

Fragen von Patienten und Angehörigen und Antworten von Dr. med. J. Panse in der virtuellen Fragerunde am 09.04.2020

Blaue Fragen: Risiko und Risikovermeidung zu COVID-19

Rote Fragen: Im Fall einer Ansteckung

Grüne Fragen: Impfungen

Schwarze Fragen: Allgemein zu PNH/AA

| | |
|---|--|
| <p>Gehören PNH-Patienten zur Risikogruppe für eine leichtere Ansteckung mit Sars-CoV-2 und für einen schweren Verlauf von COVID-19? Oder reichen die normalen Hygiene-Maßnahme wie Händewaschen, Desinfektion, Social Distancing etc. aus?</p> | <p>Bei PNH-Patienten ist man sich zum jetzigen Zeitpunkt nicht sicher: Möglicherweise schützt eine Anti-Komplementtherapie, also z.B. eine C5-Antikörper wie Eculizumab vor einem schweren Verlauf von COVID-19. PNH-Patienten mit einem geringen Klon und ohne aktuelle Antikörper-Therapie sind möglicherweise jedoch anfälliger für eine Verschlechterung der Hämolyse unter einer akuten Infektion. Diskutiert wird ebenfalls, dass bei COVID-19 die Thrombosegefahr nochmal erhöht ist, sodass Patienten, die positiv sind evtl. zusätzliche Blutverdünnung (z. B. Heparin) bekommen sollten.</p> |
| <p>Gehören AA-Patienten zur Risikogruppe für eine leichtere Ansteckung mit Sars-CoV-2 und für einen schweren Verlauf von COVID-19? Oder reichen die normalen Hygiene-Maßnahme wie Händewaschen, Desinfektion, Social Distancing etc. aus?</p> | <p>Ja, wenn Sie als AA-Patient niedrige Blutwerte, insbesondere niedrige Lymphozyten und niedrige neutrophile Granulozyten haben, Immunsuppressiva einnehmen und kurz nach der Behandlung mit ATG stehen.</p> |
| <p>Wenn Ciclosporin A/ Tacrolimus etc. eingenommen werden kann es sein, dass der Körper wenn überhaupt, erst sehr spät mit Entzündungszeichen wie bspw. Fieber reagiert. Wie sensibel sollte man jetzt auf Erkältungszeichen des Körper achten bzw. was ist angemessen, um nicht unnötig in Panik zu verfallen?</p> | <p>Es ist möglich, dass eine Reaktion später auftritt; Entzündungszeichen werden allerdings nicht grundsätzlich verhindert durch CSA oder Tacrolimus. Nichtsdestotrotz ist es sinnvoll 3x täglich Fieber messen, bei Husten, Gelenkschmerzen, Geschmacksverlust oder sonstigen neuen Symptomen den behandelnden Facharzt zu kontaktieren.</p> |
| <p>Ist ein Leukozytenwert von 2.500/µl bedenklich in Bezug auf Sars-CoV2? Kann ich damit bedenkenlos einkaufen gehen?</p> | <p>Niemand kann im Moment bedenkenlos einkaufen, jeder sollte die empfohlenen Vorsichtsmaßnahmen ergreifen, wie sie z.B. durch das RKI vorgegeben werden.</p> |
| <p>Wie kann man uns als Risikogruppe besonders schützen? Gibt es etwas, das man außer den üblichen Hygienemaßnahmen tun kann?</p> | <p>Lassen Sie andere für sich einkaufen gehen, nehmen Sie Hilfe an, vermeiden Sie soziale Kontakte, halten Sie Abstand und bitten Sie vor allen Dingen Ihre engen Kontaktpersonen auch darauf zu achten.</p> |
| <p>Kann die Gabe von Eculizumab Einfluss darauf haben, ob man sich mit Corona infiziert?</p> | <p>Nein, die Ansteckungswahrscheinlichkeit ist gleich. Durch die Gabe von Eculizumab kann man keine Infektion bekommen.</p> |
| <p>Gehören Patienten mit AA/PNH zur Risikogruppe? (Schwere Verläufe)</p> | <p>Das ist bisher nicht klar, da es zu wenig Erfahrung gibt. Daher macht es Sinn, sich als Risikogruppe zu verstehen und besonders vorsichtig zu sein, insbesondere dann, wenn die Leukozyten (Granulozyten, Lymphozyten) niedrig sind und/oder Medikamente</p> |

Fragen von Patienten und Angehörigen und Antworten von Dr. med. J. Panse in der virtuellen Fragerunde am 09.04.2020

| | |
|--|---|
| | <p>eingenommen werden, die das Immunsystem unterdrücken!</p> |
| <p>Wann ist man eher ein Risikopatient mit AA oder PNH?</p> | <p>Jeder Patient mit niedrigen Blutwerten (weiße Blutkörperchen, besonders neutrophile Granulozyten und Lymphozyten) ist ein Risikopatient.</p> |
| <p>Gibt es schon Erkenntnisse, wie gefährdet AA-Patienten sind für schwere Verläufe?</p> | <p>Nein. Es wird aber gerade Deutschlandweit (und ebenso in anderen Ländern) versucht, Fälle/Berichte von Patienten mit AA/PNH und COVID19-Infektionen zu sammeln, wenn diese auftreten, um Erkenntnisse zu erlangen. Sollten Sie selbst eine AA/PNH haben und positiv getestet werden, melden Sie sich bitte umgehend bei Ihrem behandelnden Facharzt und bitten Sie diesen, Informationen über Ihren Krankheitsverlauf zu sammeln.</p> |
| <p>Welche Blut-Werte sind wichtig im Zusammenhang mit Covid19?(Gibt es einen Wert, ab wann kann ich beruhigter sein kann?)</p> | <p>Lymphozyten (< 200/μL), Granulozyten (<500/μl)</p> |
| <p>Kann ich noch einkaufen gehen?</p> | <p>Wenn es Ihnen möglich ist, lassen Sie sich die Einkäufe von jemandem bringen. Es gibt viele Menschen, die in diesen Zeiten helfen möchten. Fragen Sie in den sozialen Medien oder bei Ihnen regional bei der Kirche oder Gemeinde. Gibt es keine Angebote in Ihrer Nähe, versuchen Sie, Einkaufsstoßzeiten zu meiden und tragen Sie beim Einkaufen einen Mundschutz.</p> |
| <p>Sollte ich auf den Friseur verzichten?</p> | <p>Ja. Wenn Sie nicht verzichten können, sollte der Friseur den Mundschutz tragen oder besser noch Sie beide.</p> |
| <p>Sollte ich eine Mund-Nasen-Maske / einen Mundschutz tragen?</p> | <p>Mundschutz schützt weniger den Träger als die Umgebung! Mundschutz sollten immer die tragen, die andere möglicherweise ansteckend sind. Daher am besten all! Dann schützt er. Er hält nur große Aerosole ab (bei feuchter Aussprache oder Husten), die andere ohnehin nur erreichen, wenn sie sehr nah vor dem hustenden Menschen stehen. Sie machen also nur dann Sinn, wenn man den Abstand absolut nicht einhalten kann. Kleine Aerosole können durch die Poren jedes OP-Schutzes oder Stoffschutzes hindurchgehen oder am Rand vorbei eingeatmet werden. Ein Mundschutz hat aber den Vorteil, dass er verhindert, sich an Mund und Nase zu fassen und er hält andere auch oft auf Abstand.</p> |
| <p>Ist es sinnvoll im Aufzug eine Maske zu tragen und beim Spazieren gehen auch?</p> | <p>Im Aufzug ja, wenn alle einen Mundschutz tragen, sonst lieber die Treppe benutzen. Spazierengehen im Freien und mit Abstand ist auch ohne Mundschutz möglich, aber der/die andere Person, die den Risikopatienten</p> |

Fragen von Patienten und Angehörigen und Antworten von Dr. med. J. Panse in der virtuellen Fragerunde am 09.04.2020

| | |
|--|---|
| | schützen will, sollte Mundschutz tragen. Mundschutz kann dazu führen, dass man sich nicht mehr so gut versteht und sich dann doch näher kommt. |
| Wenn ich ein paar Stunden nicht in der Wohnung bin, kann meine Reinigungshilfe dann bei uns putzen? | Ja, wenn sie einen Mundschutz trägt. |
| Umgang mit Gegenständen, Einkäufen, Flächen | Die Ansteckung über die Luft ist wahrscheinlicher, daher kann man regelmäßig berührte Gegenstände zusätzlich desinfizieren, aber leichter ist es, sich die Hände zu waschen. Man kann Gegenstände wie Zeitungen/Illustrierte kurz bei 100 °C in den Backofen legen, aber den kompletten Einkauf zu desinfizieren ist nicht nötig, außer Sie essen etwas roh. Das sollten Sie natürlich gründlich waschen! |
| Sind Latex-Handschuhe zu Ansteckungsverhinderung empfehlen? | Der Virus kann nicht durch die Haut dringen. Handschuhe nützen nur, wenn man sich damit nicht ins Gesicht fasst oder wenn man sie direkt nach dem Anfassen von Dingen, die viele anfassen (z.B. Einkaufswagen) wieder auszieht. Einfacher ist es, die Hände zu waschen oder den Griff des Einkaufswagens zu desinfizieren. Sie können auch den Einkaufswagen mit der Rückseite schieben, da fassen weniger Leute an. Sparen Sie lieber Plastik ein! |
| Perspektivisch: Als Trainerin von Workshops mit jeweils 15 Menschen, ist diese berufliche Tätigkeit mit dem Risiko, sich mit Sars-CoV-2 anzustecken, vereinbar? | Das ist momentan eher ein zu hohes Ansteckungsrisiko. Lassen Sie Ihre Workshops, wenn möglich virtuell stattfinden. |
| Wenn die Beschränkungen wieder gelockert werden, was kann man tun, wenn eine Jugendliche mit PNH wieder in die Schule müsste? Soll sie gehen oder nicht? Welche Sicherheitsmaßnahmen sollte man einführen? | Wenn eine Jugendliche mit PNH gut auf den Antikörper eingestellt ist, sollte sie irgendwann wieder in die Schule gehen. Abstand halten und Hände waschen. |
| Wenn der Patient kurz nach ATG-Behandlung ist und eine Angehörige im Haushalt in einer Kinderkrippe arbeitet, wie kann sie den Patienten schützen? | Hände gut waschen, so gut es geht Abstand halten. Eine Möglichkeit wäre, einen Test zu machen, ob die Angehörige den Virus vielleicht schon durchgemacht hat. Allerdings sind diese Tests bisher nicht verfügbar bzw. sind die verfügbaren Tests noch nicht verlässlich. |
| Gibt es schon Erfahrungen von Erkrankten, die eine PNH haben mit Covid-19? | Es gibt einen Patienten unter Komplementtherapie, der Dr. Panse bekannt ist. Dieser musste nicht ins Krankenhaus aufgenommen werden, hat die ganze Zeit zuhause verbracht und sich mittlerweile gut erholt. Die Blutwerte haben sich unter der Infektion allerdings ein wenig verschlechtert. Über einen anderen Kollegen hat Herr Panse von einem weiteren PNH Patienten mit |

Fragen von Patienten und Angehörigen und Antworten von Dr. med. J. Panse in der virtuellen Fragerunde am 09.04.2020

| | |
|---|--|
| | COVID19 erfahren, auch diesem geht es bisher sehr gut. |
| Werden die im Ernstfall wenn es nicht genug Beatmungsgeräte gibt behandelt? Da es immer heißt es wird entschieden nach Vorerkrankungen? | Entschieden wird bei Mangel von Beatmungsgeräten (aktuelle besteht nirgendwo in Deutschland Mangel, überall sind ausreichend Beatmungsgeräte vorhanden!) nach dem sogenannten Triage-System. Demnach zählen Patienten mit bestimmten Erkrankungen zu denjenigen, bei denen bei einem Mangel an Beatmungsgeräten nicht beatmet werden sollte (z.B. bestimmte fortgeschrittene Krebserkrankungen). PNH und AA sollten nicht dazu gehören. Dies entscheiden aber die Ethikkommissionen gemeinsam mit klinischen Gremien jedes einzelnen Krankenhauses unter Zuhilfenahme von Vorgaben durch Fachgesellschaften. |
| Wann sollte eine Notfallantibiose mit Ciprofloxacin erfolgen? | Ciprofloxacin ist das Antibiotikum, das nur bei Verdacht auf eine Meningokokken-Infektion eingenommen werden sollte. Ein generelles Antibiotikum zu Hause zu haben, ist sinnvoll. Dies sollte dann in Absprache mit Ihrem behandelnden Hämatologen bei Fieber o.a. Zeichen einer bakteriellen Infektion eingenommen werden. Es hilft nicht bei Viren, kann aber eine zusätzliche bakterielle Infektion bekämpfen. |
| Wenn man an COVID-19 erkrankt, wie komme ich an eine Fachklinik (PNH)? Sollte man versuchen, in eine Spezialklinik zu kommen. | Es gibt bisher keine Regelung. Kontaktieren Sie Ihren PNH-Spezialisten und bitten Sie die Ärzte, Kontakt untereinander aufzunehmen. Im Zweifelsfall können Sie selbst oder Ihre Angehörigen auch immer (ggf. über die Stiftung lichterzellen) Kontakt mit einem der großen Zentren aufnehmen. Diese Empfehlung wurde auch über die Fachgesellschaft DGHO veröffentlicht |
| Was muss man beachten, wenn man sich als AA-Patient mit COVID-19 anstecken würde? Was sollte man den behandelnden Ärzten mitteilen? | Es ist möglich, dass die Blutwerte sinken, daher empfiehlt es sich, die Blutwerte engmaschig (2xwöchentlich) zu überprüfen. Kontaktieren Sie Ihren behandelnden Hämatologen und informieren Sie die behandelnden Ärzte über Ihre Knochenmarkerkrankung. |
| Was muss man als PNH-Patient bei einer bestätigten SARS-CoV-2-Infektion berücksichtigen bzw. wie muss man reagieren, sowohl bei milden Symptomen (in häuslicher Quarantäne) als auch bei schwerwiegenden Symptomen? | Regelmäßige häufigere Blutbildkontrollen (2x pro Woche); messen Sie regelmäßig Fieber; Ihr behandelnder Arzt und Sie sollten in engem (auch telefonisch möglich) Kontakt stehen, um zu verfolgen, wie es Ihnen geht; führen Sie ein Tagebuch; bei Luftnot, Arzt kontaktieren, um sich vorzustellen. |
| Sollte eine stationäre Behandlung erforderlich sein, welche Informationen würde ein Arzt auf der Infektionsstation benötigen | Setzen Sie sich mit Ihrem Primärbehandler (Hämatologen), Ihrem PNH-Spezialist oder der Stiftung lichterzellen in Verbindung. |

Fragen von Patienten und Angehörigen und Antworten von Dr. med. J. Panse in der virtuellen Fragerunde am 09.04.2020

| | |
|---|--|
| | Geben Sie eine Medikamentenliste Ihrer aktuellen Medikamente und Ihren letzten Arztbrief und/oder den Patientenpass (Stiftung lichterzellen) an die behandelnden Ärzte weiter. Es sollten häufige Blutbildkontrollen durchgeführt werden. |
| Ist bei PNH-Patienten durch eine Covid-19 Erkrankung eine vermehrte Hämolyse zu befürchten? | Ja, das ist zu befürchten, aber es muss nicht passieren. |
| Was sollte man beachten, wenn bei einem Familienangehörigen (Ehepartner, Kinder) eine Infektion nachgewiesen wurde? Bestünde in einem solchen Fall besonderer Handlungsbedarf? | Das wäre ein sogenannter Typ1-Kontakt und bedeutet, dass Sie noch mehr Abstand halten sollten. |
| Ist eine Impfung (sofern es dann eine gegen Corona gibt) grundsätzlich möglich oder kann dies erst beantwortet werden, wenn klar ist, welche Art von Impfstoff zur Verfügung steht? | Bisher gibt es keinen Impfstoff. Wenn einer kommt, wird es ein Totimpfstoff sein. Dieser sollte dann kurz nach der Antikörpergabe gegeben werden. |
| Ist es sinnvoll sich jetzt gegen Pneumokokken zu impfen? | Ja. Sie muss je nach Immunsuppression und Blutwerten evtl. mehrfach gegeben werden. |
| Wäre es jetzt (April) noch sinnvoll, sich gegen Grippe impfen zu lassen? | Nein, die Grippewelle ist abgeebbt (Stand Anfang April) Bei AA sollte man die Grippe-Impfung immer in einem Nutzen-Risiko-Verhältnis abwägen. |
| Kann es sein dass die Krankenkassen Ravulizumab nicht bezahlen, weil Eculizumab günstiger ist? | Nein, die jährlichen Kosten von Ravulizumab sind geringer. Die Zuzahlungen als Patienten sind evtl. jedoch höher. Es gibt eine offizielle Zulassung entsprechend der so genannten Fachinformation, Sie brauchen hinsichtlich einer Erstattung durch die Krankenkasse also keine Sorge haben. |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |
| | |

Sollten Sie bereits COVID-19 durchgestanden haben, melden Sie sich bitte bei Dr. Panse unter jpanse@ukaachen.de