



COVID-19 (коронавирус) и Мышечная дистрофия Дюшенна/Беккера

Стенограмма вебинара Всемирной организации Дюшенна (WDO), 14 марта 2020 года (суббота)

Этот вебинар был создан для того, чтобы задать вопросы врачам о текущей вспышке коронавируса и о том, как это может повлиять на сообщество мышечной дистрофии Дюшенна и Беккера. Мы собрали часто задаваемые вопросы и сгруппировали их. Затем мы попросили экспертов по DMD ответить на них.

Вебинар проводится Элизабет Врум (председатель) и Сьюзи-Энн Баккер (координатор по связям) из Всемирной организации Дюшенна. Врачи, которые предоставили информацию - это профессор д-р Eugenio Mercuri, д-р Francesco Muntoni, д-р Jonathan FINDER и д-р Nathalie Goemans.

Пациентские организации могут свободно переводить вебинар на свой родной язык и как можно больше распространять данные материалы. Обратите внимание, что это общее руководство, и многое зависит от текущей ситуации в вашей стране. В случае каких-либо сомнений обратитесь к врачу. Для получения более подробной информации о темах вы можете посмотреть запись вебинара здесь, или прокрутите вниз, чтобы прочитать полную стенограмму.

Содержание:

COVID-19 в целом и в отношении DMD / BMD

Вопросы и ответы:

Минимизация шансов заражения

Повышение моей (сына) иммунной системы

КОВИД-19 и вентиляция

КОВИД-19 и дефицит лекарств

Влияние COVID-19 на больницы и посещения больниц?

Возможные методы лечения или лекарства

Как насчет прививок?

Что мы можем сделать как организации пациентов?

Что мы можем сделать как Всемирная организация Дюшенна?

Покажите свою солидарность!



Краткое резюме вебинара.

Учитывая информацию, полученную на вебинаре 14 марта, мы можем сделать следующие предложения и соображения. Они носят общий характер и многое зависит от текущей ситуации в вашей стране. В случае каких-либо сомнений обратитесь к врачу.

Поскольку в ближайшие дни и недели может появиться понимание, WDO будет еженедельно обновлять вебинар и продолжать обновлять информацию об изменениях в режиме реального времени.

1. Подтвержденных случаев заражения коронавирусом пациентов с МДД / МПК пока нет.
2. Люди с Дюшенном / Беккером, похоже, не имеют больше шансов подхватить вирус.
3. Нахождение (неинвазивной) вентиляции или использование кашля не влияет на вероятность заражения вирусом.
4. Мытье рук с водой и мылом является наиболее важным для всех (пациентов и лиц, осуществляющих уход). Чистка поверхностей, дверных ручек и сенсорных экранов также является важной мерой профилактики.
5. Оставайтесь дома как можно дольше и поощряйте других делать то же самое. # Home4Duchenne # Home4Becker
6. Отложите несрочные визиты в больницу или вместо этого используйте телефонные консультации.
7. В странах, где школы все еще открыты, рекомендуется держать детей, принимающих ежедневно стероиды и детей с нарушением дыхания, дома.
8. Использование стероидов в дозе, назначаемой при МДД, не считается проблемой. Не прекращайте принимать стероиды, так как это изначально подвергает пациента более высокому риску.
9. Не вносите никаких изменений в свой режим приема лекарств, если только это не рекомендовано вашими врачами. Это также рекомендуется для ингибиторов АПФ.
10. Может быть целесообразно заказать запас лекарств, которые вы принимаете, на дополнительный месяц или 2 в случае нехватки.
11. В целом, пациенты с дыхательной недостаточностью должны быть привиты от коклюша и пневмококковых инфекций. Однако это не даст никакой защиты от заражения COVID-19.
12. Никакие специфические продукты или витамины не помогают против любого вируса. Дети должны есть фрукты и овощи, чтобы получать витамины и минералы.
13. Пациенты Дюшенна и Беккера будут подвержены более высокому риску, если они заразятся вирусом, так как он может вызвать вирусную пневмонию, а пневмония всегда является риском дыхательной недостаточности в этой группе населения.
14. Сердечные заболевания являются фактором риска, поэтому для пациентов с болезнью Дюшенна и Беккера, страдающих сердечной недостаточностью, существует более высокий риск серьезного воздействия инфекции COVID-19.
15. Мы должны сделать акцент на правила здравого смысла и гигиены, применимые к населению в целом и даже более важные для помощников и лиц, обеспечивающих уход.



