

NUEVO
TOYOTA C-HR
PLUG-IN HYBRID

TOYOTA
ALBORÁN MOTOR

<https://alboran.toyota.es/>

Huércal de Almería · Sta. Mª del Águila (El Ejido) · Antas (Vera)

LaVoz de Almería.

Roquetas tendrá más de 200 policías nacionales en meses

En la Plaza de Toros
 Los agentes comenzarán a operar temporalmente desde la Plaza de Toros tras este verano

Futura comisaría compartida
 Policía Nacional y Local compartirán sede en la futura comisaría con inversión de 5,2 millones
 PÁG. 3

EL EJIDO YA TIENE A LAS REINAS DE SU FIESTA GRANDE

San Isidro llega como las fiestas de todos los ejidenses y de la comarca del Poniente. Es su fiesta grande, consagrada a su patrón, con un recinto ferial lleno de variados reclamos y un pregonero, el fotógrafo Gabriel Gómez, que ha dado el pistoletazo de salida

PÁGS. 20 A 22

ALMERÍA PÁG. 8

Terremoto
Almería se vuelca con Venezuela con donaciones y ayuda humanitaria

CIUDADES PÁG. 16

Sanidad
El Hospital de Poniente, pionero en terapia para una enfermedad rara

DEPORTES PÁG. 30

UD Almería
Acuerdo total con García Pimenta para que sea el nuevo entrenador

CASO MASCARILLAS

Javier A. García no declara, a la espera de más informes

Expresidente de la Diputación
El expresidente de la Diputación y sus hermanos, que trataron de evadir a la prensa a las puertas de la Ciudad de la Justicia, se acogieron a su derecho a guardar silencio por ahora

PÁG. 5

Agrobío

A la vanguardia del control Biológico

agrobio.es

NILA

www.nila.es

HOY LLÉVATE LECTURAS

CIUDADES

EL EJIDO

El Hospital Poniente estrena una terapia para la piel de mariposa

Patricia Lupión ya recibe un tratamiento que mejora la cicatrización de las heridas y reduce el dolor

LA VOZ

El Hospital Universitario Poniente ha comenzado a administrar en Almería un novedoso tratamiento para pacientes con epidermólisis bullosa distrófica, la variante más grave de la enfermedad conocida con el nombre de 'piel de mariposa'. Se trata de un fármaco que ha demostrado mejorar la calidad de vida de estos pacientes y cuya financiación ha sido asumida por la Junta de Andalucía.

La primera paciente almeriense en recibir este tratamiento es la ciudadana ejidense Patricia Lupión. En un encuentro celebrado en el Hospital Universitario Poniente, la delegada del Gobierno de la Junta en Almería, Aránzazu Martín, destacó que la incorporación de este medicamento responde al compromiso del Ejecutivo andaluz para facilitar el acceso a una terapia



Ya se administra un nuevo tratamiento para la 'piel de mariposa'. LA VOZ

La Junta financiará esta terapia, que llegará a más pacientes en el futuro

La terapia supone un importante avance para la calidad de vida de los pacientes

cuyo coste ronda la cifra de 100.000 euros mensuales por paciente y que aspira a incorporarse a la cartera común del Sistema Nacional de Salud.

Mejora Martín subrayó que el tratamiento permite mejorar las heridas crónicas que provoca la enfermedad, reduciendo el dolor y las complicaciones asociadas y facilitando una

vida más normal a quienes la padecen.

Patricia Lupión agradeció la labor de los equipos de Farmacia y Dermatología del Hospital Universitario Poniente y aseguró que, pese a llevar poco tiempo con el tratamiento, ya aprecia resultados. "Muchas de las heridas crónicas con las que convivía desde hace años están empezando a cerrarse y con ello disminuye

ASÍ FUNCIONA EL TRATAMIENTO VYJUVEK

Vyjuvek es la primera terapia génica tópica para la epidermólisis bullosa distrófica recesiva, la forma más grave de la conocida como 'piel de mariposa'. El tratamiento se aplica directamente sobre las heridas y aporta una copia funcional del gen COL7A1, esencial para producir el colágeno tipo VII.

Al no integrarse en el ADN del paciente, sus efectos son temporales y requiere aplicaciones periódicas. Además, su preparación y administración exigen estrictas medidas de conservación, bioseguridad y una dosificación adaptada a las heridas de cada paciente.

el dolor del día a día", explicó. Además, afirmó que, por primera vez en muchos años, afronta el futuro "con esperanza y optimismo".

El delegado territorial de Salud y Consumo, Juan de la Cruz Belmonte, avanzó que el tratamiento se administrará de forma progresiva a otros pacientes de la provincia bajo la supervisión de equipos multidisciplinares y que está previsto que otro paciente del mismo hospital pueda beneficiarse próximamente.

Por su parte, el director gerente del centro, Pedro Acosta, destacó el trabajo de coordinación realizado entre los servicios de Farmacia y Dermatología para implantar el tratamiento, mientras que el alcalde de El Ejido, Francisco Góngora, felicitó a Patricia Lupión y agradeció la apuesta de la Junta por incorporar esta terapia, además de reconocer la labor de los profesionales del Hospital Universitario Poniente.

Domingo 28.06.26
IDEAL

«Yo convocaré el Pleno, que cada palo aguante su vela»

Salvador Hernández
Alcalde de Carboneras

El regidor asegura que este lunes dispondrá con la secretaria la nueva fecha para comisión y pleno en las que se vote la anulación de la licencia

MIGUEL CÁRCELES
Carboneras

El miércoles 17 debía ser el día en el que El Algarrobico dejara de tener licencia de obras en vigor. Desde 2021 pesa una sentencia firme del Tribunal Superior de Justicia de Andalucía que obliga al Ayuntamiento de Carboneras a revisar este permiso. Sin embargo, como todo lo que ocurre en torno al más famoso hotel del Mediterráneo español, se sometió a la ley de Murphy: si algo puede salir mal, saldrá mal: y acabó en sorpresa de última hora. Los ediles de la oposición (PSOE y dos no adscritos, uno de ellos el exalcalde Felipe Cayuela, expulsado del PP) se aliaron para suspender cualquier decisión respecto a la licencia sine die hasta contar con unos informes de valoración de la obra que llevaría meses ejecutar. El viernes el TSJA remitió un auto en el que da un plazo de 20 días al Consistorio para cumplir con su sentencia o actuar contra los incumplidores con multas o por la vía penal. El alcalde de Carboneras, Salvador Hernández, habla de la situación para IDEAL.

«El miércoles, la oposición le tumbó el punto del Pleno con el que se

cumpliría la sentencia del TSJA. ¿Qué se le pasó entonces por la cabeza? —Realmente nada en especial. No se me pasó nada en especial. Simplemente, que no estábamos acatando la decisión y la resolución del TSJA. —El TSJA le comunicó este viernes a las partes la orden de que en 20 días se anule la licencia. ¿Cómo va a operar el ayuntamiento?

—A última hora del viernes recibimos un correo electrónico, un servidor, de la procuradora del Ayuntamiento que incluía la resolución del TSJA en la que se nos insta a que en 20 días culminemos el expediente de revisión de licencia con la consiguiente anulabilidad. Este próximo lunes, me reuniré con la secretaria del Ayuntamiento y trataremos el tema e intentaremos de nuevo celebrar la comisión informativa pertinente y reintentar. Como bien sabemos, un servidor ya ha atendido la resolución del TSJA, ya hemos intentado anular la licencia, pero desgraciadamente, no salió de adelante, no salió con los votos suficientes para anular la licencia y entonces habrá que reiterar de nuevo la comisión informativa y el consiguiente Pleno.

—¿Ha hablado usted, por casualidad, con los concejales, tanto los no adscritos como los del PSOE, que votaron en contra para ver qué parecer tienen con respecto a esta nueva actuación del TSJA?

—No, no he tenido oportunidad. Es muy reciente, sucedió ayer [por el viernes] la comunicación. En fin, lo



Salvador Hernández, alcalde de Carboneras, en Almería. I.L.

que transmitieron en el Pleno y en sus perfiles de redes sociales... alguno de ellos insiste en la necesidad de pedir más informes económicos, jurídicos y de otra índole, que, como bien sabemos y ya reiteramos, no

procede en este procedimiento de revisión de oficio. No procede más informes que la resolución que el auto del TSJA nos ordena, después de recibir el dictamen del Consejo Consultivo. Esto es: anular la licencia.

LA OPOSICIÓN

«Insiste en la necesidad de pedir más informes económicos, jurídicos y de otra índole que no proceden»

RESPONSABILIDAD LEGAL

«Siempre he intentado cumplir y voy a seguir intentando cumplir las resoluciones judiciales, como no puede ser de otra manera»

Y eso es lo que hay que hacer. Y más allá, pues no procede.

—¿Teme que pueda haber algún tipo de reproche penal por esta situación?

—Un servidor, como siempre he insistido, siempre ha atendido, dentro de las capacidades de personal y de habilitados con la que cuenta el Ayuntamiento, las resoluciones judiciales. Y voy a seguir cumplirlas. Un servidor que, desgraciadamente, he sufrido en mi vida política muchos procedimientos judiciales y penales. Siempre he intentado cumplir y voy a seguir intentando cumplir las resoluciones judiciales, como no puede ser de otra manera.

—¿Qué panorama se le abre al Ayuntamiento si la oposición, en este caso, sigue en sus trece de no votar a favor de la anulación de la licencia? ¿Qué puede ocurrir?

—Pues se tienen que atender las consecuencias. Cada palo que aguante su vela. El ser cargo público acarrea una serie de responsabilidades y, obviamente, entre esas responsabilidades está la de acatar las decisiones judiciales. Como bien sabemos, estamos en un Estado democrático de derecho. Está el Poder Legislativo, el Ejecutivo y el Judicial. Y los concejales de un ayuntamiento tienen que atender las resoluciones judiciales.

El Hospital de Poniente prueba un nuevo tratamiento para la 'piel de mariposa'

Es el primer centro de la provincia en administrar un fármaco que repara temporalmente el déficit genético de los pacientes

MARCOS TÁRRAGA
Almería

El Hospital Universitario Poniente de El Ejido inició la administración en la provincia de un novedoso tratamiento orientado a pacientes que padecen epidermolisis bullosa distrofica. Esta patología está catalogada como la variante más grave, dolo-

rosa y limitante de la enfermedad rara conocida popularmente como 'piel de mariposa'. El nuevo medicamento ha demostrado científicamente una eficacia sin precedentes a la hora de cicatrizar lesiones y mejorar de forma notable la calidad de vida de los afectados, en una estrategia terapéutica que la Junta de Andalucía ha decidido financiar por primera vez en España.

La delegada del Gobierno de la Junta en Almería, Aranzazu Martín, participó en un encuentro en el hospital. La cita contó con la presencia de la primera paciente almeriense en beneficiarse de este tratamiento genético, la ejidense Patricia Lupión. Durante su intervención en el acto,

la delegada remarcó que la dispensación y cobertura pública de este tratamiento es un compromiso de la Junta. Martín dijo que la administración autonómica está liderando un movimiento activo dentro del Sistema Nacional de Salud para incorporar este fármaco a la cartera común de servicios y propiciar una negociación que permita su adquisición a un precio más asequible a gran escala, puesto que en la actualidad su aplicación acarrea un coste de 100.000 euros mensuales por paciente.

El nuevo fármaco

Esta nueva medicación logra cerrar y mejorar las heridas crónicas que la patología genera continuamente

por todo el cuerpo. Al acelerar la cicatrización, se consigue reducir de forma drástica el dolor diario y las complicaciones infecciosas o de movilidad asociadas a la enfermedad, facilitando la posibilidad de llevar una vida normal.

