

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 за центральноєвропейським часом

Цей вебінар був створений для того, щоб запитати лікарів стосовно поточного спалаху коронавірусу і про те, як це може вплинути на співтовариство м'язової дистрофії Дюшена-Беккера. Ми зібрали запитання, які ставлять найчастіше, та згрупували їх. Потім ми попросили експертів з м'язової дистрофії Дюшена (МДД) зробити свій внесок.

Вебінар проводить Елізабет Врум [Elizabeth Vroom] (голова) та Сьюзі-Енн Баккер [Suzie-Ann Bakker] (координатор зі зв'язків) від WDO. Клініцисти, які надали інформацію, - це професор Еудженіо Меркурі [Eugenio Mercuri], професор Франческо Мунтоні [Francesco Muntoni], професор Джонатан Фіндер [Jonathan FINDER] і професор Наталі Гоменс [Nathalie Goemans].

Організації пацієнтів можуть вільно перекладати вебінар на вашу рідну мову і якомога більше ділитися матеріалами. Зверніть увагу, що це загальне керівництво, і багато що залежить від поточної ситуації у вашій країні. У разі будь-яких сумнівів звертайтеся до вашого лікаря. Для отримання більш докладної інформації щодо теми ви можете подивитися [запис вебінару тут](#) або прокрутити вниз, щоб прочитати повну стенограму.

Короткий огляд

COVID-19 у цілому і стосовно хвороби МДД/МДБ

Запитання-відповіді лікарям

Мінімізація шансів зараження

Зміцнення імунної системи мого (сина)

COVID-19 та штучна вентиляція легень

COVID-19 і нестача лікарських препаратів

Вплив COVID-19 на лікарні та відвідування лікарень?

Можливі методи лікування або лікарські препарати

А як щодо щеплень?

Що ми можемо зробити як Всесвітня організація по боротьбі з хворобою Дюшена (World Duchenne Organization)?

Покажіть свою солідарність!

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)

Короткий огляд

Зі знаннями на суботу 14 березня, ми можемо зробити наступні пропозиції та міркування. Вони мають загальний характер і багато що залежить від поточної ситуації у вашій країні. У разі будь-яких сумнівів звертайтеся до вашого лікаря.

Оскільки в найближчі дні і тижні може з'явитися нова інформація, WDO буде щотижня оновлювати вебінар і продовжувати оновлювати інформацію про зміни в режимі реального часу.

1. Поки немає підтверджених випадків МДД/м'язової дистрофії Беккера (МДБ) із COVID-19
2. Здається, що люди із дистрофією Дюшена-Беккера мають не більше шансів підхопити вірус, ніж інші.
3. Перебування на (неінвазивній) штучній вентиляції легень або використання засобів від кашлю не впливає на ймовірність зараження вірусом.
4. Миття рук з водою і милом є найбільш важливим для всіх (пацієнтів і осіб, які здійснюють догляд). Очищення поверхонь, дверних ручок і сенсорних екранів також є важливим заходом.
5. Залишайтеся вдома якомога довше і заохочуйте інших робити те ж саме #Home4Duchenne #Home4Becker
6. Відкладіть нетермінові візити до лікарні або замість цього проведіть телефонні консультації.
7. У країнах, де школи все ще відкриті, рекомендується на дому (щоденно) давати стероїди дітям, а також дітям із порушеннями дихання.
8. Використання стероїдів в дозі, призначеній за наявності хвороби Дюшена, не вважається проблемою. Не припиняйте приймати стероїди, оскільки це призведе до більшого ризику для пацієнта.
9. Не вносьте жодних змін в ваш режим лікування, якщо тільки ваші лікарі не порадять цього. Це також рекомендується для інгібіторів ангіотензинперетворюючого фермента (АПФ).
10. Було б розумно замовити запас ліків, які ви приймаєте, на додатковий місяць або 2 у разі нестачі.
11. У цілому, пацієнти з дихальною недостатністю повинні бути вакцинованими від кашлюка та пневмококових інфекцій. Однак це не захищає від зараження COVID-19.
12. Кажуть, що ніякі продукти або вітаміни не допомагають проти жодного вірусу. Діти зазвичай повинні їсти фрукти і овочі, щоб отримувати вітаміни і мінерали.
13. Для пацієнтів з дистрофією Дюшена-Беккера існує більший ризик, якщо вони інфікуються вірусом, тому що він може викликати вірусну пневмонію, а пневмонія завжди представляє ризик дихальної недостатності в цій популяції.
14. Кардіологічні захворювання є фактором ризику, тому для пацієнтів з дистрофією Дюшена-Беккера з серцевою недостатністю існує більш високий ризик серйозного впливу інфекції COVID-19.

