

WORLD CDG ORGANIZATION
Awareness, Research, Education and Empowerment United
FAMILIES AND PROFESSIONALS

COVID-19 y CDG – Preguntas Frecuentes

Este documento ha sido creado por la World CDG Organization.

Autores:

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

Revisado por:

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

Estamos alerta ante nuevos avances respecto al COVID-19 en la páginas web de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y del Centro de Control de Enfermedades (CDC) y pendientes de cualquier recomendación específica pertinente a la comunidad CDG.

A continuación, una lista de Preguntas Frecuentes acerca del COVID-19 y CDG. Hemos pedido consejo a expertos en nuestra comunidad para dar respuesta a las preguntas recibidas en los últimos días.

Por favor, recuerden que algunas de sus preguntas pueden haber sido ya contestadas en el DECLARACIÓN SOBRE COVID-19 – www.worldcdg.org/covid-19

¿Hay algún informe con pacientes CDG infectados con COVID-19? Cuáles han sido sus complicaciones?

No tenemos constancia hasta la fecha de ningún informe con pacientes CDG infectados con COVID-19. Si desea informar o compartir un caso de infección de COVID-19 en un paciente CDG, por favor [contáctenos](#).

Los niños y adultos con CDG tienen innumerables manifestaciones de su trastorno CDG. Mientras algunos pacientes tienen fenotipos muy leves, otros tienen fenotipos graves con varios órganos y sistemas afectados (neurológico, cardiovascular, immune u otros). A pesar de que el Nuevo Coronavirus necesita una adecuada glicosilación para adherirse al portador (¡nosotros!) y teóricamente el trastorno CDG podría ser

beneficioso para prevenir la infección, los pacientes CDG frecuentemente tienen también afectado el sistema inmune, por lo que **no podemos adelantar que los pacientes CDG son “no vulnerables” al COVID-19.**

Actualmente no hay información que señale si TODOS los pacientes CDG tienen un mayor riesgo de una afectación más severa del COVID-19. No obstante, dado que la mayoría de los pacientes CDG tienen condiciones de salud complejas, el COVID-19 podría desencadenar otras complicaciones clínicas o desarrollar un curso más grave en pacientes CDG.

Consulte siempre con su especialista en CDG o su médico sobre las condiciones específicas de su caso CDG, o cualquier problema clínico específico.

¿Son los niños o adultos con CDG más vulnerables ante el COVID-19 que otras personas?

Actualmente no hay evidencias de que los pacientes CDG sean más vulnerables al COVID-19 que otras personas. No obstante, y pese a que la información es muy limitada, se han identificado algunos grupos vulnerables (o de “alto riesgo”), a saber, adultos de avanzada edad y con determinadas patologías:

Problemas médicos subyacentes identificados por el CDC que pueden incrementar el riesgo de severidad del COVID-19 para individuos de cualquier edad:

- **Trastornos de la sangre** (e.g., anemia de células falciformes o de anticoagulantes)
- **Trastornos crónicos de riñón** que asocian insuficiencia renal, definidos como pacientes a los que se les ha indicado evitar o reducir la dosis de medicación para el riñón, o están en tratamiento para trastornos del riñón, incluyendo diálisis.
- **Trastornos crónicos del hígado** definidos por su médico (e.g. cirrosis, hepatitis crónica), así como pacientes a los que se les ha indicado evitar o reducir la dosis de medicación para el hígado, o están en tratamiento para trastornos del hígado.
- **Sistema inmune deprimido** (e.g., en tratamiento por cáncer con tratamientos como quimioterapia o radioterapia, receptores de trasplantes de órganos o médula ósea, pacientes tomando altas dosis de corticoides u otras mediaciones inmunodepresoras, HIV o SIDA).
- **Embarazadas** o mujeres en periodo de postparto (últimas dos semanas).
- **Trastornos endocrinológicos** (e.g., diabetes mellitus)
- **Trastornos metabólicos** (tales como trastornos metabólicos hereditarios o mitocondriales, esto podría incluir CDG)
- **Enfermedades cardíacas** (tales como trastornos congénitos, insuficiencia cardíaca congestiva, o arteriopatía coronaria)
- **Enfermedades de pulmón** incluyendo asma o enfermedades obstructivas pulmonares (bronquitis crónica o enfisema pulmonar) u otras condiciones crónicas asociadas con una función deficiente pulmonar o que requieren oxigenoterapia domiciliaria.
- **Trastornos neurológicos y del neurodesarrollo** [incluyendo trastornos cerebrales, de la médula espinal, nervios periféricos y músculos, tales como parálisis cerebral,

