



Amsterdam
Lysosome Center



AMC, Meibergdreef 9, Amsterdam
Afdeling: Erfelijke Stofwisselingsziekten
Secretariaat: Mary Duijnker F5-169
Tel. 020-566 6791
m.c.duijnker@amsterdamumc.nl

Datum 22-04-2020

Betreffende: COVID-19, gevolgen voor de Fabry patiëntenzorg

Wij kunnen ons voorstellen dat de huidige uitbraak van Corona (ook bekend als COVID-19) veel vragen oproept. Deze brief is bedoeld om enkele algemene vragen omtrent Fabry en Covid-19 te beantwoorden en enkele maatregelen toe te lichten. Mocht u specifieke vragen hebben over uw eigen situatie, dan kunt u hiervoor altijd contact met ons opnemen.

Als algemeen advies geldt het volgende:

- Volg de richtlijnen van het RIVM over sociaal contact en werk. (<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19>). Als u in de risicogroep valt (zie antwoord op vraag 2 hieronder) dan volgt u de RIVM richtlijn voor risicogroepen (<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/nederlandse-maatregelen-tegen-het-coronavirus>). Blijf helemaal thuis bij klachten van neusverkoudheid, hoesten, keelpijn of koorts. Blijf thuis totdat de klachten minimaal 24 uur verdwenen zijn.
- Neem contact op met de huisarts of uw behandelend arts als de klachten verergeren (temperatuur > 38 graden en/of moeite met ademen)
- Bij een medisch noodgeval belt u 112
- Zorg dat u onze contactgegevens bij de hand heeft bij een eventuele opname. Het spoednummer (dienstdoende internist metabole ziekten: **020-5666967**) kan 24 uur per dag gebeld worden voor overleg, bijvoorbeeld door een dienstdoende arts in een ander ziekenhuis. .

Hier vindt u ook informatie over de symptomen waar u alert op moet zijn, tips om verspreiding van de ziekte te voorkomen en advies over hoe u moet handelen als u ziek wordt.

<https://www.rivm.nl/nieuws/actuele-informatie-over-coronavirus>

Hieronder ons antwoord op enkele veel gestelde vragen met betrekking tot de ziekte van Fabry:

1. Ben ik als Fabry patiënt vatbaarder voor COVID-19?

- Er zijn op dit moment geen aanwijzingen dat patiënten met de ziekte van Fabry een

hoger risico hebben op besmetting. Voor iedereen geldt het advies om sociaal contact zoveel mogelijk te beperken om het risico op besmetting te verlagen.

2. Hebben patiënten met de ziekte van Fabry een hoger risico op een slechte afloop?

- Een deel van de Fabry patiënten valt volgens de huidige richtlijn in de hoog-risico groep. Dit zijn:
 - patiënten waarvan het hart duidelijk is aangedaan. Hieronder vallen onder andere de patiënten met ritmestoornissen, hartfalen en patiënten met een ICD of pacemaker.
 - Patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan
 - Patiënten met ernstig nierfalen

3. Wat zijn de gevolgen van COVID-19 voor mijn poli bezoeken?

- Op dit moment is de polikliniek van het AMC nog gesloten voor alle niet-acute zorg. De meeste polibezoeken zullen worden omgezet in een telefonische afspraak. U wordt een week voor uw geplande poli-afspraak hierover geïnformeerd. Afhankelijk van uw situatie zal dan besproken worden op welke termijn een polibezoek noodzakelijk is. Op basis van eerdere resultaten en/of telefonisch besproken klachten kan het voorkomen dat wij u vragen om in de buurt bloed te laten prikken of urine in te leveren. Dit zullen wij in overleg met de huisarts regelen.

4. Kan ik gewoon doorgaan met mijn enzymtherapie?

Als u thuis de infusies zelf toedient dan kunt u daar gewoon mee doorgaan. Als u infusies in het ziekenhuis krijgt dan zijn er mogelijk enkele behandelingen die worden overgeslagen. Als u hulp thuis krijgt, dan kan en mag dat gewoon, mits u en de hulpverlener niet ziek of verkouden zijn. Als u geen risico's wil nemen met hulp thuis, dan kunt u ook besluiten enkele infusies over te slaan. De verwachting is dat voor patiënten die al lang enzymtherapie gebruiken, het overslaan van enkele infusies geen nadelige gevolgen zal hebben. Bespreek dit wel even met ons.

Wij proberen iedereen zo goed mogelijk op de hoogte te houden van de veranderingen. Mocht er toch onduidelijkheid zijn ontstaan dan kunt u uiteraard contact met ons opnemen.

Mocht u of een behandelend arts dringende medische vragen hebben met betrekking tot de ziekte van Fabry dan kan er 24 uur per dag contact opgenomen worden met de dienstdoende internist erfelijke metabole ziekten op **020-5666967**, indien hier geen contact verkregen wordt kan gebeld worden naar het algemene AMC nummer (020-5669111) en moet er gevraagd worden naar de dienstdoende arts erfelijke stofwisselingsziekten.

Voor minder urgente vragen kunt u bellen of mailen met 020-5665972 of mailen naar Mw. S. Klein- van Loon, Research Verpleegkundige: :
shirley.klein@amsterdamumc.nl

Wij zullen ons best doen om de continuïteit van de zorg zo veel mogelijk te behouden en hopen op uw begrip voor de situatie.

Met vriendelijke groeten,
Het Fabry team