

COMUNICADO INTERNACIONAL DA COMUNIDADE CDG SOBRE A PANDEMIA COVID-19

Documento produzido a 13 de Março 2020 (sujeito a atualizações)

O QUE SABEMOS?

As doenças congénitas da glicosilação (CDG) são uma família de **doenças metabólicas complexas**. A população CDG conhecida é maioritariamente **pediátrica**. O **COVID-19** é um vírus recentemente identificado que causa **sintomas semelhantes a gripe e a infeções respiratórias** (ou a pneumonia, em casos mais severos). Menos frequentemente, manifestações gastrointestinais (ex diarreia) podem ocorrer. Apesar dos dados serem ainda escassos, algumas populações vulneráveis ("**alto risco**") foram já identificadas, nomeadamente: **idosos**, doentes com **problemas cardíacos, pulmonares e/ou diabetes**.

Uma atualização muito recente do Centro de Controlo de Doenças norte-americano (*Centres for Disease Control - CDC*) refere que as **DOENÇAS NEUROLÓGICAS** e **TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO** podem estar associadas a um **maior risco de desenvolver complicações graves relacionadas com a infeção por COVID-19**. Mais informação [AQUI](#).

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://www.coronavirus.dc.gov)



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

GOVERNMENT OF THE DISTRICT OF COLUMBIA
DC MURIEL BOWSER, MAYOR

Mais informação sobre o COVID-19 [AQUI](#).

SOBRE O QUE É QUE AINDA TEMOS DÚVIDAS?

Saiba que: 1) Sendo este um vírus novo há ainda **MUITO** que **DESCONHECEMOS**. Estamos a aprender mais a cada dia. Assim, informação presente nesta recomendação pode ficar rapidamente desatualizada; 2) Esta é uma **recomendação INTERNACIONAL**. Contudo, a prevalência e medidas de resposta para a pandemia COVID-19 **variam entre países**.

Certifique-se que está bem informado sobre a situação e medidas tomadas na sua região/país.

Para saber mais sobre a prevalência de COVID-19 no seu país (e no mundo) visite [AQUI](#)

De momento, **não existem dados concretos que apontem para que TODOS os doentes CDG tenham um maior risco de desenvolver doenças severas causada pela infeção por COVID-19**. Todavia, a maioria dos doentes CDG sofre de condições médicas complexas. Além disso, alguns CDG têm **imunodeficiências** ou outros problemas imunológicos. Assim, a infeção por COVID-19 **poderá desencadear outras complicações clínicas** ou **apresentar maior severidade** em doentes CDG.

O QUE PODEMOS FAZER PARA MANTER A NOSSA COMUNIDADE PROTEGIDA?

1. Manter a calma, mas sempre alerta!

Doentes/famílias CDG DEVEM tomar precauções extra para prevenir esta infeção.

COMO?

Antes de mais nada: Ainda não há tratamento (ou medidas preventivas, tais como vacinas) para o COVID-19, por isso a melhor maneira de prevenir a doença é evitar expor-se ao vírus

a) Evitar contacto próximo com pessoas doentes, locais com muita gente, tais como cinemas, concertos ou aeroportos/aviões, cruzeiros e quaisquer tipos de multidões, sempre que possível.

b) **A higienização é o seu melhor aliado! Qualquer desculpa é boa para lavar as mãos (no min por 20s)**. Água e sabão são a sua melhor opção, mas poderá usar também desinfetantes com álcool (têm de conter no min 60% de solução alcoólica). A Organização Mundial de Saúde produziu um vídeo curto e informativo com 7 simples passos para que se possa proteger a si e aos seus. Veja-o [AQUI](#) e partilhe-o com os seus contactos.

MAS, se você ou um familiar tiver sintomas semelhantes a gripe aconselhamo-vos a contactarem o vosso médico de família e/ou a procurar informação e aconselhamento junto do vosso especialista CDG.

NÃO VÁ DIRECTAMENTE AO HOSPITAL (*apenas se estritamente necessário*)

Se disponível no seu país, contacte a linha nacional de saúde

Em Portugal a linha Saúde 24 (808 242424)

Deverá **evitar ir ao hospital** porque este poderá ser um centro de transmissão de doenças infecciosas, arriscando expor-se ao COVID-19.

