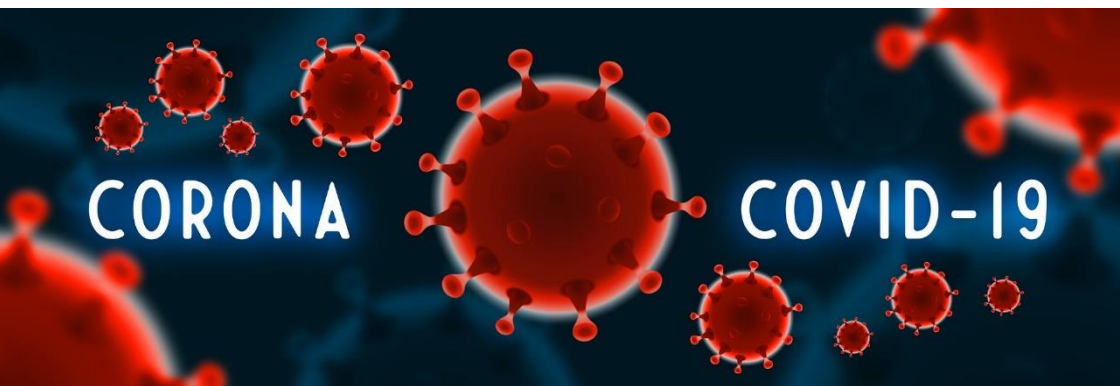




Primärer Immundefekt *im Zusammenhang mit* ***COVID 19***



Vorwort



Liebe Leserinnen und Leser!

Viele Menschen mit einem angeborenem Immundefekt haben einen steinigen Weg voller Sorgen und Ängste hinter sich, bevor sie die Diagnose „Immundefekt“ erhalten.

Mit der ÖSPID der Patientenorganisation für angeborene (primäre) Immundefekte in Österreich, möchten wir Betroffenen diesen Leidensweg ersparen oder verkürzen.

Diese Broschüre hat die vielen Fragen rund um das Thema **COVID 19** aufgegriffen um ihnen den Umgang mit dieser Erkrankung zu erleichtern.

Karin Modl

Vorsitzende der ÖSPID



FAQs zu COVID-19 und PID

Aktualisiert am 2. Juni 2020

Im Folgenden finden Sie eine Zusammenstellung von Antworten auf Fragen, die wir von IPOPI d.h.der weltweiten PID Patientenorganisation, per Mail, Social Media und im Verlauf von COVID-19 Webchats erhalten haben.

Inhaltsverzeichnis

1.0 Allgemeine Vorsichtsmaßnahmen zur Vermeidung einer Infektion	10
2.0 PID Patienten und COVID-19	11
a) Wie hoch ist das Infektionsrisiko für PID-Patienten	
b) Haben PID-Patienten eine höhere Wahrscheinlichkeit sich zu infizieren und sind sie stärker betroffen?	
c) Manche PID-Patienten haben täglich Fieber, ohne notwendigerweise mit dem Virus infiziert zu sein. Wie können diese Patienten eine Isolation vermeiden?	
d) Ist COVID-19 vergleichbar mit der Schweinegrippe-Pandemie von 2009 und deren Folgen für PID-Patienten	
e) Sollten abhängig vom primären Immundefekt und den Begleiterkrankungen des Patienten unterschiedliche Herangehensweisen ins Auge gefasst werden?	
3.0 Symptome	16
a) Was sind die klinischen Symptome einer COVID-19 Infektion?	
b) In letzter Zeit gab es Fälle von Kindern mit Kawasaki-ähnlichen Symptomen. Gibt es hier einen Zusammenhang mit COVID-19?	

4.0 Übertragung 19

- a) Wie breitet sich das SARS-CoV-2 Virus aus?
- b) Warum sollten Rückkehrer aus einem Risikogebiet in Quarantäne, auch wenn sie nicht husten oder niesen?
- c) Ist COVID-19 schon vor dem Auftreten von Symptomen ansteckend?
- d) Kann wärmeres Wetter die Anzahl der COVID-19 Infektionen verringern?
- e) Wurden in einigen Ländern Patienten, die Ende 2019 an Grippe erkrankten, noch einmal darauf untersucht, ob es sich vielleicht um eine COVID-19 Infektion gehandelt haben könnte?

5.0 Tests 22

- a) Was sind serologische Tests und sind sie zuverlässig?
- b) Können Patienten, die keine Antikörper produzieren, einen serologischen Test machen?

6.0 Vorbeugung 24

- a) Was kann man tun, um sich vor SARS-CoV-2 zu schützen?
- b) Soll ich eine Maske tragen?
- c) Gelten für PID-Patienten zusätzliche Vorsichtsmaßnahmen?
- d) Welche zusätzlichen Vorsichtsmaßnahmen sollten für Kinder mit PID während der COVID-19 Pandemie ergriffen werden?
- e) Sollten PID-Patienten die Anzahl der IVIG-Behandlungen verringern und/oder die Dosis erhöhen?
- f) Kann Hydroxychloroquin (HC) eine COVID-19 Infektion verhindern?
- g) Schützt die Grippeimpfung vor einer Infektion mit COVID-19?
- h) Ist eine Antibiotikaphylaxe ein sinnvolles Mittel zur Verhinderung einer COVID-19 Infektion?
- i) Können Vitamine zu einer höheren Resistenz gegen SARS-CoV-2 führen?
- j) Warum sind die Empfehlungen nicht in allen Ländern gleich?

7.0 Behandlung / Impfstoff 34

- a) Gibt es ein antivirales Medikament für Behandlung von SARS-CoV-2?
- b) Gibt es Therapien, die erfolversprechender sind als andere?
- c) Welche klinischen Ergebnisse liegen für die mögliche COVID-19 Therapie mit Remdesivir vor?
- d) Werden derzeit auch Hyperimmunpräparate entwickelt?
- e) Gibt es Therapien, die man im Frühstadium von COVID-19 anwenden kann, um einen schwereren Krankheitsverlauf zu verhindern?
- f) Ist eine Impfung verfügbar?
- g) Wann kann mit der Verfügbarkeit eines Impfstoffs für PID-Patienten gerechnet werden?
- h) Warum dauert die Entwicklung von Therapien und/oder Impfstoffen so lange?
- i) Laufen derzeit klinische Studien zu intravenösen Immunglobulinen (IVIG) als potenzielle Therapie gegen das Coronavirus?
- j) Können PID Patienten gegen COVID-19 geimpft werden, sobald ein Impfstoff verfügbar ist?
- k) Wird die künftige lizenzierte Therapie oder Impfung von Beginn an weltweit verteilt? Wann wird sie in den einzelnen Ländern verfügbar sein?
- l) Welche Risiken haben PID-Patienten bei der Teilnahme an klinischen Studien zu antiviralen Therapien und Impfungen gegen COVID-19?
- m) Was ist der Unterschied zwischen Rekonvaleszenzplasma und Hyperimmunglobulin?
- n) Wie lange ist man durch Antikörper aus einer Behandlung mit Rekonvaleszenzplasma geschützt?

8.0 Alltag 48

- a) Sollten Kinder mit PID in Ländern mit hohen COVID-19 Fallzahlen von der Schule zu Hause bleiben?
- b) In einigen Ländern werden die Kontaktbeschränkungen langsam gelockert. Sollten Kinder und Erwachsene mit PID wieder zur Schule bzw. in die Arbeit gehen?
- c) Was kann man gegen möglichen psychischen Stress und Angstzustände tun?
- d) Müssen PID-Patienten, die in dieser Zeit nicht zu Hause bleiben können, zusätzliche Vorsichtsmaßnahmen beachten?

Quelle: <https://ipopi.org/pids/covid-19-and-pids-faqs>,
Stand: 2. Juni 2020,
Übersetzung von Englisch auf Deutsch 3

9.0 Zugang zu Spitälern/Fachärzten/Therapien 53

- a) Sollten Patienten für ihre Immunglobulin (Ig)-Therapie weiterhin das Spital aufsuchen?
- b) Manche Patienten wurden von der IVIG-Behandlung im Krankenhaus auf Heimtherapie umgestellt.
- c) Welche Vorbeugungsmaßnahmen sollte das Pflegepersonal einhalten, um das Kontaminationsrisiko für den Patienten zu Hause so gering wie möglich zu halten?
- d) Welche Empfehlungen gibt es für PID-Patienten in Ländern mit weniger gut entwickelten Gesundheitssystemen?
- e) Was sollen Patienten in Regionen tun, in denen kein PID-Facharzt verfügbar ist?
- f) Was sollten Patienten tun, wenn das Krankenhaus überlastet oder geschlossen ist?
- g) Was sollten Patienten tun, die das Krankenhaus für ihre Immunglobulin (Ig)-Behandlung nicht aufsuchen können, weil sie oder eines ihrer Familienmitglieder COVID-19 Symptome haben?

10.0 Bei Infektion 58

- a) Welche Behandlung wird für PID-Patienten mit COVID-19 empfohlen?
- b) Was sollten mit COVID-19 infizierte PID-Patienten bei Atemschwierigkeiten tun?
- c) Kann Heparin zur Behandlung von COVID-19 eingesetzt werden?
- d) Sollte der Hausarzt oder das Krankenhaus bei Infektion eines PID-Patienten mit SARS-CoV-2 den Immunologen des Patienten kontaktieren?
- e) Welche Schritte sind zu setzen, wenn ein PID-Patient mit Bronchiektasie am Virus erkrankt und im betreffenden Land das Wissen über primäre Immundefekte gering ist?
- f) Sollten bei bestimmten PID-Patienten bei einer COVID-19 Infektion besondere Maßnahmen ergriffen werden?
- g) Gibt es Therapien, die erfolgversprechender sind als andere?
- h) Enthalten die bestehenden Immunglobulinpräparate für PID-Patienten Antikörper gegen COVID-19?
- i) Entwickeln Patienten mit Agammaglobulinämie oder Hypogammaglobulinämie/CVID nach überstandener COVID-19 Infektion spezifische T-Zellen gegen COVID-19? Falls ja, wie gut sind sie vor einer neuerlichen COVID-19 Infektion geschützt?
- j) Was sollten PID Patienten tun, wenn sich jemand im gleichen Haushalt mit COVID-19 infiziert?

11.0 Zukünftige Herausforderungen 67

- a) Wie lange wird die COVID-19 Pandemie aus globaler Sicht andauern?
- b) Was bedeutet es, wenn ein Land den Höhepunkt des Virus-Ausbruchs erreicht oder überschritten hat?
- c) Woran kann man erkennen, dass COVID-19 kurz vor der Ausrottung steht?
- d) Wenn ein Impfstoff verfügbar ist, haben wir die Kapazitäten, diesen im großen Maßstab herzustellen und zu verteilen?
- e) Entwickeln Menschen nach überstandener COVID-19 Infektion Antikörper und werden dadurch immun?
- f) Wann werden wir mehr über das potenziell höhere Risiko und die Auswirkungen der Erkrankung für PID Patienten wissen?
- g) Werden Maßnahmen gesetzt, um die Auswirkungen von SARS-CoV-2 auf PID Patienten besser zu verstehen?
- h) COVID-19 wird sich sehr wahrscheinlich zu einer regelmäßig auftretenden Krankheit entwickeln. Was bedeutet das für PID-Patienten?
- i) In einigen Ländern steht die Grippezeit bevor. Müssen in diesen Ländern die Grippe und SARS-CoV-2 gleichzeitig bekämpft werden?

12.0 Plasmaversorgung 73

- a) Wird es aufgrund des möglichen Rückgangs von Plasmaspenden zu Engpässen bei Immunglobulin kommen?
- b) Haben die Interessenvertretungen für PID-Patienten bereits Schritte gesetzt, um auf einen möglichen Rückgang bei Plasmaspenden zu reagieren?

13.0 Maßnahmen von IPOPI 76 (Weltweite Organisation von Primären Immundefekten)

- a) Welche Strategie hat IPOPI zur Bewältigung einer möglichen zweiten Welle der COVID-19 Pandemie?
- b) Gibt es Experten mit Erfahrung in Bezug auf primäre Immundefekte und COVID-19, an die sich Ärzte wenden können?



1.0 Allgemeine Vorsichtsmaßnahmen zur Vermeidung einer Infektion

- Waschen Sie Ihre Hände häufig (stündlich) 20 Sekunden lang mit Wasser und Seife (falls nicht möglich, verwenden Sie ein alkoholisches Handdesinfektionsmittel), speziell nach direktem Kontakt mit Erkrankten oder deren Umfeld.
- Augen, Nase und Mund nicht berühren.
- Vermeiden Sie engen Kontakt (1 Meter) zu Menschen, die an akuten Atemwegsinfektionen leiden.
- Vermeiden Sie engen Kontakt (1 Meter) zu Menschen mit Fieber und Husten. • Als zusätzliche Vorsichtsmaßnahme sollten Sie engen Kontakt (1 Meter) zu anderen Menschen außerhalb Ihrer Wohnung vermeiden.
- Vermeiden Sie Begrüßungen wie Händeschütteln, Küssen oder Umarmungen.
- Beachten Sie etwaige geltende Kontaktbeschränkungen.
- Menschen mit Symptomen einer akuten Atemwegsinfektion sollten die Hustenetikette einhalten (Abstand halten, Husten und Niesen in Papiertaschentuch oder Kleidung, Händewaschen) und auf Anordnung ihres Arztes eine Atemschutzmaske tragen.

Wenn Sie sich krank fühlen oder Symptome wie Fieber, Husten bzw. Atemnot haben, kontaktieren Sie umgehend Ihren Arzt.

2.0 PID Patienten und COVID-19

Wie hoch ist das Infektionsrisiko für PID-Patienten?

- Bislang (02/06/2020) weisen in diesem Zusammenhang weltweit erhobene Daten nicht darauf hin, dass für PID-Patienten ein erhöhtes Risiko besteht, an COVID-19 zu erkranken, insbesondere nicht an einer schweren Form, auch wenn einzelne Fälle bekannt sind.
- Jedes von Mensch zu Mensch übertragene Atemwegsvirus kann für PID-Patienten ein Risiko darstellen. PID-Patienten sollten daher vorsichtig sein und die Entwicklungen der COVID-19 Situation in ihrer Region verfolgen.
- Die Immunglobulin (Ig)-Ersatztherapie bietet zwar Schutz gegen eine Vielzahl von Infektionen, garantiert jedoch keine Immunität gegen COVID-19.



