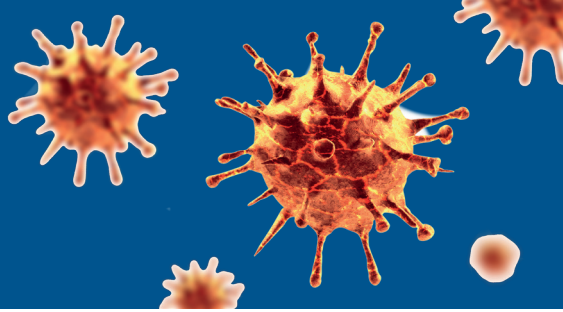


# Wichtige Informationen und Links zum Coronavirus für Betroffene von MPS und ähnlichen Erkrankungen.



## Aus dem Inhalt:

📖 Sind MPS-Patienten besonders gefährdet?	Seite 1
📖 Wie sollten MPS-Patienten mit der Enzyersatztherapie (EET) umgehen?	Seite 1
📖 Wo bekomme ich weitere Informationen?	Seite 2
📖 Risikoeinschätzung von Dr. Klaus Kapelari	Seite 2
📖 Coronavirus und seelische Gesundheit (Andrea Nenadic)	Seite 3
📖 Tipps für das psychologische Management im Falle einer Quarantäne	Seite 4/5

## Sind MPS-Patienten besonders gefährdet?

Angesichts der aktuellen Coronakrise fragen sich viele Betroffene von MPS und ähnlichen Erkrankungen, inwiefern sie besonders gefährdet sind und was sie beachten sollten.

Dr. Christina Lampe und PD Dr. Nicole Muschol (beide Deutschland) haben in Bezug darauf die folgende Empfehlung ausgesprochen:

**Infektionen mit dem neuartigen Coronavirus (SARS-CoV-2) führen neben unspezifischen Allgemeinsymptomen insbesondere zu einer Beteiligung der Lunge (Husten, Kurzatmigkeit, Lungenentzündung, Lungenversagen). Daher ist davon auszugehen, dass Patienten mit Mukopolysaccharidosen ein erhöhtes Risiko für schwere Verläufe im Rahmen einer COVID-19-Infektion aufweisen.**

Bei besonderen Fragestellungen können Sie uns gerne unter [f.lagler@salk.at](mailto:f.lagler@salk.at) (Priv.-Doz. Dr. Florian Lagler - Leitung des Instituts für Angeborene Stoffwechselerkrankungen in Salzburg) kontaktieren.

Bezüglich des Verhaltens zur Prävention sowie bei Verdacht auf eine Infektion verweisen wir auf [https://www.oesterreich.gv.at/?gclid=EAIaIQobChMIptCWR-m36AIVyOF3Ch0cyAwNEAAYASABEgK0fPD\\_BwE](https://www.oesterreich.gv.at/?gclid=EAIaIQobChMIptCWR-m36AIVyOF3Ch0cyAwNEAAYASABEgK0fPD_BwE)

## Wie sollten MPS-Patienten mit der Enzyersatztherapie (EET) umgehen?

Klar ist, dass Kontakte zu anderen Personen außerhalb des eigenen Haushalts so weit wie möglich gemieden werden sollten. Viele Patienten fragen sich nun, ob sie die EET fortsetzen oder besser pausieren sollten, um das Ansteckungsrisiko mit dem Coronavirus zu minimieren.

Die Frage, die Therapie für eine Zeit auszusetzen oder fortzuführen, ist in jedem Fall eine individuelle Entscheidung. Sprechen Sie unbedingt mit Ihrem behandelnden Stoffwechselerzt, um die Risiken und eventuelle Folgen abzuwägen. Es kann zum Beispiel sein, dass das Absetzen der EET bei Patienten, die mit allergischen Reaktionen reagier(t)en, negative Auswirkungen haben kann und die Therapie unbedingt aufrechterhalten werden sollte.

Allgemein lässt sich sagen, dass man bei einer Heimtherapie dem Kontakt von weniger Personen ausgesetzt ist, als wenn man zur Behandlung in eine Klinik oder Praxis geht. Das Ansteckungsrisiko ist bei einer Heimtherapie also möglicherweise geringer. Allerdings sind Sie auch hier auf einen verantwortungsbewussten Umgang der Krankenschwestern oder Pfleger angewiesen. Erfragen Sie daher unbedingt, welche Vorkehrungen der Heimtherapiedienstleister trifft, um Sie vor einer Ansteckung zu schützen.

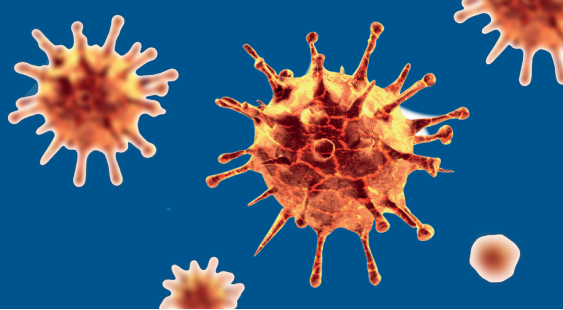
Es gibt in Österreich zwei Anbieter mit speziell geschultem medizinischem Personal, die die EET als Heimtherapie durchführen können.

Hier die Kontakte:

- [Healthcare at Home - nicole.ettl@healthcare-at-home.eu](mailto:nicole.ettl@healthcare-at-home.eu) (+43-660-1910176)
- [infusion@home - markus.brichta@infusionathome.at](mailto:markus.brichta@infusionathome.at) (+43-664-2118186)

Sie haben bereits Tausende an Enzyersatztherapien problemlos in Heimtherapie durchgeführt und haben sich bereit erklärt, Therapien für MPS-Patienten schnellstmöglich und unbürokratisch zu übernehmen. Bedingung dafür ist allerdings ein von der Krankenkasse bewilligtes Rezept für das Medikament.

# Wichtige Informationen und Links zum Coronavirus für Betroffene von MPS und ähnlichen Erkrankungen.



## Wo bekomme ich weitere Informationen?

### Informationen für MPS-Patienten:

[Informationsblatt](#) von Sanofi Genzyme

Informationen für chronisch kranke Kinder sammelt und aktualisiert das [Kindernetzwerk](#) regelmäßig.

COVID-19: Wie Sie häusliche Isolation und Quarantäne gut überstehen: <https://www.boep.or.at/>

## Risikoeinschätzung von Dr. Klaus Kapelari

Quelle: <https://www.medmedia.at/im-fokus/corona/covid-19-bei-kindern/>

### Fragen bei Kindern bzw. deren Eltern zur Feststellung eines erhöhten Risikos für eine Corona-Infektion:

1. Lebt in ihrem Haushalt eine Person mit nachgewiesener Corona-Infektion?  
Ja → jedenfalls Corona Ambulanz und Schutzmaßnahmen
2. Lebt in ihrem Haushalt eine Person, die aufgrund eines direkten Kontaktes zu einer Person mit Corona-Infektion unter Quarantäne steht? Ja → jedenfalls Corona Ambulanz und Schutzmaßnahmen
3. Hat ihr Kind einen trockenen Reizhusten bzw. bei > 5 Jährigen Zeichen von erschwerter Atmung (z.B. schnelles Atmen, Nasenflügeln, Einziehungen)? Ja → Corona Ambulanz erwägen
4. Hat ihr Kind Fieber? Wie hoch (> 39°C = geringes Risiko)? → umgehend fachärztliche Vorstellung ohne Schutzmaßnahmen (wenn 1 + 2 nicht zutreffend)
5. Ist das Kind unter 5 Jahre alt (= geringes Risiko)? → fachärztliche Vorstellung ohne Schutzmaßnahmen (wenn 1 + 2 nicht zutreffend)
6. Generell: Kind unter 5 Jahre und Fieber über 39°C und/oder Atemprobleme, wenn 1. und 2. nicht vorliegen → Corona Infektion sehr unwahrscheinlich aber umgehende fachärztliche Vorstellung!

