

## Summary of the text below

Advice to patients with metabolic diseases regarding Covid 19 outbreak.

In our information leaflet we inform about general advices as given by our national health authorities given during the Covid 19 pandemic.

We also define IEM patients with heart og lung comorbidities as being at extra risk/vulnerability with extra advices for this group in bullet points ( these extra advices/regulatiions have been provided by the health authorities also for risk groups in the general population).

For IEM in particular we have pointed out the need to continue the treatment and nutrition as given by the metabolic physician, avoid dehydration and inactivation. For patients with metabolic diseases who get a fever, contact their doctor in charge at the Hospital / or the family doctor form some of the patients do discuss how to proceed( however most pediatricmetabolic patients in Norway have a contact doctor at their Hospital, less so for adult IEM)

We also inform to sustain and maintain activity, physiotherapy at home ( if possible or via videolink), to avoid to hoard/stash extra special nutrition/medication beyond three months( a lot of strain to the pharmacies right now).

We also encourage people who must be seen face to face at outpatientclinics due to severity of their disease to show up( and that Hospitals are safe for them since the restrictions on who is being let in are triaged outside etc)—and that other consultations can be solved by video( now incorporated at our outpatient visit rooms)instead of cancelling the appointments.

## Råd angående koronavirus til pasienter med medfødte stoffskiftesykdommer

Medfødte stoffskiftesykdommer omfatter mange forskjellige diagnoser. Det gjør det utfordrende å komme med konkrete anbefalinger til hver av sykdomsgruppene. Dessuten varierer funksjonen og utfall hos personer med samme diagnose. Ta kontakt med din/ barnets kontaktlege på sykehuset om du er i tvil om hva som gjelder for din/ ditt barns sykdom.

Mens de fleste med medfødte stoffskiftesykdommer som smittes av koronaviruset kun vil få en mild sykdom, anser vi likevel at noen er mer utsatt og inngår i det som defineres som en sårbar gruppe. Dette gjelder særlig de der sykdommen gir nedsatt pusteevne, rammer hjertet eller immunsystemet (kroppens evne å beskytte seg mot infeksjon). De bør forholde seg til Folkehelseinstituttets råd til personer i risikogrupper:

- Hold deg hjemme så mye som mulig
- Sørg for at du har nødvendige medisiner tilgjengelig
- Hold avstand til andre og unngå folkemengder
- Begrens offentlig transport dersom det er mulig
- Lag avtaler om hvem som kan hjelpe deg med nødvendige innkjøp
- Unngå pass av mindre barn, da disse ofte har ingen eller milde symptomer på covid-19 og kan smitte deg som er i risikogruppe
- Hvis den du bor med ikke føler seg frisk (spesielt hvis du mistenker covid-19), begrens samværet

I tillegg oppfordrer vi til å følge Folkehelseinstituttets generelle råd for å redusere smitte:

- Vask hendene ofte og grundig med såpe og lunkent vann, spesielt når du har vært ute blant folk. Hånddesinfeksjon er et godt alternativ dersom håndvask ikke er mulig

- Pass på at de du bor sammen med vasker hender ofte. Dette gjelder også eventuelt besøkende
- Unngå håndhilsning og klemming
- Så langt det lar seg gjøre, hold hjemmet rent spesielt overflater som ofte berøres
- Unngå samvær med personer med symptomer på luftveissykdom
- Hold deg oppdatert om situasjonen ved å følge med på lokale medier, Folkehelseinstituttets nettsider/eller helsenorge.no. <https://www.fhi.no/nettpub/coronavirus/fakta/risikogrupper/>

Pasienter med medfødte stoffskiftesykdommer bør også:

- Være nøye med mat og væskeinntak. De som har spesialdiett rådes til å følge denne som dere pleier. Det er viktig å innta nok kalorier og unngå å bli dehydrert.
- Barn med medfødte stoffskiftesykdommer som utvikler feber bør tilses av lege. Feber øker energibehovet. Ta kontakt med barnets oppfølgende lege/sykehus for en vurdering.
- Pasienter som er avhengig av jevnlig fysioterapi for sin underliggende tilstand oppfordres til å fortsette denne så vidt det er mulig (ta kontakt med fysioterapeut/ kontaktlege angående mulighet for videokonsultasjon om nødvendig).
- Ikke stopp medisiner som legen har forordnet for din medfødte stoffskiftesykdom uten å forhøre deg med legen først.

Det finnes dessverre ikke vaksine mot koronavirus foreløpig. Vi oppfordrer derfor personer med medfødte stoffskiftesykdommer og respirasjonsproblemer eller hjerteaffeksjon å be sin fastlege/ kontaktlege på sykehuset (sistnevnte gjelder alle barn) om å vurdere behovet for pneumokokkvaksine. Denne beskytter altså *kun* mot pneumokokklungebetennelse, og har ingen beskyttelse mot koronaviruset.

Informasjon fra Folkehelseinstituttet om pneumokokkvaksine:

<https://www.fhi.no/sv/vaksine/voksenvaksinasjon/pneumokokkvaksinasjon-for-voksne/>

Vi anbefaler også vanlig influensavaksine (for barn gjelder dette utvalgte grupper av medfødte stoffskiftesykdommer, og skal avklares med kontaktlegen på sykehuset).

<https://www.fhi.no/sv/influensa/influensavaksine/influensavaksine-risikogrupper/>

Fastlegen kan også vurdere om du som en del av en risikogruppe bør testes for om du er smittet av koronaviruset *hvis du får symptomer*.

For pasienter som allerede har pustevansker og bruker ventilasjonsstøtte

Informasjon fra **Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling**:

<https://helse-bergen.no/avdelinger/lungeavdelinga/nasjonal-kompetansetjeneste-for-hjemmerespiratorbehandling/pasientinformasjon#3-for-deg-som-bruker-livsoppretholdende-behandling-bipap-eller-hjemmerespirator-hele-dognet-og-er-avhengig-av-hjelp-fra-hjemmesykepleie-eller-brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa-hele-dognet>

Polikliniske kontroller på sykehus

Vi har stor forståelse for at pasienter/foresatte er engstelige for å utsette seg for risiko for smitte ved transport/ reise til sykehus. Sykehusene har satt inn mange strenge tiltak for å unngå smitte for dem som må oppholde seg på sykehuset. Det er trygt å dra på sykehus dersom kontaktlegen din mener det er nødvendig med fysisk oppmøte på grunn av sykdommens alvorlighetsgrad, og du/ ledsager ikke har symptomer på Covid -19-infeksjon. Ta kontakt med ditt sykehus/ oppfølgende lege om du er i tvil. Mange konsultasjoner/ avtaler kan også løses på telefon eller videoløsning.

Medikamenter og næringsmidler for medfødte stoffskiftesykdommer.

Vi oppfordrer alle til å unngå å hamstre medikamenter og næringsmidler utover 3 mnd (som dessuten er ulovlig). Unødvendig bestilling legger ekstra press og merarbeid for apotekets ansatte.