

COVID-19 E CDG FAQs

Questo documento è stato prodotto per voi dall'Organizzazione Mondiale CDG.

Autori:

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

Revisionato da:

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

Siamo attenti a seguire i nuovi sviluppi riguardo l'epidemia COVID-19 sui siti web dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dei Centri per il Controllo delle Malattie (CDC) e stiamo facendo attenzione all'eventuale pubblicazione di raccomandazioni specifiche per la popolazione CDG.

Qui sotto trovate una lista di FAQs su COVID-19 e CDG. Abbiamo consultato gli esperti della nostra comunità per rispondere alle domande che abbiamo ricevuto nei giorni scorsi.

Ricorda che alcune delle tue domande potrebbero aver già trovato una risposta nella DICHIARAZIONE MONDIALE SULLA PANDEMIA COVID-19 – www.worldcdg.org/covid-19

C'è qualche paziente CDG affetto da COVID-19? Quali complicazioni ha avuto?

Per quanto ne sappiamo, al momento non ci sono pazienti CDG affetti da COVID-19. Se vuoi riportare o condividere un caso di infezione COVID-19 in un paziente CDG, [contattaci](#).

I bambini e gli adulti CDG hanno manifestazioni molto variegata della loro sindrome CDG. Mentre alcuni pazienti hanno fenotipi leggeri, altri presentano sintomi molto gravi con il coinvolgimento di molti organi e sistemi (ad esempio, neurologico, cardiovascolare, sistema immunitario ed altri). Anche se l'ingresso del nuovo Coronavirus nel suo ospite (noi!) richiede un'appropriata glicosilazione e, in teoria, la

CDG potrebbe essere benefica nella prevenzione dell'infezione, molto spesso i pazienti CDG hanno un sistema immunitario compromesso, quindi **non possiamo supporre che i pazienti CDG siano "non-vulnerabili" a COVID-19.**

Al momento non ci sono dati che indichino se TUTTI i pazienti CDG abbiano un rischio più elevato di complicazioni severe da COVID-19. Comunque, poiché la maggior parte dei pazienti CDG presenta condizioni mediche complesse, l'infezione COVID-19 potrebbe innescare altre complicazioni cliniche o portare ad un decorso più grave nei pazienti CDG.

Dovresti contattare il tuo specialista CDG o il tuo medico di fiducia per discutere dello specifico caso CDG e di qualunque altro tipo di problema clinico.

I bambini e gli adulti con CDG sono più esposti a COVID-19 rispetto ad altre persone?

Al momento non c'è alcuna evidenza che i pazienti CDG siano più vulnerabili a COVID-19 rispetto ad altre persone. Comunque, siccome i dati sono ancora pochi, alcune popolazioni vulnerabili ("**ad alto rischio**") sono state identificate, vale a dire persone anziane e che presentano alcune condizioni mediche:

Condizioni mediche identificate dal CDC che potrebbero aumentare il rischio di complicanze gravi da COVID-19 per individui di qualunque età:

- **Disturbi del sangue** (ad esempio, anemia falciforme o terapie con anticoagulanti)
- **Malattia renale cronica** diagnosticata dal medico tale che al paziente è stato detto di evitare o ridurre la dose di farmaci a causa della malattia renale stessa, o il paziente è in trattamento per la malattia renale, incluso il trattamento di dialisi
- **Malattia epatica cronica** diagnosticata dal medico (ad esempio, cirrosi, epatite cronica), tale che al paziente è stato detto di evitare o ridurre la dose di farmaci a causa della malattia epatica stessa o il paziente è in trattamento per la malattia epatica
- **Sistema immunitario compromesso** (immunosoppressione) (ad esempio, cancro e trattamenti come chemioterapia o radioterapia, aver ricevuto un trapianto di organi o di midollo osseo, assumere dosi elevate di corticosteroidi o altri farmaci immunosoppressori, HIV o AIDS)
- **Gravidanza** attuale o recente nelle ultime due settimane
- **Disordini endocrini** (ad esempio, diabete mellito)
- **Disordini metabolici** (come i disordini metabolici ereditari e i disordini mitocondriali, questo potrebbe includere anche le sindromi CDG)
- **Malattie cardiache** (come le cardiopatie congenite, l'insufficienza cardiaca congestizia e le malattie coronariche)
- **Malattie polmonari**, tra cui l'asma o la malattia polmonare ostruttiva cronica (bronchite cronica o enfisema) o altre condizioni croniche associate ad una funzione polmonare compromessa o che richiedono ossigeno a casa
- **Condizioni neurologiche e di sviluppo neurologico** [compresi i disturbi del cervello, del midollo spinale, del nervo periferico e del muscolo, come la paralisi cerebrale,

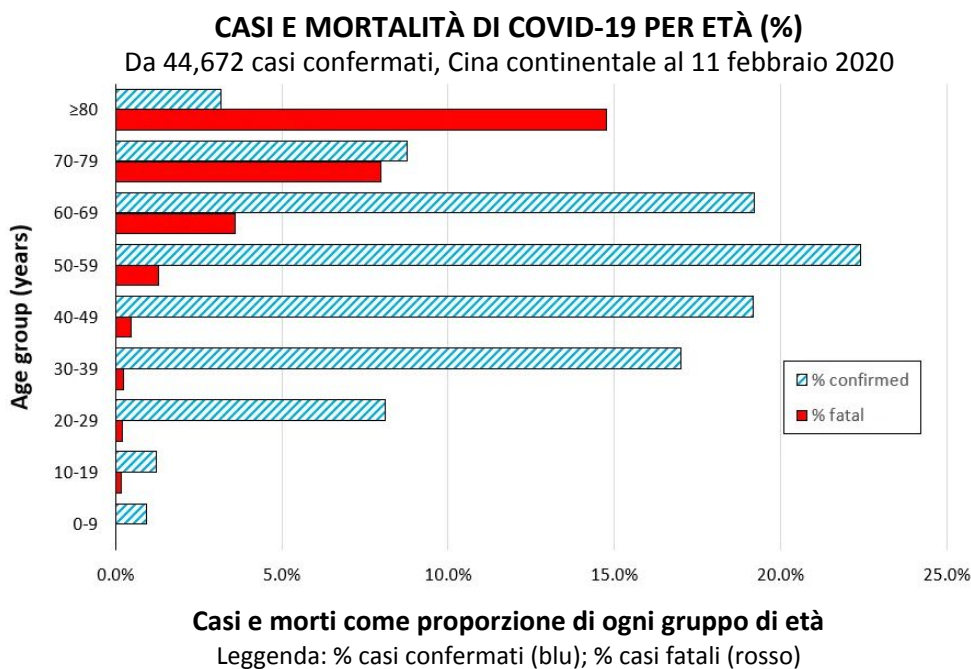
l'epilessia (disturbi convulsivi), l'ictus, la disabilità intellettuale, il ritardo dello sviluppo da moderato a grave, la distrofia muscolare o la lesione del midollo spinale].

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

Pertanto, i pazienti CDG che abbiano una qualunque di queste caratteristiche/condizioni dovrebbero prendere tutte le precauzioni raccomandate per la prevenzione di COVID-19. Inoltre, ci possono essere casi in cui la presentazione clinica complessiva può causare **problemi respiratori/polmonari/polmonari sottostanti**. Ciò nonostante, particolarmente nelle CDG, ogni caso è differente. Per questo motivo, dovresti consultare il tuo medico sulle specificità del tuo caso per un consiglio personalizzato.

È vero che i bambini non vengono affetti da COVID-19? E i bambini CDG?

COVID-19 può infettare persone di tutte le età con o senza pregresse condizioni mediche. Ad ogni modo, nelle persone più anziane e nelle persone con altre patologie (come ad esempio malattie cardiache, diabete, asma, immunocompromessi) COVID-19 può essere una malattia più grave, aumentando anche la mortalità (vedi l'immagine sotto). Quindi, tutte le persone, incluse le famiglie CDG, dovrebbero proteggere se stesse e i loro bambini dal virus, attraverso una buona igiene delle mani e respiratoria così come con una frequente pulizia/disinfezione delle superfici a casa. Maggiori informazioni sono disponibili [QUI](#).



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

In che modo COVID-19 colpisce i bambini vulnerabili?

Ci sono pochi dati riguardo al modo in cui COVID-19 si manifesta nei bambini. Quattro bambini che hanno avuto una polmonite e una diagnosi confermata di COVID-19 hanno manifestato un coinvolgimento polmonare lieve con un'opacità a vetro smerigliato (riempimento parziale degli spazi d'aria nei polmoni con fluidi e/o cellule) o consolidamento parenchimale polmonare (quando una regione di tessuto polmonare si è riempita di liquido al posto dell'aria). La referenza è disponibile [QUI](#).

Se un paziente CDG fosse affetto da COVID-19, quali misure andrebbero prese al manifestarsi dei primi sintomi? Cosa fare se avessimo bisogno di andare al pronto soccorso?

Nel caso in cui un paziente CDG fosse infetto, dovresti contattare il tuo medico e seguire le istruzioni. Se:

- il paziente si ammala leggermente, è meglio restare a casa ed evitare di infettare altre persone. In questo caso, potresti voler avere qualche materiale medico gestionale a casa, come il paracetamolo per la febbre. Prima di prendere alcun medicinale, consulta il tuo medico e segui le sue direttive. Se il paziente non migliora in 7 giorni, discuti di cosa fare col tuo medico.
- le condizioni del paziente peggiorano (ad esempio, si manifestano difficoltà respiratorie) cerca assistenza medica immediatamente. Dovresti seguire le raccomandazioni delle autorità sanitarie locali. [QUI](#) trovi una lista di link utili delle autorità sanitarie locali specifiche di ogni paese. Ti diranno loro cosa fare. Se possibile, chiama in anticipo per determinare le procedure di arrivo appropriate. Avverti il tuo specialista CDG così che possa aiutare ad indirizzare l'assistenza, se ce ne fosse bisogno.

In caso di infezione sospetta o confermata, quando dovremmo andare dal medico o al pronto soccorso?

I sintomi che potrebbero indicare un'infezione COVID-19 sono tosse, febbre e fiato corto. Se questi sintomi sono leggeri, è preferibile restare a casa per evitare di infettare altre persone.

Ciò nonostante, dovresti seguire le raccomandazioni delle autorità sanitarie locali. Assicurati di ottenere assistenza se i sintomi peggiorano o ritieni che ci sia un'emergenza.

Tra i sintomi che indicano un'emergenza COVID-19 ci sono:

- difficoltà respiratorie o fiato corto

- dolore persistente o pressione al petto
- stato confusionale o incapacità di risvegliarsi/rispondere agli stimoli
- labbra o faccia bluastra

Ho una visita medica programmata, dovrei andare in ospedale?

La cosa principale è che tu segua le istruzioni governative e delle autorità sanitarie locali. Ad ogni modo, se possibile, cancella o rinvia gli appuntamenti non urgenti. Dovresti parlarne con il tuo medico, per trovare la migliore soluzione o un'eventuale alternativa, come terapie che puoi seguire da casa.

Non preoccuparti se il tuo appuntamento è stato rinviato. Gli appuntamenti urgenti e gli esami essenziali vengono mantenuti. Comunque, se il tuo bambino ha altri problemi clinici che richiedono attenzione medica e potrebbe necessitare di ricovero, **NON** rimandare le terapie. In **CASI DI EMERGENZA**, hai bisogno di andare in ospedale. Fai un'attenta valutazione della situazione e contatta il tuo medico o il tuo specialista CDG. Nel caso in cui il tuo bambino cominci ad avere **seri sintomi che indicano COVID-19 NON RITARDARE LA DIAGNOSI O LA TERAPIA** e potresti aver bisogno di andare in ospedale. **MA**, prima di farlo, **PER FAVORE** contatta il tuo medico o il tuo specialista CDG o il tuo contatto all'ospedale (scegli quale opzione è migliore nel tuo caso). Ti diranno come minimizzare i rischi ed essere sicuro di ricevere le migliori cure possibili.

