

COVID-19 i Duchenneova i Beckerova mišićna distrofija

Prijepis WDO webinara, subota 14. ožujka – 16:00 po srednjeeuropskom vremenu

Ovaj webinar kreiran je kako bi se liječnicima dali odgovori na pitanja o trenutačnoj epidemiji korona virusa i kako to može utjecati na zajednicu oboljelih od Duchenneove i Beckerove mišićne distrofije. Prikupili smo često postavljana pitanja i grupirali ih. Potom smo tražili od stručnjaka za Duchenneovu mišićnu distrofiju da daju svoje mišljenje.

Domaćini webinara su Elizabeth Vroom (predsjedateljica) i Suzie-Ann Bakker (koordinatorka za komunikacije) iz Svjetske organizacije Duchenne (engl. World Duchenne Organization, WDO). Liječnici koji su dali svoja mišljenja su prof. dr. Eugenio Mercuri, prof. dr. Francesco Muntoni, prof. dr. Jonathan Finder i prof. dr. Nathalie Goemans.

Organizacije bolesnika mogu slobodno prevesti webinar na svoj jezik i podijeliti što više takvih materijala. Imajte na umu da su ovo opće smjernice i u velikoj mjeri ovise o trenutačnoj situaciji u vašoj zemlji. U slučaju bilo kakvih nedoumica, obratite se svom liječniku. Za konkretnije informacije o temama možete pregledati [snimku webinara ovdje](#) ili pomicati prema dolje da biste pročitali cijeli prijepis.

Sažetak

COVID-19 općenito i u odnosu na DMD/BMD

Pitanja i odgovori za liječnike

Smanjenje mogućnosti zaraze

Jačanje mog imunološkog sustava/imunološkog sustava mog sina

COVID-19 i ventilacija

COVID-19 i nestašica lijekova

Učinak virusa COVID-19 na bolnice i posjete bolnicama?

Moguća liječenja ili lijekovi

Što je s cijepljenjem?

Što mi kao organizacije bolesnika možemo učiniti?

Što mi možemo učiniti kao Svjetska organizacija oboljelih od Duchennea?

Pokažite solidarnost!

Sažetak

Na temelju saznanja koja su nam dostupna u subotu, 14. ožujka, možemo iznijeti sljedeće prijedloge i razmatranja. Oni su općeniti i u velikoj mjeri ovise o trenutnoj situaciji u vašoj zemlji. U slučaju bilo kakvih nedoumica, obratite se svom liječniku.

Budući da tijekom sljedećih dana i tjedana može doći do razvoja novih saznanja, WDO će pružati tjedno ažuriranje webinaru i nastaviti će ažurirati sažetak sadržaja uživo o promjenama.

1. Još nema potvrđenih slučajeva bolesnika s DMD-om/BMD-om zaraženih virusom COVID-19.
2. Čini se da ljudi s Duchenneovom i Beckerovom mišićnom distrofijom nemaju veće izgleda da se zaraze virusom.
3. Podvrgnutost (nein vazivnoj) ventilaciji ili uporaba uređaja za pospješivanje iskašljavanja ne utječe na izgleda da se zaraze virusom.
4. Pranje ruku vodom i sapunom najvažnije je za sve (bolesnike i njegovatelje). Čišćenje površina, ručica na vratima i dodirnih zaslona također je važna mjera
5. Ostanite doma što je više moguće i potaknite druge da čine isto #Home4Duchenne #Home4Becker
6. Odgodite posjete bolnici koji nisu hitni ili pribjegnite telefonskom savjetovanju.
7. U zemljama u kojima su škole još uvijek otvorene, savjetuje se davati djeci (dnevne) doze steroida kod kuće, a isto se preporučuje i za djecu čije je disanje otežano.
8. Korištenje steroida u dozama koje se daju kod Duchenneove mišićne distrofije ne predstavlja problem. Nemojte obustavljati uzimanje steroida jer će to bolesnika odmah izložiti većoj opasnosti.
9. Ne uvodite nikakve promjene u režimu uzimanja lijekova, osim ako to ne savjetuju vaši liječnici. Isti savjet vrijedi i za ACE inhibitore.
10. Bilo bi pametno opskrbiti se lijekovima koje uzimate za dodatnih mjesec dana ili dva za slučaj nestašice.
11. Općenito, bolesnici s respiratornom insuficijencijom trebali bi biti cijepljeni protiv hripavca i pneumokoknih infekcija. Međutim, to ih neće zaštititi od zaraze virusom COVID-19.
12. Ne postoje tvrdnje da posebna hrana ili vitamini pomažu protiv bilo kojeg virusa. Djeca bi uglavnom trebala jesti voće i povrće kako bi dobili potrebne vitamine i minerale.
13. Bolesnici s Duchenneovom i Beckerovom mišićnom distrofijom bit će izloženi većoj opasnosti ako se zaraze virusom jer on može uzrokovati virusnu upalu pluća, a upala pluća kod ove populacije uvijek predstavlja opasnost od zatajenja dišnog sustava.
14. Bolesti srca također su čimbenici rizika, tako da za bolesnike s Duchenneovom i Beckerovom mišićnom distrofijom i zatajenjem srca postoji veći rizik od ozbiljnog utjecaja zaraze virusom COVID-19.
15. Ne možemo dovoljno naglasiti pravila zdravog razuma i higijene, koja se odnose na opću populaciju, a još su važnija za pružatelje skrbi i njegovatelje.

COVID-19 općenito i u odnosu na DMD/BMD

Covid je respiratorni virus koji se može prenositi sitnim kapljicama ili aerosolima prilikom kašljanja ili kihanja. Virus može preživjeti satima na tvrdim površinama, tako da zapravo ne morate vidjeti osobu koja ima simptome i prenosi virus. Naročito su ugrožene osobe starije od 60 godina i osjetljive osobe.

U srijedu, 11. ožujka, Svjetska zdravstvena organizacija službeno je proglasila izbijanje pandemije, što znači da ova bolest utječe na cijeli svijet. Ako želite saznati više o virusu u smislu njegovog izbijanja i o onome što nas je naučila velika pandemija gripe iz 1918. godine kada je u pitanju pokušaj suzbijanja daljnjeg širenja virusa, toplo preporučujemo stanfordski webinar pod nazivom „[Korona virus za ne-virologe](#)”.

Željeli bismo naglasiti da je važno napomenuti da još uvijek ne postoje stručnjaci za korona virus u slučajevima DMD-a/BMD-a. Još uvijek nismo zabilježili nijedan slučaj zaraze korona virusom osobe s DMD-om/BMD-om u Kini ili Italiji. Stoga je teško znati kakav utjecaj ima na Duchenneovu i Beckerovu mišićnu distrofiju.

Zamolili smo stručnjake za Duchennovu mišićnu distrofiju da daju svoje mišljenje o nekim glavnim temama. Njih ne treba pogrešno smatrati smjernicama; njihovi odgovori odražavaju naša trenutačna saznanja. Svaka zemlja, a ponekad čak i bolnica, ima različite politike i pravila te ih moramo poštovati i slijediti.

Pitanja i odgovori za liječnike

Liječnici koji su dali svoj doprinos su:

- prof. dr. Eugenio Mercuri, dječji neurolog
- prof. dr. Francesco Muntoni, dječji neurolog
- prof. dr. Nathalie Goemans, pedijatar, dječji neurolog
- prof. dr. Jonathan Finder, dječji pulmolog

Smanjenje mogućnosti zaraze

Trebam li svog sina prestati slati u školu? Ako da, koliko dugo? Kako da znam kad je sigurno da se ponovo priključi nastavi?

Prof. dr. Eugenio Mercuri

Zadržavanje djeteta kod kuće ovisi o tome što se događa u zemlji. Djeca imaju manje izgleda da se zaraze. Smatra se da vjerojatnost iznosi između 2 i 3 posto. Mnoga djeca mogu biti zarazna jer često pokazuju mali broj simptoma, tako da postoji visok rizik od zaraze u školi. U izoliranim slučajevima to ne predstavlja veliki problem, ali čak bi i nekoliko slučajeva u zemlji koja ne ide u školu moglo smanjiti širenje virusa. Nije moguća primjena općeg pravila. Ono mora biti prilagođeno pojedincu i zemlji u kojoj živi.

