

Autoras: Karina Bertoldi e Wanessa Faria
Organização: Roberta A. Uceda

MANUAL

DE PREVENÇÃO

de atrofias
musculares
para Pessoas
com Epidermólise
Bolhosa

Appapeb | ASSOCIAÇÃO PARANAENSE DE PAIS, AMIGOS
E PESSOAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA





Appapeb

Associação paranaense de pais, amigos
e pessoas com epidermólise bolhosa



APRESENTAÇÃO

A Appapeb, associação paranaense de pais, amigos e pessoas com Epidermólise Bolhosa (EB) é uma instituição sem fins lucrativos composta por voluntários (familiares, amigos, profissionais da área da saúde, da educação, da administração, dentre outras), fundada há 8 anos. A associação tem por missão apoiar, acolher e representar as pessoas com EB na defesa de seus direitos individuais e coletivos, além de difundir informações sobre a doença e seus cuidados.

Entre suas ações está a elaboração e desenvolvimento de projetos que visam atender algumas demandas do grupo, como este Manual de Prevenção de Atrofias Musculares em Pessoas com Epidermólise Bolhosa. A ideia da elaboração deste documento surgiu da necessidade de evitar atrofias precoces, com alongamentos e fortalecimentos musculares, além de motivar a prática da atividade e do exercício físico, incentivando o brincar coletivo e a ampliação de movimentos no dia a dia.

Para isso, a Appapeb buscou profissionais da área de fisioterapia e da educação física, para pensar, pesquisar

e elaborar este material. Nosso objetivo é fornecer uma relação de atividades que bebês, crianças e adultos com EB possam realizar tanto individualmente como em grupos. Pretendemos orientar pais, cuidadores e familiares, bem como profissionais das áreas relacionadas, para que desenvolvam práticas de cuidados com o corpo por meio da rotina com atividades e exercícios físicos planejados para pessoas com EB.

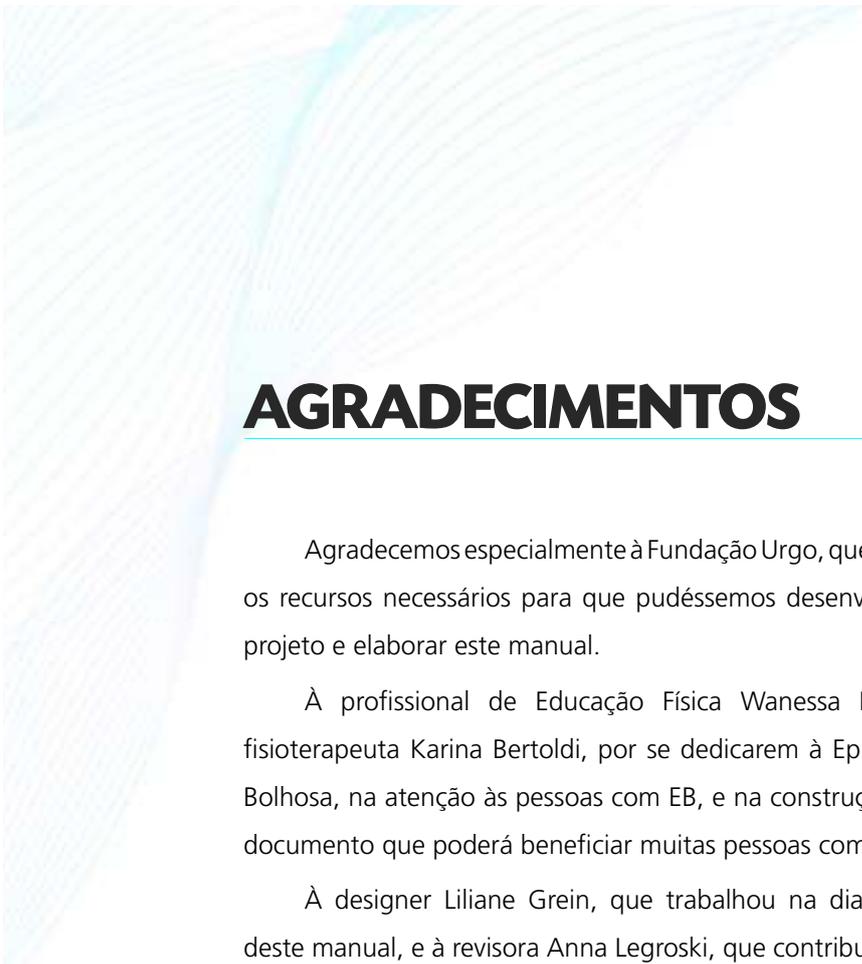
Sabe-se que os cuidados relativos ao atrito físico, aos impactos e demais riscos de provocar lesões na pele acabam restringindo, senão impedindo a movimentação saudável das pessoas com EB, com tendência a encurtar a musculatura e provocar atrofias e fibroses. Portanto, um dos nossos objetivos é oferecer orientação quanto à inserção da prática de atividades físicas, por meio de exercícios que considerem os cuidados necessários às pessoas com EB.

Desejamos uma boa leitura e, principalmente, que vocês possam colocar em prática as orientações e sugestões oferecidas neste Manual, fruto do estudo, da pesquisa e da vivência da profissional de Educação Física Wanessa Faria e da fisioterapeuta Karina Bertoldi.

Roberta A. Uceda

Presidente da Appapeb (Gestão 2024/2026)

Sócia Fundadora da Appapeb



AGRADECIMENTOS

Agradecemos especialmente à Fundação Urgo, que forneceu os recursos necessários para que pudéssemos desenvolver este projeto e elaborar este manual.

À profissional de Educação Física Wanessa Faria e à fisioterapeuta Karina Bertoldi, por se dedicarem à Epidermólise Bolhosa, na atenção às pessoas com EB, e na construção de um documento que poderá beneficiar muitas pessoas com EB.

À designer Liliane Grein, que trabalhou na diagramação deste manual, e à revisora Anna Legroski, que contribuíram para a qualidade deste material e de sua apresentação.

À enfermeira e fotógrafa Suelen Szymanski, que realizou as fotos deste material, trabalhando cada imagem em relação aos exercícios propostos.

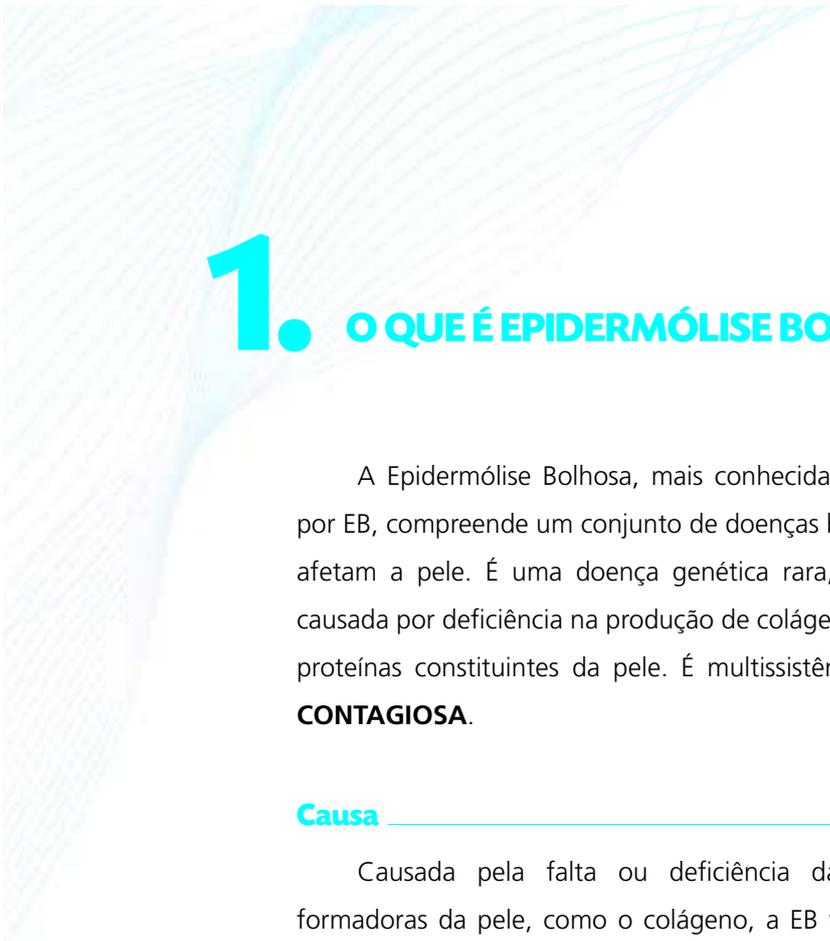
À fisioterapeuta Deisiane Artener dos Santos, agradecemos por seu carinho e acolhimento, cedendo o espaço de seu estúdio de pilates, para que pudéssemos realizar as fotografias que ilustram esse material.

Às nossas “borboletas” Mirella, Manuelle, Pietro, Maria

Júlia e Tauani, que alegremente participaram das fotografias, realizando os exercícios e atividades propostas. Às suas mães, que prontamente autorizaram e se propuseram a estar conosco nesse momento, o nosso muito obrigado!

SUMÁRIO

08	<u>1. O QUE É EPIDERMÓLISE BOLHOSA</u>
08	<u>Causa</u>
08	<u>Principais características</u>
09	<u>Sintomas e manifestações</u>
09	<u>Cicatrização</u>
10	<u>Nutrição</u>
10	<u>Atrofias</u>
11	<u>Desenvolvimento motor</u>
12	<u>2. IMPORTÂNCIA DA PREVENÇÃO</u>
14	<u>3. COMO FAZER A PREVENÇÃO - MANUAL PRÁTICO</u>
16	<u>0 a 12 meses</u>
19	<u>1 a 3 anos</u>
21	<u>4 a 5 anos</u>
25	<u>Fase escolar</u>
25	<u>6 a 8 anos</u>
27	<u>9 a 10 anos</u>
29	<u>11 a 12 anos</u>
30	<u>13 a 17 anos</u>
33	<u>A partir de 18 anos</u>
42	<u>4. BIBLIOGRAFIA</u>



1. O QUE É EPIDERMÓLISE BOLHOSA

A Epidermólise Bolhosa, mais conhecida e abreviada por EB, compreende um conjunto de doenças bolhosas que afetam a pele. É uma doença genética rara, hereditária, causada por deficiência na produção de colágeno ou outras proteínas constituintes da pele. É multissistêmica e **NÃO CONTAGIOSA**.

Causa

Causada pela falta ou deficiência das proteínas formadoras da pele, como o colágeno, a EB faz com que a pele se torne muito frágil e delicada, se assemelhando às asas de uma borboleta.

Principais características

Sua característica principal é a fragilidade da pele e de mucosas que levam a formação de bolhas em local de trauma mecânico, podendo ser superficiais ou profundas. Tecidos que recobrem os órgãos internos também podem ser afetados, levando à formação de bolhas ao mínimo atrito. A pele ou a mucosa se descola pelo trauma, pelo calor excessivo e até

mesmo de forma espontânea, causando bolhas dolorosas. Quanto antes for identificada a doença e seus fatores de risco, é possível reforçar o acompanhamento familiar e multidisciplinar para um correto encaminhamento, aumentando, assim, a qualidade de vida da pessoa com EB.

Sintomas e manifestações

Os sintomas podem variar de leve a grave, conforme o tipo de epidermólise. As primeiras manifestações surgem ao nascimento ou logo após, em áreas de pressão como mãos, pés e articulações, podendo ocorrer por todo o corpo, inclusive na mucosa bucal. Dependendo do tipo de EB e do grau que se apresenta em cada pessoa, podem ocorrer lesões esofágicas e anais, com frequente obstipação intestinal e retenção fecal. Lesões no couro cabeludo, na córnea e alterações dentárias também podem ocorrer. Para alguns, são comuns as fusões de dedos e fechamento das mãos, devido às lesões, e consequentemente redução da capacidade de movimento.

Cicatrização

Atritos físicos e mecânicos, assim como a simples batida ou um esbarrão leve pode gerar lesão, formando bolhas e feridas, que podem levar a inflamações na região, e, a longo prazo, atrofia articular.

Mucosas também podem ser afetadas, como da região bucal, garganta e esôfago, portanto, adequações alimentares e busca por reposição de nutrientes, como ferro, vitaminas e uso de suplementos alimentares são necessários e se fazem presentes no dia a dia da pessoa com EB. Todos esses aspectos são extremamente importantes a serem considerados no favorecimento do processo de cicatrização eficiente.

