

Erfelijke stofwisselingsziekten en COVID-19 vaccinatie_versie 1_Maart 2021

In dit document vindt u antwoorden op veel voorkomende vragen met betrekking tot COVID-19 vaccinaties. Dit document is opgesteld door INVEST, het samenwerkingsverband van internisten en neurologen voor volwassenen met erfelijke stofwisselingsziekten.

U kunt voor antwoorden op meer vragen ook de webinar van VKS (de patiëntenvereniging voor volwassenen en kinderen met stofwisselingsziekten) terugkijken op www.facebook.com/Stofwisselingsziekten/videos/732406327695935/

De informatie die in dit document wordt gegeven is gebaseerd op de kennis en inzichten ten tijde van het maken van dit document, de kennis en inzichten kunnen in de loop van de tijd veranderen.

Er is weinig specifieke informatie/kennis over COVID-19 (SARS-CoV-2) en erfelijke stofwisselingsziekten. Veel kennis gaat over het beloop van de infectie in de algemene bevolking en over algemene risicofactoren voor een gecompliceerd beloop van een COVID-19 infectie.

1. Zijn er specifieke erfelijke stofwisselingsziekten waarbij geadviseerd wordt om GEEN vaccinatie te laten zetten?

NEE. Vaccinatie wordt veilig geacht voor alle patiënten met een erfelijke stofwisselingsziekte. Dit geldt ook voor patiënten met een glycosyleringsziekte, waarbij opgemerkt moet worden dat deze patiënten door hun ziekte mogelijk minder goed werkende antistoffen maken.

2. Kan ik een vaccin krijgen als ik een eiwit beperkt dieet moet volgen?

JA. De hoeveelheid eiwit in de vaccinaties is verwaarloosbaar en het krijgen van het vaccin zal geen effect hebben op de metabole instelling. Het is ook niet nodig om de hoeveelheid eiwit inname in uw dieet aan te passen.

3. Welk vaccin is het meest geschikt voor mij? Moet ik kiezen?

Het is niet mogelijk voor patiënten om een keuze te maken of een voorkeur aan te geven ten aanzien van het vaccin dat gegeven wordt.

Op dit moment zijn er vaccins van de volgende fabrikanten beschikbaar:

- Pfizer/BioNTech (mRNA vaccin)
- Moderna (mRNA vaccin)
- Oxford/AstraZeneca vaccin (vector vaccin) (op dit moment toediening tijdelijk stop gezet)
- Janssen (vector vaccin)

4. Als ik een oproep krijg voor vaccinatie, kan ik deze dan via de huisarts/GGD laten toedienen of moet dat via het ziekenhuis waar ik behandeld wordt voor mijn erfelijke stofwisselingsziekte?

U kunt het vaccin krijgen via de huisarts of GGD. Het is niet nodig om het vaccin in het ziekenhuis te laten toedienen. Het advies is om het uw aangeboden vaccin te laten toedienen.

Er zijn enkele uitzonderingen:

- Op dit moment worden alle personen ouder dan 65 jaar met een mRNA vaccin (de vaccins van Pfizer en Moderna) gevaccineerd (ongeacht of er sprake is van ziekte).
- Daarnaast worden de volgende groepen ook met een mRNA vaccin gevaccineerd:
 1. Patiënten waarin de afgelopen 5 jaar een hematologische maligniteit is vastgesteld en patiënten die al langer geleden gediagnosticeerd zijn met een hematologische

maligniteit maar die in het afgelopen jaar daarvoor nog onder controle zijn bij een hematoloog.

2. Patiënten met ernstig nierfalen (dialyse of pre-dialyse).
3. Patiënten die een orgaan-, stamcel- of beenmergtransplantatie hebben ondergaan
4. Patiënten met een ernstige aangeboren (primaire) immuundeficiëntie.

Deze 4 groepen worden via het ziekenhuis gevaccineerd, alle andere patiënten via de huisarts of GGD. Patiënten die in aanmerking komen voor vaccinatie via het ziekenhuis krijgen hiervoor vanzelf een oproep. Indien patiënten uit bovenstaande groepen eerder op basis van hun leeftijd een oproep krijgen van de huisarts of GGD dan wordt aangeraden daaraan gehoor te geven.

5. Welke bijwerkingen kan ik krijgen van een vaccinatie?

De meeste bijwerkingen zijn mild en zijn binnen 1-2 dagen verdwenen. De volgende klachten komen vaak voor:

- Pijnlijke arm op de plek van de injectie, vaak zonder roodheid of zwelling.
- Vermoeidheid
- Hoofdpijn
- Spierpijn
- Rillingen
- Gewrichtspijn
- Verhoging/koorts

Mocht u een stofwisselingsziekte hebben waarbij bij milde virusinfecties al snel klachten ontstaan, dan kunt u overwegen om de dag van vaccinatie en de dag daarna paracetamol te gebruiken (dosering afhankelijk van gewicht, maximale dosering voor een gemiddelde volwassene 4 maal per dag 1 gram) om temperatuursverhoging te voorkomen en pijn te verminderen.

Uiteraard kunt u, zoals altijd, bij twijfel of klachten contact opnemen met uw behandelend arts.

6. Waarom zijn er patiënten met dezelfde erfelijke stofwisselingsziekte die eerder (of later) dan ik een uitnodiging voor de vaccinatie krijgen/hebben gekregen?

- Als patiënten dezelfde erfelijke stofwisselingsziekte hebben, wil dat niet zeggen dat zij ook dezelfde problemen van de ziekte hebben. Sommige patiënten hebben maar weinig problemen terwijl andere patiënten ernstig zijn aangedaan en daardoor veel problemen (ook wel complicaties genoemd) hebben. Het zijn de complicaties die maken dat sommige patiënten een hoger risico hebben om een ernstiger beloop van een COVID-19 infectie te krijgen. Oudere patiënten en patiënten die als 'extra kwetsbaar' worden beschouwd, zullen eerder een oproep voor de vaccinatie ontvangen.
- Er zijn ook patiënten die een bijkomende aandoening zoals suikerziekte (diabetes) of astma hebben die hen kwetsbaarder maakt. Daardoor kan het zijn dat ze vanwege de bijkomende aandoening, en niet vanwege de erfelijke stofwisselingsziekte, een hoger risico op een ernstiger beloop van een COVID-19 infectie hebben.

7. Moet je nog maatregelen nemen als je eenmaal gevaccineerd bent?

JA. Na vaccinatie zullen de meeste mensen beschermd zijn tegen de klachten van een COVID-19 infectie. Er is echter een kleine kans dat u toch COVID-19 oploopt, ook na vaccinatie. Het is nog niet volledig bekend of mensen die een vaccinatie hebben gehad toch COVID-19 kunnen

doorgeven als ze geen klachten hebben. Daarom is het belangrijk dat iedereen zich aan de 1,5 meter maatregelen blijft houden, een neusmondmasker blijft dragen en zich aan de landelijke richtlijnen houdt.

8. *Ik ben zwanger – kan ik gevaccineerd worden?*

Uit vroege studies zijn geen aanwijzingen gekomen die duiden op nadelige gevolgen van vaccinatie tijdens zwangerschap. Deze worden ook niet verwacht bij deze vaccins, want ze bevatten geen levend virus. Echter, omdat er nog onvoldoende bekend is over de veiligheid van vaccinatie met een COVID-19-vaccin wordt vaccinatie in het algemeen afgeraden tijdens de zwangerschap. Het algemene advies is om ná de zwangerschap te vaccineren. Als vanwege de mogelijke risico's of complicaties (van de stofwisselingsziekte) de voordelen van vaccineren zwaarder wegen dan de theoretische nadelen, dan kan de behandelend arts tot een ander advies komen. Dit kan zo zijn omdat u, als u zwanger bent, door complicaties van de stofwisselingsziekte een verhoogde kans kan hebben op een ernstiger beloop van een COVID-19 infectie. Dit geldt onder andere voor vrouwen die door hun stofwisselingsziekte kunnen ontregelen.

Neem bij vragen hierover contact op met uw behandelend specialist voor erfelijke metabole ziekten.

9. *Ik geef borstvoeding- kan ik gevaccineerd worden?*

In de bijsluiters van de vaccins staat vermeld dat er onvoldoende bekend is over de veiligheid van vaccinatie met het COVID-19-vaccin bij het geven van borstvoeding; het is echter aannemelijk dat het COVID-19 vaccin net als andere niet levende vaccins, niet in de moedermelk terecht komt en de vaccinatie daarom geen bezwaar vormt.

10. *Hebben de vaccins een effect op de medicijnen die ik gebruik?*

De beschikbare vaccins hebben voor zover bekend geen interactie met medicijnen. Als u hier bezorgd over bent, vraag dan naar de interacties bij uw apotheek.

11. *Kan ik naar het buitenland zodra ik een vaccinatie heb?*

Wij adviseren u - ook na vaccinatie - de landelijke reisadviezen op te volgen. Kijk voor een actueel reisadvies van het ministerie van Buitenlandse Zaken op www.nederlandwereldwijd.nl/reizen/reisadviezen

12. *Kan ik eten en drinken zoals ik gebruikelijk doe en kan ik mijn normale activiteiten doen op de dag van vaccinatie?*

JA. Zolang u zich goed voelt, zou u in staat moeten zijn uw normale activiteiten te doen. U hoeft uw dieet niet aan te passen rondom de vaccinatie.

13. *Ik ben bekend met ernstige allergieën – kan ik gevaccineerd worden?*

Het ligt eraan waarvoor u allergisch bent. Een aangetoonde ernstige allergie voor een van de bestanddelen van het vaccin en/of een aangetoonde ernstige allergische reactie na een eerdere toediening van het vaccin zijn redenen om het vaccin niet te nemen.

Als u een uitnodiging krijgt voor vaccinatie zal er gevraagd worden naar allergische reacties. Als u vertelt waarvoor u allergisch bent en/of u hiervoor een adrenaline noodinjectie (epipen®) bij u draagt zal de betrokken arts/verpleegkundige een afweging maken of het voor u veilig is om de vaccinatie te krijgen en/of er voorzorgsmaatregelen en/of een verlengde observatieperiode na de vaccinatie noodzakelijk zijn.

Het hebben van astma, eczeem of een allergie voor kippeneiwit zijn geen redenen om niet gevaccineerd te mogen worden.

14. Kan mijn kind gevaccineerd worden tegen COVID-19?

NEE, vooralsnog niet. De vaccins tegen het coronavirus zijn op werkzaamheid en veiligheid alleen getest op volwassenen. Studies bij kinderen lopen nog. Op dit moment worden kinderen daarom niet gevaccineerd.

15. Ik word behandeld met enzym vervangende therapie – moet ik rekening houden met de timing hiervan in relatie tot de COVID-19 vaccinatie?

Er wordt aangeraden om de vaccinatie en de enzymtherapie niet op dezelfde dag te doen. Als u een oproep krijgt voor COVID-19 vaccinatie dan adviseren wij dat meteen te doen en de geplande enzymtherapie zo nodig te verzetten. Als u niet ingaat op de oproep kan het zo zijn dat u langer moet wachten op vaccinatie, dat is niet wenselijk.

Hieronder een aantal algemene zaken om rekening mee te houden:

- U moet zich goed voelen (geen klachten anders dan die voor u bekend zijn bij uw stofwisselingsziekte) en u mag geen koorts hebben op de dag van de COVID-19 vaccinatie en op de dag dat u de enzymtherapie krijgt.
- Als er een beperkt aantal tijd-slots voor de COVID-19 vaccinatie is, ga dan naar de vaccinatie en laat de infusie op een andere dag plaatsvinden óf sla een keer een infusie over als dit niet anders kan. Neem als het nodig is om een infusie over te slaan vooraf contact op met het centrum waar u onder behandeling bent voor uw stofwisselingsziekte.
- Indien u (milde) klachten krijgt van de vaccinatie (iets verhoogde temperatuur, spierpijn, pijnlijke arm, griepig gevoel) adviseren wij u drie dagen te wachten (totdat de symptomen zijn verdwenen) voordat u uw volgende infuus met enzym krijgt.
- U kunt uw COVID-19 vaccinatie – zolang u zich goed voelt - wél de dag na de enzymtherapie laten toedienen.

16. Door mijn stofwisselingsziekte of de gevolgen (complicaties) daarvan heb ik een verhoogde bloedingsneiging en/of gebruik ik bloedverdunders – mag ik de vaccinatie krijgen?

Een verhoogde bloedingsneiging kan een reden zijn om geen injectie in de spier te mogen geven. De beschikbare COVID-19 vaccins mogen niet op een andere manier (bv. onder de huid) dan in de spier gegeven worden. In veel gevallen kan er ondanks een verhoogde bloedingsneiging toch in de spier gevaccineerd worden. Het kan wel nodig zijn om voorzorgsmaatregelen te nemen zoals extra controle van de bloedstolling, afstemming van de inname/toediening van de bloedverdunders en het tijdstip waarop de vaccinatie wordt gezet of langer afdrukken na het zetten van de vaccinatie. De huisarts, GGD of het ziekenhuis waarvan u een uitnodiging voor vaccinatie heeft ontvangen, kan u hierover adviseren. Zo nodig zullen zij contact opnemen met

uw behandelend specialist. Als dit niet gebeurt kunt u uiteraard ook zelf contact opnemen met uw behandelend arts.

17. Door mijn stofwisselingsziekte of de gevolgen (complicaties) daarvan heb ik een tekort aan bijnierhormoon (bijnierinsufficiëntie) – mag ik mij laten vaccineren?

JA, een tekort aan bijnierhormoon is geen reden u niet te laten vaccineren. Sterker nog, vaccinatie verkleint duidelijk het risico op klachten van een COVID-19 infectie.

18. Door mijn stofwisselingsziekte of de gevolgen (complicaties) daarvan heb ik een tekort aan bijnierhormoon (bijnierinsufficiëntie) – moet ik nog voorzorgsmaatregelen nemen?

Van de genoemde bijwerkingen (zie antwoord op vraag 5.) zijn de *pijnklachten* goed te bestrijden met paracetamol. *Verhoging en koorts* zijn belangrijke klachten om alert op te zijn. Volg hierbij de stress instructies op bijniernet.nl (www.bijniernet.nl/medicatie-themapagina/stressinstructies).

Wanneer de koorts hoger wordt of uw klachten verergeren neemt u, zoals u normaal gesproken in het geval van ziekteverschijnselen doet, telefonisch contact op met uw behandelend arts.

Voor meer antwoorden op vragen over bijnierproblemen COVID-19 zie de themapagina over COVID-19 op bijniernet.nl (www.bijniernet.nl/corona-covid-19-themapagina/)

19. Hebben de huidige vaccins effect op eventuele mogelijkheid om in de toekomst genterapie voor mijn erfelijke metabole ziekte te ontvangen?

NEE. Er is enige verwarring ontstaan in de media doordat er vergelijkbare namen zijn voor vectoren die gebruikt worden bij genterapie (adeno-associated virus (AAV) onderdelen) en vectoren die gebruikt worden bij de COVID-19 vaccins (adenovirus-onderdelen). Een vector is een hulpmiddel dat nodig is om een stukje virus (in geval van het COVID-19 vaccin) of een stukje DNA (erfelijk materiaal; in geval van genterapie) in het lichaam te brengen.

De twee typen vectoren zijn echter compleet verschillend van elkaar. Als u een adenovirus-bevattend vaccin heeft gehad, zal dit niet leiden tot antilichamen die een effect hebben op AAV-genterapie. Dit zal dan ook geen effect hebben op of u wel of niet in de toekomst genterapie met een AAV-vector kunt ontvangen.

20. Hebben de huidige vaccins effect op mijn DNA-verandering/ genmutatie?

NEE, geen enkel vaccin heeft invloed op uw DNA (erfelijk materiaal) of genmutatie.