

## **VRAGEN & ANTWOORDEN OVER 'Covid-19' bij kinderen en volwassenen met Primaire Immun Deficiënties (PID)**

### **Wat is Covid-19?**

In december 2019 werd een cluster van mensen met longontstekingen gemeld in Wuhan, in de provincie Hubei in China, die in verband werden gebracht met een nieuw coronavirus, genaamd SARS-CoV-2. De ziekte die SARS-CoV-2 veroorzaakt wordt Covid-19 genoemd.

Coronavirussen komen vaak voor bij veel verschillende diersoorten en het is zeldzaam dat ze mensen besmetten. Ook de overdracht van mens op mens is zeldzaam. Recente voorbeelden van coronavirussen die wel op de mens zijn overgedragen en van mens tot mens overdraagbaar bleken, zijn het Severe Acute Respiratory Syndrome virus (SARS-CoV-1) en het Middle-East Respiratory Syndrome virus (MERS-CoV). Het SARS-CoV-2 is verschillend van de vorige twee coronavirussen en veroorzaakt de ziekte Covid-19. Verder in de tekst spreken we van het 'Covid-19 virus'.

### **Wat is de huidige situatie?**

Op 21 april 2020 werden inmiddels 2.480.000 gevallen van Covid-19 bevestigd wereldwijd (185 landen). Landen die tot dan toe het zwaarst getroffen bleken, waren de Verenigde Staten, Spanje, Italië, Frankrijk, Duitsland, China, Iran en het Verenigd Koninkrijk.

De snelle verspreiding en de ernst van deze pandemie hebben inmiddels duidelijk aangetoond hoe belangrijk een goed zorgsysteem is. Buiten het virus zelf, is namelijk vooral gebleken dat door de snelle verspreiding en het gebrek van groepsimmunitet (de meeste mensen in de bevolking zijn niet immuun) de capaciteit van vele zorgsystemen snel overspoeld werd en aldus daar voor veel landen de grootste bedreiging werd gevormd.

### **Is Covid-19 erger dan de seizoensgriep?**

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) schat jaarlijks ongeveer 3-5 miljoen ernstige gevallen van seizoensgriep (influenza) wereldwijd, waaronder jaarlijks 250.000 - 650.000 sterfgevallen vallen. hoewel de symptomen op elkaar kunnen lijken, behoren coronavirussen tot een andere virusfamilie dan de griepvirussen en kun je de twee alleen daarom al niet met elkaar vergelijken. Gegevens over de epidemiologie (aantal gevallen, besmettelijkheid,...) van Covid-19 blijven schaars en voorspellingen over het verloop maken is dan ook moeilijk. Een duidelijk verschil met de seizoensgriep is dat Covid-19 zich sneller lijkt te verspreiden dan de seizoensgriep. Bij belangrijke uitbraken kan dit leiden tot het overspoelen van lokale medische zorginstellingen en aanleiding geven tot noodsituaties in bepaalde landen of regio's. Een beter beeld van de overeenkomsten en de verschillen tussen de seizoensgriep en Covid-19 zal waarschijnlijk in de nabije toekomst pas beschikbaar zijn. De wereldwijde dodentol voor Covid-19 stond op 21 april op 170.000 overlijdens. In België werden op dat moment zo'n 5800 overlijdens toegeschreven aan Covid-19. Bij een zware griepepidemie kan dit eveneens oplopen tot zo'n 3000 overlijdens.

### **Moeten PID-patiënten zich systematisch laten testen op het 'Covid-19 virus'?**

De situatie verandert voortdurend en het is belangrijk om de richtlijnen goed op te volgen.

De test zelf bestaat meestal uit een neusuitstrijkje, dat binnen enkele uren naar een speciaal microbiologisch laboratorium wordt gestuurd om het virus op te sporen (met behulp van de PCR-methode (polymerasekettingreactie)).

In het licht van het tekort aan mankracht en de beschikbaarheid van de testmethodes worden in de meeste nationale richtlijnen echter geen patiënten met chronische ziekten, waaronder PID, opgenomen om systematisch te screenen. In dit stadium wordt het bijgevolg niet aanbevolen om PID-patiënten met geen of zeer beperkte symptomen te laten testen. Bovendien sluit een negatieve PCR in sommige gevallen een infectie niet uit ("vals-negatief").

Bepaling van de antilichaamrespons ten opzichte van SARS-CoV-2 (serologie - IgM en IgG titer) is op dit moment niet beschikbaar als een betrouwbare test op grote schaal. Deze test zal kunnen aantonen als iemand goede antilichamen heeft aangemaakt na doormaken van het virus.

Voor PID patiënten die een bewezen zwakke antilichaamrespons hebben (zoals patiënten met agammaglobulinemie of een belangrijke hypogammaglobulinemie) zal deze laatste test niet zinvol zijn. Voor andere vormen van PID, inclusief patiënten onder immunoglobuline therapie, kan deze wel van nut zijn.

#### **Mogelijke behandelingen (vaccins en antivirale medicatie) die getest zijn bij Covid-19**

Hoewel meerdere therapieën in klinische studies worden uitgetest, is er op dit ogenblik geen enkele medicatie met een bewezen gunstig effect in de behandeling of preventie van Covid-19.

Hydroxychloroquine is een anti-infectieus middel met anti-inflammatoire eigenschappen. Het wordt reeds lange tijd gebruikt als anti-malariamiddel en om milde vormen van auto-immuunziekten zoals lupus of reumatoïde artritis mee te behandelen. Het is intussen bewezen dat hydroxychloroquine bij testing in het labo (in vitro) het virus kan verzwakken. Er is op dit moment onvoldoende bewijs dat het ook bij patiënten effectief zou zijn hoewel het effect ervan en de juiste indicaties op dit moment grondig bestudeerd worden.

Ook andere medicatie wordt op dit ogenblik in meerdere studies geëvalueerd.

Meerdere farmaceutische bedrijven zijn op dit ogenblik aan het werken aan de ontwikkeling van plasma-afgeleide producten voor de behandeling van ernstige Covid-19. Dit samenwerkingsverband zou kunnen leiden tot de ontwikkeling van een specifieke SARS-CoV-2 polyclonale en hyperimmune antilichaam-medicatie.

#### **Covid-19 klinische trials - overzichten**

- <https://www.transparimed.org/single-post/2020/03/27/COVID-19-clinical-trials-information-sources>
- <https://clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=COVID-19>
- <https://covid-nma.com/>

### Algemene preventiemaatregelen om besmetting te voorkomen

1. Was de handen regelmatig (elk uur) met water en zeep (20 seconden) of met alcohol, vooral na direct contact met zieke mensen of hun omgeving.
2. Vermijd het aanraken van ogen, neus en mond.  
(mondmasker kan hierbij helpen)
3. Neem minstens 1,5m afstand van iedereen die niet onder hetzelfde dak woont.
4. Contactverbod aan mensen die lijden aan acute luchtweginfecties.
5. Verbod om mensen te begroeten door handen te schudden of te zoenen.
6. Mensen met symptomen van een acute luchtweginfectie nemen volgende regels aan:
  - zeer regelmatig handen wassen
  - minstens 1,5m afstand houden
  - dragen van een mondmasker als uw behandelend arts of uw zorgverlener hiernaar vraagt.
  - hoesten en niezen bedekken met een wegwerpdoekje of met uw kleding

**Als u zich onwel voelt en symptomen ondervindt zoals koorts, hoest en/of ademhalingsmoeilijkheden, neem dan telefonisch contact op met uw huisarts en indien mogelijk met je behandelend PID-arts (eventueel via de huisarts) en volg de gegeven instructies goed op.**

**Je kan niet enkel voorzichtig zijn op het juiste moment!  
Je bent ALTIJD voorzichtig!**

### De symptomen van Covid-19

#### 1. Wat zijn de klinische symptomen van Covid-19?

- ✓ Menselijke coronavirussen veroorzaken over het algemeen een milde tot matige ziekte bij de algemene bevolking. Tot op heden zijn de belangrijkste symptomen die bij Covid-19 optreden: koorts, vermoeidheid, droge hoest en loopneus. Sommige patiënten hebben ook last van spierpijn, neusverstopping, keelpijn en/of diarree. Deze symptomen zijn meestal mild en ontwikkelen zich geleidelijk aan. Er zijn ook mensen die tijdelijk last hebben van smaak- of reukzin.
- ✓ Sommige mensen kunnen geïnfecteerd raken zonder symptomen te ontwikkelen of zonder zich onwel te voelen.

Ongeveer 80% van de getroffen personen herstelt van de ziekte zonder dat ze een speciale behandeling nodig hebben.

Er zijn echter ook patiënten die last krijgen van kortademigheid of die extra zuurstof blijken nodig met nood aan ziekenhuisopname. Deze symptomen kunnen verder evolueren naar acuut longfalen waarvoor opname op intensieve zorgen kan nodig zijn voor niet-invasieve (via masker) of invasieve beademing (via een buisje in de luchtpijp waarlangs mechanische ventilatie). Sommige patiënten krijgen ook te maken met een hyperactivatie van het immuunsysteem, wat kan lijken op een zogeheten hemophagocytair syndroom. We zien dan een verergering van de symptomen typisch tussen dag 6 en dag 10.

