

SVETOVÉ CDG STANOVISKO K COVID-19 PANDÉMII

Dokument vydaný 16.3.2020

ČO VIEME?

Kongenitálne poruchy glykozylácie (CDG) sú skupinou **komplexných metabolických porúch**. Známa CDG populácia je predovšetkým **pediatrická**. COVID-19 je novo-identifikovaný **vírus, spôsobujúci syndrómy podobné chrípke a respiračným infekciám** (a, vo vážnych prípadoch, pneumóniu). Menej často sa môžu objaviť i gastrointestinálne prejavy (ako napr. hnačka). Aj keď dát je stále málo, už boli identifikované niektoré najviac zraniteľné (**“vysoko rizikové”**) skupiny, menovite: **starší jedinci**, pacienti s **pľúcnyimi a srdcovými ochoreniami** a/alebo **cukrovkou**. Podľa najnovších informácií z Centier pre kontrolu ochorení, z angl. Centres for Disease Control (CDC), **NEUROLOGICKÉ PORUCHY**, ako aj **PORUCHY NEUROLOGICKÉHO VÝVOJA** môžu predstavovať **zvýšené riziko vážnejšieho priebehu COVID-19 infekcie**. Viac informácií nájdete [TU](#).

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

Viac informácií o COVID-19 [TU](#).

ČO EŠTE STÁLE NEVIEME?

Vedzte, že: 1) Nakoľko je to nový vírus, je toho stále **VEĽA**, čo **NEVIEME**. Každým dňom zisťujeme niečo nové, takže aj informácie, obsiahnuté v tomto doporčení sa môžu stať rýchlo zastaralé; 2) Toto je **CELOSVETOVÉ odporúčanie**. Preto sa prevalencia COVID-19 prípadov a prijaté opatrenia **líšia v jednotlivých krajinách**.

Uistite sa, že ste pravidelne informovaní o vašich regionálnych/národných opatreniach i aktuálnej situácii.

Pre viac informácií o výskyte COVID-19 vo vašej krajine (aj vo svete) kliknite [SEM](#). Momentálne nie sú k dispozícii **dáta, ktoré by poukazovali na to, či je vyššie riziko vážnejšieho priebehu COVID-19 u všetkých CDG pacientov**. Avšak väčšina CDG pacientov má komplexnú

lekársku anamnézu a niektoré CDG zahŕňujú aj **imunodeficiencie** alebo iné imunologické prejavy. Preto infekcia COVID-19 **môže byť spúšťačom iných klinických komplikácií** alebo viesť k **vážnejšiemu priebehu** u CDG pacientov.

ČO MÔŽME UROBIŤ, ABY OSTALA NAŠA KOMUNITA V BEZPEČÍ?

1. Bud'te v klúde, ale v strehu!

CDG pacienti/rodiny BY MALI extra dbať na prevenciu tejto infekcie.

AKO?

Prvoradé: Stále **neexistuje liečba** (ani preventívne opatrenie ako vakcína) pre COVID-19, takže najlepší spôsob, ako sa vyhnúť ochoreniu je nevystaviť sa vírusu

a) Vyhnite sa blízkeho kontaktu s ľuďmi, ktorí sú chorí a priestorom s veľkým počtom ľudí, ako napríklad kiná a koncerty, vyhnite sa i leteckému cestovaniu, pokiaľ je to možné.

b) Hygiena je váš najlepší spojenec! Každú možnú príležitosť využite a umyte si ruky (aspoň počas 20 sekúnd). Voda a mydlo sú najlepšia možnosť, ale tiež môžete použiť dezinfekciu na ruky na báze alkoholu (aspoň 60%). Svetová Zdravotnícka Organizácia, z angl. World Health Organisation, vydala krátke informatívne video so 7 jednoduchými krokmi, ako chrániť seba i svoje okolie. Pozrite si ho [TU](#) a zdieľajte medzi svojimi kontaktami.

AVŠAK, pokiaľ vy, alebo člen vašej rodiny má symptómy podobné chrípke, odporúčame, aby ste bezodkladne kontaktovali vášho lekára a/alebo môžete požiadať o všeobecnú radu CDG klinických expertov.

NECHOĎTE PRIAMO DO NEMOCNICE (*iba ak to je nevyhnutné*)

Pokiaľ je vo vašej krajine dostupná, kontaktujte národnú infolinku

Nemali by ste ísť priamo do nemocnice, pretože môže byť centrom prenosu infekčných ochorení a riskujete tak vystavenie sa COVID-19 vírusu.

