

WORLD CDG STATEMENT ON COVID-19 OUTBREAK

توصيات خاصة بفيروس كورونا كوفيد-19 من جمعية مرضى اختلال الجليكوزيل الوراثي Congenital disorder of glycosylation (CDG)

مانعرفه حتى الآن عن كوفيد-19:

أمراض اختلال الجليكوزيل الوراثية هي مجموعة من الأمراض الوراثية الاستقلابية. يشكل الأطفال النسبة الأعلى بالاصابة بهذه الامراض. فيروس كوفيد-19 هو فيروس جديد يسبب أعراض مشابهة للانفلونزا عند الإصابة به ويؤثر بشكل كبير على الجهاز التنفسي وقد يؤدي الى التهابات رئوية حادة. في حالات نادرة قد يسبب أعراض باطنية (قيء او اسهال). على الرغم من أن المعلومات عن هذا الفيروس لا تزال شحيحة ، فقد تم تحديد بعض الفئات المرضية الضعيفة ("عالية المخاطر") وهي: كبار السن ، المرضى الذين يعانون من أمراض مزمنة في الرئة ، مرضى القلب و مرضى السكري والتحديثات الأخيرة من مركز مكافحة الأمراض والوقاية شملت الأمراض العصبية والأطفال الذين يعانون من تأخر النمو العقلي والحركي.
مزيد من المعلومات [هنا](#)

الصورة ادناه توضح اعراض فيروس كوفيد-19 وهي كالاتي:

- كحة
- حرارة
- صعوبة في التنفس

(الأعراض التنفسية قد تتراوح من خفيفة الى شديدة)

SYMPTOMS OF CORONAVIRUS (COVID-19)

Patients with COVID-19 have experienced mild to severe respiratory illness.

Symptoms can include:

If you have been in an area affected by COVID-19 or in close contact with someone with confirmed COVID-19 in the past two weeks and develop symptoms, call your doctor before going to a healthcare facility.



Symptoms may appear 2-14 days after exposure.



[CORONAVIRUS.DC.GOV](https://www.coronavirus.dc.gov)



DC HEALTH
GOVERNMENT OF THE DISTRICT OF COLUMBIA

GOVERNMENT OF THE DISTRICT OF COLUMBIA
MURIEL BOWSER, MAYOR

ما الذي ما زلنا غير متأكدين منه؟
كن على علم بأن:

1) نظرًا لأن هذا الفيروس جديد فلا يزال هناك الكثير الذي لا نعرفه. نحن نتعلم المزيد كل يوم ، لذلك قد تصبح المعلومات الواردة في هذه التوصية عفا عليها الزمن بسرعة.2
 2) هذه توصية عالمية. ومع ذلك ، يختلف انتشار وتفشي كوفيد-19 وتدابير الوقاية منه من بلد إلى آخر، تأكد من استقبال المعلومات بخصوص تدابير الوقاية من المصادر الموثوقة ببلدك وتتبع توجيهات وزارة الصحة ومركز مكافحة الأمراض والوقاية دائما.

حاليا ، لا توجد بيانات تشير إلى ما إذا كان جميع مرضى اختلال الجليكوزيل الوراثي أكثر عرضة إلى المضاعفات من كوفيد-19 ومع ذلك، فإن معظم مرضى اختلال الجليكوزيل الوراثي يعانون من مشاكل صحية في أغلب أعضاء الجسم كمشاكل في جهاز المناعة أو غيرها وبالتالي قد تؤدي الإصابة بفيروس كوفيد-19 إلى مضاعفات سريرية أكثر حدة

ماذا يمكننا أن نفعل للحفاظ على صحة هؤلاء المرضى؟

حافظ على الهدوء، ولكن انتبه!

يجب على مرضى اختلال الجليكوزيل الوراثي وعوائلهم توخي الحذر الشديد لمنع الإصابة بالعدوى.
كيف؟

لا يوجد حتى الان علاج أو إجراء وقائي مثل اللقاح للفيروس لذا فإن افضل طريقة للوقاية هي تجنب التعرض لهذا الفيروس.

