COVID-19 ve Duchenne ve Becker kas distrofisi

WDO web seminerinin not dökümü, 14 Mart Cumartesi - 16:00 CET

Bu web semineri, mevcut Coronavirus salgını ve bunun Duchenne ve Becker kas distrofisi topluluğunu nasıl etkileyebileceği konusunda klinisyenlere sorulan soruları kolaylaştırmak için oluşturuldu. Sık sorulan soruları bir araya getirdik ve gruplandırdık. Daha sonra, DMD uzmanlarından katkıda bulunmalarını istedik.

Web seminerine, Dünya Duchenne Kuruluşu'ndan Elizabeth Vroom (başkan) ve Suzie-Ann Bakker (iletişim koordinatörü) ev sahipliği yapıyor. Katkı sağlayan klinisyenler, Prof. Dr. Eugenio Mercuri, Prof. Dr. Francesco Muntoni, Prof. Dr. Jonathan Finder ve Prof. Dr. Nathalie Goemans.

Hasta kuruluşları web seminerini kendi diline tercüme etmekte ve materyalleri mümkün olduğunca paylaşmakta serbesttir. Lütfen bunun genel bir kılavuz olduğunu ve birçoğunun ülkenizdeki mevcut duruma bağlı olduğunu unutmayın. Herhangi bir şüpheniz varsa, klinisyeninize başvurun. Konular hakkında daha detaylı bilgi için buradan webinar kaydını izleyebilirsiniz veya konuşma metninin tamamını okumak için lütfen aşağı kaydırın.

Özet

Genel olarak COVID-19 ve DMD/BMD ile ilişkisi

Klinisyenlere Soru-Cevap

- Enfeksiyon olasılığını en aza indirme
- Bağışıklık sistemimi (oğlumun dahil) güçlendirmek
- COVID-19 ve ventİlasyon
- COVID-19 ve ilaç sıkıntısı
- COVID-19'un hastaneler ve hastane ziyaretleri üzerindeki etkisi nedir?
- Olası tedaviler veya ilaçlar
- Aşılar ne olacak?

Hasta örgütleri olarak ne yapabiliriz?

Dünya Duchenne Örgütü olarak ne yapabiliriz?

Dayanışmanızı gösterin!

Özet

14 Mart Cumartesi gününe kadar elde edilen bilgiler ışığında, aşağıdaki öneri ve değerlendirmeleri sunabiliriz. Bunlar geneldir ve çoğu ülkenizdeki mevcut duruma bağlıdır. Herhangi bir şüpheniz olması durumunda, klinisyeninize başvurun.

Önümüzdeki günlerde ve haftalarda daha fazla içgörü elde edilebileceğinden, WDO haftalık bir web semineri güncellemesi sunacak ve değişikliklerle ilgili canlı yayını güncellemeye devam edecektir.

