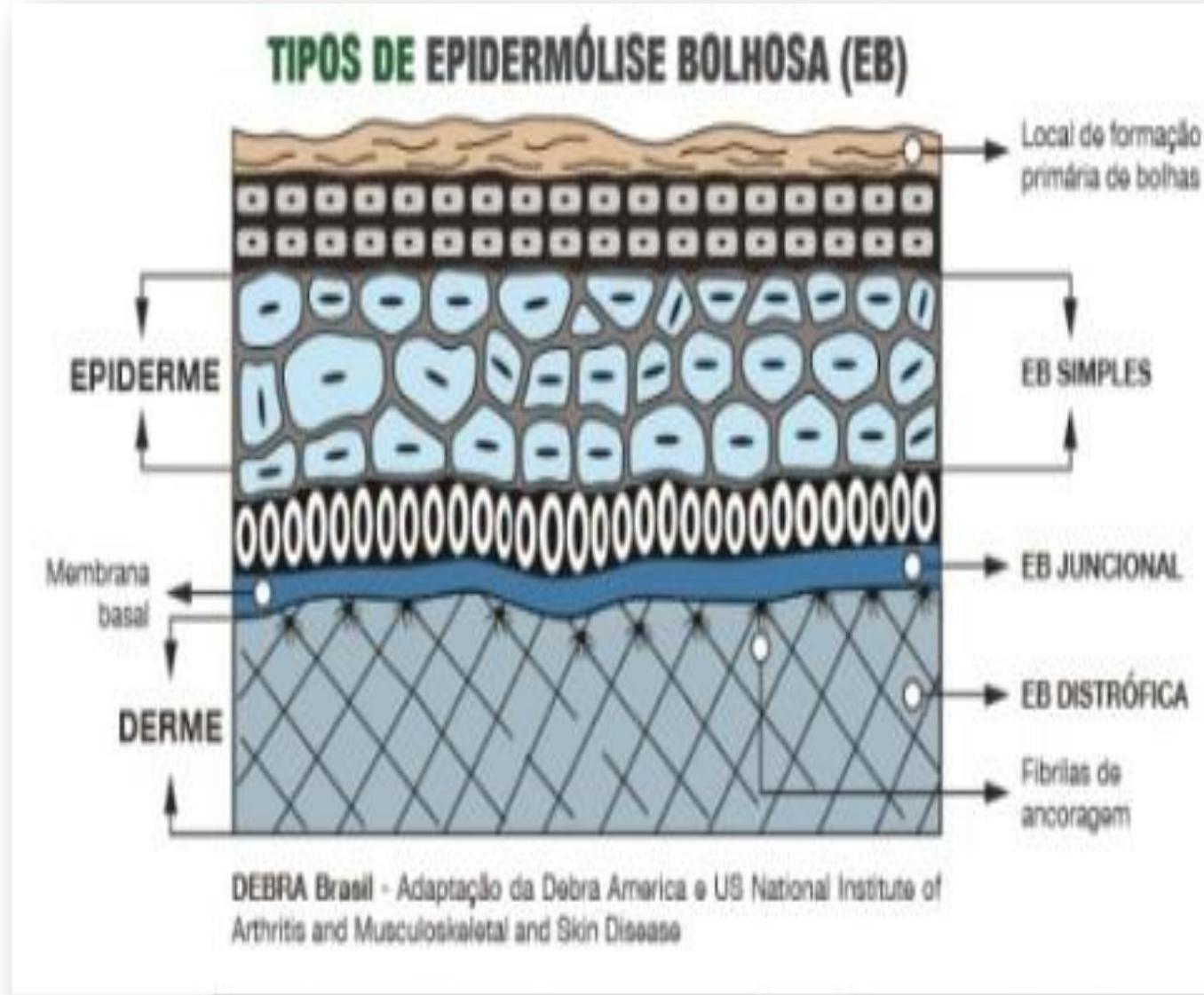


- ❑ Doença rara 🙌 incidência 19,5 casos/milhão de nascidos vivos e prevalência 11casos/milhão de habitantes
- ❑ 500.000 casos no mundo
- ❑ Multissistêmica, Genética, Incurável
- ❑ A manifestação clínica varia de poucas bolhas em extremidades até comprometimento de toda a superfície corporal e de mucosas
- ❑ Tratamento multidisciplinar e caro
- ❑ Estatística é necessária planejamento de pesquisa, políticas públicas de saúde

