

CONSEILS DE PHOTOPROTECTION APPLICABLES AUX PHOTODERMATOSES GRAVES, ET ADAPTABLES POUR D'AUTRES SITUATIONS

Photoprotection horaire : éviter sorties entre 8 et 18 heures (solaires), surtout pendant la période estivale. Le déplacement et l'exposition solaire entre 10 et 16 heures sont strictement interdits. Interdiction des activités en plein air de jour. Se méfier voire interdire les séjours en pays à fort ensoleillement si protection non encadrée.

Photoprotection des lumières ambiantes et filtrantes, à l'intérieur (le verre des vitres ne filtre que les UVB):

- Eviction des sources lumineuses artificielles émettant des UV comme les néons ordinaires ou les halogènes. Il est souhaitable de contrôler ces émissions à l'aide d'un **dosimètre**. (ex: **X2000** - Personal Dosimeter de Gigahertz Optik)
- Pose de **filtres anti-UV** sur les pare-brises des véhicules, sur les fenêtres des habitations et des salles de classe dans les écoles.

Photoprotection vestimentaire : port de vêtements longs, couvrant toutes les parties du corps, de gants, de chapeaux à bords larges et de lunettes de soleil avec des verres filtrant les UV et bords latéraux larges (type Polnareff). Pour les patients atteints de XP, une protection par masque/combinaison type NASA est conseillée

Photoprotection cutanée des zones que l'on ne peut pas couvrir (peau du visage): par filtres et écrans solaires: utiliser des marques qui bloquent les UVA en plus des UVB soit par l'adjonction d'écran (oxyde de titane), soit par des filtres (type Mexoryl). Ne pas oublier les **lèvres** (sticks labiaux) et les **oreilles**. Des crèmes qui protègent de façon plus durable sont sur le marché (Daylong, Spirig)

Prévention du rachitisme: Adjonction de **vitamine D** à l'alimentation, nécessaire en cas de photoprotection extrême (consulter votre médecin)