

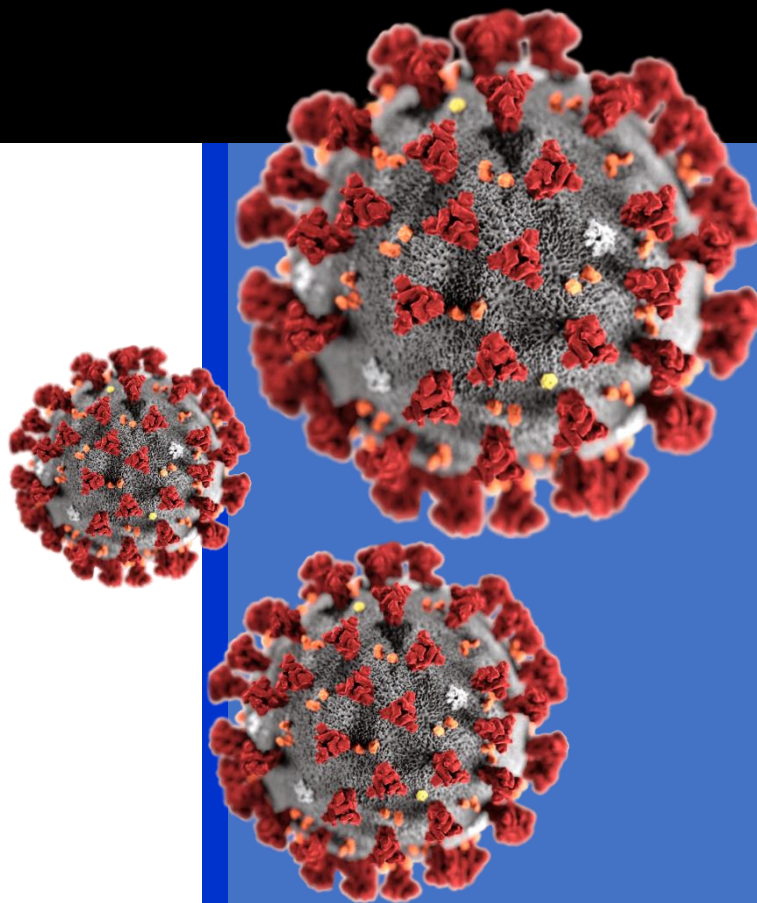
LA PANDEMIA DE COVID-19 Y HEMOGLOBINOPATIAS

**Una contribución
de la Federación
Internacional de
Talasemia a su
comunidad global
de pacientes**

**Versión III (Traducida por la
Dra. Christina Stephanidou, ex
miembro de la Junta Directiva
de TIF)**



**THALASSAEMIA
INTERNATIONAL
FEDERATION**



Lista de Colaboradores

Este folleto informativo ha sido realizado gracias al trabajo de:

- Cappelini Maria Domenica, Profesora de Hematología, miembro del comité internacional de consultores de TIF.
- Eleftheriou Perla, Consultora Hematóloga, miembro del comité internacional de consultores de TIF.
- Piga Antonio, Profesor de Pediatría, miembro del comité internacional de consultores de TIF.
- Porter John, Profesor de Hematología, miembro del comité internacional de consultores de TIF.
- Taher Ali, Profesor de Medicina, Hematología & Oncología, miembro del comité internacional de consultores de TIF.
- Telfer Paul, Consultor Hematólogo, miembro del comité internacional de consultores de TIF.

y

- Angastiniotis Michael, Pediatra, Asesor Médico de la Federación Internacional de Talasemia.
- Eleftheriou Androulla, Directora Ejecutiva, Federación Internacional de Talasemia.

