

TRADUCCIÓN VÍDEOS DRA KINSLER



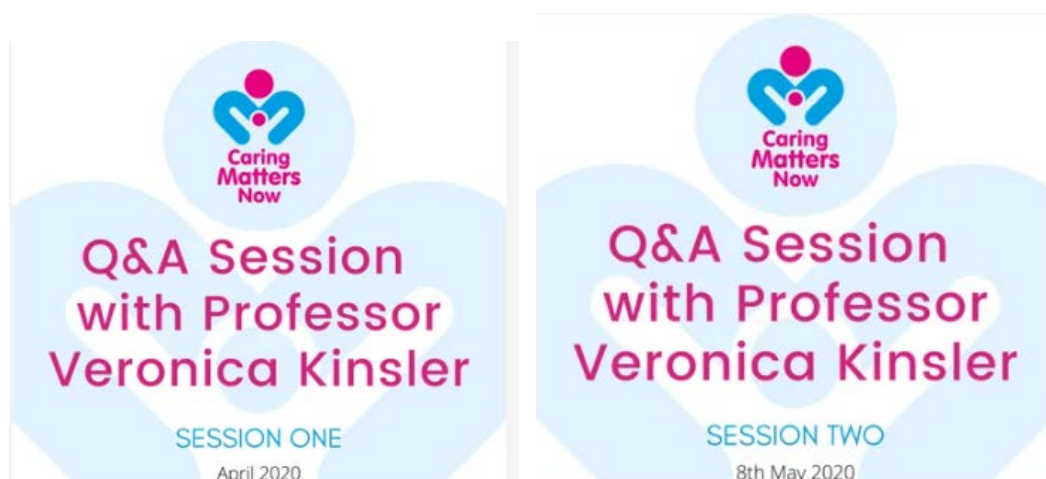
1. Introducción

Desde AsoNEVUS, se han traducido los vídeos compartidos por la **Dra Kinsler** en la web de **Caring Matters Now**, con el fin de hacer llegar esta información a todos los miembros de AsoNEVUS. Se trata únicamente de una traducción que intenta ser lo más real posible, pero se recomienda si fuera posible, ver los vídeos directamente.

Los vídeos pueden encontrarse en la siguiente web:

<https://www.caringmattersnow.co.uk/support/ask-the-expert/>

2. Traducción Videos 1 y 2:



Todas las respuestas son a día de hoy, 20 de abril 2020, con lo que se conoce hoy. Estas mismas preguntas pueden tener diferentes respuestas en un futuro, pues lo que se conoce de los NMC está en continuo cambio:

- **¿Cuál es la causa de aparición del NMC?**

La causa de la aparición de NMC es debido a errores en mutaciones en específicos genes del ADN.

- **¿Están todas las investigaciones focalizadas en el gen NRAS?**

El NRAS gen es el responsable de aproximadamente el 77% de los casos, pero no todas las investigaciones van enfocados a este gen, aunque sea el más común y sea más fácil para los investigadores encontrar piel de este tipo.

- **¿Qué investigaciones en NMC están teniendo lugar?**

En el laboratorio de la Dra están intentando enfocarlo a diferentes enfoques sobre tratamientos genéticos, tratamientos médicos, aunque no están seguros de encontrar cura, confían en encontrar mejoras. Por el momento no tienen nada efectivo en NMC gigantes, pero siguen sus investigaciones enfocadas en conseguir aclarar los nevos, reducir los picores, reducir la aparición de pelo en el nevus e incluso reducir la aparición de melanoma y de nódulos y abultamientos. No pueden estar 100% seguros de encontrar estos avances, pero es donde están centrando la investigación en su laboratorio.

