

COVID-19 a dystrofia mięśniowa Duchenne'a i Beckera

Transkrypcja webinaru Światowej Organizacji Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (World Duchenne Organization, WDO), sobota 14 marca – 16:00 CET

Ten webinar został opracowany w celu ułatwienia zadawania lekarzom pytań związanych z obecną epidemią choroby wywołanej koronawirusem oraz tym, jak może ona wpłynąć na społeczność osób z dystrofią mięśniową Duchenne'a i Beckera. Wybraliśmy często zadawane pytania i podzieliliśmy je na grupy. Następnie poprosiliśmy specjalistów od dystrofii mięśniowej Duchenne'a (Duchenne Muscular Dystrophy, DMD) o wypowiedzenie się.

Webinar był prowadzony przez Elizabeth Vroom (przewodnicząca) oraz Suzie-Ann Bakker (koordynator ds. komunikacji) należące do Światowej Organizacji Duchenne'a. Lekarze odpowiadający na pytania to prof. dr Eugenio Mercuri, prof. dr Francesco Muntoni, prof. dr Jonathan Finder i prof. dr Nathalie Goemans.

Organizacje pacjentów mogą przetłumaczyć webinar na swój język i jak najszerszej rozpowszechnić materiały. Należy pamiętać, że są to ogólne zalecenia, a wiele zależy od obecnej sytuacji w danym kraju. W przypadku jakichkolwiek wątpliwości należy kontaktować się z lekarzem. Aby uzyskać bardziej dokładne informacje na te tematy, można obejrzeć [nagranie webinaru dostępne tutaj](#) albo przewinąć stronę w dół, aby przeczytać pełną transkrypcję.

Streszczenie

COVID-19 – informacje ogólne oraz związane z DMD/BMD

Pytania zadawane lekarzom i ich odpowiedzi

Minimalizowanie ryzyka zakażenia

Wzmacnianie układu odpornościowego (mojego i syna)

COVID-19 a wspomaganie oddechu

COVID-19 a niedobory leków

Jaki jest wpływ COVID-19 na szpitale i wizyty w szpitalu?

Możliwe metody leczenia albo leki

Co ze szczepieniami?

Co możemy zrobić jako organizacje pacjentów?

Co możemy zrobić jako Światowa Organizacja Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a?

Okaż swoją solidarność!

COVID-19 a dystrofia mięśniowa Duchenne'a i Beckera

Transkrypcja webinaru Światowej Organizacji Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (World Duchenne Organization, WDO), sobota 14 marca – 16:00 CET

Streszczenie

Przedstawione przez nas poniższe propozycje i uwagi są zgodne ze stanem wiedzy na sobotę 14 marca. Są to ogólne zalecenia, wiele więc zależy od obecnej sytuacji w danym kraju. W przypadku jakichkolwiek wątpliwości należy kontaktować się z lekarzem.

Ponieważ w nadchodzących dniach i tygodniach możemy pozyskiwać nowe informacje, WDO będzie co tydzień organizować webinar, aby przekazać aktualne informacje, oraz będzie informować o zmianach w kanale informacyjnym prowadzonym na żywo.

1. Do tej pory nie potwierdzono żadnego przypadku choroby COVID-19 u osób z DMD/dystrofią mięśniową Beckera (Becker muscular dystrophy, BMD).
2. Wydaje się, że osoby z dystrofią mięśniową Duchenne'a/Beckera nie są bardziej podatne na zakażenie wirusem.
3. Stosowanie wentylacji (nieinwazyjnej) albo koflatora nie wpływa na prawdopodobieństwo zakażenia wirusem.
4. W przypadku wszystkich osób (pacjentów i opiekunów) najważniejsze jest mycie rąk wodą z mydłem. Ważne jest również czyszczenie powierzchni, klamek do drzwi i ekranów dotykowych.
5. Należy w miarę możliwości zostać w domu i zachęcać do tego innych #Home4Duchenne #Home4Becker .
6. Należy przełożyć mniej pilne wizyty w szpitalu albo zamiast tego odbyć konsultacje telefoniczne.
7. W krajach, w których szkoły nadal funkcjonują, zaleca się nie posyłać do szkoły dzieci przyjmujących (codziennie) sterydy oraz dzieci z problemami z oddychaniem.
8. Przyjmowanie sterydów w dawce stosowanej w przypadku dystrofii mięśniowej Duchenne'a nie jest uznawane za problem. Nie należy zaprzestawać przyjmowania sterydów, ponieważ może to początkowo narazić pacjenta na większe ryzyko.
9. Nie należy wprowadzać żadnych zmian do przyjmowanych leków bez zalecenia lekarza. Zaleca się to również w przypadku przyjmowania inhibitorów konwertazy angiotensyny.
10. Dobrym pomysłem może być zamówienie zapasu przyjmowanych leków na dodatkowy miesiąc albo dwa na wypadek braków w aptekach.
11. Ogólnie rzecz biorąc, pacjenci z niewydolnością oddechową powinni byli zostać zaszczepieni przeciwko krztuścowi i zakażeniom pneumokokowym. Jednakże nie zapewnia to żadnej ochrony przed zachorowaniem na COVID-19.
12. Uważa się, że żadne konkretne produkty spożywcze ani witaminy nie pomagają zabezpieczyć się przed wirusem. Dzieci zasadniczo powinny często jeść owoce i warzywa, aby pozyskiwać witaminy i minerały.
13. Pacjenci z dystrofią mięśniową Duchenne'a i Beckera są narażeni na większe niebezpieczeństwo w przypadku zakażenia wirusem, ponieważ może on wywołać wirusowe zapalenie płuc, a w przypadku takich osób zapalenie płuc zawsze wiąże się z ryzykiem niewydolności oddechowej.

COVID-19 a dystrofia mięśniowa Duchenne'a i Beckera

Transkrypcja webinaru Światowej Organizacji Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (World Duchenne Organization, WDO), sobota 14 marca – 16:00 CET

14. Choroby serca są czynnikiem ryzyka, więc pacjenci z dystrofią mięśniową Duchenne'a i Beckera i niewydolnością serca są bardziej narażeni na poważne skutki zakażenia wirusem wywołującym COVID-19.
15. Podkreślamy, że niezmiernie ważne, zarówno w przypadku populacji ogólnej, jak i szczególnie w przypadku pomocników i opiekunów, jest zachowanie zdrowego rozsądku i przestrzeganie higieny.

COVID-19 – informacje ogólne oraz związane z DMD/BMD

Covid jest wywoływana przez wirusa atakującego drogi oddechowe, który rozprzestrzenia się za pośrednictwem małych kropelek albo aerozoli podczas kasłania i kichania. Wirus ten może przeżyć przez kilka godzin na twardych powierzchniach, więc nie jest konieczny kontakt z osobą z objawami, która nim zaraża. Na szczególne ryzyko narażone są osoby w starszym wieku powyżej 60. roku życia oraz osoby bardziej podatne.

W środę 11 marca Światowa Organizacja Zdrowia oficjalnie ogłosiła pandemię, co oznacza, że choroba ta rozprzestrzenia się na całym świecie. Aby uzyskać więcej informacji na temat wirusa, skąd się wziął oraz tego, czego nauczyliśmy się na temat prób ograniczenia rozprzestrzeniania się wirusa na przykładzie wielkiej pandemii grypy w 1918 r., szczególnie zalecamy obejrzenie webinaru Uniwersytetu Stanforda [„Koronawirus dla osób niebędących wirusologami”](#).

Należy podkreślić, że nie istnieją jeszcze specjaliści od wpływu koronawirusa na pacjentów z DMD/BMD. Nie są nam znane żadne przypadki zarażenia koronawirusem osób z DMD/BMD w Chinach ani we Włoszech. Dlatego też trudno jest nam określić, jak wpływa on na osoby z dystrofią mięśniową Duchenne'a i Beckera.

Poprosiliśmy specjalistów od DMD, aby podzielili się z nami swoimi przemyśleniami na temat kilku głównych kwestii. Nie należy ich traktować jak wytycznych – udzielone odpowiedzi odzwierciedlają nasz obecny stan wiedzy. W każdym kraju, a czasem nawet w pojedynczych szpitalach, obowiązują inne polityki i regulaminy, które należy przestrzegać i do których należy się stosować.