Haben PID-Patienten eine höhere Wahrscheinlichkeit sich zu infizieren und sind sie stärker betroffen?

- Derzeit liegen noch keine validierten Daten zu zusätzlichen Risiken für PID-Patienten in Bezug auf das SARS-CoV-2 Virus vor.
- Bislang (02/06/2020) weisen in diesem Zusammenhang weltweit erhobene Daten nicht darauf hin, dass für PID-Patienten ein erhöhtes Risiko besteht, an COVID-19 zu erkranken, insbesondere nicht an einer schweren Form, auch wenn einzelne Fälle bekannt sind.
- Bestimmte PID-Patienten könnten jedoch ein höheres Infektionsrisiko oder einen schwereren Krankheitsverlauf haben als andere. Mangels genauerer Daten sollten Patienten mit PID daher ganz besonders darauf achten, sich nicht zu infizieren.
- Im Allgemeinen können PID-Patienten mit Lungenkomplikationen ein höheres Infektionsrisiko und bei einer Infektion mit SARS-CoV-2 auch einen schwereren Krankheitsverlauf haben.
- Übergewichtige und ältere PID-Patienten sowie Patienten mit Bluthochdruck, Diabetes oder Herzerkrankungen sollten ebenfalls vorsichtig sein, da hier das Risiko einer schwereren Infektion, wie auch in der Allgemeinbevölkerung, ansteigt.
- Besonderes Augenmerk sollte – wie bei jedem Risiko einer Atemwegsinfektion – auf PID-Patienten mit schweren Atemwegserkrankungen (schweres Asthma, Bronchiektasie oder chronisches Atemversagen) gelegt werden.
- Bitte beachten Sie, dass Sie Ihre reguläre PID-Behandlung auf jeden Fall fortsetzen sollten. Arzneimittel auf Plasmabasis (Plasma Derived Medicinal Products, PDMPs) wie Immunglobuline (IVIG oder SCIG) sind sicher und schützen Sie vor vielen anderen Infektionen.
- Die Immunglobulin (Ig)-Ersatztherapie bietet zwar Schutz gegen eine Vielzahl von Infektionen, garantiert jedoch keine Immunität gegen COVID-19. • PID-Patienten sollten vorsichtig sein, die Empfehlungen beachten und die Entwicklung der COVID19 Situation in ihrer Region aufmerksam verfolgen.

SARS-CoV-2

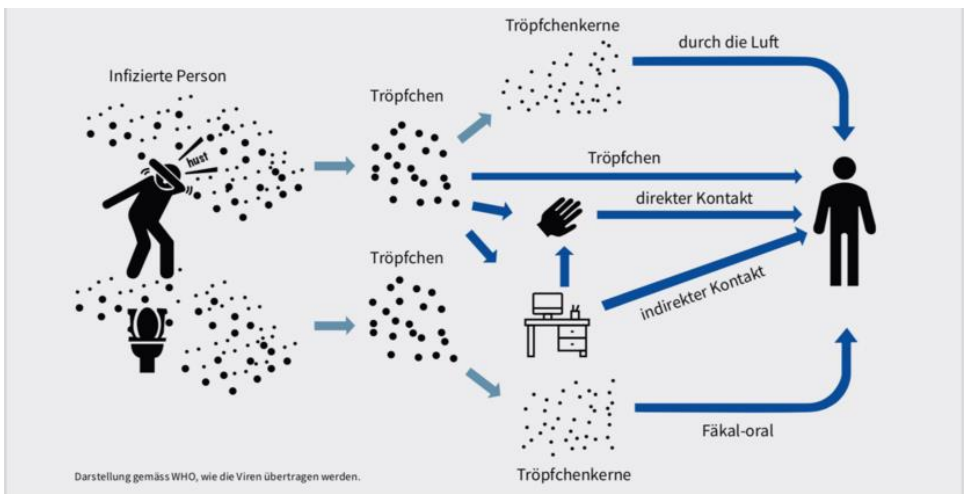
ist das Virus, das COVID-19 verursacht

**Manche PID-Patienten haben täglich Fieber, ohne notwendigerweise mit dem Virus infiziert zu sein.
Wie können diese Patienten eine Isolation vermeiden?**

- Idealerweise werden diese Patienten getestet, zeigen ein negatives Ergebnis und müssen daher nicht in Isolation.
- In vielen Teilen der Welt wird jedoch Isolation/Quarantäne empfohlen, d.h. dass auch noch nicht positiv auf COVID-19 getesteten Menschen angeraten wird, als vorbeugende Maßnahme zu Hause zu bleiben.
- Bislang (02/06/2020) weisen in diesem Zusammenhang weltweit erhobene Daten nicht darauf hin, dass für PID-Patienten ein erhöhtes Risiko besteht, an COVID-19 zu erkranken, insbesondere nicht an einer schweren Form, auch wenn einzelne Fälle bekannt sind.
- Bestimmte PID-Patienten könnten jedoch ein höheres Infektionsrisiko oder einen schwereren Krankheitsverlauf haben als andere. Mangels genauerer Daten sollten Patienten mit PID daher ganz besonders darauf achten, sich nicht zu infizieren.
- Da sich die Situation vielerorts rasant entwickelt, sollten PID-Patienten in Regionen mit hohen Fallzahlen alle notwendigen Vorsichtsmaßnahmen ergreifen und lokale, regionale und nationale Empfehlungen beachten (zu Hause bleiben, telemedizinische Konsultation, Homeoffice, etc.).

Ist COVID-19 vergleichbar mit der Schweinegrippe-Pandemie von 2009 und deren Folgen für PID-Patienten?

- COVID-19 ist zwar eine Infektionskrankheit, verhält sich jedoch nicht gleich wie eine klassische über die Luft übertragene Infektionskrankheit, wie etwa die Schweinegrippe von 2009.
- Manche Patienten zeigen schwere Symptome, die auf eine abnormale Reaktion des Immunsystems (sog. Hyperinflammation) zurückzuführen sind und im Krankenhaus (manchmal sogar in der Intensivstation) behandelt werden müssen.
- Die Reaktion des Immunsystems auf das Virus ist überschießend und kann daher unter anderem zu schwerer Atemnot, subkutanen Hautsymptomen oder rheumatologischen Symptomen führen.
- Auf Grund der Hyperinflammation geht man davon aus, dass die Immuntherapie eine wichtige Rolle in der Behandlung schwerer Fälle von COVID-19 spielen wird.



Sollten abhängig vom primären Immundefekt und den Begleiterkrankungen des Patienten unterschiedliche Herangehensweisen ins Auge gefasst werden?

- Bislang (02/06/2020) weisen in diesem Zusammenhang weltweit erhobene Daten nicht darauf hin, dass für spezielle Gruppen von PID-Patienten ein erhöhtes Risiko besteht, an COVID-19 zu erkranken. Diese Aussage basiert allerdings auf einer spärlichen Datenlage und muss durch weitere Erhebungen noch bestätigt werden.
- Bestimmte PID-Patienten könnten jedoch ein höheres Infektionsrisiko oder einen schwereren Krankheitsverlauf haben als andere. Ihr PID-Facharzt wird diesen Umstand in Ihrer Behandlung berücksichtigen.
- PID-Patienten mit Lungen- und/oder Herzkomplikationen, organtransplantierte Patienten, Patienten, die kürzlich eine Blutstammzelltransplantation oder Gentherapie erhalten haben, Patienten in Krebsbehandlung (bösartige Tumore) sowie Patienten, die Immunsuppressiva oder Immunmodulatoren (für Autoimmunerkrankungen oder inflammatorische bzw. autoinflammatorische Erkrankungen, die zu Komplikationen im PID-Verlauf führen) einnehmen, sollten ihre spezifische Therapie fortsetzen und weitere Empfehlungen ihres behandelnden PID-Facharztes abwarten.
- Besonderes Augenmerk sollte – wie bei jedem Risiko einer Atemwegsinfektion – auf übergewichtige und ältere PID-Patienten sowie auf Patienten mit Herz-Kreislaufkrankungen, Diabetes mellitus und/oder schweren Atemwegserkrankungen (schweres Asthma, Bronchiektasie oder chronisches Atemversagen) gelegt werden.



3.0 Symptome

Was sind die klinischen Symptome einer COVID-19 Infektion?









- Menschliche Coronaviren verursachen in der Allgemeinbevölkerung üblicherweise leichte bis mittelschwere Erkrankungen. Die für COVID-19 bisher gemeldeten klinischen Anzeichen und Symptome reichen von völliger Symptombefreiheit über Fieber, Müdigkeit und Mattigkeit bis hin zu trockenem Husten und Schnupfen.
- Manche Patienten leiden auch unter Schmerzen, verstopfter Nase, Halsschmerzen, Durchfall und Hautausschlag. Diese Symptome sind üblicherweise leicht und setzen allmählich ein.
- Bei Kindern bis zwölf Jahren wurde kürzlich eine Form der Vaskulitis beschrieben, die dem bereits bekannten Kawasaki Syndrom ähnelt (siehe nächste Frage).
- Manche Menschen sind infiziert, entwickeln aber keine Symptome und fühlen sich nicht krank. Etwa 80% der Betroffenen erholt sich wieder ohne spezielle Behandlung.

- **Achtung:**

Manche COVID-19 Patienten können an Atemnot leiden und müssen im Krankenhaus mit Sauerstoff versorgt werden. Der Gesundheitszustand kann sich sehr schnell (binnen weniger Stunden) drastisch verschlechtern und erfordert dann sofortige medizinische Behandlung.



Coronavirus – Mögliche Symptome

		Covid-19	Erkältung	Influenza
Fieber ab 37,8° C		Oft	Selten	Oft
Husten		Oft, trocken	Oft (meist mild)	Oft, trocken
Kein Geruchs-/ Geschmackssinn		Oft	Manchmal	Manchmal
Niesen		Nein	Oft	Nein
Glieder-schmerzen		Manchmal	Oft	Oft
Verstopfte Nase		Selten	Oft	Manchmal
Halsweh		Manchmal	Oft	Manchmal
Durchfall		Selten	Nein	Manchmal (Kinder)
Kopfweg		Manchmal	Selten	Oft
Atemnot		Manchmal	Nein	Nein

Grafik: © APA, Quelle: Guardian



In letzter Zeit gab es Fälle von Kindern mit Kawasaki-ähnlichen Symptomen. Gibt es hier einen Zusammenhang mit COVID-19?

- Einige Länder meldeten Fälle von Kindern mit einem seltenen pädiatrischen entzündlichen Multisystem-Syndrom (PIMS), die intensivmedizinisch behandelt werden mussten. Die Symptome sind Fieber, Bauchschmerzen, Bindehautentzündung, Ausschlag, Reizbarkeit und in einigen Fällen auch Herzbeteiligung. Die Merkmale dieses Syndroms ähneln sowohl dem Kawasaki-Syndrom (KS) als auch dem toxischen Schocksyndrom (TSS).
- Ein möglicher Zusammenhang zwischen PIMS und SARS-CoV-2 (PIMS-TS) wird derzeit untersucht, da einige dieser Kinder positiv auf das Virus getestet wurden, während andere positiv auf SARSCoV-2-spezifische Antikörper getestet wurden.
- Eine mögliche Verbindung mit COVID-19 wurde nicht festgestellt. Da die Zusammenhänge aber noch nicht geklärt sind, wird dringend angeraten, sofort einen Arzt aufzusuchen, wenn bei einem Kind Symptome auftreten.



4.0 Übertragung

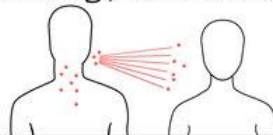
Wie breitet sich das SARS-CoV-2 Virus aus?

- Die Übertragung von SARS-CoV-2 erfolgt ähnlich wie bei früheren Coronaviren von Mensch zu Mensch durch:
 - Ausstoß von Atemtröpfchen beim Husten oder Niesen
 - engen persönlichen Kontakt mit einer infizierten Person (Händeschütteln, Berührung)
 - Berühren von Augen, Nase oder Mund mit ungewaschenen Händen nach Kontakt mit kontaminierten Oberflächen
- Es wurde auch nachgewiesen, dass Kinder noch bis zu 15 Tage nach der Genesung von COVID-19 das Virus mit dem Stuhl ausscheiden. Das bedeutet, dass Abstandhalten und häufiges Händewaschen auch nach der klinischen Genesung angeraten sind.
- Die Inkubationszeit für COVID-19 wird derzeit auf 1 bis 14 Tage geschätzt; die mittlere Inkubationszeit beträgt fünf bis sechs Tage. Das Virus wurde in Patienten bis zu zwei Tage vor dem Auftreten der Symptome nachgewiesen (präsymptomatisch) und erreicht seinen Höhepunkt in der zweiten Woche nach der Infektion.
- Es gibt auch Berichte, dass Tiere nach Kontakt mit infizierten Menschen positiv auf COVID-19 getestet wurden. Menschen, die an COVID-19 erkrankt sind oder einer Risikogruppe angehören, sollten daher den Kontakt mit Tieren einschränken.

Beim Umgang und der Pflege von Tieren sind immer die Hygiene-Regeln einzuhalten.

Coronavirus – Ansteckung, Inkubation, Symptome

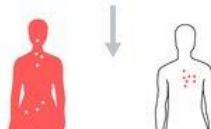
Ansteckung
hauptsächlich über Tröpfcheninfektion



Inkubationszeit
nachzeitigem Stand meistens 2 bis 14 Tage



Symptome
• ähnlich einer Erkältung:
Frösteln, Halsschmerzen



• oft gar keine

Warum sollten sich Rückkehrer aus einem Risikogebiet in Quarantäne begeben, auch wenn sie nicht husten oder niesen?