### Erläuterungen:

Kinder erkranken seltener an Covid-19 als Erwachsene. Laut einer Studie im NEJM waren in China von ca. 72.300 Fällen nur 1% jünger als 10 Jahre.

Von 1391 getesteten Kindern waren 12,3% positiv.

Nur 18% der positiv getesteten Kinder waren < 1 Jahr und 23,4% der Kinder waren zwischen 1-5 Jahren

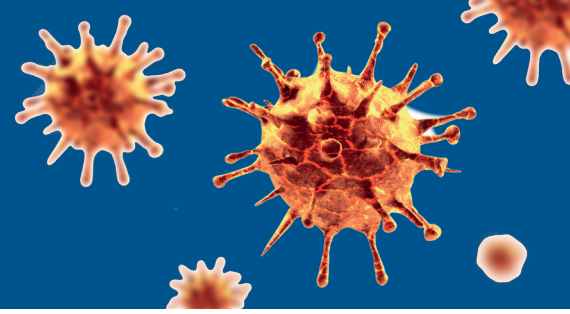
Die Mehrheit der positiv getesteten Kinder (58,5%) hatte eine Temp. < 37,5°C, 22,8% hatten zwischen 38,1 und 39°C Fieber und nur 9,4% hatten Fieber > 39°C.

**Somit je höher das Fieber und je jünger das Kind, desto niedriger ist das Risiko, dass es mit SARS-Cov-2 infiziert ist. Ausgenommen positiv getestete Familienmitglieder.**

Ref.: *N Engl J Med.* 2020 Mar 18. doi: 10.1056/NEJMc2005073

Dr. Klaus Kapelari, erstellt am 21.03.2020

# Wichtige Informationen und Links zum Coronavirus für Betroffene von MPS und ähnlichen Erkrankungen.



## CORONAVIRUS UND SEELISCHE GESUNDHEIT

Ein Artikel von Andrea Nenadic, Psychotherapeutin, MPS Europe - gerichtet v.a. an erwachsene MPS-Patienten

Coronavirus (COVID-19) und Pandemie sind globale Probleme, die neben Unsicherheit, Angst und Stress zusätzlich noch Panik auslösen. Wir versuchen diesen traumatischen Ereignissen mit verschiedensten Ansätzen entgegenzutreten, um mit dem Unbekannten und Unvorhersehbaren umgehen zu können.

Jeder reagiert auf Stress unterschiedlich, abhängig von früheren Erfahrungen, Hintergrund und Umfeld. Übermäßige Angst kann sich auf die Schlaf- und Essgewohnheiten auswirken, die Konzentration beeinträchtigen, den allgemeinen Gesundheitszustand verschlechtern, Alkohol- und Drogenkonsum steigern und Ängste und Depressionen schüren.

Als Reaktion auf COVID-19 sind wir angehalten Veranstaltungen und soziale Kontakte mit Freunden, Bekannten, Mitmenschen im Allgemeinen und Ansammlungen zu reduzieren, was nicht nur körperliche Distanz, sondern auch soziale und psychologische Entfernung bedeutet. Soziale Distanz beeinträchtigt die psychische Verfassung, was besonders für Menschen, die bereits unter Depressionen und Angstzuständen leiden, eine Herausforderung darstellt, weil diese Erkrankungen selbst schon Isolation bedeuten.

### Wie können wir unsere psychische Gesundheit schützen?

Vor allem ist es wichtig die Menge an eingehenden Informationen zu reduzieren. Es gibt da draußen schon zu viele Geschichten. Fernsehsender, Zeitungen, social media – alle berichten über COVID-19 und es wird immer schwieriger unser Leben aufrecht zu erhalten, uns nicht von den Gefühlen, die diese Informationsflut mit sich bringt, überwältigen zu lassen. Finden Sie für sich eine seriöse Informationsquelle, eine, der Sie getrost folgen können, und versuchen Sie regelmäßige Updates zu vermeiden. Bleiben Sie sich selbst treu, dann werden Sie immer wissen wann es zu viel für Sie wird. So sind Sie in der Lage zur rechten Zeit Nein sagen zu können. Nein zu den Informationen oder den Menschen, die nichts anderes im Sinn haben als ständig ihr Wissen über die Infektionskrankheit teilen zu wollen.

