



Skupna izjava o trenutni epidemiji novega koronavirusa SARS - CoV-2 - COVID-19 za otroke in odrasle s primarnimi imunskimi pomanjkljivostmi (PIP)

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

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

1. dopolnjena izjava 11. marec 2020

2. dopolnjena izjava 8. april 2020

3. dopolnjena izjava 28. maj 2020

Najnovejša dopolnila so označena z rumenim

Kazalo

Kaj je koronavirus?	2
Kakšne so trenutne razmere glede COVID-19?	2
Kako se razširja?	3
Bolezniški znaki ob okužbi z COVID-19.....	3
Testiranje na COVID-19	4
Ali naj bodo bolniki s PIP sistematično testirani na COVID-19?	4
Zdravljenje (cepivo in protivirusna zdravila)	5
Zdravljenje s plazmo s protitelesi proti COVID-19.....	5
Kratek pregled kliničnih poskusov za COVID-19.....	6
Previdnostni ukrepi	6
NAJPOMEMBNEJŠI ukrepi za preprečevanje okužbe so:	6
Dodatni ukrepi.....	6
Preklic ukrepa ostajanja doma	7
COVID-19 in PIP bolniki	8
Zbiranje podatkov o COVID-19 in bolnikih s PIP.....	8
Priporočila bolnikom s PIP.....	8
COVID-19 in sezonska gripa.....	9



Medicinski proizvodi iz plazme (PDMPs), vključno z imunoglobulini	10
Zmanjšana dobava plazme	10
Organizacije, ki nudijo podporo	12
IPOPI	12
ESID	12
INGID	12
APSID	12
ARAPID	12
ASID	12
CIS	13
LASID	13
SEAPID	13
IUIS Komisija za novorojenčke z napakami v imunosti (IEI)	13
Več virov:	13

Kaj je koronavirus?

V decembru 2019, so začeli poročati o različnih pljučnicah iz Wuhana (provinca Hubei, Kitajska), ki naj bi bile posledica okužbe z novim koronavirusom (SARS-CoV-2, ki povzroča bolezen COVID-19)¹. Koronavirusi 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 srednjevzhodni respiratorni sindrom (MERS-CoV). SARS-CoV-2 se razlikuje od prej omenjenih koronavirusov in povzroča bolezen COVID-19.²

Kakšne so trenutne razmere glede COVID-19?

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

Do 28. maja 2020 je bilo zabeleženih preko 5,710 393 primerov COVID-19 po celem svetu (v 188 državah). Države z najvišjim številom zabeleženih primerov so ZDA, Brazilijska, Rusija, Združeno kraljestvo, Španija, Italija, Francija, Nemčija, Turčija, Indija in Iran³.

Hitro razširjanje in silovitost izbruha virusne okužbe je pokazala, da je potreben hiter in usklajen odziv javnega zdravstvenega sistema. Poleg virusa je največja grožnja preobremenjenost zdravstvenega sistema/bolnišnic zaradi hitrega širjenja in pomanjkljive čredne imunosti med ljudmi.

Kako se razširja?

Način prenosa COVID-19 je podoben prejšnjim izbruhom koronavirusov, 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 rokami⁴

Virusna RNA iz SARS-CoV-2 je bila najdena v blatu, krvi, serumu, slini, vzorcih iz nosu in žrela, v urinu in v očesni tekočini⁵. Raziskave so pokazale, da lahko otroci izločajo virus z blatom tudi še 15 dni po preboleli okužbi COVID-19. Zato je pomembno vzdrževanje razdalje in redno umivanje rok tudi po tem, ko smo virusno okužbo preboleli.

Pri okužbi s COVID-19 je inkubacijska doba, ocenjena na enega do štirinajstih dni, pri čemer traja inkubacijska doba navadno pet do šest dni. Nastop in trajanje okužbe še nista popolnoma znana, a poročila kažejo, da je virus v vzorcih iz dihal prisoten že dva dneva pred pojavom bolezenskih znakov (faza pred pojavom bolezenskih znakov), vrhunec bolezni je dosežen v drugem tednu po okužbi. Največ virusnih delcev je prisotnih tik pred pojavom bolezenskih znakov in kaže, da je SARS-CoV-19 zelo nalezljiv že zelo zgodaj po okužbi. Dosedanja poročila ne kažejo, da bi se število virusnih delcev značilno razlikovalo pri bolnikih, ki kažejo bolezenske znake in pri tistih, ki so brez njih, kar kaže da bolniki brez bolezenskih znakov uspešno širijo okužbo.⁶ Nadaljnje študije so potrebne za boljše poznavanje vloge bolnikov brez bolezenskih znakov pri prenosu okužbe.

