



Skupna izjava o trenutni epidemiji novega korona virusa SARS - CoV-2 - COVID-19

IPOPI, ESID, INGID, APSID, ARAPID, ASID, LASID, SEAPID

(originalna izjava z dne 13. februar 2020, posodobljeno 10. marec 2020)

Kaj je korona virus?

V decembru 2019, so začeli poročati o različnih pljučnicah iz Wuhana (provinca Hubei, Kitajska), ki naj bi bile posledica okužbe z novim korona virusom (SARS-CoV-2, ki povzroča bolezen COVID-19)¹. Korona virusi se pojavljajo v različnih živalskih vrstah in le redko okužijo ljudi ter se tudi redko razširijo med ljudmi, a vendar se to občasno zgodi. Nedavni primeri vključujejo težek akutni respiratorni sindrom (SARS-CoV) in srednjezhodni respiratorni sindrom (MERS-CoV). SARS-CoV-2 se razlikuje od prej omenjenih korona virusov in povzroča bolezen COVID-19.²

Ali je COVID-19 nevarnejši od gripe?

Vsako leto Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) ocenjuje, da se pojavi med 3 – 5 milijonov hudih primerov gripe, ki se končajo z 250,000 - 650 000 smrti. Epidemiološki podatki o COVID-19 so trenutno še pomanjkljivi. Korona virusi ne spadajo v isto družino virusov kot virusi gripe. Najbolj očitna razlika med gripo in COVID-19 je v tem, da se COVID-19 med ljudmi razširja mnogo hitreje kot gripa. V primeru silovitega izbruha, to pomeni preobremenitev lokalnih zdravstvenih ustanov in povzroča izredno stanje, kot ga sedaj opisujejo v medijih. Bolj podroben prikaz podobnosti in razlik med gripo in COVID-19 bo na voljo v prihodnosti.

Kakšne so trenutne razmere glede COVID-19?

Razmere se neprestano spreminjajo, zato vam priporočamo, da spremljate novice z območja, kjer se nahajate.

Po poročanju je bilo 14. marca 2020, po vsem svetu več kot 142 539 primerov COVID-19 (v 134 državah). Glavnina okuženih je bila v začetku iz Kitajske in drugih azijskih držav, sedaj prihajajo poročila o okuženih iz Evrope in ZDA ter v manjši meri iz Oceanije in Afrike.³ Če izvzamemo Kitajsko, so države z največjim številom okuženih z COVID-19 Italija, Iran, Južna Koreja, Španija, Nemčija, Francija, Švica in ZDA.⁴

Da je potrebno izbruh COVID-19 jemati resno, priča obseg odziva javnega zdravstva, ki je odvisen od stopnje nalezljivosti virusa in njegovega hitrega širjenja. Vsekakor je izbruh COVID-19 potrebno razlikovati od gripe, ki pa prav tako predstavlja nevarnost bolnikom s PIP (primarno imunsko pomanjkljivostjo).

Kako se razširja?

Način prenosa COVID-19 je podoben prejšnjim izbruhom korona virusov, ki se prenašajo s človeka na človeka :

- s kapljicami slin ob kihanju in kašljanju
- s tesnim telesnim stikom z okuženo osebo (stiski rok in dotikanje)
- dotikanje z virusom okuženih površin in nato dotikanje oči, nosu ali ust z neumitimi rokami. ⁵

Bolezni znaki ob okužbi z COVID-19

Pri večini ljudi človeški korona virusi običajno povzročajo blago do zmerno potekajoče bolezni. Do sedaj opisni bolezenski znaki in simptomi vključujejo *vročino, utrujenost, suh kašelj in smrkanje*. Nekateri bolniki opisujejo tudi *bolečine, zamašen nos, boleče grlo in/ali drisko*. Ti simptomi so običajno blagi in se začnajo postopoma. Nekateri ljudje so okuženi, a ne razvijejo bolezenskih znakov in nimajo slabega počutja. Približno 80% obolelih si opomore brez posebnega zdravljenja. ⁶

Ali naj bodo bolniki s PIP sistematično testirani na COVID-19?

Razmere se neprestano spreminjajo, zato vam priporočamo, da spremljate priporočila z območja, kjer se nahajate.

Test se naredi na brisu nosne sluznice, ki se pošlje v ustrezen mikrobiološki laboratorij za potrditev prisotnosti virusa (z metodo pomnoževanje z verižno reakcijo (PCR), ki se opravi v nekaj urah).

Zaradi premajhnega števila zaposlenih in premalo razpoložljivih PCR naprav večina nacionalnih priporočil bolnikov s kroničnimi boleznimi, vključno s PIP ne obravnava posebej drugače od ostalih bolnikov. Trenutno testiranje bolnikov s PIP, ki nimajo znakov okužbe ali pa so ti zelo blagi, ni potrebno. Prav tako negativni PCR izvid ne pomeni nujno, da človek ni okužen, saj gre lahko tudi za »lažno negativen« izvid.

Priporočamo, da se držite krajevnih in državnih navodil glede testiranja.

Previdnostni ukrepi

Vsak respiratorni virus, ki se prenaša s človeka na človeka lahko predstavlja tveganje za bolnike s PIP. Bolniki s PIP morajo biti previdni in slediti razvoju okužbe COVID-19 na območju, kjer se nahajajo. Zdravljenje s prejetjem imunoglobulinov omogoča zaščito pred mnogimi okužbami, vendar ne zagotavlja imunosti pred korona virusi. Svetovna zdravstvena organizacija (WHO)⁷ in Center za nadzor nad preprečevanjem bolezni (CDC)⁸ priporočata naslednje previdnostne ukrepe za zmanjšanje izpostavljenosti in prenosa COVID-19.

- **NAJPOMEMBNEJŠI ukrepi za preprečevanje okužbe so:**
 - Redno umivanje rok (vsako uro) z alkoholnimi razkužilnimi robčki ali z milom in vodo (20 sekund), še posebej po neposrednem stiku z bolnim človekom ali v njegovi okolici
 - Ne dotikajte se oči, nosu in ust
 - Izogibajte se tesnim stikom z ljudmi, ki kažejo znake akutnih respiratornih okužb (razdalja 1 metra)
 - Izogibajte se tesnim stikom z ljudmi, ki imajo vročino in kašljajo (razdalja 1 metra)
 - Izogibajte se pozdravljanju ljudi s stiskanjem rok ali s poljubljanjem
- Ljudje z znaki akutne respiratorne okužbe morajo spoštovati bonton kašljanja (varnostna razdalja, kašljanje in kihanje v robce za enkratno uporabo ali v oblačilo, umivanje rok) in nošenja zaščitne maske po priporočilih krajevnega zdravstvenega osebja

- Če se počutite slabo ali imate vročino, kašljate in/ali težko dihate, takoj poiščite zdravniško pomoč

Ali naj nosim zaščitno masko?

Večina mask ne zagotavlja zaščite pred okužbo. Veliko ljudi ni seznanjenih s pravilnim nameščanjem, nošenjem in odstranjevanjem zaščitnih mask. Zaščitne maske je potrebno redno menjavati in pri tem obstaja velika nevarnost, da si med nameščanjem maske z rokami okužite obraz, kar pomeni, da koristi od nošenja mask ni. Izjema je, kadar vas zdravstveno osebje pouči o pravilnem nameščanju, nošenju in odstranjevanju zaščitne maske.

Ali naj gredo otroci v šolo?

Razmere se neprestano spreminjajo, zato vam priporočamo, da spremljate priporočila z območja, kjer se nahajate.

Obiskovanje šole je odvisno od lokalnih epidemioloških razmer in od vrste PIP, zato se posvetujete s svojim zdravnikom imunologom.

Ali lahko potujem?

Razmere se neprestano spreminjajo, zato vam priporočamo, da spremljate priporočila z območja, kjer se nahajate.

Potniki, ki imajo akutno respiratorno bolezen pred, med ali po potovanju, naj se zglasijo pri zdravniku in naj sporočijo medicinskemu osebju vse podatke o potovanju. V splošnem odsvetujemo vsa osebna in službena potovanja v kolikor je to le mogoče.

Ali obstaja cepivo za bolnike s PIP?

Trenutno cepivo proti COVID-19 ni na voljo. Vsekakor pa se je pomembno posvetovati s svojim zdravnikom imunologom glede rednega cepljenja proti sezonski gripi.

Priporočila bolnikom s PIP

Trenutno še ni podatkov, ali so bolniki s PIP bolj ogroženi zaradi hujšega poteka COVID-19 (glede na WHO, CDC, in PIP strokovne zdravstvene delavce in NMO predstavnike z bolniki).

Pričakujemo, da so bolniki s PIP bolj dovzetni za tovrstno okužbo in da bo pri njih bolezen COVID-19 potekala hujše. Bolniki s PIP morajo še bolj paziti, da se izognejo okužbi.

Bolniki s PIP, ki živijo v območjih z visoko prekuženostjo morajo dosledno slediti vsem varnostnim navodilom, ki jih posredujejo krajevne, regionalne in državne ustanove (ostati doma, svetovanje na daljavo, delo od doma ipd).

Bolnikom s PIP, ki sumijo, da so okuženi, svetujemo, naj preko telefona nemudoma poiščejo nasvet zdravnika, bodisi pri strokovnjaku za PIP ali pri splošnem zdravniku. Ta se bo o vašem zdravstvenem stanju verjetno posvetoval z vašim imunologom ter vam tako ponudil najboljši nasvet glede na stanje vsakega bolnika. Bolnikom svetujemo, naj imajo pri sebi podatke o svoji PIP diagnozi in medicinsko

dokumentacijo o zdravljenju, ki naj jo v primeru, da je potrebna nujna medicinska pomoč, posredujejo PIP strokovnjaku).

Bolniki s PIP s pljučnimi in/ali srčnimi okvarami, prejemniki organov, bolniki po presaditvi kostnega mozga ali tisti, ki prejemajo gensko terapijo, bolniki s PIP, ki prejemajo protitumorsko terapijo, bolniki z imunosupresivnimi ali imunomodulatornimi zdravili (za avtoimunske ali vnetne ali z avtovnetnimi zapleti) morajo še naprej prejemati terapijo, dokler o tem drugače ne odloči specialist za PIP. Imunosupresivna zdravila (posebno kortikosteroidi), lahko zmanjšajo znake okužbe (vročina in drugi klinični znaki). Priporočamo, da se v primeru poslabšanja kliničnega stanja in počutja posvetujete s svojim specialistom za PIP.

Bolniki s PIP, ki imajo resne respiratorne težave (močna astma, bronhiektazije ali kronične težave z dihalo) morajo biti pod posebnim nadzorom, kar je svetovano tudi pri vsaki drugi respiratorni okužbi.

Ne pozabite, da je pomembno, da ves čas redno jemljete zdravila za vašo PIP.

Medicinski proizvodi iz plazme (PDMP), kot so imunoglobulini (IVIG ali SCIG) so varni in vas ščitijo pred mnogimi okužbami.

Vsem in še posebej bolnikom s PIP priporočamo, da sledijo informacijam o izbruhu COVID-19 na območju, kjer se nahajate, in sicer preko WHO <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019> in Evropskega centra za preprečevanje in kontrolo bolezni (ECDC) <https://www.ecdc.europa.eu/en/geographical-distribution-2019-ncov-cases> ter preko vaših državnih in lokalnih zdravstvenih oblasti.

Medicinski proizvodi iz plazme (PDMPs), vključno z imunoglobulini

Po priporočilih PPTA (Plasma Protein Therapeutics Association) ni nevarnosti, da bi s prejetjem PDMP⁹ proizvodov tvegali okužbo COVID-19.

Za bolnike s PIP, ki se zdravijo z imunoglobulini, ni podatkov, da bi pogostejše prejetje imunoglobulinov nudilo boljšo zaščito. Kljub temu, da terapija z imunoglobulini preprečuje mnoge okužbe, le-ta ne zagotavlja odpornosti proti korona virusu.

Za bolnike s PIP, ki ne prejemajo nadomestne terapije z imunoglobulini ni potrebno, da bi s to terapijo začeli, saj v tovrstnih zdravilih ni protiteles proti COVID-19.

Prav tako ni priporočil, da bi prejetje zdravljenja z imunoglobulini zaščitilo ali ozdravilo splošno populacijo pred COVID-19.

Sledite navodilom, ki jih posredujejo državni zdravstveni centri v vaši državi (epidemiološke razmere in z njimi povezana navodila se namreč lahko razlikujejo med državami).

Poudarjamo, da samo vaš specialist za PIP najbolje ve, katera priporočila so za vas pomembna.

- ¹ European Centre for Disease Prevention and Control. Infection prevention and control for the care of patients with 2019-nCoV in healthcare settings. ECDC: Stockholm; 2020. Available at: <https://www.ecdc.europa.eu/sites/default/files/documents/nove-coronavirus-infection-prevention-control-patientshealthcare-settings.pdf> [Accessed 04-04-2020]
- ² Centers for Disease Control and Prevention. 2019 Novel Coronavirus, situation summary. 02-02-2020. Available at: <https://www.cdc.gov/coronavirus/index.html> [Accessed 03-02-2020].
- ³ European Centre for Disease Prevention and Control. Situation update worldwide, 4 March 2020. Available at: <https://www.ecdc.europa.eu/en/geographical-distribution-2019-ncov-cases> [Accessed 04-03-2020].
- ⁴ Ibid.
- ⁵ The World Health Organization. Q&A on coronaviruses (COVID-19). 23 February 2020. Available at: <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/q-a-coronaviruses> [Accessed 04-03-2020].
- ⁶ The World Health Organization. Q&A on coronaviruses (COVID-19). 23 February 2020. Available at: <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/q-a-coronaviruses> [Accessed 04-03-2020].
- ⁷ The World Health Organization. Q&A on coronaviruses (COVID-19). 23 February 2020. Available at: <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/q-a-coronaviruses> [Accessed 04-03-2020].
- ⁸ Centers for Disease Control and Prevention. Prevention & Treatment. 29-01-2020. Available at: <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/about/prevention-treatment.html> [Accessed 03-02-2020].
- ⁹ The Plasma Protein Therapeutics Association. New Coronavirus (SARS-CoV-2) and Plasma Protein Therapies. Updated February 17, 2020. Available at: <https://www.pptaglobal.org/media-and-information/ppta-statements/10552019-novel-coronavirus-2019-ncov-and-plasma-protein-therapies> [Accessed 04-03-2020].

