

Liebe Patientin, lieber Patient,

in diesen schwierigen und ungewissen Corona-Pandemie-Zeiten möchten wir Ihnen einige wichtige Informationen als Hilfestellung zur Verfügung stellen. Wir haben diese Informationen im Wesentlichen von einer sehr hilfreichen Übersicht von Prof. Dr. B. Schoser und Prof. Dr. U. Schara (aus Essen) übernommen:

Vor Kurzem hat eine internationale Gruppe von mehr als 80 Experten auf dem Gebiet der **neuromuskulären Erkrankungen** zusammengearbeitet, um allgemeine Empfehlungen für Patienten, Pflegekräfte, Allgemeinmediziner, Angehörige der Gesundheitsberufe und nicht spezialisierte Kliniker zur Unterstützung von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen hinsichtlich potentieller Covid-19-Erkrankungen zu erarbeiten. In diesem Schreiben haben wir die wichtigsten Aspekte für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen aus unserer Sicht zusammengefasst.

1. Sind Sie als Person mit einer neuromuskulären Erkrankung ein Risikopatient?

Laut nationaler Fachverbände und internationaler neuromuskulärer Netzwerke (DGM, EURO-NMD, u.a.) wird das Risiko für einen schweren Verlauf der COVID-19 Erkrankung **für alle milden neuromuskulären Erkrankungen** aktuell als **moderat bis hoch** eingeschätzt.

Folgende Faktoren kennzeichnen ein **hohes bis sehr hohes Risiko für einen schweren COVID-19 Erkrankungsverlauf**, z.B.:

- Muskelschwäche der Atemhilfsmuskulatur oder des Zwerchfells, speziell bei Patienten mit starker Veränderung der normalen Brustkorbform.
- Nutzung einer Heimbeatmung
- Schwacher Hustenstoß und schlechte Atemwegsreinigung durch Schwäche
- Herzerkrankungen (ohne / mit Medikation)
- Risiko der Verschlechterung durch Fieber, Fasten, Infektion
- Zusätzlicher Diabetes mellitus und Übergewicht
- Patienten unter Kortikoidtherapie und / oder andere Immunsuppression

2. Wie können sich Sie vor einer Infektion schützen?

Das neue Coronavirus SARS-CoV2 und die damit verbundene Lungenerkrankung COVID-19 wird v.a. durch eine Tröpfcheninfektion übertragen, wenn eine infizierte Person hustet, niest oder spricht. Möglicherweise ist die Tröpfcheninfektion auch über Oberflächen durch Berührung übertragbar. Patienten mit einem **hohen Risiko für einen schweren Verlauf** einer COVID-19 Erkrankung sollten folgende Vorsorgemaßnahmen treffen:

- Soziale Distanzierung von mindestens 2 Metern Abstand. Für Hochrisiko-Patienten wird eine Selbstisolation / häusliche Quarantäne empfohlen.
- Patienten sollten, wenn möglich, von zuhause arbeiten.
- Vermeiden Sie größere Menschenansammlungen und den öffentlichen Nahverkehr. Patienten sollten nur zwingend notwendige Besuche erhalten.
- Häufiges Handwaschen (20 Sekunden mit Seife und warmen Wasser), Nutzung von 60% alkoholbasierter Händedesinfektion und Oberflächendesinfektion sind wichtig.

- Haushaltsangehörige und Pflegende sollten in derselben Hausgemeinschaft leben. Notwendige außerhäusliche Pflegende (z.B. für die Heimbeatmung) sollten eine Schutzmaske (FPP2-Standard) tragen, um eine Verbreitung des Corona-Virus zu vermeiden.
- Häusliche Physiotherapie sollte unterbleiben, aber Physiotherapeuten sollten per Telefon/Videolink die Therapie bestmöglich fortführen.
- Sie sollten auf alle Eventualitäten vorbereitet sein, wenn z.B. die Assistenz durch Krankheit/Quarantäne abwesend ist. Die Person, die die häusliche Pflege organisiert, sollte jederzeit einen Überblick über die Personalsituation haben.

3. Welche Behandlungskonsequenzen hat das Risiko einer Coronavirus SARS-CoV2 Infektion für Sie als Patient mit einer neuromuskulären Erkrankung?

- Patienten sollten sich versichern, eine ausreichende Menge an Medikamenten und Hilfsmitteln (speziell für die Heimbeatmung) für eine Quarantänephase bis zu einem Monat zuhause zu haben.
- Patienten und Pflegende sollten online oder telefonisch bei der Apotheke und dem Hilfsmittellieferanten bestellen.
- Patienten und Pflegende sollten mit Notfallmaßnahmen für den Zustand, die Gerätschaften, und die Erkrankung vertraut sein.
- Patienten mit Duchenne-Muskeldystrophie unter Kortisontherapie sollten ihre Medikation fortsetzen. Eine Kortisontherapie sollte nicht plötzlich beendet werden. Für eventuelle Anpassungen der Medikation sollten sich Patienten mit dem neuromuskulären Spezialisten in Verbindung setzen.

4. Was wird zur Aufrechterhaltung einer Heimbeatmung bei Quarantäne benötigt?

- Notfall-Telefonnummer und E-Mail des zuständigen Neuromuskulären Zentrums.
- Patienten sollten einen aktuellen Arztbrief haben.
- Beatmete Patienten sollten vom Neuromuskulären Zentrum ggf. aktiv kontaktiert werden, um Hilfestellungen für Beatmung /Beatmungszubehör leisten zu können.

5. Wann sollten Sie um stationäre Aufnahme in einem Krankenhaus bitten, wenn sie Infektionszeichen entwickeln?

Eine ambulante Vorstellung sollte, wenn immer möglich, vermieden werden. Das kann eine schwierige Entscheidung sein. Patienten mit einer neuromuskulären Erkrankung sollten sich bewusst sein, dass:

- der Notfalldienst und die Notaufnahme unter großem Druck stehen können;
- die Bundesländer und Krankenhäuser unterschiedliche Vorgehensweisen und Aufnahmekriterien haben. Das betrifft besonders die mögliche Aufnahme auf eine Intensivstation. Das medizinische Personal kann am Anfang eine Krankheitseinschätzung „unbehandelbar“ mit „nicht therapierbar“ verwechseln. Neuromuskuläre Erkrankungen sind zwar oft noch unbehandelbar, aber sie sind definitiv symptom-orientiert therapierbar, was für eine Entscheidungsfindung sehr wichtig ist.

- Die Nutzung der eigenen Heimbeatmungsmaschine kann aus hygienisch-infektiologischen Gründen im Krankenhaus verboten sein.

6. Kann die Behandlung des Coronavirus SARS-CoV2 und der Covid-19 Erkrankung Einfluss auf eine neuromuskuläre Erkrankung haben?

- Zahlreiche spezifische Behandlungsmöglichkeiten für Covid-19 werden aktuell untersucht. Manche Behandlungen können spezifisch neuromuskuläre Erkrankungen beeinträchtigen: besonders gefährdet sind metabolische, mitochondriale und myotone Erkrankungen. Ebenso können anatomische Besonderheiten Einfluss auf die Therapie haben, z.B. zu längeren Beatmungszeiten führen.
- Experimentelle Therapien für Covid-19 können als sog. individueller Heilversuch angeboten werden. Dies erfolgt in der Regel außerhalb klinischer Studien. Diese individuellen Heilversuche sollten nur nach Rücksprache mit einem neuromuskulären Spezialisten erfolgen.

Unter den folgenden Links finden sich weitere Informationen, die für neuromuskuläre Patienten nützlich sein können:

- https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/nCoV.html
- <https://www.infektionsschutz.de/coronavirus/>
- <https://www.dgn.org/neuronews/71-neuronews-2020/3894-hinweise-zum-umgang-mit-der-corona-pandemie>
- <https://www.dgm.org/aktuelles/corona-ueberblick-hilfreiche-informationen-links>
- <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/ad-hoc-empfehlung-corona-krise.pdf>
- <https://www.divi.de/aktuelle-meldungen-intensivmedizin/covid-19-empfehlungen-zur-intensivmedizinischen-therapie-von-patienten-veroeffentlicht>
- <https://www.dgm.org/medizin-forschung/neuromuskulaere-zentren-dgm>

Für eventuelle Rückfragen – insbesondere hinsichtlich einer möglichen Herzerkrankung - stehen wir Ihnen auch gerne persönlich unter der Tel-Nr. 0251-83 44833 zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. med. Anca Florian

Dajana Küdde

Prof. Dr. med. Ali Yilmaz

[Sektion für Herzbildgebung, Universitätsklinikum Münster, Von-Esmarch-Str. 48, 48149 Münster]