La gran protagonista de la jornada, Patricia Lupión, agradeció a todo el personal de las áreas de Farmacia Hospitalaria y de Dermatología del centro del Poniente almeriense, ensalzando la coordinación y el trabajo que vienen realizando para que ella pueda recibir la terapia con garantías. Lupión relató que, a pesar de encontrarse en las fases iniciales del tratamiento, los resultados positivos se han hecho evidentes desde el primer día, constatando cómo muchas de las heridas con las que convivía han comenzado a cerrarse, disminuyendo el sufrimiento en su vida diaria.

La joven explicó que, tras pasar la mayor parte de su vida padeciendo

los rigores y las limitaciones de esta enfermedad, por primera vez se siente con fuerzas para mirar hacia el futuro con una dosis real de esperanza y optimismo. Quiso dejar claro que, aunque tanto ella como su entorno son conscientes de que este nuevo fármaco no representa una cura definitiva, que detenga la aparición de ampollas y reconfigure la resistencia de sus tejidos le va a permitir empezar a hacer una vida prácticamente normal y autónoma.

El delegado territorial de Salud y Consumo, Juan de la Cruz Belmonte, concretó los planes de expansión de esta prestación, anunciando que el nuevo tratamiento se irá administrando de manera progresiva a otros pacientes en Almería. Belmonte hizo hincapié en que este proceso se realizará bajo un estricto control médico, y adelantó que la terapia beneficiará a corto plazo a un segundo paciente que se encuentra adscrito al mismo hospital.

El Ejido

El Hospital de Poniente revoluciona el tratamiento de la 'piel de mariposa' en Almería con una terapia génica pionera

El centro hospitalario ejidense se convierte en el primero de la provincia en administrar un revolucionario fármaco que repara temporalmente el déficit genético de los pacientes, una medida financiada de forma pionera por la Junta de Andalucía



Añádenos en Google



Presentación de la terapia que se va a aplicar en El Ejido. R. I.

Marcos Tárraga >

El Ejido

26/06/2026 a las 12:51h.

La sanidad pública de la provincia de Almería ha alcanzado un hito médico y asistencial de primer orden a nivel nacional. El Hospital Universitario Poniente, ubicado en el municipio de El Ejido y dependiente del Servicio Andaluz de Salud de la Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias, ha iniciado la administración en la provincia de un novedoso y revolucionario tratamiento farmacológico orientado a pacientes que padecen epidermólisis bullosa distrófica. Esta patología está catalogada como la variante más grave, dolorosa y limitante de la enfermedad rara conocida popularmente como 'piel de mariposa'. El nuevo medicamento ha demostrado científicamente una eficacia sin precedentes a la hora de cicatrizar lesiones y mejorar de forma notable la calidad de vida de los afectados, en una estrategia terapéutica que la Junta de Andalucía ha decidido financiar de forma pionera en todo el país.

Para conmemorar este avance de la medicina en la provincia, la delegada del Gobierno de la Junta de Andalucía en Almería, Aranzazu Martín, ha participado en un encuentro y coloquio desarrollado en las dependencias del Hospital Universitario Poniente. La cita ha contado con la presencia de la primera paciente almeriense en beneficiarse de este tratamiento genético, la ejidense Patricia Lupión, quien ha estado arropada por el alcalde de El Ejido, Francisco Góngora; el delegado territorial de Salud y Consumo en Almería, Juan de la Cruz Belmonte; el director gerente del complejo hospitalario, Pedro Acosta; así como por los directores de las unidades hospitalarias de Farmacia, María Ángeles Castro, y de Dermatología, Carlos Hernández.

Durante su intervención en el acto, la delegada gubernamental Aranzazu Martín ha remarcado que la dispensación y cobertura pública de este costoso tratamiento para la 'piel de mariposa' constituye un compromiso firme y prioritario del Gobierno de la Junta de Andalucía y de su presidente, Juanma Moreno. Martín ha desvelado que la administración autonómica está liderando un movimiento activo dentro del Sistema Nacional de Salud para incorporar de manera definitiva este fármaco a la cartera común de servicios y propiciar, a su vez, una negociación que permita su adquisición a un precio más asequible a gran escala, puesto que en la actualidad la aplicación de este medicamento acarrea un coste estimado de unos 100.000 euros mensuales por cada paciente.

La delegada de la Junta ha explicado pormenorizadamente que los efectos de este nuevo fármaco abren una ventana de oportunidad inédita para las personas diagnosticadas con esta dolencia, ya que actúa directamente logrando cerrar y mejorar de manera evidente las heridas crónicas que la patología les genera continuamente por todo el cuerpo. Al acelerar la cicatrización, se consigue reducir de forma drástica el dolor diario y las severas complicaciones infecciosas o de movilidad asociadas a la enfermedad, facilitando por primera vez a los pacientes la posibilidad de llevar una vida normal y desarrollar actividades cotidianas que hasta la fecha les resultaban dolorosas o físicamente imposibles de ejecutar.

La gran protagonista de la jornada, la paciente ejidense Patricia Lupión, ha tomado la palabra para expresar su profundo agradecimiento a todo el personal de las áreas de Farmacia Hospitalaria y de Dermatología del centro del Poniente almeriense, ensalzando la perfecta coordinación y el excelente trabajo clínico que vienen realizando para que ella pueda recibir la terapia con totales garantías de seguridad. Lupión ha relatado emocionada que, a pesar de encontrarse en las fases iniciales del tratamiento, los resultados positivos se han hecho evidentes prácticamente desde el primer día, constatando cómo muchas de las heridas crónicas con las que convivía desde hacía años han comenzado a cerrarse de forma definitiva, disminuyendo en paralelo el sufrimiento en su vida diaria.

La joven almeriense ha manifestado que, tras pasar la mayor parte de su vida padeciendo los rigores y las limitaciones extremas de esta enfermedad, por primera vez se siente con

fuerzas para mirar hacia el futuro con una dosis real de esperanza y optimismo. Patricia Lupión ha querido dejar claro que, aunque tanto ella como su entorno son plenamente conscientes de que este nuevo fármaco no representa una cura definitiva para la dolencia debido a su naturaleza genética, el simple hecho de que detenga la aparición de ampollas y reconfigure la resistencia de sus tejidos le va a permitir muy pronto empezar a hacer una vida prácticamente normal y autónoma.



Por su parte, el delegado territorial de Salud y Consumo, Juan de la Cruz Belmonte, ha concretado los planes de expansión de esta prestación sanitaria en el mapa provincial, anunciando que a partir de este momento el nuevo tratamiento se irá administrando de manera progresiva y

pautada a otros pacientes diagnosticados en Almería. Belmonte ha hecho especial hincapié en que este proceso se realizará siempre bajo un estricto control médico por parte de los equipos multidisciplinares que atienden a los enfermos, adelantando que ya está planificado que la terapia pueda beneficiar a corto plazo a un segundo paciente que se encuentra adscrito al área de cobertura de este mismo Hospital Universitario Poniente.

El director gerente del centro de El Ejido, Pedro Acosta, ha arrojado luz sobre el complejo entramado logístico y profesional que ha sido necesario desplegar de forma previa para hacer posible la dispensación del innovador fármaco a la primera paciente. Acosta ha detallado que los servicios de Farmacia y Dermatología han completado un riguroso periodo de preparación que ha abarcado desde el establecimiento de un protocolo milimétrico para la correcta conservación en frío y manipulación del compuesto biológico, hasta el desarrollo de jornadas formativas específicas para todo el personal de enfermería y facultativos implicados en las fases de aplicación directa sobre la piel de la enferma.

El alcalde ejidense, Francisco Góngora, ha querido sumarse a las felicitaciones institucionales dirigidas a Patricia Lupión por convertirse en la pionera provincial en recibir este hito terapéutico, al tiempo que ha valorado la sensibilidad y la decidida apuesta presupuestaria efectuada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía para dar respuesta a las demandas de este colectivo de pacientes. Góngora ha aprovechado su intervención para reconocer públicamente el sobresaliente nivel de cualificación, la constante preparación científica y la innegable vocación de servicio público de la que hacen gala diariamente los profesionales del Hospital Universitario Poniente, un centro que vuelve a situarse a la vanguardia de la sanidad andaluza.

La Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva es una enfermedad genética crónica de las denominadas raras que se caracteriza por causar una fragilidad extrema en la piel y en las mucosas internas del cuerpo, provocando que cualquier fricción mínima de la ropa o un simple roce casual desencadene profundas ampollas y llagas vivas. Los estudios epidemiológicos estiman que esta grave variante afecta a un ratio de entre 2,4 y 6 personas por cada 100.000 habitantes, lo que se traduce en una población afectada de aproximadamente un millar de pacientes en todo el territorio español, quienes requieren de curas diarias muy complejas para evitar el desprendimiento de sus capas cutáneas.

El director de la unidad de Dermatología del hospital, Carlos Hernández, ha aportado la explicación científica de la dolencia, aclarando que la patología está originada por

mutaciones específicas en el gen denominado COL7A1, el cual se encarga de codificar el colágeno de tipo siete. Esta proteína resulta fundamental para la arquitectura del cuerpo humano, ya que es la responsable directa de trenzar las fibrillas de anclaje que sujetan firmemente la epidermis sobre la dermis; al carecer de este gen funcional, las capas de la piel de los afectados pierden su adherencia mecánica y se separan ante presiones insignificantes.

Para solucionar temporalmente este fallo genético, el fármaco administrado en El Ejido, cuyo nombre comercial es Vyjuvek, actúa como la primera terapia génica de aplicación tópica del mundo para esta patología, utilizando como vehículo un virus del herpes simple tipo uno desprovisto de su carga virulenta y modificado en laboratorio para transportar dos copias completamente funcionales del gen deficitario. Al extenderse en forma de gel sobre las llagas abiertas, el vector penetra en las células cutáneas y les aporta las instrucciones correctas para que empiecen a fabricar de forma autónoma el colágeno ausente, restaurando los anclajes de la piel. La jefa de Farmacia Hospitalaria, María Ángeles Castro, ha puntualizado que, al no integrarse el fármaco de forma permanente en los cromosomas del paciente, se eliminan los riesgos de mutaciones secundarias, aunque obliga a una aplicación periódica programada en función de la superficie de las heridas debido a que el beneficio se va perdiendo con la descamación natural de la piel.

▼ **Temas** Junta de Andalucía Servicio Andaluz de Salud (SAS) Almería Hospital de Poniente
El Ejido

► PONIENTE



Carlos Hernández, Patricia Lupión y María Ángeles Castro, en orden de izquierda a derecha.

JAVIER ALONSO

Los pacientes con piel de mariposa ya ven el futuro con esperanza

Patricia Lupión es la primera en administrarse un tratamiento pionero en la provincia para combatir el dolor crónico de la enfermedad

MARIO ORTEGA

El dolor constante, las largas curas diarias y el desgaste emocional han marcado la vida de la ejidense Patricia Lupión desde que nació hace 33 años. Padece Epidermolisis Bullosa Distrófica Recesiva, la variante más severa de la conocida como 'piel de mariposa', una enfermedad genética rara que provoca una extrema fragilidad en la piel, donde el más mínimo roce genera ampollas y heridas abiertas. Sin embargo, su realidad ha dado un vuelco histórico. El Hospital Universitario Poniente ha comenzado a administrarle un novedoso tratamiento que la Junta de Andalucía ha decidido financiar de forma pionera en España.

