

TÁJÉKOZTATÁS

AUTOIMMUN MÁJBETEGSÉGGEL ÉLŐ BETEGEINK SZÁMÁRA A COVID-19 ELLENI OLTÁSRÓL

A hivatalos
felülvizsgáló
és jóváhagyó az



A fordítást készítette:
DE-Liver Hepatológiai Kutatócsoport

Kapcsolattartó:
Prof. Dr. Papp Mária
MTA doktor, egyetemi tanár
papp.maria@med.unideb.hu

Debreceni Egyetem
Klinikai Központ
ERN RARE-LIVER Teljes Jogú Centrum

Debreceni Egyetem
Általános Orvostudományi Kar
Gasztróenterológiai Tanszék
4032 Debrecen, Nagyerdei krt. 98.

TÁJÉKOZTATÁS RITKA MÁJBETEGSÉGGEL ÉLŐ BETEGEINK SZÁMÁRA

(ILLETVE, KISKORÚAK ESETÉN, SZÜLEIK SZÁMÁRA)

A koronavírus nem csupán a médiában tört uralomra, hanem egyre inkább befészkelte magát a májbetegek tudatába is, akik sebezhetőségük miatt aggódnak. Ezért, az elkövetkező hetekre, hónapokra vonatkozóan, szeretnék megosztani Önökkel néhány információt és ajánlást.

Nemcsak mint a Ritka Májbetegségek Európai Hálózatának (ERN RARE-LIVER) vezetője fordulok Önökhöz, hanem hepatológusként és fertőző betegségek szakértőjeként is. A tudományos társadalom nagyon keveset tud erről a betegségről; hogyan boldoguljunk egy új vírussal, egy új betegséggel? Ugyanakkor a jelen tapasztalatainkra már tudunk alapozni néhány fontos javaslatot.

Az első és legfontosabb:

Folytassa immunszuppresszív gyógyszerének szedését az orvosa által előírtak szerint!

Májbetegként ne változtasson a kezelésem, és ne csökkentse a gyógyszeradagolást! Az már most egyértelmű, hogy veszélyesebb változtatni a terápián, mint változtatás nélkül tovább folytatni. Sokkal veszélyesebb az autoimmun májbetegség fellángolása vagy a transzplantált szerv kilökődése!

Igen, veszély van, de ez a veszély jóval kisebb, mint azt a híreket nézve gondolnánk, s különösképpen a májbetegek, illetve immunszupprimált betegek számára jóval kisebb, mint gondolnánk. Miért mondom ezt? Mostanra számos adattal rendelkezünk, elsősorban Kínából és Olaszországból, de egyéb területekről is, melyek valódi bátorítást és megnyugtatót adnak számunkra. Ezekből az adatokból az alábbiakra következtethetünk:

- **A halálozási arány alacsonyabb a jelentettnél, mivel sokkal több nem diagnosztizált eset fordul elő, mint amit a hivatalos adatok tartalmaznak.**
- **Valóban nagyon csekély annak a kockázata, hogy a fertőzöttek, különös tekintettel a gyermekekre és a fiatal felnőttekre, súlyosan megbetegedjenek.**
- **Nem tűnik magasabbnak a kockázat azon betegek körében sem, akik immunszupprimáltak vagy májátültetésben részesültek.**

Kik a valóban veszélyeztetettek?

- Az idősek, különösképp az idős férfiak
- Krónikus légúti megbetegedésben szenvedő betegek, például az asztmások
- és feltehetőleg a cukorbetegek

Ha Ön a veszélyeztetett csoportba tartozik és/vagy idős ember (70 év feletti), akkor legyen különösen óvatos, szigorúan kerülje a kontaktust olyan emberrel, akinek légzőszervi fertőzésre utaló tünetei vannak, csökkentse a közvetlen társas kapcsolatait, kerülje a közvetlen fizikai kontaktust, minden alkalommal mosson kezet, ha nyilvános helyen járt, vagy megérintett

olyan tárgyakat, amiket Ön előtt mások megfoghattak. Természetesen kövesse a nemzeti és területi szabályozásokat és ajánlásokat, melyek a helyi járványügyi helyzettől függően eltérőek lehetnek, és amelyek olykor nagyon gyorsan változnak.

Mi az, amit tudunk?

A SARS-CoV2-nek nevezett új vírus a SARS (súlyos akut légzőszervi szindróma) vírus egy variánsa, új is, de mégsem teljesen új. Más koronavírusok évek óta jelen vannak körülöttünk, általában enyhe légzőszervi fertőzéseket okozva, de mind a SARS, mind a MERS vírus (közel-keleti légzőszervi szindróma) súlyos járványokat okozott az elmúlt években. Miért van ez az óriási aggodalom és felhajtás az új vírus körül? Két fő okból:

- Mint már említettem, nagyon keveset tudunk a vírusról, hogyan reagálunk rá, hogyan reagálnak mások.
- Feltehetőleg nincs a vírussal szemben immunitás a népességünkben, hiszen új vírusról van szó.

Az utolsó pont az, ami magyarázatot ad arra, miért terjed a vírus szerte a világban, s emiatt olyan nehéz lassítani a vírus terjedését, megállítani pedig szinte lehetetlen. A szakértők többsége egyetért abban, hogy a vírus velünk marad, s még ha sikerül is lelassítani a terjedést, akkor is a közösségben marad, és újra és újra visszatérhet. Lehet, hogy tévedünk, és sikerül elérni, hogy végleg eltűnjön, ahogyan azt minden bizonnyal a SARS esetében is sikerült elérni, de ez kevésbé valószínű. Éppen ezért, számunkra és Önök számára is fontos, hogy tudjuk, hogyan kezeljük ezt az új helyzetet.

Hogyan tudja óvni magát?

Valójában az már most nyilvánvaló, hogy sokkal veszélyesebb a terápiás gyógyszeradagolás csökkentése, mint annak változatlan folytatása. Az autoimmun májbetegség fellángolása vagy a transzplantált szerv kilökődése sokkal nagyobb valószínűséggel vezet súlyos betegséghez vagy akár halálhoz, mint maga az új vírus. Ezért, kérjük, szedje a gyógyszereit továbbra is! Az is elképzelhető, hogy az immunszupprimált betegek betegséglefolyása a gyógyszerek miatt enyhébb lehet, de ezek nem tények, csupán feltételezések, s nekünk a tényeknél kell maradnunk. S van még egy fontos dolog: a betegség fellángolása vagy a transzplantált szerv kilökődés önmagában további egészségügyi kockázatot jelent, amely még inkább sebezhetővé teszi Önt – ezért kérjük, kerülje el ezt!

Mit tud tenni, hogy védje magát? Sok beteg érdeklődik, hogyan tudná erősíteni az immunrendszerét, vitaminokkal, cinkkel, gyógynövénytartalmú készítményekkel stb. Attól tartok, ezek nem érnek semmit. Az egészséges életmód azonban most is legalább annyira fontos, mint máskor: próbáljon friss levegőt szívni és tornázni minden nap – még a karanténban lévő emberek is sétálhatnak, csak kerülniük

kell, minden közeli kontaktust. Étkezzen rendszeresen, az ajánlásoknak megfelelően kövessen változatos étrendet – próbáljon meg ne mindig a vírusra és az azzal járó kockázatra gondolni, élje az életét, már amennyire a szabályozások lehetővé teszik. Az Önök többségére nézve a vírus okozta kockázat nagyon nagyon alacsony – sőt Önök közül sokuk folytat olyan életmódot, amely ettől sokkal nagyobb kockázattal jár.

Üdvözlettel:
Ansgar W. Lohse
a Ritka Májbetegségek Európai Referenciahálózatának (ERN RARE-LIVER) elnöke

Prof. Dr. Papp Mária
egyetemi tanár
Debreceni Egyetem, Klinikai Központ

TÁJÉKOZTATÓ A COVID-19 ELLENI OLTÁSRÓL AUTOIMMUN MÁJBETEGEK SZÁMÁRA

A ritka májbetegségben szenvedő betegek COVID-19 (koronavírus) fertőzés elleni oltása kifejezetten ajánlott!

Ebbe a betegcsoportba soroljuk a dekompenzált májbetegségben, ritka májbetegségben (PBC, PSC, AIH, vaszkuláris májbetegségek) szenvedő betegeket, valamint a májtranszplantációra váró és májtranszplantáción átesett betegeket is.

Az eddigi adatok alapján az oltás biztonságos. Ha aggódik vagy bizonytalan, forduljon orvosához!

A koronavírus járvány óriási hatást gyakorolt mindannyiunkra, beleértve a betegeket, orvosokat és más egészségügyi dolgozókat, sőt a társadalmunkat általánosságban is jelentősen befolyásolta. Megkönnyebbülésünkre a legtöbb bizonyíték arra utal, hogy a ritka májbetegségben szenvedő betegek nincsenek nagyobb veszélynek kitéve a megfertőződésükkor, sem a súlyos szövődmények kialakulásának sem pedig a halálozás tekintetében. Ugy tűnik, hogy a ritka májbetegségben szenvedő betegeket érintő kockázat megegyezik az általános lakossági kockázattal. Korábban az ERN RARE-LIVER már kiadott egy tájékoztatást a betegek és az orvosok számára arról, hogy nem kell változtatni a jól beállított kezeléseken, többek közt az immunsuppresszív terápian sem. Az azóta összegyűjtött ismeretek alapján szeretnénk megerősíteni ezt a javaslatot. A hamarosan érkező COVID-19 oltás kapcsán azonban új kérdések merültek fel.

Ebben a tájékoztatóban szeretnénk egyértelmű iránymutatást adni az oltással kapcsolatban. Ritka májbeteggekkel foglalkozó orvosokként és kutatókként nagyon reméljük, hogy Önnek lesz lehetősége az oltás beadatására, és meg fogja ragadni ezt az esélyt! Az oltóanyagok elérhetősége az elkövetkező hónapokban előreláthatólag fel fog gyorsulni és ez valódi esélyt kínál a járvány mihamarabbi lezárására.

Annak ellenére, hogy a vakcinák kifejlesztésére szolgáló mRNS-technológia újdonság az emberi vakcinák gyártásában, rengeteg háttérismeret áll rendelkezésre erről a technológiáról, és az állati vakcinákkal szerzett tapasztalatok azt mutatják, hogy ez egy elegáns új módszer, amely a klasszikus oltásokhoz képest gyorsabb fejlesztést és előállítását tesz lehetővé. Ezeknek az oltásoknak a hátránya, hogy kétszer kell beadni (a másodikat három-négy héttel az első oltás után), és a szállításuk különleges hűtési követelményekkel jár. Ezeknek az oltásoknak a mellékhatásai

nagyon hasonlítanak a más oltásoknál (mint pl. influenza) tapasztalt átmeneti mellékhatásokhoz. A tünetek közé tarthat a beadás helyén kialakuló reakciók (mint pl. felkar néhány napos fájdalma), fáradtság, fejfájás, hőemelkedés, és ritkán akár láz is előfordulhat, amely egy-három napig tarthat. Mint minden oltóanyag esetében, egyes esetekben itt is beszámoltak allergiás reakcióról, de ezek csak erős allergiás hajlamú betegekre korlátozódtak - ami egészen más, mint az autoimmun betegség. Ennek ellenére, az oltásokat a bevett gyakorlatnak megfelelően, megfelelő orvosi felügyelet mellett ajánlott elvégezni. Sajnos az oltásokat még nem tesztelték, és így nem engedélyezték gyermekek számára. Ezért a gyermekek oltását a rendelkezésre álló korlátozott bizonyítékok alapján gondosan mérlegelni kell a gyermekorvosokkal. Tekintettel a gyermekek COVID-19 fertőzésének nagyon alacsony kockázatára, sok esetben az oltást biztonságosan el lehet halasztani.