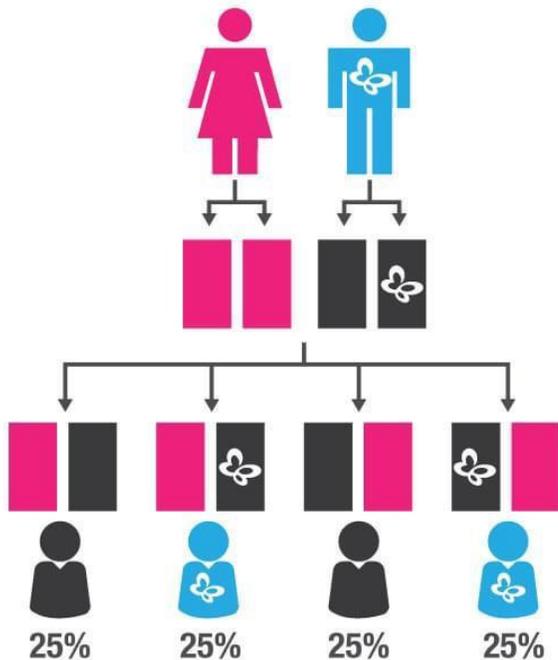
TIPOS DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA

TIPO DE EB	INCIDÊNCIA	SINTOMAS MAIS COMUNS	PROGNÓSTICO
EB SIMPLES	70%	<ul style="list-style-type: none">● A formação das bolhas é superficial e não deixa cicatrizes	Com um bom controle da ferida e manejo da dor, muitos pacientes podem levar vidas satisfatórias e razoavelmente sem restrições
EB JUNCIONAL	5%	<ul style="list-style-type: none">● Danos na pele no rosto● Formação de bolhas internas em vias orais ou membranas de órgãos internos	Crianças com formas graves de EB Juncional podem morrer nos dois primeiros anos devido à desnutrição e anemia
EB DISTRÓFICA	25%	<ul style="list-style-type: none">● Contração de articulações● Fusão dos dedos das mãos e dos pés● Estreitamento do esôfago	Possibilidade de desenvolver um tipo de câncer de pele agressivo antes dos 35 anos
SINDROME DE KINDLER	raro	<ul style="list-style-type: none">● sensibilidade ao sol, atrofia de pele, inflamação no intestino e estenose de mucosas	Risco de desenvolvimento de Carcinoma e as lesões podem melhorar com a idade

TIPOS DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA

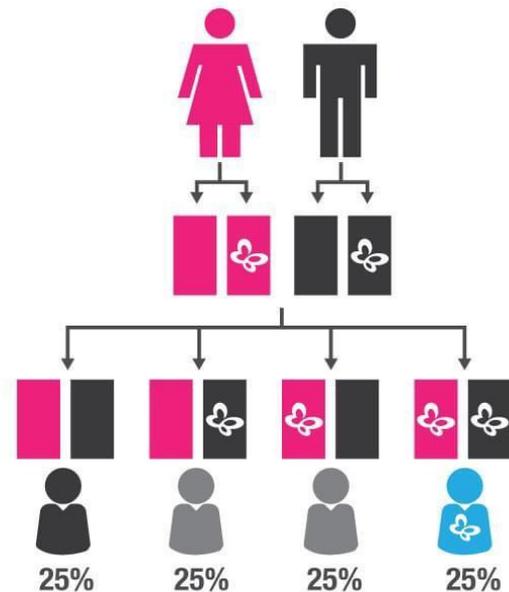


Herança autossômica dominante



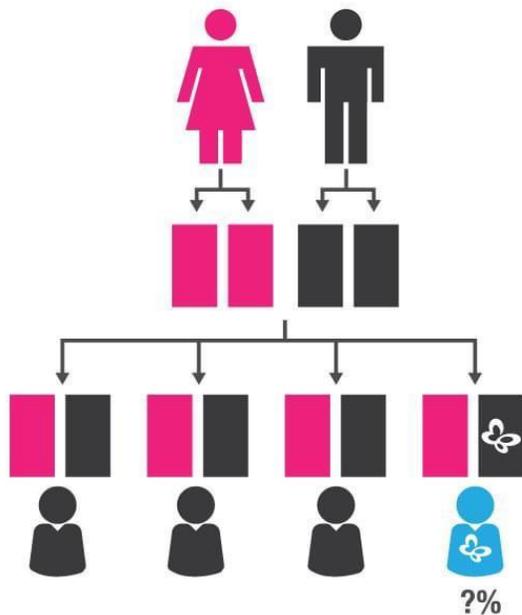
www.debrabrasil.com.br **debra**
Brasil.