- **¿Funciona el láser para aclarar nevos o para eliminar el pelo del nevus?**

Tienen claro que el láser no aporta ninguna diferencia al color del nevus. Lo que el láser consigue es aclararlo temporalmente, pero como no se elimina en su totalidad, el color vuelve a brotar. Según las investigaciones que han llevado a cabo con diferentes pacientes tratados con láser parcialmente (aquellos que no han usado láser en zonas sensibles), tomando fotografías a lo largo de los años y usando equipos que miden el color, al final, se ha concluido con que la mejora del láser es temporal, y el color de la zona tratada con láser vuelve a reaparecer. Con el tiempo, el color del nevus tratado parecía mas claro, pero si miraban a la zona no tratada, se podía ver que el color era el mismo. Esto les ha llevado a pensar que el color del nevus esta directamente asociado al tono de piel de cada individuo de forma que si esa persona tiene la piel oscura, el nevus en el nacimiento será oscuro y con el tiempo es muy probable que se mantenga oscuro.

Sin embargo, para aquellos con piel clara, el nevus es originariamente oscuro y con el tiempo tenderá a aclararse. La doctora incide en que al final el color del nevus esta como programado con el color de la piel, de forma que aquellos que tienen piel oscura tendrán el nevus oscuro, mientras que aquellos con piel clara, su nevus será claro, independientemente de si se usa láser (u otra técnica de eliminación parcial) o no. Por esta razón, no consideran que merezcan la pena estos tratamientos para el color.

No tienen datos de si el láser reduce de alguna forma la probabilidad de que salgan nódulos ni tampoco malignidad. La opinión de la Dra es que no cree que sea probable que la reduzcan, pero no se ha estudiado, por lo que no pueden contestar con certeza. De ahí, que tampoco puedan recomendar el láser como opción para reducir riesgos ya que no tienen datos.

En cuanto si el láser sirve para eliminar el pelo, la Dra aconseja probar en una zona pequeña para ver la efectividad y si hubiera o no irritación del nevus o si el láser quema el nevus, lo cual es desaconsejable, antes de usarlo en el nevus completo. Cuanto más clara sea la piel y más oscuro el pelo, más efectivo es el láser para eliminar el pelo, para cualquiera, no solo para el NMC. No consideran buen tratamiento para eliminación del pelo tampoco, por la probabilidad de acabar quemando el nevus, aunque aconseja preguntar a especialistas en láser.

- **¿Deberían eliminarse siempre los nódulos?**

A la pregunta de si se tienen que eliminar siempre los nódulos, la Dra deriva la respuesta a una individualizada por el médico que siga cada paciente, no puede contestarla de manera general.

- **¿Hay más probabilidad de contraer melanoma o problemas neurológicos dependiendo del tipo de gen que ha causado el NMC?**

Hasta la fecha, no han visto que haya mayor o menor riesgo de melanoma o problemas neurológicos dependiendo del gen que cause el NMC, pues está ocurriendo en cualquier tipo de gen mutado.

- **¿Se necesitan rutinarias pruebas de genéticas para el NMC?**

Si se sospecha de tener melanoma, se aconseja solicitar un test genético de cara a elegir el tratamiento correcto. Esto supuestamente ya es conocido por dermatólogos y el test se hace de manera automática.

3. Traducción Video 3



- **¿Cuál es el porcentaje de que afectados con anomalías cerebrales desarrollen melanoma?**

Parece que se tiene menos probabilidad de desarrollar melanoma durante la infancia en aquellas personas cuya resonancia magnética cerebral durante el primer año de vida resulta normal que en aquellos en los que se ve alguna anomalía, pero no está claro a qué se debe. Una de las razones que se piensa que puede ser debido es que muchos de los melanomas desarrollados durante la infancia, están ya de hecho en el cerebro, y se puede ver ya en el escáner,

pero puede deberse a otras razones también, que no se está seguro. Parece que, si la RM hecho en el primer año de vida sale normal, la probabilidad de desarrollar melanoma durante la infancia es baja, pero no se tiene tan seguro que sea así el resto de su vida, a partir de los 18 años.

Lo más común encontrado en las resonancias son células que contienen melanina, como pequeños nevus, aunque no lo son realmente, pero se puede ver así, dentro de las células cerebrales, que no parece que incremente la probabilidad de desarrollarse en melanoma. Lo que sí que parece generar problemas es si se tienen anomalías en la espina o si se hayan diferentes problemas estructurales en el cerebro. Esto solo se basa en un estudio, por lo que se están agrupando más afectados para poder llevar a cabo más estudios.

