

Hva er en CMN?

En medfødt melanocytisk naevus (eller CMN) er en type fødselsmerke.

Medfødt = Tilstede ved fødselen

Melanocytisk = Melanocytter er celler i alles hud og hår som produserer pigmentmelaninet. Dette er hva som gir oss vårt hår og hudfarge. Cellene i CMN ser mest ut som melanocytter, og de produserer pigment, så de kalles melanocytic.

Naevus = Fødselsmerke (flertallet er naevi).

Selv om CMN betyr fødselsmerke eller mole ved fødselen, er faktisk ikke alle av dem til stede ved fødselen. Rundt 1% av CMN vises etter fødselen, vanligvis i det første år av livet. De ser nøyaktig ut som de som er tilstede ved fødselen, men kalles CMN "tardive", som betyr «sen».

Hva forårsaker CMN?

Gener er det som gjør en person til. Vi arver dem fra foreldrene våre. Men når de er inne i et nytt utviklende embryo i livmoren, kan det være endringer i gener.

CMN er forårsaket av en forandring (mutasjon) i et gen, som oppstår når embryoet utvikler seg i livmor. Endringer i gener skjer spontant i alle utviklende embryoer og babyer. For det meste synes endringene ikke å ha mye eller noen effekt, og faktisk er de viktige for å gjøre oss forskjellige fra foreldrene våre og viktige i evolusjonen. Noen ganger er imidlertid genendringen svært viktig, og kan ha stor effekt på den utviklende babyen, for eksempel i dette tilfellet som fører til CMN. CMN oppstår derfor ved en tilfeldighet, og skyldes ikke noe foreldrene gjorde eller ikke gjorde. De er heller ikke arvet fra foreldrene, til tross for at de har å gjøre med gener. De blir heller ikke sendt videre til barna til personen med en CMN. Noen familier er mer tilbøyelige til å ha CMN, men det er svært uvanlig å ha mer enn én person med svært stor eller flere CMN i samme familie.

Så langt har to gener blitt definitivt demonstrert å forårsake CMN når de har en forandring (mutasjon). Det vanligste er et gen som heter NRAS, som står for ca 70% av CMN-tilfellene, og er den vanligste årsaken til enhver størrelse av CMN. Det andre genet kalles BRAF, som er en mye sjeldnere årsak til CMN, som først ble beskrevet i ett tilfelle nylig, og utgjorde omtrent 7% av tilfellene. NRAS og BRAF er gener som styr signaleringen som går på innsiden av celler, forteller dem når de skal vokse og dele seg, og når de skal stoppe. Når de har en mutasjon, fremmer de ekstra vekst og deling, noe som fører til for mange pigmentceller.

Det har også vært tilfeller som er beskrevet som å ha fusjoner av andre gener (der to gener sitter fast sammen), som er høyst sannsynlig å være en ny årsak til CMN. Hittil har disse imidlertid kun

blitt beskrevet i enkelte pasienter, eller har kun blitt demonstrert i en CMN fra en pasient med mange CMN, noe som kan gjøre det vanskelig å være sikker på om det er årsaken til CMN eller bare et ekstra funn, så for øyeblikket venter vi på flere detaljer om dette. Flere nyheter om gener vil fortsatt bli publisert fra mange forskjellige vitenskapelige grupper i de kommende årene.

Hvor ofte forekommer CMN?

Enkel CMN finnes i 1% av alle nyfødte barn. Store eller svært mange CMN er imidlertid sjeldne, forekommer hos rundt 1 av 20 000 fødsler. Frekvensen ser ut til å være lik verden rundt og blant forskjellige befolkninger.

Hvordan ser CMN ut?

Nesten alle CMN ser annerledes ut enn den neste.

Hvor på kroppen: CMN kan være på hvilken som helst del av huden, inkludert palmer og såler og hodebunn, men også noen ganger i munnen.

