COVID-19 a Duchennova a Beckerova svalová dystrofia

Prepis webinára WDO, sobota 14. marca - 16:00 SEČ

Tento webinár bol vytvorený s cieľom uľahčiť lekárom odpovedanie na otázky o vypuknutí koronavírusu a o tom, ako môže vírus ovplyvniť komunitu ľudí trpiacich Duchennovou a Beckerovou svalovou dystrofiou. Zhromaždili sme často kladené otázky. Potom sme požiadali odborníkov na DMD, aby na ne poskytli odpovede.

Moderátorkami webinára sú Elizabeth Vroom (predsedníčka) a Suzie-Ann Bakker (koordinátorka komunikácie) zo Svetovej organizácie pre Duchennovu svalovú dystrofiu (World Duchenne Organization, ďalej len WDO). Klinickí lekári, ktorí poskytli odpovede, sú prof. Dr. Eugenio Mercuri, prof. Dr. Francesco Muntoni, prof. Dr. Jonathan Finder a prof. Dr. Nathalie Goemans.

Organizácie pacientov môžu webinár voľne prekladať do vlastného jazyka a zdieľať tieto materiály v čo najväčšej miere. Upozorňujeme, že sa jedná o všeobecné usmernenie a záleží na súčasnej situácii vo vašej krajine. V prípade akýchkoľvek pochybností kontaktujte lekára. Podrobnejšie informácie o týchto témach nájdete v záznam webinára tu, prípadne sa posuňte nižšie, aby ste si prečítali jeho prepis.

Zhrnutie

COVID-19 vo všeobecnosti a vo vzťahu k DMD/BMD

Otázky a odpovede lekárov

- Minimalizovanie pravdepodobnosti infekcie
- Posilňovanie imunitného systému (vášho syna)
- COVID-19 a ventilácia
- COVID-19 a nedostatok liekov
- Vplyv COVID-19 na nemocnice a návštevy v nemocnici
- Možné liečby alebo lieky
- A čo iné očkovania?

Čo môžeme robiť ako organizácie pacientov?

Čo môžeme robiť ako Svetová organizácia pre Duchennovu svalovú dystrofiu?

Prejavte solidaritu!

Zhrnutie

So znalosťami zo soboty 14. marca môžeme predložiť nasledujúce návrhy a úvahy. Sú všeobecné a závisia od aktuálnej situácie vo vašej krajine. V prípade akýchkoľvek pochybností kontaktujte lekára.

Keďže v nadchádzajúcich dňoch a týždňoch môžeme získať nové informácie, WDO bude poskytovať týždennú aktualizáciu webinára a bude pokračovať v aktualizácii informačného kanála, ak nastanú akékoľvek zmeny.

1. Zatiaľ nie sú potvrdené žiadne prípady pacientov ss DMD/BMD, ktorí by mali COVID-19.
2. Zdá sa, že ľudia s Duchennovou/Beckerovou svalovou dystrofiou nemajú väčšiu šancu vírus dostať.
3. Používanie (neinvazívnej) ventilácie alebo pomoci pri kašľaní nemá vplyv na pravdepodobnosť ochorenia vírusom.
4. Umývanie rúk vodou a mydlom je pre všetkých najdôležitejšie (pre pacientov aj opatrovateľov). Dôležitým opatrením je aj čistenie povrchov, kľučiek dverí a dotykových obrazoviek.
5. Zostaňte čo najviac doma a povzbudzujte ostatných, aby urobili to isté #Home4Duchenne #Home4Becker.
6. Odložte návštevy v nemocnici, ktoré nie sú nevyhnutné, alebo využite telefonické konzultácie.
7. V krajinách, kde sú školy stále otvorené, sa odporúča, aby deti užívajúce (denné) steroidy ostali doma, tak ako deti, ktoré majú respiračné ťažkosti.
8. Použitie steroidov v dávke predpísanej pri Duchennovej svalovej atrofii sa nepovažuje za problém. Neprestávajte s užívaním steroidov, pretože by to vystavilo pacienta riziku.
9. Vo svojom liečebnom režime nevykonávajte žiadne zmeny, pokiaľ to neodporučia lekári. Toto sa odporúča aj pri užívaní ACE-inhibítorov.
10. Zdá sa rozumné objednať si dodávku liekov, ktoré užívate, na ďalší mesiac alebo dva dopredu, ak by došlo k ich nedostatku.
11. Pacienti s respiračnými ťažkosťami by mali byť vo všeobecnosti očkovaní proti čiernemu kašľu a pneumokokovej infekcii. To im však neposkytne ochranu pred vírusom COVID-19.
12. Neexistujú žiadne špecifické potraviny alebo vitamíny, ktoré by proti vírusom pomáhali. Deti by vo všeobecnosti mali jesť ovocie a zeleninu, aby získali dostatok vitamínov a minerálov.
13. Pacienti s DMD a BMD partia medzi osoby s vyšším rizikom, ak vírus dostanú, pretože môže spôsobiť vírusovú pneumóniu a pneumónia pre nich vždy predstavuje riziko respiračného zlyhania.
14. Ochorenie srdca je tiež rizikovým faktorom, takže u pacientov s DMD a BMD a srdcovým zlyhávaním existuje vyššie riziko, že budú vážne postihnutí infekciou COVID-19.
15. Chceme preto dostatočne zdôrazniť pravidlá zdravého rozumu a hygieny, ktoré sa vzťahujú na všeobecnú populáciu a ktoré sú pre pomocníkov a opatrovateľov ešte dôležitejšie.