Fontos megjegyezni, hogy ezek nem élő vírust tartalmazó oltások, ezért biztonságosak az immunsuppresszált betegek számára is. Lesznek más oltások is, például a vírusvektor oltások (oxfordi oltás), és biztosak vagyunk abban, hogy széles körű jóváhagyás esetén azok is biztonságosnak és hatékonyak bizonyulnak. Ezek szintén nem élő vírust tartalmazó vakcinák, ezért immunhiányos betegeknél is alkalmazhatók. Emlékeztetni szeretnénk arra, hogy a védőoltásoltás a súlyos fertőzések megelőzésének hatékony eszköze, ezért krónikus betegségekben és / vagy immunsuppresszióban szenvedő betegek számára egyéb ajánlott oltásokat is érdemes alkalmazni, például influenza, pneumococcus vagy övsömör elleni oltást, ugyanúgy, mint járvánnyal nem sújtott időben. Beszéljen kezelőorvosával, és óvja egészségét azáltal, hogy él ezekkel a hasznos orvosi újításoknak a lehetőségével.

Egészséges és boldog új évet kívánok!

Prof. Dr. Ansgar W. Lohse
ERN RARE-LIVER Koordinátor
Hamburg-Eppendorf Egyetemi Orvosi Centrum
Hamburg, Németország

TÁJÉKOZTATÓ A SARS-COV2 ELLENI EMLÉKEZTETŐ OLTÁSSAL KAPCSOLATBAN

A Ritka Májbetegségek Európai Referenciahálózatának (ERN RARE LIVER) álláspontja a SARS-CoV2 elleni emlékeztető oltással kapcsolatban

Számos országban elérhetővé vált a SARS-CoV2 elleni emlékeztető oltás, melynek kapcsán a betegekben és családtagjaikban kérdések merülhetnek fel annak szükségeséről és beadásának idejéről.

Mivel még nem áll rendelkezésre ezzel kapcsolatosan elegendő mennyiségű bizonyíték, és a ritka betegségek területén még ennél is jóval kevesebb az adat, nem egyszerű álláspontot foglalni, és tudományosan megalapozott tanácsot adni. Ezen kívül a vakcinák elérhetősége is különböző. Továbbra is elsőbbséget élvez minden még beoltatlan, kockázatnak kitett beteg vakcinációja. Az alábbiakban a 2021. novemberi tudásunknak megfelelően az alábbi ajánlásokat fogalmazzuk meg:

- A vakcinák széles körű hozzáférhetőségének okán ajánlott a felnőtt korú populáció kétszeri beoltása.
- Gyermekes esetén az oltás kockázatát egyénileg kell mérlegelni, de általánosan elmondható, hogy a 12 évnél idősebb kiskorúak esetén ajánlott legalább egy, de lehetőleg két oltás beadása.
- A 12 évnél fiatalabb kiskorúak esetén Európában még nem, az Amerikai Egyesült Államokban a közelmúltban engedélyezték az oltást. Európában egyéni mérlegelést követően engedélyezett az oltás beadása. A mi álláspontunk a következő: a 12 évnél fiatalabb gyermekek esetén csak előrehaladott májcirrózis vagy nagyfokú immunszuppresszió esetében ajánlott az oltás beadása, melybe a májtranszplantáción átesett betegek is beletartoznak. Ugyanakkor az autoimmun hepatitiszes (AIH) fiatal gyermekek esetében az oltás nem tűnik szükségszerűnek, kivéve, ha ahhoz előrehaladott cirrózis társul, vagy nagy dózisú immunszuppressziót alkalmaznak.

Az emlékeztető (harmadik) oltás:

- Minden, már engedélyezett oltásra igaz, hogy bizonyos betegek esetén nem megfelelő az oltást követően kialakuló immunválasz.
- Csökkent immunválaszt írták le a szervtranszplantáción átesett és hematológiai betegek esetén.
- Bizonyos AIH betegek még immunszuppresszív terápia alkalmazása nélkül is gyengébb válaszreakciót adnak az oltásra.
- Az antitest titer és a T-sejt válasz is csökken idővel, melyek valószínűsíthetően a védelem lassú csökkenéséhez vezetnek.
- A fentiek okán, ha van rá lehetőség, ajánlott a SARS-CoV2 elleni antitest szintek ellenőrzése legalább 4 héttel a teljes vakcinációt követően, és a harmadik oltás beadása azoknak a betegeknek, akik nem rendelkeznek megfelelő antitest szinttel (legalább 100 IU).
- Más májbeteges esetén, ha több mint 6 hónap telt el a második oltás óta, akkor dönthetünk az antitestmérés mellett vagy egyszerűen csak beadhatjuk a harmadik

oltást, de egyik sem kötelező. Ezekben az esetekben ajánlott az egyéni hepatológiai konzultáció.

- Az emlékeztető oltás típusának megválasztása díjmentes, és országonként változhat azok elérhetősége és engedélyezése. Orvosi szempontból minden engedélyezett oltás beadható emlékeztető vakcinaként, függetlenül a korábban használt oltóanyag típusától.
- Ha az első oltást követően specifikus mellékhatások jelentkeztek, ajánlott megvitatni a kezelőorvossal egy alternatív oltás beadását emlékeztető oltásként.

KAPCSOLAT



Prof. Dr. Papp Mária
egyetemi tanár
MTA doktor
ERN RARE-LIVER
magyarországi koordinátor
papp.maria@med.unideb.hu



Prof. Dr. Tornai István
egyetemi tanár
ERN RARE-LIVER
magyarországi
helyettes koordinátor
itornai@med.unideb.hu

Dr. Pfliegler György Med. Habil.
BoMS magyarországi képviselő
g.pfliegler@gmail.com

Dr. Sipeki Nóra PhD
R-LIVER Regiszter koordinátor
sipeki.nora@med.unideb.hu

Dr. Balogh Boglárka
PhD hallgató
CPMS koordinátor
balogh.boglarka@med.unideb.hu

Dr. Kováts Patrícia Julianna
R-LIVER Regiszter koordinátor
kovats.patricia@med.unideb.hu

Zádori Zsuzsanna
klinikai kutatási adminisztrátor
zadori.zsuzsanna@med.unideb.hu



European
Reference
Networks



Co-Founded by the European Union

A TKP2021-EGA-19 számú projekt a Nemzeti Kutatási Fejlesztési és Innovációs Alapból biztosított támogatással, a TKP2021-EGA pályázati program finanszírozásában valósult meg.

A Debreceni Egyetem Klinikai Központjának Gasztroenterológiai Tanszéke A Ritka Májbetegségek Európai Referenciahálózatának (ERN RARE-LIVER) 2019. márciusa óta társult tagja és 2022. januárja óta teljes jogú tagja.

Jogi nyilatkozat

The Hungarian version of this guide is a translation of the original English version and is provided for information purposes only. In case of any discrepancy, the English original will prevail. EASL makes no warranty of any kind with respect to any translated guide. Az útmutató magyar nyelvű változata az eredeti angol szöveg fordítása, és csak tájékoztató jellegű. Eltérés esetén az eredeti angol szöveg az irányadó. Az EASL semmiféle garanciát nem vállal a lefordított útmutatókra vonatkozóan.

Disclaimer

The information provided free of charge on our website has been compiled to the best of our knowledge in order to give interested readers an initial overview of possible diseases and treatment options. They are intended solely for informational purposes and in no case replace personal advice, examination or diagnosis by authorized doctors.

Jogi nyilatkozat a betegek felé

A honlapunkon ingyenesen hozzáférhető tájékoztató szövegeket a legjobb tudásunknak megfelelően gyűjtöttük össze abból a célból, hogy az érdeklődők átfogó képet kapjanak lehetséges betegségeikről és a kezelési módokról. A honlapon megjelenő információk kizárólag tájékoztató jellegűek, és egyetlen esetben sem helyettesítik a szakorvosok személyes tanácsait, a fizikai vizsgálatokat vagy az orvos által felállított diagnózist.