COVID-19 a dystrofia mięśniowa Duchenne'a i Beckera

Transkrypcja webinaru Światowej Organizacji Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (World Duchenne Organization, WDO), sobota 14 marca – 16:00 CET

Pytania zadawane lekarzom i ich odpowiedzi

Lekarze, którzy przekazali swoje opinie to:

- prof. dr Eugenio Mercuri, neurolog dziecięcy
- prof. dr Francesco Muntoni, neurolog dziecięcy
- prof. dr Nathalie Goemans, pediatra, neurolog dziecięcy
- prof. dr Jonathan Finder, pulmonolog dziecięcy

Minimalizowanie ryzyka zakażenia

Czy powinienem/powinnam zabrać mojego syna ze szkoły? Jeżeli tak, na jak długo? Skąd mogę wiedzieć, że ponowne posłanie go do szkoły jest bezpieczne?

prof. dr Eugenio Mercuri

Pozostawienie dziecka w domu zależy od sytuacji w danym kraju. Ryzyko zarażenia się jest mniejsze u dzieci; uznaje się, że utrzymuje się ono na poziomie 2% do 3%. Dzieci mogą nieświadomie zarażać innych, ponieważ często występuje u nich niewiele objawów, dlatego ryzyko zarażenia się w szkole jest wysokie. Pojedyncze przypadki nie stanowią problemu, ale nawet jeśli tylko kilku uczniów w całym kraju nie pójdzie do szkoły, może to ograniczyć rozprzestrzenianie się wirusa. Nie istnieje jedna ogólna zasada, wszystko zależy od danej osoby i jej kraju zamieszkania.

prof. dr Francesco Muntoni

Zasadniczo prawdopodobieństwo zakażenia się wirusem przez dzieci jest bardzo niskie, choć nigdy nie jest zerowe. Paradoksalnie to ich dziadkowie są narażeni na znacznie większe ryzyko. To, czy dziecko powinno zostać w domu, zależy od kraju i jego położenia na krzywej zakażeń. Jeżeli dziecko nie jest narażone na bezpośrednie ryzyko, nie sugerowałbym nieposyłania go do szkoły. Oczywiście, w przypadku dalszego rozprzestrzeniania się koronawirusa, sytuacja ulega zmianie. Lepiej jednak trzymać dziecko z dala od dziadków.

prof. dr Jonathan Finder

Moim zdaniem tak należałoby postąpić. Nie wiemy obecnie zbyt wiele na temat tego, czy wirus może wpływać na mięśnie, ale biorąc pod uwagę, w jaki sposób wirus grypy może zaszkodzić naszym chłopcom i prowadzić do utraty czynności mięśni oraz zapalenia płuc, sugerowałbym unikanie wszelkiej ekspozycji. W Stanach Zjednoczonych szkoły są zamykane.

prof. dr Nathalie Goemans

Dzieci na całym świecie wydają się mniej podatne na zakażenie niż osoby dorosłe, jednak w Belgii, dla bezpieczeństwa, zaleciliśmy na początku tygodnia wszystkim pacjentom z chorobami nerwowo-mięśniowymi i upośledzeniem czynności oddechowych oraz wszystkim chłopcom z DMD przyjmującym leki sterydowe, aby zostali w domu. Wczoraj zresztą nasza agencja federalna wydała takie rozporządzenie, obejmujące wszystkich uczniów i studentów, co było dla nas dużym

ułatwieniem. Dodatkowe środki muszą być dostosowane do poszczególnych osób, uwzględniając ich wrażliwość, profil ryzyka oraz środowisko.

Czy lot samolotem zwiększa ryzyko zakażenia wirusem?

prof. dr Jonathan Finder

Oczywiście, wszelka bliska ekspozycja, do której dochodzi między innymi w samolocie, zwiększa ryzyko zakażenia. Czy odwołałbym wakacje? Tak, ale mam nadzieję, że do maja czy czerwca wszystko wróci do normy. Nie wiadomo jednak, jak długo to potrwa.

prof. dr Nathalie Goemans

Wszystkie podróże w celach wypoczynkowych powinny być tymczasowo odwołane, aby ograniczyć ryzyko osobiste i rozprzestrzenianie się wirusa. Problemem nie jest powietrze w samolocie, które powinno być filtrowane, ale przebywanie blisko innych osób przez dłuższy czas, również w przypadku innych wydarzeń, w sali koncertowej, dotykane poręczy i klamek na lotnisku, toalety... Nikt nie jest jednak w stanie określić, jak długo to potrwa, zależy to od krzywej zakażeń w danej populacji, która może się różnić w zależności od kraju.

Jak przestrzegać zaleceń w przypadku ograniczonej dostępności zasobów (żele do rąk, maseczki, szczepionki przeciw pneumokokom)?

prof. dr Eugenio Mercuri

Należy rzecz jasna myć ręce i czyścić powierzchnie. Mydło i woda nie kosztują zbyt wiele i są najbardziej skuteczne. Mycie jest najlepszym sposobem na zapobieganie zakażeniu. Należy unikać skażenia wirusem i przecierać powierzchnie.

prof. dr Jonathan Finder

Najlepszym sposobem, aby chronić swoich synów jest unikanie tłumów i dokładne mycie rąk mydłem i wodą.

prof. dr Nathalie Goemans

Podkreślamy, że niezmiernie ważne, zarówno w przypadku populacji ogólnej, jak i szczególnie w przypadku pomocników i opiekunów, jest zachowanie zdrowego rozsądku i przestrzeganie higieny.

Elizabeth Vroom

Oprócz częstego mycia rąk należy regularnie czyścić powierzchnie, klamki drzwi i ekrany dotykowe.

COVID-19 a dystrofia mięśniowa Duchenne'a i Beckera

Transkrypcja webinaru Światowej Organizacji Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (World Duchenne Organization, WDO), sobota 14 marca – 16:00 CET

Wzmacnianie układu odpornościowego (mojego i syna)

Czy probiotyki albo dodatkowa suplementacja witaminami D i C mogą być pomocne?

prof. dr Eugenio Mercuri

Zasadniczo pomocne jest spożywanie zdrowej żywności, zawierającej witaminy i minerały. Uważa się, że żadne konkretne witaminy nie pomagają ochronić się przed wirusem. Dzieci zasadniczo powinny często jeść owoce i warzywa, aby pozyskiwać witaminy.

prof. dr Jonathan Finder

Niestety nie. Wbrew temu, co twierdzą niedorzeczne reklamy, które widziałem w Internecie, nie istnieje żadna superżywność ani witaminy, które wzmacniałyby układ odpornościowy.

prof. dr Nathalie Goemans

Nie ma żadnych naukowych dowodów na „wzmocnienie odporności” za pomocą witamin itp.; o wiele ważniejszy jest zdrowy rozsądek, zdrowa żywność, higiena rąk, ograniczanie kontaktów między ludźmi, unikanie chorych, a przede wszystkim regularne mycie rąk (uwaga: dokładne mycie rąk wodą i mydłem jest skuteczniejsze niż środki do dezynfekcji rąk – zawartość alkoholu w takich środkach powinna wynosić co najmniej 70%; większość środków do dezynfekcji nie ma takiej zawartości, co daje fałszywe poczucie bezpieczeństwa).

Czy pacjenci z DMD/BMB zwalczają zakażenie dłużej?

prof. dr Francesco Muntoni

W przypadku zakażenia u pacjentów z DMD wystąpi ciężka choroba, nieróżniąca się od przypadków występujących u ogółu populacji.

prof. dr Jonathan Finder

Nie posiadamy żadnych informacji na ten temat. Przy założeniu, że stosowane są leki sterydowe, istnieje prawdopodobieństwo, że chorobę będzie nieco trudniej zwalczyć, ponieważ leki sterydowe są łagodnymi immunosupresantami. NIE oznacza to, że należy przerwać przyjmowanie leków sterydowych: NIE WOLNO PRZERYWAĆ PRZYJMOWANIA LEKÓW STERYDOWYCH, ponieważ jest to niebezpieczne i stwarza większe ryzyko niż potencjalne ryzyko zachorowania na COVID-19.

prof. dr Nathalie Goemans

Tak, stwierdzono, że ciężki przypadek COVID-19 może spowodować trwałe uszkodzenie płuc. Dobra wiadomość jest taka, że chociaż leki sterydowe obniżają odporność, mogą także pełnić rolę ochronną w patofizjologii (burzy cytokin) ciężkich przypadków zespołu ostrej niewydolności oddechowej występujących u osób dorosłych z COVID 19. Ale nie mamy jeszcze co do tego pewności.

Jaki wpływ na układ odpornościowy mają leki sterydowe? Czy należy przestać je przyjmować?

prof. dr Francesco Muntoni

We wszystkich naszych codziennych czynnościach powinniśmy się kierować stosunkiem korzyści do ryzyka. Przerwanie przyjmowania leków sterydowych jest szkodliwe, ponieważ nagłe przerwanie ich przyjmowania jest niemożliwe. Nagłe przerwanie przyjmowania leków sterydowych wiąże się z problemami. Jeżeli dziecko zachoruje podczas obniżania dawki leków sterydowych i przez kilka miesięcy po przerwaniu ich przyjmowania, będzie miało mniejsze szanse zwalczyć wirusa i może być konieczne zastosowanie dawkowania stresowego.

prof. dr Eugenio Mercuri

Leki sterydowe wpływają na odpowiedź immunologiczną, jednak w niewielkim stopniu – w szczególności u starszych dzieci otrzymujących względnie niskie dawki. Wszyscy są zgodni co do tego, że nie należy zaprzestawać stosowania leków sterydowych. Można powiedzieć, że w praktyce rzadko tak się dzieje w przypadku małych dzieci, więc problem dotyczy głównie starszych chłopców. Jednak do czasu, gdy osiągną późny wiek nastoletni albo dwadzieścia kilka lat, będą otrzymywać znacznie niższe dawki, więc ryzyko poważnej immunosupresji jest mniejsze.

prof. dr Jonathan Finder

Leki sterydowe to leki o łagodnym działaniu immunosupresyjnym, które ograniczają aktywność limfocytów – komórek pomagających zwalczać wirusy.

Czy osoby z DMD/BMD są bardziej podatne na zakażenie wirusem?

prof. dr Eugenio Mercuri

Zazwyczaj osoby z dystrofią mięśniową Duchenne'a rzadziej wychodzą w zimie na zewnątrz albo przebywają w zatłoczonych miejscach, więc mają mniejszą szansę zarazić się wirusem. W Chinach czy Włoszech nie stwierdzono, aby dzieci z niepełnosprawnościami były narażone w innym stopniu. Nasz szpital monitoruje grupę z innymi niepełnosprawnościami i nic nie wskazuje na to, aby dzieci czy młodzież z niepełnosprawnościami albo korzystający ze wspomaganego oddechu byli bardziej narażeni. Przestrzeganie zasad higieny i unikanie zatłoczonych miejsc zmniejsza ryzyko zakażenia.

prof. dr Jonathan Finder

Nie, i być może w ich przypadku ryzyko jest mniejsze, ponieważ rzadziej dotykają klamek i uchwytów, podają ręce i tak dalej. Dzieci uczęszczające do szkół albo spędzające czas poza domem są w takim samym stopniu zagrożone zakażeniem drogą kropelkową.

Czy pacjenci z DMD/BMD stanowią grupę wysokiego ryzyka albo szczególnie narażoną grupę, a prawdopodobieństwo zgonu w ich przypadku jest wyższe?

prof. dr Jonathan Finder

COVID-19 a dystrofia mięśniowa Duchenne'a i Beckera

Transkrypcja webinaru Światowej Organizacji Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (World Duchenne Organization, WDO), sobota 14 marca – 16:00 CET

Z pewnością są bardziej narażeni, ponieważ mówimy o wirusowym zapaleniu płuc, a w przypadku takich osób zapalenie płuc zawsze wiąże się z ryzykiem niewydolności oddechowej. Jednak NIE powiedziałbym, że prawdopodobieństwo zgonu w przypadku tych osób jest wyższe – zazwyczaj są one młodsze i w większości nie występuje u nich żadna choroba podstawowa płuc. W grupie najwyższego ryzyka są osoby z przewlekłą chorobą płuc i osoby starsze. Z drugiej strony choroba serca również stanowi czynnik ryzyka, a częstość występowania chorób serca wśród osób z DMD jest wysoka. Dlatego martwi mnie ryzyko wystąpienia COVID-19 u pacjentów z niewydolnością serca.

Czy inhibitory ACE stanowią potencjalny czynnik ryzyka? Czy należy przestać je przyjmować?

prof. dr Jonathan Finder

Więcej informacji na ten temat można znaleźć poniżej (krótka odpowiedź: brakuje informacji umożliwiających udzielenie rzetelnej odpowiedzi), ale NIE należy przerywać przyjmowania tych leków.

STANOWISKO
RADY DS. NADCIŚNIENIA EUROPEJSKIEGO TOWARZYSTWA
KARDIOLOGICZNEGO W KWESTII
INHIBITORÓW ACE I ANTAGONISTÓW RECEPTORA ANGIOTENSYNY



Na podstawie wstępnych sprawozdań z Chin i późniejszych dowodów potwierdzających, że nadciśnienie tętnicze może być związane ze zwiększonym ryzykiem zgonu u hospitalizowanych pacjentów z COVID-19, wysunięto hipotezy sugerujące potencjalne działania niepożądane inhibitorów konwertazy angiotensyny (angiotensin converting enzyme inhibitor, ACE-I) czy też antagonistów receptora angiotensyny (angiotensin receptor blocker, ARB). Zaproponowano, w szczególności na stronach mediów społecznościowych, że te powszechnie stosowane leki mogą zwiększać zarówno ryzyko zakażenia, jak i stopień nasilenia choroby wywołanej przez SARS-CoV2. Wątpliwości te wynikają z obserwacji, iż wirus wywołujący COVID-19, podobnie jak koronawirus wywołujący SARS, wiąże się z konkretnym enzymem o nazwie ACE2 w celu zakażenia komórek, a aktywność ACE2 zwiększa się w wyniku stosowania leków z grupy ACE-I i ARB.

Na skutek podchwycenia tej informacji przez media społecznościowe pacjenci przyjmujący leki z grupy ACE-I albo ARB w związku z wysokim ciśnieniem krwi oraz ich lekarze byli coraz bardziej zaniepokojeni i niektórzy z nich przestali je przyjmować. Tego rodzaju spekulacje dotyczące bezpieczeństwa stosowania leków z grupy ACE-I albo ARB w odniesieniu do COVID-19 nie mają solidnych podstaw naukowych ani nie są poparte dowodami. W rzeczywistości w badaniach na zwierzętach uzyskano dowody sugerujące, że leki te mogą wręcz chronić przed występowaniem poważnych powikłań ze strony płuc u pacjentów z COVID-19, ale jak dotąd nie ma danych dotyczących ludzi.

Rada ds. Nadciśnienia Europejskiego Towarzystwa Kardiologicznego pragnie podkreślić brak jakichkolwiek dowodów potwierdzających szkodliwy wpływ leków z grupy ACE-I i ARB w kontekście wybuchu pandemii COVID-19.

Rada ds. Nadciśnienia zdecydowanie zaleca, aby lekarze i pacjenci kontynuowali leczenie dotychczas stosowanymi lekami obniżającymi ciśnienie krwi, ponieważ nie ma klinicznych ani naukowych dowodów sugerujących, że leczenie z zastosowaniem leków z grupy ACE-I albo ARB należy przerwać w przypadku COVID-19.

Prof. Giovanni de Simone,

Przewodniczący Rady ds. Nadciśnienia Europejskiego Towarzystwa Kardiologicznego
w imieniu członków Komitetu Sterującego

COVID-19 a wspomaganie oddechu

Czy powinienem/powinnam zaopatrzyć się w koflator, nawet jeżeli mój syn go jeszcze nie potrzebuje?

prof. dr Jonathan Finder

COVID-19 a dystrofia mięśniowa Duchenne'a i Beckera

Transkrypcja webinaru Światowej Organizacji Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (World Duchenne Organization, WDO),
sobota 14 marca – 16:00 CET

Choroba COVID-19 wywołuje wirusowe zapalenie płuc, co nie wpływa na znaczące zwiększenie wydzieliny wymagającej usunięcia. Zasadniczo koflator nie będzie pomocny, jeżeli nie jest potrzebny na co dzień. Jeżeli uważają Państwo, że syn ma trudności z odkasływaniem, wtedy na pewno należy się zaopatrzyć w takie urządzenie, ponieważ istnieje ryzyko wystąpienia wtórnego bakteryjnego zapalenia płuc. Wirusowe zapalenie płuc sprawia, że płuca stają się mniej elastyczne i trudniej jest napełnić je powietrzem, dlatego u osób ze słabą przeponą może dojść do niewydolności oddechowej.

prof. dr Francesco Muntoni

W przypadku poważnych problemów koflator może nie wystarczyć. W przypadku COVID nie dochodzi do gromadzenia się płynu jak w przebiegu zapalenia płuc. Kaszel jest suchy. Koflator może być pomocny u osób, u których wystąpi dodatkowo bakteryjne zapalenie płuc.

Czy pacjenci korzystający ze wspomagania oddechu mają mniejsze szanse na zakażenie wirusem?

prof. dr Jonathan Finder

Wydaj się to logiczne i prawdopodobnie tak będzie. Jednak higiena rąk nadal jest bardzo istotna. Osoby, które nie jedzą samodzielnie są narażone na kontakt z wirusami znajdującymi się na rękach ich opiekunów.

Na ile skuteczne są filtry bakteryjne w respiratorach do wentylacji nieinwazyjnej?

prof. dr Jonathan Finder

Filtry te są wystarczająco skuteczne w przypadku kropelek wydostających się z dróg oddechowych.

Pulmonolog ze Szpitala Uniwersyteckiego w Leuven

Wentylacja inwazyjna nie jest systemem zamkniętym; w takim przypadku następowałoby oddychanie zwrotne i hiperkapnia we krwi. Respirator wykorzystuje powietrze z otoczenia. Filtry antybakteryjne w respiratorach do wentylacji nieinwazyjnej są mniej skuteczne w przypadku wirusów, ponieważ wirusy są dużo mniejsze.

Czy koronawirus może spowodować długotrwałe uszkodzenie płuc?

prof. dr Jonathan Finder

Nie ma informacji na temat długoterminowego wpływu z uwagi na to, że jest to nowy wirus. Na podstawie naszego doświadczenia w przypadku podobnych zakażeń wydaje się to jednak mało prawdopodobne.

COVID-19 a niedobory leków

Czy może nastąpić niedobór leków z powodu COVID-19?

prof. dr Francesco Muntoni

Apteki mogą mieć problemy z gromadzeniem zapasów produktów, więc zalecam kupić leki na zapas. Należy zapoznać się z informacjami na temat stresowych dawek sterydów.

prof. dr Jonathan Finder

Mało prawdopodobne jest, aby brakowało leków przyjmowanych przez pacjentów z DMD, ale nigdy nie ma pewności. Polecam przygotowanie miesięcznego zapasu leków na wypadek odbywania kwarantanny i niemożności wyjścia z domu po leki.

prof. dr Nathalie Goemans

Nie mogę skomentować ewentualnych niedoborów leków, sytuacja różni się także w zależności od kraju; w Belgii istnieje jednak problem z brakiem maseczek, dlatego też wprowadzono rygorystyczne zasady dotyczące korzystania z nich.

Jaki jest wpływ COVID-19 na szpitale i wizyty w szpitalu?

Czy można odmówić leczenia pacjentów z dystrofią mięśniową Duchenne'a?

prof. dr Jonathan Finder

Mało prawdopodobne jest, aby odmówiono leczenia pacjentów z dystrofią mięśniową Duchenne'a, jeżeli lekarze mają zasadę leczenia pacjentów z największym prawdopodobieństwem przeżycia. Unikałbym jednak zabierania do szpitala osoby bez uzasadnionego podejrzenia COVID-19 czy występujących trudności z oddychaniem.

Czy rutynowe/profilaktyczne wizyty w szpitalu mogą zostać odwołane?

prof. dr Francesco Muntoni

Jeżeli kraj jest na wczesnym etapie krzywej zachorowań, wczesna wizyta w szpitalu może być dobrym rozwiązaniem, póki w szpitalach są miejsca. Zalecamy przełożyć wizyty w szpitalu, a zamiast tego odbyć konsultacje telefoniczne. Jeżeli sytuacja jest nagła i krytyczna, udanie się do szpitala jest koniecznością. Szpitale mogą nie stanowić istotnego zagrożenia, jeśli chodzi o zakażenie, jednak problemem może być dotarcie do szpitala (z uwagi na to, że transport publiczny stanowi wysokie ryzyko). U młodych osób dorosłych z niewydolnością oddechową albo problemami z sercem istnieje wyższe prawdopodobieństwo wystąpienia poważnych zagrożeń.

prof. dr Jonathan Finder

Jeżeli nie pojawiają się żadne nowe problemy, zalecałbym przesunięcie wizyt, aby uniknąć ryzyka narażenia.

COVID-19 a dystrofia mięśniowa Duchenne'a i Beckera

Transkrypcja webinaru Światowej Organizacji Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (World Duchenne Organization, WDO), sobota 14 marca – 16:00 CET

prof. dr Nathalie Goemans

Rozsądnym krokiem jest przesunięcie wszystkich niepilnych wizyt w szpitalu zaplanowanych na nadchodzące tygodnie.

Możliwe metody leczenia albo leki

Czy można stosować jakieś leki albo czy przyjmowanie inhibitorów ACE może zapewnić pacjentom dodatkową ochronę?

prof. dr Eugenio Mercuri

Wszyscy jesteśmy zgodni co do niewprowadzania zmian w przypadku inhibitorów ACE. Włoskie Towarzystwo Nadciśnienia Tętniczego wystosowało pismo, w którym przekazuje, że nie ma dowodów wskazujących na konieczność przerywania przyjmowania inhibitorów ACE. Nie należy przerywać przyjmowania leku, który przynosi korzyści osobom z DMD. Jeżeli pojawi się poważny problem, z pewnością o tym powiadomimy.

prof. dr Jonathan Finder

Nie, chyba że ktoś zachoruje i będzie potrzebować dodatkowej (stresowej) dawki sterydów; o tym jednak zadecyduje lekarz. Mamy zbyt mało informacji na temat możliwych zależności między receptorem ACE2 i inhibitorem ACE, aby wyciągać jakikolwiek wnioski. Nie ma jeszcze dowodów na to, że stosowanie inhibitorów ACE wpływa niekorzystnie (albo korzystnie) na zakażenie koronawirusem.

prof. dr Nathalie Goemans

Nie ma zupełnie żadnego powodu, aby zmieniać leki takie jak inhibitory ACE czy sterydy.

Co ze szczepieniem na krztusiec i innymi szczepieniami?

prof. dr Jonathan Finder

Te zakażenia są niepowiązane; nie ma podstaw, aby uważać, że to szczepienie przyniosłoby korzyści osobie z COVID-19 albo chroniłoby przed zakażeniem wirusem wywołującym COVID-19.

Co ze szczepieniami?

Czy ważne jest zaszczepienie się przeciwko pneumokokom?

prof. dr Francesco Muntoni

Ważne, żeby przyjąć wszystkie szczepienia, tak aby w tym samym czasie nie zostać zarażonym zarówno wirusem wywołującym COVID-19, jak i innym wirusem. Szczepienia przeciwko krztuścowi nie są obowiązkowe, ale zaleca się przyjęcie wszystkich szczepień, żeby chronić swoje zdrowie.

prof. dr Jonathan Finder

Z zasady szczepienie to jest zalecane, jednak w obecnej sytuacji nie zapewni ono żadnej ochrony przed COVID-19, a wizyta w placówce służby zdrowia w obecnym czasie zwiększa ryzyko narażenia.

prof. dr Nathalie Goemans

Nie przestaniemy podkreślać, że opanowanie epidemii jest obowiązkiem nas wszystkich – należy tymczasowo ograniczyć wszelkie kontakty i pozostać w domu oraz jak najskrupulatniej przestrzegać rygorystycznych zasad higieny.

Co możemy zrobić jako organizacje pacjentów?

- Unikać rozpowszechniania fałszywych informacji w swojej społeczności
- Udostępnić to webinarium i powiadomić o nim rodziny i lekarzy
- Udostępniać jak najbardziej rzetelne informacje
- Przestrzegać zaleceń miejscowych organów oraz wytycznych
- Być na bieżąco z webinarium Światowej Organizacji Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a, aby uzyskać odpowiedzi na bardziej szczegółowe pytania

Co możemy zrobić jako Światowa Organizacja Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a?

- Nagranie będzie można udostępniać już wkrótce
- Proszę przesłać je do tłumaczenia i udostępnić rodzinom i lekarzom
- Transmisja na żywo Światowej Organizacji Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a: [COVID-19 a dystrofia mięśniowa Duchenne'a/Beckera](#)
- Cotygodniowe webinarium przekazujące społeczności aktualne informacje (kolejne webinarium: 21 marca, 16:00 CET)
- Wspieraj wszystkich tak, jak możesz!

Okaż swoją solidarność!

Przekazywanie informacji medycznych i klinicznych jest bardzo potrzebne w tych trudnych czasach. Oprócz tego musimy myśleć o społeczności. Musimy pokazać naszą siłę. Z tego powodu stworzyliśmy kampanię społeczną, by móc być w kontakcie. W niektórych krajach (we Włoszech, w Hiszpanii) wprowadzono nakaz pozostawania w domu. Pozostawanie w domu jest ważne dla naszych chłopców. Włącz do działania środowisko obywatelskie, informuj o najlepszych praktykach, które są ważne dla osób z rzadkimi i ciężkimi chorobami

Trzymajmy się razem i pozostawajmy w kontakcie w ten sposób. Udostępnij te informacje swojej rodzinie i opublikuj zdjęcia z hasztagiem #Home4Duchenne albo #Home4Becker. Na koniec ze wszystkich przesłanych materiałów stworzony zostanie materiał wideo.

COVID-19 a dystrofia mięśniowa Duchenne'a i Beckera

Transkrypcja webinaru Światowej Organizacji Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (World Duchenne Organization, WDO), sobota 14 marca – 16:00 CET