

A ASSOCIAÇÃO

A Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita - APPEB, fundada em Brasília-DF, em 12/08/2000, é uma instituição sem fins lucrativos com a finalidade de proporcionar uma melhoria de vida aos portadores de epidermólise bolhosa. Foi fundada por um grupo de pais e mães que decidiram trocar experiências, reunir médicos e profissionais de saúde dispostos a estudar a doença para orientar as famílias e os portadores de epidermólise bolhosa.

Ao longo destes anos a APPEB conseguiu melhorar a qualidade de vida dos portadores de EB por meio de recebimento de medicamentos e suplementos alimentares adequados, atendimento integrado com médicos e profissionais de saúde e conscientização dos portadores e suas famílias a respeito de seus direitos, favorecendo sua inclusão social.

A APPEB faz reuniões periódicas com a presença dos portadores e seus familiares, profissionais de saúde e associados com o intuito de integração do grupo por meio de palestras, orientações e confraternizações.

APOIOS

- Hospital Universitário de Brasília
- Ministério Público do Distrito Federal e Territórios - PROSUS
- Secretaria de Saúde do Distrito Federal

SEJA UM VOLUNTÁRIO APPEB

A APPEB funciona com apoio voluntário e doações para desenvolver o seu trabalho.

Com a intenção de auxiliar na melhoria da qualidade de vida dos portadores de EB, a APPEB arrecada roupas, calçados e brinquedos (novos ou usados), gêneros alimentícios e produtos de higiene e limpeza a serem distribuídos às famílias carentes que integram a Associação.

Outras doações, como material de escritório e descartáveis, são bem-vindas para a continuidade do nosso trabalho.

Contamos também com o trabalho voluntário de profissionais de saúde que se interessem na realização de trabalhos científicos sobre a doença e para auxiliar no acompanhamento e orientação aos portadores de EB e suas famílias.

CONTATOS

(61) 3381-9291, 8141-4039 e 9256-8050

www.appeb.org.br
appebdf@gmail.com

Endereço para correspondência:
QI 01, Bloco A, apto 107, Guará I
Brasília – DF
CEP 71020-010

EPIDERMÓLISE BOLHOSA

Uma lição de vida



A PELE REVESTE O CORPO;
O AMOR, O CORAÇÃO.

EPIDERMÓLISE BOLHOSA

Epidermólise bolhosa, também conhecida como EB, é o nome que se dá a um grupo de distúrbios genéticos. É uma deficiência grave, rara, não contagiosa, caracterizada por uma sensibilidade muito acentuada na pele e mucosas, que leva à formação de bolhas na epiderme, especialmente nas áreas de maior atrito, como resposta a qualquer acidente doméstico ou casual e até mesmo a alterações climáticas.

Existem três tipos de EB: simples, distrófica e juncional, que variam de distúrbios relativamente leves a incapacitantes e, às vezes, fatais. Há mais de vinte subtipos diferentes de EB, cada um com suas próprias características e sintomas.

Até o momento não existe cura para a EB. Há estudos sendo desenvolvidos, mas o tratamento se concentra na tentativa de proporcionar melhor qualidade de vida aos portadores.

SINTOMAS DA EB

A gravidade dos sintomas da EB varia consideravelmente entre os diferentes tipos e subtipos.

Em geral, a EB causa bolhas que podem se restringir a áreas específicas, como por exemplo mãos ou pés, e podem também afetar áreas extensas do corpo. Esta propensão às bolhas estará presente desde o nascimento.

Mais de 50% dos portadores de EB apresentam a forma simples. Esta é a forma menos grave, com a presença de bolhas geralmente nas mãos e pés. Na EB **simples**, embora as bolhas sejam extremamente doloridas, a cicatrização não deixa grandes danos permanentes à pele.

Nas formas **distróficas**, a formação de bolhas é espalhada, constante e deixa cicatrizes. Pode resultar em alteração permanente da pele. É comum, por exemplo, a junção de dedos e a contração das mãos, reduzindo a movimentação. Boca, esôfago e língua também podem ser afetados.

A EB **juncional** é geralmente o tipo mais grave, levando normalmente as crianças à morte em seus primeiros meses ou anos de vida.

PERGUNTAS E RESPOSTAS

Qual o significado do nome?

A pele é composta por três camadas distintas: epiderme (externa), derme (intermediária) e hipoderme (interna). “Lise” significa rompimento. Portanto, “Epidermólise Bolhosa” significa o rompimento da epiderme devido a formação de bolhas na pele.

A EB é comum?

Estima-se que a cada 1 milhão de nascimentos, 20 pessoas nasçam com EB. A EB aparece em todas as populações e grupo raciais e em ambos os sexos.

A EB afeta somente a pele?

Embora os efeitos da EB na pele sejam os sintomas mais visíveis, outras partes do corpo podem ser afetadas. A parte interna da boca pode apresentar bolhas, causando desconforto e, em alguns casos, restringir sua abertura. O esôfago pode também ser afetado, dificultando a deglutição e, por consequência, a alimentação. Outras mucosas podem ser afetadas, incluindo os olhos e o ânus.

A EB afeta a inteligência?

Não. As crianças e jovens com EB devem frequentar a escola normalmente, onde podem receber uma educação ampla juntamente com seus amigos e vizinhos, favorecendo a inclusão social.

A EB é infecciosa?

Não há risco em adquirir EB pelo contato com um paciente por se tratar de disfunção genética.

A EB é hereditária?

A EB é uma deficiência genética que é passada dos pais para os filhos. Formas diferentes de EB são passadas de diferentes maneiras. Em alguns tipos, um dos pais possui EB e esta é passada diretamente para os filhos (herança dominante). Nestes casos, existe 1 em 2 chances em cada gravidez da criança possuir a forma de EB que o seu pai ou mãe possuem. Em outros tipos, nenhum dos pais parece ter a condição, mas ambos são portadores (herança recessiva). Quando este for o caso, existe 1 chance em 4, em cada gravidez, de a criança possuir EB.