



**Comité Asesor de Asuntos Médicos e Investigativos (MARAC)
Sickle Cell Disease Association of America, Inc.
(Asociación Americana de Anemia Falciforme, SCDA)**

**Recomendaciones Para Estar Preparados para el Coronavirus
(COVID-19)**

**Alerta de Salud para las Personas con Anemia Falciforme
(Sickle Cell Anemia en Inglés) y sus Cuidadores**

**MUESTRE ESTO A SUS PROVEEDORES MEDICOS PARA QUE LO AYUDEN A
AYUDARLO A USTED.**

Este documento será actualizado según haya más información disponible.

10 de abril, 2020 – COVID-19, el coronavirus del 2019 – también conocida como Coronavirus-2 (o SARS-CoV-2) – y la enfermedad que causa está en la mente de todos. Si usted o un miembro de su familia tiene anemia falciforme (SCD por sus siglas en inglés para sickle cell disease), usted pudiera estar preocupado sobre que significa esta nueva enfermedad para usted.

Cuanto más usted aprenda sobre COVID-19, podrá entender mejor cuáles son los síntomas, cómo protegerse y proteger a sus seres queridos y qué hacer Si usted se siente enfermo.

SCDAA y su Comité Asesor de Asuntos Médicos e Investigativos quiere ayudarle a que conozca sobre COVID-19, cómo le afecta a una persona con SCD y qué puede hacer para ayudar.

El riesgo potencial a la salud impuesto por COVID-19 para las personas con SCD es una preocupación Lo que sabemos sobre como COVID-19 afectará a los que viven con SCD está en constante evolución. Por consiguiente, los riesgos a nuestra comunidad pueden cambiar en los próximos días, semanas y meses. **Es sumamente importante que usted permanezca informado regularmente.**

Los miembros de MARAC hemos estado hablando diariamente con otros expertos alrededor del mundo para obtener información nueva que le pueda ser útil.

Qué Debe Saber Sobre el Coronavirus (COVID-19)

La pandemia del coronavirus es real; no es una táctica para asustar y no es una noticia falsa. La gente que tiene SCD puede tener más problemas si cogen el COVID-19. Es mejor protegerse de adquirir la infección.

Preguntas Frecuentes

¿Qué puedo hacer para estar seguro de no contagiarme con COVID-19?

Debe quedarse en casa lo más posible.

- No salga a menos que sea absolutamente necesario.
- Si usted DEBE salir, recuerde hacer lo que necesite rápido y luego cuando regrese a casa:
 - Lávese las manos con agua y jabón por *20 segundos* tan pronto como sea posible (esto es, no pare de lavarse hasta que no termine de cantar la “Canción del Abecedario para Niños” una vez o “Cumpleaños Feliz” dos veces) después de tocar a alguien o a algo afuera; o
 - Use alcohol en gel con al menos 60% alcohol para friccionarse las manos.

Qué hacer cuando se sienta enfermo:

- LLAME a su doctor, enfermera, equipo de salud, u hospital inmediatamente.
- NO se apresure a venir al hospital. LLAME primero, si es posible.
- Dígales como se siente.
- Recuerde decirles que usted tiene anemia falciforme (“sickle cell disease”, pronunciado siquel-sel disis).
- Por favor considere ir al hospital si usted continúa sintiéndose enfermo y no puede conseguir a proveedor de salud para un consejo médico.
- Sea cuidadoso cuando se encuentre con otras personas. Trate de protegerse y protegerlos también.
 - No se pegue mucho a nadie, especialmente si esa persona tose o estornuda.
 - Mantenga una distancia mayor con las personas que usted no pueda tocarlas con los brazos extendidos.
 - Salude al otro diciendo hola con las manos (sin besos, abrazos o estrechando las manos).

