

WELTWEITE CDG-ERKLÄRUNG ZUM COVID-19-AUSBRUCH

Dokument erstellt am 13. März 2020 (vorbehaltlich Aktualisierungen)

WAS WISSEN WIR?

Angeborene Störungen der Glykosylierung (CDG) sind eine Familie von komplexen Stoffwechselkrankheiten. Bekannte CDG-Fälle sind meist pädiatrisch. COVID-19 ist ein neu identifiziertes Virus, das grippeähnliche und respiratorische Infektionen (und in schweren Fällen auch Lungenentzündungen) verursacht. Weniger häufig können gastrointestinale Manifestationen (z.B. Durchfall) auftreten. Obwohl noch immer wenig Daten vorliegen, wurden einige gefährdete so genannte "Hochrisiko" Bevölkerungsgruppen identifiziert, nämlich:

- ältere Erwachsene,
- Patienten mit Lungen-, Herzbeschwerden und/oder Diabetes.

In einer kürzlich vom „Center for Disease Control“ (CDC) veröffentlichten Aktualisierung wurden u.a. **NEUROLOGISCHE KRANKHEITEN, NEUROLOGISCHE ENTWICKLUNGSSTÖRUNGEN und STOFFWECHSELSTÖRUNGEN** als Erkrankungen mit möglichem erhöhtem Risiko diskutiert. Weitere Informationen finden Sie [HIER](#).

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.

COUGH



FEVER



Symptoms may appear 2-14 days after exposure.

SHORTNESS OF BREATH



CORONAVIRUS.DC.GOV



DC | HEALTH
GOVERNMENT OF THE DISTRICT OF COLUMBIA

GOVERNMENT OF THE DISTRICT OF COLUMBIA
MURIEL BOWSER, MAYOR

Weitere Informationen über COVID-19 [HIER](#).

WORÜBER SIND WIR NOCH UNSICHER?

Seien Sie sich dessen bewusst:

1. da es sich um ein neues Virus handelt, gibt es noch VIELES das wir noch nicht wissen. Wir lernen jeden Tag mehr, so dass die in dieser Empfehlung enthaltenen Informationen schnell veraltet sein können;
2. Dies ist eine WELTWEITE Empfehlung. Die Verbreitung des COVID-19-Ausbruchs und die Maßnahmen zur Reaktion darauf sind jedoch von Land zu Land unterschiedlich.

Stellen Sie sicher, dass Sie über Ihre nationalen/regionalen Maßnahmen UND die Situation gut informiert sind.

Um mehr über die COVID-19-Prävalenz in Ihrem Land (und der Welt) zu erfahren, besuchen Sie [HIER](#)



Derzeit gibt es keine Daten, die darauf hinweisen, ob ALLE CDG-Patienten durch COVID-19 ein höheres Risiko für eine schwerere Erkrankung haben. Die meisten CDG-Patienten haben jedoch komplexe Erkrankungen.

Einige CDG-Patienten haben auch eine Immunschwäche oder andere immunologische Probleme. Daher kann eine COVID-19-Infektion bei CDG-Patienten andere klinische Komplikationen auslösen oder einen schwereren Verlauf aufweisen.

WAS KÖNNEN WIR TUN, UM UNSERE CDG-GEMEINSCHAFT ZU SCHÜTZEN?

1. Bleiben Sie ruhig, aber wachsam!

CDG-Patienten/Familien SOLLTEN besonders vorsichtig sein, um diese Infektion zu vermeiden.

WIE?

Als allererstes: Es gibt immer noch keine Behandlung (oder vorbeugende Maßnahme wie einen Impfstoff) für COVID19, so dass der beste Weg zur Verhütung von Krankheiten darin besteht, sich nicht diesem Virus auszusetzen.

- a) Vermeiden Sie nach Möglichkeit engen Kontakt mit kranken Menschen und überfüllten Orten wie Kinos, Konzerten, Flugreisen, Kreuzfahrten und ähnlichem.
- b) **Hygiene ist Ihr bester Verbündeter! Jede Ausrede ist eine gute Ausrede, um sich die Hände zu waschen (mindestens 20 Sekunden lang).** Wasser und Seife sind die beste Option, aber Sie können auch ein alkoholisches Händedesinfektionsmittel (mit mindestens 60% Alkohol) verwenden. Die Weltgesundheitsorganisation hat ein kurzes und informatives Video mit 7 einfachen Schritten produziert, um sich selbst und die Menschen um Sie herum zu schützen. Schauen Sie es sich **HIER** an und teilen Sie es mit Ihren Kontakten.

Wenn **Sie** oder ein **Familienmitglied** grippeähnliche Symptome haben, sollten Sie sich so schnell wie möglich an Ihren örtlichen Gesundheitsversorger wenden und/oder Sie können auch allgemeinen Rat von klinischen Experten der CDG einholen.

Gehen Sie NICHT DIREKT INS KRANKENHAUS !!! *(aber nur wenn unbedingt notwendig)*

Falls in Ihrem Land verfügbar, wenden Sie sich zunächst an Ihre nationale Gesundheits-HelpLine

Sie sollten es vermeiden, in ein Krankenhaus zu gehen, da es ein Zentrum der Übertragung von Infektionskrankheiten sein kann und Sie damit das Risiko laufen sich dem COVID-19 Virus auszusetzen.

In vielen Städten kann es auch zum Ausbruch von COVID-19 kommen:

1. Überfüllte Krankenhäuser, die zu einem Mangel an Ressourcen und Ausrüstung zur Bekämpfung des Virus führen.
2. Die Verfügbarkeit von Gesundheitsdienstleistern für die Behandlung anderer Patienten zu reduzieren, und
3. Wie bei anderen Infektionen wissen Sie, dass Ihr Kind (CDG Patient) möglicherweise aufgenommen werden kann. Dieses würde das Krankenhauspersonal und die knappen Ressourcen stärker belasten und Sie daran hindern, die bestmögliche medizinische Versorgung zu erhalten.

Mit COVID-19 ist Prävention der Schlüssel, insbesondere wenn Sie Leben mit CDG

Häufig gestellte Fragen (FAQs)

- Soll mein CDG-Kind zur Schule gehen?

Wenn Sie sich in einem Gebiet mit hoher Infektionsverbreitung befinden, sollten Sie alle Vorsichtsmaßnahmen ergreifen und sich an lokale, regionale und nationale Empfehlungen halten (zu Hause bleiben, Telekonsultation, Arbeit von zu Hause aus, usw.).

Der Aufenthalt von der Schule zu Hause ist nur dann von Vorteil, wenn die gesamte Familie Kontakt mit einer größeren Anzahl von Menschen vermeidet, was schwierig sein kann.

- Was ist, wenn ich ins Krankenhaus gehen muss?

a) Wenn Sie einen Arzttermin vereinbart haben und

a.1) Sie befinden sich in einem Gebiet mit **HOHER** COVID-19-Infektionsverbreitung: Warten Sie, bis Ihr Krankenhaus/Anweisungsarzt sich mit Ihnen in Verbindung setzt und Ihnen weitere Anweisungen gibt. In diesen Gebieten sind die Krankenhäuser bereits überfüllt.

a.2) Sie befinden sich in einem Gebiet mit **GERINGER** COVID-19-Infektionsverbreitung: Rufen Sie das Krankenhaus oder Ihren Arzt **VORHER** an, um zu erfahren, ob Sie trotzdem gehen oder den Termin verschieben sollten.

b) Wenn bei Ihnen oder Ihrem CDG-Kind Symptome auftreten, die auf COVID-19 hindeuten, sollten Sie die Auswertung oder Behandlung **NICHT VERZÖGERN** und müssen eventuell ins Krankenhaus gehen. **BITTE**, bevor Sie dies tun, rufen Sie Ihren behandelnden Arzt/CDG-Experten/ Ihren Ansprechpartner im Krankenhaus an (wählen Sie die beste Option für Ihren Fall). Sie werden Sie beraten, was zu tun ist, um Risiken zu minimieren und sicherzustellen, dass Sie die bestmögliche Versorgung erhalten.

c) Wenn Ihr Kind andere klinische Probleme hat, die eine medizinische Behandlung erfordern und erfordern eine Krankenhauseinweisung, verzögern Sie **NICHT** die Behandlung. In **DRINGENDEN FÄLLEN** müssen ins Krankenhaus gehen. Bewerten Sie Ihre Situation sorgfältig und kontaktieren Sie Ihren behandelnden Arzt/CDG-Experte.

- Sollte mein CDG-Kind auf COVID-19 getestet werden?

Es wird empfohlen, sich an die lokalen und nationalen Richtlinien für Tests zu halten. In diesem Stadium ist es nicht empfohlen, CDG-Patienten mit keinen oder sehr begrenzten Symptomen testen zu lassen. Außerdem könnten einige Ergebnisse "falsch negativ" und daher irreführend sein.



- Eine Maske zu verwenden oder nicht zu verwenden?

Das Tragen von Masken verhindert Infektionen nicht wirksam, da sie häufig gewechselt und natürlich angemessen entsorgt werden müssen. Das Risiko einer Infektion erhöht sich, wenn Sie Ihre Maske des Öffern mit den Händen anpassen.

- Kann ich reisen?

Sie sollten die Empfehlungen Ihrer lokalen/regionalen Behörden folgen. Insgesamt wird empfohlen, persönliche und berufliche Reisen zu vermeiden, um Kontakte und öffentliche Menschenmassen zu minimieren. Wenn Sie auf Reisen sind und vor, während oder nach der Reise an einer akuten Atemwegserkrankung leiden, suchen Sie bitte so schnell wie möglich einen Arzt auf und teilen Sie ihm Ihre Reisegeschichte mit.

- Meine Kinder haben Fragen. Wie sollte ich sie ansprechen?

Ein Gefühl der Angst, Besorgnis und Unruhe, das durch die große Menge an Nachrichten auf Medien und verändertes Familienverhalten/Routine können sich auf Ihre Kinder auswirken. Scheuen Sie sich nicht, ihnen einige Erklärungen zu geben (und sich ihrem Verständnisniveau anzupassen). Lassen Sie sie wissen, warum sie vorsichtiger sein müssen und motivieren Sie sie, die Hygiene Maßnahmen zu beachten. Sorgen Sie aber auch dafür diese Situationen lustig und erzieherisch zu gestalten und darzustellen!

Weitere Tipps finden Sie [HIER](#) (Englisch), [HIER](#) (Spanisch) und [HIER](#) (Portugiesisch).

Wichtige Informationsquellen

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

CDC - Zentren für Krankheitskontrolle <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/index.html>

GENEHMIGT VON:

Referenz-Experten:

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



Organisationen:

Forschungsnetzwerke

Frontiers in CDG Consortia (FCDGC)

CDG & Allies - Professionals and Patient associations International Network (CDG&Allies-PPAIN)

MetabERN - Europäisches Referenznetz für seltene Stoffwechselkrankheiten

Mayo-Klinik

National Institute of Children's Diseases (*Národný Ústav Detských Chorôb*), Bratislava, Slovakia

Patientenverbände:

The Portuguese Association for CDG (APCDG)

CDG CARE

CDG UK

CDG Italia

CDG The Netherlands (VKS)

Asociación Española CDG (AESCDG)

Les P'tits CDG

Asociación Española CDG (AESCDG)

Amour Fund