

Carissimi,

condividiamo con voi il report di un webinar organizzato dal WDO a cui potevano partecipare 4 persone per ciascuna organizzazione. Per Parent Project aps Italia hanno partecipato Marica Pugliese, Ilaria Zito, Fabio Amanti, con la partecipazione della Dott.ssa Adele D'Amico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. È ora disponibile la registrazione del webinar al seguente link <https://www.youtube.com/watch?v=3DKEeRV8alA&feature=youtu.be>.

Il webinar, della durata di 1 ora e rivolto a pazienti, caregiver, clinici e organizzazioni di pazienti ha affrontato i seguenti temi generali:

- Cosa è il COVID e cosa possiamo fare per ridurre le probabilità di infezione
- Quali sono le implicazioni per le persone affette da distrofia muscolare di Duchenne o Becker
- Considerazioni relative all'uso di steroidi, alla ventilazione o altre specifiche esigenze legate alla patologia
- Durante il webinar sono state raccolte le domande delle persone collegate che verranno affrontate in un successivo webinar che si svolgerà tra 1 settimana.

Il webinar è stato moderato da ElizabethWroom. Sono state precedentemente raccolte una serie di domande alle quali hanno dato le loro risposte il Prof. Mercuri e il Prof. Muntoni, entrambi presenti al webinar e la Prof. NathalieGoemans e il Prof. Jonathan FINDER, che non erano presenti di persona ma le cui risposte sono riportate nelle slide del webinar.

Essendo il webinar, internazionale alcune delle domande sono un po' distanti dalla situazione che stiamo affrontando noi nel nostro paese, essendo noi molto avanti nella diffusione del virus e con misure di restrizione che in altri paesi non sono ancora state adottate.

In una prima slide introduttiva sono state delle informazioni molto generali su COVID-19:

- È un virus respiratorio che si diffonde per via aerea, tramite piccole goccioline quando tossiamo o starnutiamo.
- I sintomi sono tosse, febbre, difficoltà respiratoria, fame d'aria.
- Il virus può sopravvivere per ore sulle superfici solide, per cui per essere contagiati non è necessario entrare in contatto con chi è sintomatico
- Le persone a maggior rischio sono le persone sopra i 60 anni di età e le persone vulnerabili
- Lo scorso venerdì, l'Organizzazione Mondiale della Salute ha ufficialmente dichiarato COVID-19 una pandemia

Rispetto all'interazione tra COVID-19 e Duchenne/Becker non abbiamo esperti, al momento nessuna persona al mondo affetta da distrofia muscolare di Duchenne o Becker risulta contagiata. Per lo stesso motivo, tutto quello che viene detto non deve comunque essere preso come assoluto, inoltre non in tutti i paesi si possono applicare le stesse regole e in ogni caso è sempre bene attenersi a quanto indicato dalle autorità in ogni nazione.

Le prime problematiche affrontate nel webinar riguardano le pratiche da adottare per poter minimizzare l'infezione. Ovviamente tutta questa parte è stata affrontata in maniera molto generale tenendo conto delle diverse situazioni a livello globale che non si applicano alla nostra attuale situazione. Le prime due domande specifiche chiedevano infatti se fosse il caso di mandare i propri figli a scuola e se fosse rischioso viaggiare in aereo.

Ovviamente, in seguito alle restrizioni indicate dalle autorità italiane, le risposte risultano poco indicative, ma è bene tenere a mente alcune informazioni che sono state riportate dal Prof. Mercuri e Muntoni, ossia che COVID-19 colpisce i bambini in misura molto ridotta e nella maggior parte dei casi i bambini sono asintomatici, non c'è alcun motivo per credere che la situazione possa essere diversa per i bambini con DMD o BMD. Le persone sopra a una certa età hanno un rischio maggiore dei nostri giovani pazienti.

