

Råd til pasienter med mitokondriesykdommer i forbindelse med koronavirus

Siden mitokondriesykdommer innebefatter mange forskjellige diagnoser er det vanskelig å komme med konkrete anbefalinger til hver av sykdomsgruppene. Dessuten varierer funksjonen og utfall hos personer med samme diagnose.

Mens de fleste med mitokondriesykdom som smittes av koronaviruset vil kun få en mild sykdom, anser vi likevel at noen, særlig de der sykdommen gir nedsatt pusteevne, rammer hjertet eller immunsystemet (kroppens evne å beskytte seg mot infeksjon), er mer utsatt og inngår i det som defineres som en sårbar gruppe. 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 mitokondriesykdommer bør også:

- Være nøye med mat og væske inntak. Det er viktig å innta nok kalorier og unngå å bli dehydrert.
- Barn med mitokondriesykdom som utvikler feber bør tilses av lege. Feber øker energibehovet.
- Pasienter, og særlig barn med mitokondriesykdom, bør få tilstrekkelig hvile

Det finnes dessverre ikke vaksine mot koronavirus ennå. Vi oppfordrer derfor personer med mitokondriesykdommer og respirasjonsproblemer eller hjerteaffeksjon å be sin fastlege 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 alle å ta vanlig influensavaksine (se:

<https://www.fhi.no/sv/influenza/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 de 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-livsopprettende-behandling-bipap-eller-hjemmerespirator-hele-dognet-og-er-avhengig-av-hjelp-fra-hjemmesykepleie-eller-brukerstyrt-personlig-assistanse-bpa-hele-dognet>