



¿PREPARADOS PARA VOLAR?

Profesora coordinadora: Ana M^a Rodríguez Librero

Paula De Cruz, Almudena Vidal, Celeste Flores

IES Isaac Peral

Paseo Alfonso XIII, 59. 30203 Cartagena (Murcia)

30001746@murciaeduca.es

Nuestro trabajo tiene como finalidad dar a conocer una enfermedad rara, la Epidermólisis Bullosa, más conocida como la Piel de mariposa, es una afección poco frecuente, que comprende un grupo de alteraciones genéticas caracterizadas por lesiones ampollares en la piel y las mucosas, cuyo diagnóstico requiere del empleo de técnicas de biología molecular e inmunohistoquímicas. En el ámbito teórico vamos a explicar en qué consiste, los tipos que hay reconocidos y de qué forma los afectados intentan adaptarse a ella, por lo tanto, también hemos tratado temas como las relaciones sociales que establecen en su día a día. Además, hemos explicado las etapas por las que van pasando a lo largo de su vida, desde el momento del nacimiento hasta su madurez. Otro aspecto tratado es la repercusión psicológica y social que esta enfermedad tiene en los afectados y sus familiares más cercanos. Para ello y, como testimonio para la parte práctica de nuestra investigación, hemos recogido a través de una entrevista personal, el caso de Ana M^a. Ella, profesora en nuestro instituto y, además, tutora de nuestro trabajo, tiene un hijo de nueve años con esta enfermedad y con su testimonio veremos cómo El nacimiento de un enfermo de epidermólisis bullosa afecta a la cotidianidad familiar.

Palabras clave: *epidermólisis, piel de mariposa, enfermos, mucosas, genética.*