STICHTING VOOR AFWEERSTOORNISSEN

Belangen behartigen, verbinden, beleven en delen

13 maart 2020 15:30 -16:00	IPOPI call aangaande COVID-19
Chair:	Martine Pergent
Medical advisory board:	Nizar Mahlaoui (France) Charlotte Cunningham Rundels (USA)

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

Meest aangetaste landen zijn; China, Italië, Zuid-Korea, Iran, Amerika, Duitsland en Zwitserland.

1.Is de kans op besmetting met COVID-19 groter voor mensen met een afweerstoornis?

Dit weten we nog niet. Er is nog te weinig bekend. Hier zullen we pas over 2-3 weken hopelijk meer over kunnen zeggen.

2. Is het beloop van een infectie met het COVID-19 ernstiger bij mensen met een afweerstoornis dan bij gezonde mensen? Zo ja, in welke zin?

Dit weten we ook nog niet. Wat we wel weten is dat dit wel zo is bij biologische remmers. We weten ook niet of het risico voor patiënten met een PID groter is of even groot is als voor ouderen.

3. Is het virus dodelijker voor mensen met een afweerstoornis?

Dit is nog onbekend..

4. Is het virus alleen overdraagbaar via druppeltjes die vrijkomen bij hoesten of niezen?

Ja, maar kan op de handen blijven zitten en zo terecht komen op een deurklink, of bijv. een glas.

5. Zijn alleen mensen besmettelijk die hoesten en/of niezen? Dat is wat het RIVM zegt. Waarom moeten dan sommige mensen die terugkomen uit de risico-gebieden thuis blijven van school of werk terwijl ze geen klachten hebben? Dat zou erop wijzen dat besmetting al vóór er verschijnselen zijn mogelijk is.

Ja, het is mogelijk dat je al besmettelijk bent enkele dagen voordat je symptomen begint te krijgen. Er zijn ook voorbeelden van mensen die geen symptomen toonden, maar toch positief testen.

6. Zijn er aanvullende maatregelen die mensen met een afweerstoornis kunnen nemen (behalve de algemene adviezen van het RIVM opvolgen).

Charlotte raadt haar patiënten aan om buiten de deur handschoenen te dragen (wegwerp) indien je naar je werk moet, boodschappen moet gaan doen of met het ov moet gaan.
Nizar raadt patiënten aan, die van hun zelf al veel niezen en snotteren, om een mondkapje te dragen.

7. Kunnen kinderen met een afweerstoornis gewoon naar school? Het is namelijk nooit uit te sluiten dat een klasgenoot aan het hoesten/niezen is.

In Italië, België en Frankrijk zijn alle scholen 2 weken gesloten. Aanbevolen wordt om je kind echter naar school te laten gaan.

8. Kan iemand met een afweerstoornis momenteel gebruik maken van het openbaar vervoer, boodschappen doen, naar een restaurant (met inachtneming van de hygiënemaatregelen van het RIVM)? Daar kun je namelijk zo maar iemand tegenkomen die besmet is.

Ja, maar zoals Charlotte eerder adviseerde, beter wel met handschoenen aan.

9. Is het zinnig voor mensen met een afweerstoornis om een antibiotica-profylaxe te krijgen i.v.m. extra risico op bacteriële longontsteking als gevolg van een besmetting met COVID-19?

Dit is nog onbekend.

10.Als je besmet bent, is het dan verstandig dat de huisarts of het lokale ziekenhuis contact opneemt met de behandelend immunoloog? Zo ja, waarom?

Als je besmet bent, moet je immunoloog geïnformeerd worden, omdat hij je gegevens mee kan nemen voor het geheel en omdat hij gespecialiseerd is op het gebied van PID's. Hij zou je een andere, specifiekere behandeling kunnen aanbieden dan andere patiënten nodig hebben en krijgen.

11. Moeten PID-patiënten nog wel naar het ziekenhuis gaan voor hun infuus? In sommige landen worden behandelingen uitgesteld cq stopgezet omdat ze patiënten niet in het ziekenhuis willen.

Nizar raadt patiënten aan om, indien mogelijk, tijdelijk over te stappen naar thuisinfusie. Indien nodig, switchen naar subcutaan. Dit is in Italië ook het geval. Belangrijkste is echter dat je je behandeling niet uit moet stellen (indien je om de 3 weken een infuus krijgt, kan maximaal 1 week uitstel). Nb. In Cyprus mogen patiënten niet naar het ziekenhuis voor hun infuus. Omdat er geen thuiszorg-verpleegkundigen zijn, mag subcutaan ook niet. Patiënten krijgen dus momenteel geen medicatie. Indien je wel naar het ziekenhuis gaat, draag een masker en volg het HCP-advies op.

12. Zijn er medicijnen tegen COVID-19?

Nee, er zijn een hoop klinische tests gaande, maar er is nog niets beschikbaar. Antiretrovirale drugs, welke gebruikt worden door hiv-patiënten schijnen goed te werken. Er is momenteel geen inenting beschikbaar, dit zou nog 10-18 maanden kunnen duren. Adviezen momenteel zijn om PID-patiënten in 2021 in te enten tegen de seizoensgriep en COVID-19.

13. Is er nog voldoende plasma om immunoglobuline te maken?

Met het stilleggen van ons sociale levens worden bloeddonaties ook minder. Het maken van immunoglobuline duurt tussen de 2-7 maanden en vooralsnog is er voldoende voorraad. Dit word echter continue geëvalueerd.

ADVIES:

- **Reizen wordt ten sterkste afgeraden. Uitstel waar mogelijk,**
- **Patiënten met het COVID-19 virus zouden nu antistoffen moeten produceren en zouden er dus immuun voor moeten zijn.**

Het aantal geïnfecteerde personen in China neemt in een rap tempo af. Europa loopt ongeveer 6-8 weken achter. De feitenlijst met bovenstaande gegevens wordt zospoedog mogelijk op de website geplaatst.
Nieuwe call is over 2-3 weken, dan zou er ook meer bekend moeten zijn over de ziekte, aangezien er dan gegevens beschikbaar moeten zijn van de eerdere besmettingen.