Introducción

La infección de SARS-CoV-2 presenta retos y riesgos especiales para los pacientes con hemoglobinopatías. El virus afecta ante todo al sistema respiratorio, con síntomas nasofaríngeos hasta una neumonía grave. Los siguientes síntomas se pueden desarrollar en los 14 días después de exposición a alguien que tiene la infección COVID-19:

- Tos
- Dificultad para respirar
- Fiebre

Estos síntomas pueden ocurrir como un resfriado común o una gripe, y por esto es difícil saber si una persona realmente está infectada precisamente por este virus. Cualquier persona con estos síntomas tiene que quedarse en casa hasta que estos disminuyan. Si ocurre una prolongación o empeoramiento, hay que buscar consejo de nuestros médicos por teléfono.

Generalmente, estas infecciones pueden provocar síntomas más graves a personas con un sistema inmunológico más débil, gente mayor, y personas con enfermedades crónicas como diabetes, cáncer y enfermedad pulmonar crónica. No hay evidencia que los niños quedan más afectados que otros grupos de edad – muy pocos casos de niños han sido reportados. La mayoría de las personas infectadas (alrededor de 80%) presentan una enfermedad leve y se recuperan, pero para otros puede resultar más grave. La mayoría de las muertes está relacionada con complicaciones respiratorias, que necesitan cuidados intensivos y apoyo respiratorio, aunque en algunos casos puede haber una respuesta inflamatoria exuberante, fallando múltiples órganos.

Hasta ahora tenemos muy poca experiencia clínica sobre pacientes con hemoglobinopatías que hayan sido infectados. Cualquier declaración sobre este tema se puede considerar como especulación, sin embargo, una consideración cuidadosa es necesaria, debido a una propagación rápida del virus y los posibles factores que pueden hacer estos pacientes más sensibles a la infección. TIF cree que los servicios de salud tienen que estar alertas a estos riesgos y los pacientes afectados prevenidos, para que puedan tomar medidas extra de precaución.

Los trastornos de hemoglobina no se asocian con problemas respiratorios en general. Sin embargo en estos pacientes se pueden presentar complicaciones implicando el corazón, los pulmones y el sistema inmunológico y si un paciente es positivo del SARS-CoV-2, esto puede provocar complicaciones muy graves.

Drepanocitosis

Los pacientes con drepanocitosis pertenecen a un grupo de alto riesgo. Una complicación seria y mayor causa de muerte de este trastorno hereditario de sangre es el síndrome torácico agudo, que más frecuentemente es provocado por una infección respiratoria.

En comparación con la población general, los pacientes con drepanocitosis particularmente corren el riesgo de complicaciones pulmonares agudas, incluso infecciones virales. Por ejemplo, se examinaron en cuatro estados (California, Nueva York, Maryland y Florida) registros administrados de niños con drepanocitosis durante dos temporadas de gripe (2003-2005). En total, estos niños habían sido hospitalizados 56 veces más frecuentemente en comparación con niños sin drepanocitosis, y 2 veces más de niños con fibrosis quística¹.

La infección con SARS-CoV-2 puede provocar tal complicación seria y requiere vigilancia especial de parte de los médicos atendiendo a pacientes infectados. Adicionalmente, cualquier hipoxia, deshidratación o acidosis que se debe a una infección respiratoria puede provocar una crisis oclusiva de los vasos sanguíneos (incluso el síndrome torácico agudo). La presencia de una hipertensión pulmonar subyacente o una enfermedad de los riñones pueden también aumentar el riesgo de que los pacientes se agraven si se contagian con el virus.

Hidroxycarbamida (hidroxiurea):

No hay evidencia que tomando hidroxycarbamida se aumenta el riesgo de COVID-19 si no hay supresión de la médula ósea relacionada. Una recomendación para los pacientes es que continúen con su dosis usual de hidroxycarbamida para mantener su salud y evitar ingresos en el hospital. Sería aconsejable evitar un inicio de rutina o un aumento de dosis de hidroxycarbamida, para reducir la necesidad de hacer muchos análisis de sangre y visitas al hospital, hasta que la situación se ponga más estable. Para los pacientes estables es razonable extender el período entre exámenes de sangre.

¹ Bundy DG, Strouse JJ, Casella JF, Miller MR. Burden of Influenza-Related Hospitalizations Among Children With Sickle Cell Disease. *Pediatrics*. 2010; 125 (2) 234-243; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1465>

El paciente no puede tomar de ninguna manera él mismo una decisión de suspender o cambiar su(s) protocolo(s) de tratamiento sin el permiso o la recomendación de su propio médico.

El consejo actual es continuar el tratamiento y los debidos análisis de laboratorio, según las instrucciones de los doctores y los protocolos nacionales e internacionales².

² <https://www.sicklecellsociety.org/wp-content/uploads/2018/05/Standards-for-the-Clinical-Care-of-Adults-with-Sickle-Cell-in-the-UK-2018.pdf>, <https://www.sicklecellsociety.org/paediatricstandards/> y <https://thalassaemia.org.cy/publications/tif-publications/>

Talasemia

Los talasémicos no corren el mismo peligro por infecciones de los pulmones como los pacientes con drepanocitosis, pero, especialmente los adultos, que frecuentemente presentan complicaciones cardíacas, hipertensión pulmonar, problemas del hígado, diabetes y sobrecarga de hierro, pueden también ser bastante susceptibles a las complicaciones del virus. Complicaciones así pueden ocurrir en la talasemia mayor, pero también en la talasemia que no depende de transfusiones – así que cada caso individual tiene que ser evaluado por separado y no por categoría³.

Una complicación endocrina en particular, que a veces pasa desapercibida, es la actividad baja de las glándulas suprarrenales, que no haya sido diagnosticada. Pero si ocurre una infección seria, se podría poner más difícil la habilidad de combatir los efectos de la infección.

Cuando se trata de un talasémico infectado por el virus, esta posibilidad tiene que ser considerada, como también los glucocorticoides en dosis bajas. Sin embargo, uno debe tomar en cuenta que los corticoides reducen la desaparición del ARN viral de las vías respiratorias en infecciones con SAR-CoV y MERS-CoV y aumentan el riesgo de complicaciones⁴.

³ <https://thalassaemia.org.cy/publications/tif-publications/>

⁴ Russell CD, Millar JE, Baillie JK. Clinical evidence does not support corticosteroid treatment for 2019-nCoV lung injury. *Lancet*. 2020 Feb 15;395(10223):473-475.

Transfusión de sangre

Hasta ahora no hay ningún tipo de evidencia que la corona virus se puede transmitir por la sangre donada.

Un peligro visible es la posibilidad de la reducción de transfusiones durante la pandemia debido a la falta de los donantes o debido a las mismas infecciones. La falta de sangre es un tema de conversación de las organizaciones internacionales, nacionales y locales autoridades de sangre y más informaciones y consejos están disponibles a través de las informaciones públicas de instituciones y servicios como el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (Centres for Disease Control and Prevention CDC), el Centro Mundial de Promoción de Transfusión y Terapias Celulares (Advancing transfusion and Cellular Therapies Worldwide AABB, conocido antes como Asociación Americana de Bancos de Sangre – American Association of Blood Banks), el Centro Europeo de Control y Prevención de Enfermedades (European Centre for Disease Prevention and Control ECDC), La Organización Mundial de la Salud (OMS), la Asociación Internacional de las Transfusiones de Sangre (International Society of Blood Transfusion ISBT), y la Federación Internacional de Talasemia (TIF).

La OMS ha brindado a sus países miembros en todo el mundo resoluciones/herramientas y recomendaciones acerca de cómo tratar y combatir mejor estos períodos de falta de sangre durante pandemias de enfermedades infecciosas⁵. La Federación Internacional de Talasemia (TIF) está en un contacto cercano y continuo con la OMS y otras Instituciones Oficiales relacionadas con la Sangre en un nivel nacional e internacional, para vigilar la situación europea y global acerca de la pandemia de COVID-19 y su posible efecto sobre los depósitos de sangre⁶. (La referencia contiene unas páginas de web muy útiles e informativas).

