

COVID-19 i CDG - FAQs

Ten dokument został dostarczony Tobie przez Światową Organizację CDG.

Autorzy:

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

Poprawione przez :

Dr Eva Morava, Mayo Clinic, Rochester, USA

Dr Jaak Jaeken, University Hospitals Leuven, Leuven, Belgia

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

Dr Mercedes Serrano, Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona, Hiszpania

Jesteśmy wyczuleni na nowe informacje dotyczące COVID-19 pojawiające się w Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) oraz na stronach internetowych Centers of Disease Control (CDC) oraz monitorujemy wszelkie konkretne zalecenia dotyczące populacji CDG.

Poniżej znajduje się lista najczęściej zadawanych pytań dotyczących COVID-19 i CDG. Skonsultowaliśmy się z ekspertami w naszej specjalności, aby uzyskać odpowiedzi na pytania, które otrzymaliśmy w ciągu ostatnich kilku dni.

Proszę pamiętać, że odpowiedzi na niektóre z Państwa pytań można już uzyskać w OŚWIADCZENIU NA TEMAT PANDEMII COVID-19 – www.worldcdg.org/covid-19

Czy są jakieś doniesienia o pacjentach z CDG zakażonych COVID-19? Jakie były ewentualne powikłania?

Według naszej wiedzy, jak dotąd nie ma doniesień o pacjentach z CDG zakażonych COVID-19. Jeśli chcesz zgłosić / udostępnić przypadek zakażenia COVID-19 u pacjenta z CDG, prosimy [skontaktuj się z nami](#) (link do strony w języku angielskim).

Dzieci i dorośli z CDG mają bardzo zróżnicowane objawy swojej choroby CDG. Podczas gdy niektórzy pacjenci mają bardzo łagodne fenotypy, inni mają postać ciężką z zajęciem kilku narządów i układów (m.in. nerwowego, sercowo-naczyniowego, odpornościowego itd.). Mimo, że wiązanie nowego koronawirusa z receptorem gospodarza (czyli nas!) wymaga odpowiedniej glikozylacji i teoretycznie CDG może być

korzystne w zapobieganiu infekcji, pacjenci z CDG często mają również upośledzenie odporności, dlatego **nie możemy postawić hipotezy, że pacjenci z CDG „nie są wrażliwi” na chorobę wywołaną COVID-19.**

Obecnie nie ma danych wskazujących czy WSZYSCY pacjenci z CDG są bardziej narażeni na ciężki przebieg choroby wywołanej COVID-19. Ponieważ jednak większość pacjentów z CDG cierpi na schorzenia złożone, zakażenie COVID-19 może wywołać inne powikłania kliniczne lub może mieć cięższy przebieg u pacjentów z CDG.

Zawsze powinieneś skontaktować się ze swoim lekarzem prowadzącym lub specjalistą z CDG w celu uzyskania szczegółowych informacji na temat stanu zdrowia Twojego / pacjenta z CDG i wszelkich szczególnych problemów klinicznych.

Czy dzieci i dorośli z CDG są bardziej podatni na infekcję COVID-19 niż inne osoby?

Obecnie nie ma dowodów na to, że pacjenci z CDG są bardziej podatni na infekcję COVID-19 niż inne osoby. Jednak, mimo że danych nadal brakuje, zidentyfikowano niektóre wrażliwe populacje („**wysokiego ryzyka**”), a mianowicie osoby starsze i osoby z pewnymi schorzeniami:

Podstawowe schorzenia zidentyfikowane przez CDC, które mogą zwiększać ryzyko poważnego COVID-19 u osób w każdym wieku:

- **Choroby krwi** (np. anemia sierpowata lub leki przeciwzakrzepowe)
- **Przewlekła niewydolność nerek** zdefiniowana przez lekarza, który zaleca pacjentowi, aby unikał lub zmniejszył dawki leków z powodu choroby nerek, jeśli takie otrzymuje lub jest dializowany
- **Przewlekła niewydolność wątroby** zdefiniowana przez lekarza (np. marskość wątroby, przewlekłe zapalenie wątroby), który zaleca pacjentowi, aby unikał lub zmniejszył dawkę leków z powodu choroby wątroby, jeśli takie otrzymuje
- **Upośledzony układ odpornościowy** (immunosupresja) (np. wizyty u lekarza w celu leczenia nowotworu oraz leczenia takiego jak chemioterapia lub radioterapia, przeszczepienie narządu lub szpiku kostnego, przyjmowanie dużych dawek kortykosteroidów lub innych leków immunosupresyjnych, HIV lub AIDS)
- Obecna lub zakończona w ciągu ostatnich dwóch tygodni **cięża**
- **Zaburzenia endokrynologiczne** (np. cukrzyca)
- **Choroby metaboliczne** (takie jak wrodzone wady metabolizmu; w tym choroby mitochondrialne; może to również obejmować CDG)
- **Choroby serca** (takie jak wrodzona choroba serca, zastoinowa niewydolność serca i choroba wieńcowa)
- **Choroby płuc**, w tym astma lub przewlekła obturacyjna choroba płuc (przewlekłe zapalenie oskrzeli lub rozedma płuc), albo inne przewlekłe stany związane z zaburzeniami czynności płuc lub wymagające podaży tlenu w warunkach domowych.
- **Zaburzenia neurologiczne oraz neurorozwojowe** [w tym choroby mózgu, rdzenia kręgowego, nerwów obwodowych i mięśni, takie jak porażenie mózgowe, padaczka (zaburzenia napadowe), udar mózgu, niepełnosprawność intelektualna, opóźnienie

