

COVID-19 und CDG - FAQs

Dieses Dokument wurde Ihnen von der World CDG Organization zur Verfügung gestellt.

Die Autoren:

Carlota Pascoal, CDG & Allies – Professionals and Patient Associations International Network (PPAIN), UCIBIO, Faculty of Sciences and Technology of NOVA University of Lisbon,

Rita Francisco, CDG & Allies - PPAIN, UCIBIO, Faculty of Sciences and Technology of NOVA University of Lisbon

Überarbeitet von:

Dr. Eva Morava, Mayo Clinic, Rochester, USA

Dr. Jaak Jaeken, University Hospitals Leuven, Leuven, Belgium

Dr. Andrew Edmondson, Children's Hospital of Philadelphia, USA

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

Wir sind ständig dabei neue Entwicklungen bezüglich COVID-19 auf den Websites der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und der Centers for Disease Control (CDC) zu folgen und beobachten alle spezifischen Empfehlungen, die für die CDG-Gemeinschaft relevant sind.

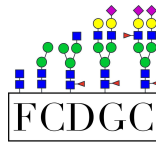
Nachstehend finden Sie eine Liste von häufig gestellten Fragen zu COVID-19 und CDG. Wir haben Experten in unserer Gemeinschaft konsultiert, um Antworten auf die Fragen zu erhalten, die wir in den letzten Tagen bekommen haben.

Es kann natürlich gut sein, dass einige Ihrer Fragen möglicherweise bereits in der Erklärung zu COVID-19 beantwortet wurden - www.worldcdg.org/covid-19

Gibt es Berichte über CDG-Patienten, die mit COVID-19 infiziert sind? Was waren die Komplikationen?

Bislang gibt es unseres Wissens keine Berichte von CDG-Patienten, die mit COVID-19 infiziert sind. Wenn Sie einen Fall von COVID-19-Infektion bei einem CDG-Patienten melden/teilen möchten, wenden Sie sich dann bitte umgehend an uns - <https://www.worldcdg.org/contact>.

CDG-Kinder und -Erwachsene haben sehr unterschiedliche Darstellungen ihrer CDG-Krankheit. Während einige Patienten sehr milde Phänotypen aufweisen, haben andere schwere Phänotypen mit Beteiligung mehrerer Organe und Systeme (z.B. neurologisches, kardiovaskuläres, Immunsystem, u.a.). Auch wenn die Bindung des



neuen Coronavirus an den Wirtsrezeptor (uns!) eine ordnungsgemäße Glykosylierung erfordert und theoretisch CDG zur Verhinderung einer Infektion vorteilhaft sein könnte, haben CDG-Patienten auch häufig ein kompromittiertes Immunsystem, weshalb wir nicht davon ausgehen können, dass CDG-Patienten "nicht anfällig" für die COVID-19-Krankheit sind.

Derzeit gibt es keine Daten, die darauf hinweisen, ob ALLE CDG-Patienten durch COVID-19 ein höheres Risiko für eine schwerere Erkrankung haben. Da die meisten CDG-Patienten jedoch komplexe Erkrankungen haben, kann eine COVID-19-Infektion bei CDG-Patienten andere klinische Komplikationen auslösen oder einen schwereren Verlauf aufweisen.

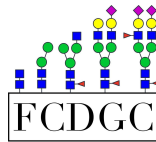
Sie sollten sich immer mit Ihrem CDG-Facharzt oder dem behandelnden Arzt über die Besonderheiten Ihres/des CDG-Patienten und über spezifische klinische Probleme in Verbindung setzen.

Sind Kinder und Erwachsene mit CDG anfälliger für COVID-19 als andere Menschen?

Derzeit gibt es keinen Beweis dafür, dass CDG-Patienten anfälliger für COVID-19 sind als andere Menschen. Obwohl noch immer wenig Daten vorliegen, wurden jedoch einige gefährdete ("**Hochrisiko**"-)Populationen identifiziert, nämlich ältere Erwachsene und Menschen mit bestimmten Erkrankungen:

Von der CDC identifizierte medizinische Grundbedingungen, die das Risiko von schweren COVID-19 für Personen jeden Alters erhöhen können:

- **Blutkrankheiten** (z.B. Sichelzellanämie oder auf Blutverdünnern)
- **Chronische Nierenerkrankung**, wie sie von Ihrem Arzt definiert wurde, so dass Patienten, die wegen einer Nierenerkrankung zur Vermeidung oder Reduzierung der Medikamentendosis aufgefordert wurden oder wegen einer Nierenerkrankung in Behandlung sind, einschließlich einer Dialyse
- **Chronische Leberkrankheit**, wie sie von Ihrem Arzt definiert wurde (z.B. Zirrhose, chronische Hepatitis), so dass die Patienten wegen der Lebererkrankung zur Vermeidung oder Reduzierung der Medikamentendosis aufgefordert wurden oder wegen einer Lebererkrankung in Behandlung sind.
- **Beeinträchtigtetes Immunsystem** (Immunsuppression) (z.B. Arztbesuch bei Krebs und Behandlung wie Chemotherapie oder Bestrahlung, Organ- oder Knochenmarktransplantation, Einnahme von hochdosierten Kortikosteroiden oder anderen immunsuppressiven Medikamenten, HIV oder AIDS)
- Aktuelle oder kürzliche **Schwangerschaft** in den letzten zwei Wochen
- **Endokrine Störungen** (z.B. Diabetes mellitus)
- **Stoffwechselstörungen** (wie z.B. erbliche Stoffwechselstörungen und mitochondriale Störungen, dies könnte auch CDG einschließen)



- **Herzkrankheiten** (wie angeborene Herzerkrankungen, kongestive Herzinsuffizienz und koronare Herzkrankheit)
- **Lungenkrankheit** einschließlich Asthma oder chronisch obstruktive Lungenkrankheit (chronische Bronchitis oder Emphysem) oder andere chronische Erkrankungen, die mit einer beeinträchtigten Lungenfunktion verbunden sind oder Sauerstoff zu Hause benötigen.
- **Neurologische Entwicklungsstörungen** [einschließlich Störungen des Gehirns, des Rückenmarks, der peripheren Nerven und der Muskeln, wie z.B. Gehirnlähmung, Epilepsie (Krampfanfälle), Schlaganfall, geistige Behinderung, mittlere bis schwere Entwicklungsverzögerung, Muskeldystrophie oder Rückenmarksverletzung].

<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/downloads/community-mitigation-strategy.pdf>

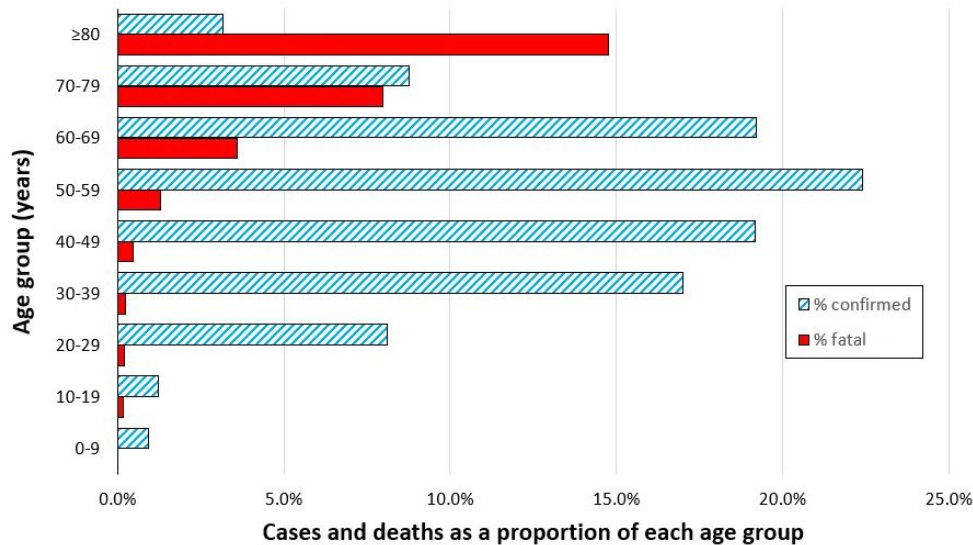
Daher sollten CDG-Patienten mit einem dieser Merkmale/Erkrankungen alle empfohlenen Maßnahmen ergreifen, um eine COVID-19-Infektion zu verhindern. Es könnte auch Fälle geben, in denen das gesamte klinische Erscheinungsbild zu zugrunde liegenden **Atemwegs-/Lungen-/Lungenproblemen** führen kann. Dennoch ist jeder Fall, insbesondere bei CDG, anders. Aus diesem Grund sollten Sie sich mit Ihrem Arzt über die Besonderheiten Ihres/des CDG-Patientenzustands beraten, um eine maßgeschneiderte Beratung zu erhalten.