Nutrição

O processo de cicatrização nas pessoas com EB é constante e bastante exigente no conjunto das funções orgânicas, requerendo muita energia, boas condições alimentares e nutricionais.

A pessoa com EB pode necessitar de uma alimentação pastosa e líquida, além da reposição de ferro e vitaminas em função da desnutrição e anemia. A constante formação de lesões e bolhas e consequente perda hídrica indica a necessidade de maior ingestão de líquidos.

Atrofias

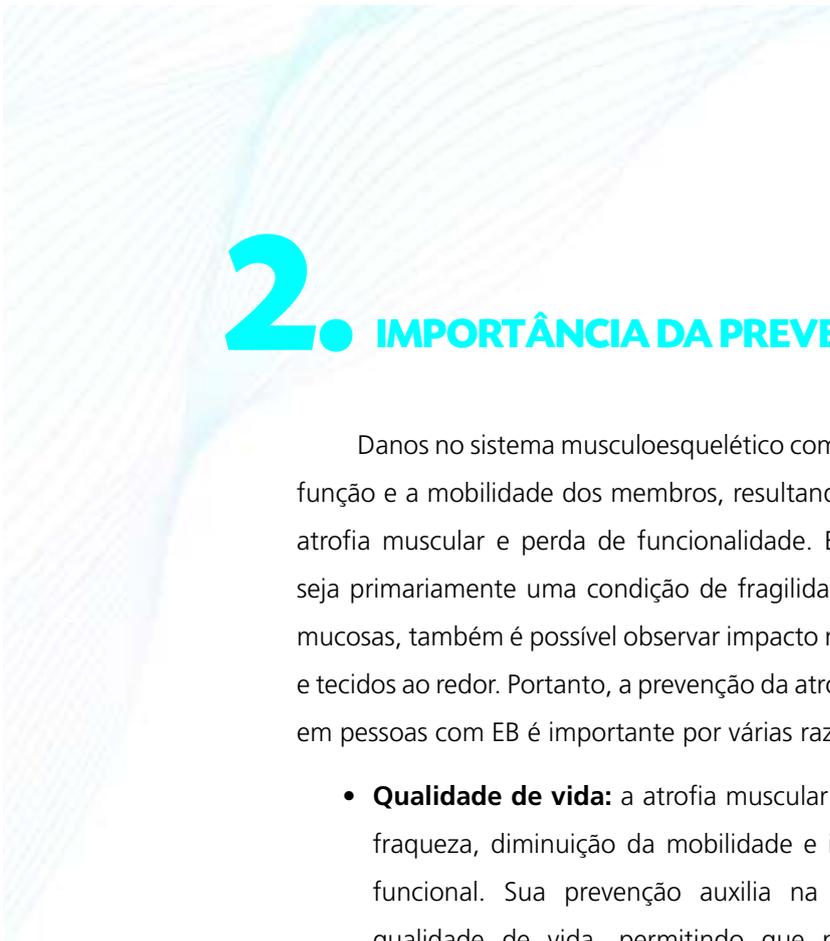
Devido ao constante e repetitivo processo de cicatrização (por vezes no mesmo local), as limitações articulares podem se desenvolver a médio e longo prazo, assim como contraturas de mãos, pés e articulações diversas. Como consequência, haverá comprometimento do movimento e amplitude corporal, portanto a prática de

atividades e exercícios físicos se fazem necessários, a fim de diminuir e/ou impedir bloqueio e dificuldades de movimento corporal. Segundo as diretrizes da Organização Mundial da Saúde (OMS), para uma pessoa adulta ser considerada ativa fisicamente, é recomendado a prática de, ao menos, 150 a 300 minutos de atividade física por semana, de moderada intensidade, e para crianças, a média é de 60 minutos diários.

Desenvolvimento motor

As mudanças motoras ocorrem de acordo com a idade e é um processo sequencial e contínuo. O desenvolvimento é essencial para o ser humano crescer e aprender novas competências para desempenhar funções e atividades da melhor forma possível. A aprendizagem motora, por sua vez, ocorre com ganhos permanentes relacionados à prática de experiências motoras.

No caso das pessoas com EB, em que o contexto da fragilidade de pele e da tendência a fazer lesões causadas pelo atrito físico é altamente frequente, ocorre diminuição considerável no seu estímulo motor, levando-as à inatividade física ou ao sedentarismo. Além disso, a tendência a cicatrizes atróficas reforça a urgência da inserção e manutenção de atividades físicas que estimulem a movimentação corporal, com alongamentos e fortalecimento muscular.

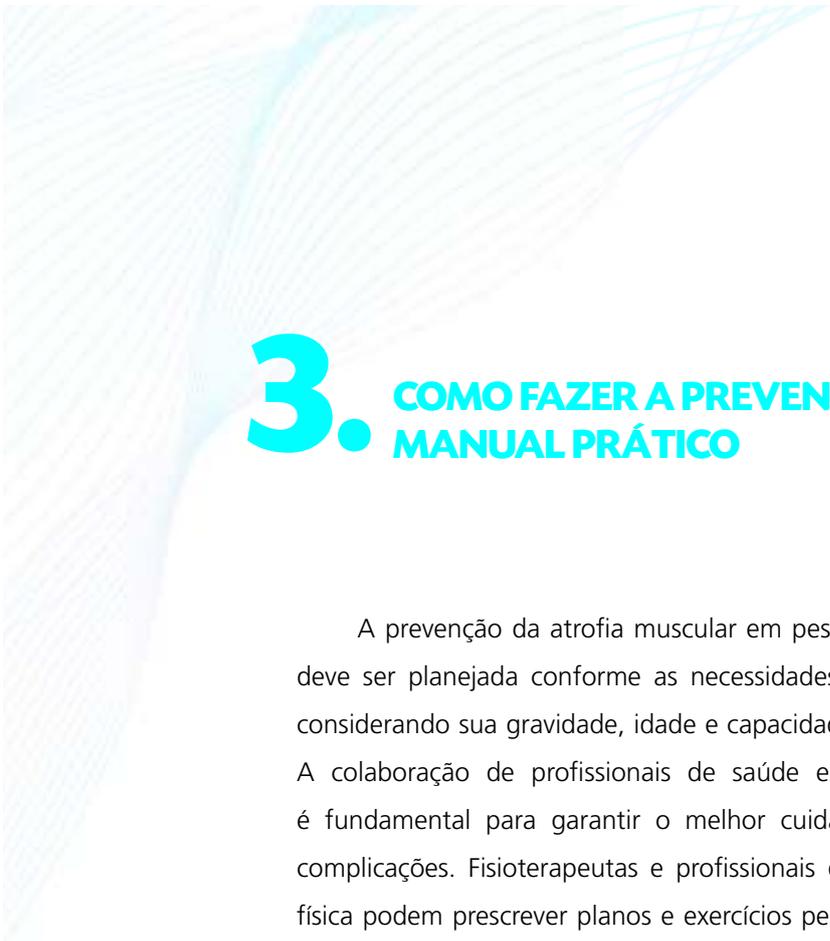


2. IMPORTÂNCIA DA PREVENÇÃO

Danos no sistema musculoesquelético comprometem a função e a mobilidade dos membros, resultando em rápida atrofia muscular e perda de funcionalidade. Embora a EB seja primariamente uma condição de fragilidade da pele e mucosas, também é possível observar impacto nos músculos e tecidos ao redor. Portanto, a prevenção da atrofia muscular em pessoas com EB é importante por várias razões:

- **Qualidade de vida:** a atrofia muscular pode causar fraqueza, diminuição da mobilidade e incapacidade funcional. Sua prevenção auxilia na melhora da qualidade de vida, permitindo que pessoas com EB realizem atividades diárias de forma mais independente;
- **Prevenção de complicações:** as lesões musculares podem aumentar o risco de complicações, como contraturas articulares (enrijecimento das articulações), deformidades ósseas, alterações posturais e dores crônicas. Manter a força muscular pode ajudar a prevenir ou minimizar essas complicações;

- **Melhora da capacidade de cicatrização:** a força muscular adequada pode auxiliar na cicatrização de feridas e bolhas, pois facilita o suporte e a proteção das áreas afetadas, além de contribuir para a redução de infecções locais e sistêmicas;
- **Suporte psicossocial:** a manutenção da força muscular pode contribuir para a autoestima e a autoconfiança, uma vez que permite que os indivíduos se sintam e se tornem mais independentes.



3. COMO FAZER A PREVENÇÃO - MANUAL PRÁTICO

A prevenção da atrofia muscular em pessoas com EB deve ser planejada conforme as necessidades individuais, considerando sua gravidade, idade e capacidade funcional. A colaboração de profissionais de saúde especializados é fundamental para garantir o melhor cuidado e evitar complicações. Fisioterapeutas e profissionais da educação física podem prescrever planos e exercícios personalizados, levando em consideração as particularidades da EB e características pessoais.

Estratégias para prevenir a atrofia muscular em pessoas com EB incluem:

- **Fisioterapia:** o fisioterapeuta pode criar um plano de tratamento personalizado com base nas necessidades do paciente. O plano pode incluir alongamentos, fortalecimento muscular e técnicas para manter a flexibilidade e a força, além de prevenir ou tratar contraturas articulares;

- **Educação física:** o profissional de Educação Física pode contribuir na prevenção da atrofia muscular, com o desenvolvimento de programas, supervisão e orientação de exercícios específicos para fortalecimento muscular de forma segura e eficaz, além de estimular a consistência na execução dos exercícios propostos;
- **Terapia ocupacional:** terapeutas ocupacionais ensinam técnicas de conservação de energia e estratégias para atividades diárias com menor estresse muscular, recomendando dispositivos de assistência se necessário;
- **Exercícios de baixo impacto:** atividades como natação, ciclismo estático e yoga mantêm a força muscular sem prejudicar a pele sensível, melhorando a circulação sanguínea e a flexibilidade, além de fortalecer os músculos;
- **Nutrição adequada:** dieta balanceada rica em proteínas, vitaminas e sais minerais, ajustada às necessidades alimentares, com a orientação de um nutricionista, é importante para manter a saúde muscular. Além disso, a alimentação e a hidratação adequadas antes de praticar qualquer

atividade ou exercício físico é essencial na prevenção de atrofia muscular;

- **Gerenciamento da dor:** tratar de forma eficaz a dor é fundamental para promover a participação em atividades e exercícios físicos;
- **Acompanhamento médico:** equipe médica especializada monitora de perto a condição de saúde da pessoa com EB, adapta o plano de cuidado e fornece orientações para prevenir a atrofia muscular;
- **Curativos:** o uso de curativos especiais indicados para pessoas com EB, predominantemente à base de poliuretano, silicone, matriz cicatrizante TLC (tecnologia lípido-colóide), celulose, dentre outros, podem favorecer a cicatrização e prevenir infecções e dores. Estes fatores predisõem a prática de atividades físicas com maior frequência e qualidade.

A seguir, apresentamos orientações gerais para prevenir a atrofia muscular, planejadas para as diferentes faixas etárias. Destacamos a importância de analisar cada caso antes de iniciar qualquer atividade ou exercício físico sugerido neste manual, a fim de evitar complicações.

0 a 12 meses

O domínio das habilidades de movimento rudimentar do bebê reflete o aumento do controle motor e da

competência de movimento, influenciado por fatores como as tarefas, o ambiente e o próprio indivíduo. As principais tarefas desenvolvidas incluem adquirir controle muscular, aprender a lidar com a gravidade e movimentar-se de maneira controlada no espaço. Nesta faixa etária, o foco deve ser principalmente no suporte ao desenvolvimento motor e a mobilidade, evitando causar pressão e trauma à pele delicada da criança. Considere:

Estimulação passiva:

- Movimentar gentilmente os braços e pernas do bebê em amplitude segura de movimento.

Estimulação ativa:

- Conforme a fase em que a criança se encontra, é necessário estimular o engatinhar, rolar, sentar, ficar em pé, a troca de passos e movimentos naturais, como chutar e balançar os braços. Para cuidado com a pele, ao estimular o engatinhar, é recomendado utilizar protetores nos joelhos e nas mãos, evitando o atrito com as superfícies. Ao incentivar a posição sentada, é possível colocar almofadas ou travesseiros ao redor da criança, tornando o ambiente mais seguro em casos em que ocorra uma queda ou algum movimento brusco.

