

## COVID-19 en CDG – FAQ's

Dit document is u aangeboden door de World CDG Organization.

Auteurs:

**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

Gereviseerd door:

**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

We houden de nieuwe ontwikkelingen met betrekking tot COVID-19 op de websites van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) en in de Centers for Disease Control (CDC) goed in de gaten en kijken naar eventuele specifieke aanbevelingen die relevant zijn voor de CDG-populatie.

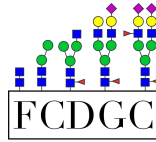
Hieronder vindt u een lijst met veelgestelde vragen over COVID-19 en CDG. We hebben experts in onze gemeenschap geraadpleegd voor antwoorden op de vragen die we de afgelopen dagen hebben ontvangen.

Houd er rekening mee dat sommige van uw vragen mogelijk al zijn beantwoord in de VERKLARING OVER COVID-19 - [www.worldcdg.org/covid-19](http://www.worldcdg.org/covid-19)

### Zijn er meldingen van CDG-patiënten die besmet zijn met COVID-19? Wat waren de complicaties?

Voor zover wij weten, zijn er tot dusver geen meldingen van CDG-patiënten die besmet zijn met COVID-19. Neem [contact](#) met ons op als u een melding wilt maken van een CDG patiënt die geïnfecteerd is met de COVID-19 infectie.

CDG-kinderen en volwassenen hebben zeer uiteenlopende presentaties van hun CDG-ziekte. Terwijl sommige patiënten zeer milde fenotypen hebben, hebben anderen ernstige fenotypen met betrokkenheid van verschillende organen en systemen (bijv. neurologisch, cardiovasculair, immuunsysteem, etc.). Hoewel de binding van het nieuwe coronavirus aan de gastheer (ons!) – heeft de receptor een goede glycosylering nodig en zou het hebben van CDG gunstig zijn om een infectie te voorkomen, maar CDG-patiënten hebben ook vaak een slechter werkend immuunsysteem, **daarom kunnen we niet veronderstellen dat CDG-patiënten “geen risicogroep” voor COVID-19 zouden zijn.**



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

Momenteel zijn er geen gegevens die aangeven of ALLE CDG-patiënten een hoger risico lopen op een ernstigere ziekte als gevolg van COVID-19. Omdat de meeste CDG-patiënten echter complexe medische aandoeningen hebben, kan een COVID-19-infectie andere klinische complicaties veroorzaken of een ernstiger verloop bij CDG-patiënten vertonen. U moet altijd contact opnemen met uw CDG-specialist of behandelend arts over de specifieke kenmerken van u/de CDG-patiënt en over specifieke klinische problemen.

### Zijn kinderen en volwassenen met CDG meer kwetsbaar voor COVID-19 dan andere mensen?

Momenteel is er geen bewijs dat CDG-patiënten kwetsbaarder zijn voor COVID-19 dan andere mensen. Hoewel gegevens nog steeds schaars zijn, zijn er enkele kwetsbare ("**hoog risico**") populaties geïdentificeerd, namelijk ouderen en met sommige medische aandoeningen:

**Onderliggende medische aandoeningen, geïdentificeerd door het CDC, die het risico op een ernstig verloop van COVID-19 kunnen verhogen voor individuele personen van elke leeftijd:**

- **Bloedaandoeningen** (bijv. sikkcelziekte of bloedverdunners)
- **Chronische nierziekte** zoals gedefinieerd door uw arts, waarbij patiënten is verteld dat zij de medicatie moeten stoppen of de dosis van de medicatie voor de nieraandoening moeten verlagen, of wanneer zij een behandeling, waaronder dialyse, voor een nierziekte hebben.
- **Chronische leverziekte** zoals gedefinieerd door uw arts (bijv. cirrose, chronische hepatitis), waarbij aan patiënten is verteld dat zij de medicatie moeten stoppen of de dosis van de medicatie voor hun leveraandoening moeten verlagen, of wanneer zij worden behandeld voor een leveraandoening.
- **Gecompromitteerd immuunsysteem** (immunosuppressie) (bijv. patiënten die een arts bezoeken voor kanker en behandeling krijgen zoals chemotherapie of bestraling, of patiënten die een orgaan- of beenmergtransplantatie hebben ondergaan, hoge doses corticosteroïden nemen of andere immunosuppressiva nemen, of HIV of aids hebben)
- Huidige of recente **zwangerschap** in de afgelopen twee weken
- **Endocriene aandoeningen** (bijv. diabetes mellitus)
- **Metabole ziekten** (zoals erfelijke metabole ziekten en mitochondriale ziekten, hieronder valt ook CDG)
- **Hartziekte** (zoals aangeboren hartziekte, congestief hartfalen en coronaire hartziekte)
- **Longziekte** waaronder astma of chronische obstructieve longziekte (chronische bronchitis of emfyseem) of andere chronische aandoeningen die verband houden met een verminderde longfunctie of waarvoor thuis zuurstof nodig is.
- **Neurologische aandoeningen** [waaronder aandoeningen van de hersenen, het ruggenmerg, de perifere zenuw en spieren zoals hersenverlamming, epilepsie (epileptische stoornissen), beroerte, verstandelijke beperking, matige tot ernstige ontwikkelingsachterstand, spierdystrofie of ruggenmergletsel].

