



RACCOMANDAZIONI COVID-19 E MALATTIE NEUROMUSCOLARI

A CURA DELLA COMMISSIONE MEDICO-SCIENTIFICA UILDM

Corona Virus Disease 2019 (COVID-19) è una nuova malattia causata da un nuovo coronavirus, noto come SARS-CoV-2.

I sintomi sono variabili ma in genere comprendono febbre, tosse, sintomi respiratori, diarrea, riduzione della capacità di sentire gli odori e della sensazione del gusto.

La gravità varia da lieve a severa e il virus può portare a polmonite, sindrome da distress respiratorio acuto e, in una minoranza di casi al decesso.

Non esistono terapie specifiche per il trattamento di questo virus e nessun vaccino per prevenire l'infezione in questo momento, ma sono stati elaborati protocolli per trattare i casi più gravi.

Non esistono attualmente dati su come il virus SARS-CoV-2 possa contagiare maggiormente persone con patologie neuromuscolari.

Non è nota una predisposizione per i pazienti neuromuscolari a contrarre il virus ma, visto che la maggior parte di loro presenta problematiche respiratorie, esiste la preoccupazione che qualora contraessero l'infezione possano sviluppare forme severe o con complicanze.

I centri dedicati alla presa in carico di pazienti con patologie neuromuscolari, nell'ottica di ridurre i rischi di contagio, stanno limitando gli accessi programmati, ma restano a disposizione per la risoluzione di problematiche urgenti e non rimandabili in regime di ricovero.

INDICAZIONI MINISTERIALI GENERALI

Rispettare accuratamente le indicazioni ministeriali:

- stare in casa;
- lavarsi frequentemente le mani con acqua tiepida e sapone (per almeno 20 secondi) o con un massaggio alle mani con una soluzione alcolica al 60%;
- evitare di toccare gli occhi, il naso e la bocca se non si hanno le mani pulite;
- mantenere una distanza di almeno 1 metro tra le persone, in particolare quelli che tossiscono e starnutiscono;
- disinfettare le superfici, le maniglie delle porte, i mouse del computer e gli schermi touch;
- quando si tossisce e si starnutisce, coprire la bocca e il naso con un fazzoletto o con il gomito flesso;
- evitare il contatto con persone che presentino sintomi respiratori anche modesti.

INDICAZIONI SPECIFICHE PER PAZIENTI CON PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI

- Evitare il più possibile contatti con persone esterne al nucleo familiare. Se possibile i caregivers dovrebbero essere interni al nucleo familiare;
- assicurarsi di disporre di un'adeguata fornitura di farmaci e di attrezzature di supporto ventilatorio per un periodo di isolamento prolungato (almeno 1 mese). A tal proposito si segnala che la validità dei piani terapeutici già sottoscritti dai medici specialisti e che





risultano in scadenza nei mesi di marzo e aprile sarà estesa di 90 giorni a partire dal momento della scadenza;

- la consegna dei farmaci a domicilio può essere richiesta sia alle singole farmacie (se dispongono di tale servizio) sia al seguente numero verde messo a disposizione dalla Croce Rossa Internazionale, Federfarma e Assofarm 800 065 510.

- **Ventilazione non-invasiva (NIV), invasiva e macchina per la tosse**

La ventilazione non invasiva, invasiva o l'utilizzo della macchina per la tosse non influiscono sulla probabilità di essere contagiati dal virus ed il loro utilizzo deve quindi essere continuato.

Si consiglia particolare cura nella pulizia e disinfezione della maschera ed un più frequente ricambio dei consumabili (filtri umidificatori/antibatterici, in modo da limitare formazione di condensa).

Nei pazienti in ventilazione per via tracheostomica, in caso di programmata sostituzione della cannula tracheale si consiglia, in accordo con il centro di riferimento, di verificare l'opportunità di eseguire la sostituzione a domicilio con personale qualificato o in alternativa, di posticipare l'appuntamento programmato in caso di stabilità clinica.

- **Steroidi**

L'assunzione degli steroidi alle dosi consigliate per i pazienti con Distrofia Muscolare di Duchenne non deve essere interrotta poiché il loro utilizzo non è un fattore di rischio.

Gli steroidi non devono mai essere interrotti improvvisamente.

