



Suggerimenti e consigli ai pazienti con Alcaptonuria.

L'associazione italiana aimAKU e quella tedesca DSAKU e.V. stanno supportando insieme a MetabERN tutti i pazienti con alcaptonuria in caso di emergenza SARS-CoV-2, Covid-19 (coronavirus).

In primo luogo, raccomandiamo a tutti i pazienti AKU di rispettare le regole e le indicazioni che le autorità sanitarie e/o i governi europei hanno dato a tutti i cittadini.

La scarsa conoscenza dei meccanismi dell'infezione virale di Covid-19 non consente al nostro staff scientifico e medico di dare indicazioni specifiche ai pazienti AKU, tuttavia essi devono avere maggiori accortezze e cautele nel loro comportamento abituale, sia per quanto riguarda l'isolamento richiesto sia per la prevenzione, per i seguenti motivi:

- Covid-19 può apparentemente progredire più gravemente nei pazienti con una già esistente patologia.
- Vi sono indicazioni di un aumento delle infezioni di tutti i tipi dopo il trattamento con nitisinone nell'AKU, specialmente all'inizio del trattamento. Questo è stato un risultato inaspettato nello studio clinico SONIA 2 (che è attualmente in fase di valutazione per la pubblicazione e quindi non può essere discusso ulteriormente qui). E' necessario tuttavia informare le persone su questo nuovo dato, come concordato con le autorità di regolamentazione all'inizio della sperimentazione clinica.

Raccomandiamo particolare cautela ed attenzione ai pazienti AKU che hanno più di 60 anni (e quindi rientrano nella categoria di rischio più elevato secondo il rapporto dell'OMS sulla situazione attuale) o hanno altre condizioni croniche aggiuntive sottostanti che li mettono comunque fra i pazienti a rischio aumentato.

Non vi sono motivi per sospendere i farmaci attualmente in uso per i problemi relativi ad AKU.

Tuttavia, se i pazienti hanno ancora preoccupazioni legate a Covid-19 o non sono sicuri su cosa fare, devono consultare il proprio medico di famiglia, seguendo i consigli nazionali.

Come sempre, le associazioni aimAKU e DSAKU saranno disponibili per affrontare qualsiasi problema relativo all'AKU, per supporto e consulenza specifici.