Reduzca esparcir los gérmenes en su casa o trabajo:

- **Use desinfectantes:** Use un desinfectante para limpiar superficies (como mostradores, mesas y brazos de sillas) o cosas que fueron tocadas por otros porque un desinfectante fuerte puede matar el virus y
- **Mantenga las superficies limpias:** Limpie las superficies frecuentemente con un desinfectante si usted u otras personas usan o tocan las mismas superficies o cosas a menudo. El virus puede vivir en las superficies por muchos días. Estas superficies incluyen teléfonos, controles remotos, mostradores, mesas, picaportes, llaves o pilas del baño, inodoros, teclados de computadoras, tabletas o mesas de noche.
- **No comparta utensilios o productos de aseo personal, si posible:**
 - Evite compartir utensilios personales como platos, vasos, copas, cubiertos, toallas, o ropa de cama con otras personas en su casa.

- **Cubra su boca y nariz:** Recuerde cubrir su boca y nariz con una servilleta o pañuelo de papel cuando tosa o estornude. Luego bótelo en la basura e inmediatamente lávese las manos.
 - Si usted no tiene el pañuelo de papel, tosa o estornude en su ropa. No tosa o estornude en sus manos o piel.
- **Proteja su cara:** No toque sus ojos, nariz, boca o cara. El virus puede entrar en su cuerpo a través de estas partes del cuerpo.
- **Permanezca lejos de alguien en su hogar que esté enfermo:** Los que están positivos para COVID-19 o piensan que lo tienen deben seguir el consejo de los Centros para el Control de Enfermedades (CDC) yendo al sitio web (<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/if-you-are-sick/steps-when-sick.html>) **Hay información en español.**
- **Máscaras, mascarillas o tapabocas:** No son suficientes para protegerlo completamente de la infección por COVID-19:
 - El CDC recomienda que use la máscara cuando esté fuera para proteger a otros y a usted mismo.
 - Recuerde: Usar una máscara no le protege lo suficiente y debe continuar haciendo todas las cosas que previenen el esparcir los gérmenes.
 - Cuando usted está usando la máscara por favor siga las siguientes recomendaciones:
 - Pueden reusarse pero deben ser reemplazadas si están visiblemente sucias o dañadas.
 - Las máscaras de tela deben ser lavadas o secadas regularmente.
 - Deben ser guardadas dentro de una bolsa de papel entre usos.
 - Cuando las guarde, dóblelas con la superficie interna hacia adentro para reducir el contacto con la superficie de afuera.

¿Cómo podemos mi familia y yo estar preparados?

Use esta lista si lo ayuda a prepararse.

- _____ **Recetas:** Por favor revise si necesita alguna receta para que no se quede sin sus medicinas.
- _____ **Medicamentos extra:** Contacte a su doctor, enfermera u hospital para preguntar si debe tener medicinas extras a la mano en caso de un brote de COVID-19 en su comunidad y si necesita quedarse en su casa por un buen tiempo. Trate de obtener una cantidad de medicina para 90 días. Algunas farmacias ofrecen entrega a domicilio.
- _____ **Medicamentos y suministros de venta sin receta:** Asegúrese que puede comprar las medicinas de venta libre (sin receta) y suministros médicos que necesite (por ejemplo, pañuelos de papel).
- _____ **Termómetro:** Asegúrese que tenga un termómetro para tomar su temperatura y límpielo después de cada uso.
- _____ **Tome sus medicinas recetadas para la anemia falciforme:** hidroxurea, glutamina, penicilina, ácido fólico, voxelotor, crizanlizumab, deferasirox y cualquier otro medicamento. Estas medicinas le ayudarán a mantener su cuerpo en la mejor forma posible para combatir la infección.

_____ **Medicinas para el dolor:** Esté seguro que tenga suficiente de sus medicinas para el dolor y tómelas cuando tenga su dolor habitual por la anemia.

Además tenga un plan para lo siguiente según aplique:

_____ **Artículos para el hogar y comestibles:** Tenga suficientes artículos para el hogar y comestibles a la mano para que esté preparado en casa por un periodo de tiempo que puede ser de muchas semanas.

_____ **Maneras de permanecer en contacto con otros:** Permanezca en contacto con otros por teléfono, texto o correo electrónico (email).
Pudiera ser que tenga que pedir ayuda a amigos, familiares o vecinos, etc si se enferma.

_____ **Maneras de mantener a los niños ocupados:** Mantenga a los niños ocupados en la casa con actividades escolares y con artes y manualidades (como colorear o dibujar).

_____ **Cuidadores de seres queridos y mascotas:** Asigne quien debe velar por sus niños, otros seres queridos o mascotas si usted se pone muy enfermo.

_____ **Trabajando desde la casa:** Averigüe si trabajar desde la casa es una opción para usted. Pudiera preguntarle a su médico si le puede dar una carta para su jefe. **Discuta con su doctor cuáles son las maneras para estar seguro en su lugar de trabajo si usted no puede trabajar desde la casa.**

¿Cómo sé si tengo COVID-19?

La única manera de saber de seguro si tiene coronavirus es hacerse la prueba. Sin embargo, no es fácil tener la prueba todavía en muchos lugares porque muchos lugares tienen acceso limitado a las pruebas. Esperamos que esto cambie pronto. En países con recursos limitados, hay aún menos lugares para tomar la prueba. Su muestra debe ser enviada a un laboratorio lejos de donde usted está. Su equipo del cuidado de la salud arreglará para que usted se haga la prueba.

La mayoría de las personas que tienen COVID-19 tienen los síntomas siguientes:

- Fiebre
- Tos
- Falta de aire

NOTE: Estos síntomas juntos pueden ser señal del Síndrome Torácico Agudo (acute chest syndrome en inglés) como también de una pulmonía seria por COVID-19. Esto es la preocupación mayor del COVID-19 en una persona con anemia falciforme.

**Algunas personas que tienen COVID-19 tienen diarrea y/o cambios o pérdida del olfato o del sabor al comer.

Si usted tiene cualquiera de los síntomas mencionados arriba:

Llame a su médico, enfermera u hospital enseguida para discutir qué tiene que hacer.

También usted o alguien debe llamar a la línea de emergencia (911 en los Estados Unidos) si tiene:

- Dificultad para respirar
- Dolor o presión en el pecho diferente a lo acostumbrado a su dolor relacionado a la anemia SCD.
- Confusión nueva o que no pueda despertarse fácilmente
- Labios o cara más oscura de lo normal

¿Qué debo hacer si tengo fiebre?

- Llame a su doctor de SCD, doctor primario o de cabecera, enfermera u hospital para reportar su enfermedad y arreglar ser examinado lo antes posible.
- NO corra inmediatamente a Sala de Emergencia.
- No es una buena idea quedarse en casa para “esperar y ver que pasa” y solamente tomar medicinas para bajar una temperatura alta.
- Comprenda que hay muchas cosas diferentes que pueden causar la fiebre como infecciones y daño por SCD. ¡La fiebre no significa que usted tenga el coronavirus!
- Si usted tiene que salir e ir a sala de emergencia o a la clínica, asegúrese que usa la mascarilla para no infectar a otros o coger la infección.

¿Cuándo yo consigo o hago una mascarilla o tapabocas?

- Hay muchas maneras de hacer una máscara en casa y esta puede ser la mejor opción ya que hay escasez de máscaras en la mayoría de las comunidades.
- El CDC tiene guías de cómo hacer los tapabocas aquí: <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/diy-cloth-face-coverings.html> **La información está en español.**
- El CDC quiere que usted haga lo siguiente cuando use la máscara:
 - La máscara debe:
 - Encajar perfectamente pero sin ser incómoda.
 - Estar segura con amarras o lazos hasta las orejas.
 - Incluir múltiples capas de tela.
 - Permitir la respiración sin ninguna restricción.
 - Poder ser lavada y secada a máquina sin dañarse o cambiar de forma.

¿Cuáles son algunas maneras de permanecer tan saludable como sea posible?

- Tome sus medicinas como están prescritas.
- Beba cantidad de líquidos como de costumbre.
- Trate de descansar y no hacer mucha actividad física.

¿Debo continuar con mis transfusiones crónicas?

- Las transfusiones regulares son dadas a menudo para prevenir complicaciones serias como accidentes cerebrovasculares.
- Continúe sus transfusiones regulares a menos que su equipo de proveedores de la salud le diga que pare.
- El abastecimiento de sangre pudiera estar escaso por lo cual su médico pudiera cambiar su plan de transfusión.
- Las transfusiones son seguras todavía. El COVID-19 no se ha transmitido a través de una transfusión.

- Hable con su equipo médico si usted tiene preocupación acerca de la sangre y el COVID-19.

¿Qué pasa si yo no tengo doctor?

- Muchos hospitales están facilitando para que pacientes tengan una visita con un proveedor de salud por el teléfono. Estas visitas se llaman “e-visitas” o “telemedicina”.
- En muchas comunidades hay teléfonos de línea directa para que las personas llamen a pedir ayuda y consejo.
- Si usted no está seguro, siempre puede llamar a su capítulo local de SCDA para preguntar sobre los recursos en su comunidad.

¿Debo ir a la sala de emergencia si me siento enfermo?

- Si usted tiene un doctor, enfermera o equipo de cuidado de la salud, se recomienda que llame para un consejo si puede *antes* de ir a sala de emergencia.
- Las emergencias o salas de urgencias están llenas de gente enferma ahora mismo y es probable que su espera sea larga.
- Es probable que la gente con infección COVID-19 esté allí también.
- Si no tiene otra alternativa, entonces ir a la sala de emergencia pudiera ser la única opción.
- Trate y llame primero para ver si ellos recomiendan algo de antemano.

Pienso que tengo dolor por el “sickle cell.” ¿Qué debo hacer?

- **Si su dolor se siente diferente o no está respondiendo con el tratamiento regular que toma en casa o tiene también fiebre, tos o dificultad para respirar, llame a su equipo médico para consejo y arregle ser examinado.**
- De otra manera, trate de manejar su dolor en la casa para evitar ir a una sala de emergencia o centro médico ocupado que pudiera tener personas buscando tratamiento para COVID-19.

¿Es seguro viajar?

- Es mejor evitar todo viaje ahora a menos que sea una emergencia.
- Si debe viajar, hable con su equipo de cuidados de la salud o visite el sitio web de los Centros para el Control de Enfermedades (CDC) para guía de viajes (www.cdc.gov/covid19) para actualizarse.

¿Qué pasa si no puede trabajar desde casa?

- Si usted no puede trabajar desde su casa, pregunte a su empleador si implementa las recomendaciones del CDC:
 - distanciamiento social (guardando una distancia de otros de por lo menos 6 pies);
 - todos los empleados usando algún tipo de máscara o cubierta facial; y
 - aumento en el acceso a lavado de mano/alcohol en gel.

- Ayude que su empleador entienda que si todo el mundo está seguro beneficiará a la compañía.
- Provea una copia del parte de salud a su empleador o al departamento de recursos humanos si cree que esto pueda ayudar.

¿Qué hago si estoy en un estudio clínico?

Es importante que permanezca en contacto con el equipo de investigación enseguida para verificar si hay algún cambio. Y, gracias por estar en un ensayo clínico.

Me siento bien hasta ahora. ¿Hay algo que deba hacer para ayudar a otros?

- Si usted conoce a otras personas con anemia falciforme, comuníquese con ellos por teléfono, mensaje de texto o medios de comunicación social. Está seguro que ellos están bien y averigüe si ellos necesitan ayuda o su apoyo. Es un tiempo muy estresante para muchos de nosotros. Si usted conoce alguien que esté disponible para donar sangre, anímelo a hacerlo.

¿Va a haber escasez de sangre pronto?

- Esto es muy posible pero ¡usted puede ayudar! Si hay personas en su familia o su comunidad que están deseosas de donar sangre, por favor motívelas a llamar al banco de sangre local enseguida. Durante tiempos como éstos, puede haber mucha escasez de sangre y sabemos que mucha gente con SCD (y otras condiciones) necesitan sangre. Mire a ver si puede hacer que algunas personas donen. La gente con rasgo de anemia falciforme (“sickle cell trait” en inglés) pueden donar; así que por favor, promueva que lo hagan.

¿Cómo me mantengo informado?