Stimmt es, dass Kinder nicht von COVID-19 betroffen sind? Was ist mit CDG-Kindern?

COVID-19 kann Menschen aller Altersgruppen mit oder ohne andere Krankheiten infizieren. Bei älteren Menschen und Menschen mit anderen Erkrankungen (z.B. Herzkrankheiten, Diabetes, Asthma, geschwächtes Immunsystem) kann COVID-19 jedoch zu einer schweren Erkrankung führen und die Sterberate erhöhen (siehe Abbildung unten). Daher sollten alle Menschen, auch CDG-Familien, sich und ihre Kinder vor dem Virus schützen, indem sie eine gute Hand- und Atemwegshygiene praktizieren und die Oberflächen zu Hause regelmäßig reinigen/desinfizieren. Weitere Informationen finden Sie [HIER](#).

COVID-19 cases and deaths by age (%)

From among 44,672 confirmed cases, Mainland China as of February 11, 2020



Data from Novel Coronavirus Pneumonia Emergency Response Epidemiology Team
The Epidemiological Characteristics of an Outbreak of 2019 Novel Coronavirus Diseases (COVID-19) — China, 2020
China CDC Weekly Vol.2
Prepared by Ian M Mackay, virologydownunder.com
Data up to: 11FEB2020
Last update: 25FEB2020 AEST

Wie wirkt sich COVID-19 auf anfällige Kinder aus?

Es liegen nur sehr wenige Daten darüber vor, wie sich COVID-19 bei Kindern manifestiert. Vier Kinder, die eine Lungenentzündung mit im Labor bestätigten COVID-19 entwickelten, zeigten eine leichte Lungenbeteiligung mit einer fokale Bodenglas Opazität (das bedeutet eine teilweise Füllung der Lufträume in der Lunge mit Flüssigkeit und/oder Zellen) oder eine Konsolidierung (wenn sich eine Region des Lungengewebes mit Flüssigkeit statt mit Luft gefüllt hat). Verweis [HIER](#).

Wenn ein CDG-Patient mit COVID-19 infiziert ist, welche Maßnahmen sollten ergriffen werden, wenn die ersten Symptome auftreten? Was ist, wenn wir in die Notaufnahme gehen müssen?

Falls sich ein CDG-Patient infiziert, sollten Sie Ihren Arzt kontaktieren und die Anweisungen befolgen. Falls:

- ein Patient leicht erkrankt, ist es besser, zu Hause zu bleiben, um eine Kontamination anderer Menschen zu vermeiden. In diesem Fall sollten Sie vielleicht einige medizinische Hilfsmittel zur Behandlung zu Hause haben, wie Paracetamol gegen Fieber. Bevor Sie Medikamente einnehmen, sollten Sie sich mit Ihrem Arzt beraten und die von ihm gegebenen Anweisungen befolgen. Wenn es dem Patienten nicht innerhalb von 7 Tagen besser geht, besprechen Sie die nächsten Schritte mit Ihrem Arzt.

- Wenn sich der Zustand eines Patienten verschlechtert (z.B., wenn Sie Atembeschwerden haben), suchen Sie sofort einen Arzt auf. Sie sollten die Empfehlungen der örtlichen Gesundheitsbehörden befolgen. Eine Liste mit hilfreichen Links zu den länderspezifischen Gesundheitsbehörden finden Sie [HIER](#). Sie werden Ihnen sagen, was Sie tun müssen. Rufen Sie, wenn möglich, vorher an, um geeignete Vorgehensweisen bei der Ankunft festzulegen. Informieren Sie Ihren CDG-Arzt, damit er bei Bedarf bei der direkten Versorgung helfen kann.

