

Pacienții cu dermatoze rare și boala COVID-19

ERN-Skin sprijină pe deplin pacienții și familiile acestora în această perioadă de pandemie COVID-19 și furnizează următoarele recomandări și informații pentru pacienții cu dermatoze rare

RESPECTAȚI CU ATENȚIE RECOMANDĂRILE GENERALE

RECOMANDĂRI PUTERNICE

- Spălați-vă periodic mâinile;
- tușiți sau strănutați în interiorul cotului sau într-un șervețel de unică folosință;
- evitați să vă atingeți gura, nasul sau ochii;
- salutați-vă fără a vă strânge mâinile;
- păstrați o distanță socială de 2 m;
- **STAȚI ACASĂ** și evitați orice activitate care nu este necesară;
- păstrați-vă calmul și rațiunea, pentru a nu vă obosi în acest mediu stresant din prezent;
- dacă suspectați că v-ați infectat cu virusul care produce boala COVID-19: **nu ezitați** să contactați medicul de familie sau medicul specialist.

Infecția cu virusul care produce boala COVID-19 se manifestă astfel:

- **în majoritatea cazurilor**, simptome blânde până la moderate, cum ar fi: dureri în gât, tuse seacă, gripă, febră, dureri musculare, dureri de cap, tulburări ale mirosului și gustului, diaree, dureri abdominale;
- **posibile efecte asupra stării pielii:** iritații, urticarie, prurit, leziuni ale degetelor de la picioare și de la mâini;
- **doar într-un număr mic de cazuri:** o evoluție gravă, cu sindrom de dificultăți respiratorii deosebit de grave (ARDS).

Principalii factori de risc ai gravității, identificați în prezent la populație, în general*

Insuficiență respiratorie
Hipertensiune arterială pulmonară
Boli cardiovasculare, inclusiv hipertensiune
Transplant de organe
Insuficiență renală
Imunosupresie (condiție sau medicație)
Diabet (neținut sub control, instabil)
Obezitate morbidă
Pacienți cu vârsta peste 70 de ani

** cunoștințele despre boala COVID-19 progresează săptămânal și se pot modifica în timp*

PACIENȚII CARE SUFERĂ DE COVID-19, INFECTAȚI CU VIRUSUL CARE PROVOACĂ BOALA COVID-19 ȘI CARE PREZINTĂ DERMATOZE RARE

PENTRU TOȚI PACIENȚII CU DERMATOZE RARE

- **NU VĂ AUTO-MODIFICAȚI TRATAMENTUL** bolii dumneavoastră cronice **CHIAR DACĂ** boala nu pare să fie activă.
- **DACĂ AVEȚI ÎNTREBĂRI: ADRESAȚI-VĂ** specialistului care vă gestionează tratamentul.

DACĂ AVEȚI SIMPTOME CARE SUGEREAZĂ CĂ AȚI PUTEA FI INFECTAT CU VIRUSUL CARE PROVOACĂ BOALA COVID-19:

- ADRESAȚI-VĂ medicului de familie +++;
- nu vă auto-administrați un medicament anti-inflamator nesteroidian (NSAID) (de ex., ibuprofen...) fără recomandare din partea medicului dumneavoastră de familie;**
- se poate folosi paracetamol (de obicei, pentru adulți, doza este de: <1 g X 3/zi, iar pentru copii: < 4x 15 mg/kg corp/zi).

- Riscul de complicații severe de la infecția cu virusul care provoacă boala COVID-19

NU va crește, ÎN MAJORITATEA CAZURILOR, din cauza dermatozei rare.

- Principalii factori de risc sunt identici cu aceia ai populației, în general.
- Instrucțiunile pentru pacienți sunt, prin urmare, similare cu cele date populației, în general: **vă rugăm să respectați RECOMANDĂRILE PUTERNICE.**

***Există controverse în privința NSAID și COVID-19. În prezent, nu există dovezi științifice care să stabilească o legătură între ibuprofen și înrăutățirea infecției cu virusul care produce boala COVID-19. Sunt așteptate mai multe studii epidemiologice.*

PENTRU O MINORITATE DE PACIENȚI CU DERMATOZE RARE

Pot apărea măsuri de precauție specifice în mai mare măsură bolii lor

Acest aspect se aplică în special pacienților care iau medicamente imunosupresive și medicamente anti-inflamatoare (a se vedea mai jos*)**

este cazul pentru: boli buloase auto-imune, boli auto-inflamatorii, unele genodermatoze, tratamente împotriva cancerului (de exemplu, inhibitori ai kinazei sau imunoterapie).

ACEȘTI PACIENȚI TREBUIE SĂ:

- ACORDE O DEOSEBITĂ ATENȚIE măsurilor preventive cu caracter general.
- **NU ÎȘI AUTO-MODIFICE** tratamentele pentru bolile cronice (o revenire a bolii poate fi mai periculoasă decât infecția cu virusul care provoacă boala COVID-19).
- **NU își auto-introducă** tratamente noi fără recomandare medicală.
- **BENEFICIEZE DE RECOMANDĂRI MEDICALE DIN PARTEA SPECIALISTULUI CARE LE GESTIONEAZĂ DERMATOZA RARĂ +++.**

Următoarele medicamente nu vă fac mai vulnerabil dacă sunteți infectat cu virusul care provoacă boala COVID-19 (ordine alfabetică)*:

dacă acestea nu v-au fost introduse în tratament, vă rugăm să nu le auto-introduceți, fără recomandare medicală

Antibiotice
Antihistaminice
Agenți biologici (unii dintre aceștia) (*a se vedea mai sus*****)
Colchicină
Dapsone (în absența methemoglobinemiei)
Hidroxiclorochină
Imunoglobuline administrate intravenos
Opioide
Paracetamol
Sulfasalazină
Retinoide

***Următoarele medicamente vă fac mai vulnerabil dacă sunteți infectat cu virusul care provoacă boala COVID-19 și vi se administrează*

- Inhibitori JAK
- Rituximab în ultimul interval de 1 an
- Tratamente imunosupresive în curs, de exemplu ciclosporină, ciclofosamidă, azatioprină, micofenolat mofetil, doze de glucocorticoide (de exemplu, prednisolon > 20 mg/zi la adulți) ****
- Medicamente împotriva cancerului
- Agenți biologici (de ex., inhibitori TNF)****

* cunoștințele despre boala COVID-19 progresaază săptămânal și se pot modifica în timp
**** în prezent, nu există dovezi pentru creșterea riscurilor pentru/în timpul infecțiilor virale cu: inhibitori IL-17-, IL-23-, IL-12/23, acid fumaric, apremilast, omalizumab, dupilumab, **metotrexat**

MESAJE CHEIE ESENȚIALE — CONCLUZIE

Cunoștințele referitoare la boala COVID-19 sunt în evoluție constantă, iar informațiile despre tratamente pot fi actualizate conform constatărilor cercetărilor la nivel internațional

RESPECTAȚI cu atenție recomandările generale privind măsurile preventive.

NU vă auto-administrați medicație: poate fi extrem de periculos!

NU vă auto-întrerupeți și nici NU vă auto-modificați tratamentul: o revenire a bolii poate fi mai gravă decât infecția cu virusul care provoacă boala COVID-19!

Pentru **întrebări** în legătură cu virusul care provoacă boala COVID-19 și în legătură cu dermatoza rară de care suferiți, adresați-vă HCP din țara dumneavoastră, pentru informații suplimentare +++

Aceste recomandări au fost elaborate conform datelor de literatură existente în prezent, recomandărilor din partea câtorva societăți științifice și recomandărilor oficiale ale diverselor țări europene.

Rămân câteva controversate, aspect subliniat în mod clar în text.

Recomandările ar putea fi actualizate periodic, conform progresului cercetărilor și noilor rezultate epidemiologice.

Recomandările au fost scrise de Christine Bodemer (Franța, director al ERN Skin), cu participarea următorilor HCP (în ordine alfabetică): J. Bauer (Austria), M.C. Bolling (Țările de Jos), L. Bruckner-Tuderman (Germania), A. Bygum (Danemarca), M. Caproni (Italia), I. Dreyfus (Franța), B. Didona (Italia), A. Diem (Austria), S. Emmert (Germania), A.K. Gaspar (Ungaria), K. Giehl (Germania), A. Gostynski (Țările de Jos), S. Guez (Italia), M. El Hachem (Italia), S. Hadj-Rabia (Franța), Hammersen (Germania), C. Has (Germania), J. Ingram (Regatul Unit), G. Jemec (Danemarca), P. Joly (Franța), V. Kucinskiene (Lituania), M. Laimer (Austria), J. Mazereeuw (Franța), M. Medvecz (Ungaria), D. M. Saunte (Danemarca), A.W. Morgan (Regatul Unit), C. Moss (Regatul Unit), I. Neri (Italia), M. Ogboli (Regatul Unit), G.S Tiplica (România), E. O'Toole (Regatul Unit), S. Oro (Franța), J. Panelius (Finlanda), C.M Salavastru (România), J. Setterfield (Regatul Unit), C.C. Zouboulis (Germania)

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



HCP = personal medico-sanitar