Il mio bambino CDG ha avuto un'infezione da Coronavirus in passato. Può averla di nuovo?

Ci sono molti tipi di Coronavirus. Dopo un'infezione con un certo tipo di virus normalmente il nostro corpo sviluppa immunità contro questo virus, almeno per un breve periodo. Questo non vuol dire che diventiamo immuni a tutti i tipi di Coronavirus, ma soltanto a quel tipo specifico. Poiché COVID-19 è causato da un nuovo tipo di Coronavirus, nessuno è immune ad esso ed è il motivo per cui sta infettando così tante persone.

Dipenderà anche dal sistema immunitario di ciascun paziente e dalla sua abilità di generare anticorpi specifici per combattere il virus.

È anche importante considerare che dopo un'infezione da Coronavirus o da altri virus alcune tecniche diagnostiche potrebbero dare un risultato negativo (falso negativo) mentre altre (più sensibili, come la PCR) potrebbero continuare a dare esito positivo. Questo è il motivo per cui c'è stata un'interpretazione errata per alcuni pazienti che risultavano negativi (falsi negativi) ma erano in effetti ancora infetti.

Quanto dovrei essere spaventato mentre siamo ricoverati in ospedale?

Non dovrete aver paura. Dovreste prestare ancora più attenzione!

Ogni ospedale ha messo in campo una strategia per fronteggiare la pandemia COVID-19. La strategia potrebbe essere molto diversa da ospedale ad ospedale. Assicuratevi di essere ben consapevole ed informato sui piani di emergenza adottati dal tuo ospedale. Ricorda anche che i visitatori possono rappresentare potenziali carrier

per il virus. Quindi, dovresti adottare misure preventive ed igieniche molto stringenti così come disinfettare attentamente e in maniera costante.

In che modo COVID-19 colpisce il fegato?

Questo virus non colpisce il fegato in sé e per sé. Tuttavia, nella PMM2-CDG, altre infezioni virali sono state segnalate per aumentare le transaminasi.

In che modo COVID-19 colpisce il sistema immunitario?

Il nuovo coronavirus non inibisce il sistema immunitario. Quando c'è un'infezione, il nostro sistema immunitario si attiva per combattere il virus. Ad ogni modo, se un paziente è immunocompromesso e il sistema immunitario non funziona bene, l'eliminazione del virus sarà più difficile e il paziente potrebbe presentare sintomi più gravi da COVID-19.

Se tu o il paziente CDG prendete steroidi o siete immunocompromessi, dovrete seguire tutte le indicazioni igieniche e di distanziamento sociale in maniera rigorosa. Linee guida e pratiche migliori continuano ad essere sviluppate man mano che la pandemia va avanti.

COVID-19 colpisce in maniera più grave i pazienti con problemi della coagulazione?

Secondo la CDC, i pazienti con disturbi del sangue (ad esempio, con anemia falciforme o che fanno uso di anticoagulanti) potrebbero avere un rischio più elevato di sviluppare complicanze gravi da COVID-19. Nel gruppo pediatrico ad alto rischio sono inclusi soltanto pazienti con drepanocitosi (anemia falciforme) ma non con problemi della coagulazione.

Dovrei evitare di dare Ibuprofene a un bambino o un adulto CDG per il trattamento della febbre?

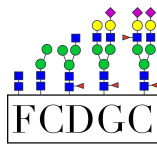
Secondo l'OMS, la Food and Drug Administration (FDA) e l'Agenzia Europea per i Medicinali (EMA), non c'è alcuna evidenza di un effetto negativo dell'assunzione di Ibuprofene per il trattamento della febbre durante un'infezione COVID-19.

Nota: Se il tuo medico aveva precedentemente consigliato di non assumere Ibuprofene a causa di altre complicazioni (ad es. disturbi emorragici), si consiglia di assumere altri farmaci per gestire la febbre. Dovresti sempre consultare il medico prima di cambiare qualsiasi farmaco.

C'è un vaccino o qualche trattamento di profilassi che possa prevenire l'infezione COVID-19?

Ad oggi, non c'è un vaccino specifico per COVID-19 ma si stanno facendo tantissimi sforzi per svilupparne uno.

Altri vaccini diretti contro altri virus o batteri che infettano i polmoni (causando polmonite, ad esempio) non proteggono dall'infezione COVID-19. Tuttavia, l'OMS



consiglia la vaccinazione contro le malattie respiratorie per proteggere la salute del tuo bambino. Se hai domande su quali vaccini tuo figlio ha fatto o dovrebbe fare, contatta il tuo medico.

Qual è la differenza tra COVID-19 e un'influenza?

Dal punto di vista sintomatico, i due virus sono simili ma la quantità di persone che sviluppano sintomi gravi e critici è più alta in COVID-19 rispetto ad un'influenza. È importante ricordare che la febbre è il modo naturale che il nostro corpo usa per combattere contro batteri e virus. Sebbene la febbre sia devastante per il paziente e possa essere gestita, aiuta a combattere contro il virus. È quindi un segno di normalità del sistema immunitario. Una differenza importante tra COVID-19 ed Influenza è la rapidità di trasmissione da una persona all'altra. Tipicamente, l'influenza si diffonde più velocemente di COVID-19 mentre COVID-19 può passare inosservato in una persona per più tempo. Maggiori informazioni sono disponibili [QUI](#).

Quali sono le procedure standard per pulire e disinfettare casa?

Il pubblico in generale dovrebbe pulire e disinfettare le superfici che vengono toccate frequentemente (ad es. tavoli, maniglie delle porte, interruttori della luce, maniglie, scrivanie, toilette, lavandini, tra le altre cose) con normali detersivi domestici e disinfettanti adeguati. Se le superfici sono sporche, devono essere pulite con acqua e sapone prima della disinfezione. Anche le soluzioni disinfettanti che contengono più del 60% di etanolo o 70% di isopropanolo inattivano il virus. Per pulire i panni sporchi, si può usare un normale detersivo alla temperatura più calda possibile secondo le specifiche. Tieni presente che **è necessario seguire sempre le istruzioni e le precauzioni del produttore**. Se ti prendi cura di qualcuno con COVID-19 in casa, è necessario adottare misure più rigorose come descritto [QUI](#).

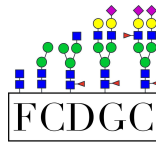
Sappiamo quanti bambini rari sono infetti?

Non sappiamo quanti pazienti che hanno malattie rare sono affetti da COVID-19. Come caso di studio, NON ci sono PAZIENTI ospedalizzati nell'Hospital Sant Joan de Dèu di Barcellona, che è l'ospedale pediatrico di maggiore complessità in Spagna e uno dei quattro ospedali pediatrici di maggiore complessità in Europa. Dei 12,000 pazienti con malattie rare, nessuno è stato ospedalizzato ad oggi. È molto probabile che i pazienti con malattie rare, le loro famiglie e i caregivers stiano seguendo particolari precauzioni secondo le direttive e linee guida su COVID-19.

Avviso importante:

L'EMA sta esortando il pubblico a non comprare medicinali da siti web e da altri rivenditori non autorizzati durante la pandemia COVID-19.

I rivenditori potrebbero affermare che i loro prodotti possano trattare o prevenire COVID-19 o potrebbero sembrare fornire un facile accesso a medicinali autentici che altrimenti non sarebbero disponibili. È probabile che tali prodotti siano medicinali falsificati e non autorizzati. Questi possono contenere il principio attivo sbagliato o nessun principio attivo o il principio attivo giusto nella quantità sbagliata. Possono



anche contenere sostanze molto dannose o portare a gravi problemi di salute o a un peggioramento della condizione.

Pertanto, **proteggiti dai venditori fraudolenti** acquistando i medicinali da una farmacia locale o da un rivenditore o da una farmacia online registrata presso le autorità nazionali competenti. Maggiori informazioni [QUI](#).

Fonti di informazioni importanti

OMS – Organizzazione Mondiale della Sanità

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

CDC – Centri per il Controllo delle Malattie

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

Puoi trovare altre risposte alle voci che ti sono arrivate [QUI](#).