

Atención de Emergencia para la Epidermolysis Bullosa (EB): Recomendaciones

Este resumen sintetiza las pautas esenciales del Recurso de Atención de Emergencia de debra de América. Para obtener instrucciones más detalladas, visita:

debra.org/emergency-espanol

Epidermolysis Bullosa (EB) es un trastorno genético raro y complejo que afecta la piel, la mucosa oral, el esófago, los ojos y la uretra, con posibles complicaciones en otros órganos internos.

Fragilidad Extrema de la Piel - Evite adhesivos, fricción y frote.

- Utilice vendajes a base de silicona o no adherentes
- Nunca deslice ni agarre; mueva levantando las partes del cuerpo desde abajo
- Retire los adhesivos de los cables de EKG y el oxímetro de pulso (puede asegurarlos con productos a base de silicona o no adherentes)
- Aplique vendajes enrollados para acolchar la extremidad antes de colocar el manguito de presión arterial
- Use spray removedor de adhesivos o emoliente para aflojar los adhesivos

Alerta de Vía Aérea (Anestesia/ORL)

- Considere la intubación con fibroscopio
- Use un laringoscopio bien lubricado con un tubo endotraqueal (ETT) más pequeño de lo esperado si la longitud es adecuada
- Se prefiere la gestión no invasiva de la vía aérea. Use una cánula nasal o un emoliente en la mascarilla con un apósito de silicona como barrera en la piel para reducir el trauma
- Prepárese para una intubación difícil con respaldo de ORL/Neumología

Acceso IV

- Seque, no frote, la piel con almohadillas de alcohol para laboratorios/IV/limpieza antiséptica

- Puede requerir ecografía para la colocación de IV
- Para una guía paso a paso sobre el acceso IV, escanee el código QR en la parte posterior de la tarjeta o visite **debra.org/emergency-espanol**

Sondas y Tubos

- Evite los catéteres invasivos o la colocación de sonda nasogástrica (NG) si es posible
- Se prefieren las muestras de orina obtenidas por recogida limpia
- Si se necesita drenaje urinario, considere el tamaño de catéter más pequeño efectivo, favoreciendo el catéter urinario permanente sobre la cateterización intermitente
- Si se necesita una sonda o tubo, insértelo con cuidado utilizando lubricación adicional

Consideraciones preoperatorias

- Considere realizar un cribado de anemia preoperatorio
- Verifique si hay un ECHO reciente y evalúe el riesgo de disfunción cardíaca

Recomendaciones Generales

- **Escuche a la familia o al paciente adulto**
- El cuidado de la piel es específico para cada paciente; la tolerancia varía y pueden ser necesarias intervenciones personalizadas
- Generalmente, los productos a base de silicona son bien tolerados
- Uso rutinario de suturas y pegamento quirúrgico si es indicado

Estas recomendaciones se proporcionan para reducir el riesgo de trauma en la piel y las mucosas frágiles de los pacientes con EB. Si tiene preguntas o preocupaciones, comuníquese con el equipo de dermatología de su institución y visite **debra.org/emergency-espanol**

Escanéame para ver información adicional en profundidad o visita **debra.org/emergency-espanol**.