Herança autossômica recessiva



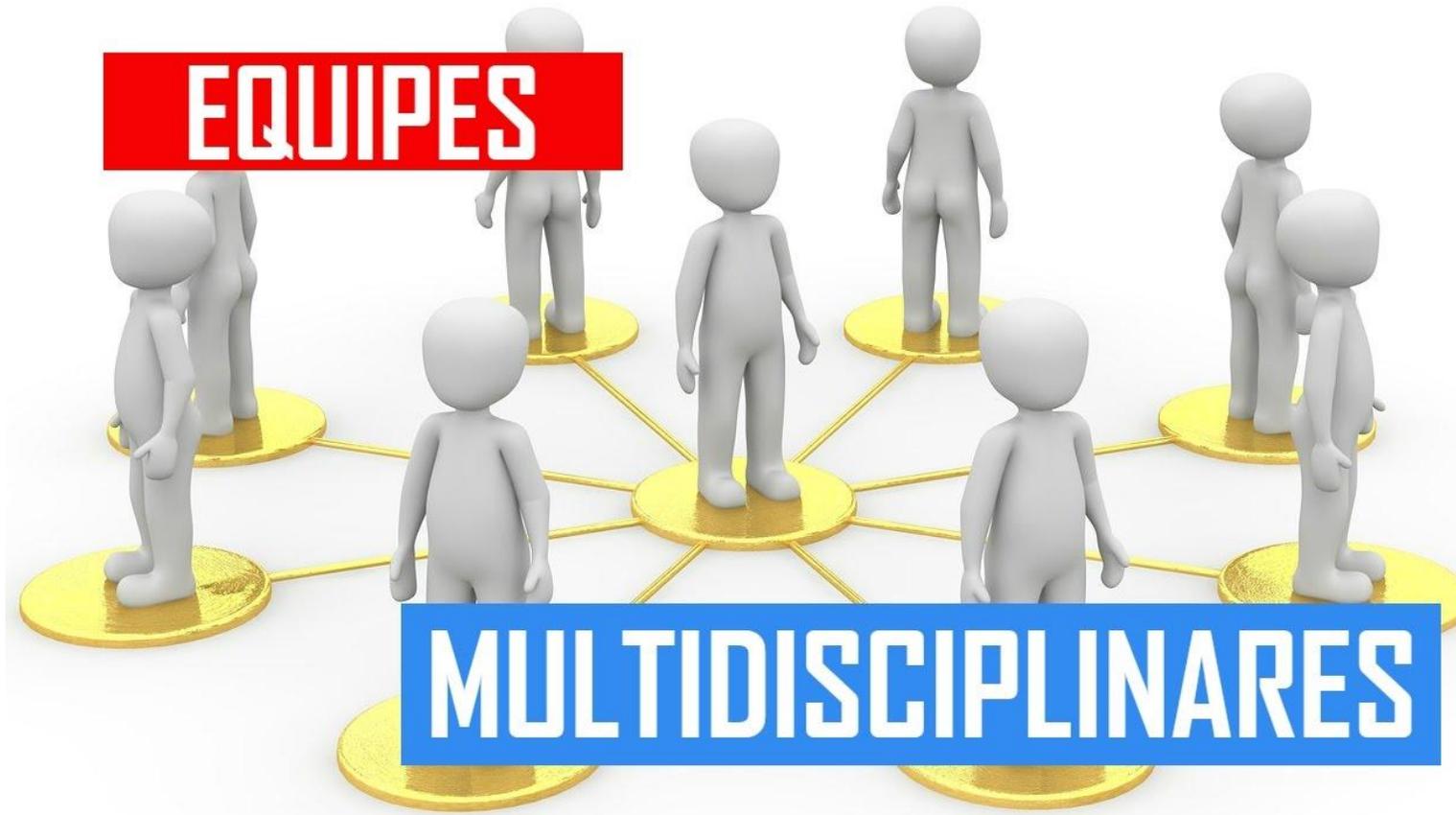
www.debrabrasil.com.br **debra**
Brasil.

Variantes “de novo” ou nova mutação



www.debrabrasil.com.br **debra**
Brasil.