Taktiež v mnohých mestách môže COVID-19 epidémia spôsobiť:

1. Preplnenie nemocníc, vedúce k nedostatku nástrojov a pomôcok potrebných k liečbe
2. Redukciu kapacity zdravotníkov postarať sa o všetkých pacientov, a
3. Podľa predchádzajúcich skúseností s ostatnými infekciami je známe, že vaše dieťa (CDG pacient) môže potrebovať intenzívnejšiu zdravotnícku starostlivosť. Potreba individuálnej starostlivosti predstavuje zvýšené nároky na personál nemocnice a ďalšie zdroje, čo počas epidémie môže viesť k tomu, že sa vám nemusí dostať tá najlepšia možná liečba.

Pre COVID-19 je prevencia kľúčová, najmä, ak žijete s CDG!

Často kladené otázky (FAQs)

- Malo by moje CDG dieťa navštevovať školu?

Pokiaľ ste v oblasti s vysokou prevalenciou, mali by ste dodržiavať všetky lokálne, regionálne i národné odporúčania (ostať doma, konzultácie prostredníctvom telefónu, práca z domu, atď.)

Ostať doma a nechodiť do školy má zmysel iba ak sa celá rodina vyhýba kontaktu s veľkým počtom ľudí, čo môže byť náročné.

- Čo ak potrebujem ísť do nemocnice?

a) Ak máte dohodnutý termín u lekára a...

a.1) Ste v OBLASTI S VYSOKOU PREVALENCIOU COVID-19 INFEKCIÍ: Počkajte, kým vás váš lekár kontaktuje a poskytne vám ďalšie inštrukcie. V týchto oblastiach sú nemocnice zaplavené pacientami.

a.2) Ste v OBLASTI S NÍZKYM VÝSKYTOM COVID-19 INFEKCIÍ: Zavolajte vášmu lekárovi, alebo nemocnici **VOPRED**, aby ste vedeli, či máte prísť, alebo termín preložiť.

b) Ak vy (vaše CDG dieťa) začnete mať symptómy COVID-19, NEODKLADAJTE DIAGNOSTIKU ALEBO LIEČBU a mali by ste ísť do nemocnice. ALE, predtým **PROSÍM** zavolajte vášmu ošetrojúcemu lekárovi/CDG Expertom/vašej kontaktnej osobe v nemocnici (vyberte si tú najlepšiu možnosť pre váš prípad). Poradia vám, čo robiť pre minimalizáciu akýchkoľvek rizík a postarajú sa, aby ste dostali podľa možností tú najlepšiu starostlivosť.

c) Ak má vaše dieťa iné klinické ťažkosti, ktoré vyžadujú medicínsku starostlivosť, a pravdepodobne potrebuje odviezť do nemocnice, NEVÁHAJTE. V URGENTNÝCH PRÍPADOCH môžete potrebovať ísť ihneď do nemocnice. Starostlivo zhodnoťte svoju situáciu a kontaktujte vášho ošetrojúceho lekára/CDG experta.

- Malo by byť moje CDG dieťa otestované na COVID-19?

Doporučujeme dodržať lokálne a národné usmernenia pre testovanie. V tomto štádiu neodporúčame testovať CDG pacientov so žiadnymi, ani s veľmi limitovanými symptómami. Okrem toho, niektoré výsledky môžu byť "falošne negatívne" a preto nesprávne.

- Používať alebo nepoužívať masku?

Nosenie masky efektívne nepredchádza nakazeniu sa, nakoľko sa musia často vymieňať a po použití adekvátne vyhodiť. Taktiež riziko kontaminácie sa zvyšuje počas manipulácie s maskou vašimi rukami.

- Môžeme cestovať?

Mali by ste sledovať a dodržiavať doporučenia vašich lokálnych/regionálnych autorít. Celkovo je odporúčané vyhnúť sa akýmkoľvek osobným i pracovným cestám, aby ste minimalizovali kontakt s ostatnými. Ak cestujete a trpíte respiračnými problémami pred, počas alebo po vašej ceste, prosím, vyhľadajte čím skôr lekára a povedzte o svojej cestovateľskej anamnéze.

- Moje deti majú otázky. Kam ich mám adresovať?

Strach, úzkosť a veľké množstvo neustálych správ z médií, ako aj zmenený prístup/rutina v rodine môže ovplyvniť aj vaše deti. Nezdráhajte sa situáciu im vysvetliť (prispôsobivo k ich možnosti porozumenia). Povedzte im, prečo majú byť viac opatrné a motivujte ich, aby dodržiavali hygienické opatrenia. Spravte z týchto situácií srandu a učenie sa novým veciam!

Pre viac rád, kliknite [SEM](#) (po anglicky), [SEM](#) (po španielsky) a [SEM](#) (po portugalsky).

Dôležité zdroje informácií

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>

SCHVÁLENÉ:

Referenční experti:

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



Organizácie:

Vedecké organizácie

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

Národný Ústav Detských Chorôb, Bratislava, Slovakia

Združenia pacientov:

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