

COVID-19 и мышечная дистрофия Дюшенна и Беккера

Стенограмма вебинара WDO, суббота, 14 марта — 16:00 по центральноевропейскому времени

Этот вебинар проводится с целью предоставить вам возможность задать вопросы врачам-клиницистам о текущей вспышке коронавируса и о том, как это может повлиять на сообщество пациентов с мышечной дистрофией Дюшенна и Беккера. Мы собрали часто задаваемые вопросы и сгруппировали их. Затем мы попросили экспертов по мышечной дистрофии Дюшенна (МДД) ответить на них.

Вебинар проводится по инициативе Элизабет Врум (председатель) и Сьюзи-Энн Баккер (координатор по связям с общественностью) из Всемирной организации Дюшенна. Врачи-клиницисты, отвечавшие на вопросы: профессор, врач Эудженио Меркури, профессор, врач Франческо Мунтони, профессор, врач Джонатан Финдер и профессор, врач Натали Гоманс.

Организации пациентов могут свободно переводить вебинар на свой родной язык и как можно больше делиться материалами. Обратите внимание, что это общее руководство, и многое зависит от текущей ситуации в вашей стране. В случае каких-либо сомнений обратитесь к врачу-клиницисту. Для получения более конкретной информации о темах вы можете посмотреть [запись вебинара здесь](#) или прокрутите вниз, чтобы прочитать полный текст стенограммы.

Общие сведения

COVID-19 для населения в целом и для пациентов с МДД/МДБ

Вопросы и ответы врачей-клиницистов

Уменьшение шансов на развитие инфекции

Укрепление моей иммунной системы (моего сына)

COVID-19 и вентиляция легких

COVID-19 и нехватка лекарственных препаратов

Влияние COVID-19 на больницы и посещения больниц

Возможные методы лечения или лекарственные препараты

Как обстоят дела с вакцинацией?

Что мы можем сделать как организации пациентов?

Что мы можем сделать как Всемирная организация Дюшенна?

Проявите солидарность!

COVID-19 и мышечная дистрофия Дюшенна и Беккера

Стенограмма вебинара WDO, суббота, 14 марта — 16:00 по центральноевропейскому времени

Общие сведения

По состоянию на субботу, 14 марта мы можем выразить 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-клиницисту.

Поскольку в ближайшие дни и недели может появиться новое понимание проблемы, Всемирная организация Дюшенна (World Duchenne Organization, WDO) будет еженедельно проводить вебинары с представлением последних оперативных данных и продолжать обновление информации с учетом изменений в режиме реального времени.

1. Подтвержденных случаев COVID-19 у пациентов с МДД/МДБ пока не зарегистрировано.
2. Люди с дистрофией Дюшенна/Беккера, похоже, не имеют больше шансов заразиться коронавирусом.
3. Нахождение на (неинвазивной) вентиляции легких или использование откашливателя не влияют на вероятность заражения вирусом.
4. Мытье рук водой с мылом — это наиболее важный способ для всех (пациентов и лиц, осуществляющих уход) защититься от вируса. Очищение поверхностей, дверных ручек и сенсорных экранов также считается важной мерой профилактики.
5. Оставайтесь дома как можно дольше и призывайте других делать то же самое #Home4Duchenne #Home4Becker.
6. Отложите несрочные визиты в больницу или воспользуйтесь телефонными консультациями.
7. В странах, где школы все еще открыты, рекомендуется давать детям дома (ежедневно) стероиды, также как и детям с нарушениями дыхания.
8. Использование стероидов в дозе, рекомендованной для лечения дистрофии Дюшенна, не считается проблемой. Не прекращайте принимать стероиды, так как это изначально подвергает пациента более высокому риску.
9. Не вносите никаких изменений в ваш режим лечения, если только ваши врачи не посоветуют изменить его. Эта рекомендация касается также ингибиторов АПФ.
10. Было бы разумно заказать запас лекарственных препаратов, которые вы принимаете, на дополнительный месяц или 2 в случае нехватки.
11. В целом, пациенты с дыхательной недостаточностью должны были пройти вакцинацию против коклюша и пневмококковой инфекции. Однако это не защитит от COVID-19.
12. Считается, что не существует каких-либо определенных продуктов или витаминов, которые бы помогли в борьбе против вирусов. Дети, в целом, должны часто есть фрукты и овощи, чтобы получать витамины и минералы.
13. Пациенты с дистрофией 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 у этой категории пациентов.

14. Сердечные заболевания являются фактором риска, поэтому у пациентов с болезнью Дюшенна и Беккера и сердечной недостаточностью существует более высокий риск, что инфекция COVID-19 будет переноситься ими более тяжело.
15. Мы не можем не акцентировать ваше внимание на необходимости соблюдать правила здравого смысла и гигиены, применимые к населению в целом и еще более важные для помощников и лиц, осуществляющих уход.

COVID-19 для населения в целом и для пациентов с МДД/МДБ

Covid — это респираторный вирус, который может распространяться маленькими капельками или аэрозолями при кашле и чиханье. Вирус может часами сохранять жизнеспособность на твердых поверхностях, так что вам, на самом деле, необязательно входить в прямой контакт с человеком, имеющим симптомы и являющимся носителем заболевания. Особенно в группе риска находятся пожилые люди старше 60 лет и уязвимые группы населения.

В среду, 11 марта, Всемирная организация здравоохранения официально заявила, что данная вспышка заболевания является пандемией, а это означает, что эта болезнь поражает весь мир. Если вы хотите больше узнать о вирусе с точки зрения того, откуда он появился, и чему научила нас пандемия гриппа 1918 года, когда речь идет о попытках подавить дальнейшее распространение вируса, мы настоятельно рекомендуем прослушать вебинар, проведенный в Стэнфорде, под названием [«Коронавирус для не вирусологов»](#).

Мы хотели бы подчеркнуть важность того, что еще нет такого понятия, как эксперт по коронавирусу и МДД/МДБ. Нам еще неизвестно о каких-либо случаях заражения коронавирусом людей с МДД/МДБ в Китае или Италии. Поэтому трудно понять, как этот вирус влияет на пациентов с мышечной дистрофией Дюшенна и Беккера.

Мы попросили экспертов по МДД высказать свое мнение по некоторым основным темам. Их ответы не следует рассматривать, как руководящие принципы, поскольку они отражают то, что мы знаем в настоящее время. В каждой стране, а иногда и в больнице действуют разные политики и правила, и мы должны уважать их и следовать им.

Вопросы и ответы врачей-клиницистов

Врачи-клиницисты, которые предоставили свои ответы:

- Профессор, врач Эудженио Меркури, детский невролог
- Профессор, врач Франческо Мунтони, детский невролог
- Профессор, врач Натали Гоманс, педиатр, детский невролог
- Профессор, врач Джонатан Финдер, детский пульмонолог

Уменьшение шансов на развитие инфекции

Следует ли мне не водить сына в школу? Если да, то как долго? Как я могу узнать, когда будет безопасно отвезти его обратно в школу?

Профессор, врач Эудженио Меркури

Оставлять ли вам вашего ребенка дома зависит от того, что происходит в стране. У детей инфекция бывает реже, как говорят, число инфицированных среди детей составляет от 2 до 3 процентов. Многие дети могут быть заразными, так как часто у них наблюдается мало симптомов, поэтому риск заражения в школе высок. В отдельных случаях это не имеет большого значения, но даже несколько детей, не посещающих школу в стране, могут уменьшить распространение вируса. Ни одно общее правило не может быть применено, оно должно быть адаптировано к человеку и стране, в которой он живет.

Профессор, врач Франческо Мунтони

В целом, у детей очень и очень низкий шанс заразиться вирусом, хотя он никогда не равен нулю. Как это ни парадоксально, риск заражения у их бабушек и дедушек гораздо выше. Оставлять детей дома или нет — зависит от страны и того, какое место она занимает на графике роста заболеваемости. Если ваш ребенок не относится к группе непосредственного риска, я бы не советовал не водить его в школу. Конечно, все изменится, когда уровень распространения коронавируса повысится. Лучше держать детей подальше от бабушек и дедушек.

Профессор, врач Джонатан Финдер

Я лично думаю, что да. В настоящее время мы мало знаем 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. В США школы закрываются.

Профессор, врач 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 рекомендовали всем пациентам с нервно-мышечной недостаточностью и нарушениями дыхательной функции, а также всем мальчикам с МДД, принимающим стероиды, оставаться дома и не ходить в школу. В любом случае, вчера это правило было введено нашим федеральным агентством для всех

школьников и студентов, что упростило нашу работу. Дополнительные меры следует применять для разных людей, учитывая их здоровье, профиль риска и окружающую среду.