Obstajajo poročila o okuženih živalih s SARS-CoV-2, po tem, ko so bile v stiku z okuženimi ljudmi. Priporočeno je, da oboleli s COVID-19 in tisti, ki so v rizičnih skupinah omejijo stike z živalmi. Po stiku z živalmi moramo vedno poskrbeti za osnovno higieno.⁷

Bolezni znaki ob okužbi z COVID-19

Pri večini ljudi človeški koronavirusi običajno povzročajo blago do zmerno potekajoče bolezni. Do zdaj opisani bolezenski znaki in simptomi so raznoliki in so lahko od blago potekajoče bolezni do bolezenskih znakov z vročino, utrujenostjo, suh kašelj in smrkanje. Nekateri bolniki opisujejo tudi bolečine, zamašen nos, boleče grlo in/ali drisko. Pri nekaterih se pojavi začasna izguba okusa in vonja. Ti simptomi so običajno blagi in se začenjajo postopoma. Nekateri ljudje so okuženi, a ne razvijejo bolezenskih znakov in nimajo slabega počutja. Približno 80% obolelih si opomore brez posebnega zdravljenja⁸.

Okužba s SARS-CoV-2 je navadno sestavljena iz treh faz (I: zgodnja okužba, II: pljučna faza, III: huda vnetna faza), pri čemer le manjši del bolnikov preide v tretjo fazo. Pri bolnikih s hudo potekajočim COVID-19 lahko pride v tretji fazi do akutnega sindroma dihalne stiske (ARDS) kot posledica močnega vnetnega odziva, citokinske nevihte, (podobno hemofagocitnemu sindromu). V tem primeru je potrebna premestitev na intenzivni oddelek. Okužba se lahko razvije v akutno dihalno stisko, ki zahteva zdravljenje na intenzivni negi z neinvazivnim (maska za dovajanje kisika) ali invazivnim (umetno mehansko predihavanje) predihavanjem. Poleg samega virusa lahko torej izrazito poslabšanje bolezni povzroči prekomerni vnetni odziv na okužbo⁹. Do poslabšanja običajno pride 6 do 10 dni od začetka bolezni.

Po poročanjih je lahko potek bolezni zelo hiter, v nekaj urah se lahko bolezen razvije do hudega prebolevanja okužbe, kje je potrebno zdravljenje na intenzivnem oddelku.

Pri bolnikih, kjer okužba poteka huje, so bili prisotni tudi trombotični zapleti. Poleg tega tudi srčna okvara (kardiomiopatija), akutna okvara ledvic (AKI) in vnetje možganov (encefalitis).¹⁰

Nedavne študije so pokazale, da po preboleli bolezni COVID-19 nastanejo specifična protitelesa proti SARS-CoV-19, a so potrebne nadaljnje študije, ki bi potrdile, ali to pomeni tudi a dolgotrajno imunost.¹¹

Na podlagi izkušenj z MERS-CoV in SARS-CoV-1 (že prej znani koronavirusi), je možno, da bolniki, ki so preboleli SARS-CoV-2 razvijejo protitelesa, ki so prisotna v telesu dlje časa, a ne nudijo dosmrtno zaščite pred ponovno okužbo.

Pediatrični multisistemski vnetni sindrom in okužba s SARS-CoV-2 pri otrocih

Nekatere države so poročale (15. 5. 2020 je bilo 230 primerov v državah ES/EEA) o primerih otrok, ki so potrebovali intenzivno oskrbo zaradi pojava redkega pediatričnega multisistemnega vnetnega sindroma (PIMS). Spremljajoči simptomi so vročina, bolečine v trebuhu, vnetje očesne veznice, izpuščaji, razdraženost in v nekaterih primerih težave s srcem. Ti bolezenski znaki so podobni Kawasakijevemu sindromu (KD) in sindromu toksičnega šoka (TSS). Raziskujejo možno povezavo med PIMS in SARS-CoV-2 (PIMS-TS), saj so bili nekateri otroci testirani kot pozitivni na virus SARS-CoV-2, medtem ko so nekateri imeli specifična protitelesa na SARS-CoV-2. Možna povezava s COVID-19 še ni dokazana in v celoti poznana, a v primeru pojava simptomov PIMS, naj otroci nemudoma obiščejo zdravnika.¹²

Testiranje na COVID-19

Test za aktivno okužbo s SARS-Cov-2 se naredi na brisu nosne sluznice, ki je verjetno bolj občutljiv kot ustno-žrelni bris, vzorce se nato pošlje v ustrezen mikrobiološki laboratorij za potrditev prisotnosti virusa (z metodo pomnoževanje z verižno reakcijo (PCR), ki se opravi v nekaj urah). Prav tako negativni PCR izvid ne pomeni vedno, da človek ni okužen, saj gre lahko tudi za »lažno negativen« izvid.

Serološki testi, kot je testiranje na protitelesa (IgG in IgM) proti SARS-CoV-2 v krvi so vedno bolj v veljavi. Ti testi bodo potrdili ali ima testirana oseba protitelesa po preboleli okužbi z virusom. Trenutno so na voljo različni serološki testi, med njimi tudi hitri serološki testi, ki se jih kupi preko interneta, in omogočajo testiranje na domu. Vendar mnogo od teh testov ni strokovno potrjenih in niso zanesljivi po najvišjih standardih.

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.

Zaradi premajhnih kapacitet večina državnih priporočil ne priporoča, da bi bili bolniki s kroničnimi boleznimi, vključno s PIP, posebej obravnavani glede pregledovanja na okužbo. Trenutno ni potrebno testiranje bolnikov s PIP, ki so brez znakov okužbe ali pa so ti zelo blagi.

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

Bolnikom s PID, ki so pozitivni za COVID-19, priporočamo še naknadno testiranje po preboleli bolezni, ker nekateri bolniki s PID, še posebej tisti s kombinirano imunsko pomanjkljivostjo (CID) ostajajo kužni po preboleli bolezni. Ti bolniki so dolgo časa pozitivni in so lahko vir za okužbe za okolico.

Ni še jasno, ali bolniki s PIP, ki so bili testirani kot pozitivni na COVID-19, lahko tvorijo zadosten spominski odgovor in so tako zaščiteni pred ponovno okužbo.

Zdravljenje (cepivo in protivirusna zdravila)

Trenutno ni protivirusnega zdravila proti SARS-CoV-19, v uporabi so druga protivirusna zdravila, ki so pokazala nekaj učinkovitosti. V začetku maja je ameriška agencija za hrano in zdravila (FDA) izdala urgentno dovoljenje za uporabo (EUA) protivirusnega zdravila remdesivir za zdravljenje proti COVID-19 pri odraslih in otrocih, ki so hospitalizirani zaradi težkega poteka okužbe. Urgentno dovoljenje za uporabo (EUA) se razlikuje od dovoljenja FDA in je lahko ponovno pregledano ali preklicano v času kriznega obdobja.

Kombinacija protivirusnih zdravil lopinavir/ritonavir in imunomodulatorna/protiparazitna zdravila klorokin ter hidroksiklorokin¹³ uporabljena z ali brez antibiotika (kot je azitromicin), se je izkazala kot neučinkovita in poskusno zdravljenje je bilo ustavljeno za nedoločen čas ali pa začasno.

Različna zdravila in kombinacije zdravil so trenutno testirana v randomiziranih kontroliranih kliničnih raziskavah (RCCTs). Rezultati teh raziskav morajo biti znani, preden bo zdravilo priporočeno za zdravljenje.

Trenutno ni cepiva proti COVID-19. Eno ali več cepiv bo morda dostopnih v letu 2021, a za to ni zagotovila.