- (1) Vaya a www.OneSCDVoice.com, el sitio de información por internet de la SCDAА donde nosotros ponemos los partes regulares específicos para el SCD. Registrarse en este sitio web es gratis.
- (2) Vaya al sitio web de su organización local de la SCDAА. Usted encuentra la más cerca a usted en www.sicklecelldisease.org. Pudiera haber alguna información de utilidad que concierna directamente a su comunidad.
- (3) Vaya al sitio web del CDC (www.cdc.gov/covid19) para actualizaciones regulares sobre el COVID-19. La información se actualiza rutinariamente y le mantendrá informado sobre las últimas guías y recomendaciones. Hay información de cómo comenzar a prepararse en sus casas y comunidad.

Para Más Información, comuníquese con info@sicklecelldisease.org



Traducción al español por
Dr. Ofelia Alvarez
Universidad de Miami
Programa Pediátrico de Anemia Falciforme
Miami, Florida 18 abril 2020

Miembros del Comité Asesor de Asuntos Médicos e Investigativos (MARAC) para la Asociación Americana de Anemia Falciforme (SCDAA)

Miguel R Abboud, MD

Professor of Pediatrics and Pediatric Hematology-Oncology
Chairman
Department of Pediatrics and Adolescent Medicine
American University of Beirut, Lebanon

Biree Andemariam, MD

Chair, Medical and Research Advisory Committee, Sickle Cell Disease Association of America
Chief Medical Officer, Sickle Cell Disease Association of America
Director, New England Sickle Cell Institute
Associate Professor of Medicine
University of Connecticut Health Farmington, Connecticut

Shawn Bediako, PhD

Associate Professor
Department of Psychology
University of Maryland Baltimore County
Baltimore, Maryland

Andrew Campbell, MD

Center for Cancer and Blood Disorders
Children's National Health System
Associate Professor of Pediatrics
George Washington University School of Medicine and Health Sciences
Washington, DC

Raffaella Colombatti, MD, PhD

Physician Azienda Ospedaliera-Università di Padova
Department of Womens' and Child Health
Clinic of Pediatric Hematology Oncology
Via Giustiniani 3
35129 Padova Italy

Lori Crosby, PsyD

Co-Director, Innovations in Community Research, Division of Behavioral Medicine & Clinical Psychology
Co-Director, CCTST, Community Engagement Core
Psychologist, Research, Behavioral Medicine & Clinical Psychologist
Cincinnati Children's
Professor, UC Department of Pediatrics
Cincinnati, Ohio

Deepika Darbari, MD

Center for Cancer and Blood Disorders
Children's National Health System
Associate Professor of Pediatrics
George Washington University School of Medicine and Health Sciences
Washington, DC

Payal Desai, MD

Associate Professor
Director of Sickle Cell Research
The Ohio State University
James Care at Ohio State East Hospital
Columbus, Ohio

James Eckman, MD

Professor Emeritus, Hematology & Medical Oncology
Emory University School of Medicine
Department of Hematology and Medical Oncology
Atlanta, Georgia

Mark Gladwin, MD

Professor and Chair
Department of Medicine
Founder, Pittsburgh Heart, Lung, and Blood
Vascular Medicine Institute
University of Pittsburgh
Pittsburgh, Pennsylvania

Jo Howard, MB Bchir, MRCP, FRCPath

Head of Red Cell/Sickle Cell Service
Guy's and St Thomas'
NHS Foundation Trust
London, United Kingdom

Lewis Hsu, MD, PhD

Co-Chair, Medical and Research Advisory
Committee, Sickle Cell Disease Association
of America
Vice Chief Medical Officer, Sickle Cell
Disease Association of America
Director of Pediatric Sickle Cell
Professor of Pediatric Hematology-
Oncology
University of Illinois at Chicago
Chicago, Illinois

Professor Baba Inusa

Lead Consultant Paediatric Sickle Cell
and Thalassaemia
Evelina London Children's Hospital
Guy's and St Thomas NHS Trust
Women and Children's Health
Faculty of Life Sciences & Medicine
King's College London
Lambeth Palace Road, London

Elizabeth Klings, MD

Associate Professor of Medicine, Boston
University School of Medicine
Program Director, Center of Excellence in
Sickle Cell Disease
Director, Pulmonary Hypertension Inpatient
and Education Program
Medical Director, Pulmonary Rehabilitation
Program, Boston Medical Center
Boston, Massachusetts

