

Fragen von Patienten und Angehörigen und Antworten von Dr. med. J. Panse in der virtuellen Fragerunde am 19.06.2020/

Blaue Fragen: Risiko und Risikovermeidung zu COVID-19

Rote Fragen: Im Fall einer Ansteckung

Grüne Fragen: Impfungen

Schwarze Fragen: Allgemein zu PNH/AA

<p>Gibt es neue Erfahrungen mit Patienten mit AA/PNH und CV19?</p>	<p>Dr. Panse sind drei PNH-Patienten bekannt, die Sars-CoV 2-positiv waren. Ein Patient persönlich und zwei durch Berichte von Kollegen. Alle erhielten eine Komplementinhibitor (1 Ecu, 2x Ravu). Alle drei haben die Erkrankung ohne schwerwiegende Symptome überstanden In Groß-Britannien wurden vier PNH-Pat. mit COVID-19 beobachtet (ca. 35-51 Jahre alt): Zwei Patienten unter Komplementinhibition keinen schweren Verlauf, zwei Patienten ohne Komplementinhibition hatten einen schwereren Verlauf.</p> <p>Ravulizumab wird zur Behandlung von COVID-19 in Studien untersucht.</p> <p>Daraus ergibt sich die Hoffnung, dass Komplementinhibition sich günstig auf einen Infektionsverlauf auswirkt und PNH-Patienten unter Komplementinhibition weniger schwere Verläufe erleben, als früher angenommen wurde</p> <p>Ein Patient mit AA und COVID-19 ist Herrn Panse bisher nicht bekannt.)</p> <p>Bekannte Risikofaktoren für einen schweren Verlauf sind: Übergewicht, Diabetes, vorgeschädigte Gefäße, Männer über 50.</p>
<p>Welche Wirkung haben Eculizumab/ Ravulizumab bei Infektion mit COVID-19?</p>	<p>Es scheint so zu sein, dass das Immunsystem bei Patienten mit einem schweren Verlauf überreagiert. Durch Ecu/Ravu wird das Komplementsystem gehemmt. Das könnte sich positiv auf einen Infektionsverlauf auswirken, schützt aber nicht vor einer Infektion</p>
<p>Könnten insofern Ravulizumab oder Eculizumab knapp werden?</p>	<p>Laut Hersteller Alexion gibt es dafür keinen Grund zur Sorge.</p>

Fragen von Patienten und Angehörigen und Antworten von Dr. med. J. Panse in der virtuellen Fragerunde am 19.06.2020/

