



In juni 2017 werd de International Clinical Council (ICC) voor Fibrodysplasia Ossificans Progressiva FOP opgericht om wereldwijd de beste medische zorg en het klinisch onderzoek voor mensen die aan FOP lijden, te versterken. Het ICC is een autonome en onafhankelijke groep van 21 internationaal erkende FOP-clinici uit 14 landen.

Coronavirus (COVID-19) Voorzorgsmaatregelen voor FOP-patiënten en gezinnen **30 december 2020**

De pandemie van het coronavirus (COVID-19) blijft een aanzienlijk risico vormen voor de wereldbevolking, vooral met de aanhoudende toename van gevallen. Het ICC (International Clinical Council on Fibrodysplasia Ossificans Progressiva) raadt mensen die met FOP leven aan om door te gaan met het **volgen van strikte voorzorgsmaatregelen om infectie door SARS-CoV-2, het virus dat de ziekte van COVID-19 veroorzaakt, te voorkomen.** Het ICC geeft deze update van de eerdere verklaring van 9 juli 2020 (www.iccfop.org)

Personen met FOP lopen een hoog risico op ernstige ziekte met COVID-19.

De belangrijkste aanbevelingen veranderen snel en kunnen per land verschillen:

- **Volg het advies van uw lokale gezondheidsautoriteit voor patiënten in de hoogrisicogroep (vergelijkbaar met patiënten met een immuunziekte).**
- **Het voorkomen van de verspreiding van SARS- CoV-2 (het virus dat COVID-19 veroorzaakt) is cruciaal.**
- **Nieuw!** Op dit moment worden COVID-vaccins niet aanbevolen voor patiënten met FOP vanwege het gebrek aan gegevens over de veiligheid en werkzaamheid. Tot op heden zijn er geen COVID-vaccins getest bij kinderen.
- **Nieuw!** Hoewel vaccins nu beschikbaar komen, zijn er nog veel onbekende zaken: de vaccins zijn niet getest bij kinderen, het is niet bekend of de vaccins veilig of effectief zullen zijn bij patiënten met FOP, het is niet bekend of de huidige vaccins werken wanneer ze subcutaan worden toegediend, en of de beschikbaarheid van een vaccin beperkt zal zijn. Als een patiënt met FOP besluit om een COVID-vaccin te nemen, neem dan contact op met uw FOP-arts voor advies.
- **Nieuw!** Gezinsleden zouden een COVID-vaccin moeten krijgen wanneer het voor hen beschikbaar is.
- **Nieuw!** Zelfs als iemand het vaccin krijgt, is het nog steeds belangrijk om de standaard voorzorgsmaatregelen met maskers, handen wassen en fysieke afstandsmaatregelen te volgen.
- **Nieuw!** Patiënten met FOP en iedereen om hen heen dienen de standaard voorzorgsmaatregelen te volgen door zich te houden aan maskers, handen wassen/ ontsmetten en fysieke afstandsmaatregelen, ongeacht of ze hebben een vaccin gehad of niet.

SARS-CoV-2 is een nieuw type coronavirus dat de ziekte COVID-19 kan veroorzaken. COVID-19 kan uw longen en luchtwegen aantasten. De meest voorkomende symptomen van COVID-19 zijn koorts, droge hoest en vermoeidheid. Sommige patiënten kunnen last hebben van kortademigheid, pijn en pijn, smaak- en reukverlies, verstopte neus, loopneus, keelpijn of diarree. Bij sommigen kan de ziekte ernstig en levensbedreigend zijn. **De beste manier om ziekte te voorkomen, is door blootstelling aan dit virus te vermijden.**

-Nieuw! Hoe verandert de ontwikkeling van een vaccin de zaken?

-Recente ontwikkelingen van een vaccin bieden hoop op de lange termijn. De invloed van het vaccin op de pandemie zal echter enige tijd vergen. Er worden veel soorten vaccins getest en dit is dus een snel veranderend vakgebied.

-Vaccins zijn tot nu toe niet getest bij kinderen of met subcutane toediening. -

- Sommige vaccins (Moderna, Pfizer) gebruiken mRNA dat in skeletspieren wordt geïnjecteerd om immuniteit op te wekken. Deze vaccins zijn ontwikkeld voor injectie in de skeletspier (intramusculair) om te werken. **Het is niet bekend of subcutane injectie immuniteit zal bieden of welk niveau van immuniteit zal worden bereikt.**

- Andere vaccins, waaronder die uit China, gebruiken verschillende methoden om immuniteit op te wekken. De vaccins Sinovac en Sinopharm zijn geïnactiveerde virusvaccins. Het Johnson & Johnson-vaccin gebruikt een op adenovirus gebaseerd systeem om componenten van SARS-CoV-2 tot expressie te brengen om immuniteit te induceren. Of deze veilig zullen zijn voor patiënten met FOP, of subcutaan kunnen worden gebruikt bij patiënten met FOP, is nog onbekend.

- De duur van de immuniteit die door de vaccins wordt verkregen, is onbekend.

- Op dit moment **beveelt de ICC vaccinatie voor kinderen niet aan** vanwege het gebrek aan gegevens over veiligheid en werkzaamheid.

- De ICC **raadt intramusculaire vaccinatie af** voor patiënten met FOP, aangezien deze toediening een hoog risico heeft om een significante opflakking te veroorzaken.

-Het ICC **raadt momenteel aan om de subcutane injectie van COVID-vaccins uit te stellen vanwege het gebrek aan gegevens over veiligheid of werkzaamheid.** De risico's en mogelijke voordelen dienen echter zorgvuldig met uw arts te worden afgewogen. **Als u besluit om het COVID-vaccin te krijgen, neem dan contact op met uw FOP arts voor advies.**

- Het ICC beveelt aan dat **familieleden en zorgverleners van FOP zich laten vaccineren tegen COVID-19** als het vaccin veilig voor hen beschikbaar is.

- Het kan meer dan 4 weken duren voordat vaccinaties enige werkzaamheid vertonen, dus er is geen bescherming onmiddellijk na vaccinatie. Bovendien verlenen vaccins geen absolute immuniteit tegen het SARS-CoV-2-virus en hebben ze mogelijk geen activiteit tegen alle vormen van het SARS-CoV-2-virus. **Iedereen die een vaccin krijgt, moet toch doorgaan met het dragen van een mondkapje, handhygiëne en fysieke afstand nemen.**

- Deze informatie ontwikkelt zich snel. Bespreek de voordelen en risico's van lokaal goedgekeurde vaccins met uw FOP arts.

- Het is erg belangrijk om sociaal afstand te houden en een masker te dragen wanneer u zich in de buurt van leden buiten uw huishouden bevindt

- Aanvullende updates zullen worden gedeeld zodra er nieuwe informatie beschikbaar komt.

Hoe wordt SARS-CoV-2 verspreid?

-Mensen kunnen het SARS-CoV-2-virus oplopen van anderen die het virus hebben. SARS-CoV-2 is zeer besmettelijk. De ziekte kan zich van persoon tot persoon verspreiden via kleine druppeltjes uit de neus of mond die worden verspreid wanneer een met SARS-CoV-2 geïnfecteerde persoon (zelfs als deze asymptomatisch is) hoest, niest of praat. Er zijn aanwijzingen dat het virus via de lucht kan worden overgedragen. De transmissie is het hoogst in binnenruimten.

- Het is mogelijk dat een persoon die is geïnfecteerd met SARS-CoV-2 **asymptomatisch is of minimale symptomen heeft, maar het virus toch kan verspreiden.**

Hoe kan ik mijn risico op blootstelling aan het SARS-CoV2-virus dat COVID-19 veroorzaakt verminderen?

-FOP-patiënten, hun families en zorgverleners moeten blootstelling aan het virus vermijden.

- Blijf thuis. Geen externe bezoekers tenzij absoluut noodzakelijk. Als het nodig is om het huis te verlaten of een externe bezoeker te hebben, raden we u aan uzelf te beschermen door een gezichtsmasker, handschoenen en een veiligheidsbril of een gelaatsscherm te dragen.
- Als u deelneemt aan een clinical trial, neem dan contact op met uw onderzoekscentrum voor specifieke aanbevelingen.
- Iedereen zou een masker moeten dragen - drie lagen katoen van hoge kwaliteit, of een chirurgisch gezichtsmasker. Dit geldt ook voor patiënten met FOP en hun verzorgers.
- Was uw handen regelmatig **gedurende ten minste 20 seconden** met water en zeep.
- Laat persoonlijke assistenten of verzorgers hun handen **gedurende ten minste 20 seconden** wassen met water en zeep voordat men u assisteert.
- Het is onduidelijk of men zich zorgen moet maken of NSAID's (niet-steroïde anti-inflammatoire geneesmiddelen), ACEi (angiotensine-converterende enzymremmer) en ARB (angiotensine-receptorblokker) het risico op COVID-19-infectie en de ernst van de ziekte verhogen; neem contact op met uw arts voordat u stopt met of begint met medicatie.
- In het geval van koorts, overweeg dan om paracetamol te nemen in plaats van Ibuprofen voor koorts, maar het belangrijkste is **om infectie te voorkomen en zichzelf te isoleren**.
- Dexamethason (glucocorticoïd vergelijkbaar met prednison) lijkt in het ziekenhuis opgenomen patiënten met ernstige ademhalingsziekte COVID-19 te helpen in de latere stadia van de ziekte. Gebruik geen prednison zonder overleg met uw zorgverlener. We weten niet of inname van prednison vroeg in de ziekte het risico op complicaties met het virus verder kan verhogen of niet.

