



## ¿Qué es la epidermólisis ampollosa?

La epidermólisis ampollosa o bulosa, es una enfermedad que hace que la piel se vuelva frágil. Debido a lo delicada que es la piel, ésta puede lastimarse con facilidad formándose ampollas dolorosas. Estas ampollas pueden causar problemas graves si llegan a infectarse.

Algunas personas con epidermólisis ampollosa padecen de una forma leve de la enfermedad con pocas ampollas. Otras pueden presentar muchas ampollas en la piel. Algunas personas desarrollan ampollas internas, en lugares tales como la boca, el estómago, el esófago (el tubo que permite que la comida vaya de la garganta al estómago), la vejiga y en muchas otras partes.

### ¿Quién desarrolla epidermólisis ampollosa?

Cualquiera puede desarrollar epidermólisis ampollosa. Generalmente, los síntomas aparecen por primera vez en la infancia o niñez.

### ¿Qué causa la epidermólisis ampollosa?

La mayoría de los casos de epidermólisis ampollosa son hereditarios (vienen de familia).

### ¿Cómo se diagnostica la epidermólisis ampollosa?

El médico puede identificar epidermólisis ampollosa tomando una simple muestra de piel y observándola en un microscopio.

### ¿Cuáles son los síntomas de epidermólisis ampollosa?

Las ampollas en la piel son el síntoma principal.

### ¿Cómo se trata la epidermólisis ampollosa?

Si usted, su niño o algún otro pariente tiene epidermólisis ampollosa puede resultar difícil el lidiar con los síntomas. No tiene por qué manejar esta enfermedad solo. Existen médicos, enfermeras, trabajadores sociales, miembros del clero, psicólogos, dietistas (personas que estudian los alimentos y la nutrición), pacientes y grupos de apoyo que le pueden ayudar.

Departamento de Salud y Servicios  
Humanos de los EE.UU.  
Servicio de Salud Pública

Instituto Nacional de  
Artritis y Enfermedades  
Musculoesqueléticas y de la Piel  
Institutos Nacionales  
de la Salud  
1 AMS Circle  
Bethesda, MD 20892-3675

Teléfono: 301-495-4484;  
1-877-22-NIAMS (gratis)  
TTY: 301-565-2966  
Fax: 301-718-6366  
Correo electrónico:  
NIAMSinfo@mail.nih.gov  
www.niams.nih.gov



## **Prevención de las ampollas**

Para proteger la piel y prevenir que se formen ampollas usted puede:

- evitar el calor excesivo en su habitación, manteniendo una temperatura uniforme,
- aplicarse loción en la piel para reducir así la fricción y mantener la piel humectada,
- usar cubiertas de piel de oveja en los asientos del carro o superficies duras,
- usar guantes a la hora de dormir para evitar arañarse o rascarse.

## **Tratamiento de las ampollas**

Cuando aparecen las ampollas, la meta es:

- reducir el dolor y la incomodidad,
- prevenir la pérdida de fluidos del cuerpo,
- promover la curación,
- prevenir la infección.

El médico puede tratar las ampollas:

- explicándole las precauciones que debe tomar al romper una ampolla en su etapa primaria,
- recetándole un analgésico para que le duela menos al cambiar las vendas,
- recomendándole vendas especiales que ayudan a curar las ampollas, disminuir el dolor y prevenir la infección.

## **Señales de infección**

Aun con el tratamiento adecuado, las ampollas se pueden infectar.

Algunas señales de infección son:

- enrojecimiento y calentamiento alrededor de un área abierta de la piel,
- pus o descarga amarillenta,
- formación de costra en la superficie de la piel,
- una línea o raya rojiza debajo de la piel que se esparce hacia afuera del área de la ampolla,
- una herida que no cicatriza,
- fiebre o escalofrío.

## **Tratamiento de la infección**

Si tiene una infección el médico puede curarla con:

- una solución para enjuagar la herida,
- un antibiótico en ungüento,
- un antibiótico oral para reducir el crecimiento de bacterias,
- una cubierta especial para las heridas o úlceras que no sanan.

