

Διαδικτυακό σεμινάριο 6- Duchenne Μυϊκή Δυστροφία και τα εμβόλια για τον Covid-19

WDO Διαδικτυακό σεμινάριο, 28 Φεβρουαρίου ([σύνδεσμος προς το σεμινάριο](#))

Κατά τη συνάντηση των μελών της παγκόσμιας οργάνωσης ασθενών με Duchenne (WDO) στις 28 Φεβρουαρίου, ο καλεσμένος Δρ. Erik Niks, παρουσίασε ένα διαδικτυακό σεμινάριο για την Duchenne Μυϊκή δυστροφία και τα εμβόλια για τον Covid-19. Ο Δόκτωρ Erik Niks, είναι νευρολόγος παιδιών και ενηλίκων στο Πανεπιστήμιο του Ιατρικού Κέντρου του Leiden στην Ολλανδία. Κατά την παρουσίαση του, απάντησε ερωτήσεις που του έχουν απευθυνθεί τόσο από το ιατρικό προσωπικό όσο και από οικογένειες, για τον εμβολιασμό και την θεραπεία με στεροειδή.

Πως μπορούμε να αποφύγουμε τη λοίμωξη με Covid;

Η μετάδοση του ιού γίνεται κυρίως μέσω του βήχα και του φτερνίσματος. Για αυτό το λόγο ζητάμε στους ανθρώπους να μην μετακινούνται και να αποφύγουν τις επαφές. Η μεταφορά του ιού γίνεται κυρίως με σταγονίδια που μεταφέρονται μέσω του αέρα αλλά τα ίδια σταγονίδια μπορούν να μολύνουν και επιφάνειες. Για αυτό η καθαριότητα των χεριών είναι σημαντική. Η μετάδοση γίνεται είτε μέσω του αέρα ή μέσω της επαφής του ιού με την μύτη το στόμα η το λαιμό. Στις ελαφριές μορφές, οι ασθενείς πάσχουν από συμπτώματα απλού κρυώματος, όπως πυρετός και βήχας. Συγκεκριμένα για τον Κορωνοϊό, ένα ακόμα βασικό σύμπτωμα είναι η απώλεια της γεύσης και της όσφρησης που μπορεί να επιμείνει για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά την λοίμωξη. Πολλοί ασθενείς έχουν επίσης αναφέρει πόνο στα μάτια και στους μύες. Οι μυϊκοί πόνοι παρατηρούνται επίσης στο κοινό κρυολόγημα καθώς και τα γαστρεντερικά συμπτώματα όπως η διάρροια και ο έμετος.

Γιατί η μόλυνση από τον Κορωνοϊό είναι τόσο επικίνδυνη;

Υπό κανονικές συνθήκες, η μόλυνση από Covid-19 διαρκεί μερικές μέρες ή εβδομάδες. Ένα μικρό ποσοστό ασθενών εκδηλώνουν σοβαρά συμπτώματα και απαιτούν νοσηλεία. Κάποιοι από αυτούς χρήζουν διασωλήνωσης και χρειάζεται να παραμείνουν στην εντατική εάν τα πνευμόνια ή άλλα όργανα προσβληθούν. Σε αυτή την περίπτωση, η αντίδραση αυτή είναι η απάντηση του ανοσοποιητικού συστήματος στον ιό που πλέον επηρεάζει τα πνευμόνια και/ή άλλα όργανα.

Πως λειτουργεί η πλειοψηφία των εμβολίων για τον Covid-19 ;

Ο ιός μοιάζει με ένα στρογγυλό σωματίδιο με πρωτεϊνικές ακίδες στις άκρες. Οι πρωτεΐνες είναι το βασικό στοιχείο που επιτρέπει στον ιό να εισαχθεί στο σώμα. Σε περίπτωση επαφής με τον Κορωνοϊό, οι πρωτεΐνες του ιού αναγνωρίζουν συγκεκριμένους υποδοχείς μέσα στο σώμα, το οποίο οδηγεί στην εξάπλωση του ιού και σε κάποιες σοβαρές περιπτώσεις σε σοβαρές φλεγμονές. Πολλά εμβόλια είναι υπό ανάπτυξη. Κάποια είναι ήδη εγκεκριμένα από την Αμερικάνικη Ομοσπονδία Φαρμάκων (FDA) και/ή το Ευρωπαϊκό Πρακτορείο Φαρμάκων και κάποια είναι υπό έγκριση. Σχεδόν όλα τα εμβόλια στοχεύουν τις πρωτεΐνες του ιού.