Equipe Multidisciplinares



Principais cuidados

- Banho
- Curativos
- Alimentação
- Prurido
- Dor
- Atrofias



O preconceito ainda é nosso maior inimigo



Ser uma pessoa com EB



Primeira Gestação



Segunda Gestação



Consequência da falta de informação na saúde



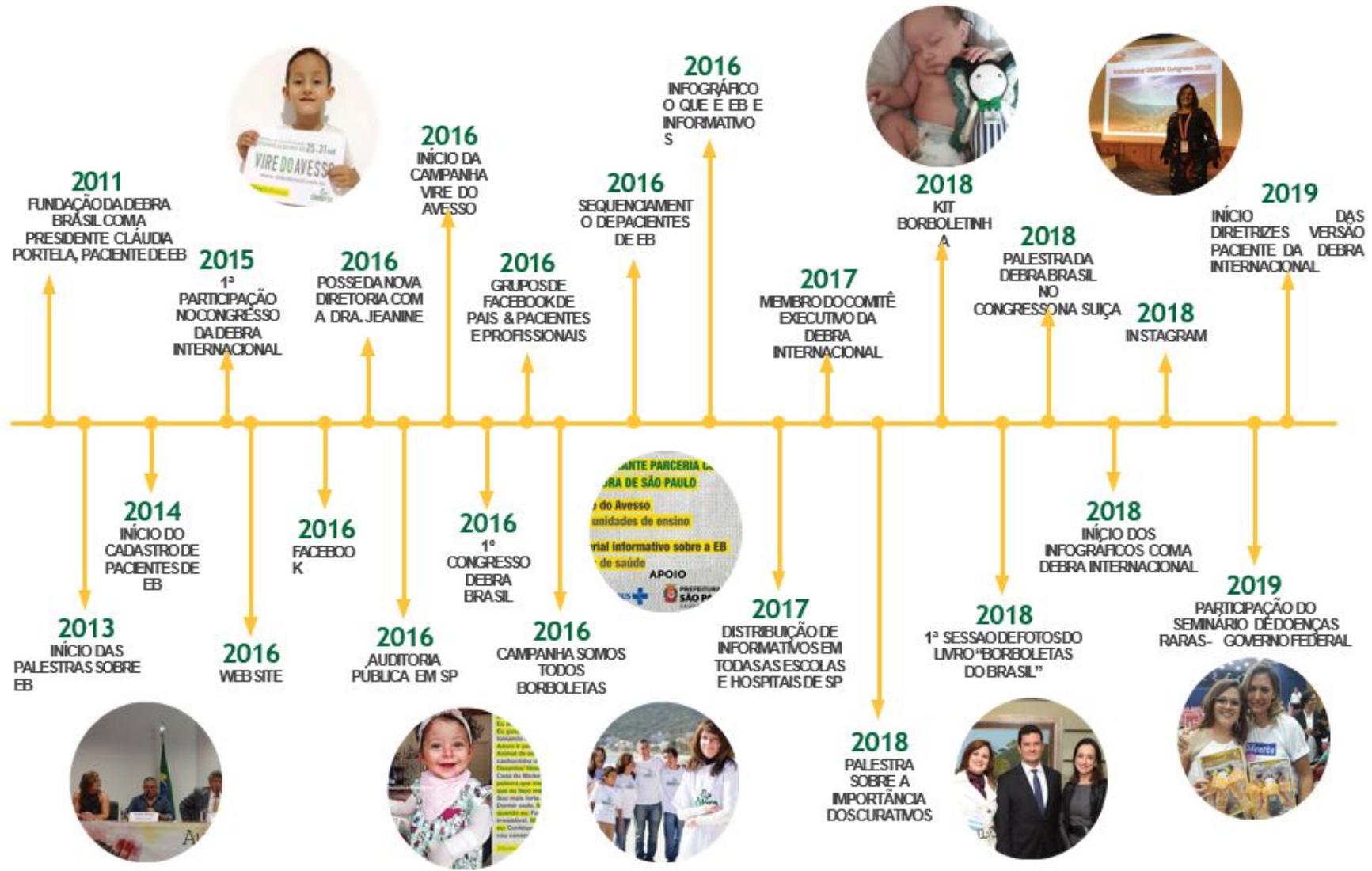
Recomeçar



O Trabalho da Debra



DEBRA BRASIL



Pipeline de projetos genuíno e desafiador, suportado por conhecimento das necessidades da comunidade EB

