

Ergebnisse der Umfrage zum Impfen von Menschen mit Down-Syndrom gegen SARS-CoV-2

TEXT: **TORDIS KRISTIN SCHUSTER** UND **ELZBIETA SZCZEBAK**

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter führt seit Juni 2021 eine Online-Umfrage zum Impfen gegen das Corona-Virus durch. Die Ergebnisse stellen wir Ihnen hier vor.

Der Fragebogen war noch bis Ende Dezember freigeschaltet. Veränderungen der Zahlen aus November und Dezember 2021 werden Sie in der Mai-Ausgabe 2022 lesen können.

Ziele und Aufbau der Impf-Umfrage

Warum nun eine solche Umfrage? Und an wen richtet sie sich? Die Umfrage soll Erfahrungen mit Impfungen bei Menschen mit Down-Syndrom erfassen und wendet sich daher an diejenigen (und ihre Eltern bzw. Angehörigen), die sich für eine Impfung entschieden haben und sie durchführen ließen. Nicht erfasst werden die Fragestellungen rund um die Entscheidung gegen eine Impfung. Wir möchten mit den Ergebnissen einen Beitrag zur Forschung leisten und die mediale Präsenz der Menschen mit Down-Syndrom beim Thema Gesundheitsprävention erhöhen. Wir wollen damit auch das Bewusstsein für die Belange der Menschen mit Down-Syndrom in Öffentlichkeit und Wissenschaft stärken.

Ausgehend von allgemeinen Daten im ersten Teil fragen wir zum Beispiel nach

(Nicht erfasst werden kann die medizinische Wirksamkeit.)

Die Online-Umfrage umfasst insgesamt 16 Fragen plus eine offene Anmerkungs-Frage.

Zum Stand der Auswertung am 29.10.2021 haben 510 Menschen an der Umfrage teilgenommen – dafür sagen wir herzlichen Dank! Zu beachten ist, dass nicht alle Teilnehmer:innen auch alle Fragen beantwortet haben. Das erklärt die unterschiedlichen Teilnahmen bei den einzelnen Fragen.

1 Altersgruppen

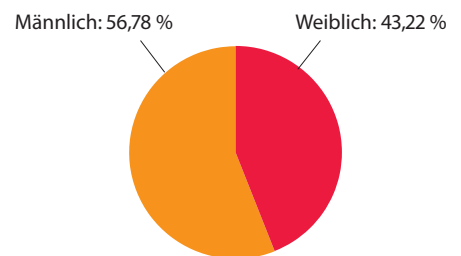
Jugendliche zwischen zwölf und 25 Jahren sind am stärksten, über 25-Jährige sind wenig, über 40-Jährige fast gar nicht vertreten. 13 Kinder zwischen fünf und elf Jahren erhielten eine Off-Label-Impfung. Erfasst sind hier insgesamt 413 Teilnehmer:innen, die sich impfen ließen. (90 weitere Kinder zwischen einem und elf Jahren

denen eigene Kinder mit Down-Syndrom im Haus wohnen und die sich so für deren Impfung verantwortlich fühlten bzw. sind. (Abb. ①)

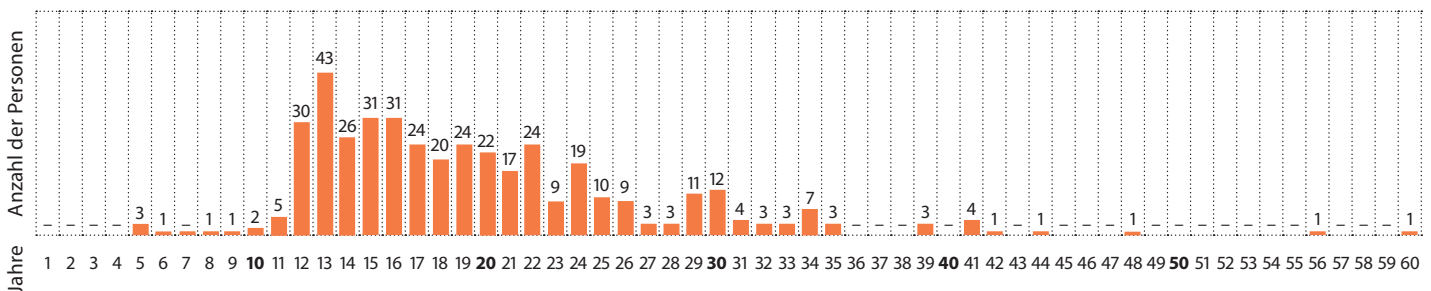
2 Geschlechter

Bei dieser Frage wurden 509 Antworten erfasst. Etwas über die Hälfte der Personen sind männlich (56,8 %), 43,2 % der Geimpften sind weiblich. (Abb. ②)

② Welches Geschlecht hat die Person mit Down-Syndrom?



① Wie alt ist die Person mit Down-Syndrom?



- Gründen für die Impfentscheidung,
- Erfahrungen mit Impfreaktionen und Nebenwirkungen,
- Verträglichkeit sowie Wirksamkeit der Impfung aufgrund persönlicher Erfahrungen im Umfeld.

