

COVID-19 ter Duchennova in Beckerjeva mišična distrofija

Prepis spletnega seminarja Svetovne organizacije Duchennove distrofije (WDO) sobota 14. marec ob 16.00 SEČ

Ta spletni seminar je bil oblikovan tako, da je zdravnikom olajšal vprašanja o trenutnem izbruhu koronavirusa in morebitnem vplivu na skupnost bolnikov z Duchennovo in Beckerjevo mišično distrofijo. Zbrali smo pogosto zastavljena vprašanja in jih združili v skupine. Nato smo prosili strokovnjake za DMD, da predložijo svoj prispevek.

Gostiteljici tega spletnega seminarja sta Elizabeth Vroom (predsednica) in Suzie-Ann Bakker (koordinatorka za komunikacijo) Svetovne organizacije Duchennove mišične distrofije (WDO, World Duchenne Organization). Zdravniki, ki so dali svoje prispevke, so prof. dr. Eugenio Mercuri, prof. dr. Francesco Muntoni, prof. dr. Jonathan Finder in prof. dr. Nathalie Goemans.

Organizacije bolnikov lahko spletni seminar prevedejo v svoj jezik in gradiva širijo, kolikor lahko. Upoštevajte, da gre za splošne smernice in da je veliko odvisno od trenutnih razmer v vaši državi. V primeru dvoma se obrnite na svojega zdravnika. Za podrobnejše informacije o teh temah si lahko ogledate [posnetek spletnega seminarja tukaj](#) ali se premaknete navzdol, da preberete ves prepis.

Povzetek

COVID-19 na splošno in glede na DMD/BMD

Vprašanja in odgovori za zdravnike

Največje možno zmanjšanje možnosti okužbe

Krepitev mojega (sinovega) imunskega sistema

COVID-19 in predihavanje

COVID-19 in pomanjkanje zdravil

Učinek COVID-19 na bolnišnice in obiske v bolnišnicah?

Možna zdravljenja ali zdravila

Kaj pa cepljenja?

Kaj lahko naredimo mi kot organizacije bolnikov?

Kaj lahko naredimo mi kot Svetovna organizacija bolnikov z Duchennovo distrofijo (World Duchenne Organization)?

Pokažite svojo solidarnost!

Povzetek

Na podlagi vedenja, ki smo ga imeli v soboto, 14. marca, lahko podajamo naslednje predloge in premisleke. Le-ti so splošni in veliko je odvisno od trenutnih razmer v vaši državi. V primeru dvoma se obrnite na svojega zdravnika.

V prihodnjih dneh in tednih se lahko vpogledi razvijejo, zato bo WDO zagotavljala tedenske posodobitve spletnih seminarjev in še naprej posodabljala žive prenose o spremembah.

1. Do sedaj ni potrjenih primerov DMD/BMD s COVID-19.
2. Kaže, da osebe z Duchennovo/Beckerjevo boleznijo nimajo večje možnosti, da dobijo virus.
3. To, da so na (neinvazivnem) predihavanju ali uporabljajo izkašljevalnik, ne poveča možnosti, da dobijo virus.
4. Za vse (bolnike in negovalce) je najpomembnejše umivanje rok z vodo in milom. Pomemben ukrep je tudi čiščenje površin, vratnih kljuk in zaslonov na dotik.
5. Ostajajte doma, kolikor gre, in spodbujajte druge, da storijo enako #Home4Duchenne #Home4Becker
6. Nenujne obiske v bolnišnico prestavite ali pa se posvetujte po telefonu.
7. V državah, kjer so šole še vedno odprte, svetujemo, da ostanejo otroci, ki (vsakodnevno) prejemajo steroide, doma, enako pa velja za otroke, ki imajo težave z dihanjem.
8. Uporaba steroidov, ki se dajejo v odmerku za Duchennovo distrofijo, ne velja za problematično. Ne prenehajte jemati steroidov, saj bi to sprva bolnika bolj izpostavilo tveganjem.
9. Ne spreminjajte režima zdravljenja, razen če vam tako svetuje zdravnik. Enako se svetuje tudi za zaviralce ACE.
10. V primeru pomanjkanja bi bilo pametno naročiti dodatno eno- ali dvomesečno zalogo zdravil, ki jih jemljete.
11. Na splošno bi morali biti bolniki z respiratorno insuficienco imunizirani za oslovski kašelj in pnevmokokne okužbe. Vendar jih to ne bo zaščitilo pred okužbo s COVID-19.
12. Ni posebne hrane ali vitaminov, ki bi pomagali pred virusom. Otroci bi morali praviloma jesti sadje in zelenjavo, da bi dobili dovolj vitaminov in mineralov.
13. Če dobijo virus bolniki z Duchennovo in Beckerjevo distrofijo, je pri njih tveganje večje, saj lahko povzroči virusno pljučnico, pljučnica pri tej populaciji pa vedno predstavlja tveganje za dihalno odpoved.
14. Bolezen srca je dejavnik tveganja, zato je pri bolnikih z Duchennovo in Beckerjevo distrofijo srčno odpovedjo večje tveganje, da bo okužba COVID-19 nanje resno vplivala.
15. Ne moremo dovolj poudariti pravil zdrave pameti in higiene, ki veljajo za splošno populacijo, in so še bolj pomembna za pomočnike in negovalce.

COVID-19 na splošno in glede na DMD/BMD

Covid je respiratorni virus, ki se lahko pri kašljanju in kihanju širi z majhnimi kapljicami ali aerosoli. Virus lahko več ur preživi na trdih površinah, zato dejansko ni treba videti osebe, ki ima simptome in virus širi. Ogrožena je zlasti starejša populacija nad 60 let in izpostavljene osebe.

V sredo, 11. marca, je Svetovna zdravstvena organizacija uradno razglasila izbruh pandemije, kar pomeni, da bolezen vpliva na ves svet. Če želite izvedeti več o virusu v smislu tega, kako se je začel, in kaj nas je naučila velika pandemija gripe leta 1918 v zvezi s preprečevanjem nadaljnjega širjenja virusa, močno priporočamo, da se udeležite spletnega seminarja Stanford, imenovanega [Koronavirus za nevrologe](#).

Radi bi poudarili pomen tega, da strokovnjakov na področju DMD/BMD za koronavirus še ni. Do sedaj še nismo seznanjeni z nobenim primerom oseb z DMD/BMD, okuženih s koronavirusom na Kitajskem ali v Italiji. Zato je težko povedati, kako to vpliva na Duchennovo in Beckerjevo mišično distrofijo.

Strokovnjake za DMD smo vprašali o njihovih mislih o nekaterih bistvenih temah. Teh misli ne smemo zamenjati za smernice; njihovi odgovori odražajo to, kar trenutno poznamo. Vsaka država, tudi posamezne bolnišnice, imajo različne politike in pravila, ki jih moramo spoštovati in jim slediti.

Vprašanja in odgovori za zdravnike

Zdravniki, ki so dali svoje prispevke, so:

- Prof. dr. Eugenio Mercuri, pediatrični nevrolog
- Prof. dr. Francesco Muntoni, pediatrični nevrolog
- Prof. dr. Nathalie Goemans, pediatriinja, pediatrična nevrologinja
- Prof. dr. Jonathan Finder, pediatrični pulmonolog

Največje možno zmanjšanje možnosti okužbe

Naj otroka vzamem iz šole? Če da, za koliko časa? Kako naj vem, ali je zanj varno, da gre nazaj?

Prof. dr. Eugenio Mercuri

Ostajanje vašega otroka doma je odvisno od tega, kaj se dogaja v državi. Za otroke je manj verjetno, da se okužijo, pravijo, da je možnost med 2 do 3 odstotke. Mnogo otrok je lahko kužnih, saj imajo pogosto malo simptomov, zato je tveganje okužbe v šoli, veliko. V posameznih primerih to ni pomembno, toda že nekaj primerov izostajanja iz šole bi lahko v državi zmanjšalo širjenje virusa. Splošnega pravila ni, treba ga je prikrojiti na posameznika in državo, kjer živite.

Prof. dr. Francesco Muntoni

Pri otrocih je na splošno možnost, da se okužijo z virusom, zelo zelo majhna, a ni nikoli nič. Paradoksalno je tveganje za njihove stare starše veliko večje. Ali naj otroci ostanejo doma je odvisno od države in njene krivulje. Če otrok ni neposredno ogrožen, svetujem, da naj hodi v šolo. Seveda se to spreminja z ravnijo razpršenosti koronavirusa. Je pa bolje, da otroci ne obiskujejo starih staršev.

Prof. dr. Jonathan Finder

Osebno menim, da naj ostane doma. Zaenkrat ne vemo dovolj o tem, kako lahko virus vpliva na mišice, a če pomislite, kako lahko gripa škoduje našim fantom in povzroči izgubo mišične funkcije pa vse do pljučnice, svetujem, da se vsakršni izpostavljenosti izognete. Tukaj v ZDA se šole zapirajo.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Po vsem svetu kaže, da so otroci manj prizadeti kot odrasli in starejši, toda zaradi varnosti smo v Belgiji na začetku tedna vsem nevro-mišičnim bolnikom z omejeno dihalno funkcijo in vsem fantom z DMD na steroidih svetovali, da ostanejo doma in ne hodijo v šolo. Včeraj je ta odlok tako ali tako izdala naša zvezna agencija za vse šolarje in študente, kar nam je vse olajšalo. Dodatne ukrepe je treba prikrojiti na posameznika, ob upoštevanju njegove krhkosti in profila tveganja ter okolja.

So na letalu možnosti, da dobim virus, večje?

Prof. dr. Jonathan Finder

Absolutno, vsaka izpostavljenost v zaprtem prostoru, kot je na primer letalo, poveča tveganje. Ali bi odpovedal dopust? Da, vendar upam, da se bo stanje maja ali junija normaliziralo. Toda napovedi o tem, kako dolgo bo trajalo, ne moremo dati.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Vsa potovanja za prosti čas je treba začasno odpovedati, da se omeji osebno tveganje in širjenje. Ne gre toliko za sam zrak na letalu, saj naj bi tega filtrirali, temveč dejstvo, da so ljudje dlje časa v neposredni bližini drug drugega, kot na primer tudi na dogodkih, v koncertnih dvorinah; po drugi strani pa prihaja na letalu do stikov z roko, na primer dotikanje kljuk, stranišča... Kakor koli - nihče ne zna napovedati trajanja, to je odvisno od krivulje okužbe v populaciji, ki se lahko med državami razlikuje.

Kako naj sledim navodilom (geli za roke, maske, cepljenje s cepivom Pneumovax), če so viri omejeni?

Prof. dr. Eugenio Mercuri

Seveda, umivati si je treba roke in čistiti površine. Milo in voda ne staneta veliko in sta izjemno učinkovita. Umivanje je najboljši način boja proti okužbi. Preprečite kontaminacijo z virusom in brišite površine.

Prof. dr. Jonathan Finder

Najboljši način, da zaščitite sina, je, da se izogibate množicam in si skrbno umivate roke z milom in vodo.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Ne moremo dovolj poudariti pravil zdrave pameti in higiene, ki veljajo za splošno populacijo, in so še bolj pomembna za pomočnike in negovalce.

Elizabeth Vroom

Poleg pogostega umivanja rok je treba redno čistiti tudi površine, kljuge in zaslone na dotik.

Krepitev mojega (sinovega) imunskega sistema

Bi lahko probiotiki ali dodatni vnos vitamina D in vitamina C pomagali?

Prof. dr. Eugenio Mercuri

Zdrava hrana z vitamini in minerali na splošno pomaga. Ni posebnih vitaminov, ki bi pomagali pred virusom. Otroci naj pogosto jedo sadje in zelenjavo, da dobijo vitamine.

Prof. dr. Jonathan Finder

Na žalost, ne. V nasprotju z vsemi temi neumnimi oglasi, ki sem jih videl na spletu, superhrane ali vitamina za krepitev imunskega sistema ni.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Ni znanstvenih dokazov za „izboljšanje imunosti“ z vitamini itd. Zdrav razum, zdrava hrana, higiena rok, socialna razdalja, izogibanje stiku z bolnimi in vedno znova: umivanje, umivanje in umivanje..

bodo bolj pomagali. (Opomnim naj: temeljito umivanje rok z vodo in milom je boljše kot sredstva za čiščenje rok – vsebnost alkohola v njih bi morala biti vsaj > 70°, kar v večini sredstev ni tako in daje lažen občutek varnosti).

Ali bi pri okuženih bolnikih z DMD/BMD trajalo dlje, da premagajo okužbo?

Prof. dr. Francesco Muntoni

Pri prizadetih bolnikih z DMD se razvije huda bolezen, ki se ne razlikuje od tiste pri splošni populaciji.

Prof. dr. Jonathan Finder

O tem nimamo podatkov. Ob predpostavki, da se uporabljajo steroidi, je verjetno, da se bo z boleznijo nekoliko težje boriti, saj delujejo steroidi blago imunosupresivno. Vendar NE prenehajte uporabljati steroidov: NE PRENEHAJTE UPORABLJATI STEROIDOV, to je nevarno in bolj tvegano, kot morebitno tveganje s COVID-19.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Da, znano je, da lahko hudi primeri COVID-19 trajno poškodujejo pljuča. Na pozitivni strani: čeprav je znano, da steroidi zmanjšajo imunost, imajo morda steroidi zaščitniško vlogo v patofiziologiji (sprostitvev citokinov) pri hudi ARDS zaradi COVID 19. Vendar tega še ne vemo.

Kakšen vpliv imajo steroidi na imunski sistem? Naj prenehamo uporabljati steroide?

Prof. dr. Francesco Muntoni

Vse, kar počnemo v svojih vsakodnevnik dejavnostih, naj narekuje razmerje med koristmi in tveganji. Prenehanje uporabe steroidov je škodljivo, saj nenadna prekinitev ni možna. Z nenadno ukinitvijo uporabe steroidov nastanejo težave. Če otroci med zmanjševanjem zbolijo in še nekaj mesecev po prenehanju uporabe steroidov je sposobnost obrambe pred virusi manjša, zato bodo morda potrebni udarni odmerki.

Prof. dr. Eugenio Mercuri

Steroidi vplivajo na imunski odziv, vendar na blag način, zlasti pri starejših otrocih, ki prejemajo relativno majhen odmerek. Vsi se strinjamo, da naj se steroidi ne ukinejo. Na praktičen način lahko povemo, da so zelo majhni otroci redko prizadeti, zato velja glavna skrb starejšim fantom. Vendar pa so odmerki v poznih najstniških ali v dvajsetih letih veliko manjši, zato je tveganje za resno imunosupresijo manjše.

Prof. dr. Jonathan Finder

Steroidi so blagi imunosupresivi in zmanjšajo aktivnost limfocitov, ki so celice, ki pomagajo v boju proti virusom.

Je pri osebah z DMD/BMD možnost, da se nalezejo virusa, večja?

Prof. dr. Eugenio Mercuri

Osebe z Duchennovo distrofijo običajno ne hodijo toliko ven pozimi in ne obiskujejo množično obiskanih mest, zato se virus nanje težje razširi. Iz Kitajske ali Italije ni dokazov, da bi bili otroci z invalidnostmi prizadeti na drugačen način. Naša bolnišnica spremlja skupino drugih invalidnosti in ni dokazov, da so otroci ali najstniki bolj prizadeti, če imajo invalidnost ali jih predihavajo. Če upoštevate higienska pravila in se izognete gnečam, so možnosti za okužbo nižje.

Prof. dr. Jonathan Finder

Ne, in verjetno imajo manjše tveganje, saj je manj verjetno, da se dotikajo vratnih kljuk in ročajev, se rokujejo in podobno. Tisti v šolah ali zunaj in približno enako tveganje zaradi kapljic v zraku.

So bolniki z DMD/BMD skupina, pri kateri je tveganje veliko, ali ranljiva skupina in je zato verjetneje, da bodo umrli?

Prof. dr. Jonathan Finder

Zaradi varnosti povejmo, da je tveganje večje, saj je bolezen virusna pljučnica, pljučnica pa pri tej populaciji pomeni tveganje za dihalno odpoved. Glede „verjetneje, da bodo umrli“, pa bi rekel NE, saj so ti bolniki mlajši in večinoma nimajo pridružene pljučne bolezni. Najbolj ogrožena skupina so, skupaj s starejšimi, tisti s kronično pljučno boleznijo. Po drugi strani so tudi srčne bolezni dejavnik tveganja, in v populaciji DMD je srčnih bolezni veliko. Zato imam pomisleke glede okužbe s COVID-19 pri tistih bolnikih s srčnim popuščanjem.

So zaviralci ACE možen dejavnik tveganja? Naj jih prenehamo jemati?

Prof. dr. Jonathan Finder

Več o tej temi najdete spodaj (kratak odgovor: ni informacij, ki bi omogočile natančen odgovor), vendar NE smete prekiniti uporabe.

IZJAVA O STALIŠČU
ODBORA ZA HIPERTENZIJO PRI ESC O
ZAVIRALCIH ACE IN BLOKATORJIH ANGIOTENZINSKIH
RECEPTORJEV



Na podlagi začetnih poročil iz Kitajske in kasnejših dokazov, da je lahko arterijska hipertenzija povezana s povečanim tveganjem smrtnosti pri hospitaliziranih osebah, okuženih s COVID-19, so nastale hipoteze o možnih neželenih učinkih zaviralcev angiotenzinske konvertaze (ACE-i, angiotensin converting enzyme inhibitors) ali blokatorjih angiotenzinskih receptorjev (ARB, Angiotensin Receptor Blockers). Predvsem na spletnih straneh družbenih medijev je bilo objavljeno, da lahko ta pogosto uporabljena zdravila povečajo tveganje za okužbo in resnost okužbe s SARS-CoV2. Zaskrbljenost izhaja iz opažanja, da se, podobno kot koronavirus, ki povzroča SARS, virus COVID-19 veže na specifični encim, imenovan ACE2, ki okuži celice, po zdravljenju z ACE-I in ARB pa se ravni ACE2 povečajo.

Ker to družbeni mediji toliko poudarjajo, so postali bolniki, ki jemljejo ta zdravila zaradi zvišanega krvnega tlaka, in njihovi zdravniki, vedno bolj zaskrbljeni in so v nekaterih primerih prenehali jemati zdravila ACE-I ali ARB. Te špekulacije o varnosti zdravljenja z ACE-i ali ARB v zvezi s COVID-19 nimajo trdne znanstvene podlage ali dokazov, ki bi to podprli. Dejansko obstajajo dokazi iz študij na živalih, ki nakazujejo, da lahko ta zdravila varujejo pred resnimi zapleti pljuč pri bolnikih z okužbo s COVID-19, vendar zaenkrat pri ljudeh ni podatkov.

Odbor za hipertenzijo pri Evropskem združenju kardiologov (Council on Hypertension of the European Society of Cardiology) želi poudariti, da ni dokazov, ki bi podprli škodljive učinke zdravil ACE-I in ARB v kontekstu pandemičnega izbruha COVID-19. Odbor za hipertenzijo močno priporoča, da naj zdravniki in bolniki nadaljujejo svoje običajno antihipertenzivno zdravljenje, ker ni kliničnih ali znanstvenih dokazov, ki bi potrjevali, da je treba zdravljenje z ACEi ali ARB prekiniti zaradi okužbe s COVID-19.

Prof. Giovanni de Simone,
Predsednik Odbora za hipertenzijo pri ESC
V imenu osnovnih članov

COVID-19 in predihavanje

Naj za sina nabavim izkašljevalnik, čeprav ga še ne potrebuje?

Prof. dr. Jonathan Finder

COVID-19 povzroča virusno pljučnico, kjer ne nastaja veliko izločkov, ki jih je treba izločiti. Izkašljevalnik načeloma ni koristen, če ga ne potrebujete. Če mislite, da ima vaš sin šibek kašelj, potem ga vsekakor nabavite, saj obstaja tveganje za sekundarno bakterijsko pljučnico. Zaradi virusne pljučnice postanejo pljuča bolj toga in se težje napihnejo, zato obstaja pri osebi s šibko prepono tveganje za dihalno odpoved.

Prof. dr. Francesco Muntoni

Če so težave hude, izkašljevalnik morda ne bo pomagal. COVID je drugačna vrsta pljučnice, pri kateri se kopiči tekočina. Gre za suh kašelj. Izkašljevalnik lahko pomaga osebam, pri katerih se razvije dodatna bakterijska pljučnica.

Je za bolnike, ki jih predihavajo, manj verjetno, da bi se našli virusa?

Prof. dr. Jonathan Finder

To je smiselno in verjetno bo dokazano, da je tako. Umivanje rok pa je še vedno zelo pomembno. Tisti, ki se sami ne morejo hraniti, na primer, so bolj izpostavljeni virusom na rokah negovalcev.

Kako učinkoviti so bakterijski filtri na neinvazivnih ventilatorjih?

Prof. dr. Jonathan Finder

Dobri so za respiratorne kapljice.

Pulmolog UZ Leuven

Invazivno predihavanje ni „zaprt“ sistem, sicer bi prihajalo do ponovnega vdihavanja s hiperkapnijo v obtoku. Ventilator uporablja okoljski zrak. Filtri za bakterije na neinvazivnih ventilatorjih so manj učinkoviti za viruse, saj so virusi veliko manjši.

Lahko koronavirus dolgoročno poškoduje pljuča?

Prof. dr. Jonathan Finder

O dolgoročnem spremljanju ni podatkov, saj gre za nov virus. Toda na podlagi naših izkušenj s podobnimi okužbami se zdi to malo verjetno.

COVID-19 in pomanjkanje zdravil

Lahko zaradi COVID-19 zmanjka zdravil?

Prof. dr. Francesco Muntoni

Lekarne bodo morda imele težave z zalogami, zato priporočamo, da si naredite zaloge zdravil. Seznanite se z udarnimi odmerki steroidov.

Prof. dr. Jonathan Finder

Čeprav ni verjetno, da bi zdravil, ki jih uporabljajo bolniki z DMD, zmanjkalo, tega ne moremo napovedati. Menim, da je dober načrt, da imate zalogo zdravil za dodaten mesec za primer, da je človek v karanteni in ne more zapustiti doma, da si gre po zdravila.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Ne morem komentirati možnega pomanjkanja zdravil, tudi to se razlikuje od države do države, vendar v Belgiji primanjkuje mask, zato imamo stroga pravila glede uporabe teh mask.

Učinek COVID-19 na bolnišnice in obiske v bolnišnicah?

Ali bi se lahko zgodilo, da bolnikov z Duchennovo distrofijo ne bi hoteli zdraviti?

Prof. dr. Jonathan Finder

Zdi se malo verjetno, da bi zdravljenje bolnika z Duchennovo distrofijo lahko zavrnilo, kadar se zdravniki odločajo o izbiri zdravljenja bolnikov, ki bodo najverjetneje preživel. Vendar bi se hkrati izognil obiskovanju bolnišnice za vsakogar, pri komer ni sum za COVID-19 velik ali ima težave z dihanjem.

Bi lahko bili rutinski obiski/pregledi v bolnišnici odpovedani?

Prof. dr. Francesco Muntoni

Če je država v zgodnji fazi krivulje širjenja bolezni, je lahko predčasen obisk v bolnišnici koristen, saj imajo tedaj bolnišnice prostor. Svetujemo vam, da obiske v bolnišnici preložite in se raje posvetujete po telefonu. Če so razmere nenadne in kritične, morate iti. V bolnišnicah morda tveganje za okužbo ni veliko, vendar je pot do tja lahko bolj problematična (javni prevozi predstavljajo veliko tveganje). Pri mladih odraslih z dihalno insuficienco ali srčnimi težavami so možnosti za resno tveganje večje.

Prof. dr. Jonathan Finder

Če ni novih pomislekov, bi izbirni obisk prestavil, da se izognem izpostavljenosti.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Menim, da je modro prestaviti nenujne obiske v bolnišnice na naslednje tedne.

