

# WERELD CDG-VERKLARING BETREFFENDE COVID-19 UITBRAAK AANBEVELINGEN VAN CDG EXPERTS

Document geschreven op 13 Maart 2020 (onderhevig aan updates)

## WAT WETEN WE?

Congenitale defecten in de glycosylering (CDG) zijn een familie van **complexe stofwisselingsziekten**. De bekende CDG-populatie zijn voornamelijk **kinderen**. **COVID-19** is een nieuw geïdentificeerd virus dat griepachtige en respiratoire infectie (en in ernstige gevallen longontsteking) symptomen veroorzaakt. Minder vaak kunnen gastro-intestinale manifestaties (bijv. diarree) optreden. Hoewel gegevens nog steeds schaars zijn, zijn er enkele kwetsbare ("hoog risico") populaties geïdentificeerd, namelijk: **ouderen**, patiënten met **long-, hartaandoeningen** en/of **diabetes**.

Een zeer recente update van de Centers for Disease Control (CDC) heeft verklaard dat **NEUROLOGISCHE ZIEKTEN** en **NEURO-ONTWIKKELINGSCONDITIES** **een verhoogd risico kunnen hebben op ernstige manifestaties die verband houden met COVID-19**. Voor meer informatie KLIK [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.



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  
DC MURIEL BOWSER, MAYOR

Meer informatie over COVID-19 [HIER](#).

## WAT WETEN WE NOG NIET?

**Houd er rekening mee dat:** 1) Aangezien dit een nieuw virus is, er nog **VEEL** is wat we **NIET WETEN**. We leren elke dag meer, dus de informatie in deze aanbeveling kan snel verouderd raken; 2) Dit is een **WERELDWIJDE aanbeveling**. De prevalentie- en responsmaatregelen voor COVID-19-uitbraken **verschillen echter van land tot land**.

Zorg ervoor dat u goed geïnformeerd bent over uw nationale regionale maatregelen en situatie.

Klik [HIER](#) voor meer informatie over de prevalentie van COVID-19 in uw land (en de wereld)

Momenteel zijn er **geen gegevens die aangeven of ALLE CDG-patiënten daadwerkelijk een hoger risico lopen op een ernstigere ziekte als gevolg van COVID-19**. De meeste CDG-patiënten hebben echter complexe medische aandoeningen. Sommige CDG's hebben ook **immuundeficiënties** of andere immunologische problemen. Daarom kan bij CDG-patiënten een COVID-19-infectie **andere klinische complicaties veroorzaken** of een **ernstiger verloop** vertonen.

## WAT KUNNEN WE DOEN OM ONZE CDG-GEMEENSCHAP VEILIG TE HOUDEN?

### 1. Blijf kalm, maar alert!

CDG-patiënten/families MOETEN extra voorzichtig zijn om te voorkomen dat ze deze infectie oplopen.

### HOE?

**Allereerst:** er is nog steeds geen behandeling (of preventieve maatregel zoals een vaccin) voor COVID-19, dus de beste manier om ziekte te voorkomen is om te voorkomen dat u aan dit virus wordt blootgesteld.

- a) Vermijd nauw contact met zieke mensen en drukke plaatsen zoals films, concerten, vliegreizen, cruisereizen en dergelijke, indien mogelijk.
- b) **Hygiëne is je beste bondgenoot!** Elk excuus is een goed excuus om je handen te wassen (minimaal 20 seconden). Water en zeep zijn de beste optie, maar je kunt ook een hand desinfecterend middel op alcoholbasis gebruiken (met minimaal 60% alcohol). De Wereldgezondheidsorganisatie heeft een korte en informatieve video gemaakt met zeven eenvoudige stappen om jezelf en de mensen om je heen te beschermen. Bekijk het [HIER](#) en deel het met je contacten.

---

**MAAR**, als u of een familielid griepachtige symptomen heeft, moet u zo snel mogelijk contact opnemen met uw lokale zorgverlener en/of kunt u algemeen advies vragen aan CDG experts.

GA NIET DIRECT NAAR HET ZIEKENHUIS (*alleen indien strikt noodzakelijk*)

**BUT**, if you or a family member has flu-like symptoms, you are encouraged to reach out to your local healthcare provider ASAP and/or you may also request general advice from CDG clinical experts.

DO NOT GO TO THE HOSPITAL DIRECTLY (*only if strictly necessary*)

**Neem, indien beschikbaar in uw land, eerst contact op met de hulplijnen (red. RIVM of de GGD).**

---

U moet **voorkomen dat u naar het ziekenhuis** gaat omdat het een centrum kan zijn voor de overdracht van infectieziekten en u het risico loopt te worden blootgesteld aan COVID-19.

In veel steden kan de COVID-19-uitbraak zorgen voor:

1. Overvolle ziekenhuizen met als gevolg een gebrek aan middelen en apparatuur om het te bestrijden.
2. Verminderde beschikbaarheid van zorgverleners om andere patiënten te behandelen.
3. Net als eerdere ervaringen met andere infecties, weet u dat uw kind (CDG-patiënt) mogelijk moet worden opgenomen. Dit zou het ziekenhuispersoneel en de schaarse middelen zwaarder belasten, waardoor u niet de best mogelijke medische zorg krijgt.

## Met COVID-19 is preventie essentieel, vooral als u CDG heeft!

### Veelgestelde vragen (FAQ's)

#### Moet mijn CDG-kind naar school gaan?

Als u zich in een gebied met een hoge prevalentie bevindt, moet u alle voorzorgsmaatregelen nemen en u houden aan lokale, regionale en nationale aanbevelingen (thuisblijven, teleconsultatie, thuiswerken, enz.).

---

**Thuisblijven van school is alleen nuttig als het hele gezin contact met grotere aantallen mensen vermijdt, wat moeilijk kan zijn.**

---

#### Wat als ik naar het ziekenhuis moet?

- a) Als u een doktersafspraak heeft gepland en....
  - a. U bevindt zich in een **GEBIED VAN HOGE COVID-19-INFECTIEPREVALENTIE**: Wacht tot uw ziekenhuis/behandelend arts contact met u opneemt en u verdere instructies geeft. In deze gebieden zijn ziekenhuizen al overspoeld.
  - b. U bevindt zich in een **GEBIED VAN LAGE COVID-19 INFECTIEPREVALENTIE**: Bel het ziekenhuis of uw arts **VOORAF** om te weten of u nog moet gaan of het moet uitstellen.
- b) Als u (uw CDG-kind) symptomen krijgt die wijzen op COVID-19, **MOET u HET ONDERZOEK OF BEHANDELING NIET UITSTELLEN** en moet u mogelijk naar het ziekenhuis. MAAR, voordat u dat doet, bel dan uw behandelend arts/CDG-expert/uw contactpersoon in het ziekenhuis (kies de beste optie voor uw geval). Zij zullen u adviseren over wat u moet doen om risico's te minimaliseren en ervoor te zorgen dat u de best mogelijke zorg krijgt.
- c) Als uw kind andere klinische problemen heeft die medische aandacht vereisen en mogelijk ziekenhuisopname vereisen, mag u de behandeling **NIET** uitstellen. In **DRINGENDE GEVALLEN** moet u naar het ziekenhuis. Evalueer uw situatie zorgvuldig en neem contact op met uw behandelend arts/CDG-expert.

#### Moet mijn CDG-kind worden getest op COVID-19?

Het wordt aangeraden om te voldoen aan lokale en nationale richtlijnen voor testen. In dit stadium wordt het niet aanbevolen om CDG-patiënten met geen of zeer beperkte symptomen te laten testen. Bovendien kunnen sommige resultaten "vals-negatief" zijn en daarom misleidend.

#### Wel of geen masker gebruiken?

**Het dragen van maskers voorkomt infecties niet effectief**, omdat ze vaak moeten worden vervangen en op de juiste manier moeten worden verwijderd. Ook neemt het risico op besmetting toe wanneer u een masker met uw handen aanpast.

#### Mag ik reizen?

U dient de aanbevelingen van uw lokale/regionale autoriteiten op te volgen. Over het algemeen wordt aanbevolen om privé- en werkreizen te vermijden en zo contacten te minimaliseren en om plaatsen waar veel mensen zijn te vermijden. Als u voor, tijdens of na de reis aan acute luchtwegaandoeningen lijdt, zoek dan medische hulp en deel de reisgeschiedenis zo snel mogelijk met hun zorgverlener.

#### Mijn kinderen hebben vragen. Hoe moet ik dat aanpakken?

Uw kinderen kunnen een gevoel van onzekerheid, angst en rusteloosheid krijgen door de grote hoeveelheid nieuws in de media en veranderd gezinsgedrag/routine. Schroom niet om hen wat uitleg te geven (aangepast aan hun begripsniveau). Laat ze weten waarom ze voorzichtiger moeten zijn en motiveer ze om hygiëne maatregelen te nemen. Maak deze situaties leuk en leerzaam!

Klik voor meer tips [HIER](#) (Engels), [HIER](#) (Spaans) en [HIER](#) (Portugees).

#### **Belangrijke informatiebronnen**

RIVM – Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu <https://www.rivm.nl/nieuws/actuele-informatie-over-coronavirus>

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

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



## ONDERSCHREVEN DOOR:

### Referentie 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

### Organisaties:

#### 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