

Ritka bőrbetegék és a COVID-19 vírus

Az ERN-Skin teljes mértékben támogatja a ritka bőrbetegeket és családjaikat a COVID-19 pandémia idején és a következő ajánlásokkal és információkkal látja el őket.

GONDOSAN KÖVESSÉK AZ ÁLTALÁNOS JAVASLATOKAT

ERŐS AJÁNLÁSOK:

- rendszeresen mosson kezet
- könyöke belsejébe vagy eldobható zsebkendőbe tüsszentsen és köhögjön
- kerülje szája, orra vagy szeme érintését
- köszönjön kézfogás nélkül
- tartson 2 méteres távolságot másoktól
- **MARADJON OTTHON** és kerüljön minden felesleges tevékenységet
- maradjon nyugodt és racionális, hogy ne merüljön ki a jelenlegi stresszes körülményektől
- ha COVID-19 vírus fertőzésre gyanakszik:
ne habozzon kapcsolatba lépni háziorvosával vagy szakorvossal

COVID-19 fertőzés okozhat:

- **legtöbb esetben** enyhe vagy mérsékelt tüneteket, mint:
torokfájás, száraz köhögés, influenza, láz, izomfájdalom, fejfájás, rendellenes szaglás és ízlelés, hasmenés, hasfájás
- **lehetséges bőrtünetek:** kiütések, csalánkiütés, bőrvizketés, kéz- és lábujj elváltozások
- **csak nagyon kevés esetben:** súlyos kimenetelt, legtöbb esetben komoly akut stressztüdőt (ARDS)

A jelenleg azonosított fő kockázati tényezők az általános lakosságban*

Légúti elégtelenség

Pulmonális artériás hipertónia

Érrendszeri megbetegedés, magas vérnyomást is beleértve

Szervtranszplantáció

Veseelégtelenség

Immunszuppresszió (állapot vagy gyógyszeres)

Cukorbetegség (nem kontrolált, instabil)

Kóros elhízás

70 évnél magasabb kor

** a COVID-19-ről tudásunk hetente fejlődik és lehetségesen változik az idő folyamán*

COVID-19 VÍRUS FERTŐZÉS ÉS RITKA BŐRBETEGEK

MINDEN RITKA BŐRBETEGNEK

- **NE VÁLTOZTASSON ÖNÁLLÓAN** a krónikus betegségének kezelésén **AKKOR SE**, ha a betegsége nem tűnik aktívnak
- **HA BÁRMI KÉRDÉSE VAN: FORDULJON** kezelőorvosához

HA COVID-19 FERTŐZÉSRE UTALÓ TÜNETEI VANNAK:

- FORDULJON kezelőorvosához +++
- ne kezdjen el nem szteroid gyulladáscsökkentő gyógyszert (NSAID) (például: ibuprofen, ...) kezelőorvosa javaslata nélkül**
- Paracetamol lehet szedni (átlag felnőtt: < 1g x3/nap, gyerek: < 4x15mg/kg/nap)

Súlyos COVID-19 vírusfertőzés kockázatát NEM fokozza a ritka bőrbetegség az esetek NAGY RÉSZÉBEN

- A fő kockázati tényezők egyeznek az általános lakossággal
- Ezért a betegeknek szóló utasítások hasonlóak az általános lakosságnak adottakkal: kérjük **tartsa tiszteletben** az **ERŐS AJÁNLÁSOKAT**

***Ellentmondás van a NSAID és a COVID-19 között. Jelenleg nincsen tudományos bizonyíték, amely az ibuprofen és a COVID-19 fertőzés súlyosbodását összekapcsolja. Több epidemiológiai vizsgálat várható a témával kapcsolatban.*

Ritka bőrbetegséggel rendelkező betegek egy kisebbségének és speciálisan betegségükből fakadó óvintézkedések

Főleg immunszuppresszív és gyulladáscsökkentő gyógyszereket szedő betegeket érint (ld. lent*)**
Ez a helyzet: autoimmune hólyagos betegségek, auto-inflammatórikus betegségek, néhány genodermatózis (örökletes bőrbetegség), daganat kezelés (pl. kináz inhibitorok vagy immunterápia)

ILYEN BETEGEKNEK KÖTELEZŐ:

- TÉNYLEG KOMOLYAN venni az általános megelőzési szabályokat
- TILOS MÓDOSÍTANI maguktól a fenntartó kezelésüket (a betegségük fellángolása veszélyesebb lehet, mint a COVID-19 fertőzés)
- TILOS új gyógyszert elkezdni orvosi javaslat hiányában
- KÉRJEN JAVASLATOT SZAKORVOSÁTÓL, aki a ritka bőrbetegségét kezeli +++

Az alábbi gyógyszerek nem teszik érzékenyebbé COVID-19 fertőzés esetén (ABC sorrendben)*:

ha még nem szedi, ne kezdje el orvosi javaslat nélkül

*****Az alábbi gyógyszerek érzékenyebbé teszik COVID-19 fertőzésben*:**

Antibiotikumok
Antihisztaminok
Biológiai szerek (egyesekek)
(ld. fent ****)
Colchicin
Dapsone (methemoglobinnemia hiányában)
Hidroxiklorokin
Intravénás immunoglobulinok
Opioidok
Paracetamol
Szulfaszalazin
Retinoidok

JAK gátló szerek
Rituximab az elmúlt 1 évben
Folyamatban levő immunszuppresszív kezelés, mint ciklosporin, ciklofoszfamid, azathioprin, mycophenolate mofetil, glükokortikoidok (mint prednisolon, felnőtteknek > 20mg/nap)****
Daganatellenes gyógyszerek
Biológiai szerek (pl. anti TNF blokkolók)

* a COVID-19-ről tudásunk hetente fejlődik és lehetségesen változik az idő folyamán

**** jelenleg nincs bizonyíték vírusos megbetegedésekre való fokozott kockázatra:

IL-17-, IL-23-, IL-12/23 blokkolók, fumársav, apremilast, amalizumab, dupilumab, **methotrexát** szedésekor

LEGFONTOSABB TAKE HOME ÜZENETEK

Tudásunk a COVID-19-el kapcsolatban folyamatosan fejlődik ezért a kezelésekről való információk is frissülhetnek a nemzetközi kutatások eredményei alapján

Figyelmesen KÖVESSE az általános javaslatokat a megelőzési intézkedésekről
NE kezeljen önmagától: nagyon veszélyes lehet!

NE állítsa le vagy változtassa meg kezelését önállóan:

a betegségében való visszaesés veszélyesebb lehet, mint a COVID-19 fertőzés!

Ha bármilyen kérdése van a COVID-19 vírusról és a ritka bőrbetegségről, lépjen kapcsolatba a helyi egészségügyi szolgáltatókkal több információért +++



Ezeket az ajánlásokat a jelenlegi irodalmi adatok, számos tudományos társaság ajánlásainak és a különféle európai országok hivatalos ajánlásainak megfelelően dolgozták ki.

Néhány vitatott kérdés továbbra is fennáll, amit egyértelműen aláhúznak a szövegben.

Az ajánlásokat rendszeresen frissíthetik a kutatás előrehaladása és az új járványügyi eredmények alapján.

Az ajánlásokat összeállította Christine Bodemer (France, ERN Skin vezetője) a következő szakemberekkel együttműködésben (ABC sorrendben): J. Bauer (Austria), M.C. Bolling (Netherlands), L. Bruckner-Tuderman (Germany), A. Bygum (Denmark), M. Caproni (Italy), I. Dreyfus (France), B. Didona (Italy), A. Diem (Austria), S. Emmert (Germany), A.K. Gaspar (Hungary), K. Giehl (Germany), A. Gostynski (The Netherlands), S. Guez (Italy), M. El Hachem (Italy), S. Hadj-Rabia (France), Hammersen (Germany), C. Has (Germany), J. Ingram (UK), G. Jemec (Denmark), P. Joly (France), V. Kucinskiene (Lithuania), M. Laimer (Austria), J. Mazereeuw (France), M. Medvecz (Hungary), D. M. Saunte (Denmark), A.W. Morgan (UK), C. Moss (UK), I. Neri (Italy), M. Ogboli (UK), G.S. Tiplica (Romania), E. O'Toole (UK), S. Oro (France), J. Panelius (Finland), C.M. Salavastru (Romania), J. Setterfield (UK), C.C. Zouboulis (Germany)

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