En Diario de Almería hemos tenido la oportunidad de charlar con Patricia, relatando el calvario que ha dejado atrás y

la luz que ve al final del túnel: "Mi día a día estaba condicionado por curas largas y estaba muy limitada por el dolor, a veces se hacía insostenible y apenas podía salir de casa". Aunque apenas se le han administrado cuatro dosis de forma semanal, los efectos han sido inmediatos. "No tengo ese dolor insostenible de antes, es un poquito más llevadero. He notado que en la zona que está cicatrizando no me salen lesiones nuevas y la piel está más fuerte y resistente", confiesa emocionada, asegurando que el cambio a nivel anímico ha sido brutal.

La incertidumbre ante el futuro y el miedo a las previsibles complicaciones médicas generan un desgaste silencioso pero devastador. "Cuando me enteré de la viabilidad de este fármaco la vi contenta pero muy nerviosa, casi desinflada por la tensión acumulada",



Patricia Lupión en un pasillo del Hospital Poniente de El Ejido.

JAVIER ALONSO

relata la farmacéutica María Ángeles Castro, recordando el momento en el que el hospital ejidense comenzó a diseñar el estricto protocolo de conservación y manejo para ha-

cer realidad el tratamiento de Patricia. El primer día que Patricia pisó el hospital para recibir el gel supuso una "alegría increíble" que todavía digiere con prudencia. La pato-

logía es crónica y el camino está lejos de ser una línea recta, pero romper la barrera del confinamiento doméstico al que le abocaba el sufrimiento físico ya es una victoria sin precedentes. "Esta enfermedad tiene momentos difíciles cada día con las heridas y las curas, pero empezar con el gel me ha cambiado por completo a nivel emocional, me siento feliz", explica a las páginas de este diario, con la vista puesta en alcanzar metas cotidianas como acceder al mercado laboral.

Para Patricia, el impacto de su caso va mucho más allá de sus propias vendas. El hecho de ser el rostro visible de este avance en la provincia sirve de faro para muchas familias que sufren en silencio el zarpa-

Una obra de ingeniería genética aplicada de forma directa en la piel

ños pequeños. "Me motivan mucho los mensajes que me llegan de padres con pequeños que tienen la enfermedad y me dicen que les encanta verme, que soy su inspiración. Pienso: 'joder, quizás sí que merezca la pena lo que estoy viviendo si puedo ayudar a esa familia'", confiesa a Diario de Almería con una entereza admirable.

Detrás de la sonrisa de Patricia se esconde un complejo engranaje médico y científico coordinado por las unidades de Dermatología y Farmacia del centro ejidense. El doctor Carlos Hernández, responsable de Dermatología del centro, aclara a este periódico que el nuevo fármaco es una terapia génica tópica que utiliza un virus del herpes simple modificado en el laboratorio para transportar copias funcionales del gen dañado directamente a las heridas. Por su parte, María Ángeles Castro, jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria, asegura la importancia de tener este medicamento de vanguardia. Al ser una terapia génica que no se integra en el genoma de manera permanente, los riesgos se reducen considerablemente, pero exige un protocolo de enfermería riguroso: "El tratamiento es semanal. Hay que preparar la herida, limpiarla y aplicar el gel. Requiere aplicación periódica y constante.

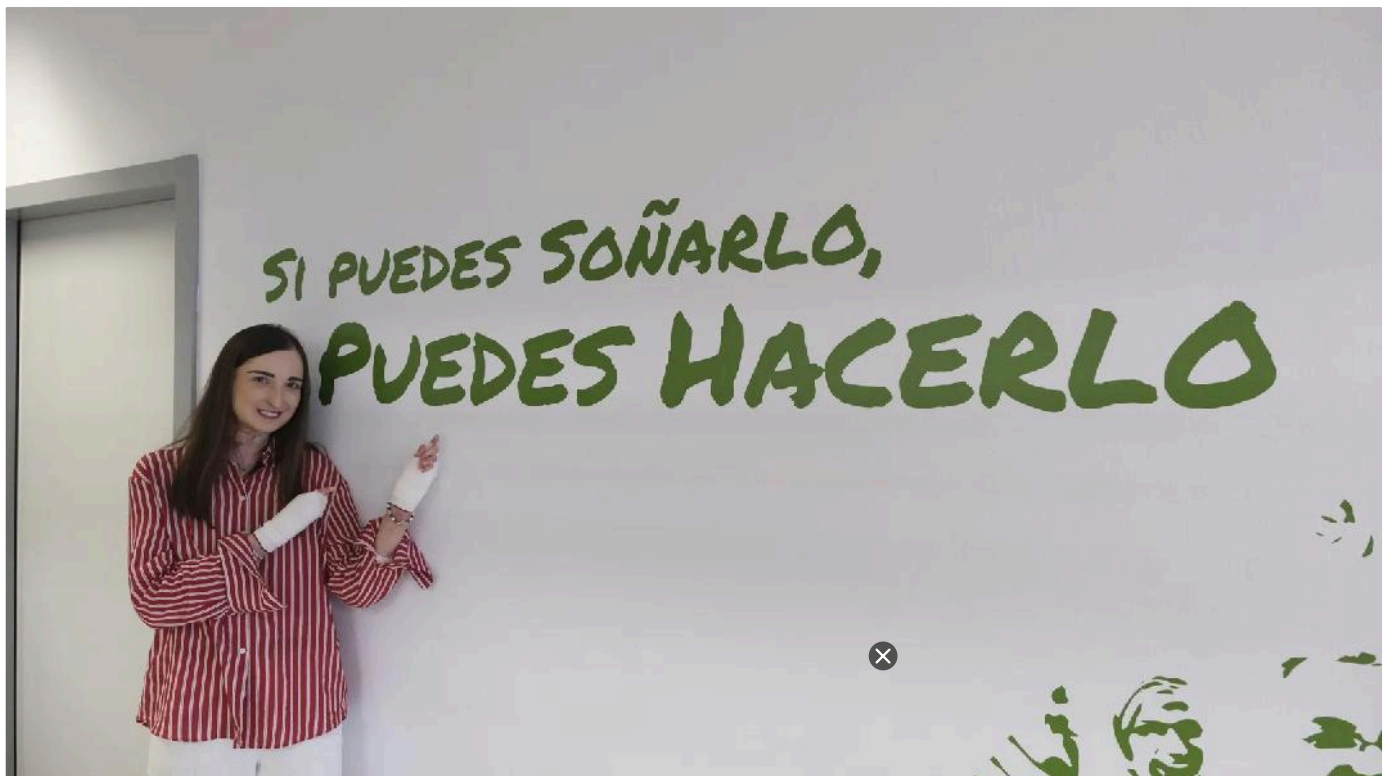
Provincia

Provincia	El Ejido	Roquetas de Mar	Adra	Huércal de Almería	Huércal Overa	Níjar	Vícar	Vera	Albox	Mojácar
-----------	----------	-----------------	------	--------------------	---------------	-------	-------	------	-------	---------

"Por primera vez veo el futuro con esperanza": la valiente batalla de Patricia contra la 'piel de mariposa' en Almería

Tras una vida marcada por el dolor y curas interminables, la joven ejidense relata el vuelco emocional y físico que ha dado gracias a un pionero gel génico en el Hospital de Poniente

↳ [El Hospital Poniente aplica un tratamiento que mejora la calidad de vida en pacientes con 'piel de mariposa'](#)



Patricia Lupión en un pasillo del Hospital Poniente de El Ejido. / JAVIER ALONSO

Mario Ortega

27 de junio 2026 - 18:03



comentarios

El dolor constante, las largas curas diarias y el desgaste emocional han marcado la vida de la ejidense **Patricia Lupión** desde que nació hace 33 años. Padece Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva, la variante más severa de la conocida como '**piel de mariposa**', una enfermedad genética rara que provoca una extrema fragilidad en la piel, donde el más mínimo roce genera ampollas y heridas abiertas. Sin embargo, su realidad ha dado un vuelco histórico. El **Hospital Universitario Poniente** ha comenzado a administrarle un novedoso tratamiento que la Junta de Andalucía ha decidido financiar de forma pionera en España.

En *Diario de Almería* hemos tenido la oportunidad de charlar con Patricia, relatando el calvario que ha dejado atrás y la luz que ve al final del túnel: "**Mi día a día** estaba condicionado por curas largas y estaba muy limitada por el dolor, a veces se hacía insoportable y apenas podía salir de casa". Aunque apenas se le han administrado cuatro dosis de forma semanal, **los efectos han sido inmediatos**. "No tengo ese dolor insoportable de antes, es un poquito más llevadero. He notado que en la zona que está cicatrizando no me salen lesiones nuevas y **la piel está más fuerte y resistente**", confiesa emocionada, asegurando que el cambio a nivel anímico ha sido brutal.



Patricia Lupión posa para Diario de Almería en el Hospital Poniente. / JAVIER ALONSO

El impacto psicológico y la lucha invisible detrás de las vendas

La **incertidumbre ante el futuro y el miedo** a las previsibles complicaciones médicas generan un desgaste silencioso pero devastador. "Cuando me enteré de la viabilidad de este fármaco la vi contenta pero muy nerviosa, casi desinflada por la tensión acumulada", relata la farmacéutica **María Ángeles Castro**, rememorando el momento en el que el hospital ejidense comenzó

a diseñar el **estricto protocolo de conservación** y manejo para hacer realidad el tratamiento de Patricia.

El primer día que Patricia pisó el hospital para recibir el gel supuso una "**alegría increíble**" que todavía digiere con prudencia. La patología es crónica y el camino está lejos de ser una línea recta, pero romper la barrera del confinamiento doméstico al que le abocaba el sufrimiento físico ya es una victoria sin precedentes. "Esta enfermedad tiene momentos difíciles cada día con las heridas y las curas, pero empezar con el gel me ha cambiado por completo a **nivel emocional**, me siento feliz", explica a las páginas de este diario, con la vista puesta en alcanzar metas cotidianas como **acceder al mercado laboral**.

Para Patricia, el impacto de su caso va mucho más allá de sus propias vendas. El hecho de ser el rostro visible de este avance en la provincia **sirve de faro para muchas familias que sufren en silencio** el zarpazo de esta patología en niños pequeños. "Me motivan mucho los mensajes que me llegan de padres con pequeños que tienen la enfermedad y me dicen que les encanta verme, que soy su inspiración. Pienso: '*joder, **quizás sí que merezca la pena lo que estoy viviendo** si puedo ayudar a esa familia*', confiesa a *Diario de Almería* con una entereza admirable.

Una obra de ingeniería genética aplicada directamente en la piel

Detrás de la sonrisa de Patricia se esconde un complejo engranaje médico y científico coordinado por las unidades de Dermatología y Farmacia del centro ejidense. El doctor **Carlos Hernández**, responsable de Dermatología del centro, aclara a este periódico que el nuevo fármaco es una **terapia génica tópica** que utiliza un virus del herpes simple modificado en el laboratorio para transportar copias funcionales del gen dañado directamente a las heridas.



Carlos Hernández, Patricia Lupión y María Ángeles Castro, en orden de izquierda a derecha. / JAVIER ALONSO

Al aplicarse en gotas en forma de gel, las propias células de la piel empiezan a fabricar la proteína ausente. "**Nos da una piel de mayor calidad**", afirma el doctor Hernández, destacando el valor de que el Poniente almeriense disponga de esta **herramienta terapéutica avanzada** sin necesidad de derivar a los pacientes a Sevilla o a grandes capitales de provincia, lo que reduce drásticamente la carga de los desplazamientos.

