



COVID 19

GUIA INFORMATIVA PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS CUIDADORES

Texto original realizado con la colaboración de:



Traducción al Español





COVID 19 - GUÍA DE INFORMACIÓN PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS CUIDADORES

Traducción del TÍTULO

COVID 19 - GUIA INFORMATIVA

PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS CUIDADORES.

PROPIEDAD

RARÍSSIMAS – ASSOCIAÇÃO

NACIONAL DE DEFICIÊNCIAS MENTAIS E RARAS

NÚCLEO DE ESTUDOS DOENÇAS

RARAS DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE MEDICINA INTERNA

AUTORIA

(ORDEN ALFABÉTICO)

INÊS PEDRO, ISA CERQUEIRA, JOANA SANTOS,

LUÍSA PEREIRA, TATIANA LOURO

COORDINACIÓN

(ORDEN ALFABÉTICO)

LUÍS BRITO-AVÔ, LUÍSA PEREIRA, TATIANA LOURO

DESEÑO GRÁFICO

(ORDEN ALFABÉTICO)

INÊS PEDRO, ISA CERQUEIRA, LUÍSA PEREIRA

FECHA DE PUBLICACIÓN

25 DE ABRIL DE 2020

Traducido al español por

VIVIAN FERNANDA JIMÉNEZ OCAMPO/ Enfermera Magister/ Magister en Enfermedades Raras/ Doctora en Enfermería/ Docente de Universidad de La Sabana/ Líder de la atención Integral a la persona con Enfermedad Rara y sus Cuidadores Secretaria de Salud Municipio Chía Cundinamarca/ Miembro de la Sociedad de Honor de Enfermería Sigma Theta Tau International (STTI) - Capítulo Upsilon Nu y de la Sociedad Internacional de Enfermeras en Genética (ISONG)

Mayo 2020



EQUIPO DE TRABAJO PARA LA VERSIÓN EN ESPAÑOL

Editores

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)

Coordinación de Edición

Vivian Fernanda Jiménez Ocampo

Equipo de revisión

Freddy Elkin Barrios Segura/ Médico Pediatra/ Docente – Investigador

Maryory Guevara Lozano/Enfermera/ Mg en Enfermería/Docente - Investigador

Danny Julián Novoa/Médico internista/Docente - Investigador

Lina Marcela Parra González/ Especialista en Docencia para la Educación superior/Mg. En Educación Superior/Mg. en Enfermería / Candidata a Doctora en Enfermería /Docente Asociada, Programa de Enfermería Universidad Libre Cali.

Ana Lucía Ramírez/ Bacterióloga/ Especialista en Control Interno y Auditoria de las Organizaciones de la Salud / Mg. en Administración en Salud/Secretaria de Salud del Municipio de Chía Cundinamarca.

Rosa Nury Zambrano Bermeo/PhD. Mg en Enfermería. Docente Asociada Universidad Santiago de Cali.

Traducción

Vivian Fernanda Jiménez Ocampo

Revisora de la traducción y diseño

Estrella Guerrero Solana



LA RAZÓN DE ESTA GUÍA DE INFORMACIÓN

En vista de la rápida evolución de la situación mundial asociada con el COVID 19, somos conscientes de la preocupación no solo de las personas con enfermedades raras sino también de sus familiares y cuidadores, en relación con esta enfermedad y su estado de salud.

Esta guía es solo para fines informativos y su preparación se basó en información de fuentes nacionales e internacionales validadas.

Su objetivo principal es ser un instrumento simple y claro, para apoyar a las personas con enfermedades raras y sus cuidadores, que tienen la intención de informarse sobre el SARS-Cov-2 y COVID 19, para prevenir, combatir y eliminar comportamientos susceptibles a propagar esta pandemia, que solo se puede lograr con el compromiso y la participación de todos.





CONTENIDO

1. DEFINICIONES	6
2. TRANSMISIÓN DEL VIRUS	10
3. MEDIDAS GENERALES DE HIGIENE, PREVENCIÓN Y PROTECCIÓN	14
4. COVID 19 - LA ENFERMEDAD	23
5. CUIDADOS ESPECIALES PARA PERSONAS ESPECIALES	39
6. CONTACTOS IMPORTANTES	56
7. FUENTES DE INFORMACIÓN FIABLES	60
8. BIBLIOTECA ON LINE	62



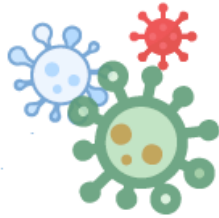


1

DEFINICIONES

○ CORONAVIRUS	7
○ BROTE / EPIDEMIA / PANDEMIA	8
○ PANDEMIA DE CORONAVIRUS	9
○ PAISES ALIADOS	9





CORONAVIRUS

Los coronavirus son una familia de virus que pueden causar infecciones en seres humanos. Afectan con mayor frecuencia el sistema respiratorio.

EL NUEVO CORONAVIRUS (**SARS-CoV-2**) se identificó por primera vez en diciembre de 2019 en la ciudad de Wuhan, China.

Severe Acute Respiratory Syndrome Corona Virus 2

(Existen otro coronavirus que causa un síndrome respiratorio agudo severo y fue identificado en 2002, SARS-CoV)

La enfermedad causada por la infección por SARS-CoV-2 se llama **COVID 19**.

Coronavirus Disease 2019



En años anteriores, se han identificado algunos coronavirus que han causado brotes e infecciones respiratorias graves en humanos. Ejemplos de esto fueron entre 2002 y 2003 el síndrome respiratorio agudo severo (infección causada por el coronavirus SARS-CoV) y en 2012 el síndrome respiratorio del Medio Oriente (infección causada por el coronavirus MERS-CoV).



BROTE / EPIDEMIA / PANDEMIA

Cuando una enfermedad contagiosa se propaga y tiene números alarmantes, las autoridades locales, nacionales o internacionales definen el estado para la situación.

Según el aumento inesperado y significativo en el número de casos con la enfermedad, el contagio se clasifica entre brote, epidemia y pandemia. Es decir, la definición no está relacionada con la gravedad de la enfermedad, sino con su propagación.

BROTE

La propagación de una enfermedad se considera un brote cuando la cantidad de personas infectadas aumenta repentinamente en una región determinada, en lugares más específicos, generalmente en barrios o ciudades.

EPIDEMIA

La epidemia ocurre cuando el número de personas enfermas o infectadas es mayor de lo esperado, en una comunidad o región, en un período de tiempo determinado, en entornos diferentes, como ciudades, estados / regiones.

PANDEMIA

El estado pandémico se considera el más grave. La pandemia surge cuando una enfermedad se propaga y avanza de manera epidémica en diferentes regiones del planeta, en diferentes continentes, con transmisión local fija.





PANDEMIA DE CORONAVIRUS

El 11 de marzo de 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró un estado pandémico para el nuevo coronavirus. Esto significa que el número de casos ha superado las expectativas y también se ha vuelto alarmante fuera del país de origen, China.

Actualmente, el COVID 19 afecta a 6 continentes y más de 200 países. A 2 de mayo de 2020, ya había 3.272.202 casos confirmados y 230.104 muertes en todo el mundo.



EN LOS PAISES REPRESENTADOS POR ENTIDADES MIEMBRO DE ALIBER a 15 de mayo del 2020, se reportaron¹:

	Argentina	6,973 casos confirmados y 345 muertes.
	Bolivia	3,148 casos confirmados y 142 muertes.
	Brasil	188,974 casos confirmados y 13,149 muertes.
	Chile	37,040 casos confirmados y 368 muertes.
	Colombia	12,930 casos confirmados y 509 muertes.
	Ecuador	30,502 casos confirmados y 2,338 muertes.
	España	229,540 casos confirmados y 27,321 muertes.
	Guatemala	1,342 casos confirmados y 29 muertes.
	México	40,186 casos confirmados y 4,220 muertes.
	Nicaragua	25 casos confirmados y 8 muertes.
	Panamá	8,944 casos confirmados y 256 muertes.
	Paraguay	754 casos confirmados y 11 muertes.
	Perú	76,306 casos confirmados y 2,169 muertes.
	Portugal	28,319 casos confirmados y 1,184 muertes.
	Uruguay	719 casos confirmados y 19 muertes.
	Venezuela	440 casos confirmados y 10 muertes.

¹ Datos obtenidos de fuente oficial: <https://covid19.who.int/>



2

TRANSMISIÓN DEL VIRUS

○ ¿CUÁL ES LA FUENTE DE INFECCIÓN?	11
○ ¿CÓMO SE TRANSMITE?	11
○ ¿LOS ANIMALES DOMÉSTICOS PUEDEN TRANSMITIR EL NUEVO CORONAVIRUS?	12
○ ¿LOS ALIMENTOS PUEDEN TRANSMITIR EL NUEVO CORONAVIRUS?	12
○ PERÍODO DE INCUBACIÓN	13
○ TRANSMISIÓN COMUNITARIA	13





¿CUÁL ES LA FUENTE DE INFECCIÓN?

La familia de virus denominada **Coronavirus** es amplia y no que restringida solo al **COVID 19**, pudiendo algunos de estos virus, causar enfermedades en humanos y animales.



Aún se desconoce la fuente de la infección por SARS-CoV-2, pero los resultados de los estudios iniciales sugieren que el nuevo coronavirus, que vive en el tracto respiratorio de los murciélagos, ha pasado a través de un huésped intermedio y ha mutado para sobrevivir en los humanos.

¿COMO SE TRANSMITE?

Esta enfermedad se transmite a través de gotitas infectadas, secreciones y / o aerosoles, liberados por la nariz o la boca, cuando hablamos, tosemos o estornudamos, y pueden llegar directamente a la boca, nariz y ojos (es decir, las mucosas) de las personas cercanas a nosotros.

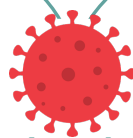
La transmisión en humanos ocurre de persona a persona, pero también a través del contacto con superficies y objetos contaminados por el virus.

Importante:

Vía de contacto directo: diseminación de gotitas respiratorias, producidas cuando una persona infectada tose, estornuda o habla, que puede ser inhalada o caer en la boca, nariz u ojos de personas cercanas.

Vía de contacto indirecto: a través de gotitas expulsadas a las superficies, contacto de las manos con una superficie u objeto contaminado y luego con su propia boca, nariz u ojos.

HAY UN MAYOR RIESGO DE **TRANSMISIÓN** A TRAVÉS DEL **CONTACTO CERCANO**, EN ESPACIOS PEQUEÑOS CON PERSONAS CONTAMINADAS (EJ. ALGUIEN QUE RESIDE O CUIDA DE PERSONAS CONTAMINADAS) Y EN ENTORNOS CERRADOS (EJ. REUNIONES),



ES DE DESTACAR QUE LA **TRANSMISIÓN** PUEDE OCURRIR A TRAVÉS DE **PERSONAS ASINTOMÁTICOS** (SIN SÍNTOMAS). HOY SE SABE QUE UN INDIVIDUO INFECTADO ES TRANSMISOR DEL VIRUS DESDE 2 DÍAS ANTES DE COMENZAR LOS SÍNTOMAS.



¿LOS ANIMALES DOMÉSTICOS PUEDEN TRANSMITIR EL NUEVO CORONAVIRUS?



Según la información de la Organización Mundial de la Salud (OMS), hasta la fecha **NO** hay evidencia de que animales domésticos, como perros y gatos, hayan sido infectados y que, en consecuencia, puedan transmitir el nuevo coronavirus. Se recomienda reforzar las buenas prácticas de higiene. (ver prácticas de limpieza para el ingreso de las mascotas a la casa. (<https://www.youtube.com/watch?v=ms2008g3XYY&feature=youtu.be>)).

¿LOS ALIMENTOS PUEDEN TRANSMITIR EL NUEVO CORONAVIRUS?



Actualmente, **NO** hay evidencia que respalde la transmisión de COVID 19 por alimentos. Sin embargo, al aplicar el principio de precaución, se recomienda mantener y fortalecer las buenas prácticas de higiene y seguridad alimentaria durante la manipulación y preparación de los alimentos.

- Intente hacer menús semanales, para ayudar también a racionar la comida y las compras, evitando salidas innecesarias a la calle.
- Quitar y desechar, todos los envases donde vienen los alimentos, o cuando no sea posible, desinfectarlos con alcohol o agua y jabón antes de guardarlos.
- Siempre que sea posible, prepare los alimentos en casa, cumpliendo los siguientes pasos:

1. Lavado de manos frecuente y prolongado, seguido de un secado adecuado.
2. Desinfección adecuada de tablas de cortar y mesas, con productos apropiados o agua y jabón.
3. Evitar la contaminación entre alimentos crudos y cocidos.
4. Cocinar y “guardar” los alimentos a temperaturas apropiadas.
5. Lave los alimentos crudos adecuadamente con agua corriente y/o vinagre.
6. Evitar compartir alimentos u objetos entre las personas durante su preparación, cocción y consumo.
7. Durante la preparación, cocción y consumo, no se toque la boca, la nariz o los ojos y cúbrase la boca y la nariz con la parte interna del codo al toser o estornudar.





PERÍODO DE INCUBACIÓN

Se estima que el período de incubación de la enfermedad (tiempo desde la exposición al virus hasta la aparición de los síntomas) es de 2 a 12 días. De manera prudente, se ha definido un periodo de aislamiento de 14 días.