Možna zdravljenja ali zdravila

Obstajajo kakšna zdravila, ki bi jih lahko jemali, ali pa ponuja uporaba zaviralcev ACE bolnikom dodatno zaščito?

Prof. dr. Eugenio Mercuri

Vsi se strinjamo, da pri zaviralcih ACE ni treba ničesar spreminjati. Italijansko Društvo za hipertenzijo (Italian Hypertension Society) je v pismu objavilo, da ni dokazov za ustavitev uporabe zaviralcev ACE. Ne ustaviš nekaj za kar je znano, da je koristno za osebe z DMD. Če je pomislek resen, boste vsekakor slišali od nas.

Prof. dr. Jonathan Finder

Ne, razen če zbolite in potrebujete dodatne (udarne odmerke) steroidov, vendar se o tem odloča zdravnik. Imamo preprosto premalo informacij o možni povezavi receptorjev ACE2 in zaviralcev ACE, da bi kar koli sklepali. Ni še dokazov, da bi uporaba zaviralcev ACE poslabšala okužbo s koronavirusom (ali pri njej pomagala).

Prof. dr. Nathalie Goemans

Zagotovo ni razloga za spreminjanje zdravil, kot so zaviralci ACE in steroidi.

Kaj pa oslovski kašelji in druga cepiva?

Prof. dr. Jonathan Finder

To ni povezana okužba; nimam razloga verjeti, da bi to cepivo komur koli z okužbo s COVID-19 koristilo ali ga pred njo ščitilo.

Kaj pa cepljenja?

Ali je cepljenje pred pnevmokoli pomembno?

Prof. dr. Francesco Muntoni

Pomembno je, da ste redno cepljeni, saj si ne želite sočasne okužbe s COVID-19 in še enim virusom. Cepljenje proti oslovskemu kašlju ni obvezno, a se za zaščito zdravja priporoča, da ste cepljeni z vsemi cepivi.

Prof. dr. Jonathan Finder

Na splošno se je to priporočalo, a v tem scenariju ne zagotavlja zaščite pred COVID-19, obisk zdravstvene ustanove v tem času pa predstavlja tveganje za povečano izpostavljenost.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Ne moremo dovolj poudariti, da je obvladovanje te epidemije odgovornost vseh, vsi bi morali začasno omejiti stike in ostati doma, kolikor je mogoče, in upoštevati stroge higienske ukrepe.

Kaj lahko naredimo mi kot organizacije bolnikov?

- - preprečite širjenje lažnih novic v skupnosti
- - delite ta spletni seminar in ga sporočajte družinam in zdravnikom
- - širite najboljše informacije, ki jih dobite
- - spoštujte lokalne oblasti in smernice
- Spremljanje spletnega seminarja WDO za več specifičnih vprašanj

Kaj lahko naredimo mi kot Svetovna organizacija bolnikov z Duchennovo distrofijo (World Duchenne Organization)?

- Kmalu bodo na voljo posnetki, ki jih boste lahko delili.
- Poročila prevedite in jih delite z družinskimi člani in zdravniki.
- Živa slika WDO: [COVID-19 in Duchennova/Beckerjeva distrofija](#)
- Tedensko spremljanje spletnega seminarja za posodobitev skupnosti (naslednji datum: 21. marec, 4.00 SEČ)
- Podprimo vse, kjer jih lahko!

Pokažite svojo solidarnost!

V teh zapletenih časih je nudenje medicinskih in kliničnih informacij zelo potrebno. Ob tem moramo razmišljati tudi o skupnosti. Pokažimo svojo moč. Zato smo ustvarili družbeno kampanjo, da se povežemo z vsemi. V nekaterih državah je ostajanje doma obvezno (Italija, Španija). Za naše fante je pomembno, da ostanejo doma. Vključite civilno družbo in jim sporočite, kako pomembne so najboljše prakse za ljudi z redkimi in resnimi boleznimi.

Držite skupaj in se po tej poti povežite na spletu. Te informacije delite s svojo družino in delite slike s #Home4Duchenne ali #Home4Becker. Ko bo to narejeno, bomo naredili videoposnetek z vsemi prispevki.