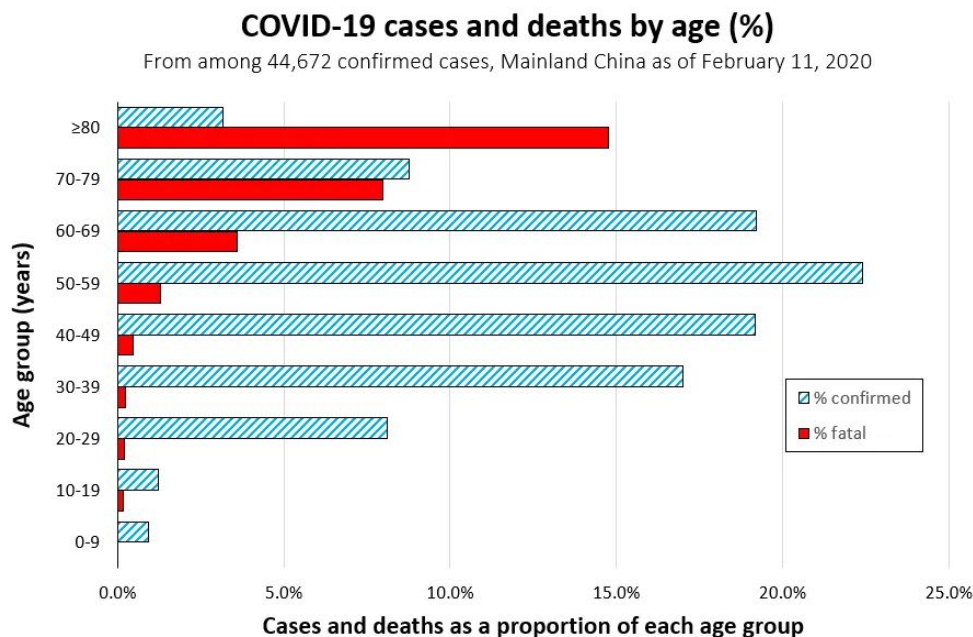
epilepsia y otros trastornos convulsivos, infartos, deficit intelectual, retrasos en el neurodesarrollo moderados a graves, distrofia muscular o lesión medular.

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

Por tanto, los pacientes CDG con cualquiera de estas dolencias deberían tomar todas las precauciones recomendadas para prevenir la infección con COVID-19. Asimismo, puede haber casos en los que el cuadro clínico cause problemas subyacentes pulmonares o respiratorios. Sin embargo, y particularmente en CDG, cada paciente es diferente; por esa razón, debería consultar a su médico acerca de las especificidades de su condición para un consejo a medida de cada paciente.

¿Es cierto que los niños no se ven afectados por el COVID-19? ¿Qué ocurre con los niños CDG?

COVID-19 puede infectar a personas de cualquier edad, con o sin otros problemas médicos. Sin embargo, en personas de avanzada edad y personas con otros problemas médicos (por ejemplo, enfermedades cardíacas, diabetes, asma grave mal controlada, inmunodeprimidos) COVID-19 puede provocar un cuadro más severo, aumentando las tasas de mortalidad (ver gráfica a continuación). Por tanto, todas las personas, incluyendo familias CDG, deben protegerse del virus a ellos mismos y a sus hijos, poniendo en práctica una buena higiene de manos y respiratoria, así como limpiando o desinfectando superficies en casa. Para más información, [pulse aquí](#).



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

¿Cómo afecta el COVID-19 a niños vulnerables?

La información disponible sobre cómo se manifiesta el COVID-19 en niños es muy limitada. Cuatro niños que desarrollaron neumonía con COVID-19 diagnosticado por laboratorio, mostraron afectación pulmonar leve con opacidad vitral focal (los espacios de aire en los pulmones se llenan parcialmente de fluidos o células) o consolidación (cuando una región del tejido del pulmón se ha llenado de líquido en lugar de aire). Más información [aquí](#).

Si un paciente CDG es infectado con COVID-19, ¿qué medidas habría que tomar con la aparición de los primeros síntomas? ¿Qué ocurre si tenemos que acudir a Urgencias?

En caso de que un paciente CDG sea infectado, deberían consultar con su médico y seguir sus instrucciones.

- Si un paciente cae levemente enfermo, es recomendable permanecer en casa para evitar contagiar a otras personas. En este caso, deberían tener determinados suministros médicos indicados, tales como paracetamol para la fiebre. Antes de tomar cualquier medicación, consulte con su médico. Si el paciente no mejorase en un periodo de 7 días, consulte a su médico los siguientes pasos a tomar.
- Si un paciente empeora (por ejemplo, con dificultad para respirar) busque ayuda médica inmediata. Deberían seguir las recomendaciones de las autoridades locales. [AQUI](#) podrá encontrar una lista de enlaces a autoridades específicas por países. Ellos le indicarán cómo proceder. Si fuera posible, llame antes de acudir a Urgencias para determinar procedimientos previos. Avise siempre que sea posible a su especialista CDG para su apoyo.

¿En caso de sospecha o confirmación de infección, cuándo deberíamos ir al médico o a Urgencias?

Algunos síntomas que pueden indicar infección por COVID-19 son tos, fiebre y dificultad para respirar. Si estos síntomas son leves, se recomienda permanecer en su domicilio para evitar el contagio a otras personas.

No obstante, deberán seguir las recomendaciones de sus autoridades de salud locales. En caso de empeorar o en caso de emergencia, solicite asistencia.

Algunos signos de emergencia por COVID-19 que precisan atención médica son:

- Dificultades respiratorias
- Dolor persistente o presión en el pecho
- Desconcierto o imposibilidad de despertarse
- Labios o cara azulados

Tengo una cita programada con el doctor, ¿debería ir al hospital?

Ante todo, deberías seguir siempre las instrucciones de las autoridades sanitarias y gubernamentales. No obstante, si es posible, cancela o pospón citas que no sean urgentes. Procura hablar con tu médico/a acerca de cuál es la mejor solución para ti o un plan alternativo, como por ejemplo terapias que puedas seguir en casa.

No te preocupes si tu cita ha sido pospuesta, se están manteniendo las citas urgentes y pruebas imprescindibles. Sin embargo, si tu hijo/a presenta algún problema clínico que requiere atención médica y puede necesitar ingreso hospitalario, NO demores el tratamiento. En **CASOS URGENTES**, necesitas ir al hospital. Valora tu situación cuidadosamente y ponte en contacto con tu médico referente ó especialista en CDG.

En caso de que tu niño con CDG comience a tener síntomas importantes indicadores de COVID-19 NO DEBERÍAS DEMORAR LA EVALUACIÓN O EL TRATAMIENTO y puede que tengas que ir al hospital. PERO, antes de que lo hagas, POR FAVOR llama a tu médico referente, especialista en CDG ó contacto en el hospital (elige la mejor opción en tu caso). Él/ella te aconsejará sobre qué hacer para minimizar los riesgos y asegurar que recibes el mejor cuidado posible.

Mi hijo/a con CDG contrajo anteriormente la infección de coronavirus. ¿Puede volver a contraerla?