TRANSMISIÓN COMUNITARIA

Cuando a una persona se le diagnostica COVID 19, las autoridades de salud realizan una encuesta epidemiológica, entre otra información, para comprender la fuente de la infección. Cuando no se puede identificar esta fuente, es decir, quién transmitió el virus, se dice que estamos tratando con un área de transmisión comunitaria.



¡PREVENIR LA DIFUSIÓN O PROPAGACIÓN DE LA INFECCIONES ES RESPONSABILIDAD DE TODOS!



3

MEDIDAS GENERALES DE HIGIENE, PREVENCIÓN Y PROTECCIÓN

○ ¿CÓMO PUEDO PROTEGERME DEL VIRUS?	15
✓ LAVADO DE MANOS	15
• ¿POR QUÉ LAVARSE LAS MANOS?	15
• ¿CÓMO LAVARSE LAS MANOS?	15
• ¿CUÁNDO UTILIZAR GUANTES?	16
✓ PROTOCOLO RESPIRATORIO	17
▪ MASCARILLAS	17
▪ TIPOS DE MASCARILLAS	17
▪ ¿QUIÉN DEBE USAR MASCARILLAS?	
¿QUÉ TIPO DE MASCARILLA?	18
▪ CÓMO COLOCAR, USAR Y QUITAR LAS MASCARILLAS	19
✓ DISTANCIAMIENTO SOCIAL (FÍSICO)	20
✓ HIGIENE DE SUPERFICIES	21
○ CUIDADOS NECESARIOS SI DEBE SALIR DE CASA	22





¿CÓMO PUEDO PROTEGERME DEL VIRUS?

La prevención esencialmente implica implementar y cumplir con la higiene, el protocolo respiratorio y las medidas de distancia. Recuerde que la evidencia de COVID 19 está evolucionando constantemente, por lo que es importante estar atento a las actualizaciones de los organismos competentes como la OMS con respecto a las nuevas recomendaciones.



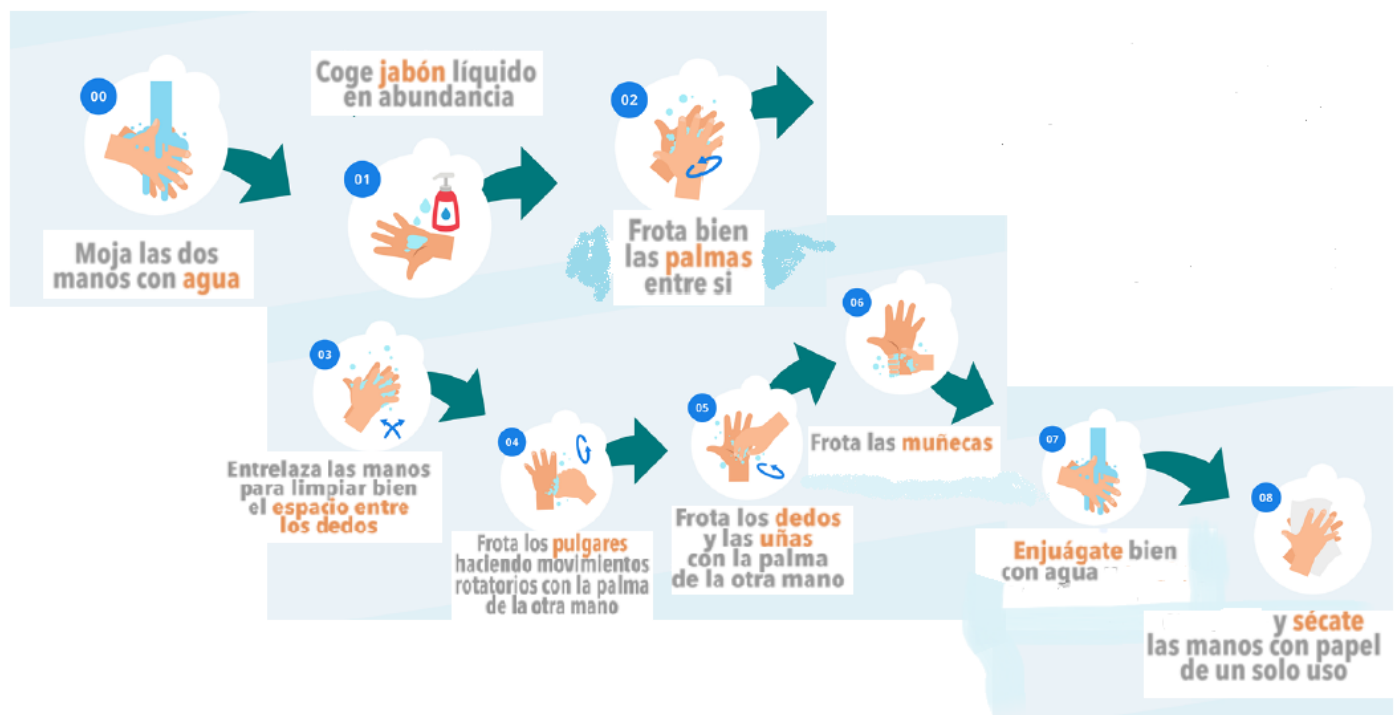
✓ LAVADO DE MANOS

¿POR QUÉ LAVARSE LAS MANOS?

Lavarse las manos es una de las medidas más importantes para prevenir la propagación de la enfermedad. La higiene adecuada de las manos puede evitar que se enferme y también puede detener la transmisión de infecciones virales, bacterianas y parasitarias a otras personas. Igualmente, se debe retirar los accesorios (por ejemplo, anillos, pulseras, relojes), ya que, sobre estos objetos también se acumulan microorganismos.

¿CÓMO LAVARSE LAS MANOS?

Lávese frecuentemente las con agua y jabón durante al menos 20 segundos. Como alternativa al agua y al jabón, puede usar una solución a base de alcohol con al menos 60-70% de alcohol.





¿CUÁNDO UTILIZAR GUANTES?

Hasta el momento, no hay evidencia científica de transmisión del virus a través de la piel intacta, por lo que no hay indicaciones para su uso en situaciones cotidianas.

Sin embargo, las personas con heridas o cualquier afección médica que comprometa la continuidad de la piel (p. Ej., Psoriasis, eccema, etc.) deben usar guantes.

Los cuidadores deben usar guantes si se prevé el contacto con fluidos orgánicos, si se realizan procedimientos que incluyen la manipulación de sondas de alimentación o la necesidad de aspiración de secreciones (en estos casos se recomienda utilizar también otros materiales de protección personal adecuados, como una mascarilla, delantal, etc.)

Los guantes también deben usarse para limpiar inodoros u otras superficies cuando se usa lejía o desinfectantes fuertes.

Tenga en cuenta que la sensación de seguridad que conlleva el uso de guantes puede llevarnos a tocar todas las superficies de manera indiscriminada, sin considerar la posibilidad de correr el riesgo de entrar en contacto con el virus. También recuerda que:



El uso de los mismos guantes durante un tiempo excesivo puede conducir a su degradación.

LA RETIRADA INCORRECTA DE LOS GUANTES ES UN RIESGO DE CONTACTO CON EL VIRUS SARS-COV-2 O CUALQUIER OTRO MICROORGANISMO QUE PUEDA CAUSAR ENFERMEDAD.

GUANTES DE GOMA

- ✓ ANTES DE RETIRAR LOS GUANTES, LAVAR CON AGUA Y DETERGENTE;
- ✓ AL RETIRARSE LOS GUANTES, LAVAR EL INTERIOR DE ESTOS;
 - ✓ PASE POR AGUA CALIENTE;
 - ✓ PÓNERLOS A SECAR;
- ✓ LAVE SUS MANOS DESPUÉS DE RETIRAR LOS GUANTES CON AGUA Y JABÓN.



GUANTES DESECHABLES NO ESTERILIZADOS

- ✓ RECUERDA QUE NO SON LAVABLES NI REUTILIZABLES;
- ✓ DESECHAR DESPUÉS DE CADA USO (CONTACTO CON PACIENTES O SUPERFICIES POTENCIALMENTE INFECTADAS);
- ✓ LAVE SUS MANOS DESPUÉS DE RETIRAR LOS GUANTES CON AGUA Y JABÓN.



PROTOCOLO RESPIRATORIO

Cuando estornude o tosa es necesario cubrirse la boca y la nariz con un pañuelo de papel desechable e inmediatamente tirarlo la basura y lávese las manos. Si esto no es posible, cubra su boca con su antebrazo.

MASCARILLAS

TIPOS DE MASCARILLAS

Cabe señalar que hay tres tipos de mascarillas:

RESPIRADOR N95	Equipo de protección personal para profesionales de la salud o una población específica de acuerdo con ciertas normas	
MASCARILLAS QUIRURGICAS	Dispositivo que retiene y contiene partículas infecciosas provenientes de la nariz y la boca.	
MASCARILLAS FABRICADAS EN CASA	Dispositivos de diferentes materiales textiles (material de filtro, no irritantes para la piel, preferiblemente 100% algodón) destinados a la población en general, no certificados ni probados para su efectividad.	



Las mascarillas fabricadas en casa no se deben utilizar para:

NIÑOS MENORES DE 2 AÑOS

PERSONAS CON DIFICULTAD PARA RESPIRAR

PERSONAS CON DISCAPACIDAD O INMUNOSUPRIMIDAS

CUIDADORES DE PERSONAS CON SOSPECHA O CONFIRMACIÓN DE INFECCIÓN POR COVID 19



¿QUIÉN DEBE USAR MASCARILLAS? ¿QUÉ TIPO DE MASCARILLA?

No se ha demostrado la efectividad del uso generalizado de mascarillas por parte de la comunidad para prevenir la infección.

Sin embargo, ante la aparición de una nueva enfermedad, de acuerdo con el principio básico de precaución en salud pública y en ausencia de efectos adversos asociados con el uso de una mascarilla, algunos gobiernos han considerado el **uso de mascarillas en espacios cerrados y concurridos**, como tiendas, centros comerciales o cuando se utiliza el transporte público, como medida de protección, adicional al **distanciamiento social, la higiene de manos y el protocolo respiratorio**.

La indicación para el uso de mascarillas quirúrgicas es solo para grupos específicos:

- ✓ Todos los profesionales de la salud;
- ✓ Todas las personas con síntomas respiratorios;
- ✓ Cuidadores de pacientes con COVID 19;
- ✓ Personas que ingresan y circulan en instituciones de salud;
- ✓ Personas más vulnerables: ancianos (mayores de 65 años), con enfermedades crónicas e inmunosupresión, embarazadas;
- ✓ Miembros de algunos grupos profesionales durante el ejercicio de funciones que no permiten la distancia social: ej. profesionales de las fuerzas militares y de seguridad, bomberos, distribuidores de artículos domésticos esenciales, trabajadores en instituciones de servicios sociales, hogares y una red de atención continua integrada, personal de funerarias y profesionales que brindan servicios al público.



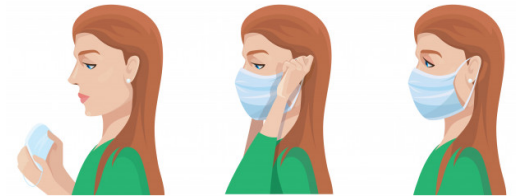
LOS RESPIRADORES O MASCARILLA N95 DEBEN SER UTILIZADOS SOLO POR PERSONAL DE SALUD O POBLACIÓN ESPECÍFICA DE ACUERDO CON CIERTOS ESTÁNDARES.



CÓMO COLOCAR, USAR Y QUITAR LAS MÁSCARILLAS

No olvide que, como los guantes, el uso de mascarillas implica el conocimiento y el dominio de las técnicas de colocación, uso y retiro:

- ✓ Lavar bien las manos antes de ponerse la mascarilla;
- ✓ Hay que asegurar que la mascarilla esté en buenas condiciones (limpia y sin roturas);
- ✓ Si la mascarilla es quirúrgica, colocar el lado blanco (cara interna) hacia la cara y el lado coloreado (cara externa) hacia afuera;
- ✓ Cubrir desde la nariz hasta el mentón, confirmando que está completamente ajustado a su cara;
- ✓ Evitar tocar la mascarilla durante el uso;
- ✓ La mascarilla se debe quitar de la parte posterior (evitando el contacto con el frente de la mascarilla sujetando los lazos o bandas elásticas;
- ✓ Las mascarillas desechables (vea las características en el empaque o pregunte a su proveedor) deben desecharse de inmediato;
- ✓ Las mascarillas reutilizables (generalmente las fabricadas en casa, hechas de tela) deben colocarse en un recipiente especial para lavar (se recomienda no usar después de más de 30 lavadas. Si va a lavarlas en lavadora, se recomienda en un ciclo de lavado completo de al menos 30 minutos, con una temperatura de lavado mínimo de 60°C);
- ✓ Después de quitarse la mascarilla, lávese las manos nuevamente;
- ✓ Las mascarillas se deben quitar / reemplazar cada vez que estén visiblemente sucias o húmedas (en promedio, debe cambiar la mascarilla cada 4 / 4h o 6 / 6h dependiendo de la humedad producida por cada individuo para la mascarilla);
- ✓ No comparta la mascarilla de su comunidad, incluso si está lavada.