1. Henüz COVID-19 olan teyit edilmiş herhangi bir DMD/BMD vakası yoktur.
2. Duchenne/Becker hastalarının virüsü kapma şansı daha yüksek gibi görünüyor.
3. Ventilasyon (invaziv olmayan) veya öksürük için yardımcı cihaz kullanmak virüsü kapma ihtimalini etkilemez.
4. Su ve sabunla el yıkama herkes için en önemli husustur (hastalar ve bakıcılar). Yüzeylerin, kapı kollarının ve dokunmatik ekranların temizlenmesi de önemli bir önlemdir.
5. Mümkün olduğunca evde kalın ve diğerlerini de aynı şeyi yapmaya teşvik edin. #Home4Duchenne #Home4Becker
6. Acil olmayan hastane ziyaretlerini erteleyin veya bunun yerine telefonla görüşmeler gerçekleştirin.
7. Okulların hâlâ açık olduğu ülkelerde, steroid ilaç (günlük olarak) kullanan çocukların yanı sıra solunum yetmezliği olan çocukların evde tutulmaları önerilir.
8. Duchenne'de verilen dozda steroid kullanmak bir sorun olarak kabul edilmez. Steroid almayı bırakmayın, çünkü bu başlangıçta hastayı daha yüksek bir riske sokacaktır.
9. Klinisyenleriniz tavsiye etmedikçe, ilaç rejiminizde herhangi bir değişiklik yapmayın. Bu, ACE inhibitörleri için de tavsiye edilir.
10. Yeterince bulunamama ihtimaline karşı ekstra bir ay veya 2 aylık ilaçlarınızı sipariş etmek akıllıca olabilir.
11. Genel olarak, solunum yetmezliği olan hastalar boğmaca ve pnömokok enfeksiyonları için aşılanmış olmalıdır. Ancak, bu COVID-19'u kapmaya karşı koruma sağlamayacaktır.
12. Herhangi bir virüse karşı hiçbir özel gıda veya vitamin yardımcı olmaz. Çocuklar vitamin ve minerallerini alabilmek için genellikle meyve ve sebze yemelidir.
13. Duchenne ve Becker hastaları virüsü kaparsa daha yüksek risk altında olacaklar, çünkü viral pnömoniye neden olabilir ve pnömoni her zaman bu grupta solunum yetmezliği için bir risktir.
14. Kardiyak hastalık bir risk faktörüdür, bu nedenle kalp yetmezliği olan Duchenne ve Becker hastaları için COVID-19 enfeksiyonundan ciddi şekilde etkilenme riski daha yüksektir.
15. Sağduyu ve hijyen kurallarını ne kadar vurgulasak azdır; genel nüfus için geçerli oldukları gibi, yardımcılar ve bakıcılar için daha da önemlidirler.

Genel olarak COVID-19 ve DMD/BMD ile ilişkisi

Covid, öksürürken ve hapşırırken küçük damlacıklar veya aerosoller halinde yayılabilen bir solunum virüsüdür. Virüs sert yüzeylerde saatlerce hayatta kalabilir, bu nedenle aslında semptomatik ve yayan kişiyi fiziksel olarak görmeniz gerekmez. Özellikle 60 yaşın üzerindeki yaşlı nüfus ve korunmasız olan insanlar risk altındadır.

11 Mart Çarşamba günü, Dünya Sağlık Örgütü salgını resmi olarak pandemi olarak ilan etti, bu da bu hastalığın tüm dünyayı etkilediği anlamına geliyor. Virüsün nasıl başladığı ve 1918'deki büyük grip salgınının bir virüsün daha fazla yayılmasını bastırmak konusunda bize neler öğrettiği hakkında daha fazla bilgi edinmek istiyorsanız, şu adresteki Stanford web seminerini öneriyoruz: 'Virolog olmayanlar için Coronavirüs'.

Henüz DMD/BMD Coronavirus uzmanı diye bir şeyin bulunmamasının önemini vurgulamak isteriz. Henüz Çin veya İtalya'da Coronavirus tarafından enfekte olmuş ve DMD/BMD'den etkilenen herhangi bir vakadan haberdar değiliz. Bu nedenle, bunun Duchenne ve Becker kas distrofisini nasıl etkilediğini bilmek zordur.

DMD uzmanlarından bazı temel konular hakkında düşüncelerini açıklamalarını istedik. Bunlar yönergelerle karıştırılmamalıdır; cevapları şu ana kadar öğrendiklerimizi yansıtıyor. Her ülkenin ve hatta bazen her hastanenin farklı politikaları ve kuralları vardır ve bunlara saygı duymalı ve bunlara uymalıyız.

Klinisyenlere Soru-Cevap

Katkı sağlayan klinisyenler:

- Eugenio Mercuri, pediatrik nörolog
- Francesco Muntoni, pediatrik nörolog
- Prof. Dr. Nathalie Goemans, çocuk doktoru, çocuk nöroloğu
- Jonathan Finder, pediatrik akciğer hastalıkları uzmanı

Enfeksiyon olasılığını en aza indirme

Oğlumu okuldan almalı mıyım? Evet ise, ne kadar süreyle? Geri dönme zamanının güvenli olacağını nasıl bilebilirim?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri
Çocuğunuzu evde tutmak, ülkenizde olup bitenlere bağlıdır. Çocukların enfekte olma olasılığı daha düşüktür, yüzde 2 ilâ 3 olduğu söylenir. Birçok çocuk genellikle az belirti gösterdiklerinden bulaşıcı olabilir, bu nedenle okulda enfekte olma riski yüksektir. İzole edilmiş vakalarda bu çok önemli değildir, ancak ülkede okula gitmeyen birkaç vaka bile virüsün yayılmasını azaltabilir. Burada hiçbir genel kural geçerli değildir, bir bireye ve içinde yaşadığı ülkeye göre uyarlanması gerekir.

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Genel olarak, çocukların virüsü kapma şansı çok düşük olmasına rağmen, asla sıfır değildir. Fakat, büyükanne ve büyükbabaları için risk çok daha büyüktür. Çocuklarınızı evde tutup tutmama, ülkeye ve ülkenin eğri açısından nerede olduğuna bağlıdır. Çocuğunuz şu anda risk altında değilse, onları okullardan uzak tutmanızı önermem. Tabii ki, Coronavirus yayılma seviyesi yükseldiğinde bu değişir. Çocukları büyükanne ve büyükbabalarından uzak tutmak daha iyidir.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Bence bunu yapmalısınız. Şu anda, virüsün kasları etkileyip etkilemediği hakkında çok şey bilmiyoruz, ancak influenzanın çocuklarımıza nasıl zarar verebileceğini ve kas fonksiyonu kaybına ve zatürreye yol açabileceğini düşünüyorsanız, ben herhangi bir maruziyetten kaçınırdım. ABD'de okullar kapanıyor.

Dr. Nathalie Goemans
Dünya çapında, çocuklar yetişkinlerden ve yaşlılardan daha az etkileniyor gibi görünmektedir, ancak tedbiri elden bırakmamak için, Belçika'da hafta başında kısıtlı solunum fonksiyonu olan tüm nöromüsküler hastalara ve steroid kullanan tüm DMD'li erkek çocuklarına evde kalmaları için tavsiyelerde bulunduk. Dün, bu kural tüm okula giden çocuklar ve öğrenciler için federal kurumumuzdan geldi, bu da bizim için işi daha da kolaylaştırdı. Kırılganlıkları ve risk profilleri, çevreleri de göz önünde bulundurularak kişiler için ek önlemler alınmalıdır.

Uçakta olmak bizi virüsü kapma konusunda daha yüksek bir risk altına sokuyor mu?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Kesinlikle, bir uçakta meydana gelmesi gibi yakın maruziyetler riski artıracaktır. Bir tatili iptal eder miyim? Evet, ama umarım Mayıs ya da Haziran ayına kadar normale dönebiliriz. Ancak bunun ne kadar süreceğini söylemek mümkün değil.

Dr. Nathalie Goemans
Zevk için gerçekleştirilen tüm seyahatler, kişisel riski ve yayılmayı sınırlamak için geçici olarak iptal edilmelidir. Filtrelenmesi gereken uçaktaki hava çok fazla olmasa da, aynı zamanda diğer etkinliklerde, konser salonunda olduğu gibi daha uzun süre birbirine yakın olma gerçeği; havaalanında kişilerin dokunduğu el ve kapı tutacakları ile temas, lavabolar,... Ancak, kimse ne kadar süre devam edeceğini söyleyemez, bu ülkeden ülkeye değişebilen nüfusun enfeksiyon eğrisine bağlıdır.

Kaynaklar (el jelleri, maskeler, pnömovaks aşıları) sınırlıysa talimatları nasıl takip edebilirim?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri
Tabii ki, el yıkama ve yüzeyleri temizleme uygulanmalıdır. Sabun ve su çok pahalı değildir ve en etkili araçtır. Yıkama, enfeksiyonla savaşmanın en iyi yoludur. Virüs ile kontaminasyondan kaçının ve yüzeyleri silin.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Oğullarınızı korumanın en iyi yolu kalabalıktan kaçınmak ve elleri sabun ve su ile dikkatlice yıkamaktır.

Dr. Nathalie Goemans
Sağduyu ve hijyen kurallarını ne kadar vurgulasak azdır; genel nüfus için geçerli oldukları gibi, yardımcılar ve bakıcılar için daha da önemlidirler.

Elizabeth Vroom
Ellerinizi sık sık yıkamanın yanında, yüzeyleri, kapı kollarını ve dokunmatik ekranları düzenli olarak temizlemek gerekir.

Bağışıklık sistemimi (oğlumun dahil) güçlendirmek

Probiyotikler veya D Vitamini ve C Vitamini ile ekstra takviye işe yarar mı?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri
Vitamin ve mineral içeren sağlıklı yiyecekler genel anlamda yardımcı olur. Herhangi bir virüse karşı hiçbir özel vitamin yardımcı olmaz. Çocuklar genellikle vitaminler için meyve ve sebze yemelidir.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Hayır, maalesef. İnternette gördüğüm tüm bu saçma reklamların aksine, bağışıklık sistemini güçlendirecek süper güçlü bir yiyecek veya vitamin yoktur.

Dr. Nathalie Goemans
Vitaminler, vb. ile "bağışıklık takviyesi" için hiçbir bilimsel kanıt yoktur, yine en önemli şey sağduyu, sağlıklı gıdalar, el hijyeni, sosyal mesafe, hasta insanlarla temastan kaçınma ve yıkama, yıkama ve yıkama.. daha fazla etkiye sahip olacaktır. (not: elleri su ve sabunla iyice yıkamak el dezenfektanlarından daha iyidir - bunların alkol içeriği en az >70° olmalıdır, bu da çoğu dezenfektan için geçerli değildir, yanlış bir güvenlik hissi verir)

Enfekte olduğunda, DMD/BMD hastalarının iyileşmesi daha uzun sürecek mi?

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Etkilenen DMD hastaları, genel popülasyondan farklı olmayan ciddi bir hastalık yaşayacaktır.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Bu konuda hiçbir bilgimiz yok. Steroidlerin kullanıldığını varsayarsak, steroidler hafif immünosüpresan etkiye sahip olduğu için hastalık ile savaşması biraz daha zor olacaktır. Bu, kişilerin steroid almayı durdurması gerektiği anlamına gelmez: STEROİDLERİ ALMAYI DURDURMAYIN, çünkü bu tehlikeli ve COVID-19'un olası risklerinden daha risklidir.

Dr. Nathalie Goemans
Evet, ciddi bir COVID-19 vakasının akciğerlerde kalıcı hasara neden olabileceği bilinmektedir. Olumlu bir taraf ise: steroidlerin bağışıklığı azalttığı bilinmesine rağmen, steroidlerin COVID 19'da şiddetli ARDS'nin patofizyolojisinde (sitokin fırtınası) koruyucu bir rolü olabilir. Ama henüz bilmiyoruz

Steroid kullanımının bağışıklık sistemi üzerindeki etkisi nedir? Steroid kullanmayı bırakmalı mıyız?

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Risk ve yarar, günlük faaliyetlerimizde yaptığımız her şeyi belirlemelidir. Steroidleri almayı durdurmak zararlıdır çünkü aniden durmak mümkün değildir. Steroidleri aniden durdurma ile ilgili sorunlar vardır. Çocuklar ilacı azaltırken hastalanırlar ve steroidleri durdurduktan birkaç ay sonra, bir virüs ile mücadele etme olasılıkları daha düşüktür ve stres dozlaması gerekebilir.