Prof. dr. Francesco Muntoni

Općenito, djeca imaju vrlo male izgleda da se zaraze virusom, iako ta mogućnost nije nikad isključena. Paradoksalno je da je rizik za njihove djedove i bake mnogo veći. Hoćete li djecu zadržati kod kuće ili ne ovisi o zemlji i njezinom položaju na krivulji. Ako vaše dijete nije u neposrednoj opasnosti, ne bih predložio da ga prestanete slati u školu. To se, naravno, mijenja kada razina širenja korona virusa poraste. Bolje je držati djecu dalje od njihovih baka i djedova.

Prof. dr. Jonathan Finder

Osobno mislim da trebate. Trenutačno ne znamo puno o tome može li virus utjecati na mišiće, ali ako razmislimo o tome kako gripa može naškoditi našim dječacima i dovesti do gubitka mišićne funkcije i upale pluća, izbjegavao bih bilo kakvo izlaganje. Škole se zatvaraju ovdje u SAD-u.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Diljem svijeta, čini se da su djeca manje pogođena od odraslih i starijih osoba. No, da ne bismo riskirali, u Belgiji smo početkom tjedna savjetovali sve bolesnike s bolestima živčano-mišićnog sustava i ograničenom respiratornom funkcijom i sve dječake s DMD-om koji se liječe steroidima da ostanu kod kuće. Jučer je svakako ovo pravilo stiglo od naše savezne agencije za sve školarce i studente, što nam je dodatno olakšalo posao. Dodatne mjere moraju se prilagoditi pojedincima, uzimajući u obzir njihovu osjetljivost i profil rizika te njihovo okruženje.

Povećava li putovanje zrakoplovom rizik od zaraze virusom?

Prof. dr. Jonathan Finder

Naravno. Bilo kakvo blisko izlaganje, poput onog do kojeg dolazi u zrakoplovu, povećat će rizik. Trebam li otkazati godišnji odmor? Da. No, nadam se da ćemo se do svibnja ili lipnja svi vratiti uobičajenom životu. Ali, ne možemo reći koliko dugo će ovo trajati.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Sva turistička putovanja treba privremeno otkazati u cilju ograničavanja osobnog rizika i širenja. Ne radi se toliko o zraku u zrakoplovu, koji bi se svakako trebao filtrirati, već o činjenici da ste dulje vrijeme blizu jedni drugima, što se odnosi i na druge događaje, koncertne dvorane, itd.; doticanje rukohvata i kvaka na vratima u zračnoj luci, zahode... Međutim, nitko ne može reći koliko dugo, to ovisi o krivulji zaraze stanovništva, koja se može razlikovati od zemlje do zemlje.

Kako slijediti upute ako su resursi (gelovi za ruke, maske, cjeviva protiv pneumokoka) ograničeni?

Prof. dr. Eugenio Mercuri

Svakako treba prati ruke i čistiti površine. Sapun i voda ne koštaju puno i najučinkovitiji su. Pranje je najbolji način za borbu protiv zaraze. Izbjegavajte kontaminaciju virusom i obrišite površine.

Prof. dr. Jonathan Finder

Najbolji način da zaštitite svoje sinove jest da izbjegavate gužvu i temeljito perete ruke sapunom i vodom.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Ne možemo dovoljno naglasiti pravila zdravog razuma i higijene, koja se odnose na opću populaciju, a još su važnija za pružatelje skrbi i njegovatelje.

Elizabeth Vroom

Uz često pranje ruku, potrebno je i redovito čistiti površine, ručice na vratima i dodirne ekrane.

Jačanje mog imunološkog sustava/imunološkog sustava mog sina

Mogu li probiotici ili dodatna suplementacija vitaminom D i vitaminom C pomoći?

Prof. dr. Eugenio Mercuri

Zdrava hrana s vitaminima i mineralima pomaže općenito. Ne postoje tvrdnje da posebni vitamini pomažu protiv bilo kojeg virusa. Djeca bi često trebala jesti voće i povrće radi vitamina.

Prof. dr. Jonathan Finder

Nažalost, ne. Ne postoji superhrana ili vitamini za jačanje imunološkog sustava, bez obzira na sve ove gluposti koje sam vidio na internetu.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Ne postoje znanstveni dokazi o „jačanju imuniteta“ vitaminima itd. Opet, zdrav razum, zdrava hrana, higijena ruku, socijalna distanca, izbjegavanje kontakta s bolesnim ljudima i stalno pranje, pranje i pranje će imati više utjecaja. (Napomena: temeljito pranje ruku vodom i sapunom bolje je od sredstava za dezinfekciju ruku - udio alkohola u njima mora biti barem >70 %, što kod većine sredstava za čišćenje nije slučaj, čime se daje lažan osjećaj sigurnosti)

Ako se zaraze, bolesnicima s DMD-om/BMD-om trebat će mnogo više vremena da se izbore s virusom?