Existen varios tipos de Coronavirus. Tras una infección con un tipo determinado de coronavirus, normalmente nuestro cuerpo desarrolla inmunidad frente a ella, al menos a corto plazo. Sin embargo, eso no significa que nos inunicemos contra todos los tipos de Coronavirus, sino solo contra ese tipo específico. Debido a que COVID-19 es un nuevo tipo de coronavirus, nadie tiene inmunidad contra él, y es por eso que está infectando a tanta gente en la actualidad.

Sin embargo, también dependerá de la función inmunológica de cada paciente y de la capacidad de generar anticuerpos específicos para combatir el virus. Es importante, también tener en cuenta que después de una infección con coronavirus u otros virus, algunas técnicas de diagnóstico pueden dar un resultado negativo (falso negativo), mientras que otras (más sensibles, como la PCR) pueden seguir siendo positivas. Esta es la razón por la cual hubo una mala interpretación en algunos pacientes que fueron negativos (falso negativo) pero que, de hecho, todavía estaban infectados.

¿Cuánto de asustado/a debería estar mientras estamos hospitalizado/as en el hospital?

No debes tener miedo. ¡Debes ser extra cuidadoso/a!

Cada hospital ha implementado una estrategia para enfrentar el brote de COVID-19. Esta estrategia puede variar mucho de un hospital a otro. Asegúrate de conocer bien el plan de contingencia adoptado por tu hospital. Ten en cuenta, además, que los visitantes pueden ser portadores potenciales del virus, de manera que trata de adoptar

medidas estrictas de prevención e higiene y de desinfectar de manera cuidadosa y constante.

¿Cómo afecta el COVID-19 al hígado?

Este virus no afecta al hígado en sí mismo. Sin embargo, en PMM2-CDG, se ha informado que otras infecciones virales aumentan las transaminasas.

¿Cómo afecta el COVID-19 al sistema inmune?

El nuevo coronavirus no inhibe el sistema inmune. Cuando se infecta, nuestro sistema inmunitario activa su mecanismo para combatir el virus. Sin embargo, si un paciente está inmunocomprometido y el sistema inmunitario no funciona bien, la eliminación del virus será más difícil y el paciente podría presentar síntomas más graves de COVID-19.

Si tú o el/la paciente con CDG toma esteroides o inmunosupresores deberás seguir rigurosamente todas las pautas de higiene y distanciamiento social. Continúan desarrollándose guías clínicas y mejores prácticas a medida que esto se despliega.

¿Afecta el COVID-19 más a pacientes con problemas de coagulación?

Según el CDC, los pacientes con trastornos de la sangre (p.e: enfermedad de células falciformes o con tratamiento anticoagulante) pueden tener un mayor riesgo de desarrollar COVID-19 grave. En el grupo pediátrico de alto riesgo, solo se incluyen pacientes con drepanocitosis (enfermedad de células falciformes) pero no con problemas de coagulación.

¿Debería evitar dar Ibuprofeno para tratar la fiebre de un niño con CDG o un adulto?

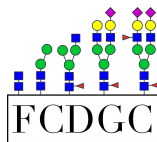
Según la OMS, la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) y la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), no hay evidencia de ningún efecto negativo por tomar Ibuprofeno a la hora de tratar la fiebre durante la infección por COVID-19.

Nota: Si tu médico/a te había recomendado previamente no tomar ibuprofeno debido a otras complicaciones (por ejemplo, trastornos hemorrágicos), se recomiendan otros medicamentos para controlar la fiebre. Siempre debes consultar con tu médico/a antes de cambiar cualquier medicamento.

¿Existe una vacuna u otro tratamiento profiláctico que pueda prevenir la infección por COVID-19?

Hasta ahora, no existe ninguna vacuna específica para COVID-19 aunque se están haciendo varios esfuerzos para desarrollarla.

Otras vacunas dirigidas a otros virus o bacterias que infectan los pulmones (por ejemplo, causando neumonía) no protegerán contra la infección por COVID-19. Sin embargo, la OMS aconseja la vacunación contra enfermedades respiratorias para proteger tu salud y la de tu hijo/a. Si tienes preguntas sobre las vacunas que tú o tu



hijo/a tomásteis o deberíais tomar (si corresponde), contacta por favor con tu médico/a.

¿Cómo es de diferente el COVID-19 de una gripe?

Sintomáticamente, los dos virus son similares, pero la cantidad de personas con síntomas graves y críticos es mayor en COVID-19 que en la gripe. Es importante recordar que la fiebre es la forma natural de nuestro cuerpo para luchar contra las bacterias y los virus. Aunque la fiebre es devastadora para un paciente, se puede controlar y ayuda a combatir el virus. Es, por lo tanto, un signo de normalidad del sistema inmune. Una diferencia importante entre COVID-19 y la gripe es la velocidad de transmisión de una persona a otra. Por lo general, la gripe se propaga más rápido que la COVID-19 y COVID-19 puede pasar desapercibida en una persona durante más tiempo. Más información [AQUÍ](#).

¿Cuáles son los procedimientos estándar para limpiar y desinfectar el hogar?

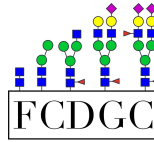
El público en general debe limpiar y desinfectar a menudo las superficies que se tocan con frecuencia (p.e., mesas, pomos de las puertas, interruptores de luz, manijas, escritorios, inodoros, grifos, fregaderos, entre otros) con limpiadores domésticos regulares y desinfectantes adecuados. Si las superficies están sucias, deben limpiarse con agua y jabón antes de la desinfección. Las soluciones desinfectantes que contienen más del 60% de etanol o 70% de isopropanol también inactivarán el virus. Para limpiar la ropa sucia, se puede usar un detergente normal en la temperatura más cálida posible de acuerdo con las especificaciones. Ten en cuenta que **siempre debes seguir las instrucciones y precauciones del fabricante**. Si estás cuidando a alguien con COVID-19 en tu hogar, se deben adoptar medidas más estrictas tal y como se describen [AQUÍ](#).

¿Sabemos cuántos niños con enfermedades raras han sido afectados?

No tenemos conocimiento de ningún paciente con enfermedad rara afectado por COVID-19. Como estudio de caso, NO HAY PACIENTES hospitalizados en el Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona, el cual es el hospital pediátrico de mayor complejidad en España y uno de los cuatro hospitales pediátricos de mayor complejidad en Europa. De los 12,000 pacientes con enfermedades raras, nadie ha sido hospitalizado hasta la fecha. Es muy probable que los pacientes con enfermedades raras, sus familias y cuidadores hayan de ser particularmente cautelosos a la hora de seguir las directrices y guías clínicas en relación a COVID-19.

Aviso Importante:

La Agencia Europea del Medicamento (AEM) insta al público a no comprar medicamentos de sitios web no autorizados o de otros proveedores durante la pandemia en curso de COVID-19.



Algunos comerciantes pueden afirmar que sus productos tratan o previenen la COVID-19 o que pueden proporcionar un acceso fácil a medicamentos auténticos que de otro modo no estarían disponibles. Es probable que dichos productos sean medicamentos no autorizados falsificados. Éstos pueden contener el ingrediente incorrecto o no activo o el ingrediente correcto en la cantidad incorrecta. También pueden contener sustancias muy dañinas, provocar problemas de salud graves o empeorar tu condición.

Por lo tanto, **protégete de vendedores fraudulentos** comprando medicamentos en una farmacia o minorista local o en una farmacia en línea que esté registrada por las autoridades nacionales competentes. Más información [AQUÍ](#).

Fuentes de información importantes:

OMS - Organización Mundial de la Salud

<https://www.who.int/es/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/q-a-coronaviruses>

CDC - Centers for Disease Control

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

Puedes encontrar más respuestas a rumores que hayas escuchado [AQUÍ](#).