

Recursos para la Comunidad de enfermedades raras

La mayoría de enfermedades raras ya conllevan riesgos mayores que la vida diaria y el COVID-19. La Comunidad de enfermedades raras tiene experiencia con cambios inesperados, vivir con incertidumbre y el aislamiento, y es un grupo resistente.

¿Cómo manejar una condición médica compleja cuando hay pánico en todas partes?

- No entre en pánico. Deténgase, piense y planifique.
- Escuche y obedezca los anuncios públicos sobre el distanciamiento social, mantenerse alejado de los demás y ponerse uno mismo en cuarentena.
- Asegúrese de tener los resurtidos y buena cantidad de todos los medicamentos, fórmulas, etc.
- Verifique si su hospital habitual ha desviado a los pacientes que no tienen COVID-19 a otro lugar.
 - Averigüe a quién podría necesitar en ese centro y cómo ponerlo en contacto con su equipo de atención médica habitual.
- Asegúrese de que las cartas de tratamiento estén actualizadas.
- No deje que el miedo lo lleve a la Sala de Emergencias.
 - Sea objetivo en cuanto a los síntomas y lo que son.
 - La Sala de Emergencias estará abarrotada; si es necesario que lo ingresen, hable con su equipo para un ingreso directo.
- No deje que el miedo lo aleje de la Sala de Emergencias.
 - Si es necesario, obtenga atención y tratamiento.
 - Una enfermedad rara puede tener más riesgos que el virus.
- Si realmente necesita ir al hospital, planifique con antelación.
 - Las visitas estarán limitadas.
 - Si debe ir al hospital con frecuencia, tenga un kit listo para llevar.
 - Asegúrese de tener teléfonos, tabletas, dispositivos portátiles Y cargadores.
- Lleve un suministro de medicamentos.
 - Si está visitando un nuevo centro, es posible que no tengan sus medicamentos, fórmulas, etc.
 - El centro de distribución puede tardar en responder.
- Los hospitales y clínicas pueden parecer más ocupados de lo habitual y más caóticos. Muchas personas estarán usando mascarillas. No tenga miedo. Pida una si cree que la necesita.

Adaptado del seminario web: Una respuesta rara: tratando la pandemia por COVID-19 (3/31/20)

*Patrocinado por la Organización Nacional de Enfermedades Raras (National Organization for Rare Diseases, NORD)
Conferencistas: Dr. Marshall Summar, jefe, División de Genética y Metabolismo y director del Instituto de Enfermedades Raras en Children's National Hospital, Dr. Bernhard Wiederman, especialista en enfermedades infecciosas en Children's National Hospital y el Dr. Albert Freedman, psicólogo orientador y padre de una persona con enfermedad rara.*

Cómo ha cambiado el modelo médico durante la pandemia

- Telemedicina
- Las autorizaciones para ejercer entre estados se están facilitado durante esta crisis

¿Qué puede hacer de manera segura para la atención médica?

- Tenga un plan para las visitas al consultorio, las visitas de emergencia y la hospitalización.
- Si todavía no lo hecho, consulte con el proveedor de su hijo visitando su sitio web, enviando correos electrónicos o llamándolo.

Compras seguras

- Servicios de entrega, compras en línea
- Compre durante las “horas libres” si es necesario
- Toque solamente lo que tiene la intención de comprar
 - Algunos negocios hacen adaptaciones especiales para grupos de alto riesgo
- Evite tocarse la cara

Salir de la casa

- Está bien salir a caminar por el barrio
 - Como regla general, manténgase por lo menos a 6 pies de distancia de las otras personas
- Evite los parques y áreas de juego públicos ya que se llenan de personas
- No salga si está enfermo

Cómo manejar el estrés

Enfoquémonos en lo que está bajo nuestro control

- Cuidémonos
 - Duerma lo suficiente
 - Tenga una dieta saludable
 - Reciba luz solar y aire fresco
 - Haga tanto ejercicio como pueda
- Manténgase en contacto con otras personas
 - Use la tecnología para comunicarse con familiares y amigos; póngase en contacto con amigos antiguos
- Elija cómo usar el tiempo
 - Haga listas de lo que quisiera hacer durante el día
 - Limite su exposición a las noticias
- Planifique y prepare

Recursos de salud mental:

[Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades \(CDC\): Recursos para el manejo del estrés y cómo sobrellevarlo](#)

[The Mighty: Comunidad en línea para los retos de salud](#)

[Guía de recursos de salud mental de Massachusetts General Hospital](#)

Aplicaciones: Calm, Headspace, Sanvello