- Das Virus verbreitet sich nicht nur durch die beim Husten und Niesen ausgestoßenen Atemtröpfchen von Mensch zu Mensch. Es kann beispielsweise auch übertragen werden, wenn eine infizierte Person beim Husten die Hand vor den Mund hält und dann eine andere Person berührt, die wiederum ihre Augen, Nase oder Mund mit ungewaschenen Händen berührt. • Es gibt einige Berichte über positiv auf SARS-CoV-2 getestete Personen, die nur leichte oder überhaupt keine Symptome zeigen. In diesen Fällen konnte der Infizierte das Virus dennoch an andere Personen weitergeben, die dann leichtere oder schwerere Symptome entwickelten.
- Die Inkubationszeit schwankt in der Allgemeinbevölkerung zwischen 1 und 14 Tagen, kann bei PID-Patienten aber auch länger dauern.
- Je weniger Menschen Kontakt zu einer infizierten Person haben, desto besser. Daher wird für SARSCoV-2 Infizierte üblicherweise eine Quarantäne von 2 Wochen empfohlen.

Ist COVID-19 schon vor dem Auftreten von Symptomen ansteckend?

- Es gibt derzeit nur wenige Daten darüber, wie ansteckend das Virus ist.
- Es gibt einige Berichte über positiv auf SARS-CoV-2 getestete Personen, die nur leichte oder überhaupt keine Symptome zeigen. In diesen Fällen konnte der Infizierte das Virus dennoch an andere Personen weitergeben, die dann leichtere oder schwerere Symptome entwickelten.

Kann wärmeres Wetter die Anzahl der COVID-19 Infektionen verringern?

- Es existieren derzeit noch keine großen validierten Datensätze zum saisonalen Verhalten von SARSCoV-2. Einige Berichte deuten jedoch darauf hin, dass warme Temperaturen die Übertragung von SARS-CoV-2 hemmen.
- Da es sich bei SARS-CoV-2 um ein neues Coronavirus handelt, ist der Großteil der Bevölkerung sehr anfällig für eine Infektion. Auch wenn einige kleinere Studien darauf hinweisen, dass Wärme für SARS-CoV-2 ungünstig ist, so ist die Ansteckungskraft des Virus höher einzuschätzen als ein etwaiger Temperatureffekt.
- Angesichts der Tatsache, dass sich das Virus derzeit auch in Ländern mit warmen Temperaturen stark ausbreitet, sollte man keine drastische Abnahme der Fälle bei steigenden Temperaturen erwarten.

Wurden in einigen Ländern Patienten, die Ende 2019 an Grippe erkrankten, noch einmal darauf untersucht, ob es sich vielleicht um eine COVID-19 Infektion gehandelt haben könnte?

- Einigen Berichten zufolge zeigten Personen, die in die chinesische Region Wuhan gereist waren, nach ihrer Rückkehr stärkere grippeähnliche Symptome. Rückblickend wird angenommen, dass diese Personen an COVID-19 erkrankt sein könnten. Es sind allerdings noch keine fundierten Daten verfügbar, die Fälle werden noch untersucht. • Auch in einem französischen Krankenhaus wurden Patienten, die dort im Dezember 2019 wegen einer Lungenentzündung behandelt worden waren, neuerlich getestet. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass einer der Patienten bereits im Dezember 2019 – also einen Monat vor den ersten bestätigten Fällen in Frankreich – mit COVID-19 infiziert war.

5.0 Tests

Was sind serologische Tests und sind sie zuverlässig?

- Serologische Tests sind Bluttests, die auf Basis der Immunreaktion feststellen, ob die betreffende Person einem Krankheitserreger ausgesetzt war. Der serologische Test sucht nach Antikörpern, die anzeigen, ob eine Person eine Immunreaktion auf SARS-CoV-2 (mit oder ohne Symptome) gezeigt hat. • Im Gegensatz dazu kann der RT-PCR Test nur feststellen, ob eine Person aktuell mit dem Virus infiziert ist, nicht jedoch, ob diese Person infiziert war und wieder genesen ist.
- Derzeit werden online verschiedene serologische Tests und Schnelltests angeboten, die zu Hause durchgeführt werden können. Diese Tests müssen jedoch noch validiert werden, da sie möglicherweise nicht zuverlässig genug sind.
- Wichtige Indikatoren bei der Validierung eines serologischen Tests sind seine Sensitivität und Spezifität. Damit wird sichergestellt, dass der Test empfindlich genug ist, um alle Patienten mit COVID-19 zu erfassen und spezifisch genug, um nur Patienten mit COVID-19 zu erfassen.
- Serologische Tests erzielen selten bei beiden Werten (d.h. Sensitivität und Spezifität) 100% und es gibt wahrscheinlich immer noch falsch negative und falsch positive Ergebnisse. Diese Tests müssen daher zahlreiche Schritte durchlaufen, bevor sie für den Markt zugelassen werden.
- **Bitte beachten Sie:** Wenn Sie bei einem serologischen Test positiv getestet wurden und wieder genesen sind, muss das nicht bedeuten, dass Sie immun oder nicht ansteckend sind. Wir raten PID-Patienten daher, weiterhin vorsichtig zu sein.



Können Patienten, die keine Antikörper produzieren, einen serologischen Test machen?

- Diese Patienten sind keine guten Kandidaten für serologische Tests.
- Tests für eine T-Zell-vermittelte Immunität gegen COVID-19 sind bislang nicht verfügbar, könnten aber in Zukunft auf den Markt kommen

6.0 Vorbeugung

Was kann man tun, um sich vor SARS-CoV-2 zu schützen?

- **Alle Atemwegsviren, die von Mensch zu Mensch übertragen werden, können für PID-Patienten eine Gefahr darstellen.** PID-Patienten sollten daher vorsichtig sein und die COVID-19 Entwicklung in ihrer Region aufmerksam verfolgen.
- Die Immunglobulin (Ig)-Ersatztherapie bietet zwar Schutz gegen eine Vielzahl von Infektionen, garantiert jedoch keine Immunität gegen COVID-19.
- Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) und die Centers for Disease Control and Prevention (CDC) empfehlen unter anderem folgende Maßnahmen, um die Exposition und Übertragung von COVID-19 zu reduzieren:
 - Die **WICHTIGSTEN** Maßnahmen zur Vermeidung einer Infektion:
 - Waschen Sie Ihre Hände häufig (stündlich) 20 Sekunden lang mit Wasser und Seife (falls nicht möglich, verwenden Sie ein alkoholisches Handdesinfektionsmittel), speziell nach direktem Kontakt mit Erkrankten oder deren Umfeld.
 - Augen, Nase und Mund nicht berühren.
 - Vermeiden Sie engen Kontakt (1 Meter) zu Menschen, die an akuten Atemwegsinfektionen leiden.
 - Vermeiden Sie engen Kontakt (1 Meter) zu Menschen mit Fieber und Husten.
 - Als zusätzliche Vorsichtsmaßnahme sollten Sie engen Kontakt (1 Meter) mit anderen Menschen außerhalb Ihrer Wohnung vermeiden.
 - Vermeiden Sie Begrüßungen wie Händeschütteln, Küssen oder Umarmungen.
 - Beachten Sie etwaige geltende Kontaktbeschränkungen.
 - Wenn Sie sich krank fühlen oder Symptome wie Fieber, Husten bzw. Atemnot haben, kontaktieren Sie umgehend Ihren Arzt.

Soll ich eine Maske tragen?

- Masken können ein wirksamer Schutz sein, wenn sie richtig angelegt werden. Bei unsachgemäßem Gebrauch kann die Maske jedoch ein Kontaminationsrisiko darstellen. Die Maske muss regelmäßig gewechselt werden. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat folgende Richtlinien für den richtigen Maskengebrauch erarbeitet:
 - Vor dem Aufsetzen der Maske Hände waschen (mit alkoholischem Handdesinfektionsmittel oder mit Wasser und Seife).
 - Decken Sie Mund und Nase mit der Maske ab und stellen Sie dabei sicher, dass die Maske eng am Gesicht anliegt.
 - Die Maske während des Tragens nicht berühren; falls doch, reinigen Sie die Hände sofort mit alkoholischem Handdesinfektionsmittel oder mit Wasser und Seife.
 - Wechseln Sie die Maske, sobald diese durchfeuchtet ist; Einwegmasken dürfen nicht wiederverwendet werden.
 - Abnehmen der Maske: Nehmen Sie die Maske von hinten ab und berühren Sie dabei nicht die Vorderseite der Maske.
 - Entsorgen Sie die Maske sofort in einem geschlossenen Behälter; reinigen Sie die Hände mit alkoholischem Handdesinfektionsmittel oder mit Wasser und Seife.
- Einige Länder schreiben vor, dass ihre Bürger außerhalb der Wohnung Masken tragen müssen; wir empfehlen, die geltenden nationalen Vorschriften zu befolgen. Wenn Sie Symptome haben, sollten Sie eine Maske tragen, um die Menschen in Ihrer Umgebung zu schützen. Falls Sie keine Gesichtsmaske tragen können (z.B. weil es zu Atemschwierigkeiten führt), sollten Sie Mund und Nase beim Husten und Niesen so gut wie möglich abdecken und Pflegepersonen sollten beim Betreten Ihres Zimmers eine Gesichtsmaske tragen. Falls es zu Engpässen kommt, sollten Masken dem



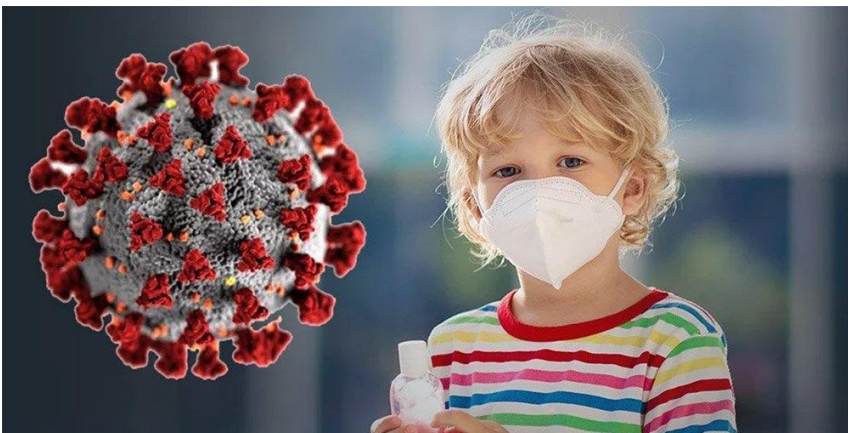
Gelten für PID-Patienten zusätzliche Vorsichtsmaßnahmen?

- Bislang (02/06/2020) weisen in diesem Zusammenhang weltweit erhobene Daten nicht darauf hin, dass für PID-Patienten ein erhöhtes Risiko besteht, an COVID-19 zu erkranken, insbesondere nicht an einer schweren Form, auch wenn einzelne Fälle bekannt sind.
- Bestimmte PID-Patienten könnten jedoch ein höheres Infektionsrisiko oder einen schwereren Krankheitsverlauf haben als andere. Mangels genauerer Daten sollten Patienten mit PID daher ganz besonders darauf achten, sich nicht zu infizieren.
- PID-Patienten in Regionen mit hohen Fallzahlen sollten alle notwendigen Vorsichtsmaßnahmen ergreifen und lokale, regionale und nationale Empfehlungen beachten (zu Hause bleiben, telemedizinische Konsultation, Homeoffice, etc.).
- Zusätzlich zu den oben erwähnten Vorsichtsmaßnahmen raten wir bei Verdacht auf eine Infektion sofort telefonisch einen Arzt zu kontaktieren (Ihren PID-Facharzt oder Ihren Hausarzt, der in Absprache mit Ihrem PID-Facharzt eine bestmögliche individuelle Behandlung gewährleisten kann).
- PID-Patienten sollten ihre Diagnosedaten, Krankengeschichte, Medikation sowie Angaben zu ihrem PID-Facharzt und ihren nächsten Angehörigen für den Fall eines medizinischen Notfalls immer zur Hand haben.
- PID-Patienten mit Lungen- und/oder Herzkomplikationen, organtransplantierte Patienten, Patienten, die kürzlich eine Blutstammzelltransplantation oder Gentherapie erhalten haben, Patienten in Krebsbehandlung (bösartige Tumore) sowie Patienten, die Immunsuppressiva oder Immunmodulatoren (für Autoimmunerkrankungen oder inflammatorische bzw. autoinflammatorische Erkrankungen, die zu Komplikationen im PID Verlauf führen) einnehmen, sollten ihre spezifische Therapie fortsetzen und weitere Empfehlungen ihres behandelnden PID-Facharztes abwarten.

- Besonderes Augenmerk sollte – wie bei jedem Risiko einer Atemwegsinfektion – auf übergewichtige und ältere PID-Patienten sowie auf Patienten mit Herz-Kreislaufkrankungen, Diabetes mellitus und/oder schweren Atemwegserkrankungen (schweres Asthma, Bronchiektasie oder chronisches Atemversagen) gelegt werden.
- Immunsuppressiva (insbesondere Kortikosteroide) können die Anzeichen einer Infektion (Fieber und andere klinische Symptome) mindern. Wir empfehlen daher, bei unerklärlichen Veränderungen des klinischen Status oder Wohlbefindens Ihren PID-Facharzt zu kontaktieren.
- Bitte beachten Sie, dass Sie Ihre reguläre PID-Behandlung auf jeden Fall fortsetzen sollten. Arzneimittel auf Plasmabasis (Plasma Derived Medicinal Products, PDMPs) wie Immunglobuline (IVIG oder SCIG) sind sicher und schützen Sie vor vielen anderen Infektionen.
- Wir empfehlen allen, auch PID-Patienten, die aktuellen Entwicklungen der COVID-19 Situation in ihrer Region aufmerksam zu verfolgen. Informationen werden unter anderem von der Weltgesundheitsorganisation (WHO), dem Europäischen Zentrum für die Prävention und die Kontrolle von Krankheiten (ECDC) sowie nationalen und lokalen Gesundheitsbehörden zur Verfügung gestellt.

Welche zusätzlichen Vorsichtsmaßnahmen sollten für Kinder mit PID während der COVID-19 Pandemie ergriffen werden?

- Validierte Daten zu COVID-19 bei Kindern sind derzeit noch rar, weisen jedoch darauf hin, dass Kinder mit COVID-19 möglicherweise auch nur leichte Symptome haben können. Sie können das Virus aber an Menschen mit erhöhtem Risiko weitergeben.
- Abgesehen von den allgemeinen Vorsichtsmaßnahmen, die für alle PID-Patienten gelten, richten sich die Empfehlungen für Ihr Kind nach seinem speziellen Immundefekt. Wir empfehlen daher ein Gespräch mit dem PID-Facharzt Ihres Kindes.
- Bitte beachten Sie, dass Ihr Kind seine reguläre PID-Behandlung auf jeden Fall fortsetzen sollte. Arzneimittel auf Plasmabasis (Plasma Derived Medicinal Products, PDMPs) wie Immunglobuline (IVIG oder SCIG) sind sicher und schützen Ihr Kind vor vielen anderen Infektionen.
- Wenn die Schule Ihres Kindes geschlossen wird, befolgen Sie bitte die Anweisungen der Schule, wie der Unterricht weitergeführt wird.



Sollten PID-Patienten die Anzahl der IVIG-Behandlungen verringern und/oder die Dosis erhöhen?

- PID-Patienten sollten ihre reguläre PID-Behandlung auf jeden Fall fortsetzen. Arzneimittel auf Plasmabasis (Plasma Derived Medicinal Products, PDMPs) wie Immunglobuline (IVIG oder SCIG) sind sicher. Sie schützen zwar nicht vor COVID-19, bieten aber Schutz vor vielen anderen Infektionen.
- Für Patienten mit Lungenerkrankungen oder schweren infektiösen Vorerkrankungen, insbesondere COVID-19, könnte eine höhere IVIG-Dosierung eine Option darstellen. Dies gilt jedoch nicht als allgemeine Empfehlung und sollte nur nach individueller Abstimmung zwischen dem Patienten und dem PID-Facharzt erfolgen.
- Bislang gibt es noch keine gesicherten Hinweise darauf, dass eine häufigere Gabe von Immunglobulinen generell zu einem besseren Schutz führt.
- PID-Patienten, die schon bisher keine Immunglobulin-Ersatztherapie benötigen, müssen nicht jetzt damit beginnen, da die bestehenden Präparate voraussichtlich keine Antikörper gegen COVID-19 enthalten.
- Derzeit gibt es keine Empfehlungen, Immunglobuline vorbeugend oder zur Behandlung von COVID-19 in der breiten Bevölkerung einzusetzen.



Kann Hydroxychloroquin (HC) eine COVID-19 Infektion verhindern?

- Hydroxychloroquin und Chloroquin werden zur Prävention und Behandlung von Krankheiten wie Malaria, rheumatoider Arthritis und Lupus eingesetzt.
- In-vitro-Daten und oberflächliche klinische Daten hatten ursprünglich vermuten lassen, dass diese Medikamente auch gegen COVID-19 wirken. Jüngere Studien haben jedoch gezeigt, dass Hydroxychloroquin und Chloroquin die Sterblichkeitsrate von COVID-19 Patienten erhöhen können.

Schützt die Grippeimpfung vor einer Infektion mit COVID-19?

- Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat daher entschieden, Tests mit Hydroxychloroquin (mit oder ohne Antibiotika) bis auf weiteres auszusetzen. Schützt die Grippeimpfung vor einer Infektion mit COVID-19?
- Es gibt keine Beweise, dass der Grippeimpfstoff auch vor COVID-19 schützt.
- Eine Grippeimpfung ist grundsätzlich vorteilhaft, da die saisonale Grippe zu einem häufigeren Auftreten bakterieller Lungenentzündungen führen kann. Durch die Impfung lässt sich dieses Risiko verringern.
- Empfehlungen zur saisonalen Grippe variieren jedoch je nach Art des Immundefekts (da einige der verwendeten Lebendimpfstoffe in manchen Fällen kontraindiziert sein können). Vor einer Impfung sollte jedenfalls immer fachärztlicher Rat eingeholt werden.

Ist eine Antibiotikaphylaxe ein sinnvolles Mittel zur Verhinderung einer COVID-19 Infektion?

- Eine Antibiotikaphylaxe wird allgemein nicht als taugliches Mittel zur Verhinderung einer COVID-19 Infektion angesehen.
- Falls Sie bereits in regelmäßiger Behandlung sind, sollten Sie diese nicht abbrechen, aber auf keinen Fall eine Selbstbehandlung durchführen. Für weitere Ratschläge konsultieren Sie bitte Ihren PID-Facharzt.

Können Vitamine zu einer höheren Resistenz gegen SARS-CoV-2 führen?

- Es wird angenommen, dass Vitamin D eine Rolle in der Regulation und Suppression der ZytokinEntzündungsreaktion spielen könnte. Diese Reaktion führt zu einem akuten Atemnotsyndrom, das für die schweren Formen von COVID-19 charakteristisch ist.
- Vitamin D eignet sich nicht als Mittel zur Prävention oder Behandlung von SARS-CoV-2. Allerdings verringert es die Entzündung und ihre Folgen und könnte damit bei anderen Therapien zusätzlich unterstützend eingesetzt werden.



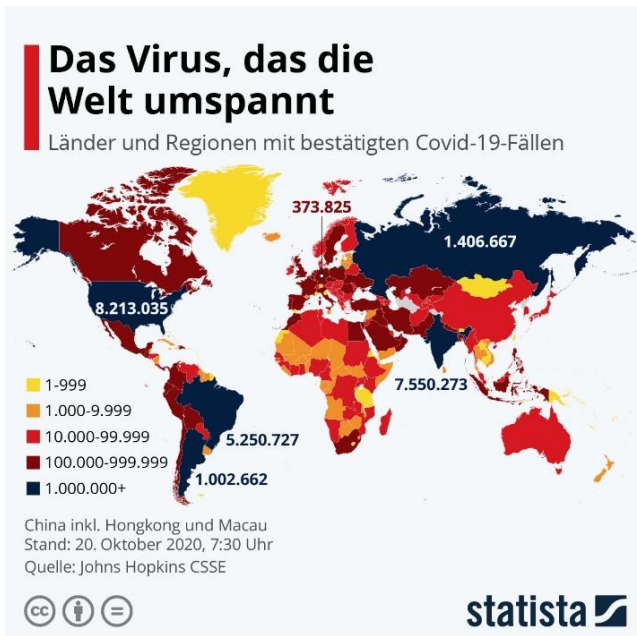
In einigen Ländern werden die Ausgangsbeschränkungen langsam gelockert. Sollten PID-Patienten weiterhin als Vorsichtsmaßnahme zu Hause bleiben?

- Wenn ein Land die Ausgangsbeschränkungen aufhebt, haben die zuständigen Behörden auf Grundlage einer profunden Risikobewertung entschieden, dass es für die Menschen sicher ist, das Haus zu verlassen.
- In diesem Fall sollten PID-Patienten die jeweils geltenden nationalen Richtlinien befolgen, aber weiterhin die empfohlenen Hygienemaßnahmen einhalten.
- PID-Patienten mit dem Risiko eines schwereren Krankheitsverlaufs könnten auch überlegen, im Homeoffice zu arbeiten, ihre Kinder nicht zurück in die Schule zu schicken und spezielle Masken mit höherem Schutzfaktor (FFP2) zu tragen. Viele dieser Maßnahmen stellen jedoch eine massive Einschränkung im täglichen Leben dar; Kosten und Nutzen dieser Maßnahmen sollten daher immer gut abgewogen werden.
- Es ist unbedingt zu beachten, dass eine Aufhebung der Ausgangsbeschränkungen nicht bedeutet, dass das Virus ausgelöscht ist. Viele Länder haben diese Maßnahme ergriffen, um die "Infektionskurve abzuflachen" und eine Überlastung der Gesundheitssysteme zu verhindern. In vielen dieser Länder war bisher nur ein kleiner Teil der Bevölkerung dem Virus ausgesetzt und die Lockerung der Maßnahmen kann daher zu einem weiteren Anstieg der Infektionen führen.

Für PID-Patienten sind Hygienemaßnahmen und Abstand halten nach wie vor die wichtigsten Maßnahmen, um sich nach der Aufhebung der Kontaktbeschränkungen vor einer Infektion zu schützen.

Warum sind die Empfehlungen nicht in allen Ländern gleich?

- SARS-CoV-2 ist ein völlig neues Virus und wir lernen jeden Tag dazu. Es wurden bisher zahlreiche Maßnahmen gesetzt, um diese Pandemie in ihren unterschiedlichen Dimensionen in den Griff zu bekommen.
- Gesundheitspolitische Entscheidungen werden auf nationaler Ebene getroffen. Regelungen für Kontaktbeschränkungen, Masken, Tests etc. können in den unterschiedlichen Ländern daher leicht voneinander abweichen.
- So ist es etwa möglich, dass zwei Länder mit ähnlichen Infektionszahlen aber unterschiedlich gut entwickelten Gesundheitssystemen unterschiedliche Maßnahmen ergreifen.
- Bei der Behandlung von COVID-19 ist die Herangehensweise einheitlicher. Weltweit arbeiten Gesundheitsexperten und Forscher eng zusammen, um das Wissen über diese neue Krankheit zu verbessern und validierte Daten zur bestmöglichen Behandlung bereitzustellen.



7.0 Behandlung / Impfstoff

Gibt es ein antivirales Medikament für die Behandlung von SARS-CoV-2?

- Bislang wurde noch kein antivirales Medikament speziell für die Behandlung von SARS-CoV-2 entwickelt. Einige antivirale Medikamente, die in der Vergangenheit bereits gegen andere Viren eingesetzt wurden, haben jedoch in kleineren Studien eine gewisse Wirksamkeit gezeigt. Bis diese Therapien als sicher und wirksam eingestuft werden können, bedarf es aber noch einiger Zeit und zusätzlicher Tests.
- Einige klinische Studien werden derzeit in einem beschleunigten Verfahren abgewickelt. Dabei werden sämtliche Richtlinien der klinischen Forschung eingehalten, um trotz des beschleunigten Verfahrens ein hohes Maß an Sicherheit zu gewährleisten.
- Überblick über klinische Studien zu COVID-19:
 - Klinische Studien zu COVID-19 auf TranspariMED.
 - NIH Register für klinische Studien zu COVID-19.
 - Living Mapping und Living Network Meta-Analyse zu COVID-19 Studien.
 - Anticovid.



Gibt es Therapien, die erfolgversprechender sind als andere?

- Bislang wurde noch kein antivirales Medikament speziell für die Behandlung von SARS-CoV-2 entwickelt. Einige antivirale Medikamente, die in der Vergangenheit bereits gegen andere Viren eingesetzt wurden, haben jedoch in kleineren Studien eine gewisse Wirksamkeit gezeigt.
- Anfang Mai erteilte die amerikanische Gesundheitsbehörde FDA für das Prüfpräparat Remdesivir eine Notfallzulassung (EUA) zur Behandlung von schwer an COVID-19 erkrankten Erwachsenen und Kindern im Krankenhaus.
- Lopinavir/Ritonavir, Chloroquin und Hydroxychloroquin (mit oder ohne Antibiotika wie Azithromycin) erwiesen sich nicht als wirksam und die Studien wurden bis auf Weiteres eingestellt.
- Derzeit werden verschiedene Wirkstoffe und Wirkstoffkombinationen in randomisierten kontrollierten klinischen Studien untersucht. Bevor eine Therapie empfohlen werden kann, sollten die Ergebnisse dieser Studien noch abgewartet werden.
- Die Entwicklung einer Therapie oder eines Impfstoffs ist nur mit zuverlässigen Daten aus einer gut geplanten klinischen Studie möglich. Klinische Studien sind Forschungsstudien zur Beurteilung von medizinischen Interventionen. Sie sind für Forscher das wichtigste Mittel, um festzustellen, ob die Anwendung einer neuen Therapie am Menschen sicher und wirksam ist.
- Klinische Studien durchlaufen üblicherweise drei bis vier Stufen.
- In Phase I wird eine experimentelle Therapie an einer kleinen Gruppe (20 bis 80) oft gesunder Menschen getestet, um ihre Sicherheit und Nebenwirkungen beurteilen zu können und die richtige Dosierung zu bestimmen.

- In Phase II werden mehr Menschen (100 bis 300) einbezogen und der Schwerpunkt auf die Wirksamkeit gelegt. In dieser Phase wird abgeklärt, ob das Medikament bei Menschen mit bestimmten Erkrankungen wirkt. Darüber hinaus werden auch die Sicherheit des Arzneimittels und etwaige kurzfristige Nebenwirkungen untersucht. Diese Phase kann einige Jahre dauern.
- In Phase III werden weitere Informationen zur Sicherheit und Wirksamkeit gewonnen. Dabei werden unterschiedliche Populationen und Dosierungen untersucht und der Wirkstoff in Kombination mit anderen Wirkstoffen eingesetzt. Die Anzahl der Teilnehmer reicht üblicherweise von einigen hundert bis etwa 3000 Menschen (bei seltenen Erkrankungen meist weniger).
- Nach der Phase III entscheidet dann die Regulierungsbehörde (z.B. die FDA), ob das experimentelle Medikament oder Medizinprodukt zugelassen wird oder nicht.
- Nach der Zulassung kann eine Phase IV oder Überwachungsphase anschließen. In dieser Phase werden Informationen über die langfristigen Vorteile und Nebenwirkungen gesammelt. Manchmal treten Nebenwirkungen erst klar zutage, wenn das Medikament von vielen Menschen über einen längeren Zeitraum hinweg verwendet wird.
- Natürlich muss man auch unterscheiden, ob es sich um ein Medikament handelt, das bereits zur Behandlung einer anderen Krankheit getestet wurde und nun für COVID-19 umfunktioniert wird oder um einen völlig neuen Impfstoff, der von den Forschern von Grund auf neu entwickelt werden muss.



Welche klinischen Ergebnisse liegen für die mögliche COVID-19 Therapie mit Remdesivir vor?

- Anfang Mai erteilte die amerikanische Gesundheitsbehörde FDA für das Prüfpräparat Remdesivir eine Notfallzulassung (EUA) zur Behandlung von schwer an COVID-19 erkrankten Erwachsenen und Kindern im Krankenhaus. Eine Notzulassung unterscheidet sich von der regulären FDA Zulassung und kann während des Notfalls abgeändert oder widerrufen werden.
- Patienten dürfen Remdesivir nur nach Verschreibung durch ihren behandelnden Arzt einnehmen.
- PID-Patienten sollten nie eine Selbstbehandlung durchführen.



Werden derzeit auch Hyperimmunpräparate entwickelt?

- Ja, derzeit laufen einige Initiativen, z.B.:
- In der CoVlg-19 Plasma Alliance hat sich eine Gruppe von 10 weltweit führenden Pharmaunternehmen im Bereich Blutplasma zusammengeschlossen, um die Entwicklung eines markenlosen polyklonalen Hyperimmunglobulins gegen SARS-CoV-2 voranzutreiben. Die klinischen Studien für diese Behandlung werden voraussichtlich im Juli 2020 starten. Die Therapie zielt auf Patienten mit schwerem Krankheitsverlauf ab.
- Die kürzlich gestartete Kampagne “The Fight Is In Us” will genesene COVID-19 Patienten mobilisieren, um die Entwicklung von potenziell lebensrettenden Therapien zu beschleunigen. Die Initiative soll die globale Forschung und unser Wissen über COVID-19 vorantreiben, den Weg zu wirksamen, nachhaltigen und breit verfügbaren Therapien mit Rekonvaleszenzplasma eröffnen und einen medizinisch fundierten Einsatz von Rekonvaleszenzplasma ermöglichen.
- Die beteiligten Organisationen und Zusammenschlüsse umfassen unter anderem führende Plasmaunternehmen (Grifols und die CoVlg-19 Plasma Alliance); führende medizinische Institutionen im universitären Bereich (National COVID-19 Convalescent Plasma Expanded Access Program unter der Leitung der Mayo Clinic, Michigan State University und Washington University School of Medicine in St. Louis), führende Blutbanken (einschließlich AABB, America’s Blood Centers, Blood Centers of America, New York Blood Centers und Vitalant); Gesundheitsorganisationen (Anthem und IPOPI, eine in England registrierte gemeinnützige Organisation, Eintragungsnr. 1058005, Ashfield Healthcare), Technologieunternehmen wie Microsoft, Zusammenschlüsse von genesenen COVID-19 Patienten wie der Survivor Corps sowie Medien wie Ad Council.

- Darüber hinaus arbeiten auch andere Unternehmen der Plasmaindustrie an ähnlichen Forschungsprogrammen.
- Hyperimmunglobuline sind plasmabasierte Arzneimittel. Sie werden gleich hergestellt wie herkömmliche Ig-Präparate, werden jedoch aus dem Plasma von Spendern gewonnen, die hohe Titer spezifischer Antikörper entwickelt haben. Hyperimmunglobuline enthalten daher viel höhere Anteile spezifischer Antikörper als reguläre Ig-Präparate und sind völlig andere Produkte.

Gibt es Therapien, die man im Frühstadium von COVID-19 anwenden kann, um einen schwereren Krankheitsverlauf zu verhindern?

- Bisher gibt es keine medizinischen Maßnahmen zur Vorbeugung von COVID-19. Grundsätzlich sollten PID-Patienten unbedingt an ihrer regulären Therapie, etwa Immunglobulintherapie, Antibiotikaprophylaxe und/oder antiviraler Prophylaxe, festhalten.
- PID Patienten dürfen nie eine Selbstbehandlung durchführen

Ist eine Impfung verfügbar?

- Es gibt derzeit noch keine Impfung gegen SARS-CoV-2. Weltweit wird jedoch intensiv an der Entwicklung eines Impfstoffs gearbeitet.
- Ein Impfstoff wird voraussichtlich erst 2021 verfügbar sein.
- Überblick über klinische Studien zu COVID-19 (Therapien und Impfstoffe)
 - Klinische Studien zu COVID-19 auf TranspariMED.
 - NIH Register für klinische Studien zu COVID-19.
 - Living Mapping und Living Network Meta-Analyse zu COVID-19 Studien.
 - Anticovid.

Wann kann mit der Verfügbarkeit eines Impfstoffs für PID-Patienten gerechnet werden?

Ein Impfstoff muss in klinischen Studien verschiedene Phasen durchlaufen und wird voraussichtlich erst 2021 verfügbar sein.



Warum dauert die Entwicklung von Therapien und/oder Impfstoffen so lange?

- Die Entwicklung einer Therapie oder eines Impfstoffs ist nur mit zuverlässigen Daten aus einer gut geplanten klinischen Studie möglich. Klinische Studien sind Forschungsstudien zur Beurteilung von medizinischen Interventionen. Sie sind für Forscher das wichtigste Mittel, um festzustellen, ob die Anwendung einer neuen Therapie am Menschen sicher und wirksam ist.
- Klinische Studien zur Entwicklung und Erprobung neuer Arzneimittel (einschließlich Impfstoffe) durchlaufen üblicherweise drei bis vier Phasen.
- In Phase I wird eine experimentelle Therapie an einer kleinen Gruppe (20 bis 80) oft gesunder Menschen getestet, um ihre Sicherheit und Nebenwirkungen beurteilen zu können und die richtige Dosierung zu bestimmen.
- In Phase II werden mehr Menschen (100 bis 300) einbezogen und der Schwerpunkt auf die Wirksamkeit gelegt. In dieser Phase wird abgeklärt, ob das Medikament bei Menschen mit bestimmten Erkrankungen wirkt. Darüber hinaus werden auch die Sicherheit des Arzneimittels und etwaige kurzfristige Nebenwirkungen untersucht. Diese Phase kann einige Jahre dauern.
- In Phase III werden weitere Informationen zur Sicherheit und Wirksamkeit gewonnen. Dabei werden unterschiedliche Populationen und Dosierungen untersucht und der Wirkstoff in Kombination mit anderen Wirkstoffen eingesetzt. Die Anzahl der Teilnehmer reicht üblicherweise von einigen hundert bis etwa 3000 Menschen (bei seltenen Erkrankungen meist weniger).

- Nach der Phase III entscheidet dann die Regulierungsbehörde (z.B. die FDA), ob das experimentelle Medikament oder Medizinprodukt zugelassen wird oder nicht.
- Nach der Zulassung kann eine Phase IV oder Überwachungsphase anschließen. In dieser Phase werden Informationen über die langfristigen Vorteile und Nebenwirkungen gesammelt. Manchmal treten Nebenwirkungen erst klar zutage, wenn das Medikament von vielen Menschen über einen längeren Zeitraum hinweg verwendet wird.
- Natürlich muss man auch unterscheiden, ob es sich um ein Medikament handelt, das bereits zur Behandlung einer anderen Krankheit getestet wurde und nun für COVID-19 umfunktionierte wird oder um einen völlig neuen Impfstoff, der von den Forschern von Grund auf neu entwickelt werden muss.



Laufen derzeit klinische Studien zu intravenösen Immunglobulinen (IVIG) als potenzielle Therapie gegen das Coronavirus?

- Ja, in Frankreich, USA, Spanien und China wird zum Beispiel in einigen klinischen Studien untersucht, ob intravenöse Immunglobuline (IVIG) für die Behandlung von Erwachsenen mit Atemversagen als Folge einer COVID-19 Infektion geeignet sind.
- Bislang stehen noch nicht genügend validierte Daten zu Verfügung, um die Wirksamkeit der IVIG-Therapie nachzuweisen. Einige Pharmaunternehmen haben aber erste Ergebnisse einer klinischen Studie für diesen Sommer angekündigt.
- IPOPI beobachtet diese Entwicklung aufmerksam und wird auch weiterhin darauf drängen, dass PID-Patienten prioritären Zugang zu IVIG haben.



Können PID Patienten gegen COVID-19 geimpft werden, sobald ein Impfstoff verfügbar ist?

- Die Empfehlungen werden von Patient zu Patient unterschiedlich sein. Vor der Impfung sollte auf jeden Fall ärztlicher Rat eingeholt werden.
- Derzeit laufen viele klinische Studien mit Lebendimpfstoffen, nach deren Zulassung verschiedene Impfstrategien verfügbar sein werden. Auch für PID-Patienten sollte dann eine geeignete Impfung zur Verfügung stehen (abhängig von der Art des Immundefekts).

Wird die künftige lizenzierte Therapie oder Impfung von Beginn an weltweit verteilt?

Wann wird sie in den einzelnen Ländern verfügbar sein?

- Das hängt von verschiedenen Faktoren ab, etwa der Produktionskapazität und den Vertriebskanälen der einzelnen Unternehmen. Es ist zu hoffen, dass zahlreiche Unternehmen eine weltweite Verteilung anstreben, das kann allerdings variieren.
- Eine weltweite Freigabe ist nicht möglich, da jedes Produkt auf nationaler Ebene zugelassen werden muss. In einigen Ländern erfolgt die Zulassung schneller als in anderen und in diesem Fall kann auch das Medikament rascher verteilt werden.
- Bis eine Therapie oder Impfung weltweit verfügbar ist, wird es noch einige Zeit dauern.



Welche Risiken haben PID-Patienten bei der Teilnahme an klinischen Studien zu antiviralen Therapien und Impfungen gegen COVID-19?

- Die meisten Patienten mit PID sollten keine Impfung mit abgeschwächten Lebendimpfstoffen erhalten.
- Die Risiken variieren je nach Art des Immundefekts und den Begleiterkrankungen. Vor der Teilnahme an einer klinischen Studie sollte immer fachärztlicher Rat eingeholt werden.



Was ist der Unterschied zwischen Rekonvaleszenzplasma und Hyperimmunglobulin?

- Rekonvaleszenzplasma wird aus dem Blut von genesenen COVID-19 Patienten gewonnen. Derzeit handelt es sich noch um ein Prüfpräparat, das unter bestimmten Bedingungen in einigen Ländern zur Behandlung von COVID-19 eingesetzt wird.
- Die Behandlung mit Rekonvaleszenzplasma ist keine neue Methode. Sie wurde bereits in der Vergangenheit zur Behandlung anderer Erkrankungen eingesetzt, erwies sich aber nicht immer als wirksam.
- Trotz der ersten vielversprechenden Ergebnisse wurde die Eignung von Rekonvaleszenzplasma als sichere und wirksame Therapie gegen COVID-19 noch nicht nachgewiesen. Die Sicherheit und Wirksamkeit von Rekonvaleszenzplasma in der Behandlung von COVID-19 muss daher noch in klinischen Studien näher untersucht werden.
- Die Virusinaktivierung erfolgt bei Rekonvaleszenzplasma nicht so umfassend wie bei Hyperimmunglobulin, das ähnlich wie bei IVIG in 2-3 Inaktivierungsschritten fraktioniert wird.
- Hyperimmunglobuline sind plasmabasierte Arzneimittel. Sie werden gleich hergestellt wie herkömmliche Ig-Präparate, werden jedoch aus dem Plasma von Spendern gewonnen, die hohe Titer spezifischer Antikörper entwickelt haben. Hyperimmunglobuline enthalten daher viel höhere Anteile spezifischer Antikörper als reguläre Ig-Präparate und sind völlig andere Produkte.
- Für COVID-19 ist derzeit noch kein Hyperimmunglobulin verfügbar. Einige Unternehmen arbeiten aber bereits an der Entwicklung solcher Therapien. Für den Produktionsprozess würde man Plasmaspenden von vielen COVID-19 Genesenen mit einem hohen Anteil an Antikörpern benötigen. Das Plasma müsste im Anschluss zu Produktionsstätten transportiert werden, wo schließlich das Endprodukt durch Fraktionierung hergestellt wird. Der Produktionsprozess dauert rund 7 bis 10 Monate in Anspruch. Die klinischen Studien für diese Therapie starten frühestens im Juli 2020.

Wie lange ist man durch Antikörper aus einer Behandlung mit Rekonvaleszenzplasma geschützt?

- Rekonvaleszenz Plasma wird aus dem Blut von genesenen COVID-19 Patienten gewonnen. Trotz der ersten vielversprechenden Ergebnisse muss darauf hingewiesen werden, dass seine Eignung als sichere und wirksame Therapie gegen COVID-19 noch nicht nachgewiesen ist. Die Sicherheit und Wirksamkeit von Rekonvaleszenzplasma in der Behandlung von COVID-19 muss daher noch in klinischen Studien näher untersucht werden.
- Derzeit sind noch nicht ausreichend validierte Daten verfügbar, um hier eine fundierte Aussage zu treffen. Es wird jedoch davon ausgegangen, dass der Schutz durch Antikörper aus Rekonvaleszenzplasma nicht länger als 1 Monat anhält.



8.0 Alltag

Sollten Kinder mit PID in Ländern mit hohen COVID-19 Fallzahlen von der Schule zu Hause bleiben?

- In einigen Ländern wurden die Schulen geschlossen, um eine weitere Ausbreitung des Virus zu verhindern. Die Entscheidungen werden auf Grundlage der lokalen epidemiologischen Situation getroffen, und diese Situation ändert sich ständig.
- Wenn in Ihrem Land die Schulen offen sind oder wieder geöffnet werden, sollten Sie die aktuellen Empfehlungen für Ihre Region verfolgen und im Zweifelsfall den Facharzt Ihres Kindes konsultieren.
- Als allgemeine Empfehlung können Kinder mit PID in Ländern ohne Ausgangsbeschränkungen weiterhin in die Schule gehen. Die Schule sollte jedoch sicherstellen, dass die Eltern unverzüglich informiert werden, wenn einer der Lehrer oder Mitschüler (auch nur leichte) Symptome zeigt. Der Schulbesuch ist daher stark von der lokalen epidemiologischen Situation und dem jeweiligen Immundefekt abhängig und sollte daher mit dem PID-Facharzt besprochen werden.
- Wenn Ihr Kind zur Schule geht, achten Sie darauf, dass es die Hygienemaßnahmen einhält und befolgen Sie die in Ihrem Land geltenden nationalen Richtlinien.



In einigen Ländern werden die Kontaktbeschränkungen langsam gelockert. Sollten Kinder und Erwachsene mit PID wieder zur Schule bzw. in die Arbeit gehen?

