

Empfehlungen für PatientInnen mit neuromuskulären Erkrankungen* in der COVID-19 Krise

Sehr geehrte Patientinnen und Patienten!

Aufgrund des Anstiegs an den Covid-19 infizierten Fällen erinnern wir Sie daran:

- Alle PatientInnen mit Muskeldystrophie, genetisch-bedingter Myopathie, spinaler Muskelatrophie und amyotropher Lateralsklerose (ALS) sind Risikopatienten, da alle diese Krankheiten die Atemmuskulatur potentiell beeinträchtigen können.
- PatientInnen mit entzündlichen und autoimmunen Muskelerkrankungen (Myositis, Myasthenia Gravis), die immunsuppressiven Medikamente einnehmen, sind ebenfalls RisikopatientInnen.

Wie bereits im letzten Frühjahr vorgeschlagen, bitten wir Sie:

1. Influenza und Pneumokokken Impfungen von den Hausärzten durchführen zu lassen;
2. Eine Therapie mit Vitamin D3 800 IU/Tag oder 20.000IU 1x/Monat fortzuführen;
3. Möglichst Menschenmengen zu vermeiden;
4. Den Empfehlungen des Robert Koch Institutes zu folgen. Sie finden die aktualisierten Informationen unter <https://www.infektionsschutz.de/coronavirus-sars-cov-2.html>.

Um die Kontinuität der Patientenversorgung zu gewährleisten, bietet unsere Hochschulambulanz weiterhin die Möglichkeit von Videosprechstunden für Wiedervorstellungen, Auswertung der Befunden, klinischen Fragen an.

Die Verbreitung des Covid-19 veranlasste unsere Hochschulambulanz, eine digitale Telephysiotherapie-Plattform (<https://sumus.digital/>) herzustellen, um qualifizierte Physiotherapie für die PatientInnen nach Hause zu bringen und die Betroffenen durch enges Feedback mit den eigenen Physiotherapeuten nicht allein zu lassen.



Dieses Charité Projekt ergänzt die reguläre Physiotherapie, ist aber während der Korona-Krise besonders wichtig, weil Patienten mit Muskelschwund in den kommenden Monaten nicht mehr zur Physiotherapie fahren könnten. Atemtherapie sowie krankengymnastische Übungen, um Muskel- und Sehnenverkürzungen zu behandeln, sind jedoch absolut lebenswichtig.

Das bieten wir an:

- Kurze Lehr-Videos mit Übungen zum Training des Arms, des Beins oder der Atmung und der Rumpfmuskulatur auf unserer Web-Seite, in die sich Therapeuten und Patienten einloggen.
- visualisiertes Feedback, entweder auf der gemeinsamen Login Website oder über Video-Konferenz

Für Beispiele bitte sehen Sie: <https://app.sumus.digital/pages/why-sumus/>

Wenn Sie und Ihre PhysiotherapeutInnen an dieser Unterstützung Interesse hätten, bitte kontaktieren Sie uns an team@sumus.digital.

Die suMus Telephysiotherapie-Plattform stellt nur den ersten Schritt eines extensiven Projekts dar.

Wir arbeiten an der Entwicklung eines digitalen Systems, durch was die Bewegungsempfehlungen über eine smart-watch den PatientInnen weitergegeben werden können, und mit dem auch die Muskelaktivitäten kontinuierlich im täglichen Leben gemessen werden können.

Beste Grüße und alles Gute für Sie und Ihre Familie!

Univ. Prof. Dr. med. Simone Spuler

Dr. Elisabetta Gazzerro

Charité, Universitätsmedizin Berlin und Max Delbrück Center für Molekulare Medizin Abt. für Muskelkrankheiten Lindenberger Weg 80 13125 Berlin, Germany Email: myologie@charite.de ; <https://www.mdc-berlin.de/de/spuler>