

DÉCLARATION MONDIALE DE LA CDG SUR L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19

QUE SAVONS-NOUS ?

Les troubles congénitaux de la glycosylation (TGC) sont une famille de **maladies métaboliques complexes**. Les cas connus de GDC sont pour la plupart **pédiatriques**. COVID-19 est un virus nouvellement identifié qui provoque des infections grippales et respiratoires (et dans les cas graves, des pneumonies). Les manifestations gastro-intestinales (par exemple, la diarrhée) peuvent être moins fréquentes. Bien que peu de données soient encore disponibles, un certain nombre de groupes de population vulnérables dits "**à haut risque**" ont été identifiés, à savoir

- les personnes âgées, surtout si elles souffrent d'autres maladies,
- Les patients souffrant de problèmes pulmonaires, cardiaques et/ou de diabète.

Dans une récente mise à jour publiée par le Centre de contrôle des maladies (CDC), les **MALADIES NEUROLOGIQUES** et les **TROUBLES NEUROLOGIQUES DE DÉVELOPPEMENT** ont été inclus dans un groupe de maladies avec **une risque haut pour développer manifestations plus graves causée pour l'infection avec COVID-19**. Pour plus d'informations, cliquez [ICI](#).

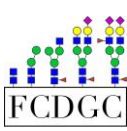


Pour plus d'informations sur COVID-19, cliquez [ICI](#).

QU'EST-CE QUE NOUS NE SAVONS PAS ENCORE ?

Soyez conscient de ce qui suit :

1. Comme il s'agit d'un nouveau virus, il y a **BEAUCOUP** de choses que nous **ne savons pas encore**. Nous en apprenons chaque jour davantage, de sorte que les informations contenues dans cette recommandation risquent de devenir rapidement obsolètes ;



2. il s'agit d'une recommandation valable dans le monde entier. Toutefois, la propagation de l'épidémie de COVID 19 et les mesures prises pour y répondre varient d'un pays à l'autre.

Assurez-vous d'être bien informé sur vos mesures nationales/régionales et sur la situation.

Pour en savoir plus sur la diffusion de COVID-19 dans votre pays (et dans le monde), visitez [ICI](#)

Actuellement, il **n'y a pas de données disponibles pour indiquer si TOUS les patients atteints de CDG ont un risque plus élevé d'une évolution plus grave de la maladie à cause de la COVID-19**. Cependant, la plupart des patients atteints de GDC ont des maladies complexes. Certains patients du CDG souffrent également d'une immunodéficience ou d'autres problèmes immunologiques. Par conséquent, l'infection par COVID-19 chez les patients atteints de GDC peut entraîner d'autres complications cliniques ou avoir une évolution plus grave.

QUE POUVONS-NOUS FAIRE POUR PROTÉGER NOTRE COMMUNAUTÉ DE CDG ?

1. RESTEZ CALME MAIS FAITES ATTENTION !

Les patients/familles de CDG doivent prendre des précautions particulières pour éviter cette infection.

COMMENT ?

Tout d'abord, il n'existe pas encore de traitement (ou de mesure préventive telle qu'un vaccin) pour le COVID19, de sorte que la meilleure façon de prévenir la maladie est d'éviter l'exposition à ce virus de toutes les manières possibles.

a) Évitez tout contact étroit avec les personnes malades et les lieux bondés tels que les cinémas, les concerts, les voyages en avion, les croisières, etc.

b) **L'hygiène est votre meilleur allié ! Toute excuse est une bonne excuse pour se laver les mains (pendant au moins 20 secondes)**. Le savon et l'eau sont la meilleure option, mais vous pouvez également utiliser un gel désinfectant pour les mains (avec au moins 60% d'alcool). L'Organisation mondiale de la santé a produit une courte vidéo d'information contenant 7 étapes simples pour vous protéger et protéger les personnes qui vous entourent. Regardez le [ici](#) et partagez-le avec vos contacts.

Mais, si vous ou un membre de votre famille présentez des symptômes de type grippal, vous devez contacter votre médecin généraliste dès que possible. Vous pouvez également obtenir des conseils généraux auprès des experts médicaux de la CDG.

N'ALLEZ PAS DIRECTEMENT À L'HÔPITAL !!! (seulement si c'est absolument nécessaire)
S'il existe dans votre pays, contactez d'abord votre ligne de soins de santé nationale ou régionale

Vous devriez **éviter d'aller à l'hôpital** car il peut être un centre de transmission de maladies infectieuses et vous risquez de vous exposer au virus COVID-19.

De nombreuses villes peuvent également connaître des flambées de COVID-19 :

1. des hôpitaux surpeuplés, ce qui entraîne un manque de ressources et d'équipements pour lutter contre le virus.
2. une limitation de la force hospitalière de traiter d'autres patients
3. comme pour les autres infections, vous savez que votre enfant (patient CDG) pourrait être hospitalisé, ce qui imposerait une charge plus importante au personnel hospitalier et, compte tenu des ressources limitées, vous empêcherait de recevoir les meilleurs soins médicaux possibles.

Avec COVID-19, la prévention est cruciale, surtout si vous vivez avec le CDG

Foire aux questions (FAQ)

- Mon fils CDG doit-il aller à l'école ?

Si vous vous trouvez dans une zone à forte prévalence d'infection, vous devez prendre toutes les précautions et suivre les recommandations locales, régionales et nationales (rester à la maison, téléconsultation, travail à domicile, etc.)

Rester à la maison après l'école n'est bénéfique que si toute la famille évite le contact avec un grand nombre de personnes, ce qui peut être difficile.

