

## מחלת COVID-19 וניוון שרירים על שם דושן ובקר

תמליל הסמינר המקוון של ארגון הדושן העולמי (WDO), שבת 14 במרץ 16:00 אזור הזמן של מרכז אירופה (CET)

סמינר מקוון זה נוצר על מנת לסייע להציג שאלות לרופאים בנוגע להתפרצות נגיף הקורונה הנוכחית ולאופן שבו הדבר עשוי להשפיע על קהילת ניוון שרירים על שם דושן ובקר. אספנו את השאלות הנפוצות וקיבצנו אותן. לאחר מכן, ביקשנו ממומחים בתחום ניוון שרירים על שם דושן לספק את תובנותיהם.

את הסמינר המקוון אירחו אליזבת' ורום (יושבת ראש) וסוזי-אן באקר (מתאמת תקשורת) מארגון הדושן העולמי. הרופאים שסיפקו מענה לשאלות הם פרופ' ד"ר יוג'ניו מרקורי, פרופ' ד"ר פרנצ'סקו מונטוני, פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר ופרופ' ד"ר נטלי גואמנס.

ארגוני המטופלים מוזמנים לתרגם את הסמינר המקוון לשפה שלהם, ולשתף את החומרים ככל שניתן. אנא שימו לב שמדובר בהנחיות כלליות, והרבה דברים תלויים במצב הנוכחי במדינתכם. אם יש ספק, יש ליצור קשר עם הרופא שלכם. למידע ספציפי יותר לגבי הנושאים תוכלו לצפות [בהקלטה של הסמינר המקוון כאן](#), או לגלול מטה כדי לקרוא את התמליל המלא.

סיכום

מחלת COVID-19 באופן כללי ובקשר לניוון שרירים על שם דושן/בקר

שאלות ותשובות לרופאים

מזעור הסיכויים להידבקות

חיזוק מערכת החיסון שלי (של בני)

מחלת COVID-19 והנשמה

מחלת COVID-19 ומחסור בתרופות

מהי ההשפעה של מחלת COVID-19 על בתי חולים ועל ביקורים בבית החולים?

תרופות או טיפולים אפשריים

מה לגבי חיסונים?

מה נוכל לעשות בתור ארגוני מטופלים?

מה נוכל לעשות בתור ארגון הדושן העולמי?

הפגינו את הסולידריות שלכם!

## סיכום

עם הידע הקיים נכון ליום שבת ה-14 במרץ, נוכל לתת את ההצעות והשיקולים הבאים. הם כלליים, והרבה דברים תלויים במצב הנוכחי במדינתכם. במקרה שיש ספקות כלשהם, יש ליצור קשר עם הרופא שלכם.

**מאחר שתובנות חדשות עשויות להתפתח במהלך הימים והשבועות הקרובים, ארגון הדושן העולמי (WDO) יספק עדכון שבועי בסמינר מקוון וימשיך לעדכן את השינויים בזמן אמת.**

1. אין כרגע מקרים מאומתים של ניוון שרירים על שם דושן/בקר עם מחלת COVID-19.
2. נראה כי אנשים עם מחלת דושן/בקר אינם בעלי סיכוי גבוה יותר להידבק בנגיף.
3. הנשמה (שאינה פולשנית) או שימוש במכשיר משעל אינם משפיעים על הסיכויים להידבק בנגיף.
4. שטיפת ידיים במים וסבון חשובה ביותר לכולם (מטופלים ומטפלים). ניקוי משטחים, ידיות של דלתות ומסכי מגע הוא גם כן צעד חשוב.
5. יש להישאר בבית ככל שניתן ולעודד אחרים לעשות זאת, האשטאג #Home4Duchenne ו-#Home4Becker.
6. יש לדחות ביקורים לא דחופים בבית החולים, או לעבור להתייעצות טלפונית במקום.
7. במדינות בהן בתי הספר עדיין פתוחים, מומלץ שילדים שנוטלים סטרואידים (כל יום) יישארו בבית, וכמו כן ילדים הנמצאים בסיכון נשימתי.
8. שימוש בסטרואידים במינון שניתן עבור דושן לא נחשב בעייתי. אין להפסיק ליטול סטרואידים משום שהפסקת הנטילה תציב את המטופל בסיכון גבוה יותר.
9. אין לבצע שינויים במשטר התרופות שלך, אלא אם כן הרופאים שלך ייעצו לך לעשות זאת. הדבר מומלץ גם למעכבי ACE.
10. כדאי להזמין אספקה של התרופות שאתה נוטל לחודש או חודשיים נוספים במקרה של מחסור.
11. באופן כללי, מטופלים עם אי-ספיקה נשימתית היו צריכים לקבל חיסון נגד שעלת וזיהומים פנאומוקוקיים. עם זאת, הדבר לא יבטיח הגנה מפני הידבקות במחלת COVID-19.
12. לא נמצאו מזונות או ויטמינים מסוימים שעוזרים כנגד נגיף כלשהו. באופן כללי, ילדים צריכים לאכול פירות וירקות לעיתים קרובות כדי לקבל את הוויטמינים והמינרלים שלהם.
13. מטופלים עם מחלות דושן ובקר יהיו בסיכון גבוה יותר אם הם יידבקו בנגיף, שכן הוא עלול לגרום לדלקת ריאות נגיפית, ודלקת ריאות היא תמיד סיכון לכשל נשימתי באוכלוסייה זו.
14. מחלת לב היא גורם סיכון, ולכן מטופלים עם מחלות דושן ובקר עם אי-ספיקת לב נמצאים בסיכון גבוה יותר להשפעה חמורה מזיהום במחלת COVID-19.
15. אנו שבים ומדגישים את כללי ההיגיון הפשוט וההיגיינה, החלים על האוכלוסייה הכללית וחשובים עוד יותר לעוזרים ולמטפלים

# מחלת COVID-19 באופן כללי ובקשר לניוון שרירים על שם דושן/בקר

COVID הוא נגיף נשימתי שעשוי להתפשט באמצעות טיפות קטנות כאשר אנו משתעלים ומתעטשים. הנגיף יכול לשרוד במשך שעות על משטחים קשים, כך שלא בהכרח צריך לפגוש אדם המציג תסמינים ומפיץ. האוכלוסייה המבוגרת מעל גיל 60 ואנשים חלשים נמצאים בסיכון.

ביום רביעי 11 במרץ, ארגון הבריאות העולמי הצהיר באופן רשמי על התפרצות מגיפה עולמית, כלומר המחלה משפיעה על כל העולם. אם תרצו ללמוד עוד על הנגיף כגון כיצד הוא התחיל, ומה מגיפת השפעת הגדולה של 1918 לימדה אותנו בכל הנוגע לניסיונות לדכא את המשך ההתפשטות של נגיף, אנו ממליצים בחום על הסמינר המקוון של אוניברסיטת סטנפורד שנקרא ['Coronavirus for non-virologists' \(נגיף הקורונה לאנשים שאינם וירולוגים\)](#).

ברצוננו להדגיש את החשיבות בכך שלא קיים כרגע מומחה לנגיף הקורונה בניוון שרירים על שם דושן/בקר. איננו מודעים כרגע למקרים כלשהם של אנשים הסובלים מניוון שרירים על שם דושן/בקר שנדבקו בנגיף הקורונה בסין או באיטליה. לכן, קשה לדעת כיצד הוא ישפיע על ניוון שרירים על שם דושן ובקר.

ביקשנו ממומחים לניוון שרירים על שם דושן לשתף אותנו במחשבותיהם בנוגע לכמה נושאים מרכזיים. אין לטעות ולחשוב שמדובר בהנחיות; התשובות שלהם משקפות רק את מה שאנו יודעים כיום. לכל מדינה, ולעיתים גם לכל בית חולים, יש מדיניות וכללים שונים, ועלינו לכבד אותם ולפעול לפיהם.

## שאלות ותשובות לרופאים

הרופאים שסיפקו חוות דעת הם:

- פרופ' ד"ר יוג'ניו מרקורי, נירולוג ילדים
- פרופ' ד"ר פרנצ'סקו מונטוני, נירולוג ילדים
- פרופ' ד"ר נטלי גואמנס, רופאת ילדים, נירולוגית ילדים
- פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר, פולמונולוג ילדים

## מזעור הסיכויים להידבקות

האם עליי להוציא את בני מבית הספר? אם כן, לכמה זמן? איך אדע מתי יהיה בטוח עבורו לחזור?

*פרופ' ד"ר יוג'ניו מרקורי*

הישארות הילדים בבית תלויה במה שקורה במדינה. לילדים יש פחות סיכויים להידבק, הסברה היא שמדובר בסיכוי של 2 עד 3 אחוזים. ילדים רבים יכולים להיות נשאים של הנגיף, מאחר שלרוב הם מפגינים תסמינים מועטים בלבד, כך שהסיכון להידבק בבית הספר הוא גבוה. במקרים מבודדים זו לא ממש בעיה, אך אפילו אם כמה מקרים לא ילכו לבית הספר זה עשוי להוריד את קצב ההתפשטות של הנגיף במדינה. אין חוק כללי כלשהו, צריך להתאים כל מקרה לאדם ולמדינה בה הוא חי.

*פרופ' ד"ר פרנצ'סקו מונטוני*

באופן כללי, לילדים יש סיכוי נמוך מאוד להידבק בנגיף, אם כי הסיכוי אינו אפס. באופן פרדוקסלי, הסיכון לסבים ולסבתות שלהם גבוה בהרבה. השאלה האם כדאי שהילדים יישארו בבית או לא תלויה במדינה ובמיקומה בעקומת ההתפשטות. אם ילדכם לא נמצא בסיכון מיידי, לא אמליץ לכם להרחיק אותו מבית הספר. כמובן שזה ישתנה בהתאם לעלייה ברמת ההתפזרות של נגיף הקורונה. כדאי לשמור על ילדים הרחק מסבא וסבתא.

*פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר*

לדעתי האישית כדאי לכם לעשות זאת. נכון לעכשיו, איננו יודעים לומר בבירור האם הנגיף יכול להשפיע על השרירים, אך אם מביאים בחשבון כיצד שפעת עלולה לפגוע בבנים שלנו ולהוביל לאובדן תפקוד השרירים ולדלקת ריאות, הייתי נמנע מכל חשיפה. כאן בארה"ב בתי הספר נסגרים.

*פרופ' ד"ר נטלי גואמנס*

בכל רחבי העולם, נראה שילדים מושפעים פחות מאשר מבוגרים וזקנים, אך ליתר ביטחון, בבלגיה יעצנו בתחילת השבוע לכל המטופלים הסובלים ממחלות שריר ועצב עם תפקוד נשימתי מוגבל, ולכל הבנים עם ניוון שרירים על שם דושן שנוטלים סטרואידים, להישאר בבית ולא ללכת לבית הספר. אתמול, הנחיה זו הגיעה בכל מקרה מהסוכנות הפדרלית שלנו לכל התלמידים, מה שהקל עלינו אפילו יותר. יש לנקוט אמצעים נוספים המותאמים אישית לכל אדם, תוך התחשבות בשבריריות ובפרופיל הסיכון שלהם ושל הסביבה שלהם.

האם שהייה במטוס מגבירה את הסיכון להידבק בנגיף?

*פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר*

בהחלט, כל חשיפה קרובה כגון זו המתרחשת במטוס תגביר את הסיכון. האם עליי לבטל חופשות? כן, אבל אני מקווה שעד מאי או יוני נוכל לחזור לשגרה. אך לא ניתן לדעת עד מתי המצב יימשך.

**פרופ' ד"ר נטלי גואמנס**  
יש לבטל באופן זמני את כל הנסיעות למטרות פנאי, כדי להגביל את הסיכון האישי ואת ההתפשטות. הבעיה היא לא האוויר במטוס, שאמור להיות מסונן, אלא עצם ההייה בקרבה לאנשים אחרים למשך זמן רב יותר, כמו גם באירועים אחרים, כגון אולם קונצרטים, .. המגע בשדה התעופה עם המעקה והידיות שבהם נוגעים, בשירותים, ... עם זאת, אף אחד לא יכול לדעת כמה זמן זה יימשך, זה תלוי בעקומת ההידבקות באוכלוסייה, דבר שעשוי להשתנות ממדינה למדינה.

**כיצד יש לעקוב אחר ההוראות אם המשאבים (ג'ל חיטוי, מסכות, זריקות פנאומוקס) מוגבלים?**

**פרופ' ד"ר יוג'ניו מרקורי**  
כמובן שיש לשטוף את הידיים ולנקות משטחים. סבון ומים לא עולים הרבה והם יעילים ביותר. שטיפה היא הדרך הטובה ביותר להילחם בזיהום. יש להימנע מזיהום עם הנגיף ולנגב משטחים.

**פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר**  
הדרך הטובה ביותר להגן על הבנים שלכם היא להימנע מהתקהלויות ולשטוף ידיים בקפידה עם סבון ומים.

**פרופ' ד"ר נטלי גואמנס**  
אנו שבים ומדגישים את כללי ההיגיון הפשוט וההיגיינה, החלים על האוכלוסייה הכללית וחשובים עוד יותר לעוזרים ולמטפלים.

**אליזבת' ורום**  
לצד שטיפת ידיים לעיתים קרובות, יש לנקות משטחים, ידיות של דלתות ומסכי מגע באופן קבוע.

## חיזוק מערכת החיסון שלי (של בני)

**האם פרוביוטיקה או תוספים של ויטמין D וויטמין C עוזרים?**

**פרופ' ד"ר יוג'ניו מרקורי**  
מזון בריא יחד עם ויטמינים ומינרלים עוזרים באופן כללי. לא נמצאו ויטמינים מסוימים שעוזרים כנגד נגיף כלשהו. ילדים צריכים לאכול לעיתים קרובות פירות וירקות בשביל לקבל ויטמינים.

**פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר**  
למרבה הצער לא. אין מזון מיוחד או ויטמינים שמגבירים את פעילות מערכת החיסון, בניגוד לכל הפרסומות השטותיות שראיתי ברשת.

**פרופ' ד"ר נטלי גואמנס**  
אין עדות מדעית ל"חיזוק מערכת החיסון" עם ויטמינים וכד'. שוב, ההיגיון הפשוט הוא לאכול בריא, לשמור על היגיינת ידיים, לשמור על כללי הריחוק החברתי, להימנע ממגע עם אנשים חולים ולשטוף, לשטוף ושוב לשטוף... לכך תהיה השפעה הרבה יותר גדולה. (ראוי לציין: שטיפת ידיים ביסודיות עם סבון ומים יעילה יותר מתכשירים לחיטוי ידיים – האלכוהול בתכשירים אלה צריך להיות לפחות 70%, אך לא כך הדבר ברוב תכשירי החיטוי, ולכן הם נותנים תחושת ביטחון כוזבת).

## אם מטופלים עם ניוון שרירים על שם דושן/בקר יידבקו, האם ייקח להם זמן רב יותר להילחם בנגיף?

פרופ' ד"ר פרנצ'סקו מונטוני

במקרה שמטופלים עם ניוון שרירים על שם דושן/בקר יידבקו בנגיף, הם יפתחו מחלה חמורה שאינה שונה מהאוקלוסייה הכללית.

פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר

אין לנו מידע על זה. בהנחה שנעשה שימוש בסטרואידים, סביר להניח שיהיה מעט קשה יותר להילחם במחלה, מפני שסטרואידים הם מדכאים קלים של מערכת החיסון. זה ממש לא אומר שצריך להפסיק ליטול סטרואידים: אין להפסיק ליטול סטרואידים! שכן זה מסוכן, אפילו יותר מאשר הסיכונים האפשריים של מחלת COVID-19.

פרופ' ד"ר נטלי גואמנס

כן, ידוע שמקרה חמור של מחלת COVID-19 עלול לגרום לנזק בלתי הפיך לריאות. בנימה חיובית, על אף שידוע כי סטרואידים מפחיתים את יכולותיה של מערכת החיסון, ייתכן מאוד כי לסטרואידים יהיה תפקיד הגנתי בפיזיולוגיה הפתולוגית (סערת ציטוקינים) של תסמונת מצוקת הנשימה החדה (ARDS) החמורה במחלת COVID-19. אבל איננו יודעים כרגע.

## איזו השפעה תהיה לשימוש בסטרואידים על מערכת החיסון? האם עלינו להפסיק להשתמש בסטרואידים?

פרופ' ד"ר פרנצ'סקו מונטוני

יחס סיכון-תועלת הוא הדבר שצריך להכתיב את כל פעילויות היומיום שלנו. הפסקת השימוש בסטרואידים מזיקה, מאחר שלא ניתן להפסיק אותם בפתאומיות. ישנן בעיות הקשורות להפסקת סטרואידים באופן פתאומי. אם הילדים יחלו במהלך הפחתת השימוש, ובמשך מספר חודשים לאחר הפסקת השימוש בסטרואידים, פחות סביר שהם יוכלו להילחם בנגיף והם עשויים להזדקק למינון נוסף (stress-dosing).

פרופ' ד"ר יוג'ניו מרקורי

סטרואידים משפיעים על התגובה החיסונית, אך בצורה קלה, במיוחד בקרב ילדים בוגרים יותר המקבלים מינון נמוך יחסית. כולנו מסכימים שאסור להפסיק ליטול סטרואידים. במונחים מעשיים, אנו יכולים לומר שילדים צעירים מאוד מושפעים רק לעיתים נדירות, כך שאנו עוסקים בעיקר בבנים בוגרים יותר. עם זאת, בגילאי העשרה המאוחרים או בשנות העשרים הם מקבלים מינונים נמוכים בהרבה, כך שיש פחות סיכון לדיכוי רציני של מערכת החיסון.

פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר

סטרואידים הם תרופה לדיכוי קל של מערכת החיסון והפחתת הפעילות של לימפוציטים, שהם התאים המסייעים להילחם בנגיפים.

## האם לאנשים עם ניוון שרירים על שם דושן/בקר יש סיכוי גבוה יותר להידבק בנגיף?

פרופ' ד"ר יוג'ניו מרקורי

בדרך כלל, אנשים עם מחלת דושן לא יוצאים הרבה בחורף ולא מבקרים במקומות צפופים, כך שיותר קשה לנגיף להגיע אליהם. אין עדות מסין או מאיטליה שילד עם מוגבלות מושפע באופן שונה. בית החולים שלנו מנטר



קבוצה של מוגבלויות אחרות, ואין עדויות לכך שילדים או בני נוער מושפעים יותר אם יש להם מוגבלות או אם הם מונשמים. אם תקפידו על כללי ההיגיינה ותימנעו ממקומות צפופים, הסיכויים להידבקות יהיו נמוכים יותר.

פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר

לא, ואולי הסיכון אף נמוך יותר מפני שפחות סביר שהם ייגעו בידידות של דלתות, ילחצו ידיים וכדומה. אלו שלומדים בבתי הספר או אלו שפשוט יוצאים החוצה יהיו בעלי אותו הסיכון להדבקה מטיפות נשימתיות.

## האם מטופלים עם ניוון שרירים על שם דושן/בקר הם קבוצה בסיכון גבוה ובעלי סבירות גבוהה יותר למות?

פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר

הם בוודאות נמצאים בסיכון גבוה יותר, מפני שהמחלה היא דלקת ריאות נגיפית, ודלקת ריאות היא סיכון לכשל נשימתי באוכלוסייה זו. אך לגבי "סבירות גבוהה יותר למות" הייתי אומר שלא, מפני שמטופלים אלו צעירים יותר ועל פי רוב ללא מחלת ריאות ברקע. אנשים עם מחלת ריאות כרונית הם בקבוצת הסיכון הגבוהה ביותר, יחד עם קשישים. מצד שני, מחלת לב היא גורם סיכון גם כן, וקיימות מחלות לב רבות באוכלוסיית ניוון שרירים על שם דושן. לכן, יש לי חששות לגבי הסיכון שבהידבקות במחלת COVID-19 אצל מטופלים עם אי-ספיקת לב.

## האם מעכבי ACE הינם גורם סיכון פוטנציאלי? האם עלינו להפסיק ליטול אותם?

פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר

ראו מידע נוסף על נושא זה להלן (תשובה בקצרה: אין מידע המאפשר תשובה מדויקת), אך אסור להפסיק את השימוש.

## הצהרת העמדה של המועצה בנושא יתר לחץ דם של האיגוד האירופי לקרדיולוגיה (Council on Hypertension of the European Society of Cardiology) לגבי מעכבי ACE וחוסמי קולטני אנגיוטנסין

על סמך דיווחים ראשוניים מסין, ועדויות עוקבות לכך שיתר לחץ דם עורקי עשוי להיות קשור לסיכון מוגבר לתמותה בקרב נבדקים המאושפזים עם מחלת COVID-19, הועלו השערות על מנת להציע תופעות לוואי אפשריות של מעכבי אנזים ההופך אנגיוטנסין (ACE-i) או חוסמי קולטן אנגיוטנסין (ARBs). ישנה השערה, במיוחד באתרי מדיה חברתית, כי התרופות הנפוצות הללו עשויות להגביר את הסיכון להידבקות ב-SARS-CoV2 וכן את חומרת המחלה. חשש זה התעורר מתצפית שלפיה, בדומה לנגיף הקורונה הגורם ל-SARS, נגיף מחלת COVID-19 נקשר לאנזים ספציפי הנקרא ACE2 על מנת להדביק תאים, ורמות ה-ACE2 מוגברות בעקבות הטיפול ב-ACE-i וב-ARBs.

בשל הפצה רחבה יותר הקשורה למדיה החברתית, מטופלים הנוטלים תרופות אלו עבור לחץ הדם הגבוה שלהם ורופאים החלו לחשוש יותר ויותר, ובמקרים מסוימים הפסיקו ליטול את תרופות ACE-i או ARB שלהם. השערה זו על הבטיחות של טיפול ACE-i או ARB ביחס למחלת COVID-19 היא חסרת בסיס מדעי איתן ואין עדויות התומכות בה. אכן, ישנן עדויות ממחקרים בבעלי חיים המציעות כי תרופות אלו עשויות להגן נגד סיבוכי ריאה חמורים במטופלים עם מחלת COVID-19, אך עד כה אין נתונים בבני אדם.

המועצה בנושא יתר לחץ דם של האיגוד האירופי לקרדיולוגיה (Council on Hypertension of the European Society of Cardiology) מעוניינת להדגיש את העובדה שאין כל עדות התומכת בהשפעות מזיקות של ACE-i ו-ARB בהקשר של התפרצות מחלת COVID-19. המועצה בנושא יתר לחץ דם ממליצה בחום כי רופאים ומטופלים ימשיכו עם הטיפול הרגיל שלהם נגד יתר לחץ דם, משום שאין עדויות קליניות או מדעיות המעידות על כך שיש להפסיק את הטיפול ב-ACE-i או ב-ARBs בשל זיהום מחלת COVID-19.

פרופ' ג'ובאני דה סימונה,  
יושב ראש, המועצה בנושא יתר לחץ דם של האיגוד האירופי לקרדיולוגיה  
מטעם חברי הגרעין

## מחלת COVID-19 והנשמה

האם עליי להשיג מכשיר משעל, אפילו אם בני לא באמת צריך אותו עדיין?

פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר

מחלת COVID-19 גורמת לדלקת ריאות נגיפית, ולכן לא מייצרת הרבה הפרשות הדורשות פינוי. באופן כללי, המכשיר המשעל אינו מועיל אם אינכם זקוקים לו. אם אתם חושבים שלבן שלכם יש שיעול חלש, אז ודאי שעליכם להשיג מכשיר משעל, מאחר שקיים סיכון לדלקת ריאות חידקית משנית. דלקת ריאות נגיפית תהפוך את הריאות לנוקשות יותר ותקשה על ניפוחן, כך שאדם עם סרעפת חלשה נמצא בסיכון להתפתחות של כשל נשימתי.

פרופ' ד"ר פרנצ'סקו מונטוני

אם יש לך בעיה חמורה, ייתכן שהמכשיר המשעל לא יעזור לך. מחלת COVID היא סוג שונה של דלקת ריאות בה מצטברים נוזלים. זה שיעול יבש. מכשיר משעל עשוי לעזור למי שמפתח בנוסף לכך דלקת ריאות חידקית.

האם מטופלים בהנשמה בסבירות נמוכה יותר להידבק בנגיף?

פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר

זה הגיוני, וקרוב לוודאי שיוכח שכן. אך חיטוי הידיים עדיין חשוב מאוד. אנשים שלא יכולים להאכיל את עצמם, למשל, נמצאים בסיכון לחשיפה מכל נגיף שנמצא על ידיו של המטפל.

עד כמה יעילים מסנני חידקים במכשירי הנשמה שאינם פולשניים?

פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר



הם מספיקים נגד טיפות נשימתיות.

*פולמונולוגים מאוניברסיטת UZ Leuven*

הנשמה פולשנית אינה מערכת "סגורה", אחרת תהיה נשימה חוזרת עם היפרקפניה במחזור. המנשם משתמש באוויר שנמצא בסביבה. מסנני חיידקים בהנשמה לא פולשנית יעילים פחות עבור נגיפים, שכן נגיפים הם קטנים בהרבה.

האם נגיף הקורונה גורם לנזק לטווח ארוך לריאות?

*פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר*

אין מידע על מעקב לטווח הארוך מאחר שזהו נגיף חדש. אך על סמך הניסיון שלנו עם זיהומים דומים, נראה שזה לא סביר.

## מחלת COVID-19 ומחסור בתרופות

האם עלול להיות מחסור בתרופות עקב מחלת COVID-19?

*פרופ' ד"ר פרנצ'סקו מונטוני*

ייתכן כי בתי מרקחת ייתקלו בקשיים בנוגע למלאי, לכן אני ממליץ להצטייד בתרופות. עליכם להכיר את מינוני הסטרס (stress doses) של סטרואידים.

*פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר*

לא סביר שיהיה מחסור כלשהו בסוג התרופות המשמשות מטופלים עם ניוון שרירים על שם דושן, אך לא ניתן לחזות זאת. אני חושב שזה רעיון טוב להשיג אספקה של התרופה לחודש נוסף: למקרה שמישהו יהיה בהסגר ולא יוכל לעזוב את הבית כדי להצטייד מחדש.

*פרופ' ד"ר נטלי גואמנס*

אינני יכולה להגיב על מחסור אפשרי בתרופות, זה גם משתנה ממדינה למדינה, אך מחסור במסכות הוא בעיה בבלגיה, ולכן יש לנו כללים מחמירים בנוגע לשימוש במסכות אלה.

## מהי ההשפעה של מחלת COVID-19 על בתי חולים ועל ביקורים בבית החולים?

האם ייתכן שיסרבו לטפל במטופלים עם מחלת דושן?

*פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר*

לא סביר כי מטופל הסובל ממחלת דושן יסורב לטיפול, כשלרופאים יש מדיניות של בחירת המטופלים בעלי הסיכוי הגבוה ביותר לשרוד. עם זאת, אני ממליץ להימנע מלקחת אנשים לבית החולים ללא חשד גבוה למחלת COVID-19 אלא אם המטופל מתקשה לנשום.

## האם יתקיימו ביקורים שגרתיים/בדיקות מעקב בבית החולים?

פרופ' ד"ר פרנצ'סקו מונטוני

אם המדינה שלכם נמצאת בשלב מוקדם של עקומת התפשטות המחלה, ביקור מוקדם בבית חולים עשוי להיות יעיל מפני שיש כרגע מקום בבתי החולים. אנו ממליצים לדחות ביקורים בבית החולים ולעבור לייעוץ טלפוני. אם המצב פתאומי וקריטי, אתם חייבים ללכת. ייתכן שבתי חולים לא יהיו בעייתיים במיוחד במקרה של סיכון להידבקות, אך ייתכן שתהיה בעיה להגיע לשם (עקב תחבורה ציבורית המהווה סיכון גבוה). בקרב מבוגרים צעירים עם אי-ספיקה נשימתית או עם בעיות לב, הסיכוי לאימונים חמורים על הבריאות גבוה יותר.

פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר

אם אין חששות חדשים, הייתי קובע מחדש ביקורים שאינם בגדר חובה כדי להימנע מסיכוני חשיפה.

פרופ' ד"ר נטלי גואמנס

אני חושבת שיהיה חכם לדחות כל ביקור שאינו דחוף בבית החולים בשבועות הקרובים.

## תרופות או טיפולים אפשריים

האם ישנן תרופות כלשהן שנוכל לקחת, או שהשימוש במעכבי ACE יאפשר למטופלים הגנה נוספת?

פרופ' ד"ר יוג'ניו מרקורי

כולנו מסכימים שאין לשנות דבר במקרה של מעכבי ACE. יש מכתב שנכתב על ידי האיגוד האיטלקי ליתר לחץ דם המשקף את העובדה שאין עדויות המעידות על כך שיש להפסיק מעכבי ACE. אין להפסיק משהו שאתם יודעים שמועיל לאנשים עם ניוון שרירים על שם דושן. אם יש חשש רציני, תהיו בטוחים שתשמעו מאיתנו.

פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר

לא, אלא אם כן מתפתחת מחלה ויש צורך ליטול סטרואידים נוספים (stress-dose), אבל זה תלוי ברופא שלכם. פשוט אין לנו מספיק מידע על הקשר האפשרי בין קולטן ACE2 למעכב ACE כדי להגיע למסקנות כלשהן. עדיין אין הוכחה לכך שהשימוש במעכבי ACE יחמיר (או יעזור) לזיהום בנגיף הקורונה.

פרופ' ד"ר נטלי גואמנס

בהחלט אין שום סיבה לשנות תרופות כגון מעכבי ACE וסטרואידים.

## מה בנוגע לשעלת ולחיסונים אחרים?

פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר

זהו זיהום שאינו קשור; אין לי כל סיבה להאמין שחיסון זה עשוי להועיל למישהו עם מחלת COVID-19 או להגן עליו מפניה.

## מה לגבי חיסונים?

### האם חשוב להתחסן כנגד פנאומוקוק?

פרופ' ד"ר פרנצ'סקו מונטוני

חשוב לקבל את כל החיסונים, מאחר שאינכם רוצים להיות מושפעים גם ממחלת COVID-19 וגם מנגיף אחר בו זמנית. חיסון נגד שעלת אינו חובה אך מומלץ לקבל את כל החיסונים כדי להגן על בריאותכם.

פרופ' ד"ר ג'ונתן פיינדר

מומלץ לעשות זאת באופן כללי, אך באופן ספציפי בתרחיש זה החיסון אינו מספק הגנה נגד מחלת COVID-19, והגעה למתקן רפואי כלשהו כדי לקבל חיסון כרגע מגבירה את הסיכון לחשיפה.

פרופ' ד"ר נטלי גואמנס

אנו שבים ומדגישים שהכלת המגיפה הזאת היא באחריות כולם, על כולנו להגביל באופן זמני את המגעים שלנו ולהישאר בבית, ככל שניתן, ולציית לצעדי היגיינה מחמירים.

## מה נוכל לעשות בתור ארגוני מטופלים?

- הימנעו מחדשות מזויפות (fake news) בקהילה שלכם
- שתפו סמינר מקוון זה ודווחו למשפחתכם ולרופאים
- הפיצו את המידע הטוב ביותר שתוכלו להשיג
- כבדו את הרשויות ואת ההנחיות המקומיות
- עקבו אחר הסמינר המקוון של ארגון הדושן הלאומי לשאלות ספציפיות

## מה נוכל לעשות בתור ארגון הדושן העולמי?

- ההקלטה תהיה זמינה להפצה בקרוב
- הדוח יתורגם ויופץ למשפחות ולרופאים
- עדכון שוטף של ארגון הדושן העולמי: [מחלת COVID-19 ודושן/בקר](#)
- מעקב שבועי בסמינר מקוון לעדכון הקהילה (התאריך הבא: 21 במרץ, 16:00 אזור הזמן של מרכז אירופה)
- לתמוך בכולם היכן שניתן!

## הפגינו את הסולידריות שלכם!

מתן מידע רפואי וקליני נחוץ מאוד בזמנים מורכבים אלו. בנוסף, עלינו לחשוב על הקהילה. עלינו להראות את העוצמה שלנו. לכן יצרנו קמפיין חברתי כדי ליצור קשר עם כולם. הישארות בבתים במדינות מסוימות היא חובה (איטליה, ספרד). עבור הבנים שלנו, חשוב להישאר בבית. יש לערב את החברה האזרחית ולהסביר להם את השיטות הטובות ביותר החשובות לאנשים עם מחלות נדירות וחמורות.

הישארו מאוחדים והתחברו ברשת בדרך זו. שתפו מידע זה עם המשפחה שלכם, ושתפו תמונות עם האשטאג #Home4Duchenne או #Home4Becker. לאחר מכן ניצור סרטון מכל התרומות.