Debe recordarse que el uso de la mascarilla por parte de la población **NO** debe disminuir la sostenibilidad del acceso a las mascarillas por parte de pacientes y profesionales de la salud, que constituyen los grupos prioritarios para el uso de máscaras quirúrgicas.



¿Cómo y cuándo usar la mascarilla o tapaboca?

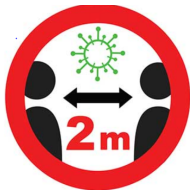
<https://www.youtube.com/watch?v=uuIJC5NcUSA>

¿Cómo hacer un mascarilla o tapabocas casero?

<https://www.youtube.com/watch?v=9HfHaA7cYtY>



DISTANCIAMIENTO SOCIAL (FÍSICO)



Las medidas de distanciamiento social son medidas que deben tomarse para reducir la interacción social entre las personas, a fin de reducir la transmisión de la enfermedad.

El éxito de las medidas preventivas depende esencialmente de la colaboración de ciudadanos e instituciones. Para romper las cadenas de transmisión y proteger a la comunidad, es crucial adoptar medidas de distancia social por todas las personas:

- Siempre que sea posible, quédese en casa;
- No vaya a espacios públicos, a menos que sea esencial;
- Opte por el teletrabajo, siempre que sea posible y de acuerdo con su empleador;
- Evite viajar en transporte público y viajar al extranjero;
- Evite el contacto innecesario con otras personas (por ejemplo, reuniones no esenciales, cenas con amigos, visitas a familiares);
- Siempre que sea necesario contactar a otras personas, manténgase al menos a un metro de ellas al aire libre o dos metros en espacios cerrados;
- Evite aglomeraciones, eventos masivos, conciertos, manifestaciones, entre otros;
- Limpie las superficies en espacios compartidos, usando paños desechables y detergentes domésticos;
- Evite el contacto físico con personas con infección respiratoria. Si usted es un cuidador, adopte comportamientos más seguros, como usar una mascarilla y guantes;



Recuerde que todavía **NO** existe un tratamiento o vacuna específicos para COVID 19, por lo que la mejor manera de prevenir la infección es evitar la exposición al virus.

Evite tocarse los ojos, la nariz o la boca con las manos. **NO COMPARTA SUS OBJETOS O ALIMENTOS.** Lave y desinfecte las manijas de las puertas, los pasamanos y las superficies que toca con frecuencia



HIGIENE DE SUPERFICIES

Debe garantizar la limpieza de superficies y objetos de uso común (espacios compartidos), varias veces al día (por ejemplo, mesas, bancos, interruptores, manijas de puertas, manijas de gabinetes, teléfonos, inodoros), utilizando paños desechables y detergentes domésticos. También lave el piso/suelo diariamente. Para esto tenga en cuenta:

- Asegúrese de limpiar y desinfectar el balde (cubo) y el trapeador (fregona) al final de cada uso. El balde, los trapos o paños usados para limpiar los baños no deben usarse en las áreas para comer;
- Lave con agua caliente y detergente común, seguido de desinfección con solución de cloro diluida en agua (Puede utilizar lo que se conoce popularmente como cloro doméstico de cualquiera de las marcas que vendan en el mercado. El cloro debe diluirse en el momento del uso. Tome un recipiente que contenga un litro de agua y agréguele 20 ml, es decir 4 cucharas soperas de cloro al agua).



Cuando aplique cloro o un producto similar, abra las ventanas para ventilar y renovar el aire.

Las partes metálicas de las superficies o las que no son compatibles con el hipoclorito deben desinfectarse con alcohol al 70% para evitar la corrosión o daños.





CUIDADOS NECESARIOS SI DEBE SALIR DE CASA

Las personas más vulnerables, los grupos de riesgo (que incluyen a muchas personas con enfermedades raras) y algunos grupos profesionales (consulte "¿QUIÉN DEBE USAR LA MASCARILLA? ¿QUÉ TIPO DE MASCARILLA?") deben colocar mascarillas quirúrgicas para salir de casa y desecharlas tras su uso. El resto de la población debería considerar el uso de las denominadas mascarillas "comunitarias" en espacios cerrados con múltiples personas (por ejemplo, supermercados, farmacias, tiendas o establecimientos comerciales, transporte público, etc.).

Al salir de casa:



Use un pañuelo desechable, para tocar las superficies del edificio, como un elevador/ascensor (que debe evitarse si es posible), la manija de la puerta, y luego tírelo.



Evite el transporte público. Si lo usa, mantenga la distancia de seguridad y evite tocar sus soportes y superficies.



Si necesita pagar algo, evite usar efectivo, prefiera la tarjeta de cajero automático.

AL REGRESAR A CASA NO TOQUE NADA, NI TENGA CONTACTO CON NADIE ANTES DE HIGIENIZARSE:



Evita entrar con los zapatos que usaste en la calle, déjalos en la entrada.



Cuelgue el abrigo en la puerta y desinfectelo.



Limpie las llaves, billetera, gafas, teléfono celular u otros objetos que usó en la calle con alcohol.



Cámbiese de ropa y ducharse.



La ropa debe lavarse a una temperatura nunca inferior a 40°.



Si sale a caminar con su mascota, al regresar, limpie muy bien las patas y el pelaje (se debe usar detergente o jabón).



Si usa una silla de ruedas, bastón, andador, muletas, debe limpiarlos, especialmente las partes que entran en contacto con las manos y el suelo.



4

COVID 19 - LA ENFERMEDAD

○ ¿QUÉ ES?	24
○ SIGNOS Y SINTOMAS	24
○ GRUPOS DE RIESGO	25
✓ ¿LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS SON DE MAYOR RIESGO DE ENFERMEDAD GRAVE POR COVID 19?	25
✓ ¿ESTÁN LOS FUMADORES EN MAYOR RIESGO DE ENFERMEDAD GRAVE POR COVID 19?	25
○ ¿QUÉ HACER SI TENGO SÍNTOMAS COVID 19?	26
○ DIAGNÓSTICO	26
✓ ¿CÓMO SE DIAGNÓSTICA?	26
✓ ¿CUÁNDO DEBE REALIZARSE LA PRUEBA ESPECÍFICA PARA EL NUEVO CORONAVIRUS?	27
✓ ¿QUÉ HACER SI HA RECIBIDO UNA INDICACIÓN PARA REALIZARSE LA PRUEBA?	27
○ AISLAMIENTO DE PACIENTES	28
✓ DEFINICIONES	28
✓ AISLAMIENTO EN EL HOGAR	29
✓ ¿CUÁNDO TERMINA EL AISLAMIENTO?	33
○ TRATAMIENTO	
✓ MEDIDAS GENERALES	33
✓ TRATAMIENTO	33
○ EVOLUCION	37
✓ CURSO DE ENFERMEDAD	37
✓ ¿HAY PERSPECTIVAS DE CUANDO TERMINARÁ LA PANDEMIA?	37
✓ ¿PUEDE ERRADICARSE EL NUEVO CORONAVIRUS?	38





¿QUÉ ES?

El COVID 19 es una enfermedad viral infecciosa, causada por el nuevo coronavirus (SARS-CoV-2), que es altamente contagioso. Este nuevo coronavirus se identificó por primera vez en diciembre de 2019 en China, en la ciudad de Wuhan. Los casos iniciales de COVID-19 se asociaron con un mercado en Wuhan (Mercado Mayorista de Mariscos Huanan de Wuhan). El mercado cerró el 1 de enero de 2020, pero la enfermedad progresaba y desencadenó una pandemia.

SIGNOS Y SINTOMAS

El COVID 19 puede tener varios signos y síntomas. La gravedad de la enfermedad varía de persona a persona: desde la ausencia de síntomas (es decir, asintomáticos) hasta casos más graves, con neumonía grave e insuficiencia respiratoria aguda, insuficiencia de otros órganos y eventualmente la muerte.

El cuadro clínico más común (aproximadamente el 80% de los casos) es una infección respiratoria similar a la gripe estacional.

Los datos disponibles también muestran que puede producirse un empeoramiento de la situación clínica, generalmente durante la segunda semana de la enfermedad.

LOS SÍNTOMAS MÁS COMUNES SON:

- Fiebre (83% -98%)
- Tos (68%)
- Dificultad para respirar (disnea) (19% - 35%)



OTROS SINTOMAS QUE PUEDEN APARECER:

- Dolor de garganta (odinofagia)
- Cansancio / debilidad general
- Dolor muscular (mialgia)
- Obstrucción nasal / "secreción nasal"
- Cefalea (dolor de cabeza)
- Náuseas y vómitos
- Diarrea



Recientemente, la anosmia (es decir, la pérdida del olfato) y, en algunos casos, la pérdida del gusto también se ha visto, como un síntoma de COVID 19, incluso en ausencia de otros síntomas, en pacientes en Corea del Sur, China e Italia.



GRUPOS DE RIESGO

Aproximadamente el 80% de las personas que contraen la infección se recuperan sin ningún tratamiento especial.

Pero algunos grupos de personas ya están identificados como de alto riesgo de tener complicaciones respiratorias graves (síndrome de dificultad respiratoria aguda) o incluso morir como resultado de la infección.

La OMS considera grupos de riesgo para el nuevo coronavirus, personas:

- ✓ Mayores de 65 años;
- ✓ Con enfermedades crónicas como: EPOC, asma, insuficiencia cardíaca, diabetes, enfermedad hepática crónica, enfermedad renal crónica;
- ✓ Con compromiso del sistema inmunitario (Ej., Pacientes en hemodiálisis, pacientes con cáncer bajo quimioterapia o radioterapia, pacientes con inmunodeficiencias, pacientes con terapia inmunosupresora, o administración de biológicos).

¿LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS SON DE MAYOR RIESGO DE ENFERMEDAD GRAVE POR COVID 19?

Aunque no se menciona directamente a las Personas con Enfermedades Raras en las recomendaciones nacionales, se considera que están en riesgo siempre que su condición se encuentre dentro de las definiciones dadas anteriormente.

EURORDIS identifica a las personas con enfermedades raras, es decir, enfermedades metabólicas raras y aquellas con enfermedades que afectan el sistema inmunitario, como personas de alto riesgo.

¿ESTÁN LOS FUMADORES EN MAYOR RIESGO DE ENFERMEDAD GRAVE POR COVID 19?

No hay estudios para confirmar este problema. Sin embargo, se sabe que fumar disminuye la inmunidad y aumenta el riesgo de contraer infecciones pulmonares bacterianas y virales, por lo que se espera que este riesgo (aumentado) también exista en relación con COVID 19.

Además, si el fumador también tiene problemas respiratorios o cardíaco, esto puede contribuir al empeoramiento de su situación clínica, si está infectado con COVID 19.

El acto de fumar, en sí mismo, aumenta la posibilidad de transmisión del virus de la mano a la boca.



¿QUÉ HACER SI TENGO SÍNTOMAS COVID 19?

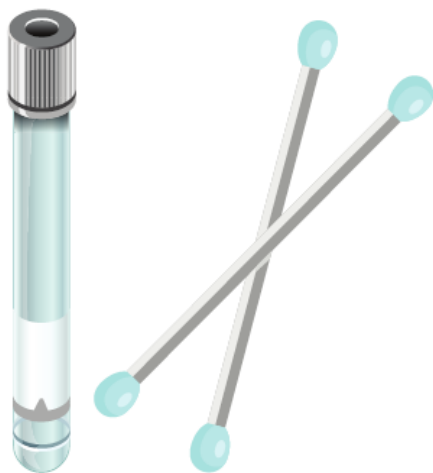
Si tiene síntomas leves, como tos o fiebre leves, generalmente no es necesario que busque atención médica. Quédese en casa, aíslese y vigile sus síntomas. Siga las orientaciones nacionales sobre el autoaislamiento. Sin embargo, si vive en una zona con paludismo (malaria) o dengue, es importante que no ignore la fiebre. Busque ayuda médica. Cuando acuda al centro de salud lleve mascarilla si es posible, manténgase al menos a un metro de distancia de las demás personas y no toque las superficies con las manos. En caso de que el enfermo sea un niño, ayúdelo a seguir este consejo.

Busque inmediatamente atención médica si tiene dificultad para respirar o siente dolor o presión en el pecho. Si es posible, llame a su dispensador de atención de la salud con antelación para que pueda dirigirlo hacia el centro de salud adecuado.

Póngase en contacto a través del teléfono con las líneas que se han habilitado para atender llamadas relacionadas con el COVID. Cada país (ciudad, comarca, distrito...) tienen las suyas.

DIAGNÓSTICO

¿CÓMO SE DIAGNÓSTICA?



El diagnóstico se realiza por la presencia de SARS-CoV-2 en las secreciones, y no es necesario que el paciente presente síntomas. Las muestras de secreción se recolectan de la nariz (nasofaringe) y la boca (orofaringe) a través de un hisopo o, si está presente, se recolecta esputo. La recolección es realizada por profesionales debidamente calificados para llevar a cabo la recolección, conservación y empaque de las muestras.

La detección de laboratorio del SARS-CoV-2 se realiza utilizando el método de PCR en tiempo real (RT-PCR), que detecta el ADN del virus.