- Wenn ein Land die Ausgangsbeschränkungen aufhebt, haben die zuständigen Behörden auf Grundlage einer profunden Risikobewertung entschieden, dass es sicher ist, wieder in die Schule bzw. in die Arbeit zu gehen, wenn entsprechende Hygienemaßnahmen eingehalten werden.
- Wenn nichts Näheres angegeben ist, gilt das auch für PID-Patienten. Wir empfehlen den betroffenen Personen jedoch, in Zweifelsfällen ihren PID-Facharzt zu konsultieren.
- PID-Patienten mit dem Risiko eines schwereren Krankheitsverlaufs könnten auch überlegen, im Homeoffice zu arbeiten, ihre Kinder nicht zurück in die Schule zu schicken und spezielle Masken mit höherem Schutzfaktor (FFP2) zu tragen. Viele dieser Maßnahmen stellen jedoch eine massive Einschränkung im täglichen Leben dar; Kosten und Nutzen dieser Maßnahmen sollten daher immer gut abgewogen werden.
- Es ist unbedingt zu beachten, dass eine Aufhebung der Ausgangsbeschränkungen nicht bedeutet, dass das Virus ausgelöscht ist. Viele Länder haben diese Maßnahme ergriffen, um die “Infektionskurve abzuflachen” und eine Überlastung der Gesundheitssysteme zu verhindern. In vielen dieser Länder war bisher nur ein kleiner Teil der Bevölkerung dem Virus ausgesetzt und die Lockerung der Maßnahmen kann daher zu einem weiteren Anstieg der Infektionen führen.

Für PID-Patienten sind Hygienemaßnahmen und Abstand halten nach wie vor die wichtigsten Maßnahmen, um sich nach der Aufhebung der Kontaktbeschränkungen vor einer Infektion zu schützen.

Was kann man gegen möglichen psychischen Stress und Angstzustände tun?

- Einschränkungen der Bewegungsfreiheit können bei Menschen zu Stress und Angstzuständen führen.
- Es ist okay, nicht okay zu sein. Versuchen Sie aber, nicht in Panik zu verfallen und einen kühlen Kopf zu bewahren. Das ist vor allem für Eltern im Hinblick auf ihre Kinder wichtig.
- Achten Sie auf gesundes Essen und ausreichend Schlaf.
- Bleiben Sie mit Ihrer Familie telefonisch oder per Video in Kontakt.
- Versuchen Sie geistig und körperlich aktiv zu bleiben, solange Sie Ihre Wohnung nicht verlassen können. Legen Sie einen festen Tagesablauf fest. Sie können sich zum Beispiel eine App für Fitnessübungen herunterladen, Musik hören, Ihr Lieblingsbuch nachlesen, an einem Online-Kurs teilnehmen oder Wohnung putzen.
- Gönnen Sie sich einmal Pause von den sozialen Medien und den Nachrichten in Zeitung, Fernsehen und Radio.
- Sollten Sie Hilfe oder Unterstützung brauchen, konsultieren Sie einen Psychologen und befolgen Sie die Empfehlungen Ihrer nationalen Gesundheitsbehörden.
- Mehr Informationen zum Umgang mit Stress und Angstzuständen finden Sie hier.



Müssen PID-Patienten, die in dieser Zeit nicht zu Hause bleiben können, zusätzliche Vorsichtsmaßnahmen beachten?

- PID-Patienten, die nicht zu Hause bleiben können, sollten die folgenden Hygieneregeln einhalten: Hände stündlich mit Wasser und Seife (bzw. falls nicht verfügbar mit alkoholischem Handdesinfektionsmittel) waschen, Augen, Nase und Mund nicht berühren, öffentliche Verkehrsmittel meiden, geschlossenen Räume meiden, engen Kontakt mit anderen Menschen außerhalb der eigenen Wohnung vermeiden.
- Als zusätzliche Vorsichtsmaßnahme sollten Sie häufig berührte Oberflächen täglich reinigen und desinfizieren, so etwa Tische, Türschnallen, Lichtschalter, Arbeitsflächen, Griffe, Schreibtische, Telefone, Tastaturen, Toiletten, Armaturen und Waschbecken.
- Einige Länder schreiben vor, dass ihre Bürger außerhalb der Wohnung Masken tragen müssen; wir empfehlen, die geltenden nationalen Vorschriften zu befolgen. Masken können ein Schutz sein, wenn sie richtig angelegt werden. Bei unsachgemäßem Gebrauch kann die Maske jedoch ein Kontaminationsrisiko darstellen. Die Maske muss regelmäßig gewechselt werden.



Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat folgende Richtlinien für den richtigen Maskengebrauch erarbeitet:

- Vor dem Aufsetzen der Maske Hände waschen (mit alkoholischem Handdesinfektionsmittel oder mit Wasser und Seife).
 - Decken Sie Mund und Nase mit der Maske ab und stellen Sie dabei sicher, dass die Maske eng am Gesicht anliegt.
 - Die Maske während des Tragens nicht berühren; falls doch, reinigen Sie die Hände sofort mit alkoholischem Handdesinfektionsmittel oder mit Wasser und Seife.
 - Wechseln Sie die Maske, sobald diese durchfeuchtet ist; Einwegmasken dürfen nicht wiederverwendet werden.
 - Abnehmen der Maske: Nehmen Sie die Maske von hinten ab und berühren Sie dabei nicht die Vorderseite der Maske.
 - Entsorgen Sie die Maske sofort in einem geschlossenen Behälter; reinigen Sie die Hände mit alkoholischem Handdesinfektionsmittel oder mit Wasser und Seife.
- Wir empfehlen PID-Patienten dringend, die jeweils geltenden Kontaktbeschränkungen strikt einzuhalten.



9.0 Zugang zu Spitälern Fachärzten Therapien



Sollten Patienten für ihre Immunglobulin (Ig)-Therapie weiterhin das Spital aufsuchen?

- Für PID-Patienten ist es sehr wichtig, Ihre Ig-Therapie fortzusetzen, auch wenn die Behandlung im Spital erfolgt. Allgemein ist es daher besser, die Behandlung im Spital fortzusetzen, als die Therapie zu verschieben.
- Einige Länder haben spezielle Maßnahmen getroffen, damit Patienten, die üblicherweise im Spital behandelt werden, ihre Therapie vorübergehend auch zu Hause erhalten können. • Für PID-Patienten, die diese Möglichkeit haben, ist ein vorübergehender Umstieg auf Heimtherapie ratsam, um einen Besuch im Krankenhaus und so das Risiko einer Ansteckung mit dem Virus zu vermeiden. Die Heimbehandlung kann, abhängig vom jeweiligen Land, intravenös (IVIG) oder subkutan (SCIG) erfolgen. • Für PID-Patienten, die diese Möglichkeit nicht haben, sollte die Klinik zu bestimmten Terminen außerhalb der Öffnungszeiten ordnungsgemäß desinfizierte Räumlichkeiten bereitstellen. Die Behandlung der PID-Patienten muss in getrennten Räumen erfolgen. • PID-Patienten sollten die vom behandelnden Arzt empfohlenen Vorbeugungsmaßnahmen befolgen. Sollte es zu einem Engpass bei Immunglobulinen kommen und eine PID-Behandlung daher nicht möglich sein, sind Selbstquarantäne und andere Vorbeugungsmaßnahmen strikt einzuhalten.

Manche Patienten wurden von der IVIG-Behandlung im Krankenhaus auf Heimtherapie umgestellt. Welche Vorbeugungsmaßnahmen sollte das Pflegepersonal einhalten, um das Kontaminationsrisiko für den Patienten zu Hause so gering wie möglich zu halten?

- Pflegekräfte und Ärzte, die Hausbesuche bei PID-Patienten durchführen, dürfen keine COVID-19 Symptome aufweisen.
- Genauere Richtlinien (in Bezug auf Masken, Handschuhe, Schürzen etc.) können je nach Land und verfügbaren Ressourcen variieren.



Welche Empfehlungen gibt es für PID-Patienten in Ländern mit weniger gut entwickelten Gesundheitssystemen?

- PID-Patienten in Regionen mit hohen Fallzahlen sollten alle notwendigen Vorsichtsmaßnahmen ergreifen und lokale, regionale und nationale Empfehlungen beachten, z.B. möglichst von zu Hause arbeiten, öffentliche Verkehrsmittel meiden, geschlossene Räume mit vielen Menschen (z.B. Geschäfte) meiden, etc.
- Abstand halten und besondere Vorsicht beim Berühren von Gegenständen wie Handys, Schlüsseln, Lichtschaltern, Türschnallen, Liftknöpfen, Einkaufstaschen etc., da das Virus auf diesen Oberflächen überleben und die Infektion so weitertragen kann.
- Achten Sie auf gesundes Essen und ausreichend Schlaf.

Beachten Sie folgende Vorsichtsmaßnahmen:

- Waschen Sie Ihre Hände häufig (stündlich) 20 Sekunden lang mit Wasser und Seife (falls nicht möglich, verwenden Sie ein alkoholisches Handdesinfektionsmittel), speziell nach direktem Kontakt mit Erkrankten oder deren Umfeld.
- Augen, Nase und Mund nicht berühren.
- Vermeiden Sie engen Kontakt (1 Meter) zu Menschen, die an akuten Atemwegsinfektionen leiden.
- Vermeiden Sie engen Kontakt (1 Meter) zu Menschen mit Fieber und Husten. • Als zusätzliche Vorsichtsmaßnahme sollten Sie engen Kontakt (1 Meter) mit anderen Menschen außerhalb Ihrer Wohnung vermeiden.
- Vermeiden Sie Begrüßungen wie Händeschütteln, Küssen oder Umarmungen.
- Beachten Sie etwaige geltende Kontaktbeschränkungen

Was sollen Patienten in Regionen tun, in denen kein PID-Facharzt verfügbar ist?

- PID-Patienten sollten ihre reguläre Therapie fortsetzen sowie allgemeine Hygieneregeln und nationale Richtlinien befolgen.
- PID-Patienten sollten unnötige Reisen in ihrer Region tunlichst vermeiden. Ist eine Reise unbedingt notwendig und eine Rückkehr voraussichtlich nicht möglich, sollte sich der Patient für diese Situation einen Notfallplan zurechtlegen.
- PID-Patienten in Österreich können ihre Patientenorganisation

ÖSPID

(Österreichische Selbsthilfe Primärer Immundefekte)

0664/1830169

oespid@gmx.at

www.oespid.org

und/oder IPOPI kontaktieren, die sie gegebenenfalls an einen PID-Facharzt vor Ort verweisen können.

Was sollten Patienten tun, wenn das Krankenhaus überlastet oder geschlossen ist?

- PID-Patienten sollten die Empfehlungen ihres behandelnden Arztes befolgen.
- Sollte es zu einem Engpass bei Immunglobulinen kommen und eine PID-Behandlung daher nicht möglich sein, sind Selbstquarantäne und andere Vorbeugungsmaßnahmen strikt einzuhalten.

Was sollten Patienten tun, die das Krankenhaus für ihre Immunglobulin (Ig)-Behandlung nicht aufsuchen können, weil sie oder eines ihrer Familienmitglieder COVID-19 Symptome haben?

- PID-Patienten müssen unbedingt ihre Ig-Therapie fortsetzen. Welche Lösung am besten ist, wird von der lokalen Situation abhängig sein.
- Wenn ein PID-Patient oder ein Familienmitglied Symptome zeigt und der Patient daher nicht das Krankenhaus aufsuchen kann, sollte er seinen PID-Facharzt konsultieren und abklären, ob auch eine Behandlung zu Hause möglich ist oder er für eine begrenzte Zeit auf eine subkutane Verabreichung umsteigen kann.
- IPOPI (weltweite Vereinigung von Primären Immundefekten) verfolgt die Versorgungslage bei Immunglobulinen sehr genau. Sollten Sie Probleme mit der Immunglobulin Versorgung haben, melden Sie sich bitte per E-Mail bei julia@ipopi.org. oder

ÖSPID

(Österreichische Selbsthilfe Primärer Immundefekte)

0664/1830169

oespid@gmx.at

www.oespid.org

Was sollten mit COVID-19 infizierte PID-Patienten bei Atemschwierigkeiten tun?

- PID-Patienten sollten bei Verdacht einer Infektion mit COVID-19 unverzüglich einen Arzt anrufen (Kontaktieren Sie entweder direkt Ihren PID-Facharzt oder Ihren Hausarzt, der in Absprache mit Ihrem PID-Facharzt eine bestmögliche individuelle Behandlung gewährleisten kann).
- Holen Sie bei Auftreten der folgenden Symptome unverzüglich ärztlichen Rat ein:
 - Atemschwierigkeiten
 - Andauernder Schmerz oder Druck in der Brust
 - Neu auftretende Verwirrung oder Teilnahmslosigkeit
 - Bläuliche Lippen oder Gesicht
- Beachten Sie, dass diese Liste nicht alle möglichen Warnsignale umfasst. Konsultieren Sie beim Auftreten von schweren oder besorgniserregenden Symptomen Ihren Arzt.



Kann Heparin zur Behandlung von COVID-19 eingesetzt werden?

- Ein spezifisches Merkmal dieser Infektion ist die mögliche Bildung von Blutgerinnseln in Organen, wie etwa Lunge oder Nieren. Diese Blutgerinnsel können mit Heparin behandelt werden, da der Wirkstoff blutverdünnend und antithrombotisch wirkt.
- Heparin ist keine Behandlung, die sich gegen das Virus selbst richtet, sondern bekämpft eine der vielen Komplikationen, die mit COVID-19 einhergehen.

10.0 Bei Infektion

Welche Behandlung wird für PID-Patienten mit COVID-19 empfohlen?

- Es gibt derzeit **keine** Hinweise darauf, ob für PID-Patienten ein höheres Risiko besteht, an einer schwereren Form von COVID-19 zu erkranken.
- Die Mehrzahl der Infizierten weisen nur einen leichten Krankheitsverlauf auf.
- Bei einer COVID-19 Infektion sollten PID-Patienten symptomatisch behandelt werden.
- PID-Patienten sollten im Verdachtsfall unverzüglich ihren behandelnden Arzt anrufen und dessen Empfehlungen folgen (Kontaktieren Sie entweder direkt Ihren PID-Facharzt oder Ihren Hausarzt, der in Absprache mit Ihrem PID-Facharzt eine bestmögliche individuelle Behandlung gewährleisten kann).



Sollte der Hausarzt oder das Krankenhaus bei Infektion eines PID-Patienten mit SARS-CoV-2 den Immunologen des Patienten kontaktieren?

- Ja, falls der Patient von einem Immunologen betreut wird, sollte dieser kontaktiert werden.
- Der Immunologe kann nicht nur zusätzliche Ideen und Empfehlungen einbringen, sondern auch wichtige Daten beisteuern. Die Datenerfassung ist in diesem Zusammenhang enorm wichtig, um die Situation in Zukunft zu verbessern.
- IPOPI beteiligt sich an der zweiten Phase eines weltweiten Survey zu SARS-CoV-2 und PID und arbeitet hier eng mit der International Union of Immunological Societies und weiteren medizinischen Fachverbänden zusammen.
- Helfen Sie uns, diesen Survey bei den ärztlichen Diensten und behandelnden Ärzten von PID-Patienten in Ihrem Land bekanntzumachen:

<https://www.surveymonkey.com/r/67RBPNZ>



Welche Schritte sind zu setzen, wenn ein PID-Patient mit Bronchiektasie am Virus erkrankt und im betreffenden Land das Wissen über primäre Immundefekte gering ist?

- Bei PID-Patienten können die Bakterien in der Lunge bei Infektion mit SARS-CoV-2 eine schwerere Reaktion hervorrufen. Die Gabe von zusätzlichen Antibiotika, die normalerweise Patienten mit Bronchiektasie verschrieben werden, könnten den Schutz verbessern. Es ist ratsam, die bereits bestehenden Bakterien zu bekämpfen, um damit in Folge die Schwere der von COVID-19 hervorgerufenen Symptome nach Möglichkeit zu verringern.
- PID-Patienten sollten im Verdachtsfall unverzüglich ihren behandelnden Arzt anrufen und dessen Empfehlungen folgen (Kontaktieren Sie entweder direkt Ihren PID-Facharzt oder Ihren Hausarzt, der in Absprache mit Ihrem PID-Facharzt eine bestmögliche individuelle Behandlung gewährleisten kann).

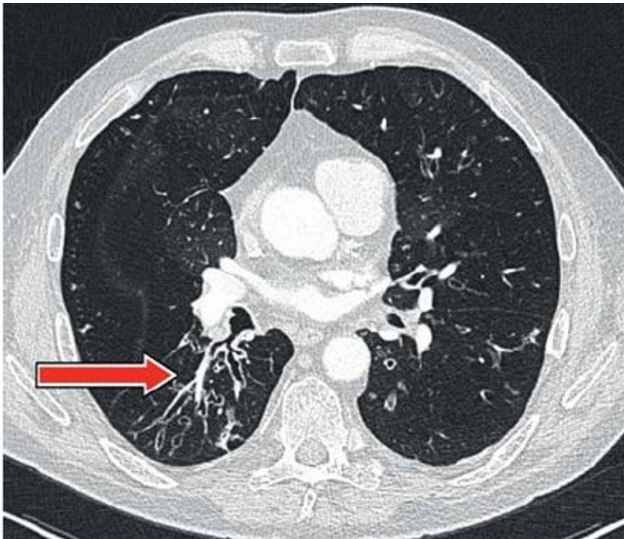


Abbildung 2: Bronchiektasen CT-morphologisch

Sollten bei bestimmten PID-Patienten bei einer COVID-19 Infektion besondere Maßnahmen ergriffen werden?

- Die Mehrheit der Patienten zeigt nur einen leichten Krankheitsverlauf und bislang gibt es keine Hinweise, ob PID-Patienten ein höheres Risiko haben, schwerer an COVID-19 zu erkranken.
- Besondere Maßnahmen für spezielle primäre Immundefekte (CVID, XLA, CGD, WAS, AT, IgG-Subklassenmangel, IgA-Mangel etc.) sind vom behandelnden PID-Facharzt zu empfehlen.
- PID-Patienten mit COVID-19 sollten die Symptome aufmerksam beobachten, ihren behandelnden PID-Facharzt laufend über ihren Zustand informieren und dessen Empfehlungen folgen.
- PID-Patienten sollten ihre Diagnosedaten, Krankengeschichte, Medikation sowie Angaben zu ihrem PID-Facharzt und ihren nächsten Angehörigen für den Fall eines medizinischen Notfalls immer zur Hand haben.
-

Positiv auf COVID-19 getestete PID-Patienten sollten sich nach der Genesung einem zweiten Screening unterziehen, da manche PID-Patienten die Infektion nicht so leicht loswerden. Diese Patienten können länger positiv bleiben und damit ein Infektionsrisiko für ihre Umgebung darstellen.

Gibt es Therapien, die erfolgversprechender sind als andere?

- Es ist noch zu früh, das zu sagen. Derzeit laufen rund 1500 Studien, mehr als 150 davon sind in Phase 3 (üblicherweise randomisierte Doppelblindstudien, um die Wirksamkeit und Verträglichkeit eines neuen Medikaments oder einer neuen Wirkstoffkombination im Vergleich zu herkömmlichen Therapien bewerten zu können). Einige der getesteten Wirkstoffe stehen kurz vor der Zulassung. Bevor eine Therapie empfohlen werden kann, sind aber noch weitere Tests nötig.
- Die Entwicklung einer Therapie oder eines Impfstoffs ist nur mit zuverlässigen Daten aus einer gut geplanten klinischen Studie möglich. Klinische Studien sind Forschungsstudien zur Beurteilung von medizinischen Interventionen. Sie sind für Forscher das wichtigste Mittel, um festzustellen, ob die Anwendung einer neuen Therapie am Menschen sicher und wirksam ist.
- Klinische Studien durchlaufen üblicherweise drei bis vier Stufen.
- In Phase I wird eine experimentelle Therapie an einer kleinen Gruppe (20 bis 80) oft gesunder Menschen getestet, um ihre Sicherheit und Nebenwirkungen beurteilen zu können und die richtige Dosierung zu bestimmen.

- In Phase II werden mehr Menschen (100 bis 300) einbezogen und der Schwerpunkt auf die Wirksamkeit gelegt. In dieser Phase wird abgeklärt, ob das Medikament bei Menschen mit bestimmten Erkrankungen wirkt. Darüber hinaus werden auch die Sicherheit des Arzneimittels und etwaige kurzfristige Nebenwirkungen untersucht. Diese Phase kann einige Jahre dauern.
- In Phase III werden weitere Informationen zur Sicherheit und Wirksamkeit gewonnen. Dabei werden unterschiedliche Populationen und Dosierungen untersucht und der Wirkstoff in Kombination mit anderen Wirkstoffen eingesetzt. Die Anzahl der Teilnehmer reicht üblicherweise von einigen hundert bis etwa 3000 Menschen (bei seltenen Erkrankungen meist weniger).
- Nach der Phase III entscheidet dann die Regulierungsbehörde (z.B. die FDA), ob das experimentelle Medikament oder Medizinprodukt zugelassen wird oder nicht.
- Nach der Zulassung kann eine Phase IV oder Überwachungsphase anschließen. In dieser Phase werden Informationen über die langfristigen Vorteile und Nebenwirkungen gesammelt. Manchmal treten Nebenwirkungen erst klar zutage, wenn das Medikament von vielen Menschen über einen längeren Zeitraum hinweg verwendet wird.
- Natürlich muss man auch unterscheiden, ob es sich um ein Medikament handelt, das bereits zur Behandlung einer anderen Krankheit getestet wurde und nun für COVID-19 umfunktioniert wird oder um einen völlig neuen Impfstoff, der von den Forschern von Grund auf neu entwickelt werden muss.

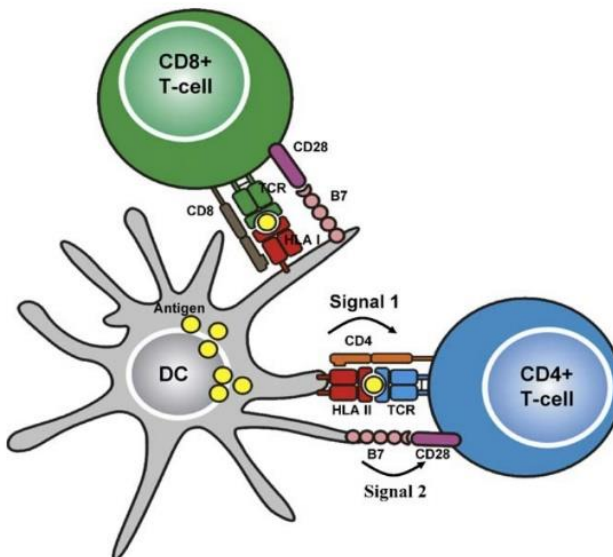
Enthalten die bestehenden Immunglobulinpräparate für PID-Patienten Antikörper gegen COVID-19?

- In den bestehenden Ig-Präparaten sind voraussichtlich keine Antikörper gegen COVID-19 enthalten.

Entwickeln Patienten mit Agammaglobulinämie oder Hypogammaglobulinämie/CVID nach überstandener COVID-19 Infektion spezifische T-Zellen gegen COVID-19?

Falls ja, wie gut sind sie vor einer neuerlichen COVID-19 Infektion geschützt?

- Es wird vermutet, dass T-Zellen bei der Immunreaktion gegen SARS-CoV-2 eine wichtige Rolle spielen und da diese für XLA-Patienten sehr gut funktionieren, ist das möglich. Es ist jedoch noch zu früh zu sagen, wie sich das auf diese Patienten auswirken wird, da noch keine entsprechenden Daten verfügbar sind.
- Jüngere Studien haben gezeigt, dass nach einer COVID-19 Infektion spezifische Antikörper gegen SARS-CoV-2 gebildet werden. Inwieweit dies zu einer dauerhaften Immunität führt, ist jedoch noch Gegenstand weiterer Forschungen.



Was sollten PID-Patienten tun, wenn sich jemand im gleichen Haushalt mit COVID-19 infiziert?

- Wenn sich ein Familienmitglied infiziert, erhöht das die Ansteckungswahrscheinlichkeit für den Patienten, auch wenn dieser alle Hygienemaßnahmen einhält.
- Es wird empfohlen, alle häufig berührten Oberflächen in gemeinsam genutzten Bereichen im Haushalt (z.B. Tische, Stühle, Türschnallen, Lichtschalter, Telefone, Tablets, Touchscreens, Fernbedienungen, Tastaturen, Griffe, Schreibtische, Toiletten, Waschbecken) täglich zu reinigen und zu desinfizieren.
- Im Schlafzimmer/Badezimmer der erkrankten Person gilt: Reduzieren Sie die Reinigungsintervalle auf das Notwendige (z.B. verschmutzte Wäsche und Oberflächen) und vermeiden Sie unnötigen Kontakt mit der erkrankten Person.
- Erkrankte Personen in häuslicher Pflege sollten sich möglichst in einem eigenen Raum und abgesondert von anderen Haushaltsmitgliedern aufhalten.
- Weitere Informationen finden Sie auf der Website des Center for Disease Control and Prevention.



11.0 Zukünftige Herausforderungen

Wie lange wird die COVID-19 Pandemie aus globaler Sicht andauern?

- SARS-CoV-2 ist nicht das erste Coronavirus und wird auch nicht das letzte sein. Es waren schon öfter Coronaviren im Umlauf und einige davon treten auch nach Jahrzehnten immer wieder saisonal auf. Manche verursachen leichte und grippeähnliche Symptome und sind daher leicht mit der Grippe zu verwechseln. Im Gegensatz dazu hatten die drei letzten Coronaviren – MERS-CoV, SARS-CoV-1 und SARS-CoV-2 – stärkere Auswirkungen auf den Menschen.
- Es ist noch zu früh zu sagen, ob SARS-CoV-2 jemals ausgerottet werden kann. Ohne Impfstoff ist der einzige Weg dahin die Herdenimmunität. • Aufgrund aktueller Schätzungen liegt die Infektionsrate derzeit je nach Land zwischen 1% und 10%. Das bedeutet, dass noch viel mehr Menschen infiziert werden müssen, um eine Infektionsrate von 60-70% zu erreichen und so das Virus zu stoppen.
- Auch wenn einer der derzeit in klinischen Studien getesteten Impfstoffe in entsprechend großen Mengen (hunderte Millionen von Dosen) verfügbar werden sollte, müssten 60-70% der Weltbevölkerung geimpft werden, um die Verbreitung des Virus endgültig zu stoppen.



Was bedeutet es, wenn ein Land den Höhepunkt des Virus-Ausbruchs erreicht oder überschritten hat?

- Es ist irreführend von einem Höhepunkt zu sprechen, da damit impliziert wird, dass die Zahlen in der Folge wieder sinken. Auf der Basis aktueller epidemiologischer Daten aus der ganzen Welt sollte man eher von einem Plateau sprechen, auf dem das Infektionsniveau zwar hoch bleibt, aber nicht weiter steigt.
- Es kann dann zwar jeden Tag eine hohe Zahl neuer Fälle auftreten, aber nach Erreichen des Plateaus werden diese Zahlen über einen längeren Zeitraum stabil bleiben, also weder steigen noch sinken.
- Mit Hilfe drastischer Kontaktbeschränkungen haben nun einige Länder dieses Plateau erreicht. Abhängig von den jeweils ergriffenen Lockerungsmaßnahmen könnte es hier nun zu einem Rückgang der Infektionen kommen.
- Man muss sich jedoch bewusst sein, dass das Aufheben von Kontaktbeschränkungen zu einem weiteren Anstieg der Infektionen führen kann und dass hier Geduld und Vorsicht gefragt sind.



Woran kann man erkennen, dass COVID-19 kurz vor der Ausrottung steht?

- In einigen Regionen erreichen manche Länder möglicherweise gerade das Ende der ersten Welle dieser Pandemie, aber aus globaler Sicht befinden wir uns noch immer in der Mitte der ersten Welle. Es wird derzeit davon ausgegangen, dass eine zweite Welle bevorsteht.
- Dauerhaft einschränken lässt sich die Verbreitung des Virus aber nur durch ein höheres Immunitätsniveau in der Bevölkerung.
- Impfstoffe sind der Schlüsselfaktor, um eine weitere Ausbreitung des Virus zu verhindern. Derzeit werden 90 verschiedene Impfstoffe entwickelt, wovon sich einige bereits in einem fortgeschrittenen Stadium der klinischen Entwicklung befinden.
- Eine Impfung wird voraussichtlich 2021 verfügbar sein.

Wenn ein Impfstoff verfügbar ist, haben wir die Kapazitäten, diesen im großen Maßstab herzustellen und zu verteilen?

- Für die weltweite Verteilung eines zukünftigen Impfstoffs sind Investitionen in die notwendige Infrastruktur erforderlich.
- Diese Herausforderung kann nicht von einem einzigen Unternehmen allein gelöst werden. Erfreulicherweise besteht Einverständnis darüber, dass internationale Zusammenarbeit notwendig ist, um das Problem auf globaler Ebene zu lösen.



Entwickeln Menschen nach überstandener COVID-19 Infektion Antikörper und werden dadurch immun?

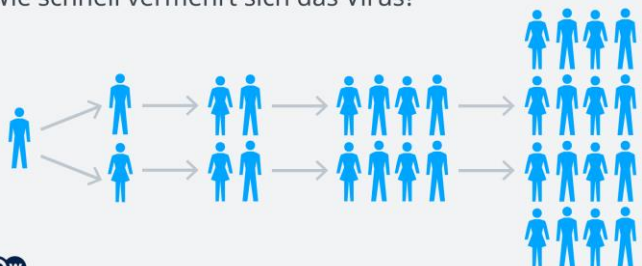
- Jüngere Studien haben gezeigt, dass nach einer COVID-19 Infektion spezifische Antikörper gegen SARS-CoV-2 gebildet werden. Inwieweit dies zu einer dauerhaften Immunität führt, ist jedoch noch Gegenstand weiterer Forschungen.
- Basierend auf Erfahrungen mit den früheren Coronaviren MERS-CoV und SARS-CoV-1 könnten Patienten nach überstandener SARS-CoV-2 Infektion Antikörper entwickeln, die sie über längere Zeit – aber nicht lebenslang – vor COVID-19 schützen.

Wann werden wir mehr über das potenziell höhere Risiko und die Auswirkungen der Erkrankung für PID Patienten wissen?

- IPOPI beteiligt sich an einem weltweiten Survey zu SARS-CoV-2 und PID und arbeitet dabei eng mit der International Union of Immunological Societies und weiteren medizinischen Fachverbänden zusammen.
- Im 2. Teil des Survey, der am 31.03.2020 gestartet ist, werden detailliertere Informationen erhoben.
- Bisläng sind nur einige PID-Patienten in diesem Survey dokumentiert. Die Erhebung läuft jedoch weiter und die Zahlen werden sehr wahrscheinlich noch steigen.

Exponentielles Wachstum

Wie schnell vermehrt sich das Virus?



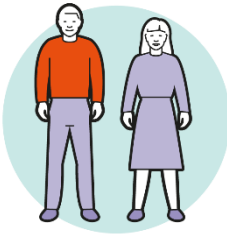
Werden Maßnahmen gesetzt, um die Auswirkungen von SARS-CoV-2 auf PID Patienten besser zu verstehen?

- IPOPI beteiligt sich derzeit an der 2. Phase eines weltweiten Surveys über SARS-CoV-2 und PID unter dem Titel COPID19 und arbeitet dabei eng mit der International Union of Immunological Societies und weiteren medizinischen Fachverbänden zusammen.

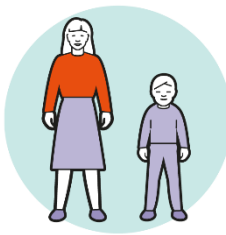
Risikogruppen

Welche Personen gefährdet das Coronavirus am stärksten?

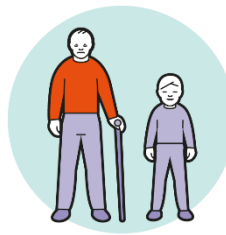
Die bisherigen Fälle lassen vermuten, dass folgende Gruppen am ehesten betroffen sind:



Eher Männer
als Frauen



Eher Erwachsene
als Kinder



Eher Ältere
als Jüngere



Eher Menschen mit
Vorerkrankungen

COVID-19 wird sich sehr wahrscheinlich zu einer regelmäßig auftretenden Krankheit entwickeln. Was bedeutet das für PID-Patienten?

- Es ist nicht das erste SARS-Virus, das uns beschäftigt (schon in den letzten Jahren gab es mit SARSCoV und MERS-CoV zwei Ausbrüche). Wir können noch nicht sagen, ob es sich dann um dieselbe Art von Virusinfektion handeln wird, aber wir werden mit dem aktuellen Virus wohl noch die nächsten Jahren leben müssen.
- Eine Impfung wird wahrscheinlich 2021 verfügbar sein.

Es steht die Grippezeit bevor. Müssen die Grippe und SARS-CoV-2 gleichzeitig bekämpft werden?

- Ja, in diesen Regionen müssen beide Viren bekämpft werden.
- Zum Schutz vor Grippeviren wird den meisten PID-Patienten und ihren Familien empfohlen, sich gegen die saisonale Grippe mit inaktivierten Impfstoffen impfen zu lassen.
- Beachten Sie, dass Empfehlungen zur saisonalen Grippe von Patient zu Patient variieren können. Vor einer Impfung sollte jedenfalls immer fachärztlicher Rat eingeholt werden.

	Corona 	Grippe
Inkubationszeit	bis zu  Tage	bis  Tage
Grundimmunität der Bevölkerung		
Impfung		
Infektionsrate <i>wie viele steckt ein Infizierter an</i>	 bis* 	
Letalität	Noch nicht bekannt	0,1-0,2 % <i>schwankend</i>

**vermutlich*

12.0 Plasmaversorgung

Wird es aufgrund des möglichen Rückgangs von Plasmaspenden zu Engpässen bei Immunglobulin kommen?



- Der COVID-19 Ausbruch und die damit einhergehenden Ausgangs- und Bewegungsbeschränkungen könnten sich auf die Blut- und Plasmaversorgung sowie auf die Verfügbarkeit von Arzneimitteln auswirken.
- Neue nationale Richtlinien zur Maskenpflicht könnten ebenfalls ein potentielles Risiko für die Plasmaversorgung darstellen, da Spendenzentralen aufgrund von Engpässen bei Masken ihre Kapazitäten nicht voll nützen können.
- Da das für die Produktion von PDMPs benötigte Plasma entweder von Plasmaspendern (Aphereseplasma) oder aus Blutspenden (rückgewonnenes Plasma) stammt, wird sich das fast zwangsläufig auf die Verfügbarkeit dieser lebensrettenden Medikamente auswirken. Eine angespannte Lage bei den PDMPs wird aber wohl erst in einigen Monaten eintreten, da es von der Plasmaspende bis zur Verabreichung an den Patienten generell 7 bis 10 Monate dauert.
- Zahlreiche Länder melden deutliche Rückgänge bei Blutspenden; eine ähnliche Entwicklung ist auch bei Plasmaspenden zu erwarten.
- IPOPI und andere Akteure auf dem Gebiet der primären Immundefekte haben bereits Maßnahmen ergriffen, um auf diese Entwicklung entsprechend zu reagieren.
- Zusammen mit der Plattform of Plasma Protein Users (PLUS) fordert IPOPI derzeit sämtliche EU-Mitgliedsstaaten auf, Plasmazentren als kritische Infrastruktur einzustufen, die auch während dieser Pandemie ihren Betrieb aufrechterhalten müssen.

- In einem kürzlich veröffentlichten Bericht (siehe www.oespid.org) hat das Europäische Zentrum für die Prävention und die Kontrolle von Krankheiten (ECDC) Blut und Plasma (neben anderen Substanzen) als **“unentbehrliche Substanzen menschlichen Ursprungs”** (SoHO) klassifiziert und erklärt, dass alle notwendigen Maßnahmen für eine sichere und hochqualitative Versorgung mit diesen Substanzen getroffen werden müssen.

IPOPI wurde vom ECDC in die Liste der Ansprechpartner für Konsultationen aufgenommen, um die Anliegen von PID-Patienten in diesem Gremium zu vertreten.

Im 1. Update des Berichts vom 29. April wird Plasma weiterhin als SoHO bezeichnet. (siehe www.oespid.org)

- In einem offenen Brief (siehe www.oespid.org) hat IPOPI die Gesundheitsbehörden aufgefordert, eine ausreichende Versorgung mit Blut und Plasma während und nach der COVID-19 Pandemie sicherzustellen.

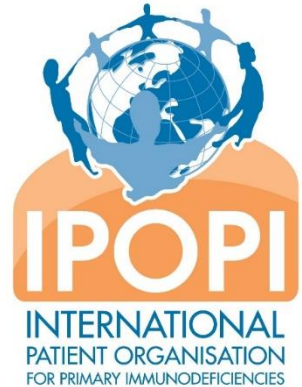


Haben die Interessenvertretungen für PID-Patienten bereits Schritte gesetzt, um auf einen möglichen Rückgang bei Plasmaspenden zu reagieren?

- Ja, und wir versuchen es bei vielen Veranstaltungen zu thematisieren.
- Zusammen mit der „Platform of Plasma Protein Users“ (PLUS) fordert IPOPI derzeit sämtliche EU-Mitgliedsstaaten auf, Plasmazentren als kritische Infrastruktur einzustufen, die auch während dieser Pandemie ihren Betrieb aufrecht erhalten müssen. Derzeit sind alle Plasmazentren in Europa geöffnet (Österreich, Deutschland, Tschechien, Ungarn).
- In einem kürzlich veröffentlichten Bericht hat das Europäische Zentrum für die Prävention und die Kontrolle von Krankheiten (ECDC) Blut und Plasma (neben anderen Substanzen) als “unentbehrliche Substanzen menschlichen Ursprungs” (SoHO) klassifiziert und erklärt, dass alle notwendigen Maßnahmen für eine sichere und hochqualitative Versorgung mit diesen Substanzen getroffen werden müssen. IPOPI wurde vom ECDC in die Liste der Ansprechpartner für Konsultationen aufgenommen, um die Anliegen von PID-Patienten in diesem Gremium zu vertreten. 1. Update vom 29. April.
- In einem offenen Brief hat IPOPI die Gesundheitsbehörden aufgefordert, eine ausreichende Versorgung mit Plasma sicher zustellen.



13.0 Maßnahmen von IPOPI



Welche Strategie hat IPOPI zur Bewältigung einer möglichen zweiten Welle der COVID-19 Pandemie?

- Wir lernen täglich mehr dazu, wenn es um die Entwicklung dieser Pandemie und die nötigen Maßnahmen geht. Auf eine mögliche zweite Welle sind wir daher besser vorbereitet und können entsprechend reagieren.
- Seit dem Beginn dieser Pandemie arbeitet IPOPI an mehreren Fronten, um sicherzustellen, dass die Stimme der PID-Patienten in den sie betreffenden Bereichen gehört und beachtet wird. Hier eine kurze Liste der bereits umgesetzten Maßnahmen:
 - In einem offenen Brief hat IPOPI die Gesundheitsbehörden aufgefordert, eine ausreichende Versorgung mit Blut und Plasma während und nach der COVID-19 Pandemie sicherzustellen.
 - IPOPI organisiert alle zwei Wochen NMO Webchats, in denen Experten auf dem Gebiet der primären Immundefekte Fragen über COVID-19 beantworten.

Sie sind in einer unserer Mitgliedsorganisationen tätig und wollen mehr erfahren? Senden Sie eine E-Mail an julia@ipopi.org, um mehr Informationen zu erhalten.

- Start der von IPOPI initiierten Online-Kampagne zur Bewusstseinsbildung #ICountOnYou mit 31 teilnehmenden Ländern aus aller Welt. In dieser 8-tägigen Kampagne wurde die Wichtigkeit von Abstandhalten und Plasmaspenden betont, um die Sicherheit von PID-Patienten jetzt und in Zukunft sicherzustellen
- Die Platform of Plasma Protein Users (PLUS), in der IPOPI vertreten ist, hat in einem offenen Brief an die EU-Gesundheitsminister eingefordert, dass der Zugang zu Arzneimitteln auf Plasmabasis und die Versorgung mit Blut und Plasma auch in Zukunft sichergestellt werden muss.
- Veröffentlichung einer Erklärung der Platform of Plasma Protein Users (PLUS) über den Zugang zu Heimtherapie & plasmabasierten Arzneimitteln während COVID-19.
- IPOPI berät die Europäische Kommission und das Europäische Zentrum für die Prävention und die Kontrolle von Krankheiten (ECDC) bei Updates des kürzlich veröffentlichten ECDC Berichts über Substanzen menschlichen Ursprungs. Das 1. Update wurde am 29. April veröffentlicht.
- IPOPI ist Mitunterzeichner eines Briefs der American Plasma Users Coalition (APLUS) an das US-amerikanische Gesundheitsministerium, um sicherzustellen, dass sich die neuen Maskenvorschriften der Centers for Disease Control and Prevention nicht negativ auf Plasmazentren und deren Arbeit auswirken.
- IPOPI beteiligt sich im Rahmen von Online-Meetings aktiv an Gesprächen mit der Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA) und verfolgt laufend die Entwicklungen bezüglich etwaiger Rückgänge bei Plasmaspenden

Gibt es Experten mit Erfahrung in Bezug auf primäre Immundefekte und COVID-19, an die sich Ärzte wenden können?

- Das IPOPI Medical Advisory Panel umfasst medizinisch qualifizierte Spezialisten auf dem Gebiet der primären Immundefekte und steht für spezifische medizinische Fragen zu PID & COVID-19 jederzeit zur Verfügung.
- Die Europäische Gesellschaft für Immundefekte (ESID) stellt ebenfalls einen virtuellen Bereich zur Verfügung, in dem Ärzte in Ausbildung fachkundige Beratung von PID-Spezialisten einholen können.
- Auch das COPID19 Team, das für den laufenden internationalen Survey über COVID-19 bei PID-Patienten verantwortlich ist, steht mit Rat und Tat zur Verfügung.





Ö S P I D

Österreichische Selbsthilfe Primärer Immun Defekte

Telefon 0664/1830169
E-Mail oespid@gmx.at
Postanschrift: Eichkogelstraße 7
3004 Riederberg

Homepage www.oespid.org

Spendenkonto
Raiffeisenbank NÖ/Wien
IBAN AT35 3200 0000 1018 6781
BIC: RLNWATWW

Mit freundlicher Unterstützung von:



CSL Behring
Biotherapies for Life™



KEDRION
B I O P H A R M A



octapharma®



Vereinskonto
Raiffeisenbank NÖ/Wien
IBAN AT35 3200 0000 1018 6781
BIC: RLNWATWW