

# COVID-19 und Muskeldystrophien Duchenne und (DMD) und Becker (BMD)

*Transkript des WDO-Webinars vom Samstag, 14. März, 16.00 Uhr MEZ*

In diesem Webinar werden an Ärzte Fragen zum aktuellen Ausbruch der Corona-Epidemie gestellt und deren mögliche Auswirkungen auf mit der Duchenne und Becker Muskeldystrophie befasste Personen beleuchtet. Wir haben die häufigen Fragen in Themengruppen zusammengefasst. Dann baten wir DMD-Experten um Stellungnahmen.

Das Webinar wurde und wird von Elizabeth Vroom (Vorsitz) und Suzie-Ann Bakker (Kommunikationskoordinatorin) von der World Duchenne Organisation (WDO) veranstaltet. Die Ärzte, die Stellungnahmen einreichten, sind Prof. Dr. Eugenio Mercuri, Prof. Dr. Francesco Muntoni, Prof. Dr. Jonathan und Prof. Dr. Nathalie Goemans.

Patientenvereinigungen können das Webinar jederzeit in ihre Sprache übersetzen und nach besten Möglichkeiten verbreiten. Bitte beachten Sie, dass es sich hierbei um allgemeine Leitlinien handelt und vieles von der aktuellen Situation in Ihrem Land abhängt. Wenden Sie sich bei Fragen stets an Ihren Arzt. Weitere spezielle Informationen zum Thema erhalten Sie [hier in der Aufnahme des Webinars](#) oder im Bildlauf nach unten, wo Sie das vollständige Transkript finden.

Zusammenfassung .....	2
COVID-19 im Allgemeinen und in Bezug auf DMD/BMD .....	3
Häufige Fragen an und Antworten von Ärzten .....	4
Die Wahrscheinlichkeit einer Infektion minimieren .....	4
Das Immunsystem (meines Sohnes) stärken .....	6
COVID-19 und Beatmung.....	8
COVID-19 und Engpässe der Arzneimittelversorgung .....	10
Auswirkungen von COVID-19 auf Kliniken und Klinikbesuche? .....	10
Mögliche Therapien oder Medikamente .....	11
Wie sieht es mit Impfungen aus? .....	12
Was können wir als Patientenorganisationen tun? .....	13
Was können wir als World Duchenne Organisation tun? .....	13
Solidarität zeigen!.....	13

# Zusammenfassung

Mit Wissensstand von Samstag, 14. März, können wir folgendes Vor- und Ratschläge geben. Diese sind allgemein, vieles hängt von der aktuellen Situation in Ihrem Land ab. Wenden Sie sich bei offenen Fragen stets an Ihren Arzt.

**Anhand der in den kommenden Tagen und Wochen wohl weiter aufkommenden Erkenntnisse wird die WDO wöchentlich ein aktuelles Webinar anbieten und weiterhin live über aktuelle Änderungen berichten.**

1. Derzeit liegen keine bestätigten Fälle einer Muskeldystrophie des Typs Duchenne (DMD) oder Becker (BMD) mit COVID-19 vor.
2. Für Duchenne-/Becker-Patienten scheint keine größere Wahrscheinlichkeit einer Infizierung mit dem Virus zu bestehen.
3. Eine (nicht invasive) Beatmung oder die Verwendung eines Hustenassistenten wirkt sich nicht auf die Wahrscheinlichkeit aus, sich mit dem Virus zu infizieren.
4. Das Händewaschen mit Wasser und Seife ist für alle am wichtigsten (Patienten und Betreuer). Die Reinigung von Oberflächen, Türgriffen und Displays ist ebenfalls eine wichtige Maßnahme.
5. Bleiben Sie möglichst zu Hause und halten Sie auch andere dazu an #Home4Duchenne #Home4Becker
6. Verschieben Sie nicht-dringende Krankenhausbesuche oder nutzen Sie stattdessen die Telefonsprechstunde.
7. In Ländern, die ihre Schulen noch nicht geschlossen haben, ist anzuraten, Kinder, die (täglich) Steroide einnehmen, und Kinder, deren Atmung beeinträchtigt ist, zu Hause zu lassen.
8. Die bei DMD verordnete Steroiddosis einzunehmen, wird nicht als Problem betrachtet. Setzen Sie Steroide nicht ab, da Patienten dann anfangs einem höheren Risiko ausgesetzt sind.
9. Verändern Sie das Medikationsregime nicht, solange Ihr Arzt Ihnen nicht dazu geraten hat. Dasselbe gilt für ACE-Hemmer.
10. Falls es zu Lieferproblemen kommt, könnte es vorteilhaft sein, sich für die aktuell eingenommenen Medikamente einen Vorrat von ein bis zwei Monaten zu besorgen.
11. Im Allgemeinen sollten ateminsuffiziente Patienten gegen Keuchhusten und Pneumokokken geimpft sein. Dies schützt jedoch nicht vor einer COVID-19-Infektion.
12. Es gibt keine speziellen Nahrungsmittel oder Vitamine, die gegen ein Virus helfen. Kinder sollten generell oft Obst und Gemüse essen, damit sie ausreichend Vitamine und Mineralstoffe erhalten.
13. Für Patienten mit Duchenne- und Becker-Muskeldystrophie besteht ein größeres Risiko, wenn sie sich mit dem Virus infizieren, da es eine virale Lungenentzündung auslösen kann. Lungenentzündungen stellen für diese Patientengruppe stets ein Risiko für Atemversagen dar.

