
EL CANCER DE PIEL EN LA FORMA GENERALIZADA GRAVE DE EBS

1. Introducción

En algunas de las formas de EB cabe la posibilidad de desarrollar una forma determinada de cáncer de la piel como un efecto secundario grave. Las causas que lo provocan no están todavía completamente esclarecidas pero los efectos que provocan son, para las personas afectadas, realmente dramáticos. **Cuánto más pronto sean detectados los signos y síntomas del cáncer, mayor será la posibilidad de su curación!** Y eso también es válido para las personas con EB. Es imprescindible prestar mucha atención y tomar las precauciones necesarias. Por ello, en este capítulo queremos familiarizarle con los diferentes síntomas que tienen que ser controlados atentamente. Y además les presentamos una corta relación de los posibles métodos terapéuticos.

Le aconsejamos sobre todo en este capítulo de leer sólo la parte correspondiente a la forma que Usted o su familiar padece. Sólo este capítulo en concreto será de relevancia para Usted.



Lo más importante resumido

- **Riesgo de cáncer de piel**
 - > **en las formas distróficas de EB muy elevado**
 - > **en las formas junturales de EB elevado**
 - > **en las formas generalizadas simples de EB poco elevado**
 - > **en todas las otras formas no más que el resto de personas no afectadas por la enfermedad.**
- **El reconocimiento precoz es de vital importancia!**
- **Prevención: Controles regulares de toda la piel cada 6 meses.**
- **Señales:**
 - Heridas**
 - > **que su curación sea especialmente ardúa**
 - > **que sean de alguna forma „diferentes“**
 - > **que sean especialmente dolorosas**
- **Posibilidades de terapia: principalmente extracción quirúrgica**

2. Parte general

Cáncer – sólo la palabra ya nos deja petrificados. Por qué en algunas de las formas de EB – y no en todas! - se desarrolla cáncer en la piel no está todavía hoy del todo aclarado. Hasta la fecha se sabe muy poco del mecanismo celular y molecular en concreto que acaba desarrollando un tumor. Sabemos que en la EB los mecanismos de reparación de las células están sometidos a un esfuerzo constante durante toda la vida. Y además sabemos que estos mecanismos a medida que nos hacemos mayores reducen su funcionalidad. Por ello, puede suceder que en algún momento aparezcan células cancerígenas. Una de las características de las células cancerígenas es su crecimiento descontrolado. Cuando una de estas células empieza a reproducirse, nuestro cuerpo no es capaz de frenar este proceso. Después de algunas semanas la cantidad de células cancerígenas cutáneas es tan grande que la enfermedad se vuelve visible. **Cuanto más pronto se localice esta parte de la piel, mayor será la posibilidad de una terapia exitosa!** No sirve de nada ignorar el problema. Mucho mejor es saber afrontar esta situación y **reaccionar lo más rápido posible** para no perder un **tiempo** que es realmente **decisivo**.

En EB tenemos que diferenciar entre **diferentes tipos de cáncer de piel**. En la mayoría de los casos se trata de un **carcinoma espinocelular**, que se forma en las **células de la capa superior de la piel**. Este tipo de cáncer es el más temido. Se trata de un **tumor maligno** que se disemina en el tejido del entorno de una forma rápida y destructiva y, al cabo de un tiempo, produce metástasis.

Este tipo de cáncer es el más frecuente en pacientes afectados por la forma **distrófica generalizada grave de EB**. Puede aparecer también en **otras formas distróficas de EB** así como **esporádicamente en la forma juntural**. A medida que nos hacemos mayores el riesgo aumenta y por eso son imprescindibles las **revisiones preventivas de toda la piel**. Incluso en personas jóvenes se ha detectado cáncer de piel. Por ello, la norma debería ser realizar controles cada 6 meses. Si alguna vez se ha detectado cáncer, entonces los controles deberán efectuarse con todavía más regularidad, es decir, cada dos o tres meses.

En **raras ocasiones** puede formarse otro **tipo de cáncer de piel**. En estos casos, se diferencia entre el **carcinoma basocelular** (conocido como „cáncer blanco“) y el **melanoma** („cáncer negro“). En estos casos, según los conocimientos actuales, no existe una conexión directa con la EB. Tampoco se ha demostrado que la aparición de este cáncer sea más elevado en personas afectadas por EB que el resto de

personas. La única excepción la forman las personas afectadas por la EBS generalizada grave. En este caso parece ser el riesgo de contraer el „cáncer blanco” es más elevado.

