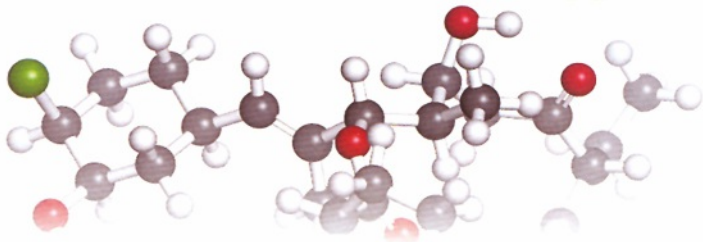
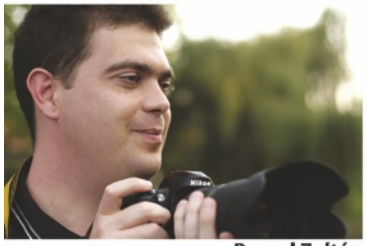
Draveczki-Ury Ádám

Alattomos és veszélyes



SLE, azaz szisztémás lupus erythematosus – ez a megjelölés aligha mond sokat, de még a lupusz kifejezés is leginkább csak a Dr. House sorozat egyik részéből rémlik a többségnek. Pedig az egyik legsokarcúbb, legalattomosabb autoimmun zavarról van szó, amelyről Purgel Zoltánnal, a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület elnökével beszélgettünk.



Purgel Zoltán

Mi a lupusz lényege?

A lupuszt nagyon nehéz leírni és diagnosztizálni, mert ezerarcú: nagyon sok olyan tünete van, ami más betegségé is lehet, és az összes szervrendszert érintheti a vesétől a szíven át az ízületekig. Magyarországon Budapesten, Debrecenben, Pécsen és Szegeden működik olyan autoimmun centrum, ahol a legjobban körül lehet határolni, miről van szó. A betegek mintegy felénél jellemzők a veseproblémák, ez árulkodó jel lehet.

Hány lupusz-beteg élhet ma Magyarországon?

5-6 ezer, több mint fele diagnosztizált – a másik fele vagy el sem ment orvoshoz, vagy más diagnózist állítottak fel nála. Tíz beteg közül kilenc általában nő, és az első tünetek jellemzően a serdülőkorban jelentkeznek. Nem fertőz, de öröklődik: az én családomban is számos alkalommal jelentkezett trombózis, viszont korábban senkit sem diagnosztizáltak lupusszal az apai ágú hozzátartozóim körében. Okkal feltételezhető, hogy náluk is köze volt a problémáknak a lupuszhoz.

Az ön esetében hogyan kezdődött a betegség?

Reggelente, amikor fel akartam kelni, azt éreztem, hogy egyszerűen nem megy, szakasztott olyan volt a közérzetem, mint egy végigmulatott éjszaka után. Ezt nem veszik igazán komolyan az orvosok sem, de egy idő után muszáj volt érdemben foglalkozni vele. Ez az extrém fáradékonyság is a lupuszbetegek legalább 90 százalékánál jelentkezik. Emellett veseelégtelenség is fellépett, az alsó végtagjaim pedig elkezdtek vizesedni. Ezt követően kezdtek el vizsgálni az említett autoimmun centrumokban. Mivel ez egy autoimmun betegség, a lényege, hogy „megbolondul" az immunrendszer: így például a vesét is idegen testnek látja, és próbál ellenanyagokat termelni ellene, „kilökni" a testből. Sokaknál pillangó alakú kiütés jelenik meg az arcon először, netán nyaki fájdalmak, tüdőproblémák, vérszegénység, idegrendszeri tünetek, fejfájás vagy depresszió jelentkezik. Tényleg mindenféle tünet előfordulhat.

Mi a következő lépés, ha megszületett a diagnózis?

Szisztémás megbetegedésről beszélünk, amelynek következtében az immunrendszer egész szervrendszereket támad. A rendellenesség krónikus, csak kezelni lehet, meggyógyítani nem. De a betegek is többfélék: van, akinél csak az arcon megjelenik a pillangókiütés, de más baja nincs az illetőnek, így aztán nem is foglalkozik vele különösebben. Másoknak nagyon komoly fájdalmai lehetnek.

Halálos is lehet a lupusz?

Ma már nem kell annak lennie, de ötven-hatvan évvel ezelőtt, amikor még nem ismerték annyira az orvosok, belehaltak az emberek. Ha valakinek a betegség megtámadta a veséjét, azzal nem lehetett mit kezdeni, hiszen nem létezett még vesedialízis, nem volt lehetőség transzplantációra. És a vese a májjal ellentétben nem tud regenerálódni. Ha felismerik a problémát, a károsodás megállítható, de akkor sem lehet visszafordítani. Magyarország szerencsére élen jár orvosi tehetségekben, és ha jó orvoshoz kerül a beteg, ha nehezen is, de a szakember diagnosztizálni tudja a bajt. De a vese nem fáj, nem „szól", hogy probléma van, csak alattomosan tönkremegy akár hónapok alatt. Ezért ijesztő annyira ez az egész: visszafordíthatatlan károsodások történhetnek gyakorlatilag jelek nélkül, aztán az ember hirtelen azon kapja magát, hogy élete végéig dialízisre kell járnia hetente három alkalommal.

Önnek hogy telnek a mindennapjai? Mennyire gátolják a problémái a hétköznapi életben?

Folyamatos kezelés alatt állok, és szteroidtartalmú gyógyszert szedek, amely blokkolja az immunrendszert. Ilyenkor más gyógyszereket is szedni kell a szteroidok mellékhatásainak enyhítésére, amik igen sokrétűek lehetnek a szürkehályog-képződéstől kezdve a refluxon át a hangulati zavarokig. Más lehetőség nincs, de évtizedekkel ezelőtt még ez sem állt rendelkezésre, hanem pár év alatt belehaltak a betegek a szerveik károsodásába. Léteznek úgynevezett biológiai terápiás, nagyon modern készítmények, amelyek nagyságrendekkel hatásosabbak a szteroidos gyógyszereknél. Magyarországon egyedi méltányosság alapján tud az orvos felírni ilyet, de az OEP nem támogatja, mert nagyon drága gyógyszerekről beszélünk. Hogy mennyire gátol a betegség a hétköznapokban? Nagyban. Korábban 30-40 ezer példányos hirdetési újságokat szerkesztettem és tördeltem, és elég pörgős tempóban éltem. Határidős feladatokat ma már eleve nem is vállalok el, mert időnként hihetetlen fáradékonyság tör rám, és nem tudok ellene védekezni. Emellett pedig számos életvezetési instrukciót is be kell tartanom.

Mint például?

A veseproblémák miatt eleve komoly diétát kell tartanom, nagyjából 1000-1500 kalóriás étrendem van. Emellett a napfény sem tesz jót, és károsíthatja a szemet is, szóval ha lemegyek a Balatonra nyáron, ott sem fekhetek ki a napra órákra. Mozgásban is csak enyhébb megerőltetéseket javasolnak az orvosok a lupuszbetegeknek, bár ez nyilván egyénenként is változik. De az sem jó, ha valaki begubózik, és semmit sem csinál. Keresni kell valami kapaszkodót: nekem a fotózás lett ilyen hobbi, és mióta átalakítottam az életemet – vagyis behúztam a kéziféket –, a betegségem is jobb. Az egyesületünk is segít ebben a betegeknek a különböző programok, fórumok révén, és mióta a lupusz a Dr. House egyik epizódjában is felbukkant, a köztudatba is jobban átment, hogy egyáltalán létezik ez a betegség.

Magazinunk újrahasznosított papírból készül