

Pacientai sergantys retomis odos ligomis ir COVID-19 viruso liga (koronavirusine infekcija)

Šiuo sudėtingu COVID-19 pandemijos periodu *ERN-Skin* palaiko pacientus ir jų artimuosius bei pateikia šias rekomendacijas pacientams, sergantiems retomis odos ligomis

ĮDĖMAI SEKITE BENDRASIAS REKOMENDACIJAS

STIPRIAI REKOMENDUOJAMA:

- reguliariai plaukite rankas,
- kosėkite ar čiaudėkite į vidinę alkūnės pusę ar vienkartinę nosinaitę,
- venkite liesti burną, nosį, akis,
- sveikinkitės nespausdami rankų,
- išlaikykite 2 m atstumą bendraujant su žmonėmis,
- **LIKITE NAMUOSE** ir venkite nebūtinės veiklos,
- išlikite ramūs ir racionalūs, taip išvengsite pervargimo šioje sudėtingoje epidemiologinėje situacijoje,
- jei įtariate, kad esate užsikrėtęs COVID-19 virusu, nedelskite ir susisiekite su savo gydytoju.

COVID-19 virusas sukelia:

- **daugeliu atvejų** lengvus ar vidutinius simptomus tokius kaip gerklės skausmą, sausą kosulį, slogą, karščiavimą, raumenų skausmus, galvos skausmą, pasikeitusi kvapą ir skonį, viduriavimą, pilvo skausmą,
- **galimus pokyčius odoje:** bėrimą, dilgėlinę, niežėjimą, rankų ir kojų pirštų pažeidimus,
- **tik nedidelei daliai atvejų** ypač sunkų progresavimą su ūmiu respiraciniu distreso sindromu (ŪRDS).

Pagrindiniai sunkinantys rizikos veiksniai šiuo metu nustatyti bendroje populiacijoje*:

- Kvėpavimo funkcijos nepakankamumas
- Plaučių arterinė hipertenzija
- Širdies ir kraujagyslių ligos, tarp jų ir hipertenzija
- Organų transplantacijos
- Inkstų funkcijos nepakankamumas
- Imunosupresija (dėl esamos būklės ar vartojamų vaistų)
- Cukrinis diabetas (blogai kontroliuojamas, nestabilus)
- Labai didelis (morbidinis) nutukimas
- Vyresnis nei 70 metų amžius

**žinios apie COVID-19 kas savaitę papildomos ir gali nedaug skirtis*

COVID-19 VIRUSU INFEKUOTI PACIENTAI IR RETA ODOS LIGA

VISIEMS PACIENTAMS SERGANTIEMS RETA ODOS LIGA

- **SAVARANKIŠKAI NEKEISKITE** savo lėtinės ligos gydymo, NET jeigu Jūsų liga šiuo metu neatrodo aktyvi.
- **JEIGU TURITE KLAUSIMŲ, SUSISIEKITE** su Jus gydančiu gydytoju specialistu

JEIGU TURITE COVID-19 INFEKCIJOS SIMPTOMŲ:

- SUSISIEKITE su savo šeimos gydytoju+++
- Nevartokite nesteroidinių vaistų nuo uždegimo (NVNU) (pvz. ibuprofeno), kol to nenurodė Jūsų šeimos gydytojas**
- Galite naudoti paracetamolį (<1g 3k/d. suaugusiems, <4k/d 15mg/kg vaikams).

-**DAUGUMAI PACIENTŲ** COVID- 19 viruso infekcijos **sunkių komplikacijų rizika** nedidės dėl retos odos ligos.

- Pagrindiniai rizikos veiksniai yra tie patys kaip ir bendrai populiacijai.
- Rekomendacijos yra tos pačios nurodytos visiems gyventojams, **STIPRIAUSI JŲ LAIKYKITĖS.**

***Išlieka kontraversiška nuomonė dėl NVNU vartojimo sergant COVID-19. Kolkas nėra moksliskai pagrįstų įrodymų, kad ibuprofenas blogintų COVID-19 eigę. Reikia atlikti daugiau epidemiologinių tyrimų.*

NEDAUGELIUI PACIENTŲ SERGANČIŲ RETA ODOS LIGA gali prireikti specifinių atsargumo priemonių

Tai ypač susiję su pacientais, kuriems **skiriami imunosupresiniai ir priešuždegiminiai vaistai (žr. žemiau***).**

Tai sergantieji autoimuninėmis pūslinėmis ligomis, autouždegiminėmis ligomis, kai kuriomis genodermatozėmis, gydomiems dėl vėžio (pvz. kinazės inhibitoriais ar imunoterapija).