Zdravljenje s plazmo s protitelesi proti COVID-19

Plazma s protitelesi proti COVID-19, pridobljena od bolnikov, ki so preboleli okužbo s COVID-19 je v postopku raziskav kot eno od možnih zdravljenj za težko obolele bolnike. Pomembno je poudariti, da je malo poročil z dobrimi obeti, zato morajo opraviti nadaljnje raziskave, ki bi potrdile, da je zdravljenje s plazmo s protitelesi proti COVID-19 varno in učinkovito.¹⁴

Treba je poudariti trud farmacevtske industrije, ki sledi razvoju zdravila proti COVID-19 (hiperimuni globulini). Skupina 10 svetovnih vodilnih farmacevtskih podjetij se je združila v nameri, da pospešijo razvoj zdravila brez blagovne znamke, in sicer gre za poliklonske imunoglobuline proti SARS-CoV-2. Ta zveza vključuje tudi druge svetovne organizacije, ki niso del farmacevtske industrije s plazmo, a spodbujajo donacije plazme.¹⁵ Poleg tega tudi druga farmacevtska podjetja delujejo na podobnih raziskovalnih programih.¹⁶

Začele so se klinične študije, ki preučujejo intravensko zdravljenje z imunoglobulini (IVIG) kot možno zdravljenje proti COVID-19. Do sedaj, še ni znanih dokazov, da je intravensko zdravljenje z imunoglobulini (IVIG) učinkovito pri bolnikih, okuženimi s SARS-CoV-2, zato so potrebne nadaljnje študije. Ne glede na rezultate kliničnih študij je treba poudariti, kako pomembno je nadaljevanje zdravljenja z nadomestnimi imunoglobulini pri bolnikih s PID, katerih življenje je odvisno od stalnega in doživljenjskega prejemanja imunoglobulinov.

Kratek pregled kliničnih poskusov za COVID-19

[Povezava na TranspariMED \[https://www.transparimed.org/single-post/2020/03/27/COVID-19-clinical-trials-information-sources\]](https://www.transparimed.org/single-post/2020/03/27/COVID-19-clinical-trials-information-sources)

[Povezava na register NIH kliničnih poskusov](https://clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=COVID-19)

[\[https://clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=COVID-19\]](https://clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=COVID-19)

[Mreža do povezav o meta-analizah COVID-19 \[https://covid-nma.com/\]](https://covid-nma.com/)

[Anticovid \[https://covid.inato.com/analysis\]](https://covid.inato.com/analysis)

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 koronavirusi. Svetovna zdravstvena organizacija (WHO)¹⁷ in Center za nadzor nad preprečevanjem bolezni (CDC)¹⁸ 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 vsaj 1 metra)
- Izogibajte se tesnim stikom z ljudmi, ki imajo vročino in kašljajo (razdalja vsaj 1 metra)
- Za dodatno previdnost se ob zapuščanju doma izogibajte tesnim stikom z ljudmi (razdalja vsaj 1 metra)
- Izogibajte se pozdravljanju ljudi s stiskanjem rok, s poljubljanjem ali objemanjem
- Upoštevajte ukrepe za omejitev gibanja, kakor so priporočeni
- Ljudje z znaki akutne dihalne 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

Dodatni ukrepi

Maske učinkovito varujejo, le takrat, kadar jih znamo pravilno namestiti in varno zavreči, v nasprotnem primeru so lahko vir okužbe. Maske je treba redno menjavati. Navodila WHO¹⁹ o pravilnem nošenju mask vključujejo:

- Pred namestitvijo maske, si dobro umijte roke (z razkužilom, ki vsebuje alkohol, ali z milom in vodo)

- Z masko pokrijte usta in nos in se prepričajte, da se maska prilega obrazu (če ima maska žičko, jo oblikujete po obrazu)
- Ne dotikajte se maske, medtem ko jo nosite, če se je dotaknete si morate razkužiti roke ali umiti roke z milom in z vodo
- Masko zamenjajte takoj, ko se ovlaži, maske za enkratno uporabo ne smete ponovno nositi, ampak jo varno zavržete
- Odstranitev maske; previdno jo snamete najprej izza ušes in se ne dotikate sprednjega dela maske
- Masko takoj zavržite v pokrit koš, roke si razkužite ali umijte z milom in z vodo

V nekaterih državah je odrejeno nošenje mask, kadar se gibljete izven doma in vam priporočamo, da se držite navodil državnih organov. Če imate znake okužbe je priporočljivo, da nosite masko in tako zaščitite ljudi v vaši okolici. Če maske ne morete nositi (npr. zaradi težav z dihanjem), potem si morate pokriti usta in nos pri kašljanju in kihanju, ljudje ki skrbijo za vas morajo ob vstopu v sobo nositi maske. Če mask primanjkuje, jih je treba prihraniti za zdravstveno osebje in tiste z bolezenskimi znaki.