COVID-19 в целом и в отношении DMD / BMD

Covid - это респираторный вирус, который может распространяться маленькими капельками или аэрозолями, когда вы кашляете и чихаете. Вирус может часами выживать на твердых поверхностях, так что вам на самом деле не нужно видеть человека с симптомами и распространением. Особенно пожилое население, старше 60 лет и уязвимые люди, находятся в опасности.

В среду, 11 марта, Всемирная организация здравоохранения официально объявила о вспышке пандемии, что означает, что эта болезнь поражает весь мир. Если вы хотите узнать больше о вирусе с точки зрения того, как он начинался, и чему научила нас пандемия большого гриппа 1918 года, когда речь идет о попытках подавить дальнейшее распространение вируса, мы настоятельно рекомендуем веб-семинар в Стэнфорде под названием «Коронавирус для не-вирусологи».

Мы хотели бы подчеркнуть важность того, что еще не существует такого понятия, как эксперт по коронавирусу с МДД / БМД. Нам неизвестно о каких-либо случаях людей, имеющих МДД / МДБ, которые были заражены коронавирусом в Китае или Италии. Поэтому трудно понять, как это влияет на мышечную дистрофию Дюшенна и Беккера.

Мы попросили экспертов МДД высказать свое мнение по некоторым основным темам. Они не должны быть приняты за руководящие принципы; их ответы отражают то, что мы в настоящее время знаем. В каждой стране, а иногда и в больнице действуют разные правила, которые мы должны уважать и соблюдать.



Вопросы и ответы

Врачи, которые внесли свой вклад:

- Профессор д-р Eugenio Mercuri, детский невролог
- Профессор, доктор Франческо Мунтони, детский невролог
- Профессор, доктор Натали Гоманс, педиатр, детский невролог
- Профессор, доктор Джонатан Финдер, детский пульмонолог

Минимизация шансов заражения

Должен ли я забрать моего сына из школы? Если да, то на какое количество дней? Как я узнаю, когда для него безопасно возвращаться?

Профессор, доктор Эухенио Меркури

Содержание вашего ребенка дома зависит от того, что происходит в стране. Дети реже заражаются, как говорят, от 2 до 3 процентов. Многие дети могут быть заразными, так как часто у них мало симптомов, поэтому риск заражения в школе высок. В отдельных случаях это не имеет большого значения, но даже несколько случаев, когда в стране не посещают школу, помогает уменьшить распространение вируса. Ни одно общее правило не может быть применено, оно должно быть адаптировано к человеку и стране, в которой он живет.

Профессор доктор Франческо Мунтони

В целом, у детей очень и очень низкий шанс заразиться вирусом, хотя он никогда не равен нулю. Как это ни парадоксально, риск для их бабушки и дедушки гораздо больше. Все зависит от страны и того, где вы находитесь с точки зрения роста заболевания, держать своих детей дома или нет. Если ваш ребенок не подвергается непосредственному риску, я бы не советовал забирать его из школы. Конечно, ситуация меняется, когда уровень роста коронавируса повышается. Лучше держать детей подальше от бабушек и дедушек.

Профессор доктор Джонатан Финдер

Я думаю, что лично вы должны. В настоящее время мы не знаем много о том, может ли вирус повлиять на мышцы, но если вы подумаете о том, как грипп может повредить нашим мальчикам и привести к потере мышечной функции и пневмонии, я бы избежал любых воздействий. Школы закрываются сейчас в США.

Профессор доктор Натали Гоманс

Во всем мире дети, по-видимому, менее подвержены влиянию, чем взрослые и пожилые люди, однако, чтобы быть в безопасности, в Бельгии в начале недели мы давали советы всем пациентам с нервно-мышечной недостаточностью с ограниченной дыхательной функцией и всем мальчикам с МДД, принимающим стероиды, оставаться дома и не ходить в школу. Вчера это правило вступило в силу для всех школьников и студентов, что сделало его еще проще для нас. Дополнительные меры



должны быть приспособлены к людям, принимая во внимание их хрупкость и возможные риски, их окружающую среду.

Находясь в самолете, риск заражения вирусом выше?

Профессор доктор Джонатан Финдер

Безусловно, любые близкие воздействия, такие как нахождение на борту самолета, увеличат риск. Буду ли я отменить каникулы? Да, но я надеюсь, что к маю или июню мы сможем вернуться к нормальной жизни. Но пока неизвестно, как долго это продлится.

Профессор доктор Натали Гоманс

Все поездки на отдых должны быть временно отменены, чтобы ограничить личный риск и ограничить распространение. Это не столько воздух в самолете, который должен фильтроваться, а факт того, что люди дольше находятся рядом друг с другом, например, на каких то мероприятиях, в концертном зале, контакт в аэропорту с поручнями на дверях, к которым можно прикоснуться, туалетами... Однако никто не может сказать продолжительность контакта, это зависит от степени распространения инфекции среди населения, которая может различаться в разных странах.

Как следовать инструкциям, если ресурсы (гели для рук, маски, пневмоваксы) ограничены?

Профессор, доктор Эухенио Меркури

Конечно, мытье рук и мытье поверхностей должно проводиться. Мыло и вода стоят недорого и наиболее эффективны. Мытье - лучший способ борьбы с инфекцией. Избегать заражения вирусом и вытирать поверхности.

Профессор доктор Джонатан Финдер

Лучший способ защитить своих сыновей - избегать скопления людей и тщательно мыть руки с мылом и водой.

Профессор доктор Натали Гоманс

Мы должны сделать акцент на правила здравого смысла и гигиены, применимые к населению в целом и даже более важные для помощников и лиц, обеспечивающих уход.

Элизабет Врум

Помимо частого мытья рук необходимо регулярно чистить поверхности, дверные ручки и сенсорные экраны.



Повышение иммунитета.

Могут ли помочь пробиотики или дополнительные добавки с витамином D и витамином С?

Профессор, доктор Эухенио Меркури

Здоровая пища с витаминами и минералами помогает в общих чертах. Говорят, что никакие конкретные витамины не помогают против любого вируса. Дети должны часто есть фрукты и овощи для витаминов.

Профессор доктор Джонатан Финдер

Нет, к сожалению. Нет супер-продуктов или витаминов для укрепления иммунной системы, несмотря на всю бессмысленную рекламу, которую я видел в Интернете.

Профессор доктор Натали Гоманс

Нет никаких научных доказательств «повышения иммунитета» с помощью витаминов и т. д. Опять же, здравый смысл, здоровая пища, гигиена рук, социальная дистанция, избегание контакта с больными людьми и мытье, стирка и повторная стирка - окажут большее влияние. (Примечание: тщательно мыть руки водой и мылом лучше, чем дезинфицирующее средство для рук - содержание алкоголя в них должно быть не менее 70 °, что не подходит для большинства дезинфицирующих средств, что дает ложное чувство безопасности)

При заражении пациентам с МДД / МПК потребуется больше времени для борьбы с вирусом?

Профессор доктор Франческо Мунтони

При поражении у пациентов с МДД развивается тяжелое заболевание, которое не отличается от общего населения.

Профессор доктор Джонатан Финдер

У нас нет информации об этом. Предполагая, что используются стероиды, вполне вероятно, что бороться с болезнью будет немного сложнее, поскольку стероиды снижают иммунитет. Это НЕ означает, что следует прекращать прием стероидов: НЕ ОСТАНАВЛИВАЙТЕ СТЕРОИДЫ, так как это опасно и опаснее, чем возможные риски от коронавируса.

Профессор доктор Натали Гоманс

Да, известно, что тяжелый случай COVID-19 может привести к необратимому повреждению легких. Положительный момент: хотя известно, что стероиды снижают иммунитет, вполне возможно, что стероиды могут играть защитную роль в патофизиологии тяжелых ОРДС при коронавирусе. Но мы пока не знаем точно.



Какое влияние оказывает прием стероидов на иммунную систему? Должны ли мы прекратить использование стероидов?

Профессор доктор Франческо Мунтони

Остановка стероидов вредна, так как невозможно внезапно остановить прием стероидов. Могут возникнуть проблемы, связанные с внезапной остановкой стероидов. Если дети заболевают во время сокращения дозы стероидов и в течение нескольких месяцев после прекращения приема стероидов, они с меньшей вероятностью смогут победить вирус и вполне могут потребоваться стресс дозы стероидов.

Профессор, доктор Эухенио Меркури

Стероиды влияют на иммунный ответ, но незначительно, особенно у детей старшего возраста, которые получают относительно меньшую дозу. Мы все согласны с тем, что не следует прекращать прием стероидов. С практической точки зрения мы можем сказать, что очень маленькие дети страдают редко, поэтому мы в основном занимаемся старшими мальчиками. Тем не менее, к тому времени, когда они находятся в позднем подростковом возрасте или в возрасте 20 лет, их дозы значительно снижаются, поэтому риск серьезной иммуносупрессии уменьшается.

Профессор доктор Джонатан Финдер

Стероиды являются мягким иммунодепрессантом и снижают активность лимфоцитов, и именно эти клетки помогают бороться с вирусами.

У людей с МДД / МДМ больше шансов заразиться вирусом?

Профессор, доктор Эухенио Меркури

Обычно люди с Дюшенном не так часто гуляют зимой или посещают людные места, так что вирус не так легко передается им. Нет данных из Китая или Италии о том, что ребенок с инвалидностью заболевает по-другому. Наша больница наблюдает за группой других людей с ограниченными возможностями, и нет никаких доказательств того, что дети или подростки более подвержены этой болезни, если они имеют инвалидность или находятся на вентилиации. Если вы соблюдаете правила гигиены и избегаете людных мест, вероятность заражения ниже.

Профессор доктор Джонатан Финдер

Нет, и, возможно, они имеют меньший риск, учитывая, что они с меньшей вероятностью касаются дверных ручек и ручек, а также здороваются за руку и т.п. Те, кто в школах или просто вне дома, имеют такой же риск от респираторных проблем.

Являются ли пациенты с МДД / МПК группой высокого риска или уязвимой группой и имеют больше шансов умереть?

Профессор доктор Джонатан Финдер

Они подвержены более высокому риску, поскольку болезнь представляет собой вирусную пневмонию, а наличие пневмонии является риском дыхательной недостаточности в этой группе населения. Но что касается «больше шансов умереть», я бы сказал «НЕТ», так как эти пациенты



моложе и по большей части не имеют основного заболевания легких. Люди с хроническими заболеваниями легких являются группой высокого риска, наряду с пожилыми людьми. С другой стороны, сердечные заболевания также являются фактором риска, и в популяции МДД имеется много сердечных заболеваний. Таким образом, у меня есть опасения по поводу риска инфекции COVID-19 для пациентов с сердечной недостаточностью.

Являются ли ингибиторы АПФ потенциальным фактором риска? Должны ли мы прекратить принимать их?

Профессор доктор Джонатан Финдер

Подробнее об этом см. Ниже (краткий ответ: нет информации, позволяющей дать точный ответ), но НЕ следует прекращать использование.

Позиция Совета по артериальной гипертензии Европейского общества кардиологов по вопросу АПФ и БРА

Основываясь на первоначальных сообщениях из Китая и последующих доказательствах того, что артериальная гипертензия может быть связана с повышенным риском смертности у госпитализированных пациентов с коронавирусом, были выдвинуты гипотезы, предполагающие потенциальное неблагоприятное воздействие ингибиторов АПФ или блокаторов рецепторов ангиотензина (БРА). Было высказано предположение, особенно на сайтах социальных сетей, что эти широко используемые препараты могут увеличить как риск заражения, так и тяжесть атипичной пневмонии. Беспокойство вызывает наблюдение, что подобно коронавирусу вызывающему ОРВИ, коронавируса COVID-19 связывается со специфическим ферментом под названием ACE2, и уровни ACE2 повышаются после лечения АПФ и БРА.

Из-за усиления влияния социальных сетей, пациенты, принимающие указанные препараты из-за высокого уровня кровяного давления, и их врачи, стали все больше беспокоиться и в некоторых случаях перестали принимать свои лекарства.

Это предположение о безопасности лечения АПФ и БРА в отношении коронавируса не имеет прочной научной основы или доказательств. Действительно, есть данные исследований на животных, свидетельствующие о том, что эти препараты могут защищать от серьезных легочных осложнений при коронавирусе. Но данных в отношении людей на сегодняшний момент нет.

