

La Federazione Italiana Prader-Willi è consapevole che l'epidemia di COVID-19 nel nostro Paese rappresenta un potenziale pericolo per le persone con PWS e le loro famiglie. Consigliamo alla nostra comunità di essere vigile nello sforzo di prevenire il contagio, soprattutto in questo momento di massima diffusione della malattia. È dunque molto importante rispettare le norme emanate dalle Autorità competenti, informarsi solo attraverso siti web o altri mezzi di comunicazione attendibili e riferirsi ai medici che hanno in cura i vostri figli/e per avere indicazioni sulla gestione di eventuali sintomi o sui percorsi sanitari da seguire.

A questo riguardo vi sono alcune considerazioni speciali per la PWS:

- È importante ricordare che le persone affette non sempre presentano sintomi tipici quando sono malate e possono essere a rischio di ritardo nell'identificazione della malattia;
- La presenza di disturbi della termoregolazione fa sì che la febbre possa non manifestarsi durante l'infezione;
- È da tenere a mente che l'elevata soglia per il dolore può interferire nell'interpretazione dei sintomi;
- In presenza di sintomi respiratori deve essere attentamente monitorata la saturazione d'ossigeno;
- Cambiamenti nel comportamento, alterazioni del sonno o aumento dell'ansia, senza apparente giustificazione, devono essere attentamente monitorati per escludere che possano essere in relazione allo sviluppo dell'infezione;
- Occorre porre maggiore attenzione al controllo alimentare, in considerazione della scarsa attività fisica dovuta al blocco delle attività extra-domiciliari; per gli aspetti più propriamente psicologici legati alla necessità di stare a casa si possono consultare i **CONSIGLI PER LA GESTIONE DI STRESS FAMILIARE DURANTE L'EPIDEMIA CORONAVIRUS (COVID-19)** pubblicati sul nostro sito.

I soggetti con PWS che hanno uno o più dei seguenti elementi rientrano nella categoria ad alto rischio:

- Obesità;
- Diabete mellito;
- Asma e/o presenza di sindrome delle apnee notturne (OSAS) e/o terapia ventilatoria in atto con CPAP/BiPAP;
- Insufficienza surrenalica (per i casi noti ricordarsi di raddoppiare la terapia e di somministrarla per via intramuscolare in caso di vomito).

Per gli adulti con PWS rappresentano ulteriori fattori di rischio:

La presenza di insufficienza cardiaca o ipertensione arteriosa o ipertensione polmonare;

Essere fumatore abituale.

Il Comitato Scientifico