COVID-19 vo všeobecnosti a vo vzťahu k DMD/BMD

Koronavírus je respiračný vírus, ktorý sa pri kašľaní a kýchaní môže šíriť malými kvapôčkami alebo aerosólmi. Vírus môže na tvrdých povrchoch prežiť hodiny, takže v skutočnosti nemusíte osobu, ktorá má príznaky a vírus šíri ani vidieť. Ohrozené je najmä staršie obyvateľstvo nad 60 rokov a zraniteľné osoby.

V stredu 11. marca Svetová zdravotnícka organizácia (World Health Organization) oficiálne vyhlásila prepuknutie vírusu za pandémiu, čo znamená, že táto choroba postihuje celý svet. Ak sa chcete o tomto víruse dozvedieť viac z hľadiska jeho vzniku a toho, čo nás naučila pandémia chrípky z roku 1918, pokiaľ ide o pokus o potlačenie ďalšieho šírenia vírusu, dôrazne vám odporúčame webinár Stanfordskej univerzity s názvom „Koronavírus pre ne-virológov“.

Chceli by sme zdôrazniť, že zatiaľ neexistuje odborník na výskyt koronavírusu u ľudí s DMD/BMD. Nie sme si vedomí žiadnych prípadov ľudí postihnutých DMD/BMD, ktorí boli infikovaní koronavírusom, či už v Číne alebo v Taliansku. Preto je ťažké povedať, ako tento vírus ovplyvňuje ľudí s Duchennovou a Beckerovou svalovou dystrofiou.

Požiadali sme odborníkov na DMD, aby sa vyjadrili k niektorým hlavným témam. Tieto pokyny by sa nemali zamieňať za usmernenia; tieto odpovede odrážajú len to, čo v súčasnosti vieme. Každá krajina a niekedy aj nemocnica má odlišné zásady a pravidlá a my ich musíme rešpektovať a riadiť sa nimi.

Otázky a odpovede lekárov

Klinickí lekári, ktorí odpovedali, sú:

- Prof. Dr. Eugenio Mercuri, detský neurológ
- Prof. Dr. Francesco Muntoni, detský neurológ
- Prof. Dr. Nathalie Goemans, pediatrička a detská neurologička
- Prof. Dr. Jonathan Finder, detský pulmonológ

Minimalizovanie pravdepodobnosti infekcie

Mal by môj syn prestať chodiť do školy? Ak áno, na ako dlho? Ako zistím, že je preňho bezpečné sa do školy vrátiť?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri
Pobyt dieťaťa doma závisí od toho, čo sa deje vo vašej krajine. U detí je pravdepodobnosť nákazy nižšia, asi 2 až 3 percentá. Mnoho detí však môže byť nákazlivých, pretože často vykazujú málo príznakov, takže riziko šírenia infekcie v škole je vysoké. V ojedinelých prípadoch to nepredstavuje veľký problém, ale aj niekoľko prípadov detí, ktoré do školy neprídu môže obmedziť šírenie vírusu. Na toto sa nedá uplatniť žiadne všeobecné pravidlo, je treba vziať do úvahy jednotlivca a krajinu, v ktorej žije.

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Vo všeobecnosti majú deti veľmi nízku šancu nakaziť sa vírusom, hoci nikdy nie je nulová. Riziko pre ich starých rodičov je paradoxne oveľa väčšie. Či vaše deti majú aj naďalej chodiť do školy záleží od krajiny a od krivky vývoja ochorenia. Ak vaše dieťa nie je bezprostredne ohrozené, navrhoval by som nechať ho v škole. Toto sa samozrejme môže zmeniť keď sa koronavírus rozšíri viac. Je lepšie, aby deti neboli v kontakte so starými rodičmi.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Osobne si myslím, že by ste to mali urobiť. Momentálne nevieme veľa o tom, či vírus môže ovplyvniť sval, ale ak zvážite, ako veľmi môže chrípka našim chlapcom uškodiť a to, že môže viesť k strate svalovej funkcie a zápalu pľúc, vyhol by som sa aj potenciálnemu vystaveniu vírusu. Tu v Spojených štátoch sa školy zatvárajú.

Prof. Dr. Nathalie Goemans
Na celom svete sa zdá, že deti sú menej postihnuté ako dospelí a starší ľudia, to však neznamená, že sú v bezpečí. V Belgicku sme na začiatku týždňa odporučili všetkým pacientom s neuromuskulárnym ochorením s obmedzenou respiračnou funkciou a všetkým chlapcom s DMD, ktorí sa liečia steroidmi, aby zostali doma a nešli do školy. Včera toto nariadenie naša federálna agentúra rozšírila na všetkých žiakov a študentov, čo nám situáciu uľahčilo. Dodatočné opatrenia musia byť prispôsobené jednotlivcom s ohľadom na ich krehkosť a profil rizika, ich prostredie.

Zvyšuje let lietadlom riziko chytenia vírusu?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Akýkoľvek blízky kontakt, ku ktorému dochádza napríklad v lietadle, riziko určite zvyšuje. Zrušil by som kvôli tomu dovolenku? Áno, ale dúfam, že do mája alebo júna sa budeme môcť vrátiť do normálu. Nedá sa však povedať, ako dlho to bude trvať.

Prof. Dr. Nathalie Goemans
Všetky dovolenkové cesty by sa mali dočasne zrušiť, aby sa obmedzilo osobné riziko a šírenie. Nie je to ani tak vzduch v lietadle, ktorý je filtrovaný, ale skutočnosť, že ľudia sú blízko seba dlhšiu dobu, ako napríklad pri iných udalostiach, v koncertnej sále…na letisku sa dotýkajú zábradlí a kľučiek, dvier od WC...nikto však nedokáže povedať, ako dlho to bude trvať - to závisí od krivky infekcie v populácii, ktorá sa môže v jednotlivých krajinách líšiť.

Ako dodržiavať tieto pokyny, ak mi chýbajú zdroje (gély na ruky, rúška, injekcie pneumovaxu)?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri
Mali by ste si, samozrejme, umývať ruky a čistiť povrchy. Mydlo a voda nie sú príliš drahé a sú najúčinnejšie. Umývanie je ten najlepší spôsob, ako infekcii predchádzať. Zabráňte kontaminácii vírusom a utierajte povrchy.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Najlepším spôsobom, ako chrániť vašich synov, je vyhnúť sa davom a starostlivo si umývať ruky mydlom a vodou.

Prof. Dr. Nathalie Goemans
Chceme preto dostatočne zdôrazniť pravidlá zdravého rozumu a hygieny, ktoré sa vzťahujú na všeobecnú populáciu a ktoré sú pre pomocníkov a opatrovateľov ešte dôležitejšie.

Elizabeth Vroom
Okrem umývania rúk je potrebné pravidelne čistiť povrchy, kľučky dverí a dotykové obrazovky.

Posilňovanie imunitného systému (vášho syna)

Môžu pomôcť probiotiká alebo doplnky výživy s vitamínom D alebo C?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri
Vo všeobecnosti pomáha jesť potravu, ktorá obsahuje dostatok vitamínov a minerálnych látok. Neexistujú žiadne špecifické vitamíny, ktoré by proti vírusom pomáhali. Deti by mali často jesť ovocie a zeleninu, aby mali dosť vitamínov.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Bohužiaľ nie. Napriek všetkým tým nezmyselných reklamám, ktoré vídam na internete, neexistuje žiadne super jedlo alebo vitamín na posilnenie imunitného systému.

Prof. Dr. Nathalie Goemans
Nemáme žiadny vedecký dôkaz o „posilnení imunitného systému“ vitamínmi atď. - zdravý rozum, zdravé jedlo, hygiena rúk, dostatočná vzdialenosť medzi ľuďmi, zabránenie kontaktu s chorými ľuďmi a umývanie, umývanie a znova umývanie…budú mať väčší vplyv. (Poznámka: Dôkladné umývanie rúk vodou a mydlom je lepšie ako dezinfekčné prostriedky na ruky - obsah alkoholu v týchto dezinfekčných prostriedkoch by mal byť najmenej >70°, čo nie je prípad väčšiny dezinfekčných prostriedkov, čo vyvoláva falošný pocit bezpečia).

Ak sa nakazia, bude vyliečenie ľudí s DMD/BMD trvať dlhšie?

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Ak sa človek s DMD nakazí, vyvinie sa uňho závažné ochorenie, ktoré sa nelíši od ochorenia v bežnej populácii.

Prof. Dr. Jonathan Finder
O tomto zatiaľ nemáme žiadne informácie. Za predpokladu, že sa DMD lieči steroidmi, je pravdepodobné, že tento pacient bude s chorobou trochu ťažšie bojovať, pretože steroidy sú mierne imunosupresívne. To však NEZNAMENÁ, že máte steroidy prestať užívať: STEROIDY NEPRESTÁVAJTE UŽÍVAŤ, pretože je to nebezpečné a potenciálne riskantnejšie ako riziká vyplývajúce z vírusu COVID-19.

Prof. Dr. Nathalie Goemans
Áno, je známe, že závažný prípad ochorenia COVID-19 môže spôsobiť trvalé poškodenie pľúc. Pozitívne je, že hoci je známe, že steroidy znižujú imunitu, môžu tiež zohrávať ochrannú úlohu v patofyziológii (cytokínová búrka) závažných ARDS pri COVID-19. S istotou to však ešte nevieme.

Aký účinok majú steroidy na imunitný systém? Mali by sme s užívaním steroidov prestať?

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Pomer rizika a úžitku by mal diktovať všetko, čo robíme pri našich každodenných činnostiach. Prestať s užívaním steroidov je škodlivé, pretože užívanie nie je možné zastaviť náhle. S náhlym zastavením liečby steroidmi súvisí veľa problémov. Ak deti ochorejú pri redukcii dávky alebo niekoľko mesiacov po zastavení liečby steroidmi, je menej pravdepodobné, že si s vírusom poradia a pravdepodobne budú vyžadovať stresové dávky (stress-dosing).

Prof. Dr. Eugenio Mercuri
Steroidy ovplyvňujú odpoveď imunitného systému, ale miernym spôsobom, najmä u starších detí, ktoré dostávajú relatívne nižšiu dávku. Všetci sa zhodneme, že nemáte prestávať s užívaním

steroidov. Z praktického hľadiska môžeme povedať, že vírus napáda malé deti veľmi zriedka, takže sa zaoberáme hlavne staršími chlapcami. Avšak v čase dospievania alebo v 20. rokoch užívajú oveľa nižšie dávky, takže existuje menšie riziko, že ich imunita bude vážne ovplyvnená.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Steroidy sú mierne imunosupresívum a znižujú aktivitu lymfocytov - to sú bunky, ktoré pomáhajú bojovať proti vírusom.

Majú ľudia s DMD/BMD vyššiu šancu vírusom ochorieť?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri
Ľudia s DMD zvyčajne nechodia v zime veľmi vonku, ani nenavštevujú preplnené miesta, takže pre nich nie je také ľahké vírus chytiť. Z Číny alebo Talianska zatiaľ neprišiel žiadny dôkaz o tom, že by postihnuté dieťa bolo vírusom ovplyvnené inak. Naša nemocnica monitoruje skupinu ďalších zdravotných postihnutí a neexistuje dôkaz o tom, že deti alebo dospievajúci sú postihnutí viac, ak majú zdravotné postihnutie alebo sú na pľúcnej ventilácii. Ak rešpektujete hygienické zásady a vyhnete sa preplneným miestam, šanca na výskyt infekcie je nižšia.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Nie, a pravdepodobne je u nich riziko nižšie, pretože je menej pravdepodobné, že sa dotknú kľučiek dverí, či si budú triasť rukami a podobne. Tí v školách alebo tí, ktorí chodia von majú rovnaké riziko vírus chytiť z respiračných kvapôčok.

