

Protección del Sol

Las personas con albinismo pueden disfrutar del exterior limitando su tiempo en el sol, poniéndose ropa y sombreros apropiados, y usando crema protectora del sol diligentemente. Sin embargo, es una tarea difícil tratar de prevenir el daño a la piel durante toda la vida. Prevenir quemaduras del sol es importante pero no suficiente para prevenir el tener la piel dañada por el sol.

Cremas Protectoras del Sol

Las personas con albinismo deben usar cremas antisolares clasificadas con un SPF de 20 a 30. “SPF” significa factor de protección solar [Sun Protection Factor]. Este número viene de un examen de laboratorio. El examen mide cuánto tiempo le toma a una persona para quemarse usando una cantidad fija de crema protectora bajo luz ultravioleta, comparada con el tiempo que le toma quemarse sin la crema. Proyectan que si una persona puede estar en el sol 10 minutos sin quemarse, al ponerse una crema con SPF 20, puede quedarse en el sol 20 X 10 minutos ó sea 200 minutos antes de quemarse.

El sistema actual de SPF se enfoca en las quemaduras del sol y principalmente mide la protección para el UVB. Como el UVA penetra la piel profundamente, pero no tiene mucha energía para quemar, los científicos investigadores están preocupados de la falsa sensación de seguridad que pueden dar las cremas protectoras del sol, ya que la gente al no quemarse cree que su piel no está siendo dañada.

En realidad, una crema protectora del sol puede que no provea tanta protección como dice su grado de SPF ya que las personas no se ponen suficiente crema. La mayoría de las personas solo se ponen

la mitad de la cantidad usada en los exámenes de SPF. La protección total del cuerpo para un adulto requiere nueve porciones de mitad de una cucharada de té, ó mas o menos una onza por adulto. Esto significa que si la cremas protectora viene en botella de cuatro onzas, un cuarto de la botella debe ser usada por cada aplicación.

Las personas frecuentemente tienen partes que no se han quemado y otras que sí porque no se han puesto la crema protectora del sol apropiadamente. Como las quemaduras se desarrollan de dos a cuatro horas después de estar expuestos al sol, el sol puede llegar a un máximo de intensidad hasta 24 horas después que la persona se expuso al sol. Es importante aplicar cremas protectoras del sol sistemáticamente. No se debe olvidar la parte de arriba de las orejas, y detrás de los brazos y piernas. Las personas que andan en bicicleta tienen que proteger la parte de abajo de la espalda donde las camisas suelen subirse al andar.

Como algunos de los químicos se adhieren a la piel, es de gran ventaja ponerse crema protectora del sol una hora y media antes de estar en el sol. Acuérdesse que fregarse con toallas o fricción con la ropa, como la de entre las piernas, puede quitar la protección. El sumergirse simplemente en el agua no le quitará su protección si la crema protectora del sol dice “very water resistant” (muy resistente al agua) que equivale a 80 minutos en el agua por la definición del FDA [Food & Drug Administration - Administración de Comida y Droga] o “water resistant” (resistente al agua) que son 40 minutos en el agua. El FDA ha propuesto quitar la palabra “waterproof” que significa resistencia total del agua. La mayoría de las personas, especialmente niños, hacen más en el

agua que simplemente sumergirse. Puede que se sequen un poco al salir del agua y se quiten un poco de la crema protectora y la vieja advertencia de reaplicar más crema después de nadar puede resultar ser efectiva.

¿Cual crema protectora del sol debería usar la persona con albinismo? Es difícil recomendar una crema específica porque las formulas cambian. La Agencia de Reportes de Consumidores (Consumer Reports) publica un repaso de cremas cada dos años y sus evaluaciones muestran que etiquetas con números de SPF y resistencia del agua son exactas. En las comparaciones de costo de este reportaje, algunos productos cuestan hasta seis veces más que otros. Algunos fabricantes ahora están ofreciendo cremas en botellas más grandes y de menos costo.

¿Deben las personas con albinismo usar cremas con el número más alto de SPF disponible? Usar cremas con SPF más alto que 30 ofrece muy poco beneficio, y las sustancias químicas muy concentradas pueden irritar ó causar una reacción alérgica. El FDA ha propuesto limitar el número a 30. Yo pienso que sería muy inteligente usar productos que tienen un SPF de 20 a 30. Pagar un precio más alto por unos puntos más de SPF es probablemente una pérdida de dinero. Las cremas protectoras del sol con un SPF dentro de esta variación incluirán oxybenzone ó una sustancia química similar que hace que los rayos se extiendan más. Oxybenzone impide que entre parte de la luz UVA, pero no los rayos de longitud de onda más largos de UVA. Otra sustancia química, parsol 1789 o avobenzoen, provee una cobertura más ancha del espectro de color y puede que le ayude a personas con piel clara de daños causados por el sol. Al contrario del oxybenzone, el avobenzone es medicina de patente y cara, por eso no es usada en muchos productos (Shade UVA Guard es uno). Las cremas que forman una pantalla contra el sol de titanio y zinc oxide proveen un espectro de color ancho de cobertura y si usted tiene la paciencia para ponérselos, pueden servir muy bien con muy poco riesgo de reacción alérgica.