Существует ли более высокий риск заражения вирусом, находясь на самолете?

Профессор, врач Джонатан Финдер

Безусловно, любые близкие контакты с зараженными в самолете увеличивают риск. Отменил бы я поездку? Да, но я надеюсь, что к маю или июню все вернется в свое нормальное русло. Но никто не знает, как долго это продлится.

Профессор, врач Натали Гоманс

Все поездки на отдых необходимо временно отменить, чтобы ограничить личный риск и распространение вируса. Это не столько воздух в самолете, который должен фильтроваться, а факт того, что мы дольше находимся рядом друг с другом, например, также, как и в ходе других мероприятий, в концертном зале, ...; контакт в аэропорту с ручными и дверными поручнями, к которым люди прикасаются, туалетами, ... Однако, никто не может сказать, как долго это продлится, все зависит от степени распространения инфекции среди населения, которая может различаться в разных странах.

Как следовать инструкциям, если доступ к ресурсам (гелям для рук, медицинским маскам, вакцинам пневмовакс) ограничен?

Профессор, врач Эудженио Меркури

Конечно, следует мыть руки и чистить поверхности. Мыло и вода стоят недорого и наиболее эффективны. Мытье — лучший способ борьбы с инфекцией. Избегайте заражения вирусом и протирайте поверхности.

Профессор, врач Джонатан Финдер

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

Профессор, врач Натали Гоманс

Мы не можем не акцентировать ваше внимание на необходимости соблюдать правила здравого смысла и гигиены, применимые к населению в целом и еще более важные для помощников и лиц, осуществляющих уход.

Элизабет Врум

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

Укрепление моей иммунной системы (моего сына)

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

Профессор, врач Эудженио Меркури

Здоровая пища с витаминами и минералами, в целом, полезна. Считается, что не существует каких-либо определенных витаминов, которые бы помогли в борьбе против вирусов. Детям следует часто есть фрукты и овощи для получения витаминов.

Профессор, врач Джонатан Финдер

К сожалению, нет. Не существует каких-либо суперфудов или витаминов для укрепления иммунной системы, что противоречит всей этой бессмысленной рекламе, которую я видел в Интернете.

Профессор, врач Натали Гоманс

Нет никаких научных доказательств «повышения иммунитета» с помощью витаминов и т. д. Опять же, здравый смысл, здоровая пища, гигиена рук, соблюдение безопасной дистанции между людьми, избегание контактов с заболевшими и мытье, мытье и еще раз мытье... окажет большее влияние. (Примечание. Тщательно мыть руки водой с мылом лучше, чем использовать дезинфицирующее средство для рук, так как содержание алкоголя в нем должно быть не менее 70°, что не соответствует большинству дезинфицирующих средств и дает ложное чувство безопасности).

При заражении коронавирусом пациентам с МДД/МДБ потребуется больше времени для борьбы с ним?

Профессор, врач Франческо Мунтони

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

Профессор, врач Джонатан Финдер

У нас отсутствует информация об этом. Предполагая, что используются стероиды, вполне вероятно, что бороться с болезнью будет немного сложнее, поскольку стероиды в некоторой степени действуют, как иммунодепрессанты. Это НЕ означает, что нужно прекращать прием стероидов: НЕ ПРЕКРАЩАЙТЕ ПРИЕМ СТЕРОИДОВ, так как это опасно и опаснее, чем возможные риски заражения COVID-19.

Профессор, врач 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 (цитокин-шторм)

острого респираторного дистресс-синдрома (ОРДС) тяжелой степени при COVID-19. Но мы пока не знаем.

Какое влияние оказывает использование стероидов на иммунную систему? Следует ли нам прекращать прием стероидов?

Профессор, врач Франческо Мунтони

Соотношение «риск — польза» — это показатель, который должен диктовать все, что мы делаем в своей повседневной деятельности. Прекращение приема стероидов вредно, так как невозможно внезапно перестать их принимать. Существуют проблемы, связанные с внезапным прекращением приема стероидов. Если дети заболевают во время уменьшения дозы или в течение нескольких месяцев после прекращения приема стероидов, они с меньшей вероятностью будут бороться с вирусом и вполне могут потребовать введения стрессовой дозы.

Профессор, врач Эудженио 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 обеспокоены мальчиками старшего возраста. Тем не менее, к тому времени, когда они достигают позднего подросткового возраста или 20 лет, они получают гораздо меньшие дозы, так что существует меньший риск серьезного подавления иммунитета.

Профессор, врач Джонатан Финдер

Стероиды — легкие иммунодепрессанты, снижающие активность лимфоцитов, — клеток, которые помогают бороться с вирусами.

У людей с МДД/МДБ больше шансов заразиться вирусом?

Профессор, врач Эудженио Меркури

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

Профессор, врач Джонатан Финдер

Нет, и, возможно, они имеют меньший риск, учитывая, что они с меньшей вероятностью касаются дверных ручек, поручней,жимают руки и тому подобное. Те, кто находится в

школах или просто вне дома, имеют такой же риск заразиться вирусом от капель, выделяющихся при чиханье или кашле.

Относятся ли пациенты с МДД/МДБ к группе высокого риска или уязвимой группе и чаще ли они умирают?

Профессор, врач Джонатан Финдер

Они подвержены более высокому риску, поскольку болезнь представляет собой вирусную пневмонию, а наличие пневмонии является риском возникновения дыхательной недостаточности у этой категории пациентов. 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 относятся к группе самого высокого риска, наряду с пожилыми людьми. С другой стороны, сердечные заболевания также являются фактором риска, и среди пациентов с МДД имеется много сердечных заболеваний. Таким образом, у меня есть опасения по поводу риска возникновения инфекции COVID-19 у пациентов с сердечной недостаточностью.

Являются ли ингибиторы АПФ потенциальным фактором риска? Следует ли нам прекращать их прием?

Профессор, врач Джонатан Финдер

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

ОФИЦИАЛЬНОЕ ЗАЯВЛЕНИЕ
СОВЕТА ПО АРТЕРИАЛЬНОЙ ГИПЕРТЕНЗИИ ЕОК ОБ
ИНГИБИТОРАХ АПФ И БЛОКАТОРАХ РЕЦЕПТОРОВ АНГИОТЕНЗИНА



На основании первоначальных сообщений из Китая и последующих доказательств того, что артериальная гипертензия может быть связана с повышенным риском смертности у госпитализированных пациентов, инфицированных COVID-19, были выдвинуты гипотезы, позволяющие предположить потенциальные неблагоприятные эффекты ингибиторов ангиотензинпревращающего фермента (иАПФ) или блокаторов рецепторов ангиотензина (БРА). Было высказано предположение, особенно на сайтах социальных сетей, что эти широко используемые препараты могут повышать как риск инфицирования, так и тяжесть коронавируса SARS-CoV2. Обеспокоенность возникает из наблюдения, что, подобно коронавирусу, вызывающему тяжелый острый респираторный синдром (ТОРС), вирус COVID-19 связывается со специфическим ферментом, называемым АПФ2, для заражения клеток, и уровни АПФ2 повышаются после лечения иАПФ и БРА.

Из-за повышенного внимания, связанного с социальными сетями, пациенты, принимающие эти препараты для лечения высокого артериального давления, и их врачи становятся все более обеспокоенными, а в некоторых случаях перестают принимать лекарства иАПФ или БРА. Это предположение о безопасности лечения иАПФ или БРА в отношении COVID-19 не имеет надежных научных оснований или доказательств, подтверждающих это. Действительно, есть данные исследований на животных, свидетельствующие о том, что эти препараты могут в значительной степени защитить от серьезных осложнений со стороны легких у пациентов с инфекцией COVID-19, но на сегодняшний день данные исследований с участием людей отсутствуют.

Совет по артериальной гипертензии Европейского общества кардиологов (Council on Hypertension of the European Society of Cardiology) хотел бы подчеркнуть отсутствие каких-либо доказательств, подтверждающих вредное воздействие иАПФ и БРА в контексте пандемической вспышки COVID-19>

Совет по артериальной гипертензии настоятельно рекомендует, чтобы врачи и пациенты продолжали лечение, используя обычную антигипертензивную терапию, потому что нет никаких клинических или научных доказательств, чтобы предположить, что лечение иАПФ или БРА должно быть прекращено из-за инфекции COVID-19.

