

## Pazienti affetti da malattie rare della pelle e COVID-19

ERN-Skin supporta pienamente i pazienti e le loro famiglie durante questo periodo di pandemia di COVID-19 e fornisce le seguenti raccomandazioni e informazioni ai pazienti affetti da malattie rare della pelle

### **SEGUIRE ATTENTAMENTE LE RACCOMANDAZIONI GENERALI**

#### **È FORTEMENTE RACCOMANDATO**

- lavarsi le mani con frequenza
- tossire o starnutire nella parte interna del gomito o in un fazzoletto usa e getta
- evitare di toccarsi bocca, naso e occhi
- salutare senza stringere la mano
- mantenere un distanziamento sociale di 2 metri
- **RIMANERE IN CASA** ed evitare le attività non necessarie
- Mantenere la calma e la razionalità per evitare uno stress eccessivo causato dalla situazione contingente

Se si sospetta di essere affetti dal virus COVID-19:

**contattare immediatamente** il proprio medico o lo specialista

#### **L'infezione da COVID-19 causa:**

- **Nella maggior parte dei casi**, sintomi da lievi a moderati come:  
mal di gola, tosse secca, influenza, febbre, dolori muscolari, mal di testa, alterazione dell'odorato e del gusto, diarrea, dolori addominali
- **Possibili effetti sulla pelle:** *eruzioni cutanee, orticaria, prurito, lesioni delle dita dei piedi e delle mani*
- **Solo in una minima parte dei casi:** una progressione grave, con particolare gravità della sindrome da distress respiratorio acuto (ARDS)

#### **Principali fattori di rischio di gravità attualmente identificati nella popolazione generale\***

*Insufficienza respiratoria  
Ipertensione arteriosa polmonare  
Malattie cardiovascolari, inclusa l'ipertensione  
Trapianto di organi  
Insufficienza renale  
Immunosoppressione (condizione o farmaco)  
Diabete (incontrollabile, instabile)  
Obesità patologica  
Pazienti di età superiore a 70 anni*

*\* la conoscenza del COVID-19 evolve con il trascorrere delle settimane e potrebbe variare nel tempo*

## **PAZIENTI COVID-19 INFETTATI DAL VIRUS COVID-19 E AFFETTI DA UNA MALATTIA RARA DELLA PELLE**

### **PER TUTTI I PAZIENTI AFFETTI DA UNA MALATTIA RARA DELLA PELLE**

**-NON MODIFICARE DI PROPRIA INIZIATIVA IL TRATTAMENTO della propria patologia cronica, ANCHE se la malattia non sembra essere attiva.**

**- IN CASO DI DOMANDE: CONTATTARE il medico specialista che segue il trattamento**

#### **IN CASO DI SINTOMI RICONDUCEBILI ALL'INFEZIONE DA COVID-19:**

- CONTATTARE il proprio medico +++

- Non assumere alcun farmaco antinfiammatorio non steroideo (FANS) (es.: ibuprofene...) senza il parere del medico\*\*

- Il paracetamolo può essere usato (Di solito adulti: <1g X 3 /giorno, bambini: < 4x 15mg/kg/giorno)

**- Il rischio di complicazioni gravi dovute all'infezione da virus COVID-19**

**NON sarà aumentato dalla malattia della pelle rara NELLA MAGGIORANZA dei casi**

- I principali fattori di rischio sono gli stessi della popolazione generale

- Le istruzioni per i pazienti sono quindi simili a quelle fornite alla popolazione generale: **si prega di rispettare le INDICAZIONI FORTEMENTE RACCOMANDATE**

*\*\*Esistono ipotesi controverse su FANS e COVID-19. Attualmente non esistono evidenze scientifiche che stabiliscano un legame tra l'ibuprofene e il peggioramento dell'infezione da COVID-19. Sono previsti ulteriori studi epidemiologici in tal senso.*

### **PER UNA MINORANZA DI PAZIENTI AFFETTI DA UNA MALATTIA DELLA PELLE RARA *Precauzioni più specifiche possono essere necessarie per la loro patologia***

**Ciò riguarda in particolare i pazienti che assumono farmaci immunosoppressivi e antinfiammatori (vedi sotto\*\*\*),**

**come nel caso di:** malattie bollose autoimmuni, malattie autoinfiammatorie, alcune genodermatosi, trattamenti oncologici (ad es. inibitori delle chinasi o immunoterapia)

#### **QUESTI PAZIENTI DEVONO:**

- ESSERE PARTICOLARMENTE CAUTI per quanto riguarda le misure di prevenzione generale