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)

15. Ми не можемо достатньо наголосити на правилах здорового глузду та гігієни, застосовних до населення в цілому і їхню навіть більшу вагу для помічників та осіб, що здійснюють догляд.

COVID-19 у цілому і стосовно хвороби МДД/МДБ

Covid - це респіраторний вірус, який може поширюватися маленькими крапельками або бризками, коли ви кашляєте і чхаєте. Вірус може годинами виживати на твердих поверхнях, так що вам насправді не потрібно зустрітися з людиною з симптомами, яка поширює захворювання. В особливій небезпеці знаходиться літнє населення старше 60 років і вразливі люди.

У середу, 11 березня, Всесвітня організація охорони здоров'я офіційно оголосила про спалах пандемії, що означає, що ця хвороба вражає весь світ. Якщо ви хочете більше дізнатися про вірус з точки зору того, як він починався, і чому навчила нас пандемія великого грипу 1918 року, коли мова йде про спроби припинити подальше поширення вірусу, ми наполегливо рекомендуємо Стенфордський веб-семинар під назвою «[Коронавірус для не-вірусологів](#)».

Ми хотіли б підкреслити важливість того, що ще не існує такого поняття, як експерт з питань коронавірусу при МДД/МДБ. Нам невідомо про будь-які випадки з людьми, хворими на МДД/МДБ, які заразилися коронавірусом в Китаї або Італії. Тому важко зрозуміти, як він впливає на м'язову дистрофію Дюшена-Беккера.

Ми попросили експертів МДД висловити свою думку стосовно деяких основних тем. Це не повинно бути прийнятим за керівництва; їхні відповіді відображають те, що ми в даний час знаємо. У кожній країні, а іноді і в лікарні діють різні політики і правила, і ми повинні їх поважати і дотримуватися.

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)

Запитання-відповіді лікарям

Клініцисти, які зробили свій внесок:

- Професор Еудженіо Меркурі, дитячий невролог
- Професор Франческо Мунтоні, дитячий невролог
- Професор Наталі Гоменс, педіатр, дитячий невролог
- Професор Джонатан Фіндер, дитячий пульмонолог

Мінімізація шансів зараження

Чи повинен я забрати сина зі школи? Якщо так, то на скільки? Як я дізнаюся, коли йому безпечно повернутися?

Професор Еудженіо Меркурі

Термін протягом якого ваша дитина залишатиметься вдома залежить від того, що відбувається у країні. Кажуть, що діти рідше заражаються, від 2 до 3 відсотків. Багато дітей можуть бути заразними, оскільки часто у них мало симптомів, тому ризик зараження у школі - високий. В окремих випадках це не має великого значення, але навіть за допомогою кількох випадків, коли в країні не відвідують школу, можна зменшити поширення вірусу. Жодне загальне правило не може бути застосоване, воно повинно бути адаптоване до людини і країни, в якій вона живе.

Професор Франческо Мунтоні

В цілому, у дітей дуже і дуже низький шанс заразитися вірусом, хоча він ніколи не дорівнює нулю. Як це не парадоксально, ризик для їхніх бабусь та дідусів набагато більший. Тримати своїх дітей вдома чи ні залежить від країни і того, де вони знаходяться з точки зору стадії поширення. Якщо ваша дитина не піддається безпосередньому ризику, я б не радив залишати її вдома. Звичайно, це змінюється, коли рівень дифузії коронавірусу підвищується. Краще тримати дітей подалі від бабусь і дідусів.

Професор Джонатан Фіндер

Особисто я думаю, що ви повинні. Наразі ми не знаємо багато про те, чи може вірус вплинути на м'язи, але якщо ви подумаете про те, як грип може зашкодити нашим хлопчикам і привести до втрати м'язової функції і пневмонії, я б уникнув будь-яких впливів. Тут, в США, школи закриваються.

Професор Наталі Гоменс

У всьому світі діти, мабуть, менш схильні захворіти, ніж дорослі та літні люди, проте, щоб бути в безпеці, в Бельгії на початку тижня ми давали поради всім пацієнтам з нервово-м'язової недостатністю з обмеженою функцією дихання і всім хлопчикам з МДД, які приймають стероїди, залишатися вдома. У будь-якому випадку, вчора це правило надійшло від нашого державного органу для всіх школярів і студентів, що зробило це ще простішим для нас.

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)

Додаткові заходи повинні бути застосовані до людей, приймаючи до уваги їхню вразливість і профіль ризику, їхнє навколишнє середовище.

Знаходження в літаку підвищує ризик зараження вірусом?

Професор Джонатан Фіндер

Безумовно, будь-які близькі взаємодії, такі як перебування у літаку, збільшать ризик. Я повинен скасувати відпочинок? Так, але я сподіваюся, що до травня або червня ми зможемо повернутися до нормального життя. Але поки невідомо, як довго це триватиме.

Професор Наталі Гоменс

Всі поїздки на відпочинок повинні бути тимчасово скасовані, щоб обмежити особистий ризик і обмежити поширення. Це не стільки повітря в літаку, яке повинно фільтруватися, а факт того, що ви довше знаходитиметеся поруч один з одним, а також, наприклад, інші події, концертний зал, ...; контакт в аеропорту з поручнями на дверях і дверима, до яких доторкаються, туалетами... Однак, ніхто не може сказати, як надовго, це залежить від стадії поширення інфекції серед населення, яка може відрізнитися в різних країнах.

Як виконувати інструкції, якщо ресурси (гелі для рук, маски, вакцини «пневмовакс») обмежені?

Професор Еудженіо Меркурі

Звичайно, потрібно мити руки і очищати поверхні. Мило і вода коштують недорого і найбільш ефективні. Миття - кращий спосіб боротьби з інфекцією. Уникати забруднення вірусом і витирати поверхні.

Професор Джонатан Фіндер

Кращий спосіб захистити своїх синів - уникати скупчення людей і ретельно мити руки з милом і водою.

Професор Наталі Гоменс

Ми не можемо достатньо наголосити на правилах здорового глузду та гігієни, застосованих до населення в цілому і їхню навіть більшу вагу для помічників та осіб, що здійснюють догляд.

Елізабет Врум

Крім частого миття рук необхідно регулярно очищати поверхні, дверні ручки і сенсорні екрани.

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)

Зміцнення імунної системи мого (сина)

Чи можуть пробіотики або додаткові добавки з вітаміном D і вітаміном C допомогти?

Професор Еудженіо Меркурі

Здорова їжа з вітамінами і мінералами допомагає загалом усім. Існує думка, що ніякі конкретні вітаміни не допомагають проти будь-якого вірусу. Діти повинні часто їсти фрукти і овочі, щоб отримувати вітаміни.

Професор Джонатан Фіндер

На жаль, ні. Не існує супер-їжі або вітаміну для зміцнення імунної системи, на відміну від всієї цієї безглуздої реклами, яку я бачив в Інтернеті.

Професор Наталі Гоменс

Не існує жодних наукових доказів «зміцнення імунітету» за допомогою вітамінів і т.д. Знову ж таки, здоровий глузд, здорова їжа, гігієна рук, соціальна дистанція, уникнення контакту з хворими людьми і миття, миття і знову миття... матиме більший вплив. (Примітка: ретельно мити руки водою і милом краще, ніж дезінфікуючі засоби для рук - вміст алкоголю в них повинен бути не менше 70°, що не стосується більшості дезінфікуючих засобів і дає помилкове відчуття безпеки)

Після зараження пацієнтам з МДД/МДБ знадобиться більше часу, щоб перемогти вірус?

Професор Франческо Мунтоні

При зараженні у пацієнтів з МДД розвивається важке захворювання, яке не відрізняється від загального населення.

Професор Джонатан Фіндер

У нас немає інформації щодо цього. Припускаючи, що використовуються стероїди, цілком ймовірно, що боротися з хворобою буде трохи складніше, оскільки стероїди є злегка імунодепресантами. Це не означає, що потрібно припинити прийом стероїдів: НЕ ПРИПИНЯЙТЕ ПРИЙМАТИ стероїди, оскільки це небезпечно і ризикованіше, ніж можливі ризики COVID-19.

Професор Наталі Гоменс

Так, відомо, що важкий випадок COVID-19 може привести до незворотного пошкодження легенів. Позитивна примітка: хоча відомо, що стероїди знижують імунітет, цілком можливо, що стероїди можуть відігравати захисну роль в патофізіології (цитокінова «буря») важкого гострого респіраторного дистрес-синдрому (ГРДС) при COVID 19. Ми ще не знаємо напевно.

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)

Який вплив на імунну систему має використання стероїдів? Чи повинні ми припинити використання стероїдів?

Професор Франческо Мунтоні

Ризикована перевага - це те, що повинно диктувати все, що ми робимо у нашій повсякденній діяльності. Припинення застосування стероїдів шкідливе, оскільки неможливо раптово зупинитися. Є проблеми, пов'язані з раптовим припиненням стероїдів. Якщо діти хворіють під час зниження дози і протягом декількох місяців після припинення прийому стероїдів, вони з меншою ймовірністю будуть боротися з вірусом і цілком можуть потребувати стрес-дозування.

Професор Еудженіо Меркурі

Стероїди впливають на імунну відповідь, але незначно, особливо у дітей старшого віку, які одержують відносно меншу дозу. Ми всі згодні з тим, що не слід припиняти прийом стероїдів. З практичної точки зору ми можемо сказати, що дуже маленькі діти хворіють рідко, тому ми в основному зацікавлені старшими хлопчиками. Проте, на той час, коли вони знаходяться в пізньому підлітковому віці або у віці 20 років, їх дози значно знижуються, тому ризик серйозної імуносупресії зменшується.

Професор Джонатан Фіндер

Стероїди є м'яким імунодепресантом і знижують активність лімфоцитів, і саме ці клітини допомагають боротися з вірусами.

У людей з МДД/МДБ більше шансів підхопити вірус?

Професор Еудженіо Меркурі

Зазвичай люди з дистрофією Дюшена не так часто гуляють взимку або відвідують людні місця, тому вірус не так легко передається їм. Немає даних з Китаю або Італії про те, що дитина з інвалідністю хворіє по-іншому. Наша лікарня спостерігає за групою інших людей з обмеженими можливостями, і немає ніяких доказів того, що діти або підлітки більш схильні до цієї хвороби, якщо вони мають інвалідність або знаходяться на вентиляції. Якщо ви дотримуетесь правил гігієни і уникаєте людних місць, ймовірність зараження нижча.

Професор Джонатан Фіндер

Ні, і, можливо, вони мають менший ризик, враховуючи, що вони з меншою ймовірністю торкаються дверних замків і ручок, а також потискають руки тощо. Діти в школах або просто поза домом, мають такий же ризик від респіраторних крапель.

Чи є пацієнти з МДД/МДБ групою високого ризику або вразливою групою і мають більше шансів померти?

Професор Джонатан Фіндер

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)

Вони однозначно схильні до вищого ризику, оскільки хвороба являє собою вірусну пневмонію, а наявність пневмонії є ризиком дихальної недостатності у цій популяції. Але що стосується «більшої ймовірності смерті», я б сказав «НІ», оскільки ці пацієнти молодші і здебільшого не мають основного захворювання легенів. Люди з хронічними захворюваннями легенів є групою високого ризику, як і люди похилого віку. З іншого боку, кардіологічні захворювання також є фактором ризику, і в популяції МДД є багато випадків кардіологічних захворювань. Таким чином, у мене є побоювання з приводу ризику інфекції COVID-19 для пацієнтів з серцевою недостатністю.

Чи є прийом інгібіторів АПФ потенційним фактором ризику? Чи повинні ми припинити приймати їх?

Професор Джонатан Фіндер

Детальніше про це див. нижче (коротка відповідь: немає інформації, що дозволяє дати точну відповідь), але НЕ слід припиняти їх застосування.

ОФІЦІЙНА ЗАЯВА РАДИ ПО ГІПЕРТОНІЇ ЄВРОПЕЙСЬКОЇ
АСОЦІАЦІЇ КАРДІОЛОГІВ ЩОДО ІНГІБІТОРІВ АПФ ТА БЛОКАТОРІВ
РЕЦЕПТОРІВ АНГІОТЕНЗИНУ



На підставі первинних повідомлень з Китаю і наступних доказів того, що артеріальна гіпертензія може бути пов'язана з підвищеним ризиком смертності у госпіталізованих пацієнтів, інфікованих COVID-19, були висунуті гіпотези, що дозволяють припустити потенційні небажані ефекти інгібіторів ангіотензинперетворюючого ферменту (іАПФ) або блокаторів рецепторів ангіотензину (БРА). Було висловлено припущення, особливо на сайтах соціальних мереж, що ці широко використовувані препарати можуть підвищувати як ризик інфікування, так і тяжкість SARS-CoV2. Стурбованість виникає внаслідок спостереження, що, подібно до коронавірусу, що викликає SARS, вірус COVID-19 зв'язується зі специфічним ферментом, який називається АПФ2, для зараження клітин, і рівні АПФ2 підвищуються після лікування іАПФ та БРА.

Внаслідок поширення у соціальних медіа, пацієнти, що приймають ці препарати для лікування високого кров'яного тиску, і їх лікарі стають все більш стурбованими, а в деяких випадках перестають приймати лікарські препарати іАПФ або БРА. Це припущення про безпеку лікування іАПФ або БРА у відношенні до COVID-19 не має надійних наукових підстав або доказів, що підтверджують це. Дійсно, є дані досліджень на тваринах, що дозволяють припустити, що ці препарати можуть досить добре захищати від серйозних ускладнень з боку легень у пацієнтів з інфекцією COVID-19, але на сьогоднішній день даних стосовно людей немає.

Рада по гіпертонії Європейського товариства кардіологів [Council on Hypertension of the European Society of Cardiology] хотіла б підкреслити відсутність будь-яких доказів, які б підтверджували шкідливий вплив іАПФ та БРА в контексті пандемічної спалаху COVID-19>

Рада по гіпертонії наполегливо рекомендує лікарям і пацієнтам продовжувати лікування їх звичайною антигіпертензивною терапією, тому що немає клінічних або наукових доказів того, що лікування іАПФ або БРА слід припинити через інфекцію COVID-19.

Професор Джованні де Сімоне,
голова Ради по гіпертонії Європейського товариства кардіологів [European Society of Cardiology, ESC]
Від імені членів управління

COVID-19 та штучна вентиляція легень

Чи повинен я приймати препарати від кашлю, навіть якщо моєму синові це поки не потрібно?

Професор Джонатан Фіндер

COVID-19 викликає вірусну пневмонію і, таким чином, не продукується велика кількість секретії, яка потрібна для очищення. Загалом, препарати від кашлю не допомагають, якщо

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)

вони вам не потрібні. Якщо ви думаєте, що у вашого сина слабкий кашель, тоді будь-яким чином дістаньте препарати, оскільки існує ризик вторинної бактеріальної пневмонії. Вірусна пневмонія робить легені більш жорсткими, і їх буде важче вентилювати, тому у людини зі слабкою діафрагмою є ризик розвитку дихальної недостатності.

Професор Франческо Мунтоні

Якщо у вас серйозна проблема, препарати від кашлю можуть не допомогти. COVID - це інший тип пневмонії, під час якого накопичується рідина. Це сухий кашель. Препарати від кашлю можуть допомогти, якщо люди додатково захворіють на бактеріальну пневмонію.

