

INFORMACIÓN Y RECOMENDACIONES FRENTE AL CORONAVIRUS SARS-COV-2 DIRIGIDAS A PACIENTES/FAMILIAS ADEE (ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS CON ENANISMO)

INTRODUCCIÓN

El coronavirus SARS-CoV-2 es un nuevo tipo de virus que se transmite por vía aérea a través del contacto con secreciones respiratorias de una persona contagiada (gotas que se emiten al hablar, toser o estornudar) y también por contacto con superficies contaminadas.

Ocasiona una infección respiratoria denominada COVID-19 que se caracteriza por causar una serie de cambios respiratorios que van desde un resfriado común hasta neumonía con daño pulmonar. Otra importante característica es su alta tasa de contagio.

Los síntomas pueden tardar entre 2 y 14 días en aparecer tras la infección e incluyen fiebre, tos seca, fatiga y dificultad para respirar, también se está estudiando la pérdida de olfato y gusto como síntomas característicos. Muchos contagiados pueden ser asintomáticos o presentar una clínica de leve resfriado.

La mayoría de los casos abarcan población adulta y los niños sólo representan entre el 1-2% de los afectados, generalmente con formas clínicas leves. La información disponible en este momento indica una mayor gravedad de la infección en personas adultas con patología respiratoria o cardíaca previa y en diabéticos.

El brote actual de coronavirus ha causado mucha incertidumbre y preguntas, sobretodo a aquellos pacientes o familias que padecen alguna diversidad funcional, entre ellas nuestras familias con ADEE. Hemos recopilado y contrastado información de fuentes respetables y consultado a varios de nuestros médicos colaboradores para dar respuesta a las siguientes preguntas en relación a la actual pandemia por coronavirus.

¿LAS PERSONAS CON DISPLASIA ÓSEA SON UN GRUPO DE RIESGO?

No hay evidencia científica ni clínica que indique que las personas con displasia ósea poseen algún factor que predisponga a tener un mayor riesgo de contagiarse o peor pronóstico que la población en general.

Eso no significa, que aquellas personas con displasias óseas y otras comorbilidades o problemas de salud asociados a su displasia ósea, puedan tener mayor riesgo y complicaciones durante la infección de COVID-19.

A continuación, exponemos algunas de las condiciones que pueden aumentar la gravedad de los síntomas y el riesgo de sufrir problemas pulmonares severos:

- Apnea obstructiva del sueño, patología relativamente frecuente en pacientes con acondroplasia.
- Malformaciones del tórax o desviaciones severas de columna vertebral, como la cifoscoliosis; frecuente en Displasia Espondilo Epifisaria Congénita (SEDC).
- Alteraciones del tracto superior del sistema respiratorio, como laringomalacia, traqueomalacia o broncomalacia, presente en casos de displasia camptomélica, displasia diastrófica y Icolagenopatías.
- Alteración mecánica de la pared torácica y/o enfermedad pulmonar restrictiva, como ocurre en la displasia metatrópica o síndrome de Ellis van Creveld.
- Displasias que pueden causar inmunodeficiencia, como hipoplasia de cartílago-cabello o Condrodisplasia metafisaria de McKusick.

¿QUÉ RECOMENDACIONES DEBEMOS SEGUIR?

Debido a la alta tasa de transmisión del virus, incluso durante el periodo de incubación, en el que la persona se encuentra asintomática, es importante seguir las siguientes recomendaciones para minimizar las probabilidades de contagio:

- Mantener el **confinamiento domiciliario** siguiendo la normativa del estado de alarma. Está siendo una medida muy efectiva para disminuir los casos de contagios.
- **LAVAR LAS MANOS CON JABÓN CON FRECUENCIA** (mínimo durante 20 segundos). El virus tiene una superficie lipídica (grasa), por lo que el jabón es el agente más efectivo. También son útiles la solución alcohólica y el gel de alcohol.
- Evitar tocarse ojos, nariz y boca, si tenemos riesgo de tener contaminadas las manos.
- Utilizar pañuelos desechables y tirarlos a la basura después de su uso.
- El uso de mascarillas convencionales pretende evitar la propagación del virus por las personas infectadas, pero no evita el contagio de quien la lleva.
- Intentar mantener una distancia de 2 metros entre personas si tenemos que salir del hogar, en caso de precisar artículos de primera necesidad, ir a trabajar o requerir asistencia sanitaria.
- Tras la finalización del confinamiento, evitar lugares cerrados con mucha afluencia de personas y, en general, evitar las aglomeraciones.

Se recomienda que los niños inmunodeprimidos o con enfermedades crónicas cardiopulmonares moderadas/severas y sus familias extremen las recomendaciones de higiene y de confinamiento hasta que no haya una disminución de la incidencia de la infección en nuestro medio.

Respecto a las consultas programadas (no urgentes) en hospitales o centros de salud, generalmente los profesionales sanitarios están realizando visitas telefónicas o reprogramando según criterio clínico y consensuado con cada paciente.

¿DÓNDE PUEDO OBTENER INFORMACIÓN FIABLE?

La avalancha de informaciones publicadas en los medios de comunicación puede generar mucha incertidumbre y confusión. Es importante estar bien informado, y por ello recomendamos acudir a las siguientes fuentes:

- Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar social:
<https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/ciudadania.htm>
- Organización Mundial de la salud (OMS):
<https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019>

Para finalizar, aquellas familias que tengáis alguna duda o pregunta médica, podéis realizarla a través del correo electrónico de la fundación ALPE (acondro@fundacionalpe.org) o del correo de nuestro médico colaborador Josep Maria de Bergua Domingo, médico cirujano experto en displasias, (Adee.hvh@gmail.com). Nuestra intención es siempre dar apoyo, sin intentar sustituir a vuestros referentes médicos.

Cuídate, cuídalos, quédate en casa.



Fdo.:

Fundación ALPE Acondroplasia

Dr. Josep María de Bergua Domingo.

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª