



Verslag: Webinar PARE 'Reuma en COVID-19'

Datum: 12 mei 2020

Introductie

“Corona heeft onze levens in korte tijd volledig veranderd.” zo begint Dieter Wiek, Vice President van EULAR-PARE (Patients Against Rheumatism Europe) het webinar. “Reuma patiëntenorganisaties zijn druk bezig met het delen van actuele informatie met hun leden. PARE wil hierover in contact blijven met de aangesloten patiëntenorganisaties.”

COVID-19 en reuma: wat weten we tot nu toe?

Reumatoloog Prof. Johannes Bijlsma en voormalig president van EULAR deelt de meest recente bevindingen rondom COVID-19 en de (mogelijke) gevolgen hiervan voor mensen met reuma.

Symptomen COVID-19

Koorts, hoesten, kortademigheid, loopneus, duizeligheid en pijn op de borst zijn veelvoorkomende symptomen van COVID-19. De eerste symptomen lijken veel op de griep, met als uitzondering de kortademigheid. Een op de vier mensen die met COVID-19 in het ziekenhuis wordt opgenomen, heeft hulp nodig bij het ademen.

Longen in de hoofdrol

De longen zijn het belangrijkste orgaan dat betrokken is bij een COVID-19-infectie. COVID-19 veroorzaakt een cytokinestorm in de longen. Deze overkill aan cytokines is een manier voor de longen om zich te verdedigen tegen de COVID-19 indringers. Mensen met COVID-19 lopen risico op het krijgen van een longembolie. Wanneer mensen met COVID-19 in het ziekenhuis worden opgenomen, krijgen zij hier preventieve medicatie voor.

Onderzoekresultaten

De meeste vormen van ontstekingsreuma worden behandeld met immuun-onderdrukkende medicatie. In deze tijden van COVID denken veel mensen met reuma bij zichzelf: 'Mijn immuunsysteem werkt niet meer zoals het hoort, ben ik nu vatbaarder voor een coronabesmetting?' Tegelijkertijd denken deze mensen met reuma ook: 'Kan mijn lichaam een COVID-19 infectie misschien beter aan vanwege de medicatie die ik nu al gebruik voor mijn reuma?'. Dit is wat de onderzoeken tot nu toe (d.d. 12-5-2020) laten zien:

- Tot op heden: Er zijn geen aanwijzingen dat mensen met reuma meer risico lopen om COVID-19 op te lopen dan mensen zonder reuma.
- Tot op heden: Er is geen bewijs dat mensen met reuma een slechtere prognose hebben wanneer ze COVID-19 oplopen dan mensen zonder reuma.

Welke algemene maatregelen kunnen mensen met reuma nemen om een COVID-19-infectie zoveel mogelijk te voorkomen?

- Mensen met reuma moeten de preventieve en controlemaatregelen volgen die zijn voorgeschreven door de gezondheidsautoriteiten in hun eigen land.
- Mensen met reuma moeten dezelfde preventieve en controlemaatregelen volgen als mensen zonder reuma.



Wat te doen met mijn reuma-medicatie?

Wanneer je niet bent besmet met COVID-19 is de aanbeveling dat je behandeling met reumamedicatie onveranderd wordt voortgezet, zoals je behandeling met NSAID's, behandeling met glucocorticoïden, behandeling met klassieke-, biologische en targeted DMARD's, medicatie tegen osteoporose, analgetica enz.

Hoe vervolg ik mijn reuma-consulten met mijn behandelende arts?

- Als je reuma stabiel is en je geen symptomen hebt, kunnen regelmatige bloedcontroles en controlebezoeken in het ziekenhuis tijdelijk worden uitgesteld.
- Indien nodig kan overleg op afstand plaatsvinden.

Wat te doen als je COVID-19 hebt?

Je hebt reuma: contact met iemand met COVID-19 maar zelf geen symptomen

- Mensen met reuma die in contact zijn geweest met iemand die positief is getest op COVID-19 maar die zelf geen symptomen hebben, worden aangeraden om zich te laten testen op COVID-19.