## **Prevención de problemas nutricionales**

En algunas personas con epidermólisis ampollosa, las ampollas pueden aparecer en la boca y el esófago, haciendo difícil el mascar y el tragar. Con el tiempo, esto podría conducir a problemas nutricionales. Ya que la nutrición es tan necesaria para un crecimiento y desarrollo adecuado, es importante que los niños que padecen de epidermólisis ampollosa se alimenten bien.

Algunos pasos que usted puede seguir para ayudar a prevenir problemas en los niños con epidermólisis ampollosa son:

- alimentar a los infantes usando un biberón con una tetilla o chupón especial, un gotero o una jeringuilla,
- añadir más líquido para majar la comida y hacerla más fácil de tragar cuando el bebé ya tenga edad para ingerir alimentos sólidos,
- ofrecerles sopas, bebidas lácteas, puré de papas, natillas y pudines,
- no servirles los alimentos demasiado calientes.

Los dietistas pueden ayudar a cualquier persona con epidermólisis ampollosa:

- proporcionándoles recetas para comidas nutritivas y fáciles de comer,
- sugiriendo suplementos nutricionales,
- recomendando cambios en la dieta para prevenir problemas estomacales o intestinales.

## **Cirugía**

Para algunos tipos de epidermólisis ampollosa el tratamiento quirúrgico puede ser necesario.

- Si el esófago se le ha reducido debido a cicatrices, su médico puede sugerirle que se haga una cirugía para agrandar el esófago de manera que los alimentos le puedan pasar de la boca al estómago.
- Si usted no puede comer, su médico le puede sugerir que le coloquen una sonda o tubo de alimentación para que los alimentos le puedan llegar directamente al estómago.
- Si debido a las ampollas los dedos de las manos o de los pies se le han unido, su médico puede sugerirle cirugía para separarlos.

## **¿Qué beneficio se obtiene de la consejería genética?**

La consejería genética puede ser útil para personas con epidermólisis ampollosa y sus familiares. Un consejero genético puede:

- explicar cómo los genes causan la epidermólisis ampollosa,
- proporcionar información acerca de la posibilidad de transmitir los genes de la epidermólisis ampollosa a los hijos.

### ¿Qué estudios se están llevando a cabo sobre la epidermólisis ampollosa?

Estudios recientes sobre la epidermólisis ampollosa se han enfocado en:

- los genes envueltos en la epidermólisis ampollosa,
- las maneras de corregir los genes relacionados con la epidermólisis ampollosa,
- mejores formas de curar las heridas de las ampollas,
- mejores vendas para las heridas de ampollas.

### Para más información acerca de la epidermólisis ampollosa y otros problemas médicos relacionados, comuníquese con el:

#### **Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel (NIAMS, por sus siglas en inglés)**

Institutos Nacionales de la Salud

1 AMS Circle

Bethesda, MD 20892-3675

Teléfono: 301-495-4484 ó 1-877-226-4267 (1-877-22-NIAMS) (gratis)

Teléfono TTY: 301-565-2966

Fax: 301-718-6366

Correo electrónico: NIAMSinfo@mail.nih.gov

Sitio web: <http://www.niams.nih.gov>

NIAMS apoya la investigación y la capacitación de científicos y otros profesionales de la salud que ofrecen tratamiento y ayudan a prevenir enfermedades de los huesos, los músculos, las articulaciones o coyunturas y la piel. De igual forma promueve conocimiento sobre las causas de estas enfermedades, y ofrece al público información relevante.

La información que aparece en esta publicación se tomó de una publicación más extensa del NIAMS y se resumió en un formato de fácil lectura. Para pedir la versión en inglés, *Epidermolysis Bullosa Q&A*, por favor comuníquese con el NIAMS usando la información provista arriba. Para ver el texto completo o para pedirlo por Internet, visite la página: <http://www.niams.nih.gov>.