



*Belangen behartigen, verbinden, beleven en delen*

- 27 maart 2020 IPOPI call aangaande COVID-19

Chair: Martine Pergent

**Medical advisory board:** Nizar Mahlaoui (France) Tadej Avcin (Slovenia)

**31 Deelnemers uit verschillende landen waaronder: USA, Frankrijk, Brazilië, Duitsland, Cyprus, Canada, Australië, Zweden, Canada, China, Rusland, Italië, Argentinië, Nederland.**

Besproken punten:

- Er zijn momenteel geen antivirale medicijnen tegen corona. Wel zijn er enkele succesverhalen bij het gebruik van Hiv, Ebola en anti-griep medicijnen. Er lopen meerdere onderzoeken met een mogelijk medicijn tegen COVID-19.
- Op de website van IPOPI staat informatie waar bezorgde patiënten meer informatie kunnen vinden over waar ze terecht kunnen met hun zorgen.
- Er is momenteel een voorraad van 61.1 miljoen liter plasma. Elk jaar zijn er 7-8% meer plasma gebruikers. 1/3 hiervan wordt gebruikt door patiënten met PID. COVID-19 kan niet via plasma overgedragen worden. Het aantal bloeddonoraties loopt echter sterk terug. Zo heeft Oostenrijk bijna alle bloeddonoratie locaties gesloten. IPOPI werkt samen om bewustwording te creëren. Een open brief wordt naar alle Europese landen verstuurd met de urgente vraag om bloeddonoratie locaties open te houden en bloeddonoraties te stimuleren.
- Twee weken geleden nog geruststellende berichten dat er voldoende immunoglobuline is. Nu zien we een gestaagde terugval in donaties en dus gaat de voorraad immunoglobuline ook omlaag. Dit zullen we echter pas eind van het jaar/begin volgend jaar eventueel last van krijgen. Daarom wordt nu al door IPOPI begonnen met een campagne om te zorgen dat PID-patiënten voorrang krijgen om het gebruik van immunoglobuline daar patiënten met CIDP en Guillain Barre alternatieve geneesmiddelen kunnen gebruiken. Tevens zijn er patiënten met thuisbehandeling gaan hamsteren waardoor anderen wellicht eind van het jaar een te kort gaan ervaren.

**Advies voor PID-patiënt: Probeer je levensstijl aan te passen. Ga vooral door met je behandelingen. Drink en eet gezond en zorg voor voldoende rust.**

*We blijven nauw samenwerken met IPOPI. Samen staan we sterk(er).*

*MELDT alstublieft voor registratie voor nu en voor toekomstige onderzoeken:*

- Wanneer iemand geen toegang heeft tot immunoglobulines,
- Wanneer je besmet bent

Via: [mail info@stichtingvoorafweerstoornissen.nl](mailto:info@stichtingvoorafweerstoornissen.nl)

### **Wereldwijd onderzoek naar COVID-19 en PID's (voor artsen)**

IPOPI neemt deel aan de lancering van een wereldwijd **onderzoek naar COVID-19 en PID's**, in samenwerking met de International Union of Immunological Society (IUIS) en andere medische verenigingen.

Help ons alstublieft door het volgende onderzoek te delen met uw **nationale medische adviseurs en alle nationale artsen waarvan u weet dat ze PID-patiënten** in uw land behandelen:

<https://www.surveymonkey.com/r/67RBPZ?>



**De Internationale Patiëntenorganisatie voor Primaire Immunodeficiënties (IPOPI) roept internationale, regionale en nationale gezondheidsinstanties op ervoor te zorgen dat patiënten met primaire immunodeficiënties (PID's) toegang kunnen blijven houden tot een adequaat aanbod van hun levensreddende behandelingen, met inbegrip van immunoglobulinevervangende therapieën die zowel tijdens als na de UITBRAAK van COVID-19 uit menselijk plasma worden geproduceerd.**

Hoewel SARS-CoV-2 geen zorg is voor de virale veiligheid van plasma afgeleide geneesmiddelen (PDMP's) dankzij donorscreening/-tests en virale inactivatie tijdens het productieproces, is de belangrijkste zorg voor patiënten die afhankelijk zijn van deze levensreddende therapieën dat de UITBRAAK van COVID-19 en de bijbehorende beperking van de covid-19 van invloed zal zijn op de bloed- en plasmaverzameling, de circulatie en de levering van geneesmiddelen. Deze maatregelen leiden immers al tot spanningen of zelfs tekorten aan bloeddonaties, zoals die momenteel in verschillende landen worden waargenomen en er zijn goede redenen om aan te nemen dat een soortgelijke daling van het aantal plasmadonaties zal worden waargenomen. Aangezien het plasma dat nodig is om PDMP's te produceren ofwel wordt verzameld van plasmadonoren (aferesepasma), maar ook uit bloeddonaties (teruggewonnen plasma), zal dit bijna onvermijdelijk van invloed zijn op de beschikbaarheid van deze levensreddende therapieën, hoewel het enkele maanden kan duren voordat pdmp-tekorten beginnen te worden waargenomen. Dit is te wijten aan het feit dat het meestal 7-10 maanden duurt vanaf het moment dat plasma wordt verzameld van een menselijke donor om de patiënten te bereiken, gezien het langdurige en complexe productieproces.

In tijden van de pandemie, zoals erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie<sup>1 2</sup>, is het absoluut noodzakelijk om een veilige, toereikende en toegankelijke bloed- en plasmavoorziening te handhaven in het licht van wijdverspreide ziekten. Het Europees Centrum voor ziektepreventie en -bestrijding (ECDC) heeft hier ook op gewezen toen het opriep tot een prioritering van 'essentiële stoffen van menselijke oorsprong', zoals plasma

voor de vervaardiging van geneesmiddelen en plasma voor fractionering<sup>3</sup>. Daarom willen we alle vrijwilligers hartelijk bedanken die hun bloed en plasma doneren. We begrijpen dat zelfs in moeilijke tijden, mensen bereid zijn om bij te dragen aan de behoeften van andere mensen. Dank u!

We willen een beroep doen op alle verantwoordelijke gezondheidsinstanties om ervoor te zorgen dat donoren hun labiele producten en plasma in de beste en veiligste omgevingen kunnen doneren en ervoor kunnen zorgen dat er aanvullende hygiënische maatregelen worden genomen, zoals reinigingsmaatregelen van klinische kwaliteit. Richtsnoeren zoals die van het ECDC ("Coronavirusziekte 2019(CoVID-19) en de levering van stoffen van menselijke oorsprong in de EU/EER) zijn van grote waarde voor de verschillende belanghebbenden die betrokken zijn bij het inzamelings- en productieproces en moeten worden gevolgd.

Van donorzijde moet duidelijk worden uitgelegd aan welke criteria potentiële donoren moeten voldoen om te kunnen doneren. Als er nieuwe maatregelen zijn genomen om donaties uit te stellen van donoren die SARS-CoV-2 kunnen hebben of in landen en/of regio's met een groot aantal infecties zijn geweest, moet dit duidelijk worden vermeld en aan donoren worden uitgelegd. Het toestaan van donoren om bijvoorbeeld hun huizen te verlaten om naar hun dichtstbijzijnde donatiecentrum te gaan, is een maatregel die moet worden overwogen in landen die hun bevolking of een deel ervan hebben beperkt om de verspreiding van het virus te stoppen.

We hebben vernomen dat patiënten met PIDs al problemen ondervinden bij hun toegang tot de immunoglobuline vervangende therapieën. Deze kunnen te wijten zijn aan opsluitingsmaatregelen, omdat ze geen toegang hebben tot ziekenhuisbehandelingsfaciliteiten als gevolg van prioritering in ziekenhuizen, uitzetting uit ziekenhuizen of het niet hebben van onderhuidse immunoglobulinen beschikbaar, onder andere. We nodigen de verschillende gezondheidsautoriteiten en -overheden uit om de aanbevelingen van de Wereldgezondheidsorganisatie op te volgen en prioriteit te geven aan de toegang tot immunoglobuline vervangende therapieën voor patiënten die geen alternatieve behandeling hebben, zoals PID's. Deze prioritering is vastgelegd in de opname van PID's als prioritaire indicatie voor de toegang tot immunoglobulinen in de lijst van essentiële geneesmiddelen voor volwassenen<sup>4</sup> en de pediatrie bevolking<sup>5</sup> en verschillende internationale organisaties zoals de Raad van Europe<sup>6</sup> of het Asia Pacific Economic Cooperation Forum<sup>7</sup>. In overeenstemming met deze internationale aanbevelingen en richtlijnen roept IPOPI alle overheden op ervoor te zorgen dat alle patiënten met PID's die immunoglobuline vervangende therapieën nodig hebben, toegang kunnen blijven krijgen tot deze geneesmiddelen in hoeveelheden die voldoende zijn om klinisch effectief te zijn. We dringen er bij alle landen op aan strategieën uit te voeren om de voortzetting van de levering van immunoglobuline vervangende therapieën aan PID-patiënten te verzekeren, ook in tijden van tekorten.

