

¿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



para la escuela!

ICTIOSIS

La Ictiosis agrupa a una variedad de enfermedades que tienen en común la sequedad de la piel y la generación de escamas, entre otros síntomas.

A veces, se manifiesta sólo en manos y pies, en otros casos, envuelve el cuerpo entero. La piel puede estar colorada o cubierta con escamas, también puede haber ampollas, otras veces puede dificultar el crecimiento del cabello. Algunos casos presentan problemas de audición por la acumulación de piel que puede bloquear el canal auditivo. Puede también dar picor y a veces mal olor por la acumulación de bacterias entre las capas de piel. Esta fragilidad cutánea puede provocar una mayor posibilidad de infecciones en la piel.

Tener en cuenta que un/a niño/a con Ictiosis puede tener:

Riesgo de golpe de calor (dificultad para termoregular el cuerpo)

Riesgo de deshidratación

Dificultades motoras por extrema sequedad

Requerimientos alimenticios

Sequedad en los ojos

CHEQUEAR QUE BEBA AGUA
PUEDE NECESITAR HUMECTACIÓN CON CREMAS

Mi enfermedad se llama

Cuidados especiales para

