



**AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
HASTANESİ
DERİ VE ZÜHREVİ HASTALIKLAR
ANABİLİM DALI**

EPİDERMOLİZİS BÜLLOZA

(KELEBEK HASTALIĞI)

**HASTA BİLGİLENDİRME KİTAPÇIĞI
SPOR AKTİVİTELERİ**

Dök.Kodu:HB.FR.662	Yayın Tar: 05.10.2020	Rev.Tar: --	Rev.No:00	Sayfa no:1/2
--------------------	--------------------------	----------------	-----------	-----------------

Akdeniz Üniversitesi Hastanesi
Dumlupınar Bulvarı
Kampüs/Antalya
Posta kodu: 07059
Tel: +90 242 249 67 00
+90 242 249 67 03
+90 242 249 60 60



Web: <http://www.hastane.akdeniz.edu.tr>

Ayrıntılı bilgi için:

Akdeniz Üniversitesi
Tıp Fakültesi Hastanesi

Deri ve Zührevi Hastalıklar Anabilim Dalı
Tel: 0242 249 67 00 - 0242 249 67 03

Amaç

Bu kitapçıkla amaçlanan siz epidermolizis büllöza (EB) hastalarına, ailelere veya hastanın bakımıyla ilgilenen kişilere spor aktivitelerinde dikkat edilmesi gerekenler konusunda yararlı ve yol gösterici bilgiler vermektir.

Spor Aktivitelerinin Önemi

EB'li çocuk ve yetişkinlerin iyi bir hareket ve kas sistemine sahip olmaları genel durumları, psikolojik iyilik hali ve kemik sağlığı açısından gereklidir.

Eklem hareket açıklığını koruyucu egzersizler ve kas gücünün devamını sağlamak ve iyileştirmek için egzersizlere erken yaşlardan itibaren başlanmalıdır. Bunlardan başlıcaları;

- Eller ile dizin hafif üzerinden bacağın baş ve işaret parmağı ile kavranması
- Ellerin birbirine avuçlar birbirine olabildiğince bitişik şekilde birleştirilerek el bileğinin hareketinin korunması
- Her iki elin parmakları birbiri arasında geçirilerek parmakların dışa ve içe doğru gerdirilmesi ve hareketi
- Tam avuç içi kapatılarak kavrama, başparmak ve işaret parmak uçlarıyla çimdikler gibi kavrama, dış yan kavrama (işaret parmağı iç yan

yüz üzerine konulan bir maddenin başparmak ile dış yan üstten kavranması) hareketlerinin düzenli yapılarak el kavrama fonksiyonunun devamının sağlanması

Ayrıca ek spor aktivitelerine ne kadar erken başlanırsa sporun koruyucu ve güçlendirici etkisinden de o kadar fazla yararlanılabilir. Ancak ne zaman başlanırsa başlansın (geç veya erken) düzenli spor genel sağlık açısından EB'de çok önemlidir.

Spor özellikle çocukluk ve ergenlik büyüme evresinde önemli bir nokta olarak EB tedavisinde yerini almalıdır.

Spor Aktivitesi Sırasında Dikkat Edilmesi Gereken Konular

Hafif EB formlarında pek çok spor dikkatli bir şekilde yapılabilirken, şiddetli hastalık formlarında deride ciddi travmaya neden olmayacak sporlar tercih edilmelidir.

Spor yaparken her zaman olduğu gibi EB koruyucu giysi ve ekipmanlar kullanılmalıdır.

Yapılabilecek sporlar her hastanın klinik ve fonksiyonel durumu göz önüne alınarak ele alınmalıdır. Bu form sadece genel bilgi vermeyi amaçlamaktadır.

Spora yavaş ve dikkatli başlanmalı ve kondisyon durumuna göre yavaş yavaş arttırılmalıdır.

Spor ile beslenme ve enerji desteği açısından denge sağlanmalıdır.

EB'de Uygun Spor Aktiviteleri

Macera ve adrenalin sporları genellikle önerilmez.

Yarışmacı takım sporları özellikle ağır EB formlarında önerilmemektedir.

Hızlı hareket gerektiren sporlar genellikle uygun değildir.

Yavaş, sabit ve yumuşak hareket gerektiren sporlar tüm EB formları için uygundur.

Tüm EB formlarında farklı oranlarda yapılabilecek en uygun sporlar: Pilates, yoga, meditasyon, farkındalık egzersizleri, yüzme ve su aerobidir.

Bu bilgilendirme broşürünün oluşturulmasında EB ile ilgili aşağıdaki kaynaklardan yararlanılmıştır:

1.<https://www.eb-haus.org/en/eb-handbook/>

2.<https://www.debra-international.org/eb-healthcare-resources>

3.DEBRA-international-CLINICAL PRACTICE GUIDELINES (CPGS) for health care professionals

4.DEBRA-international-CLINICAL PRACTICE GUIDELINES (CPGS)-patient versions

5.<https://www.eb-clinet.org/clinical-guidelines/>

6.<https://www.debra.org.au/health-professionals/>

7. <https://blisters.org.au/resources/>