



Informazzjoni għall-pazjenti kollha b'mard rari tal-fwied (u, fil-każ ta' tfal, il-ġenituri tagħhom)

Corona mhijiex qed tiddomina biss il-midja, Corona qed tkun dejjem aktar konxja ta' ħafna minnkom inkwetanti dwar il-vulnerabbiltà bħala pazjenta tal-fwied. Għalhekk, nixtieq nipprovdi xi informazzjoni u gwida għall-ġimgħat u x-xhur li ġejjin.

Qed niktiblek mhux biss bħala koordinatur tal-ERN RARE LIVER, iżda wkoll bħala speċjalista fl-Hepatology u fil-mard infettiv. Il-Komunità xjentifika taf ftit li xejn dwar din il-marda; kif għandu jsir b'virus ġdid u b'marda ġdida? Madankollu, issa għandna xi esperjenza li fuqha nistgħu nibbażaw xi pariri importanti.

L-ewwel u qabel kolli:

Kompli tiegħu d-drogi immunosoppressivi tiegħek f'dozi mibdula!

Bħala marda tal-fwied, ma tnaqqasx il-kura tiegħek u ma tibdilx id-doża. Issa huwa ċar li issa huwa ferm aktar perikoluż li jkollok tnaqqas il-kura tiegħek milli li tkompli tibqa' kif inhi. Marda tal-fwied awtoimmuni tal-fwied, jew episodju ta' rifjut tat-trapjant tiegħek, huwa ferm aktar perikoluż!

Iva, hemm il-periklu, iżda l-periklu huwa ħafna iżgħar milli wieħed jaħseb milli jara l-aħbarijiet, u b'mod partikolari, huwa ferm iżgħar għall-pazjenti li jbatu minn mard tal-fwied, u l-pazjenti li jieħdu l-immunosoppressjoni, minn wieħed jaħseb. Għaliex nista' ngħid dan? Għaliex sa issa għandna xi data, prinċipalment miċ-Ċina u mill-Italja, iżda wkoll minn postijiet oħra, li jagħtuna inkoraġġiment ġenwin u serħan il-moħħ. Din id-dejta tissuggerixxi li:

- **Ir-rata ta' mortalità hija ħafna inqas minn dik irrappurtata, minħabba li hemm ħafna aktar każijiet mhux dijanjostikati aktar minn dawk fil-figuri uffiċjali,**
- **Ir-riskju li, b'mod partikolari, it-tfal u ż-żgħażaġh ikunu jbatu minn mard sever meta jkun infettat tabilhaqq huwa baxx ħafna, u**
- **Ir-riskju għal pazjenti li jirċievu l-immunosoppressjoni u għal riċevituri ta' trapjanti tal-fwied ma jidhirx li żdied.**

Min hu f'periklu reali ta' dan il-vajrus ġdid?

- L-anzjani, speċjalment l-irġiel anzjani
- Pazjenti b'mard kroniku tal-passaġġ tan-nifs, bħall-ażmatici
- U probabbilment dijabetiċi

Jekk inti tappartjeni għal wieħed minn dawn il-gruppi ta' riskju u/jew huma anzjani (aktar minn 70 sena), mela għandek tkun attent ħafna, għandek tevita strettament il-kuntatt ma' kwalunkwe persuna li jkollha sintomi ta' infezzjoni respiratorja, għandha tnaqqas il-kuntatt soċjali dirett tiegħek, għandek tevita kuntatt fiżiku dirett, għandek taħsel idejk kull meta tkun f'postijiet pubbliċi u miss l-affarijiet li oħrajn irnexxilek dan l-aħħar. U, naturalment, jekk jogħġbok segwi r-regoli u r-rakkomandazzjonijiet f'pajjiżek u fir-regjun tiegħek, peress li dawn jistgħu jvarjaw lokalment skont is-sitwazzjoni epidemjoloġika lokali, li xi drabi tinbidel malajr.

X'nafu?