rozwoju od umiarkowanego do ciężkiego, dystrofia mięśniowa lub uraz rdzenia kręgowego].

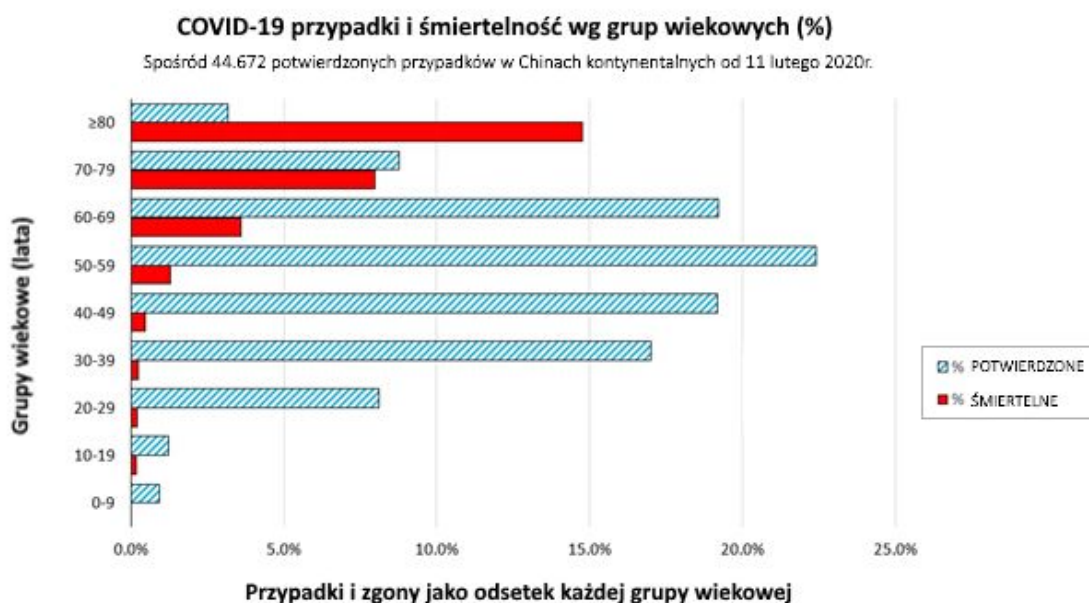
<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/downloads/community-mitigation-strategy.pdf>

Dlatego pacjenci z CDG z którąkolwiek z tych cech / stanów powinni podjąć wszelkie zalecane środki, aby zapobiec zakażeniu COVID-19. Mogą również wystąpić przypadki, w których ogólny obraz kliniczny może powodować **podstawowe problemy z oddychaniem**. Niemniej jednak, szczególnie w przypadku CDG, każdy przypadek jest inny. Z tego powodu powinieneś skonsultować się z twoim lekarzem na temat specyfiki Twojego/ pacjenta z CDG stanu zdrowia, w celu uzyskania porady dostosowanej do indywidualnych potrzeb.

Czy to prawda, że COVID-19 nie dotyczy dzieci? Co z dziećmi z CDG?

COVID-19 może zarażać osoby w każdym wieku z towarzyszącymi schorzeniami lub bez nich. Jednak u osób starszych i osób z innymi schorzeniami (na przykład chorobami serca, cukrzycą, astmą, upośledzoną odpornością) COVID-19 może powodować ciężką chorobę, zwiększając śmiertelność (patrz rysunek poniżej). Dlatego wszyscy ludzie, w tym rodziny pacjentów z CDG, powinni chronić siebie i swoje dzieci przed wirusem, ćwicząc dobrą higienę rąk i dróg oddechowych, a także regularnie sprzątając / dezynfekując powierzchnie w domu.