Dodaten previdnostni ukrep je redno dnevno čiščenje in razkuževanje miz, kljuk, stikal za luči, pultov, ročajev, telefonov, pultov, tipkovnic, umivalnikov in pip.

Vprašanja glede vsakodnevnega življenja (obisk šole, odhod na delo, potovanja...) so odvisna od krajevne epidemiološke situacije in od vrste PIP in se je o njih potrebno posvetovati z imunologom ali strokovnjakom za PIP. To postane še posebej pomembno ob prekinitvi ukrepov, ko se ljudje, ki živijo v skupnih gospodinjstvih vrnejo nazaj na delo in v šole. Bolniki z visokim tveganjem, pri katerih bi lahko okužba huje potekala, naj delajo od doma, naj otrok ne pošiljajo v šole in naj nosijo FFP2 maske za boljšo osebno zaščito. Večina teh ukrepov omejuje način življenja, ki smo ga vajeni, zato je potrebno vzpostaviti ravnotežje med tveganjem in normalnim načinom življenja.

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

Preklic ukrepa ostajanja doma

Zaradi vpeljevanja strogih ukrepov so številne države omejile število na novo okuženih. Nekatero druge države se še vedno spopadajo z vsakodnevnim naraščanjem števila okuženih, in ko bodo omejile število okuženih, nekaj časa ne bo velikega naraščanja števila novih primerov. Število okuženih vpliva na to, na kakšen način bodo odpravljene zaščitni ukrepi. Pomembno se je zavedati, da prekinitve ukrepov ne pomeni, da virusa ni več med ljudmi. Zapovedani ukrep, da ostanemo doma je bila rešitev v mnogih državah, da so omejile število okuženih in da bi preprečili prenasičenost zdravstvenega sistema. V mnogih državah je delež tistih, ki so bili izpostavljeni virusu majhen, zato lahko preklic ukrepov vodi v naraščanje števila



okuženih.²⁰ Higijenski ukrepi in ohranjanje razdalje so še vedno ključni za zaščito bolnikov s PIP tudi po prekinitvi ostajanja na domu.

COVID-19 in PIP bolniki

Do danes (28. 5. 2020) ni bilo ugotovljeno na osnovi zbranih podatkov o COVID-19, da bi bili bolniki s PIP še posebej ogroženi zaradi COVID-19, niti da bi jih še posebej ogrožal hud potek bolezni, čeprav je znanih tudi nekaj primerov s hudim potekom. Nekateri bolniki s PIP so bolj ogroženi, ker se lahko hitreje okužijo in morda pri njih poteka bolezen v hujši obliki. Zaradi pomanjkanja natančnejših podatkov, morajo biti bolniki s PIP previdni, da se izognejo okužbi.

Zbiranje podatkov o COVID-19 in bolnikih s PIP

Znanstveni napori na svetovni ravni so usmerjeni tudi v zbiranje podatkov o COVID-19 pri bolnikih s PIP.

Od objave prve ankete je bilo poročano o 57 primerih:

Značilni simptomi, ki spremljajo okužbo so: simptomi zgornjih dihal, kašelj, težave z dihanjem, vročina

7 bolnikov je imelo drisko in so bruhalo. 7 bolnikov je imelo bolečine v mišicah. 32 jih je bilo sprejetih v bolnišnico, 15 jih je razvilo težave z dihanjem, 5 jih je umrlo. 5 bolnikov je potrebovalo neinvazivno predihavanje, 10 jih je potrebovalo invazivno predihavanje in 1 zunajtelesno membransko oksigenacijo (ECMO). Zapleti: 4 sindromi hemfagocitne limfocitocitoze (HLH), 5 seps (1 kandidoza), 4 bakterijske pljučnice, 4 nizek krvni tlak/šok z odpovedjo ledvic, 1 huda avtoimunska hemolitična anemija (AIHA), 1 slabokrvnost, 1 nevtropenija. [Celotni povzetek raziskave je na voljo tukaj](https://esid.org/News-Events/PID-Survey-update-COVID-19?mkt_tok=eyJpIjoiT1RabU1EUTVZamszWW1KaSlSnQiOiJEQ0p6ZUk5MjJkZWIA1MlhmOERDZ29sR2Q5WUdcL2NBZ2tUtK5Qem9GNzZnOUJtQ21wK3AydMhZlJlR1pLa1NRWmlyN1I2eVIRQWNuUm1PMGxXTHlrSEJyVVU1aWM5M1BMbEg3S3ozQXFRY01ZSTJleDFaNHpqVDZ3aUhnSHF5WxIifQ%3D%3D) [https://esid.org/News-Events/PID-Survey-update-COVID-19?mkt_tok=eyJpIjoiT1RabU1EUTVZamszWW1KaSlSnQiOiJEQ0p6ZUk5MjJkZWIA1MlhmOERDZ29sR2Q5WUdcL2NBZ2tUtK5Qem9GNzZnOUJtQ21wK3AydMhZlJlR1pLa1NRWmlyN1I2eVIRQWNuUm1PMGxXTHlrSEJyVVU1aWM5M1BMbEg3S3ozQXFRY01ZSTJleDFaNHpqVDZ3aUhnSHF5WxIifQ%3D%3D].

Dvosmerna anketa [COPID19](https://dsp.institutimagine.org/copid/connexion.php) o bolnikih s PIP, ki so oboleli za COVID-19 je namenjena zdravnikom, ki zdravijo bolnike s PIP in je namenjena zbiranju podatkov s celega sveta "COPID19" (https://dsp.institutimagine.org/copid/connexion.php).

Priporočila bolnikom s PIP

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 i

pd).

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 prekomerno telesno težo, starejši, tisti s srčno-žilnimi obolenji, s sladkorno boleznijo in/ali imajo resne respiratorne težave (težka 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.

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.

Bolniki lahko obišejo spletno stran IPOPI kjer so tudi številna vprašanja in odgovori <https://ipopi.org/covid-19-and-pids-faqs/>

COVID-19 in sezonska gripa

Nekatera območja vstopajo v sezono gripe. Da bi bila zagotovljena zaščita pred virusom gripe, je priporočljivo, da se bolniki s PIP in njihove družine cepijo proti sezonski gripi z oslabljenim cepivom.

Priporočila so različna za bolnike z različnimi PIP in priporočamo, da se vsak bolnik posvetuje s svojim lečečim zdravnikom specialistom glede cepljenja.

Več informacij o PIP in cepljenju je dostopnih tukaj. <https://ipopi.org/vaccines-and-pids-autoimmunity-and-autoinflammation-plasma-derived-therapies/>

Medicinski proizvodi iz plazme (PDMPs), vključno z imunoglobulini

Po priporočilih PPTA (Plasma Protein Therapeutics Association) ni nevarnosti, da bi s prejemanjem PDMP²¹ proizvodov tvegali okužbo COVID-19.

Nedavna študija iz Kitajske je pokazala, da so v darovani krvi našli SARS-CoV-2²², vendar poudarjamo, da ni nevarnosti za prenos virusa na bolnike s PIP, ki prejema imunoglobulinsko terapijo. V procesu priprave medicinskih proizvodov iz plazme (PDMP) se virus oslabi in odstrani in je zagotovljena varnost pri terapiji z imunoglobulini.

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

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

Zmanjšana dobava plazme

Izbruh bolezni COVID-19 in z njo povezano zaprtje meja in omejeno gibanje ljudi je povzročilo manj zbrane krvi in plazme, kar lahko vpliva na proizvodnjo medicinskih produktov in na razpoložljivost teh produktov.

Državna priporočila glede nošenja mask lahko predstavljajo možno tveganje za zbiranje plazme, saj v primeru pomanjkanja mask, centri za zbiranje plazme ne morejo učinkovito delovati.