Posicionamento:



- Altere a posição do bebê regularmente para evitar a pressão constante em áreas sensíveis;
- Utilize almofadas e travesseiros para apoiar a criança e mantê-la em posições confortáveis.

Brincadeiras na água:

- A hidroterapia em uma banheira infantil pode ser uma maneira lúdica de estimular o movimento, o desenvolvimento motor e muscular. Para garantir a segurança, é importante forrar a banheira com uma toalha felpuda ou outro tecido macio que cubra



completamente o interior e as bordas, evitando impactos e atritos, especialmente ao lidar com bebês que se movimentam bastante durante o banho. Além disso, é importante manter a temperatura da água morna para cuidar da pele sem causar estresse adicional. Ao realizar brincadeiras na água ou durante o banho, também é necessário ter cuidado com os curativos.

1a 3 anos

Nesta fase, a criança está ganhando mais mobilidade e começando a explorar o ambiente. À medida que a criança cresce, é interessante introduzir atividades mais envolventes, mantendo sempre a precaução com a pele sensível.

Brincadeiras ativas:

- Continuar incentivando a criança a engatinhar, rolar, sentar e explorar o ambiente de forma segura;

- Brincadeiras com bolas macias, almofadas e brinquedos coloridos podem ser estimulantes.

Exercícios suaves de fortalecimento muscular:



- Incentivar movimentos como empurrar e puxar objetos leves para promover o fortalecimento muscular.

Exercícios de baixo impacto:

- Introduzir exercícios de baixo impacto, como caminhar segurando a mão da criança. Apesar de ser uma atividade comum e prática, é necessário se atentar na força utilizada ao segurar a mão da criança com EB, principalmente na ocorrência de tropeços ou indícios de queda.

Massagem suave:

- Utilizar técnicas de massagem suave para promover a circulação sanguínea e relaxar os músculos. Essa massagem deve ser realizada com leve pressão e sem contato direto com a pele, a qual pode ser protegida com um lenço ou a própria roupa da criança.

4 a 5 anos

As habilidades motoras fundamentais, como locomoção, estabilidade e manipulação, permitem que as crianças explorem o potencial de seus corpos no espaço. Embora a ênfase nessa fase não deva ser em níveis elevados de habilidade em situações específicas de movimento, é importante desenvolver competência motora básica e mecânica em diversas habilidades e situações. A partir dos 2 anos, as crianças se tornam mais ativas e envolvidas em atividades motoras mais complexas. Além disso, a Organização Mundial de Saúde (OMS) recomenda que crianças de 2 a 5 anos façam 2 horas de atividades físicas por dia. O objetivo nesta fase deve ser promover a cooperação e o fortalecimento muscular, o que pode ser realizado da seguinte forma:

Atividades recreativas ativas:

- Incentivar atividades supervisionadas como correr, pular, dançar, subir e descer degraus, andar de triciclo e brincar com bola. É importante lembrar que



brinquedos ou acessórios que possam causar atrito à pele da criança, devem ser protegidos com materiais macios e acolchoados.

Exercícios funcionais:

- Introduzir atividades como subir em estruturas de playground ou brinquedos próprios para a idade. A criança deve ser monitorada de perto em suas atividades, entretanto de forma que a permita explorar os ambientes, experimentar e realizar movimentos de forma livre e segura.

Desenvolvimento motor:



- Brincadeiras que envolvam manipulação de objetos (como pegar e soltar) podem ajudar na coordenação.

Alongamentos suaves ativos:

- Incentivar posições de alongamento muscular de forma ativa e de preferência lúdica, a fim de prevenir encurtamentos musculares e contraturas.



Neste momento, as crianças apresentam nível maior de desenvolvimento e resistência. Os exercícios podem ser mais desafiadores, com atividades estruturadas dentro das possibilidades de cada criança.

Atividades esportivas:



- Introduzir atividades esportivas, como natação adaptada, corridas curtas, tênis de mesa e jogos de bola.

Exercícios de equilíbrio e coordenação:

- Atividades que promovam o equilíbrio, como ficar em um pé só ou andar em linha reta, podem ser inseridas.

Estímulo sensorial:

- Incluir atividades que envolvam o estímulo tátil de forma segura, como o toque em objetos suaves (almofadas, pelúcias, massinhas de modelar atóxicas, por exemplo), tecidos (seda, cetim, veludo, entre outros) e pinturas com os dedos utilizando tinta guache;



- Incentivar a caminhada em um percurso com diferentes superfícies (gramado, tapete, folhas, areia) utilizando um calçado confortável e apropriado para a atividade.

Exercícios de fortalecimento:



- Gradualmente, aumentar a intensidade dos exercícios de fortalecimento, como flexões de joelho ou levantamento de pesos leves, preferencialmente envolvendo as crianças por meio do lúdico.

Fase escolar

Momento de abordar:

- O andar: formas, direções, obstáculos, superfície e alturas diferentes;
- O correr: diferentes direções e velocidades;
- Jogos em roda, com deslocamentos;
- Imitações de pessoas, animais, mímica (emoções, sensações e situações cotidianas);
- Brincadeiras cantadas e danças.

6 a 8 anos

Sugestão – Bola ao cesto

Objetivo: estimular a coordenação motora ampla, agilidade, concentração e expressão corporal.

Aquecimento – Brincando de “vivo ou morto”, que pode ser chamado de “sol/chuva”, ou “terra/mar”, onde o espaço deverá ser dividido por uma fita no chão e a criança se movimenta lateralmente de acordo com os comandos.



Atividade – pegar um cesto de roupas, balde, caixa de papelão ou qualquer outro compartimento que tenha em casa e arremessar a bola tentando fazer cestas. Pode-se simplesmente contar quantas cestas é possível fazer, ou cronometrar quantas cestas são realizadas em determinado tempo. Caso tenha mais crianças, é possível fazer uma competição. O deslocamento para pegar o objeto arremessado também faz parte da proposta de movimento, assim como agachar e voltar ao local inicial.

Variações: Mudar a distância e a altura, bem como utilizar diferentes diâmetros do cesto, além de diferentes tamanhos de bolas e texturas.