Wann sollten wir bei Verdacht oder Bestätigung einer Infektion zum Arzt/Notfall gehen?

Symptome, die auf eine Infektion mit COVID-19 hinweisen können, sind Husten, Fieber und Atemnot. Wenn diese Symptome leicht sind, wird empfohlen, zu Hause zu bleiben, um eine Kontamination anderer Personen zu vermeiden.

Dennoch sollten Sie die Empfehlungen der örtlichen Gesundheitsbehörden befolgen. Lassen Sie sich unbedingt behandeln, wenn Sie sich schlechter fühlen oder glauben, dass es sich um einen Notfall handelt.

Zu den Notfallwarnzeichen für COVID-19, um sich ärztlich behandeln lassen, gehören auch:

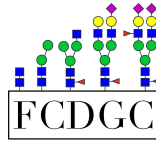
- Atembeschwerden oder Kurzatmigkeit
- Anhaltende Schmerzen oder Druck in der Brust
- Neue Verwirrung oder Unfähigkeit zur Erregung
- Bläuliche Lippen oder Gesicht

Ich habe einen Arztbesuch geplant, soll ich ins Krankenhaus gehen?

Vor allem sollten Sie immer die Anweisungen Ihrer Regierung und/oder Gesundheitsbehörden befolgen. Trotzdem sollten Sie, wenn möglich, nicht dringende Termine absagen oder verschieben. Besprechen Sie mit Ihren Ärzten die für Sie beste Lösung oder einen alternativen Plan, z.B. Therapien, die Sie von zu Hause aus durchführen können.

Machen Sie sich keinen Stress, wenn Ihr Termin verschoben wurde. Dringende Termine und notwendige Untersuchungen werden beibehalten. Wenn Ihr Kind jedoch andere klinische Probleme hat, die eine medizinische Behandlung erfordern und möglicherweise eine Krankenhauseinweisung erforderlich machen, verzögern Sie die Behandlung NICHT. In **EILFÄLLEN** müssen Sie ins Krankenhaus gehen. Schätzen Sie Ihre Situation sorgfältig ein und wenden Sie sich an Ihren behandelnden Arzt/CDG-Experten.

Falls Ihr CDG-Kind ernsthafte **Symptome aufweist, die auf COVID-19 hindeuten, sollten Sie die Bewertung oder Behandlung NICHT VERZÖGERN**, und Sie müssen eventuell ins Krankenhaus gehen. BITTE, bevor Sie dies tun, rufen Sie Ihren behandelnden Arzt/CDG-Experten/ Ihren Ansprechpartner im Krankenhaus an (wählen Sie die beste Option für Ihren Fall). Sie werden Sie beraten, was zu tun ist, um Risiken zu minimieren und sicherzustellen, dass Sie die bestmögliche Versorgung erhalten.



Mein CDG-Kind hatte bereits eine Coronavirus Infektion. Kann es sich erneut infizieren?

Es gibt verschiedene Arten von Coronaviren. Nach einer Infektion mit einem bestimmten Virustyp entwickelt unser Körper normalerweise eine Immunität dagegen, zumindest kurzfristig. Das bedeutet jedoch nicht, dass wir gegen alle Typen von Coronaviren immunisiert werden, sondern nur gegen diesen spezifischen Typ. Da COVID-19 ein neuer Typ des Coronavirus ist, hat niemand eine Immunität dagegen, und deshalb infiziert es derzeit so viele Menschen.

Dennoch hängt es auch von der immunologischen Funktion jedes Patienten und von der Fähigkeit ab, spezifische Antikörper zur Bekämpfung des Virus zu erzeugen.

Es ist auch wichtig zu bedenken, dass nach einer Infektion mit dem Coronavirus oder anderen Viren einige diagnostische Techniken ein negatives Ergebnis (falsches Negativ) liefern können, während andere (empfindlichere, wie die PCR) noch positiv sein können. Aus diesem Grund gab es bei einigen Patienten eine Fehlinterpretation, die zwar negativ (falsch negativ) waren, aber in Wirklichkeit noch infiziert waren.

