REVISTA ELETRÔNICA
Acervo MÉDICO
ISSN 2764-0485

Relato de caso sobre Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva em jovem adulta

Case report of Recessive Dystrophic Epidermolysis Bullosa in a young adult

Reporte de caso de Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva en un adulto joven

Geovanna Vitória Souza Rodrigues[1], Clara Teixeira Nogueira Cardoso[1], Fernanda Teixeira Campos[1], Gabriella Rosa Rodrigues Dutra[1], Isadora Morais Dias[1], Angélica Lima Brandão Simões[1].

RESUMO

Objetivo: Relatar o caso de uma jovem de 24 anos com EB distrófica recessiva. **Detalhamento do caso**: Sem histórico familiar confirmado, apresentou sintomas ao nascimento e recebeu diagnóstico aos dois anos. As manifestações incluem bolhas que evoluem para feridas, dor ocasional e anemia severa. Ela também convive com nefrite por IgE, o que agrava seu estado clínico, mas, apesar das lesões, não apresenta restrições alimentares nem comprometimento esofágico. A paciente relata convívio constante com a doença desde o nascimento sem choque inicial. Enfrentou preconceitos sociais e escolares, destacando a falta de sensibilidade da sociedade. Usa curativos importados fornecidos por laboratório vinculado à DEBRA e considera-os, juntamente ao apoio psicológico, imprescindíveis para lidar com a doença. O caso reforça a necessidade de visibilidade, políticas inclusivas e capacitação profissional para o manejo adequado da EB e suporte aos pacientes e famílias. **Considerações finais:** Evidencia-se não apenas a complexidade clínica da epidermólise bolhosa distrófica recessiva, mas também os profundos impactos psicossociais enfrentados pelos indivíduos que convivem com essa condição rara.

Palavras-chave: Epidermólise bolhosa, Fatores psicossociais, Genética humana, Qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: To report the case of a 24-year-old woman with recessive dystrophic EB. **Case detail:** With no confirmed family history, she presented symptoms at birth and was diagnosed at two years of age. Manifestations include blisters that evolve into wounds, occasional pain, and severe anemia. She also lives with IgE nephritis, which worsens her clinical condition, but despite the lesions, she does not have dietary restrictions or esophageal involvement. The patient reports constant coexistence with the disease since birth without initial shock. She faced social and school prejudices, highlighting the lack of sensitivity in society. She uses imported dressings provided by a laboratory linked to DEBRA and considers them, along with psychological support, essential to deal with the disease. The case reinforces the need for visibility, inclusive policies, and professional training for the adequate management of EB and support for patients and families. **Final considerations:** This highlights not only the clinical complexity of recessive dystrophic epidermolysis bullosa, but also the profound psychosocial impacts faced by individuals living with this rare condition.

Keywords: Epidermolysis bullosa, Psychosocial factors, Human genetics, Quality of life.

[1] Universidade Evangélica de Goiás (UniEVANGÉLICA), Anápolis – GO.

SUBMETIDO EM: 6/2025 | **ACEITO EM: 7/2025** | **PUBLICADO EM: 7/2025**

RESUMEN

Objetivo: Reportar el caso de una mujer de 24 años con EB distrófica recesiva. **Detallamiento del caso:** Sin antecedentes familiares confirmados, presentó síntomas al nacer y fue diagnosticada a los dos años de edad. Las manifestaciones incluyen ampollas que evolucionan a heridas, dolor ocasional y anemia grave. También padece nefritis por IgE, lo que agrava su cuadro clínico; sin embargo, a pesar de las lesiones, no presenta restricciones dietéticas ni afectación esofágica. La paciente refiere una coexistencia constante con la enfermedad desde su nacimiento, sin shock inicial. Enfrentó prejuicios sociales y escolares, lo que pone de manifiesto la falta de sensibilidad social. Utiliza apósitos importados proporcionados por un laboratorio vinculado a DEBRA y los considera, junto con el apoyo psicológico, esenciales para afrontar la enfermedad. El caso refuerza la necesidad de visibilidad, políticas inclusivas y formación profesional para el manejo adecuado de la EB y el apoyo a pacientes y familias. **Consideraciones finales:** Esto resalta no solo la complejidad clínica de la epidermólisis ampollosa distrófica recesiva, sino también el profundo impacto psicosocial que enfrentan las personas que viven con esta rara afección.

Palabras clave: Epidermólisis bullosa, Factores psicosociales, Genética humana, Calidad de vida.

INTRODUÇÃO

A epidermólise bolhosa (EB) é uma genodermatose, isto é, uma doença genética e hereditária rara que afeta principalmente a pele, podendo também afetar outros órgãos, esta em especial se caracteriza por extrema fragilidade mucocutânea, na qual mesmo toques mínimos são capazes de criar bolhas e/ou erosões-lesões (MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al., 2024). A causa é uma mutação nos genes que codificam proteínas de ligação da derme e epiderme, responsáveis por manter a integridade e união das estruturas ali presentes. Variantes patogênicas em ao menos dezesseis genes importantes na codificação das referidas proteínas de integridade já foram associados aos subtipos de EB, fenótipos com amplo espectro de gravidade e a acentuada heterogeneidade da doença tornam sua classificação e diagnóstico particularmente desafiadores (MARIATH LM, et al., 2020).

A classificação da EB baseia-se na formação, na disposição e na gravidade das lesões. De acordo com a localização do plano de clivagem, a doença é dividida em quatro tipos principais: epidermólise bolhosa simples (EBS), caracterizada pela formação de bolhas intraepidérmicas; epidermólise bolhosa juncional (JEB), com clivagem localizada na lâmina lúcida da membrana basal; epidermólise bolhosa distrófica (DEB), com separação abaixo da membrana basal e epidermólise bolhosa de Kindler (KS), apresentando padrão misto de clivagem em diferentes níveis da pele. Os três primeiros subtipos — simples, juncional e distrófica — correspondem à maioria dos casos diagnosticados (BRUCKNER AL, et al., 2020; ŠTUBLAR A, et al., 2021).

A EBS é o subtipo mais comum da EB, com manifestações, geralmente, limitadas às mãos e pés, em áreas de atrito, mesmo sendo uma forma mais branda da doença, também a mais comum, pode ser extremamente dolorosa em épocas de crise. Em contraste, subtipos mais raros e severos, como a forma distrófica e a juncional, podem causar ulcerações profundas e acometer outros órgãos, como trato gastrointestinal, sistema urogenital, miocárdio e músculos esqueléticos (HAS C, et al., 2020; ŠTUBLAR A, et al., 2021.

A prevalência dessa enfermidade varia de acordo com o país em estudo e os anos estudados. No geral estima se 10 casos por milhão de pessoa, os tipos representam 70%, 5%, 25% dos casos mundiais de EB, para (simples, juncional, distrófica e kindler), sendo o último o mais raro, com cerca de 400 casos relatados no mundo, não é encontrado diferenças significativas entre os sexos e etnias (PINTO FR, 2015; ANGELO MMFC, et al., 2012; KHANNA D e BARDHAN A, 2024). No Brasil, observa-se uma predominância dos casos mais graves de epidermólise bolhosa, o que reforça a importância de uma abordagem multidisciplinar, necessidade que se deve às manifestações extracutâneas associadas (THIEN CI, et al., 2024).

Dessa forma, o tratamento da epidermólise bolhosa se estende além do físico, é fundamentado no suporte clínico e no acompanhamento psicológico, mesmo que não haja ainda uma terapia curativa eficaz, precavendo cuidado adequado as feridas, detecção precoce e possível retardamento das complicações (MANOMY PA, et al., 2021).

Todo o panorama que envolve a EB causa diversos impactos na vida do paciente, a interação entre o indivíduo interno e externo forma o eixo psicossocial, o qual interage com fatores psicológicos, dinâmicas sócio-profissionais e interações com a sociedade, afetando rotina, empregos, saúde mental, comportamento, sentimentos e autonomia, também afetado pela doença (RODRIGUES CML, et al., 2020; CAMPOS FT, et al., 2025; MANOMY PA, et al., 2021), assim, visto o cenário geral no qual está inserido a comorbidade e suas consequências para além do âmbito corpóreo, fica claro a necessidade de trabalhos que busquem por estudar seus outros efeitos, em especial os psicossociais. Sendo assim, este estudo teve como objetivo relatar um caso de Epidermólise Bolhosa e como os fatores psicossociais relacionados ao fato impactam na qualidade de vida do paciente entrevistado.

DETALHAMENTO DO CASO

Trata-se do caso de uma jovem do sexo feminino, 24 anos, diagnosticada com epidermólise bolhosa distrófica recessiva. Ao ser questionada, afirmou não possuir histórico familiar da doença, mas relatou suspeita de possível manifestação em sua progenitora, considerando-se tratar-se de uma condição congênita.

A entrevista foi realizada em local escolhido pela paciente, que relatou o aparecimento dos sintomas desde o nascimento, mencionando ter nascido sem a pele dos pés. O diagnóstico definitivo, no entanto, ocorreu apenas aos dois anos de idade, confirmado por biópsia e mapeamento genético. Informou que foi necessária a avaliação de um médico dermatologista, devido à semelhança da doença com a síndrome da pele escaldada, caracterizada por erupções cutâneas difusas e descamação extensa, o que gerou dúvidas diagnósticas.

Com relação às manifestações clínicas da EB, a paciente nega dor constante, mesmo sem uso contínuo de medicações. Refere anemia severa associada à condição. As lesões cutâneas se manifestam por bolhas que, na maioria dos casos, se rompem e evoluem para feridas, algumas com infecções ocasionais que provocam dor, aliviada com o uso de dipirona. As lesões apresentam distribuição semelhante entre membros superiores e inferiores. Ambas as mãos encontram-se “enluvadas”, e a única região corporal sem lesões é o abdome. Relata ausência de restrições alimentares e esôfago preservado.

Figura 1 - Demonstração das mãos “enluvadas”.

Fonte: Rodrigues GVS, et al., 2025.

Um aspecto específico do caso é a presença de uma doença autoimune associada — nefrite por IgE — diagnosticada de forma independente da EB. Segundo a paciente, essa condição tem impactado negativamente sua qualidade de vida, exigindo o uso contínuo de medicamentos corticoides imunossupressores, os quais aumentam a incidência de infecções oportunistas. Aos 19 anos, foi hospitalizada por paralisação renal total. Relata que a condição renal não permite o uso de suplementos alimentares, dificultando o suporte nutricional necessário à regeneração da pele.

Com o objetivo de compreender os impactos psicossociais da EB, a paciente foi questionada sobre sua percepção individual e a reação de seus familiares diante do diagnóstico. Afirmou nunca ter vivenciado o chamado “choque de realidade”, justificando que convive com as lesões desde o nascimento: “Nunca tive o choque, sempre soube, porque sempre convivi com as lesões desde que nasci.” Relata levar uma vida normal, dentro das limitações impostas pela condição.

No contexto familiar, a mãe — responsável pelo seu cuidado — apresentou depressão pós-parto. A família materna contribuiu com apoio emocional e financeiro durante a criação da paciente. No aspecto social, destaca experiências negativas com o preconceito: “As pessoas querem pegar, me dar receita de remédio, fazer carinho, sem nem me conhecerem.” Relata que esse tipo de abordagem, mesmo que bem-intencionada, evidencia desinformação e falta de sensibilidade por parte da sociedade. A paciente aponta que o preconceito é o principal fator negativo associado à EB, seja por olhares, comentários ou julgamentos relacionados ao medo de contágio. Um episódio marcante relatado ocorreu em sua escola, onde professores, diretoria e coordenação consideravam sua presença “inadequada” aos padrões da instituição. Segundo seu relato, por se tratar de um colégio dirigido por freiras, essa rejeição levou sua mãe a se afastar da religião católica.

Em relação ao atendimento médico, mesmo sendo acompanhada por diferentes profissionais, afirma receber apoio e empatia, estabelecendo vínculos baseados em confiança e amizade. Contudo, relatou um episódio de despreparo profissional que resultou na pior lesão já vivenciada: uma raspagem foi realizada sobre uma lesão previamente referida como dolorosa, levando à necessidade de transfusão com duas bolsas de sangue.

Quanto à situação financeira, a paciente afirma não enfrentar dificuldades diretas relacionadas à EB, mas relata a impossibilidade de trabalhar sob regime da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), devido ao risco de perder o auxílio governamental. Enfatiza a importância do plano de saúde no acesso a tratamentos especializados, considerando os custos elevados com exames, medicamentos, transporte, consultas e materiais.

