

Patienter med sjældne hudsygdomme og COVID-19 virus

ERN-Skin støtter patienter og deres familier i denne tid med COVID-19 pandemi og har følgende anbefalinger og informationer til patienter med sjældne hudsygdomme

FØLG OMHYGGELIGT DE GENERELLE ANBEFALINGER

VIGTIGE ANBEFALINGER

- vask dine hænder regelmæssigt
- host eller nys i indersiden af albuebøjningen eller i et engangslommetørklæde
- undgå at røre ved din mund, næse eller dine øjne
- vink uden at give hånd
- hold en social afstand på 2 m.
- **BLIV HJEMME** og undgå unødvendige aktiviteter
- Forhold dig roligt og fornuftigt, så du ikke bliver udmattet i denne stressende tid
- Hvis du har mistanke om, at du har fået COVID-19 virus:
tøv ikke med at kontakte din læge eller specialist

COVID-19 infektion giver:

- **I de fleste tilfælde**, milde til moderate symptomer såsom:
ondt i halsen, -tør hoste, -influenzasymptomer, -feber, -muskelsmerter, hovedpine, lugt- og smagsforstyrrelser, diarré, mavesmerter
- **Mulige hudsymptomer:** *udslæt, eksem, kløe, læsioner på tæer og fingre*
- **I få tilfælde:** en forværring af symptomerne med udvikling af akut åndenød (acute respiratory distress, ARDS)

De væsentligste risikofaktorer for udvikling af alvorlig COVID-19 sygdom, der i øjeblikket er identificeret i den almindelige befolkning er*

Åndedrætssvigt

Højt blodtryk i lungekredsløbet

Hjertekarsygdomme, herunder højt blodtryk

Organtransplantation

Nyresvigt

Svækket immunforsvar (sygdomsbetinget eller pga. medicinsk behandling)

Diabetes (ukontrolleret, ustabil)

Fedme

Patienter over 70 år

** viden om COVID-19 forbedres ugentligt og kan blive mere nuanceret over tid*

PATIENTER INFICERET MED COVID-19 VIRUS SOM SAMTIDIG HAR EN SJÆLDEN HUDSYGDOM

FOR ALLE PATIENTER MED EN SJÆLDEN HUDSYGDOM

- LAD VÆRE MED AT ÆNDRE BEHANDLINGEN af din sjældne sygdom selv, SELV hvis din sygdom ikke virker aktiv.

- HVIS DU HAR NOGEN SPØRGSMÅL: KONTAKT den specialist, der står for din behandling

HVIS DU HAR SYMPTOMER DER KAN TYDE PÅ COVID-19 INFEKTION:

- KONTAKT din læge +++

- Brug ikke non steroid anti-inflammatoriske midler (NSAID) (f.eks.: ibuprofen) uden rådgivning fra din læge **

- Paracetamol kan bruges – følg normal dosis.

- **Risiko for alvorlige komplikationer** fra COVID 19 virus infektionen

bliver i de fleste tilfælde IKKE større på grund af den sjældne hudsygdom

- De vigtigste risikofaktorer er de samme som i den almindelige befolkning

- Retningslinjer for patienterne svarer derfor til dem for den almindelige befolkning: **følg de VIGTIGE ANBEFALINGER**

***Der er uenighed om NSAID og COVID-19. I øjeblikket er der ikke videnskabelige beviser for en sammenhæng mellem ibuprofen og forværring af COVID-19 infektion. Flere epidemiologiske studier forventes at undersøge dette i fremtiden*

Der kan komme mere specifikke forsigtighedsregler FOR ET MINDRETAL AF PATIENTER MED EN SJÆLDEN HUDSYGDOM

Dette gælder specielt patienter, der tager immun-dæmpende medicin og anti-inflammatorisk medicin (se nedenfor*)**

Det er tilfældet for: auto-immune bulløse sygdomme, auto-inflammatoriske sygdomme, visse arvelige hudsygdomme, kræftbehandlinger (f.eks. kinase inhibitorer eller immunterapi)

DISSE PATIENTER SKAL:

- VÆRE SÆRLIG FORSIGTIGE og følge de generelle forebyggende tiltag

- IKKE ÆNDRE deres kroniske behandling selv (tilbagefald af sygdommen kan være mere farlig end COVID-19 infektion)

- IKKE introducere nye behandlinger uden lægelig rådgivning

- FÅ MEDICINSK RÅDGIVNING FRA DEN SPECIALIST der behandler den sjældne hudsygdom +++

De følgende lægemidler gør dig ikke mere sårbar, hvis du har fået COVID-19 virus infektion (alfabetisk orden)* :

Hvis du ikke har fået dem endnu, så lad være med at begynde på dem selv, uden rådgivning fra lægen

Antibiotika
Anti-histaminer
Biologiske midler (visse) (se ovenfor ****)
Colchicin
Dapson (ved fravær af methæmoglobinæmi)
Hydroxychloroquine
Intravenøs immunglobulin
Opioider
Paracetamol
Sulfasalazin
Retinoider

***De følgende lægemidler gør dig mere sårbar, hvis du får COVID-19 virus infektion *

- JAK inhibitors
- Rituximab inden for det seneste år
- Igangværende immun dæmpendebehandlinger såsom cyclosporin, cyclophosphamid, azathioprin mycophenolat mofetil, glucocorticoid i høje doser (som prednisolon > 20mg/dag for voksne) ****
- Anti-kraft lægemidler
- Biologiske midler (f.eks.. Anti TNF blokkere)****

** viden om COVID-19 forbedres ugentligt og kan blive mere nuanceret over tid*

***** i øjeblikket er der ingen evidens (beviser) for enøget risiko for/virale infektioner under behandling med: IL-17-, IL-23-, IL-12/23-blokkere, fumarater, apremilast, omalizumab, dupiliumab, methotrexat*

ESSENTIELLE NØGLEBUDSKABER

Viden om COVID-19 er i en konstant udvikling, og information om behandlinger kan blive opdateret i henhold til internationale forskningsresultater

FØLG OMHYGGELIGT de generelle anbefalinger om forebyggende tiltag
LAD VÆRE med at selv-medicinere: det kan være meget farligt!
LAD VÆRE med at stoppe eller ændre din behandling selv: tilbagefald af din sygdom kan være mere alvorligt end en COVID-19 infektion!

Hvis du har **nogen spørgsmål** i forhold til COVID-19 virus og din sjældne hudsygdom, kontakt en læge i dit eget land for at få mere information +++

Disse anbefalinger er udarbejdet i overensstemmelse med den nyeste litteratur, anbefalinger fra adskillige videnskabelige selskaber, og officielle anbefalinger i forskellige europæiske lande. Visse uoverensstemmelser findes stadig, dette er tydeligt understreget igennem teksten. Anbefalinger kan blive opdateret jævnligt i overensstemmelse med nye informationer i forskningen og nye epidemiologiske resultater.

Anbefalingerne er skrevet af Christine Bodemer (Frankrig, formand for ERN Skin) med involvering af følgende læger (i alfabetisk orden): J. Bauer (Østrig), M.C. Bolling (Holland), L. Bruckner-Tuderman (Tyskland), A. Bygum (Danmark), M. Caproni (Italien), I. Dreyfus (Frankrig), B. Didona (Italien), A. Diem (Østrig), S. Emmert (Tyskland), A.K. Gaspar (Ungarn), K. Giehl (Tyskland), A. Gostynski (Holland), S. Guez (Italien), M. El Hachem (Italien), S. Hadj-Rabia (Frankrig), Hammersen (Tyskland), C. Has (Tyskland), J. Ingram (Storbritannien), G. Jemec (Danmark), P. Joly (Frankrig), V. Kucinskiene (Litauen), M. Laimer (Østrig), J. Mazereeuw (Frankrig), M. Medvecz (Ungarn), D. M. Saunte (Danmark), A.W. Morgan (Storbritannien), C. Moss (Storbritannien), I. Neri (Italien), M. Ogboli (Storbritannien), G.S Tiplica (Rumænien), E. O'Toole (Storbritannien), S. Oro (Frankrig), J. Panelius (Finland), C.M Salavastru (Rumænien), J. Setterfield (Storbritannien), C.C. Zouboulis (Tyskland)

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