Sú pacienti s DMD/BMD vysoko rizikovou alebo zraniteľnou skupinou a je pravdepodobnejšie, že zomrú?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Určite patria do rizikovej skupiny, pretože ochorenie je vírusová pneumónia a pneumónia v tejto populácii vždy znamená riziko respiračného zlyhania. Pokiaľ však ide o to, či „je pravdepodobnejšiu, že zomrú“, povedal by som NIE, pretože títo pacienti sú mladší a väčšinou nemajú iné ochorenie pľúc. Ľudia s chronickým ochorením pľúc sú spolu so staršími ľuďmi najrizikovejšou skupinou. Na druhej strane srdcové ochorenie je tiež rizikovým faktorom a v populácii s DMD sa vyskytuje veľké množstvo srdcových ochorení. Obávam sa teda rizika infekcie COVID-19 u pacientov so srdcovým zlyhávaním.

Sú ACE inhibítory potenciálnym rizikovým faktorom? Mali by sme ich prestať užívať?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Viac informácií o tejto téme nájdete nižšie (krátka odpoveď: nemáme žiadne informácie, ktoré by umožnili presnú odpoveď), ale užívanie by ste NEMALI prerušiť.

VYHLÁSENIE O POSTOJI RADY
ESC PRE VYSOKÝ KRVNÝ TLAK VOČI
ACE-INHIBÍTOROM A BLOKÁTOROM RECEPTOROV
ANGIONETNZÍNU

Na základe počiatočných správ z Číny a následných dôkazov, že arteriálna hypertenzia môže byť spojená so zvýšeným rizikom úmrtnosti u hospitalizovaných pacientov infikovaných COVID-19 boli predložené hypotézy, ktoré naznačujú potenciálne nepriaznivé účinky inhibítorov enzýmu konvertujúceho angiotenzín (ACE-i) alebo blokátorov receptorov angiontenzínu (ARB). Najmä na stránkach sociálnych médií sa objavilo, že tieto bežne používané lieky môžu zvyšovať riziko infekcie aj závažnosť ochorenia SARS-CoV2. Tieto obavy vyplývajú z pozorovania, že podobne ako pri koronavíruse spôsobujúcom SARS sa vírus COVID-19 viaže na špecifický enzým nazývaný ACE2, ktorý infikuje bunky, a hladiny ACE2 sa po liečbe ACE-I a ARB zvyšujú. Z dôvodu amplifikácie súvisiacej so sociálnymi médiami sa pacienti, ktorí tieto lieky užívajú pre svoj vysoký krvný tlak a ich lekári stále viac obávajú, a v niektorých prípadoch prestali užívať lieky s ACE-I alebo ARB. Táto špekulácia o bezpečnosti liečby ACE-i alebo ARB vo vzťahu ku COVID-19 nemá spoľahlivý vedecký základ a neexistujú ani žiadne dôkazy na jej podporu. V skutočnosti existujú dôkazy zo štúdií na zvieratách, ktoré naznačujú, že tieto lieky by mohli byť skôr chrániť pred závažnými pľúcnymi komplikáciami u pacientov s infekciou COVID-19, ale doteraz nie sú k dispozícii žiadne údaje získané od ľudí.
Rada pre vysoký krvný tlak Európskej kardiologickej spoločnosti by chcela zdôrazniť nedostatok dôkazov podporujúcich škodlivé účinky ACE-I a ARB v súvislosti s prepuknutím pandémie COVID-19>
Rada pre vysoký krvný tlak dôrazne odporúča, aby lekári a pacienti pokračovali v liečbe obvyklou antihypertenzívnou terapiou, pretože neexistujú žiadne klinické alebo vedecké dôkazy, ktoré by naznačovali, že by sa liečba ACEi alebo ARB mala prerušiť z dôvodu infekcie COVID-19.

Prof. Giovanni de Simone,
vedúca rady ESC pre vysoký krvný tlak
V mene základných členov

COVID-19 a ventilácia

Mal/-a by som kúpiť pomocníka pri kašli, aj keď ho môj syn ešte nepotrebuje?

