

## **INFORMAÇÃO PARA DOENTES COM DOENÇAS HEPÁTICAS RARAS (no caso das crianças, para os pais/cuidadores)**

O Coronavírus não só domina a comunicação social como, principalmente, o pensamento dos que estão preocupados com a vulnerabilidade dos doentes com patologia hepática rara. Por este motivo, gostaria de vos fornecer algumas informações e orientações relativamente às próximas semanas (ou meses).

Escrevo não só enquanto coordenador da ERN RARE-LIVER (Rede Europeia de Referência para as Doenças Hepáticas Raras), como também como especialista em Hepatologia e Doenças Infecciosas. Como é expectável, tratando-se de um novo vírus, a comunidade científica sabe ainda pouco relativamente a esta doença. No entanto, existe já alguma experiência na qual podemos sustentar alguns conselhos importantes.

**Antes de mais: deve continuar a tomar os medicamentos imunossupressores e nas doses habituais!**

Não deve reduzir nem número de medicamentos nem a dose dos mesmos. Neste momento, é mais arriscado reduzir o seu tratamento do que mantê-lo inalterado. Uma recaída de doença hepática autoimune ou um episódio de rejeição se for transplantado é muito mais perigoso! Existe risco, mas este parece ser menor para os doentes hepáticos e outros sob terapêutica imunossupressora do que seria de supôr.

Porque posso dizer isto? Porque, de momento, dispomos de dados, maioritariamente da China e de Itália, mas também de outros países, que nos dão alguma tranquilidade e segurança. Estes dados sugerem que:

- **A taxa de mortalidade é muito menor do que a reportada porque existem, cada vez mais, casos não diagnosticados que por isso não constam nos números oficiais**
- **Em particular nas crianças e nos adultos jovens o risco de doença grave quando infectados é baixo**
- **O risco para os doentes sob terapêutica imunossupressora, incluindo os doentes transplantados de fígado, não parece ser aumentado**

### **Quem são os grupos de risco para este novo vírus?**

- Os idosos, especialmente do sexo masculino
- Doentes com patologia respiratória prévia, tais como os asmáticos
- E, provavelmente, os diabéticos

Se pretence a algum destes grupos de risco e/ou tem idade superior a 70 anos, deve evitar todos os contactos com pessoas com sintomas respiratórios, reduzir ao estritamente necessário todos os contactos sociais presenciais e evitar o contacto físico directo. Deve lavar frequentemente as mãos e sempre que estiver em locais públicos e/ou após tocar objectos que outros tenham tocado.

Deve obviamente, seguir as recomendações no seu país e região, uma vez que podem diferir localmente e em função da situação epidemiológica que, por vezes, muda muito rapidamente.

### **O que sabemos?**

Este vírus, denominado SARS-CoV2, é uma variante do vírus SARS, não sendo totalmente novo. Outros Coronavírus são conhecidos há muitos anos causando habitualmente doenças respiratórias ligeiras, excepto o SARS, (**S**evere **A**cute **R**espiratory **S**ndrome; síndrome respiratório agudo severo), e o vírus MERS, (**M**iddle **E**astern **R**espiratory **S**ndrome; síndrome respiratório do Médio Oriente), que causaram graves surtos nos últimos anos.

**Porque existe esta enorme preocupação relativamente ao SARS-CoV2?** Por duas razões fundamentais:

- Sabemos muito pouco sobre este novo vírus, tal como referido anteriormente
- Sendo novo, não há provavelmente imunidade para este vírus na comunidade

Este último ponto explica porque motivo este vírus se propaga tão rapidamente por todo o mundo e porque é tão difícil abrandar e, provavelmente impossível travar, a sua disseminação.

A maioria dos especialistas está de momento de acordo quanto ao facto de que este vírus poderá permanecer na comunidade mesmo que consigamos travar a sua propagação, podendo surgir novos surtos no futuro. Podemos estar errados e poderemos alcançar o seu desaparecimento, tal como ocorreu, aparentemente, com o SARS, mas tal afigura-se improvável. Por conseguinte, todos devemos saber lidar com esta nova situação.

### **Como se pode proteger?**

De facto, é claramente muito mais arriscado reduzir o seu tratamento do que mantê-lo. A recaída de uma doença hepática autoimune ou um episódio de rejeição após transplante resultam, com maior probabilidade, em doença grave (ou mesmo morte), do que a doença por este vírus. Por outro lado, tais episódios de recaída ou rejeição representam um risco de saúde adicional ao tornarem estes doentes mais vulneráveis.

Há referências de que a doença por este novo vírus possa ser mais ligeira em pessoas sob imunossuppressores mas, nesta fase, trata-se mais de especulação do que de factos comprovados. Devemos manter-nos na evidência disponível!

Muitos doentes questionam relativamente a formas de melhorar o seu sistema imune, nomeadamente recorrendo a vitaminas, zinco, produtos de ervanária, etc. Acredito que nenhum deles funcionará! Contudo, um estilo de vida saudável é, de momento, tão importante como anteriormente: apanhe algum "ar fresco", (mantendo a evicção de contactos sociais), tente exercitar-se todos os dias e adote uma dieta saudável.

Tente não pensar constantemente no vírus e nos riscos do mesmo e viva a sua vida, apesar das restrições!

Na maior parte dos casos, o risco deste vírus será provavelmente baixo. Eventualmente alguns de vós participam noutros comportamentos que representam um maior risco para a vossa saúde.

Com os meus cumprimentos

Ansgar W. Lohse  
Coordinator of the ERN RARE-LIVER

Traduzido a partir do inglês:  
Sandra Ferreira, Pediatra  
Unidade de Hepatologia e Transplantação Hepática Pediátrica  
Departamento Pediátrico  
Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra