



Puntos importantes sobre la epidermólisis ampollosa

- La epidermólisis ampollosa es un conjunto de enfermedades poco frecuentes que ocasionan fragilidad en la piel, por lo que esta se ampolla o se rasga.
- La enfermedad es ocasionada por uno o más genes mutados (modificados) que se heredan de los padres.
- Aunque no hay una cura para la enfermedad, el médico trata los síntomas. El tratamiento puede incluir controlar el dolor y la picazón, tratar las heridas causadas por las ampollas y las rasgaduras, y obtener ayuda para sobrellevar la enfermedad.
- Vivir con epidermólisis ampollosa puede ser difícil. Sin embargo, usted puede tomar medidas para cuidarse la piel, y así ayudar a evitar la formación de ampollas. También puede obtener ayuda para hacer frente a la enfermedad.

¿Qué es la epidermólisis ampollosa?

La epidermólisis ampollosa es un conjunto de enfermedades poco frecuentes que ocasionan fragilidad en la piel, por lo que esta se ampolla o se rasga. Esas rasgaduras, llagas y ampollas ocurren debido a una fricción o un golpe en la piel y pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo. En casos graves, también pueden aparecer ampollas dentro del cuerpo.

Generalmente, los síntomas de la enfermedad comienzan al nacer o durante la infancia y varían de leves a graves.

¿A quién le puede dar epidermólisis ampollosa?

A cualquier persona le puede dar epidermólisis ampollosa. Esta enfermedad ocurre en todos los grupos raciales y étnicos, y afecta tanto a los hombres como a las mujeres por igual.

¿Cuáles son los tipos de epidermólisis ampollosa?

Hay cuatro tipos principales de epidermólisis ampollosa. Los médicos determinan el tipo de epidermólisis ampollosa en función de:

- la parte del cuerpo donde cambia la piel,
- la mutación genética que puede haber causado la enfermedad.

¿Cuáles son los síntomas de la epidermólisis ampollosa?

Los síntomas de la epidermólisis ampollosa varían según el tipo que tenga. Todas las personas con la enfermedad tienen una piel frágil que se ampolla y se desgarrará fácilmente. Los cambios en la piel y las ampollas pueden causar dolor y picazón. Otros síntomas pueden incluir:

- piel gruesa en las palmas de las manos y las plantas de los pies;
- uñas ásperas, gruesas o faltan uñas en las manos o los pies;
- ampollas en el interior de la boca;
- cambios en el color de la piel;
- formación de cicatrices, las que pueden causar endurecimiento de la piel, los músculos u otros tejidos del cuerpo.

Las personas que tienen ampollas en el interior del cuerpo pueden tener problemas de nutrición.

¿Cuáles son las causas de la epidermólisis ampollosa?

Las mutaciones (cambios) en los genes que se heredan de los padres ocasionan la mayoría de los tipos de epidermólisis ampollosa. Los genes llevan información que determina las características que nos transmiten los padres. Tenemos dos copias de la mayoría de nuestros genes, una del padre y otra de la madre. Las personas con esta enfermedad tienen uno o más genes que llevan las instrucciones incorrectas para producir ciertas proteínas en la piel. Se puede heredar este gen modificado de uno o ambos padres.

¿Hay alguna prueba para la epidermólisis ampollosa?

No hay una prueba que por sí sola se use para diagnosticar la epidermólisis ampollosa. Hay muchas cosas que los médicos puede hacer para determinar si tiene la enfermedad:

- Preguntarle sobre su historial médico y antecedentes familiares, porque la mayoría de los tipos de epidermólisis ampollosa son hereditarios.
- Hacerle un examen físico y examinarle la piel de cerca, lo que puede ayudar a los médicos a identificar dónde se está separando la piel para formar las ampollas.
- Efectuar una biopsia de la piel, lo que les ayuda a identificar cuáles son las capas afectadas y determinar el tipo de epidermólisis ampollosa que tiene.

- Ordenar pruebas genéticas para identificar específicamente qué mutaciones genéticas puede tener.

¿Cómo se trata la epidermólisis ampullosa?

No existe una cura para la epidermólisis ampullosa. Las metas del tratamiento son prevenir y controlar los síntomas al:

- aliviar el dolor y la picazón con medicamentos;
- proteger la piel y cuidar las ampollas y las rasgaduras, mediante el uso de los vendajes apropiados y cambiándolos cuando sea necesario;
- tratar y prevenir infecciones mediante el uso de antibióticos y el lavado de las manos antes de cuidar la piel o cambiar las vendas;
- mantener o mejorar su capacidad para mover áreas del cuerpo que pueden haberse endurecido;
- encontrar recetas para comidas y alimentos que sean fáciles de masticar, tragar y digerir.

¿Quién puede tratar la epidermólisis ampullosa?

Puede consultar a uno de los siguientes tipos de médicos:

- dermatólogos, que se especializan en afecciones de la piel, el cabello y las uñas;
- genetistas clínicos, que diagnostican y tratan a niños y adultos con trastornos genéticos;
- enfermeros educadores, que se especializan en ayudar a las personas a comprender su estado general y establecer sus planes de tratamiento;
- terapeutas ocupacionales, que enseñan cómo realizar actividades de la vida diaria de forma segura;
- pediatras, que diagnostican y tratan a los niños;
- fisioterapeutas, que enseñan formas de desarrollar fuerza muscular mientras mantienen la piel protegida;
- médicos de atención primaria, que diagnostican y tratan a los adultos;
- dietistas o nutricionistas debidamente autorizados, que enseñan sobre nutrición y la planificación de comidas.

Cómo adaptarse a la epidermólisis ampullosa

Vivir con epidermólisis ampullosa puede ser difícil. Sin embargo, usted puede tomar medidas para cuidarse la piel y así ayudar a evitar la formación de ampollas. También puede obtener ayuda para hacer frente a este trastorno.

Su médico puede recomendar lo siguiente:

- Mantenga la piel fresca. Nunca aplique nada caliente en la piel y evite bañarse con agua a una temperatura superior a la del cuerpo.
- Use ropa holgada y suave para evitar fricción con la piel.
- Mantenga las habitaciones a una temperatura fresca y uniforme.
- Aplíquese loción en la piel para reducir la fricción y mantener la piel húmeda.
- Use piel de oveja en los asientos del automóvil y en otras superficies duras.
- Use guantes a la hora de acostarse para ayudar a evitar rascarse mientras duerme.

Puede resultarle útil encontrar un grupo de apoyo comunitario o en línea. A algunas personas les puede ayudar hablar con un profesional de salud mental sobre cómo sobrellevar la enfermedad.

Para más información

U.S. Food and Drug Administration

Llame gratis: 888-INFO-FDA (888-463-6332)

Sitio web: <https://www.fda.gov> (en inglés)

[Información en español](#)

[Drugs@FDA](#) es un catálogo en línea de productos farmacéuticos aprobados por la FDA.