



Informações sobre coronavirus para a comunidade da Esclerose Tuberosa

(Adaptado da TSA - Tuberous Sclerosis Complex Association, Reino Unido e de epilepsy.org.uk)

[Nota: uma vez que o COVID-19 é um vírus novo, o conhecimento sobre as suas características é ainda reduzido e sujeito a modificações. Da mesma forma, a evolução da epidemia é rápida, tanto a nível mundial como local. Por isso, os conselhos podem variar com o tempo, dependendo do estado do risco de contágio em cada situação e localização]

O coronavirus pode afetar qualquer pessoa, mas as autoridades de saúde mundiais e a Direção Geral de Saúde (DGS) esclarecem que as pessoas que já têm problemas de saúde podem estar em maior risco de desenvolver sintomas graves.

Se você ou um membro da sua família tem Esclerose Tuberosa (ET), pode estar particularmente ansioso em relação à epidemia e à forma como ela pode afetar as pessoas com ET.

Médicos das clínicas de ET a quem pedimos conselho, partilharam as seguintes informações conosco:

1. Quem está em risco?

Ter Esclerose Tuberosa não aumenta o risco de se infectar com coronavirus e também não significa necessariamente que corra um maior risco de desenvolver sintomas graves.

No entanto, se você tem ET e faz parte de um dos seguintes grupos "de risco", tente evitar a infecção, se possível, porque os seus sintomas podem ser mais graves se você ficar doente:

- Se estiver a tomar everolimus ou sirolimus.
- Se tiver LAM ou função pulmonar reduzida.
- Se tiver epilepsia refratária.

2. Como posso manter-me seguro e o que devo fazer se adoecer??

Os conselhos do governo e da DGS são atualizados regularmente. Deve manter-se atualizado com as informações em:

www.dgs.pt/corona-virus.aspx

A nível internacional, as informações de referência, em várias línguas, estão em:

www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019

www.ecdc.europa.eu/en/novel-coronavirus-china



3. Estou a tomar comprimidos de everolimus ou sirolimus. O que devo fazer?

Se estiver a tomar comprimidos de everolimus ou sirolimus, deve sempre verificar com o seu médico o que é melhor fazer. O aconselhamento pode mudar de semana para semana, dependendo de como o vírus se comportar (o que pode mudar com o tempo), quantas pessoas já estarão infectadas na população geral e como a epidemia evoluir a nível local, regional e nacional.

O aconselhamento do seu médico sobre o que fazer pode também ser diferente consoante a razão por que toma o medicamento:

Se estiver a tomar o medicamento para tratar angiomiolipomas renais (AML) ou nódulos subependimários (SEGAs), o risco de fazer uma pausa no tratamento no caso de estar exposto ou mesmo infectado pelo coronavírus pode ser menor. O seu médico pode recomendar que pare de tomar o medicamento por um curto período se você estiver exposto ao vírus; se ficar doente com a infeção, a pausa pode estender-se até ficar melhor.

Se estiver a tomar o medicamento para epilepsia refratária ou LAM, pode haver mais risco em parar o tratamento por estar exposto ao coronavírus ou ficar doente. O seu médico vai querer discutir consigo o que fazer, levando em consideração o histórico da sua doença e pesando os riscos de agravar a epilepsia ou a LAM por um lado, contra os riscos do coronavírus por outro, a fim do doente e/ou a família poder tomar uma decisão informada sobre o que fazer.

4. Estou a usar creme de sirolimus. O que devo fazer?

O uso de creme de sirolimus (também conhecido por rapamicina tópica) em princípio não aumenta o risco de sintomas graves se apanhar coronavírus.

5. Tenho LAM (linfangioleiomiomatose pulmonar) ou tenho capacidade pulmonar reduzida. O que devo fazer?

Está no grupo de maior risco, portanto, siga o conselho da DGS para as pessoas em maior risco e consulte o seu médico

A British Lung Foundation também tem uma página muito útil com alguns conselhos para pessoas com problemas pulmonares:

<https://www.blf.org.uk/your-stories/coronavirus-what-to-do-if-you-live-with-a-lung-condition>



6. Tenho epilepsia refratária. O que devo fazer?

Ao contrário de outros grupos que estão em maior risco de terem sintomas graves se contraírem o novo coronavírus (como idosos, doentes com défices na imunidade, diabetes, cancro ou doenças pulmonares crónicas) não há actualmente informações de que as pessoas com epilepsia sejam mais afetadas que as pessoas saudáveis. No caso de ter epilepsia refratária e costuma agravar essa epilepsia quando fica doente, então pode também querer tomar precauções acrescidas para evitar o contágio com o coronavírus; portanto, siga o conselho das autoridades (DGS, ECDC e OMS) para pessoas de risco elevado. Consulte o seu médico se estiver preocupado. Por outro lado, qualquer pessoa com uma doença crónica que toma medicação, deve lembrar-se que nestas epidemias pode ser recomendado ficar em isolamento profilático em casa se ficar em situação de risco de contágio. Assegure-se que tem uma reserva de medicamentos e preveja um modo de poder obter a medicação com a ajuda de um amigo ou familiar, no caso de poder vir a ter que ficar isolado.

Finalmente, saiba que os conselhos mais importantes são os mesmos que podemos dar à população em geral para se proteger e impedir a propagação do vírus:

Lave bem as mãos com água quente e sabão por cerca de 30 segundos e seque-os adequadamente. Se você estiver ao ar livre, use um gel desinfetante para as mãos à base de álcool

Não toque nos olhos, nariz ou boca se as mãos não estiverem limpas

Cubra a boca e o nariz com um lenço de papel quando tossir ou espirrar e deite de imediato o lenço no lixo. Em alternativa, tussa na dobra do braço para reduzir a propagação de vírus. Incentive as outras pessoas a fazer o mesmo.



A Tabela seguinte resume as recomendações. Consulte os sites acima referidos para avaliar o risco. Por exemplo, a 9 de março de 2020, dependendo dos contactos sociais e actividade profissional, nas comunidades de Lousada e Felgueiras o nível é moderado a alto; nas restantes regiões será baixo a moderado:

Conselhos para pessoas com ET que tomam medicação com inibidores mTOR (everolimus ou sirolimus) face ao Coronavírus

Nível de risco da comunidade	Baixo	Moderado	Alto	Doente (febre, tosse, falta de ar) ou contacto com doentes de Covid 19
AML ou SEGA	Mantenha a medicação	Considere reduzir a dose ou interromper se teve já aumento do número de infecções desde que começou a tomar mTORi	Considere interromper	Suspenda a medicação e consulte o médico responsável pela medicação assim que puder
Epilepsia Refractária	Mantenha a medicação	Mantenha a medicação	Considere reduzir a dose ou interromper se estiver imunossuprimido	Consulte imediatamente o médico responsável pela medicação
LAM	Mantenha a medicação	Mantenha a medicação	Consulte o médico responsável pela medicação assim que puder	Consulte imediatamente o médico responsável pela medicação

Nota: Os únicos ensaios em que os efeitos secundários do Everolimus foram testados em comparação com o placebo na ET foram os estudos EXIST. No EXIST-1 (para SEGA) e EXIST-2 (para AML), o número de pessoas que tiveram infecções (de qualquer tipo) foi o mesmo para aqueles que receberam placebo em comparação com aqueles que tomaram Everolimus. Os médicos consideram que uma pequena proporção dos doentes que tomam Everolimus ou Sirolimus parece ter mais infecções do que antes do tratamento. Se você ou o seu médico pensam que você faz parte dessa pequena minoria, é melhor discuti-la com o seu médico.