



Ghid de criză pentru persoanele cu Miastenia Gravis (MG) 22.03.2020

CONȚINUT

Cap. I. Prevenție	1
Cap. II. Trusa de urgență pentru criza de miastenie	3
Cap. III. Diferențe între răceală/gripă/infecție cu COVID-19 la un pacient cu MG	4
Cap. IV. De unde cerem ajutor în caz de îmbolnăvire	5
Cap. V. Managementul unei răceli/gripe/infecții cu COVID-19 pentru o persoană cu MG	6
Cap. VI. Apelul la 112	6
Cap. VII. Sfaturi pentru aparținători	7

Cap. I. Prevenție

Trebuie să fim conștienți cu toții că persoanele care suferă de boli autoimune reprezintă o grupă de risc și sunt extrem de vulnerabile la infectare cu orice fel de virus! Așa că, vă recomandăm să urmați riguros sfaturile autorităților, ale specialiștilor în domeniu și ale medicilor neurologi.

Dna. dr. Crisanda Vîlcu – medic specialist neurologie a rezumat foarte bine cele mai importante recomandări: ***“Este bine să fim în alertă în sensul de a menține igiena noastră și a mediului în care trăim, de a evita orice expunere la contaminarea de către cei din jur, și a evita alimentele care ar putea fi contaminate”***

În continuare vom detalia aceste recomandări:

1. În primul rând **TREBUIE SĂ RĂMÂNEM CALMI** și să învățăm să gestionăm această situație, inedită, în care suntem.

2. CEA MAI BUNĂ MĂSURĂ DE PREVENȚIE – AUTOIZOLAREA LA DOMICILIU. Trebuie amânate eventualele controale periodice sau pentru simptome pe care le mai avem de mai multă vreme, pentru scrisori medicale, aparate medicale, adeverințe, acte pentru expertiza de pensionare etc. **TOTUL POATE FI AMÂNAT!**

3. Respectați cu strictețe regulile de igienă personală recomandate de autorități pentru a vă proteja atât pe dumneavoastră cât și pe cei apropiați:

- Spălați-vă pe mâini cu apă și săpun, minimum 20 de secunde după orice contact cu o suprafață potențial contaminată.
- Folosiți prosoape de hârtie, de preferat, pentru a vă șterge mâinile.
- Nu vă atingeți ochii, nasul sau gura cu mâinile neigienizate.
- Dacă strănutați sau tușiți acoperiți-vă gura și nasul cu un șervețel de unică folosință, pe care aveți grijă să-l aruncați imediat la coșul de gunoi.
- Dezinfectați frecvent, cu soluție pe bază de alcool sau clor suprafețele cu care intrați în contact, atât acasă cât și la locul de muncă.

URMĂRIȚI ȘI RESPECTAȚI ÎNTOTDEAUNA COMUNICATELE OFICIALE!



- Aerisiți de mai multe ori pe zi încăperile în care desfășurați activități.
- NU beți lichide din aceeași sticlă/pahar cu alte persoane și nu folosiți aceleași tacâmuri.

4. Atenție foarte mare la persoana/persoanele din familie care ies din casă pentru diferite motive (servicii, aprovizionare etc) -> la întoarcerea în casă trebuie instituite anumite reguli de igienă pe care să le respecte absolut toată lumea din casă - inclusiv copiii:

- nu se (mai) intră încălțat în casă;
- încălțărilor se depozitează imediat după descălțare în spații închise;
- nu ne îmbrățișăm, nu dăm mâna și copiii nu sar imediat în brațele persoanei care a intrat în casă până când această persoană nu se spală și desinfectează;
- îmbrăcămintea de stradă se depozitează în spații închise;
- sacoșele cu cumpărături nu se pun niciodată pe masa din bucătărie, în nici un caz nu se duc în dormitor și nu se pun pe pat. Acele sacoșe care se folosesc de mai multe ori trebuie desinfectate în mod constant;

5. NU IEȘIȚI DIN CASĂ DECÂT DACĂ ESTE ABSOLUT NECESAR

6. Dacă sunteți nevoit să ieșiți din casă, aveți în vedere următoarele:

- Atingeți suprafețele comune - butonul de la tramvai, tastele de la interfon, bancomat, lift, balustrade etc doar cu mănuși chirurgicale sau folosind șervețele de unică folosință;
- Evitați zonele aglomerate;
- Păstrați o distanță semnificativă, de 1,5-2 metri, față de celelalte persoane pe care le întâlniți. În cazul în care vă aflați în transportul în comun încercați să NU stați față în față cu alte persoane.
- Folosiți, pe cât posibil, rute sau modalități alternative de transport pentru a evita zonele aglomerate de trafic de persoane. În cazul în care programul vă permite, folosiți intervalele orare cu nivel scăzut de trafic de persoane.

7. Controlați-vă și supravegheați-vă să nu mai duceți mâna la față (veți descoperi cu surprindere cât de des și inconștient o faceți).

8. Limitați la maximum orice contact direct cu alte persoane, prin gesturi cum ar fi: strângerea mâinilor, îmbrățișările, sărutul obrazilor sau al mâinilor, atingerea fețelor cu mâinile.

9. Limitați folosirea bancnotelor și a monedelor, optând pentru plăți cu cardul/telefonul sau plăți on-line.

10. Informați-vă numai din surse credibile și OFICIALE.

11. În situația în care sunteți angajat, aveți mai multe posibilități de a evita drumul la serviciu, prin: concediu medical, de odihnă sau fără plată, zile libere pentru supravegherea copiilor, șomaj tehnic, lucrul de acasă etc. Urmăriți în permanenta site-ul Ministerului Muncii pentru ultimile informații în acest domeniu: www.mmuncii.ro

12. Discutați un plan de "rezervă" cu persoanele apropiate, pentru cazul în care s-ar putea să vă infectați și să fiți duși la spital.

URMĂRIȚI ȘI RESPECTAȚI ÎNTOTDEAUNA COMUNICATELE OFICIALE!



Cap. II. Trusa de urgență pentru criza de miastenie

Un minim necesar al acestei truse este format din:

- Pastile Mestinon/Neostigmină;
- Fiole MIOSTIN/Neostigmină – soluție injectabilă. Atenție, în funcție de țara de proveniență, aceasta are diferite denumiri ;
- No-Spa soluție injectabilă – acesta se folosește în combinație cu fiola de Miostin/Neostigmină pentru a atenua posibilele efecte adverse ale acestuia;
- Seringi de unică folosință cu ace de unică folosință – de preferat de 5 ml;
- Spirt;
- Tamponare de vată sterile;
- Lista cu medicamente interzise în miastenia gravis;
- Cardul de urgență Miastenia Gravis.

În caz de puseu miastenic grav cu dificultăți de respirație o injecție în mușchi cu miostin/neostigmină asociată cu no-spa poate face diferența între viață și moarte!

Atenție: o injecție are efect de la 2 la 4, maxim 6 ore! Nu reprezintă un tratament în puseu, ci doar îți oferă timp până vine Salvarea.

În cazul în care este clar că trebuie să fiți internat din diverse cauze – criza miastenică sau suspect/confirmat de COVID-19 – ar trebui să aveți pregătit deja un mic bagaj (pentru situația în care spitalul unde veți fi dus este în carantină) în care să aveți:

- Documente medicale, internări anterioare, inclusiv de la afecțiuni asociate importante, analize anterioare, radiografii, examene CT;
- O listă cu medicația curentă completă, EXACT ce medicamente luați, ce doze ați luat în ultimele zile, mai ales la cortizon și mestinon, când a fost ultima doză;
- O cantitate mai mare de mestinon, miostin/neostigmina atât pastile, cât și injectabil
- Cortizon - medrol sau prednison;
- Medicamentele pentru afecțiuni asociate pentru o perioadă de 10-15 zile;
- Lista cu medicamente interzise în miastenia gravis,
- Cardul de urgență Miastenia Gravis;
- Documente de identitate; Cardul de sănătate;
- Efecte personale.

Cap. III. Diferențe între răceală/gripă/infecție cu COVID-19 la un pacient cu MG

CORONAVIRUS	GRIPĂ	RĂCEALĂ
Debut BRUSC Incubație 1-14 zile Recuperare 2 săptămâni	Debut ABRUPT Incubație 1-4 zile Recuperare 1 săptămână	Debut TREPTAT Incubație 2-3 zile Recuperare 1 săptămână
SIMPTOME PRINCIPALE	SIMPTOME PRINCIPALE	SIMPTOME PRINCIPALE
FEBRĂ	FEBRĂ	FEBRĂ JOASĂ
TUSE SEACĂ	TUSE SEACĂ	SECREȚII NAZALE (RINOREE)
DURERI MUSCULARE	DURERI MUSCULARE	STRĂNUT
STARE DE OBOSEALĂ	STARE DE OBOSEALĂ	DURERI DE GÂT
CEFALEE	SECREȚII NAZALE (RINOREE)	
PRODUȚIE DE SPUTĂ	DURERI DE GÂT	
DIFICULTĂȚI RESPIRATORII		
SIMPTOME RAR ÎNTÂLNITE	SIMPTOME RAR ÎNTÂLNITE	SIMPTOME RAR ÎNTÂLNITE
VOMĂ	VOMĂ	DURERI MUSCULARE
	DIAREE	DURERI DE CAP

➔➔➔ **Diagnosticul diferențial** între cele trei afecțiuni este dificil deoarece simptomele sunt similare, însă există câteva deosebiri importante. De aceea un diagnostic corect trebuie pus de către medicul care va face anamneza, examen clinic riguros și teste specifice.

➔➔➔ Simptomatologia unei **răceli** este mai ușoară decât simptomele gripei. În caz de răceala majoritatea oamenilor au gâtul iritat, apoi le curge nasul și ulterior ar putea tuși. Aceste simptome, cât și febra și durerea de cap, pot ține câteva zile, iar persoanele pot fi apatice în această perioadă.

➔➔➔ Prin comparație, simptomele **gripei** te lovesc toate deodată: Un pacient cu gripă are dureri de cap și musculare, începe o tuse seacă, vocea răgușită, apar dureri în gât și febră ridicată (până la 41 de grade Celsius), deseori însoțită de frisoane. Persoana vrea

URMĂRIȚI ȘI RESPECTAȚI ÎNTOTDEAUNA COMUNICATELE OFICIALE!



să stea mai mult în pat, se simte extenuată, nu are poftă de mâncare și poate dormi ore în șir.

➔➔➔ În cazul **infecției cu coronavirus**, simptomele cel mai des întâlnite sunt: febra, tuse uscată și dificultăți ale respirației. Simptome foarte asemănătoare există între gripă și COVID-19, însă în cazul gripei apar mai rar dificultăți în respirație și mai puțin severe, acestea fiind mai specifice coronavirusului. Primele simptome ale infecției cu COVID-19, în general, sunt: febra, urmată de tuse și stare de oboseală, dureri de mușchi, cefalee.

Pot să fie prezente, însă mai rar, scurgeri nazale, durere de gât. Foarte rar, simptome digestive, cum ar fi diaree, disconfort abdominal, vărsături. În fazele în care se instalează pneumonia, apar dificultăți de respirație, dispneea.

➔➔➔ **Simptome atipice coronavirusului:** - îți curge nasul; - durere în gât

➔➔➔ Rinoreea și durerea în gât sunt de obicei semne de infecție respiratorie a căilor superioare. Prin urmare, e destul de probabil ca cei care au stări de greață, le curge nasul și strănută să aibă gripă sau o răceală obișnuită. Noul coronavirus afectează în general căile respiratorii inferioare, iar majoritatea persoanelor infectate arată simptome precum tusea seacă, insuficiență respiratorie sau pneumonie, însă nu durere în gât.

➔➔➔ Din păcate, simptomatologia aferentă infectării cu COVID-19 **este comună tuturor virozelor respiratorii**. Ce este relevant în acest moment este **CONTEXTUL EPIDEMIOLOGIC** – adică, dacă persoana a călătorit în țări cu cazuri confirmate de infectare, sau dacă a intrat în contact direct cu persoane suspecte sau infectate cu COVID-19.

Cap. IV. De unde cerem ajutor în caz de îmbolnăvire

Se recomandă următorii pași:

1. Pentru primele simptome de viroză respiratorie se ia legătura TELEFONIC cu medicul de familie. Acesta ar trebui să cunoască faptul că suferiți de miastenia gravis și poate să recomande cele mai potrivite medicamente simptomatice.
2. Se ia legătura telefonic cu medicul neurolog curant de policlinică.
3. Se ia legătura cu medicul dvs. specialist neurolog din spital.
4. În momentul în care cineva este îngrijorat că ar putea să prezinte simptome legate de infecția cu noul coronavirus trebuie să sune la 112 sau să ia legătura cu Direcția de Sănătate Publică (DSP) de care aparțineți.

În nici un caz **NU** vă prezentați personal la medicul de familie sau într-o cameră de gardă a unui spital, pe baza suspiciunii de infecție cu coronavirus.

În caz de suspiciune de infectare va trebui să fiți transportat la spital cu izoleta.

URMĂRIȚI ȘI RESPECTAȚI ÎNTOTDEAUNA COMUNICATELE OFICIALE!



Cap. V. Managementul unei răceli/gripe/infecții cu COVID-19 pentru o persoană cu MG

NU ÎNTRERUPEȚI MEDICAȚIA SPECIFICĂ sub nici un pretext.

