



## Recomendaciones actualizadas sobre el coronavirus (COVID-19) para la comunidad FOP enero 2022

El ICC proporciona esta actualización de las recomendaciones anteriores de marzo de 2021. Este documento se centra en la información actualizada sobre la infección por COVID-19 y las pautas actualizadas sobre la vacunación contra el COVID-19 en pacientes con FOP.

La pandemia del coronavirus (COVID-19) continúa presentando riesgos significativos para la población en todo el mundo, incluida la comunidad FOP, con la aparición de nuevas variantes del virus SARS-CoV-2. La ICC recomienda que las personas que viven con FOP continúen siguiendo estrictas medidas de precaución para prevenir la infección por SARS-CoV-2, el virus que causa la enfermedad COVID-19.

Las recomendaciones sobre la infección por COVID-19 y las vacunas contra el COVID-19 para el público en general están cambiando rápidamente, son específicas de cada país y lugar, y se basan en la disponibilidad de la vacuna y el tratamiento contra el COVID-19:

**- SIN CAMBIOS!** El ICC no brinda recomendaciones sobre si un paciente individual con FOP debe o no recibir una vacuna contra el COVID. No se debe exigir la vacunación contra el COVID para las personas que viven con FOP debido al riesgo potencial de un brote, pero aquellos que optaron por vacunarse deben seguir las siguientes pautas. Hable con su médico si la vacunación puede ser apropiada para usted o su familia.

**¡ SIN CAMBIOS!** La decisión de vacunarse es personal y se basa en el balance de riesgos y beneficios, y esto debe discutirse con su equipo médico. El ICC sigue recomendando que las

vacunas contra la COVID-19 se administren por la misma vía para la que fueron aprobadas (es decir, intramuscular, si la vacuna se diseñó de esa manera).

- **¡Nuevo!** Estos son datos preliminares compartidos por el Dr. Hsiao de la pre-impresión de un estudio realizado, Impacto social y clínico de COVID-19 en pacientes con fibrodisplasia osificante progresiva - PubMed (nih.gov)

o Entre los 15 pacientes con FOP que recibieron la vacuna intramuscular contra el COVID-19, los síntomas más comunes fueron dolor/molestias en el lugar de la inyección, cansancio e hinchazón, que es similar a los síntomas informados en la población general. 1 de cada 15 personas con FOP que decidieron recibir la vacuna contra el COVID-19 desarrolló síntomas de un brote, que se manejó con prednisona. Ninguno de los 15 pacientes requirió hospitalización.

o Entre los 10 pacientes con FOP con infección por COVID-19, los síntomas más comunes fueron fatiga, pérdida del gusto o del olfato y tos, que es similar a los síntomas informados en la población general. 2 de cada 10 pacientes con FOP desarrollaron brotes y 1 paciente con FOP fue hospitalizado.

o La información sobre la FOP y la COVID-19 sigue siendo muy limitada y el artículo del Dr. Hsiao no incluye a todos los pacientes con FOP que recibieron las vacunas contra la COVID-19 o que tuvieron la infección por la COVID-19.

- **¡Nuevo!** En ciertos países, las vacunas ahora están disponibles para niños de 5 años o más años. El ICC no brinda recomendaciones sobre si un paciente con FOP debe o no recibir una vacuna contra el COVID. Las vacunas COVID no están disponibles en todos los países para niños de 5 años o más. Hable con su médico si la vacuna es adecuada para su hijo.

- **¡Nuevo!** ICC no proporciona recomendaciones a favor o en contra de la vacunación de refuerzo. Consulte con su equipo médico antes de recibir el refuerzo para analizar si un refuerzo es apropiado y seguro para usted.

- **¡Nuevo!** Los pacientes con FOP tienen un alto riesgo de complicaciones con la infección por COVID-19 y deben discutir con su equipo médico si el uso de anticuerpos monoclonales o medicamentos antirretrovirales sería beneficioso en caso de una infección por SARS-CoV-2.

o Los anticuerpos monoclonales a menudo se administran por vía intravenosa y están aprobados para adultos y pacientes pediátricos (las poblaciones específicas y los rangos de edad varían). Los anticuerpos son escasos y pueden requerir el cumplimiento de criterios específicos, que incluyen la edad, el estado de infección y el riesgo de complicaciones, así como la cepa específica de SARS-CoV-2. En general, los pacientes con FOP no se consideran inmunocomprometidos, pero tienen un mayor riesgo de COVID debido a complicaciones pulmonares. Estas intervenciones deben iniciarse lo antes posible y, por lo general, dentro de los 5 a 10 días posteriores al inicio de los síntomas.

o Los medicamentos antirretrovirales (como Molnupiravir o Paxlovid) son pastillas o inyecciones que han sido aprobadas en algunos países como Estados Unidos y Reino

Unido, y se usan para disminuir la gravedad de la infección. Es posible que deban administrarse dentro de los 5 días posteriores al inicio de los síntomas. Paxlovid u otras terapias pueden estar disponibles como profilaxis previa a la exposición para ciertas poblaciones. Hable con su médico de atención primaria para evaluar si usted cumple con los criterios de selección para su uso y si es apropiada para usted.

o Una vez más, la disponibilidad y las recomendaciones sobre el uso de estos tratamientos cambian rápidamente y son específicas de cada país o ubicación. Consulte con su equipo médico local para obtener asesoramiento y acceso a estos medicamentos.

- **¡Nuevo!** Los datos crecientes indican que los pacientes que han tenido una infección previa por COVID no están bien protegidos contra infecciones posteriores. Es importante continuar con las precauciones universales y los pacientes deben consultar con su médico si es apropiado vacunarse/y recibir el refuerzo.

**¡Importante!** La prueba de anticuerpos en sangre no se considera una medida confiable de protección contra la infección por SARS-CoV-2. Mide que un paciente ha estado expuesto y tuvo una respuesta inmunitaria, pero no está claro cómo se correlaciona un título de anticuerpos con el estado de protección.

**¡Importante!** Considere ser parte del estudio clínico observacional para pacientes que han estado expuestos o diagnosticados con COVID, o que están considerando vacunarse contra el COVID. Este estudio está dirigido por el Dr. Edward Hsiao de la UCSF. Póngase en contacto con él en [edward.hsiao@ucsf.edu](mailto:edward.hsiao@ucsf.edu) si está interesado en obtener más información.

**¡Importante!** Si decide vacunarse contra el COVID, la ICC recomienda:

**NO RECIBA NINGUNA VACUNA SI ESTÁ TENIENDO UN BROTE; ESPERE AL MENOS DOS SEMANAS HASTA DESPUÉS DE QUE SE RESUELVA EL BROTE.**

o Discuta sus planes con su médico. Revise cualquier posible alergia o reacción previa como anafilaxia que deba considerar antes de vacunarse. Según las pautas de los CDC de EE. UU., un paciente puede recibir la vacuna contra el COVID tan pronto como 2 semanas después de una infección por COVID.

o Reciba la vacuna por la vía y la dosis recomendadas (es decir, intramuscular para las vacunas actualmente disponibles). Se desconoce la seguridad y eficacia de recibir una vacuna intramuscular (IM) a través de la vía subcutánea, ya que podría causar una respuesta inflamatoria inesperada o una respuesta inmune deficiente, y por eso actualmente no se recomienda.

o Si es posible, aplique la vacuna en un lugar que ya esté fusionado, ya que todas las vacunas parecen inducir alguna reacción en el sitio de la aplicación (dolor e hinchazón del brazo). Por

ejemplo, si su cadera izquierda o su hombro derecho están fusionados, debe usar el músculo alrededor de esos sitios.

o Los pacientes con FOP deben estar libres de brotes durante al menos 2 semanas antes de recibir la vacuna.

o Haga que la inyección sea realizada por una enfermera, un médico o un farmacéutico con experiencia.

o El médico debe saber que los pacientes con FOP pueden tener osificación heterotópica oculta y músculo adelgazado en el lugar de la inyección. Evite inyectar directamente al lado del hueso heterotópico existente, si es posible.

o Antes de la vacunación, tenga disponible ibuprofeno o paracetamol. Además, tenga disponible un ciclo de prednisona para los brotes.

