

COVID-19 ET CDG: Questions-réponses

Ce document vous est adressé par l'Organisation mondiale du CDG.

Auteurs :

Carlota Pascoal, CDG & Allies – Professionals and Patient Associations International Network (PPAIN), UCIBIO, Faculté des sciences et technologies de l'Université NOVA de Lisbonne

Rita Francisco, CDG & Alliés - PPAIN, UCIBIO, Faculté des sciences et technologies de l'Université NOVA de Lisbonne

Relecture par :

Dr. Eva Morava, clinique Mayo, Rochester, États-Unis

Dr. Jaak Jaeken, Hôpitaux universitaires de Louvain, Louvain, Belgique

Dr. Mercedes Serrano, Hôpital Sant Joan de Dèu, Barcelone, Espagne

Dr. Andrew Edmonson, Children's Hospital of Philadelphia

Nous sommes particulièrement attentifs aux dernières informations apportées par l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) et les Centres de prévention et de Contrôle des maladies (CDC) sur le Covid-19 ainsi que sur toute recommandation pertinente pour la population des patients souffrant d'un syndrome CDG

Voici une liste de questions-réponses relatives au COVID-19 et au syndrome CDG.

Nous avons consulté des experts de notre communauté pour obtenir des réponses aux questions que nous avons reçues au cours des derniers jours.

N'oubliez pas que certaines de vos questions ont déjà pu trouver réponses dans la DÉCLARATION SUR LE COVID-19 récemment rédigée par nos équipes

– www.worldcdg.org/covid-19

**Est-ce qu'il a été rapporté des cas de patient CDG infectés par le Covid-19?
Si oui, quelles étaient les complications?**

À notre connaissance, aucun cas de COVID-19 n'a été signalé. Si vous souhaitez signaler/partager un cas d'infection à COVID-19 chez un patient CDG, veuillez [nous contacter](#).

Les enfants et les adultes atteints de CDG ont des présentations extrêmement variées de leur maladie. Bien que certains patients aient des phénotypes très légers, d'autres

ont des phénotypes graves qui impliquent plusieurs organes et systèmes (par exemple, neurologique, cardiovasculaire, système immunitaire, entre autres).

Même si la liaison du nouveau coronavirus à l'hôte récepteur (nous!) a besoin d'une glycosylation appropriée (ce qui pourrait laisser entendre que, théoriquement, souffrir d'un CDG serait protecteur vis à vis de l'infection), les patients CDG ont également fréquemment des perturbations immunitaires. **Il est donc difficile de dire que les patients CDG ne sont pas vulnérables à l'infection par le COVID-19.**

À l'heure actuelle, aucune donnée ne permet de dire que les patients CDG sont plus à risque de contracter une forme sévère du COVID-19.

Cependant, comme la plupart des patients atteints de CDG ont des problèmes médicaux complexes, l'infection par le COVID-19 peut déclencher d'autres complications cliniques ou présenter une évolution plus sévère chez les patients atteints de CDG.

Vous devez toujours contacter votre médecin spécialiste pour échanger sur les spécificités liées à l'état de santé de votre enfant CDG.

Les enfants et les adultes atteints de CDG sont-ils plus vulnérables au COVID-19 que les autres personnes?

À l'heure actuelle, rien n'indique que les patients atteints de CDG sont plus vulnérables au COVID-19 que les autres. Cependant et bien que les données soient encore rares, certaines populations vulnérables (« **à haut risque** ») ont été identifiées, notamment les personnes âgées et présentant certains problèmes de santé:

Plusieurs affections médicales ont été identifiées par les Centres de contrôle des maladies (CDC) comme étant des facteurs de risque d'infection grave au COVID-19 et ceci indépendamment de l'âge. Il s'agit des personnes présentant:

- **Des anomalies sanguines** (par exemple, souffrant de drépanocytose ou qui prennent des anticoagulants)
- **Une pathologie rénale chronique** (c'est à dire toute atteinte rénale qui provoque une insuffisance du fonctionnement du rein et qui justifie d'un traitement spécifique ou d'attentions particulières, par exemple la contre indication ou la diminution des doses de certains médicaments). Les patient dialysés sont donc à risque dans ce contexte épidémique.
- **Une pathologie hépatique chronique** (par exemple la cirrhose du foie, l'hépatite chronique), qui nécessite un traitement spécifique ou qui impose la réduction ou la contre indication de certains traitements
- **Une altération du système immunitaire** (immunosuppression) (par exemple. Les patients souffrant d'un cancer qui bénéficient d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie, les patients greffés (greffe d'organes ou de moelle osseuses), les

patients sous fortes doses de corticoïdes ou prenant des immunosuppresseurs, les patients infectés par le VIH ou au stade sida)

- Une **grossesse** en cours ou un accouchement récent au cours des deux dernières semaines
- **Des troubles endocriniens** (par exemple le diabète)
- **Une pathologie métabolique** (comme les maladies métaboliques héréditaires, les pathologies mitochondriales. Le syndrome CDG peut être inclus dans cette vulnérabilité)
- **Une atteinte cardiaque** (comme le fait de souffrir d'une cardiopathie congénitale, présenter une insuffisance cardiaque congestive et une coronaropathie)
- **Une pathologie pulmonaire**, y compris l'asthme, la BPCO (bronchite chronique obstructive), une bronchite chronique, présenter de l'emphysème ou toute autre affection chronique altérant la fonction pulmonaire ou imposant une oxygénothérapie à domicile.
- **Une affection neurologique ou une pathologie neurodéveloppementale** [toute pathologie du cerveau, de la moelle épinière, des nerfs périphériques et des muscles telle que l'Infirmité Motrice Cérébrale, les troubles épileptiques, les accidents vasculaires cérébraux, les déficiences intellectuelles, les retards de développement modérés à graves, la dystrophie musculaire ou les lésions de la moelle épinière].

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

C'est pourquoi, les patients CDG qui présentent un ou plusieurs de ces facteurs de risques doivent se montrer particulièrement prudents et adopter toutes les mesures préventives recommandées dans le cadre de cette épidémie à COVID-19.

De plus, il peut y avoir des cas de patients CDG qui présentent de façon sous-jacente des atteintes respiratoires-pulmonaires. Néanmoins, dans le CDG, chaque cas est différent. Pour cette raison, n'hésitez pas à consulter votre médecin sur les spécificités de votre situation afin d'obtenir des conseils personnalisés.

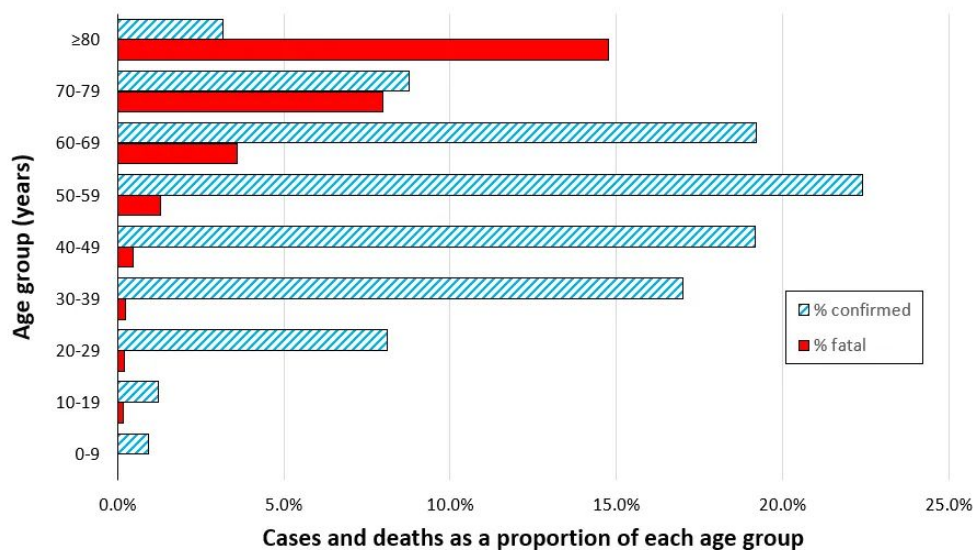
Est-il vrai que les enfants ne sont pas touchés par le COVID-19? Qu'en est-il des enfants atteints du CDG?

Le COVID-19 peut infecter des personnes de tout âge avec ou sans problème de santé. Mais il peut gravement atteindre les personnes âgées et celles qui présentent une pathologie sous-jacente (par exemple une pathologie cardiaque, un diabète, de l'asthme, une immunosuppression). Le risque de mortalité est plus élevé chez ces personnes (voir la figure ci-dessous).

Par conséquent, toutes les personnes, y compris les familles de CDG, devraient se protéger et protéger leurs enfants contre le virus en pratiquant une bonne hygiène des mains et des voies respiratoires ainsi qu'en nettoyant/désinfectant régulièrement les surfaces de la maison. Pour plus d'informations, cliquez [ICI](#).

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

Comment le COVID-19 affecte-t-il les enfants vulnérables?

Il y a très peu de données sur les manifestations cliniques du COVID-19 chez les enfants. Quatre enfants, ayant présenté une pneumonie liée au COVID-19 (infection confirmée en laboratoire), présentaient une légère atteinte pulmonaire avec une opacité focale en verre dépoli (c'est à dire un remplissage partiel des espaces d'air dans les poumons avec des fluides et/ou des cellules) ou une condensation (région de tissu pulmonaire remplie de liquide au lieu d'air). Référence [ICI](#).

Si un patient CDG est infecté par le COVID-19, quelles mesures prendre lorsque les premiers symptômes apparaissent? Et si nous devons aller aux urgences ?

Si un patient CDG est symptomatique, vous devez contacter votre médecin et suivre ses instructions. Si:

- Le patient est légèrement malade, il vaut mieux rester à la maison pour éviter de contaminer d'autres personnes. Dans ce cas, vous pourriez vouloir donner du paracétamol en cas de fièvre par exemple. Avant de prendre un médicament, consultez et suivez les directives données par votre médecin. Si le patient ne s'améliore pas dans les 7 jours, consultez votre médecin.

- l'état d'un patient s'aggrave (par exemple, s'il a des difficultés à respirer), consultez immédiatement un médecin. Vous devez suivre les recommandations de vos autorités sanitaires locales. Vous pouvez trouver [ICI](#) une liste de liens utiles des autorités sanitaires spécifiques à chaque pays. Ils vous diront quoi faire. Si possible, appelez à l'avance pour déterminer les procédures d'arrivée appropriées. Informez votre médecin spécialiste pour qu'il puisse vous diriger au mieux rapidement, si besoin.

En cas de suspicion ou de confirmation d'infection, quand devons-nous aller chez le médecin/ aux urgences?

Les symptômes que l'on peut retrouver dans le cadre d'une infection par le COVID-19 sont la toux, la fièvre et les difficultés respiratoires (se sentir essoufflé notamment). Si ces symptômes sont bénins, il est recommandé de rester à la maison pour éviter de contaminer d'autres personnes.

Néanmoins, vous devez suivre les recommandations de vos autorités sanitaires locales. Assurez-vous d'obtenir des soins si votre état s'aggrave ou si vous pensez que c'est une urgence.

Les signes cliniques inquiétants nécessitant un avis en urgence sont:

- Des difficultés à respirer-se sentir très essoufflé, être en sueur
- Présenter une douleur thoracique persistante, une oppression thoracique
- Devenir confus ou avoir du mal à rester éveillé
- Avoir les lèvres ou le visage bleuâtres (cyanose)

J'avais un rendez-vous programmé chez mon médecin, dois-je m'y rendre ?

Vous devez respecter les instructions de votre gouvernement et des autorités sanitaires. Si possible, annulez ou reportez tout rendez-vous non urgent. Discuter des options de prise en charge avec votre spécialiste (interventions à domicile par exemple)

Ne vous inquiétez pas en cas de report de rendez-vous. Les rendez-vous urgents et les examens essentiels sont maintenus.

Cependant, si votre enfant présente une problématique aiguë qui nécessite un avis et des soins en milieu hospitalier, **NE PAS retarder la prise en charge**. Dans ce cas, vous devez vous rendre à l'hôpital.

Évaluez soigneusement votre situation, contactez avant toute chose votre médecin traitant et votre spécialiste.

Dans le cas où votre enfant CDG commence à présenter des **symptômes graves d'infection au Covid-19, surtout NE PAS RETARDER L'ÉVALUATION OU LE TRAITEMENT** et l'hospitalisation apparaît indiquée. Toutefois, avant de se rendre à l'hôpital, il est indispensable de prévenir votre médecin traitant et votre médecin spécialiste. Ils vous conseilleront sur la stratégie de prise en charge afin de minimiser les risques tout en optimisant au mieux les soins.

Mon enfant CDG a déjà eu une infection à coronavirus. Peut-il l'avoir à nouveau?

Il existe plusieurs types de coronavirus. Après une infection virale, normalement, notre organisme développe une immunité, au moins à court terme, mais seulement contre le type de virus en question. Cela ne veut pas dire que nous sommes immunisés contre tous les types de coronavirus. Etant donné que le COVID-19 est un nouveau type de coronavirus, nous n'avons pas d'immunité contre lui, c'est pourquoi il infecte tant de gens à l'heure actuelle.

De plus notre système immunitaire est différent les uns des autres, tout dépendra donc de notre capacité à développer des anticorps spécifiques pour lutter contre ce virus.

Il est également important de savoir que, lors d'une infection par le coronavirus, les tests biologiques diagnostics peuvent manquer de sensibilité: ils peuvent y avoir des faux négatifs alors que les personnes sont bel et bien infectées. Certains tests sont plus sensibles que d'autres comme la PCR, mais qui n'est pas à l'abri de faux négatifs également.

À quel point devrais-je avoir peur si mon enfant est hospitalisé?

Ne pas avoir peur mais être très prudent!

Chaque hôpital a mis en place une stratégie pour faire face à l'écllosion de COVID-19. Cette stratégie peut varier considérablement d'un hôpital à l'autre. Assurez-vous d'être bien au courant et informé du plan d'urgence adopté par votre hôpital. N'oubliez pas non plus que les visiteurs peuvent être porteurs de virus. Ainsi, il faut toujours garder en tête les mesures de prévention et d'hygiène et les appliquer à la lettre (notamment se laver fréquemment les mains et garder ses distances).

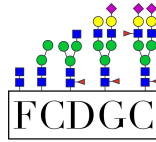
Comment le COVID-19 affecte-t-il le foie?

Ce virus n'affecte pas le foie en tant que tel. Cependant, dans le PMM2-CDG, d'autres infections virales ont induit une augmentation des transaminases. En outre, en cas de pathologie hépatique chronique.

Comment le COVID-19 affecte-t-il le système immunitaire?

Le nouveau coronavirus n'inhibe pas le système immunitaire. Lorsqu'il est infecté, notre système immunitaire s'active pour le combattre. Cependant, si un patient est immunodéprimé et que le système immunitaire ne fonctionne pas bien, la destruction du virus sera plus difficile et le patient pourrait présenter des symptômes plus graves d'infection.

Si le patient CDG est sous corticoïdes et/ou immunosuppresseurs, vous devez respecter rigoureusement toutes les mesures préventives d'hygiène et de distanciation sociale. Des recommandations continuent d'être élaborées au fur et à mesure.



Le COVID-19 affecte-t-il davantage les patients ayant des problèmes de coagulation?

Selon les Centres de contrôle et de prévention des maladies (CDC), les patients atteints d'anomalies sanguines (par exemple la drépanocytose ou les personnes qui prennent des anticoagulants) peuvent être plus à risque de développer une forme sévère d'infection au COVID-19. En pédiatrie, les enfants considérés à haut risque sont ceux qui souffrent d'une drépanocytose, pas ceux qui ont des problèmes de coagulation.

Dois-je éviter de donner de l'ibuprofène à un enfant CDG ou à un adulte pour traiter la fièvre?

Selon l'OMS, la Food and Drug Administration aux Etats-Unis (FDA) et l'Agence Européenne des Médicaments (EMA), il n'y a aucune preuve scientifique de l'impact négatif qu'aurait la prise d'ibuprofène (en cas de fièvre) sur l'infection par le covid 19. **Néanmoins en France, nous restons prudents car des cas d'effets secondaires graves ont été rapportés chez des patients infectés, prenant des antiinflammatoires non stéroïdiens (AINS). Dès lors, le gouvernement alerte et contre indique la prise d'AINS en cas d'infection au Covid-19 et invite à prendre du paracétamol en cas de fièvre en l'absence d'allergie.** <https://dgs-urgent.sante.gouv.fr>

Existe t-il un vaccin ou un autre traitement prophylactique qui peut prévenir l'infection par le COVID-19?

Il n'y a, à l'heure actuelle, aucun vaccin contre le COVID-19, mais tous les efforts sont faits pour en développer un.

D'autres vaccins déjà existants qui agissent contre d'autres virus ou bactéries qui infectent les poumons ne sont pas efficaces contre l'infection par le COVID-19. Cependant, l'OMS recommande la vaccination contre les maladies respiratoires afin de protéger la santé de votre enfant. Si vous avez des questions sur les vaccins que vous ou votre enfant avez pris ou devriez prendre (le cas échéant), parlez-en à votre médecin.

En quoi l'infection par le COVID-19 diffère-t-elle de la grippe?

Du point de vue symptomatique, les deux virus sont semblables, mais la quantité de personnes présentant des symptômes graves et critiques est plus élevée dans le COVID-19 que dans la grippe. Il est important de se rappeler que la fièvre est le moyen naturel de notre corps pour lutter contre les bactéries et les virus. Bien que la fièvre soit dévastatrice pour un patient, elle aide à lutter contre le virus. C'est donc un signe de bon fonctionnement du système immunitaire. Une des différences importantes entre le COVID-19 et la grippe est la vitesse de transmission d'une personne à une autre. Habituellement, la grippe se propage plus rapidement que le COVID-19 et le COVID-19 peut passer inaperçu chez une personne plus longtemps. Pour en savoir plus, cliquez [ICI](#).

Quelles sont les procédures standard pour nettoyer et désinfecter son logement?

Le grand public devrait régulièrement nettoyer et désinfecter les surfaces fréquemment touchées (par exemple les tables, poignées de porte, interrupteurs, bureaux, toilettes, robinets, éviers) à l'aide de produits de nettoyage ménagers courants et de désinfectants adéquats. Si les surfaces sont sales, elles doivent être nettoyées avec de l'eau et du savon avant la désinfection. Les solutions désinfectantes qui contiennent plus de 60 % d'éthanol ou 70 % d'isopropanol inactiveront également le virus. Pour nettoyer le linge sale, un détergent normal peut être utilisé à la température la plus chaude possible selon les recommandations. **N'oubliez pas de toujours suivre les instructions et préconisations du fabricant.** Si vous prenez soin d'une personne qui a le COVID-19 chez vous, des mesures plus strictes doivent être adoptées (voir le détail [ICI](#)).

Savons-nous combien d'enfants souffrant d'une maladie rare ont été touchés?

À notre connaissance, aucun patient atteint d'une maladie rare n'a été atteint du COVID-19. Dans une étude de cas menée actuellement à Barcelone, il n'y a AUCUN PATIENT hospitalisé à l'hôpital Sant Joan de Dèu (qui est le plus grand hôpital pédiatrique en Espagne et l'un des quatre plus grand hôpital pédiatrique en Europe). Sur les 12 000 patients atteints de maladies rares, personne n'a encore été hospitalisé. Il est fort probable que les familles et les soignants s'occupant de ces enfants soient particulièrement prudents et très soucieux de respecter les mesures barrières préconisées

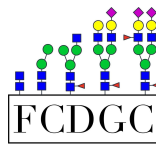
Avertissement important :

L'EMA exhorte le public à ne pas acheter de médicaments sur des sites Web non autorisés et auprès d'autres fournisseurs pendant la pandémie de COVID-19.

Les vendeurs peuvent prétendre que leurs produits peuvent traiter ou prévenir le COVID-19 ou peuvent sembler offrir un accès facile à des médicaments authentiques qui ne sont pas disponibles autrement.

Ces produits sont susceptibles d'être des médicaments non autorisés, falsifiés. Ceux-ci peuvent ne pas contenir de principe actif, en contenir insuffisamment ou de tout autre action. Ils peuvent également contenir des substances très nocives ou entraîner des problèmes de santé graves ou une aggravation de votre état.

Par conséquent, **protégez-vous des vendeurs frauduleux** en achetant des médicaments auprès d'une pharmacie de ville ou d'une pharmacie en ligne enregistrée auprès des autorités nationales compétentes. Pour plus d'informations cliquez [ICI](#).



Les sources d'information importantes

WHO - World Health Organization (c'est à dire l'OMS en Français, l'Organisation Mondiale de la Santé)

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

CDC - Centers for Disease Control (les centres de prévention et de contrôle des maladies)

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

Vous pouvez également trouver d'autres réponses aux rumeurs que vous avez entendues [ICI](#).