Więcej informacji [TUTAJ](#) (w języku angielskim).



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

Jak COVID-19 wpływa na dzieci z „wysokiego ryzyka”?

Dostępne są bardzo ograniczone dane na temat tego, jak COVID-19 objawia się u dzieci. Czworo dzieci, z potwierdzonym laboratoryjnie COVID-19, u których rozwinęło się zapalenie płuc, wykazywało łagodne zajęcie płuc z ogniskowym szklistym zacięciem (częściowe wypełnienie przestrzeni powietrznych w płucach płynami i / lub komórkami) lub konsolidacją (gdy obszar tkanki płucnej wypełnił się cieczą zamiast powietrza). Odnośnik [TUTAJ](#) (w języku angielskim).

Jeśli pacjent CDG jest zarażony COVID-19, jakie środki należy podjąć, gdy pojawią się pierwsze objawy? Co jeśli będziemy musieli iść na pogotowie?

Odpowiedź:

W przypadku infekcji u pacjenta z CDG należy skontaktować się z lekarzem i postępować zgodnie z dostarczonymi instrukcjami. Jeśli:

- pacjent choruje łagodnie, lepiej pozostać w domu, aby uniknąć zakażenia innych osób. W takim przypadku może być potrzebne zaopatrzenie medyczne w domu, takie jak paracetamol w razie gorączki. Przed zażyciem jakiegokolwiek leku skonsultuj się z lekarzem i postępuj zgodnie z jego zaleceniami. Jeśli stan pacjenta nie poprawi się w ciągu 7 dni, skonsultuj kolejne kroki z lekarzem.
- stan pacjenta pogarsza się (np. masz trudności z oddychaniem), niezwłocznie udaj się do lekarza. Powinieneś postępować zgodnie z zaleceniami lokalnych władz ds. zdrowia/Sanepidu. Powiedzą ci, co masz robić. Jeśli to możliwe, zadzwoń, aby ustalić odpowiednie procedury przyjazdu. Poinformuj swojego lekarza, specjalistę CDG, aby w razie potrzeby mógł pomóc w bezpośredniej opiece.

W przypadku podejrzenia lub potwierdzenia infekcji, kiedy powinniśmy udać się do pogotowia zakaźnego ?

Objawami, które mogą wskazywać na infekcję COVID-19, są kaszel, gorączka i duszność. Jeśli objawy te są łagodne, zaleca się pozostanie w domu, aby uniknąć zakażenia innych osób.

Niemniej jednak należy postępować zgodnie z zaleceniami lokalnych władz ds. zdrowia/Sanepidu. Pamiętaj, aby uzyskać opiekę, jeśli poczujesz się gorzej lub uważasz, że to stan nagły.

Znaki ostrzegawcze dla COVID-19 w celu uzyskania pomocy medycznej obejmują:

- Trudności w oddychaniu lub duszność
- Utrzymujący się ból lub ucisk w klatce piersiowej
- Zaburzenia zachowania lub niemożność wybudzenia
- Zasinione usta lub twarz

Mam umówioną wizytę u lekarza, czy powinienem iść do szpitala?

Przede wszystkim należy zawsze postępować zgodnie z instrukcjami władz państwowych i organów ds. zdrowia. Niemniej jednak, jeśli to możliwe, odwołaj lub przełóż spotkanie, które nie są pilne. Powinieneś porozmawiać ze swoimi lekarzami o najlepszym dla Ciebie rozwiązaniu lub alternatywnym planie, takim jak terapie, które możesz przeprowadzać w domu.

Nie martw się, jeśli spotkanie zostało przełożone. Pilne wizyty i niezbędne badania są utrzymywane. Jeśli jednak Twoje dziecko ma inne problemy kliniczne wymagające opieki medycznej, które mogą wymagać przyjęcia do szpitala, NIE odkładaj leczenia. W **PRZYPADKACH NAGŁYCH** musisz udać się do szpitala. Dokładnie oceń swoją sytuację i skontaktuj się z lekarzem prowadzącym / specjalistą CDG.

W przypadku, gdy Twoje dziecko z CDG zacznie mieć **poważne objawy wskazujące na COVID-19, NIE POWINIENEŚ OPÓŹNIAĆ OCENY LUB LECZENIA** i być może będziesz musiał udać się do szpitala. ALE, zanim to zrobisz, PROSIMY zadzwoń do swojego lekarza prowadzącego / specjalisty CDG / Twojego kontaktu w szpitalu (wybierz najlepszą w twoim przypadku opcję). Doradzą ci, co zrobić, aby zminimalizować ryzyko i zapewnić najlepszą możliwą opiekę.

Moje dziecko z CDG miało wcześniej infekcję spowodowaną koronawirusem. Czy on / ona może zachorować ponownie?

Istnieje kilka rodzajów koronawirusa. Po zakażeniu danym rodzajem wirusa, normalnie nasze ciało rozwija odporność na niego, przynajmniej w krótkim okresie. Nie oznacza to jednak, że uodporniamy się na wszystkie typy koronawirusa, a jedynie na ten konkretny typ. Ponieważ COVID-19 jest nowym typem koronawirusa, nikt nie jest na niego odporny i dlatego obecnie zaraża tak wiele osób.

Niemniej jednak będzie to zależać również od funkcji immunologicznej każdego pacjenta i od zdolności do generowania swoistych przeciwciał do walki z wirusem.

Ważne jest również, aby wziąć pod uwagę, że po zakażeniu koronawirusem lub innymi wirusami niektóre techniki diagnostyczne mogą dawać wynik ujemny (fałszywie ujemny), podczas gdy inne (bardziej wrażliwe, jak PCR) mogą być nadal dodatnie. Dlatego u niektórych pacjentów wystąpiła błędna interpretacja, sugerująca wynik negatywny (fałszywie ujemny), ale w rzeczywistości pacjent nadal był zainfekowany.

Jak bardzo powinienem się bać, kiedy jesteśmy w trakcie hospitalizacji?

Nie powinieneś się bać. Powinieneś być szczególnie ostrożny!

Każdy szpital wprowadził strategię postępowania w przypadku wybuchu epidemii COVID-19. Ta strategia może się znacznie różnić w zależności od szpitala. Upewnij się, że jesteś w pełni świadomy i dobrze poinformowany o planie awaryjnym przyjętym przez twój szpital. Pamiętaj również, że odwiedzający mogą być potencjalnymi nosicielami wirusów. Dlatego należy stosować ścisłe środki zapobiegawcze i higieniczne, a także dezynfekować dokładnie i stale.

Jak COVID-19 wpływa na wątrobę?

Wirus sam w sobie nie wpływa na wątrobę. Jednak w PMM2-CDG zgłaszano, że inne infekcje wirusowe zwiększają aktywność transaminaz.

Jak COVID-19 wpływa na układ odpornościowy?

Nowy koronawirus nie hamuje układu odpornościowego. Po zainfekowaniu nasz układ odpornościowy aktywuje mechanizm do walki z wirusem. Jeśli jednak pacjent ma upośledzoną odporność, a układ odpornościowy nie działa prawidłowo, eliminacja wirusa będzie trudniejsza, a pacjent może mieć cięższe objawy COVID-19. Jeśli Ty / pacjent z CDG stosuje sterydy / leki immunosupresyjne, należy rygorystycznie przestrzegać wszystkich zasad higieny i dystansu społecznego. W miarę postępów opracowywane są wytyczne i wdrażana jest optymalna praktyka.

Czy COVID-19 dotyka bardziej pacjentów z problemami krzepnięcia?

Według CDC u pacjentów z zaburzeniami krwi (np. anemią sierpowatą lub stosującymi leki przeciwzakrzepowe) może występować większe ryzyko rozwoju poważnego COVID-19. W pediatrycznej grupie wysokiego ryzyka uwzględniono tylko pacjentów z anemią sierpowatą, ale bez zaburzeń krzepnięcia.

Czy powinienem unikać podawania Ibuprofenu dziecku lub dorosłemu z CDG w celu obniżenia gorączki?

Według WHO, Food and Drug Administration (FDA) i Europejskiej Agencji Leków (EMA), nie ma dowodów na jakiegokolwiek negatywne skutki przyjmowania Ibuprofenu w leczeniu gorączki podczas zakażenia COVID-19.

Uwaga: Jeśli twój lekarz zalecił wcześniej nieprzyjmowanie Ibuprofenu z powodu innych powikłań (np. tendencji do krwawienia), zaleca się stosowanie innych leków w leczeniu gorączki. Zawsze powinieneś skonsultować się ze swoim lekarzem przed zmianą jakiegokolwiek leku.

Czy istnieje szczepionka lub inne leczenie profilaktyczne, które może zapobiec zakażeniu COVID-19?

Do tej pory nie istnieje żadna szczepionka specyficzna dla COVID-19, ale podjęto szereg wysiłków, aby ją opracować.

Inne szczepionki skierowane przeciwko innym wirusom lub bakteriom, infekującym płuca (na przykład powodującym zapalenie płuc), nie chronią przed zakażeniem COVID-19. Jednak WHO zaleca szczepienia przeciwko chorobom układu oddechowego, aby chronić zdrowie Twoje / Twojego dziecka. Jeśli masz pytania dotyczące szczepionek, które Ty lub Twoje dziecko przyjęliście (lub jeśli powinniście przyjąć), prosimy skontaktuj się ze swoim lekarzem.

Czym różni się infekcja COVID-19 od grypy?

Objawy wywoływane przez oba wirusy są podobne, ale liczba osób z ciężkimi i krytycznymi objawami jest wyższa w COVID-19 niż w grypie. Ważne jest, aby

pamiętać, że gorączka jest naturalnym sposobem naszego organizmu na zwalczanie bakterii i wirusów. Chociaż gorączka jest wyniszczająca dla pacjenta i może być kontrolowana, pomaga w walce z wirusem. Jest to zatem znak prawidłowego funkcjonowania układu odpornościowego. Jedną ważną różnicą między COVID-19 a gripą jest szybkość przenoszenia się z jednej osoby na drugą. Zazwyczaj grypa rozprzestrzenia się szybciej niż COVID-19, a COVID-19 może pozostawać niewykryty u osoby przez dłuższy czas. Więcej informacji [TUTAJ](#) (w języku angielskim).

Jakie są standardowe procedury sprzątnięcia i dezynfekcji domu?

Ogół społeczeństwa powinien często czyścić i dezynfekować najczęściej dotykane powierzchnie (np. stoły, klamki, włączniki światła, uchwyty, biurka, toalety, zawory do wody, zlewy itp.) zwykłymi domowymi środkami czyszczącymi i odpowiednimi środkami dezynfekującymi. Jeśli powierzchnie są brudne, należy je myć wodą z mydłem przed dezynfekcją. Roztwory dezynfekujące zawierające ponad 60% etanolu lub 70% izopropanolu również dezaktywują wirusa. Do prania brudnych rzeczy można użyć zwykłego detergentu w najcieplejszej możliwej temperaturze zgodnie ze specyfikacją. Trzeba pamiętać, że **zawsze należy przestrzegać instrukcji i środków ostrożności zaleconych przez producenta**. Jeśli opiekujesz się osobą z COVID-19 w twoim domu, należy zastosować bardziej rygorystyczne środki, jak opisano [TUTAJ](#) (w języku angielskim).

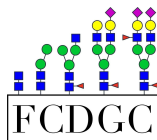
Czy wiemy, ile dzieci z chorobami rzadkimi zostało dotkniętych?

Nie jesteśmy poinformowani o żadnym pacjencie z chorobą rzadką dotkniętym COVID-19. W ramach studium przypadku NIE MA PACJENTÓW hospitalizowanych w szpitalu Sant Joan de Dèu w Barcelonie, który jest dużym szpitalem pediatrycznym w Hiszpanii i jednym z czterech dużych szpitali dziecięcych w Europie. Z 12 000 pacjentów z rzadkimi chorobami nikt do tej pory nie był hospitalizowany. Jest wysoce prawdopodobne, że pacjenci, rodziny i opiekunowie pacjentów z chorobami rzadkimi są szczególnie dokładni w przestrzeganiu dyrektyw i wytycznych dotyczących COVID-19.

Ważne Ostrzeżenie:

EMA wzywa społeczeństwo, aby nie kupowało leków z nieautoryzowanych stron internetowych i innych sprzedawców podczas trwającej pandemii COVID-19.

Sprzedawcy mogą twierdzić, że ich produkty mogą leczyć COVID-19 lub mu zapobiegać, lub mogą wydawać się zapewniać łatwy dostęp do autentycznych leków, które w innym przypadku nie byłyby dostępne. Takie produkty są prawdopodobnie sfałszowanymi, nieautoryzowanymi lekami. Mogą one zawierać niewłaściwy składnik lub jego brak lub właściwy składnik w niewłaściwej ilości. Mogą również zawierać bardzo szkodliwe substancje lub prowadzić do poważnych problemów zdrowotnych, albo pogorszenia stanu zdrowia.



Dlatego chroń się przed nieuczciwymi sprzedawcami, kupując leki w lokalnej aptece lub od sprzedawcy detalicznego, albo z apteki internetowej zarejestrowanej przez właściwe organy krajowe. Więcej informacji [TUTAJ](#) (w języku angielskim).

Źródła ważnych informacji

WHO – Światowa Organizacja Zdrowia

<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>

Możesz także znaleźć inne odpowiedzi na pytania jakiegoś języka [TUTAJ](#) (w języku angielskim).