



**Associazione Italiana
SOD/ONH**
Displasia Setto Ottica
e Ipoplasi del Nervo Ottico

SOD ITALIA INFORMA SU COVID 19

Cosa significa l'epidemia di COVID-19 per i pazienti con problematiche endocrinologiche rare, ipopituitarismo SOD-Displasia Setto Ottica?

I pazienti con problematiche ipotalamo-ipofisarie sono preoccupati per l'epidemia di COVID-19.

I pazienti con insufficienza cortico surrenale, in particolare, si chiedono se sia necessario adottare misure supplementari.

Man mano che l'epidemia di COVID-19 si diffonde aumenta la necessità di informazioni e di sostegno ai pazienti ed alle loro famiglie.

Qual è il consiglio più importante per le persone affette da ipopituitarismo?

Se sei affetto da SOD o ipopituitarismo non sei più soggetto al COVID-19 di quanto lo siano le altre persone. Tali pazienti, se non presentano disturbi particolari e opportunamente trattati con terapia ormonale sostitutiva, non sono né più né meno vulnerabili al contagio da COVID 19 degli altri.

E' consigliabile, che si attengano in maniera attenta alle disposizioni igieniche generali, e, se possibile, avere un contatto con il proprio medico di riferimento per indicazioni su supporto medico in caso di emergenza.

Per le persone con insufficienza cortico surrenale attenersi alle indicazioni della terapia sostitutiva di idrocortisone nella gestione di casi di malattia particolari o di emergenza.

Per tutti è importante seguire le misure adottate dal governo per il contenimento dell' epidemia:

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

e seguire ulteriori indicazioni dell'Istituto Superiore di Sanità

<https://www.iss.it/coronavirus>

Le persone con ipopituitarismo o SOD devono limitare al massimo i contatti sociali e cercare di proteggersi il più possibile dalla possibilità di contagio, adottando tutte le misure igieniche suggerite dalle autorità.

Inoltre maggiori accortezze valgono anche per i familiari conviventi, in modo che si eviti di trasportare il contagio, per esempio cercando di lavorare il più possibile a casa o distribuendo l'orario di lavoro. Ugualmente evitate di stringere le mani, mantenete una distanza di un metro e mezzo l'uno dall'altro, tossite e starnutite all'interno del gomito, lavatevi regolarmente le mani e usate fazzoletti di carta. Adottate misure per lo smaltimento di fazzoletti, mascherine e guanti usati utilizzando un cestino apposito, che deve essere igienizzato. Utilizzare acqua ossigenata al 3% o ipoclorito di sodio (varechina)



**Associazione Italiana
SOD/ONH**
Displasia Setto Ottica
e Ipoplasi del Nervo Ottico

diluito. Evitate i grandi gruppi e i trasporti pubblici.

Accertatevi di avere sufficiente scorta di medicinali, in caso si abbiano difficoltà a reperirli.

Compatibilmente con le misure governative in corso e la 'quarantena', un paziente con ipopituitarismo o SOD deve stare tutto il giorno all'interno della propria abitazione?

In linea di principio no. L'esercizio fisico è salutare. Ma alcuni pazienti si sentono più vulnerabili di altri. Cercate di valutare la cosa da soli. E quando uscite, attenetevi alle norme igieniche emanate, mantenendovi alla distanza superiore ad un metro e mezzo lontano dalle altre persone.

Per coloro che dipendono da una terapia sostitutiva di idrocortisone per il deficit cortico surrenale, quali ulteriori accorgimenti è necessario prendere? E' consigliabile uscire?

Di nuovo: è bene prendere le proprie decisioni. Se possibile come genitori, potete considerare di chiedere ad altri di fare i vostri acquisti. E se decidete di andarci da soli, adottate tutte le misure preventive.

Qual è il consiglio per i pazienti con insufficienza cortico surrenale (in terapia con idrocortisone)?

Seguire il programma standard di gestione dello stress se si verificano sintomi di malattia o molto stress psicologico;
Assicuratevi di avere sempre abbastanza farmaci sostitutivi del cortisolo in casa, ma senza bisogno di accumulare; Avere sempre con se informazioni mediche specifiche e l'iniezione d'emergenza con voi come sempre; Seguire le raccomandazioni aggiornate sui siti istituzionali. Se avete gravi sintomi influenzali e avete dubbi sull'approccio migliore, contattate sempre il vostro medico curante.

Si può leggere su Internet che l'uso di idrocortisone (o cortisone acetato) in persone con COVID-19 porta ad un peggioramento dell'infezione. È corretto? E' importante ricordare che le persone in terapia con idrocortisone non producono questo ormone, quindi lo ricevono in sostituzione dell'ormone che manca. Quindi questo discorso non è relativo al loro tipo di terapia. Inoltre non è provato scientificamente.

Se soffri di insufficienza cortico surrenale, non puoi fare a meno di questo farmaco. Quindi non abbassare mai il dosaggio, ma segui sempre le istruzioni per la gestione dello stress, e in caso di emergenza contatta il tuo medico.



**Associazione Italiana
SOD/ONH**

Displasia Setto Ottica
e Ipoplasia del Nervo Ottico

I bambini SOD corrono un rischio maggiore in caso di contagio da COVID -19?

Le persone affette da malattie croniche e i bambini con disabilità neuromotoria, pneumopatie croniche, cardiopatie, affetti da deficit immunitari, da malattie metaboliche ereditarie a rischio di scompenso acuto o portatori di device, sono considerate più vulnerabili. I bambini SOD non rientrano per forza in questa categoria, ma possono essere maggiormente tutelati con misure precauzionali adottate per il 'bambino fragile'.

Raccomandiamo quindi ai familiari e agli altri caregiver di porre particolare cura nell'adozione di comportamenti prudenti, finalizzati a ridurre il rischio di infezione da COVID-19.

<https://www.simgaped.it/it/spazio-informazione/documenti-pubblici.html>