Γιατί υπάρχει όριο ηλικίας για τον εμβολιασμό?

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι όλες οι δοκιμές των εμβολίων έχουν γίνει σε ενήλικες. Το AstraZeneca έχει δοκιμαστεί σε ηλικίες 18 ετών και άνω. Το ίδιο ισχύει και για το Moderna. Μόνο το εμβόλιο της Pfizer, που είναι βασισμένο στο RNA του ιού έχει δοκιμαστεί σε συμμετέχοντες 16 ετών και άνω. Αυτό συμβαίνει λόγω των νομοθετικών πλαισίων στα όρια ηλικίας που είναι είτε άνω των 16 ή άνω των 18 ετών. Το εμβόλιο της Moderna είναι αυτή τη στιγμή σε φάση δοκιμών για παιδιά ηλικίας 12 με 18 ετών.

Πως το εμβόλιο μπορεί να προκαλέσει ανοσοαπόκριση;

Η πρωτεΐνη του ιού έχει έναν κωδικό DNA : ένα γονίδιο κωδικοποιεί αυτήν την πρωτεΐνη. Αυτό το γονίδιο εξέρχεται από τον ιό και περικλείεται στο εσωτερικό ενός Αδενοϊού, που είναι ένα διαφορετικό είδος ιού. Κάποια από αυτά είναι κοινά με τον ιό του κρυολογήματος, που το σώμα μας είναι απόλυτα ικανό να αντιμετωπίσει. Στην περίπτωση του Covid-19 το σώμα μας ξεκινά να παράγει την πρωτεΐνη του ιού γιατί πλέον έχει τον γενετικό κώδικα. Αυτή η πρωτεΐνη εκφράζεται στην επιφάνεια των κυττάρων του σώματος. Επειδή εκφράζεται με αυτόν τον τρόπο, το ανοσοποιητικό μας σύστημα (τα λευκά αιμοσφαίρια) μπορούν να αναγνωρίσουν την πρωτεΐνη και να παράγουν αντισώματα. Αυτή είναι η ουσία της ανοσοαπόκρισης. Φυσικά, όλη αυτή η διαδικασία απαιτεί χρόνο, αλλά εάν είμαστε εμβολιασμένοι, και το σώμα μας έχει ήδη τα αντισώματα, τότε το σώμα μας έχει την ικανότητα να απαντήσει γρήγορα στην περίπτωση επαφής με τον Κορωνοϊό.

Οι άνθρωποι που πάσχουν από Duchenne, διατρέχουν μεγαλύτερο ρίσκο να νοσήσουν από τον Covid-19;

Είναι λογικό να θεωρούμε ότι οι ασθενείς με Duchenne είναι ιδιαίτερα ευαίσθητοι στην λοίμωξη με τον Κορωνοϊό. Τα μεγαλύτερα παιδιά και οι νέοι ενήλικες με Duchenne αναπτύσσουν αναπνευστική ευαισθησία και χρειάζονται αναπνευστική στήριξη. Παρόλα αυτά, ένα χρόνο μετά την αρχή της πανδημίας και οι ασθενείς με Duchenne δεν δείχνουν να επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από την μόλυνση, τουλάχιστον όχι σε σημείο που να προκαλεί έντονη ανοσοαπόκριση. Αυτό ίσως οφείλετε στο ότι οι παιδίατροι δεν συναντάνε ιδιαίτερα πολλά παιδιά με σοβαρά συμπτώματα. Τα παιδιά με Covid-19 έχουν συμπτώματα, αλλά είναι σε γενικό κανόνα ελαφριά και δεν οδηγούν σε νοσηλεία. Γνωρίζουμε επίσης ότι το υγειονομικό πρωτόκολλο ακολουθείται αυστηρά από τις οικογένειες με παιδιά που πάσχουν από Duchenne. Μία ακόμα υπόθεση είναι τα στεροειδή που οι ασθενείς με Duchenne ακολουθούν ως θεραπεία, τα οποία ως γνωστόν μειώνουν την φλεγμονή. Η Dexamethasone και άλλοι τύποι στεροειδών φαρμάκων χρησιμοποιούνται στις εντατικές για την θεραπεία των σοβαρών περιπτώσεων του Covid-19.