Todas las personas tienen la posibilidad que se desarrolle alguna forma de cáncer de piel a lo largo de su vida y eso es también válido para personas afectadas por la EB. En términos generales se puede decir que en el mundo cada vez existen más casos de personas con cáncer de piel y cada uno de nosotros debería conocer los síntomas que presenta el „cáncer negro” (=melanoma) y el „cáncer blanco” (=basalioma). De forma resumida podemos decir que habrá que prestar especial atención si se trata de lunares con una pigmentación oscura, que presenten cambios, no sean simétricos y que tengan diferentes coloraciones de marrón o que empiecen a sangrar. Lo mismo en el caso de que se trate de partes de la piel rojizas, rasposas, en la cabeza o en la cara, zonas en las que el proceso de cicatrización sea más arduo, formándose costras una y otra vez. A veces también se forman protuberancias en la piel que con el tiempo aumentan de tamaño. Si observa alguno de estos [síntomas de diagnóstico precoz](#), debería acudir al [dermatólogo](#) para un control.

Las personas afectadas por EB deben tener en consideración las mismas [medidas preventivas](#) que son [válidas para el resto de la población](#): evitar la exposición solar fuerte – sobretodo evitar las quemaduras -, utilizar protección solar UV antes de la exposición y control regular de los lunares por un dermatólogo.

Queremos también hacer mención a los llamados [“nevos de la EB”](#). Se trata de los [típicos cambios de pigmentación en EB](#), que presentan un aspecto parecido al de los lunares. Suelen aparecer en la zona donde han surgido ampollas, pueden llegar a ser de una envergadura bastante grande y cambian la forma y el tamaño. Otras veces retroceden e incluso llegan a desaparecer. Estos nevos de la EB deben controlarse regularmente con el resto de la piel. Hasta la fecha no se conoce de ningún caso que este tipo de pigmentación se haya desarrollado en un tumor maligno pero como presenta un parecido con el melanoma en su estado inicial, es mejor que sea también controlado para asegurarnos que realmente no se trate de un cáncer maligno.

[Para todo tipo de cáncer es válido: los controles regulares no evitan que se desarrolle el cáncer pero un diagnóstico precoz es determinante para el éxito de la terapia.](#)

EBS generalizada grave:

Como hemos mencionado anteriormente, las personas afectadas por la forma EBS generalizada grave tienen un **riesgo más elevado** a desarrollar un **carcinoma basocelular („cáncer blanco“, basalioma)** que el resto de la población. Los basaliomas suelen aparecer en los adultos de mediana edad y edad avanzada en las partes del cuerpo que están más expuestas al sol, es decir, en la cabeza o en la cara. Si observa algún cambio en la piel que sea superficial y que no tenga que ver con las ya conocidas por la enfermedad, entonces no dude en mostrar estos cambios a un **dermatólogo/a** de su confianza. Estos cambios pueden ser: partes de la piel enrojecidas o ásperas, o alguna herida que no acaba de cicatrizar como debería, o costras que se forman una y otra vez. A veces también se forman unas protuberancias que aumentan su tamaño lentamente.

La **revisión** suele llevarse a cabo mediante una lámpara con lupa. A veces es necesario **extraer una prueba de la piel** para analizarla. Si realmente se trata de un basalioma, debe saber que normalmente los **basaliomas se pueden tratar con éxito si son reconocidos a tiempo**. Raras veces hacen metástasis en otros órganos del cuerpo. Existen diferentes **terapias** de curación además de la **extracción de la parte afectada**. Deberá consultar con su médico, cuál es para su **caso en concreto** la mejor terapia.

En las **otras formas** descritas **de cáncer de piel**, las personas afectadas por la forma **EBS generalizada grave** no presentan un riesgo más elevado de contraer esta enfermedad en comparación con el resto de la población. Eso no descarta que no sea posible desarrollar este tipo de cáncer de piel – lo mismo en personas sanas. En este caso, tienen que llevar a cabo las **medidas cautelares** descritas anteriormente y que son **vigentes también para el resto de la población**.