

Informations pour tous les patients atteints de maladies hépatiques rares (et, dans le cas d'enfants, leurs parents)

Le CoronaVirus est non seulement à la une des médias, il est aussi de plus en plus présent dans l'esprit d'un grand nombre d'entre vous, concernant votre vulnérabilité en tant que patient souffrant d'une maladie hépatique. Par conséquent, je souhaiterais donner quelques informations et orientations pour les semaines et mois à venir.

Je m'adresse à vous non seulement en tant que coordinateur de l'ERN RARE LIVER, mais aussi en tant que spécialiste à la fois en hépatologie et en maladies infectieuses. La communauté scientifique connaît très peu de choses sur cette maladie. Comment faire face à ce nouveau virus? Néanmoins, nous disposons désormais d'une certaine expérience à partir de laquelle nous pouvons formuler d'importants conseils.

Tout d'abord :

La prise de vos médicaments immunosuppresseurs doit rester inchangée

En tant que patient souffrant d'une maladie hépatique, ne changez rien à votre traitement en cours. Le non-respect de votre traitement peut provoquer une poussée de votre maladie auto-immune du foie ou un rejet de votre greffe qui seront beaucoup plus dangereux que le maintien de votre traitement.

Oui, il existe un danger, mais ce danger est moins important que vous pouvez le penser à l'observation de l'actualité. En particulier, il est beaucoup plus faible pour vous, patients atteints de maladies du foie ou traités par immunosuppresseurs. Pourquoi? Parce qu'à l'heure actuelle, nous disposons de données provenant principalement de Chine et d'Italie, mais aussi d'autres pays, qui sont rassurantes à ce sujet. Ces données indiquent les faits suivants:

- Le taux de mortalité est nettement inférieur à celui indiqué dans les chiffres officiels, car il y a beaucoup plus de cas non diagnostiqués
- Le risque, en particulier, pour les enfants et les jeunes adultes de développer une maladie grave lorsqu'ils sont infectés est vraiment très faible, et
- Le risque pour les patients traités par immunosuppresseurs et pour les greffés du foie ne semble pas être augmenté.

Qui est en danger réel vis à vis de ce nouveau virus?

- Les personnes âgées, en particulier les hommes.
- Les patients atteints d'une maladie des voies respiratoires chroniques, tels que les asthmatiques.
- Et, probablement, les diabétiques.

Si vous appartenez à l'un de ces groupes à risques et/ou êtes âgés (plus de 70 ans), il convient d'éviter tout contact avec les personnes présentant des symptômes d'infection respiratoire - de réduire les contacts sociaux directs - d'éviter tout contact physique direct - de vous laver les mains après avoir été dans des lieux publics – **et de ne pas** toucher des objets récemment touchés par d'autres. Et bien sûr, suivez les règles et les recommandations propres à votre pays ou région, car celles-ci peuvent varier en fonction de la situation épidémiologique locale, qui évolue parfois assez rapidement.

Que savons-nous?

Ce virus, appelé SARS-CoV2, n'est pas tout à fait nouveau. Il s'agit d'une variante du SRAS. D'autres virus Corona sont autour de nous depuis de nombreuses années, causant généralement des infections respiratoires bénignes, mais aussi bien le SRAS que le virus du syndrome respiratoire du Moyen-Orient (syndrome respiratoire du Moyen-Orient) ont provoqué de graves foyers ces dernières années.

Pourquoi y a-t-il cette énorme inquiétude et agitation autour du SARS-CoV2?

Deux raisons principales:

- Comme nous l'avons dit, nous savons très peu de choses sur ce nouveau virus, comment faire face à celui-ci?
- Il n'y a probablement pas d'immunité collective à ce virus, car celui-ci est nouveau.

C'est ce dernier point qui explique pourquoi le virus peut se propager dans le monde entier. Il est donc difficile d'en ralentir la propagation, et probablement impossible de mettre un terme à celle-ci. La plupart des experts conviennent à présent que le virus est ici pour perdurer et que si nous parvenons à en ralentir la propagation, il restera dans la communauté et pourra revenir à nouveau indéfiniment. Nous pouvons nous tromper, et sa disparition reste possible, comme cela a apparemment été le cas avec le SRAS, mais c'est peu probable. C'est pourquoi nous avons tous, vous tous, besoin de savoir comment faire face à cette nouvelle situation.

Comment pouvez-vous vous protéger?

En cas de maladie auto-immune, ou de greffe hépatique, Il est clairement bien plus dangereux de réduire votre traitement que de le maintenir inchangé. Une poussée de maladie auto-immune du foie, ou un épisode de rejet de votre greffe, est beaucoup plus susceptible d'entraîner une maladie grave, voire la mort, qu'une infection par ce nouveau virus. **S'il vous plait, continuez votre traitement!**

En effet, il se pourrait même que l'évolution de l'infection chez les patients sous immunosuppresseurs soit moins sévère mais, à ce stade, il ne s'agit plus d'une spéculation que de faits établis, et nous devons considérer les faits!! Il y a encore un point supplémentaire: une poussée de la maladie ou un épisode de rejet en lui-même constitue un risque supplémentaire pour votre santé, ce qui vous rend plus vulnérable.

Que faire d'autre pour se protéger? De nombreux patients demandent des solutions pour renforcer leur système immunitaire; des apports en vitamines, en zinc, des médicaments à base de plantes, etc... je crains qu'aucune de ces solutions ne soit efficace. Toutefois, un mode de vie sain est aujourd'hui au moins aussi important qu'à d'autres moments: aérez-vous et

faites un peu d'exercice chaque jour. Même les personnes mises en confinement peuvent sortir pour se promener, elles doivent simplement éviter un contact étroit avec d'autres. Mangez régulièrement, avec les recommandations habituelles, ayez une alimentation saine et variée. Essayez de ne pas toujours penser à ce virus, vivez, malgré les nombreuses restrictions. Pour la plupart d'entre vous, les risques liés à ce virus sont vraiment très, très faibles.

Cordialement

Ansgar W. Lohse

Coordinateur de l'ERN RARE LIVER (Réseau Européen des Maladies Rares du Foie)

Traduit de l'anglais par

Christophe Corpechot, Aurelie Plessiere, Olivier chazouilleres