
Informaciones en casos de emergencia

Nacimiento de un niño con sospecha de EB

Cuando un recién nacido llega al mundo con ampollas, heridas abiertas o en el que se observa la mancanza de piel en determinadas zonas, el primer paso será avisar a un pediatra el cual, en primer lugar, tomará en consideración todos los diagnósticos posibles en el que se producen ampollas en la piel. Tan pronto como se puedan excluir otras enfermedades (sobretudo infecciones), hay que ponderar la posibilidad de que se trate de Epidermólisis bullosa. Para poder determinar el diagnóstico de Epidermólisis bullosa es preciso llevar a cabo un análisis específico. Exceptuando los casos en el que la enfermedad ya es conocida en la familia, será necesario una muestra de la piel que se tomará, generalmente, bajo anestesia local.

A continuación le presentamos un [resumen de los puntos más importantes que debe tener en cuenta al tratar la piel de un niño con Epidermólisis bullosa](#). Al principio, no es determinante saber de qué tipo de EB se trata, ya que el modo de proceder es al comienzo muy parecido. Tan pronto como tenga un diagnóstico exacto, podrá y deberá cambiar la cura del niño adaptándolo poco a poco a su tipo determinado de EB.



Lo más importante resumido

- Un [diagnóstico rápido](#) sería lo más importante, tan pronto como otras enfermedades que producen también ampollas sean excluidas (biopsia cutánea con inmunofluorescencia / plano de rotura por mapeo antigénico, análisis genético)
- [Tiritas, esparadrapos y otros materiales adhesivos](#) (por ej. electrodos adhesivos) **no deberían ser utilizados!** En una piel tan sensible, al querer despegar el material adhesivo, la piel se quedaría enganchada. La fijación se puede llevar a cabo con materiales adherentes pero no adhesivos (por ej. Mepitac[®], Mepilex[®]). En situaciones de emergencia se pueden/se harán excepciones. Pero, en este caso, utilizar sin falta y [con mucho cuidado](#), un „medical adhesive remover“ sin alcohol (por ejemplo, Niltac[®]) para despegar

el material adhesivo o dejarlo de momento pegado y contactar con un especialista en EB.

- Lo mismo sucede con el uso de un **catéter de acceso vascular perférico**, que se necesita, por ejemplo, para una terapia intravenosa. En este caso deben utilizarse también materiales adherentes pero no adhesivos (por ejemplo, Mepitac[®], Mepilex[®]) para llevar a cabo la fijación. En el caso de que sólo sea posible el uso de un material adhesivo, al despegarlo es imprescindible seguir el procedimiento descrito en el punto anterior.
- Son posibles tanto la **extracción de sangre** como las **inyecciones**. El sitio de punción debe ser limpiado con un **antiséptico aplicado en forma de spray o realizando pequeños toques**. En cualquier caso, debe evitarse la fricción. Al sacar la aguja no poner una tirita en el sitio donde se ha realizado la punción, sino que es mejor utilizar un **vendaje compresivo**.
- Los bebés que padecen EB necesitan al igual que otros recién nacidos, **caricias y contacto corporal con los padres!** A ser posible, evite levantar a su **bebé** cogiéndolo por debajo de los brazos. Al principio, lo mejor es colocarlo encima de una superficie acolchonada muy suavcita, como por ejemplo una mantita muy suave, un cojín blandito, una piel de cordero, entre otras posibilidades. De esta forma es posible levantar al bebé junto a la superficie que se ha colocado debajo, evitando causarle nuevas heridas.
- Sólo en casos médicos justificados (por ejemplo, en el caso de un nacimiento prematuro) se colocará el bebé en una **incubadora** ya que el mero calor de la incubadora lleva consigo la **formación de ampollas**.
- **Técnicas de vendaje** (Atención primaria en heridas cutáneas abiertas):
 1. Suave (!) limpieza de las heridas/lavado por irrigación
 2. Para el recubrimiento directo de la herida se puede utilizar: gasas estériles no adhesivas (con o sin vaselina), Mepilex[®] en el caso de que se disponga o un vendaje de gomaespuma adecuado para la piel de un paciente con EB.
 3. Acolchado: con compresas suaves de fieltro de celulosa.
 4. Fijación: con una suave venda de gasa.

Durante el baño, utilizando agua que no sea demasiado caliente, los vendajes se desprenderán por sí solos. Normalmente el cambio de vendajes será necesario cada dos días

- **Tratamiento del dolor**
Es posible reducir el dolor utilizando los vendajes adecuados.
No todos los bebés con EB lloran por dolor. Hay que observar la causa que les provoca el llanto!
Existe la posibilidad de una [terapia contra el dolor con medicamentos](#). La más adecuada sería en forma de [gotas o jarabe](#) (siempre y cuando sea posible).
- Al escoger la [ropa para el bebé](#) hay que tener en cuenta que [no debe dejar marcas en la piel](#).
- A menudo es posible [dar de mamar](#) y, en cualquier caso, se debería al menos [intentar](#). En el caso de que no funcione, pueden ser de utilidad [unos alimentadores especiales para niños con dificultades para succionar](#) (por ej., las tipo „Haberman Feeder“).
- [Tomar contacto](#) con un [centro de EB](#) para un asesoramiento sobre los próximos pasos a seguir.