کوروناوائرس اور اعصابی عضلاتی بیماریوں (Neuromuscular disorders)میں مبتلا افراد
ورلڈ مسل سوسائٹی: صورتحال و ہدایات

اعصابی عضلاتی بیماریاں (Neuromuscular disease)مختلف اقسام کی معذوریوں کا سبب ہیں.چونکہ ایک سے زائد افراد میں یکساں مرض ہونے کے باوجود اُن میں ایسی معذوریاں جنم لے سکتی ہیں جو ایک دوسرے سے مختلف ہوں، یہی وجہ ہے کہ ہدایات جاری کرنے سے پہلے ایسے مریضوں کا فرداً فرداً معائنہ کیا جائے گا کیونکہ ایسے حالات میں انہیں وہ ہدایات دینا مشکل ہوجاتا ہے جو عمومی طور پر دی جاتی ہیں.

یہ ہدایات مریضوں، اُن کی نگہداشت کرنے والوں، جنرل نیورولوجسٹ اور عام طبی عملےکیلئے ہیں. اِن ہدایات کا مقصد بیماری سے متاثرہ اشخاص کو فراہم کی جانے والی بنیادی خدمات کے رہنما اصولوں سےاعصابی عضلاتی ماہرین کو آگاہ کرنا اور اُنہیں مرض سے متعلق عام طور پر پوچھے جانے والے سوالات کے جوابات بھی مہیا کرنا ہے.

نوٹ: کوروناوائرس سے متعلق قائم کیا گیا شعبہ مستقل ارتقائی مراحل میں ہے. اِس مسودے کی ہر 3 دن بعد نظر ثانی کی جانی چاہئیے. اِس بات کا خیال رکھیں کہ جو مسودہ آپ کے ہاتھ میں ہو اُس میں موضوع سے متعلق تازہ معلومات کا اندراج ہو.

1)کیا اعصابی عضلاتی بیماریوں کے مریض کوروناوائرس کا بآسانی شکار بن سکتے ہیں؟

ابھی تک ، اس بات کا کوئی ثبوت نہیں ملا کہ موروثی اعصابی عوارض کے شکار لوگوں کو SARS-CoV-2وائرس کے انفیکشن کا زیادہ خطرہ ہو . تاہم ، اعصابی بیماریوں اور ان کے علاج سے مریض کی انفیکشن یا اس کے متعلقہ اثرات سے نمٹنے کی صلاحیت متاثر ہوسکتی ہے.

نیشنل نیورولوجکل ایسوسی ایشن اور نیورومسکولر نیٹ ورکس (برطانوی نیورولوجسٹس، یورپین ریفرنس نیٹ ورک EURO-اعصابی عضلاتی بیماریوں اور دیگر) نے اعصابی عضلاتی امراض پر پڑنے والے کوروناوائرس کے اثرات اور اُس کے نظام کے حوالے سے اصول مرتب کئیے ہیں. ان میں اعصابی عضلاتی بیماریوں کے مرض پر کوروناوائرس کی شدت کے حوالے سے روشنی ڈالی گئی ہے. مندرجہ ذیل نکات میں اعصابی عضلاتی بیماریوں کے شدید مرض کی وہ خصوصیات بیان کی گئی ہیں جن کے سبب کوروناوائرس پوری طاقت سے حملہ آور ہوسکتا ہے.

- سینے یا پردہ شکم کی عضلاتی کمزوری جس کا نتیجہ یہ ہوتا ہے کہ سانس لینے کا حجم 60 فیصد سے کم ہوجاتا ہے بالخصوص اُن افراد میں جنہیں Kyphoscoliosis)ریڑھ کی ہڈی کی ایک قسم کی بیماری) ہوتا ہے. سانس لینے کا حجم عام طور پر FVC60 % سے زیادہ ہونا چاہئیے.
- ماسک یا ہوا کی نالی میں کیے گئے سوراخ کے ذریعےventilation کا استعمال.
- حلق کا اندرونی نظام کمزور ہونے کے باعث کھانسی یا سانس کے ذریعے اندر جانے والی ہوا کو صاف کرنے کے نظام کا کمزور ہونا.
- حلق میں کوئی سوزش ہونا.
- مخصوص قلبی امراض اور/یا اُن کیلئے لی جانے والی ادویات.
- بھوک، انفیکشن یا بخار کے سبب مزید حالت بگڑنے کا خطرہ.
- بھوک، انفیکشن یا بخار میں ڈھانچے سے جڑے پٹھوں کو نقصان پہنچنے کا خطرہ.
- موٹاپا اور شوگر کا ایک ساتھ ہونا.
  - وہ مریض جو steroids کا استعمال کررہے ہیں یا مدافعت کم کرنے والی دوا ان کے زیراستعمال ہے .

