

Volwassenen met erfelijke metabole ziekten en coronavirus (COVID-19)

Advies voor patiënten/ouders/verzorgers

Een aantal van u heeft contact opgenomen in verband met de uitbraak van het coronavirus (ook bekend als COVID-19). De tekst hieronder geeft wat algemene praktische informatie en links naar bruikbare en betrouwbare websites. Op deze websites vindt u mogelijk geen informatie met betrekking tot uw eigen ziekte. Als er vragen zijn over uw specifieke ziekte of aandoening, neem dan contact op met uw behandelend metabool specialist. Algemene adviezen:

Blijf thuis bij klachten van neusverkoudheid of hoesten, keelpijn of koorts.

Neem contact op met de huisarts of uw behandelend metabool specialist (zie investof.nl bij "centra") als de klachten verergeren (koorts > 38 graden en/of moeite met ademen)

Mijd sociaal contact

Bij een medisch noodgeval belt u 112

De meest actuele informatie over de uitbraak, inclusief informatie voor reizigers die terugkeren naar Nederland, kunt u vinden op de website van de rijksoverheid.

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19>

Op de website van het RIVM vindt u informatie over de symptomen waar u alert op moet zijn, tips om verspreiding van de ziekte te voorkomen en advies over hoe u moet handelen als u ziek wordt.

<https://www.rivm.nl/nieuws/actuele-informatie-over-coronavirus>

Specifieke hoger-risico groepen

Er zijn specifieke patiëntengroepen die mogelijk meer risico lopen, vanwege een andere aandoening, of complicatie van hun erfelijke stofwisselingsziekte. Wanneer u in één van de onderstaande patiëntengroepen valt, behoort u tot een patiëntengroep met een verhoogd risico op het ontwikkelen van complicaties van een corona infectie.

Deze patiëntengroepen wordt aangeraden contact met andere mensen zo veel mogelijk te vermijden. Vermijd grote gezelschappen en openbaar vervoer. Houd de standaard hygiëne maatregelen in acht en blijf zeker uit de buurt van mensen die ziek zijn.

- Alle personen ouder dan 70 jaar
- Personen met afwijkingen en functiestoornissen van de luchtwegen en longen (bijvoorbeeld sommige patiënten met mucopolysaccharidose, mitochondriële ziekte of de ziekte van Pompe)
- Personen met chronische hartaandoeningen (zoals bijvoorbeeld kan voorkomen bij de ziekte van Fabry)

- Personen met diabetes mellitus (suikerziekte)
- Personen met ernstige nieraandoeningen die leiden tot dialyse of niertransplantatie
- Personen met verminderde weerstand tegen infecties:
 - Door afweer onderdrukkende medicijnen
 - Door afwezigheid van de milt (bijvoorbeeld bij Gaucher patiënten)
 - Na orgaantransplantatie
 - Bij bloedziekten
 - Bij aangeboren of op latere leeftijd ontstane afweerstoornissen waarvoor behandeling nodig is
 - Bij chemotherapie en/of bestraling bij kankerpatiënten

Wanneer u ademhalingsproblemen ontwikkelt (droge hoest, kortademigheid, meer slijm onder uit de luchtwegen of een verandering van de kleur van dit slijm, verergering van de kortademigheid en/of koorts) ga dan in zelfisolatie en neem contact op met uw huisarts of bel het spoednummer van uw metabool specialist (zie investof.nl). Bel 112 in het geval van een noodsituatie.

Voorzorgsmaatregelen voor patiënten met een ‘noodprotocol’

Sommige patiënten met erfelijke stofwisselingsziekten lopen het risico op verergering (ontregeling) van hun metabole aandoening wanneer zij een virale infectie ontwikkelen. Alle patiënten met een noodprotocol, waaronder patiënten met een ureumcyclus defect, vetzuuroxidatiestoornis, maple syrup urine disease, methylmalonacidurie, glutaaracidurie type 1 of propionacidurie, moeten thuis de specifieke supplementen of medicatie in huis hebben, die gebruikt kunnen worden in het geval van ziekte en metabole ontregeling.

Praktische maatregelen:

- Controleer of de medicatie en/of supplementen die u thuis op voorraad heeft nog houdbaar zijn
- Zorg dat u een voorraad voor tenminste een maand in huis heeft of neem anders contact op met uw metabool specialist voor een nieuw recept
- Zorg dat u een kopie heeft van uw noodprotocol om aan andere zorgverleners te kunnen laten zien wanneer u onverhoopt moet worden beoordeeld door een arts
- Zorg dat u de contactgegevens van uw metabool specialist bij de hand heeft, of sla het nummer op in uw telefoon
- Koop een thermometer wanneer u deze nog niet in huis heeft.

Blijf thuis wanneer u symptomen heeft die kunnen wijzen op het coronavirus

Blijf thuis bij klachten van neusverkoudheid of hoesten, keelpijn of koorts. U moet thuisblijven totdat u zich beter voelt en 24 uur lang geen gezondheidsklachten meer heeft gehad.

Wanneer de klachten erger worden (koorts > 38 graden Celsius en moeite met ademen) en u heeft medische hulp nodig. Neemt u telefonisch contact op met de huisarts of met uw behandelend metabole arts.

Wanneer u naar het ziekenhuis moet voor acute behandeling van uw metabole aandoening, neem dan de contactgegevens van uw behandelend specialist mee, zodat er telefonisch contact opgenomen kan worden voor overleg.

Bij specifieke vragen over uw aandoening, neem contact op met uw behandelend metabool specialist.