



Información para todos los pacientes con enfermedades hepáticas raras (y, en el caso de los niños, sus padres)

El coronavirus no solo está dominando los medios, sino que está cada vez más en la mente de muchos de ustedes preocupados por su vulnerabilidad como paciente con una enfermedad hepática. Por lo tanto, me gustaría proporcionarles información y orientación para las próximas semanas y meses.

Le escribo no solo como coordinador del ERN RARE-LIVER, sino también como especialista tanto en hepatología como en enfermedades infecciosas. La comunidad científica sabe muy poco acerca de esta enfermedad; ¿Cómo debería ser con un nuevo virus y una nueva enfermedad? No obstante, ahora tenemos cierta experiencia en la que podemos basar algunos consejos importantes.

Primero y ante todo:

¡Continúe tomando sus medicamentos inmunosupresores sin cambiar la dosis !

Como paciente con enfermedad hepática, no reduzca su tratamiento y no cambie la dosis. En este momento es claramente mucho más peligroso disminuir su tratamiento que continuar sin cambios. ¡Es mucho más peligroso un brote de enfermedad hepática autoinmune, o un episodio de rechazo de un trasplante de hígado!

Sí, existe un riesgo, pero éste es mucho más pequeño de lo que uno pensaría al ver las noticias, y en particular, es mucho más pequeño para los pacientes con enfermedad hepática y los pacientes que toman inmunosupresión, de lo que uno pensaría. ¿Por qué puedo decir esto? Porque ahora tenemos algunos datos, principalmente de China y de Italia, pero también de otros lugares, que nos aportan un estímulo y una tranquilidad reales. Estos datos sugieren que:

- **La tasa de mortalidad es mucho más baja que la informada, porque hay muchos más casos adicionales no diagnosticados que los de las cifras oficiales,**
- **El riesgo de que, en particular, los niños y adultos jóvenes sufran una enfermedad grave cuando están infectados es muy bajo, y**
- **El riesgo para los pacientes que reciben inmunosupresión y para los receptores de trasplante de hígado no parece aumentar.**

¿Quién está en peligro real de este nuevo virus?

- Los ancianos, especialmente los hombres mayores.
- Pacientes con enfermedad crónica de las vías respiratorias, como los asmáticos.
- Y probablemente los enfermos diabéticos

Si pertenece a uno de estos grupos de riesgo y / o es anciano (mayor de 70 años), debe tener mucho cuidado, debe evitar estrictamente el contacto con cualquier persona que tenga síntomas de una infección respiratoria, debe reducir su contacto social directo, debe evitar el contacto físico directo, debe lavarse las manos siempre que haya estado en lugares públicos y haya tocado cosas que otros hayan tocado antes que usted. Y, por supuesto, siga las reglas y recomendaciones en su país y región, ya que pueden diferir localmente dependiendo de la situación epidemiológica local, que a veces cambia con bastante rapidez.

¿Qué sabemos?

Este nuevo virus, llamado SARS-CoV2, porque es una variante del virus del SARS, es nuevo, pero no completamente nuevo. Otros virus del tipo Corona han estado a nuestro alrededor durante muchos años, generalmente causando infecciones respiratorias leves, pero tanto el SARS como el virus MERS (virus del Síndrome Respiratorio de Oriente Medio) han causado brotes importantes en los últimos años. ¿Por qué existe esta enorme preocupación y actividad debido al nuevo virus? Dos razones clave:

- Sabemos muy poco acerca de este nuevo virus, como se mencionó, ¿Qué debemos hacer con un nuevo virus? ¿Lo sabe alguien?
- Probablemente no hay inmunidad a este virus en la comunidad, porque es nuevo

Es este último punto el que explica por qué el virus puede propagarse por todo el mundo y hace que sea tan difícil frenar su propagación y probablemente sea imposible detenerla. Ahora, la mayoría de los expertos están de acuerdo en que el virus está aquí para quedarse, y si logramos frenar la propagación, aún permanecerá en la comunidad y puede volver una y otra vez. Podemos estar equivocados, y podríamos lograr la desaparición, como aparentemente se logró con el SARS, pero esto es poco probable. Por lo tanto, todos, todos ustedes, necesitamos saber cómo actuar ante esta nueva situación.

¿Cómo puede protegerse?

De hecho, ahora es mucho más peligroso reducir su tratamiento que continuar sin cambios. Un brote de enfermedad hepática autoinmune, o un episodio de rechazo de un trasplante, es mucho más probable que produzca una enfermedad grave o incluso la muerte, que este nuevo virus. Entonces, por favor, ¡continúe con su medicación! De hecho, incluso podría ser que el curso de la enfermedad en pacientes bajo inmunosupresión podría ser más leve debido a los medicamentos, pero eso en esta etapa es más especulación que un hecho, ¡y debemos basarnos en hechos! Todavía hay un punto adicional: un brote de la enfermedad o un episodio de rechazo en sí mismo es un riesgo adicional para la salud que lo hace más vulnerable, así que evite esto.

¿Qué más puede hacer para protegerse? Muchos pacientes preguntan sobre formas de fortalecer su sistema inmunológico, sobre vitaminas, zinc, productos de herbolario, etc. Me

temo que nada de esto funcionará. Sin embargo, un estilo de vida saludable ahora es al menos tan importante como en otras ocasiones: trate de salir y tomar aire fresco y algo de ejercicio todos los días; incluso las personas en cuarentena pueden salir a caminar, solo necesitan evitar el contacto cercano con los demás. Coma regularmente, con las recomendaciones habituales para una dieta saludable y variada, y trate de no pensar siempre en este virus y este riesgo, pero viva su vida, a pesar de las muchas restricciones. Para la mayoría de ustedes, el riesgo de este virus es de hecho muy, muy pequeño, y la mayoría de ustedes están regularmente en otra situación de mucho mayor riesgo.

Afectuosamente,

Ansgar W. Lohse
Coordinador del ERN RARE-LIVER

Traducido del inglés:
Albert Parés
Hospital Clínic de Barcelona