- Et si je dois aller à l'hôpital ?

a) Si vous avez pris rendez-vous avec le médecin et...

a.1) vous êtes dans une zone à **FORTE** diffusion de COVID-19 :

i. Attendez que l'hôpital/le médecin vous contacte et vous donne des instructions supplémentaires. Les hôpitaux de ces régions sont déjà surpeuplés.

a.2) vous êtes dans une zone de **FAIBLE** diffusion de COVID-19 :

ii. Appelez l'hôpital ou votre médecin AVANT de partir de toute façon ou reportez votre rendez-vous.

b) Si vous ou votre enfant CDG présentez des symptômes qui peuvent indiquer une infection par le COVID-19, NE RETARDEZ PAS l'évaluation ou le traitement et vous devrez peut-être vous rendre à l'hôpital. Avant de le faire, toutefois, appelez votre médecin/expert en CDG ou votre contact de référence à l'hôpital (choisissez la meilleure option pour votre cas). Ils vous conseilleront sur ce qu'il faut faire pour minimiser les risques et s'assurer que vous recevez les meilleurs soins possibles.

c) Si votre enfant a d'autres problèmes cliniques qui nécessitent un traitement médical et une hospitalisation, NE retardez PAS le traitement. En cas d'URGENCE, vous devez vous rendre à l'hôpital. Évaluez soigneusement votre situation et contactez votre médecin traitant/expert en CDG.

- Mon enfant CDG doit-il être testé pour le COVID-19 ?

Nous vous recommandons de suivre les directives locales et nationales pour les tests. À ce stade, il n'est pas recommandé de tester les patients atteints de CDG s'ils n'ont pas de symptômes ou si les symptômes sont très limités. En plus, certains résultats peuvent être "faux négatifs" et donc trompeurs.

- Utiliser ou non un masque ?

Le port de masques ne prévient pas efficacement l'infection, car ils doivent être changés fréquemment et, bien sûr, éliminés correctement. En plus, le risque d'infection augmente si vous ajustez souvent le masque avec vos mains.

- Puis-je voyager ?

Vous devez suivre les recommandations de vos autorités locales/régionales. Dans l'ensemble, il est recommandé d'éviter les déplacements personnels et professionnels afin de réduire au minimum les contacts et les encombrements publics. Si vous voyagez et souffrez d'une maladie respiratoire aiguë avant, pendant ou après votre voyage, veuillez consulter un médecin dès que possible et lui communiquer vos antécédents de voyage.

- Mes enfants ont des questions. Comment dois-je les aborder ?

Un sentiment d'anxiété, d'inquiétude causé par la grande couverture médiatique et le changement de comportement ou de routine familiale peut affecter vos enfants. N'ayez pas peur de leur donner des explications (et adaptez-les à leur niveau de compréhension). Faites-leur savoir pourquoi ils doivent être plus prudents et motivez-les à suivre les mesures d'hygiène. Mais veillez également à ce que ces situations soient faites de manière amusante et éducative et qu'elles soient présentées de manière appropriée !

Vous pouvez trouver d'autres suggestions

En anglais : <https://kidshealth.org/en/parents/coronavirus-how-talk-child.html>

En espagnol : <https://faros.hsjobcn.org/es/articulo/como-hablar-sobre-coronavirus-ninos>

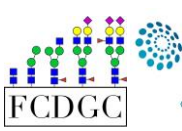
En portugais : <https://observador.pt/especiais/escolas-fechadas-e-coronavirus-o-que-devem-fazer-os-pais-que-direitos-tem-e-como-devem-falar-com-os-filhos/>

Les sources d'information importantes qui peuvent être consultées sont :

OMS - Organisation mondiale de la santé : <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/q-a-coronaviruses>

CDC - Centres de contrôle des maladies : <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/index.html>

Informations officielles du gouvernement: <https://www.gouvernement.fr/info-coronavirus>



APPROUVÉ PAR :

Experts de référence :

Dr. Eva Morava
Mayo Clinic, Rochester, USA

Dr. Rita Barone
University Hospital of Catania, Catania, Italy

Dr. Mercedes Serrano
Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona, Spain

Dr. Jaak Jaeken
University Hospitals Leuven, Leuven, Belgium

Dr David Coman
Australia

Dr. Ruqaiyah Altassan
Saudi Arabia

Dr. Laia Alsina
Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona, Spain

Dr Andrew Edmonson
Children's Hospital of Philadelphia, USA

Dr Christima Lam
University of Washington and Seattle Children's Hospital, USA

Dr Stephanie Grunewald
UK

Dr Erik Eklund
Skane University Hospital and Lund University, Sweden

Dr Marie-Ann Vals
Tartu University Hospital Children's Clinic, Tartu, Estonia

Dr Jolanta Sykut-Cegielska
The Institute of Mother and Child, Poland

Dr Bradley S. Miller
University of Minnesota Masonic Children's Hospital

Organisations:

Réseaux de chercheurs

Frontiers in CDG Consortia (FCDGC)
CDG & Allies - Professionals and Patient associations International Network (CDG&AlliesPPAIN)
MetabERN – European Reference Network for Rare Metabolic Diseases
Mayo Clinic
National Institute of Children's Diseases (*Národný Ústav Detských Chorôb*), Bratislava, Slovakia

Associations de patients:

L'Association Portugais CDG (APCDG)
CDG CARE
CDG Grande-Bretagne
CDG Italie
CDG Pays-Bas (VKS)
Association Espagnole CDG (AESCDG)
Les P'tits CDG
Amour Fund