

Cystic Fibrosis: Volwassenen

Moeten mensen met CF zichzelf isoleren om veilig te zijn? Moet ik thuisblijven van mijn werk of vermijden dat mijn kinderen naar school of openbare bijeenkomsten gaan?

Er wordt volwassenen en kinderen met CF aangeraden om zoveel mogelijk thuis te blijven en plaatsen te vermijden waar het risico op blootstelling aan het coronavirus waarschijnlijk groter is, zoals grote menigten - in het bijzonder slecht geventileerde ruimtes.

Als u werkt, raden wij u aan om contact op te nemen met uw werkgever om na te gaan welke redelijke aanpassingen kunnen worden gedaan aan uw werkomstandigheden om u te helpen beschermen. Uw lokale CF-centrum kan u hiervoor wellicht advies en ondersteuning bieden.

Het is belangrijk dat kinderen naar school gaan en dit hoeft u dan ook niet te vermijden.

Kinderen spelen een kleinere rol spelen in de verspreiding van het Corona-virus dan volwassenen. We weten dat er weinig kinderen zijn met COVID-19 en uit lopend onderzoek lijkt het dat de overdracht van het virus van kinderen onderling of van kinderen naar volwassenen minder vaak voorkomt. Naar school gaan en buitenspelen kan dus gewoon. U kunt uw kinderen voor de zekerheid handen laten wassen bij thuiskomst en eventueel schone kleren aan laten trekken.

Hebben mensen met CF een verhoogd risico op het krijgen van het coronavirus?

We weten nog niet precies hoe een infectie met het coronavirus mensen met CF zal beïnvloeden. Bij mensen die een relatief milde longproblemen hebben kan het milde klachten veroorzaken, maar mensen met een slechtere longfunctie hebben een verhoogd risico op een ernstiger ziektebeloop. Wel zijn de besmettingen onder CF-patiënten vastgelegd. Hieronder de eerste resultaten.

Eerste onderzoeksresultaten CF en het Corona-virus

Met behulp van informatie uit CF-registers in 8 verschillende landen is onderzoek gedaan naar CF-patiënten geïnfecteerd met het Corona-virus.

Resultaten:

- 40 mensen met CF werden geregistreerd als positief getest op het virus. Hiervan had 78% symptomen, en 22% geen symptomen.
- 11 van de 40 mensen hebben een longtransplantatie ondergaan, 29 mensen niet.

In de groep van 29 patiënten met CF zonder longtransplantatie:

- 7 mensen kregen zuurstof en 1 werd opgenomen op de intensive care (deze persoon had geen beademing nodig).
- 22 mensen waren hersteld aan het einde van deze (korte) onderzoeksperiode. 7 nog niet. Niemand overleed.

In de groep van 11 patiënten met CF die een longtransplantatie hebben ondergaan:

- 6 mensen kregen zuurstof en 3 werden opgenomen op de intensive care, waarbij er één beademing nodig had.
- 6 mensen waren hersteld aan het einde van deze (korte) onderzoeksperiode. 5 nog niet. Niemand overleed.

Conclusies:

- Er lijken relatief weinig CF-patiënten besmet; mogelijk doordat de adviezen om geen contact te hebben anderen effectief zijn geweest om mensen met CF te beschermen tegen het virus.
- Ook lijken de effecten van het corona-virus bij mensen met CF milder dan werd voorspelt (op basis van eerdere luchtweg pandemieën).
- Dit is slechts een analyse van eerste resultaten, en het effect op middellange en lange termijn is nog onduidelijk.

Meer informatie kunt u lezen op de website van de Nederlandse CF stichting:

<https://ncfs.nl/onderzoek-naar-taaislijmziekte/resultaten/de-eerste-onderzoeksresultaten-over-cf-covid-19/>

Hoe zit het met mensen met CF die een transplantatie hebben gehad?

Mensen na een transplantatie die nog steeds immunosuppressie medicatie gebruiken, lopen een groter risico om ziek te worden van het coronavirus en moeten zich strikt houden aan de richtlijnen voor sociale afstand (1.5 m.).

De symptomen van het coronavirus zijn vergelijkbaar met CF, dus hoe kan ik weten of ik het heb?

Het is belangrijk om uw behandeling bij te houden en om alle preventieve maatregelen van de regering en het RIVM op te volgen. Er is nog geen bewijs dat mensen met CF een verhoogd risico lopen op het krijgen van het coronavirus in vergelijking met de rest van de bevolking. Als u enige verandering in de ademhalings symptomen hebt, neem dan contact op met uw lokale CF-team.

Toekomstige longfunctiemetingen thuis

Mogelijk heeft u al berichten gehoord over het initiatief "de luchtbrug", waar wij als Amsterdam UMC ook aan deelnemen. Dit project verzorgt longfunctiemeters voor CF-patiënten thuis. Momenteel wordt hard gewerkt alles operationeel te krijgen. Verdere informatie hierover volgt.

Lees het bericht op de website van de NCFS via onderstaande link:

<https://ncfs.nl/mensen-met-cf-krijgen-longfunctiemeters-thuis-dankzij-initiatief-radboudumc-en-ncfs/>