

DICHIARAZIONE MONDIALE CDG SULLA PANDEMIA COVID-19

Documento redatto il 13 marzo 2020 (soggetto ad aggiornamenti)

COSA SAPPIAMO?

I disordini congeniti della glicosilazione (CDG) sono una famiglia di **complesse malattie metaboliche**. La popolazione CDG è per lo più **pediatrica**. **COVID-19** è una **sindrome simil-influenzale e respiratoria** (e, in casi gravi, causa polmonite). Meno frequentemente causa manifestazioni gastrointestinali (ad esempio, diarrea). Sebbene i dati siano ancora pochi, alcune popolazioni vulnerabili ("**ad alto rischio**") sono state identificate, e si tratta di: **anziani**, pazienti con **malattie polmonari, cardiache e/o diabete**.

Un recentissimo aggiornamento del Centres for Disease Control (CDC) ha incluso le **MALATTIE NEUROLOGICHE** e i **DISTURBI DEL NEUROSVILUPPO** nei gruppi "**ad alto rischio**". Maggiori informazioni sono disponibili [QUI](#).

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

SINTOMI DEL CORONAVIRUS (COVID-19)

I pazienti con COVID-19 hanno difficoltà respiratorie moderate o gravi.

I sintomi includono:

TOSSE FEBBRE RESPIRO CORTO

Se sei stato in una zona interessata da COVID-19 o in stretto contatto con qualcuno affetto da COVID-19 nelle scorse due settimane e sviluppi alcuni dei sintomi, chiama il tuo medico prima di andare in una struttura sanitaria. I sintomi possono comparire da 2 a 14 giorni dopo l'esposizione.

Maggiori informazioni su COVID-19 sono disponibili [QUI](#).

DI COSA NON SIAMO ANCORA SICURI?

Sii consapevole che: 1) Dal momento che si tratta di un nuovo virus c'è ancora **MOLTO** che **NON SAPPIAMO**. Stiamo imparando un po' di più ogni giorno, quindi le informazioni contenute in queste raccomandazioni potrebbero diventare presto obsolete; 2) Si tratta di **raccomandazioni GLOBALI**. Ad ogni modo, la prevalenza di COVID-19 e quindi le misure adottate **variano nei diversi paesi**.

Informati bene sulla situazione nazionale/regionale che ti interessa e sulle misure adottate.

Per sapere di più sulla prevalenza di COVID-19 nel tuo paese (e nel mondo) clicca [QUI](#)

Al momento **non ci sono dati che indichino se TUTTI I pazienti CDG abbiano un rischio maggiore di contrarre forme severe di malattia da COVID-19**. Comunque, la maggior parte dei pazienti CDG ha condizioni mediche complesse. Inoltre, alcune CDG presentano **immunodeficienze** o altre problematiche immunologiche. Quindi, l'infezione COVID-19 **potrebbe innescare altre complicazioni cliniche** o presentare **un decorso più grave** nei pazienti CDG.

COSA POSSIAMO FARE PER MANTENERE AL SICURO LA NOSTRA COMUNITÀ?

1. Resta calmo, ma stai attento!

Le famiglie e i pazienti CDG **DOVREBBERO** avere maggiori attenzioni per prevenire il contagio. **COME?**

Innanzitutto: Non c'è ancora alcun trattamento (o misura preventiva, come un vaccino) per COVID-19, per cui il migliore modo di prevenire la malattia è evitare di essere esposti al virus.

a) Evita contatti con persone malate, posti affollati come cinema, concerti, viaggi aerei, crociere e simili, se possibile.

b) **L'igiene è il tuo miglior alleato! Ogni scusa è buona per lavare le mani (per almeno 20 secondi)**. Acqua e sapone sono le opzioni migliori, ma puoi anche usare disinfettanti per le mani a base di alcol (con almeno il 60% di alcol). L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha prodotto un piccolo video informativo con 7 semplici passi per proteggere te stesso e coloro che ti stanno intorno. Guardalo [QUI](#) e condividilo con i tuoi contatti.

MA, se tu o un membro della tua famiglia avete sintomi para-influenzali, è consigliabile che contattiate le autorità competenti quanto prima e/o che chiediate consiglio ai clinici esperti di CDG.

NON ANDARE DIRETTAMENTE ALL'OSPEDALE *(solo se è strettamente necessario)*

Se nel tuo paese è disponibile, contatta il numero verde nazionale.

Dovresti **evitare di andare in ospedale** perché può rappresentare un centro di trasmissione delle malattie infettive e rischi di esporti a COVID-19.

Inoltre, in alcune città l'esplosione di COVID-19 potrebbe:

1. Sovraffollare gli ospedali, con conseguente carenza di risorse e di materiale per combatterlo
2. Ridurre la possibilità da parte del sistema sanitario di trattare altri pazienti e
3. Da esperienze precedenti con altre infezioni, tu sai se il tuo bambino (il paziente CDG) potrebbe aver bisogno di essere ricoverato. Questo potrebbe mettere ulteriormente sotto sforzo il personale ospedaliero, le poche risorse e potrebbe non garantirti le migliori cure mediche possibili.

Con COVID-19 la prevenzione è la chiave, in particolare se convivi con una CDG!

Domande frequenti (Frequently Asked Questions, FAQs)

Mio figlio può andare a scuola?

- Se vi trovate in un'area ad elevata prevalenza per l'infezione da COVID-19 (come l'Italia) è particolarmente importante prendere tutte le precauzioni per evitare il contagio e pertanto aderire strettamente a tutte le raccomandazioni che provengono dagli organi locali, regionali e nazionali (es. restare a casa, utilizzare i mezzi di consultazione a distanza, lavorare da casa, etc).

La non frequenza della scuola diventa utile per evitare il contagio del bambino se tutta la famiglia evita i contatti specie in luoghi affollati e rispetta le norme indicate dalle autorità.

- Cosa succede se dovessi avere bisogno di andare in ospedale
 - a) Nel caso di un appuntamento programmato per una visita in ospedale e.....
 - a.1) Vi trovate **IN UN'AREA AD ELEVATA PREVALENZA DI INFEZIONE DA COVID-19** (come l'Italia): in queste aree, gli ospedali sono al momento sovraffollati. Aspettate di essere contattati dal vostro ospedale/medico di riferimento in modo che possiate ricevere tutte le informazioni necessarie. In generale, il personale sanitario contattata gli utenti per spostare gli appuntamenti programmati.
 - a.2) Vi trovate **IN UN'AREA A BASSA PREVALENZA DI INFEZIONE DA COVID-19**: in questo caso è consigliabile chiamare l'ospedale o il vostro medico di riferimento **PRIMA DELL'APPUNTAMENTO** per sapere se è necessario andare o posticipare l'appuntamento.
 - b) Se il vostro figlio/a con CDG iniziasse a presentare sintomi indicativi di COVID-19. **NON DOVETE POSTICIPARE LA VISITA E I CONTROLLI DEL CASO.** Prima di andare in ospedale, **CHIAMATE** il vostro medico di riferimento/esperto di CDG o il vostro contatto in ospedale (scegliete in base alle vostre esigenze). In

questo modo potete ricevere i consigli per ridurre i rischi e per ricevere le cure necessarie.

c) Se il vostro figlio/figlia con CDG ha altre problematiche di salute che potrebbero richiedere un ricovero in ospedale. **NON RITARDATE** la cura. In CASI URGENTI, è necessario andare in ospedale. Valutate la vostra situazione attentamente e contattate il vostro medico di riferimento/esperto in CDG.

- Mio figlio/figlia con CDG dovrebbe essere sottoposto al tampone per la diagnosi di COVID-19?

A tal riguardo, si consiglia di seguire le normative locali e nazionali. In questa fase, non è consigliato sottoporre pazienti con CDG non sintomatici al tampone.

- Usare o non usare la maschera?

A tal riguardo, si consiglia di seguire le normative locali e nazionali. Indossare le maschere non necessariamente previene l'infezione poiché è necessario che esse siano cambiate frequentemente e posizionate in modo corretto. Inoltre, bisogna fare attenzione perché cercare di sistemare la maschera sul viso con le mani non perfettamente pulite aumenta il rischio di contaminazione.

- E' possibile viaggiare?

A tal riguardo, si consiglia di seguire le normative locali e nazionali. In generale, si raccomanda di evitare gli spostamenti per motivi personali e di lavoro per ridurre contatti e non affollare i luoghi pubblici. Se vi trovate in viaggio e presentate sintomi respiratori prima, durante o dopo il viaggio, contattate un medico e riportate le informazioni relative ai vostri spostamenti al personale sanitario prima possibile.

- I miei figli mi fanno delle domande. Come dovrei rispondere?

A causa della mole di informazioni ricevute dai media e delle modifiche dei ritmi di vita quotidiana è possibile che i nostri figli possano presentare note di ansia, irrequietezza e paura. Non evitate di spiegare loro le ragioni di quello che sta succedendo, utilizzando spiegazioni facilmente comprensibili. Spiegate loro perché è necessario essere attenti e motivateli a rispettare le norme di igiene. Rendete queste spiegazioni utili e divertenti.

For more tips, visit [HERE](#) (English), [HERE](#) (Spanish) and [HERE](#) (Portuguese).

Important information sources

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