

Pacientes con enfermedades dermatológicas raras y el virus COVID-19

ERN-Skin (RER de enfermedades dermatológicas raras y no diagnosticadas) apoya plenamente a los pacientes y sus familias durante este período de pandemia de COVID-19 y proporciona las siguientes recomendaciones e información para pacientes con enfermedades dermatológicas raras

SIGA CUIDADOSAMENTE LAS RECOMENDACIONES GENERALES

RECOMENDACIONES

- lávese las manos regularmente
- tosa o estornude sobre el codo o en un pañuelo desechable
- evite tocarse la boca, la nariz o los ojos
- salude sin dar la mano
- mantenga una distancia social de 2 m
- **QUÉDESE EN CASA** y evite las actividades innecesarias
- Mantenga la calma y el sentido común para no agobiarse en este ambiente estresante actual
- Si cree que puede estar infectado por el COVID-19:
no dude en ponerse en contacto con su médico o con el especialista

La infección por el COVID-19 cursa con:

- **En la mayoría de los casos**, síntomas de leves a moderados como:
dolor de garganta, tos seca, gripe, fiebre, dolores musculares, dolor de cabeza, pérdida del sentido del olfato y del gusto, diarrea, dolor abdominal
- **Posibles efectos en la piel:** *erupciones, urticaria, prurito, lesiones en los dedos de las manos y de los pies*
- **En solo una fracción de los casos:** una progresión grave, acompañada de dificultad respiratoria aguda (SDRA)

Principales factores de riesgo asociados con el desarrollo de una enfermedad grave por COVID-19 identificados actualmente en la población general*

Insuficiencia respiratoria
Hipertensión pulmonar
Enfermedades cardiovasculares, incluida la hipertensión
Trasplante de órganos
Insuficiencia renal
Inmunodepresión (por enfermedad o medicamentos)
Diabéticos (no controlados, inestables)
Obesidad mórbida
Pacientes mayores de 70 años

** el conocimiento sobre el COVID-19 progresa cada semana y puede cambiar con el tiempo*

PACIENTES CON UNA ENFERMEDAD DERMATOLÓGICA RARA INFECTADOS POR EL COVID-19

PARA TODOS LOS PACIENTES CON UNA ENFERMEDAD DERMATOLÓGICA RARA

- **NO MODIFIQUE EL TRATAMIENTO** de su enfermedad crónica, **AUNQUE** esta no parezca activa.
- **SI TIENE CUALQUIER PREGUNTA: PÓNGASE EN CONTACTO** con el especialista que gestiona su tratamiento

SI PRESENTA SÍNTOMAS QUE SUGIEREN UNA INFECCIÓN POR COVID-19:

- PÓNGASE EN CONTACTO con su médico +++
- No tome antiinflamatorios no esteroideos (AINE) (ej.: ibuprofeno...) sin el consentimiento de su médico**
- Puede tomar paracetamol (Adultos: <1 g X 3/día, Niños: < 4x 15 mg/kg/día)

- El riesgo de complicaciones graves por infección del virus COVID-19

NO aumentará si presenta una enfermedad dermatológica rara EN LA MAYORÍA de los casos

- Los principales factores de riesgo son los mismos que los de la población general
- Las instrucciones para los pacientes son, por tanto, similares a las proporcionadas a la población general: **por favor, siga las RECOMENDACIONES**

***Existe controversia sobre los AINE y el COVID-19. Actualmente no hay pruebas científicas que establezcan un vínculo entre el ibuprofeno y el empeoramiento de la infección por COVID-19. Se esperan más estudios epidemiológicos.*

PARA UNA MINORÍA DE PACIENTES CON UNA ENFERMEDAD DERMATOLÓGICA RARA *Pueden darse precauciones más específicas para su enfermedad*

Dirigidas en particular a los pacientes que toman medicamentos inmunosupresores y antiinflamatorios (ver más abajo*)**

este es el caso de: pacientes con enfermedades bullosas autoinmunes, enfermedades autoinflamatorias, algunas genodermatosis, tratamientos para el cáncer (por ejemplo, inhibidores de la cinasa o inmunoterapia)

ESTOS PACIENTES DEBEN:

- RESPETAR CUIDADOSAMENTE las medidas preventivas generales
- NO MODIFICAR sus tratamientos crónicos (una recaída de la enfermedad podría ser más peligroso que la infección por COVID-19)
- NO incluir nuevos tratamientos sin asesoramiento médico
- CONSULTAR AL ESPECIALISTA que lleva su enfermedad dermatológica rara +++

Los siguientes medicamentos no le hacen más vulnerable si está infectado por el COVID-19 (orden alfabético)*:

si aún no los está tomando, no lo haga sin antes consultar con su médico

Antibióticos
Antihistamínicos
Agentes biológicos (algunos de ellos) (*ver arriba*****)
Colchicina
Dapsona (en ausencia de metahemoglobinemia)
Hidroxicloroquina
Inmunoglobulina intravenosa
Opioides
Paracetamol
Sulfasalazina
Retinoides

*****Los siguientes medicamentos le hacen más vulnerable si está infectado por el COVID-19***

- Inhibidores de JAK
- Rituximab (si lo ha tomado en el último año)
- Inmunosupresores como ciclosporina, ciclofosfamida, azatioprina, mofetilato de mofetilo, dosis de glucocorticoides (como prednisolona > 20 mg/día en adultos)****
- Anticancerígenos
- Agentes biológicos (ej. anti-TNF)****

** el conocimiento sobre el COVID-19 progresa cada semana y puede cambiar con el tiempo*

***** actualmente no hay pruebas de un aumento del riesgo de infecciones virales con: inhibidores de IL-17-, IL-23-, IL-12/23, ácido fumárico, apremilast, omalizumab, dupiliumab, metotrexato*

PRINCIPALES CONSEJOS CLAVE PARA SEGUIR EN CASA

El conocimiento sobre el COVID-19 están en continuo progreso y la información sobre los tratamientos podría actualizarse de acuerdo con los resultados de las investigaciones internacionales

SIGA cuidadosamente las recomendaciones generales sobre las medidas preventivas

NO se automedique: ¡puede ser muy peligroso!

NO deje o modifique su tratamiento: una recaída de su enfermedad puede ser más grave que la infección por el COVID-19

Si tiene cualquier pregunta relacionada con el virus del COVID-19 y su enfermedad dermatológica rara, póngase en contacto con los profesionales sanitarios de su país para obtener más información +++

Estas recomendaciones se han elaborado de acuerdo con los datos de la literatura actual, las recomendaciones de varias sociedades científicas y las recomendaciones oficiales de diferentes países europeos.

Siguen existiendo algunas controversias, subrayadas claramente a lo largo del texto.

Las recomendaciones podrían ser actualizadas regularmente de acuerdo con los avances de la investigación y los nuevos resultados epidemiológicos.

Las recomendaciones han sido redactadas por Christine Bodemer (Francia, directora de la ERN Skin) con la participación de los siguientes representantes de los profesionales sanitarios (en orden alfabético): J. Bauer (Austria), M.C. Bolling (Países Bajos), L. Bruckner-Tuderman (Alemania), A. Bygum (Dinamarca), M. Caproni (Italia), I. Dreyfus (Francia), B. Didona (Italia), A. Diem (Austria), S. Emmert (Alemania), A.K. Gaspar (Hungría), K. Giehl (Alemania), A. Gostynski (Países Bajos), S. Guez (Italia), M. El Hachem (Italia), S. Hadj-Rabia (Francia), Hammersen (Alemania), C. Has (Alemania), J. Ingram (Reino Unido), G. Jemec (Dinamarca), P. Joly (Francia), V. Kucinskiene (Lituania), M. Laimer (Austria), J. Mazereeuw (Francia), M. Medvezc (Hungría), D. M. Saunte (Dinamarca), A.W. Morgan (Reino Unido), C. Moss (Reino Unido), I. Neri (Italia), M. Ogboli (Reino Unido), G.S Tiplica (Rumanía), E. O’Toole (Reino Unido), S. Oro (Francia), J. Panelius (Finlandia), C.M Salavastru (Rumanía), J. Setterfield (Reino Unido), C.C. Zouboulis (Alemania)

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



HCP = Health Care Professional (profesionales sanitarios)