



Universidade de Brasília/Faculdade de Ciências da Saúde/Departamento de Nutrição
Programa de Pós-Graduação em Nutrição Humana

PROJETO METABOLISMO ENERGÉTICO E PROTEICO E COMPOSIÇÃO CORPORAL DE CRIANÇAS E JOVENS PORTADORES DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA

Qual o objetivo da pesquisa com Epidermólise Bolhosa?

O projeto de pesquisa intitulado “Metabolismo Energético e Proteico e Composição Corporal de Crianças e Jovens Portadores de Epidermólise Bolhosa”, está sendo realizado na Universidade de Brasília em parceria com o Hospital Universitário de Brasília, sob-responsabilidade da nutricionista Ana Paula Caio Zidorio e das professoras Kenia Mara Baiocchi de Carvalho e Eliane Said Dutra. Também apoiado pelo Associação dos Pais, Amigos e Portadores de Epidermólise Congênita de Brasília. Esta pesquisa tem como objetivo estudar a necessidade energética, o gasto energético de repouso, as anormalidades dos exames bioquímicos que podem vir a influenciar nas necessidades energéticas, a composição corporal e o balanço nitrogenado de crianças e jovens adultos com Epidermólise Bolhosa.

Esse estudo é o primeiro no Brasil a investigar metabolismo energético e proteico de pessoas com EB.

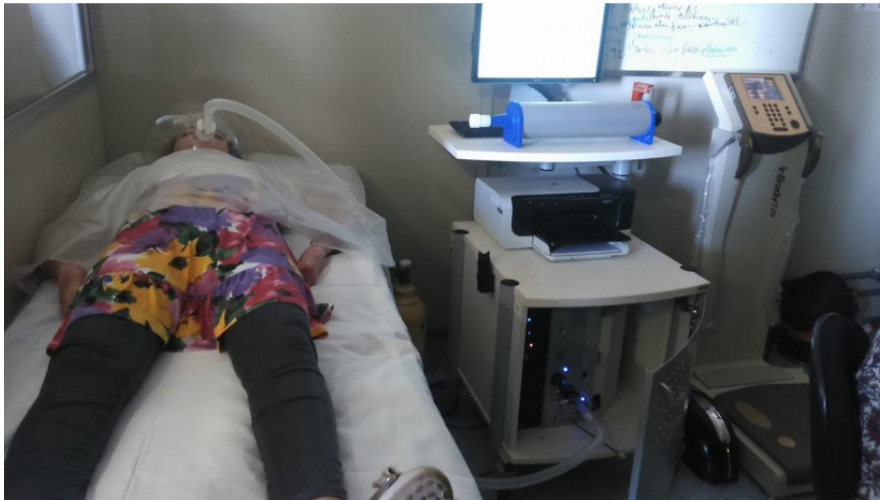
Quais os benefícios que a pesquisa trará?

- Nosso estudo busca contribuir para o conhecimento a respeito do gasto energético e proteico e da composição corporal de pessoas com EB, o que possibilitará melhora no estado nutricional;
- Os participantes do estudo terão suas necessidades energéticas estimadas e sua composição corporal determinada, além de receber orientações nutricionais com nutricionistas da Universidade de Brasília;
- A participação na pesquisa contribuirá para o aumento no conhecimento sobre a Epidermólise Bolhosa e poderá beneficiar as pessoas com EB.



Quais exames o participante da pesquisa necessita fazer?

1. Exame de sangue (hemograma, ferritina e albumina sérica), caso você tenha feito estes exames recentemente não será necessário refazer;
2. Densitometria óssea, caso você tenha realizado este exame recentemente não será necessário repetir;
3. Coleta de urina de 24hs: no dia anterior ao exame de calorimetria deve ser coletada a urina de um dia todo;
4. Avaliação Metabólica por Calorimetria indireta: o equipamento mede o oxigênio inspirado e o gás carbônico expirado, com o uso de um “capacete” grande. Durante 30 minutos, o participante necessita ficar deitado em uma maca e haverá um colchão caixa de ovo para melhor proteção.



Quais as etapas da pesquisa?

1ª Etapa

- Informações gerais da pesquisa para os participantes;
- Agendamento da Calorimetria Indireta e da Coleta de Urina de 24 horas e caso necessário agendamento da Densitometria Óssea;
- Solicitação dos exames bioquímicos, caso necessário;

2ª Etapa: uma semana antes do exame

- Orientações detalhadas aos participantes quanto:
 - Preparo para o exame de Calorimetria;
 - Coleta de Urina de 24 horas;
 - Registro Alimentar: registrar em formulário específico toda a alimentação de um dia;
 - Preenchimento do formulário de identificação do percentual de superfície corporal com lesões de pele.



3ª Etapa: dia que antecede o exame (necessário estar em Brasília)

- Coletar a urina de 24hs;
- Preenchimento do Registro Alimentar;
- Preenchimento do formulário de identificação do percentual de superfície corporal com lesões de pele.

4ª Etapa: dia do exame (horário matutino)

- Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; (responsáveis ou participantes adultos) e do Termo de Assentimento (crianças e adolescentes);
- Entrega da urina de 24 horas;
- Entrega dos formulários preenchidos;
- Realização da Calorimetria Indireta.

Como posso participar da pesquisa?

- É necessário ter idade acima de 4 anos se criança ou ser adolescente/adulto.
- Para os participantes residentes em Brasília será agendada data para orientações detalhadas da pesquisa;
- Para os participantes não residentes em Brasília, as orientações serão passadas via e-mail e telefonema do pesquisador responsável. Na data dos exames, o participante deverá vir a Brasília e passar dois dias. Até o momento a pesquisa não tem disponível recurso para pagamento de passagens e estadia, por tanto estas despesas necessitam ser custeadas pela família do participante. Nos comprometemos a realizar o transfer aeroporto/local de estadia/ Universidade/local de estadia/aeroporto;
- A coleta de dados da pesquisa se iniciou no segundo semestre de 2016 e irá ser realizada até o primeiro semestre de 2017;

Para saber mais sobre este estudo e fazer seu cadastro para participar, solicitamos que façam contato com Ana Paula Caio Zidorio, pesquisadora responsável, até o dia 31 de março de 2017.

Ana Paula Caio Zidorio

E-mail: anacaio@unb.br

Telefone celular (61) 98114-2179