У пацієнтів, які перебувають на штучній вентиляції легень, менше шансів заразитися вірусом?

Професор Джонатан Фіндер

Це має сенс, і, ймовірно, виявиться саме так. Але гігієна рук все ще дуже важлива. Наприклад, ті, хто не можуть прогудувати себе, піддаються ризику зараження будь-яким вірусом, який потрапив на руки особі, яка здійснює догляд.

Наскільки ефективні бактеріальні фільтри на неінвазивних апаратах штучної вентиляції легень?

Професор Джонатан Фіндер

Вони захищають від респіраторних крапель.

Пульмонолог У.З. Левен [UZ Leuven]

Інвазивна штучна вентиляція легень не є «закритою» системою, в іншому випадку в кровообігу сталося б повторне дихання з гіперкапнією. Вентилятор використовує повітря навколишнього середовища. Бактеріальні фільтри на неінвазивних апаратах штучної вентиляції легень менш ефективні для вірусів, оскільки віруси є набагато меншими.

Чи може коронавірус спричинити довготермінову шкоду легеням?

Професор Джонатан Фіндер

Інформації щодо довгострокового подальшого спостереження немає, оскільки це новий вірус. Але на підставі нашого досвіду з подібними інфекціями це здається малоімовірним.

COVID-19 і нестача лікарських препаратів

Чи може бути дефіцит лікарських препаратів через COVID-19?

Професор Франческо Мунтоні

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)

Існує ймовірність того, що аптеки зіткнуться з труднощами постачання, тому я рекомендую запасатися лікарськими препаратами. Ви повинні ознайомитися зі стрес-дозами стероїдів.

Професор Джонатан Фіндер

Навряд чи виникне нестача лікарських препаратів, які використовуються пацієнтами з МДД, але цього ніхто не може передбачити. Я думаю, що це хороший план - придбати запас препаратів на додатковий місяць: у разі, якщо хтось буде на карантині і не зможе вийти з дому, щоб поповнити запаси.

Професор Наталі Гоменс

Я не можу коментувати можливу нестачу препаратів, це також відрізняється від однієї країни до іншої, проте нестача масок є проблемою в Бельгії, тому у нас є строгі правила щодо використання цих масок.

Вплив COVID-19 на лікарні та відвідування лікарень?

Чи може бути так, що пацієнтам з дистрофією Дюшена можуть відмовити у лікуванні?

Професор Джонатан Фіндер

Видається малоймовірним, що пацієнтові з дистрофією Дюшена може бути відмовлено у лікуванні, коли лікарі дотримуються політики вибору лікування пацієнтів, які найбільш ймовірно виживуть. Але в той же час я б не став нікого доставляти в лікарню без підозр на COVID-19 або якщо пацієнт не відчуває труднощів при диханні.

Чи можна скасувати планові візити/візити обстеження до лікарні?

Професор Франческо Мунтоні

Якщо ваша країна знаходиться на ранній стадії поширення захворювання, раннє відвідування лікарні може бути корисним, оскільки в лікарнях ще є місце. Ми радимо відкласти візити в лікарню і вдатися до телефонної консультації. Якщо ситуація раптова і критична, ви повинні йти у лікарню. Лікарні можуть не мати великого значення з точки зору безпеки зараження, але дістатися до них може бути проблемою (через високий ризик користування громадським транспортом). У молодих людей з дихальною недостатністю або кардіологічними проблемами ймовірність серйозних загроз є більшою.

Професор Джонатан Фіндер

Якщо немає нових проблем, я б переніс планові відвідування, щоб уникнути ризику зараження.

Професор Наталі Гоменс

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)

Правильним рішенням буде відкласти нетерміновий візит у лікарню протягом наступних тижнів.

Можливі методи лікування або лікарські препарати

Чи є які-небудь лікарські препарати, які ми могли б прийняти, або чи дають інгібітори АПФ додатковий захист пацієнтам?

Професор Еудженіо Меркурі

Ми всі згодні, що не варто нічого змінювати відносно інгібіторів АПФ. Є лист, написаний Італійським товариством по гіпертонії, в якому говориться, що немає ніяких доказів для припинення застосування інгібіторів АПФ. Ви не будете припиняти робити те, що, як ви знаєте, корисно для людей з МДД. Якщо буде серйозна проблема, ви обов'язково почуєте про неї від нас.

Професор Джонатан Фіндер

Ні, якщо тільки ви не захворіли і не потребуєте додаткових (стрес-دوزи) стероїдів, але це буде робитися відповідно до рішення вашого лікаря. У нас просто занадто мало інформації щодо можливого взаємозв'язку між рецептором АПФ2 і інгібітором АПФ, щоб робити якісь висновки. Поки немає доказів того, що застосування інгібіторів АПФ погіршує стан (або допомагає) при коронавірусній інфекції.

Професор Наталі Гоменс

Безумовно, причини міняти лікарські препарати, такі як інгібітори АПФ і стероїди, немає.

А як щодо щеплення від кашлюка та інших вакцин?

Професор Джонатан Фіндер

Це не пов'язана інфекція; у мене немає підстав вважати, що ця вакцина буде дуже корисною кому-небудь або захистить кого-небудь від інфекції COVID-19.

А як щодо щеплень?

Важливо робити щеплення від пневмокока?

Професор Франческо Мунтоні

Важливо зробити всі щеплення, якщо ви не хочете, щоб на вас одночасно вразили COVID-19 та інший вірус. Щеплення від кашлюка не є обов'язковим, але рекомендується зробити всі щеплення для захисту вашого здоров'я.

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)

Професор Джонатан Фіндер

В цілому це було рекомендовано, але саме в цьому сценарії щеплення не забезпечує захисту від COVID-19, і відвідування медичного закладу для вакцинації в даний час збільшує ризик зараження.

Професор Наталі Гоменс

Ми не можемо не підкреслити, що стримування цієї епідемії є обов'язком кожного, ми всі повинні тимчасово обмежувати наші контакти і залишатися вдома, наскільки це можливо, дотримуючись строгих заходів гігієни.

Що ми можемо зробити як організації пацієнтів?

- Уникайте неправдивих новин у вашому співтоваристві
- Поділіться цим вебінаром і розкажіть про нього своїм сім'ям і лікарям
- Розповсюджуйте найкращу інформацію, яку ви можете отримати
- Поважайте місцеву владу і керівництва
- Очікуйте наступний вебінар WDO з більш конкретними запитаннями

Що ми можемо зробити як Всесвітня організація по боротьбі з хворобою Дюшена (World Duchenne Organization)?

- Запис буде доступний для поширення найближчим часом
- Звіт повинен бути перекладений і поширений серед сімей та лікарів
- Прямая трансляція WDO: [COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера](#)
- Щотижневий повторюваний вебінар для надання оновленої інформації спільноті (наступна дата: 21 березня, 16:00 за центральноєвропейським часом)
- Підтримайте всіх, кого ми можемо!

Покажіть свою солідарність!

У ці складні часи вкрай необхідно надавати медичну і клінічну інформацію. Крім того, ми також повинні думати про співтовариство. Ми повинні показати нашу силу. Ось чому ми створили соціальну кампанію для спілкування з усіма. У деяких країнах обов'язково потрібно залишатися вдома (Італія, Іспанія). Для наших хлопчиків важливо залишатися вдома. Залучіть суспільство і дайте йому знати, наскільки найкращі дії є важливими для людей з рідкісними і серйозними захворюваннями.

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)

Тримаймося разом і підключайтеся онлайн таким чином. Поділіться цією інформацією зі своєю сім'єю і поділіться фотографіями з хештегами #Home4Duchenne або #Home4Becker. Після цього з усіх матеріалів буде створено відео.

COVID-19 та м'язова дистрофія Дюшена-Беккера

Стенограма вебінару Всесвітньої організації по боротьбі з хворобою Дюшена (WDO), субота, 14 березня - 16:00 (за центральноєвропейським часом)