

Informativa per i pazienti affetti da malattie rare epatiche (e per i genitori dei bambini affetti)

L'epidemia di Coronavirus, il virus SARS-Cov2, che state vivendo anche attraverso i mezzi di comunicazione, sta preoccupando molti di voi in merito alla vostra vulnerabilità in quanto affetti da una malattia di fegato. Per questo motivo, vorrei fornirvi alcune informazioni e indicazioni per le settimane e i mesi a venire.

Vi sto scrivendo non solo come coordinatore del Network Europeo di Riferimento delle malattie rare epatiche, la ERN RARE-LIVER, ma anche come specialista in Epatologia e malattie infettive. La comunità scientifica conosce molto poco riguardo a questa malattia; non potrebbe essere diversamente dal momento che si tratta di un nuovo virus e di una nuova malattia. Ciononostante, abbiamo ora dei nuovi dati sulla base dei quali possiamo basare delle indicazioni importanti.

Primo e più importante

Continua ad assumere la tua terapia immunosoppressiva al medesimo dosaggio

Come paziente epatopatico, non ridurre la terapia immunosoppressiva e non modificarne la dose. Al momento attuale è più pericoloso ridurre il trattamento che continuarlo alla dose immodificata. Una riattivazione della malattia autoimmune o un episodio di rigetto nel fegato trapiantato è molto più pericoloso!

Sì, c'è un rischio di contrarre l'infezione da SARS-CoV2, ma il rischio è più basso rispetto a quanto potreste immaginare per voi pazienti epatopatici e per i pazienti che assumono terapie immunosoppressive. Perché dico questo? Perché al momento abbiamo dei dati, che vengono

principalmente dalla Cina e dall'Italia ma anche da altri paesi, che sono rassicuranti. Questi dati suggeriscono che:

- **Il tasso di mortalità dell'infezione da SARS-CoV2 è più basso di quello riportato, perché ci sono molti più casi non diagnosticati di quelli riportati nei dati ufficiali.**
- **Il rischio che bambini e giovani adulti infettati da SARS-CoV2 sviluppino una malattia severa è molto basso, e**
- **Il rischio per i pazienti che assumono terapia immunosoppressiva o per i trapiantati di fegato non sembra essere aumentato.**

Chi è in reale pericolo per questo nuovo virus?

- Gli anziani, e in particolare gli uomini anziani
- I pazienti con malattie respiratorie croniche, come gli asmatici
- E probabilmente i diabetici

Se appartieni a uno di questi gruppi di rischio e/o sei anziano (sopra i 70 anni), allora è necessario che tu sia estremamente attento, devi infatti evitare completamente i contatti con chiunque abbia dei sintomi di infezione respiratoria, devi ridurre i contatti sociali diretti e i contatti fisici, devi lavarti le mani ogni qualvolta tu sia stato in luoghi pubblici o abbia toccato oggetti che altri prima di te hanno toccato. E, ovviamente, devi seguire le regole e le raccomandazioni fornite dal tuo paese e dalla tua regione e che possono essere differenti in base alla situazione epidemiologica locale che può cambiare molto rapidamente.

Cosa sappiamo?

Questo nuovo virus è stato chiamato SARS-CoV2 perché si tratta di una variante del virus della SARS, questo virus è nuovo, anche se non completamente nuovo. Infatti altri Coronavirus hanno

circolato attorno a noi per molti anni, causando generalmente infezioni respiratorie lievi, ma sia il virus SARS che il virus MERS (il virus della sindrome respiratoria del Medio Oriente) hanno causato delle epidemie severe negli anni passati. Per quale motivo c'è oggi questa enorme preoccupazione e attivazione a causa di questo nuovo virus? Per due ragioni chiave:

- Come detto, conosciamo molto poco di questo virus, e ciò non può essere diversamente dal momento che si tratta di un nuovo virus.
- Non c'è probabilmente un'immunità a questo virus nelle comunità, perché il virus è nuovo.

Questo ultimo punto spiega per quale motivo il virus possa diffondersi nel mondo in maniera diffusa e perché sia molto difficile rallentarne la diffusione. Perciò noi e voi tutti abbiamo bisogno di sapere come gestire questa nuova situazione.

Come ti puoi proteggere?

In questo momento, è chiaramente molto più pericoloso ridurre la terapia immunosoppressiva che continuarla al medesimo dosaggio. È molto più probabile che una riattivazione della malattia autoimmune epatica o un episodio di rigetto del trapianto, provochino una malattia severa o anche la morte, di quanto non lo sia l'infezione da questo nuovo virus. Pertanto, vi prego, di continuare la vostra terapia. Potrebbe anche essere che il decorso della malattia da SARS-CoV2 nei pazienti che stanno assumendo immunosoppressori sia più lieve grazie alla terapia immunosoppressiva, ma al momento queste sono speculazioni e non evidenze scientifiche e noi dobbiamo attenerci alle evidenze scientifiche. C'è un altro importante punto: una riattivazione della malattia epatica o un episodio di rigetto stesso è di per sé un fattore di rischio che potrebbe rendervi più vulnerabili – pertanto va evitato.

Cosa potresti fare d'altro per proteggerti? Molti pazienti stanno chiedendo informazioni riguardo ai modi per rafforzare il sistema immunitario ad esempio mediante l'uso di vitamine, zinco,

prodotti erboristici ecc. ecc. Sono dispiaciuto ma nessuno di questi funziona. Invece, seguire uno stile di vita sano è in questo momento importante come sempre. Pertanto cerca di fare dell'esercizio fisico ogni giorno, prendere dell'aria fresca, aprendo le finestre, mangiare regolarmente seguendo una dieta varia e sana come sempre. E cerca di non pensare sempre al virus e ai rischi connessi, ma vivi la tua vita, nonostante le numerose restrizioni che bisogna rispettare. Per la maggior parte di voi, il rischio derivante da questo virus è infatti molto basso.

Ansgar W. Lohse

Coordinatore della ERN RARE-LIVER

Tradotto dall'inglese e approvato da:

Dr. Nora Cazzagon, Azienda Ospedale Università Padova

Prof. Pietro Invernizzi, Ospedale San Gerardo di Monza

Prof. Massimo Zuin, Ospedale San Paolo e San Carlo Milano