



## Informacije za bolnike z redkimi boleznimi jeter (pri otrocih za njihove starše)

V medijih prevladujejo novice o okužbi z novim koronavirusom in povzročajo zaskrbljenost tudi pri osebah z boleznijo jeter. Zato vam posredujem nekaj informacij in nasvetov za prihajajoče tedne in mesece.

Pišem vam kot koordinator Evropske referenčne mreže za redke bolezni jeter (ERN RARE LIVER) in specialist za bolezni jeter in infekcijske bolezni. Znanstvena skupnost zaenkrat ne ve veliko o tej bolezni, saj gre za nov tip virusa in novo bolezen. Imamo pa izkušnje, ki so osnova za nekatera pomembna priporočila.

Prvo in najpomembnejše priporočilo je:

**še naprej v nespremenjenih odmerkih jemljite zdravila za zaviranje imunskega sistema (imunosupresive)!**

Bolniki z boleznijo jeter nikakor ne smete znižati ali spremeniti odmerka zdravil. V danem trenutku je bistveno bolj nevarno znižati odmerek kot še naprej enako jemati predpisana zdravila. Zagon avtoimunske bolezni jeter ali zavrnitev presajenih jeter sta bistveno nevarnejša od okužbe z novim koronavirusom!

Seveda novi koronavirus prinaša določeno tveganje, vendar je nevarnost manjša, kot je mogoče sklepati iz novic. To še posebej velja za bolnike z boleznijo jeter, ki jemljejo imunopresive. Kako lahko to trdim? Imamo namreč podatke s Kitajske, iz Italije in drugih držav, ki nam vlivajo pogum in so pomirjujoči. Ti podatki kažejo, da:

- je umrljivost dosti nižja od navedene, ker je število neugotovljenih bolnikov bistveno večje, kot kažejo uradne številke, saj niso vsi testirani,
- je pri otrocih in mladih odraslih tveganje za hujši potek okužbe z novim koronavirusom zelo majhno,
- se zdi, da tveganje pri bolnikih, ki prejemajo imunopresivna zdravila, in pri bolnikih po presaditvi jeter ni povečano.

### Koga novi virus dejansko ogroža?

- Starejše, predvsem starejše moške,
- bolnike s kroničnimi boleznimi dihal, zlasti bolnike z astmo,
- verjetno tudi bolnike s sladkorno boleznijo.

Če spadate v katero od teh skupin z večjim tveganjem in/ali ste starejši od 70 let, bodite zelo pozorni in se strogo izogibajte vseh, ki imajo znake okužbe dihal. Zmanjšati morate neposredne družabne in

telesne stike. Redno si morate umivati roke, še posebej, če ste bili na javnih mestih ali ste se dotikali predmetov, ki so se jih pred vami dotikale druge osebe. Seveda morate upoštevati tudi vse ukrepe in priporočila v vaši državi in regiji, saj se lahko razlikujejo glede na epidemiološke razmere, ki se včasih hitro spreminjajo.

### **Kaj vemo?**

Novi koronavirus z imenom SARS-Cov2 je različica virusa SARS. Ostali koronavirusi krožijo med nami že mnogo let in običajno povzročajo blage prehladne znake. Virus SARS in MERS (*Middle Eastern Respiratory Syndrome virus*) sta v preteklosti povzročila hude izbruhe bolezni. Zakaj je torej v zvezi z novim koronavirusom toliko zaskrbljenosti in ukrepov? Ključna vzroka sta, da:

- kot sem omenil, o njem vemo zelo malo, je virus nov in nanj še nismo odporni.

To pojasnjuje, zakaj se tako hitro širi po svetu ter zakaj je širjenje težko omejiti in verjetno nemogoče ustaviti. Večina strokovnjakov meni, da se bo virus še naprej širil med ljudmi in povzročal okužbe. Lahko se motimo in ga bomo izkoreninili, kot smo najverjetneje SARS, je pa to malo verjetno. Torej moramo vsi vedeti, kako se spopasti z novimi okoliščinami.

### **Kako se lahko zaščitimo?**

Na vsak način je bolj nevarno zmanjšati predpisano zdravljenje kot ga nadaljevati. Zagon avtoimunske bolezni jeter ali zavrnitev presajenih jeter, ki lahko povzročita hujšo bolezen in celo smrt, sta nevarnejša kot novi koronavirus. Zato nadaljujte z jemanjem predpisanih zdravil! Nekateri podatki kažejo, da lahko okužba s koronavirusom pri bolnikih na imunosupresivih poteka blažje, vendar je to zaenkrat samo špekulacija. Ostati moramo pri dejstvih! Zagon bolezni ali zavrnitev presajenega organa je za vas dodatno tveganje, zaradi katerega ste bolj ranljivi, zato se temu raje izognite.

Kako se še lahko zaščitite? Številni bolniki sprašujejo, kako bi izboljšali svoj imunski sistem. Naj jemljejo vitamine, cink, zeliščna zdravila ali kaj drugega? Žal nič od tega ne pomaga. Seveda je sedaj zdrav življenjski slog še toliko pomembnejši: vsak dan se naužijte svežega zraka in bodite telesno aktivni. Tudi osebe v karanteni gredo lahko na sprehod, vendar se morajo izogibati stikov z ostalimi. Redno uživajte mešano in raznoliko zdravo prehrano. In ne mislite ves čas na novi koronavirus in z njim povezana tveganja. Živite svoje življenje kljub številnim omejitvam. Za večino od vas velja, da novi virus predstavlja majhno tveganje, medtem ko so druga tveganja, ki ste jim redno izpostavljeni, bistveno bolj nevarna.

Ansgar W. Lohse

Koordinator mreže ERN RARE LIVER

Prevod iz angleščine:

asist. dr. Jernej Breclj, dr. med.  
Pediatrična klinika, UKC Ljubljana