



El drama de los niños que viven sin piel

Los afectados, hombres y mujeres por igual, nacen con este mal. Muchos no superan la niñez.

La epidermolisis bullosa es una rara enfermedad que ampolla la piel y la desprende al menor roce.

Niños con piel de mariposa: aunque el nombre evoca suavidad y delicadeza, lo cierto es que entraña una condición cruel y dolorosa.

Se trata de la epidermolisis bullosa, una enfermedad rara que causa la formación recurrente de heridas y ampollas en la piel, ante el más mínimo contacto o lesión.

Quienes la sufren ven su vida reducida a la inmovilidad absoluta y están expuestos a vivir sin la barrera que naturalmente los protege de todo agente externo: su piel.

La fragilidad de estos pacientes obliga a pensar en la de una mariposa... De allí su nombre.

Liliana Consuegra Bazzani es la directora general de Debra Colombia, una organización que en el mundo se dedica a promover el estudio de esta enfermedad –que afecta a una de 17.000 personas en promedio– y también a brindar apoyo, consuelo y cuidado a estos pacientes y sus familias.

Ella explica que esta es una condición genética, no contagiosa e incurable hasta la fecha.

“En estas personas, las proteínas que fijan las capas de la piel son defectuosas o están ausentes; eso hace que esta se levante en forma de ampollas o se desprenda dejando heridas de difícil cicatrización”, dice ella, quien asegura que desde que está al frente de Debra han registrado alrededor de 10 casos por año, en promedio, en el país.

Los afectados, hombres y mujeres por igual, nacen con esta condición y muchos no superan su infancia, aunque se tienen reportes de que algunos alcanzan hasta la cuarta década de la vida.

Los síntomas pueden aparecer incluso desde el nacimiento, lo que facilita su diagnóstico, aunque la confirmación se hace mediante el análisis de una muestra de piel.

Distinta severidad



César Burgos, expresidente de la Asociación Colombiana de Dermatología, explica que esta enfermedad tiene distintos tipos, cuya severidad varía.

“Está la llamada ‘de unión’, que es la más común y se produce entre las capas interna y externa de la piel; también la forma distrófica, en la cual las ampollas se presentan desde la capa más profunda; por esa razón, las heridas por cicatrizar pueden causar alteraciones en otras estructuras, como las articulaciones”, señala Burgos.

De acuerdo con el especialista, eso deja secuelas severas, porque las lesiones pueden hacer que la piel se pegue entre las estructuras, fusionándolas o inmovilizándolas, hasta limitarlas. Eso ocurre, por ejemplo, con los dedos.

“La distrófica, además, tiene compromisos que van más allá de la piel; ese es el caso de las mucosas de la faringe, el sistema digestivo y las vías respiratorias y urinarias. Es una enfermedad complicada, severa y cruel”, afirma Burgos.

Hay también un tipo simple de la enfermedad. Es menos grave, razón por la cual los afectados pueden mejorar con el tiempo, siempre y cuando sigan cuidados muy rigurosos.

¿Cómo se trata?

Esta enfermedad, de acuerdo con la médica Consuegra, no tiene tratamiento específico; cada caso necesita la intervención de un equipo interdisciplinario. Las medidas se orientan a cuidar la piel, a protegerla de cualquier roce o lesión que pueda desprenderla o dañarla.

“Es clave prevenir la formación de ampollas –dice Consuegra–; así las cosas, hay que mantener la temperatura corporal uniforme, evitar el calor excesivo, mantener la piel humectada para reducir la fricción, usar ropa de algodón (nada de fibras sintéticas) y no tener contacto con superficies duras”.

Otro tema difícil de abordar es el del dolor; las ampollas arden y al romperse dejan expuesta la piel. “Se pierden fluidos y el riesgo de infectarse es muy elevado, de ahí que es necesario cubrir las heridas con vendas especiales y a veces con antibióticos, y eso involucra un cuidado especializado de 24 horas al día”, cuenta Consuegra.



Sala de Prensa

La nutrición es un asunto delicado; cuando las vías digestivas se afectan, se necesitan alimentos con condiciones especiales, que nutran y no lesionen unas vías internas, que también están en carne viva.

La fundación busca apoyos

Debra Colombia vive de donaciones y aportes externos. Con lo que recibe brinda atención a cerca de 50 pacientes en todo el país, la mayoría de ellos niños. Durante la semana mundial de esta enfermedad, la fundación hace difusión en hospitales y otras instancias. Los interesados en aportar o conocer más sobre su trabajo pueden hacerlo en www.debracolombia.org y en el celular 3208652955.

REDACCIÓN SALUD

Diario El Tiempo, 28 de Octubre de 2015. Página 1. Sección Debes Hacer.