Wie viel Angst muss ich haben, wenn wir stationär im Krankenhaus sind?

Sie sollten keine Angst haben, aber Sie sollten besonders vorsichtig sein!

Jedes Krankenhaus hat eine Strategie für den Umgang mit dem Ausbruch von COVID-19 entwickelt. Diese Strategie kann von Krankenhaus zu Krankenhaus sehr unterschiedlich sein. Vergewissern Sie sich, dass Sie über den Notfallplan Ihres Krankenhauses gut bekannt und informiert sind. Denken Sie auch daran, dass Besucher ein potenzieller Virenträger sein können. Daher sollten Sie strikte Vorbeugungs- und Hygienemaßnahmen ergreifen sowie sorgfältig und ständig desinfizieren.

Wie wirkt sich COVID-19 auf die Leber aus?

Dieses Virus beeinträchtigt die Leber an für sich nicht. Bei PMM2-CDG wurde jedoch berichtet, dass andere Virusinfektionen die Transaminasen erhöhen.

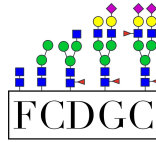
Wie wirkt sich COVID-19 auf das Immunsystem aus?

Das neue Coronavirus hemmt das Immunsystem nicht. Wenn man infiziert ist, aktiviert unser Immunsystem alle zur Verfügung stehenden Mechanismen, um das Virus zu bekämpfen. Wenn ein Patient jedoch immungeschwächt ist und das Immunsystem nicht gut funktioniert, wird die Eliminierung des Virus schwieriger, und der Patient könnte schwerwiegendere Symptome von COVID-19 zeigen.

Wenn Sie/der CDG-Patient Steroide oder Immunsuppressiva einnehmen, sollten Sie alle Richtlinien zur Hygiene und sozialen Distanzierung strikt befolgen. Richtlinien und bewährte Verfahren werden in diesem Zusammenhang weiterentwickelt.

Betrifft COVID-19 mehr Patienten mit Gerinnungsproblemen?

Laut CDC haben Patienten mit Blutkrankheiten (z.B. Sichelzellanämie oder die Einnahme von Blutverdünnern) möglicherweise ein höheres Risiko, ernsthaftes



COVID-19 zu entwickeln. In die pädiatrische Hochrisikogruppe werden nur Patienten mit Drepanozytose (Sichelzellerkrankheit) aufgenommen, nicht aber mit Gerinnungsproblemen.

Sollte ich vermeiden, einem CDG-Kind oder -Erwachsenen Ibuprofen zur Behandlung von Fieber zu geben?

Laut WHO, der Food and Drug Administration (FDA) und der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) gibt es keine Hinweise auf negative Auswirkungen der Einnahme von Ibuprofen zur Behandlung von Fieber während einer COVID-19-Infektion.

Hinweis: Wenn Ihr Arzt zuvor aufgrund anderer Komplikationen (z.B. Blutungsstörungen) von der Einnahme von Ibuprofen abgeraten hatte, wird die Einnahme anderer Medikamente zur Behandlung von Fieber empfohlen. Sie sollten immer mit Ihrem Arzt Rücksprache halten, bevor Sie ein Medikament wechseln.

Gibt es einen Impfstoff oder eine andere prophylaktische Behandlung, die eine Infektion mit COVID-19 verhindern kann?

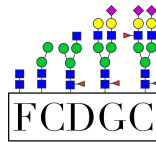
Bislang gibt es keinen spezifischen Impfstoff für COVID-19, aber es gibt verschiedene Bemühungen, einen solchen zu entwickeln. Sonstige Impfstoffe, die gegen andere Viren oder Bakterien gerichtet sind, die die Lunge infizieren (z.B. Lungenentzündung), werden nicht vor einer COVID-19-Infektion schützen. Die WHO rät jedoch zu einer Impfung gegen Atemwegserkrankungen, um die Gesundheit Ihres Kindes zu schützen. Wenn Sie Fragen dazu haben, welche Impfstoffe Sie oder Ihr Kind genommen haben oder nehmen sollten (falls vorhanden), wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt.

Wie unterscheidet sich eine COVID-19-Infektion von einer Grippe?

