



DERMAPED
4º SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE
DERMATOLOGIA PEDIÁTRICA
PORTO ALEGRE - RS | 29 DE JUNHO A 01 DE JULHO DE 2023

**29 DE JUNHO
A 01 DE JULHO
DE 2023**

Centro de Eventos do BarraShoppingSul
Av. Diário de Notícias, 300, Cristal, Porto Alegre - RS



Trabalhos Científicos

Título: Análise Acerca Das Dificuldades Encontradas No Manejo Da Epidermólise Bolhosa E Suas Principais Formas De Controle

Autores: EMILLY OLIVEIRA ALBERNAZ (HEINSG), JULIA OLIVEIRA ALBERNAZ (MULTIVIX), ALANA SALES ROLDI (MULTIVIX)

Resumo: A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença genética rara que afeta a pele e as membranas mucosas, causando a formação de bolhas dolorosas e feridas que podem levar a complicações graves. O quadro clínico das EB resulta de mutações de genes que codificam proteínas envolvidas na resistência da pele, e das mucosas, às forças dilacerantes às quais elas são constantemente submetidas. O manejo do paciente com EB pode ser desafiador, pois a pele é extremamente frágil e sensível, o que torna necessário um cuidado muito delicado e meticuloso. Elucidar as principais dificuldades encontradas no manejo da Epidermólise Bolhosa e os meios disponíveis para controlá-la. Realizou-se uma revisão bibliográfica na base de dados SCIELO, usando os descritores "Epidermólise Bolhosa" AND "tratamento" AND "controle" onde foram encontrados 38 artigos, dos quais 4 foram selecionados. Foram definidos como critérios de inclusão os trabalhos publicados nas línguas portuguesa, espanhola e inglesa, entre os anos de 2019 e 2023. Como critérios de exclusão, artigos que fugiam do objetivo central do estudo e que não se encaixavam no período de tempo previsto. Diante da dificuldade do manejo da doença, os pacientes com EB requerem uma equipe multidisciplinar, incluindo dermatologistas, enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas e psicólogos, para lidar com as diversas necessidades de cuidado da pele, prevenção e tratamento de infecções secundárias além de, alimentação adequada e apoio emocional. O controle da dor também é uma preocupação, visto que as feridas podem ser extremamente dolorosas e os pacientes podem desenvolver intolerância a analgésicos com o tempo. No entanto, o tratamento pode ter custo elevado e ser de difícil acesso, especialmente para pacientes de baixa renda ou que vivem em áreas de difícil acesso à rede de saúde. Apesar dessas dificuldades, existem muitos recursos disponíveis para ajudar os pacientes com EB, incluindo analgésicos tópicos para alívio da dor e curativos próprios para área afetada, programas de assistência financeira e organizações de apoio à EB. Com um cuidado adequado e suporte contínuo, os pacientes com EB podem ter uma boa qualidade de vida. A Epidermólise Bolhosa é uma doença rara e crônica que requer uma rede de atenção especializada, através de uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar para garantir seu controle e consequentemente qualidade de vida para o paciente e sua família.