Além disso, em muitas cidades, a pandemia COVID-19 poderá:

1. Haver hospitais assoberbados o que pode resultar em falta de recursos e materiais para combater o vírus
2. Reduzir a disponibilidade dos profissionais de saúde para cuidarem de todos os doentes, e
3. Tal como sabe, de outras experiências anteriores com infeções, o seu filho (o doente CDG) poderá necessitar de ser internado. Isto provocará uma maior tensão junto das equipas hospitalares e dos seus escassos recursos, o que o impossibilitará de ter acesso aos melhores cuidados de saúde.

Com o COVID-19 a prevenção é chave, especialmente para quem vive com CDG!

Perguntas frequentes (FAQs)

- Deverá o meu filho com CDG ir à escola?

Em Portugal o governo decretou o fecho das escolas a partir da próxima 2ª feira (16/03). Em qualquer dos casos deverá tomar todas as precauções e seguir as recomendações nacionais emitidas pelo seu governo (tais como, ficar em casa, usar teleconsultas e teletrabalho, etc...)

Ficar em casa é apenas benéfico se toda a família evitar contacto com muitas pessoas, o que pode ser difícil.

- E se eu precisar de ir ao hospital?

a) Caso tenha uma consulta marcada e

a.1) Se está numa **ÁREA COM UMA ELEVADA PREVALÊNCIA DE INFEÇÃO POR COVID-19**: Aguarde que o seu hospital/médico assistente o contacte e lhe dê mais instruções. Netas áreas, os hospitais já estão muito sobrecarregados.

a.2) Se está numa **ÁREA COM UMA BAIXA PREVALÊNCIA DE INFEÇÃO POR COVID-19**: Telefone **ANTECIPADAMENTE** para o hospital ou para o seu médico para esclarecer se deverá ir ou adiar a consulta.

b) Se você (o seu filho CDG) começar a manifestar sintomas indicativos de COVID-19 **NÃO DEVERÁ ADIAR AVALIAÇÃO OU TREATMENT** e poderá ter de se deslocar ao hospital. MAS, antes de ir, POR FAVOR ligue ao seu médico assistente/especialista CDG/ Hospital/linha de apoio (escolha a melhor opção para o seu caso). Eles saberão aconselhá-lo sobre como minimizar os riscos e receber o melhor cuidado médico possível.

c) Se o seu filho CDG tem outros problemas médicos que necessitam de atenção médica e que possam requerer internamento hospitalar, **NÃO ADIE** o tratamento. Em **CASOS URGENTES**, deverá ir ao hospital. Avalie cada situação cuidadosamente e contacte o seu médico assistente/especialista CDG.

- Deverá o meu filho CDG ser testado regularmente para COVID-19?

É aconselhado que siga as normas locais/nacionais quanto ao teste/despiste de COVID-19. De momento, não é recomendado que os doentes CDG sem ou com sintomas muito limitados sejam testados. Além disso, alguns resultados podem ser “falsos negativos” e, por conseguinte, enganosos.

- Devo ou não usar máscara?

O uso de máscara não previne contra infeções de forma eficaz, uma vez que estas devem ser mudadas com frequência e descartadas de forma adequada. Além disso, o risco de contaminação aumenta quando ajustamos a máscara com as mãos.

- Posso viajar?

Deverá seguir as recomendações das suas autoridades locais/nacionais. No geral recomenda-se que evite viagens a título profissional ou pessoal para minimizar contacto com multidões. Se viajar (especialmente para zonas de alto risco) e desenvolver sintomas de doenças respiratória aguda antes, durante ou depois da viagem, por favor procure cuidados médicos e partilhe a seu histórico de viagem com os profissionais de saúde o mais cedo possível.

- Os meus filhos têm perguntas. Como lhes deverei responder?

Sentimentos de medo, ansiedade e inquietação podem surgir nos seus filhos devido ao grande volume de notícias e às alterações de comportamentos/rotinas familiares. Não evitem dar explicações (adaptando-as ao seu nível de compreensão). Explique-lhes porque devem ter cuidado e incentive-os a tomarem medidas de higiene. Torne estas situações divertidas e educativas!

Para mais conselhos, visite [AQUI](#).

Outras importantes fontes de informação

OMS – Organização Mundial de Saúde <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/q-a-coronaviruses>

Direção Geral da Saúde <https://www.dgs.pt/corona-virus.aspx>

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



ENDOSSADA POR:

ESPECIALISTAS DE REFERÊNCIA:

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

Organizações:

Redes de investigação:

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

Associações de doentes:

Associação Portuguesa para as CDG (APCDG)

CDG CARE

CDG UK

CDG Italia

CDG The Netherlands (VKS)

Asociación Española CDG (AESCDG)

Les P'tits CDG

Amour Fund