IPOPI dringt er bij relevante autoriteiten en organisaties op aan strategieën te ontwikkelen die de thans waargenomen daling van bloed- en plasmadonaties beperken, om ervoor te zorgen dat patiënten die plasma-afgeleide geneesmiddelen nodig hebben, zoals patiënten met een primaire immunodeficiëntie, erop middellange/lange termijn toegang toe kunnen blijven krijgen.

*Over primaire immunodeficiënten (PIDs): Primaire immunodeficiënten (PIDs) zijn een grote groep van meer dan 400 verschillende chronische en zeldzame ziekten veroorzaakt wanneer sommige componenten van het immuunsysteem (voornamelijk cellen en eiwitten) niet goed werken. Deze tekortkomingen leiden tot een verhoogde gevoeligheid voor een breed scala aan infecties en betekent dat infecties opnieuw kunnen optreden en het individu kwetsbaar kunnen maken voor*

blijvende orgaanschade, lichamelijke handicap of zelfs de dood. Pids kunnen worden behandeld en wanneer de juiste diagnose en behandeling is gegeven, kunnen patiënten een normaal leven leiden.

Over IPOPI: De Internationale Patiëntenorganisatie voor Patiënten met primaire immunodeficiënten (IPOPI) volgt de SARS-CoV-2 uitbraak en de mogelijke impact ervan op de gezondheid van patiënten met primaire immunodeficiënten (PIDs) wereldwijd. Met dit in gedachten staat IPOPI in nauw contact met de medische en wetenschappelijke immunologieverenigingen om ervoor te zorgen dat de gegevens en informatie die wordt verstrekt aan patiënten met PIDs accuraat en op grote schaal beschikbaar is.

1 Openingsopmerkingen van de directeur-generaal van de WHO tijdens de mediabriefing over COVID-19 – 11 maart 2020. <https://www.who.int/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19—11-maart-2020>

2 Wereldgezondheidsorganisatie. Het handhaven van een veilige en adequate bloedtoevoer tijdens pandemische influenza. Richtlijnen voor bloedtransfusiediensten. juli 2011.

[https://www.who.int/bloodsafety/publications/WHO\\_Guidelines\\_on\\_Pandemic\\_Influenza\\_and\\_Blood\\_Supply.pdf](https://www.who.int/bloodsafety/publications/WHO_Guidelines_on_Pandemic_Influenza_and_Blood_Supply.pdf)

3 Europees Centrum voor ziektepreventie en -bestrijding (ECDC). Coronavirusziekte 2019 (CoVID-19) en de levering van stoffen van menselijke oorsprong in de EU/EER. 20 maart 2020.

<file:///C:/Users/leire/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/Content.Outlook/VE5QFMZ6/covid-19-supplysubstances-human-origin.pdf>

4 Wereldgezondheidsorganisatie. WHO-modellijst van essentiële geneesmiddelen. 21e lijst (2019).

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325771/WHO-MVP-EMP-IAU-2019.06-eng.pdf?ua=1>

5 Wereldgezondheidsorganisatie. WHO-modellijst van essentiële geneesmiddelen voor kinderen. 7e lijst (2019).

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/325772/WHO-MVP-EMP-IAU-2019.07-eng.pdf?ua=1>

6 Sewell, W.A.C., Kerr, J., Behr-Gross, M.-E., Peter, H.-H. en namens de Kreuth Ig Working Group (2014), Europees consensusvoorstel voor immunoglobulinetherapieën. Eur. J. Immunol., 44: 2207–2214. doi:10.1002/eji.201444700

7 APEC Aanbevelingen voor het verbeteren van de toegang tot veilige therapie voor personen met immunodeficiëntie en bloedingsstoornissen, 2017. [http://apec.wordpress.member365.com/wpcontent/uploads/2018/01/17\\_Isif2\\_agn05.7\\_Access-to-SafeTherapy-recommendations-FINAL.-docx.pdf](http://apec.wordpress.member365.com/wpcontent/uploads/2018/01/17_Isif2_agn05.7_Access-to-SafeTherapy-recommendations-FINAL.-docx.pdf)