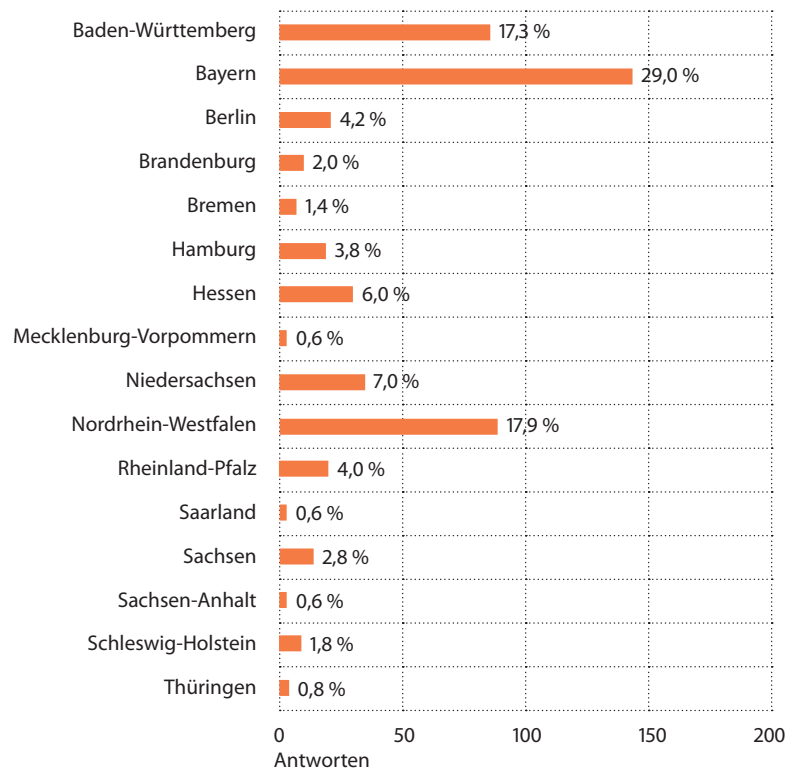
wurden nicht geimpft; diese sind nicht in der abgebildeten Tabelle enthalten.)

Dass bis 25-Jährige am stärksten in dieser Umfrage repräsentiert sind, könnte darauf zurückzuführen sein, dass online vor allem (jüngere) Eltern erreicht werden, bei

3 Bundesländer

Hier sind 497 Teilnehmer:innen repräsentiert: Bayern liegt vorne mit 29 %, gefolgt von Nordrhein-Westfalen (17,9 %) und Baden-Württemberg (17,3 %). Weitere Länder sind viel weniger vertreten. Diese Zahlen müssen nicht unbedingt mit der allgemeinen Impfbereitschaft der Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien in den Bundesländern zusammenhängen. Bayerische Teilnehmer:innen könnten einen engeren Bezug zum InfoCenter haben, was die Teilnahme-Bereitschaft erhöht haben könnte; zudem sind in Bayern mehr Mitglieder verzeichnet. (Abb. 3)

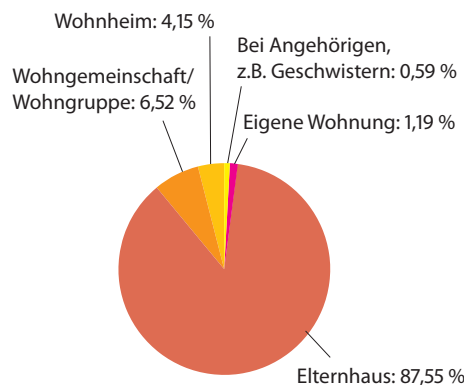
3 In welchem Bundesland lebt die Person mit Down-Syndrom?



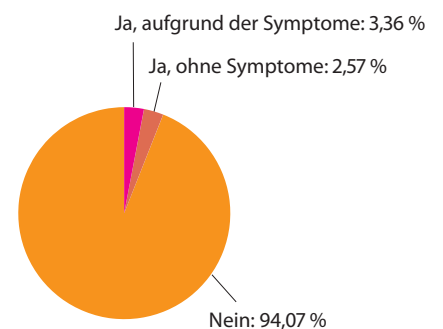
4 Wohnorte

506 Teilnehmer:innen beantworteten diese Frage. Die allermeisten geimpften Personen leben im Elternhaus (87,5 %) – was die Interpretationen von Frage 1 (Altersgruppe) unterstützt. (Abb. 4)