¿CUÁNDO DEBE REALIZARSE LA PRUEBA ESPECÍFICA PARA EL NUEVO CORONAVIRUS?

Todos los casos sospechosos de infección con el nuevo coronavirus deben someterse a pruebas de laboratorio. La decisión de realizar la prueba debe ser validada por la evaluación clínica de profesionales de la salud calificados para hacerlo.

¿QUÉ HACER SI HA RECIBIDO UNA INDICACIÓN PARA REALIZARSE LA PRUEBA?

“La prueba deberá ser realizada en laboratorios para el diagnóstico de SARS – CoV.2 de la red nacional. Así mismo si un enfermo o su cuidador tienen indicación de hacerse una prueba para COVID 19, debe contactar telefónicamente con el laboratorio y/o centro sanitario en la que se vaya a realizar y agendar la realización de esta. La recolección de muestra debe ser realizada en los domicilios o en los puntos destinados para tal efecto.

Es importante que las personas siempre estén informadas de los procedimientos que se les va a realizar, deben saber si están recibiendo atención médica o si están participando en una intervención de salud pública. Esta claridad es fundamental para inspirar y mantener la confianza del público en la investigación y los profesionales de la salud.

Siempre solicite un consentimiento informado donde le expliquen todos los procedimientos que le realizaran y el objetivo o finalidad de estos.



Para más información puedes consultar:

**Orientación ética sobre cuestiones
planteadas por la pandemia del
nuevo coronavirus (COVID-19)**

<file:///C:/Users/Vivian/Downloads/covid19-orientacion-etica-03.27.20.pdf>





AISLAMIENTO DE PACIENTES DEFINICIONES

La cuarentena y el aislamiento son medidas esenciales y más efectivas de aislamiento social cuando se usan en respuesta a una epidemia.

El objetivo es proteger a la población rompiendo la cadena de transmisión entre individuos. La diferencia entre cuarentena y aislamiento se define por el estado de salud o enfermedad de la persona que quiere estar lejos de la sociedad, de la siguiente manera:

CUARENTENA

La cuarentena se usa en individuos que se supone que son saludables, pero que pueden haber estado en contacto con un paciente confirmado.

AISLAMIENTO

El aislamiento es la medida utilizada en individuos enfermos, para que a través del aislamiento social no contagien a otras personas.

Estas medidas son indicadas después de una evaluación de riesgo específico, para protegerlo, proteger a su familia y mantener segura a la comunidad. Si se recomienda la cuarentena, es importante que siga esta indicación hasta el final del período indicado, incluso si no tiene síntomas. Lo mismo se aplica si se recomienda el aislamiento. La autoridad de salud o el médico le comunicará el tiempo que debe permanecer en cuarentena o aislamiento.





AISLAMIENTO EN EL HOGAR

No todos los casos confirmados de COVID 19 requieren hospitalización. Siempre que tengan un cuadro clínico leve y estable, pueden permanecer aislados en el hogar (ver tabla a continuación). Así mismo está indicado el autocuidado, garantizando el acompañamiento del equipo de salud en el hogar.



CRITERIOS PARA EL AISLAMIENTO EN EL HOGAR E INDICACIONES PARA EL AUTOCUIDADO

1. Teléfono / teléfono móvil de fácil acceso.
2. Termómetro.
3. Habitación separada o cama individual para el paciente; si no es posible, el paciente usa una mascarilla quirúrgica.
4. Acceso al baño, preferiblemente individual.
5. Agua y jabón para la higiene de manos y productos de limpieza del hogar.
6. Cuidador, de acuerdo con la evaluación clínica, y quién garantiza la medicación crónica del paciente (cuando corresponda).
7. No tener contacto con un recién nacido o persona inmunodeprimida.
8. No residir con personas embarazadas si presentas síntomas de COVID..

Estos pacientes mantendrán un acompañamiento telefónico, de la evolución de su situación clínica, por el equipo de salud de las Unidades de Salud / Unidades de Atención Médica y también podrán ser contactados por la Autoridad de Salud que lleva la investigación e identificación epidemiológica y seguimiento de contactos cercanos al paciente.

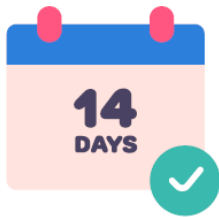


SI UN PACIENTE DE CUIDADO EN CASA, NO ES CONTACTADO POR UN PROFESIONAL DE SALUD EN LAS PRIMERAS 72 HORAS DESPUÉS DE TENER CONOCIMIENTO DEL EXAMEN POSITIVO DE LABORATORIO PARA SARS-COV-2, DEBERA CONTACTAR AL EQUIPO DE SALUD PARA COMENZAR SEGUIMIENTO CLINICO.





MEDIDAS GENERALES



- Quédese en casa todo el tiempo que le fue indicado.

- ✓ No reciba visitas en casa. Si es urgente hablar con alguien, hágalo por teléfono; Cumpla las medidas de higiene de manos (en esta situación, para secarlas, es mejor usar “toallas de papel desechables”), superficies y protocolo respiratorio;
- ✓ Los bienes esenciales que necesita (por ejemplo, alimentos, medicamentos) deben ser entregados en su hogar. Los pedidos deben realizarse por teléfono y la persona que realiza la entrega no debe ingresar a la casa;
- ✓ Mantenga el entorno de su hogar con luz y ventilación natural;
- ✓ Controle sus síntomas: registre la temperatura de su cuerpo dos veces al día. Si desarrolla síntomas o siente un empeoramiento de su salud (por ejemplo, dificultad en la respiración, empeoramiento o persistencia de fiebre, dificultad para respirar o falta de aliento, fatiga severa y anormal), debe llamar a la línea de atención en su región, si la gravedad lo amerita, al número de emergencia de la autoridad de salud local. Si se le ha proporcionado el contacto de un profesional de la salud que acompaña su caso, debe utilizar preferiblemente esta ruta.
- ✓ Manténgase actualizado sobre las medidas que deben tomarse: consulte los sitios web de las entidades oficiales o vea / revise las conferencias de prensa de entidades gubernamentales que se llevan a cabo diariamente.



DURANTE EL AISLAMIENTO EN EL HOGAR, EL PACIENTE DEBE **CUMPLIR ESTRICTAMENTE** CON LAS INDICACIONES DADAS POR LAS ENTIDADES DE SALUD TERRITORIAL Y PROFESIONALES QUE LE ESTEN DANDO ASESORIA DEL CASO.



SI ES POSIBLE, LAS PERSONAS CON QUIÉN CONVIVE DEBERÍAN QUEDARSE EN OTRO ALOJAMIENTO, ESPECIALMENTE SI SON PERSONAS DE GRUPO DE RIESGO



MEDIDAS ESPECIFICAS

SI COMPARTE LA CASA CON OTRAS PERSONAS:

Debe permanecer separado de otras personas, en una habitación bien ventilada y cómoda, con una ventana al exterior siempre que sea posible y con la puerta cerrada;

Debe usar un baño que sea diferente de los otros habitantes, así como toallas y otros utensilios de higiene. Si esto no es posible, debe considerar una ruta de baño en la que la persona aislada sea la última persona en usarlo. Después de tal uso, el baño debe limpiarse a fondo;

Solo debe salir de la habitación en una situación de extrema necesidad y ponerse una mascarilla desechable (es decir, una mascarilla quirúrgica);

Debe evitar usar espacios comunes con otras personas presentes, incluso durante las comidas; Si esto no es posible, debe mantener su distancia de otras personas presentes (por ejemplo, limitar su tiempo con personas en la misma habitación o mantener una distancia de al menos 2 metros o 3 pasos de adultos cuando otras personas están en la misma habitación);

Evite compartir alimentos y artículos para el hogar;



No debe compartir su cama con otra persona; si es posible, duerma solo:

Es aconsejable limpiar y desinfectar frecuentemente las superficies de la casa utilizadas por la persona enferma (incluido un inodoro, muebles en la habitación o habitación donde se queda), preferiblemente solo. Si esto no es posible, el cuidador debe usar guantes y ropa protectora (por ejemplo, delantales) para limpiar las superficies o la ropa del hogar del paciente; y a continuación quitar y lavar la ropa usada por el cuidador.

La ropa del paciente, así como la ropa de cama y baño, debe lavarse preferiblemente en la máquina lava ropas (lavadora) a más de 60°C con detergente doméstico. La ropa previsiblemente contaminada debe colocarse en una bolsa separada;

Los desechos de la persona infectada deben colocarse en un contenedor de basura adecuado, en la habitación donde permanece, y desecharse en una bolsa debidamente cerrada en un contenedor de residuos colectivo no diferenciado (es decir, un contenedor de residuos domésticos / de la calle)

También, debe proteger a las mascotas manteniendo su distancia de ellas. Si esto no es posible, lávese las manos antes y después de cada contacto.



¿CÓMO PROTEGER A LAS PERSONAS QUE CONVIVEN Y / O CUIDAN A PACIENTES CON COVID 19, EN CUARENTENA O A LA ESPERA DEL RESULTADO DE LA PRUEBA?

Si necesita cuidadores, debe limitar su número. Idealmente, debe tener un solo cuidador, que no debe tener una enfermedad crónica o inmunosupresión.

El paciente debe usar una mascarilla siempre que sea posible, las personas que no pueden "tolerar" el uso de mascarillas, deben tener mucho cuidado en términos de higiene respiratoria, es decir, cubrirse la boca y la nariz con un pañuelo desechable cada vez que tosen o estornudan; Los pañuelos desechables se deben colocar en un recipiente separado y luego se deben lavar las manos con agua y jabón durante al menos 20 segundos, secándolas bien.

Los cuidadores también deben usar mascarillas, que cubren la boca y la nariz, y no deben tocarlas durante el uso.



La higiene de las manos debe realizarse después de cualquier contacto con el paciente o su entorno.

Se debe evitar todo contacto con fluidos corporales, especialmente las secreciones orales y respiratorias.

El paciente debe tener sus propios platos y utensilios, que deben lavarse con agua y jabón después de su uso.

Si el paciente es responsable del cuidado de un familiar o cohabitante vulnerable o anciano, debe, siempre que sea posible, transferir esta responsabilidad provisionalmente, mientras dure la cuarentena / aislamiento.



RECUERDA:
LAS MÁSCARAS QUIRÚRGICAS Y LOS GUANTES DESECHABLES
NO PUEDEN SER REUTILIZADOS.



¿CUÁNDO TERMINA EL AISLAMIENTO?

El período de aislamiento (inicio y finalización) lo determina la autoridad de salud (es decir, el delegado de salud local). En general, los criterios para la liberación del aislamiento implican:

- a. **En pacientes sintomáticos:** resolución de los síntomas (es decir, después de 3 o más días sin fiebre y sin otros síntomas) y al menos 2 pruebas negativas para SARS-CoV-2, recolectadas en un intervalo de 24 horas.
- b. **En pacientes que permanecieron sin síntomas** (es decir, asintomáticos): 1 prueba negativa, al menos 14 días después del resultado de laboratorio positivo inicial.



DEBIDO A LA EVIDENCIA CRECIENTE DE LA EXCRECIÓN DE VIRUS A TRAVÉS DE LAS HECES DE LOS PACIENTES EN LA FASE DE CONVALECENCIA, PARTICULARMENTE EN NIÑOS, SE RECOMIENDA UN FORTALECIMIENTO DE LA HIGIENE PERSONAL (LAVADO DE MANOS ESTRICTO) DURANTE Y DESPUÉS DE LA LIBERACIÓN DEL AISLAMIENTO.

TRATAMIENTO

A diferencia de la gripe, para COVID 19, la población mundial no tiene ningún tipo de anticuerpos protectores o inmunidad. De esta manera, toda la población es susceptible a la enfermedad. Mientras que para la gripe hay una vacuna y medicamentos antivirales específicos para su tratamiento, para COVID 19, estos todavía están en investigación y desarrollo. Por lo tanto, el tratamiento implica esencialmente la implementación de medidas generales y terapia dirigida a los síntomas.

MEDIDAS GENERALES

ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN.

Todavía hay poca evidencia científica sobre la relación entre la enfermedad de SARS-CoV-2 (COVID 19) y los alimentos. Sin embargo, sabemos que un estado nutricional y de hidratación adecuado contribuye, en general, a un sistema inmunitario optimizado y a una mejor recuperación de las personas en una situación de enfermedad. Un peor estado nutricional se asocia con un peor pronóstico y un mayor riesgo de complicaciones en caso de enfermedad aguda, por lo que, podemos reducir este riesgo con algunos cuidados alimentarios básicos.





El Plan Nacional para la Promoción de una Alimentación Saludable recomienda 6 pasos para una alimentación saludable en tiempos de COVID 19:



Tenga en cuenta que, si sigue una dieta recetada por el médico / nutricionista, debe mantenerla.

- 1 Come más frutas y verduras.
- 2 Beber agua durante todo el día y sin azúcar.
- 3 Aproveche la oportunidad para preparar frijoles, lentejas y guisantes.
- 4 Mantenga la rutina de las comidas diarias, evitando refrigerios con exceso de azúcar y sal durante todo el día.
- 5 Aproveche esta oportunidad y cocine saludablemente con sus hijos.
- 6 Haga una dieta completa, variada y equilibrada, siguiendo los principios de la Rueda de los Alimentos.

saiba mais em: https://covid19.min-saude.pt/wp-content/uploads/2020/03/05-PNPAS_V5.pdf

SALUD MENTAL

En situaciones de aislamiento, es normal sentirse triste, estresado, enojado, ansioso, desorientado, frustrado, confundido, asustado, molesto.

Estos sentimientos pueden aumentar dramáticamente nuestra percepción del riesgo. Por lo tanto, manténgase debidamente informado y no lea todo lo que ve en las redes sociales o que los amigos le envíen.

¡DEMASIADA INFORMACIÓN NO ES UN SINÓNIMO DE INFORMACIÓN ÚTIL!

Los CONSEJOS de especialistas para tratar estas sensaciones durante el período de aislamiento incluyen:

- ✓ Tomar descansos regulares de leer noticias sobre la pandemia;



✓ Ocupar su mente con otras actividades que no están relacionadas con COVID 19. Aproveche la oportunidad para realizar actividades que le gustan y que no solía tener el tiempo para realizarlas;



- ✓ Hablar a diario con sus amigos y familiares, por mensajes, teléfono o videollamadas. Comparte sus preocupaciones y sentimientos con ellos;
- ✓ Cuidar el cuerpo con ejercicios de respiración, meditación, estiramientos, correr ... dentro o cerca de casa;
- ✓ Comer sano;
- ✓ Mantener las rutinas habituales de sueño (preferiblemente: levantarse temprano y dormir temprano);
- ✓ Al despertar, haz tu higiene y vístete como de costumbre.
- ✓ Distinguir las rutinas de la semana a las de los fines de semana. En estos dos días haga algo diferente y los tiempos pueden ser diferentes de los otros 5 días.

TERAPÉUTICA ¿QUE MEDICAMENTOS SE UTILIZAN?

No existe un tratamiento específico para COVID 19. Los medicamentos utilizados para tratar esta infección se dirigen a los signos y síntomas que tienen los pacientes.

El medicamento más recomendado para el alivio de los síntomas es el paracetamol (acetaminofén). Siempre siga las instrucciones del médico y no interrumpa su medicación habitual, a menos que se lo indiquen.

¿DEBEMOS (O PODEMOS) TOMAR IBUPROFENO?

Hasta la fecha, no hay evidencia sólida de que tomar ibuprofeno pueda empeorar el estado de salud de las personas infectadas con el nuevo coronavirus.

Sin embargo, y hasta que haya más datos sobre la relación del medicamento con esta infección, es mejor elegir tomar paracetamol (a menos que su médico tratante indique lo contrario).



Si ya está tomando ibuprofeno u otro medicamento antiinflamatorio no esteroideo con receta, no deje de tomarlo sin consultar primero a su médico.



¿LOS ANTIBIÓTICOS SON EFECTIVOS PARA PREVENIR Y TRATAR EL COVID-19?

NO



Los antibióticos están dirigidos a las bacterias y no tienen efecto contra los virus. El COVID 19 es causado por un virus, SARS-CoV-2, y como tal, los antibióticos no son efectivos para prevenirlos o tratarlos. Debe recordarse que: el mal uso y sin indicación médica de antibióticos, puede contribuir al aumento de la resistencia a los antimicrobianos (es decir, los antibióticos ya no son efectivos contra las bacterias) con un efecto negativo en la salud individual y colectiva.

¿REMEDIOS Y VITAMINAS CASERAS AYUDAN AL TRATAMIENTO CONTRA CORONAVIRUS?

NO



NO existen estudios científicos que prueben la efectividad de remedios caseros (curas caceras) o vitaminas en el tratamiento de COVID 19. Solo los profesionales de la salud podrán indicar el mejor tratamiento para cada paciente. **NO** deben seguirse los rumores sobre alimentos y medicamentos que pueden aumentar la inmunidad y, en consecuencia, la protección contra el nuevo coronavirus.

¿YA EXISTE LA VACUNA?



Todavía **No** hay vacunas para la infección por este nuevo coronavirus. Hay varias líneas de investigación en curso, con aproximadamente 70 estudios ya en curso aprobados por la OMS.

¿FUNCIONA LA VACUNA DE LA GRIPE CONTRA CORONAVIRUS?



La vacunación anual contra la influenza **No** previene la infección con el nuevo coronavirus.



EVOLUCIÓN CURSO DE ENFERMEDAD

En el 80% de los casos de COVID 19, los pacientes tienen síntomas leves, como en un resfriado común: fiebre, secreción nasal, cefalea (dolor de cabeza), mialgia (dolor corporal).

Solo el 20% de los casos evoluciona con una afección grave, lo que lleva a neumonía, dificultad para respirar, requiriendo la necesidad de hospitalización y alrededor del 5% en la unidad de cuidados intensivos, la mayoría necesitan ventilación.

Después del inicio de los síntomas, el COVID 19 puede durar hasta cinco semanas. Consideramos a una persona curada cuando presenta dos pruebas de diagnóstico negativas consecutivas. Las pruebas se llevan a cabo a intervalos de 2 a 4 días. La duración de la enfermedad depende de cada paciente, su sistema inmunitario y si hay enfermedades crónicas asociadas, lo que puede cambiar el nivel de riesgo.

¿PUEDES MORIR DE COVID 19?

SI

La mayoría de las muertes se observaron en personas mayores (principalmente mayores de 80 años) y con otras comorbilidades (es decir, otras enfermedades crónicas). Las cifras sobre la tasa de mortalidad de COVID 19 aún son inciertas. Según la OMS, en China puede haber alcanzado el 3,5%.



De todos modos, este valor puede variar mucho por varias razones: la proporción de cada grupo de edad de la población, las medidas implementadas y el tiempo de implementación para contener el virus, el número de casos que realmente se informan a las autoridades competentes y la capacidad del sistema de salud para recibir los casos más graves.

¿HAY PERSPECTIVAS DE CUANDO TERMINARÁ LA PANDEMIA?

Por el momento, todavía **No** hay un horizonte temporal definido para que la pandemia del nuevo Coronavirus se declare como finalizada.

Pero, según las autoridades competentes, las medidas restrictivas implementadas para contener la propagación de la enfermedad pueden aliviarse e incluso terminarse antes. Estas decisiones solo dependen de la evolución del brote y las reevaluaciones realizadas por los equipos calificados, y el 14 de abril, la OMS publicó una propuesta de seis medidas que deberían lograrse:



World Health
Organization



1. La transmisión está controlada.
2. El sistema de salud es capaz de detectar, hacer test, aislar y tratar
3. Se minimiza el riesgo de un brote (por ejemplo, en unidades de salud y hogares).
4. Existen medidas preventivas en lugares de trabajo y escuelas.
5. Riesgo de casos importados minimizado.
6. Comunidad informada comprometida con la nueva situación.

Obtenga más información en: <https://www.who.int/publications-detail/strategic-preparedness-and-responseplan-for-the-new-coronavirus>

¿PUEDE ERRADICARSE EL NUEVO CORONAVIRUS?



Todavía no es posible decir si el nuevo Coronavirus será erradicado o seguirá siendo endémico (permanente) entre la población. La erradicación del virus dependerá de algunos factores, como una vacuna altamente efectiva, la tasa de cobertura de inmunización (si la hay), la capacidad de mutación del virus y la respuesta inmune de nuestro propio organismo.



5

CUIDADOS ESPECIALES PARA PERSONAS ESPECIALES

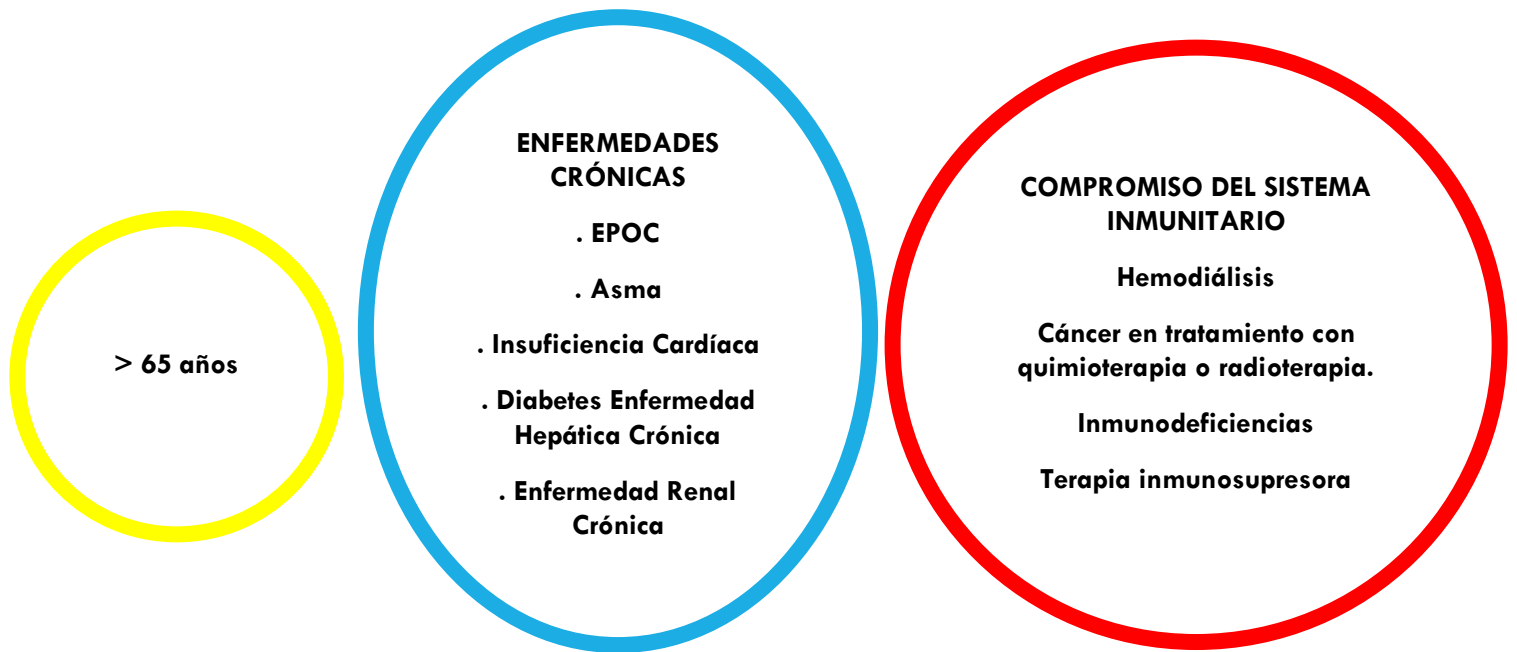
○ GRUPOS DE RIESGO DE ENFERMEDADES GRAVES PARA COVID 19	40
○ PERSONA CON ENFERMEDAD RARA	41
✓ ANTECEDENTES	41
✓ CUIDADOS GENERALES	42
✓ PERSONAS BAJO TERAPIA INMUNOSUPRESIVA	43
✓ PERSONAS CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS	44
✓ PERSONAS CON ENFERMEDAD DEL CORAZÓN	44
✓ PERSONAS CON ENFERMEDADES HEREDITARIAS METABOLISMO	45
✓ PERSONAS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO O ESPECTRO AUTISTA	46
✓ PERSONAS CON HEMOFILIA	47
✓ PERSONAS TRAQUEOSTOMIZADAS, EN VENTILACIÓN EN CASA O CON UNA SONDA NASOGÁSTRICA	47
✓ PERSONAS CON EPILEPSIA	49
○ CUIDADORES	50
✓ EL CUIDADOR DEBE PROTEGERSE A SI MISMO PARA PROTEGER A SU FAMILIA	52
○ CONSULTAS Y TRATAMIENTOS INAPLAZABLES	53
✓ HEMODIALISIS	54
✓ TAMIZAJE NEONATAL Y VACUNACIÓN	55
✓ CONSULTAS DE SALUD INFANTIL	55





GRUPOS DE RIESGO DE ENFERMEDADES GRAVES PARA EL COVID 19

La OMS considera grupos de riesgo para el nuevo coronavirus, a las siguientes personas:



¿LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS ESTÁN EN MAYOR RIESGO DE ENFERMEDAD GRAVE POR COVID 19?

Aunque no se menciona directamente a las personas con enfermedades raras en las recomendaciones nacionales o internacionales, se considera que están en riesgo siempre que su condición se encuentre dentro de las definiciones dadas anteriormente.

EURORDIS identifica a las personas con enfermedades raras con alto riesgo si contraen el COVID-19, a aquellas personas con enfermedades raras metabólicas y aquellas con enfermedades que afectan el sistema inmunitario.

Así mismo las Asociaciones de Enfermedades Raras recuerdan la importancia de seguir las indicaciones dadas por el Ministerio de Sanidad/Salud y Protección social, para la población general respecto a las medidas preventivas que eviten el contagio y, además, recomienda a los pacientes que sufren Enfermedades Raras que “bajo ningún concepto, por alarma o miedo, abandonen sus tratamientos” “Es fundamental que siempre se asesoren con sus médicos tratante y Entidades de Salud”.





PERSONA CON ENFERMEDAD RARA

Como no hay indicaciones o pautas dirigidas directamente a personas con una enfermedad rara y la pandemia COVID 19, consideramos importante publicar este capítulo. La información que proporcionamos aquí es el resultado de la interpretación y compilación de la información disponible hasta la fecha y que consideramos de utilidad práctica, en este contexto, para nuestros pacientes, sus cuidadores y sus familias.

Aquí se dan algunos ejemplos específicos, pero solo con fines informativos.

EN CASO DE DUDA O PREOCUPACIÓN ESPECÍFICA SOBRE SU ENFERMEDAD, DEBE CONTACTAR A SU ASISTENTE MÉDICO O MEDICO TRATANTE.

También enfatizamos que la información sobre COVID 19 se actualiza constantemente. Manténgase actualizado a través de fuentes oficiales y confiables.

ANTECEDENTES

Las personas con enfermedades raras generalmente tienen afecciones crónicas y multisistémicas, que condicionan una mayor vulnerabilidad en este contexto de pandemia. Por ejemplo:

- ✓ Enfermedad pulmonar o cardíaca crónica debido a una enfermedad rara como: mucopolisacaridosis, enfermedades mitocondriales o enfermedad de pompe, entre otras;
- ✓ Personas con distrofias musculares, a menudo con patología cardíaca y pulmonar, o en tratamiento con corticoterapia, como en la distrofia muscular de Duchenne;
- ✓ Personas con diabetes juvenil o trastornos metabólicos hereditarios;
- ✓ Pacientes que toman inmunosupresores, por ejemplo, pacientes trasplantados;
- ✓ Pacientes con insuficiencia renal en hemodiálisis, por ejemplo, enfermedad de fabry; Enfermedades que implican cambios en las vías respiratorias, por ejemplo, las mucopolisacaridosis.





CUIDADOS GENERALES

Se deben seguir todas las pautas emitidas por las autoridades competentes.

Siga el desarrollo de la pandemia en su región.

Algunas enfermedades raras son poco conocidas, incluso en los círculos científicos y médicos, lo que hace que los pacientes sean aún más vulnerables. Por lo tanto, cuando sea necesario salir de la casa, vaya acompañado de su tarjeta (si la tiene) que lo identifique como una persona con enfermedad rara y/o un informe médico actualizado (resumen de historia clínica) con su terapia habitual.

No se automedique si tiene signos o síntomas nuevos (es decir, síntomas que no está relacionados con su enfermedad).

No interrumpa su medicación habitual sin consejo médico. Si recibe esta indicación, solicite la confirmación de su médico tratante (preferiblemente por teléfono o tele consulta).

Compre un termómetro si aún no tienes uno en casa.

Evite compartir platos, vasos, utensilios de cocina, toallas, sábanas u otros artículos para uso personal.

Deseche los pañales y el material de higiene personal adecuadamente y viértalos diariamente en el contenedor de basura.

En caso de duda o consulta previamente programada, elija si es posible contactar a su equipo médico por teléfono o tele consulta.

Acuda a emergencias o al hospital para situaciones que sean realmente necesarias (es decir, situación de descompensación de la enfermedad, realización de tratamientos ...).



En caso de sospecha de infección con el nuevo coronavirus, llame a la línea indicada en su región y asegúrese de informar **SIEMPRE** su enfermedad rara como base de su condición clínica.



Defina un plan de emergencia en caso de que se infecte con el nuevo coronavirus:

- ✓ Intente predecir lo que puede suceder si se enferma (es decir, necesita estar aislado y autocuidado en casa o si necesita ser ingresado en el hospital).
- ✓ Prepare una carpeta o sobre con su diagnóstico, informes médicos y lista de medicamentos habituales (con la dosis correspondiente), identificación y contacto de su médico tratante y su familia de referencia.
- ✓ Si tiene menores a su cargo, haga una lista con los nombres y datos de contacto de las personas con las que su hijo/a podría quedarse si tiene que ser hospitalizado.
- ✓ Coloque el plan en un lugar visible de la casa.

Mantenga contacto social a través de plataformas digitales con:

- ✓ Maestros o educadores;
- ✓ Familia y amigos;
- ✓ Su equipo de salud: médico, enfermeras, terapeutas,
- ✓ Psicólogo, trabajador social ...



PERSONAS BAJO TERAPIA INMUNOSUPRESIVA

Todos los pacientes inmunosuprimidos o inmunodeprimidos que presentan fiebre con empeoramiento de los síntomas respiratorios están indicados para evaluación médica y probable hospitalización.

Por lo tanto, se recomienda que los pacientes enumerados a continuación se comuniquen con su médico tratante para definir un plan para esta pandemia si presentan síntomas:



- ✓ Pacientes trasplantados (órganos sólidos y médula ósea).
- ✓ Pacientes con inmunodeficiencias primarias.
- ✓ Pacientes en terapia inmunosupresora, incluida la terapia prolongada con corticosteroides, anticuerpos monoclonales, quimioterapia, radioterapia y agentes biológicos.
- ✓ Pacientes con neoplasias raras.
- ✓ Pacientes con anemia falciforme u otras hemoglobinopatías.



PERSONAS CON INMUNODEFICIENCIAS PRIMARIAS

Incluso con la terapia de reemplazo de inmunoglobulina, un virus respiratorio, que puede transmitirse de persona a persona, siempre es un riesgo para los pacientes con inmunodeficiencias primarias, especialmente en el caso de un virus emergente.

Las recomendaciones para estos pacientes se pueden buscar en línea con las medidas que apuntan a reducir la exposición y transmisión de COVID 19. Por lo tanto:

- Evite salir de casa, seguir las reglas del aislamiento social;
- Evite el contacto cercano con personas con síntomas respiratorios o fiebre;
- Las personas con síntomas respiratorios deben cumplir con las normas del protocolo respiratorio y usar una mascarilla quirúrgica;
- Lavado frecuente de manos, especialmente después del contacto directo con otras personas o el medio ambiente;
- Contacto inmediato con la línea de emergencia COVID 19 de su región, si se sospecha infección. **No** olvide que no todo es COVID 19 pero en caso de estar infectado por el coronavirus, es imprescindible que estos pacientes reciban un tratamiento temprano y apropiado.

PERSONAS CON ENFERMEDAD DEL CORAZÓN

Algunos informes indican que la infección por COVID 19 puede asociarse con una mayor gravedad, con un mayor riesgo de complicaciones y mortalidad en algunas enfermedades cardiovasculares. Por lo tanto, según el consenso de SPC, las siguientes enfermedades cardíacas deben considerarse como de alto riesgo de complicaciones/mortalidad en la infección por COVID 19:

1. Enfermedad cardíaca sintomática (es decir, signos y síntomas de insuficiencia cardíaca)
2. Presencia aislada de:

Trasplante de corazón

Enfermedad cardíaca en espera de intervención terapéutica percutánea / quirúrgica

Infarto agudo de miocardio o cirugía cardíaca por menos de 1 año

Estado después de la colocación de CDI / CRT

Angioplastia coronaria hace menos de 3 meses.

Enfermedad valvular severa

Disfunción sistólica ventricular izquierda severa (FEVI <40%)

Cardiomiopatías y canalopatías

Hipertensión pulmonar severa (PSAP > 50 mmHg)

Enfermedad cardíaca congénita del adulto no corregida



Las medidas preventivas generales son aplicables a estos pacientes, priorizando el aislamiento social. En caso de duda, debe comunicarse con su cardiólogo tratante.



PERSONAS CON ENFERMEDADES METABÓLICAS HEREDITARIAS

Algunas personas con enfermedades metabólicas hereditarias pueden ver descompensada su enfermedad ante situaciones agudas, como infecciones intercurrentes, fiebre, vómitos ... Por lo tanto, estos pacientes se consideran, con mayor riesgo de complicaciones por la infección con el nuevo coronavirus.

Los ejemplos son: glucogenosis, defectos del ciclo de la urea, trastornos de oxidación de ácidos grasos, acidurias orgánicas ...

De esta forma, cualquier paciente cuya enfermedad metabólica requiera un enfoque específico en un contexto de emergencia (es decir, se deben tomar medidas específicas ante situaciones agudas o en caso de empeoramiento, como pruebas de glucosa en sangre, administración intramuscular de medicamentos, toma de muestras de sangre, preparación de dietas con control específico de carbohidratos, proteínas y lípidos) deberá:

Tener suplementos dietéticos, como aminoácidos, vitaminas, cofactores, alimentos hipoproteicos, ... suficientes para al menos 1 semana en una situación descompensada. También será importante confirmar las fechas de vencimiento de los paquetes.

Mantener una copia actualizada del plan y la dieta formulada por su médico para situaciones de emergencia.

En caso de que necesite permanecer en el hospital, debe estar acompañado de su información clínica completa, medicamentos y productos dietéticos específicos para su condición rara, así como detalles de contacto actualizados del equipo medio tratante.

Confirme con su equipo el tipo de asistencia que ha adoptado para el período pandémico, es decir, para consultas, tratamientos e infusiones y la compra o abastecimiento de medicamentos en las farmacias; Si está infectado con COVID 19, informe de inmediato a su equipo de médico de seguimiento o tratante.



PERSONAS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO O ESPECTRO AUTISTA

Este grupo de pacientes representa una amplia gama de afecciones y enfermedades con una gran variabilidad fenotípica, nuestro objetivo será promover el mantenimiento de la salud y el bienestar de estos pacientes, y en particular prevenir la disfunción familiar durante el período de aislamiento, formulando un plan de cuidados, cuidando así los siguientes aspectos:

Es aconsejable mantener una rutina diaria variada y estructurar los tiempos, dividir las rutinas de la semana y hacer algo diferente los fines de semana.

Si es necesario haga un horario para la mañana y otro para la tarde y establezca una rutina de sueño adecuada

Estructurar los espacios en la casa, cada lugar para una actividad

Tener una agenda diaria y semanal (con fotos, pictogramas, etc)

Registre las tareas realizadas en un horario: higiene y autocuidado, tareas domésticas, ejercicio físico, lectura, actividades escolares...



En la medida de lo posible, trate de respetar los gustos del paciente e incluya tareas / actividades elegidas por él

Siempre tenga música durante las actividades



Opte por juegos y tareas sensoriales y de relajación (masajes, más tiempo durante el baño...)

Evite actividades que requieran tiempo sentado o en la misma posición, limitar el uso de tecnologías tanto tiempo como sea posible

Mantener todo el aprendizaje adquirido: todo lo que se puede hacer de forma independiente debe continuar haciéndolo

SI SU HIJO ESTÁ MUY AGITADO

- Intente tranquilizarlo (si es posible reoriente la atención



- Trate de comprender qué desencadenó el episodio para evitar futuros episodios
- Preste atención a las condiciones de seguridad de su hogar.
- Si tiene medicamentos de rescate o SOS, puede usarlos en estos momentos. **No** aumente la dosis del medicamento recetado sin hablar con su médico tratante.

- Debido a la dificultad normal de estos pacientes para expresar síntomas deben prestar especial atención a cualquier señal de advertencia.





- **Trate de mantener la calma en todo momento, para no provocar un cambio de comportamiento disruptivo y/o agresivo.**

PERSONAS CON HEMOFILIA

Las personas con hemofilia u otros trastornos de la coagulación tienen un mayor riesgo de enfermedad grave si se infectan con el nuevo coronavirus, con riesgo de sangrado en la orofaringe (es decir, la garganta) y la tráquea desencadenada por la tos. Así que deben tener presente los siguientes aspectos:

- ✓ Si aún no está en profilaxis con factores de coagulación, consulte con su hematólogo si tiene alguna indicación, de comenzar el tratamiento en esta situación.
- ✓ Si contrae el coronavirus y se queda en casa para su autocuidado:
 - Informe al equipo médico tratante por teléfono (Hematólogo, enfermeras, terapeutas ...) sobre su diagnóstico.
 - Esté atento a la aparición de tos muy intensa. Si tiene ataques de tos severa, llame de inmediato a los contactos proporcionado según su región.



PERSONAS TRAQUEOSTOMIZADAS, EN VENTILACIÓN EN CASA O CON UNA SONDA NASOGÁSTRICA

Independientemente de la enfermedad rara que Usted presente:

1. Las **personas que reciben ventilación** (invasiva y no invasiva) en el hogar deberán:

- ✓ Prestar especial atención a la higiene de mascarillas, tubos, filtros y humidificadores;
- ✓ Mantener una adecuada humidificación e higiene de las fosas nasales con solución salina o durante un baño con agua caliente;
- ✓ Lavar las manos y la cara con frecuencia con agua y jabón suave. Es común que quienes usan mascarillas de ventilación se toquen los ojos con las manos;
- ✓ El escape del aire, a través de las mascarillas hacia los ojos, irrita la conjuntiva y provoca una sensación de lagrimeo;
- ✓ Mantenerse aislado de otros cohabitantes, en una habitación separada. El uso de un sistema de ventilación puede promover la dispersión de virus en el aire;





- ✓ Los cuidadores y /o familiares deben usar una mascarilla cuando están en la misma habitación que el paciente;
- ✓ Los cuidadores deben utilizar un equipo de protección personal (EPP) adecuado, siempre que sea necesario movilizar o aspirar secreciones, para que no se contaminen o transmitan el nuevo coronavirus;
- ✓ Desechar todo el material contaminado por secreciones y EPP utilizado, en su propio contenedor;
- ✓ Desinfectar todo el material, como ambú, mascarilla y sistema de ayuda para la tos (es decir, " Incentivo Inspiratorio"), después de cada uso;
- ✓ En caso de sospecha de infección, comuníquese con la red de emergencia de su región, según la gravedad de los síntomas.

