

COVID-19 a CDG - FAQs

Tento dokument vám prináša Svetová CDG Organizácia.

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

Revidované:

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

Sledujeme vývoj COVID-19 situácie na stránkach Svetovej Zdravotníckej Organizácie (WHO) a Centra pre Kontrolu Ochorení (CDC), pričom monitorujeme, či existujú špecifické opatrenia určené pre CDG populáciu.

Nižšie je list často kladených otázok (FAQs), týkajúcich sa COVID-19 a CDG. Odpovede na otázky, ktoré sme za posledné dni dostávali, sme konzultovali s expertami.

Prosím, pamätajte, že niektoré z vašich otázok môžu byť už zodpovedané v STANOVISKU K COVID-19 - www.worldcdg.org/covid-19

Boli už príady CDG pacientov infikovaných COVID-19? Aké boli komplikácie?

Podľa našich informácií ku dnešnému dňu nie sú žiadni reportovaní CDG pacienti infikovaní COVID-19. Ak chcete nahlásiť COVID-19 infekciu u CDG pacienta, prosím [kontaktujte nás](#).

CDG deti i dospelí majú extrémne variabilné klinické príznaky ich ochorenia. Zatiaľ čo niektorí majú veľmi mierne fenotypy, ostatní majú vážny stav, postihujúci viaceré orgány a systémy (napr. nervový, kardiovaskulárny, imunitný, atď.). Nakoľko prichytenie sa nového koronavírusu k bunke hostiteľa (k nám!) vyžaduje správnu glykozyzáciu, teoreticky by CDG mohlo mať výhodu v tom, že zabráni infekcii. CDG pacienti majú ale často zníženú imunitu, takže **nemôžeme hypotetizovať, že CDG pacienti nie sú náchylní na COVID-19 ochorenie.**

V súčasnosti nie sú k dispozícii žiadne dáta, ktoré by poukazovali na to, že VŠETCI CDG pacienti majú vyššie riziko vážnejšieho priebehu COVID-19. Avšak nakoľko mnohí majú komplexné zdravotné ťažkosti, COVID-19 infekcia ich môže zhoršiť, alebo iniciovať iné komplikácie.

V prípade špecifických klinických problémov alebo ohľadom vášho stavu/stavu CDG pacienta by ste mali kontaktovať vášho CDG špecialistu alebo ošetrojúceho lekára.

Sú deti a dospelí s CDG viac náchylní na COVID-19 ako ostatní ľudia?

V súčasnosti neexistuje žiadna evidencia, že by CDG pacienti boli viac náchylní na COVID-19 ako ostatní ľudia. Aj keď je stále len málo dostupných informácií, niektoré rizikové skupiny (“**high risk**”) boli identifikované – konkrétne starší jedinci a jedinci s niektorými ochoreniami:

Ochorenia, ktoré môžu zvyšovať riziko vážneho priebehu COVID-19 ochorenia u jednotlivcov bez ohľadu na vek (podľa CDC):

- **Ochorenia krvi** (napr. kosáčikovité ochorenia alebo užívanie liekov na zriedňovanie krvi)
- **Chronické ochorenia obličiek**, t.j. pacienti, ktorí musia kvôli ochoreniu obličiek redukovať alebo úplne vynechať príjem rôznych liečív, alebo sa na ochorenie obličiek liečia, vrátane dialýzy
- **Chronické ochorenia pečene**, definované vaším doktorom (napr. cirhóza, chronická hepatitída), t.j. pacienti, ktorí musia kvôli ochoreniu pečene redukovať alebo úplne vynechať príjem rôznych liečív, alebo san a ochorenie pečene liečia
- **Znížená funkcia imunitného systému** (imunosupresia) (napr. liečba rakoviny ako chemoterapia alebo rádiácia, prijatie orgánového transplantátu alebo transplantátu kostnej drene, prijímanie vysokých dávok kortikosteroidov alebo iných imunosupresívnych liečív, HIV alebo AIDS)
- Súčasné alebo nedávne (počas posledných dvoch týždňov) **tehotenstvo**
- **Endokrinné poruchy** (napr. cukrovka)
- **Metabolické poruchy** (napr. dedičné metabolické a mitochondriálne poruchy; sem môžu spadať aj CDG)
- **Ochorenia srdca** (napr. dedičné srdcové vady, kongestívne zlyhávanie srdca, ochorenie koronárnych artérií)
- **Ochorenie pľúc** vrátane astmy, chronickej obštruktívnej choroby pľúc (chronickej bronchitídy alebo dychavičnosti) alebo iných chronických ochorení asociovaných so zníženou funkciou pľúc, alebo vyžadujúcich podávanie kyslíku v domácnosti
- **Neurologické poruchy a poruchy neurologického vývoja** zahŕňajúc ochorenia mozgu, miechy, periférálnych nervov, a taktiež svalové poruchy ako mozgová obrna, epilepsia (záchvatové stavy), mŕtvica, intelektuálna disabilita, stredná až ťažká porucha vývoja, svalová dystrofia, prípadne zranenia miechy

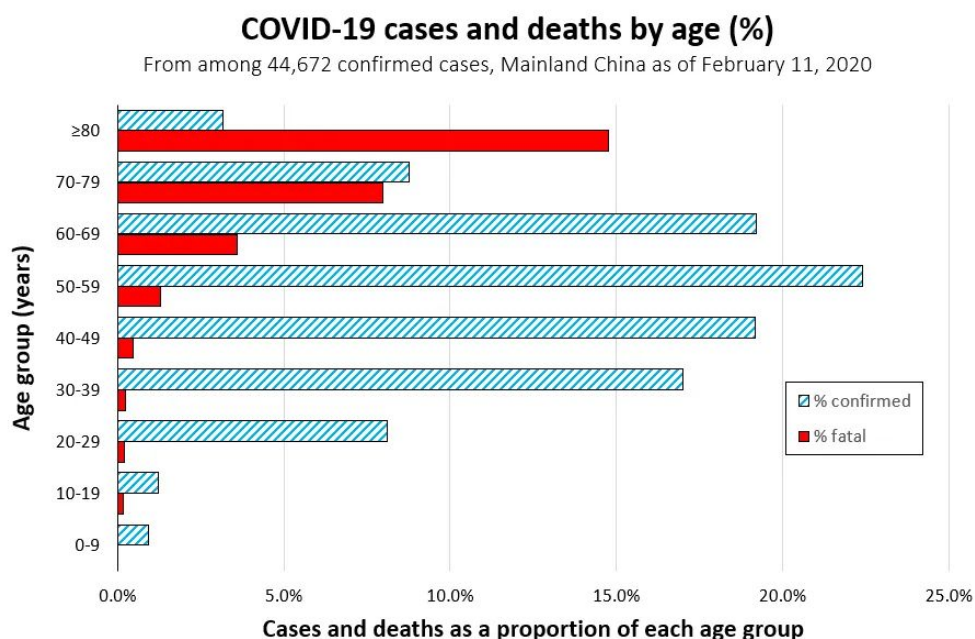
<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/downloads/community-mitigation-strategy.pdf>

Preto by CDG pacienti s hociktorou z týchto manifestácií mali dodržiavať všetky doporučené opatrenia, aby predišli COVID-19 infekcii. Existujú prípady, kde

nepriaznivý celkový klinický obraz môže spôsobiť **respiračné/pľúcne problémy**. Avšak, najmä v prípade CDG, každý prípad je iný. Preto by ste mali konzultovať všetky špecifiky ohľadom vás/CDG pacienta s vaším lekárom, ktorý vám ponúkne radu šitú na mieru.

Je pravda, že deti nedostanú COVID-19? A čo CDG deti?

COVID-19 môže infikovať ľudí akéhokoľvek veku, zdravých i takých, ktorí trpia inými ochoreniami. U ľudí starších alebo trpiacich inými ochoreniami (ochorenia srdca, cukrovka, astma, znížená imunita) môže mať COVID-19 vážnejší priebeh s vyššou mortalitou. Preto všetci ľudia, vrátane CDG rodín, by mali chrániť pred vírusom seba a svoje deti; a to prostredníctvom dostatočnej hygieny rúk a respiračnej hygieny, ako aj pravidelným čistením a dezinfekciou povrchov v domácnosti. Viac informácií [TU](#).



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

Ako prebieha COVID-19 u detí?

Je len veľmi málo informácií o tom, ako sa COVID-19 prejavuje u detí. U štyroch detí, u ktorých sa vyvinul zápal pľúc a mali laboratórne potvrdený COVID-19, sa preukázal mierny nález na pľúcach s fokálnym obrazom “matného skla” (parciálne vyplnenie vzduchových priestorov v pľúcach tekutinami a/alebo bunkami) alebo “konsolidáciou” (oblasť v pľúcach vyplnená tekutinou namiesto vzduchu. Referencia [TU](#)).

Ak sa CDG pacient infikuje COVID-19, čo treba urobiť, keď sa vyskytnú prvé symptómy? Čo ak budeme musieť ísť na pohotovosť?

Odpoveď:

V prípade, že CDG pacient sa infikuje, mali by ste kontaktovať vašeho lekára a postupovať podľa doporučených inštrukcií. Ak:

- je priebeh ochorenia mierny, je lepšie ostať doma, aby ste sa vyhli nakazeniu ostatných ľudí. Pre tento prípad majte doma voľne dostupné lieky, ako paracetamol na horúčky. Predtým, než si vezmete akýkoľvek liek, konzultujte postup s vaším lekárom. Ak sa stav pacienta po siedmych dňoch nezlepší, konzultujte ďalšie kroky s lekárom.
- ak sa stav pacienta zhoršuje (napríklad ak má ťažkosti s dýchaním), vyhľadajte hneď lekársku pomoc. Mali by ste dodržať nariadenia vašich regionálnych úradov. [TU](#) nájdete užitočný zoznam odkazov na zdravotnícke zariadenia a úrady v závislosti od krajiny, ktoré vám povie, čo robiť. Ak je to možné, zavolajte im, aby stanovili ďalší postup. Dajte vedieť aj vášmu CDG lekárovi, ktorý vám môže poskytnúť v prípade potreby starostlivosť.

V prípade podozrenia alebo potvrdenia infekcie, kedy by sme mali ísť k doktorovi/na pohotovosť?

Symptómy, ktoré napovedajú COVID-19 ochoreniu, zahŕňajú kašeľ, horúčky a dychavičnosť. Ak sú tieto symptómy mierne, doporučuje sa ostať doma, aby sa nenakazili ostatní.

Vždy však dodržiavajte odporúčania vašich regionálnych a lokálnych autorít. Určite vyhľadajte pomoc, ak sa cítite horšie, alebo myslíte, že je prípad urgentný.

Príznaky COVID-19, na základe ktorých vyhľadajte lekársku pomoc, zahŕňajú:

- ťažkosti s dýchaním alebo dychavičnosť
- pretrvávajúca bolesť alebo tlak v hrudi
- zmätenosť alebo neschopnosť plného vedomia
- modrasté pery alebo tvár

Mám dohodnutý termín u doktora, mal by som ísť do nemocnice?

Predovšetkým by ste mali sledovať inštrukcie od vašej vlády a zdravotníckych autorít. Ak je to možné, zrušte alebo odložte plánované vyšetrenia, ktoré nie sú nevyhnutné. Poradte sa s vaším doktorom, čo je pre vás najlepšie riešenie alebo alternatívny plan, ako napríklad terapie, ktoré môžete robiť doma.

Nebojte sa, ak váš termín bol preložený. Urgentné a neodkladné vyšetrenia pokračujú. Ak však vaše dieťa má iné klinické ťažkosti ktoré vyžadujú lekársku pozornosť, NEODDIAĽUJTE liečbu. V **NÚDZOVÝCH PRÍPADOCH** potrebujete do nemocnice ísť. Dôkladne zhodnoťte vašu situáciu a kontaktujte vášho lekára/CDG expert.

Ak vase dieťa začne mať **vážne COVID-19 symptómy, NEČAKAJTE S VYŠETRENÍM A LIEČBOU** a choďte do nemocnice. AVŠAK, predtým zavolajte svojmu lekárovi/CDG

expertovi/vášmu kontaktu v nemocnici (vyberte si pre vás ten najlepší prípad). Poradia vám, ako minimalizovať riziká a uistiť sa, že dostanete tú najlepšiu liečbu, aká je možná.

Moje CDG dieťa malo v minulosti koronavírus. Môže sa nakaziť znova?

Existuje viacero typov koronavírusov. Po infekcii jedným z nich si naše telo obvykle vybuduje proti nemu aspoň krátkodobú imunitu. Avšak to neznamená, že sa stávame imúnnymi voči všetkým typom koronavírusov, ale iba voči tomu jednému. Keďže COVID-19 je nový vírus, nikto voči nemu ešte imunitu nemá a práve preto sa v súčasnosti nakazuje tak veľa ľudí.

Schopnosť generovať špecifické protilátky pre boj s vírusom závisí na imunologickej funkcii každého pacienta.

Tiež je dôležité mať na pamäti, že niektoré diagnostické techniky môžu ukázať negatívny výsledok (falošne negatívny), pričom iné (viac citlivejšie, ako PCR) môžu ukázať stále pozitívny výsledok. To môže viesť k chybnjej interpretácii, že niektorí pacienti sú negatívni, ktorí sú však v skutočnosti infikovaní.

Ako veľmi sa mám báť, keď som v nemocnici?

Nemáte sa báť, máte byť extra opatrní!

Každá nemocnica má stratégiu, ako bojovať s epidémiou COVID-19. Táto stratégia môže byť v každej nemocnici iná. Uistite sa, že ste sa informovali o situácii a pláne vo vašej nemocnici. Nezabudnite, že návštevníci môžu byť potenciálnymi prenášačmi vírusu, takže by sa mali dodržať striktné preventívne a hygienické opatrenia, ako aj častú a neustálu dezinfekciu priestorov.

Ako COVID-19 pôsobí na pečeň?

Tento vírus sám od seba nepoškodí pečeň, avšak v prípadoch PMM2-CDG a chronických ochoreniach pečene bolo popísané, že iné vírusové infekcie zvyšovali hladiny transamináz.

Ako COVID-19 pôsobí na imunitný systém?

Nový koronavírus neinhibuje imunitný systém. V prípade infekcie náš imunitný systém aktivuje svoj mechanizmus, aby na vírus zaútočil. Ak je však pacient imunokompromisovaný a imunitný systém nepracuje správne, eliminácia vírusu je ťažšia a pacient môže manifestovať vážnejší priebeh a symptómy COVID-19.

Ak ste vy/CDG pacient na liečbe steroidmi/imunosupresívami, mali by ste striktné dodržiavať hygienické opatrenia ako aj vyhýbať sa kontaktu s ľuďmi, až dokým sa epidemiologická situácia nezlepší.

Je COVID-19 nebezpečný pre pacientov s poruchami zrážania krvi?

Podľa CDC, pacienti s ochoreniami krvi (napr. kosáčikovitá anémia alebo nutnosť podávať lieky na riedenie krvi) môžu byť vo vyššom riziku vážnejšieho priebehu

COVID-19. V pediatrickej vysoko rizikovej skupine sú zahrnutí iba pacienti s drepanocitózou (kosáčikovité ochorenie), ale nie s poruchami zrážania krvi.

Mám sa vyhnúť podávaniu Ibuprofénu CDG dieťaťu alebo dospelému na znižovanie horúčky?

Podľa WHO, FDA a EMA neexistuje evidencia o negatívnom efekte podávania ibuprofénu na liečbu horúčky počas COVID-19 infekcie.

Poznámka: ak váš lekár v minulosti doporučil nebrať ibuprofen kvôli iným komplikáciám (napríklad poruchy krvácania), doporučujeme na manažment horúčok užívať iné lieky. Pred zmenou akýchkoľvek liečiv sa vždy poraďte so svojim lekárom.

Existuje vakcína alebo iná profylaktická liečba, ktorá dokáže predchádzať nakazeniu sa s COVID-19?

Doposiaľ neexistuje vakcína proti COVID-19, avšak mnohí na nej pracujú.

Iné vakcíny, proti vírusom, ktoré môžu napadnúť pľúca (spôsobujúce pneumóniu) neochránia pred COVID-19 nákazou. WHO však odporúča vakcináciu proti respiračným ochoreniam, aby ste chránili vás, či vaše dieťa. Ak máte otázky, ktorú vakcináciu by ste mali vy, či vase dieťa absolvovať, obráťte sa na vášho lekára.

V čom je COVID-19 infekcia odlišná od chrípky?

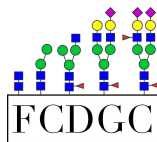
Symptomaticky sú tieto dva vírusy podobné, avšak počet ľudí s vážnymi, či kritickými symptómami je vyšší v COVID-19 v porovnaní s Influenza vírusom. Majte na pamäti, že horúčka je prirodzený spôsob, akým naše telo bojuje proti baktériam a vírusom. Aj keď je pre pacienta devastujúca, pokiaľ je manažovateľná, pomáha v boji proti vírusu a je to znak normálneho fungovania imunitného systému. Dôležitý rozdiel medzi COVID-19 a Influenza vírusom je v rýchlosti prenosu z jedného človeka na druhého. Influenza sa typicky prenáša rýchlejšie a COVID-19 môže dlhšie ostať v človeku nedetegovaný. Viac informácií [TU](#).

Aké sú štandardné procedúry na čistenie a dezinfekciu domácnosti?

Verejné miesta by mali mať často čistenie a dezinfikované frekventovane dotýkané povrchy (stoly, kľúčky od dverí, vypínače svetiel, držiaky, toalety, umývadlá, atď.) s bežnými čistiacimi prostriedkami a adekvátnymi dezinfekčnými prostriedkami. Ak sú povrchy špinavé, mali by byť pred dezinfekciou umyté najprv detergentom (mydlom a vodou). Dezinfekčné prostriedky s obsahom minimálne 60% etanolu alebo 70% izopropanolu tiež vírus inaktivujú. Špinavé prádlo môže byť vyčistené bežným detergentom pri praní s najvyššou možnou teplotou podľa špecifikácií. **Vždy postupujte podľa inštrukcií výrobcu.** Ak sa staráte o niekoho s COVID-19 vo vašej domácnosti, mali by byť zavedené prísnejšie opatrenia, ktoré môžete nájsť [TU](#).

Vieme, koľko detí so zriedkavými chorobami bolo nakazených?

Nevieme o žiadnych pacientoch so zriedkavým ochorením, ktorí by sa nakazili COVID-19. Napríklad, v nemocnici Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona, ktorá je



najväčším pediatrickým komplexom v Španielsku a jednou zo štyroch najväčších komplexných pediatrických nemocníc v Európe, NIE SÚ ŽIADNI takíto pacienti hospitalizovaní. Z 12,000 pacientov so zriedkavými chorobami nebol do dnešného dňa hospitalizovaný pre COVID-19 ani jeden. Predpokladáme, že pacienti so zriedkavými chorobami, ich rodiny a opatrovatelia sú dôslední v dodržiavaní príslušných COVID-19 odporúčaní a regulácií.

Dôležité varovanie:

EMA upozorňuje verejnosť, aby si počas prebiehajúcej COVID-19 pandémie nekupovali lieky od neautorizovaných predajcov a internetových stránok.

Predajcovia môžu tvrdiť, že ich produkty liečia alebo predchádzajú COVID-19, alebo môžu ponúkať autentické liečivá, ktoré nie sú bežne dostupné. Takéto produkty sú však pravdepodobne falzifikovanými a neautorizovanými liečivami a môžu obsahovať neaktívne ingrediencie; prípadne aj správne ingrediencie, ale v nesprávnom množstve. Môžu obsahovať škodlivé látky a viesť k vážnym zdravotným problémom alebo i k zhoršeniu vášho stavu.

Preto **sa chráňte pred podvodníkmi** kúpou liečiv z lokálnej lekárne alebo online lekárne, ktorá je registrovaná v kompetencii národných úradov a autorít. Viac informácií [TU](#).

Dôležité zdroje informácií

WHO - World Health Organization

<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>

Ďalšie odpovede na fámy, o ktorých ste počuli, nájdete [TU](#).