2)اعصابی عضلاتی بیماریوں کے مریض کوروناوائرس سے اپنا بچاؤ کیسے کریں؟

کوروناوائرس متاثرہ شخص کے چھینکنے، کھانسنے، قریب سے بات کرنے سے، اور ایسی ٹھوس سطح کو چھونے سے پھیلتا ہے جہاں وائرس موجود ہوں۔
کوروناوائرس سے بچنے کیلئے اعصابی عضلاتی بیماریوں کے مریضوں کو مندرجہ ذیل احتیاطی تدابیر اپنانا ہوں گی:

- 2 میٹر سماجی دوری بنائے رکھنا ہوگی اور اعصابی عضلاتی بیماریوں سے شدید متاثر افراد کو آئسولیشن درکار ہوگی۔ آئسولیشن کیسے کی جائے! اس کے حوالے سے متعلقہ حکام کی ہدایات پر عمل کیا جائے گا۔
- متاثرہ اشخاص اپنے گھروں پر رہ کر روز مرہ کے کام کریں۔
- اجتماعات میں شامل ہونے سے اجتناب کیا جائے اور باقی ماندہ افراد سے گزارش ہے کہ وہ ایسے مریضوں سے فاصلہ برقرار رکھیں۔
- صابن سے 20 سیکنڈ تک باقاعدگی سے ہاتھ دھونا، 60 فیصد الکوحل والے سینٹائزرز کا استعمال کرنا اور تمام ٹھوس سطحوں کی باقاعدگی سے صفائی کرنا۔
- اعصابی عضلاتی بیماریوں کے مریضوں کی گھروں پر نگہداشت کرنے والا عملہ، متعلقہ حکام کی ہدایت کے مطابق ذاتی حفاظتی آلات PPE کا استعمال کرتے ہوئے مریض کی دیکھ بھال کرے تاکہ کوروناوائرس کے پھیلاؤ کو حتیٰ الامکان روکا جاسکے۔
- Physiotherapist کا مریض کے گھر پر جاکر خدمات انجام دینا خطرے سے خالی نہیں، تاہم Physiotherapist فون یا ویڈیو کے ذریعے مریض کی جسمانی نقل و حرکت کے حوالے سے اُس کی نگرانی اور ہدایات دے سکتا ہے۔
- مریض کو ذہنی طور پرتیار رہنا چاہیے کہ حالات کے پیش نظر اُس کا معاون یا تیماردار غیر حاضر بھی ہوسکتا ہے۔ اُسے چاہیے کہ اسپتال سے رجوع کرنے کی بجائے گھر پر رہ کر ہی تمام احتیاطی تدابیر، حفاظتی اقدامات اور اپنی ضروریات سے متعلق تمام پلاننگ پہلے ہی کرلے۔

- حکومت کی جانب سے دی گئیں ہدایات میں ترامیم ہوتی رہتی ہیں. مریض، اُن کی نگہداشت کرنے والے عملے اور طبی ماہرین کو چاہیے کہ وہ تازہ ترین ہدایات سے آگاہ ہوں.

3)کوروناوائرس انفیکشن اعصابی عضلاتی بیماریوں کے مریضوں کے علاج پر اثر انداز ہوکر کیا نتائج مرتب کرسکتا ہے؟