⁵ WHO, *Protecting the Blood Supply During Infectious Disease Outbreaks, Guidance for National Blood Services*

⁶ FDA U.S. Food & Drug Administration <https://www.fda.gov/vaccines-blood-biologics/safety-availability-biologics/updated-information-blood-establishments-regarding-novel-coronavirus-outbreak>

South China Morning Post <https://www.scmp.com/news/china/society/article/3075567/people-blood-type-may-be-more-vulnerable-coronavirus-china-study>

Joint United Kingdom Blood Transfusion and Tissue Transplantation Services Professional Advisory Committee

Canadian Blood Services <https://www.transfusionguidelines.org/dsg/wb/guidelines/coronavirus-infection>

<https://blood.ca/en/covid19>

<https://www.ecdc.europa.eu/en>

<https://www.cdc.gov/>

TIF aconseja sus miembros – asociaciones de pacientes que se colaboren mucho con los Servicios Nacionales de Transfusión (National Transfusion Services BTS), los médicos y las Autoridades de Salud Nacional (National Healthcare Authorities NHA) para:

- i. Seguir apoyando a los donantes de sangre para que ellos donen, tratando de asegurar lugares adecuados y seguros donde pueden ir a donar. Los servicios nacionales de transfusión y las autoridades de salud tienen que dedicarse a asegurar tales condiciones para los donantes de sangre, organizando citas para los donantes y aumentando las unidades móviles que pueden ir a lugares exteriores para hacer la donación en grupos más pequeños.
- ii. Los servicios nacionales de transfusión y las autoridades de salud deben hacer todo lo posible para fortalecer los servicios de las unidades móviles que ya existen y crear nuevos, para facilitar a los donantes de sangre.
- iii. Actualizar y mejorar el cuestionario de los donantes de sangre, donde sea necesario, para asegurar la calidad de sangre a pesar de la falta de evidencia hasta ahora de la transmisión del virus a través de la transfusión.
- iv. Seguir ofreciendo información verdadera y actualizada a los pacientes y la comunidad en general acerca de los síntomas y riesgos de esta infección viral, y de las precauciones que hay que tomar para proteger y facilitar a los donantes de sangre.
- v. Empezar una iniciativa para crear nuevos y/o fortalecer grupos de donantes que ya existen, de miembros de familia y amigos. Es importante desarrollar herramientas, cuestionarios y otros medios para comprobar todas las informaciones de los

donantes de sangre que forman estos grupos. Es importante enfocarse en la diversidad de los grupos de sangre para cubrir grupos de sangre de la mayoría de los pacientes, usando diferentes grupos de donantes e incluyendo además donantes de raros grupos de sangre.

A pesar de que la OMS y TIF siempre han enfocado y defendido la voluntaria, no remunerada donación de sangre, en casos extremos que provocan faltas de sangre severas, desafortunadamente nos quedamos sin otras armas para nuestros pacientes, cuyas vidas dependen de transfusiones de sangre de por vida. Aún así y bajo ninguna circunstancia una donación de sangre remunerada debe ser apoyada o siquiera considerada.

Esplenectomía

Muchos pacientes con talasemia, especialmente los que son mayores, sufrían frecuentemente una esplenectomía y los pacientes con drepanocitosis muchas veces tienen una condición equivalente a una esplenectomía. Esto hace que todos los pacientes sean vulnerables a las infecciones de bacteria y puede provocar septicemia severa y peligrosa para la vida. Si se contagian con el virus, los pacientes pueden también padecer secundarias infecciones de bacteria.