**Also finden Sie vertrauenswürdige Informationsquellen und leben Sie den disziplinierten Umgang mit den sozialen Medien.**

Isolation und Distanzierung erzeugen immer ein Gefühl der Unsicherheit, deswegen ist es wichtig sich geborgen zu fühlen, eine emotionale Sicherheit aufzubauen. Sprechen Sie täglich mit einem Freund, einer Freundin oder einem Familienmitglied online. **Gründen Sie zusätzlich eine Online Community und „treffen“ so Menschen mit gleichen Interessen.** Zahlreiche Organisationen und Institutionen in Ihrer Stadt bieten psychologische Unterstützung an, die jederzeit telefonisch erreichbar sind und die ein offenes Ohr für Ihre Ängste und Probleme haben.

**Wenn Sie Ihre Routine und den geregelten Tagesablauf aufrecht halten, sich gesund ernähren, regelmäßig schlafen und trainieren (es gibt dahingehend zahlreiche online workouts) und produktiv bleiben (podcast, lesen, arbeiten), werden Sie Spaß haben und erkennen, dass das Leben auf Grund von COVID-19 nicht still steht.**

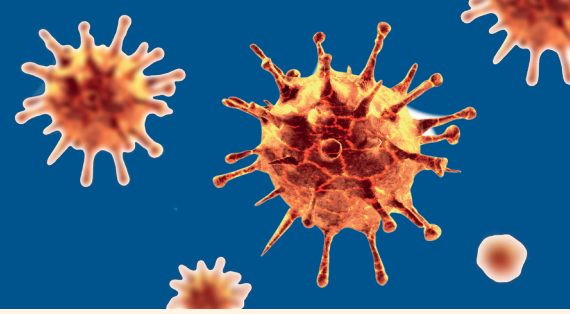
Wenn COVID-19 Ihnen Angst macht, dann versuchen Sie herauszufinden, was Ihre Angst Ihnen sagen will, geben Sie Ihren Ängsten einen Namen. Schreiben Sie sie auf oder sprechen Sie mit jemandem darüber.

**Gehen Sie behutsam mit sich um, denn in so einer Situation ist jedes Gefühl verständlich.**

Vergessen Sie nicht, Sie sind nicht allein im Kampf gegen COVID-19. **Halten Sie sich an die Richtlinien, achten Sie auf Ihre psychische Gesundheit und bereichern Sie diese Zeit der Isolation mit Harmonie, Gesprächen und Kontakten.**

Wir sind für Sie da und jederzeit unter [adultsupport@mps-europe.org](mailto:adultsupport@mps-europe.org) erreichbar.

# Wichtige Informationen und Links zum Coronavirus für Betroffene von MPS und ähnlichen Erkrankungen.



## Tipps für das psychologische Management im Falle einer Quarantäne

Ein Artikel von EDUARDO BRIGNANI aus Spanien, Psychologe und Psychotherapeut, spezialisiert auf seltene Erkrankungen, Behinderung und Familie

Angesichts der weltweiten Lage hervorgerufen durch die Cov 19 Corona Pandemie einhergehend mit den Auswirkungen, die die Ausgangsbeschränkungen- und Sperren mit sich ziehen, möchten wir Ihnen ein paar Vorschläge bezüglich psychologischem Management unter besonderen Umständen unterbreiten. Angst darf auf keinen Fall zu einem unkontrollierbaren Phänomen werden, die den ohnehin schon schwierigen und komplexen Gesundheitszustand bei MPS Patienten noch schwieriger macht, obwohl andererseits die Situation durch die verpflichtende Quarantäne erträglicher wird.

### Grundsätzlich gilt:

**Ruhe / Kontrolle / Kontrastinformation / Teil sein, mitmachen / helfen / teilen / achtsam sein / sich schützen**

### 1. MIT EMOTIONEN UMGEHEN

Angst ist eine der elementarsten Empfindungen unserer Psyche und eine normale und gesunde Reaktion auf unbekannte, bedrohliche und potentiell gefährliche Situationen wie zum Beispiel jene, die wir gerade durchleben. Sie macht uns wachsam, hilft Risiken zu minimieren, entweder durch Gefahrenvermeidung oder durch Kontroll- und Bewältigungsstrategien. Angst kann aber auch gegenteilig wirken, uns blockieren, uns daran hindern Gefahren entschieden entgegenzutreten, Hoffnungslosigkeit und lähmende Panik auslösen. Besonnenes Verhalten kontrolliert Angst besser als unnütze Überlegungen oder unnötiges Bangen.

Sich in eine verpflichtende Quarantäne begeben zu müssen kann aber auch verschiedenste Empfindungen erzeugen, deren Bandbreite von Einsamkeit, Unsicherheit, Wut, Traurigkeit, Langeweile, bis hin zu quälender Angst oder Stress reicht. Unsere Gefühle zuordnen zu können bedeutet: sie daran zu hindern zu einem weiteren viralen Problem zu werden. Es ist wichtig, den Alltag in Quarantäne ruhig, vernünftig und gut gelaunt zu leben, um ein Maximum an Wohlbefinden für alle herzustellen. Es ist wichtig Gefühle zu erkennen und sie zu akzeptieren, und falls notwendig, sie mit Nahestehenden zu teilen, einen Blog zu schreiben ...

Erinnern Sie sich an all die schlimmen Zeiten, die Sie bereits durchlebt haben. Diese Situation ist neu, anders und universal. Ihre Stärke ist Ihr Kampfgeist, der Ihnen schon oft durch schwierige Zeiten geholfen hat. Egal ob Sie positiv auf COVID-19 getestet wurden oder noch auf das Resultat warten, lassen Sie nicht zu, dass unheilvolle Gedanken und Schuldzuweisungen Besitz von ihnen ergreifen. Das Problem ist ein gemeinsames, liegt in jedermanns Verantwortung, wir alle müssen ihm mit Verantwortung und positiver Einstellung begegnen.

### 2. INFORMATIONEN EINHOLEN

Nutzen Sie die Zeit in der Quarantäne, um herauszufinden wie sich die Situation weiter entwickelt. Beziehen Sie Ihre Informationen jedoch nur aus seriösen Medien, um Gerüchte und fake news zu vermeiden. Zu viele Informationen können aber Ihre Ängste unnötig schüren.

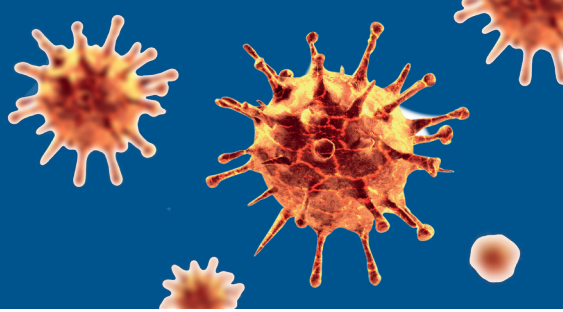
### 3. ANDERE INFORMIEREN

Verbreiten Sie keine Gerüchte und Fehlinformationen. Überprüfen Sie die Informationsquelle genau. Teilen Sie nur relevante Informationen und vermeiden Sie negative Kommentare. Sie bringen nichts und schwächen nur die emotionale Vitalität. Vermeiden Sie ständig darüber zu sprechen und teilen Sie Ihre Ängste nicht mit Betroffenen.

### 4. IM FALL EINER INFEKTION

Wenn Sie positiv auf COVID-19 getestet wurden, dann klären Sie die Menschen in Ihrem Umfeld auf - Ihre Familie, Freunde und all jene, mit denen Sie kürzlich Kontakt hatten, um Infektionen zu vermeiden. Gemein-

# Wichtige Informationen und Links zum Coronavirus für Betroffene von MPS und ähnlichen Erkrankungen.



sam können in den nächsten Tagen Präventivmaßnahmen begonnen werden. Versuchen Sie eine beruhigende Atmosphäre in Ihrem Umfeld aufrecht zu erhalten.