<p>Ich frage mich, wie ich mit meiner Familie oder mit meinem Freund unter einem Dach wohnen kann? Sie müssen ja arbeiten gehen. Symptome müssen sie ja nicht immer zeigen, oder man kann sich bereits anstecken, bevor Symptome auftauchen. Für mich eine ausweglose Situation. Muss ich alleine leben und mich abkapseln von allen?</p>	<p>Es gab eine Zeit in der viele Menschen infiziert waren und auch gestorben sind.</p> <p>Stand 19.06.2020 gehören Patienten mit PNH und AA nicht zur COVID-19 Hoch-Risikogruppe. Trotzdem sollte man die Risiken minimieren, indem man Abstand hält, Maske trägt, wenn Abstand nicht möglich und regelmäßig Hände wäscht / desinfiziert.</p> <p>Da man nicht weiß, wer COVID-19 schon durchgemacht hat oder wie vorsichtig sich andere Menschen, mit denen man interagiert, verhalten, gibt nach wie vor viele Unsicherheiten. In einem Haushalt sollte man sich absprechen, aber auch Händewaschen, Abstand halten und u.U. auch Maske tragen. Wenn Sie sich Sorgen machen, krank zu werden, dann halten Sie weiterhin die Abstandsregel ein, auch wenn viele Menschen damit schon lockerer umgehen. Auch zuhause kann die Maske daher Sinn machen.</p>
<p>Ab wann kann man wieder Immunsuppressive Therapien durchführen, wenn diese vor Corona geplant war? IST Kaninchen</p>	<p>Wenn die Indikation besteht, dann sollte eine IST durchgeführt werden, damit die Blutwerte besser werden.</p>
<p>Im Zuge der Lockerungen im Zusammenhang mit covid 19 und der schier unübersichtlichen Anzahl an Verhaltensempfehlungen, bestehen auch bei Angehörigen der PNH/AA große Unsicherheiten was "erlaubt und zulässig" ist; und worauf wir besonders achten müssen.</p>	<p>Hände waschen oder desinfizieren, Abstand halten, Maske tragen, nicht fliegen, nicht zum Fußballspiel, keine Großveranstaltungen. Im Zweifelsfall kann man ins Kino, wenn dort besondere Maßnahmen ergriffen werden. Nicht in ein gefülltes Restaurant gehen.</p>
<p>Mein Partner möchte sein Patenkind zur Konfirmationsfeier besuchen. In dem Haushalt leben 3 Kinder, auf dem Grundstück mehrere Familien - insgesamt rund 15 Personen. Kann er in dem Haus übernachten oder sollte er ein Hotelzimmer nutzen?</p>	<p>Das ist schwer zu beantworten. Je nach Umgang mit den Maßnahmen in diesem Haushalt, in der Gruppe Menschen, die bei der Konfirmation sind, entscheiden. Im Haushalt ist es unter Einhaltung der Maßnahmen eher weniger riskant, sich anzustecken, da mehr Verständnis für die Situation des Angehörigen besteht.</p>
<p>Mein Partner möchte mit einem guten Freund Urlaub in den Bergen machen. Dort schlafen sie in einem Hotel und besuchen naturgemäß Restaurants. Was gilt es nach dem Urlaub zu beachten? Sollte mein Mann zwei Wochen in Quarantäne?</p>	<p>Nein, nicht in Quarantäne. Man kann sich nicht vor allem schützen. Wenn jemand mit einem Sars-CoV2-positiven Menschen engen Kontakt über 15min lang und weniger als 1m Abstand hatte, gilt das als Risiko. Das wird in einem Urlaub eher nicht der Fall sein, außer mit der Person, mit der man gemeinsam fährt. Gesunden Menschenverstand einsetzen.</p>
<p>Inwieweit ist man durch eine überstandene SARS-Virus-Infektion geschützt vor einem schweren Verlauf oder gar einer Ansteckung?</p>	<p>Das ist noch nicht endgültig zu beantworten.</p>

Fragen von Patienten und Angehörigen und Antworten von Dr. med. J. Panse in der virtuellen Fragerunde am 19.06.2020/

<p>Ist die Blutgruppe tatsächlich ein Kriterium für einen schweren oder leichten Verlauf der Erkrankung?</p>	<p>Die Meldung darüber zeigt nur erste Daten, dass dies möglich wäre. Es lässt sich daraus aber noch keine Handlungsempfehlungen ableiten.</p>
<p>Sohn (28 Jahre) lebt seit KMT 01/2020 bei Eltern. Derzeitige Werte im Normbereich, Lymphozyten 0,6, Neutrophile 1,9. Bis Ende Mai 1xwöchentlich GCSF; CSA wird derzeit langsam bis 10/2020 ausgeschlichen (z.Zt. 2x50mg). Mutter ist Lehrerin und hat sich von Unterrichtspräsenz in der Coronakrise befreien lassen. Im August sollen in dem betreffenden Bundesland/Landkreis geplant alle Schulen regelhaft wieder Unterricht ausüben. Würde der Sohn durch den täglichen Kontakt der Mutter mit Schülern und Lehrern gefährdet werden und sollte sie deshalb zu Hause bleiben?</p>	<p>2 x 50 mg CSA ist nicht dramatisch im Hinblick auf die Unterdrückung des Immunsystems und eine Immunsuppression ist vielleicht sogar benefiziell und ggf. sogar schützt, was schwere Krankheitsverläufe angeht Je jünger die Kinder, desto geringer ist möglicherweise auch die Übertragung. In der Schule sollte man auch vorsichtig sein, alle Maßnahmen und Regeln einhalten und Verstand walten lassen. Dr. Panse glaubt nicht, dass diese Mutter zu Hause bleiben sollte, da ein klarer Zeitpunkt, an dem ein mögliches Risiko sink oder zu hoch ist nicht klar definiert werden kann.</p>
<p>Patient (Nach IST in 09/2019 liegt mein Hb bei 11,4, Thrombos 63.000 und Leukos 6.000) fragt, ist es derzeit ratsam in eine Reha zu beantragen und zu machen?</p>	<p>Ja das geht. Reha-Kliniken haben gute Hygiene-Konzepte. Aber Sie sollte nicht hinfliegen und z.B. keine Gruppengymnastik machen. Die Frage ist eher, ob die Reha dann z.Zt. Sinn macht?</p>
<p>Gleicher Patient: Habe ich in der aktuellen Situation ein höheres Risiko für COVID-19 und könnte ich als Chormitglied (30 Pers.) an den Proben teilnehmen, wenn ich den Abstand wahre.</p>	<p>Chorsingen gilt als kritisch, Risikofaktor Aerosole. Wenn dann nur außen und mit Abstand. Chorsingen ist riskanter als z.B. Reha.</p>
<p>Gleicher Patient fragt: Ich gehe jeden Tag 1,5 bis 2,5 Stunden in schnellem Tempo. Den Berg hochgehend komme ich an meine Grenzen. Kann ich an meine Grenzen gehen, auch wenn die Erholungsphase lange dauert (Minuten)?</p>	<p>Am Berg langsamer gehen, nicht zu stark aus der Puste kommen. Der Reha-Effekt ist am besten, wenn Sie leicht unterhalb der Leistungsgrenze trainieren (zwischen grün und gelb auf der Ampel). Nicht Orange. Ein Reha-Mediziner kann diese mit Tests überwachen und begleiten.</p>
<p>Nach dem letzten Seminar in Essen, habe ich mich zu einer Umstellung von Eculizumab auf Ravulizumab entschlossen, da mich der Gedanke, der acht Wochen ohne Medikamentengabe beeindruckt hat. Das Mittel habe ich jetzt zum dritten Mal bekommen, doch habe ich das Gefühl es macht mich sehr müde und kurzatmig. Meine Blutwerte haben aber mit meinen Empfindungen überhaupt nicht übereingestimmt, mein HB war so gut wie seit Jahren nicht und auch der LDH-Wert war ok. Sollte ich wieder auf Eculizumab wechseln oder könnte mein Befinden mit etwas anderem zusammenhängen?</p>	<p>Den meisten Pat geht es unter Ravulizumab besser als unter Eculizumab. Es sollten daher andere Ursachen untersucht werden: z. B. Lungenfunktionsprüfung, Herzultraschall, Schilddrüse, Kortisolspiegel (Diese Antwort wird unter Vorbehalt gegeben, ohne den Patienten zu kennen)</p>

Fragen von Patienten und Angehörigen und Antworten von Dr. med. J. Panse in der virtuellen Fragerunde am 19.06.2020/