Prof. dr. Francesco Muntoni

Ako se zaraze, bolesnici s DMD-om razvit će tešku bolest koja se ne razlikuje od bolesti opće populacije.

Prof. dr. Jonathan Finder

O tome nemamo informacija. Uz pretpostavku da se koriste steroidi, vjerojatno je da će biti malo teže izboriti se s bolešću jer steroidi imaju blagi immunosupresivni učinak. To nikako NE znači da treba obustaviti uzimanje steroida: NE PREKIDAJTE UZIMANJE STEROIDA jer je takvo postupanje opasno i rizičnije od mogućih rizika virusa COVID-19.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Da, poznato je da teški slučaj zaraze virusom COVID-19 može uzrokovati trajno oštećenje pluća. Gledano s pozitivne strane: iako je poznato da steroidi smanjuju imunitet, postoji mogućnost i da steroidi mogu imati zaštitnu ulogu u patofiziologiji (hipercitokinemiji) teškog akutnog respiratornog distres sindroma (ARDS) kod COVID-a 19. Ali, još uvijek to ne znamo.

Kakav utjecaj imaju steroidi na imunološki sustav? Trebamo li prestati uzimati steroide?

Prof. dr. Francesco Muntoni

Odnos rizika i koristi je ono što bi trebalo diktirati sve što je povezano s našim svakodnevnim aktivnostima. Prestanak uzimanja steroida je štetan jer ih nije moguće naglo prestati uzimati. Postoje problemi povezani s naglim prestankom uzimanja steroida. Ako se djeca razbole dok smanjuju dozu steroida te nekoliko mjeseci nakon prestanka uzimanja steroida, manja je vjerojatnost da će se izboriti protiv virusa i možda će trebati doziranje u stanju stresa.

Prof. dr. Eugenio Mercuri

Steroidi utječu na imunološki odgovor, ali na blagi način, posebno kod starije djece koja primaju relativno nižu dozu. Svi se slažemo s tim da ne biste trebali prestati uzimati steroide. U praktičnom smislu možemo reći da su vrlo mala djeca rijetko pogođena, pa se ovo uglavnom odnosi na starije dječake. Međutim, u kasnoj tinejdžerskoj dobi ili 20-im godinama njihove doze su znatno niže, tako da postoji manji rizik od ozbiljne immunosupresije.

Prof. dr. Jonathan Finder

Steroidi su blagi imunosupresivi i smanjuju aktivnost limfocita, a to su stanice koje pomažu u borbi protiv virusa.

Imaju li ljudi s DMD-om/BMD-om veće izgleda da se zaraze virusom?

Prof. dr. Eugenio Mercuri

Obično ljudi s Duchenneovom mišićnom distrofijom ne izlaze toliko zimi niti posjećuju mjesta koja su prepuna ljudi, tako da se oni ne mogu tako lako zaraziti virusom. Na temelju slučajeva u Kini ili Italiji, ne postoje dokazi da je utjecaj na djecu s invaliditetom drugačiji. Naša bolnica prati skupinu drugih vrsta invaliditeta i ne postoje dokazi da su bilo djeca bilo tinejdžeri više pogođeni ako imaju invaliditet ili su na ventilaciji. Ako poštujete pravila održavanja higijene i izbjegavate gužve, mogućnosti zaraze su manje.

Prof. dr. Jonathan Finder

Ne, i vjerojatno imaju niži rizik s obzirom da je manje vjerojatno da će dodirnuti kvake i ručice na vratima, rukovati se i slično. Bilo da su u školi ili vani, jednako su izloženi riziku od respiratornih kapljica.

Jesu li bolesnici s DMD-om/ BMD-om visokorizična ili ugrožena skupina i u većoj opasnosti od smrtnog ishoda?

