**COVID-19 und Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen**

**Empfehlungen der World Muscle Society**

***Update 10-05-2020***

Diese Empfehlung wird regelmäßig aktualisiert. Die Empfehlungen vom 19. April 2020, in denen Aspekte der Risikobewertung, der Definition von Hochrisikogruppen bei Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen, Maßnahmen zur Vermeidung von Infektionen, des medizinischen Managements, der Versorgung und der Unterstützung durch neuromuskuläre Spezialisten und Zentren detailliert beschrieben werden, bleiben im Wesentlichen aktuell.

Neu ist jedoch die Gewährleistung einer **sicheren De-Eskalation** einzelner Aspekte der Abschirmung und Selbstisolierung, damit Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen soziale Interaktionen und Bildung wiederaufnehmen, arbeiten oder an geplanten medizinischen Terminen teilnehmen können.

Derzeit gibt es erhebliche Unterschiede in der Art und Weise, wie sich nationale Beschränkungen entwickeln, und dies wirkt sich auf Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen, ihre Familien und Betreuer aus, die sich von ihren neuromuskulären Diensten beraten lassen.

Trotz der Vielzahl nationaler Ansätze zu diesem Thema stimmt unsere Gesellschaft den folgenden Überlegungen zur Risikostratifizierung zu:

1. Für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen, die als risikoarm eingestuft werden (siehe Absatz 1 des Hinweis- und Positionsdokuments vom 19.04.2020), d.h. ohne kardiorespiratorische Beeinträchtigung, keine Immunsuppression und ohne andere signifikante Risikofaktoren oder Komorbiditäten, empfehlen wir, gemäß den lokalen und nationalen Leitlinien zu verfahren. Im Zweifelsfall wird eine Konsultation der neuromuskulären Spezialisten empfohlen.

2. Bei Patienten mit mittlerem Risiko, beispielsweise mit leichter Atembeteiligung, empfehlen wir ein ausführliches Gespräch mit ihrem neuromuskulären Spezialisten oder dem für ihre neuromuskuläre Versorgung zuständigen Arzt. Eine kontrollierte Lockerung der Beschränkungen, ausschließlich in einer sicheren Umgebung, kann unter angemessener Vorsicht und unter Berücksichtigung lokaler und nationaler Empfehlungen in Betracht gezogen werden.

3. Besondere Überlegungen müssen für Personen angestellt werden, bei denen ein „hohes“ oder „sehr hohes“ Risiko besteht (siehe Absatz 1 des Originaldokuments vom 19.04.2020), insbesondere für Personen mit schwerem oder instabilem Atemwegserkrankungen (FVC <60% vorhergesagt). Notwendigkeit der Heimbeatmung; klinisch relevante Beeinträchtigung der Herzfunktion; Immunsuppression; oder schwere Muskelschwäche, die mehrere Betreuer oder komplexe laufende Unterstützung erfordert. Für diese Gruppe von Patienten sollten Maßnahmen zur Selbstisolierung zur Vermeidung von Infektionen bestehen bleiben. Pflegepersonen und Familienmitglieder, die sich nicht mehr selbst isolieren, müssen weiterhin Nasen-Mund-Masken und Sicherheitsbarrieren verwenden, wenn sie mit der gefährdeten Person in Kontakt kommen.

Für Kinder und Jugendliche mit neuromuskulären Erkrankungen und ihre Eltern ist die Hauptfrage, ob eine Rückkehr in die Schule und in Kindertagesstätten akzeptabel ist. Umgekehrt können Schulen und Kindertagesstätten besorgt sein, ob Kinder mit neuromuskulären Störungen sicher wiederaufgenommen werden können. Diese Entscheidung hängt von lokalen Faktoren ab. Es muss gewährleistet werden können, dass Schulen / Kindertagesstätten hinsichtlich des Personalbestand und der Hygiene gemäß den nationalen Richtlinien agieren können. International gibt es hier erhebliche Unterschiede.

Unsere Patienten müssen beruhigt sein, dass wir wichtige Verfahren wie Schlafstudien, Herztests und die Einleitung einer nicht-invasiven Beatmung sicher für sie durchführen können. Neuromuskuläre Spezialisten müssen ihre Patientenkohorte kontaktieren, um ggf. festzustellen, welche medizinischen Verfahren während der Isolation möglicherweise verschoben wurden, und um sicherzustellen, dass die Dienste sicher nun wiederaufgenommen werden können.

Neuromuskuläre Einrichtungen sollten sicherstellen, dass ihre Institution angemessene Vorkehrungen für die Sicherheit von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen gewährleistet, und das eigene Personal angemessen mit persönlichem Schutzausrüstung ausgestattet ist. Es sollten ausgewiesene „grüne“ Bereiche in Krankenhäusern für nicht COVID-19-bezogene Behandlungen sowie sichere Wartebereiche und Beratungsräume mit angemessener Distanzierung zwischen Patienten und Personal gewährleistet sein.

**Referenzen und Links:**

<http://www.filnemus.fr/menu-filiere/evenements/actualites/article/news/les-recommandations-de-filnemus-dans-la-periode-du-deconfinement/?tx_news_pi1%5Bcontroller%5D=News&tx_news_pi1%5Baction%5D=detail&cHash=56f89313ee508b50526c7dbfb952dd7a>

**Autoren dieses Dokuments:**

Zusammengestellt von Maxwell S. Damian, PhD, FNCS, FEAN und den Mitgliedern des Executive Board des WMS (www.worldmusclesociety.org) in Zusammenarbeit mit Mitgliedern des Editorial Board of Neuromuscular Disorders, dem offiziellen Journal des WMS.

**Für die deutsche Übersetzung**

Prof. Dr. med. Benedikt Schoser

Friedrich-Baur-Institut

Neurologische Klinik und Poliklinik

Klinikum der Universität München

Campus Innenstadt

Ludwig-Maximilians-Universität München

Ziemssenstr. 1, 80336 München

E-Mail: benedikt.schoser@med.uni-muenchen.de