Er zijn op dit moment nog onvoldoende gegevens beschikbaar of patiënten die Covid-19 doormaken ook goede en langdurige antilichamen aanmaken. Dit zou hen voor een lange tijd immuun maken tegenover het virus. Op basis van vorige vergelijkbare virussen, SARS- en MERS-coronavirus, is het zeker aannemelijk dat patiënten na Covid-19 ook op lange termijn, maar mogelijks niet levenslang, antilichamen behouden.

**2. Sommige PID-patiënten hebben dagelijks koorts zonder dat ze het virus hebben opgelopen. Hoe kunnen ze voorkomen dat ze in quarantaine worden geplaatst?**

Ideaal zou zijn dat deze patiënten worden getest zodat er een zekerheid is dat het resultaat negatief is. Op deze manier kan een quarantaine worden vermeden. Het is best om dit met je behandelende arts te bespreken.

## Verspreiding van Covid-19

**1. Hoe verspreidt het 'Covid-19 virus' zich?**

De overdrachtswijze van het 'Covid-19 virus' is vergelijkbaar met andere varianten van coronavirussen en de seizoensgriep, die zich van persoon tot persoon verspreidt:

- ademhalingsdruppels verspreiden zich bij hoesten of niezen (zie afbeelding)
- nauwe persoonlijke contacten met een geïnfecteerde persoon (bijvoorbeeld handen schudden of aanraken)
- het aanraken van vervuilde oppervlakken en vervolgens het aanraken van ogen, neus of mond met ongewassen handen



**2. Is het 'Covid-19 virus' in de lucht aanwezig?**

Het 'Covid-19 virus' is niet in de lucht aanwezig. Het wordt overgedragen via ademhalingsdruppels die door geïnfecteerde patiënten worden verspreid als ze hoesten of niezen. Daarom dat het nodig is om afstand te houden tussen twee mensen. Het is echter niet waarschijnlijk dat het lange tijd door de omgevingslucht wordt gedragen (geen risico bij het lopen op straat bijvoorbeeld).

Het 'Covid-19 virus' blijft wel gedurende meerdere uren tot dagen op oppervlakken (deurkrukken, kranen, telefoons, toetsenborden enz.) en op de huid van geïnfecteerde patiënten zitten.

**3. Waarom moeten mensen in afzondering nadat ze in een risicozone zijn geweest of bij hoesten of niezen?**

Het virus wordt niet alleen van persoon tot persoon overgedragen via ademhalingsdruppels die zich bijvoorbeeld bij het hoesten of niezen verspreiden. Het virus kan bijvoorbeeld ook worden overgedragen als een besmette persoon hoest terwijl hij zijn mond bedekt met zijn hand en

vervolgens iemand anders aanraakt die op zijn beurt zijn ogen, neus of mond met ongewassen handen aanraakt.

Er zijn enkele meldingen geweest van mensen die positief hebben getest op het 'Covid-19 virus' met slechts kleine of helemaal geen symptomen. In deze gevallen draagt de besmette persoon het virus nog steeds over aan andere mensen die op hun beurt ziek worden met kleine of soms meer verontrustende symptomen.

Hoe minder mensen aan een besmette persoon worden blootgesteld, hoe beter. Daarom wordt een quarantaine van 2 weken meestal aanbevolen voor mensen die besmet zijn met het 'Covid-19 virus'.

4. **Is het 'Covid-19 virus' besmettelijk voordat er symptomen optreden?**

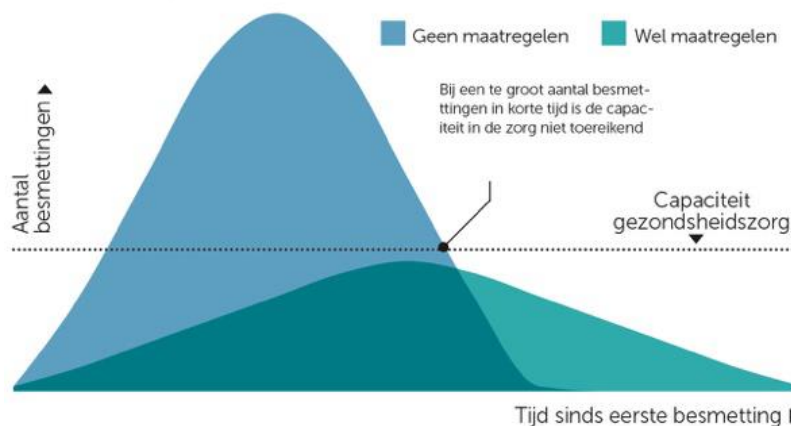
De kennis omtrent hoe besmettelijk het 'Covid-19 virus' is, is nog zeer beperkt.

