



Diretrizes atualizadas sobre o coronavírus (COVID-19) para a comunidade FOP

Janeiro de 2022

O ICC está fornecendo esta atualização para a declaração anterior de março de 2021. Este documento se concentra em informações atualizadas sobre a infecção por COVID-19 e diretrizes atualizadas sobre a vacinação com COVID-19 em pacientes com FOP.

A pandemia de Coronavírus (COVID-19) continua a representar riscos significativos para a população em todo o mundo - incluindo a comunidade FOP - com o surgimento de novas variantes do vírus SARS-CoV-2. O ICC recomenda que as pessoas que vivem com FOP continuem a seguir rigorosas medidas de precaução para prevenir a infecção pelo SARS-CoV-2, o vírus que causa a doença COVID-19.

As recomendações relativas à infecção por COVID-19 e vacinas COVID-19 para o público em geral estão mudando rapidamente, são específicas de cada país e local e com base na disponibilidade de vacina e tratamento para COVID-19:

- **NÃO MUDOU!** O ICC não fornece recomendações sobre se qualquer paciente com FOP deve ou não receber uma vacina contra a COVID. A vacinação para COVID não deve ser exigida para pessoas que vivem com FOP devido ao risco potencial de surto, mas aqueles que optaram por fazer a vacinação devem seguir as orientações abaixo. Discuta com seu médico se a vacinação pode ser apropriada para você ou sua família.

- **NÃO MUDOU!** A decisão de tomar uma vacina é pessoal e baseada no equilíbrio de riscos e benefícios, e isso deve ser discutido com sua equipe médica. O ICC continua a recomendar que as vacinas COVID-19

sejam administradas pela mesma via para a qual foram aprovadas (ou seja, intramuscular, se a vacina foi projetada dessa maneira).

- NOVO! Revendo dados preliminares compartilhados pelo Dr. Hsiao como uma pré-impressão, Impacto Social e Clínico do COVID-19 em Pacientes com Fibrodysplasia Ossificante Progressiva - PubMed (nih.gov)

o Entre os 15 pacientes com FOP que receberam a vacinação intramuscular COVID-19, os sintomas mais comuns foram dor/ local da injeção dolorido, cansaço e inchaço semelhantes aos sintomas relatados na população geral. 1 em cada 15 indivíduos com FOP que se auto-selecionaram para receber a vacina COVID-19 desenvolveu sintomas de um surto, que foi administrado com prednisona. Nenhum dos 15 pacientes necessitou de internação.

o Entre 10 pacientes com FOP com infecção por COVID-19, os sintomas mais comuns foram fadiga, perda de paladar ou olfato e tosse semelhante aos sintomas relatados na população em geral. 2 em cada 10 pacientes com FOP desenvolveram surtos e 1 paciente com FOP foi hospitalizado.

o As informações sobre FOP e COVID-19 permanecem muito limitadas e o artigo do Dr. Hsiao não inclui todos os pacientes com FOP que receberam as vacinas COVID-19 ou tiveram infecção por COVID-19.

- Novo! Em alguns países, as vacinas já estão disponíveis para crianças de 5 anos ou mais. O ICC não fornece recomendações sobre se um paciente com FOP deve ou não receber a vacina COVID. As vacinas COVID não estão disponíveis em todos os países para crianças com 5 anos ou mais. Discuta com seu médico se a vacina é apropriada para seu filho.

- Novo! O ICC não fornece recomendações a favor ou contra a vacinação de reforço. Consulte sua equipe médica antes de receber o reforço para discutir se um reforço é apropriado e seguro para você.

- Novo! Pacientes com FOP apresentam alto risco de complicações com a infecção por COVID-19 e devem discutir com sua equipe médica se o uso de anticorpos monoclonais ou medicamentos antirretrovirais seria benéfico, no caso de infecção por SARS-CoV-2.

o Anticorpos monoclonais são frequentemente administrados por via intravenosa e são aprovados para pacientes adultos e pediátricos (as populações específicas e as faixas etárias variam). Os anticorpos estão em falta e podem exigir o cumprimento de critérios específicos, incluindo idade, status de infecção e risco de complicações, bem como a cepa específica de SARS-CoV-2. Em geral, os pacientes com FOP não são considerados imunocomprometidos, mas apresentam risco aumentado de COVID devido a complicações pulmonares. Essas intervenções devem ser iniciadas o mais cedo possível e geralmente dentro de 5 a 10 dias do início dos sintomas.

o Medicamentos anti-retrovirais (como Molnupiravir ou Paxlovid) são pílulas ou injeções que foram aprovadas em alguns países, como Estados Unidos e Reino Unido, e são usadas para diminuir a gravidade da infecção. Eles podem precisar ser administrados dentro de 5 dias do início dos sintomas. Paxlovid ou outras terapias podem estar disponíveis como profilaxia pré-exposição para certas populações. Discuta com seu médico de cuidados primários para avaliar a elegibilidade e adequação.

o Mais uma vez, a disponibilidade e as recomendações do uso desses tratamentos estão mudando rapidamente e são específicas de cada país/local. Consulte sua equipe médica local para obter aconselhamento e acesso a esses medicamentos.

- Novo! Dados crescentes indicam que pacientes que tiveram uma infecção anterior por COVID não estão bem protegidos contra infecções subsequentes. A continuidade das precauções universais é importante e os pacientes devem discutir com seu médico se a vacinação/reforço é apropriado.

Importante! O teste de anticorpos no sangue não é considerado uma medida confiável de proteção contra a infecção por SARS-CoV-2. Ele mede se um paciente foi exposto e teve uma resposta imune, mas não está claro como um título de anticorpo se correlaciona com o status de proteção.

Importante! Por favor, considere fazer parte do estudo clínico observacional para pacientes que foram expostos ou diagnosticados com COVID, ou que estão considerando a vacina COVID. Este estudo é liderado pelo Dr. Edward Hsiao na UCSF. Entre em contato com ele em edward.hsiao@ucsf.edu se estiver interessado em saber mais.

Importante! Se você decidir tomar a vacina COVID, o ICC recomenda:

NÃO TOMAR VACINAÇÃO SE ESTIVER TENDO UM FLARE-UP; ESPERE PELO MENOS DUAS SEMANAS ATÉ QUE O FLARE-UP RESOLVA.

o Discuta seus planos com seu médico. Revise quaisquer alergias potenciais ou reações anteriores, como anafilaxia, que você deve considerar antes de tomar a vacina. Com base nas diretrizes do CDC dos EUA, um paciente pode receber a vacinação contra COVID 2 semanas após uma infecção por COVID.

o Tome a vacina pela via e dose recomendadas (ou seja, intramuscular para as vacinas atualmente disponíveis). A segurança e a eficácia de tomar uma vacina IM por via subcutânea não são conhecidas e podem causar uma resposta inflamatória mais inesperada ou uma resposta imunológica deficiente, e atualmente não é recomendada.

o Se possível, tome a vacina em um local que já esteja fundido, pois todas as vacinas parecem induzir alguma reação local (dor no braço e inchaço). Por exemplo, se o quadril esquerdo ou o ombro direito estiverem fundidos, você deve usar o músculo ao redor desses locais.

o Pacientes com FOP devem estar livres de crises por pelo menos 2 semanas antes de receber a vacina.

o Faça a injeção por um enfermeiro, médico ou farmacêutico experiente.

o O clínico deve estar ciente de que pacientes com FOP podem ter osso heterotópico oculto e músculo afinado no local da injeção. Evite injetar diretamente próximo ao osso heterotópico existente, se possível.

o Antes da vacinação, tenha disponível ibuprofeno ou acetaminofeno. Além disso, tenha um curso de prednisona para crises disponíveis.

o A prednisona e outros glicocorticoides podem diminuir a eficácia da vacina, por favor consulte a sua equipa médica se estiver a tomar prednisona crónica ou tiver recebido recentemente uma dose elevada de prednisona.

o Certifique-se de que seu médico esteja familiarizado com as diretrizes de tratamento da ICC, especificamente sobre vacinação e manejo de crises. Diretrizes - Conselho Clínico Internacional (ICC) sobre Fibrodysplasia Ossificante Progressiva (FOP) (iccfor.org). Notifique seu médico que planeja fazer a vacina e quando.

o No dia da injeção:

☒ Sua equipe local pode não permitir que você tome ibuprofeno ou acetaminofeno antes da injeção (isso ocorre porque eles podem rastrear os sintomas de COVID primeiro).

☒ Depois de receber sua injeção, pode haver um breve período de observação.

☒ Após isso, tome ibuprofeno (2 a 3 vezes/dia) ou acetaminofeno (2 a 3 vezes/dia) seguindo as instruções do rótulo, pelas próximas 48 horas, independentemente de seus sintomas.

☒ Considerar compressa fria local por 15 a 30 minutos após a vacinação

☒ Descanse e mantenha-se hidratado.

☒ No caso de um surto, entre em contato com seu médico para orientação. Você pode precisar fazer um curso curto de prednisona, mas isso precisa ser equilibrado com os efeitos imunossupressores dos esteróides. A dosagem usual de exacerbação é prednisona 2 mg/kg/dia até 100 mg, por 4 dias; o seu médico pode recomendar começar com uma dose mais baixa, dependendo dos seus sintomas.

☒ Mesmo que você tome a vacina, ainda precisa continuar o distanciamento físico, usar máscaras e lavar as mãos adequadamente

O ICC não pode garantir que essas etapas “funcionem” para evitar complicações. Todos os medicamentos e tratamentos têm risco, por isso é importante discutir sua situação específica com seu médico ao decidir se deve ou não tomar a vacina COVID-19.

Certifique-se de completar o regime de imunização completo recomendado (ou seja, faça as duas doses se a vacina recomendar 2 doses)

Discuta com seu médico se você deve tomar um reforço e se isso é apropriado para você.

O gerenciamento de COVID é uma área de investigação ativa e em rápida mudança. O ICC atualizará as recomendações à medida que mais informações estiverem disponíveis.

Importante! Como o desenvolvimento de uma vacina muda as coisas?

- Desenvolvimentos recentes de uma vacina para o COVID-19 fornecem esperança a longo prazo. No entanto, o impacto da vacina na pandemia levará algum tempo para se manifestar. Muitos tipos de vacinas estão sendo testados em todo o mundo e novas variantes do vírus SARS-CoV-2 estão surgindo e, portanto, este é um campo em rápida mudança.
- As vacinas até o momento não estão disponíveis para crianças menores de 5 anos, ou para qualquer pessoa por via subcutânea. Elas estão sendo estudadas ativamente e serão adicionadas às diretrizes assim que estiverem disponíveis.
- A duração exata da imunidade conferida pelas vacinas é desconhecida, mas não parece ser vitalícia. Pacientes que tomaram a vacina há mais de 6 meses devem considerar um reforço.
- Neste momento, o ICC não recomenda a vacinação para crianças menores de 5 anos devido à falta de dados de segurança e eficácia.
- Neste momento, o ICC não fornece recomendações a favor ou contra a vacinação para pacientes com FOP com mais de 5 anos de idade. Os riscos e benefícios específicos devem ser discutidos com seu médico.
- O ICC recomenda que os familiares e cuidadores da FOP sejam vacinados para SARS-CoV2 se estiverem disponíveis com segurança para eles.
- As vacinas podem levar mais de 2 semanas para mostrar eficácia, portanto, não há proteção imediatamente após a vacinação. Além disso, as vacinas não conferem imunidade absoluta ao vírus SARS-CoV-2 e podem não ter atividade contra todas as formas do vírus SARS-CoV-2. Qualquer pessoa que receba uma vacina ainda deve continuar com uso de máscaras, higiene das mãos e distanciamento físico.

- Esta informação está evoluindo rapidamente. Por favor, discuta com seus prestadores de cuidados locais sobre os benefícios e riscos de quaisquer vacinas aprovadas localmente.
- É muito importante manter o distanciamento social e usar uma máscara quando estiver perto de membros fora de sua casa
- Atualizações adicionais serão compartilhadas à medida que novas informações estiverem disponíveis.

Importante! Como os novos tratamentos para a infecção por COVID mudam as coisas?

- Existem vários anticorpos monoclonais e novos medicamentos de moléculas pequenas que estão sendo usados para tratar pacientes com infecções ativas por COVID. Estes são importantes para complementar as vacinas.
- As vacinas funcionam diminuindo os riscos de infecção e diminuindo a gravidade da doença se ocorrer infecção. Os tratamentos com anticorpos e pequenas moléculas ajudam a diminuir a gravidade do COVID após a ocorrência da infecção.
- Alguns desses medicamentos podem exigir injeções intramusculares.
- Alguns dos medicamentos podem ser úteis para prevenir a infecção por SARS-CoV-2 (ou seja, profilaxia). No entanto, até o momento, esses medicamentos parecem ser menos eficazes do que a vacinação, têm dados de segurança desconhecidos e podem ter disponibilidade limitada.
- Os tratamentos com anticorpos e pequenas moléculas para o COVID são extremamente limitados. Eles podem não estar disponíveis em sua área ou ter limitações estritas sobre quem pode receber a medicação. É importante que cada paciente com FOP discuta com seu médico de cuidados primários sobre esses tratamentos e planeje com antecedência.

Importante! Recomendações se um paciente com FOP ou cuidador testar positivo para SARS-CoV-2

- Notifique o seu médico de cuidados primários para ajudar a coordenar os cuidados
- Siga suas diretrizes locais para isolamento/quarentena e as durações e procedimentos necessários.
- Todos, incluindo a pessoa com SARS-CoV-2 positivo, devem usar máscara o tempo todo para evitar a transmissão.
- Pacientes negativos para SARS-CoV2, mas com sintomas semelhantes, devem ser testados para influenza.
- Os pacientes devem usar ibuprofeno ou acetaminofeno e outros medicamentos de venda livre para controlar os sintomas respiratórios superiores. Discuta com seus médicos sobre os medicamentos apropriados e possíveis interações medicamentosas.
- Novo! Pacientes com FOP apresentam alto risco de complicações com a infecção por COVID-19 e devem discutir com sua equipe médica se o uso de anticorpos monoclonais ou medicamentos antirretrovirais seria benéfico, no caso de infecção por SARS-CoV2 ou exposição de alto risco

o Os anticorpos monoclonais são administrados por via intravenosa ou intramuscular e têm várias aprovações diferentes. Alguns desses anticorpos não são eficazes contra certas variantes. Essas intervenções devem ser iniciadas o mais cedo possível e dentro de 5 a 10 dias do início dos sintomas. Entre em contato com seu médico para discutir se esses medicamentos estão disponíveis e são benéficos.

o Medicamentos antirretrovirais (como o Molnupiravir) são pílulas ou injeções que foram aprovadas em alguns países, incluindo Estados Unidos e Reino Unido, e devem ser administrados em até 5 dias após o início dos sintomas e teste positivo para COVID. Neste momento, nos EUA, o Molnupiravir é apenas para adultos com mais de 18 anos de idade.

o Mais uma vez, a disponibilidade e as recomendações do uso desses tratamentos estão mudando rapidamente e são específicas de cada país. Consulte a equipe médica local.

Portuguese translation confirmed by PD 1/10/22



Updated Guidelines Regarding Coronavirus (COVID-19) to the FOP Community January 2022

The ICC is providing this update to the prior statement of March 2021. This document focuses on updated information on COVID-19 infection and updated guidelines on COVID-19 vaccination in FOP patients.

The Coronavirus (COVID-19) pandemic continues to pose significant risks to the population worldwide - including the FOP community - with new variants of SARS-CoV-2 virus emerging. **The ICC recommends that people living with FOP to continue to follow strict precautionary measures to prevent infection from SARS-CoV-2, the virus that causes the COVID-19 illness.**

The recommendations regarding COVID-19 infection and COVID-19 vaccinations to the general public are changing rapidly, are country and locale specific, and based on COVID-19 vaccine and treatment availability:

- **UNCHANGED!** The ICC does not provide recommendations on whether any individual patient with FOP should or should not receive a COVID vaccine. Vaccination for COVID should not be required for people living with FOP due to potential risk of flare up, but those who chose to do get the vaccination should follow the guidelines below. Discuss with your physician whether vaccination may be appropriate for you or your family.
- **UNCHANGED!** The decision to take a vaccine is a **personal one** and based on the balance of risks and benefits, and this should be discussed with your medical team. The ICC continues to recommend that COVID-19 vaccines be administered by the same route for which it was approved (i.e., intramuscular, if the vaccine was designed that way).

- **New!** Reviewing preliminary data shared by Dr Hsiao as a pre-print, [Social and Clinical Impact of COVID-19 on Patients with Fibrodysplasia Ossificans Progressiva - PubMed \(nih.gov\)](#)
 - Among 15 FOP patients who received intramuscular COVID-19 vaccination, the most common symptoms were pain/soreness at the injection site, tiredness and swelling which is similar to the reported symptoms in the general population. 1 out of 15 individuals with FOP that self-selected to receive the COVID-19 vaccination developed symptoms of a flare-up, which was managed by prednisone. None of the 15 patients required hospitalization.
 - Among 10 FOP patients with COVID-19 infection, the most common symptoms were fatigue, loss of taste or smell and cough which is similar to the symptoms reported in the general population. 2 out 10 FOP patients developed flare-ups and 1 FOP patient was hospitalized.
 - Information regarding FOP and COVID-19 remains very limited and Dr Hsiao's paper does not include all FOP patients who have received the COVID-19 vaccines or had COVID-19 infection.
- **New!** In certain countries, vaccines are now available for children age 5 or over. The ICC does not provide recommendations on whether a patient with FOP should or should not receive a COVID vaccine. The COVID vaccines are not available in all countries for children aged 5 and over. Discuss with your physician whether the vaccine is appropriate for your child.
- **New!** ICC **does not provide recommendations for or against** the booster vaccination. Please consult with your medical team prior to receiving the booster to discuss if a booster is appropriate and safe for you.
- **New!** Patients with FOP are at high risk of complications with COVID-19 infection and should discuss with their medical team if the use of monoclonal antibodies or anti-retroviral medications would be beneficial, in the event of a SARS-CoV-2 infection.
 - Monoclonal antibodies are often given intravenously and are approved for adults and pediatric patients (specific populations and age ranges vary). Antibodies are in short supply and may require meeting specific criteria, including age, infection status, and risk of complications, as well as the specific strain of SARS-CoV-2. In general, patients with FOP are not considered immunocompromised, but are at increased risk from COVID due to pulmonary complications. These interventions should be started as early as possible and usually within 5-10 days of symptoms onset.
 - Anti-retroviral medicines (such as Molnupiravir or Paxlovid) are pills or injections that have been approved in some countries such as the United States and United Kingdom, and are used for decreasing the severity of infection. They may need to be administered within 5 days of symptoms onset. Paxlovid or other therapies may be available as pre-exposure prophylaxis for certain populations. Discuss with your primary care physician to assess eligibility and appropriateness.

- Again, availability and recommendations of the use of these treatments are rapidly changing and country/location specific. Please consult with your local medical team for advice and access to these medications.
- **New!** Growing data indicates that patients who have had a prior COVID infection are not well protected from subsequent infections. Continuing universal precautions is important, and patients should discuss with their physician if getting vaccinated/boosted is appropriate.

Important! Blood antibody testing is not considered a reliable measure of protection against SARS-CoV-2 infection. It measures that a patient has been exposed and had an immune response, but it is not clear how an antibody titer correlates with protection status.

Important! Please consider being part of the observational clinical study for patients who have been exposed or diagnosed with COVID, or who are considering the COVID vaccine. This study is led by Dr Edward Hsiao at UCSF. Please contact him at edward.hsiao@ucsf.edu if you are interested in learning more.

Important! If you decide to take the COVID vaccine, the ICC recommends:

DO NOT TAKE ANY VACCINATION IF YOU ARE HAVING A FLARE-UP; WAIT AT LEAST TWO WEEKS UNTIL AFTER THE FLARE-UP RESOLVES.

- **Discuss your plans with your doctor.** Review any potential allergies or prior reactions like anaphylaxis that you should consider before taking the vaccine. Based on the US CDC guidelines, a patient can receive COVID vaccination as soon as 2 weeks after a COVID infection.
- **Take the vaccine via the recommended route and dose** (ie **intramuscular** for the currently available vaccines). Safety and efficacy of taking an IM vaccine through the subcutaneous route is not known, and could cause a more unexpected inflammatory response or poor immune response, and is currently not recommended.
- If possible, take the vaccine in a **location that is already fused**, as the vaccines all appear to induce some local site reaction (arm pain and swelling). For example, if your left hip or right shoulder are fused, you should use the muscle around those sites.
- Patients with FOP should be **flare free for at least 2 weeks** prior to receiving the vaccine.
- Have the injection done by an experienced nurse, physician, or pharmacist.
- The clinician should be aware that patients with FOP may have hidden HO and thinned muscle at the site of the injection. Avoid injecting directly next to existing HO bone if possible.
- Prior to the vaccination, **have ibuprofen or acetaminophen available**. Also, have a course of prednisone for flares available.
- Prednisone and other glucocorticoids could decrease the efficacy of the vaccine, please consult with your medical team if you are on chronic prednisone or recently received a high dose of prednisone.

- Make sure your physician is familiar with the ICC Treatment guidelines, specifically on vaccinations and flare management. [Guidelines - International Clinical Council \(ICC\) on Fibrodysplasia Ossificans Progressiva \(FOP\) \(iccfop.org\)](#). Notify your physician you plan to do the vaccine, and when.
- On the day of the injection:
 - Your local team may not allow you to take ibuprofen or acetaminophen prior to the injection (this is because they may screen for COVID symptoms first).
 - After you receive your injection, there may be a brief observation period.
 - After that is completed, take ibuprofen (2 to 3 times/day) or acetaminophen (2-3 times/day) following the label instructions, for the next 48 hrs, regardless of your symptoms.
 - Consider local cold compress for 15 to 30 minutes after vaccination
 - Rest and stay hydrated.
 - In the event of a flare, contact your physician for guidance. You may need to do a short course of prednisone, but this needs to be balanced with the immunosuppressive effects of steroids. The usual flare dosing is prednisone 2 mg/kg/day up to 100 mg, for 4 days; your physician may recommend starting at a lower dose, depending on your symptoms.
 - Even if you take the vaccine, you still need to continue physical distancing, wearing masks, and appropriate hand washing

The ICC can't guarantee that these steps will "work" to prevent complications. All medications and treatments have risk, so it is important to discuss your specific situation with your doctor as you decide whether to take the COVID-19 vaccine or not.

Make sure that you complete the full immunization regimen recommended (i.e., do both doses if the vaccine recommends 2 doses)

Discuss with your physician if you should have a booster and if that is appropriate for you.

COVID management is an area of active investigation and rapidly changing. The ICC will update recommendations as more information becomes available.

Important! How does the development of a vaccine change things?

- Recent developments of a vaccine for COVID-19 provides long term hope. However, the impact of the vaccine on the pandemic will take quite some time to manifest. Many types of vaccines are being tested around the world and new variants of SARS-CoV-2 virus are emerging and so this is a rapidly changing field.
- **Vaccines to date are not available for children younger than 5 years, or for anyone by subcutaneous delivery.** These are actively being studied, and will be added to the guidelines once available.
- The exact duration of immunity conferred by the vaccines is unknown but does not seem to be lifelong. Patients who had a vaccine over 6 months ago should consider a booster.

- At this time, the ICC does **not recommend vaccination for children younger than 5 years** due to the lack of safety and efficacy data.
- At this time, the **ICC does not provide recommendations for or against vaccination for patients with FOP older than 5 years of age.** The specific risks and benefits should be discussed with your physician.
- The ICC recommends that **FOP family members and caregivers get vaccinated for SARS-CoV2** if safely available for them.
- Vaccinations can take 2+ weeks to show efficacy, so there is no protection immediately after vaccination. In addition, vaccines do not confer absolute immunity to the SARS-CoV-2 virus, and may not have activity against all forms of the SARS-CoV-2 virus. **Anyone who receives a vaccine should still continue with masking, hand hygiene, and physical distancing.**
- This information is rapidly evolving. Please discuss with your local care providers regarding benefits and risk of any locally approved vaccines.
- It's very important to maintain social distancing and wearing a mask when around members outside your household
- Additional updates will be shared as new information becomes available.

Important! How do the new treatments for COVID infection change things?

- **There are several monoclonal antibodies and new small molecule drugs that are being used to treat patients with active COVID infections.** These are important for supplementing the vaccines.
- Vaccines work by decreasing the risks of infection, and decreasing the severity of the disease if infection occurs. The antibody and small molecule treatments help decrease the severity of COVID after infection occurs.
- Some of these medications may require intramuscular injections.
- **Some of the medications may be useful for preventing infection by SARS-CoV-2** (i.e., prophylaxis). However, to date these medications appear to be less effective than vaccination, have unknown safety data, and may have limited availability.
- **The antibody and small molecule treatments for COVID are in extremely limited supply.** They may not be available in your area or have strict limitations on who can receive the medication. It is important for each patient with FOP to discuss with their primary care physician about these treatments and to plan ahead.

Important! Recommendations if a patient with FOP or caregiver tests positive for SARS-CoV-2

- **Notify your primary care physician to help coordinate care**
- **Follow your local guidelines for isolation/quarantine and the needed durations and procedures.**
- Everyone, including the person with the positive SARS-CoV-2, should wear a mask at all times to avoid transmission.
- **Patients who are negative for SARS-CoV2 but have similar symptoms should be tested for influenza.**
- **Patients should use ibuprofen or acetaminophen, and other over the counter medications, to manage the upper respiratory symptoms.** Discuss with your physicians regarding the appropriate medications and potential medication interactions.
- **New!** Patients with FOP are at high risk of complications with COVID-19 infection and should discuss with their medical team if the use of monoclonal antibodies or anti-

retroviral medications would be beneficial, in the event of a SARS-CoV2 infection or high risk exposure

- Monoclonal antibodies are given intravenously or intramuscularly and have various different approvals. Some of these antibodies are not effective against certain variants. Those interventions should be started as early as possible and within 5-10 days of symptoms onset. Contact your physician to discuss if these medications are available and beneficial.
- Anti-retroviral medicine (such as Molnupiravir) are pills or injections that have been approved in some countries, including the United States and the United Kingdom, and should be administered within 5 days of symptoms onset and positive COVID test. Right now, in the USA, Molnupiravir is only for adults older than 18 years of age.
- Again, availability and recommendations of the use of these treatments are rapidly changing and country specific. Please consult with your local medical team.