

# ¿Qué es la piel de cristal y cómo actuar si aparece?

04/08/2024



En el mundo hay diversas y extrañas enfermedades de las cuales poco se conocen y tienen escasos o nulos tratamientos, una de ellas es la epidermolísis ampollar o bullosa, también conocida como **“Piel de Cristal”** o **“Piel de Mariposa”**, que **es poco frecuente y se transmite genéticamente.**

Es importante destacar que sus síntomas más comunes **incluyen ampollas, erosiones, úlceras y heridas en la piel, que hacen su aparición con roces o traumatismos leves, y a veces, en forma espontánea, con la fiebre o el calor.**

## ¿Cuál es su clasificación?

Cabe destacar que hay cuatro tipos diferentes según el defecto, y algunos tienen compromiso de las mucosas, por lo cual hay que cuidar mucho el aparato digestivo (boca, esófago), el respiratorio, los ojos, etc.

En tanto, las estadísticas indican que estos trastornos de la piel **afectan a dos de cada 50.000 habitantes a nivel mundial y en sus formas graves**, los pacientes pueden llegar a necesitar envolver las ampollas con vendajes todos los días.

## Motivos para ver a un profesional

Ahora bien, la pregunta que surge al momento es **¿Cuándo hay que consultar al médico?**, y la respuesta indica que, en general, los bebés nacen con ampollas o cuando van creciendo, a los dos o tres meses, les aparecen las mismas heridas a repetición, preferentemente en sitios de roce.

Una vez que se hace el diagnóstico, **se solicita el estudio molecular para ver cuál es el gen involucrado** y según este se sabrá el grado de compromiso interno, y en un futuro, sobre este conocimiento es que se realiza la terapia génica.

Siguiendo esta línea, hay que resaltar que el médico experto en epidermólisis bullosa enseñará a los cuidadores cómo cuidar las heridas, como tratarlo, cuidando que no se lastimen las mucosas, en especial la digestiva (alimentos procesados, blandos, no tibios ni calientes).

## Un equipo que viene detrás

Un punto clave es que estos pacientes deben ser seguidos por un equipo multidisciplinario (pediatras, hematólogos, nutricionistas) y es necesario **aportar alimentación hipercalórica e hiperproteica importante según el grado de compromiso**. Incluso hay algunas formas que requerirán controles más frecuentes, ya que algunos tipos tienen mayor riesgo de padecer cáncer de piel en etapas precoces.

Por otra parte, en estudios que se dieron a conocer recientemente, se detalló el hallazgo de nuevas mutaciones de estas enfermedades que si bien en sus expresiones no tienen

mucho compromiso en la piel, sí lo tienen en las mucosas.

## Desórdenes que traen problemas

Finalmente, hay que destacar que esta abarca a un conjunto de enfermedades hereditarias de la piel, **cuya base es la alteración de los genes que regulan el desarrollo y expresión de los diferentes componentes cutáneos.**

Si bien son afecciones poco frecuentes, en su conjunto abarcan un gran grupo de desórdenes que causan alta morbilidad y significativa mortalidad en las edades pediátricas y también en la etapa adulta. Es por eso que ante cualquier tipo de duda que se presente, es mejor visitar a un médico.

## Contención es clave

Existe una situación en que la familia es una gran influencia para el paciente, siendo el afecto y amor importantes para mejorar su calidad de vida al padecer epidermólisis bullosa. **Esto es de manera independiente a la situación económica, dificultades, tiempos o factores emocionales.**

Se debe tener en cuenta la coexistencia de síntomas como ansiedad, depresión y trastornos del comportamiento, ya que pueden comprometer las estrategias de tratamiento y agravar síntomas. No hay una curación para la patología, pero sí se avanzó en abordajes que limitan complicaciones y aumentan el confort de pacientes.

Fuente: Crónica