

WORLD CDG AVALDUS COVID-19 PUHANGU KOHTA

Version 13.03.2020

MIDA ME TEAME?

Kaasasündinud glükosüülamise haigused (*Congenital disorders of glycosylation*, CDG) on **ainevahetushaiguste grupp** ning enamik haigeid on **alaealised**. COVID-19 on hiljuti tuvastatud viirus, mis põhjustab gripile või hingamisteede nakkusele iseloomulikke sümptomeid ning raskemal juhul kopsupõletikku. Harva võivad esineda seedetrakti sümptomid (näiteks kõhulahtisus). Kuigi viiruse kohta ei ole veel piisavalt andmeid, on teada, et osa inimesi on viirusele haavatavamad (ehk kõrge riskiga grupis), näiteks **vanemaalised** või inimesed, kellel on kaasvalt **kopsu-, südamehaigus** ja/või **diabeet**.

Haiguste Tõrje ja Kontrolli Keskuse (*Centres for Disease Control*, CDC) andmetel on võimalik, et **NÄRVISÜSTEEMI** ja **PSÜHHOMOTOORSET ARENGUT HAARAVATE HAIGUSTEGA** patsientidel võib olla **suurenenud risk COVID-19 infektsiooniga seotud raskemateks sümptomiteks**. Rohkem infot leiab [SIIT](#).

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](https://www.coronavirus.dc.gov)



DC HEALTH
GOVERNMENT OF THE DISTRICT OF COLUMBIA

GOVERNMENT OF THE DISTRICT OF COLUMBIA
MURIEL BOWSER, MAYOR

Rohkem infot COVID-19 kohta leiab [SIIT](#).

MIDA ME VEEL EI TEA?

Ole teadlik, et: 1) Tegemist on uue viirusega ja seetõttu on **PALJU** asju, mida **ME VEEL EI TEA**. Õpime iga päev, seega praeguses versioonis olev info võib kiiresti aeguda. 2) Antud infomaterjal on **ülemaailmsed soovitus**. COVID-19 puhangu levimus ning selle vastased meetmed võivad **riikide lõikes olla erinevad**.

Ole kursis oma riigi olukorra ja meetmetega.

Infot COVID-19 levimuse kohta Eestis ja maailmas leiad [SIIT](#).

Hetkel **pole andmeid, kas KÕIKIDEL CDG haigetel on suurem risk raskeks COVID-19 infektsiooniks**. Teame, et enamikul CDG haigetel on erinevad terviseprobleemid. Samuti on mõnele CDG tüübile iseloomulikud **immuundefitsiitsus** või muud immunoloogilised probleemid. Seetõttu võib COVID-19 nakkus vallandada CDG haigetel **põhihaigusega seotud tüsistusi** või põhjustada nakkuse raskemat kulgu.

MIDA ME SAAME TEHA?

1. Ole rahulik, ent valvas!

Spetsiifilist COVID-19 ravi ega vaktsiini **pole**, parim ennetus on viiruse vältimine. CDG patsiendid ja nende pered peaksid tegema kõik, et vältida seda nakkust.

KUIDAS?

Eelkõige:

a) Välti kontakti haigete inimestega. Välti rahvarohkeid kohti (kino, kontserdid, lennukid, kruiisid jne).

b) Kätehügieen! Pese käsi sageli ning kestusega vähemalt 20 sekundit. Veest ja seebist piisab, kuid võid kasutada ka käte desinfitseerimiseks mõeldud vahendeid, mis sisaldavad vähemalt 60% alkoholi. [SIIT](#) leiad Maailma Terviseorganisatsiooni lühikese ja informatiivse video, kus on näidatud seitse lihtsat viisi, kuidas kaitsta ennast ja teisi.

KUID kui sul või su pereliikmel on gripilaadsed sümptomid, võta esmalt nii ruttu kui võimalik ühendust oma perearstiga ning vajadusel küsi nõu CDG ekspertidelt.

ÄRA PÖÖRDU ISE HAIGLASSE, kui selleks pole erakorralist vajadust.

Üldist nõu võid saada ka oma riigi infoliinilt.

Peaksid **vältima haiglasse minekut**, kuna haiglas võib olla suurem risk nakkustega, sealhulgas COVID-19 kokkupuuteks.

Lisaks võib paljudes linnades COVID-19 puhang:

1. Põhjustada haiglate ülekoormust ning sellest tingitud ressursside vähesust
2. Vähendada meedikute võimekust ravida teisi patsiente
3. Sul võib olla kogemusi, et CDG diagnoosiga haige võidakse põhihaiguse tõttu igaks juhuks hospitaliseerida. See võib omakorda põhjustada lisapinget personalile ja ressurssidele ning ei pruugi tagada sulle parima ravi saamist.

COVID-19 puhul on kõige tähtsam selle vältimine, eriti CDG diagnoosi korral!

Korduma kippivad küsimused

- Kas minu laps peaks minema lasteaeda/kooli?

Kui elad kõrge levimusega piirkonnas, on lasteaia/koolis käimise osas vajalik järgida kohalikke või riiklikke juhiseid.

Lasteaiast/koolist kojujäämine on efektiivne siis, kui ka ülejäänud pere väldib ülerahvastatud kohti ning rohkeid sotsiaalseid kontakte.

- Mis saab siis, kui pean minema haiglasse?

- a) Kui sul on ambulatoorne vastuvõtuaeg
 - a.1) **KÕRGE COVID-19 INFEKTSIOONI LEVIMUSEGA PIIRKONNAS:** nendes piirkondades on haiglad ülekoormatud. Oota oma arsti juhiseid.
 - a.2) **MADALA COVID-19 INFEKTSIOONI LEVIMUSEGA PIIRKONNAS:** helista/kirjuta oma arstile, et täpsustada vastuvõtu toimumise üksikasju.
- b) Kui CDG haigel tekivad COVID-19 iseloomulikud sümptomid, **EI TOHI ARSTI POOLE PÖÖRDUMISEGA OODATA** ning vajalik võib olla ka haiglasse pöördumine. ENNE SEDA võta ühendust oma pere- ja/või põhiarstiga, et saada nõuandeid ja suuniseid.
- c) Kui laps vajab muude põhjuste tõttu arsti visiiti ja/või hospitaliseerimist, **ÄRA** viivita ravile pöördumisega. **ERAKORRALISTE KAEBUSTE** puhul tuleb pöörduda haiglasse. Hinda oma lapse seisundit ning võta ühendust oma pere- ja/või põhiarstiga.

- Kas minu last tuleks testida COVID-19 suhtes?

Testimise osas on soovitatav järgida riiklikke juhiseid. Hetkel pole sümptomiteta või kergete sümptomitega CDG haigete testimine vajalik. Silmas tuleb pidada, et vastused võivad olla vale-negatiivsed ja seega eksitavad.

- Kas maski kasutada või mitte?

Maski kandmine ei väldi nakatumist, sest maske tuleb sagedasti vahetada ning osata õigesti kasutada. Maski kohendamine käte abil suurendab maski sastumise ja seega nakatumise riski.

- Kas ma tohin reisida?

Reisimise osas on soovitatav järgida riiklikke juhiseid. Üldiselt on soovitatav vältida puhkuse- ja tööreise, et vähendada sotsiaalseid kontakte ning rahvahulki. Kui enne või pärast reisi ja reisimise ajal esineb äge hingamisteede nakkus, otsi arstiabi ning ära unusta mainimast infot hiljutiste reise kohta.

- Mu lastel on küsimusi. Kuidas neile vastata?

Sinu lapsi võivad mõjutada uudistest ja pereelu rutiini muutustest tingitud hirmu-, ärevuse- ja rahutusetunne. Seleta lastele tekkinud olukorda, palu neil olla ettevaatlikum ning motiveeri neid järgima hügieenimeetmeid. Muuda tekkinud olukord meeldivaks ja harivaks!

Nippe leiad [SIIT](#).

Tähtsad infoallikad

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>

KINNITATUD:

Ekspertid:

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

Organisatsioonid:

Research networks

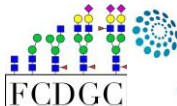
Frontiers in CDG Consortia (FCDGC)

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



Patsientide ühingud:

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