

19. März 2020

Liebe Mitglieder der Prader-Willi-Syndrom Vereinigung,

das Coronavirus / Covid 19 hat uns alle fest im Griff. Insbesondere für unsere Kinder mit PWS kann eine Infektion mit dem Virus schwerwiegende Folgen haben. Gerne möchten wir einige mit Frau Dr. Constanze Lämmer abgestimmte Informationen zum Umgang mit einer Infektionsgefahr an Euch weitergeben:

### **Covid 19 und Prader-Willi-Syndrom**

Das Coronavirus Covid19 führt im Falle einer Infektion zu trockenem Husten und Fieber. Schnupfen fehlt in der Regel. Es wird durch Tröpfcheninfektion und bei engem Kontakt übertragen.

Bisher gibt es bislang wenig Erfahrung zum Verlauf der Epidemie bei Kindern und gar keine zum Verlauf bei Menschen mit PWS. Eine Beobachtung aus Italien läßt in Bezug auf den Verlauf von Covid 19 bei Kinder ein bisschen aufatmen. Von 15000 erkrankten Italienern waren nur 50 Kinder. Diese zeigten eher weniger schwere Verläufe als Erwachsene. Kinder und Jugendliche aber auch Erwachsene mit PWs haben durch Ihr Muskelproblem mehr Atemprobleme. Diese zeigen sich in Schwierigkeiten bei der tiefen Atmung und dem Abhusten. Die Atmung erschöpft sich bei Infekten schneller. Sie gehören somit, wie andere Kinder mit chronischen Atemwegserkrankungen, zu einer Risikogruppe. Eine weitere Risikogruppe stellen Menschen mit PWS über 60 Jahre dar.

Leider steht aktuell keine Corona Impfstoff zur Verfügung. Nach Empfehlung der ständigen Impfkommission (STIKO) sollten alle Kinder auch mit PWS gegen Grippe geimpft sein. PWS Kinder unter 2 Jahren sollten unbedingt die 13er Prevenar Pneumokokkenimpfung erhalten. Die Pneumokokkenimpfung schützt insbesondere vor Superinfektionen, die den Verlauf einer Covid 19 Erkrankung sehr ungünstig beeinflussen können.

Ansonsten gilt in erster Linie Expositionsprophylaxe, d.h. wir müssen unseren Aktionsradius drastisch einschränken. So wenig Sozialkontakte außerhalb der Familie wie möglich! Keine Begleitung beim Einkaufen in Supermärkten, kein Fahren mit öffentlichen Verkehrsmitteln, keine Spielplätze besuchen (sofern noch geöffnet) und immer einen min. 2 Meter Abstand zu anderen Menschen. Händewaschen nach allen Fremdkontakten. Niesen in die Ellenbeuge. Verwendung von Papiertaschentüchern, die sofort weggeworfen werden.

Um unseren Kindern das richtige Händewaschen zu veranschaulichen, gibt es im Internet eine Reihe von Videos, die man sich anschauen kann, z.B. <https://www.waschen-wie-walter.de/>.

Übrigens: auch ein PWs Kind kann wenig erkrankt Überträger für deine Großeltern sein. Deshalb sind Großeltern mit 70 Jahren aktuell nicht gerade die perfekten Babysitter.

Es ist wichtig, in einer Situation, in der Aktivitäten eingeschränkt sind die Bewegung nicht zu vernachlässigen und den Tag hinsichtlich fester Mahlzeiten und Bewegung gut für PWS Kinder zu strukturieren. Vielleicht könnt Ihr die Physiotherapeuten Eurer Kinder nach einem kleinen Übungsprogramm fragen, was z.B. mit Gymnastikband, Springseil, Stepper (oder an der Treppenstufe), oder dem eigenen Körper absolviert werden kann. Auch Spaziergänge und Fahrrad- sowie Rollerfahrten im Park oder Wald oder auf einem leeren Sportplatz bzw. durch das Dorf sind bei

Einhalten des 2 m Abstandes zu anderen Personen möglich. In jedem Fall sollten Menschenansammlungen gemieden werden. Wie wäre es sonst mit einem Tanz zu Musik vor dem Spiegel? Auch die Wii fit darf wieder aktiviert werden. Für kleine Kinder können mit Sofakissen und Decken Kriech- und Erlebnislandschaften aktiviert werden. Also, Eure Fantasie und Euer Durchhaltevermögen sind gefragt.

Noch ein weiterer wichtiger Punkt: ruft vor Arztterminen besser nochmal an, ob der Termin vielleicht anderweitig absolviert oder gar verschoben werden kann.