Prof. dr. Jonathan Finder

Sigurno je da su izloženi većem riziku jer je bolest virusna upala pluća, upala pluća kod ove populacije predstavlja rizik od zatajenja dišnog sustava. Ali što se tiče „veće vjerojatnosti smrtnog ishoda“, rekao bih NE, jer su takvi bolesnici mlađi i većinom nemaju osnovnu bolest pluća. Oni s kroničnom bolešću pluća najrizičnija su skupina, zajedno sa starijim osobama. S druge strane, bolesti srca također su čimbenici rizika, a u populaciji DMD-a postoji i velika prisutnost bolesti srca. Stoga, jesam zabrinut zbog rizika od zaraze virusom COVID-19 za one bolesnike sa zatajenjem srca.

Jesu li ACE inhibitori potencijalni čimbenici rizika? Trebamo li ih prestati uzimati?

Prof. dr. Jonathan Finder

Više o ovoj temi pročitajte u nastavku (kratak odgovor: nema podataka na temelju kojih bi se mogao dati točan odgovor), ali uporabu NE treba prekidati.

IZJAVA
VIJEĆA ESC-a ZA HIPERTENZIJU O STAVU PREMA
ACE INHIBITORIMA I BLOKATORIMA ANGIOTENSIN RECEPTORA



Na temelju početnih izvješća iz Kine i naknadnih dokaza da arterijska hipertenzija može biti povezana s povećanim rizikom od smrtnosti kod hospitaliziranih ispitanika zaraženih virusom COVID-19, iznesene su hipoteze koje upućuju na potencijalne štetne učinke inhibitora angiotenzinskog pretvorbenog enzima (ACE-i) ili blokatora angiotensin receptora (ARB). Pretpostavlja se, naročito na web stranicama društvenih medija, da ti uobičajeno korišteni lijekovi mogu povećati kako rizik od zaraze, tako i ozbiljnost bolesti SARS-CoV2. Zabrinutost proizlazi iz opažanja da se, slično korona virusu koji uzrokuje SARS, virus COVID-19 veže na specifični enzim pod nazivom ACE2 kako bi zarazio stanice, a razine enzima ACE2 se povećavaju nakon liječenja ACE inhibitorima i ARB-om.

Zbog masovnog širenja tih informacija putem društvenih medija, bolesnici koji uzimaju te lijekove zbog visokog krvnog tlaka i njihovi liječnici postaju sve zabrinutiji, a u određenim su slučajevima bolesnici prestali uzimati lijekove koji sadrže ACE-I ili ARB. Ova nagađanja o sigurnosti liječenja ACE inhibitorima ili ARB-om u odnosu na COVID-19 nemaju čvrstu znanstvenu osnovu ili dokaze koji bi to potvrdili. Zapravo, postoje dokazi iz ispitivanja provedenih na životinjama koji sugeriraju da bi ovi lijekovi mogli prilično štititi od ozbiljnih plućnih komplikacija pluća kod bolesnika zaraženih virusom COVID-19, ali do danas nema podataka o ljudima.

Vijeće Europskog kardiološkog društva za hipertenziju želi istaknuti nedostatak dokaza koji podržavaju štetne učinke ACE inhibitora i ARB-a u kontekstu izbijanja pandemije COVID-19 >

Vijeće za hipertenziju snažno preporučuje da liječnici i bolesnici nastave liječenje njihovom uobičajenom antihipertenzivnom terapijom jer ne postoje klinički niti znanstveni dokazi koji bi sugerirali da se liječenje ACE inhibitorima ili ARB-om mora prekinuti zbog zaraze virusom COVID-19.

Prof. Giovanni de Simone,
Predsjedavajući, Vijeće ESC-a za hipertenziju
U ime članova sjedišta

COVID-19 i ventilacija

Trebam li nabaviti uređaj za pospješivanje iskašljavanja iako mom sinu još nije potreban?

Prof. dr. Jonathan Finder

COVID-19 uzrokuje virusnu upalu pluća pri čemu se ne stvaraju izlučevine koje treba očistiti. Općenito, uređaj za pospješivanje iskašljavanja nije koristan ako vam ne treba. Ako mislite da vaš sin slabo iskašlja, tada svakako nabavite jedan, jer postoji rizik od sekundarne bakterijske upale pluća. Virusna upala pluća će pluća učiniti tvrdim i otežati njihovo napuhivanje, pa su osobe sa slabom dijafragmom izloženi riziku od razvoja zatajenja dišnog sustava.

Prof. dr. Francesco Muntoni

Ako imate ozbiljan problem, uređaj za pospješivanje iskašljavanja možda neće pomoći. COVID je drugačija vrsta upale pluća prilikom koje dolazi do nakupljanja tekućine. Kašalj je suh. Uređaj za pospješivanje iskašljavanja može pomoći ako ljudi dobiju i bakterijsku upalu pluća.

Postoji li manja vjerojatnost zaraze virusom kod bolesnika na ventilaciji?

Prof. dr. Jonathan Finder

To ima smisla i vjerojatno će se pokazati točnim. No, dezinfekcija ruku je i dalje vrlo važna. Primjerice, oni koji se ne mogu samostalno hraniti, izloženi su riziku izlaganja bilo kojem virusu koji je prisutan na rukama njegovatelja.

Koliko su učinkoviti filtri za bakterije na neinvazivnim ventilatorima?

Prof. dr. Jonathan Finder

Učinkoviti su za respiratorne kapljice.

Pulmolozi u bolnici UZ Leuven

Invazivna ventilacija nije „zatvoren“ sustav, inače bi došlo do ponovnog udisanja izdahnutog zraka s hiperkapnijom u cirkulaciji. Ventilator koristi okolni zrak. Filtri za bakterije na neinvazivnim ventilatorima manje su učinkoviti za viruse jer su virusi mnogo manji.

Može li korona virus dugoročno oštetiti pluća?

Prof. dr. Jonathan Finder

Nema podataka o dugoročnom praćenju jer je riječ o novom virusu. Ali na temelju našeg iskustva sa sličnim infekcijama to se čini malo vjerojatnim.

COVID-19 i nestašica lijekova

Može li doći do i nestašice lijekova zbog virusa COVID-19?

Prof. dr. Francesco Muntoni

Mogla bi postojati mogućnost da se ljekarne suoče s poteškoćama u opskrbi, pa vam preporučujem da se opskrbite lijekovima. Morate se upoznati s doziranjem steroida u stanju stresa.

Prof. dr. Jonathan Finder

Vjerojatno neće doći do nestašice one vrste lijekova koje koriste bolesnici s DMD-om, ali to nije moguće predvidjeti. Mislim da je dobar plan opskrbiti se dodatnom mjesečnom zalihom lijeka: u slučaju da se nađete u karanteni i ne budete u mogućnosti izaći iz kuće kako biste kupili dodatnu zalihu.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Ne mogu komentirati moguću nestašicu lijekova; to se također razlikuje od zemlje do zemlje, međutim, nestašica maski je problem u Belgiji, zato imamo stroga pravila o korištenju ovih maski.

Učinak virusa COVID-19 na bolnice i posjete bolnicama?

Je li moguće da bolesnicima s Duchenneovom mišićnom distrofijom bude uskraćeno liječenje?

Prof. dr. Jonathan Finder

Čini se malo vjerojatnim da bi bolesniku s Duchenneovom mišićnom distrofijom liječenje moglo biti uskraćeno, kada liječnici imaju politiku da biraju liječiti bolesnike koji imaju najveće izgleda za

preživljavanje. Ali istodobno, izbjegavao bih voditi bilo koga u bolnicu osim u slučaju velike sumnje na COVID-19 ili ako bolesnik ima poteškoće s disanjem.

Mogu li se otkazati rutinski/kontrolni pregledi u bolnici?

Prof. dr. Francesco Muntoni

Ako je vaša zemlja još na početku krivulje širenja bolesti, prijevremeni posjet bolnici može biti od koristi jer bolnice sada imaju prostora. Savjetujemo odgađanje posjeta bolnici i pribjegavanje telefonskim savjetovanjima. Ako je situacija iznenadna i kritična, morat ćete otići. Bolnice možda neće predstavljati toliki problem kada je u pitanju opasnost od zaraze, ali put do nje može predstavljati problem (zbog visokog rizika kojem se izlažete u javnom prijevozu). Kod mladih odraslih osoba s respiratornom insuficijencijom ili srčanim problemima, izgledi za ozbiljne prijetnje su veći.

Prof. dr. Jonathan Finder

Ako ne postoje nove tegobe, odgodio bih neobavezne posjete kako bih izbjegao rizik od izlaganja.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Odgoditi bilo koji posjet bolnici koji nije hitan u narednim tjednima čini se mudrom odlukom.

Moguća liječenja ili lijekovi

Postoje li određeni lijekovi koje bismo mogli uzimati odnosno može li uporaba ACE inhibitora bolesnicima pružiti dodatnu zaštitu?

Prof. dr. Eugenio Mercuri

Svi se slažemo da nećemo ništa mijenjati u slučaju ACE inhibitora. Talijansko društvo za hipertenziju uputilo je pismo u kojem se navodi da nema dokaza za prestanak uzimanja ACE inhibitora. Ne prestajete s nečim što znate da je korisno za osobe s DMD-om. Ako se javi ozbiljna briga, o tome ćete sigurno biti obaviješteni.

Prof. dr. Jonathan Finder

Ne, osim ako se ne razbolite i možda zatrebate dodatne doze steroida (doze u stanju stresa), ali o tome će odlučiti vaš liječnik. Jednostavno imamo premalo podataka o mogućem odnosu između ACE2 receptora i ACE inhibitora da bismo izvukli bilo kakve zaključke. Još uvijek ne postoje dokazi da uporaba ACE inhibitora pogoršava zarazu (ili pomaže kod zaraze) korona virusom.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Definitivno nema razloga za promjenu lijekova poput ACE inhibitora i steroida

Što je s cjepivom protiv hripavca i drugim cjepivima?

Prof. dr. Jonathan Finder

Ovo je nepovezana infekcija; nemam razloga vjerovati da bi to cjepivo koristilo bilo kome ili ga zaštitilo od zaraze virusom COVID-19.

Što je s cijepljenjem?

Je li važno cijepiti se protiv pneumokoka?

Prof. dr. Francesco Muntoni

Važno je primiti sva cjepiva jer se ne želite istodobno zaraziti i virusom COVID-19 i drugim virusom. Cjepivo protiv hripavca nije obvezno, ali se cijepljenje preporučuje kako biste zaštitili svoje zdravlje.

Prof. dr. Jonathan Finder

Općenito, to se preporučuje, ali u ovom konkretno scenariju ne pruža zaštitu protiv virusa COVID-19, a odlazak u medicinsku ustanovu radi cijepljenja trenutačno povećava rizik od izlaganja.

Prof. dr. Nathalie Goemans

Ne možemo dovoljno naglasiti da je obuzdavanje ove epidemije odgovornost svih nas. Trebali bismo privremeno ograničiti kontakte i ostati kod kuće, i u najvećoj mogućoj mjeri se pridržavati strogih higijenskih mjera.

Što mi kao organizacije bolesnika možemo učiniti?

- Izbjegavajte lažne vijesti u svojoj zajednici
- Podijelite ovaj webinar i obavijestite svoje obitelji i liječnike
- Širite najbolje informacije koje možete dobiti
- Poštujte lokalne vlasti i smjernice
- Slijedite WDO webinar za konkretnija pitanja

Što mi možemo učiniti kao Svjetska organizacija oboljelih od Duchennea?

- Snimka će uskoro biti dostupna za dijeljenje
- Izvješće treba prevesti i podijeliti obiteljima i liječnicima
- WDO sažetak sadržaja uživo: [COVID-19 i Duchenne/Becker](#)
- Tjedni webinar praćenja za saopćavanje novosti zajednici (sljedeći datum: 21. ožujka, 16 sati po srednjeevropskom vremenu)
- Podržimo sve u onome što možemo!

Pokažite solidarnost!

Pružanje medicinskih i kliničkih informacija je prijeko potrebno u ovim kompliciranim vremenima. Pored toga, moramo razmišljati i o zajednici. Moramo pokazati snagu. Stoga smo stvorili društvenu kampanju za povezivanje sa svima. Boravak kod kuće obavezan je u nekim zemljama (Italija, Španjolska). Boravak u kući važan je za naše dječake. Uključite civilno društvo i naučite ih koliko su najbolje prakse važne za ljude s rijetkim i ozbiljnim bolestima.

Držite se zajedno i povežite se na ovaj način. Podijelite ove informacije sa svojom obitelji i dijelite fotografije koristeći hastag #Home4Duchenne ili #Home4Becker. Nakon završetka kreirat će se videozapis iz svih priloga.