- Luați medicamente antivirale sau antibiotice **NUMAI LA PRESCRIPTIA MEDICULUI**.
- Dacă simțiți că aceste stări vă influențează miastenia, luați **legătura imediat cu medicul dvs. neurolog** în vederea ajustării corespunzătoare a tratamentului specific (creșterea graduată a dozei de cortizon/schimbarea tratamentului etc).
- Discutați cu medicul neurolog inclusiv reajustarea dozelor de mestinon/neostigmină pe care le luați. **NUMAI LA NEVOIE** puteți mări - moderat - aceste doze astfel încât să puteți respira, înghiți, vorbi. **Atenție: NU exagerați cu aceste doze!** Supradozajul poate determina apariția unei crize colinesterazice asemănătoare cu un puseu.
- Informați toți doctorii cu care intrați în contact direct sau telefonic despre afecțiunea dvs, despre istoricul bolii și despre tratamentul pe care îl urmați.

Cap. VI. Apelul la 112

RECOMANDARE: Este util ca acest text împreună cu actul de identitate, cardul de sănătate, cardul de urgență pentru miastenie, CU TELEFONUL medicului curant neurolog, lista cu medicamente interzise plus o foaie cu **rezumatul internărilor**, să fie puse **la îndemână!**

CUM SĂ SUNI LA 112

În acest fel nu vei fi ignorat și salvarea va veni în cel mai scurt timp!

Suni la 112.

Operatorul: *Ați sunat la 112, ce urgență aveți?*

Tu (sau persoana de lângă tine, în caz că nu puteți vorbi) răspunde AȘA:

!ESTE IMPORTANT CUM ÎNCEPI și CE trebuie obligatoriu să spui, fără să aștepți să te întrebe.

!AȘA NU! Nu începi cu: *“mi-e rău, nu mai pot să înghit, mă sufoc”* etc , vei fi catalogat din start ca urgență de cod verde, și trimit salvarea peste câteva ore (истерic(ă)/atac de panică)

!AȘA DA! Spune aceste lucruri indiferent că operatorul te întreabă de simptome sau altceva!

Începi cu : **AM o urgență medicală**

Sunt un pacient cu MIASTENIA GRAVIS de X ani

Am internări/sunt în evidență la Clinica Fundeni (sau unde ești) de mai multi ani. Sunt pe tratament cu Cortizon/Imuran sau Cellcept (acesta conteaza la urgență, nu Mestinon)

FOARTE IMPORTANT!: dacă am mai avut crize respiratorii în trecut, am fost intubat la reanimare.

URMĂRIȚI ȘI RESPECTAȚI ÎNTOTDEAUNA COMUNICATELE OFICIALE!



AM simptome de puseu de miastenienie, am mai avut și în trecut la fel, trebuie să ajung la spitalul FUNDENI (sau unde sunt în evidență)

Abia DUPĂ ce spui acestea, aștepti să te întrebe operatorul și să ceară date.

Simptome: nu mai pot să înghit bine, mă înec cu mâncare sau apă, respir mai greu, nu pot să îmi țin capul ridicat! nu mai am putere în mâini și picioare ... etc.

Am simptome de viroză: febră, tuse, dureri de oase și articulații, durere în gât etc.

În acest fel nu vei fi ignorat și Salvarea/Ambulanța va veni în cel mai scurt timp!

Cap. VII. Sfaturi pentru aparținători

Să-și păstreze calmul! Ei trebuie să liniștească și să încurajeze pacientul, nu să-l panicheze și mai mult. De aceea trebuie să fie bine informați.

Să cunoască manevrele de prim ajutor în caz de criză:

- să pună pacientul în cea mai bună poziție pentru ca acesta să poată respira
- să cunoască exact locația trusei de urgență pentru criza de miastenienie
- în lipsa unui personal calificat să știe și să fie capabil să-i facă pacientului, care nu mai poate respira, o injecție cu miostin/neostigmină
- Să rețină sau **să aibă la îndemână fișa cu informații despre pacient**
- medicația curentă (TOATE medicamentele pe care le ia pacientul, inclusiv suplimentele alimentare)
- alergii, intoleranțe alimentare sau alte boli cronice ale pacientului
- datele de contact ale medicului curant
- de câți ani are boala
- dacă a fost operat și când
- când a avut loc ultima criză miastenică și ce măsuri s-au luat
- principalele medicamente care pot agrava starea pacientului (anestezice, tranchilizante etc)