Algemene aanbevelingen:

- Raak uw ogen, neus of mond niet aan.
- Vermijd oppervlakken die in openbare ruimtes vaak worden aangeraakt – bedieningsknoppen in de lift, handgrepen, leuning, handen schudden, enz. Gebruik een tissue of uw mouw om uw hand of vingers te bedekken als u iets moet aanraken.
- Was uw handen nadat u oppervlakken op openbare plaatsen hebt aangeraakt.
- Hoest of nies met een tissue en gooi de tissue in de prullenbak.
- Blijf in contact met anderen via telefoon of e-mail. Mogelijk moet u om hulp vragen aan vrienden, familie, burens, gezondheidswerkers, enz. als u ziek wordt.
- Reinig en desinfecteer vaak aangeraakte voorwerpen en oppervlakken (inclusief iPads, telefoons, laptops) met een gewoon huishoudelijk schoonmaakmiddel of doekje.
- Rust, zorg goed voor uw vochtbalans en isoleer uzelf.

Neem stappen om je voor te bereiden op een mogelijke infectie:

- Neem contact op met je zorgverlener om een extra voorraad van je reguliere receptgeneesmiddelen bij de hand te hebben als er een uitbraak is van COVID-19 in de gemeenschap en u voor een lange periode thuis moet blijven.
- Zorg ervoor dat u vrij verkrijgbare medicijnen en voorraden (tissues, enz.) hebt om koorts en andere symptomen te behandelen. De meeste mensen zullen thuis kunnen herstellen van COVID-19.
- Zorg ervoor dat u voldoende huishoudelijke artikelen en boodschappen bij de hand heeft, zodat u voorbereid bent om voor langere tijd thuis te blijven.
- Voor vragen over ademhalingsproblemen of luchtwegbeheer kunt u contact opnemen met het dichtstbijzijnde FOP-expertisecentrum (zie de ICC-website voor een lijst met huidige centra).

U kunt ook contact opnemen met:

Zvi Grunwald, M.D.

De James D. Wentzler Professor en voorzitter Emeritus

Afdeling Anesthesiologie Thomas Jefferson University

Philadelphia, PA. USA

Tel: 215-955-6161

Mobiel: 215-206-7362

Fax: 215-923-5507

E-mail: zvi.grunwald@jefferson.edu

Wat moet ik doen als ik denk dat ik ben blootgesteld aan SARS-CoV-2?

- Als u als u symptomen heeft die lijken op COVID-19, dient u zich onmiddellijk te isoleren.
- Neem onmiddellijk contact op met uw huisarts/FOP arts voor advies. Indien beschikbaar, moet u worden getest op zowel het influenzavirus als het SARS-CoV-2-virus.
- Volg de vastgestelde lokale richtlijnen voor positieve en negatieve resultaten

Moet u getest worden op COVID-19?

- Neem contact op met uw huisarts als u last heeft van alle symptomen die op COVID-19 duiden om het testen te bespreken.
- We raden u en uw zorgverleners aan om COVID-19 te laten testen als er klachten zijn.
- Voor zover wij weten, hebben geen FOP-patiënten een opflakking ontwikkeld na een zorgvuldig genomen neusuitstrijkje voor COVID -19 testen.

Moet ik weer aan het werk/ naar school gaan?

- We raden u aan contact op te nemen met uw huisarts en werkgevers/ scholen om te bespreken wanneer en of het voor u veilig is om weer aan het werk te gaan. Er moet rekening worden gehouden met verschillende factoren (uw huidige gezondheidstoestand en huidige medicatie, lokale COVID-19-gevallen, werk- en schoolomgeving, transportoverwegingen).
- U moet sociaal afstand blijven houden, een masker dragen en veelvuldig handhygiëne toepassen. Ook aanbevolen is dat u grote bijeenkomsten en evenementen in binnenruimten vermijdt.