- **Terapie che richiedono procedure ospedaliere (Spinraza, Myozyme, Immunoglobuline) e trials terapeutici sperimentali**

Questi trattamenti in genere non devono essere interrotti. Si consiglia di consultare centro di riferimento che somministra il farmaco.

La somministrazione di immunoglobuline per via endovena può essere sostituita dalla via sottocutanea ogni volta che è possibile.

- **ACE inibitori e bloccanti del recettore per l'angiotensina (ARB)**

Non esistono evidenze cliniche o scientifiche che suggeriscano una correlazione tra l'impiego di farmaci anti-ipertensivi e il peggioramento del decorso della malattia da COVID-19.

Quindi, in base alle conoscenze attuali, si raccomanda di non modificare le terapie in atto e di rivolgersi al proprio medico curante per qualsiasi dubbio.

- **Piridostigmina o 3,4 Diaminopiridina**

Non vi sono prove scientifiche che suggeriscano che terapie sintomatiche come la piridostigmina o la 3,4 Diaminopiridina aumentino il rischio di infezione e non dovrebbero essere interrotte a meno che non vi siano altre ragioni cliniche per farlo.

- **Immunosoppressori**

I farmaci immunosoppressori utilizzati nelle malattie muscolari infiammatorie, nella miastenia gravis e nelle malattie dei nervi periferici non devono essere interrotti se non in circostanze specifiche sentite dallo specialista in malattie neuromuscolari di riferimento.





- **Farmaci anti infiammatori non steroidei (es. ibuprofene)**

Attualmente non ci sono evidenze scientifiche che stabiliscano una correlazione tra l'impiego di ibuprofene e il peggioramento del decorso della malattia da COVID-19. Quindi, in base alle conoscenze attuali, si raccomanda di non modificare le terapie in atto e di rivolgersi al proprio medico curante per qualsiasi dubbio.

- **Farmaci per curare malattie croniche**

I farmaci per la cura delle patologie croniche non vanno sospesi salvo diversa indicazione del medico curante.

- **Vaccini anti-influenzale e antipneumococcico**

Il vaccino contro l'influenza stagionale non è efficace contro il virus che determina la malattia COVID-19.

Il vaccino antipneumococcico previene la polmonite da pneumococco, ma attualmente non esistono evidenze che abbia un ruolo nella prevenzione dell'infezione da nuovo coronavirus.

- **Fisioterapia**

Devono essere sospese le sedute di fisioterapia ambulatoriali, mentre si suggerisce di proseguire a domicilio utilizzando idonee misure di sicurezza (es. guanti e mascherina), con eventuale aiuto del caregiver, un programma di esercizi fornito e monitorato dai terapisti per il mantenimento di tale attività, eventualmente anche in modalità da remoto.

Priorità dovrebbe essere data alla ginnastica respiratoria, alle mobilizzazioni e ai cambi di postura durante la giornata, allo stretching ove possibile usando gli ausili e ortesi disponibili, secondo indicazioni e modalità stabilite dal terapeuta e/o medico di riferimento.

Vanno inoltre limitate le pratiche che generano droplets allo stretto necessario (quali ad esempio aerosol, tracheoaspirazioni).

Possono essere proseguiti anche trattamenti logopedici o di supporto psicologico, eventualmente anche in modalità da remoto secondo le indicazioni dei terapisti e/o del medico di riferimento.

- **Alimentazione e vitamine**

Non ci sono evidenze che particolari alimenti o complessi vitaminici possano influire modificare e contrastare qualsiasi virus.

Assumere frequentemente frutta e verdura per il giusto apporto di vitamine e minerali.

Continuare assunzione di vitamina D.

Siti governativi

<http://www.governo.it/it/approfondimento/coronavirus-la-normativa/14252>

<http://www.salute.gov.it/nuovocoronavirus>

<https://www.iss.it/coronavirus>

<https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/faq>





Altri siti

<https://www.worldmusclesociety.org>

<https://www.mda.org>

<https://www.parentproject.it>

<https://www.worldsduchenne.org>

<https://www.curesma.org>

<https://www.pompediseasenews.org>

<https://www.umdf.org>

Padova, 02/04/2020

A cura della

Commissione Medico-Scientifica UILDM
commissionemedica@uildm.it