IPOPI

Je vodilni mednarodni zagovornik bolnikov s primarnimi imunskimi pomanjkljivostmi (PID), ki sodeluje z bolniki, zdravniki, politiki, nadzorniki, farmacevtskimi podjetji in drugimi interesnimi skupinami. IPOPI je organizacija, ki predstavlja društva bolnikov s PIP iz 68 držav. Več informacij na: www.ipopi.org, [Facebook](#), [Twitter](#)

ESID

Evropsko združenje za imunske pomanjkljivosti je neprofitna organizacija, katere glavni cilji so olajšati izmenjavo idej in informacij med zdravniki, medicinskimi sestrami, raziskovalci iz biomedicine, bolniki in njihovimi družinami ter spodbujati raziskovanje vzrokov, mehanizmov in zdravljenja PIP. Združenje ESID je bilo ustanovljeno leta 1983 kot neuradna skupina, ki je postala leta 1994 združenje. Več informacij na: www.esid.org, www.twitter.com/ESIDSociety

INGID

Cilji INGID-a so izboljšanje in razširitev kvalitetne obravnave bolnikov s PIP s strani medicinskih sester in ozaveščati o razumevanju PIP med medicinskimi sestrami. Več informacij na: www.ingid.org

APSID

Azijsko-pacifiško društvo za imunske pomanjkljivosti (APSID) deluje na področju zagotavljanja obravnave, izobraževanja in raziskovanja za bolnike s PIP. Aprila 2015, se je v Osaki sestala skupina več kot 60 azijskih pediatrov in raziskovalcev s področja PIP, katere poslanstvo je naslednje: Zagotoviti oskrbo in zdravljenje bolnikov s PIP, Deliti izkušnje o PIP ter spodbujati sodelovanja in izobraževanja o PIP, Izboljšati obravnavo bolnikov s PIP skozi poznavanje genetskega ozadja in razvoja bolezni ter Z vključevanjem vladnih ustanov, organizacij bolnikov in podjetij zagovarjati in izboljšati obravnavo bolnikov s PIP.

ARAPID

ARAPID je arabsko društvo za PIP. Njegovo poslanstvo je združiti angleško govoreče vzhodne regije arabskega sveta s francosko govorečimi zahodnimi regijami, zagotavljati boljšo oskrbo bolnikom s PIP iz arabskega sveta, ki jih združuje bratstvo ter ozaveščenost o PIP in njihovih vzrokih.

ASID

Afriško društvo za imunske pomanjkljivosti (ASID) je raziskovalno združenje za PIP. Njegovi glavni cilji so izboljšati tako ozaveščenost o PIP kot nego bolnikov s PIP v Afriki. S svojim delovanjem naslavljajo posebnosti celinskih držav Afrike. ASID stremi k nudenju podpore afriškim bolnikom skozi sodelovanje z njihovimi in mednarodnimi društvi bolnikov ter skozi sodelovanje s podjetji s ciljem zagotoviti boljšo obravnavo bolnikov s PIP in raziskovanje na področju PIP. Več informacij na: www.asidafrika.org

LASID

Latinskoameriško društvo za imunske pomanjkljivosti (LASID) je dinamično mednarodno združenje. Združuje vse strokovne delavce, ki delujejo na področju PIP s ciljem izboljšati izobraževanje, raziskovanje in zdravstveno oskrbo znotraj področja PIP. Njihovi cilji zajemajo sledeče: Izboljšati ozaveščenost o PIP po vsej celini in na vseh področjih, Izboljšati diagnostiko in spodbujati razvoj centrov, ki omogočajo ustrezno obravnavo bolnikov s PIP.

SEAPID

Južnovzhodno azijsko združenje za PIP (SEAPID) je regionalna nevladna organizacija strokovnjakov o

PIP. Ustanovljeno je bilo 26 januarja 2015, v Bankoku, na Tajskem kot dogovor šestih južnovzhodno azijskih držav, in sicer Indonezije, Malezije, Filipinov, Singapurja, Tajske in Vietnama.

Več virov:

Dva kratka videoposnetka, ki ju je naredila Prof. Kate Sullivan, članica zdravniškega odbora Fundacije za imunske pomanjkljivosti (IDF)

<https://youtu.be/ydk-Q959RJY> (objavljeno 3. marec 2020)

<https://youtu.be/3DUKPxgYaYc> (objavljeno 10. marec 2020)