9 a 10 anos

Sugestão – Circuito psicomotor

Objetivo: desenvolver coordenação motora, coordenação dinâmica geral, ritmo e atenção, além de aprimorar a força muscular e o equilíbrio.

Aquecimento: dança do balão, na qual, em duplas, as crianças colocam o balão ombro a ombro, depois, testa, quadril e dançar de acordo com a música tocada, não pode deixar cair, variando a posição do balão no decorrer da brincadeira.



Atividade: montar uma sequência de desafios em forma de circuito, adaptando a realidade da criança e suas limitações, usando materiais que se tem em casa.

Exemplo:

1. Estender uma corda para que ela passe por cima de sua extensão; podendo saltar sobre a corda em zigue zague;
2. Colocar cadeiras enfileiradas e a criança deverá passar por baixo, ou, para evitar lesões, poderá passar pela

lateral, segurando algum objeto no alto da cabeça, ou ainda passar pela lateral na ponta dos pés, até chegar do outro lado. Pode voltar passando por cima;

3. Prender as pontas de um fio em dois locais, podendo ser uma sequência com três fios, variando as alturas (baixo, médio e alto), a fim de que fique estendido para que a criança passe por baixo ou por cima, podendo saltar ou não;
4. Colocar um colchonete e realizar um rolamento frontal ou lateral por cima até chegar do outro lado.

Variação: cronometrar o tempo de realização do circuito e tentar fazer em menos tempo ou fazer o circuito segurando uma bexiga sem deixar cair.

A foto a seguir é apenas uma sugestão de circuito, que deve ser adaptado com elementos disponíveis em casa e de acordo com o espaço e demais possibilidades.



11 a 12 anos

Sugestão – Jogo das setas

Objetivo: desenvolver a flexibilidade, força, atenção, velocidade e equilíbrio

Aquecimento: rabo de burro

Com fita crepe, cole na roupa de cada jogador um pedaço de barbante, tecido ou papel crepom de 10 cm aproximadamente. Os participantes deverão proteger a sua cauda, ao mesmo tempo tentar pegar o item dos demais.

Variação: usar somente a mão não dominante, fazer sentado, deslocar-se somente de lado ou somente de costas.



Atividade: colocar setas no chão (frente, trás, lado direito e lado esquerdo). Outra pessoa, posicionada a frente, deverá mostrar as setas em folha de papel de forma aleatória, enquanto a criança deverá se deslocar de acordo com o que vê, tocando com as mãos as setas no chão.

Variação: tocar a seta com a mão ou pé, se deslocar com as pernas totalmente estendidas, ou até mesmo deitada (decúbito dorsal).



13 a 17 anos

Esse é o momento de ampliar as possibilidades de ação: força muscular, ritmo, dança, lutas, introdução e aprofundamento ao esporte, tomada de consciência sobre saúde e atividade física, flexibilidade, alongamento e aquecimento. Sugestão: fortalecimento muscular com bola de pilates

Aquecimento: sentar-se sobre a bola e realizar miniagachamentos, livremente. Jogar a bola contra a parede e segurar. Bater na bola contra o solo, alternando as mãos.

Exercícios:

1. Em pé ou, se necessário, sentado numa cadeira, elevar os braços, segurando a bola ao alto da cabeça, fazer 2 vezes com 15 repetições cada, descansar por 45 segundos entre as séries;



2. Com os braços estendidos segurando a bola, movê-la lateralmente, 2 séries de 10 vezes para cada lado;



3. Segurando a bola à frente do corpo, na altura dos ombros, as mãos na lateral da bola, pressioná-la por 10 a 15 segundos e relaxar, repetir 5 vezes;



4. Apoiar a bola na parede e a região da coluna lombar em contato com a bola para realizar agachamento com apoio, realizando 2 séries com 10 repetições cada;



5. Uma perna a frente e a outra atrás, a bola no chão ao lado do corpo, realizar o afundo, flexionando as duas pernas sem que o joelho ultrapasse a ponta do pé, 6 vezes com cada lado. Fazer os movimentos de acordo com o limite físico do indivíduo.



A partir de 18 anos

Nesse momento, é necessária a conscientização e manutenção das práticas corporais; estabelecer frequência semanal da realização de atividades, com o principal intuito de desenvolver a flexibilidade, força e boa capacidade cardiorrespiratória, incluindo o alongamento, fortalecimento e exercícios aeróbios.

Muitas são as opções de exercícios e atividades físicas, como, por exemplo, a musculação, pilates, hidroginástica, esportes, danças ou mesmo atividades rotineiras como caminhadas e subir e descer escadas. Tudo é possível ser adaptado à realidade do indivíduo.

Dar preferência por um profissional capacitado para acompanhar a correta execução dos movimentos e correta periodização de exercícios específicos para cada caso. Porém, caso não seja possível, não se pode deixar de realizá-las e de se movimentar, evitando o sedentarismo, uma vez

que suas consequências podem ser severas a médio e longo prazo. A seguir, duas sugestões de movimentos que podem ser realizados em casa:

Exercício 1 - Fortalecimento muscular:

Aquecimento articular: rotacionar os punhos devagar, nos dois sentidos, 15 vezes. Logo em seguida movimentar os braços, quadris, pernas e tornozelos.

Aquecimento cardiorespiratório: momento de preparar o corpo para o exercício, assim haverá maior produção de líquido sinovial nas articulações, auxiliando no movimento. Além disso, há maior volume de sangue circulando e maior volume de oxigênio, levando nutrientes para os grupos musculares que necessitam mais neste momento. Simular uma corrida estacionária, movimentando as pernas e braços, deslocando à frente e atrás por 1 minuto, descansar durante 1 minuto e repetir (1 x 1).



Outra sugestão é subir e descer um degrau ou caixote de madeira, com ou sem apoio. Fazer 2 vezes durante 30 segundos.



A seguir, há uma sugestão de 5 exercícios que podem ser feitos em casa, lembrando sempre de respeitar o limite corporal e articular, utilizar roupas adequadas para prática, para maior conforto da pessoa com EB. Podem ser feitas 2 a 3 séries de 10 a 20 repetições, com 1 minuto de descanso entre as séries. Quanto às cargas, caso tenha em casa, podem ser usados halteres, caneleiras ou pode-se ainda realizar o exercício com o próprio peso corporal.