14. Auch Herzkrankheiten gelten als Risikofaktor, sodass für Patienten mit Duchenne- und Becker-Muskeldystrophie, die herzinsuffizient sind, ein größeres Risiko für einen schweren Verlauf der COVID-19-Infektion besteht.
15. Wir können nicht oft genug an den gesunden Menschenverstand und die Einhaltung der Hygieneregeln appellieren, die für die Allgemeinbevölkerung und umso mehr für Helfende und Betreuer gelten.

## COVID-19 im Allgemeinen und in Bezug auf DMD/BMD

COVID ist ein Virus, das die Atemwege befällt und durch kleine Tröpfchen oder Aerosole verbreitet wird, wenn jemand hustet oder niest. Das Virus kann über Stunden auf harten Oberflächen überleben, sodass man der Person, die Symptome zeigt und das Virus verbreitet, nicht unbedingt begegnet sein muss. Besonders für ältere Personen über 60 oder vorbelastete Menschen besteht ein Infektionsrisiko.

Am Mittwoch, dem 11. März, erklärte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) offiziell den Ausbruch einer Pandemie, was bedeutet, dass diese Krankheit die ganze Welt betrifft. Wenn Sie weitere Informationen zum Virus und den Beginn seiner Verbreitung einholen möchten, auch dazu, was wir aus der großen Grippe-Epidemie im Jahr 1918 gelernt haben, wenn es darum geht, die weitere Verbreitung eines Virus zu verhindern, empfehlen wir das Webinar der Universität Stanford mit dem Titel [‘Coronavirus für Nicht-Virologen’](#).

Wir möchten deutlich herausstellen, dass es bisher definitiv keinen DMD-/BMD-Coronavirusexperten gibt. Wir kennen bisher keinen Fall eines DMD-/BMD-Patienten, der sich in China oder Italien mit dem Coronavirus infiziert hätte. Daher ist es schwierig herauszufinden, wie das Virus sich auf die Duchenne- und Becker-Muskeldystrophie auswirkt.

Wir haben DMD-Experten gebeten, uns ihre Ansichten zu einigen der Hauptthemen mitzuteilen. Sie sollten jedoch nicht als Leitlinien angesehen werden; ihre Aussagen spiegeln nur die bisherigen Erkenntnisse wider. Jedes Land, manchmal sogar jedes Krankenhaus, hat andere Richtlinien und Regelungen, die wir respektieren und befolgen müssen.

## Häufige Fragen an und Antworten von Ärzten

Die folgenden Ärzte gaben Stellungnahmen ab:

- Prof. Dr. Eugenio Mercuri, Kinderneurologe
- Prof. Dr. Francesco Muntoni, Kinderneurologe
- Prof. Dr. Nathalie Goemans, Kinderärztin, Kinderneurologin
- Prof. Dr. Jonathan Finder, Kinderpulmonologe

### Die Wahrscheinlichkeit einer Infektion minimieren

Soll mein Sohn weiterhin zur Schule gehen? Wenn ja, wie lange? Woher weiß ich, dass er die Schule gefahrlos wieder besuchen kann?

*Prof. Dr. Eugenio Mercuri*

Ob Sie Ihr Kind zu Hause lassen, hängt von der Situation in Ihrem Land ab. Kinder infizieren sich mit geringerer Wahrscheinlichkeit, man geht von 2 bis 3 Prozent aus. Viele Kinder können ansteckend sein, wenn sie auch oft nur wenige Symptome zeigen. Damit besteht in der Schule ein hohes Infektionsrisiko. Bei isolierten Fällen ist dies nicht weiter schlimm, doch können selbst einige wenige Personen in einem Land, die nicht zur Schule gehen, die Verbreitung des Virus bremsen. Hier kann keine allgemeine Regel gelten, sie muss auf den Einzelnen und das Land, in dem er lebt, zugeschnitten werden.

*Prof. Dr. Francesco Muntoni*

Im Allgemeinen besteht für Kinder eine sehr, sehr geringe Wahrscheinlichkeit, sich mit dem Virus zu infizieren, doch liegt sie niemals bei null. Paradoxerweise ist das Risiko für ihre Großeltern viel größer. Es hängt von dem Land ab und wo es sich auf der Verteilungskurve befindet, ob Ihr Kind zu Hause bleiben soll oder nicht. Wenn für Ihr Kind kein unmittelbares Risiko besteht, würde ich nicht raten, es zu Hause zu lassen. Natürlich ändert sich dies, wenn die Ausbreitung des Coronavirus zunimmt. Es ist besser, Kinder von ihren Großeltern getrennt zu lassen.

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Ich persönlich meine, Sie sollten Ihre Kinder zu Hause lassen. Momentan wissen wir nicht viel darüber, ob die Virusinfektion die Muskulatur beeinträchtigen kann, doch angesichts der Tatsache, wie die Influenza unsere Jungen schädigen und zu einem Verlust der Muskelfunktion sowie zu einer Lungenentzündung führen kann, würde ich jegliche Exposition gegenüber dem Virus vermeiden. Hier in den USA werden die Schulen gerade geschlossen.

*Prof. Dr. Nathalie Goemans*

Weltweit scheinen Kinder weniger empfindlich als Erwachsene oder ältere Personen auf das Virus zu reagieren. Jedoch gaben wir in Belgien zur Sicherheit Anfang der Woche für alle Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen und beeinträchtigter Atemfunktion sowie für alle an DMD leidenden Jungen, die Steroide einnehmen, die Empfehlung heraus, nicht zur Schule zu gehen. Gestern gab die Bundesbehörde dann diese Regelung sowieso für alle Schüler und Studenten bekannt, was uns sehr

unterstützte. Zusätzliche Maßnahmen müssen auf das Individuum zugeschnitten werden, wobei die jeweilige Verwundbarkeit und das Risikoprofil sowie die Umgebung einzubeziehen sind.

## Bringen Flugreisen ein größeres Infektionsrisiko mit dem Virus mit sich?

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Absolut, jeder engere Kontakt, wie er im Flugzeug entsteht, erhöht das Risiko. Soll ich meinen Urlaub stornieren? Ja, doch ich hoffe, dass wir im Mai oder Juni zur Normalität zurückkehren können. Doch lässt sich nicht vorhersagen, wie lange dies hier dauern wird.

*Prof. Dr. Nathalie Goemans*

Eine Urlaubsreise sollte vorübergehend nicht stattfinden, damit das Risiko, sich selbst zu infizieren und das Virus zu verbreiten, begrenzt wird. Das Risiko ist nicht so sehr die Luft im Flugzeug, die gefiltert sein sollte, sondern der längere Aufenthalt in unmittelbarer Nähe anderer Personen, genauso wie bei Veranstaltungen, in Konzerten. Der Kontakt am Flughafen mit den Geländern und Türklinken, die jeder berührt, die Toiletten. Jedoch kann im Moment niemand sagen, wie lange dies dauert, es hängt von der Infektionskurve in der Bevölkerung ab, die von Land zu Land verschieden sein kann.

## Wie sollen Anweisungen befolgt werden, wenn Ressourcen (Händedesinfektionsmittel, Masken, Pneumokokken-Impfstoffe) nur beschränkt erhältlich sind?

*Prof. Dr. Eugenio Mercuri*

Natürlich sollte man sich die Hände waschen und Oberflächen reinigen. Wasser und Seife sind nicht teuer und sehr wirksam. Sich zu waschen, ist die beste Art, Infektionen zu bekämpfen. Vermeiden Sie den Kontakt mit dem Virus und wischen Sie Oberflächen ab.

