

## 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