Se sabe que, si se detecta alguna anomalía en el scanner durante el primer año de vida, la probabilidad de desarrollarse en melanoma es de entre 10-15%, aunque depende en cada persona y en el tipo de anomalía, no es igual para todo el mundo.

- **¿cambia la probabilidad de desarrollar melanoma dependiendo del tamaño del nevus?**

Parece estar determinado por la anomalía encontrada en la RM y no tanto por el tamaño del nevus, hasta lo que se ha visto en el grupo de afectados estudiados.

- **¿Durante cuánto tiempo siguen apareciendo satélites?**

No se puede parar la aparición de satélites y varía entre los diferentes afectados. Parece estar marcado individualmente el ratio, de forma que aquellos en los que le aparezca un gran número en los primeros años, habrá una tendencia a que sigan apareciendo en gran número. En general, la media indica que tienden a aparecer menos satélites tras la infancia, pero para algunas personas siguen apareciendo los mismos que en los primeros años.

- **¿Aumenta la in vitro el riesgo de desarrollar melanoma?**

No saben demasiado de este tema, no se puede decir nada de este tema.

- **¿Aumenta el bronceado el riesgo de melanoma en nevus?**

Recomendación general para todos los niños, evitar que se quemen o que se pongan morenos. La exposición a rayos UV no parece que vaya a afectar en la infancia, pues esta más relacionado con las anomalías que se detecten en el cerebro, pero sí que pudiera afectar en adultos, pero sería igual para todo el mundo, no solo afectados por NMC.

- Habla de preguntas sobre **tratamientos que se están llevando a cabo en Rusia**. La Dra indica no conocer estos tratamientos, ni haber visto estudios sobre ellos, ni tampoco puede hablar sobre tratamientos individuales pues no conoce a los pacientes.

- **¿Como proteger a los niños del sol?**

Se recomienda usar cualquier método de protección solar que se usaría para cualquier niño y no solo afectados, se recomienda:

- Evitar la exposición solar. Intentar estar en la sombra el mayor tiempo posible
- Protección mediante sombreros grandes, ropas especiales, cubriendo hombros, brazos y piernas
- Crema solar, SPF factor +50 sobre las áreas que están expuestas al sol

4. TRADUCCIÓN VIDEO 4



- **¿Ayudan los nuevos tratamientos de melanoma en general, incluidas las vacunas para melanoma, con el tratamiento de melanoma en NMC?**

Si, el equipo de la Dr Kinsler está muy interesado en conocer todos los nuevos tratamientos de melanoma en general. Ya que los casos de melanoma en NMC son tan pocos que hay pocos estudios específicos, todo lo que se publica sobre estudios de melanoma en general, el equipo considera su uso, y están siempre en alerta con ellos.

No se cuentan con ningún dato que conecte madre autoinmune con que su hijo tenga un NMC.

- **¿Puede desaparecer el pigmento del pelo encima del NMC?**

Si, esto es algo que se está viendo que ocurre. El pelo puede ponerse blanco o gris, antes de que el resto del pelo normal se ponga blanco o gris. Algunas veces puede incluso ocurrir durante la infancia, con la aparición de pelos blancos, y con el tiempo, ocurre con más frecuencia. No se sabe la razón, pero sí que está directamente conectado al hecho de que el pelo del nevus es diferente, tiene un comportamiento diferente al resto de pelo. Igual por estar bajo la influencia de la mutación genética, crece más rápido, es más oscuro que el pelo normal, a menudo más grueso que el pelo normal, a veces más fino, y si, definitivamente,

pueden ponerse blanco o gris antes de lo que deberían. No se sabe cómo tratarlo, la gente tiende a afeitarlo, y si está en la cabeza, teñirlo. A priori, no hay problema en teñir el pelo del nevus, pero se recomiendan tintes que no afecten directamente al cuero cabelludo, que se tiña únicamente el pelo. Recomienda consultar a peluqueros.

- **¿La cirugía reduce o aumenta el riesgo de melanoma?**

La Dra indica que la respuesta a esta pregunta es bastante amplia y compleja, pero de forma sencilla, contesta que no, hasta lo que conocen, aunque la razón es complicada. Si se elimina totalmente un nevus pequeño que tuviera cierto riesgo de melanoma, quizás si se pudiera decir que se disminuye el riesgo, si este se extirpa totalmente. Sin embargo, el riesgo de melanoma en un nevus aislado es bastante bajo, y no es viable eliminarlos todos totalmente para así, quizás, reducir el riesgo. Dicho esto, obviamente se reduce el riesgo en esa parte concreta, pero claro, hay poco riesgo que reducir ahí. En los casos donde hay mas riesgo de melanoma, que son aquellos casos donde se detectan anomalías en la resonancia magnética, como comentado en otro video, o quizás, aquellas personas que tienen un gran número de nevus y lunares en el cuerpo, algunos de ellos grandes, que no pueden operarse, luego no es posible reducir el riesgo. En cuanto a la pregunta de si la cirugía puede aumentar el riesgo, aun siendo algo que nadie tiende a pensar en ello, normalmente se asocia cirugía a reducir riesgo, no aumentar, no se sabe muy bien en aquellos casos en los que la cirugía no elimina totalmente el nevus completo, y puede, de alguna forma, activar zona de nevus de alrededor.

En cualquier caso, no consideran la cirugía un tratamiento para reducir el riesgo de melanoma en NMC.

- **¿Puede un NMC localizado en la pierna reducir la fuerza de la pierna?**

No hay evidencias de esto de ningún tipo. Cierto es, que, en ocasiones, la pierna o el brazo que tiene el NMC es más fina que la que no, pero esto puede ser debido a que la grasa de la pierna con el NMC se desarrolla de diferente forma, y que incluso el músculo se desarrolla peor ahí también. Sin embargo, en la práctica, no parece que esto influya, y la reducción de fuerza no suele ser algo que lo que afectados en general se aquejen.

- **¿Reducen los NMC el desarrollo en el habla?**

Si, esto es muy común durante los primeros años de vida de niños que cuentan con múltiples NMC. Se conoce que muestran problemas en expresarse, aunque entienden perfectamente, por lo que se ponen al día con el tiempo. No es un retraso grande, se considera aproximadamente, 6 meses por detrás de un desarrollo normal, y terminan por ponerse al día. Si el retraso es mayor, entonces no entraría en lo común, y se ha de mirar aparte.

- No es posible saber en general, si los nevos que aparecen en los primeros años de vida, son NMC o lunares adquiridos. En niños es normal que aparezcan hasta 4 o 5 lunares por año, igual también para niños con NMC. Por ello, habría que analizar ese lunar o nevus individualmente para saber si se trata o no de un satélite o un lunar adquirido. De esta forma, lo que se tiende es a contar los nevos que están en el nacimiento.

- **¿Hay alguna investigación sobre el uso de medicamentos para aquellas personas que tienen problemas neurológicos con NMC pero que no tienen melanoma?**

Dado que no se dan muchos casos, hay pocos estudios sobre esto. Si que se conoce el uso de ciertos medicamentos en estos casos, es necesario que se usen durante años para decir si sirven o no, por lo que debería haber evidencias

de esto dentro de poco. Por lo que sabe la Dra hasta la fecha, no parece que estos medicamentos tengan unos efectos o beneficios muy dramáticos, pero recomienda esperar a publicaciones oficiales para conocer su efecto real.

- Para la pregunta de cómo afrontar los primeros días de clase, recomienda dirigirse a los grupos y asociaciones de pacientes.

- **¿Se puede asociar el NMC a una peor ovulación o problemas de fertilidad en mujeres?**

Se conocen cambios hormonales sutiles en la infancia, pero no parece que afecten en la pubertad o generen infertilidad.

- **¿Pueden los NMC ser diagnosticados en la ecografía?**

Lo normal es que se diagnostiquen en el nacimiento. Solo en casos, en el que bien el médico sepa reconocerlos en la ecografía o se trate de ecografías complejas donde es posible ver mucho detalle del feto, igual se podría identificar, aunque esto no parece que sea una práctica normal por el momento.

- **¿Personas con NMC o sus familias deberían hacerse una resonancia para descartar cáncer?**

La Dra no cree que sea necesario hacer el escáner general a todo el que tenga NMC o sus familias para descartar cáncer.