Prof. Dr. Eugenio Mercuri
Steroidler bağışıklık yanıtını etkiler, ancak özellikle nispeten daha düşük bir doz alan daha büyük çocuklarda hafif bir şekilde etki gösterir. Hepimiz steroidleri durdurmamamız gerektiğine katılıyoruz. Uygulamada, çok küçük çocukların nadiren etkilendiğini söyleyebiliriz, bu nedenle çoğunlukla yaşı daha büyük erkek çocuklarla ilgileniyoruz. Bununla birlikte, büyük ergenler veya 20'li yaşlardakiler çok daha düşük dozlar kullanırlar, bu nedenle bağışıklığın ciddi şekilde baskılanma riski daha azdır.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Steroidler hafif bir immünosüpresandır ve lenfositlerin aktivitesini azaltır ve bunlar virüslerle savaşmaya yardımcı olan hücrelerdir.

DMD/BMD'li kişilerin virüse yakalanma şansı daha yüksek midir?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri
Genellikle, Duchenne'li kişiler kışın çok fazla dışarı çıkmaz veya kalabalık yerlere girmez, bu nedenle virüsün bu kişilere yayılması o kadar kolay değildir. Çin veya İtalya'dan, engelli bir çocuğun farklı şekilde etkilendiğine dair bir kanıt gelmemiştir. Hastanemizde başka bir dizi engellilik izlenmektedir ve engelli olan ya da ventilasyon uygulanan çocukların ya da ergenlerin daha fazla etkilendiğine dair bir kanıt yoktur. Hijyen kurallarına uyarsanız ve kalabalık yerlerden uzak durursanız, enfeksiyon olasılığı da düşer.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Hayır, kapı tokmaklarına ve kollarına dokunma, tokalaşma ve benzeri şeyleri yapma olasılıkları düşük olduğuna göre muhtemelen enfeksiyon kapma riskleri de daha düşüktür. Okula gidenler veya dışarıda dolaşanlar için de solunum damlacıklarından aynı derece risk söz konusudur.

DMD/BMD hastaları yüksek riskli veya savunmasız bir grup mu ve ölme olasılığı daha mı yüksek?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Elbette daha yüksek bir risk altındalar, çünkü hastalık viral bir pnömoni ve bu popülasyonda pnömoni olmak solunum yetmezliği riski anlamına gelir. Fakat “ölme olasılığı daha yüksek” konusuna gelince, bu hastalar daha genç olduğu ve çoğunlukla altta yatan akciğer hastalığı olmadığı için HAYIR diyebilirim. Kronik akciğer hastalığı olanlar, yaşlılarla birlikte en yüksek risk grubunu oluşturur. Öte yandan, kalp hastalığı da bir risk faktörüdür ve DMD popülasyonunda çok fazla kalp hastalığı vardır. Bu nedenle, kalp yetmezliği olan hastalarda COVID-19 enfeksiyonu riski hakkında gerçekten endişelerim var.

ACE inhibitörleri potansiyel bir risk faktörü mü? Onları almayı bırakmalı mıyız?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Bu konu hakkında daha fazla bilgi aşağıda verİlmektedir (kısa cevap: kesin bir cevap vermek için yeterli bilgi yok), ancak kullanımı KESİLMEMELİDİR.

ESC HİPERTANSİYON KONSEYİNİN
ACE-İNHİBİTÖRLERİ VE ANJİYOTENSİN RESEPTÖR BLOKERLERİ
KONUSUNDAKİ GÖRÜŞ BİLDİRİSİ

Çin'den gelen ilk raporlara ve hastaneye yatırılan COVID-19 ile enfekte kişilerde arteriyel hipertansiyonun yüksek mortalite riski ile ilişkili olabileceğine dair daha sonraki kanıtlara dayanarak, anjiyotensin dönüştürücü enzim inhibitörlerinin (ACE-i) veya Anjiyotensin Reseptör Blokerlerinin (ARB'ler) potansiyel advers etkileri olabileceğini öneren hipotezler ileri sürülmüştür. Özellikle sosyal medya sitelerinde, yaygın olarak kullanılan bu ilaçların hem enfeksiyon riskini hem de SARS-CoV2'nin şiddetini artırabileceği öne sürülmüştür. Endişe, SARS'a neden olan koronavirüse benzer şekilde, COVID-19 virüsünün ACE2 adı verilen spesifik bir enzime bağlanarak hücreleri enfekte ettiği ve ACE-I ve ARB'lerle tedavinin ardından ACE2 düzeylerinin yükseldiği gözleminden kaynaklanmaktadır.
Sosyal medyadaki abartılı yorumlar nedeniyle, bu ilaçları yüksek kan basıncı için alan hastalar ve onların doktorları giderek daha fazla endişe duymakta ve bazıları ACE-I veya ARB ilaçlarını almayı bırakmış durumdalar. ACE-i veya ARB tedavisinin güvenliği hakkındaki COVID-19 ile ilişkili bu spekülasyonu destekleyecek sağlam bir bilimsel temeli veya kanıtı yoktur. Aslında, hayvanlarda yapılan çalışmalardan, bu ilaçların COVID-19 enfeksiyonu olan hastalarda ciddi akciğer komplikasyonlarına karşı oldukça koruyucu olabileceğini gösteren kanıtlar vardır, ancak şu ana kadar insanlarda veri yoktur.
Avrupa Kardiyoloji Derneği Hipertansiyon Konseyi, pandemik COVID-19 salgını bağlamında ACE-I ve ARB'nin zararlı etkileri olduğu düşüncesini destekleyen herhangi bir kanıt bulunmadığının altını çizmek istiyor>
Hipertansiyon Konseyi, hekimlerin ve hastaların normal antihipertansif tedavileri ile tedaviye devam etmeleri gerektiğini şiddetle tavsiye etmektedir, çünkü COVID-19 enfeksiyonu nedeniyle ACEi veya ARB'lerle tedavinin kesilmesi gerektiğini gösteren klinik veya bilimsel bir kanıt yoktur.

Giovanni de Simone,
ESC Hipertansiyon Konseyi Başkanı
Çekirdek Üyeler Adına

COVID-19 ve ventİlasyon

Oğlumun henüz gerçekten ihtiyacı olmasa bile öksürük makinesi edinmeli miyim?

Prof. Dr. Jonathan Finder
COVID-19 viral pnömoniye neden olur ve bu nedenle giderilmesi gereken salgılarda çok fazla üremez. Genel olarak, gerçekten ihtiyacınız yoksa Öksürük Makinesi bir işinize yaramaz. Oğlunuzun hafif bir öksürüğü olduğunu düşünüyorsanız o zaman kesinlikle edinin, çünkü sekonder bakteriyel pnömoni riski vardır. Viral pnömonisi olmak, kişinin akciğerlerini daha sert ve şişmesi zor hale getirecektir, bu nedenle güçsüz bir diyaframı olan kişiler solunum yetmezliği geliştirme riski altındadır.

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Ciddi bir sorununuz varsa, Öksürük Makinesi yardımcı olmayabilir. COVID, sıvının biriktiği farklı bir pnömoni türüdür. Kuru öksürük tabir ettiğimiz bir durumdur. İnsanlar ek olarak bakteriyel pnömoni kaparsa, öksürük makinesi yardımcı olabilir.

Ventilasyon uygulanan hastaların virüse yakalanma olasılığı daha mı düşük?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Bu mantıklı görünüyor ve muhtemelen böyle olduğu kanıtlanacak. Ancak el temizliği hâlâ gerçekten önemli. Örneğin kendi başlarına yemek yiyemeyenler, bakıcının ellerindeki herhangi bir virüse maruz kalma riski altındadır.

Noninvaziv ventilatörlerdeki bakteri filtreleri ne kadar etkili?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Bunlar solunum damlacıklarına karşı iyidir.

