

# AKTUELLE INFORMATIONEN ZU COVID-19 UND MORBUS FABRY

Liebe Patientinnen und Patienten,

im Rahmen der COVID-19-Pandemie haben uns zahlreiche Fragen zu Morbus Fabry und Ihrer medizinischen Versorgung erreicht, die wir als Fabry-Experten beantworten möchten. Folgende Empfehlungen können aus aktueller Sicht gegeben werden:

## Habe ich als Fabry-Patient ein erhöhtes Ansteckungsrisiko? Muss ich mit schwereren Verläufen von COVID-19 rechnen?

Fabry-Experten schätzen das Ansteckungsrisiko für Fabry-Patienten als vergleichbar mit dem der Normalbevölkerung ein. Selbstverständlich gelten für Fabry-Patienten die gleichen Empfehlungen zu Hygienemaßnahmen und Sicherheitsabstand wie für die Normalbevölkerung (Empfehlungen des Bundesministeriums für Gesundheit: [www.bundesgesundheitsministerium.de](http://www.bundesgesundheitsministerium.de)). Die Verläufe bei COVID-19 sind abhängig von Ihrer Organbeteiligung im Rahmen Ihrer Grunderkrankung Morbus Fabry und möglichen Begleiterkrankungen (Diabetes mellitus usw.).

- Falls Ihr Gesundheitszustand aktuell stabil und die Organbeteiligung im Rahmen Ihrer Fabry-Erkrankung bzw. möglicher Begleiterkrankungen mild ist, halten Fabry-Experten das Risiko für einen schwereren Verlauf bei COVID-19 für eher gering.
- Falls Morbus Fabry bei Ihnen bereits Organe deutlich geschädigt hat und Sie z.B. unter einer eingeschränkten Nierenfunktion oder an einer Herzerkrankung leiden, wäre u.U. tatsächlich ein schwererer Verlauf von COVID-19 denkbar.

## Ändert sich wegen der COVID-19-Pandemie etwas an meiner Therapie für Morbus Fabry?

Es ist wichtig, dass Ihre Therapie für Morbus Fabry möglichst unverändert weitergeführt wird und Sie keine Infusionen oder Kapseleinnahmen auslassen. Dies gilt auch für die Einnahme eventueller Begleitmedikamente, z. B. ACE-Hemmer, Schmerzmittel oder Herz-Kreislauf-Medikamente. Bitte halten Sie sich auch weiterhin an das bisherige Behandlungsschema.

## Ich muss einen sog. ACE-Hemmer einnehmen. In der Presse habe ich gelesen, dass ACE-Hemmer u. U. das Risiko einer COVID-19-Infektion erhöhen. Muss ich das Medikament absetzen?

Zu Beginn der Pandemie wurden tatsächlich solche Vermutungen angestellt. Inzwischen gibt es gute wissenschaftliche Daten, dass die Einnahme eines ACE-Hemmers NICHT mit einem erhöhten Infektionsrisiko für COVID-19 verbunden ist. ACE-Hemmer sollten daher unbedingt weiter eingenommen werden, auch um langfristige negative gesundheitliche Auswirkungen zu vermeiden.

## Wegen des aktuellen Ansteckungsrisikos möchte ich ungern die Arztpraxis/Klinik zu den regelmäßigen Infusionen aufsuchen. Gibt es eine andere Lösung für mich?

Es besteht prinzipiell die Möglichkeit, die Enzyersatztherapie als Heiminfusionstherapie (Infusion bei Ihnen zu Hause) zu erhalten, wenn Sie die Therapie in der Arztpraxis/der Klinik bisher gut vertragen haben. Wenden Sie sich hierzu bitte an Ihr Fabry-Zentrum oder Ihren Arzt, bei dem Sie bisher in Behandlung sind. Voraussetzung ist, dass die medizinischen, räumlichen und organisatorischen Bedingungen vorhanden sind.

## Ich erhalte die Enzyersatztherapie zu Hause. Besteht ein erhöhtes Ansteckungsrisiko durch das Pflegepersonal des Heiminfusionsanbieters?