Профессор Джованни де Симоне,
Председатель Совета по артериальной гипертензии ЕОК
от лица основных членов

COVID-19 и мышечная дистрофия Дюшенна и Беккера

Стенограмма вебинара WDO, суббота, 14 марта — 16:00 по центральноевропейскому времени

COVID-19 и вентиляция легких

Следует ли мне приобрести откашливатель, даже если моему сыну он не нужен?

Профессор, врач Джонатан Финдер

COVID-19 вызывает вирусную пневмонию и, таким образом, не создает большого количества секрета, которая требует очистки. В целом, откашливатель не помогает, если он вам не нужен. Если вы думаете, что у вашего сына слабый кашель, то обязательно приобретите его, так как существует риск развития вторичной бактериальной пневмонии. Наличие вирусной пневмонии сделает дыхание в легких более жестким и тяжелым, поэтому у человека со слабой диафрагмой существует риск развития дыхательной недостаточности.

Профессор, врач Франческо Мунтони

Если у вас серьезная проблема, откашливатель, возможно, не поможет. COVID — это другой тип пневмонии, при котором накапливается жидкость и возникает сухой кашель. Откашливатель может помочь, если у людей развивается дополнительная бактериальная пневмония.

Менее ли вероятно заражение вирусом людей, находящихся на вентиляции легких?

Профессор, врач Джонатан Финдер

В этом есть смысл, и, вероятно, этот метод зарекомендует себя в качестве профилактического. Но санитарная обработка рук по-прежнему очень важна. Например, те, кто не может самостоятельно принимать пищу, подвергаются риску заражения любым вирусом, который попал на руки лицу, осуществляющему уход.

Насколько эффективны антибактериальные фильтры на неинвазивных вентиляторах?

Профессор, врач Джонатан Финдер

Они хорошо подходят в качестве защиты от капель, образующихся при чихании и кашле.

Пульмонологи Университетской клиники Лёвена (UZ Leuven)

Инвазивная вентиляция легких не является «закрытой» системой, в противном случае в кровообращении произошло бы повторное дыхание с гиперкапнией. Принцип действия вентилятора основан на использовании окружающего воздуха. Бактериальные фильтры на неинвазивных вентиляторах менее эффективны для вирусов, так как вирусы намного меньше.

Может ли коронавирус нанести долговременный вред легким?

Профессор, врач Джонатан Финдер

У нас отсутствует информация о долгосрочном наблюдении, так как это новый вирус. Но на основании нашего опыта с подобными инфекциями это кажется маловероятным.

COVID-19 и нехватка лекарственных препаратов

Может ли быть нехватка лекарственных препаратов из-за COVID-19?

Профессор, врач Франческо Мунтони

Может быть вероятность того, что аптеки столкнутся с трудностями в снабжении, поэтому я рекомендую запастись лекарственными препаратами. Вы должны ознакомиться со стрессовыми дозами стероидов.

Профессор, врач Джонатан Финдер

Вряд ли возникнет нехватка лекарственных препаратов, используемых пациентами с МДД, но никто не может это предсказать. Я думаю, что это хороший план — получить запас лекарственных препаратов на дополнительный месяц: в случае, если кто-то окажется на карантине и не сможет выйти из дома, чтобы повторно получить лекарства по рецепту.

Профессор, врач Натали Гоманс

Я не могу прокомментировать возможную нехватку лекарственных препаратов, поскольку эта ситуация отличается в разных странах, однако дефицит медицинских масок — проблема в Бельгии, поэтому у нас действуют строгие правила относительно использования этих масок.

Влияние COVID-19 на больницы и посещения больниц

Может ли случиться так, что пациентам с мышечной дистрофией Дюшенна могут отказать в лечении?

Профессор, врач Джонатан Финдер

Представляется маловероятным, что пациенту с мышечной дистрофией Дюшенна могут отказать в лечении, когда врачи придерживаются политики в отношении выбора тактики лечения пациентов, которые наиболее вероятно выживут. Но в то же время я бы не стал никого доставлять в больницу без сильных подозрений на COVID-19, только если у пациента наблюдается затрудненное дыхание.

Могут ли быть отменены плановые/контрольные визиты в больницу?

