

# Niña con epidermólisis bullosa distrófica recesiva

**Inés Muñoz Méndez y su familia,**

Socia de la ONG DEBRA Piel de Mariposa

Soy Inés Muñoz Méndez, nacida en el Hospital Público de la Mariña en Burela, el 14 de octubre del 2012. Mis padres son médicos en este hospital, Sofía mi mamá oftalmóloga, y Francisco mi papá anestesiólogo. Aunque asturianos de origen llevan ya más de 12 años en la costa lucense sintiéndose muy identificados en Galicia. Tras un embarazo rigurosamente normal, nací por cesárea al ser un embarazo gemelar junto a mi hermano Fran. Ya al nacimiento se me vio una herida en el pie izquierdo, una aplasia cutis, estando el pie completamente denudado de piel. Mi pediatra la Dra. Rodicio y mi dermatólogo el Dr. Valdés desde el primer momento tuvieron claro que era un caso de Epidermólisis bullosa (EB). Nada más nacer ya me hicieron las biopsias de piel para tratar de ponerle apellido a la forma de mi enfermedad. Me trasladaron al CHUAC en Coruña donde permanecí casi 1 mes ingresada.

El impacto de mi nacimiento es auténticamente un shock. Los primeros momentos son ciertamente terribles. Se pasa de la mayor ilusión de unos padres primerizos, a la mayor de las pesadillas al enfrentarse a una enfermedad tan cruel como es la EB. Los primeros momentos



son los más duros, pues tienes que "resetear" todos tus planes y adaptarte a esta nueva situación. Personalmente he tenido mucha suerte, pues voy a un cole rural donde somos muy pocos niños y gozo de unos cuidados óptimos, no teniendo actualmente dificultades escolares de ningún tipo. He sacado unas notas muy buenas porque me gusta mucho estudiar y soy muy aplicada.

## SIN BARRERAS

Personalmente nunca hemos encontrado barreras en el acceso al material de cura ni a ningún otro tipo de productos. El Servicio Gallego de Salud (SERGAS) en este sentido está muy sensibilizado con esta enfermedad. Asimismo, desde los 2 meses de edad sigo evolución en el Hospital de la Paz

en Madrid, centro de referencia nacional para los pacientes con EB. Tampoco nos pusieron ningunas trabas para el traslado, hecho que sí sabemos que ocurre en otras comunidades. El Dr. de Lucas es un referente en esta enfermedad y una bellísima persona. Además, cuando vamos a la Paz siempre veo a las enfermeras de DEBRA que dan buenos consejos a mis papis.

En lo que respecta a la enfermedad, mi principal problema actualmente es la nutrición, pues tengo que comer todo triturado porque no mastico bien y los sólidos me pueden lesionar el esófago. Por el momento no tengo gastrostomía, soy de los pocos niños que no la tienen. Sigo revisiones en el servicio de Nutrición de la Paz, y para mis papis cuando llega el momento





NIÑOS CON  
AFECTACIONES  
MUY SIMILARES  
A LA MÍA  
LLEGAN A TENER  
CONCEDIDOS  
GRADOS DE  
DISCAPACIDAD  
DE HASTA EL  
**80%**

siempre es un motivo de mucha preocupación.

En cuanto a las curas, me las hace mamá, pues es muy meticulosa y prefiere hacerlo siempre ella. Papá es el ayudante cuando me tocan, normalmente cada 2 días. Tengo que reconocer que hasta ahora mi evolución es bastante buena y tengo muy respetado el tronco, donde más herida tengo son en las rodillas y el pie izquierdo, que fue en el que tuve la aplasia cutis.

**DEBRA PIEL DE MARIPOSA**

Desde pequeña tengo reconocida una discapacidad del 33%. Esto es una cosa que a mis papás les llama mucho la atención, pues la valoración en los distintos tribunales varía mucho. Niños

con afectaciones muy similares a la mía llegan a tener concedidos grados de discapacidad de hasta el 80%. Esto puede ser debido al desconocimiento de la EB. De hecho, hasta que no tuve 6 años a mis padres no les concedieron la tarjeta de aparcamiento para personas con movilidad reducida, pues el baremo no contemplaba a niños pequeños. Son trabas que, aunque puedan no parecer, resultan muy importantes, pues yo no puedo caminar largas distancias y me tengo que mover en silla de ruedas. Mi mamá goza de

una reducción de jornada del 50% para poder dedicar tiempo a mis cuidados.

DEBRA Piel de Mariposa tiene un papel muy importante en la vida de todos los afectados con EB. Desde el primer momento nos acompañan en los hospitales explicando al personal sanitario los cuidados tan específicos que necesitamos. Yo conozco desde que nació a Nati, Esther y demás enfermeras de la asociación. Antes de la pandemia nos gustaba mucho ir al encuentro nacional de familias con EB donde podíamos intercambiar experiencias con otros afectados. Esperamos que pronto se puedan retomar. Mis papás están muy volcados en tratar de ayudar a la asociación y organizan en mi pueblo, Burela, un festival benéfico que se llama Alas de Vida para recaudar fondos. Mi papá es muy aficionado al ciclismo, ha sido varias veces campeón de España de ciclismo para Médicos, y tiene un equipo para visibilizar la asociación y captar fondos. Ellos creen que aquello que no se ve no existe, y si no existe nunca tendrá cura. Por ello es tan importante que exista una asociación que nos respalde y nos una.

Aunque parezca mentira mi nacimiento ha servido para que mis padres relativicen los pequeños problemas y le den importancia sólo a verdaderamente lo que lo tiene. Estamos todos muy contentos porque mi desarrollo hasta el momento es igual que el de mi hermano Fran, estoy plenamente integrada en el cole y convivo con total normalidad con la EB. No sé qué pasará en el futuro, pero tampoco lo pienso mucho... Mi hermano a veces se cela de mí porque dice que soy "famosa", jajaja... ▶