Farge: Fargen er vanligvis en slags nyanse av brun til svart, men noen ganger kan de være rødere. Det er ofte veldig blandet inne i CMN, med mindre områder av forskjellig farge på bakgrunnsfarge. CMN ved fødselen er ofte svart, eller til og med mørk lilla / rød.

Hairiness: CMN har vanligvis hår som vokser ut av dem, selv om dette ofte ikke er synlig ved fødselen, og kan forbli ubrukelig gjennom livet. Hårfargene kan være mørkere enn barnets hodehår, eller det samme, eller veldig av og til lettere. Hvis en CMN er i hodebunnen, er det vanligvis mer frodig hårvekst over lesjonen, og håret vokser raskere enn på resten av hodebunnen. Av og til er CMN helt hårløs, selv de som oppstår i hodebunnen, eller kan ha ujevn hårtap eller hår uten pigment (som grå hår)

Tekstur: Strukturen av store CMNer har en tendens til å være forskjellig fra normal hud, som er mykere, løsere og mer rynket. CMN kan være nesten flatt, eller kan være veldig brettet eller klumpet.

Størrelsen og veksten av CMN

CMN vokser nesten alltid i forhold til barnet. Med andre ord vil de vanligvis fortsette å dekke det samme hudområdet som ved fødselen. (Unntaket til dette er "tardive" CMN, da disse vises senere, og derfor kan det virke som om de vokser, eller noen ganger hvor en del av CMN er veldig blek, det kan mørke opp de første månedene og synes å vokse). Størrelsen som en CMN vil ende opp på, kan derfor estimeres fra størrelsen ved fødselen ved å se på størrelsen og hvor den er.

Det totale antall naevi kan øke etter fødselen, selv om dette ikke alltid skjer. Det er mer sannsynlig at det skjer hos barn med svært store og flere CMN, og nye naevi er alltid relativt små.

CMN-klassifisering

CMN er foreløpig fortsatt klassifisert i henhold til størrelsen de vil være i voksen alder (kjent som "projisert voksenstørrelse"). Dette er en vanskelig definisjon å forstå fordi ulike deler av kroppen vokser på ulike priser, men den brukes til å gi legene en måte å sammenligne forskjellige CMN. En annen funksjon som vanligvis er notert er totalt antall CMN (de små kalles noen ganger satellitter, men de er alle egentlig CMN). Hvor tallene er små har vi en tendens til å telle dem, men for store tall anslår vi. Vanligvis, men ikke alltid, går disse to tiltakene sammen - med andre ord er veldig stort CMN vanligvis ledsaget av mange andre naevi.

Det finnes forskjellige versjoner av denne typen klassifisering, med den siste publiserte en i denne referansen¹. Andre egenskaper som er samlet i denne klassifiseringen, er hårethet og endringer i overflaten av huden, inkludert klumper (knuter). Vi lærer mer om betydningen av ulike typer klassifisering hele tiden.

1 Krengel, S., Scope, A., Dusza, S.W., Vonthein, R. & Marghoob, A.A. Nye anbefalinger for kategorisering av kutane egenskaper av medfødt melanocytisk nevi. *J Am Acad Dermatol* 68, 441-51 (2013).

Spontan lysning av CMN

I mange barn vil CMN lyse i noen grad i de første årene av livet, og noen ganger kan det være veldig uttalt, spesielt på hodebunnen¹. Dette har nylig blitt studert i detalj med fargemålinger. Det ble funnet at mer lysning skjer hos barn med lettere farget hår og lettere farget hud, enn hos de med mørkere hår og hudfarget². Det er viktig at farge på CMN selv ved fødselen ikke er koblet til fargen det til slutt vil ende opp på egen hånd. CMN ved fødselen er ofte svært mørk eller svart, og dette antas å være relatert til mors hormoner fra under graviditeten, eller andre faktorer vi ennå ikke forstår. Det kan sammenlignes med at babyer ofte blir født med helt annen hårfarge enn de til slutt vil ha, og det samme med øyenfarge. Den samme studien viste at overfladiske fjerningsteknikker (som er dermabrasjon, utskrapning og laserterapi) bare midlertidig forårsaker lyn av CMN. Når områder av behandlet CMN og ubehandlet CMN i samme person der målt over tid, ble det funnet at de behandlede områdene ble mørkere igjen etter behandlingen, og de ubehandlede områdene ble gradvis opplyst til personens naturlige farge. Disse behandlingene anbefales derfor ikke til lette CMN.