Профессор, врач Франческо Мунтони

Если ваша страна находится на ранней стадии распространения заболевания, внеплановое посещение больницы может быть полезным, поскольку пока в больницах есть места. Мы

советуем отложить визиты в больницу и прибегнуть к телефонной консультации. Если ситуация внезапная и критическая, вам нужно обратиться в медицинское учреждение. Попасть в больницу в случае возникновения опасности заражения, возможно, не представляет сложность, но добраться до них может быть проблемой (из-за высокого риска заражения в общественном транспорте). У молодых людей с дыхательной недостаточностью или проблемами с сердцем вероятность серьезных угроз выше.

Профессор, врач Джонатан Финдер

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

Профессор, врач Натали Гоманс

Представляется целесообразным отложить любой не срочный визит в больницу в ближайшие недели.

Возможные методы лечения или лекарственные препараты

Существуют ли какие-нибудь лекарственные препараты, которые мы могли бы принять, или могут ли ингибиторы АПФ обеспечить пациентам дополнительную защиту?

Профессор, врач Эудженио Меркури

Мы все согласны с тем, что в случае приема ингибиторов АПФ не стоит ничего менять. Есть письмо, написанное Итальянским обществом по артериальной гипертензии, в котором говорится, что нет никаких доказательств прекращения применения ингибиторов АПФ. Вам не следует прекращать приема каких-либо препаратов, которые, как вам известно, представляют пользу для людей с МДД. Если появится серьезная проблема, вы обязательно получите информацию от нас.

Профессор, врач Джонатан Финдер

Нет, если только вы не заболели и не нуждаетесь в приеме дополнительных (в стрессовых дозах) стероидов, но решение об этом принимает ваш лечащий врач. У нас просто слишком мало информации о возможной взаимосвязи между рецептором АПФ2 и ингибитором АПФ, чтобы делать какие-либо выводы. Пока нет никаких доказательств того, что использование ингибиторов АПФ усугубляет течение коронавирусной инфекции или помогает с ней справиться.

Профессор, врач Натали Гоманс

Отсутствуют определенные причины для изменения режима лечения лекарственными препаратами, такими как ингибиторы АПФ и стероиды

Как насчет вакцин против коклюша и других?

Профессор, врач 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 обстоят дела с вакцинацией?

Важно ли делать прививку от пневмококковой инфекции?

Профессор, врач Франческо Мунтони

Важно сделать все прививки, поскольку вы не хотите, чтобы вас одновременно поразил COVID-19 и другой вирус. Прививка от коклюша не обязательная, но рекомендуется сделать все прививки для защиты вашего здоровья.

Профессор, врач Джонатан Финдер

В целом, это было рекомендовано, но именно при этом сценарии такой способ не обеспечивает защиту от COVID-19, а посещение медицинского учреждения для прохождения вакцинации в настоящее время увеличивает риск заражения.

Профессор, врач 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 правил гигиены.

Что мы можем сделать как организации пациентов?

- Избегайте ложных новостей в вашем сообществе
- Поделитесь этим вебинаром и сообщите о нем своим семьям и врачам-клиницистам
- Распространяйте достоверную информацию, которую вы можете найти
- Относитесь с уважением к органам местной власти и рекомендациям
- Смотрите следующие вебинары WDO по более конкретным вопросам

Что мы можем сделать как Всемирная организация Дюшенна?

- Запись будет доступна для распространения в ближайшее время
- Отчет следует перевести и распространить среди семей и врачей-клиницистов
- Новостная лента WDO в режиме реального времени: [COVID-19 и дистрофия Дюшенна/Беккера](#)
- Еженедельный вебинар по предоставлению сообществу последней информации (дата проведения следующего вебинара: 21 марта, 16:00 по центральноевропейскому времени)
- Поддержите всех, кого мы можем!

Проявите 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. Именно поэтому мы создали социальную кампанию, чтобы связаться со всеми. В некоторых странах пребывание дома обязательно (Италия, Испания). Для наших мальчиков важно оставаться дома. Вовлеките гражданское общество и сообщите людям о том, насколько важны практические рекомендации для людей с редкими и серьезными заболеваниями.

Держитесь вместе и подключайтесь онлайн таким образом. Поделитесь этой информацией со своей семьей и распространите фотографии, проставив хэштеги #Home4Duchenne или #Home4Becker. После этого будет создано видео из всех фотографий.