

ZESPÓŁ KOORDYNACYJNY DS. LECZENIA CHORYCH NA RDZENIOWY ZANIK MIĘŚNI

Sekretariat Zespołu
Instytut Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka
Al. Dzieci Polskich 20, 04-730 Warszawa

Tel. (22) 815 77 79
fax. (22) 815 77 99
sma@ipczd.pl

Przewodnicząca Zespołu
Klinika Neurologii i Epileptologii
Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”
Al. Dzieci Polskich 20, 04-730 Warszawa

Tel. (22) 815 74 04
fax. (22) 815 74 02
oddzial.neurologia@ipczd.pl

Warszawa, 17-03-2020 r.

Rdzeniowy zanik mięśni i leczenie nusinersenem w sytuacji stanu zagrożenia epidemicznego SARS-CoV-2 - stanowisko Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni

Obecna epidemia zakażeń wirusem SARS-CoV-2 stanowi może stanowić szczególne zagrożenie dla osób z niewydolnością oddechową. Do takich osób należą pacjenci chorujący na rdzeniowy zanik mięśni. Wprowadzono stan zagrożenia epidemicznego w Polsce, co wiąże się z zaleceniami ograniczenia kontaktów osobistych, w tym planowych wizyt lekarskich i hospitalizacji. Aktualnie brak jest bezpośrednich danych na temat ewentualnego zwiększonego ryzyka zachorowania na COVID-19 oraz przebiegu takiego zakażenia u pacjentów z SMA, niemniej jednak należy liczyć się z tym, że pacjenci z SMA mogą stanowić grupę ryzyka jeśli chodzi o możliwość cięższego przebiegu zakażenia.

Uwzględniając powyższe okoliczności Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni zaleca następujące postępowanie:

Pacjenci bez objawów zakażenia i nieskontaktowani z wirusem SARS-CoV-2

Pacjenci z SMA i ich rodziny powinni dolożyć wszelkich starań w celu uniknięcia zarażenia włącznie z izolacją domową i spełnieniem wszystkich zaleceń higienicznych w okresie zagrożenia epidemiologicznego Covid-19. Pacjenci leczeni nusinersenem w dawkach nasycających, powinni, o ile nie zachodzą szczególne okoliczności, kontynuować leczenie w ustalonych wcześniej terminach. W przypadku dawek podtrzymujących, można rozważyć opóźnienie podania kolejnej dawki. W każdym takim przypadku należy wziąć pod uwagę możliwe korzyści i zagrożenia. Pacjentom przyjmowanym do szpitala należy zapewnić możliwie najkrótszą ścieżkę przyjęcia, aby nie narażać ich na dodatkowe ryzyko ewentualnej infekcji. Należy także dążyć do maksymalnego zapewniającego bezpieczeństwo skrócenia hospitalizacji.

Pacjenci zakażeni wirusem SARS-CoV-2

Pacjenci zakażeni wirusem SARS-CoV-2 powinni przerwać terapię nusinersenem do chwili uznania ich za ozdrowieńców.

Pacjenci skontaktowani z wirusem SARS-CoV-2

Pacjenci po kontakcie z osobą zarażoną wirusem SARS-CoV-2 po konsultacji z lekarzem prowadzącym leczenie powinni na czas kwarantanny odroczyć podanie kolejnych dawek nusinersenu.

Pacjenci kwalifikowani do rozpoczęcia terapii nusinersenem

Noworodki i niemowlęta z SMA typu 1 oraz przeobjawowi pacjenci w 2 kopiach genu SMN2 powinni być w trybie pilnym kwalifikowani do leczenia w ośrodku najbliższym ich miejsca zamieszkania. W przypadku pozostałych pacjentów decyzja o pilnym włączeniu do programu lekowego lub odroczeniu rozpoczęcia terapii powinna być podejmowana indywidualnie przez lekarza, po uwzględnieniu stabilności objawów u pacjenta i ryzyka epidemiologicznego.

Uwagi ogólne

W sytuacjach, gdy ze względów epidemiologicznych niemożliwe będzie leczenie pacjenta w ośrodku dotychczas prowadzącym program, pacjent powinien zostać przekazany do innego najbliższego ośrodka realizującego program lekowy.

PRZEWODNICZĄCA
Zespół Koordynacyjny
ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni