

¿QUÉ SON LAS GENODERMATOSIS?

Son un grupo de enfermedades muy poco frecuentes, que se caracterizan por la mutación de uno o más genes que provocan alguna manifestación a nivel de la piel. Algunas pueden afectar otros órganos también.

No son contagiosas

En su gran mayoría, se manifiestan desde el nacimiento

Algunas pueden presentar dolor

Cada persona necesita cuidados específicos

¿Cómo cuidamos a un/a niño/a con una genodermatosis?

Cada caso es particular, se recomienda hablar con los padres para conocer los cuidados especiales que debemos tener según qué enfermedad sea.

Para el inicio de clases en un grupo nuevo, se recomienda explicar a toda la clase las particularidades de la enfermedad y los cuidados que hay que tener. Se puede pedir ayuda a los padres.

Prestar atención al estado general del niño o niña

Respetar las limitaciones físicas al proponer actividades físicas

Tener buena comunicación con el niño o niña, para que pueda expresar si se siente mal

Conocer el tratamiento para la enfermedad

Estar atentos al bullying

No tratar al niño o niña de manera diferenciada, simplemente tiene otros requerimientos

EPIDERMÓLISIS AMPOLLAR

La Epidermólisis Ampollar o Bullosa, también es conocida como piel de cristal o piel de mariposa. Se caracteriza principalmente por una gran fragilidad cutánea, existiendo muchas variantes dentro de la misma enfermedad.

Algunas características:

- Fragilidad cutánea
- Erosiones y ampollas en piel y mucosas
- Distintos niveles de severidad
- Puede haber compromiso extracutáneo, por ejemplo del aparato digestivo, respiratorio, urinario
- Las ampollas pueden variar en su severidad
- Riesgo de infecciones
- La EA se clasifica en 4 tipos fundamentales y en más de 30 subtipos

Tener en cuenta con un/a niño/a con Epidermólisis Ampollar:

Debe usar ropa olgada

Identificar qué actividades le traen ampollas

Cuidar la temperatura y textura de los alimentos

Consultar a los padres cómo actuar frente a una nueva herida

Prestar atención, porque los dolores y ardores pueden ser naturalizados

Son sensibles a la temperatura y humedad ambiente

Mi enfermedad se llama

Cuidados especiales para