- NON MODIFICARE i loro trattamenti cronici di propria iniziativa (una ricaduta della malattia potrebbe essere più pericolosa dell'infezione da COVID-19)

- NON introdurre nuovi trattamenti senza aver consultato il medico

- RIVOLGERSI AD UNO SPECIALISTA della malattia cutanea rara di cui sono affetti +++

I seguenti farmaci non aumentano la vulnerabilità se Lei è affetto/a dal virus COVID-19 (ordine alfabetico)\*:

se non sono stati ancora introdotti nella terapia assunta, non lo faccia di sua iniziativa senza aver prima consultato un medico

Antibiotici  
Antistaminici  
Agenti biologici (alcuni) (*vedi sopra\*\*\*\**)  
Colchicina  
Dapsone (in assenza di metaemoglobinemia)  
Idrossiclorochina  
Immunoglobuline endovenose  
Oppioidi  
Paracetamolo  
Sulfasalazina  
Retinoidi

\*\*\*I seguenti farmaci aumentano la vulnerabilità se Lei è stato contagiato/a dal virus COVID-19 e se assume\*:

- Inibitori Jak  
- Rituximab negli ultimi 12 mesi  
- Trattamenti immunosoppressivi in corso come, ciclosporina, ciclofosfamide, azatioprina micofenolato mofetile, dosi di glucocorticoidi (come prednisolone > 20mg/giorno negli adulti) \*\*\*\*  
- Farmaci antitumorali  
- Agenti biologici (ad es. antibloccanti TNF) \*\*\*\*

*\* la conoscenza del COVID-19 evolve con il trascorrere delle settimane e potrebbe variare nel tempo*

*\*\*\*\* attualmente non vi sono evidenze di un aumento del rischio per/durante le infezioni virali con: IL-17-, IL-23-, IL-12/23-bloccanti, acido fumarico, apremilast, omalizumab, dupiliumab, methotrexate*

## **MESSAGGI CHIAVE ESSENZIALI DA RICORDARE**

**Le conoscenze relative a COVID-19 sono in costante evoluzione e le informazioni sui trattamenti potrebbero essere aggiornate in base ai risultati della ricerca internazionale**

**Seguire attentamente** le raccomandazioni generali relative alle misure preventive  
**NON ricorrere all'automedicazione:** può essere estremamente pericolosa!  
**NON interrompere o modificare il trattamento di propria iniziativa:** una ricaduta della malattia può essere più grave di un'infezione da COVID-19!

In caso di **domande** relative al virus COVID-19 e alla sua malattia della pelle rara, contatti gli operatori sanitari del suo paese per ulteriori informazioni ++++.

Le presenti raccomandazioni sono state elaborate sulla base di dati disponibili nella letteratura attuale, di raccomandazioni di diverse società scientifiche e di raccomandazioni ufficiali di diversi paesi europei.

Esistono alcune controversie, chiaramente sottolineate nel testo.

Le raccomandazioni potrebbero essere aggiornate regolarmente in base ai progressi della ricerca e ai nuovi risultati epidemiologici.

Le raccomandazioni sono state stilate da Christine Bodemer (Francia, responsabile ERN Skin) con la partecipazione dei seguenti rappresentanti degli operatori sanitari (in ordine alfabetico): J. Bauer (Austria), M.C. Bolling (Olanda), L. Bruckner-Tuderman (Germania), A. Bygum (Danimarca), M. Caproni (Italia), I. Dreyfus (Francia), B. Didona (Italia), A. Diem (Austria), S. Emmert (Germania), A.K. Gaspar (Ungheria), K. Giehl (Germania), A. Gostynski (Olanda), S. Guez (Italia), M. El Hachem (Italia), S. Hadj-Rabia (Francia), Hammersen (Germania), C. Has (Germania), J. Ingram (Regno Unito), G. Jemec (Danimarca), P. Joly (Francia), V. Kucinskiene (Lituania), M. Laimer (Austria), J. Mazereeuw (Francia), M. Medvecz (Ungheria), D. M. Saunte (Danimarca), A.W. Morgan (Regno Unito), C. Moss (Regno Unito), I. Neri (Italia), M. Ogboli (Regno Unito), G.S. Tiplica (Romania), E. O'Toole (Regno Unito), S. Oro (Francia), J. Panelius (Finlandia), C.M. Salavastru (Romania), J. Setterfield (Regno Unito), C.C. Zouboulis (Germania)

<https://ern-skin.eu/reference-centers/>



HCP = Operatore sanitario