Strauss, R.M. & Newton Bishop, J.A. Spontan invasjon av medfødt melanocytisk nevi i hodebunnen. *J er Acad Dermatol* 58, 508-11 (2008).

Polubothu, S., Kinsler, V.A. Longitudinal studie av medfødt melanocytisk naevi avslører at slutfarge bestemmes av normal hudfarge, og blir uendret ved overfladisk fjerningsteknikk. *British Journal of Dermatology* (2019 (under vurdering)).

Problemer med CMN

Skjørhet: mange CMN er mer skjøre enn vanlig hud. De kan derfor rive lettere hvis de blir banket eller skrappt. Imidlertid bløder de ikke mer enn vanlig hud, og de pleier å helbrede godt med minimal arrdannelse.

Tørrhet: Noen CMN er tørrere enn den omgivende huden, og generelt anbefaler vi at de må vaskes uten såpe (med vann eller en såpe erstatningskrem fra legen) og fuktes regelmessig (legen din kan gi deg råd om dette). Av og til er CMN svært kløende, noe som kan skyldes tørrhet, eller eksem i CMN, eller noen ganger uten tilsynelatende grunn. Denne kløen kan vanligvis behandles med kremer og salver, og synes å forbedre seg med alderen.

Underliggende reduksjon i fett: Dette er vanligvis bare sett med større CMN. Noen ganger virker CMN å være deprimert under den generelle hudoverflaten, og en arm eller et ben kan virke tynnere enn den andre siden. Av og til er det også en nedgang i den underliggende muskelen, men dette forstyrrer ikke funksjonen til lemmen eller med veksten.

Hardhet: Veldig sjelden, en CMN kan være veldig ganske vanskelig fra begynnelsen, eller kan bli vanskeligere over en periode. Denne hardheten skyldes vanligvis fibrose, en slags arrdannelse, som kan diagnostiseres med en biopsi (hudprøve). Årsaken er ukjent. Ofte er dette ledsaget av tap av hår og lettelse av CMN, og er vanligvis ekstremt kløende. Det er veldig vanskelig å behandle og fjerne CMN ved kirurgi (der det er mulig), er ofte den eneste måten å håndtere dette problemet.

Komplikasjoner med CMN

Et konsensusnotat om terminologi fra NI-lederteamet

Begrepet neurokutan melanose er ikke et begrep vi bruker lenger. Det er en veldig enkel grunn til dette, som er at den ikke er spesifikk nok, og kan derfor være misvisende for leger, pasienter og familier.

Denne termen ble først foreslått for 60 år siden, og det ble faktisk brukt til å beskrive en annen tilstand, ikke relatert til CMN. Senere kom det til å bli brukt til CMN i stedet, hver gang CMN var assosiert med noen form for problem i hjernen. Folk begynte deretter å bruke begrepet for å

forholde seg til et tilfelle som ble beskrevet over 150 år siden, av en pasient med CMN som hadde dødd av det vi nå vet, var melanom som påvirker hjernen og ryggmargen. Og faktisk kunne alle de tidlige tilfellene av det som ble kalt nevokutan melanose, kun pålidelig diagnostiseres når pasienten døde av hjernens problemer, med andre ord ved undersøkelse etter slakting. Som et resultat var den generelle følelsen at det var svært alvorlig å ha nevokutan melanose, og sannsynligvis drepte deg. Dette var en vanlig medisinsk feil i tidligere tider.