Die Anbieter der Heiminfusionstherapie haben ein sorgfältiges Hygienekonzept entwickelt. Einige Experten schätzen das Ansteckungsrisiko unter der Heiminfusionstherapie sogar als geringer ein als bei Verabreichung der Infusionen in einer Klinik oder Praxis, da Sie bei der Heiminfusionstherapie nur durch Ihre/n persönliche/n Infusionsschwester /-pfleger im häuslichen Umfeld betreut werden. Selbstverständlich werden sowohl in der Infundiererpraxis als auch in der Klinik die Hygienestandards eingehalten.

## **Ich denke über einen Wechsel des Präparats nach. Wäre dies aktuell überhaupt möglich?**

Ein Präparatewechsel bedingt regelmäßige und häufige Kontrolluntersuchungen. Daher raten Fabry-Experten von einem Therapiewechsel in der aktuellen Situation ab.

## **Soll ich auch in der aktuellen Situation weiterhin zu den regelmäßigen Kontrolluntersuchungen ins Fabry-Zentrum kommen?**

Fabry-Experten empfehlen, dass unter Enzymersatztherapie und Chaperontherapie mindestens einmal jährlich eine Kontrolluntersuchung in Ihrem Fabry-Zentrum durchgeführt werden sollte. Es ist wichtig, dass Sie die vereinbarten Untersuchungstermine wahrnehmen.

Falls Sie sich unsicher fühlen, empfehlen wir Ihnen, sich zunächst telefonisch oder über Videokonferenz von Ihrem Ansprechpartner im Fabry-Zentrum beraten und informieren zu lassen. Die Fabry-Zentren haben spezielle Konzepte entwickelt, um das Ansteckungsrisiko für ihre Fabry-Patienten so gering wie möglich zu halten. In manchen Fabry-Zentren finden die Kontrolluntersuchungen z. B. in einem separaten Gebäude statt.

## **Was soll ich tun, wenn sich mein Gesundheitszustand akut verschlechtert, z. B. Herz-Kreislauf-Probleme auftreten oder meine Schmerzen schlimmer werden?**

Wenn sich Ihr Gesundheitszustand verschlechtert, sollten Sie unbedingt Ihren behandelnden Arzt bzw. das Fabry-Zentrum kontaktieren. In akuten Krisensituationen rufen Sie bitte einen Notarzt.

## **Die aktuelle Situation zu COVID-19 macht mir große Sorgen. Wie soll ich damit umgehen?**

Es ist vollkommen normal und menschlich, sich in der aktuellen Situation Gedanken zu machen! Wenn Sie sich besonders bedrückt, besorgt oder niedergeschlagen fühlen, scheuen Sie sich bitte nicht davor, psychologische oder psychotherapeutische Hilfe zu suchen. Auch hier wird Ihr Fabry-Zentrum Ihnen helfen und Ihnen entsprechende Beratungsstellen nennen oder Hilfsangebote vorschlagen können (siehe hierzu auch: [www.bmfsfj.de/](http://www.bmfsfj.de/) Suchbegriff: psychologische Beratung oder [www.bdp-verband.de](http://www.bdp-verband.de)).

## **Ich möchte mich als Fabry-Patient aufgrund der COVID-19-Pandemie krankschreiben lassen. Habe ich die Möglichkeit, eine Krankschreibung zu bekommen?**

Hierzu muss Ihr behandelnder Hausarzt oder Ihr Fabry-Zentrum eine individuelle Entscheidung treffen, die sich nach Ihrem aktuellen Gesundheitszustand und eventuellen Begleiterkrankungen richtet. Bitte wenden Sie sich in dieser Frage an Ihren behandelnden Arzt.

## **Bitte zögern Sie nicht, bei weiteren Fragen Kontakt zu Ihrem Fabry-Zentrum oder Ihrem behandelnden Arzt aufzunehmen.**

Dieses Dokument wurde in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Dr. Eva Brand, PD Dr. Tobias Böttcher und Dr. Christina Lampe entwickelt. Außerdem wurden Anregungen und Empfehlungen von Dr. Laila Arash-Kaps, Dr. Sima Canaan-Kühl, Prof. Dr. Anibh Das, Prof. Dr. Christine Kurschat, Frau Manon Sendel und Prof. Dr. Thomas Thum berücksichtigt.

Stand August 2020

Allgemeine Informationen zu Morbus Fabry finden Sie unter:

[www.fabry-wissen.de/allgemein](http://www.fabry-wissen.de/allgemein)

