

WORLD CDG STATEMENT ON COVID-19 OUTBREAK

Documento redactado el 13th de Marzo de 2020 (sujeto a actualizaciones)

¿QUÉ SABEMOS?

Los defectos congénitos de glicosilación de proteínas (CDG) son un grupo de enfermedades **metabólicas de gran complejidad**. La población que conocemos afecta de CDG es predominantemente **pediátrica**. **COVID-19** es un virus identificado de forma reciente que causa un cuadro **similar a una gripe e infección respiratoria virus** (en situación severa neumonía). Con menor frecuencia pueden presentarse manifestaciones gastrointestinales (como diarrea). Aunque los datos con los que contamos son escasos, se han identificado algunas poblaciones más vulnerables (**de alto riesgo**): personas de **edad avanzada**, personas con **problemas crónicos pulmonares, cardíacos y/o diabetes**.

Una actualización reciente de Centro de Control de Enfermedades (CDC) refiere que las **ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS** y los **TRASTORNOS DEL NEURODESARROLLO** pueden tener un **alto riesgo de presentar manifestaciones graves por infección con el virus COVID-19**. Para más información consultar [AQUÍ](#).

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://coronavirus.dc.gov)



DC **HEALTH**
GOVERNMENT OF THE DISTRICT OF COLUMBIA

GOVERNMENT OF THE DISTRICT OF COLUMBIA
MURIEL BOWSER, MAYOR

Para más información sobre el COVID-19 consultar [AQUÍ](#).

¿QUÉ NOS FALTA POR SABER? APRENDEMOS CADA DÍA

Prestemos atención a: 1) Puesto que se trata de un nuevo virus, todavía hay **MUCHO que NO SABEMOS sobre él**. Aprendemos cada día y, por ello, la información de esta recomendación puede rápidamente quedar obsoleta. 2) Esta es una **recomendación GLOBAL**. Sin embargo, la prevalencia del COVID-19 y las medidas de respuesta y contención **varían entre diferentes países**.

Asegúrate de que tiene información complete y actualizada de la situación y las medidas que se adoptan en tu región/país.

Para conocer más del brote de COVID-19 en tu país (y en el mundo) consulta [AQUÍ](#)

En el momento actual no hay evidencias que apunten que **TODOS los pacientes con CDG tengan un mayor riesgo asociado a una infección por COVID-19**. Sin embargo, la mayoría de pacientes con CDG tiene una situación médica compleja. Además, algunos CDG asocian **inmunodeficiencias** u otras circunstancias inmunológicas. Por tanto, la infección por COVID-19 **podría desencadenar otras complicaciones clínicas** o presentar una **evolución más grave** en pacientes con CDG.

¿QUÉ PODEMOS HACER PARA MANTENER NUESTRO GRUPO CDG A SALVO?

1. Mantener la calma pero ¡estar alerta!

Las familias de pacientes CDG deben tener un especial cuidado para prevenir esta infección.

¿CÓMO?

Primero y más importante: No hay tratamiento disponible en la actualidad (tampoco medidas preventivas como una vacuna) para el COVID-19, así la mejor forma para prevenir la enfermedad es evitar la exposición al virus.

a) Evitar contacto con personas que están enfermas, lugares concurridos como conciertos, cines, viajes en avión,... siempre que sea posible.

b) ¡La higiene es nuestro mejor aliado! ¡Cualquier excusa es Buena para lavarse las manos! Hazlo durante al menos 20 segundos. El agua y jabón son la mayor opción, pero también puedes utilizar desinfectantes a base de alcohol (con al menos 60% de alcohol en la composición). La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha realizado un video con 7 simples pasos para protegerte a ti y a los tuyos. Puedes verlo [AQUÍ](#) y, si es posible, compártelo con tus contactos. Y en este [vídeo](#) se explica a los más pequeños.

PERO, si tú o alguien de la familia tiene síntomas compatibles con gripe, contacta tan pronto como puedas con tu servicio de salud y con los referentes de CDG de tu área.

NO VAYAS DIRECTAMENTE AL HOSPITAL *(solo si es estrictamente necesario)*

Si en tu país está disponible una línea de atención telefónica sanitaria, contacta primero con ellos. En el caso de España tienes un listado de teléfonos por comunidades [AQUÍ](#)

Hay que **evitar ir al hospital** porque puede a su vez ser un origen de transmisión de enfermedades infecciosas y exponerte a COVID-19.

Además, en muchos lugares, el brote de COVID-19 podría:

1. Desbordar hospitales, resultando en una falta de recursos y equipamiento para luchar contra el virus.
2. Limitar la capacidad de los profesionales de salud para ayudar y tratar a otros pacientes y
3. Como en nuestra experiencia previa con otras infecciones, sabes que tu pequeño (el paciente con CDG), puede necesitar ser el algún momento ser ingresado. Esto puede

suponer una dificultad si está desbordado y limitar entonces que obtenga la mejor atención médica atención médica posible.

¡Con el COVID-19 la prevención es la clave, sobre todo si convives con la CDG!

Preguntas frecuentes (FAQs)

- ¿Debe mi niño con CDG acudir al colegio?

Si te encuentras en un área de alta prevalencia, debes tomar todas las precauciones y cumplir con las recomendaciones locales, regionales y nacionales (quedarse en casa, teleconsulta, trabajar desde casa, etc.).

Quedarse en casa en lugar de acudir al colegio solo es beneficioso si toda la familia evita el contacto con un gran número de personas, lo que puede ser difícil.

- ¿Y si necesito ir al hospital?

a) Si tiene una cita médica programada y ...

a.1) Está en un ÁREA DE ALTA PREVALENCIA DE INFECCIÓN POR COVID-19: Espera a que su hospital / médico tratante se comunique con usted y le brinde más instrucciones. En estas áreas, los hospitales ya están tomando medidas y la atención telefónica se está imponiendo.

a.2) Se encuentra en un ÁREA DE BAJA PREVALENCIA DE INFECCIÓN POR COVID-19: Llama al hospital o al médico ADELANTÁNDOSE para saber si aún debe ir o posponerlo.

b) Si tú (tu hijo CDG) comienza a tener síntomas indicativos de COVID-19, **NO DEBES RETRASAR LA EVALUACIÓN O TRATAMIENTO** y es posible que deba ir al hospital. PERO, antes de hacerlo, POR FAVOR llama a tu médico referente o Expertos de CDG (elige la mejor opción para su caso). Te asesorarán sobre qué hacer para minimizar los riesgos y asegurarse de que reciba la mejor atención posible.

c) Si tu hijo tiene otros problemas clínicos que requieren atención médica y pueden requerir ingreso hospitalario, **NO** retrases el tratamiento. **En CASOS URGENTES**, debes ir al hospital. Evalúa su situación cuidadosamente y comunícate con su médico referente / experto en CDG.

- ¿Le harán la prueba de detección del COVID-19?

Se recomienda cumplir con las pautas locales y nacionales para las pruebas. En esta etapa, no se recomienda realizar pruebas a pacientes con CDG sin síntomas o con

síntomas muy limitados. Además, algunos resultados pueden ser "falsos negativos" y, por lo tanto, engañosos.

- ¿Usar o no usar mascarilla?

El uso de máscaras no previene eficazmente las infecciones, ya que deben cambiarse con frecuencia y eliminarse adecuadamente. Además, el riesgo de contaminación aumenta al ajustar una máscara con las manos.

- ¿Podemos viajar?

Debemos seguir las recomendaciones de las autoridades locales / regionales. En general, se **recomienda evitar** viajes personales y de trabajo para minimizar los contactos y las multitudes públicas. Si viajas y sufres una enfermedad respiratoria aguda antes, durante o después del viaje, busca atención médica y comparte el historial de viaje con su proveedor de atención médica lo antes posible.

- Mis niños tienen dudas ¿Cómo hablar sobre el coronavirus a los niños?

Una sensación de miedo, ansiedad e inquietud causada por el gran volumen de noticias en los medios y la conducta / rutina familiar alterada pueden afectar a tus hijos. No evites darles explicaciones (adaptándose a su nivel de comprensión). Explícales por qué deben ser más cuidadosos y motívalos a tomar medidas de higiene. ¡Hagamos que estas situaciones sean llevaderas, entretenidas y educativas!

Para más recomendaciones, consulta [HERE](#) (English), [HERE](#) (Spanish) o [HERE](#) (Portuguese).

Fuentes de información relevantes

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

Mayo Clinic

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

CDG The Netherlands (VKS)

Asociación Española CDG (AESCDG)

Les P'tits CDG

Amour Fund