



**EMERGENZA COVID 19:
raccomandazioni per i pazienti
affetti da malattie mitocondriali.**

28 aprile 2020

 **Mitocon**

Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali
Onlus

Questo opuscolo informativo sulla pandemia in corso, legata all'infezione SARS Cov 2- COVID-19, è stato realizzato da Mitocon Onlus in collaborazione con i centri clinici che fanno parte del Network Italiano per le Malattie Mitocondriali.

L'intento è di fornire delle raccomandazioni ai pazienti affetti da malattie mitocondriali e ai loro familiari in merito alle misure di prevenzione e protezione da utilizzare nella quotidianità per prevenire la diffusione dell'infezione, in linea con le indicazioni del Ministero della Salute.

Si ringraziano i membri del gruppo di lavoro che, in nome di tutto il Network Italiano per le Malattie Mitocondriali, hanno curato la stesura di queste raccomandazioni:

Dr Massimiliano Filosto

Dr.ssa Costanza Lamperti

Prof Michelangelo Mancuso

Dr.ssa Olimpia Musumeci

Prof.ssa Elena Pegoraro

Prof.ssa Serenella Servidei

1. Cosa sappiamo sul coronavirus

Corona Virus Disease 2019 (COVID-19) è una malattia causata da un nuovo coronavirus, noto come SARS-CoV-2.

I sintomi sono variabili, ma in genere comprendono febbre, tosse, sintomi respiratori, diarrea, riduzione della capacità di sentire gli odori e della sensazione del gusto.

La gravità varia da forme lievi, anche asintomatiche o simil-influenzali, a forme severe che possono complicarsi con polmonite, sindrome da distress respiratorio acuto e, in una minoranza di casi, con il decesso.

E' noto che le comorbilità (quali per esempio il diabete, l'ipertensione, le cardiopatie, l'insufficienza respiratoria, l'insufficienza renale), patologie presenti nella popolazione generale e spesso comuni nelle malattie mitocondriali, possono portare ad una prognosi peggiore.

Sebbene allo stato attuale non esistano terapie specifiche per il trattamento di questa malattia e non sia disponibile un vaccino per prevenire l'infezione, sono stati elaborati protocolli terapeutici che prevedono l'utilizzo di farmaci antivirali, steroidi e farmaci immunomodulanti e che vengono utilizzati per trattare i casi più gravi.

Ad oggi, non è nota una predisposizione per i pazienti mitocondriali a contrarre il virus, ma la possibile presenza di problematiche multisistemiche rende i pazienti mitocondriali "fragili" e, nel caso contraggano l'infezione, potrebbero sviluppare forme severe di infezione o un peggioramento della malattia di base.

I centri dedicati alla presa in carico di pazienti con malattie mitocondriali, nell'ottica di ridurre i rischi di contagio, stanno limitando gli accessi programmati, restando comunque a disposizione per la risoluzione di problematiche urgenti e non rimandabili in regime di ricovero o ambulatoriale e comunque garantendo sempre contatti telefonici o via mail su richiesta.

(continua)

1. Cosa sappiamo sul coronavirus

Le Associazioni Neurologiche Nazionali ed alcuni network internazionali (Association of British Neurologists, European Academy of Neurology, European Reference Network EURO-NMD ed altri) hanno fornito indicazioni e raccomandazioni per ridurre il rischio di contagio e per la gestione dell'infezione da SARS-CoV-2 in pazienti affetti da malattie neurologiche.

Questi documenti, liberamente scaricabili sui rispettivi siti web, definiscono quali sono i rischi legati ad una infezione da COVID-19 in diverse malattie del sistema nervoso e neuromuscolare.

Le caratteristiche cliniche preesistenti che suggeriscono una possibile evoluzione severa dell'infezione da SARS-COV-2 includono:

- debolezza dei muscoli respiratori o del diaframma con conseguente riduzione dei parametri respiratori al di sotto del 60%;
- uso della ventilazione con mascherina o mediante tracheostomia;
- tosse ed insufficiente clearance delle vie aeree superiori a causa della debolezza dei muscoli orofaringei;
- disturbi della deglutizione;
- coinvolgimento cardiaco (e/o terapia farmacologica per cardiopatia);
- diabete e/o obesità concomitanti.

La febbre, il digiuno e lo stato infettivo possono, inoltre, favorire un peggioramento delle condizioni cliniche legate alla malattia di base e, in alcune forme di malattie mitocondriali, favorire episodi di rabdomiolisi.

2. Le indicazioni ministeriali generali

Rispettare accuratamente le indicazioni ministeriali:

- stare in casa il più possibile (questo in riferimento anche alla possibile fase due);
- utilizzare la mascherina chirurgica quando si esce e/o si è a contatto con altri soggetti o in luoghi pubblici e/o affollati
- evitare l'utilizzo di mezzi pubblici;
- lavarsi frequentemente le mani con acqua tiepida e sapone per almeno 60 secondi (un esempio di corretta igiene delle mani è reperibile sul link <https://www.youtube.com/watch?v=h0A9k5Qss14>) o con un massaggio alle mani con una soluzione alcolica al 60% per 40 secondi;
- evitare di toccare gli occhi, il naso e la bocca;
- mantenere una distanza di almeno 1 metro tra le persone, in particolare quelli che tossiscono e starnutiscono;
- disinfettare le superfici, le maniglie delle porte, i mouse del computer e gli schermi dei dispositivi elettronici;
- evitare il contatto con persone che presentino sintomi respiratori anche modesti.

