

Informazioni per la comunità Sclerosi Tuberosa sul Covid-19

(fonte e ringraziamenti: <https://tuberous-sclerosis.org/news-coronavirus-tsc/>)

Il COVID-19 è un nuovo ceppo di coronavirus che non è stato precedentemente mai identificato nell'uomo. È un virus respiratorio che si diffonde attraverso il contatto con le goccioline delle persone affette (es. quando starnutiscono, tossiscono o si soffiano il naso).

Alcune persone si infettano ma non sviluppano alcun sintomo. Generalmente i sintomi sono lievi, soprattutto nei bambini e nei giovani adulti, e a inizio lento.

Circa 1 su 5 persone con COVID-19 si ammala gravemente e presenta difficoltà respiratorie.

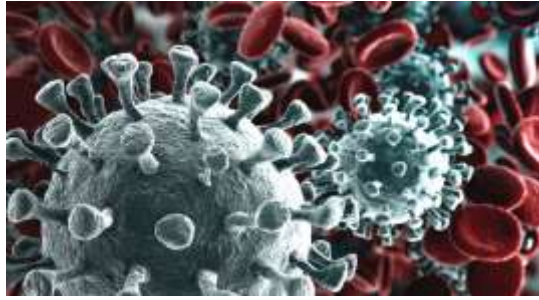
Le persone più a rischio di presentare forme gravi di malattia sono le persone di età avanzata e quelle con patologie quali ipertensione, problemi cardiaci o diabete e i pazienti immunodepressi (per patologia congenita o acquisita o in trattamento con farmaci immunosoppressori, o trapiantati).

Le raccomandazioni per le persone più a rischio sono riportate nel [DPCM dell'8 marzo 2020](#).

Evitare di uscire dalla propria abitazione fuori dai casi di stretta necessità e di evitare comunque luoghi affollati nei quali non sia possibile mantenere la distanza di sicurezza interpersonale di almeno un metro.

(fonte:

<http://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioFaqNuovoCoronavirus.jsp?lingua=italiano&id=228#7>)



Per ridurre il rischio di prendere il virus e di passarlo ad altri si raccomanda di:

- lavare spesso le mani con acqua e sapone per almeno 60 secondi o usare soluzioni alcoliche;
- evitare di toccare, la bocca, il naso e gli occhi con le mani;
- coprirsi bocca e naso se si starnutisce o tossisce;
- usare la mascherina se si sospetta di essere malati o se si presta assistenza a persone malate.

Se tu o un membro della tua famiglia ha la Sclerosi Tuberosa (ST), potresti avere domande o essere preoccupato per come il Covid-19 possa influenzare chi vive con la ST.

La Tuberos Sclerosis Association (AST Regno Unito) ha contattato i medici dei centri specializzati per la ST di tutto il Regno Unito per avere da loro consigli e suggerimenti in seguito condivisi per le seguenti informazioni da divulgare.

Chi è a rischio?

Avere la ST non ti rende più vulnerabile di chiunque altro a contrarre l'infezione da coronavirus e non significa che tu sia maggiormente a rischio di sviluppare forme più gravi.

Tuttavia, se si ha la ST e ci si trova in uno dei seguenti gruppi definiti "**a rischio più elevato**" o "**vulnerabili**" si possono avere maggiori complicazioni anche gravi:

- se si sta assumendo everolimus o sirolimus in compresse o liquidi;
- se si ha linfangioleiomiomatosi (LAM) o ridotta funzionalità polmonare;
- se si ha l'epilessia refrattaria.

Come posso stare al sicuro e cosa devo fare se mi sento male?

Recepire le direttive del governo su come stare al sicuro e cosa fare se ti senti male che sono aggiornate regolarmente. Puoi utilizzare il seguente link per tenerti aggiornato sulle ultime indicazioni del Servizio sanitario nazionale, comprese le risposte alle domande più comuni:

<http://www.salute.gov.it/nuovocoronavirus>

Sto prendendo everolimus o sirolimus in compresse o liquidi. Cosa dovrei fare?

Se stai assumendo everolimus o sirolimus in compresse o liquidi, è necessario verificare costantemente con i propri medici curanti cosa è meglio fare. I loro consigli potrebbero cambiare in breve

NB. Gli studi Exist sono gli unici in cui sono stati testati gli effetti collaterali di Everolimus in persone con ST rispetto al placebo.

In Exist-1 (per SEGA) e Exist-2 (per AML) il numero di persone che hanno avuto infezioni (di qualsiasi tipo) è stato lo stesso sia per quelli curati con placebo che quelli con Everolimus.

I medici ritengono che una piccola parte dei loro pazienti che assumono Everolimus o Sirolimus abbiano più infezioni rispetto a prima che iniziassero la cura.

Contatta il tuo medico se pensi di essere parte di questa piccola minoranza.

tempo in base all'evolversi della situazione e delle indicazioni governative sui rischi per la popolazione.

I consigli del medico possono anche differire rispetto a casi analoghi in base al motivo per cui stai assumendo il farmaco:

- Se si sta assumendo il farmaco per angiomiolipomi renali (AML) o noduli subependimali (SEGA), non ci dovrebbe essere grande rischio se si interrompe il trattamento in caso di infezione da coronavirus; in questo caso il medico può raccomandare di sospendere l'assunzione del farmaco per un breve periodo.
- Se si sta assumendo il farmaco per l'epilessia refrattaria o la LAM, potrebbero esserci più rischi associati all'interruzione del trattamento in caso di infezione da coronavirus. Il medico dovrà condividere con te la linea da adottare ovviamente tenendo conto della tua storia medica e valutando i rispettivi rischi con epilessia e/o LAM.

Sto usando sirolimus in crema. Cosa dovrei fare?

L'uso di sirolimus in crema (uso topico) non dovrebbe aumentare alcun rischio se si contrae il Covid-19. Dovresti essere in grado di continuare a usare la crema normalmente.

Ho la linfangioleiomiomatosi (LAM) o soffro di ridotta capacità polmonare. Cosa dovrei fare?

Se hai la LAM o una ridotta capacità polmonare, potresti essere maggiormente a rischio di sviluppare gravi conseguenze se ti ammali. Devi assolutamente seguire i consigli del tuo medico e le direttive del governo e del SSN per le persone "a rischio".

Potresti trovare utili le seguenti informazioni pubblicate per le persone con patologie polmonari:

<http://www.ilpolmone.it/malattie-polmonari/polmoniti/coronavirus-la-fiducia-necessaria>

<https://www.europeanlung.org/it/notizie-ed-eventi/novit%C3%A0/covid-19-%E2%80%93-un-esperto-di-malattie-respiratorie-risponde-alle-vostre-domande>

<https://www.blf.org.uk/your-stories/coronavirus-what-to-do-if-you-live-with-a-lung-condition>

Ho un'epilessia farmaco-resistente. Cosa dovrei fare?

Se hai un'epilessia farmaco-resistente, dovresti prestare particolare attenzione alle direttive del governo e del SSN per le persone "a rischio" per evitare di contrarre l'infezione da coronavirus e

consultare subito il tuo medico se noti un peggioramento delle crisi epilettiche e nel qual caso non ti senta bene.

Potresti trovare utili le seguenti informazioni pubblicate da LICE e Epilepsy UK:

<https://www.lice.it/>

<https://www.epilepsy.org.uk/info/daily-life/safety/coronavirus>