

Metaboliske sygdomme og COVID19

Mange af jer har søgt vejledning om forholdsregler efter Danmark i går (6/4) igen blev en smule mere "lukket op" og, vi forstår, at denne nye situation kan give bekymring hos jer. Erfaringer fra hele verden tyder på, at børn har mildere sygdom ved COVID19 end andre aldersgrupper. Det er også erfaringen, at børn med kroniske sygdomme, såsom kræft, hjertesygdomme og metaboliske sygdomme, klarer en COVID19 infektion uden alvorlige symptomer. For metaboliske sygdomme vil der være det vanlige behov for akut regime behandling hos nogle, men vi har ikke set, at nogle børn bliver meget syg med COVID19 infektionssygdom. Den observation stammer fra Europæiske Metaboliske centre, og det er også udmeldingen fra det Europæiske metaboliske referencenetværk MetabERN.

Ved nedlukningen af Danmark i marts definerede vi nogle patienter, som var i særlig høj risiko og som skulle beskyttelsesisoleres. Det var primært patienter med muskulære/neurologiske sygdomme, som påvirker vejrtrækning, synke- eller hostefunktion i en grad, som kræver tilknytning til Respirationscenter Øst OG kronisk brug af respirationshjælpemidler, som CPAP, sug, NIV og respirator eller som havde svær hjertesygdom. Disse patienter skal uændret være isoleret og kan dermed ikke komme i skole/institution.

Alle andre skal følge Sundhedsstyrelsens generelle retningslinjer. Det betyder, at børn og unge med metaboliske sygdomme kan gå i skole og i daginstitution. De fleste af børnene, som følges i Center for Medfødte Stofskiftesygdomme, har inden COVID19 pandemien gået i almindelige institutioner uden særlige isolationsforanstaltninger, og vi regner med, at alle disse børn (fraset ovenstående lille gruppe i særlig høj risiko) kan genoptage deres almindelige institutioner/skoler.

Vi følger udviklingen tæt i både ind-og udland, og det er sandsynligt, at vi ændrer disse anbefalinger i takt med, at ny viden bliver tilgængelig, muligvis allerede den 10. maj, hvor der sandsynligvis vil komme nye anbefalinger for alle børn i Danmark.

På nuværende tidspunkt (07.04.2020) gælder det således at

1. Alle børn, som er tilknyttet Center for Medfødte Stofskiftesygdomme, som ikke tilhører gruppen "særlig risiko" kan starte i institution eller skole. Der kan dog være særlige forhold, som kan gøre sig gældende, som stor bekymring hos barnet eller forældre, eller hvis barnet har været meget ustabil, som kan påvirke beslutningen om at starte i institution. I så fald kan forældre til disse børn udsætte start i institution. Vis gerne dette papir frem som dokumentation. Det er vigtigt, at de almene anbefalinger om hygiejne bliver overholdt. Se i øvrigt Sundhedsstyrelsens hjemmeside (se nedenfor)
2. Patienter med metaboliske sygdomme, der tilhører gruppen "særlig risiko" skal fortsat passes i hjemmet, indtil anbefalinger ændres.
3. Det er vigtigt, at alle patienter med symptomer på deres metaboliske sygdom, som normalt ville have ført til en hospitalshenvendelse, fortsat henvender sig på hospital.

Med venlig hilsen

Center for Medfødte Stofskifte Sygdomme

Du bør selv dagligt holde dig orienteret på: Sundhedsstyrelsen: <https://www.sst.dk/corona/faq#corona-faq-risikogrupper>. Læs boksen "Særligt til børn og forældre"

Undervisningsministeriet: <https://www.uvm.dk/aktuelt/i-fokus/information-til-uddannelsesinstitutioner-om-coronavirus-covid-19/spoergsmaal-og-svar/genaabning>