Je hebt reuma en COVID-19: milde symptomen

- De behandeling met glucocorticoïden bij mensen met reuma moet worden voortgezet, ook wanneer zij milde symptomen ervaren van COVID-19.
- Als mensen met reuma milde symptomen van COVID-19 ervaren, moet per persoon met de behandelend arts worden besproken of er een wijziging nodig is in de DMARDs waarmee iemand wordt behandeld.

Je hebt reuma en COVID-19: verergering van symptomen

- Mensen met reuma bij wie de COVID-19-symptomen verergeren, moeten onmiddellijk een deskundige raadplegen voor de behandeling van COVID-19.

Je hebt reuma en COVID-19: ernstige symptomen

- Mensen met reuma die vanwege COVID-19 in het ziekenhuis worden opgenomen, volgen de lokale behandeling voor COVID-19 zoals deze wordt toegepast door de behandelend arts.

Gegevens tot dusver hoopvol

Corona is iets dat veel mensen met reuma zorgen baart. De eerste resultaten uit onderzoeken laten tot dusver (12-5-2020) zien dat de kans op het oplopen van COVID-19 en het verdere verloop hiervan niet slechter is voor mensen met reuma in verhouding tot mensen zonder reuma.

Vragen

Tijdens het webinar was er tijd voor deelnemers om vragen te stellen. Hieronder staan enkele vragen uitgewerkt:

1. Is er onderzoek gaande naar de etnische achtergrond van mensen en in hoeverre deze achtergrond invloed heeft op het krijgen- en het verloop van COVID-19?



In de Verenigde Staten heeft een relatief grote groep mensen met een Afro-Afrikaanse achtergrond COVID-19 opgelopen. Veel van hen hebben een slechter verloop van de ziekte dan mensen met een andere achtergrond. Hiervoor bestaan meerdere mogelijke verklaringen. Een verschil in sociaal-economische en culturele achtergrond zou hiermee te maken kunnen hebben maar ook met een verschil in gezondheidsomstandigheden.

2. Is er een verband tussen COVID-19 en het Kawasaki-syndroom?

Kawasaki is een ziekte die kleine kinderen treft. Kleine kinderen hebben minder last van COVID-19. Maar om de een of andere reden worden er tijdens deze COVID-pandemie meer kinderen gediagnosticeerd met het Kawasaki-syndroom. De reden hiervoor is niet bekend.

3. Is vermoeidheid of diarree een symptoom van COVID-19?

Braken en diarree kunnen symptomen zijn van COVID-19. Patiënten die vanwege COVID-19 in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest, kunnen nog weken en zelfs maanden last blijven houden van vermoeidheid.

4. Wanneer wordt er een vaccin verwacht?

Het kan nog wel even duren voordat er een goedgekeurd COVID-19 vaccin beschikbaar komt voor alle mensen. Het is niet houdbaar om tot die tijd volledig in isolatie te blijven wanneer je reuma hebt. Beter is het om de COVID-19 voorzorgsmaatregelen (1,5 meter afstand + goede hygiëne) in acht te houden wanneer je buitenshuis bent en om grote groepen mensen te mijden.

Voorlichting over COVID-19 als reumapatiëntenorganisatie

Elsa Mateus is President van EULAR-PARE en voorzitter van de Portugese Reuma patiëntenorganisatie LPCDR. Haar patiëntenorganisatie heeft zich vanaf de start van de corona uitbraak gefocust op frequente, heldere voorlichting en advocacy activiteiten.

Voorlichting

Zo hebben ze een website gemaakt met informatie over COVID-19 in relatie tot reuma. Is er een E-nieuwsbrief uitgebracht over COVID-19 en reuma. Daarnaast hebben ze een video gemaakt met daarin de 12 meest belangrijke aandachtspunten over COVID-19 in relatie tot reuma.

Advocacy

Samen met huisartsen, apothekers, geneesmiddelenautoriteiten en patiëntenorganisaties vormde de Portugese reumapatiëntenorganisatie een werkgroep die advies uitbracht aan de Minister voor Volksgezondheid met betrekking tot de aanpak van geneesmiddelen tekorten als gevolg van de Corona uitbraak.

Afsluiting

Dieter Wiek sluit het webinar met een vragenronde langs de andere reumapatiëntenorganisaties.