أ) تجنب الاتصال المباشر مع الأشخاص المصابين وتجنب الذهاب إلى الأماكن المزدحمة مثل السينما او مواقع الحفلات او مراكز التسوق والسفر الجوي والسفر السياحي وما شابه ذلك ، إن أمكن.
 ب) النظافة هي أفضل طرق الوقاية، اغسل يديك جيدا (لمدة 20 ثانية على الأقل). الماء والصابون هما الخيار الأفضل ، ولكن يمكنك أيضًا استخدام معقم اليدين الذي يحتوي على الكحول (بنسبة 60٪ على الأقل). أنتجت منظمة الصحة العالمية شريط فيديو قصير وغني بالمعلومات مع 7 خطوات بسيطة لحماية نفسك ومن حولك. شاهده هنا
 ج) إذا كان لديك أو أحد أفراد الأسرة أعراض تشبه أعراض الأنفلونزا ، فنحن نشجعك على التواصل مع مقدم الرعاية الخاص بك او التواصل مع استشاريين الوراثة في منطقتك للإستشارة (لا تذهب إلى المستشفى مباشرة الا إذا لزم الأمر) إذا كان هذا متاحًا في بلدك ، فاتصل أولاً بخط المساعدة الصحية الوطنية الخاص بك.

يجب تجنب الذهاب إلى المستشفى الا في حال الحاجة الماسة لذلك، لأنه يمكن أن يكون مركزًا لانتقال الأمراض المعدية وقد تتعرض لخطر الإصابة بالفيروس.

ايضا، في العديد من البلدان قد يؤدي تفشي كوفيد-19 إلى:

- اكتظاظ المستشفيات مما يؤدي إلى نقص الموارد والمعدات لمحاربتها
- تقليل توافر مقدمي الرعاية الصحية لعلاج المرضى الآخرين
- وكما في تجاربك السابقة مع الالتهابات الاخرى، قد يحتاج طفلك عند التعرض للفيروس الى تنويم في المستشفى للرعاية والعلاج، مساهمتك مهمة في تقليل الذهاب للمستشفى إلا في حال الإحتياج الشديد حتى يقل الضغط على موفري الخدمة الطبية الذين يوفرن الخدمة الطبية لمرضى أكثر حاجة.

With COVID-19 prevention is key, particularly if you are living with CDG!

الوقاية من كوفيد-19 هو المفتاح، خاصة لمرضى اختلال الجليكوزيل الوراثي

أسئلة متكررة:

هل يجب على طفلي المصاب بمرض اختلال الجليكوزيل الوراثي الذهاب للمدرسة ؟
 إذا كنت في منطقة ذات معدل انتشار مرتفع للفيروس ، يجب عليك اتخاذ جميع الاحتياطات والالتزام بالتوصيات الصادرة من بلدك (البقاء في المنزل ، والاستشارة عن بعد ، والعمل من المنزل ، وما إلى ذلك)
يُعد البقاء في المنزل من المدرسة مفيدًا فقط إذا كانت العائلة بأكملها تتجنب الاتصال بأعداد أكبر من الناس ، الأمر الذي قد يكون صعبًا

ماذا لو كنت بحاجة للذهاب إلى المستشفى

(أ) إذا كنت قد حددت موعداً مع طبيبك:

- إذا كنت في منطقة فيها معدل الإصابة بالعدوى بكوفيد-19 عالٍ: إنتظر التوجيهات من طبيبك المختص. في أغلب هذه المناطق المستشفيات عادة ماتؤجل المواعيد الغير عاجلة.

- إذا كنت في منطقة معدل الإصابة بالعدوى منخفضة: اتصل بالمستشفى أو الطبيب المعالج لمعرفة ما إذا كان لا يزال عليك الذهاب أو تأجيل موعدك.

- إذا بدأت اعراض الإصابة تظهر عليك على طفلك فلا تؤخر الذهاب للمستشفى لتلقي التقييم او العلاج اللازم ولكن قبل ذلك يرجى الاتصال بطبيبك المختص وأخذ النصيحة منه مباشرة للتقليل من اي مخاطر والتأكد من حصولك على افضل رعاية ممكنة.