Seguono una serie di altre domande:

- Come seguire le istruzioni se le risorse scarseggiano, ad esempio se non disponiamo di detergenti o disinfettanti? Su questo i clinici si sono espressi in maniera concorde indicando che è sufficiente utilizzare acqua e sapone e comunque attenersi sempre a quanto affermato da tutte le autorità ormai a livello globale sul lavarsi frequentemente le mani e anche le superfici che utilizziamo comunemente (maniglie, schermo del telefono, piani di lavoro).
- Alla domanda relativa a integratori quali vitamina C/D o probiotici i pareri sono stati di nuovo concordi nel ritenere che non ci sono evidenze scientifiche che supportino un'efficacia sul sistema immunitario contro COVID-19, certo è che seguire sempre un'alimentazione sana e variata ci fornisce tutti i nutrienti di cui abbiamo bisogno a prescindere dal virus.
- Se dovesse verificarsi un'infezione in un paziente DMD o BMD, cosa succede? Potrebbe essere più difficile o lungo per loro uscirne, anche considerando l'uso di steroidi? Questa è una domanda molto importante sulla quale di nuovo c'è stata una completa unanimità, che avevamo anche noi precedentemente riscontrato con i nostri clinici italiani. Nonostante gli steroidi diano un effetto lievemente immunosoppressivo e ciò possa destare preoccupazione sulla capacità dell'organismo di combattere l'infezione, questo effetto è molto lieve e non deve preoccuparci. Per cui è assolutamente raccomandato proseguire la terapia steroidea, l'interruzione è più pericolosa e rischiosa dell'infezione stessa. Questo è sicuramente vero per i bambini, per gli adulti si può stare abbastanza sicuri visto che la maggior parte di loro non sono più in terapia steroidea o comunque ne utilizzano dosi molto ridotte.
- I pazienti DMD/BMD hanno un rischio aumentato di contrarre il virus? In realtà no, i bambini hanno una probabilità identica a quella dei bambini non colpiti dalla patologia e gli adulti semmai hanno meno rischi per il fatto che si spostano di meno, vengono meno in contatto con superfici varie o altre mani.

- Le persone “vulnerabili” hanno una maggiore probabilità di morire? Siccome la maggior parte dei pazienti sono giovani per loro non c’è una probabilità maggiore. Per le persone che hanno complicazioni significative a livello respiratorio il rischio è maggiore e assimilabile a quello delle persone anziane. C’è preoccupazione inoltre per i pazienti con problematiche cardiache.
- Un’altra domanda molto calzante è stata quella relativa ad un possibile effetto negativo per i pazienti che assumono ACE-inibitori. Su questo aspetto Muntoni è stato categorico, dichiarando che anche nel sistema sanitario girano le fake news. A suo avviso chi ha ipotizzato questo effetto non ha ben compreso la biologia di base dei recettori ACE e ha confuso diversi tipi di recettori. Non c’è alcuna evidenza al riguardo e l’ipotesi non ha neanche un razionale. Non si interrompe qualcosa che ha i suoi benefici per qualcosa di teoricoe anche probabilmente sbagliato.
- Bisogna procurarsi la macchina della tosse anche se ancora non ce ne è bisogno? Se si sviluppa la polmonite da COVID-19 si tratta di una polmonite interstiziale diversa da quelle di tipo batterico che producono molte secrezioni. Potrebbe servire se c’è una co-infezione con altri germi, ma la probabilità è piuttosto remota. Ad ogni modo se si dovesse arrivare ad uno stadio avanzato di questo tipo è consigliato recarsi in ospedale piuttosto che imparare ad usare la macchina della tosse.
- Le persone ventilate hanno meno probabilità di contrarre il virus? In realtà no, perché il filtro antibatterico non è efficace anche contro i virus che sono microrganismi molto più piccoli.
- Quali sono gli effetti sugli ospedali e le visite? Ovviamente questa è una domanda che varia a seconda del paese e dello stadio cui in ciascun paese si è arrivati con la diffusione del virus. Sappiamo già che in Italia le raccomandazioni sono quelle di evitare qualsiasi visita non urgente, sia per non sovraffollare le strutture ospedaliere sia per evitare di spostarsi da casa.
- Alla domanda se ci sono altri farmaci che si possono prendere, non ci sono state particolari indicazioni se non il ribadire che è importante non alterare il proprio regime farmacologico.
- Ha senso il vaccino contro la pertosse, lo pneumococco e l’influenza? Questi vaccini non proteggono dal nuovo coronavirus. È comunque assolutamente raccomandabile per le persone suscettibili sottoporsi ai vaccini contro le patologie respiratorie per evitare la concomitanza di altre problematiche
- Cosa possiamo fare come associazione di pazienti?

- Evitare le fake news
- Condividere webinar, documenti specifici e report con famiglie e clinici
- Diffondere la migliore informazione possibile
- Rispettare le autorità e le linee guida locali
- Seguire i prossimi webinar con risposte a ulteriori domande