4 Wo wohnt die Person mit Down-Syndrom?



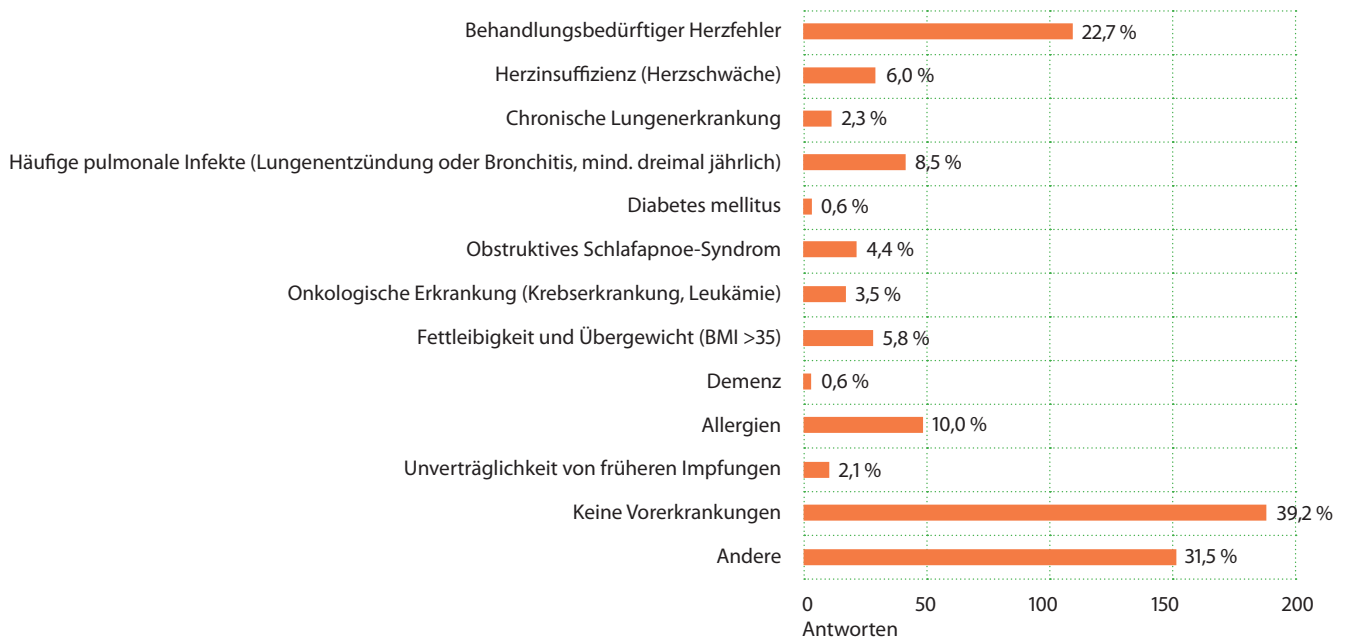
5 Wurde die Person mit Down-Syndrom bereits einmal positiv auf das Corona-Virus getestet?



6 Vorerkrankungen

Es sind 480 Angaben erfasst. Die meisten Nennungen lagen hier bei »Keine Vorerkrankungen« (39,2 %) oder wählten »Andere« (31,5 %, davon am meisten genannt: »Schilddrüsen-Erkrankungen«, »Zöliakie«, oder »Operierter Herzfehler«). Mehrfachnennungen waren möglich. (Abb. 6)

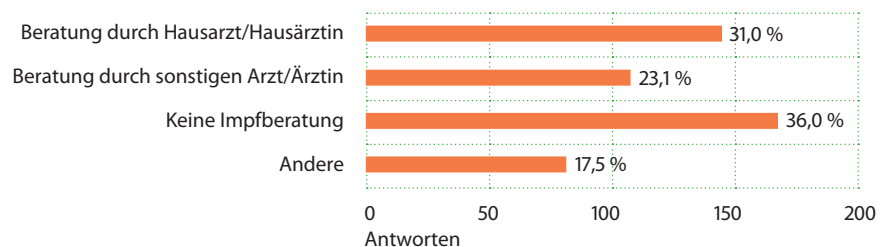
6 Welche Vorerkrankungen hat die Person mit Down-Syndrom?



7 Impf-Beratungen

Hier gingen 464 Fragebögen ein. Die meisten Impfungen erfolgten ohne Beratung (36 %) bzw. nach einer Beratung durch den Hausarzt oder die Hausärztin (31 %). Oft genannt im Zusatzfeld waren die Punkte »Eigenrecherche«, »Impfzentrum« oder »Kinderarzt/Kinderärztin«. (Abb. 7)

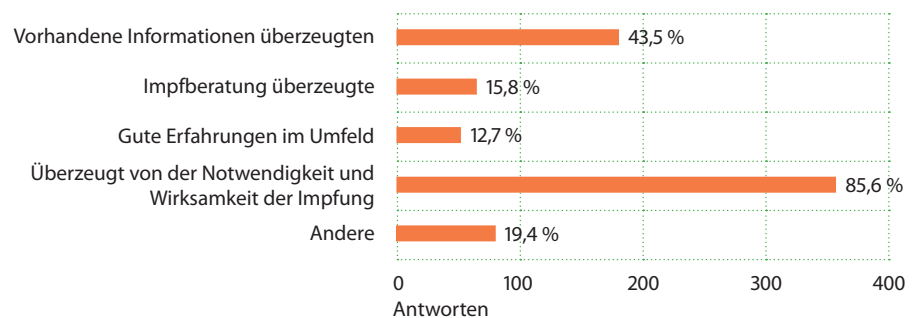
7 Eine Impf-Beratung erfolgte durch:



8 Gründe für Impfungen

418 Antworten sind hier erfasst. Hier waren Mehrfachnennungen möglich. Die meisten waren »von der Notwendigkeit und Wirksamkeit der Impfung überzeugt« (85,6 %). Die Antworten im Zusatzfeld (unter »Andere«) bilden weitere Gründe ab, wie »Angst vor einer Ansteckung« oder »Angst vor Long-Covid«, »Vorerkrankte Personen im Umfeld«, »Viele Kontakte im Arbeitsumfeld«, »Teilnahme am sozialen Leben erwünscht« oder »Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe«. Auch von Unsicherheiten bei der Entscheidung oder von impfkritischen Meinungen bzw. Ängsten vor der Impfung war hier zu lesen. (Siehe dazu auch Beispiele aus dem Zusatzfeld, Frage 17.) (Abb. 8)

8 Was waren die Gründe der Entscheidung für eine Impfung?



9 Veranlassungen

Diese Frage wurde von 401 Teilnehmer:innen beantwortet. Die meisten veranlassten die Impfung in Eigeninitiative (64,1 %). Im Zusatzfeld (»Andere«) wurde meistens die Schule genannt. (Abb. 9)

10 Impfstoffe der 1. Impfung

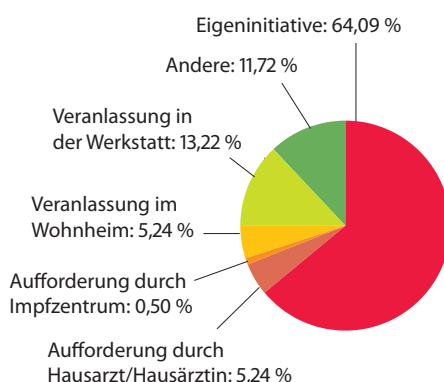
377 Antworten gingen ein. BioNTech überwiegt klar mit 70 %. (Abb. 10)

10a Impfstoffe der 2. Impfung

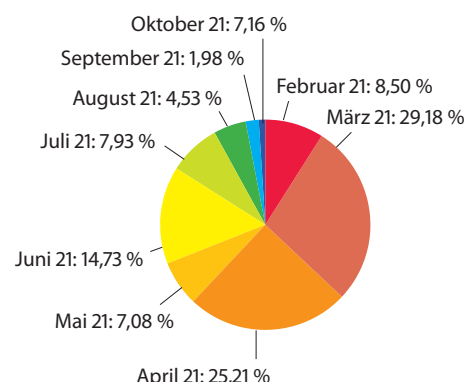
Erfasst sind 268 Teilnahmen. BioNTech überwiegt klar mit 81,7 %. Bei heterogenem Impfschema wurde am meisten die Kombination von AstraZeneca (1. Impfung) und BioNtech (2. Impfung) genannt.

Anmerkung: Die Frage 10a wurde am 17.6.2021 ergänzt, um diese heterogenen Impfschemen (auch »Hybrid-« oder im Volksmund »Kreuz-Impfung« genannt) mit erfassen zu können. (Zum Zeitpunkt, als die Umfrage erstellt wurde, war nicht absehbar, dass ein heterogenes Impfschema zugelassen bzw. empfohlen wird.) Alle Antworten aus dem Zusatzfeld von Frage 10, die ein solches vor dem 17.6.2021 notierten, wurden in diese Auswertung mit aufgenommen. (Abb. 10a)

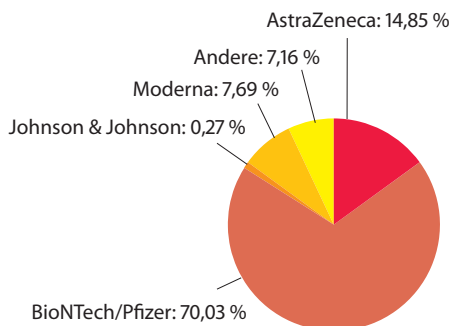
9 Wer hat die Impfung veranlasst?



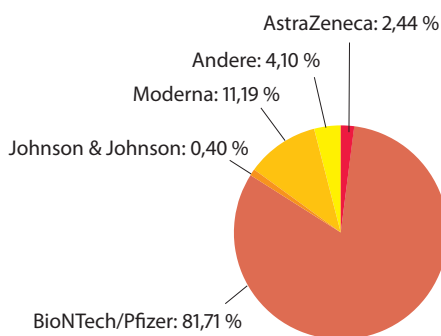
11 Die erste Impfung erfolgte im ...



10 Welcher Impfstoff wurde bei der ersten Impfung verabreicht?



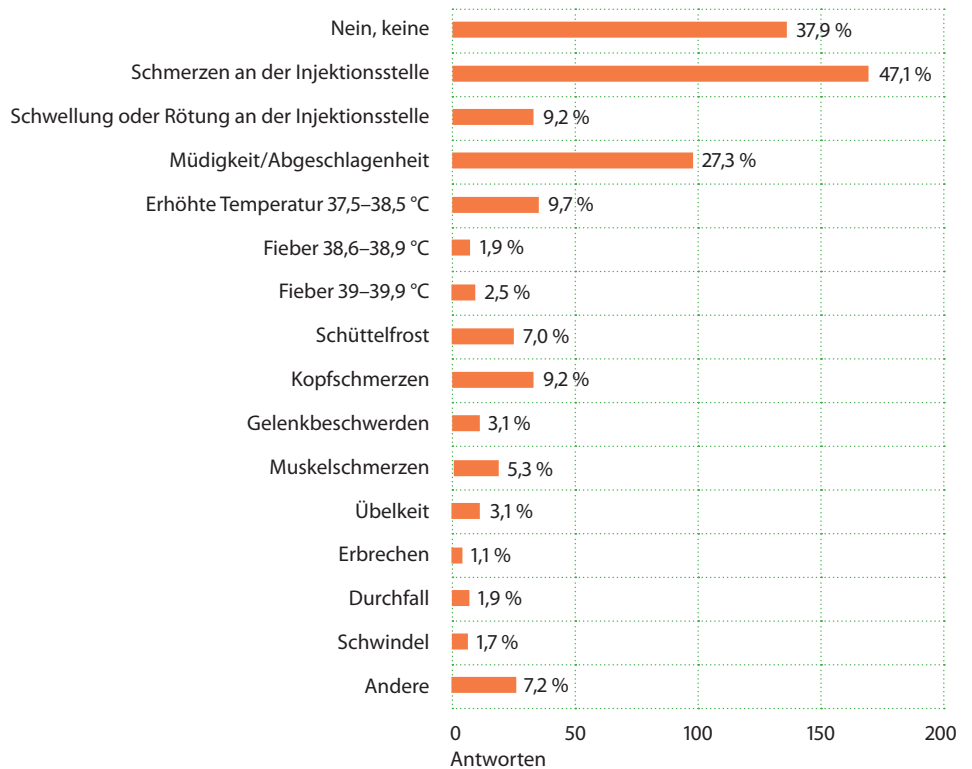
10a Welcher Impfstoff wurde bei der zweiten Impfung verabreicht?



12 Nebenwirkungen der 1. Impfung

359 Menschen nahmen teil. Die meist genannten Punkte sind: »Schmerzen an der Injektionsstelle« (47,1 %), »Keine« (37,9 %) und »Müdigkeit/Abgeschlagenheit« (27,3 %). Mehrfachnennungen waren möglich. (Abb. 12)

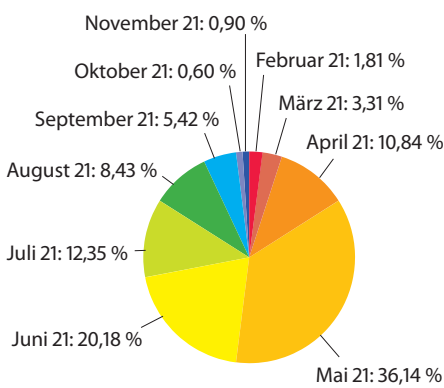
12 Traten nach der ersten Impfung Impfreaktionen oder Nebenwirkungen auf? (Innerhalb der ersten Tage nach der Impfung)



13 Zeitpunkte der 2. Impfung

332 Fragebögen gingen ein. Im Mai (36,1 %) und Juni (20,2 %) 2021 wurden die meisten das zweite Mal geimpft. (Abb. 13)

13 Die zweite Impfung erfolgte im ...



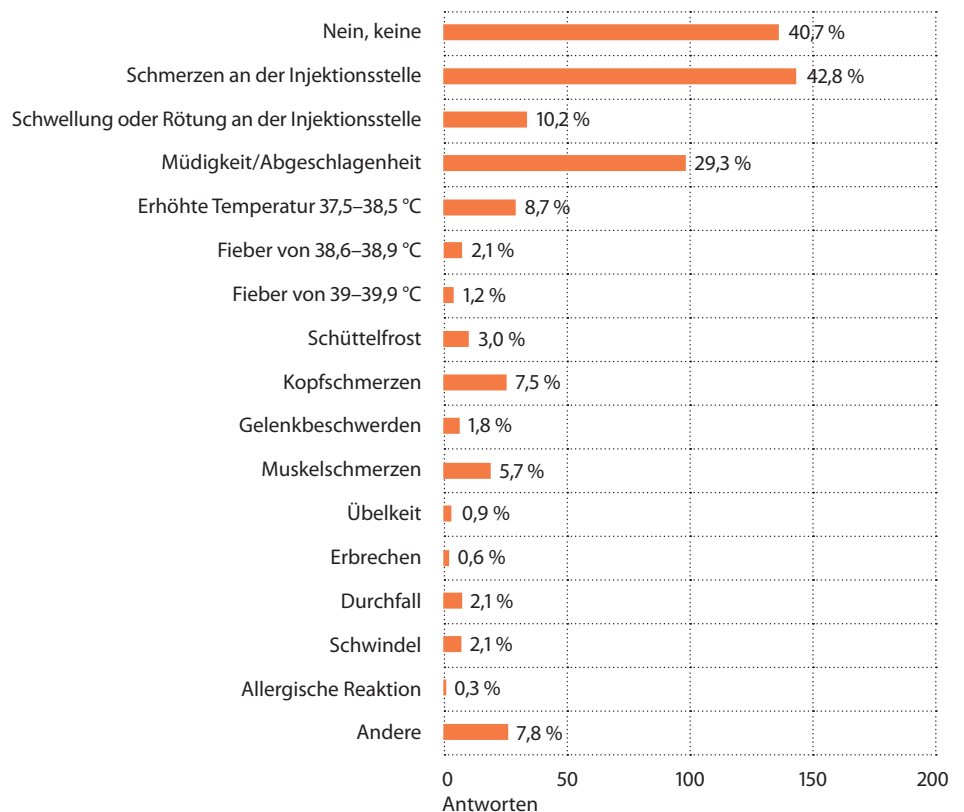
14 Nebenwirkungen der 2. Impfung

Die Anzahl der Teilnehmer:innen lag bei 334. Die meistgenannten Punkte sind ebenfalls: »Schmerzen an der Injektionsstelle« (42,8 %), »Keine« (40,7 %) und »Müdigkeit/Abgeschlagenheit« (29,3 %). Mehrfachnennungen waren möglich.

Aus den Zusatzfeldern der Fragen 12 und 14 geht hervor, dass es sich um die Einschätzung der Eltern handelt, sollten die Geimpften ihr Befinden nicht kommunizieren können.

Den Fragen 12 und 14 zufolge wurden die Impfungen (kurzfristig) gut vertragen. Schwere Nebenwirkungen wurden praktisch keine im Zusatzfeld genannt. (Abb. 14)

14 Traten nach der zweiten Impfung Impfreaktionen oder Nebenwirkungen auf? (Innerhalb der ersten Tage nach der Impfung)

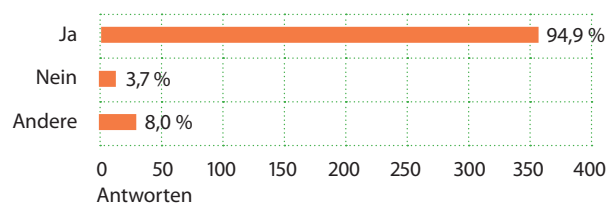


15 Impfen von Haushaltsangehörigen

376 Personen beantworteten diese Frage. Haushaltsangehörige wurden in den allermeisten Fällen mit geimpft (94,9 %). Aus dem Zusatzfeld geht hervor, dass meist Familienmitglieder geimpft wurden (egal ob im Haushalt wohnend oder nicht).

(Abb. 15)

15 Wurden Haushaltsangehörige ebenfalls geimpft?



16 Auswirkungen einer Infektion im Umfeld

Bei dieser Frage gaben 354 Menschen ihre Antworten an. Sie ist deshalb besonders spannend, da sie die Wirksamkeit der Impfung basierend auf Erfahrungswerten thematisiert.

Bei 246 Teilnehmenden gab es keine Infektion im näheren Umfeld – diese Stimmen werden also nicht weiter berücksichtigt, möchte man der Frage der Wirksamkeit der Impfungen nachgehen. Übrig bleiben 108 Personen als neue 100 %.

Von 108 Menschen waren 81,7 % im Corona-Fall durch die Impfung geschützt; sie hatten nachweislich keine Infektion. Sehr wenige Menschen (neun Teilnehmer bzw. 8,3 %) erlebten einen leichten Verlauf. Ein 15-jähriger Mann (außer Hashimoto-Thyreoiditis ohne Vorerkrankungen) erlitt einen schweren Verlauf, eine 23-jährige Frau mit onkologischen Vorerkrankungen und Allergien verstarb.

Diese Zahlen deuten auf eine hohe Wirksamkeit der Impfungen hin und ähneln den Studien des Robert-Koch-Instituts: »Nach derzeitigem Kenntnisstand bieten die COVID-19-mRNA-Impfstoffe (...) sowie der Vektor-Impfstoff (...) eine hohe Wirksamkeit von etwa 90 % gegen eine schwere COVID-19-Erkrankung (z.B. Behandlung im Krankenhaus) und eine Wirksamkeit von etwa 75 % gegen eine symptomatische SARS-CoV-2-Infektion mit Delta.« (Quelle: https://www.rki.de/SharedDocs/FAQ/COVID-Impfen/FAQ_Liste_Wirksamkeit.html. Abgerufen am 29.10.21)

Zusatzfeld »Weitere Anmerkungen«

Am Ende der Umfrage gab ein offenes Bemerkungs-Feld die Möglichkeit, weitere Anmerkungen zu hinterlassen. Eine Auswahl der Stimmen stellen wir hier vor.

Zur Situation nach der Impfung

- »Da die ganze Einrichtung zu 90 % geimpft ist, entwickelt sich jetzt wieder Normalität.«
- »Durch die Impfung ist die Wiederaufnahme der Arbeit in der Lebenshilfswerkstatt möglich.«
- »Vorausgegangen waren zweimal 14 Tage Quarantäne ohne Befund und vier Monate Verzicht auf Besuch der Werkstatt, beides psychisch sehr belastend.«
- »Aus psychologischer Sicht war die Impfung wichtig, da unsere Tochter (21 Jahre) Angst hatte und die Impfung als Schutz empfand.«
- »Die Impfungen ließen uns etwas sorgenfreier im Alltag werden.«
- »Trotz ihres Alters von zwölf Jahren sieht unsere Tochter ihre Impfung als positiv und hat mitentschieden, dass sie geimpft wird. Durch die dauernde Thematisierung, zu Hause (die Großeltern!), aber auch in der Schule, hat sie Angst vor einer Ansteckung, die jetzt sehr viel kleiner geworden ist.«
- »Meine Tochter ist Risikopatientin und war vor der Impfung ca. eineinhalb Jahre nicht in der Schule. Die Impfung hat überzeugt und hat unser Leben wieder positiv verändert!«

Zum Umgang innerhalb der strukturellen Gegebenheiten

- »Die geimpfte Person besucht ein Internat. An den Wochenenden und in den Ferien ist sie zu Hause (es gibt keinen Posten dafür in der Umfrage), wo sie auch war, als es im Frühjahr im Internat zu einem Corona-Ausbruch kam. Seitdem ist sie im Home-

schooling. Mit erfolgter Impfung erhoffen wir uns eine mögliche Rückkehr ins Internat. Der C-Ausbruch dort gilt aktuell als überwunden. Auch zu Beginn der Pandemie war die Geimpfte daheim. Die Mutter hatte einen Corona-symptomatischen Krankheitsverlauf; die Geimpfte selber nur ganz milde Symptome. Unglaublich, aber wahr: Wir durften uns nicht testen lassen, da wir keinen Nachweis zu anderen Erkrankten erbringen konnten. Quarantäne war angesagt. Nach vier Wochen mussten alle Internatsschüler völlig überstürzt zurück dorthin, weil die Frage der Finanzierung offen war. Es hieß, wer daheimbleibt, verliert seinen Beihilfestatus. Getestet wurden die Rückkehrer nicht. In den Wochen danach war die nun Geimpfte sehr antriebslos, zurückgezogen, müde, hatte Herzrhythmusstörungen. Vieles spricht für Long-Covid. Niemanden im Internat hat dies gejackt. Ich war mal wieder die vermeintlich überbesorgte Mutter!« (...)

- »Mein Sohn weigert sich, einen Mund-Nasenschutz zu tragen und kann deshalb trotz zweifacher Impfung nicht in die Werkstatt zurück, ist nun seit März 2020 ununterbrochen zu Hause.«
- »Zu AstraZeneca: Erst wg. unklarer Gefährdung, Termin 1 Tag vor dem Impftermin abgesagt. Dann Anruf wg. Impftermin, anderer Impfstoff wurde abgelehnt, 15 Stunden nach der Impfung durfte AstraZeneca nicht mehr an unsere Tochter (22 Jahre) verimpft werden. Die Reaktion auf Moderna war sehr heftig (wie beschrieben).«



Zu Nebenwirkungen und Ansteckung

- »Person mit DS wohnt mit beiden Eltern gemeinsam im Haus. Alle drei wurden zu den gleichen Terminen in einem Impfzentrum geimpft. Die Nebenwirkungen waren ähnlich, wobei die Person mit DS beide Impfungen besser vertrug als die Eltern. :)«
- »Eltern hatten Corona-Infektion bevor er geimpft war, er wurde nicht angesteckt trotzdem im gleichen Haushalt lebend.«

Zu Überlegungen pro und contra Impfung:

- »Schwere Corona-Krankheitsverläufe im entfernt wohnenden Bekanntenkreis haben die Entscheidung positiv beeinflusst.«
- »Unsere Tochter (10 Jahre) wurde aufgrund des Alters off label geimpft. Aufgrund ihrer bisherigen Lungenentzündungen scheint uns das Risiko durch eine Covid-Erkrankung zu hoch.«
- »Wir hätten unsere Tochter (5 Jahre) nicht off label impfen lassen, wenn die Gesellschaft allgemein und im Besonderen die Kita-Betreiber solidarischer wäre/n. An finanziellen Mitteln lag es hier in Berlin eher nicht, es gab 45 Mio zusätzlich ...«
- »Unser Sohn (13 Jahre) ist bis heute nicht geimpft aus Angst von Langzeitwirkung, Schädigung durch Impfung.«
- »Unser Kind mit Down-Syndrom kann sich nicht an Hygienevorschriften halten und wir haben deswegen sehr viele Monate sehr isoliert gelebt.«
- »Aufgrund der vorausgegangenen Chemotherapie der Leukämie und einer schweren Lungenentzündung 2015 war uns die Impfung sehr wichtig, die Verträglichkeit war gut. (20 Jahre).«
- »Wir sind nicht nur für unsere Tochter verantwortlich. Sie ist nun einmal ein Mensch, der andere – bei noch so guter Aufklärung und Anweisungen – gern in den Arm nimmt. Auch der 88-jährige Opa muss mit geschützt werden, wenn dieser nicht mehr besucht werden könnte, dann wären aber zwei Menschen total traurig. Ich finde, dass man auch berücksichtigen sollte, dass der Schutz nicht nur einseitig ist.«

Kommentar

Basierend auf den Erfahrungen, die alle Teilnehmer:innen beigetragen haben, führt uns die ausgewertete Online-Umfrage zwei Kern-Aussagen vor Augen:

1. Impfen gegen SARS-CoV-2 hilft, Personen mit Down-Syndrom vor einem schweren Krankheitsverlauf zu schützen.
2. Die Impfungen werden unmittelbar gut vertragen.

Augenblicklich (17.11.2021) überschlagen sich wieder die »Fallzahlen« in Deutschland und Europa. Doch Sie lesen diesen Artikel im Frühjahr 2022. So werden inzwischen weitere Wochen ins Land gegangen sein. Die im November 2021 zusammengefassten Ergebnisse bleiben natürlich davon unberührt, sie bilden das Ist-Ergebnis ab zu dem Zeitpunkt der Auswertung.

Unabhängig davon drängen sich im November 2021 bestimmte Fragen auf, die uns auch in den Beratungsgesprächen gestellt werden. Dazu zählt beispielsweise die Frage nach der Verträglichkeit langfristig betrachtet: Gemeint sind eventuelle, eben erst nach langer Zeit feststellbare ungünstige Impf-Folgen. (Wohlgemerkt werden Erkenntnisse hierzu, wenn überhaupt, anhand langfristig angelegter Studien zu gewinnen sein.)

