



Informationen für alle Patienten mit seltenen Lebererkrankungen (und, im Falle von Kindern, ihren Eltern)

Corona dominiert nicht nur die Medien, sondern auch in zunehmendem Maße die Sorgen vieler von Ihnen bezüglich der Bedrohung für Sie als Leberpatienten. Daher möchte ich Ihnen einige Informationen und Orientierungshilfen für die kommenden Wochen und Monate geben.

Ich wende mich an Sie nicht nur als Koordinator des ERN RARE-LIVER, sondern auch als Facharzt und Spezialist sowohl für Gastroenterologie/Hepatology als auch für Infektiologie. Die Wissenschaft weiß über diese Covid-19 Krankheit nur sehr wenig; wie sollte das auch möglich sein mit einem neuen Virus und einer neuen Krankheit? Dennoch verfügen wir jetzt über einige Erfahrungen, auf Basis derer wir wichtige Empfehlungen geben können.

Zuerst und vor Allem:

Nehmen Sie Ihre immunsuppressiven Medikamente weiterhin in unveränderter Dosis ein!

Als Leberpatient ändern Sie bitte nichts an Ihrer Behandlung und ändern Sie nicht die Dosis Ihrer Medikamente. Momentan ist es eindeutig sehr viel gefährlicher, Ihre Behandlung zu ändern, als sie unverändert fortzusetzen. Ein Aufflammen von Autoimmunen Lebererkrankungen oder eine Abstoßung Ihres Transplantats ist viel gefährlicher!

Ja, es besteht eine Gefahr, aber die Gefahr ist viel geringer, als man es durch die Informationen der Nachrichten vermuten würde, und insbesondere ist sie für Patienten mit Lebererkrankungen und Patienten mit Immunsuppression viel geringer, als man glauben würde. Warum kann ich das sagen? Weil wir jetzt über einige Daten verfügen, vor allem aus China und Italien, aber auch von anderen Orten, die uns echte Ermutigung und Bestätigung geben. Diese Daten deuten darauf hin, dass:

- **die Sterblichkeitsrate deutlich niedriger ist als gemeldet, da es sehr viel mehr nicht diagnostizierte Fälle gibt als in den offiziellen Zahlen, die sich nur auf die sicher diagnostizierten Fälle beziehen,**
- **das Risiko, dass insbesondere Kinder und junge Erwachsene bei einer Infektion an einer schweren Krankheit leiden, sehr gering ist, und dass**
- **das Risiko für Patienten, die Immunsuppression erhalten und für Lebertransplantierte nicht erkennbar erhöht zu sein scheint.**

Wer ist tatsächlich von diesem neuen Virus bedroht?

- Ältere Menschen, insbesondere ältere Männer
- Patienten mit chronischen Atemwegserkrankungen wie Asthma

- und wahrscheinlich Diabetiker.

Wenn Sie einer dieser Risikogruppen angehören und/oder älter sind (älter als 70 Jahre), sollten Sie besondere Sorgfalt walten lassen - Sie sollten den Kontakt zu Personen, die Symptome einer Atemwegserkrankung haben, strikt vermeiden, Ihre direkten sozialen Kontakte verringern, direkten physischen Kontakt vermeiden und Ihre Hände waschen, wenn Sie sich an öffentlichen Orten aufhalten und Dinge berühren, die vor kurzem von anderen berührt wurden. Bitte befolgen Sie natürlich auch die für Ihr Land und Ihre Region spezifischen Regeln und Empfehlungen, da sich diese je nach epidemiologischer Situation vor Ort, die sich bisweilen recht schnell ändert, unterscheiden können.

Was wissen wir?

Da es sich um eine Variante des SARS-Virus handelt, ist dieses neue Virus, das als SARS-CoV2 bezeichnet wird, zwar neu, aber nicht gänzlich neu. Andere Corona-Viren haben seit vielen Jahren in der Regel leichte Atemwegserkrankungen hervorgerufen; aber sowohl SARS als auch das MERS-Virus (Middle Eastern Respiratory Syndrome virus) haben in den letzten Jahren zu schweren Ausbrüchen geführt. Warum gibt es diese enorme Sorge und Aktivität aufgrund des neuen Virus? Zwei Hauptgründe:

- Wie erwähnt, wissen wir sehr wenig über dieses neue Virus, wie sollte uns oder irgendwem sonst das auch möglich sein bei einem neuen Virus?
- Wahrscheinlich gibt es in der Gesellschaft keine Immunität gegen dieses Virus, da es neu ist.

Der letztgenannte Punkt erklärt, warum sich das Virus weltweit ausbreiten kann, und macht es so schwierig, die Ausbreitung zu verlangsamen - und macht es wahrscheinlich, dass es unmöglich ist, die Ausbreitung letztendlich zu stoppen. Die meisten Experten stimmen nun darin überein, dass das Virus bleiben wird - und auch wenn es uns gelingt, die Ausbreitung zu verlangsamen, wird es immer noch in der Gesellschaft bleiben und wieder zurückkehren können. Wir mögen falsch liegen und eine Ausrottung erreichen können, wie es offenbar mit SARS erreicht wurde, aber dies ist unwahrscheinlich. Daher müssen wir alle, Sie alle, wissen, wie wir mit dieser neuen Situation umgehen sollen.

Wie können Sie sich schützen?

In der Tat ist es jetzt eindeutig sehr viel gefährlicher, Ihre Behandlung zu ändern, als sie unverändert fortzusetzen. Ein Aufflammen von Autoimmunen Lebererkrankungen oder eine Abstoßung Ihres Transplantats führt sehr viel häufiger zu schweren Krankheiten oder sogar zum Tod als dieses neue Virus. Bitte setzen Sie also die Einnahme Ihrer Medikamente wie verschrieben unverändert fort! Es mag sogar sein, dass der Krankheitsverlauf bei Patienten mit Immunsuppression aufgrund der Medikamente milder sein könnte, das aber ist in dieser Phase mehr Spekulation als Fakt und wir müssen uns an die Fakten halten!! Es gibt noch einen weiteren Punkt: ein Aufflammen der Krankheit oder eine Abstoßung an sich stellt ein zusätzliches Gesundheitsrisiko dar, das Sie anfälliger macht – bitte vermeiden Sie dies.

Was können Sie sonst tun, um sich selbst zu schützen? Viele Patienten erkundigen sich nach Möglichkeiten, ihr Immunsystem zu stärken, wie Vitamine, Zink, pflanzliche Arzneimittel usw. Ich fürchte, dass dies nicht funktionieren wird. Ein gesunder Lebensstil ist jedoch heute mindestens ebenso wichtig wie zu anderen Zeiten: versuchen Sie, jeden Tag frische Luft und Bewegung zu bekommen – selbst Menschen, die in Quarantäne sind, können spazieren gehen, sie müssen nur einen engen Kontakt mit anderen vermeiden. Essen Sie regelmäßig, mit den üblichen Empfehlungen für eine gemischte und abwechslungsreiche gesunde Ernährung – und versuchen Sie, nicht immer über dieses Virus und dieses Risiko nachzudenken, sondern leben Sie trotz der vielen Einschränkungen Ihr Leben. Für die meisten von Ihnen ist das von diesem Virus ausgehende Risiko in der Tat sehr gering – und die meisten von Ihnen zeigen regelmäßig anderes Verhalten, das viel risikoreicher ist.

Ihr

Ansgar W. Lohse
Koordinator des ERN RARE-LIVER
Direktor der I. Medizinischen Klinik und Poliklinik
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf