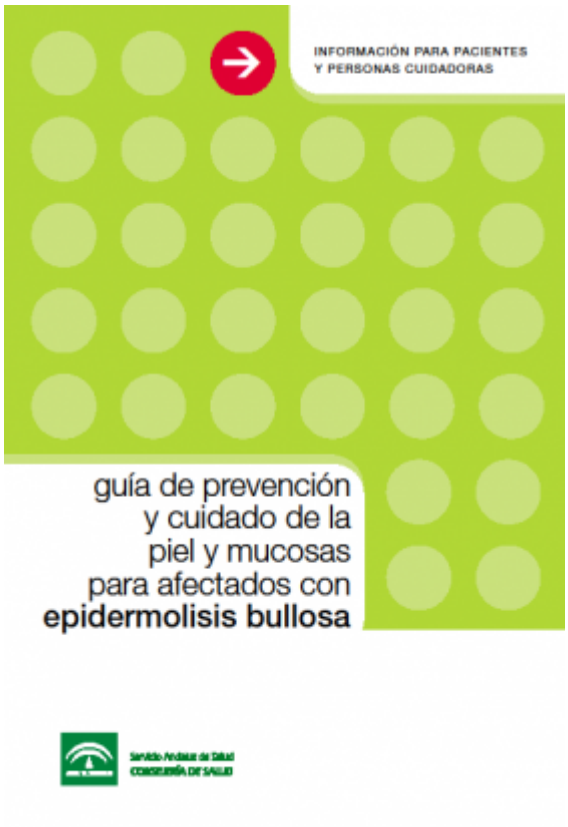
Publicado en *Familia y Salud* (https://www.familiaysalud.es)

Guía de prevención y cuidado de la piel y mucosas para afectados con epidermolisis bullosa



Sinopsis

La ***Epidermolisis Bullosa Hereditaria (EB)*** como un grupo de enfermedades cutáneas hereditarias poco frecuentes que se caracterizan por la fragilidad de la piel y mucosas. Las personas afectadas presentan una piel frágil que forma ampollas ante traumatismos menores e incluso de forma espontánea. Se suele comparar su piel a las alas de una mariposa por eso a los niños y niñas que la padecen se les conoce como niños mariposa.

No existe un tratamiento específico, y su evolución es crónica, llegando a mermar la calidad de vida de los pacientes y su supervivencia, lo cual supone un reto tanto para los afectados, como para los familiares y los profesionales que los atienden.

Se considera una enfermedad rara por presentar una incidencia inferior al 5 por 10.000 habitantes.

Fruto del esfuerzo conjunto y del trabajo de profesionales y asociaciones, ha sido la elaboración de esta guía de práctica clínica para el cuidado a personas con Epidermolisis Bullosa, incidiendo en la mejora de piel y mucosas, basándose en la mejor evidencia científica disponible.

Editado por *Servicio Andaluz de Salud*, 2009. Tipo publicación: Folleto (papel y PDF). D.L.: SE-4139-09. Distr:

Biblioteca del SAS

Disponible en PDF en *GuíaSalud.*