

Versie 22 april 2020

Vragen van PNH-patiënten aan het kenniscentrum Radboud UMC

1^e Is er al een PNH-patiënt met corona besmet geraakt? En zo ja wat zijn de ervaringen?
Er hebben zich bij ons centrum vooralsnog geen PNH-patiënten gemeld die besmet zijn geraakt met corona.

2^e Wat zijn de extra risico's van een PNH-patiënt om met corona besmet te raken?
PNH is niet een reden om besmet te raken maar als je corona krijgt kan er wel extra bloedafbraak optreden. Verder zijn er geen ervaringen met PNH-patiënten en corona. Dus of een infectie bij iemand met PNH anders verloopt is nog niet duidelijk. Vooralsnog hebben we geen aanwijzingen dat een infectie bij iemand met PNH ernstiger verloopt. Maar we weten ook bij gezonde mensen dat de ernst van een infectie per persoon erg verschilt.

3^e PNH-patiënten vallen onder de groep kwetsbaren volgens het RIVM, de adviezen van het RIVM liepen echter zeker 2 weken achter de feiten aan. Als de maatregelen voor de huidige lockdown worden opgeheven bestaat de kans dat men vooruit gaat lopen en dat dit gevolgen kan hebben voor de groep kwetsbaren, hoe denkt het Radboud hierover?
Als de regels m.b.t. lockdown worden versoepeld zoals de basisscholen die weer opengaan kunnen ook kinderen met een kwetsbare ouder weer naar school. Verder blijft gelden volgens de richtlijnen van het RIVM: blijf zoveel mogelijk thuis en ontvang zo min mogelijk bezoek. Bij het geleidelijk opheffen van de maatregelen is het belangrijk om alle hygiëne maatregelen van het RIVM goed op te volgen (zoals 1,5 meter afstand houden en een goede handen hygiëne) en risicoplaatsen (zoals bv een druk concert) vooralsnog te mijden.

4^e Heeft het Radboud aanvullende of eigen adviezen voor PNH-patiënten?

Zie punt 3 m.b.t. opheffen lockdown.

Wanneer je klachten hebt blijft gelden: thuisblijven. Wanneer je geen klachten hebt, ook zoveel mogelijk thuisblijven en als je naar buiten gaat, voldoende afstand houden en goede handhygiëne.

Daarnaast geldt voor PNH-patiënten nog steeds om bij gebruik van eculizumab en koorts contact met ons op te nemen en te starten met antibiotica (zoals nu ook al het geval is).

Algemene info over mondkapjes.

Er zijn 3 soorten: het chirurgisch masker wat je draagt als je wilt voorkomen dat anderen ziek van jou worden maar als je ziek bent moet je thuisblijven en dan heb je de FFP1 masker en het FFP2 masker. Het FFP2 masker biedt de meeste bescherming van buitenaf maar mag ook niet lang achter elkaar gedragen worden omdat dit meer benauwend is. FFP1 maskers zijn maskers die eventuele hele kleine druppeltje nog zouden kunnen doorlaten en zijn dus minder beschermend maar zijn minder benauwd om te dragen. FFP2 maskers is nauwelijks aan te komen. Het dragen van een masker is en blijft uiteindelijk je eigen keus. Voorlopig is en blijft het advies zoveel mogelijk thuisblijven en als je toch naar buiten gaat, houdt afstand.

5^e Blijven PNH-patiënten kwetsbaar tot er een vaccinatie is? Ja, maar dat geldt voor alle mensen.

Versie 22 april 2020

6^e Hoe ziet een bezoek van een PNH-patiënt er nu uit als hij voor controle + medicatie komt en zitten de patiënten op E10 geïsoleerd?

Voor de laatste informatie verwijzen wij naar de website van het Radboud UMC omdat regels regelmatig wijzigen. <https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/coronavirus>

7^e Bloedtransfusie, hoe of wordt het bloed gecontroleerd op aanwezigheid van het coronavirus?

Mensen met klachten passend bij een (mogelijke) corona-infectie moeten 2 weken klachtenvrij zijn voordat ze mogen doneren. Voor overige vragen en meest actuele richtlijnen verwijzen wij u door naar de website van Sanquin. <https://www.sanquin.nl/faq-bloed-doneren-en-coronavirus>

8^e PNH, werk en het coronavirus, moeten PNH-patiënten nog op overige zaken alert zijn naast de waarschuwingen van het RIVM en de 1,5m afstand regel?

Let op de adviezen van het RIVM en zie punt 3.

9^e Patiënt woont in Rotterdam en werkt in Amsterdam. Hoe kun je als patiënt straks veilig reizen in het OV met de 1,5 m samenleving? Denk ook aan overstappen maken en wachten op stations. Wat zijn de do's en dont's?

De NS is hiermee bezig maar dit punt moet nog verder uitgezocht worden.

Ik heb begrepen dat meerijden met anderen niet is toegestaan en je er zelfs een boete voor kunt krijgen?

Dit is idd nu het geval maar als de regels weer worden versoepeld is het advies om eventueel met een vaste collega mee te rijden die uiteraard geen klachten heeft, dit is het meest veilig.

10^e Naast dat we bang zijn om besmet raken leeft er ook de angst wat gaat er gebeuren na 28 april als misschien langzaam alles weer wordt opgestart. Mogen wij als kwetsbare groep weer gaan deelnemen aan het normale leven en wat is dan het risico om alsnog besmet te raken. Zie punt 3

11^e Moeten PNH-patiënten binnen blijven totdat er een vaccin is?

Je mag naar buiten voor bijvoorbeeld een wandeling of fietstocht maar doe dit dan alleen of met het gezin en niet met anderen.

12^e Wat betekent de huidige en mogelijke nieuwe situatie voor het leven van de mantelzorgers/geliefden. Verandert er voor hen iets? Of kunnen zij gewoon deelnemen aan nieuwe maatschappij?

Dit zijn lastige vragen, belangrijk punt is de 1,5m afstand, advies is dat gezinsleden dezelfde strengere richtlijnen in acht nemen als de PNH-patiënt. Zie ook punt 3.

13^e Familie heeft de auto van mijn PNH-patiënt meegenomen om te kijken of de auto nog startte na zes weken. Als verrassing hadden ze de auto van binnen en buiten schoongemaakt. Loopt de PNH-patiënt nu risico op corona als hij er mee zou gaan rijden?

Versie 22 april 2020

Het risico is minimaal, advies is om de bedieningsorganen zelf nog met een doekje af te nemen.

14^e Worden er voorzorgsmaatregelen genomen voor het polibezoek en dagbehandelingsbezoek om besmetting te voorkomen? [Ja zie punt 6](#)

15^e Als straks het vaccin er is, komen PNH-patiënten dan als één van eerste aan de beurt voor een inenting? En hoe zit het met hun direct naasten of huisgenoten? [Radboud kan hier geen antwoordt op geven, het is nog niet duidelijk wanneer er een vaccin beschikbaar komt en hoe het vaccinatieprogramma zal lopen. Natuurlijk zal geprobeerd worden om kwetsbare patiënten zo snel mogelijk te vaccineren.](#)

16^e Een buitenlandse anonieme PNH-patiënt heeft corona gehad en is behoorlijk ziek geweest maar inmiddels genezen. Hij heeft de volgende medicatie gebruikt Z pac, cough medicine and Tylenol. Is dit ook aan te raden of adviseren jullie anders of is het patiënt afhankelijk? [Gebruikte medicatie lijkt zelfgekozen door de patiënt. Bij koorts vanaf 38,5 graden altijd contact opnemen met het Radboud en vervolgens met de arts overleggen.](#)