Recomendaciones

1. Pacientes con síntomas de tos, fiebre, cansancio u otros síntomas que indican una enfermedad aguda respiratoria, deben hacer la prueba de COVID-19 y de otros patógenos respiratorios virales.
2. Si se sospecha el COVID-19 o sale positivo el resultado, hay que contactar inmediatamente por teléfono a su médico personal que conoce la historia y el plan de cuidado de este individuo. La mayoría de los países ya han dado instrucciones sobre el cómo y quién tienen que contactar los individuos con síntomas sospechosos para informarles sobre su condición. La persona infectada no debe presentarse en los centros de hemoglobinopatías o en las urgencias, ya que puede poner en peligro a otros pacientes o trabajadores en el sector de la medicina. Las autoridades han desarrollado, o están en el proceso de desarrollar, un método (TIF ya está trabajando en esto) para los pacientes con hemoglobinopatías. El primer paso es mantenerse aislado y después vienen procedimientos específicos según la condición clínica. Si es disponible, hay que hacer una prueba de COVID-19 a los miembros de familia también y a los recientes contactos.
3. Hay que hacer una radiografía a todos los pacientes con talasemia y drepanocitosis que tengan síntomas del sistema respiratorio. Adicionalmente, hay que hacer una radiografía a todos los pacientes con drepanocitosis que se ingresan en el hospital por causa de una crisis.
4. Si el COVID-19 está presente o infiltraciones aparecen en la radiografía del tórax que indican Síndrome Torácico Agudo en pacientes con drepanocitosis, ellos se deben ingresar en la unidad de cuidado intensivo y hay que ser tratados según protocolos nacionales e internacionales. De la misma manera, hay que hacer preparaciones por el ingreso de los talasémicos infectados con COVID-19 en la unidad de cuidados intensivos si resulta necesario o para observación. Su propio médico o hematólogo tiene que ser contactado para colaborar con los médicos del UCI o del servicio.
5. Manejo del Síndrome Torácico Agudo en pacientes con drepanocitosis e infectados con el COVID-19 incluye:
 - a) Prematuro intercambio de sangre

- b) Antibióticos de amplio espectro – incluye cubrir para MRSA, atípicos, neumococo
- c) Quizás hay beneficios con plasma aféresis
- d) Pensar en administrar esteroides en altas dosis (aunque no es seguro si ayudan en el caso del COVID-19)
- e) Consultar al Pediatra o Neumólogo de Adultos o también al Hematólogo.

Noticia Importante!

Los efectos/consecuencias e impacto clínico del coronavirus particularmente en los pacientes con talasemia (dependiendo o no de transfusiones) no están actualmente bien definidos o conocidos, así que es muy importante la observación meticulosa y los informes detallados y exactos sobre los resultados clínicos de los pacientes que salen positivos al coronavirus, si están en unidades de cuidado intensivo o en otro servicio del hospital o en un ambiente de cuarentena.

Tales acciones se van a contribuir en el mejor y más rápido manejo de las varias posibles complicaciones que pueden aparecer en pacientes infectados, pero también en la colección de informaciones muy importantes y datos que se van a compartir con otros médicos y van a promover el mejor entendimiento de la infección y sus consecuencias en este grupo de pacientes muy especial, como el manejo de posibles complicaciones.

Ya TIF se está colaborando con expertos de medicina internacionales para crear un cuestionario que se enfocará en la acumulación de informaciones exactas y verdaderas sobre resultados clínicos de pacientes con hemoglobinopatías que hayan sido diagnosticados y confirmados con COVID-19. El cuestionario se va a subir a la página de web de TIF y sus redes sociales, y se va a distribuir a sus miembros – Asociaciones Nacionales de Talasemia y médicos y finalmente se va a asociar con un grupo de médicos expertos, quienes manejan un registro internacional.

Por favor sigue la página de web de TIF y redes sociales por más informaciones y noticias.

Medidas de precaución

Información básica

Instrucciones sobre el cómo evitar la infección de SARS-CoV-2, reduciendo la difusión del virus, y sobre qué hacer si se sospecha una infección, pueden variar en diferentes países. Todos tienen que obedecer a la estrategia local y nacional.

Es de mayor importancia la adherencia a las instrucciones y recomendaciones del Comité Nacional de Salud. Los pacientes tienen que ser totalmente conscientes del riesgo de la exposición y las vías de transmisión del virus.

Reglas generales que se tienen que aplicar para detener la difusión del virus:

- ✓ Lavar las manos frecuentemente y correctamente (bien y para más de 20 segundos) – con jabón y agua, o usar alcohol desinfectante si los servicios de lavarse las manos no están disponibles. Esto es muy importante especialmente después de usar medios de transporte públicos.
- ✓ Cubrir tu tos o estornudo con una servilleta, y después tirarla en la basura. (Cógelo, Tíralo, Mátalo).
- ✓ Personas que se sienten indispuestas tienen que permanecer en casa y no acudir al trabajo o lugar de educación o de niños.
- ✓ Evitar encontrarse con personas si no es absolutamente necesario.
- ✓ Limitar las relaciones entre personas.
- ✓ Mantener por lo menos una distancia de 2 m cuando esté hablando con otras personas.
- ✓ Evitar tocar los ojos, nariz y boca con manos sucias sin lavar o desinfectarlas antes.
- ✓ Usar jabones/espray contra bacterias para desinfectar todas las superficies que toca o usa, incluso los mandos a distancia, móviles y teléfonos.

COVID-19 CORONAVIRUS DISEASE

Share Facts About COVID-19

Know the facts about coronavirus disease 2019 (COVID-19) and help stop the spread of rumors.

FACT
1

Diseases can make anyone sick regardless of their race or ethnicity.

People of Asian descent, including Chinese Americans, are not more likely to get COVID-19 than any other American. Help stop fear by letting people know that being of Asian descent does not increase the chance of getting or spreading COVID-19.

FACT
2

Some people are at increased risk of getting COVID-19.

People who have been in close contact with a person known to have COVID-19 or people who live in or have recently been in an area with ongoing spread are at an increased risk of exposure.

FACT
3

Someone who has completed quarantine or has been released from isolation does not pose a risk of infection to other people.

For up-to-date information, visit CDC's coronavirus disease 2019 web page.

FACT
4

You can help stop COVID-19 by knowing the signs and symptoms:

- Fever
- Cough
- Shortness of breath

Seek medical advice if you

- Develop symptoms

AND

- Have been in close contact with a person known to have COVID-19 or if you live in or have recently been in an area with ongoing spread of COVID-19.

FACT
5

There are simple things you can do to help keep yourself and others healthy.

- Wash your hands often with soap and water for at least 20 seconds, especially after blowing your nose, coughing, or sneezing; going to the bathroom; and before eating or preparing food.
- Avoid touching your eyes, nose, and mouth with unwashed hands.
- Stay home when you are sick.
- Cover your cough or sneeze with a tissue, then throw the tissue in the trash.



CS 113446-A 01/06/2020

For more information: www.cdc.gov/COVID19

Es demasiado importante avisar inmediatamente a los médicos y gente que trabaja en los servicios si los pacientes tienen citas de tratamiento programadas en el hospital (transfusiones de sangre, intercambio de glóbulos rojos, Inyecciones de testosterona, administración de Bifosfonatos y otros) y si sospechan que posiblemente hayan tenido contacto con una persona infectada o si tienen síntomas del sistema respiratorio (incluso síntomas ligeros).

Los centros de tratamiento deben organizar servicios de cribado (selección de pacientes), e informar si los pacientes pueden posponer tratamiento, aislarse y cuando hay indicación de hacer una prueba de COVID-19 cómo esto se puede organizar. Esto es para detener a los pacientes infectados para que no entren en áreas comunes que todos usan (especialmente pacientes con cáncer haciendo quimioterapia). Hay que hacer esfuerzos para establecer una habitación aislada especial de transfusiones, por los pacientes infectados, que posiblemente no pueden posponer la transfusión de sangre u otros tratamientos hasta que se recuperen.

Consejos y recomendaciones se van a evaluar de nuevo muy frecuentemente, ya que constantemente se presentan nuevas informaciones y datos.

Siga TIF para las últimas noticias

Medios de Comunicación con TIF

 www.thalassaemia.org.cy



[Thalassaemia International Federation - TIF](#)



[TIF @thalassaemiaTIF](#)



[Thalassaemia TIF](#)



[tif_thalassaemia](#)

**Línea de Ayuda & Línea de Comunicación:
TIF-COVID19@thalassaemia.org.cy**

Por favor comparte con nosotros sus preguntas, preocupaciones, sugerencias y experiencias, buenas y malas.

Su contribución es importante para nosotros!