

# ¿Existirá una cura para los niños con piel de mariposa?

Según estudios, 15 de cada 20 niños en un millón de nacimientos, sufren de “piel de mariposa”, y en general diez de cada 100 personas entre cada mil habitantes a nivel mundial, viven con esta enfermedad

La piel de mariposa, conocida técnicamente como **Epidermolisis Bullosa**, es una enfermedad de origen genético, que hasta el momento no tiene tratamiento ni cura, y que afecta directamente a la población infantil del mundo.

La característica más visible de este trastorno dermatológico, es la fragilidad que tienen los tejidos de la piel de quien lo padece, **“La resistencia de la piel a golpes, abrazos o rozaduras se debe a la existencia de unas proteínas que hacen las veces de pegamento entre la dermis y la epidermis, como, por ejemplo, el colágeno»**.

**«Cuando esas proteínas no están presentes, o no funcionan como deberían, es cuando la piel se convierte en algo tan frágil como las alas de una mariposa. De ahí su nombre»**, cuenta Evanina Morcillo Makow, directora de DEBRA, piel de mariposa, la única asociación que trabaja en España.

Muchas veces esto se manifiesta en el nacimiento, y estas personas al tener un mínimo contacto, pueden sufrir heridas, que para cerrarse pueden tardar mucho tiempo, incluso años o en el último de los casos, nunca.

Pese a esto, según reseña el **diario el país**, en el mes de marzo del presente año, la revista **“Nature Medicine”**, publicó un artículo donde hacía referencia a la terapia génica, para la cicatrización de las heridas, producto de este padecimiento. La terapia génica se le aplica a la persona de forma externa.

También existen las terapias de carácter tópico, con una crema que porta una célula del virus que **“penetra con mucha facilidad en las células de la piel, modificado en el laboratorio para que resulte inocuo, para que apenas provoque inflamación”**, señala una experta presente en la investigación.

El trabajo pertenece a un grupo de investigadores de la Universidad de Stanford, que espera la aprobación de todo el proceso de parte de la **Agencia Reguladora de Medicamentos de norteamérica (FDA)** por sus siglas en inglés. Se tiene como fecha

febrero de 2023, luego de eso se espera el visto bueno de la **Agencia Europea de Medicamentos (EMA)** en inglés, para su aplicación.

El tratamiento suele tener una efectividad de ocho meses como mínimo, los doctores manifiestan que **“los ensayos clínicos han demostrado que la durabilidad máxima de esta nueva piel es, en el mejor de los casos, de ocho meses, esto controla el problema, pero no lo cura”**.

EFE