



Informació per a tots els pacients amb malalties hepàtiques rares (i, en el cas dels nens, els seus pares)

El coronavirus no només està dominant els mitjans, sinó que està cada vegada més en la ment de molts de vostès preocupats per la seva vulnerabilitat com a pacient amb una malaltia hepàtica. Per tant, m'agradaria proporcionar-los informació i orientació per a les pròximes setmanes i mesos.

Els escric no només com a coordinador de l'ERN RARE-LIVER, sinó també com a especialista tant en hepatologia com en malalties infeccioses. La comunitat científica sap molt poc sobre aquesta malaltia; com hauria de ser amb un nou virus i una nova malaltia? Ara, però, tenim certa experiència en què podem basar alguns consells importants.

Primer i abans que res:

¡Continueu prenent els medicaments immunosupressors sense canviar la dosi!

Com pacient amb malaltia hepàtica, no redueixi el seu tractament i no canviï la dosi. En aquest moment és clarament molt més perillós disminuir el seu tractament que continuar sense canvis. És molt més perillós un brot de malaltia hepàtica autoimmune, o un episodi de rebuig d'un trasplantament de fetge!

Sí, hi ha un risc, però aquest és molt més petit del que un pensaria al veure les notícies, i en particular, és molt més petit per als pacients amb malaltia hepàtica i els pacients que prenen immunosupressió, del que un pensaria. Per què puc dir això? Perquè ara tenim algunes dades, principalment de la Xina i d'Itàlia, però també d'altres llocs, que ens aporten un estímul i una tranquil·litat reals. Aquestes dades suggereixen que:

- **La taxa de mortalitat és molt més baixa que la informada, perquè hi ha molts més casos addicionals no diagnosticats que els de les xifres oficials,**
- **El risc que, en particular, els nens i adults joves pateixin una malaltia greu quan estan infectats és molt baix, i**
- **El risc per als pacients que reben immunosupressió i per als receptors de trasplantament de fetge no sembla augmentar.**

Qui està en perill real d'aquest nou virus?

- Els ancians, especialment els homes grans.

- Pacients amb malaltia crònica de les vies respiratòries, com els asmàtics.
- I probablement els malalts diabètics

Si pertany a un d'aquests grups de risc i / o és ancià (major de 70 anys), ha de tenir molta cura, ha d'evitar estrictament el contacte amb qualsevol persona que tingui símptomes d'una infecció respiratòria, ha de reduir el seu contacte social directe, ha de evitar el contacte físic directe, ha de rentar-se les mans sempre que hagi estat en llocs públics i hagi tocat coses que altres hagin tocat abans que vostè. I, per descomptat, segueixi les regles i recomanacions del seu país i regió, ja que poden diferir depenent de la situació epidemiològica local, que de vegades canvia amb força rapidesa.

Què en sabem?

Aquest nou virus, anomenat SARS-CoV2, perquè és una variant de virus de la SARS, és nou, però no completament nou. Altres virus del tipus Corona han estat al nostre voltant durant molts anys, generalment causant infeccions respiratòries lleus, però tant la SARS com el virus MERS (virus de la Síndrome Respiratòria de l'Orient Mitjà) han causat brots importants en els últims anys. Per què hi ha aquesta enorme preocupació i activitat a causa de el nou virus? Dues raons clau:

- Sabem molt poc sobre aquest nou virus, com s'ha esmentat, Què hem de fer amb un nou virus? ¿Ho sap algú?
- Probablement no hi ha immunitat a aquest virus a la comunitat, perquè és nou

És aquest últim punt el que explica per què el virus pot propagar-se per tot el món i fa que sigui tan difícil frenar la seva propagació i probablement sigui impossible aturar-la. Ara, la majoria dels experts estan d'acord que el virus està aquí per quedar-se, i si aconseguim frenar la propagació, encara romandrà en la comunitat i pot tornar una i altra vegada. Podem estar equivocats, i podríem aconseguir la desaparició, com aparentment es va aconseguir amb la SARS, però això és poc probable. Per tant, tots, tots vostès, necessiten saber com actuar davant d'aquesta nova situació.

Com pot protegir-se?

De fet, ara és molt més perillós reduir el tractament que continuar sense canvis. Un brot de malaltia hepàtica autoimmune, o un episodi de rebuig d'un trasplantament, és molt més probable que produeixi una malaltia greu o fins i tot la mort, que aquest nou virus. Llavors, si us plau, continuï amb la seva medicació! De fet, fins i tot podria ser que el curs de la malaltia en pacients sota immunosupressió podria ser més lleu a causa dels medicaments, però això en aquesta etapa és més especulació que un fet, i hem de basar-nos en fets! Encara hi ha un punt addicional: un brot de la malaltia o un episodi de rebuig en si mateix és un risc addicional per a la salut que el fa més vulnerable, així que eviti això.

Què més pot fer per protegir-se? Molts pacients pregunten sobre formes d'enfortir el seu sistema immunològic, sobre vitamines, zinc, productes d'herbolari, etc. Em temo que res d'això funcionarà. No obstant això, un estil de vida saludable ara és almenys tan important com en altres ocasions: tracti de sortir i respirar aire fresc i una mica d'exercici cada dia; fins i

tot les persones en quarantena poden sortir a caminar, només necessiten evitar el contacte proper amb els altres. Mengi regularment, amb les recomanacions habituals per a una dieta saludable i variada, i tracti de no pensar sempre en aquest virus i aquest risc, però visqui la seva vida, tot i les moltes restriccions. Per a la majoria de vostès, el risc d'aquest virus és de fet molt, molt petit, i la majoria de vostès estan regularment en una altra situació de molt major risc.

Afectuosament,

Ansgar W. Lohse
Coordinador d'ERN RARE-LIVER

Traduït de l'anglès:
Albert Parés
Hospital Clínic de Barcelona