Dan il-virus il-ġdid, imsejjaħ SARTV V2, minħabba li huwa varjant tal-virus SARS, huwa ġdid, iżda mhux kompletament ġdid. Viruses oħrajn Corona kienu ta' madwarna għal ħafna snin, li normalment jikkawżaw infezzjonijiet respiratorji ħfief, iżda kemm is-SARS kif ukoll il-virus tal-MERS (il-virus tas-Sindromu Respiratorju tal-Lvant Nofsani) ikkawżaw tifqigħat severi f'dawn l-aħħar snin. Għaliex hemm dan it-tħassib u l-attività enormi minħabba l-virus ġdid? Żewġ raġunijiet ewlenin:

- Ftit li xejn nafu dwar dan il-virus ġdid, kif imsemmi, kif għandna b'virus ġdid; kif għandu kulħadd?
- Probabbilment ma hemm l-ebda immunità għal dan il-virus fil-komunità, minħabba li huwa ġdid

Huwa dan l-aħħar punt li jispjega għaliex il-virus jista' jinfirex madwar id-dinja u dan jagħmilha diffiċli biex titnaqqas il-firxa, u probabbilment ma jkunx possibbli li nwaqqfu l-firxa. Il-biċċa l-kbira tal-esperti issa jaqblu li l-vajrus qiegħed hawn biex jibqa', u jekk jirnexxielna nnaqqsu l-firxa, xorta jibqa' fil-komunità, u jerga' jkun jista' jerga' lura. Nistgħu nkunu ħżiena, u nistgħu niksbu l-għejbien, kif apparentement inkiseb bis-SARS, iżda dan x'aktarx li mhux se jkun hemm. Għalhekk, kollha kemm aħna, jeħtieġ li nkunu nafu kif nittrattaw din is-sitwazzjoni ġdida.

Kif tista' tipproteġi lilek innifsek?

Fil-fatt, huwa ċar li issa huwa ferm aktar perikoluż li tnaqqas il-kura tiegħek, milli tkompli tibqa' kif inhi. Fjamma ta' mard awtoimmuni tal-fwied, jew episodju ta' rifjut tat-trapjant tiegħek, x'aktarx li twassal għal mard serju jew saħsansitra mewt, minn dan il-vajrus ġdid. Mela, jekk jogħġbok kompli l-mediċini tiegħek! Tabilhaqq, jista' jkun ukoll li l-kors ta' mard f'pazjenti fuq l-immunosoppressjoni jista' jkun inqas serju minħabba d-drogi, iżda li f'dan l-istadju huwa aktar spekulazzjonijiet milli ta' fatti, u jeħtieġ li nibqgħu bil-fatti!! Għad hemm punt wieħed addizzjonali: flare tal-marda jew episodju ta' rifjut fih innifsu huwa riskju tas-saħħa addizzjonali li jagħmilha aktar vulnerabbli — għalhekk jekk jogħġbok evita dan.

X'tista' tagħmel aktar biex tipproteġi lilek innifsek? Ħafna pazjenti qed jistaqsu dwar modi kif tista' tissaħħaħ is-sistema immunitarja tagħhom, dwar il-vitami, iż-żinka, id-drogi tal-ħxejjex eċċ. nibza' li ħadd ma jaħdem. Madankollu, stil ta' ħajja tajjeb għas-saħħa issa huwa importanti daqs kemm huwa importanti fi żmien ieħor: ipprova ikseb xi ftit arja friska u xi eżerċizzju kuljum — anki persuni fi kwarantina jistgħu jmorru għal mixja, jeħtieġ biss li jevitaw il-kuntatt mill-qrib ma' oħrajn. Kul b'mod regolari, bir-rakkomandazzjonijiet tas-soltu għal dieta mħallta u tajba għas-saħħa — u tipprova mhux dejjem taħseb dwar dan il-virus u dan ir-riskju, iżda ħajtek, minkejja l-ħafna restrizzjonijiet. Għal ħafna minnkom, ir-riskju minn dan il-vajrus huwa tassew żgħir ħafna, żgħir ħafna — u ħafna minnkom jimpenjaw ruħhom b'mod regolari f'imġiba oħra li hija ħafna aktar riskjuża.

Dejjem

Ansgar W. Lohse

Koordinatur tal-ERN RARE LIER

Tradott fil-Malti minn Dr Charles Daniel Saliba u Dr Miriam Dalmás