Lakshmanan Krishnamurti, MD

Professor of Pediatrics, Director of BMT
Joseph Kuechenmeister Aflac Field Force
Chair
Aflac Cancer and Blood Disorders Center
Children's Healthcare of Atlanta/Emory
University
Atlanta, Georgia

Sophie Lanzkron, MD, MHS

Director, Sickle Cell Center for Adults
The Johns Hopkins Hospital
1800 Orleans St
Baltimore, Maryland

Julie Makani, FRCP, PhD

Associate Professor
Department of Haematology and Blood
Transfusion
Muhimbili University of Health and Allied
Sciences
Dar es Salaam, Tanzania

Caterina P. Minniti, MD

Director, Sickle Cell Center
Montefiore Health System
Professor of Medicine and Pediatrics
Albert Einstein College of Medicine
Bronx, New York

Genice T. Nelson, DNP, APRN, ANP-BC

Program Director
New England Sickle Cell Institute &
Connecticut Bleeding Disorders Programs
UConn Health
Farmington, Connecticut
Board Member, Sickle Cell Disease
Association of America

**Isaac Odame, MB ChB, MRCP(UK),
FRCPath, FRCPCH, FRCPC**

Professor, Department of Paediatrics
University of Toronto
The Hospital for Sick Children
Division of Haematology/Oncology
Toronto, Ontario

Kwaku Ohene-Frempong, MD

Director Emeritus, Comprehensive Sickle
Cell Center
Emeritus Professor of Pediatrics, University
of Pennsylvania
President, Sickle Cell Foundation of Ghana
Emeritus Board Member, Sickle Cell Disease
Association of America

Gwendolyn Poles, D.O.

Honorary Medical Staff Member
Former Medical Director, Kline Health
Center
Faculty, Internal Medicine Program
UPMC Pinnacle
Harrisburg, Pennsylvania
Board Member, Sickle Cell Disease
Association of America

John Roberts, MD

Yale Adult Sickle Cell Program
Smilow Cancer Hospital at Yale New Haven
New Haven, Connecticut

Wally Smith, MD

Professor
Scientific Director, VCU Center on Health
Disparities
Director, VCU Adult Sickle Cell Program
Department of Internal Medicine
Division of General Internal Medicine
Richmond, Virginia

Crawford J Strunk MD

Pediatric Hematology/Oncology
Pediatric Hematology/Oncology Program at
Toledo Children's Hospital
Toledo, Ohio

Immacolata Tartaglione, MD PhD

Department of Woman, Child and General
and Specialist Surgery
Università degli Studi della Campania "Luigi
Vanvitelli"
Naples, Italy

Marsha Treadwell, PhD

Director, Sickle Cell Care Coordination
Initiative
Regional Director, Pacific Sickle Cell Regional
Collaborative
Professor of Psychiatry and Pediatrics
University of California San Francisco Benioff
Children's Hospital Oakland
Oakland, California

Winfred C. Wang, MD

Emeritus, St. Jude Faculty
Member, Department of Hematology
St. Jude Children's Research Hospital
Memphis, Tennessee

Russell E. Ware, MD, PhD

Director, Division of Hematology
Institute Co-Director, Cancer and Blood
Diseases Institute
Director, Global Health Center
Marjory J. Johnson Chair of Hematology
Translational Research
Cincinnati Children's
Professor, UC Department of Pediatrics
Cincinnati, Ohio

Julie Kanter Washko, MD

Associate Professor
Division of Hematology Oncology
University of Alabama at Birmingham
Birmingham, Alabama

Kim Smith-Whitley, MD

Professor of Pediatrics
Director Comprehensive Sickle Cell Center
Division of Hematology
The Children's Hospital of Philadelphia
Philadelphia, Pennsylvania
Board Member, Sickle Cell Disease
Association of America

Wanda Whitten-Shurney, MD

CEO & Medical Director
Sickle Cell Disease Association, Michigan
Chapter Inc.
Board Member, Sickle Cell Disease
Association of America
Detroit, Michigan

Ahmar U. Zaidi, MD

Assistant Professor of Pediatrics
Comprehensive Sickle Cell Center,
Children's Hospital of Michigan, Wayne
State University/Central Michigan
University School of Medicine
Detroit, Michigan