## 5. MIT UNSEREN MPS KINDERN

Sicherheit und Komfort gehören zu ihrer Routine im Alltag, die nun durch diese Notsituation vollkommen aus dem Gleichgewicht gerät. Zu Hause bleiben zu müssen ist eine Herausforderung. Es ist wichtig in dieser Zeit geduldig und kreativ zu sein und die Kinder auf unterschiedliche Art und Weise zu unterhalten.

Informieren Sie sie. Unterschätzen Sie auf keinen Fall ihre Fähigkeit zu verstehen und erklären Sie die Situation immer dieser angepasst.

Belügen Sie sie nicht, ignorieren Sie sie nicht indem sie schweigen. Passen Sie die Informationen individuell an, jedoch nicht mehr als unbedingt notwendig.

Nehmen Sie ihnen ihre Angst indem Sie ihnen erklären, dass die Menschen in ihrem Umfeld wissen wie man sie beschützt und auf sie aufpasst.

## 6. ÜBERBLICK VERSCHAFFEN

Diese Situation ist für alle neu. Deswegen ist es wichtig das Alltagsleben zu normalisieren, Anspannung und Nervosität als normal anzusehen und Konflikte zu vermeiden.

Besprechen Sie mit Freunden und vertrauten Menschen wie der Alltag während der Quarantäne ausschauen soll: Einkäufe, Betreuung des Kindes. Sprechen Sie detailliert über die Organisation.

Quarantäne bedeutet die Betreuung und die Hausarbeit zu teilen, auf gar keinen Fall sollten die Aufgaben bei einer Person liegen.

Sich mit anderen in einem Haushalt in Quarantäne zu begeben heißt nicht festzusitzen und den ganzen Tag aufeinander zu kleben. Schenken Sie sich gegenseitig Raum und Zeit alleine, ein wenig Privatsphäre.

## 7. KONTAKTE AUFRECHT ERHALTEN

Versuchen Sie mit Ihrer Familie und Freunden in Kontakt zu bleiben, sei es über Telefon, Email oder Videokonferenzen. Man fühlt sich stärker verbunden und weniger isoliert.

Befolgen Sie die Empfehlungen und Präventivmaßnahmen der Gesundheitsbehörden. Haben Sie Vertrauen in die Wissenschaft und in das Gesundheitssystem.

## 8. UNTERHALTUNG

Es ist wichtig zu akzeptieren, dass es Situationen gibt, die wir nicht in der Hand haben, nicht kontrollieren oder vorhersehen können.

Nehmen Sie sich Zeit und machen ein paar Trainingseinheiten, entweder alleine oder mit der Familie, frei nach dem Motto: „Mens sana in corpore sana“ – ein gesunder Geist in einem gesunden Körper.

Surfen Sie gratis durch das unterschiedliche online Angebot.

Und bleiben Sie humorvoll, denn Humor ist, wenn man trotzdem lacht. Er hilft Ängste zu reduzieren und Furcht fern zu halten.

### NICHT VERGESSEN:

**DIE SITUATION IST ZEITLICH BEGRENZT. WENN ALL DAS VORÜBER IST, DANN BLEIBT DIE ERKENNTNIS VIEL VON ANDEREN GELERNT ZU HABEN UND NOCH MEHR ÜBER SICH SELBST.**

Quelle:

EDUARDO BRIGNANI

Psychologist, Psychotherapist, specialized in Disability, Family and Rare Diseases. Psychologist of the Cornelia Spain Association, of the Catalan Association of Rett Syndrome, of the MPS-Lysosomal Association of Spain. Advisor to the Spanish Federation of Fragile X Syndrome. Coordinator of the COPC Working Group „Psychology + Disability“. DINCAT-Plena Inclusió Trainer

\* Adapted from documents of the Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya (COPC) [www.copc.cat](http://www.copc.cat)