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Der beste Weg, Ihre Söhne zu schützen, besteht darin, Menschenmengen zu vermeiden und sich die Hände sorgfältig mit Wasser und Seife zu waschen.

*Prof. Dr. Nathalie Goemans*

Wir können nicht oft genug an den gesunden Menschenverstand und die Einhaltung der Hygieneregungen appellieren, die für die Allgemeinbevölkerung und umso mehr für Helfende und Betreuer gelten.

*Elizabeth Vroom*

Neben dem häufigen Händewaschen ist es notwendig, regelmäßig Oberflächen, Türgriffe und Berührungsbildschirme zu reinigen.

## Das Immunsystem (meines Sohnes) stärken

### Können Probiotika oder eine Vitamin-D- oder Vitamin-C-Ergänzung helfen?

*Prof. Dr. Eugenio Mercuri*

Eine gesunde Ernährung mit Vitaminen und Mineralstoffen ist generell hilfreich. Es sind keine speziellen Vitamine bekannt, die gegen Viren jeder Art helfen. Kinder sollten oft Obst und Gemüse essen, um ausreichend Vitamine zu erhalten.

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Nein, leider nicht. Es gibt, entgegen all diesen sinnlosen Werbespots, die ich online gesehen habe, kein Supernahrungsmittel oder Vitamin zur Stärkung des Immunsystems.

*Prof. Dr. Nathalie Goemans*

Es besteht kein wissenschaftlicher Nachweis für einen „Immunschub“ durch Vitamine usw. Und noch einmal, gesunder Menschenverstand, gesunde Nahrungsmittel, Händehygiene, soziale Distanz, Vermeiden des Kontakts mit erkrankten Personen und waschen, waschen, waschen wird sich als wirkungsvoller erweisen. (Eine Nebenbemerkung: Das sorgfältige Händewaschen mit Wasser und Seife ist besser als ein Händedesinfektionsmittel. Dessen Alkoholgehalt sollte bei mindestens 70 % liegen, was für die meisten Desinfektionsmittel nicht zutrifft, sodass ein falsches Sicherheitsgefühl vermittelt wird).

### Dauert es bei DMD-/BMD-Patienten länger, eine eventuelle Infektion zu bekämpfen?

*Prof. Dr. Francesco Muntoni*

Bei infizierten DMD-Patienten wird die Krankheit einen schweren Verlauf nehmen, der sich nicht von der Allgemeinbevölkerung unterscheidet.

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Wir haben dazu bisher keine Informationen. Unter der Annahme, dass Steroide eingenommen werden, ist es wahrscheinlich, dass die Krankheit etwas schwerer zu bekämpfen sein wird, da Steroide eine leicht immunsuppressive Wirkung haben. Dies soll NICHT heißen, die Einnahme von Steroiden abzubrechen: BRECHEN SIE DIE EINNAHME VON STEROIDEN NICHT AB, da dies gefährlicher und riskanter ist, als die möglichen COVID-19-Risiken.

*Prof. Dr. Nathalie Goemans*

Ja, es ist bekannt, dass eine schwere COVID-19-Infektion die Lunge dauerhaft schädigen kann. Eine positive Seite: obwohl Steroide bekanntermaßen die Immunität herabsetzen, ist es durchaus möglich, dass sie in der Pathophysiologie des schweren akuten Atemnotsyndroms (Zytokinsturm), das bei COVID-19 auftreten kann, eine positive Rolle spielen. Jedoch wissen wir dies noch nicht.

## Welche Auswirkungen hat die Anwendung von Steroiden auf das Immunsystem? Sollen wir Steroide nicht mehr anwenden?

*Prof. Dr. Francesco Muntoni*

Die Risikominderung sollte unser gesamtes Handeln im Alltag bestimmen. Das Absetzen von Steroiden ist nachteilig, da es nicht möglich ist, deren Einnahme abrupt abzubrechen. Steroide abrupt abzusetzen ist problematisch. Wenn Kinder während der Dosisreduktion, auch mehrere Monate nach Abbruch der Steroidtherapie, krank werden, besteht für sie eine geringere Wahrscheinlichkeit für die Virenabwehr und sie müssen gegebenenfalls eine Stressdosis erhalten.

