



## Trabalhos Científicos

**Título:** Perfil Sociodemográfico Dos Pacientes Com Epidermólise Bolhosa Hereditária, Cadastrados Na “Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association (Debra)” Do Brasil.

**Autores:** ANA LETÍCIA NUNES E SILVA (UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE); TÂMARA TAMIRIS ROCHA VIEIRA (UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE); POLIANA OLIVEIRA DA CRUZ (UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE); CAMILA ROCHA VIEIRA (UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA); JEANINE APARECIDA MAGNO FRANTZ (“DYSTROPHIC EPIDERMOLYSIS BULLOSA RESEARCH ASSOCIATION (DEBRA)” DO BRASIL); ANNA CAROLINA FERREIRA DA ROCHA (ASSOCIAÇÃO DE PARENTES, AMIGOS E PORTADORES DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA CONGÊNITA (APPEB) ); THALES ALLYRIO ARAÚJO DE MEDEIROS FERNANDES (UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE)

**Resumo:** INTRODUÇÃO: Epidermólise Bolhosa Hereditária (EB) constitui um grupo heterogêneo de doenças genéticas que fragilizam a pele e mucosas, afetando indivíduos de todas as etnias e classes sociais, e podendo levar a injúrias significativas nos pacientes. OBJETIVOS: Analisar o perfil sociodemográfico dos pacientes com EB cadastrados na “Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association (DEBRA)” do Brasil, uma organização sem fins lucrativos, de alcance nacional, e que visa dar apoio aos pacientes e informar sobre a EB. METODOLOGIA: Foram analisados 83 pacientes com EB que se encontravam cadastrados na DEBRA, e com os quais conseguimos contato. Todos os pacientes (ou seus cuidadores) foram esclarecidos quanto aos objetivos e métodos a serem utilizados e, após concordância em participar da pesquisa, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, além do preenchimento de um questionário padronizado. Também tivemos acesso ao cadastro geral da DEBRA, que contava com 509 pacientes provenientes de todas as regiões do Brasil. RESULTADOS: Dentre todos os pacientes cadastrados na DEBRA, 53,4% era do gênero feminino, 38,1% tinha até 12 anos e 52,06% era proveniente da região Sudeste. A grande maioria dos pacientes (73,5%) com os quais conseguimos contato se declarou de etnia branca, e se observou uma distribuição homogênea dos pacientes por grau de instrução e renda, com leve predomínio do ensino médio completo (33,7%) e renda familiar total maior que 3 salários mínimos (25,3%). Observamos ainda que 87,6% dos pacientes ou responsáveis se consideravam bem informados a respeito da EB e a maior fonte de informação (31,3%) foram os médicos. CONCLUSÕES: A EB no Brasil foi mais frequente em indivíduos da etnia branca, mas sem predileção por faixa etária ou classe socioeconômica. Além disso, boa parte dos pacientes se considerou bem informada, embora a desinformação dos profissionais de saúde seja uma queixa frequentemente relatada em outros estudos.