Совет по артериальной гипертензии Европейского общества кардиологов хотел бы подчеркнуть, что отсутствуют какие либо доказательства, подтверждающие вредное воздействие АПФ и БРА в контексте пандемической вспышки коронавируса.

Совет по артериальной гипертензии настоятельно рекомендует врачам и пациентам продолжать лечение их обычной терапией, поскольку нет никаких клинических или научных доказательств того, что лечение АПФ и БРА должно быть прекращено из-за коронавируса.

Профессор Джованни де Симоне.

Коронавирус и вентиляция

Должен ли я использовать откашливатель, даже если моему сыну это пока не нужно?

Профессор доктор Джонатан Финдер

COVID-19 вызывает вирусную пневмонию и, таким образом, не дает большого количества секрета, которая требует очистки. В общем, откашливатель не помогает, если он вам не нужен. Если вы думаете, что у вашего сына слабый кашель, то существует риск вторичной бактериальной пневмонии. Наличие вирусной пневмонии сделает легкие более жесткими, и их будет труднее раздуть, поэтому у человека со слабой диафрагмой есть риск развития дыхательной недостаточности.

Профессор доктор Франческо Мунтони

Если у вас серьезная проблема, помощь при кашле может не помочь. COVID - это другой тип пневмонии, где накапливается жидкость. Это сухой кашель. Помощь от кашля может помочь, если люди получают дополнительную бактериальную пневмонию.

COVID-19 (коронавирус) и Мышечная дистрофия Дюшенна/Беккера



Есть ли у пациентов, находящихся на НИВЛ, вероятность заражения вирусом?

Профессор доктор Джонатан Финдер

Это вероятно, окажется так. Но санитария рук все еще очень важна. Например, те, кто не может кушать самостоятельно, подвергаются риску заражения любым вирусом, который попал на руки лицу, осуществляющему уход.

Насколько эффективны бактериальные фильтры на НИВЛ?

Профессор доктор Джонатан Финдер

Они хороши.

Пульмонологи У.З. Левена

Инвазивная вентиляция не является «закрытой» системой, в противном случае в кровообращении произошло бы переохлаждение. Вентилятор использует окружающий воздух. Бактериальные фильтры на НИВЛ менее эффективны для вирусов, так как вирусы намного меньше по размеру.

Может ли коронавирус вызвать долговременное повреждение легких?

Профессор доктор Джонатан Финдер

Нет информации о долгосрочном наблюдении, так как это новый вирус. Но на основании нашего опыта с подобными инфекциями это кажется маловероятным.

КОВИД-19 и дефицит лекарств

Может ли быть нехватка лекарств из-за COVID-19?

Профессор доктор Франческо Мунтони

Существует вероятность того, что аптеки столкнутся с трудностями в снабжении, поэтому я рекомендую запастись лекарствами. Вы должны ознакомиться со стрессовыми дозами стероидов.

Профессор доктор Джонатан Финдер

Вряд ли возникнет нехватка лекарств, используемых пациентами с МДД, но никто не может предсказать. Я думаю, что хорошо иметь запас лекарств на дополнительный месяц, на случай, если кто-то окажется в карантине и не сможет выйти из дома, чтобы забрать запасы.

Профессор доктор Натали Гоманс

Я не могу комментировать возможную нехватку лекарств, это также отличается от одной страны к другой, однако нехватка масок - проблема в Бельгии, поэтому у нас есть строгие правила относительно использования этих масок.



Влияние COVID-19 на больницы и посещения больниц?

Может ли быть так, что пациентам с Дюшенном может быть отказано в лечении?

Профессор доктор Джонатан Финдер

Представляется маловероятным, что пациенту с Дюшенном может быть отказано в лечении, когда врачи придерживаются политики выбора лечения пациентов, которые наиболее вероятно выживут. Но в то же время я бы не стал никого доставлять в больницу без подозрений на COVID-19 или если пациент не испытывает затруднений при дыхании.

Можно ли отменить плановые / контрольные визиты в больницу?