Τα εμβόλια, είναι ασφαλή για τους ασθενείς με Duchenne;

Μία συχνή ερώτηση που καλούμαστε να απαντήσουμε είναι εάν τα εμβόλια είναι ασφαλή για τους ασθενείς με Duchenne. Η άποψη όλων των ειδικών είναι ότι είναι ασφαλή. Το εμβόλιο θεωρείται ασφαλές για ασθενείς που ακολουθούν άλλων ειδών ανοσοκατασταλτικές θεραπείες, όπως οι ρευματολογικές και νευρολογικές παθήσεις όπου οι ασθενείς παίρνουν ανοσοκατασταλτικά. Οι συγκεκριμένες θεραπείες αδρανοποιούν το ανοσοποιητικό σύστημα πολύ περισσότερο από την στεροειδή θεραπεία που δίνεται στους ασθενείς με Duchenne. Η γενική οδηγία είναι ότι εμβόλιο είναι ασφαλές και για τις δύο περιπτώσεις.

Ο εμβολιασμός είναι συμβατός με τις θεραπείες που ακολουθούνται για την Duchenne μυϊκή δυστροφία?

Πολλοί ασθενείς με Duchenne χρησιμοποιούν άλλου τύπου θεραπείες όπως φάρμακα για την καρδιά ή αντιβιοτικά (ως συντήρηση σε κάποιες περιπτώσεις). Θεωρούμε ότι δεν υπάρχει λόγος να σταματήσετε ή να αλλάξετε την θεραπεία που ακολουθείτε ακόμα και αν υπάρχει ή υπήρξε μόλυνση από Covid-19 είτε πριν ή μετά τον εμβολιασμό.

Ποιο εμβόλιο είναι το καταλληλότερο για ασθενείς με Duchenne?

Έχουμε σήμερα πολλά στατιστικά σχετικά με τα ποσοστά προστασίας των εμβολίων ενάντια στον Covid-19. Όλα τα εμβόλια είναι ελεγμένα και προστατεύουν από την σοβαρή μορφή της λοίμωξης με τον Κορωνοϊό, την έντονη φλεγμονώδη αντίδραση. Αυτή η προστασία προσφέρεται από όλα τα εμβόλια, και δεν υπάρχει λόγος να αποφεύγουμε ένα συγκεκριμένο τύπο εμβολίου.

Η θεραπεία με στεροειδή, αποτελεί λόγο για να μην χορηγηθεί το εμβόλιο;

Αυτή η ερώτηση καταφθάνει από γιατρούς, καθώς πολλοί ασθενείς ακολουθούν θεραπεία με στεροειδή για πολλά χρόνια. Ο εμβολιασμός θεωρείται ασφαλής με κάθε είδους ανοσοκατασταλτική θεραπεία. Παρόλα αυτά, η ανοσοαπόκριση είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την δημιουργία αντισωμάτων. Είναι πιθανό ο εμβολιασμός να είναι πιο αποτελεσματικός εάν δεν γίνεται χρήση στεροειδών. Περαιτέρω επιστημονικά στοιχεία θα υπάρξουν μελλοντικά, αλλά είναι μία λογική υπόθεση ότι το εμβόλιο είναι πιο αποτελεσματικό χωρίς τη χρήση στεροειδών.

Θα πρέπει να αρνηθώ το ραντεβού μου για εμβολιασμό;

Σε κάποιες χώρες, ο προγραμματισμός των εμβολίων είναι ακόμα υπό προετοιμασία και πιθανόν να σας είναι δύσκολο να βρείτε ραντεβού, είναι προτιμότερο να μην αρνηθείτε το ραντεβού σας. Σας προτείνουμε να κάνετε το εμβόλιο το συντομότερο δυνατόν.

Αλλάζω το σχήμα της θεραπείας μου εάν παίρνω στεροειδή για δέκα μέρες ανά δέκα μέρες?

Με αυτό το σχήμα θεραπείας, μπορεί ο εμβολιασμός να προκύψει σε περίοδο που ο ασθενής δεν παίρνει τα στεροειδή. Εάν ο ασθενής είναι σε καλή κατάσταση κατά τη διάρκεια των δέκα ημερών χωρίς στεροειδή, μπορείτε να παραλείψετε έναν κύκλο. Αυτό σημαίνει ότι οι ημερομηνίες που ο ασθενής δεν παίρνει στεροειδή, θα συγχρονιστούν με τον εμβολιασμό. Μπορείτε επίσης να συντομεύσετε την περίοδο για λίγο, όπως για παράδειγμα να πάρετε τη θεραπεία 3 μέρες αντί για 8. Σε γενικό κανόνα, δεν υπάρχει δυσκολία στο να συντομεύσετε τον κύκλο της θεραπείας. Σε κάθε περίπτωση, μπορείτε να συζητήσετε με τον γιατρό που σας έδωσε τα στεροειδή.

Μπορώ να αλλάξω το σχήμα της θεραπείας, εάν παίρνω στεροειδή καθημερινά ή μέρα παρά μέρα?

Σε αυτή την περίπτωση, θεωρούμε ότι τα στεροειδή είναι απαραίτητα για την υγεία σας. Η επείγουσα σύσταση μας σε αυτή την περίπτωση είναι να μην αλλάξετε το σχήμα της θεραπείας σας και να εμβολιαστείτε τις προβλεπόμενες ημερομηνίες.

Εάν εμβολιαστώ, θα μπορώ να συμμετέχω σε κλινικές δοκιμές?

Αυτή τη στιγμή, ο εμβολιασμός δεν παρεμποδίζει την συμμετοχή σας σε κλινικές δοκιμές. Οι σύγχρονες γενετικές θεραπείες, χρησιμοποιούν έναν Αδενόσυσχετιζόμενο ιό (AAV). Παρόλο που αυτό μοιάζει ονομαστικά με τον Αδενοϊό, είναι ένας τελείως διαφορετικός ιός, καθώς δεν έχει την πρωτεΐνη που το εμβόλιο στοχεύει. Εάν εμβολιαστείτε τώρα, θα μπορείτε να συμμετάσχετε σε γονιδιακή θεραπεία που χρησιμοποιεί σχετιζόμενους ιούς. Έχουμε μάλιστα δει μερικές περιπτώσεις γονιδιακών θεραπειών που περιλαμβάνουν την πιθανότητα να συμμετέχετε αφού έχετε εμβολιαστεί. Επίσης, οι περισσότερες κλινικές δοκιμές γίνονται σε παιδιά κάτω των 18 ετών, ενώ τα περισσότερα εμβόλια είναι εγκεκριμένα για χρήση σε άτομα άνω των 18.

Σύνοψη

- Δεν υπάρχει καμία ένδειξη ότι οι ασθενείς που πάσχουν από Duchenne είναι ιδιαίτερα ευαίσθητοι σε σοβαρή μορφή λοίμωξης από τον Covid-19
- Είναι σημαντικό να εμβολιαστείτε, καθώς είναι η μόνη μορφή προστασίας από τον Covid-19
- Οι εμβολιασμοί είναι αυτή τη στιγμή προγραμματισμένοι για άτομα άνω των 16 ετών (σε κάποιες χώρες 18)
- Ο εμβολιασμός μπορεί να γίνει ακόμα και αν το άτομο ακολουθεί θεραπείες, εκ των οποίων τα στεροειδή
- Ο εμβολιασμός μπορεί να είναι πιο αποτελεσματικός χωρίς την παράλληλη χρήση στεροειδών
 - ΜΟΝΟ το σχήμα θεραπείας με στεροειδή, δέκα μέρες ανά δέκα μέρες μπορεί να προσαρμοστεί με τον εμβολιασμό
 - ΜΗΝ ΑΛΛΑΞΕΤΕ το σχήμα θεραπείας σας εάν παίρνετε στεροειδή κάθε μέρα ή μέρα παρά μέρα