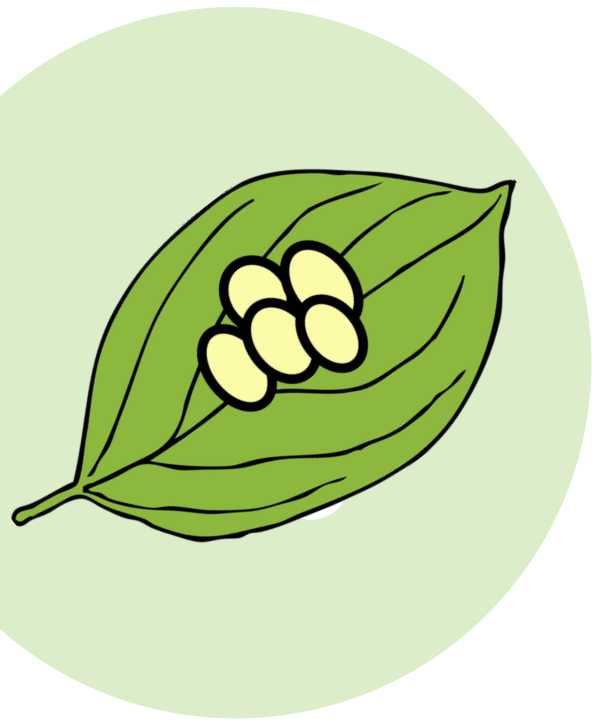


# PIEL DE MARIPOSA

## EPIDERMÓLISIS BULLOSA



### FASE 1: ¿QUÉ ES?

Es una enfermedad genética, poco frecuente y sin cura. Su principal y más visible característica es la extrema fragilidad de la piel de quienes la sufren. Tienen la piel tan frágil como las alas de una mariposa. El más mínimo roce, puede provocar en las pacientes, heridas, ampollas, y el desprendimiento de cerca del 80% de la superficie de piel, sufriendo mucho dolor.

**No es infecciosa ni contagiosa**

### FASE 2: CARACTERÍSTICAS

- Formación de ampollas o costras lo que conlleva un **picor** constante.
- Pueden haber afectaciones gastrointestinales, como lesiones en la cavidad bucal, estrechamiento del esófago o desnutrición.
- Las heridas causan dolor y hace necesarias curas diarias . Además deben de estar cubiertas por vendajes.

LA PROTECCIÓN DE LA PIEL FRÁGIL ES MUY IMPORTANTE



### FASE 3: LIMITACIONES = POSIBILIDADES

- Mantenimiento de ambiente fresco, evitando calor excesivo.
- Revestir las sillas con material acolchado.
- Tener tijeras especiales, revestimiento de espuma en los lápices, guantes.
- No tienen afectada la comunicación a nivel expresivo y comprensivo, és esencial la interacción con los compañeros/as.
- Los picores que sufren pueden conllevar sentimientos de bajo autocontrol o a disfrutar de un sueño reparador si se producen por la noche.

### FASE 4: ¿QUÉ PODEMOS HACER?

- Ir con cuidado en actividades físicas y juegos para no hacerle daño en las heridas.
- Se puede practicar casi todo tipo de deportes: para actividades en el suelo, puede sentarse en una colchoneta.
- Se debe evitar la realización de movimientos como arrodillarse, correr, saltar, ya que puede precipitar la formación de ampollas.



## VISIBLES E IMPORTANTES