Er zijn echter meerdere meldingen geweest van mensen die positief hebben getest op het 'Covid-19 virus' met slechts beperkte of helemaal geen symptomen. In deze gevallen kan de besmette persoon alsnog het virus doorgeven aan mensen die dan ook ziek kunnen worden, met kleine of soms meer verontrustende symptomen.

5. **Zullen onze verbeterde hygiënische gewoontes vermijden dat het 'Covid-19 virus' zich verder verspreidt?**

Het infectierisico voor een individuele persoon wordt wel degelijk verminderd als hij/zij rekening houdt met hygiënische gewoontes. Het is echter niet te verwachten dat we de epidemie hiermee kunnen vermijden. Wat we willen bekomen is dat de epidemie zich uitstrekt over een breder tijdsinterval en dat de piek van de epidemie (=hoeveel mensen tegelijk ziek zijn) minder hoog is. Op die manier proberen we het risico te vermijden dat op een bepaald ogenblik er te weinig ziekenhuisbedden zijn voor mensen die ernstig ziek zijn. De curve hieronder laat zien hoe de epidemie verloopt indien we geen maatregelen nemen (blauw) of wel maatregelen nemen (groen).

**Doel maatregelen: aantal besmettingen spreiden in tijd om piek te voorkomen**



6. **Zal deze epidemie snel achter de rug zijn?**

Wellicht niet, experts houden er rekening mee dat Covid-19 zal aanhouden gedurende meerdere maanden. Of de isolatiemaatregelen zolang noodzakelijk zullen blijven is voorlopig onbekend. Tot er een vaccin beschikbaar is (schatting tot anderhalf jaar) zullen we wellicht voorzichtig moeten blijven voor dit virus.

## Wat je zelf kan doen

### 1. Wat kan je doen om je te beschermen tegen Covid-19?

Elk virus van de luchtwegen kan van persoon tot persoon worden verspreid en kan een risico vormen voor PID-patiënten. Daarom moeten PID-patiënten voorzichtig zijn en de ontwikkelingen van Covid-19 goed opvolgen. Hoewel de therapie met immunoglobuline (Ig) bescherming biedt tegen een breed scala aan infecties, is het **geen** garantie voor immuniteit tegen het coronavirus.

### 2. Kan antibiotica preventie zinvol zijn?

Wetenschappelijk gevalideerde data bestaat hierover nog niet. Artsen weten niet of antibiotica zinvol is bij Covid-19.

### 3. Kunnen vitamines helpen de weerstand te verhogen tegen het Covid-19 virus?

Er is geen bewijs dat het nemen van vitamines u zal beschermen tegen Covid-19.

### 4. Is het nuttig om handschoenen te dragen bij het buiten gaan?

Neen, handschoenen dragen het virus, terwijl het eigenlijk makkelijk is om je handen te wassen. Je moet enkel zeer goed opletten dat je handen niet in je mond steekt.

### 5. Wat te doen als je handen uitdrogen en pijn doen van het vele wassen?

Er is geen ontkomen aan: handen blijven wassen met **zeep!** is een zeer belangrijke troef in de strijd tegen het virus. Ook al drogen uw handen daardoor uit en krijgen sommige mensen die reeds vooraf een droge huid hadden daardoor eczeem. U mag uiteraard je handen wel extra verzorgen met een hydraterende handcrème, liefst niet geparfumeerd, bijvoorbeeld 's avonds voor het slapen gaan.

### 6. U heeft de diagnose van hypogammaglobulinemie en wordt thuis behandeld met SCIg. Mag ik buiten een wandeling maken?

De eerste veiligheidsmaatregel is dat u zoveel mogelijk thuisblijft. U mag een kleine wandeling maken, liefst alleen. Indien u graag met 2 wandelt, dan is de tweede persoon iemand die onder hetzelfde dak woont.

### 7. Is het te laat voor een griepvaccin?

Ja, het is te laat voor een vaccinatie tegen de griep. De griep epidemie loopt ten einde. Denk er echter aan om dit te doen in de maanden oktober tot december. Het griepvaccin beschermt niet tegen Covid-19 omdat het niet hetzelfde virus is, maar het voorkomt wel dat u twee infecties gelijktijdig doormaakt.

### 8. Bescherm de behandeling met Immunoglobulinen SC (onderhuids) of IV infusie (rechtstreeks in het bloedvat) u tegen Covid-19?

Neen, immunoglobulinen (intraveneus of onderhuids) beschermen tegen vele virale en bacteriële infecties, maar niet tegen Covid-19.

### 9. Moet ik een masker dragen?

Maskers zijn over het algemeen niet effectief om een infectie te voorkomen. De meeste mensen hebben niet de juiste training om een masker goed passend aan te doen. Maskers moeten regelmatig worden vervangen en er is waarschijnlijk een groter risico op besmetting van je gezicht door het vervangen van een masker dan het voordeel van het dragen van een masker. De uitzondering hierop

is in een ziekenhuis waar u een masker krijgt, getoond wordt hoe u het moet dragen en hoe u het masker op een juiste manier weer verwijdert.

Sommige landen hebben inmiddels maatregelen genomen en laten alle personen maskers dragen buitenshuis. We raden aan om de nationaal geldende richtlijnen op te volgen. Als je zelf symptomen hebt, kan het zinvol zijn een masker te dragen om je omgeving te beschermen. Indien je geen masker hebt, moet je aandacht hebben voor goede hand-, hoest- en nieshygiëne. Ook personen die voor jou zorgen kunnen een masker dragen als dat ter beschikking is. In geval van (dreigende) tekorten moeten maskers voorbehouden worden voor ziekenhuis- of zorgpersoneel of mensen met duidelijke symptomen.

10. **Hoe bescherm je jezelf als iemand die onder hetzelfde dak woont een bewezen of vermoede Covid-19 infectie heeft?**

De zieke dient zich zoveel mogelijk te isoleren in huis (aparte kamer en zo mogelijk ook aparte badkamer). Best dragen zowel de zieke als de verzorgers een mondkapje. De algemene voorzorgsmaatregelen dienen toegepast te worden. Gebruik wegwerphandschoenen bij het schoonmaken en het verwerken van wasgoed, keukengerei of afval waarmee de zieke in contact is geweest. Voor een PID patiënt in hetzelfde huishouden als een zieke, gelden over het algemeen vooral de preventieve richtlijnen van goede handhygiëne.

## Covid-19 bij PID patiënten

### Hebben patiënten met PID een verhoogd risico op besmetting?

Tot op vandaag (08/04/2020) hebben wereldwijde enquêtes niet kunnen aantonen dat PID patiënten een verhoogd risico op Covid-19 hebben en in het bijzonder niet vatbaarder lijken voor het ernstig doormaken ervan.

Er wordt echter aangenomen dat specifieke PID-patiënten een **hoger risico** kunnen lopen op deze infectie en/of een **ernstiger verloop** van de ziekte. Patiënten met PID moeten dus **extra voorzichtig** zijn zodat Covid-19 bij hen wordt voorkomen.

Er zijn op dit ogenblik op grote schaal onderzoeken bezig om dit risico verder in kaart te brengen bij PID patiënten. Sinds het lanceren van de eerste enquête in begin maart zijn er 15 gevallen gerapporteerd (13/15 jonger dan 45 jaar) van Covid-19 bij PID-patiënten. Bij zeven van hen was een opname nodig, waarvan er twee leden aan acuut longfalen. Er werd Covid-19 bij verschillende types PID gerapporteerd (fagocytendefect, combined immunodeficiency, antilichaamtekorten, ALPS-like ziekte en autoïnfammatoire aandoeningen). Het is wel opvallend dat vooral jonge patiënten gerapporteerd werden. Typische symptomen waren de volgende: bovenste luchtweginfectie, hoest en koorts (zoals in de algemene bevolking). Eén kind had ook last van diarree, braken en spierpijn.

Sinds begin april is er een tweede wereldwijde enquête (<https://dsp.institutimagine.org/covid/connexion.php>) lopende met als doel om verder data te verzamelen over Covid-19 bij PID. Deze enquête is gericht naar PID-artsen.

### Richtlijnen voor PID-patiënten

Patiënten met PID moeten in elk geval alle voorzorgsmaatregelen nemen die in België worden opgelegd: thuisblijven, van thuis uit werken, consultaties met arts via telefoon samen met de algemene preventiemaatregelen.

**Als u zich onwel voelt en symptomen ondervindt zoals koorts, hoest en/of ademhalingsmoeilijkheden, neem dan snel telefonisch contact op met uw huisarts of indien mogelijk met je behandelend PID-arts (eventueel via de huisarts) en volg de gegeven instructies goed op.**

Het is noodzakelijk dat u als patiënt steeds uw medische informatie omtrent uw PID-diagnose bij u hebt, ook uw medicatieschema alsook de naam en telefoonnummer van uw behandelend arts en zorgverleners, voor het geval er dringende medische zorg nodig is.

### **Belangrijke informatie**

Alle patiënten met volgende kenmerken:

- ✓ PID-patiënten met long- en/of hartcomplicaties
- ✓ Patiënten met orgaantransplantaties,
- ✓ Recente ontvangers van hematopoëtische stamceltransplantatie of genterapie
- ✓ PID-patiënten die een behandeling voor kanker (maligniteit) ondergaan
- ✓ Patiënten onder immunosuppressieve of immunomodulerende geneesmiddelen (voor auto-immuun- of ontstekingsremmende of auto-inflammatoire complicaties van PID)
  - blijven hun specifieke therapie volgen tot ze anders worden aanbevolen door hun behandelende arts voor PID.
- ✓ PID-patiënten met belangrijke respiratoire problemen (ernstige astma, bronchiëctasieën of chronisch respiratoir falen)
  - moeten speciale aandacht krijgen (net als voor elk risico op een luchtweginfectie).

Immunosuppressieve geneesmiddelen (in het bijzonder corticosteroïden), kunnen de symptomen van infecties (koorts en andere klinische symptomen) beperken. Het wordt aanbevolen om contact op te nemen met uw PID-arts in geval van een onverklaarbare verandering in de klinische status, inclusief uw algemeen welzijn.

Houd er rekening mee dat het altijd essentieel is om de behandeling voor uw PID regelmatig te blijven volgen. Plasmaderivaten (PDMP's) zoals immunoglobulinen (IVIg of SCIG) zijn veilig en zullen u beschermen tegen vele andere infecties.

Voor iedereen, ook voor PID-patiënten, raden wij u ten zeerste aan om op de hoogte te blijven van de laatste informatie over de Covid-19 epidemie gegeven door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), de Centers for Disease Control and Prevention (CDC) en de federale overheid volksgezondheid (<https://www.info-coronavirus.be/nl/>).

### **Plasma-afgeleide producten, inclusief immunoglobulines**

Ook volgens de meest recente berichtgeving (statement van de Plasma Protein Therapeutics Association PPTA) is er geen risico op besmetting met Covid-19 door het gebruikmaken van plasma-afgeleide producten.

Een recente studie in China detecteerde RNA partikels van Covid-19 in bloeddonaties. Er moet echter benadrukt worden dat ook met deze bevinding, er geen risico is op het overdragen van Covid-19 via immunoglobuline therapie. Deze producten zijn immers veilig doordat er verschillende stappen van virusinactivatie en -verwijdering worden ondernomen tijdens het produceren ervan.

Voor PID patiënten op immunoglobulinetherapie (SCIG of IVIg) is er geen bewijs dat meer frequente dosering bescherming biedt ten opzichte van Covid-19. Hoewel de behandeling bescherming biedt ten opzichte van andere infecties, garandeert het geen immuniteit tegen Covid-19.



Voor PID patiënten die omwille van hun aandoening geen immunoglobulines nodig hebben, is het omwille van Covid-19 niet nodig om deze therapie op te starten. Ook voor de gezonde bevolking is het niet aangewezen om bescherming of behandeling met immunoglobulines te voorzien.

### ***Afname van plasmavoorraad***

De uitbraak van Covid-19 en de quarantainemaatregelen kunnen als gevolg hebben dat er een verminderde voorraad van bloedproducten ontstaat. Gezien de productie van immunoglobulines zoals bij SCIG of IVIG afhankelijk zijn van plasma- of bloeddonaties zullen er in de komende periode onvermijdelijk tekorten optreden.

Gezien het productieproces van plasma-afgeleide producten zoals SCIG of IVIG minstens 6 maand duurt, zal dit tekort nog niet onmiddellijk merkbaar zijn.

Er worden reeds verschillende maatregelen genomen om zowel op nationaal als regionaal niveau te anticiperen op deze tekorten en bijvoorbeeld ervoor te zorgen dat PID patiënten prioritair toegang blijven hebben tot hun medicatie.

## **Dagelijks leven**

- De scholen zijn in België gesloten tot en met 3 mei. Nadien volgt er een paasvakantie van 2 weken. Kinderen blijven thuis en de algemene preventiemaatregelen worden hen aangeleerd.
- Kinderen mogen geen contact hebben met grootouders boven de leeftijd van 65 jaar.
- Uw dagelijkse medicatie wordt verder ingenomen zolang er geen bijzondere symptomen optreden zoals hoesten, koorts, spierpijn.
- Indien u ongerust bent, kan u steeds telefonisch contact opnemen met uw huisarts of kinderarts. Indien nodig verwijst hij/zij u door naar uw behandelende PID-arts.
- Blijven bewegen zoals wandelen en lichte sportactiviteiten zijn belangrijk maar u doet dit alleen of maximum met twee waarbij de tweede persoon onder hetzelfde dak woont.
- Een mondmasker kan u helpen om niet met uw handen aan mond, ogen en neus te komen.
- Neem een houding aan waarbij u op regelmatige tijdstippen uw handen wast, zeker ook na toiletbezoek.
- Het is aangeraden om oppervlakken zoals deurklinken, kranen, tafels, keyboards, schakelaars, deuren, afstandsbediening, telefoons, enzovoort regelmatig schoon te maken met reinigingsmiddel of bleekwater.
- Lucht uw huis regelmatig
- Reizen buiten België die niet als noodzakelijk worden beschouwd, worden tot en met 5 april verboden.

## **Werk**

### **1. Ik heb een PID diagnose en ik kan niet telewerken, kan ik nog steeds aan het werk?**

- Deze vragen moeten individueel worden beantwoord, afhankelijk van
- de inschatting van uw PID-arts
  - de aard van uw PID-diagnose
  - uw huidige gezondheid
  - de aard van uw werkplek en de blootstelling aan andere mensen,
  - de manier hoe u naar het werk gaat

2. **Ik kan wel telewerken, maar mijn werkgever weigert: wat moet ik doen?**  
Bedrijven en overheden zijn in België verplicht om telewerk te organiseren voor alle functies waar dat mogelijk is.
3. **Ik ben een persoon met een PID en ik werk in een sector die steeds openblijft voor het algemeen nut. Ik kan in contact komen met mogelijk besmette mensen, hoe kan ik mezelf beschermen?**  
Afstandsmaatregelen en het wassen van de handen met zeep zijn effectief.  
Neem bovendien het advies aan van uw PID-arts, die u het beste kan adviseren met kennis van uw ziekte en uw professionele context.
4. **Digitaal getuigschrift arbeidsongeschiktheid.**  
Artsen kunnen uitzonderlijk een digitaal attest arbeidsongeschiktheid opmaken ter attentie van de geneesheer-adviseur, na een telefonisch consult.  
[https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/getuigschrift\\_arbeidsongeschiktheid\\_telefoon\\_covid19.docx%20](https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/getuigschrift_arbeidsongeschiktheid_telefoon_covid19.docx%20).  
De arts stuurt het getuigschrift per post of per e-mail naar de patiënt op.

## Toegang tot ziekenhuizen, specialisten en behandeling

1. **Moeten patiënten hun behandeling met immunoglobulines in het ziekenhuis verderzetten?**
  - Het is bijzonder belangrijk dat PID-patiënten die immunoglobulines als behandeling krijgen, deze strikt verderzetten, zelfs als deze moeten worden toegediend in het ziekenhuis. In het algemeen is het beter om de behandeling verder te zetten in een ziekenhuisomgeving dan om deze uit te stellen.
  - In sommige landen zijn maatregelen getroffen om patiënten die normaal in het ziekenhuis behandeld worden, tijdelijk thuisbehandeling te geven.
  - Het is aangeraden om als PID-patiënt over te schakelen op thuisbehandeling als dat mogelijk is, omdat dan ziekenhuisbezoeken en mogelijke blootstelling aan het virus kunnen worden beperkt. Thuisbehandeling kan zowel onder de vorm van intraveneuze toediening (IVIG) als subcutane inspuitingen (SCIG).
  - Voor PID-patiënten die niet thuis behandeld kunnen worden, zou de behandelende arts de mogelijkheid moeten voorzien om op een aangepast moment, in een afgezonderde en gedesinfecteerde ruimte de toediening alsnog verder te zetten in het ziekenhuis.
  - PID-patiënten moeten de preventierichtlijnen volgen zoals opgesteld worden door lokale gezondheidsorganisaties. Zeker in geval er tekorten zouden ontstaan en je als patiënt niet tijdig aan je behandeling kan geraken, moeten de adviezen rond thuisisolatie en andere preventieve maatregelen uiterst strikt worden opgevolgd.
2. **Wat moeten PID patiënten doen als ziekenhuizen overspoeld of gesloten worden?**
  - PID-patiënten volgen strikt het advies van hun eigen specialist op.
  - In geval er tekorten zouden ontstaan in immunoglobulines en u als patiënt niet tijdig aan uw behandeling kan geraken, moeten de adviezen rond thuisisolatie en andere preventieve maatregelen uiterst strikt worden opgevolgd.

## PID patiënten die besmet geraken

1. **Moet mijn huisarts of kinderarts contact opnemen met mijn behandelende immunoloog als ik als PID-patiënt besmet raak met 'Covid-19 virus'?**

- Als een immunoloog bereikbaar en beschikbaar is, is het aangewezen dat de arts met hem of haar contact opneemt.
  - Je immunoloog kan bijkomende ideeën of adviezen hebben, maar het is ook belangrijk voor het verzamelen van klinische data. Het verzamelen van data is essentieel om een dergelijke situatie in de toekomst te vermijden of de uitkomst te verbeteren.
  - In samenwerking met de Internationale Unie voor Immunologische Verenigingen neemt IPOPI op dat vlak reeds deel aan een internationale enquête over 'Covid-19 virus' en PID.
  - Je kan zelf helpen door deze enquête te verspreiden onder je behandelende arts en alle dokters die in jouw land PID-patiënten opvolgen: <https://www.surveymonkey.com/r/67RBPNZ?>
2. **Als ik als PID-patiënt met bronchiëctasieën het virus oloop, wat moet ik doen in een land waar de kennis hierover beperkt is?**
- De kiemen die reeds in de longen aanwezig zijn of terechtkomen, kunnen bij besmetting van 'Covid-19 virus' en aanwezigheid van bronchiëctasieën een meer ernstige reactie veroorzaken. Het kan daarom nodig zijn om bijkomende antibiotica op te starten om de longen te beschermen. Als u bekend bent met bepaalde kiemen, kan het nodig zijn deze specifiek te behandelen bij Covid-19.
  - PID-patiënten bekend met bronchiëctasieën moeten bij vermoeden van Covid-19 **onmiddellijk** contact opnemen (of laten opnemen door hun huisarts of kinderarts) met hun behandelende PID-arts en de adviezen strikt opvolgen.

## De toekomst

1. **Wordt er actie ondernomen om de kennis over het 'Covid-19 virus' bij PID te verbeteren?**  
IPOPI neemt in samenwerking met de Internationale Unie voor Immunologische Verenigingen reeds deel aan een internationale enquête over het 'Covid-19 virus' en PID. U kan zelf helpen door deze enquête te verspreiden onder uw behandelende arts en alle dokters die in uw land PID-patiënten opvolgen: <https://www.surveymonkey.com/r/67RBPNZ?>
2. **Is er al medicatie (antiviraal middel) beschikbaar om het 'Covid-19 virus' te behandelen?**
- Er is op dit moment geen specifiek antiviraal middel beschikbaar. In het labo werd bij enkele middelen een effect aangetoond (*in vitro*), maar dit moet nog bevestigd worden op mensen.
  - Er worden op dit moment meerdere klinische studies opgestart of via versnelde programma's zijn deze reeds lopende. Ondanks dat deze via versnelde programma's worden uitgevoerd, blijven deze studies beantwoorden aan de kwalitatieve eisen die gesteld worden bij klinische studies. Deze studies zijn dus ook veilig om aan deel te nemen.
  - Er is nog geen vaccin beschikbaar voor het 'Covid-19 virus'.
3. **Het kan zijn dat Covid-19 een vaak voorkomende ziekte wordt, ook in de komende jaren. Wat betekent dat voor PID-patiënten?**
- Covid-19 is niet de eerste grote uitbraak van een SARS-virus. In de voorbije 20 jaar waren er uitbraken van SARS-CoV-1 en MERS-CoV en meest waarschijnlijk zullen er ook in de toekomst nog soortgelijke epidemieën uitbreken. Het is op dit moment nog onmogelijk om te zeggen hoe het verdere verloop van het 'Covid-19 virus' zal zijn en of het virus de komende jaren aanwezig zal blijven.
  - Het is aannemelijk dat er binnen anderhalf jaar een vaccin ter beschikking zal zijn. De piek van de huidige epidemie zal dan gepasseerd zijn. We zullen overwegen om PID-patiënten te beschermen eens een vaccin beschikbaar is, net zoals gebeurd voor de jaarlijkse griep.