Prof. Dr. Jonathan Finder
COVID-19 spôsobuje vírusovú pneumóniu, ktorá nevytvára veľa hlienu, ktorý by bolo treba vykašľať. Vo všeobecnosti pomocník pri kašli nepomáha, ak ho nepotrebujete. Ak si myslíte, že váš syn má slabý kašeľ, potom ho kúpte, pretože existuje riziko sekundárnej bakteriálnej pneumónie. Vírusová pneumónia spôsobuje stvrdnutie pľúc, ktoré sa tak ťažšie nafúknu, preto je pravdepodobné, že u osôb so slabou bránicou dôjde k rozvoju respiračného zlyhávania.

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Ak máte vážny problém, pomocník pri kašli vám nemusí pomôcť. COVID spôsobuje typ pneumónie, pri ktorom sa v pľúcach hromadí tekutina. Spôsobuje suchý kašeľ. Pomocník pri kašli vám môže pomôcť, ak dostanete bakteriálnu pneumóniu.

Majú pacienti s ventiláciou menšiu šancu sa vírusom nakaziť?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Dávalo by to zmysel a pravdepodobne sa to ukáže. Ale hygiena rúk je stále veľmi dôležitá. Napríklad tí, ktorí nemôžu jesť sami, sú vystavení riziku vírusu na rukách opatrovateľa.

Nakoľko efektívne sú bakteriálne filtre na neinvazívnych ventilátoroch?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Fungujú na respiračné kvapôčky.

Pulmonológovia z UZ Leuven
Invazívna ventilácia nie je „uzavretý“ systém, v opačnom prípade by došlo k opätovnému dýchaniu s hyperkapniou v obehu. Ventilátor používa okolitý vzduch. Filtre baktérií na neinvazívnych ventilátoroch sú menej účinné na vírusy, pretože vírusy sú oveľa menšie.

Môže koronavírus spôsobiť dlhodobé poškodenie pľúc?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Nemáme žiadne informácie o dlhodobom sledovaní, pretože ide o nový vírus. Ale na základe našich skúseností s podobnými infekciami je to nepravdepodobné.

COVID-19 a nedostatok liekov

Mohol by kvôli COVID-19 nastať nedostatok liekov?

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Je tu šanca, že lekárne budú mať problémy so zásobovaním, takže odporúčam sa liekmi zásobiť dopredu. Musíte sa oboznámiť so stresovými dávkami steroidov.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Je nepravdepodobné, že by to nastal nedostatok liekov, ktoré používajú pacienti s DMD, ale nedá sa to predvídať. Myslím si, že je dobrým plánom zaobstarať si dodatočnú dodávku liekov navyše, ak sa niekto ocitne v karanténe a nemôže odísť z domu, aby si mohol lieky doplniť.

Prof. Dr. Nathalie Goemans
Nemôžem sa vyjadriť k možnému nedostatku liekov, to sa tiež v každej krajine líši, avšak v Belgicku je problém nedostatok rúšok, a preto máme prísne pravidlá o používaní týchto rúšok.

Vplyv COVID-19 na nemocnice a návštevy v nemocnici

Je možné, že nemocnice odmietnu liečiť pacientov s DMD?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Je nepravdepodobné, že by pacientovi s DMD mohla byť odmietnutá liečba, aj keď sa lekári rozhodnú liečiť pacientov s najväčšou pravdepodobnosťou prežitia. Zároveň by som sa však vyhol tomu brať niekoho do nemocnice bez veľkého podozrenia na COVID-19 alebo pokiaľ pacient nemá dýchacie ťažkosti.

Je možné zrušiť rutinné prehliadky v nemocnici?

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Ak je vaša krajina na začiatku procesu šírenia choroby, včasná návšteva v nemocnici môže byť užitočná, pretože nemocnice na to teraz majú priestor. Odporúčame odložiť návštevy nemocnice a využiť telefonickú konzultáciu. Ak je situácia náhla a kritická, nemocnicu navštívte. Nemocnice nemusia byť veľkým problémom, čo sa týka nebezpečenstva infekcie, ale problém môže predstavovať doprava (kvôli vysokému riziku pri verejnej doprave). U mladých dospelých s respiračnou nedostatočnosťou alebo srdcovými problémami sú vyššie šance na vážne ohrozenie.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Ak neexistujú žiadne nové obavy, voliteľné návštevy by som odložil, aby som predišiel riziku nákazy.

Prof. Dr. Nathalie Goemans
Zdá sa byť rozumné odložiť akúkoľvek návštevu nemocnice v nasledujúcich týždňoch, pokiaľ nie je naliehavá.

