

T21 Research Society ruft zu Teilnahme an Forschungsstudie zu COVID-19 bei Menschen mit Down-Syndrom auf

TEXTQUELLE: T21RS.ORG



Der Ausbruch von SARS-CoV-2, dem Virus, das COVID-19 verursacht, wurde von der Weltgesundheitsorganisation als Pandemie eingestuft. Dieses Virus kann für Menschen, die bereits gefährdet sind, und insbesondere für diejenigen, die mit bestehenden Gesundheitsproblemen und Vorerkrankungen zu kämpfen haben, zusätzliche Herausforderungen mit sich bringen. Es gibt noch keine Erkenntnisse darüber, wie Menschen mit Down-Syndrom von COVID-19 betroffen sind, aber angesichts des potenziellen Risikos hat T21RS einige erste Empfehlungen ausgesprochen.

Zum besseren Verständnis des Risikos und zur Unterrichtung über geeignete Empfehlungen zum Schutz von Personen mit Trisomie 21 vor COVID-19 hat die T21RS mehrere Initiativen ins Leben gerufen, und viele der T21RS-Mitglieder sind jetzt Teil einer T21RS-Task-Force COVID-19.

Einzelne Arbeitsgruppen aus den Bereichen Medizin sowie Wissenschaft und Gesellschaft haben ein Konzept einer internationalen Umfrage zu COVID-19 beim Down-Syndrom entwickelt. Diese Umfrage soll von Ärzt*innen und Pflegepersonal durchgeführt werden, die Personen mit der Diagnose COVID-19 betreuen. Ein zweiter Fragebogen richtet sich an Eltern bzw. Betreuerinnen und Betreuer von Personen mit Trisomie 21, die an COVID-19 erkrankt sind.

Ziel der Umfrage und Forschungsstudie

Die T21RS-Task-Force COVID-19 möchte durch die Forschungsstudie zum besseren Verständnis der folgenden Fragen beitragen:

- Ob Menschen mit Down-Syndrom aufgrund von gleichzeitig auftretenden Erkrankungen anfälliger für schwere Folgen sind.
- Ob Menschen mit Down-Syndrom ein erhöhtes Risiko für Komplikationen haben, die im Zusammenhang mit einer SARS-CoV-2-Infektion auftreten.
- Ob es atypische Reaktionen auf die Be-

handlung von COVID-19 bei Personen mit Down-Syndrom gibt, einschließlich des Ansprechens auf künftige Impfstoffe.

Begleitend zur Umfrage wird eine Arbeitsgruppe von T21RS fortlaufend die einschlägige wissenschaftliche und medizinische Literatur überprüfen. Ziel ist es, die potenziellen Ursachen der Anfälligkeit von Menschen mit Down-Syndrom für virale Atemwegsinfektionen im Allgemeinen besser zu verstehen und festzustellen, ob sich diese Anfälligkeit in einer spezifischen Anfälligkeit für COVID-19 niederschlägt.

Umsetzung

Die Umfrage ist aktuell in mehreren Ländern im Umlauf und in Englisch, Spanisch, Französisch, Italienisch und Portugiesisch verfügbar. Die Ergebnisse werden in regelmäßigen Abständen der gesamten Down-Syndrom-Community zur Verfügung gestellt.

Die Umfrage steht online auf der Webseite der T21RS zur Verfügung:

„Wenn Sie eine Person mit Down-Syndrom betreuen, die von COVID-19 betroffen ist, sind Sie eingeladen, diese Umfrage auszufüllen. Oder wenn Sie andere Personen kennen, die sich möglicherweise um Menschen mit Trisomie 21 kümmern, geben Sie bitte diese Links weiter.“

Wenn Sie ein Familienmitglied einer Person mit Down-Syndrom sind bzw. eine solche Person begleiten, die positiv getestet wurde oder Anzeichen oder Symptome von COVID-19 aufweist, füllen Sie bitte den folgenden Fragebogen aus: <https://redcap.emory.edu/surveys/?s=98DMP3CCN8>

Wenn Sie ein Arzt oder eine Ärztin sind und eine Person mit Down-Syndrom betreuen, die positiv getestet wurde oder Anzeichen oder Symptome von COVID-19 hat, füllen Sie bitte folgenden Fragebogen aus: <https://redcap.emory.edu/surveys/?s=JW3CW3MRKE>

Das Ausfüllen der Umfrage dauert etwa zehn bis 20 Minuten. Sie beinhaltet folgende Aspekte:

1. allgemeine Informationen über die Person mit Down-Syndrom,
2. ihre Vorerkrankungen,
3. ob sie auf COVID-19 getestet wurde,
4. COVID-19-Symptome
5. Behandlungen und Ergebnisse.

Während des Webinars am 22. Juli 2020 hatte T21RS die aktuellen Ergebnisse der Forschungsstudie vorgestellt. Bis zu diesem Zeitpunkt konnten Daten aus 582 Fragebögen ausgewertet werden (siehe auch vorangegangener Artikel und Kommentar vom Prof. Tilman Rohrer).

T21RS-Task-Force COVID-19 publiziert regelmäßig aktuelle Informationen auf der Webseite in der Rubrik COVID-19:

www.t21rs.org/covid-19/ ■

Verfassungsbeschwerde gegen Triage-Verfahren

Abilitywatch e.V. unterstützt eine Verfassungsbeschwerde von neun Personen, denen aufgrund der DIVI-Leitlinien im kritischen Fall die medizinische Aussortierung droht. Die Verfassungsbeschwerde zielt darauf, dass der Gesetzgeber seiner Schutzpflicht den betroffenen Bürgerinnen und Bürgern gegenüber nachkommt und verfassungsrechtlich nachprüfbar Prinzipien regelt, nach denen im Fall einer Triage zu entscheiden ist.

Quelle:

https://abilitywatch.de/2020/07/21/verfassungsbeschwerde-gegen-triage-verfahren/?mc_cid=4ed7edfb0d&mc_eid=65ea2b29c7