Por su parte, **María Ángeles Castro**, jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria, asegura la importancia de tener este medicamento de vanguardia. Al ser una terapia génica que no se integra en el genoma de manera permanente, los riesgos se reducen considerablemente, pero exige un protocolo de enfermería riguroso: "El tratamiento es semanal. Hay que preparar la herida, limpiarla bien y aplicar el gel. Al no alterar los cromosomas de forma definitiva, requiere una **aplicación periódica y constante** porque se va eliminando conforme la piel se descama".

Temas relacionados

[Noticias Almería](#)[Poniente Almería](#)[Link en Bio Almería](#)



Provincia

SECCIONES

El Hospital Poniente aplica un tratamiento que mejora la calidad de vida en pacientes con 'piel de mariposa'

La Junta de Andalucía financia este novedoso fármaco de terapia génica tópica cuyo coste ronda los 100.000 euros mensuales por paciente

↳ [El Ejido inaugura la Feria del Mediodía de San Isidro con ocho casetas andaluzas](#)



Foto de familia en el Hospital de Poniente. / D.A.

Redacción Almería

26 de junio 2026 - 14:59



El Hospital Universitario Poniente, dependiente del Servicio Andaluz de Salud (SAS) de la Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias, ha comenzado la administración en Almería de un **novedoso tratamiento** para los pacientes con epidermólisis bullosa distrófica, el tipo más grave de la enfermedad conocida como '**piel de mariposa**'. Se trata de un nuevo fármaco que ha demostrado su eficacia para mejorar de forma notable la calidad de vida de estos pacientes y que la Junta de Andalucía ha decidido **financiar de forma pionera** en España.

La delegada del Gobierno de la Junta en Almería, Aranzazu Martín, ha participado hoy en un coloquio en el Hospital Universitario Poniente, junto a la **primera paciente almeriense** en recibir el nuevo tratamiento, **Patricia Lupión**. Junto a ella han estado presentes en el encuentro el alcalde de la localidad, Francisco Góngora, el delegado territorial de Salud y Consumo en Almería, Juan de la Cruz Belmonte, el director gerente del hospital, Pedro Acosta y los responsables de las unidades de Farmacia, María Ángeles Castro y Dermatología, Carlos Hernández.

PUBLICIDAD

Aranzazu Martín ha destacado que “la dispensación del tratamiento para la enfermedad conocida como ‘piel de mariposa’ es un **compromiso del Gobierno** de la Junta de Andalucía, y de su presidente Juanma Moreno, que está liderando un movimiento dentro del Sistema Nacional de Salud para incorporarlo a la cartera de servicios y conseguir a su vez que pueda administrarse a un precio más asequible, ya que actualmente tiene un **coste estimado de 100.000 euros mensuales** por paciente”.

Avances en la calidad de vida

Martín ha explicado que “este nuevo tratamiento permite a los pacientes con piel de mariposa **mejorar las heridas** crónicas que su enfermedad les provoca, **reduciendo el dolor** y las complicaciones asociadas y facilitándoles por tanto que puedan llevar una **vida normal** y realizar actividades cotidianas que hasta ahora les es imposible realizar”.

PUBLICIDAD

Patricia Lupión, paciente ejidense con piel de mariposa, ha mostrado su agradecimiento “a los profesionales de Farmacia y de Dermatología, que se están coordinando y están haciendo un **trabajo excelente** para que yo pueda recibir este tratamiento”. Lupión ha explicado que “aunque aún es pronto, estamos viendo los **resultados desde el primer día**, y muchas de las heridas crónicas con las que convivía desde hace años están empezando a cerrarse y con ello, va **disminuyendo el dolor** en el día a día”.

La paciente ha destacado que “después de muchos años padeciendo **esta enfermedad**, por primera vez veo el futuro con **esperanza y optimismo** y

aunque sabemos que este nuevo fármaco no cura la enfermedad, sí que muy pronto me va a permitir poder empezar a hacer **vida prácticamente normal**".

Coordinación y extensión del tratamiento

El delegado territorial de Salud y Consumo, Juan de la Cruz Belmonte, ha señalado que "a partir de ahora, el nuevo tratamiento se irá administrando de **forma progresiva** a otros pacientes en la provincia de Almería, siempre bajo **estricto control** por parte de los equipos multidisciplinares que les atienden; de hecho, está previsto que pronto pueda beneficiar a **otro paciente** de este mismo Hospital Universitario Poniente".

PUBLICIDAD

El director gerente del Hospital Universitario Poniente ha explicado que “para poder dispensar el nuevo fármaco a Patricia, primero se ha llevado a cabo una **estricta preparación** y coordinación entre los equipos de Farmacia y Dermatología, que incluye desde el establecimiento de un **protocolo estricto** para la conservación y el manejo del fármaco, hasta la **formación de los profesionales** implicados en su administración”.

El alcalde de El Ejido, Francisco Góngora, ha felicitado a Patricia por ser la primera paciente en Almería con piel de mariposa en recibir este tipo de tratamiento y ha agradecido a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía su **apuesta por la sanidad** y la sensibilidad que ha tenido con este tipo de pacientes. Asimismo, Góngora ha querido reconocer "el **gran trabajo** de los profesionales del Hospital Universitario Poniente, su preparación y **vocación de servicio**".

Una enfermedad genética crónica

La Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva (EBD), es la variante más grave de la ‘piel de mariposa’. Es una **enfermedad genética** rara y grave caracterizada por la **extrema fragilidad** de la piel y las mucosas, propensa a la formación de ampollas y heridas ante el más mínimo roce. Se estima que afecta a entre 2,4 y 6 personas por cada 100.000 habitantes, lo que supone unos **1.000 pacientes** en España.

PUBLICIDAD

El responsable de Dermatología del Hospital Universitario Poniente, Carlos Hernández, explica que “esta enfermedad está causada por mutaciones en el gen COL7A1, el cual codifica el **colágeno tipo VII** (COL7); estas proteínas son esenciales para formar las **fibrillas de anclaje** que sujetan la epidermis a la dermis. Al carecer este gen, las capas de la piel del paciente se **separan con fricciones** mínimas”.

El fármaco administrado por el Hospital Universitario Poniente, denominado Vyjuvek, es la primera **terapia génica tópica** para esta variante de la enfermedad. Utiliza un virus del herpes simple tipo 1 (con su virulencia eliminada), modificado genéticamente para transportar dos copias funcionales del gen COL7A1. Al aplicarse directamente sobre las **heridas abiertas** del paciente, el vector penetra en las células de la piel (queratinocitos y fibroblastos) y les proporciona la secuencia correcta para que fabriquen por sí mismas la proteína de colágeno tipo VII ausente, **restaurando temporalmente** las fibrillas de anclaje mecánicas.

Mecanismo y control sanitario

La jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Poniente, María Ángeles Castro, explica que este fármaco, al contrario que otros de terapia génica, “no se integra en el **genoma del paciente**, por lo que no altera sus cromosomas de forma permanente, lo que **reduce los riesgos**, pero requiere de una aplicación periódica y constante, ya que se va eliminando conforme la piel **se descama**”.

PUBLICIDAD

Su administración debe realizarse bajo **estrictas medidas** de control sanitario, ya que requiere precauciones específicas de **bioseguridad para su manipulación** y una **dosificación exacta** basada en la superficie de las heridas activas del paciente.

europapress / esandalucia / es andalucía - almería

El Hospital de Poniente (Almería) inicia la administración de un tratamiento pionero para la 'piel de mariposa'



Autoridades y profesionales del Hospital Universitario Poniente en El Ejido (Almería) junto a Patricia Lupión, primera paciente almeriense en recibir el tratamiento para la 'piel de mariposa'.

- JUNTA DE ANDALUCÍA

EL EJIDO (ALMERÍA), 26 (EUROPA PRESS)

El Hospital Universitario Poniente, en El Ejido (Almería), ha comenzado a administrar Vyjuvek, la primera terapia génica tópica dirigida a pacientes con Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva (EBD), el tipo más grave de la enfermedad conocida como 'piel de mariposa'. Se trata de un fármaco pionero cuya financiación ha asumido la Junta de Andalucía de forma pionera en España.

La EBD es una enfermedad genética rara y grave caracterizada por la



pacientes en España, según ha informado la Administración autonómica en una nota.

La delegada del Gobierno andaluz en Almería, Aranzazu Martín, ha participado este viernes en un coloquio en el Hospital Universitario Poniente junto a la primera paciente almeriense en recibir esta terapia, Patricia Lupión.

Martín ha destacado que su dispensación "es un compromiso del Gobierno andaluz, y de su presidente Juanma Moreno", al tiempo que ha señalado que el Ejecutivo andaluz está liderando un movimiento dentro del Sistema Nacional de Salud para incorporarlo a la cartera de servicios y conseguir, a su vez, que pueda administrarse a un "precio más asequible", ya que actualmente tiene un coste estimado de 100.000 euros mensuales por paciente.

La delegada ha explicado que el fármaco permite a los pacientes con piel de mariposa mejorar las heridas crónicas que su enfermedad les provoca, reducir el dolor y las complicaciones asociadas, además de facilitar que puedan "llevar una vida normal y realizar actividades cotidianas que hasta ahora les resultaban imposibles realizar".

Te puede gustar

Un juez envía a juicio al futbolista del Real Madrid Ferland Mendy por el ataque de uno de sus perros a un menor

Europa Press

Detenido en Israel un hombre de EEUU por realizar supuestas "misiones para agencias de Inteligencia iraníes"

Europa Press

¡Finalmente, el mejor juego de zombis 2026 es gratis!



Patricia Lupión, paciente ejidense con piel de mariposa, ha mostrado su agradecimiento "a los profesionales de Farmacia y de Dermatología, que se están coordinando y están haciendo un trabajo excelente para que yo pueda recibir este tratamiento".

Lupión ha señalado que, aunque "aún es pronto", los resultados se han apreciado "desde el primer día" y muchas de las heridas crónicas con las que convivía desde hace años "están empezando a cerrarse", lo que ha hecho que disminuya "el dolor en el día a día".

La paciente ha añadido que, tras muchos años con esta enfermedad, "por primera vez veo el futuro con esperanza y optimismo" y que, aunque el nuevo fármaco no cura la enfermedad, sí le permitirá "poder empezar a hacer vida prácticamente normal".

El delegado territorial de Salud y Consumo en Almería, Juan de la Cruz Belmonte, ha señalado que "a partir de ahora, el nuevo tratamiento se irá administrando de forma progresiva a otros pacientes en la provincia de Almería, siempre bajo estricto control por parte de los equipos multidisciplinares que les atienden". "De hecho, está previsto que pronto pueda beneficiar a otro paciente de este mismo Hospital Universitario Poniente", ha añadido.

El director gerente del Hospital Universitario Poniente, Pedro Acosta, ha explicado que para poder dispensar el nuevo fármaco a Patricia se ha llevado a cabo previamente una "estricta preparación y coordinación entre los equipos de Farmacia y Dermatología", con un protocolo para la conservación y el manejo del fármaco y la formación de los profesionales implicados en su administración.

Por su parte, el alcalde de El Ejido, Francisco Góngora, ha felicitado a Patricia por ser la primera paciente en Almería con esta enfermedad en



pacientes. Asimismo, ha reconocido "el gran trabajo de los profesionales del Hospital Universitario Poniente, su preparación y vocación de servicio".

ENFERMEDAD GENÉTICA CRÓNICA

El responsable de Dermatología del Hospital Universitario Poniente, Carlos Hernández, ha explicado que esta enfermedad está causada por mutaciones en el gen Col7a1, que codifica el colágeno tipo VII (COL7).

