

OŚWIADCZENIE ŚWIATA CDG NA TEMAT PANDEMII COVID-19

CO WIEMY?

Wrodzone zaburzenia glikozylacji (CDG) stanowią grupę **złożonych chorób metabolicznych**. Znana populacja CDG to głównie **dzieci**. **COVID-19** to nowo zidentyfikowany **wirus, który powoduje objawy grypopodobne i infekcje dróg oddechowych** (a w ciężkich przypadkach zapalenie płuc). Może także wywołać, choć z mniejszą częstotliwością, zaburzenia żołądkowo-jelitowe (np. biegunkę).

Mimo, że wciąż dostępnych jest niewiele danych, zidentyfikowano szereg wrażliwych grup tzw. „**wysokiego ryzyka**”, a mianowicie są to: **osoby starsze, pacjenci z chorobami płuc, serca i / lub cukrzycą**.


Według najnowszych ustaleń Centrów Kontroli i Prewencji Chorób (Centres for Disease Control and Prevention - CDC) **CHOROBY NEUROLOGICZNE i ZABURZENIA NEUROROZWOJOWE** mogą **zwiększyć ryzyko wystąpienia poważnych objawów związanych z infekcją COVID-19**. Więcej informacji znajdziesz [TUTAJ](#).

SYMPTOMY KORONAWIRUSA (COVID-19)


Pacjenci z COVID-19 doświadczają od łagodnych do ciężkich objawów ze strony układu oddechowego.

Objawy mogą obejmować:


KASZEL



GORĄCZKĘ




DUSZNOŚCI



Symptomy mogą się pojawić 2-14 dni od ekspozycji.

CORONAVIRUS.DC.GOV



DC | HEALTH
GOVERNMENT OF THE DISTRICT OF COLUMBIA

GOVERNMENT OF THE DISTRICT OF COLUMBIA
DC MURIEL BOWSER, MAYOR

Więcej informacji na temat COVID-19 znajdziesz [TUTAJ](#).

CZEGO NIE JESTEŚMY PEWNI?

Należy pamiętać, że: 1) Ponieważ jest to nowy wirus, wciąż jest **WIELE NIEWIADOMYCH**. Uczymy się więcej każdego dnia, więc informacje zawarte w tym zaleceniu mogą szybko stać się nieaktualne; 2) To jest **GLOBALNA rekomendacja**. Jednakże rozpowszechnienie występowania COVID-19 i środki zapobiegawcze różnią się w zależności od kraju.



Upewnij się, że jesteś dobrze poinformowany o podjętych działaniach i sytuacji panującej w Twoim kraju.

Więcej informacji na temat rozpowszechnienia COVID-19 w Twoim kraju (i na świecie) znajdziesz [TUTAJ](#)

Obecnie nie ma konkretnych **danych wskazujących na to, że u wszystkich pacjentów z CDG występuje większe ryzyko rozwoju ciężkich chorób wywołanych zakażeniem COVID19.**

Jednak większość pacjentów z CDG cierpi na złożone schorzenia. Ponadto, niektórzy mają **niedobory odporności** lub inne problemy immunologiczne. Zatem zakażenie COVID-19 **może wywołać inne powikłania kliniczne lub mieć cięższy przebieg** u pacjentów z CDG.

CO MOŻEMY ZROBIĆ, ABY UTRZYMAĆ BEZPIECZEŃSTWO W SPOŁECZNOŚCI CDG?

1. Zachowaj spokój, ale bądź czujny!

Pacjenci/rodziny CDG **POWINNI** zachować szczególną ostrożność, aby zapobiec zakażeniu.

W JAKI SPOSÓB?

Przede wszystkim: Wciąż nie ma **leku** (ani środka zapobiegawczego jak szczepionka) na COVID-19, więc najlepszym sposobem zapobiegania chorobie jest unikanie narażenia na tego wirusa.

a) Unikaj – jeśli to możliwe - bliskiego kontaktu z chorymi oraz zatłoczonych miejsc, takich jak kina, koncerty, podróże lotnicze, rejsy wycieczkowe itp..

b) Higiena jest twoim najlepszym sprzymierzeńcem! Każda wymówka jest dobrą wymówką do umycia rąk (przez co najmniej 20 sekund). Najlepszą opcją jest woda i mydło, ale można również użyć środka do dezynfekcji rąk na bazie alkoholu (z co najmniej 60% alkoholem). Światowa Organizacja Zdrowia nakręciła krótki i pouczający film wideo z 7 prostymi krokami, aby chronić siebie i osoby wokół ciebie. Obejrzyj go [TUTAJ](#) i udostępnij swoim kontaktom.

ALE, jeśli Ty lub członek Twojej rodziny ma objawy grypopodobne, zachęcamy do skontaktowania się ze swoim lekarzem rodzinnym **JAK NAJSZYBCIEJ** i / lub możesz również poprosić o ogólne porady ekspertów klinicznych od CDG.

NIE IDŹ DO SZPITALA BEZPOŚREDNIO (*tylko jeśli jest to absolutnie konieczne*).

Jeśli jest to możliwe w Twoim kraju, najpierw skontaktuj się z krajową infolinią dot. Koronawirusa.

Powinieneś **unikać wizyt w szpitalu**, ponieważ może to być centrum przenoszenia chorób zakaźnych i ryzykujesz narażeniem się na ekspozycję na COVID-19.

Ponadto, w wielu miastach wybuch epidemii COVID-19 może:

1. Spowodować przepełnienie szpitali, skutkiem czego jest brak zasobów i sprzętu do walki z wirusem.
2. Zmniejszyć dostępność świadczeniodawców do leczenia innych pacjentów.
3. Podobnie jak poprzednie doświadczenia z innymi infekcjami, wiesz, że Twoje dziecko (pacjent z CDG) może wymagać przyjęcia do szpitala. Spowodowałoby to większe obciążenie personelu szpitala i skromnych zasobów, uniemożliwiając uzyskanie najlepszej możliwej opieki medycznej.

W przypadku COVID-19 zapobieganie jest kluczowe, szczególnie dla osób żyjących z CDG!

Często zadawane pytania (FAQs)

- Czy moje dziecko z CDG powinno pójść do szkoły?

Jeśli przebywasz na obszarze o dużym rozpowszechnieniu, powinieneś podjąć wszelkie środki ostrożności i stosować się do lokalnych, regionalnych i krajowych zaleceń (pozostawanie w domu, konsultacje telefoniczne, praca z domu itp.).

Pozostawanie w domu bez chodzenia do szkoły jest korzystne tylko wtedy, gdy cała rodzina unika kontaktu z większą liczbą ludzi, co może być trudne.

- Co, jeśli muszę iść do szpitala?

- a) Jeśli masz umówioną wizytę u lekarza i ...
 - a.1) Przebywasz na **OBSZARZE WYSOKIEGO ZAGROŻENIA INFEKCJĄ COVID-19**: Poczekaj, aż szpital / lekarz prowadzący skontaktuje się z Tobą i przekaże dalsze instrukcje. Na tych obszarach szpitale są już obłożone.
 - a.2) Przebywasz na **OBSZARZE NISKIEGO ZAGROŻENIA INFEKCJĄ COVID-19**: Zadzwoń **PRZED WIZYTĄ** do szpitala lub do swojego lekarza rodzinnego, aby dowiedzieć się, czy powinieneś nadal udać się, czy odłożyć wizytę.
- b) Jeśli Ty (Twoje dziecko z CDG) zaczniesz mieć objawy wskazujące na COVID-19, **NIE POWINIENEŚ OPÓŹNIAĆ BADANIA LUB LECZENIA** i być może będziesz musiał udać się do szpitala. ALE, zanim to zrobisz, **PROSIMY** zadzwonić do lekarza prowadzącego/rodzinnego/specjalistów od CDG/Twojego kontaktu w szpitalu (wybierz najlepszą opcję w Twoim przypadku). Doradzą ci, co zrobić, aby zminimalizować ryzyko i zapewnić najlepszą możliwą opiekę.
- c) Jeśli Twoje dziecko ma inne problemy kliniczne, wymagające opieki medycznej, i może wymagać przyjęcia do szpitala, **NIE** odkładaj leczenia.

W **PILNYCH PRZYPADKACH** musisz iść do szpitala. Dokładnie oceń swoją sytuację i skontaktuj się z lekarzem prowadzącym / specjalistą od CDG.

- Czy moje dziecko z CDG powinno zostać przebadane w kierunku COVID-19?

Zalecane jest przestrzeganie lokalnych i krajowych wytycznych dotyczących przeprowadzania testów. Na tym etapie nie zaleca się badania pacjentów z CDG bez objawów lub z bardzo ograniczonymi objawami. Poza tym niektóre wyniki mogą być „fałszywie negatywne”, a zatem mogą wprowadzać w błąd.

- Używać czy nie używać masek?

Noszenie masek nie daje skutecznej ochrony przed infekcjami, ponieważ należy je często zmieniać i odpowiednio usuwać. Ryzyko zanieczyszczenia wzrasta również podczas dopasowywania dłońmi maski.

- Czy mogę podróżować?

Powinieneś postępować zgodnie z zaleceniami władz lokalnych / regionalnych. Ogólnie zaleca się unikanie wyjazdów prywatnych i służbowych, aby ograniczyć kontakty i przebywanie w tłumie. Jeśli podróżujesz i zapadłeś na ostrą chorobę układu oddechowego przed podróżą, w jej trakcie lub po niej, zwróć się o pomoc lekarską i jak najszybciej podziel się historią podróży z lekarzem rodzinnym/prowadzącym.

- Moje dziecko ma pytania. Jak powinienem na nie odpowiedzieć?

Poczucie strachu, lęku i niepokoju spowodowanego dużą ilością wiadomości w mediach oraz zmienionymi zachowaniami / rutyną rodzinną może mieć wpływ na Twoje dzieci. Nie wahaj się udzielać im wyjaśnień (dostosowując się do ich poziomu zrozumienia). Poinformuj ich, dlaczego muszą być bardziej ostrożni i zmotywuj ich do stosowania środków higieny. Spraw, aby te sytuacje były zabawne i pouczające!

Więcej wskazówek znajdziesz [TUTAJ](#) (w języku angielskim), [TUTAJ](#) (w języku hiszpańskim) i [TUTAJ](#) (w języku portugalskim).

Źródła ważnych informacji:

WHO - Światowa Organizacja Zdrowia <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/q-a-coronaviruses>

CDC - Centra Kontroli i Prewencji Chorób <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/index.html>



ZATWIERDZONY PRZEZ:

Referencje ekspertów:

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

Organizacje:

Sieci badawcze:

Frontiers in CDG Consortia (FCDGC)

CDG & Allies - Professionals and Patient associations International Network (CDG&Allies-PPAIN)

MetabERN – European Reference Network for Rare Metabolic Diseases

Mayo Clinic

National Institute of Children's Diseases (*Národný Ústav Detských Chorôb*), Bratislava, Slovakia

Stowarzyszenia pacjentów:

The Portuguese Association for CDG (APCDG)

CDG CARE

CDG UK

CDG Italia

CDG The Netherlands (VKS)

Asociación Española CDG (AESCDG)

Les P'tits CDG

Amour Fund