UZ Leuven'de göğüs hastalıkları uzmanları
İnvaziv ventilasyon "kapalı" bir sistem değildir, aksi takdirde dolaşan hava hiperkapni ile yeniden solunmuş olurdu. Ventilatör ortam havası kullanır. Noninvaziv ventilatörlerdeki bakteri filtreleri, virüsler çok daha küçük olduğu için virüslere karşı daha az etkilidir.

Koronavirüs akciğerlerde uzun süreli hasara neden olabilir mi?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Bu yeni bir virüs olduğundan uzun süreli takip hakkında bir bilgi yoktur. Ancak benzer enfeksiyonlarla ilgili deneyimlerimize göre bu olası görünmüyor.

COVID-19 ve ilaç sıkıntısı

COVID-19 nedeniyle ilaç sıkıntısı olabilir mi?

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Eczanelerin stoklama konusunda zorluklarla karşılaşma olasılığı olabilir, bu nedenle ilaç stoku yapmayı tavsiye ederim. Steroidlerin stres dozlarına alışmalısınız.

Prof. Dr. Jonathan Finder
DMD hastaları tarafından kullanılan ilaç türlerinde herhangi bir sıkıntı olması muhtemel değil, ancak yine de önceden bilinemez. Sanırım kişinin kendini karantinaya alması ve yedekleri almak için evden ayrılamaması durumuna karşı fazladan bir aylık ilaç stoku yapmak iyi bir plan.

Dr. Nathalie Goemans
Olası ilaç sıkıntısı hakkında yorum yapamam, bu da bir ülkeden diğerine değişen bir konu, ancak Belçika'da maske sıkıntısı bir sorun, bu yüzden bu maskelerin kullanımı hakkında katı kurallarımız var.

COVID-19'un hastaneler ve hastane ziyaretleri üzerindeki etkisi nedir?

Duchenne'li hastaların tedavisi reddedilebilir mi?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Doktorların hayatta kalma olasılığı en yüksek olan hastaları tedavi etmeyi seçme politikası olduğunda Duchenne'li bir hastanın tedavisinin reddedilmesi olası görünmemektedir. Fakat aynı zamanda, ben

olsam COVID-19 için yüksek bir şüphe olmadan veya hasta nefes almakta zorluk çekmedikçe kimseyi hastaneye götürmek istemem.

Rutin/kontrol hastane randevuları iptal edilebilir mi?

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Ülkeniz hastalığın yayılma eğrisinin başlarındaysa, hastanelerde yer olacağı için erken bir hastane ziyareti yararlı olabilir. Hastane ziyaretlerini ertelemenizi ve telefonla konsültasyona başvurmanızı öneririz. Durum ani ve kritikse, o zaman gitmelisiniz. Enfeksiyon tehlikesi açısından hastaneler çok önemli olmayabilir, ancak hastaneye ulaşmada sorun olabilir (toplu taşımanın yüksek riskli olması nedeniyle). Solunum yetmezliği veya kalp problemleri olan genç yetişkinlerde ciddi tehdit olasılığı daha yüksektir.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Yeni bir endişe yoksa, maruz kalma riskini önlemek için seçmeli ziyaretleri yeniden planlamayı tercih ederdim.

Dr. Nathalie Goemans
Önümüzdeki haftalarda acil olmayan hastane ziyaretlerini ertelemek akıllıca görünüyor.

Olası tedaviler veya ilaçlar

Alabileceğimiz herhangi bir ilaç var mı veya ACE inhibitörlerini kullanmak hastalara ek koruma sağlayabilir mi?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri
ACE inhibitörleri konusunda bir değişiklik yapmamak gerektiği konusunda hepimiz hemfikiriz. İtalyan Hipertansiyon Derneği tarafından yazılan ve ACE inhibitörlerini durdurmak gerektiği ile ilgili bir kanıt bulunmadığını gösteren bir mektup var. DMD'li kişiler için faydalı olduğunu bildiğiniz bir şeyi durdurmazsınız. Ciddi bir endişe olduğu takdirde, kesinlikle bizden haber alırsınız.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Hayır, hastalanıp ekstra (stres dozu) steroidlere ihtiyacınız olmadıkça, ancak bu da doktorunuza bağlı olacaktır. Herhangi bir sonuç çıkarmak için ACE2 reseptörü ile ACE inhibitörü arasında olası bir ilişki hakkında çok az bilgimiz var. ACE inhibitörlerinin kullanımının koronavirüs enfeksiyonunu kötüleştirdiğine (veya iyi geldiğine) dair bir kanıt yok.