Estas proteínas son esenciales para formar las fibrillas de anclaje que sujetan la epidermis a la dermis, de modo que, al carecer de este gen, las capas de la piel del paciente se separan con fricciones mínimas.

Vyjuvek utiliza un virus del herpes simple tipo uno, con su virulencia eliminada, modificado genéticamente para transportar dos copias funcionales del gen Col7a1.

Al aplicarse directamente sobre las heridas abiertas del paciente, el vector penetra en las células de la piel, queratinocitos y fibroblastos, y les proporciona la secuencia correcta para que fabriquen por sí mismas la proteína de colágeno tipo VII ausente, con lo que restaura temporalmente las fibrillas de anclaje mecánicas.

La jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Poniente, María Ángeles Castro, ha explicado que este fármaco, al contrario que otros de terapia génica, "no se integra en el genoma del paciente, por lo que no altera sus cromosomas de forma permanente, lo que reduce los riesgos, pero requiere de una aplicación periódica y constante, ya que se elimina conforme la piel se descama".

Su administración debe realizarse bajo "estrictas medidas de control sanitario", ya que requiere precauciones específicas de bioseguridad para su manipulación y una dosificación exacta basada en la superficie de las



El Hospital Universitario Poniente administra un nuevo tratamiento para la 'piel de mariposa'

El centro comienza la administración en la provincia de un fármaco pionero que mejora la calidad de vida de los pacientes



i Hospital de Poniente con paciente piel de mariposa

ALMERÍA.- El Hospital Universitario Poniente, dependiente del Servicio Andaluz de Salud (SAS) de la Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias, ha comenzado la administración en Almería de un novedoso tratamiento para los pacientes con epidermólisis bullosa distrófica, el tipo más grave de la enfermedad conocida como 'piel de mariposa'. Se trata de un nuevo fármaco que ha demostrado su eficacia para mejorar de forma notable la calidad de vida de estos pacientes y que la Junta de Andalucía ha decidido financiar de forma pionera en España.

La delegada del Gobierno de la Junta en Almería, Aranzazu Martín, ha participado hoy en un coloquio en el Hospital Universitario Poniente, junto a la primera paciente almeriense en recibir el nuevo tratamiento, Patricia Lupión. Junto a ella han estado presentes en el encuentro el alcalde de la localidad, Francisco Góngora, el delegado territorial de Salud y Consumo en Almería, Juan de la Cruz Belmonte, el director gerente del hospital, Pedro Acosta y los responsables de las unidades de Farmacia, María Ángeles Castro y Dermatología, Carlos Hernández.

Aranzazu Martín ha destacado que "la dispensación del tratamiento para la enfermedad conocida como 'piel de mariposa' es un compromiso del Gobierno de la Junta de Andalucía, y de su presidente Juanma Moreno, que está liderando un movimiento dentro del Sistema Nacional de Salud para incorporarlo a la cartera de servicios y conseguir a su vez que pueda administrarse a un precio más asequible, ya que actualmente tiene un coste estimado de 100.000 euros mensuales por paciente".

Martín ha explicado que "este nuevo tratamiento permite a los pacientes con piel de mariposa mejorar las heridas crónicas que su enfermedad les provoca, reduciendo el dolor y las complicaciones asociadas y facilitándoles por tanto que puedan llevar una vida normal y realizar actividades cotidianas que hasta ahora les es imposible realizar".

Patricia Lupión, paciente ejidense con piel de mariposa ha mostrado su agradecimiento "a los profesionales de Farmacia y de Dermatología, que se están coordinando y están haciendo un trabajo excelente para que yo pueda recibir este tratamiento". Lupión ha explicado que "aunque aún es pronto, estamos viendo los resultados desde el primer día, y muchas de las heridas crónicas con las que convivía desde hace años están empezando a cerrarse y con ello, va disminuyendo el dolor en el día a día".

La paciente ha destacado que "después de muchos años padeciendo está enfermedad, por primera vez veo el futuro con esperanza y optimismo y aunque sabemos que este nuevo fármaco no cura la enfermedad, sí que muy pronto me va a permitir poder empezar a hacer vida prácticamente normal".

El delegado territorial de Salud y Consumo, Juan de la Cruz Belmonte ha señalado que "a partir de ahora, el nuevo tratamiento se irá administrando de forma progresiva a otros pacientes en la provincia de Almería, siempre bajo estricto control por parte de los equipos multidisciplinares que les atienden; de hecho, está previsto que pronto pueda beneficiar a otro paciente de este mismo Hospital Universitario Poniente".

El director gerente del Hospital Universitario Poniente ha explicado que "para poder dispensar el nuevo fármaco a Patricia, primero se ha llevado a cabo una estricta preparación y coordinación entre los equipos de Farmacia y Dermatología, que incluye desde el establecimiento de un protocolo estricto para la conservación y el manejo del fármaco, hasta la formación de los profesionales implicados en su administración".

El alcalde de El Ejido, Francisco Góngora, ha felicitado a Patricia por ser la primera paciente en Almería con piel de mariposa en recibir este tipo de tratamiento y ha agradecido a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía su apuesta por la sanidad y la sensibilidad que ha tenido con este tipo de pacientes. Asimismo, Góngora ha querido reconocer "el gran trabajo de los profesionales del Hospital Universitario Poniente, su preparación y vocación de servicio"

Enfermedad genética crónica

La Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva (EBD), es la variante más grave de la 'piel de mariposa'. Es una enfermedad genética rara y grave caracterizada por la extrema fragilidad de la piel y las mucosas, propensa a la formación de ampollas y heridas ante el más mínimo roce. Se estima que afecta a entre 2,4 y 6 personas por cada 100.000 habitantes, lo que supone unos 1.000 pacientes en España.

El responsable de Dermatología del Hospital Universitario Poniente, Carlos Hernández, explica que "esta enfermedad está causada por mutaciones en el gen COL7A1, el cual codifica el colágeno tipo VII (COL7); estas proteínas son esenciales para formar las fibrillas de anclaje que sujetan la epidermis a la dermis. Al carecer este gen, las capas de la piel del paciente se separan con fricciones mínimas".

El fármaco administrado por el Hospital Universitario Poniente, denominado Vyjuvek, es la primera terapia génica tópica para esta variante de la enfermedad. Utiliza un virus del herpes simple tipo 1 (con su virulencia eliminada), modificado genéticamente para transportar dos copias funcionales del gen COL7A1. Al aplicarse directamente sobre las heridas abiertas del paciente, el vector penetra en las células de la piel (queratinocitos y fibroblastos) y les proporciona la secuencia correcta para que fabriquen por sí mismas la proteína de colágeno tipo VII ausente, restaurando temporalmente las fibrillas de anclaje mecánicas.

La jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Poniente, María Ángeles Castro explica que este fármaco, al contrario que otros de terapia génica, "no se integra en el genoma del paciente, por lo que no altera sus cromosomas de forma permanente, lo que reduce los riesgos, pero requiere de una aplicación periódica y constante, ya que se va eliminando conforme la piel se descama".

Su administración debe realizarse bajo estrictas medidas de control sanitario, ya que requiere precauciones específicas de bioseguridad para su manipulación y una dosificación exacta basada en la superficie de las heridas activas del paciente.



ALMERÍA

HOSPITAL DE PONIENTE

SANIDAD



teleprensa
PRIMER PERIÓDICO DIGITAL DE ALMERÍA

El Hospital de Poniente administra un nuevo tratamiento para la ‘piel de mariposa’

El centro comienza la administración en la provincia de un fármaco pionero que mejora la calidad de vida de los pacientes



El Hospital Universitario Poniente, dependiente del Servicio Andaluz de Salud (SAS) de la Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias, ha comenzado la administración en Almería de un novedoso tratamiento para los pacientes con epidermólisis bullosa distrófica, el tipo más grave de la enfermedad conocida como ‘[piel de mariposa](#)’. Se trata de un nuevo fármaco que ha demostrado su eficacia para mejorar de forma notable la calidad de vida de estos pacientes y que la Junta de Andalucía ha decidido financiar de forma pionera en España.

La delegada del Gobierno de la Junta en Almería, Aranzazu Martín, ha participado hoy en un coloquio en el Hospital Universitario Poniente, junto a la primera paciente almeriense en recibir el nuevo tratamiento, Patricia Lupión. Junto a ella han estado presentes en el encuentro el alcalde de la localidad, Francisco Góngora, el delegado territorial de Salud y Consumo en Almería, Juan de la Cruz Belmonte, el director gerente del hospital, Pedro Acosta y los responsables de las unidades de Farmacia, María Ángeles Castro y Dermatología, Carlos Hernández.

Aranzazu Martín ha destacado que “la dispensación del tratamiento para la enfermedad conocida como ‘piel de mariposa’ es un compromiso del Gobierno de la Junta de Andalucía, y de su presidente Juanma Moreno, que está liderando un movimiento dentro del Sistema Nacional de Salud para incorporarlo a la cartera de servicios y conseguir a su vez que pueda administrarse a un precio más asequible, ya que actualmente tiene un coste estimado de 100.000 euros mensuales por paciente”.

Martín ha explicado que “este nuevo tratamiento permite a los pacientes con piel de mariposa mejorar las heridas crónicas que su enfermedad les provoca, reduciendo el dolor y las complicaciones asociadas y facilitándoles por tanto que puedan llevar una vida normal y realizar actividades cotidianas que hasta ahora les es imposible realizar”.

Patricia Lupión, paciente ejidense con piel de mariposa ha mostrado su agradecimiento “a los profesionales de Farmacia y de Dermatología, que se están coordinando y están haciendo un trabajo excelente para que yo pueda recibir este tratamiento”. Lupión ha explicado que “aunque aún es pronto, estamos viendo los resultados desde el primer día, y muchas de las heridas crónicas con las que convivía desde hace años están empezando a cerrarse y con ello, va disminuyendo el dolor en el día a día”.

La paciente ha destacado que “después de muchos años padeciendo esta enfermedad, por primera vez veo el futuro con esperanza y optimismo y aunque sabemos que este nuevo fármaco no cura la enfermedad, sí que muy pronto me va a permitir poder empezar a hacer vida prácticamente normal”.

El delegado territorial de Salud y Consumo, Juan de la Cruz Belmonte ha señalado que “a partir de ahora, el nuevo tratamiento se irá administrando de forma progresiva a otros pacientes en la provincia de Almería, siempre bajo estricto control por parte de los equipos multidisciplinares que les atienden; de hecho, está previsto que pronto pueda beneficiar a otro paciente de este mismo Hospital Universitario Poniente”.

El director gerente del Hospital Universitario Poniente ha explicado que “para poder dispensar el nuevo fármaco a Patricia, primero se ha llevado a cabo una estricta preparación y coordinación entre los equipos de Farmacia y Dermatología, que incluye desde el establecimiento de un protocolo estricto para la conservación y el manejo del fármaco, hasta la formación de los profesionales implicados en su administración”.

El alcalde de El Ejido, Francisco Góngora, ha felicitado a Patricia por ser la primera paciente en Almería con piel de mariposa en recibir este tipo de tratamiento y ha agradecido a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía su apuesta por la sanidad y la sensibilidad que ha tenido con este tipo de pacientes. Asimismo, Góngora ha querido reconocer “el gran trabajo de los profesionales del Hospital Universitario Poniente, su preparación y vocación de servicio”

Enfermedad genética crónica

La Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva (EBD), es la variante más grave de la ‘piel de mariposa’. Es una enfermedad genética rara y grave caracterizada por la extrema fragilidad de la piel y las mucosas, propensa a la formación de ampollas y heridas ante el más mínimo roce. Se estima que afecta a entre 2,4 y 6 personas por cada 100.000 habitantes, lo que supone unos 1.000 pacientes en España.

El responsable de Dermatología del Hospital Universitario Poniente, Carlos Hernández, explica que “esta enfermedad está causada por mutaciones en el gen COL7A1, el cual codifica el colágeno tipo VII (COL7); estas proteínas son esenciales para formar las fibrillas de anclaje que sujetan la epidermis a la dermis. Al carecer este gen, las capas de la piel del paciente se separan con fricciones mínimas”.

El fármaco administrado por el Hospital Universitario Poniente, denominado Vyjuvek, es la primera terapia génica tópica para esta variante de la enfermedad. Utiliza un virus del herpes simple tipo 1 (con su virulencia eliminada), modificado genéticamente para transportar dos copias funcionales del gen COL7A1. Al aplicarse directamente sobre las heridas abiertas del paciente, el vector penetra en las células de la piel (queratinocitos y fibroblastos) y les proporciona la secuencia correcta para que fabriquen por sí mismas la proteína de colágeno tipo VII ausente, restaurando temporalmente las fibrillas de anclaje mecánicas.

La jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Poniente, María Ángeles Castro explica que este fármaco, al contrario que otros de terapia génica, “no se integra en el genoma del paciente, por lo que no altera sus cromosomas de forma permanente, lo que reduce los riesgos, pero requiere de una aplicación periódica y constante, ya que se va eliminando conforme la piel se descama”.

Su administración debe realizarse bajo estrictas medidas de control sanitario, ya que requiere precauciones específicas de bioseguridad para su manipulación y una dosificación exacta basada en la superficie de las heridas activas del paciente.

Noticias de Almeria. Todos los derechos reservados. ®2026 |
www.noticiasdealmeria.com

SALUD ([HTTPS://D-CERCA.COM/SOCIEDAD/SALUD/](https://d-cerca.com/sociedad/salud/)), **SOCIEDAD** ([HTTPS://D-CERCA.COM/SOCIEDAD/](https://d-cerca.com/sociedad/))

El Hospital Universitario Poniente administra un nuevo tratamiento para la 'piel de mariposa'



El centro comienza la administración en la provincia de un fármaco pionero que mejora la calidad de vida de los pacientes

El Hospital Universitario Poniente, dependiente del Servicio Andaluz de Salud (SAS) de la Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias, ha comenzado la administración en Almería de un novedoso tratamiento para los pacientes con epidermólisis bullosa distrófica, el tipo más grave de la enfermedad

conocida como 'piel de mariposa'. Se trata de un nuevo fármaco que ha demostrado su eficacia para mejorar de forma notable la calidad de vida de estos pacientes y que la Junta de Andalucía ha decidido financiar de forma pionera en España.

La delegada del Gobierno de la Junta en Almería, Aranzazu Martín, ha participado hoy en un coloquio en el Hospital Universitario Poniente, junto a la primera paciente almeriense en recibir el nuevo tratamiento, Patricia Lupión. Junto a ella han estado presentes en el encuentro el alcalde de la localidad, Francisco Góngora, el delegado territorial de Salud y Consumo en Almería, Juan de la Cruz Belmonte, el director gerente del hospital, Pedro Acosta y los responsables de las unidades de Farmacia, María Ángeles Castro y Dermatología, Carlos Hernández.

Aranzazu Martín ha destacado que "la dispensación del tratamiento para la enfermedad conocida como 'piel de mariposa' es un compromiso del Gobierno de la Junta de Andalucía, y de su presidente Juanma Moreno, que está liderando un movimiento dentro del Sistema Nacional de Salud para incorporarlo a la cartera de servicios y conseguir a su vez que pueda administrarse a un precio más asequible, ya que actualmente tiene un coste estimado de 100.000 euros mensuales por paciente".

Martín ha explicado que "este nuevo tratamiento permite a los pacientes con piel de mariposa mejorar las heridas crónicas que su enfermedad les provoca, reduciendo el dolor y las complicaciones asociadas y facilitándoles por tanto que puedan llevar una vida normal y realizar actividades cotidianas que hasta ahora les es imposible realizar".

Patricia Lupión, paciente ejidense con piel de mariposa ha mostrado su agradecimiento "a los profesionales de Farmacia y de Dermatología, que se están coordinando y están haciendo un trabajo excelente para que yo pueda recibir este tratamiento". Lupión ha explicado que "aunque aún es pronto, estamos viendo los resultados desde el primer día, y muchas de las heridas crónicas con las que convivía desde hace años están empezando a cerrarse y con ello, va disminuyendo el dolor en el día a día".

Te puede interesar: Un incendio en el Paraje la Cumbre provoca una espesa columna de humo visible en todo El Ejido

(<https://d-cerca.com/un-incendio-en-el-paraje-la-cumbre-provoca-una-espesa-columna-de-humo-visible-en-todo-el-ejido/>)

La paciente ha destacado que "después de muchos años padeciendo está enfermedad, por primera vez veo el futuro con esperanza y optimismo y aunque sabemos que este nuevo fármaco no cura la enfermedad, sí que muy pronto me va a permitir poder empezar a hacer vida prácticamente normal".

El delegado territorial de Salud y Consumo, Juan de la Cruz Belmonte ha señalado que "a partir de ahora, el nuevo tratamiento se irá administrando de forma progresiva a otros pacientes en la provincia de Almería, siempre bajo estricto control por parte de los equipos multidisciplinares que les atienden; de hecho, está previsto que pronto pueda beneficiar a otro paciente de este mismo Hospital Universitario Poniente".

El director gerente del Hospital Universitario Poniente ha explicado que "para poder dispensar el nuevo fármaco a Patricia, primero se ha llevado a cabo una estricta preparación y coordinación entre los equipos de Farmacia y Dermatología, que incluye desde el establecimiento de un protocolo estricto para la conservación y el manejo del fármaco, hasta la formación de los profesionales implicados en su administración".

El alcalde de El Ejido, Francisco Góngora, ha felicitado a Patricia por ser la primera paciente en Almería con piel de mariposa en recibir este tipo de tratamiento y ha agradecido a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía su apuesta por la sanidad y la sensibilidad que ha tenido con este tipo de pacientes. Asimismo, Góngora ha querido reconocer «el gran trabajo de los profesionales del Hospital Universitario Poniente, su preparación y vocación de servicio»

Enfermedad genética crónica

La Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva (EBD), es la variante más grave de la 'piel de mariposa'. Es una enfermedad genética rara y grave caracterizada por la extrema fragilidad de la piel y las mucosas, propensa a la formación de ampollas y heridas ante el más mínimo roce. Se estima que afecta a entre 2,4 y 6 personas por cada 100.000 habitantes, lo que supone unos 1.000 pacientes en España.

Te puede interesar: Las Playas de San Miguel, Balerna, Levante y Poniente de Almerimar ya ondean sus Banderas Azules

(<https://d-cerca.com/las-playas-de-san-miguel-balerma-levante-y-poniente-de-almerimar-ya-ondean-sus-banderas-azules/>)

El responsable de Dermatología del Hospital Universitario Poniente, Carlos Hernández, explica que “esta enfermedad está causada por mutaciones en el gen COL7A1, el cual codifica el colágeno tipo VII (COL7); estas proteínas son esenciales para formar las fibrillas de anclaje que sujetan la epidermis a la dermis. Al carecer este gen, las capas de la piel del paciente se separan con fricciones mínimas”.

El fármaco administrado por el Hospital Universitario Poniente, denominado Vyjuvek, es la primera terapia génica tópica para esta variante de la enfermedad. Utiliza un virus del herpes simple tipo 1 (con su virulencia eliminada), modificado genéticamente para transportar dos copias funcionales del gen COL7A1. Al aplicarse directamente sobre las heridas abiertas del paciente, el vector penetra en las células de la piel (queratinocitos y fibroblastos) y les proporciona la secuencia correcta para que fabriquen por sí mismas la proteína de colágeno tipo VII ausente, restaurando temporalmente las fibrillas de anclaje mecánicas.

La jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Poniente, María Ángeles Castro explica que este fármaco, al contrario que otros de terapia génica, “no se integra en el genoma del paciente, por lo que no altera sus cromosomas de forma permanente, lo que reduce los riesgos, pero requiere de una aplicación periódica y constante, ya que se va eliminando conforme la piel se descama”.

Su administración debe realizarse bajo estrictas medidas de control sanitario, ya que requiere precauciones específicas de bioseguridad para su manipulación y una dosificación exacta basada en la superficie de las heridas activas del paciente.

La Gaceta Almería

(<https://lagacetadealmeria.com/>)

AlmeríaArteSociedadInformáticaTecnologíaCienciaSaludDeportesEconomía



INICIO ([HTTPS://LAGACETADEALMERIA.COM/](https://lagacetadealmeria.com/))/ SALUD ([HTTPS://LAGACETADEALMERIA.COM/CATEGORY/SALUD/](https://lagacetadealmeria.com/category/salud/))/ EL HOSPITAL UNIVERSITARIO PONIENTE ADMINISTRA UN NUEVO TRATAMIENTO PARA LA 'PIEL DE MARIPOSA' ([HTTPS://LAGACETADEALMERIA.COM/EL-HOSPITAL-UNIVERSITARIO-PONIENTE-ADMINISTRA-UN-NUEVO-TRATAMIENTO-PARA-LA-PIEL-DE-MARIPOSA/](https://lagacetadealmeria.com/el-hospital-universitario-poniente-administra-un-nuevo-tratamiento-para-la-piel-de-mariposa/))

Salud (<https://lagacetadealmeria.com/category/salud/>)

Buscar

El Hospital Universitario Poniente administra un nuevo tratamiento para la 'piel de mariposa'

Buscar

Recent Posts

Almería se une al dolor por las mil víctimas de los terremotos de Ven y guarda un minuto de silencio (<https://lagacetadealmeria.com/al-se-une-al-dolor-por-las-miles-de-victimas-de-los-terremotos-de-venezuela-y-guarda-un-minuto-de-silencio/>)

El Gobierno destina 10,8 millones de euros al PFEA en Almería, que alcanza las 235 solicitudes en 2026 (<https://lagacetadealmeria.com/el-gobierno-destina-108-millones-de-euros-al-pfea-en-almeria-que-alcanza-las-235-solicitudes-en-2026/>)

La Junta Local de Seguridad de Dalías constata que el municipio registró únicamente 86

📄 GabinetedePrensa (<https://lagacetadealmeria.com/author/gabinetedeprensa/>)

🕒 junio 26, 2026 (<https://lagacetadealmeria.com/2026/06/>)

🔗 0 (<https://lagacetadealmeria.com/el-hospital-universitario-poniente-administra-un-nuevo-tratamiento-para-la-piel-de-mariposa/>)



El centro comienza la administración en la provincia de un fármaco pionero que mejora la calidad de vida de los pacientes

El Hospital Universitario Poniente, dependiente del Servicio Andaluz de Salud (SAS) de la Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias, ha comenzado la administración en Almería de un novedoso tratamiento para los pacientes con epidermolisis bullosa distrófica, el tipo más grave de la enfermedad conocida como 'piel de mariposa'. Se trata de un nuevo fármaco que ha demostrado su eficacia para mejorar de forma notable la calidad de vida de estos pacientes y que la Junta de Andalucía ha decidido financiar de forma pionera en España.

La delegada del Gobierno de la Junta en Almería, Aranzazu Martín, ha participado hoy en un coloquio en el Hospital Universitario Poniente, junto a la primera paciente almeriense en recibir el nuevo tratamiento, Patricia Lupión. Junto a ella han estado presentes en el encuentro el alcalde de la localidad, Francisco Góngora, el delegado territorial de Salud y Consumo en Almería, Juan de la Cruz Belmonte, el director gerente del hospital, Pedro Acosta y los responsables de las unidades de Farmacia, María Ángeles Castro y Dermatología, Carlos Hernández.

Aranzazu Martín ha destacado que "la dispensación del tratamiento para la enfermedad conocida como 'piel de mariposa' es un compromiso del Gobierno de la Junta de

infracciones penales durante el último año
(<https://lagacetadealmeria.com/la-junta-local-de-seguridad-de-dalias-constata-que-el-municipio-registro-unicamente-86-infracciones-penales-durante-el-ultimo-ano/>)

'Almería XXI' renueva mediante sc el Registro Público Municipal de Demandantes de Vivienda Protegida
(<https://lagacetadealmeria.com/al-xxi-renueva-mediante-sorteo-el-registro-publico-municipal-de-demandantes-de-vivienda-protegida>)

Cascos homologados y fin a las sandalias: Norauto ofrece las claves para elegir el equipamiento de moto correcto ante la nueva ley
(<https://lagacetadealmeria.com/cascos-homologados-y-fin-a-las-sandalias-norauto-ofrece-las-claves-para-el-el-equipamiento-de-moto-correcto-ante-la-nueva-ley/>)

Recent Comments

Juan en El Bar La Taverna Ucraniana en La Urba de Roquetas de Mar celebrará la Fiesta Internacional de Culturas
(<https://lagacetadealmeria.com/el-bar-la-taverna-ucraniana-en-la-urba-de-roquetas-de-mar-celebrara-la-fiesta-internacional-de-culturas/#comment-130>)

Susan Smith en Más de 800 escolares de El Ejido reciben sus carnés de ciberexpertos

Andalucía, y de su presidente Juanma Moreno, que está liderando un movimiento dentro del Sistema Nacional de Salud para incorporarlo a la cartera de servicios y conseguir a su vez que pueda administrarse a un precio más asequible, ya que actualmente tiene un coste estimado de 100.000 euros mensuales por paciente”.

Martín ha explicado que “este nuevo tratamiento permite a los pacientes con piel de mariposa mejorar las heridas crónicas que su enfermedad les provoca, reduciendo el dolor y las complicaciones asociadas y facilitándoles por tanto que puedan llevar una vida normal y realizar actividades cotidianas que hasta ahora les es imposible realizar”.

Patricia Lupión, paciente ejidense con piel de mariposa ha mostrado su agradecimiento “a los profesionales de Farmacia y de Dermatología, que se están coordinando y están haciendo un trabajo excelente para que yo pueda recibir este tratamiento”. Lupión ha explicado que “aunque aún es pronto, estamos viendo los resultados desde el primer día, y muchas de las heridas crónicas con las que convivía desde hace años están empezando a cerrarse y con ello, va disminuyendo el dolor en el día a día”.

La paciente ha destacado que “después de muchos años padeciendo está enfermedad, por primera vez veo el futuro con esperanza y optimismo y aunque sabemos que este nuevo fármaco no cura la enfermedad, sí que muy pronto me va a permitir poder empezar a hacer vida prácticamente normal”.

El delegado territorial de Salud y Consumo, Juan de la Cruz Belmonte ha señalado que “a partir de ahora, el nuevo tratamiento se irá administrando de forma progresiva a otros pacientes en la provincia de Almería, siempre bajo estricto control por parte de los equipos multidisciplinares que les atienden; de hecho, está previsto que pronto pueda beneficiar a otro paciente de este mismo Hospital Universitario Poniente”.

El director gerente del Hospital Universitario Poniente ha explicado que “para poder dispensar el nuevo fármaco a Patricia, primero se ha llevado a cabo una estricta preparación y coordinación entre los equipos de Farmacia y Dermatología, que incluye desde el establecimiento de un protocolo estricto

(<https://lagacetadealmeria.cc/de-800-escolares-de-el-ejido-reciben-sus-carnes-de-ciberexpertos/#comment-129>)

juan corral sanchez en El Hospital Universitario Poniente conciencia a pacientes y familiares sobre el glaucoma (<https://lagacetadealmeria.cc/hospital-universitario-poniente-conciencia-a-pacientes-y-familiares-sobre-el-glaucoma/#comment-128>)

Carmen en El periodista musical Juan Jesús García edita el libro `Zapatos de piel de caimán´ (<https://lagacetadealmeria.cc/periodista-musical-juan-jesus-garcia-edita-el-libro-zapatos-de-piel-de-caiman/#comment-126>)

Juan en El Distrito Poniente refuerza la atención en patología de mano con más de 1.500 citas de terapia ocupacional (<https://lagacetadealmeria.cc/distrito-poniente-refuerza-la-atencion-en-patologia-de-mano-con-mas-de-1-500-citas-de-terapia-ocupacional/#comment-125>)

para la conservación y el manejo del fármaco, hasta la formación de los profesionales implicados en su administración”.

El alcalde de El Ejido, Francisco Góngora, ha felicitado a Patricia por ser la primera paciente en Almería con piel de mariposa en recibir este tipo de tratamiento y ha agradecido a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía su apuesta por la sanidad y la sensibilidad que ha tenido con este tipo de pacientes. Asimismo, Góngora ha querido reconocer «el gran trabajo de los profesionales del Hospital Universitario Poniente, su preparación y vocación de servicio»

Enfermedad genética crónica

La Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva (EBD), es la variante más grave de la 'piel de mariposa'. Es una enfermedad genética rara y grave caracterizada por la extrema fragilidad de la piel y las mucosas, propensa a la formación de ampollas y heridas ante el más mínimo roce. Se estima que afecta a entre 2,4 y 6 personas por cada 100.000 habitantes, lo que supone unos 1.000 pacientes en España.

El responsable de Dermatología del Hospital Universitario Poniente, Carlos Hernández, explica que “esta enfermedad está causada por mutaciones en el gen COL7A1, el cual codifica el colágeno tipo VII (COL7); estas proteínas son esenciales para formar las fibrillas de anclaje que sujetan la epidermis a la dermis. Al carecer este gen, las capas de la piel del paciente se separan con fricciones mínimas”.

El fármaco administrado por el Hospital Universitario Poniente, denominado Vyjuvek, es la primera terapia génica tópica para esta variante de la enfermedad. Utiliza un virus del herpes simple tipo 1 (con su virulencia eliminada), modificado genéticamente para transportar dos copias funcionales del gen COL7A1. Al aplicarse directamente sobre las heridas abiertas del paciente, el vector penetra en las células de la piel (queratinocitos y fibroblastos) y les proporciona la secuencia correcta para que fabriquen por sí mismas la proteína de colágeno tipo VII ausente, restaurando temporalmente las fibrillas de anclaje mecánicas.

La jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Poniente, María Ángeles Castro explica que este fármaco, al contrario que otros de terapia génica, “no se integra en el genoma del paciente, por lo que no altera sus cromosomas de forma permanente, lo que reduce los riesgos, pero requiere de una aplicación periódica y constante, ya que se va eliminando conforme la piel se descama”.

Su administración debe realizarse bajo estrictas medidas de control sanitario, ya que requiere precauciones específicas de bioseguridad para su manipulación y una dosificación exacta basada en la superficie de las heridas activas del paciente.



Anterior:

La Dirección General de la Policía y el Ayuntamiento de Roquetas de Mar firman el protocolo general para la implantación de la Policía Nacional en la localidad

(<https://lagacetadealmeria.com/la-direccion-general-de-la-policia-y-el-ayuntamiento-de-roquetas-de-mar-firman-el-protocolo-general-para-la-implantacion-de-la-policia-nacional-en-la-localidad/>)

Siguiente:

La 10ª Carrera Nocturna Contra el Cáncer volverá a llenar de deporte y solidaridad el casco histórico de Almería el 4 de julio

(<https://lagacetadealmeria.com/la-10a-carrera-nocturna-contra-el-cancer-volvera-a-llenar-de-deporte-y-solidaridad-el-casco-historico-de-almeria-el-4-de-julio/>)

Más historias

SANIDAD

El Hospital Universitario Poniente aplica de forma pionera una terapia génica para la piel de mariposa

Actualidad / Almería / Hospital de Poniente / Piel de Mariposa / Sanidad



Este sitio utiliza cookies de Google para prestar sus servicios y para analizar su tráfico. Tu dirección IP y user-agent se comparten con Google, junto con las métricas de rendimiento y de seguridad, para garantizar la calidad del servicio, generar estadísticas de uso y detectar y solucionar abusos.

MÁS INFORMACIÓN ENTENDIDO



El Hospital Universitario Poniente de Almería ha comenzado a administrar un novedoso fármaco para pacientes con epidermólisis bullosa distrófica recesiva, la variante más grave de la enfermedad conocida como "piel de mariposa". Este tratamiento, financiado de forma pionera en España por la Junta de Andalucía, busca mejorar la calidad de vida de los afectados por esta patología genética rara, cuyo coste estimado se sitúa en unos 100.000 euros mensuales por paciente.

La primera paciente de la provincia en recibir la terapia es Patricia Lupión, natural de El Ejido, quien ha comenzado a registrar el cierre de varias de sus heridas crónicas y una reducción del dolor diario desde el inicio del tratamiento. El Servicio Andaluz de Salud prevé incorporar el fármaco de manera progresiva a otros pacientes de la provincia bajo la supervisión de equipos multidisciplinares, con una segunda administración planificada próximamente en el mismo centro hospitalario. Para su implantación, las unidades de Farmacia y Dermatología del hospital almeriense han coordinado un estricto protocolo de conservación, manejo y formación profesional.

Mecanismo biológico y funcionamiento del fármaco

La epidermólisis bullosa distrófica es una enfermedad caracterizada por una extrema fragilidad cutánea que provoca ampollas y heridas ante mínimos roces. Esta condición se origina por mutaciones en el gen COL7A1, responsable de codificar el colágeno tipo VII, una proteína esencial para anclar la epidermis a la dermis. La ausencia de este gen provoca la separación de las capas de la piel.

El nuevo medicamento administrado, denominado Vyjuvek, constituye la primera terapia génica tópica diseñada para esta variante. Su funcionamiento se basa en el uso de un virus del herpes simple tipo 1 modificado genéticamente, al que se le ha eliminado la virulencia, para actuar como vehículo de transporte de dos copias funcionales del gen COL7A1. Al aplicarse de forma directa sobre las heridas abiertas, el vector introduce la secuencia

Este sitio utiliza cookies de Google para prestar sus servicios y para analizar su tráfico. Tu dirección IP y user-agent se comparten con Google, junto con las métricas de rendimiento y de seguridad, para garantizar la calidad del servicio, generar estadísticas de uso y detectar y solucionar abusos.

MÁS INFORMACIÓN ENTENDIDO

[Home \(https://www.almerianoticias.es/\) /](https://www.almerianoticias.es/)

[Junta de Andalucía \(https://www.almerianoticias.es/category/noticias-juntadeandalucia/\) /](https://www.almerianoticias.es/category/noticias-juntadeandalucia/)

[El Hospital Universitario Poniente administra un nuevo tratamiento para la 'piel de mariposa'](#)

AYUNTAMIENTO DE EL EJIDO · JUNTA DE ANDALUCÍA · ÚLTIMA HORA

El Hospital Universitario Poniente administra un nuevo tratamiento para la 'piel de mariposa'

26/06/2026





El centro comienza la administración en la provincia de un fármaco pionero que mejora la calidad de vida de los pacientes

El Hospital Universitario Poniente, dependiente del Servicio Andaluz de Salud (SAS) de la Consejería de Sanidad, Presidencia y Emergencias, ha comenzado la administración en Almería de un novedoso tratamiento para los pacientes con epidermólisis bullosa distrófica, el tipo más grave de la enfermedad conocida como 'piel de mariposa'. Se trata de un nuevo fármaco que ha demostrado su eficacia para mejorar de forma notable la calidad de vida de estos pacientes y que la Junta de Andalucía ha decidido financiar de forma pionera en España.

La delegada del Gobierno de la Junta en Almería, Aranzazu Martín, ha participado hoy en un coloquio en el Hospital Universitario Poniente, junto a la primera paciente almeriense en recibir el nuevo tratamiento, Patricia Lupión. Junto a ella han estado presentes en el encuentro el alcalde de la localidad, Francisco Góngora, el delegado territorial de Salud y Consumo en Almería, Juan de la Cruz Belmonte, el director gerente del hospital, Pedro Acosta y los responsables de las unidades de Farmacia, María Ángeles Castro y Dermatología, Carlos Hernández.

Aranzazu Martín ha destacado que "la dispensación del tratamiento para la enfermedad conocida como 'piel de mariposa' es un compromiso del Gobierno de la Junta de Andalucía, y de su presidente Juanma Moreno, que está liderando un movimiento dentro del Sistema Nacional de Salud para incorporarlo a la cartera de servicios y conseguir a su vez que pueda administrarse a un precio más asequible, ya que actualmente tiene un coste estimado de 100.000 euros mensuales por paciente".

Martín ha explicado que "este nuevo tratamiento permite a los pacientes con piel de mariposa mejorar las heridas crónicas que su enfermedad les provoca, reduciendo el dolor y las complicaciones asociadas y facilitándoles por tanto que puedan llevar una vida normal y realizar actividades cotidianas que hasta ahora les es imposible realizar".

Patricia Lupión, paciente ejidense con piel de mariposa ha mostrado su agradecimiento "a los profesionales de Farmacia y de Dermatología, que se están coordinando y están haciendo un trabajo excelente para que yo pueda recibir este tratamiento". Lupión ha explicado que "aunque aún es pronto, estamos viendo los resultados desde el primer día, y muchas de las heridas crónicas con las que convivía desde hace años están empezando a cerrarse y con ello, va disminuyendo el dolor en el día a día".

La paciente ha destacado que "después de muchos años padeciendo esta enfermedad, por primera vez veo el futuro con esperanza y optimismo y aunque sabemos que este nuevo fármaco no cura la enfermedad, sí que muy pronto me va a permitir poder empezar a hacer vida prácticamente normal".

El delegado territorial de Salud y Consumo, Juan de la Cruz Belmonte ha señalado que “a partir de ahora, el nuevo tratamiento se irá administrando de forma progresiva a otros pacientes en la provincia de Almería, siempre bajo estricto control por parte de los equipos multidisciplinares que les atienden; de hecho, está previsto que pronto pueda beneficiar a otro paciente de este mismo Hospital Universitario Poniente”.

El director gerente del Hospital Universitario Poniente ha explicado que “para poder dispensar el nuevo fármaco a Patricia, primero se ha llevado a cabo una estricta preparación y coordinación entre los equipos de Farmacia y Dermatología, que incluye desde el establecimiento de un protocolo estricto para la conservación y el manejo del fármaco, hasta la formación de los profesionales implicados en su administración”.

El alcalde de El Ejido, Francisco Góngora, ha felicitado a Patricia por ser la primera paciente en Almería con piel de mariposa en recibir este tipo de tratamiento y ha agradecido a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía su apuesta por la sanidad y la sensibilidad que ha tenido con este tipo de pacientes. Asimismo, Góngora ha querido reconocer “el gran trabajo de los profesionales del Hospital Universitario Poniente, su preparación y vocación de servicio”

Enfermedad genética crónica

La Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva (EBD), es la variante más grave de la 'piel de mariposa'. Es una enfermedad genética rara y grave caracterizada por la extrema fragilidad de la piel y las mucosas, propensa a la formación de ampollas y heridas ante el más mínimo roce. Se estima que afecta a entre 2,4 y 6 personas por cada 100.000 habitantes, lo que supone unos 1.000 pacientes en España.

El responsable de Dermatología del Hospital Universitario Poniente, Carlos Hernández, explica que “esta enfermedad está causada por mutaciones en el gen COL7A1, el cual codifica el colágeno tipo VII (COL7); estas proteínas son esenciales para formar las fibrillas de anclaje que sujetan la epidermis a la dermis. Al carecer este gen, las capas de la piel del paciente se separan con fricciones mínimas”.

El fármaco administrado por el Hospital Universitario Poniente, denominado Vyjuvek, es la primera terapia génica tópica para esta variante de la enfermedad. Utiliza un virus del herpes simple tipo 1 (con su virulencia eliminada), modificado genéticamente para transportar dos copias funcionales del gen COL7A1. Al aplicarse directamente sobre las heridas abiertas del paciente, el vector penetra en las células de la piel (queratinocitos y fibroblastos) y les proporciona la secuencia correcta para que fabriquen por sí mismas la proteína de colágeno tipo VII ausente, restaurando temporalmente las fibrillas de anclaje mecánicas.

La jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Poniente, María Ángeles Castro explica que este fármaco, al contrario que otros de terapia génica, “no se integra en el genoma del paciente,

por lo que no altera sus cromosomas de forma permanente, lo que reduce los riesgos, pero requiere de una aplicación periódica y constante, ya que se va eliminando conforme la piel se descama”.

Su administración debe realizarse bajo estrictas medidas de control sanitario, ya que requiere precauciones específicas de bioseguridad para su manipulación y una dosificación exacta basada en la superficie de las heridas activas del paciente.

Previous:

La 10ª Carrera Nocturna Contra el
Cáncer volverá a llenar de deporte y
solidaridad el casco histórico de
Almería el 4 de julio
(<https://www.almerianoticias.es/la-10a-carrera-nocturna-contr-el-cancer-volvera-a-llenar-de-deporte-y-solidaridad-el-casco-historico-de-almeria-el-4-de-julio/>)

Next:

Almería celebrará en octubre el
congreso internacional sobre
Benedicto XVI
(<https://www.almerianoticias.es/almeria-celebrara-en-octubre-el-congreso-internacional-sobre-benedicto-xvi/>)

viva almería

ALMERÍA

El Hospital de Poniente comienza un tratamiento innovador para la piel de mariposa

La EBD es una enfermedad genética poco común y severa que provoca una piel y mucosas extremadamente delicadas, con tendencia a ampollas y heridas ante cualquier roce leve



Autoridades y profesionales del Hospital Universitario Poniente en El Ejido (Almería) junto a Patricia Lupión, primera paciente almeriense en recibir el tratamiento para la 'piel de mariposa'. | Europa Press.

REDACCIÓN 26/06/26 | 12:21 **Actualizado:** 26/06/26 | 12:21 | TIEMPO DE LECTURA: 4 MIN. **Síguenos en Google**

El Hospital Universitario Poniente, ubicado en El Ejido (Almería), ha empezado a aplicar Vyjuvek, la primera terapia génica tópica para pacientes con Epidermólisis Bullosa Distrófica Recesiva (EBD), considerada la forma más grave de la 'piel de mariposa'. Esta innovadora medicina cuenta con financiación exclusiva por parte de la Junta de Andalucía, un hecho pionero en España.

PUBLICIDAD

Síguenos en Google

La EBD es una enfermedad genética poco común y severa que provoca una piel y mucosas extremadamente delicadas, con tendencia a ampollas y heridas ante cualquier roce leve. Se calcula que afecta a entre **2,4 y seis personas por cada 100.000 habitantes**, lo que da un total aproximado de **1.000 pacientes en España**, según datos facilitados por la Administración autonómica.

PUBLICIDAD

Este viernes, Aranzazu Martín, delegada del Gobierno andaluz en Almería, participó en un coloquio en el hospital junto a Patricia Lupión, la primera paciente almeriense que recibe este tratamiento.

1. Avance en el tratamiento y compromiso institucional

La delegada resaltó que proporcionar este fármaco "es un compromiso del Gobierno andaluz, y de su presidente Juanma Moreno". Además, indicó que Andalucía lidera una iniciativa dentro del Sistema Nacional de Salud para incluir este tratamiento en la cartera de servicios y lograr un precio más asequible, dado que su coste mensual por paciente ronda los **100.000 euros**.

PUBLICIDAD

Martín explicó que Vyjuvek ayuda a mejorar las heridas crónicas causadas por la enfermedad, alivia el dolor y las complicaciones asociadas, y facilita que los pacientes puedan "llevar una vida normal y realizar actividades cotidianas que hasta ahora les resultaban imposibles realizar".

Patricia Lupión agradeció el trabajo conjunto de los profesionales de Farmacia y Dermatología que han coordinado su tratamiento. Según ella, aunque "aún es pronto", ya han notado mejoras "desde el primer día" con la cicatrización de heridas que llevaba años con dificultad para curar, además de una reducción del dolor diario.

La paciente añadió que, tras años luchando con la enfermedad, "por primera vez veo el futuro con esperanza y optimismo" y que, aunque la terapia no cura la enfermedad, le permitirá "poder empezar a hacer vida prácticamente normal".

Juan de la Cruz Belmonte, delegado territorial de Salud y Consumo en Almería, afirmó que este tratamiento se administrará progresivamente a otros pacientes en la provincia, siempre bajo un estricto control multidisciplinar. De hecho, anticipó que pronto se beneficiará otro paciente del mismo hospital.

PUBLICIDAD

El director gerente del Hospital Universitario Poniente, Pedro Acosta, comentó que para suministrar el fármaco a Patricia se realizó una rigurosa coordinación y preparación entre los departamentos de Farmacia y Dermatología, desarrollando un protocolo específico para el manejo y conservación del medicamento y capacitando al personal.

Por último, Francisco Góngora, alcalde de El Ejido, felicitó a Patricia y agradeció a la Consejería de Salud de la Junta el apoyo a este tratamiento, así como valoró la dedicación de los profesionales del hospital.

Características de la enfermedad y la terapia génica

El jefe de Dermatología, Carlos Hernández, explicó que la EBD nace de mutaciones en el gen **Col7a1**, responsable de producir el colágeno tipo VII (COL7). Estas proteínas son vitales para formar las fibrillas de anclaje que mantienen unida la epidermis con la dermis, y al faltar el gen, estas capas se separan incluso con mínimas fricciones.

Vyjuvek emplea un virus modificado del herpes simple tipo uno, con la virulencia eliminada, adaptado para transportar dos copias funcionales del gen Col7a1. Al aplicarse directamente sobre las heridas abiertas, el vector entra en los queratinocitos y fibroblastos, proporcionando la secuencia correcta para que fabriquen por sí mismos el colágeno tipo VII ausente, restaurando temporalmente las fibrillas de anclaje.

María Ángeles Castro, jefa del Servicio de Farmacia Hospitalaria, detalló que este fármaco no se integra en el genoma del paciente, por lo que no altera permanentemente los cromosomas, lo que reduce riesgos. Sin embargo, esto obliga a una aplicación periódica porque el medicamento se elimina a medida que la piel se descama.

Su administración requiere además estrictas medidas de control sanitario, debido a las precauciones de bioseguridad necesarias para su manipulación, y la dosis debe ajustarse con precisión según la superficie de las heridas activas de cada paciente.