Oder die Frage nach der Impf-Wirkung bzw. dem -Schutz im Allgemeinen, besonders vor dem Hintergrund der Impfdurchbrüche. Zwar vermittelte die Wissenschaft zu Beginn der Impf-Kampagne relativ deutlich, dass die Wirkung nachlassen wird und im Laufe der vergangenen Monate gab es ausreichend Erfahrungen und einige wissenschaftliche Studien aus Ländern, die eine weit höhere Impfquote als Deutschland verzeichnen (Beispiel Israel oder Großbritannien). Jedoch stehen wir nun in der sogenannten »vierten Pandemie-Welle«, viele von uns können kaum mehr das Wort »Pandemie-Welle« hören und fühlen uns – als mehrheitlich wissenschaftliche bzw. medizinische Laien – womöglich um eine erwartungsvolle Annahme aus dem Frühjahr und Sommer 2021 beraubt: Das Impfen bedeutet das Ende der Pandemie!

Bei aller Unsicherheit oder sogar Verzweiflung, in Anbetracht der weiteren Verzichte und Verluste für alle, halten wir nüchtern fest: Anhand unserer Umfrage sehen wir, dass die SARS-CoV-2-Impfung von Menschen mit Down-Syndrom ohne nennenswerte Nebenwirkungen zu ihrem Schutz beiträgt. Die Ergebnisse sind als eine Momentaufnahme zu betrachten, die ohne Wertung nicht mehr und nicht weniger kann, als eine Momentaufnahme zu sein.

Impfungen für Menschen mit Down-Syndrom während der COVID-19-Pandemie

T21RS-Stellungnahme zur COVID-19-Auffrischungsimpfung für Personen mit Down-Syndrom

TEXTQUELLE: T21RS.ORG



Die Analyse verschiedener Datenquellen, die während der COVID-19-Pandemie gesammelt wurden, hat ergeben, dass Personen mit Down-Syndrom nach einer Infektion mit SARS-CoV-2 ein erhöhtes Risiko für Krankenhausaufenthalte und Sterblichkeit aufweisen. Erwachsene mit Down-Syndrom gehörten zu den Risikogruppen mit dem höchsten Sterberisiko. Darüber hinaus gab es Bedenken, dass Menschen mit Behinderungen und Langzeiterkrankungen bei der Einweisung ins Krankenhaus während der Hauptinfektionszeit und bei hohem Bedarf an Ressourcen möglicherweise nicht vorrangig behandelt werden, um Zugang zu knappen Ressourcen wie Beatmungsgeräten oder Intensivbetten zu erhalten.

Klinische Erfahrung aus verschiedenen Ländern haben gezeigt, dass die COVID-19-Impfung bei Kindern (ab 12 Jahren) und Erwachsenen mit Down-Syndrom sicher durchgeführt werden kann. Es gibt auch begründete Hinweise darauf, dass eine vollständige Impfung einen signifikanten Schutz vor schweren Verläufen bietet, die mit einer Infektion bei Menschen mit Down-Syndrom verbunden sind.

Auf der Grundlage unseres Verständnisses der Immunreaktion bei Down-Syndrom, einschließlich einer geringeren Anzahl von B-Gedächtniszellen und Unterschieden in deren Reaktion, sowie früher veröffentlichter Studien über die immunologische Reaktion von Menschen mit Down-Syndrom auf andere Impfstoffe, könnte ihre Antikörperreaktion auf die Impfung jedoch weniger robust sein als bei Gleichaltrigen ohne Down-Syndrom.

Wir empfehlen daher, dass Personen mit Down-Syndrom zu den Personen gehören sollten, die vorrangig eine Auffrischung der Impfung erhalten sollten, um die Bildung von Antikörpern gegen das COVID-19-Antigen aufrechtzuerhalten. Es gibt einige Hinweise auf einen zusätzlichen Nutzen durch die Kombination von Impfstoffen (z.B. BioNTech/Pfizer und Moderna oder Moderna und AstraZeneca) zur Förderung einer besseren Immunantwort auf der Grundlage von Studien in der Allgemeinbevölkerung. Jede Auffrischungsimpfung ist besser als keine.

T21RS COVID-19 Taskforce

Übersetzung aus dem Englischen:
mit www.DeepL.com/Translator

Weiterführende Literatur:

Susceptibility to COVID-19 in Down syndrome – <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs12017-021-08651-5>

Immune dysregulation associated with Down syndrome – <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2021.621440/full>

T21RS surveys of COVID-19 in Down syndrome, including side effects of vaccines – <https://www.t21rs.org/results-from-covid-19-and-down-syndrome-survey/>

Defective B-cell memory in patients with Down syndrome – <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0091674914009701>

Aufruf zur Teilnahme an der T21RS-Studie

Familienangehörige und Ärzt:innen können zum Verstehen und Behandeln von SARS-CoV-2-Infektionen bei Menschen mit Down-Syndrom beitragen.

Nehmen Sie teil an der weltweiten Forschung und füllen Sie den Fragebogen aus. Vielen Dank!

Fragebogen für Angehörige:

<https://redcap.emory.edu/surveys/?s=84PLYAAYPA>

Fragebogen für Klinikpersonal:

<https://redcap.emory.edu/surveys/?s=TENCEPAPN4>

(Beide Fragebögen in deutscher Übersetzung)

<https://www.t21rs.org/covid-19/covid-19-initiatives/>