- Agachamento: em pé, pernas afastadas na largura do quadril e agachar flexionando as pernas, descer o quanto conseguir, sem sentir dor intensa principalmente nas articulações;



- Desenvolvimento frente: sentar-se, com os braços abertos, flexionados ao lado do corpo na linha dos ombros, e elevá-los até o alto da cabeça);



- Rosca direta: em pé, braços ao lado do corpo, movimentar somente antebraços, sobe da coxa até próximo ao bíceps;
- Flexão de tronco: com as mãos apoiadas na cabeça, manter-se em pé, flexionando somente o tronco a frente, com as pernas estendidas;



- Panturrilha em pé: em pé e com apoio, ficar na ponta dos pés, executando o movimento de pantiflexão.



Alongamento:

- Elevar os braços no alto da cabeça, olhando pra cima. Logo em seguida, levar os braços estendidos ao alto da cabeça para a lateral do corpo;
- Segurar a cabeça ao lado, junto ao ombro, repetir com o lado oposto;
- Flexionar o tronco para a frente, apoiando os braços em uma mesa ou superfície que possa apoiar as mãos, mantendo as pernas estendidas;
- Posicionar uma perna flexionada à frente e, a outra, estendida atrás;
- Puxar a ponta do pé para trás do corpo. Esse movimento pode ser feito com o pé apoiado em um banco, por exemplo;

- Flexionar o tronco para a frente, com a cabeça relaxada, mantendo as pernas estendidas.

Manter as posições por, no mínimo, 30 segundos, respeitando seu limite.



Exercício 2 – Yoga para iniciantes

- Sequência de movimentos:

1. Senta-se no chão, sobre uma almofada ou colchonete, de forma confortável, com as pernas flexionadas. Colocar as mãos sobre o diafragma, imaginando que ele irá inflar e desinflar como se fosse um balão. Puxar e soltar o ar lentamente, repetir 3 vezes;



2. Elevar os braços ao alto da cabeça, alongando o máximo que puder. Entrelaçar os dedos, se possível, e puxar e soltar o ar lentamente. Repetir 3 vezes e soltar os braços na lateral do corpo, relaxando os ombros;



3. Ficar em posição de 4 apoios, com as mãos no chão, ou em forma de punho. Com as mãos fechadas, alinhar ombros na direção das mãos, alinhar quadril na direção dos joelhos. Fazer a inspiração e elevar a cabeça alongando o pescoço e relaxando os ombros (posição da vaca). Depois, fazer a expiração e o movimento "C" com a coluna, curvando-a e soltando o ar, com o queixo no peito (posição do gato), repetir 3 vezes;



4. Ficar em pé, levar um pé atrás e manter os pés totalmente no chão. Com a perna a frente flexionada e a de trás estendida, elevar os braços ao alto da cabeça e manter a posição, inspirar e expirar (posição do guerreiro 1);



5. Levar o quadril aos calcanhares, alongando os braços à frente e descendo com o tronco e a cabeça na direção do chão. Respirar profundamente e voltar a sentar. Para evitar desconforto, esse exercício pode ser feito com as pernas flexionadas (como na foto), adaptando o movimento. Outra sugestão é realizar o movimento em pé, apoiando os braços em uma mesa, tronco na frente e com as pernas estendidas.



- Importante: em todas as faixas etárias, é necessário considerar as condições de saúde de cada pessoa com EB, seguindo as recomendações nutricionais e de cuidados médicos.

4 BIBLIOGRAFIA

BRASIL. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Epidermólise Bolhosa**. Brasília: Ministério da Saúde. 2021.

CHAN, J. M. et al. Occupational therapy for epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines. **Orphanet J Rare Dis**, [S.l.], v. 14, n. 1, p. 129, 7 jun. 2019. DOI: 10.1186/s13023-019-1059-8. PMID: 31174559; PMCID: PMC6556021. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6556021/>>. Acesso em: 2 dez.

DEBRA Brasil — Associação Nacional de Epidermólise Bolhosa. Disponível em:< <https://debrabrasil.com.br/> >. Acesso em: 27 de novembro nov. de 2023.

DEBRA, UK. DENYER, J., PILLAY, E., CLAPHAM, J. **Best practice guidelines for skin and wound care in epidermolysis bullosa**. An International Consensus. Wounds International, 2017.

DENYER, J.; PILLAY, E. **Best practice guidelines for skin and wound care in epidermolysis bullosa**. Wounds International: Londres, 2017.

FERREIRA, Idalina Nadeira; CALDAS, Sarah P. Souza. **Atividades na pré escolapré-escola**. 15ª ed. São Paulo: Saraiva, 480 p. 1992.

GALLAHUE, D.L.; DONNELLY, F. C. **Educação desenvolvimentista para todas as crianças**. 4Ed. São Paulo: PHORTE, 2008.

GALLAHUE, D.L.; OZMUN, J.C. **Compreendendo o desenvolvimento motor: bebês, crianças, adolescente e e adultos**. 3 ed. São Paulo: Phorte, 2005.

GALLAHUE, David L.; OZMUN, John C.; GOODWAY, Jackie D. Compreendendo o desenvolvimento motor. [Digite o Local da Editora]: Grupo A, 2013. E-book. ISBN 9788580551815. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788580551815/>. Acesso em: 12 nov. 2023

GALLAHUE, David L.; OZMUN, John C.; GOODWAY, Jackie D. Compreendendo o desenvolvimento motor. São Paulo: Grupo A, 2013. Disponível em: <<https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788580551815/>>. Acesso em: 12 nov. 2023.

HAYWOOD K.; GETCHELL, N. **Desenvolvimento motor ao longo da vida**. Porto Alegre: Artmed, 2004. Desenvolvimento Motor ao longo da vida. 3 edição Artmed. HAYWOOD E GETCHELL 2004

HOWARD, E. E.; PASIAKOS, S. M.; FUSSELL, M. A.; RODRIGUEZ, N. R. Skeletal Muscle Disuse Atrophy and the Rehabilitative Role of Protein in Recovery from Musculoskeletal Injury. **Adv Nutr**, [S.l.], v. 11, n. 4, p. 989-1001, jul. 2020. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7360452/>>. Acesso em: 12 nov.

MARCHILI, M. R. et al. Epidermolysis Bullosa in children: the central role of the pediatrician. **Orphanet J Rare Dis**, [S.l.], v. 17, n. 1, p. 147, 4 abr. 2022. DOI: 10.1186/s13023-021-02144-1. PMID: 35379269; PMCID: PMC8978425. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8978425/>. Acesso em: 2 dez.

MARCHILI, M. R. et al. Epidermolysis Bullosa in children: the central role of the pediatrician. **Orphanet J Rare Dis**, [S.l.], v. 17, n. 1, p. 147, 4 abr. 2022. DOI: 10.1186/s13023-021-02144-1. PMID: 35379269; PMCID: PMC8978425. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8978425/>>. Acesso em: 12 nov. 2023.

MARIATH, L. M. et al. Inherited epidermolysis bullosa: update on the clinical and genetic aspects. **An Bras Dermatol**, [S.l.], v. 95, n. 5, p. 551-569, set.-out. 2020. DOI: 10.1016/j.abd.2020.05.001. Epub 2020 Jul 8. PMID: 32732072; PMCID: PMC7563003. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7563003/>>. Acesso em: 2 dez. 2023.

PALMA, Angela Pereira Teixeira Victoria; et al. **Educação Física e a Organização Curricular**. Londrina: Eduel, 2008.

SÃO PAULO (Cidade). **Protocolo de prevenção e tratamento de feridas/Secretaria da Saúde**. Secretaria Municipal de Saúde. São Paulo: SMS, 2023.

WEISMAN, A. et al. Physiotherapy for epidermolysis bullosa: clinical practice guidelines. **Orphanet J Rare Dis**, [S.l.], v. 16, n. 1, p. 406, 30 set. 2021. DOI: 10.1186/s13023-021-01997-w. PMID: 34593011; PMCID: PMC8481321. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8481321/>>. Acesso em: 2 dez.

Diretoria Appapeb
GESTÃO 2022/2024

Roberta A. Uceda
PRESIDENTE

Eliane Kingerski da Silva
VICE-PRESIDENTE

Anselmo Bordini da Silva
DIRETOR ADMINISTRATIVO FINANCEIRO

Gilberto Vizini Vieira
VICE-DIRETOR ADMINISTRATIVO FINANCEIRO

Luciana Rita das Mercês Silva
DIRETORA TÉCNICA E DE ASSISTÊNCIA À PATOLOGIA

Cibele Prado da Luz
VICE-DIRETORA TÉCNICA E DE ASSISTÊNCIA À PATOLOGIA

Valeska R. Ruiz
DIRETORA DE RELAÇÕES PÚBLICAS E DIVULGAÇÃO

Tauani Vieira
DIRETORA DE RELAÇÕES PÚBLICAS E DIVULGAÇÃO

Este manual foi escrito por Karina Bertoldi e Wanessa Faria
e organizado por Roberta A. Uceda

2024



Associação paranaense de pais, amigos
e pessoas com epidermólise bolhosa



Karina Bertoldi

Doutoranda em Ciências da Saúde (PUCPR). Mestre em Ciências da Saúde (PUCPR). Especialista em Saúde do Adulto e Idoso pelo programa de residência multiprofissional do Complexo Hospital de Clínicas (CHC-UFPR). Graduada em Fisioterapia (PUCPR). Líder assistencial dos fisioterapeutas do Hospital Santa Cruz, com mais de 5 anos de atuação no ambiente hospitalar. Atuação profissional com o Método Pilates e atendimento domiciliar.



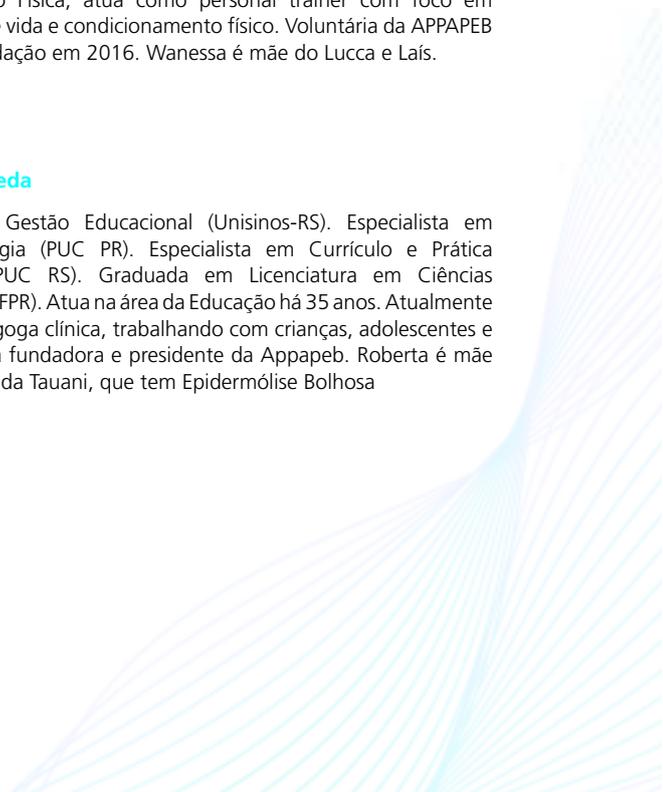
Wanessa Santos de Faria Bortolucci

Especialista em Fisiologia do Exercício pela UGF. Graduada em Bacharelado e Licenciatura em Educação Física (PUCPR). Profissional de Educação Física, atua como personal trainer com foco em qualidade de vida e condicionamento físico. Voluntária da APPAPEB desde a fundação em 2016. Wanessa é mãe do Lucca e Laís.



Roberta Uceda

Mestre em Gestão Educacional (Unisinos-RS). Especialista em Psicopedagogia (PUC PR). Especialista em Currículo e Prática Educativa (PUC RS). Graduada em Licenciatura em Ciências Biológicas (UFPR). Atua na área da Educação há 35 anos. Atualmente é psicopedagoga clínica, trabalhando com crianças, adolescentes e jovens. Sócia fundadora e presidente da Appapeb. Roberta é mãe do Cainan e da Tauani, que tem Epidermólise Bolhosa





Associação paranaense de pais, amigos
e pessoas com epidermólise bolhosa



Appapeb

Associação paranaense de pais, amigos
e pessoas com epidermólise bolhosa

✉ appapeb@gmail.com

📘 @appapeb

Patrocínio:

