

COVID-19 și distrofia musculară Duchenne și Becker

Transcriere webinar WDO, sâmbătă 14 martie – 16:00 CET

Acest webinar a fost creat pentru a facilita adresarea de întrebări clinicienilor cu privire la epidemia curentă de coronavirus și modul în care aceasta ar putea afecta comunitatea persoanelor cu distrofie musculară Duchenne și Becker. Am colectat și am grupat întrebările frecvente. Apoi le-am solicitat opinia experților în distrofia musculară Duchenne (DMD).

Gazdele webinarului sunt Elizabeth Vroom (președinte) și Suzie-Ann Bakker (coordonator de comunicare) de la Organizația Mondială Duchenne (World Duchenne Organization). Clinicienii care au oferit informații sunt Prof. Dr. Eugenio Mercuri, Prof. Dr. Francesco Muntoni, Prof. Dr. Jonathan Finder și Prof. Dr. Nathalie Goemans.

Organizațiile pacienților au permisiunea de a traduce webinarul în limbile proprii și de a distribui materialele în cea mai mare măsură posibil. Vă rugăm să rețineți că acesta este un ghid general și numeroase aspecte depind de situația curentă din țara dvs. Dacă aveți dubii, contactați-l pe clinicianul dvs. Pentru informații mai specifice despre subiecte, puteți viziona [aici înregistrarea webinarului](#), sau puteți derula în jos pentru a citi transcrierea în întregime.

Rezumat

COVID-19 în general și în raport cu DMD/BMD

Întrebări și răspunsuri cu clinicienii

Reducerea la minimum a șanselor de infectare

Stimularea sistemului imunitar (al fiului meu)

COVID-19 și ventilația mecanică

COVID-19 și criza de medicamente

Care efectul COVID-19 asupra spitalelor și a vizitelor la spital?

Posibile tratamente sau medicamente

Dar alte vaccinuri?

Ce putem face noi, ca organizații ale pacienților?

Ce putem face în calitate de Organizație Mondială Duchenne?

Demonstrați-vă solidaritatea!

Rezumat

Pe baza cunoștințelor disponibile până sâmbătă, 14 martie, putem formula următoarele sugestii și considerații. Acestea au caracter general și numeroase aspecte depind de situația curentă din țara dvs. Dacă aveți orice dubiu, contactați-l pe clinicianul dvs.

Pe măsură ce vom dobândi o mai bună înțelegere în zilele și săptămânile viitoare, WDO va furniza o actualizare săptămânală a webinarului și va continua să actualizeze transmiterea în timp real (live feed) a modificărilor.

1. Încă nu există cazuri confirmate de DMD/BMD cu COVID-19.
2. Se pare că persoanele cu Duchenne/Becker nu au o probabilitate mai mare de a contracta virusul.
3. Utilizarea ventilației (non-invazive) sau a unui dispozitiv asistiv pentru tuse nu influențează probabilitatea de a contracta virusul.
4. Spălarea mâinilor cu apă și săpun este cel mai importantă pentru toată lumea (pacienți și îngrijitori). De asemenea, curățarea suprafețelor, a clanțelor și a ecranelor tactile este o măsură importantă
5. Stați acasă cât mai mult posibil și încurajați-i și pe alții să stea acasă #Home4Duchenne #Home4Becker
6. Amânați vizitele la spital care nu sunt urgente, sau recurgeți în schimb la consultațiile telefonice.
7. În țările în care școlile sunt încă deschise, se recomandă să rămână acasă copiii care iau tratament zilnic cu steroizi, precum și cei cu funcția respiratorie compromisă.
8. Utilizarea steroizilor în doză administrată pentru Duchenne nu este considerată o problemă. Nu întrerupeți tratamentul cu steroizi, deoarece în primă instanță acest lucru îl va expune pe pacient unui risc mai mare.
9. Nu vă modificați în niciun fel schema de tratament medicamentos, cu excepția cazului în care clinicianul vă spune acest lucru. Această recomandare vizează și inhibitorii ECA.
10. Ar fi prudent să comandați o cantitate de rezervă din medicamentele pe care le luați, să aveți pentru încă o lună sau 2 în caz de penurie.
11. În general, pacienții cu insuficiență respiratorie ar fi trebuit să fie imunizați împotriva tusei convulsive și a infecțiilor pneumococice. Totuși, acest lucru nu va asigura nicio protecție împotriva infectării cu COVID-19.
12. Nu există alimente sau vitamine despre care să se spună că ajută împotriva vreunui virus. În general, copiii trebuie să mănânce des fructe și legume pentru a-și asigura aportul de vitamine și minerale.
13. Pacienții cu Duchenne și Becker vor fi expuși unui risc mai mare dacă sunt infectați cu virusul, deoarece acesta poate cauza pneumonie virală, iar pneumonia prezintă întotdeauna un risc de insuficiență respiratorie la această grupă de pacienți.
14. Boala cardiacă este un factor de risc; astfel, pentru pacienții cu Duchenne și Becker care au insuficiență cardiacă, există un risc mai mare de a fi afectați sever de o infecție cu COVID-19.
15. Nu putem sublinia îndeajuns regulile de bun-simț și igienă, aplicabile în rândul populației generale și chiar mai importante pentru asistenți și îngrijitori

COVID-19 în general și în raport cu DMD/BMD

Covid este un virus respirator care poate fi transmis prin picături minuscule sau aerosoli atunci când tușiți sau strănuțați. Virusul poate rezista mai multe ore pe suprafețele tari, așa că de fapt nu e necesar să vedeți persoana care are simptome și răspândește virusul. În special, sunt expuse riscului persoanele mai în vârstă, peste 60 de ani, și persoanele vulnerabile.

Miercuri, 11 martie, Organizația Mondială a Sănătății a declarat oficial pandemia, ceea ce înseamnă că boala afectează întreaga lume. Dacă vreți să aflați mai multe despre modul în care a apărut virusul și ce am învățat din marea pandemie de gripă din 1918 în ce privește încercările de a împiedica răspândirea la scară mai mare a unui virus, recomandăm cu fermitate webinarul produs de Stanford intitulat [„Coronavirusul pentru nespecialiștii în virusologie”](#).

Dorim să subliniem în mod deosebit că în prezent nu există niciun expert în coronavirus la pacienții cu DMD/DMB. Încă nu am aflat despre cazuri de persoane afectate de DMD/BMD care au fost infectate de coronavirus în China sau în Italia. Prin urmare, este greu de știut cum afectează virusul distrofia musculară Duchenne și Becker.

Le-am solicitat experților în DMD opiniile cu privire la câteva subiecte principale. Acestea nu trebuie să fie luate drept îndrumări; răspunsurile experților reflectă cunoștințele actuale. Fiecare țară și uneori chiar fiecare spital are politici și reguli diferite, pe care trebuie să le respectăm și să le urmăm.

Întrebări și răspunsuri cu clinicienii

Clinicienii care au contribuit sunt:

- Prof. Dr. Eugenio Mercuri, neurolog pediatru
- Prof. Dr. Francesco Muntoni, neurolog pediatru
- Prof. Dr. Nathalie Goemans, pediatru, neurolog pediatru
- Prof. Dr. Jonathan Finder, pneumolog pediatru

Reducerea la minimum a șanselor de infectare

Trebuie să nu-mi las fiul să meargă la școală? Dacă da, cât timp să-l țin acasă?
Cum o să știu când poate să meargă din nou la școală în siguranță?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri

Dacă îl țineți sau nu pe copil acasă depinde de ce se întâmplă în țară. Copiii au o probabilitate mai mică de infectare, se spune că este de 2-3 %. Mulți copii pot fi contagioși, deoarece adesea prezintă puține simptome; așadar, riscul de a se infecta la școală este mare. În cazuri izolate, nu este o problemă mare, dar chiar și câteva cazuri de copii din țară care nu merg la școală ar putea reduce răspândirea virusului. Nu se poate aplica o regulă generală; aceasta trebuie să fie adaptată la persoană și la țara în care locuiește.

Prof. Dr. Francesco Muntoni

În general, copiii au o probabilitate foarte scăzută de a contracta virusul, deși nu este niciodată zero. În mod paradoxal, riscul pentru bunici este mult mai mare. Dacă să țineți copiii acasă sau nu depinde de țară și unde se află aceasta pe curba evoluției epidemiologice. Dacă copilul dvs. nu este expus unui risc imediat, nu aș sugera să-l țineți acasă de la școală. Desigur, acest lucru se schimbă atunci când crește nivelul de răspândire a coronavirusului. Este mai bine să țineți copiii la distanță de bunici.

Prof. Dr. Jonathan Finder

Personal, cred că ar trebui. În momentul de față, nu știm multe despre posibilitatea ca virusul să afecteze mușchii, însă dacă ținem cont de modul în care gripa le poate face rău băieților noștri și poate duce la pierderea funcției musculare și la pneumonie, aș evita orice expunere. Aici, în SUA, școlile se închid.

Prof. Dr. Nathalie Goemans

La nivel mondial, copiii par mai puțin afectați decât adulții și vârstnicii; totuși, pentru siguranță, în Belgia am recomandat la începutul săptămânii ca toți pacienții cu afecțiuni neuromusculare cu funcție respiratorie restricționată și toți băieții cu DMD care iau steroizi să stea acasă și să nu meargă la școală. Ieri, această a fost oricum declarată de agenția noastră federală pentru toți elevii și studenții, ceea ce ne-a ușurat situația. Măsurile suplimentare trebuie să fie adaptate pentru fiecare persoană, ținând cont de fragilitatea și de profilul de risc al persoanei, de mediul acesteia.

Călătoria cu avionul ne expune unui risc mai mare de a contracta virusul?

Prof. Dr. Jonathan Finder

Categoric, orice expunere de proximitate cum se întâmplă în avion va duce la creșterea riscului. Să-mi anulez vacanța? Da, dar sper că până în mai sau iunie vom putea reveni la normal. Însă nu avem cum să știm cât va dura această situație.

Prof. Dr. Nathalie Goemans

Toate călătoriile de plăcere trebuie să fie anulate temporar, pentru a limita riscul personal și a limita răspândirea. Nu este vorba atât de mult de aerul din avion, care se presupune că este filtrat, ci de proximitatea față de alte persoane pe timp îndelungat, așa cum se întâmplă și la alte evenimente, în sălile de concerte...; contactul din aeroport cu clanțele și balustradele, toaletele... Totuși, nimeni nu poate spune cât va dura, acest lucru depinde de curba infectării populației, care poate să difere de la o țară la alta.

Cum să respectăm instrucțiunile dacă resursele (gelurile pentru mâini, măștile, vaccinurile antipneumococice) sunt limitate?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri

Desigur, mâinile trebuie spălate și suprafețele trebuie curățate. Apa și săpunul nu costă mult și sunt cel mai eficiente. Spălarea este cel mai bun mod de a combate infecția. Evitați contaminarea cu virusul și ștergeți suprafețele.

Prof. Dr. Jonathan Finder

Cel mai bun mod de a ne proteja fiii este să evităm mulțimile și să ne spălăm bine pe mâini cu apă și săpun.

Prof. Dr. Nathalie Goemans

Nu putem sublinia îndeajuns regulile de bun-simț și igienă, aplicabile în rândul populației generale și chiar mai importante pentru asistenți și îngrijitori

Elizabeth Vroom

Pe lângă spălarea frecventă a mâinilor, este necesar să fie curățate cu regularitate suprafețele, clanțele și ecranele tactile.

Stimularea sistemului imunitar (al fiului meu)

Ar putea ajuta probioticele sau suplimentele cu vitamina D și vitamina C?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri

În general, o alimentație sănătoasă, cu vitamine și minerale, ajută. Nu există anumite vitamine despre care să se spună că ajută împotriva vreunui virus. Copiii trebuie să consume des fructe și legume pentru aportul de vitamine.

Prof. Dr. Jonathan Finder

Nu, din păcate. Nu există niciun superaliment și nicio vitamină care să stimuleze sistemul imunitar, contrar tuturor reclamelor absurde pe care le-am văzut online.

Prof. Dr. Nathalie Goemans

Nu există nicio dovadă științifică pentru „întărirea sistemului imunitar” cu vitamine etc.; încă o dată, vor avea mai mult efect bunul-simț, alimentația sănătoasă, igiena mâinilor, distanțierea socială, evitarea contactului cu persoanele bolnave și spălarea, spălarea, spălarea. (De remarcă: spălarea temeinică a mâinilor cu apă și săpun este mai bună decât folosirea gelurilor dezinfectante pentru mâini – conținutul de alcool al acestora ar trebui să fie de cel puțin $> 70^\circ$, ceea ce nu e cazul celor mai multe geluri, care creează în schimb o senzație de siguranță falsă.)

Când sunt infectați, pacienții cu DMD/BMD vor avea nevoie de mai mult timp pentru a se vindeca?

Prof. Dr. Francesco Muntoni

Atunci când vor fi infectați, pacienții cu DMD vor dezvolta o boală gravă care nu diferă de cea a populației generale.

Prof. Dr. Jonathan Finder

Nu avem nicio informație în legătură cu acest aspect. Presupunând că se utilizează steroizii, probabil că boala va fi puțin mai greu de combătut, deoarece steroizii au un ușor efect de imunosupresie. Acest lucru NU înseamnă că trebuie oprită administrarea de steroizi: **NU OPRIȚI ADMINISTRAREA DE STEROIZI**, deoarece acest lucru este periculos și mai riscant decât posibilele riscuri ale COVID-19.

Prof. Dr. Nathalie Goemans

Da, se știe că un caz grav de COVID-19 poate cauza leziuni permanente ale plămânilor. În registru pozitiv: deși se știe că steroizii reduc imunitatea, este foarte posibil ca steroizii să aibă un rol de protecție în fiziopatologia (hipercitokinemia) sindromului de detresă respiratorie acută (SDRA) în infecția cu COVID-19. Dar nu știm încă

Ce efect are utilizarea steroizilor asupra sistemului imunitar? Trebuie să oprim utilizarea steroizilor?

Prof. Dr. Francesco Muntoni

Tot ceea ce facem în activitățile noastre zilnice trebuie să fie dictat de raportul beneficiu-risc. Întreruperea administrării de steroizi este dăunătoare, deoarece administrarea nu poate fi oprită brusc. Există probleme asociate cu întreruperea bruscă a tratamentului cu steroizi. Dacă copiii se îmbolnăvesc în timpul reducerii dozei, și timp de câteva luni după oprirea tratamentului cu steroizi, aceștia au o probabilitate mai mică de a lupta împotriva virusului și poate fi nevoie de administrarea de steroizi pentru situații de stres.

Prof. Dr. Eugenio Mercuri

Sterozii afectează răspunsul imun, dar la un nivel redus, în special la copiii mai mari, care primesc o doză relativ mai scăzută. Cu toții suntem de acord că administrarea steroizilor nu trebuie să fie oprită. În practică, putem spune că copiii foarte mici sunt rareori afectați, așa că ne preocupă în principal băieții mai mari. Totuși, când ajung în ultimele etape ale adolescenței sau adulți tineri, iau doze mult mai mici, așa că există un risc mai mic de a fi imunodeprimați grav.

Prof. Dr. Jonathan Finder

Sterozii au un ușor efect de imunosupresie și reduc activitatea limfocitelor, iar acestea sunt celulele care ajută la combaterea virusurilor.

Persoanele cu DMD/BMD au o probabilitate mai mare de a contracta virusul?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri

De obicei, persoanele cu Duchenne nu ies afară iarna atât de mult și nu merg în locuri aglomerate, astfel că virusul nu se răspândește la fel de ușor la aceste persoane. Nu există dovezi din China sau Italia că un copil cu o dizabilitate este afectat în mod diferit. Spitalul nostru monitorizează un grup de alte dizabilități, nu există nicio dovadă că adolescenții sau copiii sunt mai afectați dacă au o dizabilitate sau respiră prin ventilație mecanică. Dacă respectați regulile de igienă și evitați locurile aglomerate, probabilitatea de a vă infecta este mai mică.

Prof. Dr. Jonathan Finder

Nu, chiar este posibil ca aceste persoane să fie expuse unui risc mai mic, deoarece este mai puțin probabil să atingă clanțele și să dea mâna cu alte persoane și să facă gesturi similare. Cei care merg la școală sau tocmai au absolvit sunt expuși la același risc reprezentat de picăturile respiratorii.

Pacienții cu DMD/BMD sunt un grup cu risc crescut sau un grup vulnerabil și au o probabilitate mai mare de deces?