Når MR ble oppfunnet, begynte MR-skanning å bli brukt til å se på hjernen hos mennesker med CMN, og det ble oppdaget at det var ganske vanlig endringer i hjernen (se nedenfor) som ikke forårsaket noen problemer for personen i det hele tatt . Dette ble da også kalt neurokutan melanose. Så den medisinske litteraturen har brukt den samme termen av neurokutan melanose for å beskrive noen forandringer i hjernen eller ryggmargen hos en person med CMN. Dette ville være det samme som om vi ønsket å bruke bare en term for CMN, eller for et melanom på huden - som ingen av oss ville gjøre. Du må skille mellom noe godartet og noe ondskapsfullt. Du kan ikke kalle dem begge de samme. Et forsøk på å ta opp dette ble gjort ved å legge til "asymptomatisk" og "symptomatisk" til begrepet nevokutan melanose, men vi vet nå at dette heller ikke er tilstrekkelig, da mange mennesker med godartet hjernesykdom kan ha symptomer, og det gjør det ikke mener at de har en dårlig prognose (forventet levetid eller utsikter). Begrepet nevokutan melanose er derfor ikke en tilstrekkelig diagnose - folk eller foreldre skal faktisk bli fortalt om de har medfødte hjerne / ryggproblemer som er godartede (og kan tenkes som tilsvarende som å ha CMN på huden, og hvor prognosen er utmerket, selv om de har symptomer), eller hvis de har melanom i hjernen / ryggraden (hvor prognosen er dårlig).

Så hva bruker vi i stedet for begrepet neurokutan melanose?

Her er diagnosene vi foreslår brukt:

Enkelt CMN-en bare ved fødselen, hvilken som helst størrelse eller side

Flere CMN - mer enn en ved fødselen, hvilken som helst størrelse eller side

CMN syndrom - CMN på huden med tillegg av andre komplikasjoner, oftest benigne medfødte forandringer i hjernen eller ryggraden

CMN med melanom i huden

CMN med melanom i hjernen eller ryggraden

Dette gjør at pasienter og leger kan vite nøyaktig hva de har, hva deres prognose (utfall) er sannsynlig, og hvilken behandling de burde ha.

Detaljer om de forskjellige tingene som kan skje i hjernen og ryggraden hos mennesker med CMN

Forskjeller i hjernen eller ryggmargen er den vanligste komplikasjonen som ses hos mennesker med CMN, og kan oppdages ved MR-skanning. Den vanligste forskjellen er å ha unormale pigmentholdige celler innenfor hjernens substans¹⁻³ (ikke i hjernen som kalles meningenene). Disse har blitt kalt "intraparenchymal melanose" - som betyr pigmentområder i hjernen stoffet (kjent som parenchyma). Disse kan tenkes som en som å ha moles i hjernens substans, og de er godartede. De er ikke ondartede, og trenger ikke en biopsi (prøve) hvis endringene på MR er typiske^{1,2}. De trenger heller ikke å ha nevrokirurgi (hjernekirurgi). I omtrent halvparten av tilfellene forårsaker de problemer med nevrouvikling, eller med anfall. I den andre halvdel av tilfeller forårsaker de ikke noen åpenbare problemer på alle^{2,4}. I tillegg synes de ikke å øke risikoen for melanom i barndommen minst.

Andre mye sjeldnere problemer inkluderer godartet hjerne eller spinal tumorer, for mye væske i eller rundt hjernen (kjent som hydrocephalus), eller unormal hjernestruktur (mange referanser, men disse nylige papirene lister mange av de andre)^{2,3}. Alle disse problemene kan være godartede, men i disse sjeldne tilfellene, og spesielt i tilfeller av problemer rundt ryggraden eller med overflødig væske i eller rundt hjernen, er det svært viktig for legene å vurdere hver sak separat og vanligvis vil de kreve gjenta hjerneskaning og muligens en biopsi (ta en prøve) fra hjernen eller ryggraden. Noen av dem vil kreve nevrokirurgi for å korrigere abnormaliteter. Noen mennesker (men ikke alle) med denne typen sjeldne problemer kan være i økt risiko for å utvikle melanom i hjernen eller ryggraden.