Ker je plazma, ki je nujno potrebna za proizvodnjo PDMP zbrana od darovalcev plazme (pridobljena s postopkom plazmafereze) ali od darovalcev polne krvi (obnovljena plazma), varnostni ukrepi za zajezitev epidemije vplivajo na dostop do teh življenjsko nujnih terapij. Običajno je potrebno nekaj mesecev, preden bo zaznano pomanjkanje (običajno je potrebnih 7-10 mesecev, ko je plazma vzeta od darovalcev do trenutka, ko jo dobijo bolniki).

Številne države poročajo o velikem zmanjšanju zbrane krvi in podobno se dogaja z zbiranjem plazme.

Številni deležniki, ki se ukvarjajo s PIP pozivajo k sprejetju ukrepov, s katerimi bi zagotovili na državnem in na mednarodnem ravni, da so bolniki s PIP prioriteta v primeru, da bi se morali soočiti s pomanjkanjem, ki bi ga povzročila epidemija COVID-19.

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>

² European Centre for Disease Prevention and Control. Q & A on COVID-19. 24 April 2020. Available at: <https://www.ecdc.europa.eu/en/covid-19/questions-answers> [Accessed 28-05-2020].



<https://www.cdc.gov/coronavirus/index.html>

³ Johns Hopkins University. COVID-19 Dashboard by the Center for Systems Science and Engineering (CSSE) at Johns Hopkins University (JHU). 28 May 2020. <https://www.arcgis.com/apps/opsdashboard/index.html#/bda7594740fd40299423467b48e9ecf6>. [Accessed 28-05-2020].

⁴ The World Health Organization. Q&A on coronaviruses (COVID-19). 17 April 2020. Available at: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/question-and-answers-hub/q-a-detail/q-a-coronaviruses> [Accessed 28-05-2020].

⁵ European Centre for Disease Prevention and Control. Disease background of COVID-19. 8 May 2020. Available at: <https://www.ecdc.europa.eu/en/2019-ncov-background-disease> [Accessed 28-05-2020]

⁶ Ibid.

⁷ The World Health Organization. Q&A on coronaviruses (COVID-19). 17 April 2020.

⁸ Ibid.

⁹ Tay, M.Z, Poh, C.M, Rénia, L. et al. The trinity of COVID-19: immunity, inflammation and intervention. *Nat Rev Immunol* (2020). 28 April 2020. Available at: <https://doi.org/10.1038/s41577-020-0311-8>

¹⁰ European Centre for Disease Prevention and Control. Disease background of COVID-19. 8 May 2020. Available at: <https://www.ecdc.europa.eu/en/2019-ncov-background-disease> [Accessed 28-05-2020].

¹¹ Long, Q., Liu, B., Deng, H. et al. Antibody responses to SARS-CoV-2 in patients with COVID-19. *Nat Med*. 29 April 2020. Available at: <https://www.nature.com/articles/s41591-020-0897-1> ; Xiang F, Wang X, He X, et al. Antibody Detection and Dynamic Characteristics in Patients with COVID-19. 19 April 2020. *Clin Infect Dis*. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32306047/>

¹² European Centre for Disease Prevention and Control. Paediatric inflammatory multisystem syndrome and SARS-CoV-2 infection in children. 15 May 2020. Available at: <https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/paediatric-inflammatory-multisystem-syndrome-and-sars-cov-2-rapid-risk-assessment> [Accessed 28-05-2020].

¹³ The World Health Organization. "Solidarity" clinical trial for COVID-19 treatments. 2020. Available here: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/global-research-on-novel-coronavirus-2019-ncov/solidarity-clinical-trial-for-covid-19-treatments> [Accessed 28-05-2020].

¹⁴ Kai Duan, Bende Liu, Cesheng Li et al. Effectiveness of convalescent plasma therapy in severe COVID-19 patients. *PNAS* 28 April 2020. Available at: <https://www.pnas.org/content/117/17/9490>

¹⁵ CoVig-19 PLASMA ALLIANCE. Working together to fight COVID-19 with immunoglobulin (Ig) therapy. 2020. Available at: <https://www.covig-19plasmaalliance.org/> [Accessed 28-05-2020].