Symptomatisch sind die beiden Viren ähnlich, aber die Anzahl der Menschen mit schweren und kritischen Symptomen ist bei COVID-19 höher als bei einer Grippe. Es ist wichtig, sich daran zu erinnern, dass Fieber der natürliche Weg unseres Körpers ist, um gegen Bakterien und Viren zu kämpfen. Obwohl Fieber für einen Patienten verheerend ist und beherrscht werden kann, hilft es im Kampf gegen das Virus. Es ist daher ein Zeichen der Normalität des Immunsystems. Ein wichtiger Unterschied zwischen COVID-19 und Influenza ist die Geschwindigkeit der Übertragung von einer Person zur anderen. In der Regel verbreitet sich Influenza schneller als COVID-19 und COVID-19 kann bei einer Person länger unentdeckt bleiben. Weitere Informationen finden Sie [HIER](#).

Wie sind die Standardverfahren zur Reinigung und Desinfektion des Haushalts?

Generell sollten häufig berührte Flächen (z.B. Tische, Türgriffe, Lichtschalter, Griffe, Schreibtische, Toiletten, Gesichtsausschnitte, Waschbecken u.a.) mit handelsüblichen Haushaltsreinigern und geeigneten Desinfektionsmitteln reinigen und desinfizieren. Wenn die Oberflächen verschmutzt sind, sollten sie vor der Desinfektion mit Wasser



und Seife gereinigt werden. Desinfektionsmittel, die mehr als 60% Ethanol oder 70% Isopropanol enthalten, inaktivieren ebenfalls das Virus. Zur Reinigung verschmutzter Wäsche kann ein normales Waschmittel bei der wärmst möglichen Temperatur gemäß den Spezifikationen verwendet werden. Beachten Sie bitte, dass Sie stets die Anweisungen und Vorsichtsmaßnahmen des Herstellers befolgen sollten. Wenn Sie jemanden mit COVID-19 in Ihrem Haushalt pflegen, sollten strengere Maßnahmen ergriffen werden, wie [HIER](#) beschrieben.

Wissen wir, wie viele Kinder mit seltenen Krankheiten betroffen sind?

Uns ist kein Patient mit einer seltenen Krankheit bekannt, der von COVID-19 betroffen ist. Als Fallstudie gibt es KEINE PATIENTEN, die im Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona, dem Krankenhaus mit der größten Komplexität in Spanien und einem der vier komplexesten Kinderkrankenhäuser Europas, stationär behandelt werden. Von den 12.000 Patienten mit seltenen Krankheiten wurde bisher noch niemand ins Krankenhaus eingeliefert. Es ist sehr wahrscheinlich, dass Patienten mit seltenen Krankheiten, ihre Familien und Betreuer die Richtlinien und Vorgaben bezüglich COVID-19 besonders vorsichtig befolgen.

Wichtige Warnung:

Die EMA drängt die Öffentlichkeit, während der andauernden Pandemie von COVID-19 keine Medikamente von nicht autorisierten Websites und anderen Anbietern zu kaufen.

Die Verkäufer könnten behaupten, dass ihre Produkte COVID-19 behandeln oder verhindern können oder den Anschein erwecken, dass sie einen einfachen Zugang zu authentischen Medikamenten bieten, die sonst nicht erhältlich sind. Bei solchen Produkten handelt es sich wahrscheinlich um gefälschte, nicht zugelassene Medikamente. Sie können den falschen oder keinen Wirkstoff oder den richtigen Wirkstoff in der falschen Menge enthalten. Sie können auch sehr schädliche Substanzen enthalten oder zu schweren Gesundheitsproblemen oder einer Verschlechterung Ihres Zustands führen.

Schützen Sie sich deshalb vor betrügerischen Verkäufern, indem Sie Medikamente in einer örtlichen Apotheke oder einem Einzelhändler oder in einer bei den zuständigen nationalen Behörden registrierten Online-Apotheke kaufen. Weitere Informationen finden Sie [HIER](#).

Important information sources

WHO - World Health Organization

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

CDC - Centers for Disease Control

<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/index.html>

Vielleicht finden Sie [hier](#) auch andere Antworten auf Gerüchte, von denen Sie gehört haben.