Alle disse nevrologiske problemene er mer vanlige med større og flere CMN, men det er ingen forbindelse med CMNs nettsted. Med andre ord å ha en CMN overliggende hjernen eller ryggraden øker ikke sjansen for å ha nevrologiske problemer. Alvorlige problemer i hjernen eller ryggraden har ikke så langt blitt beskrevet hos mennesker med en enkelt CMN, uansett hvor den er eller hvor stor.

MR-skanning av hjernen og ryggraden

Vår nåværende anbefaling basert på hele den utgitte medisinske litteraturen er at ethvert barn født med to eller flere CMN av en hvilken som helst størrelse eller et sted skal ha en rutinemessig MR-skanning av hjernen og ryggraden i det første år av livet, helst før alderen av 6 måneder. Det er ikke mulig å si at MR-abnormaliteter aldri kan forekomme hos barn med bare en CMN ved fødselen, men risikoen er mye mindre. Hvis barnet er godt i en alder av to år og ikke har skannet, er det ikke nødvendig med en skanning i ettertid, selv om det er noe der, er det lite sannsynlig å kreve inngrep.

Begrunnelsen bak denne anbefalingen er følgende:

1. MR-scanresultatet kan deles inn i følgende 3 kategorier:

a. normal

b. intraparenchymal melanose bare (se ovenfor)

c. alle andre abnormiteter ved MR-skanning (se ovenfor)

2. MR-resultatene er den beste prediktoren for kliniske problemer

a. Normal MR - lav sjanse for melanom i barndommen; lav sjanse for anfall i barndommen; lav sjanse for nevrodevelopmental problemer (og hvor de forekommer de er generelt milde)

b. Kun intraparenchymal melanose - lav sjanse for melanom i barndommen; noen risiko for anfall (passer); noen risiko for nevro utviklingsproblemer

c. Alle andre abnormiteter på MR-skanning - dette avhenger veldig mye av hvert enkelt tilfelle, som vil bli vurdert av det enkelte medisinske team, men hvis gruppen vurderes som en helhet: viss risiko for melanom; betydelig risiko for å trenge nevrokirurgi betydelig risiko for anfall (passer); betydelig risiko for nevro utviklingsproblemer

3. MR-resultatene fører derfor til klinisk ledelse

a. Normal MR-skanning trenger ikke å gjentas rutinemessig, ingen rutinemessig overvåking av barnets utvikling

b. Kun intraparenchymal melanose - Skanning trenger ikke å gjentas rutinemessig, årlig overvåking av barnets utvikling til skolealderen, og hvis det oppdages problemer, passende tidlig inngrep for utviklingsstøtte og institusjon av en plan for skolehjelp

c. Alle andre abnormiteter ved MR-skanning - individuell spesialistbehandling anbefales til barnet er tydelig stabilt - skanning vil sannsynligvis trenge gjentatt for å se om det kan være behov for endringer, nevrokirurgi, og risiko for melanom må overvåkes.

Melanom

Den viktigste meldingen er at melanom hos mennesker med CMN er sjeldne.

Den nest viktigste meldingen er at du alltid kan be om noen til en sjekke hvis du er bekymret for at du har melanom.

For en nylig gjennomgang som refererer til mange andre papirer om CMN i melanom, se denne referansen⁵. Melanom er en kreft av melanocytter, hudcellene som produserer pigment og som utgjør CMN. Det ble antatt at melanom var svært vanlig hos mennesker med CMN, men vi vet nå at det er sjeldent, som forekommer hos rundt 1-2% av alle mennesker med en hvilken som helst

CMN-størrelse i løpet av livet. Risikoen er imidlertid høyere hos mennesker med svært store og mange CMN, og spesielt hvor det er (sjeldne) komplekse nevrologiske forandringer i hjernen på MR - i disse menneskene er det rundt 10%, og det er en topprisiko i løpet av barndommen². Når du vurderer disse risikoene, må du huske på at hver og en av oss har en risiko for om lag 50% av å utvikle noen form for kreft på et eller annet tidspunkt i våre liv.

