

## **Informacije za pacijente koji boluju od rijetkih bolesti jetre (uključujući roditelje pacijenata dječje dobi)**

Korona nije samo glavna vijest u medijima, korona izaziva i sve veću zabrinutost mnogih od Vas koji bolujete od jetrenih bolesti. Iz tog razloga, htjeli bismo podijeliti informacije i smjernice za nadolazeće tjedne i mjesece.

Obraćam Vam se ne samo kao koordinator ERN RARE LIVER (Europska mreža referentnih centara za rijetke bolesti jetre), već i kao specijalist iz hepatologije i infektivnih bolesti. Znanstvena zajednica jako malo zna o ovoj bolesti; kako se treba nositi s novim virusom i novom bolesti? Međutim, sada imamo iskustva na kojima možemo temeljiti neke važne savjete.

### **Prvo i najvažnije: Nastavite uzimati svoje imunosupresivne lijekove u istim dozama.**

Kao jetreni bolesnik nemojte prekidati uzimanje svoje terapije ili smanjivati propisane doze lijeka. Trenutno je puno opasnije smanjiti dozu lijeka koji uzimate nego ju nastaviti uzimati kako je propisano. Razbuktavanje autoimune bolesti jetre ili reakcija odbacivanje presađene jetre puno su opasnije od infekcije ovim novim virusom!

Opasnost zaista postoji, ali ona je puno manja nego što bi se moglo zaključiti iz vijesti, a osobito je manja kod Vas jetrenih pacijenata i onih pacijenata koji uzimaju imunosupresivnu terapiju, nego što bi moglo pomisliti. Kako to mogu izjaviti? Zato što do sada imamo neke podatke, najviše iz Kine i Italije, ali i iz drugih država koji nam daju istinsko ohrabrenje i sigurnost. Ti podaci sugeriraju sljedeće:

- **Stopa smrtnosti znatno je niža od prijavljene, jer ima daleko više dodatnih nedijagnosticiranih slučajeva od onih u službenim podacima**
- **Rizik da djeca i mladi odrasli obole od težeg oblika bolesti je jako mala, i**
- **Čini se da rizik od razvoja ozbiljnog oblika bolesti nije povećan kod pacijenata na imunosupresivnoj terapiji i primatelja presađene jetre.**

Tko je u stvarnoj opasnosti od ovog novog virusa?

- Osobe starije životne dobi, osobito stariji muškarci
- Pacijenti s kroničnim bolestima dišnih putova, poput astmatičara, i
- Vjerojatno bolesnici sa šećernom bolesti

Ako se ubrajate u neku od navedenih rizičnih skupina i/ili ste stariji od 70 godina, trebali bi ste biti jako oprezni. Izbjegavajte kontakte s osobama koje imaju simptome infekcije dišnog sustava, reducirajte druženja, izbjegavajte izravni fizički kontakt, perite ruke nakon svakog odlaska na javna mjesta i diranja stvari koje su prethodno dirali drugi. I naravno, pratite pravila i preporuke u Vašoj zemlji i regiji, ona se mogu razlikovati lokalno ovisno o trenutnoj epidemiološkoj situaciji, koja se često mijenja.

## Što znamo?

Ovaj novi virus, nazvan je SARS-CoV2. Dobio je taj naziv iz razloga što pripada podskupini SARS virusa, nov je, ali ne u potpunosti nov. Drugi koronavirusi prisutni su u općoj populaciji već godinama, te obično uzrokuju blage respiratorne infekcije. Međutim koronavirusi SARS i MERS (kratica od virus bliskoistočnog respiratornog sindroma) uzrokovali su ozbiljne epidemije proteklih godina. Postavlja se pitanje, zašto je prisutna ovakva golema zabrinutost i aktivnost oko suzbijanja novog virusa? Dva su ključna razloga:

- Znamo jako malo ovom novom virusu, kao što sam prethodno naveo; kako bismo se trebali nositi s novim virusom; kako će se nositi svi ostali?
- Vjerojatno nema imuniteta u općoj populaciji na ovaj virus, zato što je nov

Činjenica da nemamo kolektivni imunitet objašnjava zašto se virus širi svijetom i zašto je toliko teško usporiti, te vjerojatno nemoguće zaustaviti njegovo širenje. Većina stručnjaka sada se slaže da će ovaj virus ostati u općoj populaciji, te čak i ako usporimo širenje neće biti iskorijenjen, a infekcije uzrokovane tim virusom će se vraćati iz godine u godinu. Možda smo u krivu, i možda postignemo nestanak virusa, kao što je bilo postignuto sa SARS-om, ali to nije vjerojatno. Stoga se svi moramo naučiti nositi s novonastalom situacijom.

## Kako se možete zaštititi?

Trenutno je puno opasnije reducirati Vašu terapiju, nego ju nastaviti uzimati kako Vam je propisana. Veća je vjerojatnost da ozbiljnu bolest ili čak smrt uzrokuje pogoršanje Vaše autoimune bolesti jetre, ili reakcija odbacivanja jetrenog presatka, nego ovaj novi virus. Zato, molim Vas nastavite uzimati Vaše lijekove! Postoji i mogućnost da infekcija uzrokovana virusom ima blaži tijek upravo zbog uzimanja imunosupresivne terapije, ali u ovom trenutku to je više teorija nego činjenica, a mi se trebamo držati isključivo činjenica!!!! Postoji još jedna važna činjenica: razbuktavanje jetrene bolesti ili reakcija odbacivanja predstavljaju dodatni rizik za zdravlje i čine Vas podložnijim infekcijama – to treba izbjeći.

Što još možete učini da se zaštitite? Mnogi pacijenti traže savjet kako ojačati svoj imunostani sustav. Najčešća pitanja su o vitaminima, cinku, biljnim preparatima i dr. Bojim se da ništa od toga neće biti od pomoći. Zdravi životni stil je sada jednako važan kao i inače: pokušajte biti na svježem zraku i vježbajte svaki dan- čak i ljudi u karanteni smiju ići u šetnju, no pritom moraju izbjegavati bliski kontakt s drugima. Jedite redovito, neka Vaša prehrana bude redovita i puna raznolikih i zdravih namirnica. Ne razmišljajte cijelo vrijeme o riziku od virusa, nego pokušajte živjeti normalan život unatoč ograničenjima. Za većinu Vas rizik od virusa je veoma malen, a većina Vas se ionako redovito upušta u neka druga rizična ponašanja koja predstavljaju puno veću opasnost za Vaše zdravlje.

S poštovanjem,

Ansgar W. Lohse  
Kordinator ERN RARE LIVER