1 KIT BORBOLETINHA Um dos projetos mais importantes, pois suporta às pessoas com EB na etapa mais difícil, que é o nascimento.	2 DEBRA TALKS Maior projeto digital de EB, com foco em informação e interação com a comunidade EB.	3 CAMPANHAS CONSCIENTIZAÇÃO Ampliar fronteiras para a sociedade civil, em processo de educação e inclusão.	4 WORKSHOP/ TREINAMENTOS Capacitação e educação dos profissionais de saúde, para um melhor atendimento e troca de experiências	5 PROGRAMA VOLUNTÁRIOS EB AUTORIDADE DIGITAL. Site e redes sociais da Debra Brasil.
6 DEBRA BRASIL CONNECT - APP Sonho que nos une! Plataforma digital de aproximação das pessoas, profissionais e processos.	7 PLATAFORMA DIGITAL - EB AUTORIDADE DIGITAL. Site e redes sociais da Debra Brasil.	8 BIBLIOTECA EB Base de dados com principais guias de apoio às famílias e profissionais de saúde	9 CONGRESSO EB NACIONAL	10 PROJETO SEQUENCIAMENTO GENÉTICO
11 DEBRA HOUSE	12 MARKETING DIGITAL planejamento & conteúdo	13 FOCUS GROUP	14 BOARD ADVISOR (estratégia)	15 CONSULTORIA TÉCNICA

■ Projetos padrão ■ Projetos especiais ■ Ações Taylor made

RECÉM-NASCIDOS

CASO 01 ATENDIMENTO TARDIO

A.H.L.F - Maranhão



Conduta ao nascer: Utilização de gase vaselinada, ataduras de crepe, sonda orogástrica calibrosa, punção venosa, antibioticoterapia e sonda vesical. (material padronizado no hospital).

Essa foto é do bebê após a remoção dos curativos, que aderiram e causaram mais lesões, apresentando necrose de parte do pé, devido a infecção. Ele evoluiu para choque séptico e óbito 5 dias após a admissão. Exatamente no mesmo dia eu recebi a nossa caixa de doação com coberturas especiais.

CASO 02 ACOMPANHAMENTO DEBRA

M.K.S.C - Paraná



Bolhas em locais de atritos, lesões em mucosas, ausência de tecido cutâneo em membros inferiores, descolamento de pele e bolhas em região dos dedos e da pele em dorso.

Essa foto mostra o resultado do uso correto e bem indicado desses produtos. Um bebê sem produtos aderentes (esparadrapos, micropores, gases simples, sondas ou qualquer produto causador de atrito ou traumas e produtos que visam prevenir seqüelas próprias da doença

DEPOIMENTO DE MÃE



“
Eu tenho EB e a minha filha recém nascida nasceu com a mesma doença. No meu tempo os pacientes de EB não tinham tanta assistência como tem hoje. Agradeço a DEBRA por mandar o KIT Borboletinha pra minha filha que foi de total necessidade para fazer as trocas dos curativos e limpeza das lesões nela. As borboletinhas do Brasil e do mundo agradecem!

Kelly

”

O SONHO EM COMUM É O QUE NOS UNE

Todo material e fotos são confidenciais e não podem ser usados ou divulgados sem aprovação prévia

KIT BORBOLETINHA



KIT BORBOLETINHA

DEBRA Brasil, coordena uma das maiores conquistas dos EB no Brasil, o KIT Borboletinha, que é um projeto que já vem sendo realizado com sucesso.

O atendimento neo natal tem sido feito há muito tempo pela DEBRA, porém o sonho do KIT Borboletinha veio a se concretizar em 2018. Um dos principais focos da DEBRA Brasil é dar apoio à equipe médica e aos familiares de um recém-nascido com suspeita de EB.

O nosso Kit Borboletinha contém produtos de emergência para o tratamento de feridas, além de levar informações para a equipe médica e aos pais do recém-nascido.

Além do Kit Borboletinha, a DEBRA Brasil também tem uma equipe voluntária que dá o apoio necessário para a equipe médica. Os produtos para os cuidados com as feridas são doados por empresas e providenciados até que a bebê complete 3 meses.



“ Tudo foi e está sendo muito difícil! Foi o primeiro caso de EB nesta maternidade, então as dúvidas de como conduzir o caso também fez parte da equipe médica, onde graças a Deus a DEBRA Brasil entrou em nossas vidas para fazer toda a diferença. Foi a própria maternidade que fez o primeiro contato.

Recebemos o KIT BORBOLETINHA que tenho certeza foi o que salvou o nosso Lucas e hoje temos o apoio da Dra. Jeanine e ajuda sempre em qualquer hora da enfermeira Katrin, da Debra Brasil. ”

Claudia e Nilson

Não desistam de nós,
queremos ter a
oportunidade de viver !!!