Dr. Nathalie Goemans
ACE inhibitörleri ve steroidler gibi ilaçları değiştirmek için kesinlikle bir sebep yok

Boğmaca ve diğer aşılar ne olacak?

Prof. Dr. Jonathan Finder
Bu ilgisiz bir enfeksiyon; bu aşının COVID-19 enfeksiyonu olan herhangi birine fayda sağlayacağına veya herhangi birini COVID-19 enfeksiyonuna karşı koruyacağına inanmak için hiçbir nedenim yok.

Aşılar ne olacak?

Pnömokoklara karşı aşı yaptırmak önemli mi?

Prof. Dr. Francesco Muntoni
Tüm aşıları yaptırmak önemlidir, çünkü aynı anda hem COVID-19'dan hem de başka bir virüsten etkilenmeyi kimse istemez. Boğmaca aşısı zorunlu değildir, ancak sağlığınızı korumak için tüm aşıları yaptırmak önerilir.

Prof. Dr. Jonathan Finder
Genel olarak bu tavsiye edilmiştir, ancak özellikle bu senaryoda COVID-19'a karşı bir koruma sağlamaz ve şu anda aşı yaptırmak için bir sağlık merkezine gitmek maruz kalma riskini artıracaktır.

Dr. Nathalie Goemans
Bu salgını durdurmanın herkesin sorumluluğu olduğunu ne kadar anlatsak azdır, hepimiz geçici olarak temaslarımızı kısıtlamalı ve katı hijyen önlemlerine olabildiğince uyum göstererek evde kalmalıyız.

Hasta örgütleri olarak ne yapabiliriz?

- Topluluğunuzda sahte haberlerin yayılmasını önleyin
- Bu web seminerini ve raporu ailenizle ve klinisyenlerinizle paylaşın
- Alabileceğiniz en iyi bilgileri yayınlayın
- Yerel makamlara ve yönergelere saygı gösterin
- Daha spesifik sorular için WDO web seminerini takip edin

Dünya Duchenne Örgütü olarak ne yapabiliriz?

- Kayıt yakında yayıma hazır olacak
- Rapor çevrilecek ve aileler ve klinisyenlerle paylaşılacak
- WDO Canlı yayını: COVID-19 and Duchenne/Becker
- Topluluğa güncel bilgi vermek için haftalık takip web semineri (sonraki tarih: 21 Mart, 16:00 CET)
- Yapabildiğimiz kadarıyla herkese destek!

Dayanışmanızı gösterin!

Bu karmaşık zamanlarda tıbbi ve klinik bilgi sağlamak çok gereklidir. Bunun yanında toplumu da düşünmeliyiz. Gücümüzü göstermek zorundayız. Bu yüzden herkesle bağlantı kurmak için bir sosyal kampanya oluşturduk. Bazı ülkelerde sokağa çıkma yasağı ilan edilmiştir (İtalya, İspanya). Çocuklarımız için evde kalmak önemlidir. Sivil toplumu sürece dahil edin ve nadir ve ciddi hastalıkları olan kişiler için en iyi uygulamaların ne kadar önemli olduğunu anlatın.

Bu şekilde bağlantı kurun ve birbirinizi destekleyin. Bu bilgileri ailenizle paylaşın ve #Home4Duchenne veya #Home4Becker etiketi ile fotoğraflarınızı paylaşın. Tamamlandığında, tüm gönderilenlerden bir video oluşturulacaktır.