¹⁶ Grifols. COVID-19 Updates. 2020. <https://www.grifols.com/en/covid-19-updates> [Accessed 21-05-2020] ; Kedrion Biopharma. Coronavirus, from plasma an anti covid-19 treatment. 7 April 2020. <https://www.kedrion.com/coronavirus-plasma-anti-covid-19-treatment> [Accessed 28-05-2020].

¹⁷ The World Health Organization. Q&A on coronaviruses (COVID-19). 17 April 2020. Available at: <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/q-a-coronaviruses> [Accessed 28-05-2020].

¹⁸ Centers for Disease Control and Prevention. Prevention & Treatment. 24-05-2020. Available at: <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/prevention.html> [Accessed 28-05-2020].

¹⁹ The World Health Organization. Coronavirus disease (COVID-19) advice for the public: When and how to use masks. Available at: <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public/when-and-how-to-use-masks> [Accessed 28-05-2020].

²⁰ European Centre for Disease Prevention and Control. Risk assessment on COVID-19, 23 April 2020. Available at: <https://www.ecdc.europa.eu/en/current-risk-assessment-novel-coronavirus-situation> [Accessed 28-05-2020].

²¹ The Plasma Protein Therapeutics Association. New Coronavirus (SARS-CoV-2) and Plasma Protein Therapies. 3 April 2020. Available at: <https://www.pptaglobal.org/media-and-information/ppta-statements/1055-2019-novel-coronavirus-2019-ncov-and-plasma-protein-therapies> [Accessed 28-05-2020].

²² Chang L, Zhao L, Gong H, Wang Lunan, Wang L. Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 RNA detected in blood donations. *Emerg Infect Dis*. 4 March 2020. <https://doi.org/10.3201/eid2607.200839> [Accessed 28-05-2020].



Organizacije, ki nudijo podporo

IPOPI

Je vodilni mednarodni zagovornik bolnikov s primarnimi imunskimi pomanjkljivostmi (PIP), 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](https://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, APSID ima skupno infrastrukturo in delovna telesa. 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. Več informacij na <https://paed.hku.hk/apsid/home.html>

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. Več informacij na <http://www.arapid.org/en/>

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



CIS

Društvo za klinično imunologijo (CIS) ima sedež v Združenih državah Amerike, člani pa so iz vsega sveta. Poslanstvo CIS je spodbujati izobraževanje, uvajati raziskave in nove pristope zdravljenja in klinično imunologijo ter promovirati vrhunske oskrbe bolnikov z imunološkimi/vnetnimi obolenji. Več na <https://clinimmsoc.org/CIS.htm>

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 zmogljivosti za diagnosticiranje in dostop bolnikov do diagnostike 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.

IUIS Komisija za novorojenčke z napakami v imunosti (IEI)

IEI komisijo sestavljajo strokovnjaki z vseh področij primarnih imunskih pomanjkljivosti. Njeno poslanstvo je: razvrščanje vseh primarnih imunskih bolezni (IEI) v skladu z najnovejšimi dognanji, pomoč pri prepoznavanju, diagnosticiranju in vodenju bolnikov z vsemi neznanimi stanji povezanimi z imunskimi pomanjkljivostmi, podpora diagnostičnim in terapevtskim navodilom ki jih pripravljajo nacionalna združenja in druge organizacije, pomoč zdravstvenemu osebju, osveščanje in zavedanje o diagnostiki in zdravljenju primarnih imunskih bolezni v vseh regijah sveta, priprava *ad hoc* poročil o vseh vidikih primarnih imunskih bolezni, pomoč za blagostanje in dobrobit bolnikov s temi boleznimi. Več na www.iuis.org/committees/iei/

Več virov:

Kratki videoposnetki, ki jih 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)

<https://youtu.be/A7AIZOHVOBA> (objavljeno 18. marec 2020)

<https://www.youtube.com/watch?v=PI2Rf4OGNhs&t=307s> (objavljeno 10. aprila 2020)

<https://primaryimmune.org/video/covid-19-update-may-8-2020> (objavljeno 8. maja 2020)

Spletna stran

[Adiós Corona](https://en.adioscorona.org/), spletno stran urejajo zdravniki in raziskovalci, na voljo je v različnih jezikih <https://en.adioscorona.org/>