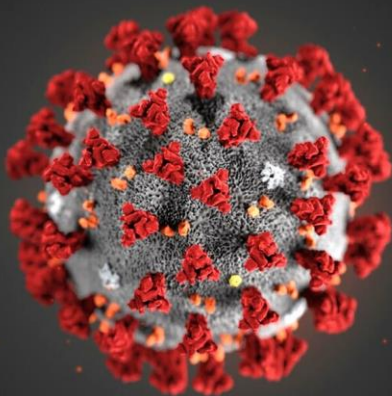


COVID-19



Brochure informativa



Informazioni e consigli per le famiglie EB

Versione 1

Introduzione

L'attuale diffusione del nuovo Coronavirus (COVID-19) ha portato con sé incertezza e dubbi, specialmente nelle famiglie con bambini e adulti affetti da malattie croniche come l'EB.

Abbiamo raccolto informazioni da fonti serie e attendibili e abbiamo contattato gli specialisti esperti di EB di diversi paesi, attivi nel campo della dermatologia, delle malattie infettive e della psicologia per potervi fornire le seguenti informazioni:

Ripercussioni sull'EB

Qual è la probabilità di contagio e quali conseguenze potrebbe avere sui sintomi.

Consigli

Come evitare il contagio, come tutelare il proprio benessere psicosociale durante la quarantena e quali accorgimenti prendere se fosse necessario un ricovero ospedaliero.

Informazioni generali

Che cosa è il Coronavirus, da dove proviene, come si diffonde e quali sono i sintomi tipici.

Ricordatevi che si tratta di una situazione temporanea. Tuttavia, se avete bisogno di aiuto, contattate la vostra Associazione DEBRA o il vostro team medico EB.

Ringraziamenti

Questa brochure è stata redatta in collaborazione con i seguenti esperti:

Dott.ssa Anja Diem

Direttrice dell'Ambulanza EB e di Casa EB Austria, Austria

Maria Helena Sant Ana Mandelbaum

Infermiera del reparto di dermatologia all'Universidade do Vale do Paraíba, Brasile

Professore Gunnar Naulaers

Direttore del team EB all'Ospedale universitario di Leuven, Belgio

Caroline De Reu

Infermiera EB all'Ospedale universitario di Leuven, Belgio

Sam Geuens

Psicologo all'Ospedale universitario di Leuven, Belgio

Dott.ssa María Joao Yubero Gonçalves

Infettivologa pediatrica, DEBRA Chile, Cile

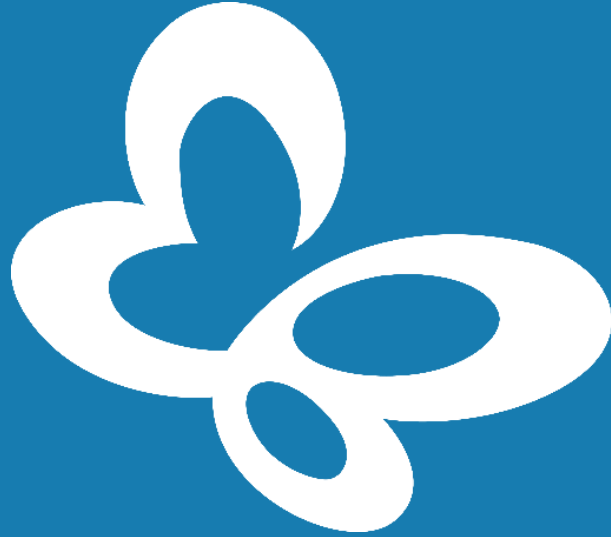
Dott.ssa Fiona Browne

Consulente dermatologica presso il Children's Health Ireland (CHI) at Crumlin, Irlanda

Nora García García

Psicologa, DEBRA Spain, Spagna

Ulteriori fonti: [World Health Organization](https://www.who.int)



Ripercussioni sull'EB

Convivendo con l'EB, ho un rischio maggiore di contrarre il COVID-19?

Il rischio di contrarre il virus per i pazienti EB è solo leggermente maggiore rispetto al resto della popolazione. Non è, quindi, necessario prendere provvedimenti supplementari.

Particolari fattori, tuttavia, possono contribuire all'aumento di questo rischio. Pensiamo, ad esempio, a quanto difficoltoso sia lavarsi regolarmente e accuratamente le mani in caso di bende. Fondamentale, pertanto, diventa evitare di toccarsi il viso con le mani e fare in modo che il personale di assistenza si attenga più meticolosamente del solito alle misure igieniche.

Se risultassi positivo al COVID-19, svilupperei dei sintomi gravi?

I pazienti con EB localizzata non sono esposti a un rischio maggiore di sviluppare gravi sintomi.

Le forme più gravi di EB, invece, sono quelle maggiormente a rischio in caso di contagio. Ciò è dovuto alle possibili complicazioni della malattia quali anemia, denutrizione, infezione cronica delle ferite e perdita della barriera epidermica, fattori che contribuiscono senza dubbio a indebolire anche il sistema immunitario.

La migliore protezione è quella di evitare a priori il contagio virale!

Continuate la vostra abituale routine di cure e seguite un'alimentazione sana.



Consigli

Seguite le disposizioni del governo e delle autorità sanitarie. Poiché possono modificarsi di giorno in giorno, fate riferimento sempre alle indicazioni più attuali e rimanete aggiornati.

Non dimenticate: la migliore protezione è quella di evitare a priori il contagio virale! Ciò può avvenire osservando una buona igiene ed evitando il più possibile di avere contatti non necessari con persone.

Opportune norme igieniche:



Lavatevi le mani regolarmente e accuratamente con acqua calda e sapone (per almeno 20 secondi) o con un apposito disinfettante.



Se non potete lavarvi le mani per via delle ferite o delle bende, cercate di evitare il più possibile di toccarvi il viso. Se non potete lavarvi le mani cambiate più spesso del solito le bende più esterne oppure utilizzate della pellicola trasparente per alimenti o dei guanti monouso come protezione supplementare esterna.



Gli assistenti a domicilio devono lavare accuratamente le mani prima e dopo aver curato le ferite. Si mantengano, inoltre, alla maggiore distanza possibile e indossino, se disponibile, una mascherina.



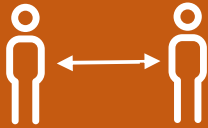
Quando tossite e starnutite copritevi la bocca con l'incavo del gomito oppure con un fazzoletto usa e getta da smaltire immediatamente prima di lavarsi le mani.

Evitare contatti fisici non necessari:



Restate a casa – uscite solo se strettamente necessario. Se possibile, lavorate da casa.

Se dovete uscire mantenete una distanza di sicurezza di almeno 2 metri dalle altre persone ed evitate il più possibile di toccare superfici e oggetti.



Disinfettate ogni ausilio alla mobilità utilizzato (p.es: la sedia a rotelle) e lasciate le scarpe fuori dalla porta. Se doveste trovarvi inavvertitamente a stretto contatto con una persona (indipendentemente che questa manifesti i sintomi del virus o meno) cambiatevi subito le bende esterne e i vestiti. Se possibile lavatevi anche tutte le parti del corpo che in quel momento erano scoperte.



Tenete la casa molto pulita ed evitate di assumere cibi e bevande che non siano stati preparati tra le mura domestiche.



Evitate di incontrare amici e parenti che non vivono sotto il vostro stesso tetto.

Qualora voi o un vostro convivente doveste manifestare i sintomi del virus mettetevi subito in quarantena. Se siete affetti da EB e avete bisogno di assistenza, mettetevi in quarantena con una, e **una soltanto**, persona ad essa preposta.



Se nel vostro paese è iniziata la stagione influenzale, vaccinatevi contro l'influenza (parlatene con il vostro medico). Il vaccino **non** protegge dal COVID-19, ma riduce quantomeno la possibilità di aggravare la situazione con un altro virus influenzale.

Tenetevi pronti per un ricovero ospedaliero. Se vi attenete ai consigli sopraelencati la probabilità di ricovero è minima, ma in ogni caso è sempre meglio essere preparati.

Prepararsi a un ricovero ospedaliero:



Tenete a portata di mano un foglietto informativo sull'EB e i contatti dei vostri specialisti EB di fiducia.



Preparate un kit di emergenza con il necessario per curare le ferite e altre cose di cui potrete avere bisogno in ospedale.



Parlate con il vostro assistente di come favorire al meglio lo scambio di informazioni in caso di necessità.



Se avete dubbi, esprimeteli ai vostri specialisti EB di fiducia.

Ridurre al minimo le ripercussioni psicosociali dell'isolamento agli adulti:



Scanditevi bene la giornata: alzatevi sempre alla stessa ora, pianificatevi le attività, mangiate quando è l'ora, vestitevi e mantenete inalterata la vostra routine di igiene personale.



Ascoltate le vostre emozioni. È normale in questo periodo sentirsi inquieti e preoccupati. Cercate perciò di concentrarvi sulle cose che potete controllare invece che su quelle che non potete controllare.



Condividete le emozioni che provate con persone di fiducia. Contattate amici e familiari per telefono o sui social. Chiedete aiuto, anche professionale, se sentite di averne bisogno.



Cercate di rimanere calmi e di concentrarvi sulla normalità, sulla quotidianità. Inserite attività che vi aiutino ad alleviare lo stress: umorismo, meditazione, sport, yoga, svaghi...



Sono molte le informazioni che circolano. Cercate di selezionare le fonti corrette e attendibili e consultatele tutti i giorni, senza però bombardarvi continuamente di notizie.

Ridurre al minimo le ripercussioni psicosociali dell'isolamento ai bambini:



Questa situazione ha stravolto improvvisamente anche la vita dei bambini e per farvi fronte è di grande aiuto la creazione di una routine giornaliera.



Parlate con i vostri bambini di quanto sta accadendo. In internet ci sono già numerose brochure e libretti che spiegano il COVID-19 con un linguaggio adatto a loro.



Fate in modo che i vostri bambini continuino a praticare le attività normali: fateli giocare, portateli a fare due passi se possibile, fategli fare i compiti...



Cercate di capire che cosa li preoccupa o li inquieta. Rimanete tranquilli perché i vostri bambini hanno bisogno di trovare conforto in voi. Assicurate loro che insieme supporterete tutto e che rimanere sani non è una loro responsabilità.



Aiutateli a rimanere in contatto con amici e familiari.



Limitate loro l'accesso a flussi continui di informazioni. Anzi fornite voi un aggiornamento quotidiano.



Informazioni generali

Che cosa è il Coronavirus?

Una famiglia di virus che può infettare l'uomo e alcuni animali. Numerosi Coronavirus portano affezioni delle vie respiratorie che possono evolversi anche in malattie più gravi come la Sindrome respiratoria mediorientale (MERS) e la Sindrome respiratoria acuta grave (SARS).

Che cosa è il COVID-19?

Il COVID-19 è la malattia infettiva provocata dal nuovo Coronavirus. Sia il virus che la malattia non sono mai stati identificati fino alla loro comparsa a Wuhan in Cina a dicembre 2019.

Come si diffonde il COVID-19?

Il COVID-19 viene trasmesso dalle persone che sono affette dal virus.

La malattia si diffonde attraverso il contatto con le goccioline del respiro che fuoriescono dal naso o dalla bocca delle persone infette.



Il COVID-19 si trasmette quando una persona inala le goccioline di respiro espelstrate o espirate da una persona che ne è affetta.



Queste goccioline possono posarsi anche su superfici e oggetti. Altre persone potrebbero contrarre il COVID-19 venendo a contatto con queste superfici e poi toccandosi gli occhi, il naso o la bocca.

Esclusione di responsabilità

Le informazioni contenute nella presente brochure sono indicazioni su come comportarsi che non hanno né pretesa di esattezza né valore di standard per l'assistenza medica. Gli autori della brochure si sono impegnati per assicurarsi che le informazioni contenute fossero il più accurate e attuali possibile. Gli autori e DEBRA International non si assumono alcuna responsabilità con riferimento all'inesattezza delle informazioni, che possano così risultare fuorvianti, o al buon esito di ogni consiglio, suggerimento e invito riportato.

Con riserva di modifiche delle informazioni divulgate con la presente brochure. Verranno apportati aggiornamenti se e quando si renderanno disponibili nuove informazioni sulla pandemia di COVID-19.