



# COVID-19 desde la perspectiva de una organización civil dedicada a las inmunodeficiencias primarias



Entrevistando a  
**Roberta Anido de Pena**

14 de abril de 2020

» Presidente de la Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria (AAPIDP)

---

## **Coordinadores**

Patricia María O’Farrill-Romanillos

Edwin Daniel Maldonado Domínguez  
Residente de primer año

Servicio de Alergia e Inmunología Clínica,  
Hospital de Especialidades,  
Centro Médico Nacional Siglo XXI,  
Instituto Mexicano del Seguro Social

1. **¿En AAPIDP tienen conocimiento de pacientes con inmunodeficiencia primaria que hayan presentado COVID-19?**

Solo tuvimos información de un paciente con inmunodeficiencia común variable que presentó COVID-19, quien evolucionó favorablemente.

2. **¿Cuáles son las acciones que está tomando AAPIDP en estos momentos de la pandemia por COVID-19?**

En la AAPIDP estamos en contacto permanente con los pacientes, brindándoles asesoramiento, sobre todo legal, para que puedan recibir su tratamiento en tiempo y forma, debido a que algunas instituciones sociales, empresas de medicina prepaga o el mismo estado no están cumpliendo con sus obligaciones. Además, les recordamos las medidas de cuidado para protegerse y les brindamos apoyo. Sobre todo, en los primeros días de la cuarentena hubo mucho miedo e incertidumbre, dado que los pacientes con inmunodeficiencias son considerados un grupo de riesgo.

3. **¿Considera que las medidas de contención que está llevando a cabo el gobierno de su país son las adecuadas durante esta época de contingencia por COVID-19?**

En la AAPIDP consideramos que nuestro gobierno se adelantó a tomar medidas de aislamiento adecuadas para disminuir la curva de contagio, lo cual resultó ser una excelente medida.

4. **¿Considera que los miembros de su asociación tienen la información necesaria para enfrentar la pandemia de COVID-19?**

Obviamente creemos que sí, pero siempre es bueno mantenerlos informados.

5. **¿Cree usted que los pacientes con inmunodeficiencia deben llevar a cabo medidas preventivas especiales para evitar la infección por COVID-19?**

Absolutamente sí. Estas son algunas de las medidas que recomendamos:

- Mantener todos los tratamientos, incluso los denominados “inmunomoduladores o inmunosupresores”, que han sido indicados por los profesionales médicos, sin realizar cambios sin previa consulta.
- Mantener la higiene personal y bucal, tal como se recomienda habitualmente.
- Lavar las manos conforme a la técnica y pautas recomendadas por las autoridades sanitarias, tantas veces como sea necesario.
- Secar las manos con un pañuelo de papel desechable de único uso.
- Al toser o estornudar, realizarlo cubriendo la boca o la nariz con un pañuelo de papel de uso único y desecharlo correctamente. Es recomendable el posterior lavado o desinfección de manos, así como evitar toser o estornudar sobre partes del cuerpo (no sobre el pliegue del codo, por posibilidad de dejar secreciones en dicha zona).
- Evitar el contacto físico con otras personas (salvo los pacientes que requieren cuidados personales de familiares o personal sanitario). De no ser posible, mantener una distancia mínima de metro y medio con otras personas.
- Mantener la higiene ambiental con limpieza frecuente: desinfectar con una solución de 10 mL (dos cucharadas soperas) de lavandina (con concentración de 55 g/L) disuelta en un litro de agua. Si se emplea una lavandina comercial con concentración de 25 g/L, colocar doble volumen de lavandina para lograr una correcta desinfección. Es aconsejable preparar la solución el mismo día que se va a usar para que no pierda poder desinfectante.
- Mantener las habitaciones con adecuada ventilación.
- Utilizar mascarilla protectora (la FFP2 o quirúrgica) si se debe asistir al hospital o tapaboca para circular por la vía pública.
- Procurar no compartir utensilios, vasos, platos, cubiertos, ropa blanca que puedan estar contaminados con saliva o secreciones nasales o de los ojos.
- Estricto aislamiento social y laboral, no concurrir a lugares públicos y no salir de casa si no existe una causa de fuerza mayor.



- Consultar al médico o centro de referencia para recibir la vacuna antigripal del 2020 y la antineumocócica.
- No concurrir a un centro de salud si no es por una situación de extrema necesidad.
- Ante cualquier duda, es imprescindible contactar al médico especialista.
- No automedicarse.

Se deberá sospechar COVID-19 si el paciente presenta temperatura axilar igual o superior a los 37.5 °C y uno o más de los siguientes síntomas:

- Tos.
- Dolor de garganta.
- Dificultad respiratoria .
- Pérdida del gusto o del olfato.

Así como haber estado en contacto con alguna persona con sospecha o confirmación de COVID o persona que haya viajado por zonas del país con transmisión del virus.

**6. ¿Ha recibido recursos por parte de alguna otra asociación o terceros para enfrentar la pandemia de COVID-19?**

Hemos recibido posicionamientos y recomendaciones de International Patient Organisation for Primary Immunodeficiency, de la Sociedad Latinoamericana de Inmunodeficiencias y de la Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuentes, los cuales hemos difundidos entre nuestra comunidad a través de e-mail y redes sociales.

**7. ¿Están informados los padres de los niños con inmunodeficiencia acerca de los síntomas de la infección por SARS-CoV-2 causante de COVID-19?**

Sí están debidamente informados. No solo por nuestras redes sociales reciben información, sino también de los medios públicos.

**8. ¿Se ha difundido algún plan entre los miembros de su asociación sobre qué es lo que deben hacer en caso de presentar síntomas?**

Saben que ante sospecha de síntomas no deben acudir a un centro de salud, sino llamar

primero a su inmunólogo y luego a los teléfonos establecidos por el Estado para que activen el protocolo establecido para el manejo de COVID-19.

**9. ¿Qué consejo daría en estos momentos de pandemia de COVID-19 a las personas que viven con alguna inmunodeficiencia?**

Lo más importante es no tener miedo, no entrar en pánico, continuar con su vida normal y quedarse en casa, siguiendo las medidas de higiene y cuidado correspondientes. Y, sobre todo, no interrumpir el tratamiento, bajo ningún concepto.

**10. Usted como madre de una paciente con inmunodeficiencia común variable, ¿cuáles son las acciones de prevención que está llevando a cabo en su hogar para evitar la infección por SARS-CoV-2?**

Dentro de casa, nosotros continuamos con nuestra vida normal, intentamos que solo una persona salga de compras, limpiamos los productos que llevamos a casa y seguimos las medidas de higiene personal y de la casa, además de mantener el aislamiento social. Tomamos todo con naturalidad y conciencia.

**11. ¿Cree que los pacientes o familiares de pacientes con inmunodeficiencia primaria van a requerir apoyo psicológico en un futuro?**

En AAPIDP creemos que el apoyo psicológico es un gran aliado para los pacientes. No podría asegurarles que a raíz de la pandemia los pacientes necesiten apoyo psicológico. Sabemos que lo más difícil es aceptar el diagnóstico y el tratamiento de por vida, y no solo por parte de los pacientes sino también de sus familias. Por ello, desde hace varios años disponemos de talleres terapéuticos gratuitos para pacientes y familiares.

**Contacto:** Roberta Anido de Pena

[www.aapidp.com.ar](http://www.aapidp.com.ar)

[info@aapidp.com.ar](mailto:info@aapidp.com.ar)