Prof. Dr. Jonathan Finder

Cu siguranță sunt expuși unui risc mai mare, deoarece boala este o pneumonie virală, iar îmbolnăvirea de pneumonie constituie un risc de insuficiență respiratorie la această populație. În ce privește „probabilitatea mai mare de deces”, așa spune că NU, deoarece acești pacienți sunt mai tineri și majoritatea nu au boli pulmonare de fond. Cei cu boli pulmonare cronice sunt grupul cu cel mai mare grad de risc, împreună cu vârstnicii. Pe de altă parte, și boala cardiacă este un factor de risc, și există un număr mare de pacienți cu boli cardiace în populația DMD. Astfel, mă îngrijorează riscul de infectare cu COVID-19 în cazul pacienților care au insuficiență cardiacă.

Inhibitorii ECA sunt un factor de risc potențial? Ar trebui să oprim administrarea acestora?

Prof. Dr. Jonathan Finder

Vedeți mai jos mai multe detalii despre acest subiect (răspunsul pe scurt: nu există informații care să permită un răspuns exact), dar administrarea NU trebuie întreruptă.

DECLARAȚIE PRIVIND POZIȚIA
CONSILIULUI PENTRU HIPERTENSIUNE ARTERIALĂ AL SOCIETĂȚII EUROPENE DE
CARDIOLOGIE CU PRIVIRE LA INHIBITORII IECA ȘI BLOCANTELE RECEPTORILOR DE
ANGIOTENSINĂ



Pe baza rapoartelor inițiale din China și a dovezilor ulterioare care arată că hipertensiunea arterială poate fi asociată cu un risc crescut de mortalitate la subiecții infectați cu COVID-19 spitalizați, au fost formulate ipoteze care sugerează un potențial efect advers al inhibitorilor enzimei de conversie a angiotensinei (IECA) sau al blocanților receptorilor de angiotensină (BRA). S-a sugerat, în special pe rețelele de socializare, că aceste medicamente utilizate frecvent pot crește atât riscul de infectare, cât și gravitatea SARS-CoV2. Îngrijorarea pornește de la observația că, asemenea coronavirusului care provoacă SARS, virusul COVID-19 se leagă de o anumită enzimă, numită ECA2, pentru a infecta celulele, iar valorile ECA2 sunt crescute după tratamentul cu IECA și BRA.

Din cauza amplificării pe rețelele de socializare, pacienții care iau aceste medicamente pentru hipertensiune arterială și medicii acestora au devenit din ce în ce mai îngrijorați, iar în unele cazuri au întrerupt administrarea tratamentului cu IECA sau BRA. Această speculație legată de siguranța tratamentului cu IECA sau BRA în asociere cu COVID-19 nu are niciun fundament științific solid și nu este susținută de dovezi. Într-adevăr, există dovezi din studiile la animale care sugerează că aceste medicamente ar putea asigura un grad de protecție împotriva complicațiilor pulmonare grave la pacienții infectați cu COVID-19, însă până în prezent nu există date la om.

Consiliul pentru hipertensiune arterială al Societății europene de cardiologie (Council on Hypertension of the European Society of Cardiology) dorește să sublinieze lipsa dovezilor care să susțină efectele nocive ale IECA și BRA în contextul pandemiei de COVID-19

Consiliul pentru hipertensiune arterială recomandă cu fermitate ca medicii și pacienții să continue tratamentul cu terapia lor antihipertensivă obișnuită, deoarece nu există dovezi clinice sau științifice care să sugereze că tratamentul cu IECA sau BRA ar trebui să fie întrerupt din cauza infecției cu COVID-19.

Prof. Giovanni de Simone,
președinte, Consiliul pentru hipertensiune arterială al ESC
În numele membrilor nucleului

COVID-19 și ventilația mecanică

Ar trebui să îmi procur un dispozitiv asistiv pentru tuse, chiar dacă fiul meu nu are încă nevoie de el?

Prof. Dr. Jonathan Finder

COVID-19 provoacă pneumonie virală, ceea ce înseamnă că nu produce multe secreții care să trebuiască să fie eliminate. În general, dispozitivul asistiv pentru tuse nu ajută dacă nu aveți nevoie de el. Dacă credeți că fiul dvs. are o tuse ușoară, da, procurați-vă un dispozitiv, deoarece există un risc de pneumonie bacteriană secundară. Pneumonia virală face ca plămânii să devină mai rigizi și să se umfle mai greu, astfel că o persoană cu diafragma slabă prezintă riscul de a dezvolta insuficiență respiratorie.

Prof. Dr. Francesco Muntoni

Dacă aveți o problemă gravă, s-ar putea ca dispozitivul asistiv pentru tuse să nu ajute. COVID produce un tip de pneumonie diferit față de cel cu acumulare de lichid. Este o tuse uscată. Dispozitivul asistiv pentru tuse poate ajuta în cazul persoanelor care fac în plus pneumonie bacteriană.

Pacienții cu ventilație mecanică au o probabilitate mai mică de a contracta virusul?

Prof. Dr. Jonathan Finder

Are logică, și probabil se va demonstra că așa stau lucrurile. Însă igiena mâinilor rămâne foarte importantă. De exemplu, persoanele care nu se pot hrăni singure sunt expuse riscului de contractare a oricărui virus de pe mâinile îngrijitorului.

Cât de eficiente sunt filtrele antibacteriene de pe ventilatoarele neinvazive?

Prof. Dr. Jonathan Finder

Sunt adecvate pentru picăturile respiratorii.

Pneumologii UZ Leuven

Ventilația invazivă nu este un sistem „închis”; în caz contrar, aerul din circuit ar fi respirat din nou și s-ar produce hipercapnia. Ventilatorul utilizează aerul ambiant. Filtrele antibacteriene din ventilatoarele neinvazive sunt mai puțin eficiente împotriva virusurilor, deoarece virusurile sunt mult mai mici.

Coronavirusul ar putea cauza afectarea pe termen lung a plămânilor?

Prof. Dr. Jonathan Finder

Nu există informații despre urmările pe termen lung, deoarece acesta este un virus nou. Însă pe baza experienței noastre cu infecții similare, acest lucru pare puțin probabil.

COVID-19 și criza de medicamente

Ar putea apărea o criză de medicamente din cauza COVID-19?

Prof. Dr. Francesco Muntoni

Ar putea fi probabil ca farmaciile să se confrunte cu dificultăți în aprovizionare, așa că vă recomand să vă faceți stocuri de medicamente. Trebuie să vă familiarizați cu dozele de steroizi administrate în situații de stres.

Prof. Dr. Jonathan Finder

Este improbabil să apară o criză a tipurilor de medicamente utilizate de pacienții DMD, însă nu se pot face previziuni. Cred că e un plan bun să aveți rezerve de medicamente pe încă o lună, în caz că intrați în carantină și nu puteți ieși din casă ca să cumpărați altele.

Prof. Dr. Nathalie Goemans

Nu pot face comentarii despre o posibilă criză de medicamente; situația diferă de la o țară la alta, totuși, criza de măști e o problemă în Belgia, din acest motiv avem reguli stricte privind utilizarea acestor măști.

Care efectul COVID-19 asupra spitalelor și a vizitelor la spital?

Oare se poate ca pacienților cu Duchenne să li se refuze tratamentul?

Prof. Dr. Jonathan Finder

Pare improbabil ca unui pacient cu Duchenne să i se refuze tratamentul, atunci când medicii au o politică de a opta să trateze pacienții cu cea mai mare șansă de supraviețuire. Dar în același timp aș evita să duc pe cineva la spital fără o suspiciune puternică de COVID-19, sau cu excepția cazului în care pacientul are dificultăți de respirație.

Ar putea fi anulate vizitele de rutină/de control la spital?

Prof. Dr. Francesco Muntoni

Dacă țara dvs. este în stadiile incipiente ale curbei de răspândire a bolii, o vizită timpurie la spital ar putea fi utilă, deoarece acum spitalele au spațiu. Recomandăm să se amâne vizitele la spital și să se recurgă la consultul prin telefon. Dacă situația este abruptă și critică, trebuie să mergeți. Deși se poate ca spitalele să nu prezinte un mare pericol de infectare, drumul până la spital ar putea fi o problemă (din cauza riscului mare reprezentat de mijloacele de transport în comun). La adulții tineri cu insuficiență respiratorie sau probleme cardiace, probabilitatea unor amenințări grave este mai mare.

Prof. Dr. Jonathan Finder

Dacă nu există noi motive de îngrijorare, aș reprograma vizitele voluntare, pentru a evita riscul de expunere.

Prof. Dr. Nathalie Goemans

Pare prudent, în săptămânile viitoare, să amânați toate vizitele la spital care nu sunt urgente.