- مریضوں کو یہ یقینی بنانا ہوگا کہ طویل تنہائی کی مدت کے لیئے (کم از کم 1 ماہ) ان کو دوائیوں کی اور ventilation کی مناسب فراہمی ہو.
- مریضوں اور اُن کی دیکھ بھال کرنے والوں کو ٹیلیفون اور آن لائن آرڈر پر مبنی فارمیسی اور آلات کی فراہمی کا استعمال کرنا چاہئے.
- مریض اور اُن کی دیکھ بھال کرنے والوں کو ہنگامی صورتحال پر اپنائے جانے والے طریقہ کار سے مطمئن ہونا چاہئیے جو اُن کی موجودہ حالت سے مطابقت رکھتا ہو.
- DMD (پٹھوں کی ایک بیماری) کے مریضوں کو چاہیے کہ وہ Steroids لیتے رہیں اور ہوسکتا ہے کہ طبیعت کے مزید ناساز ہونے پرsteroids کی مقدار بڑھانی پڑے.
- مدافعت کم کرنے والی ادویات سوزشی عضلاتی امراض یا کمزوری اور اعصابی بیماریوں میں جاری رہنے دینا چاہئیے سوائے مخصوص حالات میں اور متعلقہ اسپیشلسٹ کی ہدایت کے مطابق.
- آئسولیشن عام پرہیز اور اُس میں لی جانے والی ادویات پر اثر انداز ہوسکتی ہے اور ہسپتال کے طریقہ کار کی ضرورت پڑسکتی ہے جیسا کہ nursinersen (Spinraza)، alglucosidasealfa (Myozyme)، intravenous immunoglobulinIVIg (IVIg کو subcutaneous immunoglobulin میں تبدیل کیا جاسکتا ہے) اور rituximab infusions یا ہسپتال کے دیگر مخصوص طریقہ کار. ہسپتال میں جاری مذکورہ بالا علاج کو روکا نہیں جاسکتا تاہم جب بھی ممکن ہو ہسپتال کے بجائے گھر پر ہی علاج ومعالجے کی فضا قائم کی جائے جس کیلئے ضروری ہے

کہ مینوفیکچرنگ کمپنیوں کے ساتھ تعاون کیا جائے. کلینکل آزمایش کیلئے تجرباتی مراکز سے رجوع کیا جائے گا.

- مریضوں کو چاہیے کہ وہ دل کی بیماریوں کا علاج جاری رکھیں جس میں Angiotensin-converting enzyme میں مانع اجزا اور Angiotensin Receptor کو روکنے والے اجزا کا استعمال شامل ہے. اس علاج سے متعلق کچھ بےبنیاد اور خلاف حقیقت باتیں پھیلائی جارہی ہیں کہ مذکورہ بالا علاج انتہائی مضرِ صحت ہے لیکن ان تمام باتوں کے شواہد نہ تو سائنسی تجربات سے ثابت ہیں اور نہ ہی طبی مشاہدات سے.

4)آئسولیشن کے وقت وینٹیلیٹری خدمات کو یقینی بنانے کے لئے کیا کرنے کی ضرورت ہے؟ (ایل وی آر بیگ ، گھریلو وینٹیلیٹرز وغیرہ)؟

- اعصابی عضلاتی امراض سے متعلقہ مراکز کی طرف سے بیک اپ اور مشوروں کی ہاٹ لائن کی سہولت پیش کی جانی چاہئے.
- مریضوں کے پاس الرٹ کارڈ / میڈیکل بریسلٹ ہونا چاہئے جس پر اعصابی عضلاتی امراض کےادارے کا نمبرکندہ ہو.

اعصابی عضلاتی امراض کے مراکز کو وینٹیلیٹر پر موجود مریضوں کے لواحقین سے رابطے میں رہنا چاہئیے تاکہ مرض سے متعلقہ معلومات اور مناسب سامان کی فراہمی یقینی بنائ جا سکے.

5)اگر انفیکشن کی علامات پیدا ہوجائیں تو اعصابی عضلاتی بیماریوں والے افراد کو ہسپتال میں کب داخلہ لینا چاہئے؟

اگر ممکن ہو تو مریضوں کے اسپتال میں داخلے سے گریز کیا جانا چاہئے ، لیکن ضرورت پڑنے پر تاخیر نہیں ہونی چاہئے. یہ ایک مشکل فیصلہ ہوسکتا ہے. اعصابی عضلاتی بیماریوں کے مریضوں کو مندرجہ ذیل نکات کو جاننے کی ضرورت ہے:

- ایمرجنسی سروسز ہنگامی صورتحال کے پیشِ نظر سخت دباؤ کا شکار ہوسکتی ہیں.
- کچھ ممالک کے ہسپتالوں میں مریضوں کی تقسیم کا عمل موجود ہوگا جیسا کہ کن مریضوں کو بیماری کی شدت کو پرکھتے ہوئے ہسپتال میں داخلہ دیا جانا ضروری ہے، بالخصوص ناقابل علاج اور ناقابل تندرست کے فرق کو پہچاننے میں طبی عملہ اکثر و بیشتر غلطی کرجاتا ہے. اعصابی عضلاتی بیماریوں کا مرض ناقابل تندرست تو ہے لیکن ناقابل علاج نہیں اور مختلف طریقوں سے علاج کے طریقے وضع کیے گئے ہیں جس سے پیچیدگیوں کو کم کیا جاسکتا ہے.
- مریضوں کے گھریلو آلات (یعنی وینٹیلیٹر) کے استعمال کو کچھ اسپتال کی انفیکشن کنٹرول پالیسیاں منع کرسکتی. مریض یا اُس کی نگہداشت کرنے والے کے پاس مثالی بیک اپ پلان ہونا چاہئے.

6)اس مرض میں مبتلا وہ لوگ جن کے اس وائرس سے متاثر ہونے کا خدشہ ہو یابیماری ثابت ہو چکی ہو،ان مریضوں کے حوالے سے اعصابی عضلاتی بیماریوں کے علاج میں استعمال ہونے والی وہ مخصوص ادویات جو قوتِ مدافعت کو کم کردیتی ہیں ان کے استعمال کا کیا ہوگا؟

- اس طرح کی ادویات کے وقتی طور پر ترک کرنے کا فیصلہ یا ان میں تبدیلی کا فیصلہ اعصابی عضلاتی ماہرین ہر مریض کی کیفیت کو سامنے رکھ کر کریں گے.
- اس صورتحال میں بھی Steroids کو ترک نہیں کرنا چاہیے.
- IVIg،پلازمہ کی منتقلی اور Complement Inhibitor طریقہ علاج جیسا کہ Eculizumab،کورونا کے انفیکشن یا شدید بیماری کےخطرے سے کوئی تعلق نہیں رکھتے.

7)کیا کورونا وائرس کی بیماری کا علاج اعصابی عضلاتی بیماریوں کو متاثر کر سکتا ہے؟

- کوروناوائرس کے متعدد علاج زیر تحقیق ہیں. ان میں سے بعض اعصابی عضلاتی نظام کو متاثر کرسکتے ہیں مثال کے طور پر Chloroquine اور Azithromycin، Myasthenia gravis میں غیر محفوظ ہیں سوائے اس کے کہ جب وینٹیلیٹر کی مدد دستیاب ہو.کلوروکوئن اور ہائیڈروکلوروکوئن کی وجہ سے دل کی کمزوری میں یہ امکان موجود ہوتا ہے کہ یہ صورتحال Cardiomyopathyکی بیماری(جس میں دل کے عضلات غیر ضروری اور خطرات طور پر موٹے ہوجاتے ہیں)کو مزید بگاڑ دے.
- دیگر علاج مخصوص اعصابی عضلاتی بیماریوں پر اثرانداز ہوسکتے ہیں جیسے کہmetabolic, mitochondrial, myotonic اور اعصابی عضلاتی جوڑوں کی بیماری. اور جسمانی نظام میں مخصوص تبدیلیاں بھی علاج پر اثرات مرتب کرسکتی ہیں جیسے وینٹیلیٹر پر طویل مدت تک رہنا.
- کوروناوائرس کے تجرباتی علاج بھی آزمائے جاسکتے ہیں تاہم اس سے قبل مریض کے نیورومسکُلر اسپشلسٹ سے رابطہ کیا جائے گا .
- Chloroquine اور Azithromycin سے کوروناوائرس کا تجرباتی علاج کیا جاسکتا ہے. غیر معمولی قلبی حرکت اور دھڑکنوں میں بےقاعدہ وقفے کے خطرات کے پیش نظر Duchenne Muscular Dystrophy یا دیگر قلبی و عضلاتی امراض میں مبتلا افراد کی، مذکورہ بالا دونوں دوائوں کے ایک ساتھ دئیے جانے پر، بالخصوص نگرانی کی جائیگی.
- ابھی تک ہمیں زندہ وائرس کی بنیاد پر بننے والی ویکسین کی ایسی جانچ کا کوئی علم نہیں ہے جس میں کمزور قوتِ مدافعت والے مریضوں کو کوئی (اضافی) خطرہ ہو.