3. Le indicazioni specifiche per i pazienti con malattie mitocondriali

Come già detto, il Virus si trasmette per via aerea e colpisce prevalentemente, ma non esclusivamente, il sistema respiratorio.

- Evitare il più possibile contatti con persone esterne al nucleo familiare. Se possibile i caregivers dovrebbero essere interni al nucleo familiare ed essi stessi rispettare scrupolosamente le indicazioni di distanziamento sociale. I caregivers esterni (ad esempio, coloro che provvedono all'assistenza ventilatoria) dovrebbero sempre indossare maschere e DPI (dispositivi di protezione individuale) adeguati, secondo le linee guida ufficiali ed aggiornate per la prevenzione della trasmissione del virus, reperibili ad esempio sul sito della Protezione Civile o dell'Istituto Superiore di Sanità.
- Assicurarsi di disporre di un'adeguata fornitura di farmaci e di attrezzature di supporto ventilatorio per un periodo di isolamento prolungato (almeno 2 mesi). A tal proposito, si segnala che la validità dei piani terapeutici già sottoscritti dai medici specialisti e che risultano in scadenza nel mese di aprile sarà estesa di 90 giorni a partire dal momento della scadenza. La consegna dei farmaci a domicilio può essere richiesta sia alle singole farmacie (se dispongono di tale servizio) sia al seguente numero verde messo a disposizione dalla Croce Rossa Internazionale, Federfarma e Assofarm: 800 065 510.
- Laddove possibile, riprendere la fisioterapia, attenendosi alle disposizioni legislative regionali (in aggiornamento continuo in questa fase di pandemia).

(continua)

3. Le indicazioni specifiche per i pazienti con malattie mitocondriali

- Assumere con regolarità le terapie consigliate. Qualora sia necessario iniziare terapie specifiche per combattere l'infezione da SARS-COV-2, informare il Medico curante della concomitante malattia mitocondriale e invitarlo a prendere visione dei farmaci sicuri o potenzialmente dannosi reperibili sul sito MITOCON (<https://www.mitocon.it/pubblicato-laggiornamento-della-lista-dei-farmaci-sicuri-per-i-pazienti-mitocondriali/>).
- Nel caso di COVID -19 in pazienti affetti da malattia mitocondriale, i Medici del Network si rendono disponibili per teleconsulti con i Colleghi anestesisti, pneumologi e medici di Medicina Generale o pediatri di libera scelta che hanno in carico il paziente per la migliore gestione possibile della comorbidità.

I medici afferenti al Network Italiano delle Malattie Mitocondriali hanno anche predisposto un **questionario clinico** per caratterizzare l'impatto dell'avvenuta infezione COVID-19 nei pazienti affetti da malattia mitocondriale. Il questionario, accessibile ai soli medici, sarà uno strumento epidemiologico importante nei prossimi mesi.

Se, sfortunatamente, contrarrete l'infezione da SARS-COV-2, si prega di avvertire immediatamente il proprio Centro di Riferimento.

Qualora non siate ancora seguiti da nessun centro clinico specializzato vi consigliamo di rivolgervi a MITOCON che potrà indirizzarvi presso il Centro Clinico più vicino geograficamente.

Per consultare l'elenco dei centri clinici afferenti al Network visitate la pagina <https://www.mitocon.it/centri-di-riferimento/>

Gli avvisi del Governo, in materia di protezione, vengono regolarmente aggiornati consigliando ai pazienti, ai caregivers ed ai medici di seguire le raccomandazioni aggiornate sui siti Web ufficiali:

- <http://www.governo.it/it/approfondimento/coronavirus-la-normativa/14252>
- <http://www.salute.gov.it/nuovocoronavirus>
- <https://www.iss.it/coronavirus>
- <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/faq>

Per contattare Mitocon Onlus in merito all'emergenza Coronavirus:
cell. 340 756 9156
scientific.office@mitocon.it

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus è l'associazione di riferimento in Italia per le persone affette da malattie mitocondriali e i loro familiari.

Per conoscere l'associazione ed entrare in contatto con noi:

indirizzo: via F.Benaglia, 13 - 00153 Roma

tel: 06 66991333/334

linea dedicata ai pazienti e alle famiglie: 340 756 9156

email: info@mitocon.it

www.mitocon.it



Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali Onlus

via F.Benaglia, 13 - 00153 Roma

tel: 06 66991333/334

linea dedicata ai pazienti e alle famiglie: 340 756 9156

email: info@mitocon.it

www.mitocon.it



Insieme per lo studio e la cura
delle malattie mitocondriali
Onlus