Posibile tratamente sau medicamente

Există medicamente pe care le putem lua, sau ar putea utilizarea inhibitorilor ECA să le ofere pacienților o protecție suplimentară?

Prof. Dr. Eugenio Mercuri

Cu toții suntem de acord să nu schimbăm nimic în cazul inhibitorilor ECA. Există o scrisoare redactată de Societatea de hipertensiune arterială din Italia, în care se spune că nu există dovezi pentru oprirea tratamentului cu inhibitori ECA. Nu oprești un tratament despre care știi că este benefic pentru persoanele cu DMD. Dacă există probleme serioase, cu siguranță veți afla de la noi.

Prof. Dr. Jonathan Finder

Nu, cu excepția cazului în care vă îmbolnăviți și aveți nevoie de doze suplimentare de steroizi (pentru situații de stres), însă acest lucru va fi decis de medicul dvs. Pur și simplu avem prea puține informații

despre posibila relație dintre receptorul ECA2 și inhibitorii ECA pentru a ajunge la vreo concluzie. Încă nu există dovezi că utilizarea inhibitorilor ECA agravează (sau ajută împotriva) infecția cu coronavirus.

Prof. Dr. Nathalie Goemans

Categoric nu există niciun motiv de a schimba medicamentele precum inhibitorii ECA și steroizii

Ce se întâmplă cu vaccinul pentru tuse convulsivă și alte vaccinuri?

Prof. Dr. Jonathan Finder

Aceasta este o infecție separată; nu am niciun motiv să cred că acest vaccin ar fi benefic pentru cineva sau ar proteja pe cineva de infecția cu COVID-19.

Dar alte vaccinuri?

Este important să fii vaccinat împotriva pneumococilor?

Prof. Dr. Francesco Muntoni

Este important să faceți toate vaccinurile, deoarece nu vreți să fiți infectați în același timp cu COVID-19 și cu alt virus. Vaccinul pentru tusea convulsivă nu este obligatoriu, dar se recomandă să faceți toate vaccinurile pentru a vă proteja sănătatea.

Prof. Dr. Jonathan Finder

În general, acest lucru a fost recomandat, însă în mod specific în acest scenariu nu asigură nicio protecție împotriva COVID-19, iar dacă mergeți acum la o unitate medicală unde să vi se facă vaccinul crește riscul de expunere.

Prof. Dr. Nathalie Goemans

Nu putem sublinia îndeajuns că limitarea acestei epidemii este responsabilitatea tuturor; cu toții trebuie să ne restricționăm temporar contactele și să stăm acasă, respectând cât mai mult posibil măsurile stricte de igienă.

Ce putem face noi, ca organizații ale pacienților?

- Evitați știrile false în comunitatea dumneavoastră
- Distribuți acest webinar și acest raport familiei și clinicienilor
- Distribuți cele mai bune informații pe care le obțineți
- Respectați autoritățile și indicațiile locale
- Urmăriți webinarul WDO pentru întrebări mai specifice

Ce putem face în calitate de Organizație Mondială Duchenne?

- Înregistrarea va fi disponibilă în curând pentru diseminare
- Raportul va fi tradus și comunicat familiilor și clinicienilor
- Live feed WDO: [COVID-19 și distrofia musculară Duchenne/Becker](#)
- Webinar săptămânal pentru informarea la zi a comunității (următoarea dată: 21 martie, ora 16:00 CET)
- Susținem pe toată lumea cum putem!

Demonstrați-vă solidaritatea!

Furnizarea de informații medicale și clinice este extrem de necesară în aceste vremuri complicate. În afară de asta, trebuie să ne gândim și la comunitate. Trebuie să arătăm că suntem puternici. Din acest motiv, am creat o campanie socială pentru a ne conecta cu toată lumea. În unele țări, statul acasă este obligatoriu (Italia, Spania). Pentru băieții noștri este important să stea acasă. Implicați societatea civilă și spuneți-i cât de importante sunt bunele practici pentru persoanele cu boli rare și grave.

Rămâneți împreună și păstrați legătura online. Distribuți aceste informații familiei dvs. și partajați fotografiile cu #Home4Duchenne sau #Home4Becker. Ulterior, se va realiza un material video cu toate contribuțiile.