Hvor kan melanom starte, og hvordan presenterer den?

Melanom hos barn med CMN kan forekomme hvor som helst, ikke bare innenfor CMN. I barndommen ser det ut til å være vanligst i hjernen eller ryggraden, når den kan presentere ved vedvarende hodepine med kvalme / oppkast eller visuelle forstyrrelser, balansere problemer eller passer til 5,6. Det kan også forekomme i huden, presentere som klump eller annen forandring i CMN, i et annet hudområde, eller i lymfeknuter (som er i hele kroppen), eller svært sjelden på andre steder. Dessverre virker det oftest at når malignt melanom oppstår hos en person med en CMN, er det aggressivt og vanskelig å behandle. Våre anbefalinger er at et raskt skiftende område av CMN som ikke begynner å gå bort igjen innen et par uker, bør vurderes av en lege. Husk imidlertid at knuter vises i CMN ganske ofte, noen ganger som svar på mindre traumer eller hudinfeksjoner, og det store flertallet er helt ufarlig. Vi anbefaler også at barn som utvikler nye nevrologiske problemer som gjentatt hodepine, synsforstyrrelser, pasninger eller utviklingsendringer, bør sees av en lege.

Hvordan kan melanom diagnostiseres?

Melanom kan bare diagnostiseres på en pålitelig måte ved hjelp av en biopsi (ta en prøve), enten av huden eller i hjernen / ryggraden, avhengig av hvor det mistenkte melanom har startet. Denne biopsien vil vanligvis bli testet ved å se under mikroskopet av eksperter, og ideelt sett bør det også være genetisk testing for noe som kalles kopi-antallendringer (endringer i antall kromosomer i prøven). Hvis melanom er diagnostisert, kan samme prøve testes for NRAS- og BRAF-genendringer, noe som kan hjelpe direkte behandling.

Videre undersøkelser hvor melanom er diagnostisert, kan inkludere andre typer skanninger, Xrays, blodprøver og biopsier (prøver).

Behandling av melanom

Siden de genetiske funnene rundt CMN har blitt oppdaget (se "årsak til CMN" -delen av nettstedet), forstår vi mer om hvorfor melanom skjer hos mennesker med CMN. Dette skyldes at genet endrer seg som forårsaker at CMN også er involvert i melanom i den normale befolkningen. Disse funnene hjelper leger å prøve å rette behandlinger for CMN-melanom bedre. Behandling av melanom hos en person med CMN er vanskelig, men nye behandlinger utvikles hele tiden for

melanom i befolkningen, og noen av disse vil trolig være nyttig i fremtiden. Den nøyaktige behandlingen vil avhenge av pasientens alder, melanomstedet (hud, hjerne / ryggrad, lymfeknute), genetikk av CMN og melanom (NRAS eller BRAF eller andre endringer) og om melanom har spredt seg til noe annet sted i kroppen. Nye behandlinger som blir testet inkluderer MEK-hemmermedikamenter for NRAS-CMN-melanom og BRAF-hemmere for BRAF-CMN, men antall pasienter så langt er lite og det er behov for mer arbeid på dette området.

referanser

Barkovich, A.J., Frieden, I.J. & Williams, M.L. MR av neurokutan melanose. *AJNR Am J Neuroradiol* 15, 859-67 (1994).

Waelchli, R. et al. Klassifisering av nevrologiske abnormiteter hos barn med medfødt melanocytisk naevus syndrom identifiserer MR som den beste prediktoren for klinisk utfall. *Br J Dermatol* (2015).