(ب) إذا كان طفلك يعاني من مشاكل سريرية أخرى تتطلب عناية طبية وقد تتطلب دخول المستشفى ، فلا تؤخر العلاج. في الحالات العاجلة ، تحتاج إلى الذهاب إلى المستشفى لتقييم وضعه بعناية واتصل بطبيبك المختص

هل طفلي يحتاج فحص لفيروس كوفيد-19؟

ينصح التقيد بالتوجيهات من المصادر الموثوقة ببلدك، في هذه المرحلة لا يوصى بعمل إختبار لمرضى اختلال الجليكوزيل الوراثي في حالة عدم ظهور اعراض الإصابة بالفيروس. إلى جانب ذلك ، قد تكون بعض النتائج "سلبية كاذبة" وبالتالي مضللة.

استخدام أو عدم استخدام القناع الطبي؟

استخدام الاقنعة الطبية ليس فعال للوقاية من الفيروس، حيث يجب تغييرها بشكل متكرر والتخلص منها بشكل مناسب. أيضاً ، قد يزيد خطر التلوث عند تعديل القناع بيديك. ينصح فقط باستخدامه في حال ظهور اعراض الانفلونزا لتقليل نشر العدوى للآخرين.

هل يمكنني السفر؟

يجب عليك اتباع توصيات السلطات المحلية / الإقليمية الخاصة بك. بشكل عام ، يوصى بتجنب الرحلات الشخصية ورحلات العمل لتقليل الاتصال والاحتكاك بمصادر الفيروس. إذا كنت تسافر وتعاني من أمراض تنفسية حادة قبل السفر أو أثناءه أو بعده ، فالرجاء طلب العناية الطبية ومشاركة تاريخ السفر مع مقدم الرعاية الصحية الخاص بك في أقرب وقت ممكن

أطفالى لديهم أسئلة. كيف يجب أن أخطبهم؟

الشعور بالخوف والقلق والأرق الناتج عن كثرة الأخبار على وسائل الإعلام وتغيير السلوك والروتين العائلي يمكن أن يؤثر على أطفالك. لا تخجل من إعطائهم بعض التفسيرات (والتكيف مع مستوى فهمهم). دعهم يعرفون لماذا يحتاجون إلى أن يكونوا أكثر حذراً في الفترة القادمة وتحفيزهم على اتخاذ تدابير النظافة. اجعل هذه المواقف ممتعة وتعليمية

مصادر مهمة ومفيدة:

في الأدنى موقعي منظمة الصحة العالمية و مركز محاربة الامراض والوقاية

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

CDC - Centres for Disease Control <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/index.html>



ENDORSED BY:

Reference Experts:

Dr. Eva Morava
Mayo Clinic, Rochester, USA

Dr. Rita Barone
University Hospital of Catania, Catania, Italy

Dr. Mercedes Serrano
Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona, Spain

Dr. Jaak Jaeken
University Hospitals Leuven, Leuven, Belgium

Dr David Coman
Australia

Dr. Ruqaiyah Altassan
Saudi Arabia

Dr. Laia Alsina
Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona, Spain

Dr Andrew Edmonson
Children's Hospital of Philadelphia, USA

Dr Christima Lam
University of Washington and Seattle Children's Hospital, USA

Dr Stephanie Grunewald
UK

Dr Erik Eklund
Skane University Hospital and Lund University, Sweden

Dr Marie-Ann Vals
Tartu University Hospital Children's Clinic, Tartu, Estonia

Dr Jolanta Sykut-Cegielska
The Institute of Mother and Child, Poland

Dr Bradley S. Miller
University of Minnesota Masonic Children's Hospital

Organisations:

Research networks

Frontiers in CDG Consortia (FCDGC)
CDG & Allies - Professionals and Patient associations International Network (CDG&Allies-PPAIN)
MetabERN – European Reference Network for Rare Metabolic Diseases
National Institute of Children's Diseases (*Národný Ústav Detských Chorôb*), Bratislava, Slovakia

Patient associations:

The Portuguese Association for CDG (APCDG)
CDG CARE
CDG UK
CDG Italia
Amour Fund