



SÍNDROME DE RETT E CORONAVIRUS

16.03.2020

Dr. Fernando Regla Vargas – Diretor Clínico da Abre-te

Aline Voigt – Membro Voluntário da Abre-te

Estamos sendo procurados por cuidadores de pessoas com Síndrome de Rett, neste momento em que os casos de pessoas afetadas pelo Covid-19 aumentam no país.

Fomos em busca de algumas informações pertinentes a este grupo, as quais compartilhamos com vocês.

Mas, ATENÇÃO! Nós, da Abre-te, recomendamos que os cuidadores também estejam atentos às orientações do Ministério da Saúde (<https://coronavirus.saude.gov.br/>), das autoridades locais e, principalmente, do seu médico de referência, no que diz respeito a:

- ações de isolamento social;
- condutas de higiene, prevenção e tratamento;
- necessidade de buscar um atendimento de emergência.

A depender do quadro de seu ente querido, o médico responsável pode orientar que você tome precauções adicionais àquelas que estão em adoção pelas autoridades, no local onde você reside. Sabemos que cada indivíduo com Síndrome de Rett é único e que a gravidade da síndrome se manifesta de forma diferente em cada um.

1- SOBRE A FAIXA ETÁRIA E O IMPACTO DO COVID-19 EM PESSOAS COM RETT

É reportado que a doença afeta mais gravemente pessoas mais velhas e/ou com doenças crônicas subjacentes. Parece haver evidência de que as crianças são menos impactadas pela doença e o motivo para isto é desconhecido. Uma possibilidade é o funcionamento diferencial do sistema imunológico em crianças. Por outro lado, as implicações da doença para crianças com síndrome de Rett são incertas.

É possível que ocorra maior impacto da doença em pacientes com síndrome de Rett que já apresentam doença pulmonar subjacente, como pneumonias de repetição. Entretanto, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC) listou condições médicas adicionais a esta, que podem aumentar o risco de COVID-19 grave para indivíduos de qualquer idade. São elas: Distúrbios metabólicos (os quais estão em pesquisa para Síndrome de Rett, de



modo a serem mapeados e compreendidos); Condições crônicas associadas à função pulmonar prejudicada ou que requerem oxigênio doméstico; Condições neurológicas e de neurodesenvolvimento (incluindo epilepsia, deficiência intelectual e atraso moderado a grave do desenvolvimento). Ainda conforme a listagem publicada pelo CDC, também é importante estar atento àquelas pessoas que possuem problemas renais ou de fígado (que, em Rett são decorrentes de uso de medicamentos) e aquelas que, sabidamente, possuem prolongamento do intervalo QT, uma vez que pessoas com problemas cardíacos também estão listados em grupos de risco.

Segundo a Epilepsy Foundation, os casos de epilepsia com risco aumentado são: quando o paciente utiliza medicações que afetam seu sistema imune (ACTH, corticoesteroides, imunoterápicos) e quando possui outra condição associada à epilepsia (como disfagia e risco aumentado de pneumonias por aspiração). Ainda, como para todas as outras doenças, a Covid-19 é um estressor físico e emocional para o corpo que poderia tornar as convulsões mais frequentes.

Desta forma, podemos considerar que **as pessoas com Rett estão incluídas no grupo de risco aumentado para a Covid-19 e precisam de cuidados redobrados de forma a evitar o contágio, em qualquer idade.**

2- SOBRE A DETECÇÃO DO ADOECIMENTO

Sabemos que detectar o adoecimento em pessoas com Rett nem sempre é algo simples. Esta preocupação com a detecção de uma doença já faz parte do cotidiano de famílias de pessoas com Rett. Entretanto, nesta fase de pandemia, um nível maior de suspeita e atenção deve ser acrescentado.

A dica dos médicos Prof. Paralama Santosh e com o Prof. Walter Kaufmann, clínicos com grande experiência no cuidado de pacientes com síndrome é:

- Realize um registro diário de informações clínicas básicas a respeito da paciente com síndrome de Rett. Fica recomendado realizar um registro do padrão normal da **temperatura** e da **saturação de oxigênio** ao menos **uma vez ao dia, no mesmo horário** (por exemplo, às 19 horas), durante **cinco dias**. Com isso, será definido um **padrão normal (basal)** para estas medidas.
- Mantenha estes registros diários e, caso haja alterações nestes parâmetros, indicando um adoecimento, você contatará o serviço de saúde (ou seu médico de referência) com uma descrição clara da alteração observada. A documentação destes parâmetros é importante, visto que estes pacientes têm dificuldade de comunicar os sintomas e eles podem ser mais discretos.



A saturação de oxigênio (assim como os batimentos cardíacos) são medidos através de um aparelho chamado de oxímetro de dedo, disponível para venda em casas de produtos médicos.

Observar se há aumento de secreções, indisposição, aumento de crises convulsivas e se há sinais de esforço ventilatório também são importantes para detectar adoecimento e para conversar com seu médico de referência (veja como perceber esforço ventilatório em <https://www.youtube.com/watch?v=6e3w72vCnEA>).

3- TRATAMENTO PARA A COVID-19

Até o momento não existem medicações antivirais específicas para COVID19. Importante observar que os antibióticos não funcionam para o COVID-19, pois é um vírus, não uma infecção bacteriana.

Atualmente, o tratamento se constitui em gerenciar os sintomas em um nível individual.

Quanto ao uso de antibióticos, este pode estar indicado no caso de infecções bacterianas concomitantes.

4- SE O CUIDADOR ESTÁ COM SUSPEITA OU INFECTADO

Se alguém está infectado com o Coronavírus, ou se enquadra nos casos suspeitos, faz sentido que ele não continue a prestar assistência à pessoa com Rett. É importante ter alguém que possa substituir o(a) cuidador(a).

Também evite contato próximo com qualquer pessoa com sintomas respiratórios.

5- A HIGIENE DAS MÃOS

Lavar as mãos regularmente é uma das coisas mais importantes que você pode fazer para diminuir o risco de infecção. Lave as mãos regularmente por mais de 20 segundos e, em particular, depois de estar em locais públicos. Evite tocar em todas as superfícies que são tocadas regularmente, como maçanetas e corrimãos e tente evitar tocar o rosto o máximo possível.

Mantenha as mãos da pessoa com síndrome de Rett o mais limpas possíveis e as unhas curtas. Se a pessoa com Rett leva as mãos à boca com frequência, é necessário ajudá-las a evitar tocar



superfícies o máximo possível. Neste sentido, a higienização das superfícies é importante, assim como a higienização de brinquedos e outros materiais que possam vir a ser manipulados pela pessoa com Rett.

6- REDUÇÃO DO RISCO DE EXPOSIÇÃO

Mesmo que em sua região não existam orientações das autoridades quanto ao isolamento social e suspensão de atividades coletivas:

- Fique em casa o máximo possível, mesmo que ninguém na família seja sintomático.
- Evite locais onde é provável que haja um risco aumentado de exposição, como aglomerações.

7- ORIENTAÇÕES DO MÉDICO DE REFERÊNCIA

Seja na prevenção ou no tratamento do COVID-19, consideramos que os médicos de referência da pessoa com Rett sejam sempre contatados. São questões que você deve discutir com ele:

- vacinações que estão sendo / serão realizadas, relativas a outras infecções;
- como proceder caso a pessoa com Rett faça uso de medicamentos que podem exacerbar problemas respiratórios causados por complicações por Covid-19 (como benzodiazepínicos e hidrato de cloral, conforme informações da [Reverse Rett](#)).

REFERÊNCIAS

RETT E CORONAVIRUS – Entrevista realizada pela Reverse Rett (Rachael Stevenson) com Prof Paralama Santosh e com o Prof Walter Kaufmann, clínicos com grande expertise no cuidado de pacientes com síndrome. Publicado em 06.03.2020, em: <https://www.reverserett.org.uk/coronavirus-concerns/> Versão para português: Fernando R Vargas, Marina Kossmann, Raissa C Andrade.

Implementation of Mitigation Strategies for Communities with Local COVID-19 Transmission – Publicação do Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/downloads/community-mitigation-strategy.pdf>



Concerns About Coronavirus and Epilepsy – Epilepsy Foundations –
<https://www.epilepsy.com/article/2020/3/concerns-about-coronavirus-and-epilepsy>

Rett Syndrome Health Checklist. Reverse Rett. Disponível em
https://issuu.com/rettdisordersalliance/docs/health_checklist_08_08_19

Updated advice for families of people with Rett Syndrome in the UK re Coronavirus – Reverse
Rett – <https://www.reverserett.org.uk/updated-advice-for-families-of-people-with-rett-syndrome-in-the-uk-re-coronavirus/>