

Epidermólisis Ampollosa

También conocida como piel de mariposa es una enfermedad que engloba un grupo de desórdenes determinados genéticamente y que se caracterizan por la excesiva fragilidad de la piel y las mucosas ante traumas mecánicos mínimos.

La piel tiene distintas capas y, entre ellas, hay unas proteínas que actúan como pegamento, haciendo que la piel sea resistente a golpes y a roces. Sin embargo, las personas con Piel de Mariposa carecen de algunas de estas proteínas, por lo que deben vendar su cuerpo casi de forma diaria, en dolorosas curas de entre una y cuatro horas, para proteger las heridas y ampollas provocadas por el más mínimo roce.



Consecuencias físicas



La Piel de Mariposa puede generar otras complicaciones en zonas internas, como los ojos, la boca o el esófago, así como retracciones musculares y óseas. Otras manifestaciones de la enfermedad incluyen: anemia, sindactilia (fusión de los dedos de manos y

pies), dificultad para tragar, desnutrición, estreñimiento, cardiomiopatía, insuficiencia renal, carcinomas, entre otras.

Consecuencias psicológicas

La repercusión psicológica de la Piel de Mariposa también puede ser devastadora, tanto para la persona que la padece como para su familia, causando reacciones emocionales de rabia, desolación y tristeza, así como estrés, ansiedad, miedo, depresión o disminución de la autoestima.



Cual es la causa?

es causada por mutaciones específicas en los genes que codifican las proteínas necesarias para la estructura de la piel. Por ejemplo, en el caso de la epidermólisis ampollosa distrófica, las mutaciones afectan a las proteínas colágeno tipo VII. Estas proteínas son esenciales para mantener unidas las capas de la piel. Las personas con esta afección tienen una piel extremadamente frágil y propensa a la formación de ampollas, y las heridas pueden ser graves.