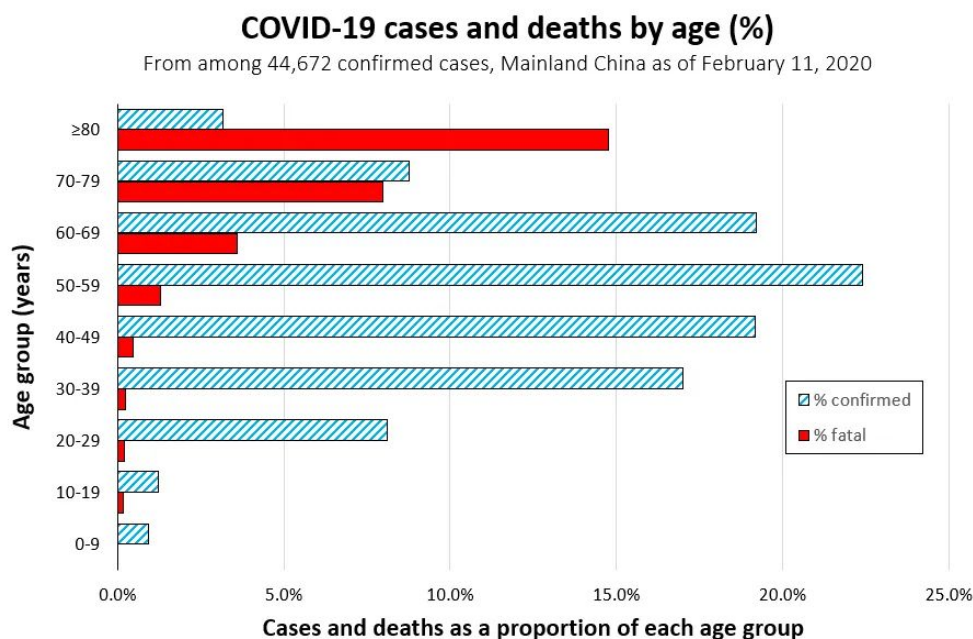
<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/downloads/community-mitigation-strategy.pdf>

Daarom moeten CDG-patiënten met één van deze kenmerken/aandoeningen alle aanbevolen maatregelen nemen om een COVID-19-infectie te voorkomen. Er kunnen ook gevallen zijn waarin de algehele klinische presentatie **onderliggende ademhaling-/**

**pulmonale-/longproblemen** kan veroorzaken. Desalniettemin, vooral bij CDG, is elk geval anders. Daarom moet u met uw arts overleggen over de specifieke kenmerken en toestand van u/de CDG-patiënt voor een advies op maat.

## Klopt het dat kinderen geen klachten krijgen van COVID-19? Hoe zit het met CDG-kinderen?

COVID-19 kan mensen van alle leeftijden infecteren met of zonder een medische aandoening. Bij ouderen en mensen met een medische aandoening (bijvoorbeeld hartaandoeningen, diabetes, astma, immuun gecompromitteerde patiënten) kan COVID-19 er echter voor zorgen dat ze ernstig ziek worden, waardoor de mortaliteit toeneemt (zie onderstaande figuur). Daarom moeten alle mensen, inclusief CDG-families, zichzelf en hun kinderen tegen het virus beschermen door goede hand- en luchtweghygiëne te hanteren en thuis regelmatig oppervlakken te reinigen/desinfecteren. Meer informatie klik [HIER](#).



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

## Hoe beïnvloedt COVID-19 kwetsbare kinderen?

Er zijn zeer beperkte gegevens beschikbaar over hoe COVID-19 zich bij kinderen manifesteert. Vier kinderen die longontsteking ontwikkelden, met door laboratoriumonderzoek bevestigde COVID-19, vertoonden een milde long betrokkenheid met een focale grond glas opaciteit (gedeeltelijke vulling van de luchtruimten in de longen

en/of cellen met vocht) of consolidatie (wanneer een gebied van het longweefsel is gevuld met vocht in plaats van lucht). Bron klik [HIER](#).

### Als een CDG-patiënt besmet is met COVID-19, welke maatregelen moeten dan worden genomen wanneer de eerste symptomen optreden? Wat als we naar de eerste hulp moeten gaan?

Als een CDG-patiënt geïnfecteerd raakt, neem dan contact op met uw arts en volg de gegeven instructies. Als:

- een patiënt licht ziek wordt, is het beter om thuis te blijven om besmetting van andere mensen te voorkomen. In dit geval wilt u misschien wat management medicijnen thuis hebben, zoals paracetamol voor koorts. Raadpleeg en volg de richtlijnen van uw arts voordat u medicijnen gebruikt. Als de patiënt binnen 7 dagen niet beter wordt, bespreek dan de volgende stappen met uw arts.
- de toestand van een patiënt verslechtert (bijvoorbeeld als u ademhalingsproblemen heeft), zoek dan onmiddellijk medische hulp. U moet de aanbevelingen van uw lokale gezondheidsautoriteiten volgen. U vindt [HIER](#) een lijst met nuttige links van land specifieke gezondheidsautoriteiten. Zij zullen u vertellen wat u moet doen. Bel indien mogelijk vooraf om de juiste aankomst procedures te bepalen. Laat het uw CDG-arts weten, zodat zij, indien nodig, kunnen helpen de zorg te leiden.

### Wanneer moeten we, bij een vermoeden of bevestiging van infectie, naar de dokter/spoedeisende hulp gaan?

Symptomen die kunnen duiden op een COVID-19-infectie zijn hoesten, koorts en kortademigheid. Als deze symptomen mild zijn, wordt aanbevolen om thuis te blijven om besmetting van andere mensen te voorkomen.

Desalniettemin moet u de aanbevelingen van uw lokale gezondheidsautoriteiten volgen. Zorg ervoor dat u voorzichtig bent als u zich slechter voelt of denkt dat het een noodgeval is.

Waarschuwingssignalen voor acute medische hulp bij COVID-19 zijn onder meer:

- ademhalingsmoeilijkheden of kortademigheid;
- aanhoudende pijn of druk op de borst;
- verwarring of onvermogen om wakker te schudden;
- blauwachtige lippen of gezicht.

### Ik heb een afspraak met een arts gepland, moet ik naar het ziekenhuis?

Bovenal moet u altijd de instructies van uw overheids- en gezondheidsautoriteiten volgen. Desalniettemin, indien mogelijk, annuleer of verzet niet-spoedeisende afspraken. U moet met uw arts bespreken wat de beste oplossing of wat een alternatief plan voor u kan zijn, zoals therapieën die u thuis kunt doen.

Maakt u zich geen zorgen als de afspraak is uitgesteld. Dringende afspraken en essentiële onderzoeken worden bijgehouden. Als uw kind echter andere klinische problemen heeft die medische aandacht vereisen en mogelijk een ziekenhuisopname vereisen, mag u de behandeling NIET uitstellen. Bij **SPOEDEISENDE GEVALLEN** moet u naar het ziekenhuis. Evalueer uw situatie zorgvuldig en neem contact op met uw behandelend arts/CDG-expert.

Als uw CDG-kind **ernstige symptomen krijgt die wijzen op COVID-19, MOET U DE AFSpraak OF BEHANDELING NIET UITSTELLEN** en moet u mogelijk naar het ziekenhuis. MAAR, voordat u dit doet, bel dan uw behandelend arts/CDG-expert/uw contactpersoon in het ziekenhuis (kies de beste optie voor uw geval). Zij zullen u adviseren over wat u moet doen om risico's te minimaliseren en ervoor te zorgen dat u de best mogelijke zorg krijgt.

### Mijn CDG-kind kreeg eerder een coronavirusinfectie. Kan hij/zij het opnieuw krijgen?

Er zijn verschillende soorten coronavirussen. Na een infectie met een bepaald type virus ontwikkelt ons lichaam er normaal gesproken immuniteit tegen, althans op korte termijn. Dat betekent echter niet dat we immuniteit hebben tegen alle soorten coronavirussen, maar alleen tegen dat specifieke type. Omdat COVID-19 een nieuw type coronavirus is, heeft niemand er immuniteit tegen en daarom infecteert het momenteel zoveel mensen.

Desalniettemin hangt het ook af van de immunologische functie van elke patiënt en van het vermogen om specifieke antilichamen te genereren om het virus te bestrijden.

Het is ook belangrijk om te bedenken dat na een infectie met het coronavirus of andere virussen sommige diagnostische testen een negatief resultaat (vals-negatief) kunnen opleveren, terwijl andere (gevoeligere, zoals PCR) nog steeds positief kunnen zijn. Daarom waren er bij sommige patiënten een verkeerde interpretatie die negatief (vals-negatief) was maar in feite nog steeds geïnfecteerd waren.

### Hoe bang moet ik zijn als we worden opgenomen in het ziekenhuis?

#### **Je moet niet bang zijn. Je moet extra voorzichtig zijn!**

Elk ziekenhuis heeft een strategie opgesteld om de COVID-19-uitbraak aan te pakken. Deze strategie kan sterk verschillen van ziekenhuis tot ziekenhuis. Zorg ervoor dat u goed op de hoogte en geïnformeerd bent van het door uw ziekenhuis vastgestelde noodplan. Houd er ook rekening mee dat bezoekers mogelijk een potentiële virusdrager zijn. U moet dus strikte preventie- en hygiënemaatregelen nemen en zorgvuldig en constant desinfecteren.

### Hoe beïnvloedt COVID-19 de lever?

Dit virus heeft op zichzelf geen invloed op de lever. Bij PMM2-CDG is echter gemeld dat andere virale infecties de transaminase verhogen.

### Hoe beïnvloedt COVID-19 het immuunsysteem?

Het nieuwe coronavirus remt het immuunsysteem niet. Bij infectie activeert ons immuunsysteem zijn mechanisme om het virus te bestrijden. Als een patiënt echter immuun gecompromitteerd is en het immuunsysteem niet goed werkt, zal de eliminatie van het virus moeilijker worden en kan de patiënt ernstigere symptomen van COVID-19 vertonen.

Als u/de CDG-patiënt steroïden/immunosuppressiva gebruikt, moet u alle richtlijnen voor hygiëne en sociale afstand nauwgezet volgen. Richtlijnen worden aangepast naarmate dit zich ontwikkeld.



### Heeft COVID-19 meer invloed op patiënten met stollingsproblemen?

Volgens de CDC lopen patiënten met bloedaandoeningen (bijvoorbeeld met sikkelcelziekte of bij gebruik van bloedverdunners) een hoger risico op het ontwikkelen van ernstige symptomen van COVID-19. In de pediatrie worden alleen patiënten met sikkelcelziekte opgenomen, maar niet met stollingsproblemen.

### Mag ik Ibuprofen aan een kind of volwassene met CDG geven om koorts te behandelen?

Volgens de WHO, de Food and Drug Administration (FDA) en het European Medicines Agency (EMA) zijn er geen aanwijzingen voor negatieve effecten van het gebruik van Ibuprofen om koorts te behandelen tijdens een COVID-19-infectie.

Opmerking: als uw arts eerder had aanbevolen om Ibuprofen niet te nemen vanwege andere complicaties (bijv. bloedingsstoornissen), worden andere medicijnen geadviseerd om koorts onder controle te houden. U moet altijd uw arts raadplegen voordat u medicatie verandert.

### Is er een vaccin of een andere profylactische behandeling die een COVID-19-infectie kan voorkomen?

Tot nu toe is er geen vaccin specifiek voor COVID-19, maar er worden verschillende inspanningen geleverd om er een te ontwikkelen.

Andere vaccins die zijn gericht op andere virussen of bacteriën die de longen infecteren (bijvoorbeeld longontsteking veroorzaken), bieden geen bescherming tegen COVID-19-infectie. De WHO adviseert echter vaccinatie tegen aandoeningen van de luchtwegen om de gezondheid van u/uw kind te beschermen. Neem contact op met uw arts als u vragen heeft over welke vaccins u of uw kind heeft genomen of moet nemen (indien van toepassing).

### Hoe verschilt een COVID-19-infectie van griep?

Symptomatisch zijn de twee virussen vergelijkbaar, maar het aantal mensen met ernstige en kritieke symptomen is hoger bij COVID-19 dan bij influenza. Het is belangrijk om te onthouden dat koorts de natuurlijke manier van ons lichaam is om bacteriën en virussen te bestrijden. Hoewel koorts niet fijn is voor een patiënt, maar onder controle kan worden gehouden, helpt het om het virus te bestrijden. Het is daarom een normaal teken van het immuunsysteem. Een belangrijk verschil tussen COVID-19 en influenza is de transmissiesnelheid van de ene persoon naar de andere. Influenza verspreidt zich doorgaans sneller dan COVID-19 en COVID-19 kan langer onopgemerkt blijven bij een persoon. Klik [HIER](#) voor meer informatie.

### Wat zijn de standaardprocedures voor het reinigen en desinfecteren van het huishouden?

Iedereen moet vaak aangeraakte oppervlakken (bijv. tafels, deurknoppen, lichtsakelaars, handgrepen, bureaus, toiletten, kranen, gootstenen, enz.) vaak reinigen en desinfecteren met gewone huishoudelijke schoonmaakmiddelen en geschikte ontsmettingsmiddelen. Als oppervlakken vuil zijn, moeten ze vóór desinfectie met water en zeep worden gereinigd. Desinfecterende oplossingen die meer dan 60% ethanol of 70% isopropanol bevatten, zullen

het virus ook inactiveren. Om vuil wasgoed te reinigen, kan een normaal wasmiddel worden gebruikt op de warmste temperatuur die mogelijk is volgens de specificaties. Houd er rekening mee dat u **altijd de instructies en voorzorgsmaatregelen van de fabrikant moet volgen**. Als u zorgt voor iemand met COVID-19 in uw huishouden, moeten strengere maatregelen worden genomen zoals [HIER](#) wordt beschreven.

### Weten we hoeveel kinderen met een zeldzame ziekte zijn getroffen?

We zijn niet op de hoogte van een patiënt met zeldzame ziekten die is getroffen door COVID-19. Als casestudy zijn er GEEN PATIËNTEN opgenomen in het ziekenhuis Sant Joan de Dèu, Barcelona, het kinderziekenhuis met de grootste complexiteit in Spanje en een van de vier kinderziekenhuizen met de grootste complexiteit in Europa. Van de 12.000 patiënten met zeldzame ziekten is tot nu toe niemand in het ziekenhuis opgenomen. Het is zeer waarschijnlijk dat patiënten, families en verzorgers met zeldzame ziekten bijzonder voorzichtig zijn in het opvolgen van de richtlijnen met betrekking tot COVID-19.

### Belangrijke waarschuwing:

EMA dringt er bij het publiek op aan om tijdens de aanhoudende pandemie van COVID-19 geen geneesmiddelen te kopen van niet-geautoriseerde websites en andere leveranciers. Verkopers kunnen beweren dat hun producten COVID-19 kunnen behandelen of voorkomen of dat het lijkt alsof ze gemakkelijk toegang bieden tot authentieke geneesmiddelen die anders niet beschikbaar zijn. Dergelijke producten zijn waarschijnlijk vervalste niet-geautoriseerde geneesmiddelen. Deze kunnen het verkeerde of een niet-actief ingrediënt bevatten of het juiste ingrediënt in de verkeerde hoeveelheid. Ze kunnen ook zeer schadelijke stoffen bevatten of leiden tot ernstige gezondheidsproblemen of een verslechtering van uw toestand.

Bescherm uzelf daarom tegen frauduleuze verkopers door medicijnen te kopen bij een lokale apotheek of bij een online apotheek die is geregistreerd bij de nationale bevoegde autoriteiten. Klik [HIER](#) voor meer informatie.

### Belangrijke informatiebronnen

WHO - Wereldgezondheidsorganisatie

<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>

RIVM – Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu

<https://www.rivm.nl/coronavirus/covid-19>

U kunt andere antwoorden op geruchten die u heeft gehoord [HIER](#) vinden.