

¿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

NEUROFIBROMATOSIS

La Neurofibromatosis tipo 1, es una enfermedad provocada por la mutación de un gen en el cromosoma 17. Provoca manifestaciones en la piel, los huesos, los ojos, en el cerebro y predispone a la formación de tumores.

Algunos síntomas:

- 6 o más manchas color café con leche.
- Pecas en la axila o ingle.
- 2 o más neurofibromas, tumores en la piel que nacen del nervio.
- Los neurofibromas pueden ser superficiales o profundos. A veces podemos verlos en la piel, palparlos en el recorrido de un nervio o desconocerlo si está escondido en la columna. Hay que prestar especial atención si el tumor crece, duele o se endurece, para consultar a un especialista.
- Disminución de la visión.
- Afecta la estructura de los huesos.

Tener en cuenta que un/a niño/a con Neurofibromatosis tipo 1 puede tener, además de las manchas café con leche:

Problemas en la vista

Dificultades en el aprendizaje y la atención, puede necesitar estimulación precoz

Desviación en la columna. La natación es un ejercicio recomendado

Dolor en la columna o en los miembros

Convulsiones

Presentar un tumor que crece, duele o se endureció

Requerir asistencia psicológica si necesita hablar de su enfermedad

Cuidados especiales para