<p>Jemand fragt: Nach IST in 09/2019 liegt mein Hb bei 11,4, Thrombos 63.000 und Leukos 6.000. Ist die langsame Entwicklung der Blutwerte normal und werde ich je ohne Medikamente auskommen.</p>	<p>Normwerte wie vor der Erkrankung werden möglicherweise durch eine IST nicht erreicht, man nennt verbesserte Werte, die nicht vollständig normalisiert sind eine partielle Remission. Es kommt auch auf die Retikulozyten an (je höher sie sind, desto mehr Entwicklung ist noch zu erwarten). Nach ca. 6 bis 8 Monaten ist der entscheidende Zeitpunkt. Dann schleicht man auch CSA aus ca. über 1 Jahr Es kann unter dem Ausschleichen zu einem Rezidiv kommen. Dann würde man CSA wieder erhöhen und/oder Eltrombopag +/- erneut ATG geben. (Auch diese Frage wird unter Vorbehalt beantwortet, da Dr. Panse den Patienten nicht kennt.)</p>
<p>Wir haben vor einem Jahr prüfen lassen, ob unsere Tochter einen Titer zu Masern hat. (Nicht Masern geimpft und nicht wissend daran erkrankt) Laut Laborbefund Masernvirus IgG LIA 17,9 U/ml nun ein Jahr später: 8,5U/ml Nun stellt sich uns die Frage, ob die Gabe von Soliris einen Einfluss auf die Antikörper haben kann, bzw. laienhaft ausgedrückt, wo ist der Titer hin? Unsere Ärzte haben leider keine Erklärung dafür und wir würden es gerne verstehen, weil wir überlegen, ob bei möglichen Impfungen Antikörper überhaupt gebildet werden oder diese auch „verloren gehen“ können.</p>	<p>Eculizumab hat keinen Einfluss auf den Antikörper-Titer. Dass ein Titer schwankt, ist normal. Eine Lebendimpfung wird nicht empfohlen, allein der Nachweis von Immunglobulintitern (Grenzwerte werden nicht definiert) gilt aber laut RKI als Schutz.</p>
<p>Zu welchem Zeitpunkt sollte man mit Chelat-Therapie (Behandlung gegen Eisenüberladung) beginnen, wenn bei PNH der Transfusionsbedarf bei zwei EKs alle 8 Wochen liegt?</p>	<p>Nach ca. 20 Transfusionen fängt man i. d. R. an, typischer Weise bei einem Ferritin-Wert von 2.000 ng/ml</p>
<p>Ich komme aus Norddeutschland und schrecke vor der Fahrt zur Zweitmeinung nach Ulm zurück. Sehen Sie Möglichkeiten eine Zweitmeinung via Videokonferenz zu realisieren? Werte könnten vorab bestimmt werden. (Patient ist versiert mit Video-Konferenzen)</p>	<p>Geographisch etwas weniger weit wäre auch in Hamburg, Berlin, Essen oder Aachen eine Zweitmeinung möglich. Videochat funktioniert prinzipiell, Einrichtung ist lokal unterschiedlich weit fortgeschritten, grundsätzliche Fragen betreffen z.B. die Abrechnung. Ärzte wollen Patienten aber auch bei Zweitmeinung „vor sich haben“.</p>

Fragen von Patienten und Angehörigen und Antworten von Dr. med. J. Panse in der virtuellen Fragerunde am 19.06.2020/

<p>Patientin, AA, 57 Jahre, gut 4 Monate nach ATG, Ciclosporin 125 - 0 - 125 mg letztes Blutbild (WBC: 2,8 RBC 3,48 Hgb 11.2 PLT 88.0000 Neutrophyle 0,74 Lymph 1,7 Ich habe im März eine Pneumokokken-Impfung erhalten (Prävena 13 Fertigspritze). Jetzt wurde die zweite bestellt: Pneumovax 23. Ist das der richtige Impfstoff? Ab welchem Monat empfehlen Sie eine Gripeschutzimpfung?</p>	<p>Pneumovax ist richtig. 13/23 ist die richtige Sequenz. Es existieren klare Empfehlungen zur Impfung immunsupprimierter Patienten, diese sind über die RKI Webseite abrufbar, zudem hat die AGIHO Empfehlungen hierzu. Gripeschutzimpfung sollte jedes Jahr durchgeführt werden, auch für Angehörige (und Ärzte).</p>
<p>Pneumokokken-Impfung: Bei mir war die Reihenfolge zuerst Pneumovax (Erstimpfung) und dann Prävena (Auffrischung). Womit soll nach 5 Jahren die nächste Auffrischungsimpfung erfolgen?</p>	<p>23, also Pneumovax</p>

Sollten Sie bereits COVID-19 durchgestanden haben, melden Sie sich bitte bei Dr. Panse unter [jpanse\(at\)ukaachen.de](mailto:jpanse@ukaachen.de)