2. Los **pacientes traqueostomizados** deberán:

- Tener aún más cuidado con la calidad del aire que respiran, ya que el aire que ingresa a los pulmones no pasa a través de la nariz, donde se filtraría, calentaría y humidificaría;
- Mantener el cuidado habitual con los dispositivos y materiales: limpie su cánula tres veces al día (al menos) y manténgala siempre en su lugar;
- Mantener una buena higiene en el área que rodea la traqueotomía, limpiándola cuidadosamente con jabón neutro y agua limpia, al menos dos veces al día;
 - Mantener la piel, del área que rodea la traqueotomía, bien hidratada;
- Mantener la traqueotomía protegida para evitar la entrada de polvo y especialmente la sequedad de la tráquea y los bronquios;
- En caso de un aumento en el volumen de secreciones, comuníquese con su equipo de salud.

3. Los **Pacientes con sonda nasogástrica** deberán:

No hay evidencia de que el uso de una sonda nasogástrica genere un mayor riesgo de infección por coronavirus, pero la razón por la cual el paciente comenzó a usar la sonda puede motivar un mayor riesgo.



En cualquier caso, es crucial usar la sonda correctamente y mantener una higiene adecuada.

Siempre, antes y después de manipular la sonda, lavarse las manos con agua y jabón.

Realice limpieza diaria, con agua y jabón, del orificio de la piel por donde sale la sonda.

“No olvides secar la zona alrededor del orificio”.

Debe realizarse una higiene oral 3 veces al día, aunque no se tomen alimentos por boca.



PERSONAS CON EPILEPSIA

No hay evidencia de un mayor riesgo de infección o de la gravedad de la infección con el nuevo coronavirus por epilepsia sola. Más los pacientes con epilepsia pudieran tener otros problemas médicos que pudieran aumentar su riesgo de desarrollar síntomas más severos con COVID-19. Por ejemplo, **personas con movilidad reducida, afectación respiratoria (incluyendo asma), diabetes mellitus, hipertensión, afectación cardíaca severa, alteración de la inmunidad debido a una enfermedad subyacente o al tratamiento farmacológico, obesidad y edad avanzada.**

Los pacientes con epilepsia deben seguir las recomendaciones generales ya mencionadas, con énfasis en:

- ✓ En algunos síndromes epilépticos, cuyas crisis pudieran ser provocadas por la fiebre, se deben tomar las precauciones habituales. Se puede emplear paracetamol. Se ha sugerido que el ibuprofeno pudiera facilitar o agravar la infección por coronavirus, y aunque no hay una evidencia clara que sea cierto, puede ser prudente evitarlo hasta que se dispongan de más datos.
- ✓ **Si tiene una crisis prolongada en casa, no dude en emplear medicación de rescate antes que de costumbre (por ejemplo, tras 2-3 minutos de una crisis tónico-clónica). Siempre busque la comunicación con su médico tratante.**
- ✓ Si cambia la presentación de crisis, piense en realizar un video casero e intentar realizar una **teleconsulta** con su médico tratante.
- ✓ Tenga preparada una lista de los fármacos antiepilépticos que toma (incluyendo detalles de la dosis diaria y la forma de administración).
- ✓ Más que nunca, asegúrese que toma su medicación antiepiléptica de forma regular y no olvide las tomas. Mantenga un estilo de vida saludable y evite circunstancias, tales como la falta de sueño, que pudiera facilitar la ocurrencia o recurrencia de crisis.



Por favor consulte fuentes oficiales cuando busque información.

Si desea más información, puede consultar:

https://epi-care.eu/wp-content/uploads/2020/04/COVID-19-and-Epilepsy_ERN-EpiCARE_Recommendations-SPANISH.pdf



CUIDADORES

Ser un cuidador de una persona con una enfermedad rara, a menudo con dependencia física o mental, es un desafío diario que causa altos niveles de sobrecarga, con gran variedad de dificultades asociadas.

Esta situación, sin precedentes, en la que vivimos actualmente, exige un esfuerzo adicional debido a la necesidad de implementar un conjunto de medidas preventivas y adaptarse a su vida cotidiana.

Con la necesidad de aislamiento social o incluso cuarentena y con la interrupción de algunos servicios de apoyo para cuidadores informales, como el cierre de escuelas, centros de actividades ocupacionales y otras respuestas para personas con discapacidades, varios niños y adultos que pasaban su día afuera, ahora lo pasan en casa, a menudo sin darse cuenta del por qué.

Así que:

- ✓ Las dificultades para comprender el alcance del riesgo para usted y los miembros de su familia pueden ser emocionalmente difíciles y atemorizantes. Mantenga la calma en todo momento para evitar que el paciente entre en pánico o sufra crisis nerviosas;
- ✓ Las explicaciones sobre el nuevo coronavirus y la pandemia de COVID 19 deben ser apropiadas para la edad. Proporcione información más simple, breve y objetiva a niños más pequeños y personas con problemas cognitivos. Evite versiones aterradoras, distorsionadas o falsas, explicaciones y preocupaciones excesivas. Utilice los materiales de apoyo disponibles en internet;



Para más información puedes consultar:

**Mi héroe eres tú
¡Cómo pueden los
niños luchar contra la COVID19!**

https://interagencystandingcommittee.org/system/files/2020-04/My%20Hero%20is%20You%2C%20Storybook%20for%20Children%20on%20COVID-19%20%28Spanish%29_1.pdf

<https://www.unicef.org/es/coronavirus/como-hablarle-a-tu-hijo-sobre-coronavirus-covid-19>



- ✓ Llevar con calma la continuidad de la atención y las rutinas de salud de los miembros de la familia (si corresponde);
- ✓ No hagas promesas poco realistas, Es aceptable responder "No lo sé". Hable regularmente mientras realiza actividades cotidianas, mientras juega, en lugar de una "gran conversación";



- ✓ Fomentar el intercambio de emociones y respuestas emocionales, dar la oportunidad al paciente para expresar MIEDOS Y TEMORES

En general, durante este período, es importante comprender una vez más cuáles son los aspectos más relevantes para tener en cuenta:



- ✓ Infórmese y adopte las medidas preventivas generales;
- ✓ En relación con el aislamiento social, evite al máximo, el contacto de la persona bajo su cuidado con otras personas tanto como sea posible;
- ✓ Minimice el tiempo que pasa en espacios compartidos, manteniendo la distancia mínima de 2 metros;
- ✓ Mantenga los espacios compartidos bien ventilados y desinfectados; si es posible, las personas vulnerables deben dormir en habitaciones individuales, preferiblemente con un baño privado;
- ✓ Los artículos para uso personal, como cubiertos, vasos, platos, ropa de cama y ropa de baño no deben compartirse ...;
- ✓ Las superficies de contacto comunes deben limpiarse con frecuencia.
 - ✓ Evite abrazos, besos, apretones de manos.
- ✓ Lávese bien las manos antes de alimentar, vestir, bañar o higienizar a la persona bajo su cuidado.

Si es común que la persona bajo su cuidado se lleve las manos a los ojos, la nariz y la boca, no use soluciones a base de alcohol para lavarse las manos. Lávese las manos varias veces durante el día con agua y jabón y duplique su atención para evitar que sus manos toquen el piso (suelo) y las superficies de la casa y/o de la calle.

- ✓ El virus también se elimina a través de las heces, por lo que se necesita cuidado adicional al manipular pañales y otros materiales que contienen secreciones, orina o heces;





- ✓ Controle cuidadosamente los signos y síntomas de una posible infección en la persona vulnerable y, en caso de sospecha, comuníquese con el número de emergencia para COVID -19 de su región, según la gravedad de la afección;
- ✓ Manténgase siempre un sobre o carpeta con un resumen clínico relevante en un lugar de fácil acceso y resalte el diagnóstico al contactar con profesionales de la salud;
- ✓ Confirme la medicación y las dosis y garantice la terapia durante al menos 1 semana; mantengasé en contacto con el equipo médico, y los servicios de farmacia;
- ✓ Si necesita ayuda para cuidar a su familiar dependiente, solicite un servicio de ayuda a domicilio siempre que sea posible, analice el asunto con su médico de familia o trabajador social en su centro de salud o Entidad Prestadora de Salud;
- ✓ Manténgase al día con las medidas de apoyo excepcionales del Gobierno y consulte en caso de dudas <https://covid19.who.int/>.
- ✓ Defina un plan de cuidados en caso de que usted como cuidador se enferme y necesite transferir el cuidado de la persona vulnerable a otra persona responsable;
- ✓ Defina un plan de cuidado en caso de que la persona vulnerable se enferme con COVID 19 y necesite atención domiciliaria.

EL CUIDADOR DEBE PROTEGERSE A SI MISMO PARA PROTEGER A SU FAMILIA

En el curso del proceso de atención durante una pandemia, es natural que las personas se enfrenten a nuevas situaciones, para las cuales no se sienten preparadas, lo que puede generar innumerables y contradictorios sentimientos. Por esta razón, la necesidad de apoyar a los cuidadores informales es de mayor importancia, a fin de mejorar la prestación de atención y evitar efectos nocivos en su salud y bienestar durante este período.

Así que:

- ✓ Protéjase de la contaminación por el virus, observando cuidadosamente las medidas preventivas recomendadas;
- ✓ Si usted es un cuidador informal de un paciente sospechoso o confirmado con COVID 19, sepa cuándo y qué equipo de protección personal (EPP) debe usar de acuerdo con la guía <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331397/WHO-nCov-IPC-HomeCare-2020.2-spa.pdf>
- ✓ Proteja su salud física y emocional. Es normal sentirse agotado, tenso, preocupado y ansioso. También es normal sentirse agraviado, culpable o incapaz. Acepte estos sentimientos e intente hacerlo lo mejor posible, respetando su propia necesidad de descansar y tomar descansos. No se sientas culpable por tomarse un tiempo.



Cuidarse le permite cuidar a los enfermos.

- ✓ No vea demasiadas noticias, solo lo suficiente para estar informado. Relájese y tómelo con calma; tener miedo es normal, busque ayuda de amigos y familiares y hable.

Incluso desde la distancia podemos estar juntos.



CONSULTAS Y TRATAMIENTOS INAPLAZABLES

Todos los pacientes con enfermedad crónica, que incluye a muchos pacientes con enfermedad rara, deben:

Evitar viajes innecesarios a los servicios de salud. Llame antes de salir de casa para buscar alternativas y confirmar los horarios de citas y tratamientos (muchos hospitales han elegido reprogramar la actividad de rutina durante esta fase de la pandemia).

Confirme que el médico u otros profesionales de la salud que lo atiende, brinden un canal de comunicación a distancia (es decir, correo electrónico, teléfono, videollamada).

No interrumpa sus tratamientos o citas programadas sin hablar con su médico.

Si es realmente necesario ir a una unidad de salud / hospital para recibir tratamiento programado o consulta prioritaria o de urgencia:

- ✓ Use una mascarilla quirúrgica;
- ✓ No se acerque a las personas que están enfermas;
- ✓ Tenga cuidado de no ingresar en las rutas descritas en las oficinas, hospitales y centros de salud para casos sospechosos de infección con el nuevo coronavirus;
- ✓ Desinfecte sus manos si tocas superficies compartidas, como máquinas para eliminar contraseñas, escritorio, maquinas para solicitar turnos, cajeros;
- ✓ Solicite recetas o formulación con mayor tiempo de validez, para reducir los viajes al centro de salud y farmacias.



HEMODIALISIS

Los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis se consideran un grupo de riesgo para COVID 19. En este contexto, las Sociedades de Nefrología emitieron algunos protocolos que se puede consultar en:

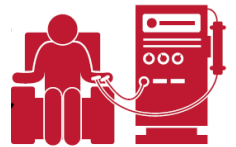
<https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/COVID19-hemodialisis.pdf>

<http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001843cnt-20200326-recomendaciones-erc-covid.pdf>

<http://asocolnef.com/wp-content/uploads/2020/03/Recomendaciones-para-el-manejo-de-pacientes-portadores-de-enfermedad-renal-frente-a-la-epidemia-de-coronavirus-COVID-19.pdf>

https://www.nefro.cl/v2/docs/DOCUMENTO_COVID_19.pdf

Las clínicas de diálisis generalmente reciben muchos pacientes al día y trabajan con un gran equipo de profesionales de la salud, lo que puede aumentar el riesgo de transmisión del nuevo coronavirus. Por lo tanto, todos deben tener en cuenta:



- ✓ El protocolo respiratorio, higiene de manos y otras precauciones básicas para el control de infecciones, tales como: el uso correcto de EPP (es decir, guantes, mascarillas, delantales), lavado y desinfección de equipos, renovación de aire y almacenamiento adecuado, circuitos de recolección y procesamiento de desperdicio clínico;
- ✓ Que todos los pacientes deben usar una mascarilla quirúrgica;
- ✓ Tenga cuidado al manipular teléfonos celulares o tabletas durante las sesiones de diálisis. Muchos pacientes a menudo usan este equipo como una forma de distracción durante las sesiones. Recuerde limpiar sus manos y su teléfono o tableta con un pañuelo humedecido con alcohol al 70% después de cada uso.



Si se enferma, comuníquese con su nefrólogo y solicite orientación.

Se recomienda que los servicios de pacientes con COVID 19 se separen del resto, mediante la creación de áreas de aislamiento dedicadas para pacientes con COVID-19.



TAMIZAJE NEONATAL Y VACUNACIÓN

En general se recomienda que:



- ✓ Los procedimientos previstos en el programa nacional de detección neonatal (de acuerdo con cada país), precívee, la realización de la "prueba del talón" en la primera semana después del nacimiento, debe realizarse al mismo tiempo que la primera consulta médica (si fuera posible);
- ✓ Las consultas y vacunas de salud infantil deben llevarse a cabo de acuerdo con el plan nacional y preferiblemente programadas para llevarse a cabo durante el mismo viaje al servicio de salud;
- ✓ Cada niño debe estar acompañado por un solo cuidador;
- ✓ Debe evitarse la acumulación de personas en la sala de espera, cumpliendo con las reglas de distanciamiento social e higiene personal;
- ✓ No entre en contacto con juguetes y material didáctico en espacios comunes que puedan ser una fuente de transmisión.

CONSULTAS DE SALUD INFANTIL

La condición de vulnerabilidad del niño no permite posponer las consultas de vigilancia por sus pediatras, dando prioridad a las siguientes consultas:



- 1er año de vida, con todas las consultas programadas según la condición del niño y las indicaciones de su pediatra. Normalmente son alrededor de 4 o 6 consultas en los primeros 12 meses
- Entre los 18 y los 24 meses, con una rutina de al menos 1 o 2 consultas de seguimiento.
- A partir de los 24 meses, según lugar de residencia, consultas rutinarias y vacunas.

En relación a los servicios de emergencia, se debe mantener la atención normal para enfermedades/episodios que requieran una atención urgente

Revise en los servicios de sanidad si existe la opción de telemedicina o teleconsulta. Algunos gobiernos lo han optado como, provisión de servicios de salud a distancia para promoción de la salud, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación de la enfermedad. Para facilitar el acceso y la oportunidad en la prestación de servicios a la población que presenta limitaciones de acceso a los servicios.



6

CONTACTOS IMPORTANTES

○	LÍNEAS DE APOYO E INFORMACIÓN DE PAÍSES ALIADOS	57
✓	MINISTERIOS DE SALUD	57
○	OTROS CONTACTOS ÚTILES	58
✓	ASOCIACIONES DE PACIENTES MIEMBROS DE ALIBER	58





LÍNEAS DE APOYO E INFORMACIÓN DE PAÍSES ALIADOS

MINISTERIOS DE SALUD

	Argentina	https://www.argentina.gob.ar/aplicaciones/coronavirus
	Bolivia	https://www.minsalud.gob.bo/
	Brasil	https://coronavirus.saude.gov.br/
	Chile	https://www.minsal.cl/
	Colombia	https://www.minsalud.gov.co/portada-covid-19.html
	Ecuador	https://www.salud.gob.ec/coronavirus-covid-19/
	España	https://www.mscbs.gob.es/
	Guatemala	https://www.mspas.gob.gt/
	México	https://coronavirus.gob.mx/
	Nicaragua	http://www.minsa.gob.ni/
	Panamá	https://www.yomeinformopma.org/
	Paraguay	https://www.mspbs.gov.py/covid-19.php
	Perú	https://covid19.minsa.gob.pe/sala_situacional.asp
	Portugal	https://www.sns24.gov.pt/
	Uruguay	https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/tematica/coronavirus
	Venezuela	http://www.mpps.gob.ve/





ASOCIACIONES DE PACIENTES MIEMBROS DE ALIBER

 Argentina <http://fadepof.org.ar/>

 Bolivia

https://www.facebook.com/pg/FIDEPBOLIVIA/about/?ref=page_internal

 Brasil

<https://www.afagbrasil.org.br>
<https://casahunter.org.br/>
<http://www.abpar.org.br/>
<https://unidospelavida.org.br/>
<http://www.cdlsbrasil.org/>
<http://www.respirareviver.org.br/>
<https://abrapes.org.br>
<https://www.contemplo.org.br/>
<http://www.vidasraras.org.br/site/>

• Chile

<https://fundacionfelch.cl>
<https://www.facebook.com/FederacionFECHER/>
<https://fundacionlinfangioma.wixsite.com/fundacionlinfangioma>
<http://www.corapehi.cl/>

 Colombia

<https://www.acopel.org.co/laweb/>
<https://www.facebook.com/ObservatorioEnfermedadesHuerfanas/>
<http://www.cronicare.org/proyectos>
<https://asoiberoamc.wixsite.com/asoiberoamc>
<http://www.fundaper.org/>
<https://asicolombia.org.co/web/>
<https://www.facebook.com/pg/Fundaci%C3%B3n-Fundem-175024302539183/about/>
https://www.facebook.com/pg/CorneliaDeLangeColombia/about/?ref=page_internal
<http://enfermedadeshuerfanas.org.co/web/>
<https://www.11qlatinoamerica.org>

 Ecuador

https://www.facebook.com/pg/FAETHEcuador/about/?ref=page_internal
<https://www.facebook.com/Fundacion-Ecuadoriana-para-el-Sindrome-de-Turner-115331038520830/?ref=hl>
https://www.facebook.com/pg/FAETHEcuador/about/?ref=page_internal
<http://www.fepeldasha.org/>



España <https://enfermedades-raras.org/>
<https://www.dgenes.es/>
<http://www.aelip.es/>
<http://aeryoh.org>
<http://pocofrecuente.com>
<https://www.porfiria.org>



Guatemala <https://www.facebook.com/asociacionprocreceguatemala/>
<https://www.facebook.com/rettguatemala/>
<https://fundamet.org/>

LATAM



México <https://sociedadlatinahp.org>
<http://omer.org.mx/>
<http://www.decorazonpor-k.org/>
https://www.facebook.com/pg/Alianza-Mexicana-de-Familias-de-AC-411344525615652/posts/?ref=page_internal
<https://www.facebook.com/FundacionGenesLatinoamericaAC/>



Nicaragua <https://www.facebook.com/pg/distrofiamuscularnicaragua/about>



Panamá <https://www.facebook.com/AyoudasPanama/>



Paraguay <https://www.facebook.com/Asociaci%C3%B3n-Paraguaya-de-Esclerodermia-y-Enfermedades-Autoinmunes-153073591386073/>



Perú <http://www.esperantra.org/>
<https://www.facebook.com/enfermedadesrarasperu/>
<https://www.facebook.com/asociacion.aeh.peru/>
<https://xlh-peru.com>



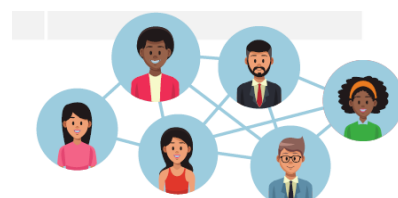
Portugal <https://fedra.pt/>
<http://rarissimas.pt/>



Uruguay <https://fudieuruguay.org>
<https://www.facebook.com/prader.willi.uruguay>
<https://atueru.org.uy/>



Venezuela <https://mundomarfan.wordpress.com/>
<https://www.facebook.com/AsociacionCivilHumbertoDaSilva/>
<https://www.facebook.com/FUNDAFACEW/>
<https://www.facebook.com/FundacionVenezolanaDeHipertensionPulmonarFundavhip/>





7

FUENTES DE INFORMACIÓN FIABLES

○ FUENTES DE INFORMACIÓN DE CONFIANZA

61





FUENTES DE INFORMACIÓN DE CONFIANZA

El conocimiento sobre la pandemia de coronavirus está en constante evolución: hay estudios que se publicarán continuamente y actualizaciones científicas en todo momento. La información contenida en esta guía de información está disponible en el momento de la publicación. Por lo tanto, le sugerimos que siga la información y las recomendaciones de fuentes confiables:



<http://covid19.min-saude.pt/>



<http://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/>



<https://www.ecdc.europa.eu/en/covid-19-pandemic/>



<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/>



<https://www.eurordis.org/covid19resources/>



http://international.orphanews.org/newsletter-en/editorial/nl/id-200327.html#or_covid-19-and-rare-diseases

Al igual que con otras enfermedades, la información disponible en COVID 19 es dinámica y muy diversa, y requiere una reevaluación permanente de la conducta y los procedimientos. Manténgase al día con las recomendaciones de las entidades oficiales. **NO** comparta videos de fuentes no oficiales o creíbles, ni difunda información sobre la cual no conoce la fuente.



8

BIBLIOTECA EN LÍNEA

✓ ENLACES ÚTILES

63





Evolución de la pandemia y mapa de números:

<https://covid19.who.int/>

Información sobre coronavirus en lengua de señas – LSC:

<https://www.youtube.com/watch?v=4iZJAuucxac>

Recomendaciones para personas con condiciones de discapacidad

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/personas-con-discapacidad-covid-19.pdf>

Como se transmite:

<https://www.youtube.com/watch?v=IZHrXZdXu44>

<https://www.youtube.com/watch?v=9rkZ4RBypdU>

Recomendaciones Generales:

https://www.youtube.com/watch?v=oSncDP_vC3Q

<https://www.youtube.com/watch?v=eLfKq5NvVFM>

Distanciamiento social:

https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/covid-strategy-update-14april2020-es.pdf?sfvrsn=86c0929d_10

<https://www.youtube.com/watch?v=cSSA4naoOHo>

<https://covid19.min-saude.pt/wp-content/uploads/2020/04/Distanciamiento-social-07-04-2020.pdf>

Limpieza de Superficies:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/limpieza-desinfeccion-vivienda-c.pdf>

<https://www.youtube.com/watch?v=tcQ5zH2yAdg>

Limpieza dos teléfonos móviles:

<https://www.youtube.com/watch?v=Ldf1N81A0KI>

Prácticas de limpieza para el ingreso de nuestras mascotas a la casa:

<https://www.youtube.com/watch?v=ms2008g3XYY>

Como utilizar la mascarilla:

<https://www.youtube.com/watch?v=uulJCsNcUSA>

<https://www.youtube.com/watch?v=AJAWWARzpZw>

<https://www.youtube.com/watch?v=fSgIROmProM&feature=youtu.be>

Como hacer una mascarilla:

<https://factual.afp.com/los-tapabocas-hechos-en-casa-son-poco-eficaces-en-la-proteccion-contra-el-covid-19-segun-autoridades>

<https://www.publico.pt/2020/04/11/infografia/uso-nao-usar-mascara-499>

Equipamientos de Protección Individual (EPI):

<http://www.udea.edu.co/wps/wcm/connect/udea/90714136-8bcf-4d08-bd34-b4deb5c4055e/Manual++para+la+Prevenci%C3%B3n+y+Tratamiento+de+COVID-19-1.pdf.pdf?MOD=AJPERES&CVID=n4d8iJG>



<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0192020-de-03042020-pdf.aspx>

Recomendaciones para cuidadores durante el periodo de aislamiento preventivo:

https://www.youtube.com/watch?v=mP3_rKHoA-0

Alimentación:

https://covid19.min-saude.pt/wp-content/uploads/2020/03/05-PNPAS_V5.pdf

Cuidado en la cocina:

<https://www.youtube.com/watch?v=ThNFgcJIPz8>

Eliminación de residuos:

<https://www.youtube.com/watch?v=ndgXA-jv0VQ>

Prácticas de limpieza para el ingreso de las mascotas a la casa.

<https://www.youtube.com/watch?v=ms2008g3XYY&feature=youtu.be>

COVID19 aislamiento del paciente:

<https://www.youtube.com/watch?v=Z7me3iOx6Rk>

COVID19 alimentación de pacientes:

<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0212020-de-06042020-pdf.aspx>

Pacientes en hemodiálisis:

<https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/COVID19-hemodialisis.pdf>

<http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000001843cnt-20200326-recomendaciones-erc-covid.pdf>

<http://asocolnef.com/wp-content/uploads/2020/03/Recomendaciones-para-el-manejo-de-pacientes-portadores-de-enfermedad-renal-frente-a-la-epidemia-de-coronavirus-COVID-19.pdf>

https://www.nefro.cl/v2/docs/DOCUMENTO_COVID_19.pdf

<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0082020-de-280320201.aspx>

Personas con Enfermedades Cardiovasculares

<https://www.cardioinfantil.org/coronavirus-covid19/preguntas-covid-19-enfermedades-cardiovasculares/>

Recomendaciones De La Sociedad De Inmunología

<https://www.inmunologia.org/Upload/Documents/1/5/0/1506.pdf>

Personas con Epilepsia

https://epi-care.eu/wp-content/uploads/2020/04/COVID-19-and-Epilepsy_ERN-EpiCARE_Recommendations-SPANISH.pdf

Manejo del COVID- 19 En la Población Pediátrica

<https://www.facebook.com/DrTellezOficial/videos/807627883059469/>

Medidas estratégicas a nivel mundial:

<https://www.who.int/es>



OBRIGADO GRACIAS



Esta pandemia no se trata de la supervivencia de los más fuertes, sino de la protección de los más vulnerables.

**Anónimo,
Pandemia COVID 19, 2020**

