

## Auszug aus dem Protokoll des World Duchenne Organisation Webinars vom 14. März 2020 zu COVID-19 bei Patienten, die an Duchenne oder Becker Muskeldystrophie (DMD/BMD) leiden<sup>1</sup>

*Zusammenfassende Punkte des Webinars vom 14. März 2020. Das Webinar wurde durchgeführt, um Fragen von Medizinern zur aktuellen Coronavirus-Situation in Bezug auf Patienten mit Duchenne und Becker Muskeldystrophie zu besprechen. Gastgeber war die World Duchenne Organisation (WDO) vertreten durch Elizabeth Vroom und Suzie-Ann Bakker. Das befragte Ärzteteam bestand aus Prof. Dr. Eugenio Mercuri, Prof. Dr. Francesco Muntoni, Prof. Dr. Jonathan Finder und Prof. Dr. Nathalie Geomans. [Link zum Webinar \(auf Englisch\)](#) bzw. <https://www.youtube.com/watch?v=3DKERV8aIA>*

### **Auszüge aus dem Webinar**

Es ist zu betonen, dass es keinen DMD/BMD Coronavirus Experten gibt und bisher kein Fall bekannt ist, bei dem ein DMD/BMD Patient mit dem Coronavirus infiziert wurde. Daher ist es nicht vorhersehbar wie und ob das Virus DMD/BMD beeinflusst. Die World Duchenne Organisation hat DMD Experten gebeten, ihre Sichtweise auf die Hauptthemen mitzuteilen. Die folgenden Punkte aus dem Protokoll der WDO sind jedoch nicht als Richtlinien zu verstehen, vielmehr spiegeln sie die Auffassung der aktuellen Situation wider. Jedes Land und jede Klinik kann unterschiedliche Vorgehensweisen haben, die respektiert werden müssen.

Basierend auf der Lage zum Zeitpunkt vom 14. März 2020 können folgende Punkte<sup>1</sup> zu COVID-19 für Patienten mit Duchenne oder Becker Muskeldystrophie zusammengefasst werden. Es handelt sich um generelle Hinweise. Die Inhalte dieser Information ersetzen keine ärztliche Konsultation.

### **Zusammenfassung aus dem Webinar**

1. Es gibt bisher keine bestätigten Fälle von Patienten mit DMD/BMD, die mit COVID-19 infiziert sind.
2. Menschen mit Duchenne / Becker scheinen kein größeres Risiko zu haben, sich mit dem Virus zu infizieren..
3. Ob nicht-invasive Beatmung oder Hustenhilfe beansprucht wird, hat keinen Effekt auf das Risiko, sich mit dem Virus zu infizieren.

4. Hände waschen -mit Wasser und Seife ist für alle am wichtigsten (Patient und Betreuer). Wichtig ist auch die Maßnahme, Oberflächen, Türklinken und Touch Screens zu reinigen.
5. Bleiben Sie so weit wie möglich zuhause und ermutigen Sie auch andere, zuhause zu bleiben #Home4Duchenne #Home4Becker
6. Verschieben Sie nicht-dringliche Krankenhausbesuche oder greifen Sie auf die Möglichkeit einer telefonischen Konsultation zurück.
7. Die Einnahme von Steroiden in der Dosierung wie sie bei Duchenne gegeben wird, wird nicht als Problem angesehen. Die Einnahme von Steroiden sollte nicht eingestellt werden, da dies den Patienten zunächst stärker gefährdet.
8. Nehmen Sie keine Änderungen an Ihrem Medikamentenplan vor, es sei denn, Ihre Ärzte empfehlen dies. Dies gilt auch für ACE-Hemmer.
9. Es könnte für Patienten sinnvoll sein, die Medikamente, die eingenommen werden, für ein oder zwei Monate auf Vorrat zu haben, für den Fall von Engpässen.
10. Allgemein sollten Patienten mit Ateminsuffizienz gegen Keuchhusten und Pneumokokken-Infektionen immunisiert worden sein. Jedoch schützt dies nicht dagegen, sich mit COVID-19 anzustecken.
11. Es sind keine bestimmten Nahrungsmittel oder Vitamine bekannt, die gegen einen Virus helfen. Kinder sollten generell häufig Obst und Gemüse essen, um Vitamine und Mineralien zu sich zu nehmen.
12. Duchenne und Becker Patienten, die sich mit dem Virus anstecken, sind gefährdeter, da er eine virale Pneumonie auslösen kann. Pneumonie ist in dieser Population immer ein Risiko für Lungenversagen.
13. Herzerkrankungen sind ein Risikofaktor, daher wären Duchenne und Becker Patienten mit Herzerkrankungen von einer COVID-19 Infektion härter betroffen.
14. Es kann nicht genug hervorgehoben werden, welche Rolle der allgemeine Menschenverstand und Hygiene spielen. Beides gilt für die gesamte Population und mehr noch für die Betreuer und das Pflegepersonal.

1. Auszug aus dem Protokoll des WDO Webinars vom 14.3.20, 16 Uhr, übersetzt durch PTC Therapeutics Germany GmbH. [Link zum Webinar \(auf Englisch\)](#) bzw. <https://www.youtube.com/watch?v=3DKERV8aIA>.

Hinweis: Dieser Auszug ist ein Auszug aus dem Protokoll zum Webinar vom 14. März 2020, 16 Uhr, der World Duchenne Organisation. PTC Therapeutics kann die Vollständigkeit nicht garantieren. Die Inhalte und die verlinkten Webseiten unterliegen nicht der Kontrolle von PTC Therapeutics, welches folglich nicht für die verfügbaren Inhalte haftet. Das Unternehmen stellt diesen Auszug und Links zu Webseiten als Service für Nutzer zur Verfügung. Der Zugriff auf solche verlinkten Webseiten erfolgt auf eigenes Risiko.