Профессор доктор Франческо Мунтони

Если ваша страна находится на ранней стадии распространения заболевания, раннее посещение больницы может быть полезным, поскольку в больницах есть место. Мы советуем отложить визиты в больницу и прибегнуть к телефонной консультации. Если ситуация внезапная и критическая, вам нужно идти. Больницы могут не иметь большого значения в случае опасности заражения, но добраться до них может быть проблемой (из-за высокого риска общественного транспорта). У молодых людей с дыхательной недостаточностью или сердечными проблемами вероятность серьезных угроз выше.

Профессор доктор Джонатан Финдер

Если нет новых проблем, я бы перенес посещения, чтобы избежать риска заражения.

Профессор доктор Натали Гоманс

Представляется целесообразным отложить любой несрочный визит в больницу в ближайшие недели.

Возможные методы лечения или лекарства

Есть ли какие-нибудь лекарства, которые мы могли бы принять, или могли бы ингибиторы АПФ дать пациентам дополнительную защиту?

Профессор, доктор Эухенио Меркури

Мы все согласны, что не надо ничего менять в случае ингибиторов АПФ. Есть письмо, написанное Итальянским обществом по гипертонии, в котором говорится, что нет никаких доказательств прекращения применения ингибиторов АПФ. Не останавливайте то, что, как вы знаете, полезно для людей с МДД. Если есть серьезная проблема, вы обязательно услышите от нас об этом.

Профессор доктор Джонатан Финдер

Нет, если только вы не заболели и не нуждаетесь в дополнительных (в стрессовых дозах) стероидах, но это будет по решению вашего врача. У нас просто слишком мало информации о возможной взаимосвязи между рецептором ACE2 и ингибитором ACE, чтобы делать какие-либо выводы. Пока



нет доказательств того, что применение ингибиторов АПФ ухудшает (или помогает) при коронавирусной инфекции.

Профессор доктор Натали Гоманс

Определенно нет причин менять лекарства, такие как ингибиторы АПФ и стероиды.

А как насчет коклюша и других вакцин?

Профессор доктор Джонатан Финдер

Это не связанная инфекция. У меня нет оснований полагать, что эта вакцина принесет пользу кому-либо с или защитит кого-либо от инфекции COVID-19.

Как насчет прививок?

Важно ли делать прививку от пневмококка?

Профессор доктор Франческо Мунтони

Важно сделать все прививки, если вы не хотите, чтобы на вас одновременно воздействовал COVID-19 и другой вирус. Коклюш не является обязательным, но рекомендуется сделать все прививки для защиты вашего здоровья.

Профессор доктор Джонатан Финдер

В целом это было рекомендовано, но именно в этом сценарии он не обеспечивает защиты от COVID-19, и посещение медицинского учреждения для вакцинации в настоящее время увеличивает риск заражения.

Профессор доктор Натали Гоманс

Мы не можем не подчеркнуть, что сдерживание этой эпидемии является обязанностью каждого, мы все должны временно ограничивать наши контакты и оставаться дома, насколько это возможно, придерживаясь строгих мер гигиены.



Что мы можем делать как организации пациентов?

- Избегайте недостоверных новостей в вашем сообществе
- Поделитесь этим вебинаром и доложите своим семьям и врачам
- Распространите лучшую информацию, которую вы можете получить
- Уважайте местные власти и руководящие принципы
- Присоединяйтесь в вебинару WDO

Что мы можем сделать как Всемирная организация Дюшенна?

- Запись будет доступна для распространения в ближайшее время
- Отчет должен быть переведен и распространен среди семей и врачей
- Прямая трансляция WDO: COVID-19 и Duchenne / Becker
- Еженедельный вебинар по обновлению сообщества (следующая дата: 21 марта, 16:00 CET)
- Поддержите всех, где вы можете!

Покажите свою солидарность!

В эти сложные времена крайне необходимо предоставлять медицинскую и клиническую информацию. Кроме того, мы также должны думать о сообществе. Мы должны показать нашу силу. Вот почему мы создали социальную кампанию, чтобы общаться со всеми. В некоторых странах пребывание дома обязательно (Италия, Испания). Для наших мальчиков важно оставаться дома. Вовлеките гражданское общество и дайте им знать, как лучшие практики важны для людей с редкими и серьезными заболеваниями.

Держитесь вместе и подключайтесь онлайн таким образом. Поделитесь этой информацией со своей семьей и поделитесь фотографиями с хэштегом **# Home4Duchenne** или **# Home4Becker**. После этого из всех материалов будет создано видео.