



Momenteel hebben we in Nederland te maken met een uitbraak van het coronavirus (COVID-19). Hier is veel aandacht voor in de media. Het coronavirus veroorzaakt griepverschijnselen, maar kan ook alleen als verkoudheid zichtbaar worden. Het is belangrijk diverse maatregelen te nemen om verspreiding van dit virus tegen te gaan en ook om het risico dat u of uw gezinsleden het virus krijgen zo klein mogelijk maken.

Dit kunt u zelf doen:

- Schud geen handen, omdat het virus dan overgedragen kan worden.
- Zorg voor een goede handhygiëne en was uw handen meerdere keren per dag.
- Als u verkouden wordt, nies/hoest in de elleboog en gebruik niet uw handen.
- Blijf minstens 1,5 meter uit de buurt staan van iemand die verkoudheidsklachten heeft, u kunt immers niet zien of dit een normale verkoudheid is, hooikoorts of misschien toch het coronavirus.
- Als u direct in contact geweest bent met iemand die het coronavirus heeft (bewezen door test) kan het zijn dat u zelf ook ziek wordt. Zorg ervoor dat u in dat geval thuis blijft zodat u niet anderen kan besmetten. In het geval dat u meer dan een verkoudheid heeft, en bijvoorbeeld luchtwegklachten krijgt in de vorm van benauwdheid, koorts of anderszins, neem dan contact op met uw eigen huisarts om te overleggen wat te doen.
- Indien u zelf mogelijk besmet bent door het coronavirus, is de kans groot dat ook uw gezinsleden besmet zijn. Hiervoor gelden dezelfde aanbevelingen: blijf thuis zodat het risico om anderen te besmetten zo laag mogelijk is.

Op de [website van het RIVM](#) staat aanvullende informatie over het coronavirus, maar ook uitleg waarom maatregelen nodig zijn om de verspreiding van het virus tegen te gaan.

Wat moet ik of mijn kind doen bij gebruik van Sirolimus of andere medicijnen die de afweer onderdrukken?

- In principe kunt u (of uw kind), als u geen ziekteverschijnselen heeft en niet in contact bent geweest met iemand met het coronavirus, doorgaan met de medicatie.
- Bent u (of uw kind) verkouden, of in de afgelopen periode in contact geweest met iemand die wel het coronavirus heeft, overleg dan met uw behandelend arts. In de meeste gevallen zal ervoor gekozen worden om de Sirolimus te stoppen.
- Het gebruik van antibiotica kan meestal gewoon gecontinueerd worden, maar ook die kunnen in sommige gevallen gestopt worden mochten er ziekteverschijnselen optreden.

Voor kinderen met een infantiel hemangioom die op dit moment worden behandeld met een bètablokker (propranolol of atenolol) gelden de volgende overwegingen/aanbevelingen:

- Als een kind geen onderliggende hart- of longaandoening heeft, vormen bètablokkers geen gevaar.
- Bètablokkers zijn geen immunosuppressieve middelen (middelen die de weerstand tegen infectie verlagen) MAAR ze kunnen de symptomen van een virusinfectie zoals piepende ademhaling verergeren. Als een kind ziek is, met longsymptomen, moet de zorgverlener direct worden gebeld om de voortzetting van de bètablokkers te bespreken.
- Stop bij twijfel de bètablokker en vraag daarna zo snel mogelijk advies van uw zorgverlener.
- Als een patiënt een hemangioom ín de luchtweg heeft en is blootgesteld aan COVID-19 of symptomen heeft, moet de zorgverlener onmiddellijk worden geïnformeerd.

Pijnstillers

In de wetenschappelijke (en niet-wetenschappelijke) pers zijn er geruchten dat ibuprofen (en misschien ook vergelijkbare stoffen uit de groep van NSAID's zoals: diclofenac en naproxen) mogelijk ongunstig zijn in combinatie met een besmetting met het coronavirus.

Of dit klopt is nog niet bekend. Er zijn geen onderzoeken die dit bevestigen. De Wereldgezondheidsorganisatie heeft recent de waarschuwing over ibuprofen ingetrokken.

Bij een besmetting met COVID-19: neem contact op met uw behandelend arts.

Wat moet ik of mijn kind doen als we andere medicijnen of chemotherapie gebruiken (steroïden, AvaNestin®, vincristine, alpelisib, Mekinist®, thalidomide, enz.)?

- Op basis van de huidige verklaringen en hoe influenza-uitbraken worden gemanaged, wordt aanbevolen om het medicijn te blijven gebruiken, tenzij bij uw kind / u of een direct familielid of bij een nauw contact de diagnose COVID-19 is gesteld.
- Bespreek een plan met uw zorgverlener.
- Als u of uw kind ziek wordt, bespreek de bovengenoemde middelen in het gesprek met uw zorgverlener, samen met andere zorginstructies. Uw zorgverlener kent u of uw kind het beste en zal die beslissingen kunnen nemen die specifiek betrekking hebben op de diagnose, medicatie, hoeveelheid medicatie en risico.
- Stop geen medicatie, tenzij voorgeschreven door uw arts.

Welke voorzorgsmaatregelen zijn, indien van toepassing, gerechtvaardigd voor patiënten met het Sturge-Webersyndroom die medicijnen tegen epileptische aanvallen gebruiken met betrekking tot COVID-19?

- Medicijnen tegen epileptische aanvallen moeten worden voortgezet als u of uw kind een blootstelling aan COVID-19 of symptomen heeft, tenzij anders geadviseerd door uw zorgverlener.
- Koorts verlaagt de aanvalsdrempel, dus deze medicijnen zijn belangrijk.

Wanneer is er een hoger risico op ernstige complicaties bij COVID-19?

In algemene zin is men niet bezorgd dat mensen met een aangeboren vaatafwijking een hoger risico lopen op complicaties door COVID-19. Aangeboren vaatafwijkingen zijn

immers bij iedereen zeer verschillend en wisselen in ernst.

In sommige gevallen kan dat anders zijn, bijvoorbeeld bij bepaalde complexe aangeboren vaatafwijkingen en ook bij mensen met bijkomende problemen.

Wie loopt er wel een hoger risico op ernstige complicaties door COVID-19 en hoe is de relatie met aangeboren vaatafwijkingen?

Op de website van het RIVM (www.rivm.nl) vindt u de kwetsbare groepen:

Mensen van 70 jaar en ouder en mensen die op basis van onderliggend lijden in aanmerking komen voor griepvaccinatie. Het gaat om mensen met:

- afwijkingen en functiestoornissen van de luchtwegen en longen;
- chronische hartaandoeningen;
- diabetes mellitus;
- ernstige nieraandoeningen die leiden tot dialyse of niertransplantatie;
- verminderde weerstand tegen infecties:
 - door medicatie voor auto-immuunziekten,
 - na orgaantransplantatie,
 - bij hematologische aandoeningen,
 - bij aangeboren of op latere leeftijd ontstane afweerstoornissen waarvoor behandeling nodig is,
 - bij chemotherapie en/of bestraling bij kankerpatiënten;
- een hivinfectie in overleg met de hiv humaan immunodeficientievirus-behandelaar.

Bij de eerste twee punten (long- en hartaandoeningen) kan er een relatie met aangeboren vaatafwijkingen zijn en dus een verhoogd risico:

- Longziekten en specifieke kwesties met betrekking tot de aangeboren vaatafwijking: Pulmonale effusie (hoge bloeddruk in de longvaten), en/of betrokkenheid van de longen bij de aandoening, botziekte in de ribben, het borstbeen, de bovenste wervels, geschiedenis van longembolie, geschiedenis van meervoudige longaandoeningen. Aangeboren vaatafwijkingen die de luchtwegen van patiënten aantasten of medicijnen die de ademhalings symptomen kunnen verergeren.
- Hartziekten en in relatie tot aangeboren vaatafwijkingen: pericardiale effusie (vocht rond het hart), pulmonale hypertensie, en/of andere verstoringen van de hartfunctie door de aangeboren vaatafwijking.

Ziek of in het ziekenhuis door COVID-19 en een (complexe) aangeboren vaatafwijking?

Indien u of uw kind door COVID-19 in het ziekenhuis terecht komt, bevelen we het volgende aan:

- Als u (of uw kind) bent opgenomen in een ziekenhuis zorg er dan voor dat het behandelteam de situatie bespreekt met uw specialist op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen.

- Als u (of uw kind) niet ambuland bent (in bed ligt en niet normaal beweegt) en een aangeboren vaatafwijking heeft die risico's geeft op trombose, zorg er dan voor dat uw behandeld arts dit weet. (Dit geldt ook als u bekend bent met trombose, bloedpropjes, stollingsafwijkingen en verwijde aders of spataders).

In ALLE gevallen geldt, twijfelt u wat te doen of over de klachten die u heeft: neem contact op met uw behandelend arts of eventueel de huisarts.

DISCLAIMER

Deze algemene informatie is opgesteld en goedgekeurd door het Netwerk expertisecentra aangeboren vaatafwijkingen (zie www.hevas.eu/gespecialiseerde-artsen) met medewerking van Nederlandse (en internationale) patiëntenorganisaties op het gebied van aangeboren vaatafwijkingen. Deze informatie is alleen voor algemene doeleinden. Het is geen vervanging voor professioneel medisch advies, diagnose of behandeling. Zoek in specifieke situaties altijd contact met uw behandelend arts.