O tratamento da EB é direcionado ao cuidado das feridas, com foco na melhora da qualidade de vida. Atualmente, utiliza diversos tipos de curativos, a maioria importados — Mepilex Transfer®, Mepilex Border Flex Lite®, Mepitac® e Tubifast® — os quais variam conforme o tipo de lesão e o local acometido. Os produtos são fornecidos por um único laboratório aceito pela DEBRA (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association). Antes do acesso a esses curativos, utilizava gaze, ataduras e vaselina, com relatos de dor e sofrimento significativos nesse período. A mãe, responsável pelos cuidados, realizou curso de enfermagem para melhor manejo das lesões.

Ao ser questionada sobre o que considera essencial para lidar com a EB, a paciente apontou os curativos e o acompanhamento psicológico, especialmente devido às crises severas de ansiedade. O caso apresentado trata-se de uma continuidade da tentativa de expandir a literatura acerca da Epidermólise Bolhosa, revelando a complexidade clínica da doença - em especial a distrófica recessiva - mas destacando a força demonstrada por uma paciente que convive desde sempre e diariamente com uma condição rara, dolorosa, pouco discutida e socialmente invisibilizada. Foram abordados aspectos físicos, emocionais, sociais e financeiros, evidenciando a importância de uma rede de apoio e a instituição de políticas públicas inclusivas. Casos como este evidenciam a necessidade de maior visibilidade, capacitação profissional e investimento em estudos, tendo em vista que a EB traz desafios multidimensionais que exigem acolhimento e empatia.

Figura 2 - Demonstração das lesões e dos curativos.

Fonte: Rodrigues GVS, et al., 2025.

Figura 3 - Demonstração das feridas

Fonte: Rodrigues GVS, et al., 2025.

Aspectos éticos

O presente relato foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob número CAAE: 89376725.0.0000.5076 e parecer: 7.626.786, em cumprimento aos princípios éticos e legais estabelecidos na Resolução 466/2012 e na Carta Circular 166/2018.

DISCUSSÃO

Epidermólise bolhosa é um grupo de doenças genéticas raras caracterizadas por fragilidade cutânea e por anomalias estruturais que reduzem a resistência da pele ao estresse mecânico e definidas pela formação de bolhas resultantes desses traumas (HAS C, et al., 2020). A forma distrófica recessiva, como a observada no presente caso, é uma das variantes mais graves, frequentemente associada a complicações sistêmicas, perda de função e comprometimento da qualidade de vida (LUCKY AW, et al., 2006).

A paciente relatada manifestou, durante o nascimento, a ausência de pele nos pés, um sinal precoce e severo que já indicava a gravidade da condição. No entanto, o diagnóstico só foi confirmado aos dois anos de idade, o que, embora esteja dentro da média para doenças raras de difícil acesso ao diagnóstico genético, reforça a necessidade de maior capacitação de profissionais da atenção primária. O caso destaca, ainda, a suspeita de “Síndrome da pele escaldada”, dadas as semelhanças clínicas. Diante de sinais sugestivos de EB, o encaminhamento para o mapeamento genético precoce é essencial, tanto para confirmar o diagnóstico quanto para garantir o acompanhamento adequado e o suporte às famílias desde os primeiros momentos da vida (HAS C, et al., 2020).

Entre as manifestações clínicas da paciente, observa-se, além de lesões bolhosas recorrentes, anemia severa em decorrência da doença. Devido a formação extensa de bolhas e a fragilidade cutânea, pacientes com Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva (EBDR) tendem a apresentar maior perda de células epiteliais e sangramentos cutâneos periódicos, que contribuem para perdas significativas de ferro, favorecendo o desenvolvimento de anemia (DE SOUZA FC, et al., 2015) A preservação do esôfago, relatada pela paciente, é um aspecto notável, considerando que manifestações otorrinolaringológicas são frequentes em pacientes com EB (FANTAUZZI RS, et al., 2008).

A presença de bolhas (MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al., 2024), que evoluem frequentemente para feridas infectadas, é uma característica clássica da EB distrófica, dada a deficiência de produção de colágeno tipo VII, essencial à integridade da derme. A distribuição simétrica das lesões entre membros superiores e inferiores e a ausência de lesões na região abdominal são achados que contribuem para a compreensão de que os sinais e sintomas da EB podem variar de acordo com fatores genéticos e ambientais e com os cuidados individuais. Já a amputação necessária de uma das mãos e o processo de “enluvamento” da outra revelam complicações extremas que poderiam impactar na independência e autonomia da paciente, mas que, neste caso, continuam preservadas (LUCKY AW, et al., 2006).

Do ponto de vista psicossocial, é interessante observar a dinâmica de aceitação da paciente diante de sua condição. Conforme descrito, ela afirmou não ter vivenciado um “choque de realidade”. Por fazer parte de seu cotidiano desde o nascimento, a EB moldou sua identidade de forma natural e contínua, o que contribuiu para a manutenção de sua postura afirmativa como mulher adulta sem limitações na dimensão de interações sociais. Diferentemente de outros pacientes com EB que, segundo relatos na literatura, demonstram tendência ao isolamento social (SANGHA N, et al., 2021).

Outro aspecto a ser considerado, é o fato de que a entrevistada relata como vivência mais emblemática ocasionada por possuir EB o preconceito[19] no período que frequentava a escola, sendo ele praticado pelos próprios profissionais da instituição, os quais estimulavam ela e sua família a realizar desvinculação com o ambiente escolar. Sob essa ótica, outros estudos também apontam a discriminação sofrida por portadores de EB, como julgamentos, mentiras de que a doença é contagiosa e provocações por colegas (SANGHA N, et al., 2021). Ademais, os pais também são vítimas dessas situações, pois são culpados, pelo ciclo social, por transmitirem a doença; denunciados por possivelmente estarem queimando seus filhos ou ainda criticados por não serem capazes de fornecer os cuidados adequados (SANGHA N, et al., 2021).

A paciente informou possuir boa relação com a equipe médica, sendo pautada em apoio e confiança, entretanto quando teve a pior manifestação de sua doença se sentiu desamparada pelo fato de que esses profissionais não possuíam conhecimento suficiente a respeito. Tal ocorrência se faz presente em diversas situações e evidencia a necessidade de melhor e maior capacitação de atuantes da área da saúde sobre EB (CHATEAU AV, et al., 2024). Nessa perspectiva, artigos ressaltam o quanto uma equipe treinada contribui para uma melhora no tratamento do paciente, inclusive reduzindo a insegurança da família em lidar com tal condição ao promover conforto e empoderamento (CHATEAU AV, et al., 2024).

No que diz respeito à condição financeira, a entrevistada destaca ter plano de saúde que a disponibiliza acesso a tratamento especializado com diversos tipos de curativos e ressalta que não trabalha por possuir risco de suspender o auxílio público (SALAMON G, et al., 2024). O caso dela diverge ao da maioria da população que é portadora EB, pelo fato de que muitas vezes as famílias se desestruturam ao saberem que os filhos possuem a doença e acabam deixando seus empregos para viverem pelos seus filhos, para a maior segurança deles, e como consequência acabam ficando economicamente desfavorecidos o que os distancia ainda mais de um tratamento adequado e boa qualidade de vida, tanto para a pessoa com epidermólise bolhosa, quanto para a família (ALVES P, et al., 2019; CHOGANI F, et al., 2021; CHATEAU AV, et al., 2024; SALAMON G, et al., 2024).

O caso apresentado evidencia não apenas a complexidade clínica da epidermólise bolhosa distrófica recessiva, mas também os profundos impactos psicossociais enfrentados pelos indivíduos que convivem com essa condição rara. A experiência da paciente destaca como a doença, presente desde o nascimento, molda de forma contínua sua identidade e forma de vida, ao mesmo tempo em que impõe limitações físicas, sociais e emocionais significativas.

Diante disso, ressalta-se a importância da capacitação dos profissionais de saúde, especialmente na atenção primária, para o reconhecimento precoce dos sinais clínicos sugestivos da EB. O diagnóstico precoce é fundamental para o encaminhamento adequado, início do suporte multidisciplinar e redução de danos físicos e emocionais à medida que a criança se desenvolve. Nesse contexto, o mapeamento genético precoce surge como ferramenta crucial não apenas para a confirmação diagnóstica, mas também para o aconselhamento genético familiar e planejamento terapêutico individualizado.

A trajetória da paciente evidencia ainda a necessidade de políticas públicas que garantam o acesso universal a curativos especializados, acompanhamento multiprofissional, apoio psicológico e suporte financeiro. A invisibilidade social e o preconceito vivenciados por pessoas com EB reforçam a urgência de promover a inclusão, o acolhimento e a empatia. Portanto, este estudo reafirma a importância de compreender a epidermólise bolhosa em sua totalidade — não apenas como uma enfermidade dermatológica rara, mas como uma condição que exige abordagem integrada, humanizada e sensível às complexas demandas físicas, sociais e emocionais que impõe.

REFERÊNCIAS

1. ALHEGGI A, et al. Exploring the Impact of Epidermolysis Bullosa on Parents and Caregivers: A Cross-Cultural Validation of the Epidermolysis Bullosa Burden of Disease Questionnaire. Clinical, Cosmetic and Investigational Dermatology, 2024; 1027-1032.
2. ALVES P, et al. Doenças raras: Epidermólise Bolhosa e a necessidade de informação. Convenit Internacional, 2019; 31.
3. ANGELO MMFC, et al. Manifestações clínicas da epidermólise bolhosa: revisão de literatura. Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada, 2012; 12(1): 135-142.
4. BRUCKNER AL, et al. The challenges of living with and managing epidermolysis bullosa: insights from patients and caregivers. Orphanet journal of rare diseases, 2020; 15: 1-14.
5. CAMPOS FT, et al. Os impactos psicossociais da epidermólise bolhosa na qualidade de vida. Revista Eletrônica Acervo Médico, 2025; 25: e19298.
6. CHATEAU AV, et al. The impact, perceptions and needs of parents of children with epidermolysis bullosa. South African Family Practice, 2024; 66(1): 5897.
7. CHOGANI F, et al. Assessing the quality of life in the families of patients with epidermolysis bullosa: The mothers as main caregivers. International Journal of Women's Dermatology, 2021; 7(5): 721-726.
8. DE SOUZA FC, et al. Síndrome da pele escaldada: relato de caso. Boletim Científico de Pediatria, 2015; 4: 2.
9. FANTAUZZI RS, et al. Manifestações otorrinolaringológicas e esofágicas da epidermólise bolhosa. Revista Brasileira de Otorrinolaringologia, 2008; 74: 657-661.
10. HAS C, et al. Consensus reclassification of inherited epidermolysis bullosa and other disorders with skin fragility. British Journal of Dermatology, 2020; 183(4): 614-627.
11. KHANNA D, BARDHAN A. Epidermolysis Bullosa. Stats Pearls, nov. 2024.
12. KUO DJ, et al. Darbepoetin alfa and ferric gluconate ameliorate the anemia associated with recessive dystrophic epidermolysis bullosa. Pediatric dermatology, 2006; 23(6): 580-585.
13. LUCKY AW, et al. Dystrophic Epidermolysis Bullosa. GeneReviews®, edited by Margaret P Adam et. al., University of Washington, Seattle. 2006.
14. MANOMY PA, et al. Impact of a psychodermatological education package on the subjective distress, family burden, and quality of life among the primary caregivers of children affected with epidermolysis bullosa. Indian Dermatology Online Journal, 2021; 12(2): 276-280.
15. MARIATH LM, et al. Epidermólise bolhosa hereditária: atualização dos aspectos clínicos e genéticos. Anais Brasileiros de Dermatologia, 2020; 95(5): 551-569.
16. MARTÍNEZ-RIPOLL JM, et al. Epidermolysis bullosa in spain: a qualitative analysis of its social impact on families with diagnosed minors. Health Expectations, 2024; 27(4): e14128.
17. PINTO FR. Epidermólise bolhosa: aspectos clínicos e epidemiológicos de indivíduos atendidos em um centro de referência de Salvador – Bahia (Brasil). 2015.
18. RODRIGUES CML, et al. Fatores de risco e riscos psicossociais no trabalho: definição e implicações. Psicologia: Teoria e Pesquisa, 2020; 36: e36nspe19.
19. SALAMON G, et al. The psychosocial impact of a chronic disease in Ireland: Burdens and helpful practices for a life with epidermolysis bullosa. Health Expectations, 2024; 27(3): e14088.
20. SANGHA N, et al. Impacto psicossocial da epidermólise bolhosa em pacientes: um estudo qualitativo.Dermatologia pediátrica, 2021; 38(4): 819-824.
21. ŠTUBLAR A, et al. Inherited epidermolysis bullosa: epidemiology and patient care in Slovenia with a review of the updated classification. Acta Dermatovenerol Alp Pannonica Adriat, 2021; 30(2): 63-66.
22. THIEN CI, et al. Hereditary epidermolysis bullosa: clinical-epidemiological profile of 278 patients at a tertiary hospital in São Paulo, Brazil. Anais Brasileiros de Dermatologia, 2024; 99: 380-390.