

LA ROPA Y EBS Y SÍNDROME DE KINDLER

1. Introducción

La elección de la ropa juega un papel importante para todas las personas, indiferentemente si están afectadas por EB o no lo están.

Puede aportar bienestar personal si nos sentimos a gusto en ella y si representa nuestro gusto.

Pero para las personas que padecen de EB significa que el material del que esté hecha la ropa debe presentar una serie de cualidades ya que costuras, cosidos, cierres, etc pueden producir roce y perjudicar a la piel.



Lo más importante resumido

- **Los materiales que se adaptan mejor a las necesidades de estas personas presentan una calidad suave y fomentan la transpiración del cuerpo.**
- **Evitar etiquetas carrasposas, costuras gordas y gomas estrechas.**
- **En verano, en el caso de que sea necesario, utilizar ropa con protección solar UV.**
- **Materiales específicos como el DermaSilk pueden ser de gran ayuda.**
- **También dar importancia a que el calzado sea blando y fomente la transpiración.**

2. Consejos para una ropa adecuada

- Los materiales deben ser suaves y agradables a la piel, que no la irriten.
- Hay que dar preferencia a materiales que sean transpirables ya que sudar favorece la aparición de ampollas. Materiales adecuados son: el algodón, la seda, la viscosa, de fibras de bambú, así como los nuevos materiales de la que viene hecha la ropa de deporte. También han dado buenos resultados la ropa producida con el material DermaSilk®.
- Evitar etiquetas carrasposas, costuras gruesas o gomas demasiado estrechas. A ser posible, cortarlas.
- En algunos casos se ha observado que vale la pena poner la ropa del bebé al revés, a fin de evitar roces producidos por las costuras. También es posible usar la ropa interior al revés en niños y adolescentes.
- Se pueden utilizar pañales de un solo uso o pañales de tela. Algunos padres han observado que los pañales de tela producen menos ampollas, otros prefieren los de un solo uso porque absorben mejor. Para evitar que el pañal de un solo uso no apriete demasiado con sus gomas, éstas se pueden cortar o se puede proteger la zona de la piel afectada con un vendaje.
- Poner atención que la ropa sea fácil de poner y sacar, sobretodo que tenga unas buenas aperturas en el cuello.
- Botones, cremalleras, cierres o costuras pueden producir heridas debido a su roce. Por ello es mejor evitarlas o observar si producen o no una herida.
- No abrigar demasiado ya que el sudar produce la aparición de ampollas.
- Pero atención: si el material tiene demasiado elastán puede que quede pegado a la piel!
- Poner vendajes de forma profiláctica puede proteger de costuras gruesas y cierres.
- Peleles, monos y petos no tienen costuras que aprieten, si además están hechos de punto todavía producirán menos roce.
- Preferir calcetines de un material suave, elástico y que no tengan los elásticos estrechos.
- Sobretodo para las personas con tendencia a que le suden los pies, hay que tener en cuenta que los calcetines sean de algodón o de fibras naturales.
- Dependiendo de la edad y de las preferencias personales la ropa debe ser bonita y „cool“!

3. Calzado

En general:

En principio, al igual que la ropa, hay que poner atención a que el calzado sea de un material flexible y que deje transpirar a los pies. La suela debe ser blanda pero al mismo tiempo que sea antideslizante.

Al comprar calzado infantil hay que tener en cuenta de que los niños a esta edad no tienen el sistema nervioso completamente desarrollado y, por ello, no siempre son capaces de notar si los zapatos les aprietan o no y, en consecuencia, a veces llevan el calzado al revés sin darse ni siquiera cuenta de ello.

En general, es conveniente de que los zapatos sean 12mm más largos que los pies (en caso necesario con los vendajes) y que permitan mover el pie al andar. Los zapatos nuevos pueden ser incluso hasta 17mm más largos que los pies (en caso necesario con los vendajes), para permitir que haya espacio cuando crezca el pie.

Los pies de los niños crecen de forma muy rápida. Por ello es importante controlar con regularidad si el calzado sigue siendo adecuado.

En un niño/a de entre 1 y 3 años de edad cada 2 meses,
en un niño/a de entre 3 y 4 años de edad cada 4 meses,
en un niño/a de entre 4 y 6 años de edad cada 6 meses.

Si al probar el calzado se quiere mirar si todavía hay espacio en el zapato delante de los dedos de los pies apretando el calzado por fuera, lo que ocurre es que la reacción es que el niño retrae los dedos.

Una forma alternativa de ver si el calzado es adecuado, es hacer una plantilla con cartón de la planta del niño/a (en caso necesario con los vendajes) marcando con un lápiz el contorno del pie. Si a la forma de la plantilla se le añaden 12mm (o 17 mm en el caso de que el calzado sea nuevo), entonces tendremos la medida adecuada para saber si el calzado es el adecuado.

Existen tiendas que ofrecen medir los pies o, incluso, existen también aparatos que pueden comprarse para llevar a cabo la medición.

A veces el número de pie que viene marcado en el calzado no se corresponde con la realidad, muchas veces es más pequeño. Por ello, es imprescindible probar el calzado.

Como cada niño/a tiene una diferente amplitud de pie, hay que también tener en consideración este aspecto, sobretodo si la persona debe llevar vendajes. Algunos productores de calzado indican también la amplitud del zapato (ancho-medio-estrecho).

Información realtiva al tema de los pies infantiles y su calzado la encontrarán en www.kinderfuesse.com (en inglés y alemán).

Calzado para las personas afectadas de una forma EBS o del Síndrome de Kindler:

No es tarea fácil encontrar el calzado apropiado para estas personas. Existen diferentes puntos de vista. En cualquier caso es importante que el calzado sea de un material blando, que no sea ni demasiado grande ni demasiado pequeño, y que permita la traspiración de los pies.

También es importante que el calzado pueda „abrirse“ suficientemente facilitando el calzarse y descalzarse, y que no presente costuras que puedan rozar.

Zapatos realizados con materiales naturales como piel o algodón suelen ser más adecuados que los zapatos de materiales sintéticos.

Plantillas de gel o de piel de cordero pueden ayudar a evitar huellas de presión en la planta del pie. De igual forma pueden protegerse los pies con vendajes profilácticos y vendajes de goma espuma pero, en este caso, el calzado deberá tener el tamaño correspondiente.

Para algunas personas son las botas blandas forradas de piel de cordero el calzado ideal. Otras opinan que si deben llevar los pies vendajados el calzado ideal son las Crocs (ya sean las originales o una reproducción).

Algunas familias nos han informado que zapatos que ya han sido llevados por un hermano/a se adecúan bien a estas personas. En principio no hay inconveniente en utilizar este calzado siempre que se tengan en cuenta dos cosas: la talla del zapato y su amplitud deben de ser los adecuados y que la suela del zapato no esté gastada más de un lado que del otro.

Ya que las heridas en los pies presentan formas muy diversas según la persona aunque se trate de la misma forma de EB, será en cualquier caso trabajo de cada familia el encontrar el calzado adecuado que se adapte a la persona en particular. Otro factor a considerar será la climatología del lugar donde habite la persona en concreto.