*Prof. Dr. Eugenio Mercuri*

Steroide wirken sich auf die Immunreaktion aus, jedoch auf sanfte Art und Weise, dies insbesondere bei größeren Kindern, die eine relativ niedrige Dosis erhalten. Wir sind uns alle einig, dass die Einnahme von Steroiden nicht abgebrochen werden sollte. In der Praxis sieht dies so aus: Wir können sagen, dass sich sehr kleine Kinder selten infizieren, sodass wir uns vor allem um größere Jungen Sorgen machen. Sie nehmen jedoch Steroide niedriger dosiert ein, bis sie die späten Teenager-Jahre oder das Alter zwischen 20 und 30 erreicht haben, sodass das Risiko, schwer immunsupprimiert zu sein, abnimmt.

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Steroide wirken leicht immunsuppressiv und verringern die Aktivität der Lymphozyten. Lymphozyten sind die Zellen, die die Virusbekämpfung unterstützen.

## Besteht für DMD-/BMD-Patienten ein größeres Risiko, sich zu infizieren?

*Prof. Dr. Eugenio Mercuri*

Normalerweise gehen an Duchenne-Muskeldystrophie Erkrankte im Winter nicht so oft ins Freie oder halten sich auf viel besuchten Plätzen auf. So kommen sie nicht so leicht in Kontakt mit dem Virus. Aus China oder Italien liegen uns keine Nachweise vor, dass Kinder mit einer Behinderung sich auf andere Art infizieren. Unser Krankenhaus überwacht eine Gruppe mit anderen Behinderungen, und es liegen keine Nachweise vor, dass Kinder oder Teenager mit Behinderungen oder unter Beatmung stärker betroffen sind. Wenn Sie die Hygieneregeln beachten und viel besuchte Plätze meiden, ist die Wahrscheinlichkeit für eine Infektion geringer.

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Nein, und möglicherweise besteht für sie ein geringeres Risiko, da sie seltener Türkнопfe oder -klinken anfassen und Hände schütteln oder ähnliches. In Schulen oder irgendwo unterwegs besteht dasselbe Risiko für eine Tröpfcheninfektion.

## Sind DMD-/BMD-Patienten eine Hochrisiko- oder verwundbare Gruppe, und besteht für sie ein größeres Sterblichkeitsrisiko?



*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Für sie besteht sicherlich ein größeres Risiko, da es sich bei der Krankheit um eine virale Lungenentzündung handelt, und bei an Lungenentzündung Erkrankten aus dieser Patientengruppe besteht das Risiko eines Atemversagens. Jedoch würde ich die Frage nach dem „größeren Sterblichkeitsrisiko“ mit NEIN beantworten, da diese Patienten jünger sind und bei den meisten keine vorbestehende Lungenerkrankung vorliegt. Personen mit chronischen Lungenerkrankungen bilden, zusammen mit älteren Menschen, die Gruppe mit dem höchsten Risiko. Andererseits stellen auch Herzerkrankungen einen Risikofaktor dar, und in der DMD-Population findet sich eine ganze Reihe von Herzkrankheiten. Daher sehe ich das Risiko einer COVID-19-Infektion bei Patienten mit Herzinsuffizienz mit Sorge.

Stellen ACE-Hemmer einen potenziellen Risikofaktor dar? Sollten wir ihre Anwendung abbrechen?

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Nachstehend finden Sie weitere Informationen zu diesem Thema (Kurzantwort: keine Informationen vorhanden, die eine genaue Antwort ermöglichen), doch sollte die Anwendung NICHT abgebrochen werden.

STELLUNGNAHME DES  
ESC COUNCIL ON HYPERTENSION ZU  
ACE-HEMMERN UND ANGIOTENSINREZEPTORBLOCKERN



Ausgehend von ersten Berichten aus China und dem daraus resultierenden Nachweis, dass arterieller Bluthochdruck möglicherweise mit einem erhöhten Sterblichkeitsrisiko von mit COVID-19 infizierten Krankenhauspatienten verbunden ist, sind Hypothesen entstanden, die auf potenzielle unerwünschte Wirkungen von Angiotensin-Konversionsenzym-Hemmern (ACE-i) oder Angiotensinrezeptorblockern (ARB) hinweisen. Insbesondere in den sozialen Medien wurde die These aufgestellt, dass diese häufig verwendeten Arzneimittel möglicherweise sowohl das Infektionsrisiko als auch den Schweregrad der SARS-CoV2-Infektion steigern. Diese Sorge entsteht aus der Beobachtung, dass, ähnlich wie beim Coronavirus, das SARS auslöst, das COVID-19-Virus an ein spezielles Enzym mit dem Namen ACE2 bindet, um Zellen zu infizieren. Die ACE2-Werte sind nach der Behandlung mit ACE-i und ARBs erhöht.

Aufgrund der Verbreitung in den sozialen Medien wurden Patienten, die diese Medikamente gegen hohen Blutdruck einnehmen, und ihre Ärzte zunehmend beunruhigt. In einigen Fällen wurden dann die ACE-i- oder ARB-Medikamente nicht mehr eingenommen. Für diese Spekulation über die Sicherheit einer Behandlung mit ACE-i oder ARB in Verbindung mit COVID-19 liegt keine solide wissenschaftliche Grundlage oder ein Nachweis vor, der dies bestätigt. Tatsächlich gibt es Nachweise aus Tierstudien, die nahelegen, dass diese Medikamente bei COVID-19-Infizierten eher vor schweren Lungenkomplikationen schützen, doch liegen bis heute keine Daten für den Menschen vor.

Das Kollegium der Europäischen Kardiologiegesellschaft zu Hypertonie (Council on Hypertension of the European Society of Cardiology) verweist auf das Fehlen jeglicher Nachweise für schädigende Auswirkungen von ACE-i und ARB im Zusammenhang mit dem pandemischen COVID-19-Ausbruch.

Das Council on Hypertension empfiehlt Ärzten und Patienten dringend, die Behandlung mit den üblichen Blutdrucksenkern fortzusetzen, da es weder klinische noch wissenschaftliche Nachweise gibt, die den Abbruch einer Therapie mit ACE-i oder ARB aufgrund der COVID-19-Infektion unterstützen.

Prof. Giovanni de Simone,  
Vorsitzender, ESC Council on Hypertension  
im Namen der zentralen Mitglieder

## COVID-19 und Beatmung

Sollte ich mir einen Hustenassistenten besorgen, selbst wenn mein Sohn ihn nicht wirklich braucht?



*Prof. Dr. Jonathan Finder*

COVID-19 verursacht eine virale Lungenentzündung, was heißt, dass nicht sehr viele Sekrete entstehen, die beseitigt werden müssten. Im Allgemeinen ist der Hustenassistent nicht hilfreich, wenn kein Bedarf dafür besteht. Wenn Sie den Eindruck haben, Ihr Sohn huste schwach, besorgen Sie sich den Assistenten unbedingt, da dann das Risiko für eine sekundäre bakterielle Lungenentzündung vorliegt. Eine virale Lungenentzündung macht die Lunge steifer, sie füllt sich schwerer mit Luft. Somit besteht für Personen mit schwachem Zwerchfell das Risiko für ein Versagen der Atmung.

*Prof. Dr. Francesco Muntoni*

Bei schweren Problemen bietet der Hustenassistent möglicherweise keine Abhilfe. COVID ist eine andere Art von Lungenentzündung, bei der sich Flüssigkeit ansammelt. Sie geht mit trockenem Husten einher. Ein Hustenassistent hilft vielleicht, wenn eine zusätzliche bakterielle Lungenentzündung entsteht.

## Besteht für beatmete Patienten weniger ein geringeres Risiko für die Viruserkrankung?

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Das klingt nachvollziehbar und wird sich wahrscheinlich auch so erweisen. Dennoch ist die Händedesinfektion nach wie vor wirklich wichtig. Wer beispielsweise nicht selbst essen kann, setzt sich dem Risiko einer Exposition gegenüber jedem Virus aus, das sich auf den Händen des Betreuers befindet.

## Wie effizient sind die Bakterienfilter von nicht invasiven Beatmungssystemen?

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Sie filtern gut Tröpfchen aus der Atmung.

*Pulmologen der Universitätsklinik Löwen*

Die invasive Beatmung umfasst kein „geschlossenes“ System, denn ansonsten würde die Luft mit einem erhöhten Kohlenstoffdioxidgehalt in den Blutkreislauf eingeatmet. Das Beatmungsgerät funktioniert mit Umgebungsluft. Bakterienfilter für nicht invasive Beatmungsgeräte sind weniger wirksam gegen Viren, da diese viel kleiner sind.