ŠIE PACIENTAI TURĖTŲ:

- ĮDĖMIAI SEKTI bendrąsias atsargumo rekomendacijas
- NEKEISTI patiems skiriamo pastovaus gydymo (ligos atsinaujinimas gali būti pavojingesnis negu COVID-19 infekcija)
- NEPRADĖTI naujo gydymo be gydytojo konsultacijos
- KONSULTUOTIS SU GYDYTOJU SPECIALISTU, kuris gydo Jūsų retą odos ligą+++

Nėra didesnės tikimybės užsikrėsti COVID-19 vartojant šiuos vaistus (pagal abėcėlę)*:

jei šie vaistai nebuvo paskirti, nepradėkite vartoti patys be gydytojo rekomendacijos

Antibiotikai
Antihistamininiai vaistai
Dalys biologinių vaistų ****
Kolchicinas
Dapsonas (nesant methemoglobinemijos)
Hidroksichlorokvinas
Intraveninis imunoglobulinas
Opioidai
Paracetamolis
Sulfasalazinas
Retinoidai

*****Pavojus Jūsų sveikatai gali būti didesnis, jei esate užsikrėtes COVID-19 virusu ir vartojate šiuos vaistus**

- Jak inhibitoriai,
- per paskutiniuosius vienerius metus vartojote rituksimabą,
- tęsiate imunosupresinį gydymą ciklosporinu, ciklofosfamidu, azatioprinu, mikofenolato mofetiliu, gliukokortikoidais (pvz., prednizolono >20 mg/suaugusiems)*** *
-vaistai nuo vėžio
-biologiniai vaistai (pvz., TNF α blokatoriai)*** *

**žinios apie COVID-19 kas savaitę papildomos ir gali nedaug skirtis*

*****Šiuo metu nėra įrodymų, jog didėtų rizika susirgti COVID-19 vartojant šiuos vaistus: IL-17-, IL-23-, IL-12/23-blokatorius, fumaro rūgštį, apremilastą, omalizumabą, dupilumabą, **metotreksatą**.*

APIBENDRINIMAS

Žinios apie COVID-19 yra nuolat tobulinamos, o informacija apie gydymą atnaujinama atsižvelgiant į tarptautinių tyrimų duomenis.

JDĖMIAI SEKITE bendrąsias apsaugos priemonių rekomendacijas

NEUŽSIIMKITE SAVIGYDA – tai gali būti labai pavojinga!

SAVARANKIŠKAI NEKEISKITE GYDYMO TAKTIKOS - Jūsų ligos atsinaujinimas gali būti pavojingesnis negu COVID-19 infekcija.

Jei turite **klausimų**, susijusių su COVID-19 virusu ir Jūsų reta odos liga, susisiekite su savo šalies asmens sveikatos priežiūros specialistais dėl išsamesnės informacijos +++

Šios rekomendacijos parengtos remiantis dabartinėmis literatūros duomenimis, kelių mokslo draugijų rekomendacijomis ir oficialiomis įvairių Europos šalių rekomendacijomis. Tekste kai kurie prieštaravimai aiškiai išryškinti. Rekomendacijos galėtų būti reguliariai atnaujinamos, atsižvelgiant į tyrimų pažangą ir naujus epidemiologinius rezultatus.

Rekomendācijas parengē: Christine Bodemer (Prancūzija, *ERN Skin* vadovē) kartu su kitais sveikatos speciālistais (pagal abēcēle): J. Bauer (Austrija), M.C . Bolling (Olandija), L. Bruckner-Tuderman (Vokietija), A. Bygum (Dānija), M. Caproni (Itālija), I. Dreyfus (Prancūzija), B. Didona (Itālija), A. Diem (Austrija), S. Emmert (Vokietija), A.K. Gaspar (Vengrija), K. Giehl (Vokietija), S. Guez (Itālija), M. El Hachem (Itālija), J. Hammersen (Vokietija), C. Has (Vokietija), J. Ingram (Jungtinē Karalistē), G. Jemec (Dānija), P. Joly (Prancūzija), V. Kucinskiene (Lietuva), M. Laimer (Austrija), J. Mazereeuw (Prancūzija), M. Medvecz (Vengrija), D. M Saunte (Dānija), A .W. Morgan (Jungtinē Karalistē), C. Moss (Jungtinē Karalistē), I. Neri (Itālija), M. Ogboli (Jungtinē Karalistē), E. O'Toole (Jungtinē Karalistē), S. Oro (Prancūzija) , J. Panelius (Suomija), J. Setterfield (Jungtinē Karalistē), G. Sorin (Rumunija), C. Zouboulis (Vokietija)

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



HCP - sveikatos paslaugu teikējas (angl. *Health Care Professional*)