

# COVID-19 και μυϊκή δυστροφία τύπου Duchenne και Becker

Μεταγραφή WDO webinar, Σάββατο 14 Μαρτίου – 4 μ.μ. CET

Αυτό το webinar δημιουργήθηκε για να διευκολυνθούν οι κλινικοί ιατροί με τις ερωτήσεις τους σχετικά με την τρέχουσα έξαρση του Κορωνοϊού και πώς ενδέχεται να επηρεάσει την κοινότητα των νοσούντων με μυϊκή δυστροφία τύπου Duchenne και Becker. Έχουμε συλλέξει τις συχνές ερωτήσεις και τις έχουμε ομαδοποιήσει. Στη συνέχεια ζητήσαμε από ειδικούς της DMD (μυϊκή δυστροφία τύπου Duchenne) να μας δώσουν τις απαντήσεις τους.

Το webinar οργανώνεται από την Elizabeth Vroom (πρόεδρος) και τη Suzie-Ann Bakker (συντονίστρια επικοινωνίας) του Παγκόσμιου Οργανισμού Duchenne (World Duchenne Organization). Οι κλινικοί ιατροί που έδωσαν απαντήσεις είναι οι Καθηγητές Δρ. Eugenio Mercuri, Δρ. Francesco Muntoni, Δρ. Jonathan Finder και Δρ. Nathalie Goemans.

Οι οργανισμοί ασθενών μπορούν να μεταφράσουν το webinar στη γλώσσα τους και να προωθήσουν το υλικό όσο το δυνατόν περισσότερο. Να σημειωθεί ότι πρόκειται για μία γενική οδηγία και πολλά εξαρτώνται από την τρέχουσα κατάσταση στην χώρα σας. Σε περίπτωση αμφιβολιών, επικοινωνήστε με τον κλινικό ιατρό σας. Για πιο συγκεκριμένες πληροφορίες σχετικά με τα θέματα, μπορείτε να παρακολουθήσετε την [εγγραφή του webinar εδώ](#), ή να κυλήσετε προς τα κάτω για να διαβάσετε την πλήρη μεταγραφή του κειμένου.

## Περίληψη

Ο COVID-19 γενικά και σε σχέση με τη DMD/BMD

Ερωτήσεις και απαντήσεις σε κλινικούς ιατρούς

Ελαχιστοποίηση πιθανοτήτων μόλυνσης

Ενίσχυση του ανοσοποιητικού συστήματός (του γιου) μου

COVID-19 και αναπνευστήρας

COVID-19 και ελλείψεις φαρμάκων

Η επίπτωση των COVID-19 στα νοσοκομεία και στις επισκέψεις στα νοσοκομεία;

Πιθανές θεραπείες ή φάρμακα

Τι συμβαίνει με τους εμβολιασμούς;

Τι μπορούμε να κάνουμε ως οργανώσεις ασθενών;

Τι μπορούμε να κάνουμε ως ο Παγκόσμιος Οργανισμός Duchenne;

Δείξτε την αλληλεγγύη σας!

COVID-19 και μυϊκή δυστροφία τύπου Duchenne και Becker

Μεταγραφή WDO webinar, Σάββατο 14 Μαρτίου – 4 μ.μ. CET

## Περίληψη

Με τη γνώση που διαθέτουμε μέχρι το Σάββατο 14 Μαρτίου, μπορούμε να διατυπώσουμε τις παρακάτω προτάσεις και προβληματισμούς. Είναι γενικές και πολλά εξαρτώνται από την τρέχουσα κατάσταση στην χώρα σας. Σε περίπτωση αμφιβολίας, επικοινωνήστε με τον κλινικό ιατρό σας.

**Καθώς αυτή η γνώση μπορεί να αυξηθεί τις επόμενες ημέρες και εβδομάδες, ο WDO θα παρέχει μία εβδομαδιαία ενημέρωση του webinar και θα συνεχίσει να ενημερώνει τη ζωντανή ροή με τις αλλαγές.**

1. Ακόμα δεν υπάρχουν επιβεβαιωμένα κρούσματα με COVID-19 σε άτομα με DMD/BMD.
2. Τα άτομα με Duchenne/Becker φαίνεται να μην έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να μολυνθούν από τον ιό.
3. Η χρήση (μη επεμβατικού) αναπνευστήρα ή η χρήση βοηθημάτων βήχα δεν επηρεάζει τις πιθανότητες μόλυνσης από τον ιό.
4. Το πλύσιμο των χεριών με σαπούνι και νερό είναι το πιο σημαντικό βήμα για όλους (ασθενείς και φροντιστές). Ένα επίσης σημαντικό βήμα είναι ο καθαρισμός επιφανειών, πόμολων πόρτας και οθονών αφής.
5. Μείνετε σπίτι όσο περισσότερο γίνεται και ενθαρρύνετε τους άλλους να κάνουν το ίδιο #Home4Duchenne #Home4Becker
6. Αναβάλλετε μη επείγουσες επισκέψεις στο νοσοκομείο ή καταφύγετε, αντ' αυτού, σε τηλεφωνικές συμβουλές.
7. Στις χώρες όπου τα σχολεία είναι ακόμα ανοιχτά, συνιστάται να παρέχετε στα παιδιά (καθημερινά) στεροειδή στο σπίτι, καθώς και στα παιδιά με αναπνευστικά προβλήματα.
8. Η χρήση στεροειδών στη δόση που δίδεται στη νόσο Duchenne δεν θεωρείται πρόβλημα. Μην σταματήσετε να λαμβάνετε στεροειδή καθώς αυτό αρχικά θα θέσει τον ασθενή σε μεγαλύτερο κίνδυνο.
9. Μην κάνετε αλλαγές στο φαρμακευτικό σας σχήμα, εκτός κι αν σας το προτείνουν οι κλινικοί ιατροί σας. Αυτή είναι η σύσταση και για τους αναστολείς ACE.
10. Θα ήταν συνετό να παραγγείλετε μία προμήθεια των φαρμάκων που λαμβάνετε για έναν επιπλέον μήνα ή 2 σε περίπτωση έλλειψης.
11. Γενικά, οι ασθενείς με αναπνευστική ανεπάρκεια θα πρέπει να έχουν ανοσοποιηθεί για κοκκύτη και πνευμονιοκοκκικές λοιμώξεις. Ωστόσο, αυτό δεν θα παράσχει προστασία από την μόλυνση με τον COVID-19.
12. Δεν είναι γνωστό ότι κάποιες συγκεκριμένες τροφές ή βιταμίνες βοηθούν στην αντιμετώπιση οποιουδήποτε ιού. Τα παιδιά θα πρέπει γενικά να τρώνε συχνά φρούτα και λαχανικά για να παίρνουν βιταμίνες και μέταλλα.
13. Οι ασθενείς με Duchenne και Becker θα διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο εάν προσβληθούν από τον ιό, καθώς μπορεί να προκαλέσει ιογενή πνευμονία και η πνευμονία είναι πάντα ένας κίνδυνος για αναπνευστική ανεπάρκεια σε αυτό τον πληθυσμό.
14. Η καρδιοπάθεια είναι ένας παράγοντας κινδύνου, συνεπώς για τους ασθενείς με Duchenne και Becker οι οποίοι πάσχουν από καρδιακή ανεπάρκεια υπάρχει υψηλότερος κίνδυνος να επηρεαστούν βαριά από τη μόλυνση με COVID-19.

15. Είναι ανείπωτης σημασίας οι κανόνες κοινής λογικής και υγιεινής, που ισχύουν για τον γενικό πληθυσμό και ακόμα πιο σημαντικοί για όσους βοηθούν και είναι φροντιστές.

## Ο COVID-19 γενικά και σε σχέση με τη DMD/BMD

Ο Covid είναι ένας αναπνευστικός ιός που μπορεί να διαδοθεί με μικρά σταγονίδια ή εκνεφώματα όταν βήχετε και φτερνίζετε. Ο ιός μπορεί να επιβιώσει για ώρες επάνω σε σκληρές επιφάνειες, συνεπώς δεν χρειάζεται να δείτε το άτομο που είναι συμπτωματικό και τον μεταδίδει. Ιδιαίτερα τα πιο ηλικιωμένα άτομα, άνω των 60, και τα ευπαθή άτομα διατρέχουν κίνδυνο.

Την Τετάρτη, 11 Μαρτίου, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας δήλωσε επίσημα ότι η έξαρση είναι πανδημική, δηλαδή αυτή η νόσος πλήττει όλο τον κόσμο. Εάν θέλετε να μάθετε περισσότερα σχετικά με τον ιό, ως προς το πώς ξεκίνησε και τι μας έμαθε η μεγάλη πανδημία γρίπης του 1918 όσον αφορά στην προσπάθεια καταστολής της περαιτέρω εξάπλωσης ενός ιού, συνιστούμε ιδιαίτερα το webinar του Stanford που λέγεται [Κορωνοϊός για μη ιολόγους](#).

Θα θέλαμε να υπογραμμίσουμε το πόσο σημαντικό είναι ότι δεν υπάρχουν ακόμα ειδικοί για τον Κορωνοϊό για τη DMD/BMD. Δεν γνωρίζουμε ακόμα για περιπτώσεις ατόμων που πάσχουν από DMD/BMD και έχουν προσβληθεί από τον Κορωνοϊό στην Κίνα ή την Ιταλία. Συνεπώς, είναι δύσκολο να γνωρίζουμε πώς επηρεάζει τη μυϊκή δυστροφία τύπου Duchenne και Becker.

Έχουμε ρωτήσει τους ειδικούς στη DMD να μας πουν τις σκέψεις τους σε ορισμένα βασικά θέματα. Θα ήταν λάθος να θεωρηθούν οδηγίες, καθώς οι απαντήσεις τους αντανακλούν την τρέχουσα γνώση. Κάθε χώρα, και μερικές φορές ακόμα και κάθε νοσοκομείο, έχει διαφορετικές πολιτικές και κανόνες και πρέπει να τους τηρούμε και να τους ακολουθούμε.

## Ερωτήσεις και απαντήσεις σε κλινικούς ιατρούς

Οι κλινικοί ιατροί που έδωσαν τις απαντήσεις είναι:

- Ο Καθ. Δρ. Eugenio Mercuri, παιδίατρος-νευρολόγος
- Ο Καθ. Δρ. Francesco Muntoni, παιδίατρος-νευρολόγος
- Η Καθ. Δρ. Nathalie Goemans, παιδίατρος, παιδονευρολόγος
- Ο Καθ. Δρ. Jonathan Finder, παιδίατρος-πνευμονολόγος

### Ελαχιστοποίηση πιθανοτήτων μόλυνσης

Θα πρέπει να σταματήσω το παιδί μου από το σχολείο; Εάν ναι, για πόσο; Πώς ξέρω τότε είναι ασφαλές να επιστρέψει;

*Καθ. Δρ. Eugenio Mercuri*

Το αν θα κρατήσετε το παιδί σας στο σπίτι εξαρτάται από το τι συμβαίνει στην χώρα σας. Είναι λιγότερο πιθανό να μολυνθούν τα παιδιά, λέγεται ότι συμβαίνει στο 2 με 3 τοις εκατό. Πολλά παιδιά μπορεί να μεταδώσουν τον ιό καθώς συχνά εμφανίζουν λίγα συμπτώματα, συνεπώς ο κίνδυνος να μολυνθούν στο σχολείο είναι υψηλός. Σε μεμονωμένες περιπτώσεις δεν είναι κάτι σημαντικό, αλλά ακόμα και αν υπάρχουν λίγα περιστατικά στην χώρα, η αποχή από το σχολείο θα μπορούσε να μειώσει την εξάπλωση του ιού. Δεν μπορεί να εφαρμοστεί ένας γενικός κανόνας, πρέπει να προσαρμόζεται με βάση το άτομο και την χώρα στην οποία ζει.

*Καθ. Δρ. Francesco Muntoni*

Γενικά, τα παιδιά έχουν πάρα πολύ μικρές πιθανότητες να μολυνθούν με τον ιό, παρότι, το ποσοστό αυτό δεν μπορεί να είναι ποτέ μηδενικό. Παραδόξως, ο κίνδυνος για τους παππούδες τους είναι πολύ μεγαλύτερος. Εξαρτάται από την χώρα και το πού βρίσκεται, ως προς την καμπύλη, το αν θα κρατήσετε το παιδί σας στο σπίτι ή όχι. Εάν το παιδί σας δεν διατρέχει άμεσο κίνδυνο, δεν θα πρότεινα να μην πάνε στο σχολείο. Βέβαια, αυτό δεν ισχύει όταν το επίπεδο διάχυσης του Κορωνοϊού ανεβαίνει. Είναι καλύτερα να κρατήσετε τα παιδιά μακριά από τους παππούδες τους.

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Προσωπικά πιστεύω ότι θα έπρεπε. Αυτή τη στιγμή δεν γνωρίζουμε πολλά για το αν ο ιός μπορεί να επηρεάσει τους μύες, αλλά αν σκεφτεί κανείς πώς η γρίπη μπορεί να βλάψει τα αγόρια μας και να οδηγήσει σε απώλεια μυϊκής λειτουργίας και σε πνευμονία, θα απέφευγα οποιαδήποτε έκθεση. Εδώ στις ΗΠΑ, τα σχολεία κλείνουν.

*Καθ. Δρ. Nathalie Goemans*

Σε παγκόσμιο επίπεδο, τα παιδιά φαίνεται να πλήττονται λιγότερο από τους ενήλικες και τους ηλικιωμένους. Ωστόσο, για να είμαστε ασφαλείς, στο Βέλγιο στην αρχή της εβδομάδας συμβουλευσαμε όλοι οι ασθενείς με νευρομυϊκές νόσους και περιορισμένη αναπνευστική λειτουργία και όλα τα αγόρια με DMD που λαμβάνουν στεροειδή να μείνουν στο σπίτι και να μην πάνε σχολείο. Εχθές, αυτός ο κανόνας επεβλήθη ούτως ή άλλως από την ομοσπονδιακή υπηρεσία μας για όλα τα παιδιά που πηγαίνουν στο σχολείο και τους μαθητές, γεγονός που μας διευκόλυνε

περισσότερο. Πρέπει να προσαρμοστούν επιπλέον μέτρα για τα άτομα, λαμβάνοντας υπόψη το πόσο εύθραυστοι είναι και το προφίλ κινδύνου τους, το περιβάλλον τους.

Αν μπορούμε σε αεροπλάνο έχουμε μεγαλύτερο κίνδυνο να μολυνθούμε με τον ιό;

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Απολύτως, οποιαδήποτε στενή έκθεση όπως συμβαίνει σε ένα αεροπλάνο μπορεί να αυξήσει τον κίνδυνο. Να ακυρώσω τις διακοπές; Ναι, αλλά ελπίζω ότι μέχρι τον Μάιο ή τον Ιούνιο θα μπορούμε να επιστρέψουμε σε μία κανονικότητα. Όμως δεν υπάρχει τρόπος να πούμε πόσο θα διαρκέσει αυτή η κατάσταση.

*Καθ. Δρ. Nathalie Goemans*

Όλες οι μετακινήσεις για διασκέδαση θα πρέπει να ακυρωθούν προσωρινά ώστε να περιοριστεί ο προσωπικός κίνδυνος και να περιοριστεί η εξάπλωση. Το πρόβλημα δεν είναι τόσο ο αέρας στο αεροπλάνο, που υποτίθεται ότι φιλτράρεται, αλλά το γεγονός ότι βρισκόμαστε ο ένας κοντά στον άλλο για μεγαλύτερο διάστημα, το ίδιο ισχύει και για άλλα γεγονότα, χώρους συναυλιών... η επαφή στο αεροδρόμιο με τις ράγες χειρός και τις πόρτες που αγγίζει κανείς, οι τουαλέτες... Ωστόσο, κανείς δεν μπορεί να πει για πόσο, αυτό εξαρτάται από την καμπύλη μόλυνσης του πληθυσμού, που μπορεί να διαφέρει ανά χώρα.

Πώς να ακολουθήσουμε τις οδηγίες εάν οι προμήθειες (τζελ χεριών, μάσκες, εμβόλια ρνευμοναχ) είναι περιορισμένες;

*Καθ. Δρ. Eugenio Mercuri*

Σίγουρα θα πρέπει να πλένουμε τα χέρια και να καθαρίζουμε τις επιφάνειες. Το σαπούνι και το νερό δεν κοστίζουν πολύ και είναι τα πιο αποτελεσματικά. Το πλύσιμο είναι ο καλύτερος τρόπος να καταπολεμήσουμε τη λοίμωξη. Αποφύγετε τη μόλυνση με τον ιό και σκουπίζετε τις επιφάνειες.

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Ο καλύτερος τρόπος να προστατεύσετε τους γιους σας είναι να αποφεύγετε την πολυκοσμία και να πλένετε προσεκτικά τα χέρια σας με σαπούνι και νερό.

*Καθ. Δρ. Nathalie Goemans*

Είναι ανείπωτης σημασίας οι κανόνες κοινής λογικής και υγιεινής, που ισχύουν για τον γενικό πληθυσμό και ακόμα πιο σημαντικοί για όσους βοηθούν και είναι φροντιστές.

*Elizabeth Vroom*

Πέρα από το να πλένετε τα χέρια σας συχνά, είναι απαραίτητο να καθαρίζετε τακτικά τις επιφάνειες, τα πόμολα της πόρτας και τις οθόνες αφής.

## Ενίσχυση του ανοσοποιητικού συστήματός (του γιου) μου

Τα προβιοτικά και επιπλέον συμπληρώματα με Βιταμίνη D και Βιταμίνη C θα μπορούσαν να βοηθήσουν;

*Καθ. Δρ. Eugenio Mercuri*

Τα υγιεινά τρόφιμα με βιταμίνες και μέταλλα βοηθούν γενικά. Δεν είναι γνωστό ότι κάποιες συγκεκριμένες βιταμίνες βοηθούν στην αντιμετώπιση οποιουδήποτε ιού. Τα παιδιά θα πρέπει να τρώνε συχνά φρούτα και λαχανικά για τις βιταμίνες τους.

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Δυστυχώς όχι. Δεν υπάρχει κάποια υπερτροφή ή βιταμίνη που να ενισχύει το ανοσοποιητικό σύστημα, αντίθετα με όλες αυτές τις ανόητες διαφημίσεις που έχω δει online.

*Καθ. Δρ. Nathalie Goemans*

Δεν υπάρχουν επιστημονικές αποδείξεις για «ενίσχυση του ανοσοποιητικού» με βιταμίνες κ.λπ., και πάλι, κοινή λογική, υγιεινή διατροφή, υγιεινή των χεριών, απόσταση από το σύνολο, να μην ερχόμαστε σε επαφή με άρρωστα άτομα και πλύσιμο, πλύσιμο και πάλι πλύσιμο... κάνουν πιο μεγάλη διαφορά (να σημειωθεί: το πλύσιμο των χεριών προσεκτικά με σαπούνι και νερό είναι καλύτερο από τα αντισηπτικά χεριών - η περιεκτικότητά τους σε οινόπνευμα θα πρέπει να είναι τουλάχιστον > 70°, κάτι που δεν ισχύει για τα περισσότερα αντισηπτικά, δίδοντας μία ψευδή αίσθηση ασφάλειας)

Όταν μολυνθούν, θα χρειαστεί περισσότερος καιρός για τους ασθενείς με DMD/BMD να το καταπολεμήσουν;

*Καθ. Δρ. Francesco Muntoni*

Όταν προσβληθούν, οι ασθενείς με DMD θα αναπτύξουν μία βαριά ασθένεια που δεν διαφέρει από τον γενικό πληθυσμό.

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Δεν έχουμε κάποια πληροφόρηση για αυτό. Εάν υποθέσουμε ότι χρησιμοποιούνται στεροειδή, είναι πιθανό η ασθένεια να είναι λίγο πιο δύσκολο να καταπολεμηθεί, καθώς τα στεροειδή είναι ήπια ανοσοκατασταλτικά. Αυτό ΔΕΝ σημαίνει ότι θα πρέπει να σταματήσετε τα στεροειδή: ΜΗΝ ΣΤΑΜΑΤΗΣΕΤΕ ΤΑ ΣΤΕΡΟΕΙΔΗ, καθώς είναι επικίνδυνο και υπάρχει πιο μεγάλος κίνδυνος από τους πιθανούς κινδύνους του COVID-19.

*Καθ. Δρ. Nathalie Goemans*

Ναι, είναι γνωστό ότι ένα βαρύ περιστατικό COVID-19 μπορεί να προκαλέσει μόνιμη βλάβη στους πνεύμονες. Στα θετικά: παρότι είναι γνωστό ότι τα στεροειδή μειώνουν την ανοσία, ενδέχεται τα στεροειδή να έχουν ένα προστατευτικό ρόλο στην παθοφυσιολογία (καταιγίδα κυτοκινών) των σοβαρών ARDS (συνδρόμων οξείας αναπνευστικής δυσχέρειας) στον COVID-19. Αλλά δεν ξέρουμε ακόμα

Τι επίπτωση έχουν τα στεροειδή στο ανοσοποιητικό σύστημα; Θα πρέπει να σταματήσουμε τα στεροειδή;

*Καθ. Δρ. Francesco Muntoni*

Ο λόγος κινδύνου-οφέλους είναι αυτό που θα πρέπει να καθορίζει ό,τι κάνουμε στις καθημερινές μας δραστηριότητες. Η διακοπή των στεροειδών είναι καταστροφική καθώς δεν είναι δυνατόν να σταματήσουν απότομα. Υπάρχουν προβλήματα με την απότομη διακοπή των στεροειδών. Εάν τα παιδιά αρρωστήσουν με την μείωση και για πολλούς μήνες μετά από τη διακοπή των στεροειδών, είναι λιγότερο πιθανόν να αντιμετωπίσουν έναν ιό και ενδέχεται εξίσου να χρησιμοποιηθεί χορήγηση δόσης επίτασης.

*Καθ. Δρ. Eugenio Mercuri*

Τα στεροειδή επιδρούν στην ανοσολογική απόκριση αλλά με ήπιο τρόπο, ιδιαίτερα σε μεγαλύτερα παιδιά που λαμβάνουν μία σχετικά μικρή δόση. Όλοι συμφωνούμε ότι δεν θα πρέπει να σταματήσετε τα στεροειδή. Πρακτικά, μπορούμε να πούμε ότι τα πολύ μικρά παιδιά μολύνονται σπάνια, συνεπώς ανησυχούμε κυρίως για τα πιο μεγάλα αγόρια. Ωστόσο, μέχρι να φτάσουν στα τέλη της εφηβείας ή στα 20 τους, έχουν πολύ μικρότερες δόσεις, συνεπώς υπάρχει μικρότερος κίνδυνος να υποστούν σοβαρή ανοσοκαταστολή.

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Τα στεροειδή είναι ήπια ανοσοκατασταλτικά και μειώνουν την δραστηριότητα των λεμφοκυττάρων, και αυτά είναι τα κύτταρα που συμβάλλουν στην καταπολέμηση των ιών.

Τα άτομα με Duchenne/Becker έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να μολυνθούν από τον ιό;

*Καθ. Δρ. Eugenio Mercuri*

Συνήθως τα άτομα με Duchenne δεν βγαίνουν τόσο πολύ τον χειμώνα ούτε επισκέπτονται μέρη με πολυκοσμία, συνεπώς δεν είναι τόσο εύκολο να εξαπλωθεί ο ιός σε αυτούς. Δεν υπάρχουν στοιχεία από την Κίνα ή την Ιταλία ότι ένα παιδί με αναπηρία μολύνεται διαφορετικά. Το νοσοκομείο μας παρακολουθεί μία ομάδα άλλων αναπηριών και δεν υπάρχουν στοιχεία ότι είτε τα παιδιά είτε οι έφηβοι μολύνονται πιο πολύ εάν έχουν κάποια αναπηρία ή είναι σε αναπνευστήρα. Εάν τηρείτε τους κανόνες υγιεινής και αποφεύγετε τα μέρη με πολυκοσμία, οι πιθανότητες μόλυνσης είναι μικρότερες.

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Όχι, και πιθανόν να έχουν μικρότερο κίνδυνο δεδομένου ότι είναι λιγότερο πιθανό να ακουμπήσουν πόμολα και λαβές και να κάνουν χειραψία και τα λοιπά. Όσοι πηγαίνουν σχολείο ή μόλις τελείωσαν, και σε αυτή περίπου την ίδια ηλικία, έχουν τον ίδιο κίνδυνο από αναπνευστικά σταγονίδια.



Οι ασθενείς με DMD/BMD διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο ή είναι ευπαθής ομάδα, και είναι πιο πιθανό να πεθάνουν;

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο, σίγουρα, καθώς η ασθένεια είναι μία ιογενής πνευμονία και η πνευμονία είναι ένας κίνδυνος για αναπνευστική ανεπάρκεια σε αυτό τον πληθυσμό. Αλλά όσο για το «πιο πιθανό να πεθάνουν», θα έλεγα ΟΧΙ καθώς αυτοί οι ασθενείς είναι νέοι και οι περισσότεροι από αυτούς δεν έχουν κάποια υποκείμενη πνευμονοπάθεια. Όσοι έχουν χρόνια πνευμονοπάθεια ανήκουν στην ομάδα με τον υψηλότερο κίνδυνο μαζί με τους ηλικιωμένους. Από την άλλη, και η καρδιοπάθεια είναι ένας παράγοντας κινδύνου και υπάρχουν αρκετές καρδιοπάθειες στον πληθυσμό με DMD. Συνεπώς έχω κάποιες ανησυχίες για τον κίνδυνο της μόλυνσης με COVID-19 στους ασθενείς εκείνους με καρδιακή ανεπάρκεια.

Οι αναστολείς ACE είναι ένας πιθανός παράγοντας κινδύνου; Θα πρέπει να σταματήσουμε να τους παίρνουμε;

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Δείτε παρακάτω για περισσότερες πληροφορίες για αυτό το θέμα (σύντομη απάντηση: δεν υπάρχει πληροφόρηση ώστε να μπορούμε να δώσουμε ακριβή απάντηση) αλλά ΔΕΝ θα πρέπει να διακοπεί η χρήση.

#### ΔΗΛΩΣΗ ΘΕΣΗΣ ΤΟΥ

#### ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΠΕΡΤΑΣΗ ΤΗΣ ESC ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΑΝΑΣΤΟΛΕΙΣ ACE ΚΑΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΕΣ ΥΠΟΔΟΧΕΑ ΑΓΓΕΙΟΤΑΣΙΝΗΣ



Με βάση τις αρχικές αναφορές από την Κίνα και τα επακόλουθα στοιχεία ότι η αρτηριακή υπέρταση μπορεί να σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας σε νοσηλευμένους ασθενείς που έχουν μολυνθεί με COVID-19, έχουν δοκιμαστεί υποθέσεις που υποδηλώνουν ενδεχόμενες ανεπιθύμητες ενέργειες των αναστολέων του μετατρεπτικού ενζύμου της αγγειοτασίνης (ACE-i) ή των αναστολέων υποδοχέα αγγειοτασίνης (ARB). Έχει υπονοηθεί, ιδιαίτερα σε μέσα κοινωνικής δικτύωσης, ότι αυτά τα κοινώς χρησιμοποιούμενα φάρμακα μπορεί να αυξήσουν και τον κίνδυνο μόλυνσης και τη βαρύτητα του SARS-CoV2. Η ανησυχία προκύπτει από την παρατήρηση ότι, όπως με τον SARS που προκαλείται από κορωνοϊό, ο ιός COVID-19 δεσμεύεται σε ένα συγκεκριμένο ένζυμο που λέγεται ACE2 για να μολυνθούν κύτταρα και τα επίπεδα ACE2 αυξάνονται μετά από θεραπεία με ACE-I και ARBs.

Λόγω της ενίσχυσης από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, οι ασθενείς που λαμβάνουν αυτά τα φάρμακα για την υψηλή αρτηριακή τους πίεση και οι γιατροί τους ανησυχούν όλο και περισσότερο και, σε μερικές περιπτώσεις, σταμάτησαν να παίρνουν τα φάρμακά τους με ACE-I ή ARB. Αυτές οι εικασίες σχετικά με την ασφάλεια της θεραπείας με ACE-i ή ARB σε σχέση με τον COVID-19 δεν έχουν σοβαρή επιστημονική βάση ή στοιχεία που να τις υποστηρίζουν. Πράγματι, υπάρχουν στοιχεία από μελέτες σε ζώα που υποδηλώνουν ότι αυτά τα φάρμακα ενδέχεται να παρέχουν αρκετή προστασία από σοβαρές επιπλοκές στους πνεύμονες σε ασθενείς που έχουν μολυνθεί με COVID-19, αλλά μέχρι σήμερα δεν υπάρχουν δεδομένα για ανθρώπους.

Το Συμβούλιο για την Υπέρταση της Ευρωπαϊκής Καρδιολογικής Εταιρείας (Council on Hypertension of the European Society of Cardiology) θέλει να επισημάνει την έλλειψη στοιχείων που να υποστηρίζουν τις επιβλαβείς επιπτώσεις των ACE-I και ARB στα πλαίσια της πανδημίας COVID-19>

Το Συμβούλιο για την Υπέρταση συνιστά ιδιαίτερος οι γιατροί και οι ασθενείς να συνεχίσουν τη θεραπεία με την συνήθη αντι-υπερτασική τους αγωγή γιατί δεν υπάρχουν κλινικά ή επιστημονικά στοιχεία που να υποδηλώνουν ότι η θεραπεία με ACEi ή ARB θα πρέπει να διακοπεί λόγω της μόλυνσης με COVID-19.

Καθ. Giovanni de Simone,

Πρόεδρος, Συμβούλιο για την Υπέρταση της ESC

Εκ μέρους των Μελών Nucleus



## COVID-19 και αναπνευστήρας

Θα πρέπει να πάρω ένα βοήθημα για τον βήχα ακόμα κι αν ο γιος μου δεν το χρειάζεται πραγματικά ακόμα;

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Ο COVID-19 προκαλεί ιογενή πνευμονία και συνεπώς δεν παράγει πολλές εκκρίσεις που χρειάζονται απόχρεμψη. Γενικά, η Υποβοήθηση Βήχα δεν είναι τόσο χρήσιμη, εάν δεν την χρειάζεστε. Εάν πιστεύετε ότι ο γιος σας έχει ασθενή βήχα, τότε οπωσδήποτε να πάρετε, υπάρχει κίνδυνος δευτερεύουσας βακτηριακής πνευμονίας. Η ιογενής πνευμονία κάνει τα πνευμόνια πιο άκαμπτα και γίνεται δύσκολο να φουσκώσουν, έτσι ένα άτομο με ασθενές διάφραγμα κινδυνεύει να αναπτύξει αναπνευστική ανεπάρκεια.

*Καθ. Δρ. Francesco Muntoni*

Εάν έχετε σοβαρό πρόβλημα, η υποβοήθηση βήχα ενδέχεται να μην βοηθήσει. Ο COVID είναι ένας διαφορετικός τύπος πνευμονίας όπου συγκεντρώνονται υγρά. Έχει ξηρό βήχα. Μία υποβοήθηση βήχα ενδέχεται να βοηθήσει εάν τα άτομα έχουν επιπλέον βακτηριακή πνευμονία.

Οι ασθενείς με αναπνευστήρα είναι λιγότερο πιθανό να κολλήσουν τον ιό;

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Έχει λογική και πιθανόν θα αποδειχθεί ότι ισχύει. Αλλά η υγιεινή των χεριών εξακολουθεί να είναι πραγματικά σημαντική. Όσοι, για παράδειγμα δεν μπορούν να φάνε μόνοι τους, κινδυνεύουν να εκτεθούν από οποιονδήποτε ιό βρίσκεται στα χέρια του φροντιστή.

Πόσο αποτελεσματικά είναι τα φίλτρα βακτηρίων σε μη επεμβατικούς αναπνευστήρες;

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Είναι μια χαρά για τα αναπνευστικά σταγονίδια.

*Πνευμονολόγοι UZ Leuven*

Ο επεμβατικός αναπνευστήρας δεν είναι ένα «κλειστό» σύστημα, διαφορετικά θα υπήρχε επανεισπνοή με υπερκαπνία στην κυκλοφορία. Ο αναπνευστήρας χρησιμοποιεί αέρα από το περιβάλλον. Τα φίλτρα βακτηρίων σε μη επεμβατικούς αναπνευστήρες είναι λιγότερο αποτελεσματικά για ιούς καθώς οι ιοί είναι πολύ μικρότεροι.

Ο Κορωνοϊός θα μπορούσε να προκαλέσει μακροχρόνια βλάβη στους πνεύμονες;

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Δεν υπάρχουν πληροφορίες για την μακροχρόνια παρακολούθηση καθώς πρόκειται για έναν καινούργιο ιό. Όμως με βάση την εμπειρία μας με παρόμοιες λοιμώξεις, φαίνεται απίθανο.

## **COVID-19 και ελλείψεις φαρμάκων**

Μπορεί να υπάρξουν ελλείψεις σε φάρμακα λόγω του COVID-19;

*Καθ. Δρ. Francesco Muntoni*

Ενδέχεται τα φαρμακεία να αντιμετωπίσουν δυσκολίες με την δημιουργία αποθεμάτων, συνεπώς συνιστώ να δημιουργήσετε απόθεμα φαρμάκων. Πρέπει να εξοικειωθείτε με τις δόσεις stress των στεροειδών.

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Είναι απίθανο να υπάρξουν ελλείψεις στα είδη των φαρμάκων που χρησιμοποιούνται από τους ασθενείς με DMD, αλλά δεν μπορούμε να κάνουμε προβλέψεις. Νομίζω ότι καλό θα ήταν να λάβετε προμήθεια φαρμάκου για έναν επιπλέον μήνα: σε περίπτωση που βρεθεί κάποιος σε καραντίνα και δεν μπορεί να βγει από το σπίτι για να πάρει τις επαναπληρώσεις.

*Καθ. Δρ. Nathalie Goemans*

Δεν μπορώ να σχολιάσω την πιθανή έλλειψη φαρμάκων, είναι διαφορετική και αυτή η κατάσταση από τη μία χώρα στην άλλη. Ωστόσο, η έλλειψη масκών είναι ένα ζήτημα στο Βέλγιο, γι' αυτό υπάρχουν αυστηροί κανόνες για την χρήση αυτών των масκών.

## **Η επίπτωση των COVID-19 στα νοσοκομεία και στις επισκέψεις στα νοσοκομεία;**

Είναι πιθανόν να αρνηθούν θεραπεία σε ασθενείς με Duchenne;

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Μοιάζει απίθανο να αρνηθούν θεραπεία σε έναν ασθενή με Duchenne, όταν οι γιατροί έχουν πολιτική να επιλέγουν να θεραπεύουν τους ασθενείς εκείνους που είναι πιο πιθανόν να επιζήσουν. Όμως, ταυτόχρονα, θα απέφευγα να πάω κάποιον στο νοσοκομείο εάν δεν υπάρχει έντονη υποψία για COVID-19 ή εκτός κι αν ο ασθενής αντιμετωπίζει δυσκολία στην αναπνοή.

Μπορεί να ακυρωθούν ραντεβού ρουτίνας/ελέγχου στα νοσοκομεία;

*Καθ. Δρ. Francesco Muntoni*

Εάν η χώρα σας βρίσκεται πίσω στην καμπύλη εξάπλωσης της νόσου, μία επίσκεψη στο νοσοκομείο νωρίς μπορεί να είναι χρήσιμη καθώς τώρα τα νοσοκομεία έχουν χώρο. Συνιστούμε να αναβάλλετε επισκέψεις στο νοσοκομείο και να καταφύγετε σε τηλεφωνικές συμβουλές. Εάν η κατάσταση είναι ξαφνική και κρίσιμη, πρέπει να πάτε. Τα νοσοκομεία ενδέχεται να μην είναι κάτι δύσκολο σε

περίπτωση κινδύνου μόλυνσης, αλλά η μετάβαση εκεί μπορεί να είναι ένα πρόβλημα (λόγω του γεγονότος ότι η μετακίνηση με δημόσια μέσα κρύβει μεγάλο κίνδυνο). Σε νεαρούς ενήλικες με αναπνευστική ανεπάρκεια ή καρδιακά προβλήματα, οι πιθανότητες πιο σοβαρής απειλής είναι μεγαλύτερες.

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Εάν δεν υπάρχουν νέα θέματα, θα άλλαζα το ραντεβού για επιλεκτικές επισκέψεις ώστε να αποτραπεί ο κίνδυνος έκθεσης.

*Καθ. Δρ. Nathalie Goemans*

Μοιάζει συνετό να καθυστερήσετε οποιαδήποτε μη επείγουσα επίσκεψη στο νοσοκομείο τις επερχόμενες εβδομάδες.

## Πιθανές Θεραπείες ή φάρμακα

Υπάρχουν φάρμακα που θα μπορούσαμε να πάρουμε ή η χρήση των αναστολέων ACE προσφέρει στους ασθενείς επιπλέον προστασία;

*Καθ. Δρ. Eugenio Mercuri*

Όλοι συμφωνούμε να μην αλλάξετε τίποτα στην περίπτωση των αναστολέων ACE. Υπάρχει μια επιστολή από την Ιταλική Εταιρεία Υπέρτασης (Italian Hypertension Society) που υποστηρίζει ότι δεν υπάρχουν στοιχεία για τη διακοπή των αναστολέων ACE. Δεν σταματάτε κάτι που γνωρίζετε ότι ωφελεί τα άτομα με DMD. Εάν υπάρξει κάποιος σοβαρός προβληματισμός, θα το μάθετε σίγουρα από εμάς.

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Όχι, εκτός κι αν είστε άρρωστος και ενδέχεται να χρειάζεστε επιπλέον στεροειδή (δόση stress), αλλά αυτό θα το κρίνει ο γιατρός σας. Απλά έχουμε υπερβολικά λίγες πληροφορίες σχετικά με μία πιθανή σχέση ανάμεσα στον υποδοχέα ACE2 και τον αναστολέα ACE ώστε να μπορούμε να βγάλουμε συμπεράσματα. Δεν υπάρχει καμία απόδειξη ακόμα ότι με την χρήση των αναστολέων ACE επιδεινώνεται (ή βελτιώνεται) η μόλυνση με κορωνοϊό.

*Καθ. Δρ. Nathalie Goemans*

Σίγουρα δεν υπάρχει λόγος να αλλάξετε φάρμακα όπως οι αναστολείς ACE και τα στεροειδή

Τι συμβαίνει με τον κοκκύτη και άλλα εμβόλια;

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Πρόκειται για μία άσχετη μόλυνση, δεν έχω κάποιον λόγο να πιστεύω ότι αυτό το εμβόλιο θα ωφελούσε κάποιον με ή θα προστάτευε κάποιον από τη μόλυνση με τον COVID-19.

## Τι συμβαίνει με τους εμβολιασμούς;

Είναι σημαντικός ο εμβολιασμός κατά του πνευμονιόκοκκου;

*Καθ. Δρ. Francesco Muntoni*

Είναι σημαντικό να κάνετε όλα τα εμβόλια, καθώς δεν θέλετε να μολυνθείτε από τον COVID-19 και από άλλον ιό ταυτόχρονα. Ο κοκκύτης δεν είναι υποχρεωτικός αλλά συνίσταται να γίνουν όλα τα εμβόλια για να προστατεύσετε την υγεία σας.

*Καθ. Δρ. Jonathan Finder*

Γενικά, αυτό συνίσταται, αλλά συγκεκριμένα σε αυτό το σενάριο, δεν παρέχει προστασία από τον COVID-19 και η επίσκεψη σε έναν ιατρικό χώρο για εμβολιασμό αυτή τη στιγμή αυξάνει τον κίνδυνο έκθεσης.

*Καθ. Δρ. Nathalie Goemans*

Είναι αυτονόητα σημαντικό ότι ο περιορισμός αυτής της επιδημίας είναι ευθύνη όλων, θα πρέπει όλοι να περιορίσουμε προσωρινά τις επαφές μας και να μείνουμε στο σπίτι, τηρώντας όσο περισσότερο γίνεται τα αυστηρά μέτρα υγιεινής.

## Τι μπορούμε να κάνουμε ως οργανώσεις ασθενών;

- Αποφύγετε τις ψευδείς ειδήσεις στην κοινότητά σας
- Μοιραστείτε αυτό το webinar και παραπέμπτε την οικογένεια και τους κλινικούς ιατρούς σας
- Διαδώστε τις καλύτερες πληροφορίες που μπορεί να έχετε
- Υπακούετε στις τοπικές αρχές και οδηγίες
- Παρακολουθήστε το webinar του WDO (Παγκόσμιος Οργανισμός Duchenne) για πιο συγκεκριμένες ερωτήσεις

## Τι μπορούμε να κάνουμε ως ο Παγκόσμιος Οργανισμός Duchenne;

- Η μαγνητοφώνηση θα είναι έτοιμη προς διάδοση σύντομα
- Η έκθεση θα μεταφραστεί και θα πρέπει να τη μοιραστείτε με την οικογένεια και τους κλινικούς ιατρούς σας
- Ζωντανή ροή του WDO: [COVID-19 και Duchenne/Becker](#)
- Εβδομαδιαίο webinar παρακολούθησης για να ενημερώνουμε την κοινότητα (επόμενη ημερομηνία: 21 Μαρτίου, 4μ.μ. CET)
- Υποστηρίζουμε τους πάντες όπου μπορούμε!

## Δείξτε την αλληλεγγύη σας!

Η παροχή ιατρικών και κλινικών πληροφοριών είναι πολύ αναγκαία σε αυτούς τους μπερδεμένους καιρούς. Εκτός αυτού πρέπει να σκεφτόμαστε και την κοινότητα. Πρέπει να δείξουμε τη δύναμή μας. Για αυτό έχουμε δημιουργήσει μία εκστρατεία στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης για να συνδεθούμε με όλους. Η παραμονή στο σπίτι σε ορισμένες χώρες είναι υποχρεωτική (Ιταλία, Ισπανία). Για τα αγόρια μας, είναι σημαντικό να μείνουν στο σπίτι. Εμπλακείτε στην κοινωνική ζωή και ενημερώστε τους πόσο σημαντικές είναι οι καλύτερες πρακτικές για άτομα με σπάνιες και σοβαρές νόσους.

Μείνετε ψύχραιμοι και συνδεθείτε online με αυτό τον τρόπο. Μοιραστείτε αυτές τις πληροφορίες με την οικογένειά σας και κοινοποιείτε φωτογραφίες με το #Home4Duchenne ή #Home4Becker. Μόλις τελειώσει, θα δημιουργηθεί ένα βίντεο από όλους όσους συνέβαλαν.