La preferencia individual determinará el mejor producto, y factores como consistencia y olor pueden servir para escoger el producto. Algunos productos tienen una base de alcohol que ayuda a

que la crema sea aplicada fácilmente pero puede irritar, picar, y secar la piel. Otros tienen una base de loción como la loción para bebés. Lociones basadas en aceite pueden iniciar espinillas. Las lociones secas contienen polímeros parecidos al plástico que los hacen muy resistentes al agua. No contienen aceite pero dejan a su piel sintiéndose cerrada. Las cremas protectoras de spray son muy pegajosas y difícil de aplicar de manera uniforme. Lociones que ayudan a quemarse contienen sustancias químicas que se desarrollan en colores que parecen moreno ó bronceado con la luz del sol. Esto pudiera ser una buena idea para personas con albinismo pero en la realidad la piel puede que se vea sucia ó marcada con manchas de diferentes colores porque las sustancias químicas se acumulan en las uñas de la piel y en los poros.

Problemas con Cremas Protectoras del Sol

Reacciones alérgicas del sol pueden ser problemáticas. Un ingrediente de cremas protectoras del sol: PABA, frecuentemente causa reacciones alérgicas, por eso ahora todos los productos son “PABA free” (libres de PABA). Es posible desarrollar alergias a cualquier sustancia química en cremas que impiden el UV ó hasta a ingredientes “inactivos” de la loción ó fragancia. Las personas que desarrollan reacciones alérgicas deben recibir consejo de un dermatólogo. Un día antes de usar la crema, aplique un poco en su brazo y espere para ver si le empieza a picar ó le da ronchas. Para prevenir reacciones alérgicas a cremas protectoras de sol, puede que le ayude quitársela en la noche.

Algunas cremas protectoras están marcadas “for sensitive skin” (para piel sensitiva). Algunas de estas contienen los químicos usuales que protegen de UV y puede que no tengan características especiales para prevenir una alergia. Otras contienen titanio dióxido, una sustancia químicamente inactiva que se ha usado como pigmento blanco en pintura. Para ser tan efectivo como las otras sustancias químicas, el titanio dióxido tiene que ser grueso como para que pueda ser visto, es decir, no se puede remover fácilmente y deja un color blanco. Algunas cremas protectoras

del sol combinan un pigmento opaco (como el titanio dióxido) con colores brillantes para que se apliquen sobre la nariz, cachetes, u orejas como pintura para la cara. Estos pueden servir para aumentar la protección regular de los niños.

Las cremas protectoras del sol también incluyen la advertencia “consult physician before using on babies under six months of age” (consulte a un doctor antes de usar en bebés menores de seis meses). Lo que les preocupa es que los bebés absorben más que los adultos las sustancias químicas por la piel y les pueden causar problemas. No es probable que una investigación científica sobre la seguridad de cremas protectoras del sol para bebés se lleve a cabo pronto. Las cremas protectoras conteniendo sustancias como el titanio dióxido son probablemente sanas, aunque los bebés de ningún modo deberían estar expuestos al sol.

Evitando Rayos Dañinos

Hasta para niños mayores y para adultos con albinismo es importante no depender de cremas protectoras del sol y limitar el tiempo que están expuestos al sol. La mayoría de los rayos ultravioletas dan entre las 10 a.m. y 2 p.m. Tiempo Standard, ó 11 a.m. y 3 p.m. Daylight Savings Time. Para evitar daños del sol es de gran importancia organizar actividades en el exterior en la mañana ó en la tarde.

El Servicio de Pronósticos del Clima Nacional (National Weather Forecasting Service) da pronósticos del riesgo de UV en la escala de 1 (bajo) a 10 (alto) para muchas comunidades. Ellos se basan en el ángulo que hace el sol al mediodía en ese tiempo y fecha, la altura, y la cobertura de nubes predicha. Así es como estos factores son importantes:

Latitud: Una persona que puede tolerar una hora de sol en Florida sin quemarse puede tolerar dos horas en Nueva Jersey bajo las mismas condiciones.

Estación: La cantidad de luz ultra-violeta más intensa ocurre durante el solsticio del verano, mas ó menos Junio 22. Mayo 1 tiene la misma intensidad que Agosto 15.

Altura: Cada 1000 pies de altura le agrega 4% a

la intensidad de los rayos del sol que quemar. La intensidad de luz del sol a 5000 pies de altura es 20% mayor que al nivel del mar.

Clima: Un día brillante con una cobertura de nube finita tiene 60 a 80% de rayos ultravioleta de los que están presentes en un día claro. Las nubes pueden enfriar el clima y dar la falsa impresión de que hay poco riesgo de quemarse del sol.

Además de la pronosticación del UV, considere sus alrededores. La arena refleja 25% o más de los rayos ultravioletas, haciendo posible el ser quemado estando sentado en la sombra en la playa. La nieve fresca refleja de 70 a 90% de los rayos ultravioletas. El agua también puede reflejar rayos UV. La luz reflejada puede quemar partes del cuerpo que usualmente están en la sombra como debajo de la nariz y barba. Casi el 96% de rayos ultravioletas pueden penetrar en agua clara.

Ropa y Gorros

La ropa es importante. Hasta el 50% de los rayos ultravioletas pueden pasar por camisetas mojadas usadas para nadar. Ropa de color y ropa gruesa son mas protectoras. Muchos fabricantes ahora están promoviendo ropa con fibras sintéticas y tejidos gruesos pero que dejan “respirar” para protección del sol. Estos permiten protección de manga larga en climas calientes. Con el tiempo este tipo de ropa se hará más barata y común.

Los gorros ó sombreros son esenciales. Los gorros con un borde ancho de por lo menos 3 pulgadas (7.5 cms) por todo alrededor son mejores para proteger la cara, las orejas, y el cuello. Los gorros con bordes más finitos como los usados para jugar tenis por lo menos protegen las orejas.

Daño del Sol: Que Buscar

La exposición a la luz ultravioleta por muchos años causa cambios actínicos en la piel e incrementa el riesgo de cáncer en la piel. Estos problemas son causa de preocupación, pero no para inquietud.

Cambios actínicos incluyen arrugas agudas, descoloración amarilla, piel gruesa, y vasos

capilares dilatados que parecen líneas rojas en el superficie de la piel.

El mejor tratamiento para estos cambios actínicos es prevención. Es difícil revertir estos cambios con tratamientos químicos ó cirugía.

Un tratamiento para los cambios actínicos es la aplicación de tretinoin (Retin A, Renova, u otras marcas). Tretinoin crema ó unguento puede disminuir algunos de los cambios, por lo menos temporalmente. Tretinoin tiene que ser aplicado diariamente por meses, y rojura, irritación y sensibilidad incrementada al sol son síntomas usuales. El uso de tretinoin para personas con albinismo no ha sido estudiado, pero estudios optimistas se han ejecutado en ratones albinos sin pelo y es probable que tretinoin le sirva a personas con albinismo que puedan resistir los síntomas. Tretinoin es un medicamento de receta y debe ser usado solamente bajo supervisión de un doctor.

Daño del UV también puede resultar en keratosis actínico. Estos forman partes de piel gruesas de color rojizo con una superficie dura ó partida. Estos se desarrollan principalmente en la cara y detrás de las manos, y especialmente en cabezas calvas. A través de los años, estos pueden transformarse en células de la piel cancerosa si no son tratadas. Los doctores pueden remover cantidades chicas de keratosis aplicando nitrógeno líquido para congelarlas. Para una keratosis actínica más avanzada, los dermatólogos pueden recetar una crema que irrita como 5-fluorouracil, que causa que la piel se ponga roja, ó se despelleje.

La mayoría de los cánceres de la piel son cánceres de células basales. Estas parecen hinchazones rosadas del tamaño de una moneda chica con un borde levantado como perla y capilares rojos de sangre visibles. Puede que muestren estar escamados ó con una costra y una herida en el medio. En la mayoría de los casos

pueden ser removidas con una cirugía relativamente simple, y no se esparcen por todo el sistema.

Cánceres de células escamosas son menos comunes en personas con albinismo en los Estados Unidos pero son más problemáticas. Parecen ser hinchazones firmes y rojas que van de un tipo de ulcera alrededor de un borde firme. Usualmente ocurren en el cuero cabelludo, orejas, detrás de las manos, ó debajo del labio. Si son tratados temprano, los cánceres de células escamosas pueden ser curadas con cirugía. Aunque las técnicas tendrán que ser usadas para asegurarse de que todo el cáncer es removido. Cánceres de células escamosas que empiezan en la piel, se derraman por todo el cuerpo en 3% de los casos. Si se esparcen, la vida de uno está en riesgo porque hay tratamiento limitado.

Las personas con albinismo pueden prevenir problemas serios de cánceres de la piel al protegerse del sol, al examinar su propia piel para detectar marcas irritadas que duran largo tiempo, y si al ser adultos reciben exámenes de la piel regularmente por un doctor.

—1992, Susan Edmonds, OD, Clínico Director, Bajo Visión Servicio, Voluntadesas Ojo Hospital, Philadelphia, Pennsylvania

— 1998, Repasaron por el NOAH Albinismo Conciencia Comisión: James Haefemeyer, MD, MS, Asiento de Juez, NOAH Embarcar de Científico Advisors; Janice Knuth, MSW, ACSW, LSW, Presidenta de NOAH, 1982 - 1993; Charla McMillan, MS, Presidenta de NOAH, 1996 -2000; Michael McGowan, Segundo Vicepresidente de NOAH, 1998.

—Fondos para la original traducción de este boletín en español fueron proveidos por la Brenda Premo y Fiesta Educativa de California.

© National Organization for Albinism and Hypopigmentation

PO Box 959, East Hampstead, NH 03826-0959, USA

Teléfono: 603 887-2310 / 800 473-2310

Fax: 603 887-2310

Internet: <http://www.albinism.org>

E-mail: info@albinism.org