

Beste patiënt,
Beste ouders,

De overheid heeft beslist om progressief de scholen, crèches, dagopvang en bedrijven te openen. Er wordt op elke locatie bijzonder veel inspanningen verricht om dit op een veilige manier te organiseren.

Op dit moment zijn er vooral **geruststellende berichten** over het **milde verloop van Covid-19 bij de meeste kinderen** alsook **bij kinderen en volwassenen met een primaire immundeficiëntie**. Daarom adviseren we dat **het merendeel van de PID patiënten binnenkort weer naar school, crèche/opvang of werk** kan gaan.

De Belgische PID groep (BPIDG) heeft, in overleg met andere COVID-19 experten, **een selecte groep van PID patiënten opgesteld waarvoor we de crèche, school of opvang, werk afraden**.

Hierbij wensen te benadrukken dat dit **richtlijnen** zijn waarbij, mits gegronde redenen en in overleg met de behandelende arts kan en mag van afgeweken worden.

Voor deze PID kinderen wordt afstandsonderwijs maximaal ingezet. Aan volwassen PID patiënten die tot onderstaande groep behoren wordt telewerken geadviseerd. Indien telewerken niet mogelijk is adviseren we om met uw behandelende arts contact op te nemen en de mogelijkheden te bespreken.

Deze patiënten worden **persoonlijk per post op de hoogte gebracht** en zullen een attest ontvangen om thuis te kunnen blijven/te werken.

Eén ouder kan, indien van toepassing voor opvang, een attest voor zijn/haar werkgever ontvangen.

Uiteraard blijft **voor iedereen** de nationale richtlijnen omtrent **social distancing** en **aandacht voor strikte hand-, hoest- en nieshygiëne** gelden.

I. **Welke PID patiënten worden afgeraden om naar school/werk te gaan?**

- 1) **PID met ernstige gecombineerde immuunstoornis ((S)CID of ernstige lymfopenie (aantal CD4 T cellen < 200))**
- 2) **Alle PID patiënten EN ernstig longlijden**

Definitie van ernstig longlijden:

- longlijden met hoge dosis corticosteroiden (dwz. > 0,5 mg/kg/dag (indien gewicht < 40kg) of > 20 mg/dag)
- ernstig astma met nood aan hoge dosis systeemcorticoïden of biologicals
- ernstige bronchiëctasiën
- interstitieel longlijden inclusief GLILD (granulomateus intersteel longlijden)
- chronische zuurstoftherapie/ niet-invasieve beademing
- longfunctie (FEV1 < 60%) of nood aan frequente opnames voor IV antibiotica (min 3*/jaar)

- 3) **PID patiënten die een stamceltransplantatie of genterapie** zullen krijgen of gekregen hebben minder dan 1 jaar geleden of langer indien extra behandeling nodig is.
- 4) **Andere PID types nl. chronische granulomateuze ziekte (CGD), familiale hemofagocytair lymfocytosis (HLH), aangeboren auto-inflammatoire aandoeningen (behalve FMF), ataxia telangiëctasie, Down syndroom met PID, PID en actieve* immuundysregulatie (zoals LRBA, NFKB1, NFKB2, STAT3 GOF, IRAK4, MyD88, STAT2,..), PID met bewezen stoornis type I interferonpathway (teveel of te weinig).**

* **Actieve** dwz: auto-immune of auto-inflammatoire opstoot tijdens het voorbije jaar of recent opgestarte immuunonderdrukkende medicatie.

- 5) **Overige ernstige PID** waarbij de PID patiënt zelf door zijn/haar behandelende arts zal gecontacteerd en geadviseerd worden om niet naar school/werk te gaan.

II. **Ouders, broers/zussen, kinderen van PID patiënten** die behoren tot bovenstaande groep mogen **WEL** naar school/werk gaan.

- III. Ouders van een hoog risico PID patiënt of de PID patiënt zelf worden **afgeraden om te werken op risicoafdelingen** zoals bv. een zorgafdeling met COVID+ patiënten. Hierbij wordt een verplaatsing naar een andere afdeling geadviseerd of kan de patiënt overleggen met zijn/haar behandelende arts.
- IV. ALLE PID patiënten (> 12 jaar) worden geadviseerd om **zelfgemaakte maskers** te dragen wanneer men de maatregelen van **social distancing niet kan naleven** (bv school/bus/ziekenhuis/...).
- V. **Wanneer een familielid COVID-19 positief** is en samenwoont met een PID patiënt verwijzen we naar de maatregelen zoals voor niet- PID patiënten. <https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/Beleid%20COVID-19%20in%20thuiszorg.pdf>
- VI. **Wat met uw behandeling?**

Patiënten met een tekort aan antistoffen die behandeld worden met immunoglobulines moeten **geen extra dosis** immunoglobulines krijgen maar wel nauwgezet de voorgeschreven behandeling opvolgen. De immunoglobulines bevatten waarschijnlijk geen bescherming (antistoffen) tegen het coronavirus, maar vormen ook geen een risico op het doorgeven van coronavirus. Er is dan ook geen reden om een bijkomende of hogere dosis toe te dienen op eigen initiatief.

Patiënten die medicatie nemen om het immuunsysteem extra te onderdrukken (bv dosis cortisone, azathioprine, TNF alpha inhibitoren of andere biologische medicaties):

- indien geen medische diagnose van virale infectie, dient u de huidige behandeling te behouden
- bij patiënten met symptomen van virale infectie, kan soms aanbevolen worden om de medicatie aan te passen, maar dit enkel na overleg met uw behandelende arts

VII. **Wat te doen in geval van klachten?**

Indien u/uw zoon/dochter symptomen van hoge koorts en hoesten vertoont, volgt u de algemene richtlijnen, waarbij u telefonisch contact opneemt met de huisarts.

Ga niet naar de wachtzaal, want daar kunt u andere patiënten besmetten of besmet worden. Ga ook niet naar de spoedgevallendienst tenzij de huisarts u doorverwijst. Mocht u niet bij uw eigen huisarts terecht kunnen, en u de dokter van wacht contacteert, vermeld zeker het type immuunstoornis of PID.

Informatie omtrent mondkmaskers:

- Het dragen van een textielen masker heeft als voornaamste doel de omgeving te beschermen eerder dan de drager zelf.
- Het dragen van een masker mag geen vervanging zijn voor de andere maatregelen die reeds opgelegd zijn, zoals social distancing, een goede hand- en hoesthygiëne en isolatie bij symptomen van COVID-19.
- Maskers van textiel moeten op een correcte manier gebruikt worden: men moet de handen wassen alvorens het masker op te zetten, het masker moet de neus en de mond bedekken, men moet vermijden om de voorkant van het masker aan te raken en men moet de handen wassen na het afzetten van het masker. Om die redenen worden maskers **NIET** aangeraden voor kinderen in kinderdagverblijven, de lagere scholen, kinderen met mentale/fysische beperkingen.
- Wasbare maskers moeten elke dag gewassen worden bij tenminste 60°C en volledig droog zijn voor het volgende gebruik.

Bijkomende info zie hieronder:

- a. <https://www.info-coronavirus.be>
- b. [Link website eigen ziekenhuis](#)
- c. www.bpidg.be (Belgische PID groep)
- d. Europese PID organisaties: <https://ipopi.org>

Dit advies is een gemeenschappelijke expert opinie voorgesteld door de Belgische PID experts op 4/05/2020. Deze richtlijnen kunnen tijdens de komende weken wijzigen afhankelijk van de verdere evolutie. **Raadpleeg op regelmatige basis bovenvermelde sites voor de meest recente informatie.**