Ramaswamy, V., Delaney, H., Haque, S., Marghoob, A. & Khakoo, Y. Spektrum av abnormiteter i sentralnervesystemet ved neurokutan melanocytose. *Dev Med Child Neurol* 54, 563-8 (2012).

Frieden, I.J., Williams, M.L. & Barkovich, A.J. Giant medfødt melanocytisk nevi: hjernemagnetisk resonansfunn hos nevrologisk asymptotiske barn. *J Am Acad Dermatol* 31, 423-9 (1994).

Kinsler, V., A, O'Hare P, Bulstrode N, Chong WK, Sebire N, J, Hargrave D, Slater O. Melanom i medfødt melanocytisk naevi. *British Journal of Dermatology In Press* (2017).

Neuhold, J. C., Friesenhahn, J., Gerdes, N. & Krengel, S. Saksrapporter om dødelig eller metastaserende melanom hos barn og ungdom: en systematisk analyse av litteraturen. *Pediatr Dermatol* 32, 13-22 (2015).

Kinsler, V.A., O'Hare, P., Jacques, T., Hargrave, D. & Slater, O. MEK-inhibering ser ut til å forbedre symptomkontrollen i primær NRAS-drevet CNS-melanom hos barn. *Br J Cancer* 116, 990-993 (2017).

Beskyttelse mot solen

Barn med CMN kan og bør nyte et normalt liv. De bør ha god solbeskyttelse, men det samme som vi vil anbefale for alle barn. Spesielt er det viktig at de ikke skal bli solbrent.

Som en generell regel: Soloverveieelse, kombinert med god beskyttelse av klær, er mye viktigere enn solkrem.

Solnedgang: Barn bør holdes ute av direkte sol så mye som mulig i de varmeste dagene og i de varmeste månedene av året, for eksempel ved å holde seg i skyggen. De varmeste dagene på dagen er kl. 10-16, og de varmeste månedene av året er april til oktober. Utenfor disse tider er det vanligvis ikke behov for solbeskyttelse i Storbritannia. Dette betyr ikke at barn ikke skal gå ut

mellom kl. 10-16 i de varme månedene, det betyr bare at de skal være i skyggen der det er mulig og ha på seg passende klær.

God beskyttelse av klær: Solhatter med en rand som dekker ører og nakkehalsen, samt ansiktet er ideelle, som er lange ermer og lengre shorts / skjørt.

Solkrem er ikke en erstatning for solbeskyttelse og god beskyttelse mot klær: Det bør imidlertid brukes som ekstra beskyttelse hvis barnet må være i direkte sol under varme perioder for områder som ikke er beskyttet av klær. De beste solkremene inneholder en reflektorbarriere som titandioksid; velg en høy beskyttelsesfaktor (SPF), ideelt 25 eller mer, og med høy UVA-beskyttelse (4 eller 5 stjerner, vanligvis på baksiden av flasken). Solkrem må oppdateres hver 2. time eller så, oftere når du svømmer eller svetter.

Andre viktige poeng å huske

UV-eksponering er mye høyere når ved siden av vann eller snø, så spesiell forsiktighet bør tas når du svømmer ute eller på ski

Solen er mer skadelig i høyere høyder

Solen forblir nesten like skadelig når det er overskyet, så selv om dagen er overskyet bør barnet ha på seg passende klær som solnedgang i de varmeste tider av året

Skygge gir mindre beskyttelse når det er nær vann eller snø eller når været er overskyet

Den økte risikoen for hudkreft hos barn med CMN gjelder trolig for hele kroppen, ikke bare på CMN.

Kan CMN bli behandlet med kirurgi?

Vi tror at beslutningen om å få kirurgi må gjøres på individuell basis, og det er veldig mye avhengig av at plastikkirurger tror at de kan forbedre utseendet, eller om det ikke vil bli bedre. I tilfeller av svært stor CMN-kirurgi er det ofte ikke mulig. I andre tilfeller bør følgende punkter vurderes:

Mange CMN vil lyse spontant i minst en grad over en årrekke. Dette kan overvåkes med gjentatte fotografier.