8 (نیورومسکُلر اسپشلسٹ کو ہنگامی طبی اور گہری نگہداشت میں مریضوں کو داخل کیے جانے کے فیصلے میں کیا طریقہ کار اپنانا چاہئیے؟

شدید نگہداشت میں مریضوں کے داخلے کا فیصلہ ہسپتال میں موجودہ یا متوقع جگہ دستیاب ہونے پر منحصر ہے.مریضوں کی کیفیت اور بہتری کے امکانات کی بنیاد پر تفریق کا عمل شروع ہوچکا ہے تاہم اِس کے عملی و اخلاقی نتائج برآمد ہوسکتے ہیں.

- اعصابی عضلاتی بیماریوں کے ماہرین اور سانس کے امراض کے ماہرین کے درمیان ربط قائم ہونا چاہیے.

- اعصابی عضلاتی بیماریوں کے ماہرین کو ان مریضوں کو درکار تمام سہولیات اور ضروریات کی فراہمی کو یقینی بنانا چاہیے.اعصابی عضلاتی بیماریوں سے متاثرہ افراد کوصرف ان کی بیماری یا معذوری کی بنیاد پر لاعلاج قرار نہیں دینا چاہیے نہ ہی انہیں Triagedکے عمل سے گزارا جانا چاہیے
- ہسپتالوں کی پالیسیوں کی تشکیل، ضروری فارمز کی تیاری میں اعصابی عضلاتی امراض کےماہرین کو شامل ہونا چاہیے.
- اعصابی عضلاتی امراض کےماہرین کو ایسے اصول مرتب کرنے چاہئیں جن کہ تحت مریضوں کے زیادہ سے زیادہ گھر پر رہنے کو یقینی بنا سکے.

9(اعصابی عضلاتی بیماریوں کے علاج کے مراکز کو کس قسم کے مریض کی معاونت کرنی چاہیے؟

اعصابی مراکز اور ماہر خدمات کا مقصد درج ذیل کی فراہمی کرنا ہے:

- مریضوں کیلئے ہاٹ لائنز کا عملہ Neuromuscular کئیر ایڈوائزرز ، physiotherapist اور دیگر اسپشلسٹ عملے (ماہر معالجوں کے بیک اپ کے ساتھ) پر مشتمل ہونا چاہئیے.
- ویڈیو لنکس اور خصوصی طور پر ترتیب دیئے گئے ٹیلی میڈیکل فون کے سلسلے کے ذریعے فاصلاتی نگرانی کے نظام کی مدد سے خصوصی کلینکس کو مریضوں کی مدد جاری رکھنی چاہیے(اس ضمن میں)قومی سطح پر منظور شدہ متعدد مراکز دستیاب ہیں جنہیں خاص (صحت کے لیے کام کرنے والے)افراد کی رہنمائی بھی میسر ہوتی ہے.

- بہت سے کلینکل جانچ جیسا کہ نگلنے کا ٹیسٹ وغیرہ ویڈیو لنک کی مدد سے فاصلاتی نظام کے ذریعے کیے جا سکتے ہیں۔
- دور کے علاقوں میں مصنوعی سانس کی سہولت پہنچانے کے حوالے سے منصوبہ بندی فراہم کی جانی چاہیے۔
- آؤٹ ریچ وینٹیلیٹر سے متعلق امدادی حکمت عملی فراہم کی جانی چاہئے۔
- ہسپتالوں سے متعلقہ علاج پر مبنی حکمت عملی جو کم سے کم انتشار کا سبب بنے۔
- اعصابی عضلاتی امراض کےماہرین کو ہسپتال کے میڈیکل عملے، ایمرجنسی اور انتہائی نگہداشت کے ڈیپارٹمنٹ کے عملوں سے گھروں پر استعمال کئیے جانے والے NIV آلات کی پابندیوں کے حوالے سے مسلسل ربط میں رہنا چاہئیے۔
- اعصابی عضلاتی امراض کےماہرین کو منظور شدہ آلات (جیسے جراثیم صافی آئی سی یو ماسک سسٹمز) کی وضاحت اور مریضوں کیلئے اُن کی فراہمی کو یقینی بنانے کیلئے اپنے اسپتال کے ساتھ تعاون کرنا چاہئے تاکہ مریضوں کو NIV مشینری ہسپتال میں استعمال کرنے کی اجازت دی جاسکے۔
- اعصابی عضلاتی مریضوں کے لیے ان کے گھروں میں ان کی بحالی کے لیے ٹیلی ہیلتھ تک رسائی سمیت ہدایات مہیا کی جانی چاہیے۔

مزید معلومات کیلئے مندرجہ ذیل ویب سائٹس سے رجوع کریں:

https://www.theabn.org/page/COVID-19

https://neuromuscularnetwork.ca/news/COVID-19-and-neuromuscular-patients-la-COVID-19-et-les-patients-neuromusculaires/ (updated version April 3rd 2020)

https://www.youtube.com/watch?v=3DKEeRV8alA&feature=youtu.be

http://www.eamda.eu/2020/03/19/coronavirus-COVID-19-information-for-people-with-nmd/

https://www.gov.uk/government/publications/guidance-on-shielding-and-protecting-extremely-vulnerable-persons-from-COVID-19/guidance-on-shielding-and-protecting-extremely-vulnerable-persons-from-COVID-19

https://ern-euro-nmd.eu/

https://www.enmc.org (European Neuromuscular Centre website)

https://www.aanem.org/Practice/COVID-19-guidance (American Association of Neuromuscular and Electrodiagnostic Medicine AANEM website)

https://www.apta.org/telehealth (American Physical Therapy Association advice on telehealth)

مصنف

Collated by Maxwell S. Damian, PhD, FNCS, FEAN and the members of the Executive Board of the WMS (www.worldmusclesociety.org) in cooperation with members of the Editorial Board of Neuromuscular Disorders, official journal of the WMS

NMD سے متعلقہ کوروناوائرس کے حوالے سے نئی معلومات و نتائج

قلبی مسائل:

کوروناوائرس مرض اور اُس کے باعث اموات میں قلبی عمل دخل کے حوالے سے شواہد اکھٹے کئیے جارہے ہیں۔ اُن افراد میں قلبی فعالیت کی نگرانی کرنی چاہئیے جو ماضی میں بھی عضلاتِ قلب یا بےقاعدہ دل کی دھڑکنوں سے متعلق امراض میں مبتلا رہ چکے ہوں۔

اعصابی عضلاتی کے مریضوں کا امتناعی مدافعت سے علاج:

اس علاج کے حوالے متعدد تصانیف دیگر ماہرین کے تجزیوں کو سہارا دیتی ہیں کہ امتناعی مدافعت سوزشی عضلاتی امراض اور کمزوری اور اعصابی بیماریوں میں جاری رہنے دینا چاہئیے سوائے مخصوص حالات میں اور متعلقہ اسپیشلسٹ کی ہدایت کے مطابق.

مزید معلومات کیلئے ان ویب سائٹس پر رجوع کریں:

/https://treat-NMD.org

https://www.nvk.nl/over-nvk/vereniging/dossiers-en-standpunten/covid-19/document-covid-19?dossie rid=26542080

حوالے:

D'Antiga L. Coronaviruses and immunosuppressed patients.The facts during the third [epidemic.Liver Transpl. 2020 Mar 20. doi: 10.1002/lt.25756. [Epub ahead of print

https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsr2005760?query=RP

.
https://www.escardio.org/Councils/Council-on-Hypertension-(CHT)/News/position-statement-of-theesc-council-on-hypertension-on-ace-inhibitors-and-ang

Shaobo Shi, Mu Qin, Bo Shen, et al. Association of Cardiac Injury With Mortality in Hospitalized Patients With COVID-19 in Wuhan, China.JAMACardiol. Published online March 25, 2020. doi:10.1001/jamacardio.2020.0950

مصنف:

Maxwell S. Damian, PhD, FNCS, FEAN
The members of the Executive Board of the WMS (www.worldmusclesociety.org) in cooperation with members of the Editorial Board of Neuromuscular Disorders, official journal of the WMS
March 28th 2020

:Translated by

Nazir ul Hasan

On behalf of the Aga Khan University Hospital, Section of neurology

.For the World Muscle Society