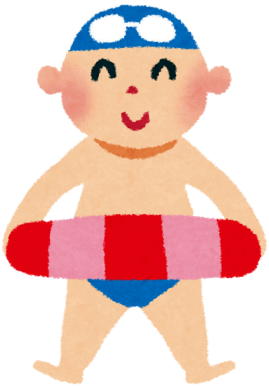
24 de julio: **DÍA INTERNACIONAL DEL AUTOCUIDADO DE LA SALUD**

Cuidar la piel en los síndromes neurocutáneos en verano



La piel del síndrome neurocutáneo.

Los síndromes neurocutáneos tienen una manifestación sintomática significativa en la piel ya que presentan una amalgama de **lesiones vasculares**, **tumores cutáneos**, o **alteraciones pigmentarias** que pueden reaccionar de forma exagerada o atípica ante el sol. Por tanto, en estos síndromes hay que **cuidar especialmente** la piel.

La **radiación solar** tiene un potencial significativo de empeoramiento de estas lesiones cutáneas mediante su efecto pro-inflamatorio, irritativo, o hiperpigmentante, que se incrementa en las pieles tratadas con fármacos y /o radiación láser.

Cuidado con la fotosensibilidad.

Además con frecuencia estos pacientes están expuestos a **medicaciones inhibidoras de la vía mTor** – bien en forma de pomada local o bien en toma sistémica oral- como sirólimus o everolimus. Estos medicamentos pueden causar **fotosensibilidad**, haciendo la piel más susceptible a daño solar, quemaduras o erupciones.

No olvidar el cuidado de los ojos.

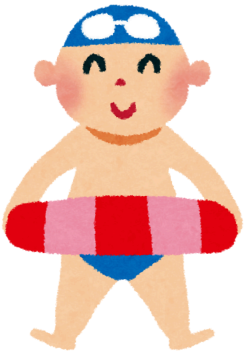
Hay que proteger también los ojos de la **radiación solar** ya que tres de los principales síndromes neurocutáneos (neurofibromatosis, esclerosis tuberosa, y síndrome de Sturge Weber), por ejemplo, tienen una **repercusión ocular**.

Sociedad Española de Neurología Pediátrica

www.senep.es

24 de julio: **DÍA INTERNACIONAL DEL AUTOCUIDADO DE LA SALUD**

Cuidar la piel en los síndromes neurocutáneos en verano



La fotoprotección es clave en los síndromes neurocutáneos.

En cualquier síndrome neurocutáneo la fotoproteción es clave, por ser niños y personas con pieles muy delicadas, sensibles, lesionadas, y por tanto, muy expuestas a los daños por radicación utravioleta.

Consejos para escoger un buen fotoprotector.

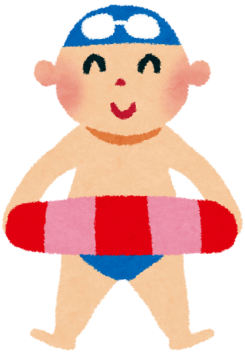
- Antes de la exposición solar (al menos 20 minutos antes) aplicar de forma generosa y, más especialmente en las áreas afectadas, fotoprotección solar de al menos 50 +, y que tengan filtros físicos (óxido de zinc o dióxido de titanio).
- Repetir la aplicación cada 2 horas, o antes si la piel se moja por sudor o por agua de ducha o de baño.
- Es muy importante no someter al niño a la radiación solar directa en las horas de máxima exposición, es decir, de las 10 a las 16 horas debería limitarse la exposición solar.
- Utilizar medidas barrera en forma de sombreros, o de sombrillas.
- Usar ropa con protección ultravioleta.
- Mantener una correcta y abundante hidratación general con la toma de abundante líquido.

Sociedad Española de Neurología Pediátrica

www.senep.es

24 de julio: **DÍA INTERNACIONAL DEL AUTOCUIDADO DE LA SALUD**

Cuidar la piel en los síndromes neurocutáneos en verano



Rutinas diarias básicas de autocuidado recomendarías a los padres de estos niños en verano.

- En cualquier síndrome neurocutáneo la fotoproteción es clave, por ser niños y personas con pieles muy delicadas, sensibles, lesionadas, y por tanto, muy expuestas a los daños por radicación utravioleta.
- Hidratar adecuadamente la piel de forma diaria con cremas sin alcohol, ni agentes irritantes.
- En caso de daño por radiación solar se debe:
  - Retirar al niño de la exposición solar de forma inmediata, y enfriar la piel suavemente (compresas frías, ducha fresca).
  - Utilizar emolientes o cremas hidratantes sin fragancia (ej. con aloe vera o pantenol), agua termal en espray, o compresas de manzanilla fría (si no hay alergia), y evitar cremas con alcohol, perfumes, o exfoliantes.
- En caso de inflamación o dolor debe consultar a su médico para examinar el daño y, eventualmente, poner tratamiento médico adecuado

Sociedad Española de Neurología Pediátrica

www.senep.es