

ADVIES OVER HET CORONAVIRUS (COVID-19) VOOR MENSEN MET ZELDZAME GENETISCHE SYNDROMEN

Dit advies **geldt voor** mensen met een ontwikkelingsachterstand zonder bekende oorzaak en voor mensen met zeldzame genafwijkingen en chromosomale aandoeningen.

Dit advies **geldt niet** voor mensen met ernstige aangeboren hartafwijkingen, afweerstoornissen of longziekten zoals bijvoorbeeld cystische fibrose (taaislijmziekte). Deze mensen dienen het advies van hun eigen medisch specialisten te volgen, zoals van hun cardioloog of longarts.

We begrijpen dat de coronavirus (COVID-19) pandemie voor iedereen erg verontrustend is. Voor families met een kind met een ontwikkelingsachterstand of met een van de zeldzame genetische syndromen is dit nog zorgelijker. Het coronavirus kan ernstige lagere luchtweginfecties (longontsteking) veroorzaken vooral bij ouderen en bij kwetsbare mensen. Over het algemeen lijken kinderen minder ernstige symptomen te krijgen dan volwassenen. Voor iedereen met een genetische aandoening, die problemen heeft met het ademen of het slikken, die frequente luchtweginfecties heeft of die met ademhalingsproblemen geregeld in het ziekenhuis ligt kan het risico groter zijn.

Er zijn tot nu toe erg weinig gegevens over het vóórkomen en de ernst van de corona infectie bij kinderen. Wel weten we dat de kans op overlijden bij kinderen veel lager is dan bij oudere mensen.

Tijdens deze corona pandemie leren we in korte tijd steeds meer over het virus en de gevolgen ervan. Er verschijnen steeds nieuwe richtlijnen. **Controleer regelmatig de richtlijn van het RIVM <https://www.rivm.nl/coronavirus>.**

Wanneer je denkt dat jezelf of je kind symptomen heeft van het coronavirus, zoals een nieuwe hardnekkige hoest of temperatuur boven 37.8 °C, neem dan contact op met je huisarts.

Het afstand houden tot elkaar (“social distancing”) is belangrijk ter voorkoming van een snelle verspreiding van het virus. Dus vermijdt zoveel mogelijk contact met mensen buiten het kerngezin en waar dat niet anders kan houd tenminste 1,5 meter (2 armlengtes) afstand tot elkaar.

Dr Helen Firth, Chair, Joint Committee on Genomics in Medicine

Dr Frances Elmslie, Chair, Clinical Genetics Society

Prof Eamonn Sheridan, Chair, British Society of Genetic Medicine