Možné liečby alebo lieky

Existujú nejaké lieky, ktoré by sme mohli užívať alebo by mohlo použitie inhibítorov ACE pacientom poskytnúť ďalšiu ochranu?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri
Všetci súhlasíme s tým, že v prípade inhibítorov ACE sa nič nezmení. Talianska spoločnosť pre vysoký krvný tlak napísala list, v ktorom sa uvádza, že neexistuje dôkaz o tom, že by ste mali prestať užívať ACE inhibítory. Neprestanete užívať niečo, o čom viete, že je to prospešné pre ľudí s DMD. Ak sa vyskytnú vážne obavy, vyjadríme sa k nim.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Nie, pokiaľ neochoriete a nebudete potrebovať ďalšie steroidy (stresové dávky), tie by sa však mali užívať podľa pokynov lekára. Máme jednoducho príliš málo informácií o možnom vzťahu medzi receptorom ACE2 a inhibítorom ACE na vyvodenie akýchkoľvek záverov. Zatiaľ nie je dokázané, že použitie ACE inhibítorov zhoršuje (alebo pomáha) s infekciou koronavírusom.

Prof. Dr. Nathalie Goemans
Rozhodne nie je dôvod na zmenu v užívaní liekov, ako sú ACE inhibítory a steroidy.

A čo očkovanie proti čiernemu kašľu a iné vakcíny?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Táto infekcia s koronavírusom nesúvisí; nemám dôvod sa domnievať, že očkovanie prospeje niekomu, kto má infekciu vírusom COVID-19, alebo že ho toto očkovanie ochráni.

A čo iné očkovania?

Je dôležité dať sa zaočkovať proti pneumokokom?

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Je dôležité, aby ste dostali všetky očkovania, pretože nechcete, aby ste boli súčasne nakazení vírusom COVID-19 a iným vírusom. Očkovanie proti čiernemu kašľu nie je povinné, ale odporúča sa dať sa očkovať proti všetkým ochoreniam, ochránite tak vaše zdravie.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Vo všeobecnosti sa očkovanie odporúčalo, ale konkrétne v tomto scenári neposkytuje žiadnu ochranu proti COVID-19 a práve vstup do zdravotníckeho zariadenia kvôli očkovaniu zvyšuje riziko nákazy.

Prof. Dr. Nathalie Goemans
Nemôžeme dostatočne zdôrazniť, že za zvládnutie tejto epidémie je zodpovedný každý, všetci by sme mali dočasne obmedziť naše kontakty a zostať doma a v maximálnej možnej miere dodržiavať prísne hygienické opatrenia.

Čo môžeme robiť ako organizácie pacientov?

- Vyhnite sa šíreniu falošných správ vo vašej komunite,
- podeľte sa o tento webinár a hláste stav svojim rodinám a klinickým lekárom,
- šírte tie najpresnejšie informácie, ktoré môžete získať,
- rešpektujte mieste autority a nariadenia,
- pozrite si webinár WDO týkajúci sa konkrétnejších otázok.

Čo môžeme robiť ako Svetová organizácia pre Duchennovu svalovú dystrofiu?

- Záznam bude čoskoro k dispozícii na zdieľanie,
- správa má byť preložená a zdieľaná s rodinami a klinickými lekármi,
- sledujte stále spravodajstvo WDO: COVID-19 a Duchennova/Beckerova svolavá dystrofia,
- sledujte týždenný nadväzujúci webinár na aktualizáciu komunity (nasledujúci dátum: 21. marca, 16:00 SEČ),
- podporte všetkých, ktorých môžete!

Prejavte solidaritu!

V týchto komplikovaných časoch je veľmi potrebné poskytnúť lekárske a klinické informácie. Okrem toho musíme myslieť aj na komunitu. Musíme ukázať silu. Preto sme vytvorili kampaň na sociálnych sieťach, aby sme sa mohli so všetkými spojiť. Zostať doma je v niektorých krajinách povinné (Taliansko, Španielsko). Pre našich chlapcov je dôležité zostať doma. Zapojte občiansku spoločnosť a dajte im vedieť, aké osvedčené postupy sú dôležité pre ľudí so zriedkavými a závažnými chorobami.

Držte spolu a spojte sa takto prostredníctvom internetu. Zdieľajte tieto informácie so svojou rodinou a zdieľajte fotografie s hashtagom #Home4Duchenne alebo #Home4Becker. Z týchto príspevkov sa vytvorí video.