## Könnte das Coronavirus die Lunge langfristig schädigen?

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Da dies ein neues Virus ist, liegen keine Informationen zur längerfristigen Nachbeobachtung vor. Jedoch scheint dies auf der Basis unserer Erfahrungen mit ähnlichen Infektionen unwahrscheinlich.

## COVID-19 und Engpässe der Arzneimittelversorgung

Könnte sich aufgrund von COVID-19 eine Arzneimittelknappheit entwickeln?

*Prof. Dr. Francesco Muntoni*

Es besteht vielleicht die Möglichkeit, dass Apotheken ihre Lager nur schwer füllen können. Daher empfehle ich, sich jetzt einen Arzneimittelvorrat anzulegen. Sie müssen sich mit Stressdosen von Steroiden vertraut machen.

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Es ist unwahrscheinlich, dass die von DMD-Patienten benötigten Medikamente knapp werden, doch man kann dies nicht vorhersagen. Ich denke, es ist vorteilhaft, sich einen Arzneimittelvorrat von einem Monat anzulegen: Für den Fall, dass man sich in Quarantäne aufhalten muss und keinen Nachschub holen kann.

*Prof. Dr. Nathalie Goemans*

Ich kann keine Stellungnahme zu einer möglichen Arzneimittelknappheit abgeben, denn auch das ist von Land zu Land unterschiedlich. Tatsächlich ist aber ein Mangel an Mundschutzmasken ein Problem in Belgien, ein Grund, weshalb wir hinsichtlich des Einsatzes dieser Masken strikte Regelungen einhalten müssen.

## Auswirkungen von COVID-19 auf Kliniken und Klinikbesuche?

Ist es möglich, dass einem Patienten mit Duchenne-Muskeldystrophie die Behandlung verweigert wird?

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Es erscheint mir unwahrscheinlich, dass einem Duchenne-Patienten die Behandlung verweigert wird, wenn für Ärzte die Richtlinie Geltung findet, dass die Patienten mit der größten Überlebenschance behandelt werden sollen. Gleichzeitig würde ich es jedoch vermeiden, jemanden ohne starken Verdacht auf eine COVID-19-Infektion im Krankenhaus aufzunehmen, es sei denn, der Patient weist Atemprobleme auf.

Könnten Routinetermine oder Termine für Gesundheitschecks im Krankenhaus abgesagt werden?

*Prof. Dr. Francesco Muntoni*

Wenn sich Ihr Land an einem frühen Punkt der Krankheitsausbreitung befindet, ist vielleicht ein frühzeitiger Krankenhausbesuch sinnvoll, da in den Krankenhäusern dann die Räumlichkeiten noch dafür zur Verfügung stehen. Wir raten, Krankenhausbesuche zu verschieben und auf eine telefonische Sprechstunde zurückzugreifen. Wenn plötzlich eine kritische Situation eintritt, müssen Sie gehen. Krankenhäuser sind vielleicht hinsichtlich der Infektionsgefahr kein großes Thema, doch

kann die Anreise dorthin zum Problem werden (da die Anreise in öffentlichen Verkehrsmitteln ein großes Risiko darstellt). Bei jungen Erwachsenen mit Ateminsuffizienz oder Herzproblemen ist die Wahrscheinlichkeit einer schwerwiegenden Bedrohung höher.

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Wenn keine neuen Probleme auftreten, würde ich zwingend gebotene Besuchstermine verschieben, um das Risiko einer Virusexposition zu vermeiden.

*Prof. Dr. Nathalie Goemans*

Es scheint vernünftig zu sein, in den nächsten Wochen sämtliche nicht dringenden Krankenhausbesuche zu vermeiden.

## Mögliche Therapien oder Medikamente

Gibt es irgendwelche Medikamente, die wir einnehmen könnten oder können ACE-Hemmer den Patienten zusätzlichen Schutz bieten?

*Prof. Dr. Eugenio Mercuri*

Wir sind uns alle einig, hinsichtlich der ACE-Hemmer nichts zu verändern. Aus einem Schreiben der italienischen Gesellschaft für Bluthochdruck geht hervor, dass kein Nachweis für die Notwendigkeit vorliegt, die Verabreichung von ACE-Hemmern einzustellen. Sie setzen nichts ab, von dem Sie wissen, dass es für DMD-Patienten von Vorteil ist. Gibt es überzeugende Einwände, werden Sie ganz bestimmt von uns hören.

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Nein, es sei denn, sie fühlen sich schlecht und benötigen vielleicht eine zusätzliche (Stress-)Dosis Steroide, doch entscheidet dies Ihr Arzt. Uns liegen einfach nicht genug Informationen über den möglichen Zusammenhang zwischen dem ACE2-Rezeptor und dem ACE-Hemmer vor, um irgendwelche Schlüsse zu ziehen. Es wurde bisher nicht nachgewiesen, dass die Anwendung von ACE-Hemmern eine Infektion mit dem Coronavirus verschlimmert (oder dagegen hilft).

*Prof. Dr. Nathalie Goemans*

Es gibt tatsächlich keinen Grund, Medikamente wie ACE-Hemmer und Steroide nicht mehr zu verordnen.

Wie sieht es mit der Keuchhustenimpfung und anderen Impfstoffen aus?

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Diese Infektion steht nicht damit im Zusammenhang; es gibt keinen Grund anzunehmen, dass dieser Impfstoff für COVID-19-Patienten von Nutzen ist oder sie schützen könnte.

## Wie sieht es mit Impfungen aus?

Ist es wichtig, sich gegen Pneumokokken impfen zu lassen?

*Prof. Dr. Francesco Muntoni*

Es ist wichtig, alle Impfungen zu erhalten, da Sie nicht von COVID-19 und einer weiteren Viruserkrankung gleichzeitig betroffen sein möchten. Die Keuchhustenimpfung ist nicht verpflichtend, doch wird empfohlen, alle Impfungen durchführen zu lassen, um die Gesundheit zu schützen.

*Prof. Dr. Jonathan Finder*

Im Allgemeinen wurde dies empfohlen, doch bietet sie speziell in diesem Szenario keinen Schutz gegen COVID-19. Genau jetzt eine medizinische Einrichtung aufzusuchen, um sich impfen zu lassen, erhöht das Risiko, sich dem Virus auszusetzen.

*Prof. Dr. Nathalie Goemans*

Wir können nicht genug betonen, dass die Eindämmung dieser Epidemie in der Verantwortung jedes Einzelnen liegt. Wir sollten zeitweise alle unsere Kontakte einschränken und zu Hause bleiben sowie weitestmöglich strenge Hygienemaßnahmen einhalten.

## Was können wir als Patientenorganisationen tun?

- Keine falschen Nachrichten in Ihrer Gruppe verbreiten
- Dieses Webinar verbreiten und Ihre Familien und Ärzte davon unterrichten
- Die besten Informationen weiterleiten, die Sie erhalten
- Behörden und Richtlinien vor Ort respektieren
- Das WDO-Webinar zu spezifischeren Fragen weiter verfolgen

## Was können wir als World Duchenne Organisation tun?

- Die Aufnahme wird bald zur Verbreitung aufbereitet sein
- Der Bericht soll übersetzt sowie an Familien und Ärzte weitergeleitet werden
- WDO-Live-Übertragung: [COVID-19 und Duchenne-/Becker-Muskeldystrophie](#)
- Wöchentliches Aufbau-Webinar mit aktualisierten Informationen für die Gemeinschaft (nächster Termin: 21. März, 16 Uhr MEZ)
- Jeden, wo auch immer unterstützen!

## Solidarität zeigen!

Für die Verbreitung medizinischer und klinischer Informationen besteht in dieser komplizierten Zeit ein großer Bedarf. Außerdem müssen wir als Gemeinschaft denken. Wir müssen unsere Stärke zeigen. Daher haben wir eine soziale Kampagne konzipiert, um uns mit allen Betroffenen in Verbindung zu setzen. In einigen Ländern (Italien, Spanien) ist der Aufenthalt zu Hause obligatorisch. Für unsere Jungen ist es wichtig, zu Hause zu bleiben. Beziehen Sie die Bürger mit ein und informieren Sie sie, welche Bedeutung beste Praktiken für Menschen mit seltenen, schweren Erkrankungen haben.

Halten Sie zusammen und nehmen Sie so online Kontakt auf. Teilen Sie diese Informationen Ihrer Familie mit und laden Sie Fotos in #Home4Duchenne oder #Home4Becker hoch. Anschließend wird aus all diesen Beiträgen ein Video erstellt.