

LA ICTIOSIS

“Mi hijo tiene la piel de la espalda y de las palmas de las manos frágil y de aspecto escamoso. Y además no deja de picarle.”

LA ENFERMEDAD

Las ictiosis constituyen un grupo heterogéneo de enfermedades con causas distintas pero una manifestación común: piel extremadamente escamosa (el nombre ictiosis deriva del griego *ichthys*, que significa “pez”) e hiperqueratósica (con una capa córnea muy desarrollada). La gravedad oscila desde una sequedad leve, aunque molesta, hasta una descamación severa en la que la piel se agrieta y se recubre de escamas grandes y endurecidas; a veces es tan frágil que puede desprenderse con sólo tocarla.

Las ictiosis pueden ser hereditarias o adquiridas. Las hereditarias suelen aparecer durante la infancia y se mantienen de por vida. La más frecuente es la ictiosis vulgar: la piel de la espalda, de las palmas de las manos y de las plantas de los pies se recubre de escamas finas y blanquecinas, causando picor. Otras formas son la ictiosis ligada al cromosoma X, la ictiosis lamelar o la hiperqueratosis epidérmica. Pueden manifestarse también en recién nacidos (bebé colodión o bebé arlequín).

Las ictiosis adquiridas aparecen asociadas a otras enfermedades sistémicas de tipo endocrino, metabólico o autoinmune, así como con neoplasias (sobre todo linfomas), sida y fármacos.

EL DIAGNÓSTICO

Puede ser necesaria una biopsia de la piel para confirmar el diagnóstico. El tipo exacto de ictiosis se establece mediante criterios clínicos y genéticos.

EVOLUCIÓN Y TRATAMIENTO

Mientras que algunas ictiosis, como la vulgar, son relativamente benignas, otras son muy graves, como el bebé arlequín. Puede existir incluso gran variación en la gravedad entre los individuos afectados de la misma familia.

Los síntomas empeoran en climas secos y fríos, y mejoran en ambientes tibios y húmedos, en los que a veces pueden observarse grandes mejorías. Suelen mejorar también con la edad.

Los tratamientos habituales son sintomáticos, combinando el uso de diferentes agentes hidratantes, lubricantes y queratolíticos (que favorecen la desaparición de las escamas), ya sea en forma de loción, crema, ungüento, aceite, etc. Los retinoides por vía sistémica producen mejorías espectaculares en muchos casos. Los retinoides tópicos o los preparados con vitamina D también pueden ser eficaces, pero en algunos pacientes producen irritación.

En algunas formas de ictiosis existe incapacidad para sudar e intolerancia al calor. En estos casos los padres del niño afectado deben estar atentos a la aparición de rubor y letargia, en especial en las épocas de calor o con el ejercicio.

Los preparados tópicos aplicados sobre áreas extensas de la piel pueden absorberse en exceso y causar efectos indeseados.

Ojo a las infecciones por hongos (frecuentes en estos pacientes), tanto en la piel como en las uñas. Son difíciles de apreciar debido a la descamación generalizada.

Las enfermedades raras cuentan con el agravante de su difícil diagnóstico. Para evitar sufrimientos innecesarios es imprescindible encontrar especialistas y centros capaces de realizar las pruebas diagnósticas específicas. En este sentido desempeñan un papel indiscutible las asociaciones de pacientes.

Asociación Española de Ictiosis (ASIC)
Calle Doctor Pérez Feliu, 13, puerta 19ª. 46014 Valencia
Teléfono: 963 775 740
Internet: www.ictiosis.org
Correo electrónico: info@ictiosis.org