Kirurgi har ikke vist seg å redusere risikoen for melanom i barnet.

Tidlig kirurgi har ikke vist seg å være fordelaktig. Vi gjør ingen rutinekirurgi før 1 år.

Nettstedet til CMN er svært viktig - for eksempel kan barnet få mer fordel hvis en CMN på ansiktet fjernes, sammenlignet med en skjult i hodebunnen

Størrelsen på CMN er svært viktig - vi har funnet ut at barn med større CMN ikke var mindre fornøyd med kosmetisk resultat enn de med små lesjoner som kunne fjernes helt.

Antall naevi er viktig, spesielt hvis barnet har en tendens til å utvikle mange nye, da dette kan redusere fordelene ved å fjerne noen.

Enten du vil at barnet ditt skal ta del i beslutningen, så er det bedre å avgjøre senere. Hva er involvert i typen operasjon som tilbys - dette vil avhenge av det enkelte tilfelle. Hvis en CMN kan fjernes, for eksempel ved emisjon eller seriell eksisjon (mer enn en operasjon, men relativt rett frem), kan kosmetiske fordeler lett oppveie de små risikoene som er forbundet med enhver operasjon. Men hvis en CMN er i et vanskelig sted for fjerning, eller hvis det er for stort til å bli fjernet helt, endres saldoen. Det er svært viktig i disse tilfellene å ta seg tid til å bestemme seg for kirurgi, spesielt for å se om CMN er lyn over tid.

Hva kan vi gjøre med hårets vekt på føflekkene?

Hår behøver kun å bli behandlet hvis det forårsaker et problem (f.eks. Gjør et område vanskelig å rengjøre) eller barnet eller familien føler at det ser bedre ut uten hår. En elektrisk barbermaskin er best, og kutting av håret kort i stedet for fullstendig barbering unngår ofte problemer med kløe med gjenvekst. Hårfjerningskrem osv. Bør ikke brukes som de kan irritere huden. Barbering påvirker ikke mengden eller tykkelsen på hår som vokser. Hårets vekst etter barbering er generelt sakte, og de nye hårene har akkurat det samme utseendet som de originale. De fleste foreldre finner at de ikke trenger å barbere et område oftere enn en gang i uken for å opprettholde et tilfredsstillende utseende. Laser hårfjerning er mulig, men må gjøres regelmessig over en relativt lang periode og trenger en generell bedøvelse hos barn under tenårene. Elektrolyse er langsam og smertefull og er derfor ikke egnet for store områder.

Psykologiske problemer

Barn som vokser opp med en fremtredende CMN eller mange CMN, kan ha psykologiske problemer knyttet til deres forskjellige hud, spesielt i tenårene. Dette er imidlertid en veldig individuelt, og varierer avhengig av barnets personlighet og på støtte fra familie og venner. I mange tilfeller, hvor tilstrekkelig støtte fra venner og familie er tilgjengelig, kan mennesker med CMN bli svært selvsikker, slik det ble sett på denne siste utstillingen «How do you C Me Now». Noen undersøkelser har blitt gjort om hvorvidt dette har endret andres oppfatning av CMN, og disse dataene vil snart være tilgjengelige.

Det ville være ideelt hvis vi kunne tilby alle barn i fare noen grad av automatisk rådgivning i barndommen, samt en god støttegruppe (for en nåværende liste se vår hjemmeside). Derfor støtter Naevus International aktivt opprettelsen av nye støttegrupper i nye land rundt om i verden. Andre organisasjoner kan også være svært nyttige når det gjelder synlig forskjell - for eksempel er Changing Faces en spesialiseringsgruppe som har noen gode retningslinjer og informasjon (www.changingfaces.org.uk)