o La prednisona y otros glucocorticoides podrían disminuir la eficacia de la vacuna, consulte con su equipo médico si está tomando prednisona crónicamente o si recibió recientemente una dosis alta de prednisona.

o Asegúrese de que su médico esté familiarizado con las pautas de tratamiento de ICC, específicamente sobre vacunas y manejo de brotes. Recomendaciones - Consejo Clínico Internacional (ICC) sobre Fibrodisplasia Osificante Progresiva (FOP) ([iccfop.org](http://iccfop.org)). Notifique a su médico que planea vacunarse y cuándo.

o El día de la inyección:

- Es posible que su equipo local no le permita tomar ibuprofeno o paracetamol antes de la inyección (esto se debe a que primero pueden detectar los síntomas de COVID).
- Después de recibir su inyección, puede haber un breve período de observación (15 a 30 minutos).
- Una vez que haya terminado, tome ibuprofeno (2 a 3 veces al día) o paracetamol (2 a 3 veces al día) siguiendo las instrucciones del prospecto, durante las siguientes 48 horas, independientemente de sus síntomas.
- Considere compresas frías locales durante 15 a 30 minutos después de la vacunación
- Descanse y manténgase hidratado.
- En caso de un brote, comuníquese con su médico para recibir orientación. Es posible que deba tomar un ciclo corto de prednisona, pero esto debe equilibrarse con los efectos inmunosupresores de los esteroides. La dosis habitual de brote es prednisona 2 mg/kg/día hasta 100 mg, durante 4 días; su médico puede recomendar comenzar con una dosis más baja, dependiendo de sus síntomas.
- A pesar de haber recibido la vacuna, aún debe continuar con el distanciamiento físico, usar máscaras y lavarse las manos adecuadamente.

La ICC no puede garantizar que estos pasos "funcionarán" para prevenir complicaciones. Todos los medicamentos y tratamientos tienen riesgos, por lo que es importante hablar sobre su situación específica con su médico cuando decida si recibir la vacuna contra el COVID-19 o no.

Asegúrese de completar el régimen de inmunización completo recomendado (es decir, aplíquese ambas dosis si la vacuna recomienda 2 dosis)

Hable con su médico si debe recibir un refuerzo y si es apropiado para usted.

El manejo de COVID es un área de investigación activa y que cambia rápidamente. El ICC actualizará las recomendaciones a medida que haya más información disponible.

**¡Importante!** ¿Cómo cambia las cosas el desarrollo de una vacuna?

- Los desarrollos recientes de una vacuna para COVID-19 brindan esperanza a largo plazo. Sin embargo, el impacto de la vacuna en la pandemia tardará bastante en manifestarse. Se están probando muchos tipos de vacunas en todo el mundo y están surgiendo nuevas variantes del virus SARS-CoV-2, por lo que este es un campo que cambia rápidamente.
- Hasta la fecha, las vacunas no están disponibles para niños menores de 5 años, ni para nadie por vía subcutánea. Estos se están estudiando activamente y se agregarán a las pautas una vez que estén disponibles.
- Se desconoce la duración exacta de la inmunidad conferida por las vacunas, pero no parece ser de por vida. Los pacientes que recibieron una vacuna hace más de 6 meses deben considerar un refuerzo.
- En este momento, la ICC no recomienda la vacunación de niños menores de 5 años debido a la falta de datos de seguridad y eficacia.
- En este momento, la ICC no brinda recomendaciones a favor o en contra de la vacunación para pacientes con FOP mayores de 5 años. Los riesgos y beneficios específicos deben discutirse con su médico.
- El ICC recomienda que los familiares y cuidadores de FOP se vacunen contra el SARS-CoV2 si está disponible de manera segura para ellos.
- Las vacunas pueden tardar más de 2 semanas en mostrar eficacia, por lo que no hay protección inmediatamente después de la vacunación. Además, las vacunas no confieren inmunidad absoluta al virus SARS-CoV-2 y, es posible, que no tengan actividad contra todas las formas del virus SARS-CoV-2. Cualquiera que reciba una vacuna aún debe continuar con el uso de mascarillas, higiene de manos y distanciamiento físico.
- Esta información está evolucionando rápidamente. Hable con su equipo médico local sobre los beneficios y riesgos de cualquier vacuna aprobada localmente.
- Es muy importante mantener el distanciamiento social y usar una máscara cuando esté cerca de personas fuera de su hogar.
- Se compartirán actualizaciones adicionales a medida que haya nueva información disponible.

**¡Importante!** ¿Cómo cambian las cosas los nuevos tratamientos para la infección por COVID?

- Hay varios anticuerpos monoclonales y nuevos medicamentos de molécula pequeña que se están utilizando para tratar pacientes con infecciones activas de COVID. Estos son importantes para complementar las vacunas.
- Las vacunas funcionan disminuyendo los riesgos de infección y disminuyendo la gravedad de la enfermedad si se produce una infección. Los tratamientos con anticuerpos y moléculas pequeñas ayudan a disminuir la gravedad de la COVID después de que ocurre la infección.
- Algunos de estos medicamentos pueden requerir inyecciones intramusculares.
- Algunos de los medicamentos pueden ser útiles para prevenir la infección por SARS-CoV-2 (es decir, profilaxis). Sin embargo, hasta la fecha, estos medicamentos parecen ser menos efectivos que la vacunación, no tienen datos de seguridad conocidos y pueden tener una disponibilidad limitada.
- Los tratamientos de anticuerpos y moléculas pequeñas para COVID tienen un suministro extremadamente limitado. Es posible que no estén disponibles en su área o que tengan limitaciones estrictas sobre quién puede recibir el medicamento. Es importante que cada paciente con FOP hable con su médico de atención primaria sobre estos tratamientos y planifique con anticipación.

**¡Importante!** Recomendaciones si un paciente con FOP o cuidador da positivo para SARS-CoV-2

- Notificar a su médico de atención primaria para ayudar a coordinar la atención
- Siga las pautas locales para el aislamiento/cuarentena y la duración y procedimientos necesarios.
- Todos, incluida la persona con el SARS-CoV-2 positivo, deben usar mascarilla en todo momento para evitar la transmisión.
- Los pacientes que son negativos para SARS-CoV2 pero tienen síntomas similares deben hacerse la prueba para influenza.
- Los pacientes deben usar ibuprofeno o paracetamol y otros medicamentos de venta libre para controlar los síntomas de las vías respiratorias superiores. Hable con sus médicos sobre los medicamentos apropiados y las posibles interacciones entre medicamentos.
- **¡Nuevo!** Los pacientes con FOP tienen un alto riesgo de complicaciones con la infección por COVID-19 y deben discutir con su equipo médico si el uso de anticuerpos monoclonales o medicamentos antirretrovirales sería beneficioso en caso de infección por SARS-CoV2 o exposición de alto riesgo.

o Los anticuerpos monoclonales se administran por vía intravenosa o intramuscular y tienen varias aprobaciones diferentes. Algunos de estos anticuerpos no son efectivos contra ciertas variantes. Esas intervenciones deben iniciarse lo antes posible, dentro de los 5 a 10 días posteriores al inicio de los síntomas. Comuníquese con su médico para analizar si estos medicamentos están disponibles y son beneficiosos.

- o Los medicamentos antirretrovirales (como Molnupiravir) son píldoras o inyecciones que han sido aprobadas en algunos países, incluidos los Estados Unidos y el Reino Unido, y deben administrarse dentro de los 5 días posteriores al inicio de los síntomas y la prueba de COVID positiva. En este momento, en los EE. UU., Molnupiravir es solo para adultos mayores de 18 años.
- o Una vez más, la disponibilidad y las recomendaciones sobre el uso de estos tratamientos cambian rápidamente y son específicas de cada país. Por favor, consulte con su equipo médico local.

Translation confirmed by CDC 1/8/2022



## 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](mailto: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 \(FOP\) \(iccfop.org\)](https://www.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
  - o 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.
  - o 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.
  - o Again, availability and recommendations of the use of these treatments are rapidly changing and country specific. Please consult with your local medical team.