

Dr. Nagy György
Dr. Kiss Emese

**Legfontosabb
kérdések és válaszok
a LUPUSZRÓL**



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület

Csak egyet kérünk, az adó egy százalékát!

ÉRVEINK:

- ✓ 16 éves múlttal rendelkező, neves orvosok által elismert, aktív közhasznú munkát végző, a magyar autoimmun betegeket segítő, országos hatókörű, kiemelt belföldi és nemzetközi kapcsolatokkal rendelkező, becsületes társadalmi szervezet vagyunk.
- ✓ Társadalmi munkánkat VALÓBAN társadalmi munkaként, fizetség nélkül, ingyen végezzük. (Az egyesület megalakulása óta senki sem kapott munkájáért bér jellegű kifizetést, tiszteletbért, jutalmat, stb...)
- ✓ Az adó egy százalékából befolyó bevételünket nagy részben kézzel fogható tárgyi eszközökre, kiadványok (újság, szórólap, DVD, stb...) készítésére és rendezvényeink (beteg fórumok, Lupus Day, stb...) megvalósítására fordítjuk.
- ✓ Weboldalunkon részletesen (kb. 20 oldalon) beszámolunk éves tevékenységünkről.



Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület
KÖZHASZNÚ SZERVEZET



Adószámunk:
18157860-1-06

LEGFONTOSABB KÉRDÉSEK ÉS VÁLASZOK A LUPUSZRÓL

Betegtájékoztató füzet

Dr. Graham Hughes „Your first 100 questions about lupus” című
műve felhasználásával összeállította

Dr. Nagy György

Budai Irgalmasrendi Kórház I. Reumatológia

Dr. Kiss Emese

ORFI Klinikai Immunológiai és Reumatológiai Osztály

A fordításban nyújtott segítségért köszönet illeti **Lakatos Anikót**

Grafikai tervezés, kiadványszerkesztés: **Purgel Zoltán**

Copyright©



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület
6635 Szegvár, Kórógy u. 69. • Telefon / fax: (63)364-400
www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu • www.sle.hu



A lupusz általános jellemzői

❖ Milyen betegség a lupusz?

A szisztémás lupusz erythematosus (a továbbiakban lupusz) autoimmun betegség, mely sok szervet megbetegíthet.

❖ Hogy magyarázhatom el a barátaimnak, mi az a lupusz?

A lupusz egy olyan betegség, amelyben az immunrendszer túlzottan aktívvá válik. Ez a túlzott aktivitás érinthet majdnem minden szervet. A betegség leggyakoribb tünetei a fáradtság, láz, fogyás, bőrkütyések, savóshártya gyulladás, ízületi és izomfájdalmak. A betegség érintheti a vesét, az idegrendszert, a tüdőt, a vérképző rendszert és más szerveket is.

❖ A lupusz még mindig ritka betegségnek számít? Mivel egy barátom sem hallott még róla, feltételeznem, hogy igen.

A lupusz fontosságát Magyarországon is felismerték. Gyakorisága nők körében 1:800 és 1:1000 közé tehető. Gyakoribb, mint sok más jól ismert betegség, mint például a szklerózis multiplex. Szerencsére a lupusszal foglalkozó szakorvosok száma is növekedett az elmúlt években.

❖ A lupusznak több típusa is van?

A lupusznak két fő típusát különböztetjük meg. A diszkoid lupusz a betegség enyhébb formája, ami a bőrt érinti, általában az arcot,



a nyakat és a mellkas felső részét. A betegség másik típusát, amely általában komolyabb tünetekkel jár, szisztémás lupusznak nevezzük. Bár a szisztémás lupusz lehet enyhe lefolyású, súlyosabb esetekben létfontosságú szerveket is károsíthat, mint a vesét, az agyat, a szívet és a tüdőt, és így a beteg életét is veszélyeztetheti.

❖ **Több lupuszos eset van ma, mint mondjuk 10 évvel ezelőtt, vagy egyszerűen csak most már jobban ismerik?**

Minden kétséget kizáróan több lupuszos esetről tudunk világszerte. Mi orvosok általában azt szoktuk erre mondani, hogy ennek az oka az esetek korai felismerésében keresendő. Irodalmi adatok szerint a betegség gyakorisága is növekszik.

❖ **Mely életkorban kezdődik a lupusz általában?**

A lupusz bármely életkorban felléphet. Még csecsemőkben is, ritka esetekben. Néhány eset gyermekkorban jelentkezik. A betegség főként a 15-45 éves korban jelentkezik, a betegek mintegy 90 százaléka nő.

❖ **Fertőző betegség a lupusz?**

Nincs semminemű bizonyíték arra nézve, hogy a lupusz fertőző betegség.

❖ **Mi aktiválhatja a lupuszt?**

A betegség lefolyása során lehetnek fellángolások, amikor a betegség aktív, és remissziók, amikor nincsenek aktivitási tünetek. Az egyik betegség aktiváló tényező a napfény és általában az ultraibolya sugárzás. Emellett a fertőzések, sérülések, sebészeti beavatkozások, stressz és



terhesség is vezethet a betegség aktiválódásához. Egyes gyógyszerek is a betegség fellángolásához vezethetnek.

❖ **Hogyan zajlik a lupusz? Kezdeti súlyosabb tünetek után folyamatosan javul, vagy inkább romlik a betegség?**

A lupuszra hullámzó betegségaktivitás jellemző. A tünetmentes periódusok, amelyek során a betegség inaktív, akár évekig is tarthatnak. Időnként a betegség aktiválódik, ilyenkor természetesen intenzívebb kezelés szükséges. A gyulladás következtében kialakult szervi károsodások azonban mindig összeadódnak.

❖ **Miért nem kérik fel a lupuszos betegeket is gyógyszervizsgálatokban való részvételre, mint ahogy ez a többi gyakori betegségnél szokás?**

A lupuszos betegek világszerte részt vesznek gyógyszervizsgálatokban. A gyógyszervizsgálatok lupuszban kevésbé gyakoriak, mint az olyan gyakori betegségekben, mint a reumatoid arthritisz, osteoporózis, vagy artrózis, hiszen a betegek ezen utóbbi betegségekben lényegesen nagyobb „piacot” képviselnek a gyógyszergyártó cégek számára. A másik ok az, hogy a lupusz betegről-betegre másként viselkedik, vagyis nehéz megfelelő számú homogén betegcsoportot képezni. A tudományos és klinikai kutatás területén ugyanakkor az orvosok és a lupuszos betegek közötti együttműködés kézzelfogható eredményeket produkál.

❖ **Én egy lupuszos férfi vagyok, hatással lesz a lupusz a gyermeknemző képességemre?**

A lupuszos férfiak többségében nincsen semmiféle specifikus hormonális



vagy termékenységügyi probléma a betegség következtében. Külön kérdés természetesen a gyógyszerek és fertilitás kérdése.

❖ **Mivel magyarázható, hogy nőket jóval gyakrabban érint a lupusz?**

Még mindig nem tudjuk, miért gyakoribb nőknél a lupusz, bár számos kutatás foglalkozik a különféle nemi hormonok immunválaszra gyakorolt hatásával. A lupuszos férfiakban nem találtak igazán lényeges hormonális eltérést.

❖ **Úgy tűnik, mintha a betegségelem rosszabbodna közvetlenül a menstruációm előtt. Szokatlan tünet ez?**

Ez egy gyakori tünet lupuszban. Bizonyos betegekben az ízületi fájdalmak és az általános fáradtságérzet fokozódik a menstruációt megelőző napokban. Ez egy újabb bizonyíték arra, milyen fontos szerepet játszanak a hormonok ebben a betegségben.

❖ **Mindenki azt mondja, milyen remekül nézek ki, de én pocsékul érzem magam. Hogy mondjam meg nekik?**

Teljesen igaza van. Az egyik legnagyobb problémát a lupuszban éppen az jelenti, hogy a betegek valóban teljesen jól néznek ki. Nem könnyű megválaszolni ezt a kérdést. Én úgy tapasztalom, hogy minden beteg másképpen kezeli ezt a problémát. A közeli barátok és a család segítségével sokszor nélkülözhetetlen ebben, hiszen ők jobban el tudják magyarázni a betegséget a szomszédnak vagy a kollégáknak.



❖ **Ha lupuszos valaki, akkor nem kaphatja el az AIDS-et?**

Az egyik nem véd a másiktól, előfordulhat a két betegség egyszerre is. Ráadásul a két betegség hasonló tünetekkel járhat.

❖ **Milyen gyakran kell szakorvosomhoz járnom, amikor a betegség aktív, és amikor nyugalomban van?**

Gyakran kell jönniük ellenőrzésre azoknak a betegeinknek, akiknek aktív a lupuszuk, vagy akiknek változtatunk a kezelésén. Azok viszont, akiknek a betegsége nyugalomban van, általában csak 3-6 havonta jönnek kontroll vizsgálatra.

❖ **Mit jelent az, hogy a lupusz remisszióban van?**

A „remisszióban van” kifejezés annyit jelent, hogy a beteg a klinikai tüneteket illetően jól van, vagy aktuálisan gyógyszeres kezeléssel vagy anélkül tünetmentes. Sok olyan beteg van, aki klinikailag jól van, de a labor eredményei még mindig nem tértek vissza a normális tartományba. A meghatározások eltérnek, de a klinikai tényezők fontosabbak, mint az immunológiai laboratóriumi leletek. A hosszan tartó vagy élethosszig tartó remisszió esélyei jók, különösen a 40. életév felett.

❖ **Gyakori eset az, hogy egy betegnél, akinek enyhébb lefolyású lupusza volt, a változó kor után Sjögren szindróma alakuljon ki?**

Így igaz. Lupuszos betegek közül sokaknál a változó kor idején a betegség egy kevésbé súlyos formát ölt, de előtérbe kerülhetnek a Sjögren szindróma tünetei (szem és szájszárazság).



❖ **A reumatoid artritisz ugyanaz, mint az artritisz, amit a lupusz okoz?**

Nem. A reumatoid artritisz az ízületek maradandó károsodását okozza. Lupusban viszont az ízületek többnyire nem deformálódnak és nem veszítik el mozgásszabadságukat.

❖ **Miért száraz a szemem?**

Egy svéd szemész orvos, akit Henrick Sjögrennek hívtak, felismerte, hogy a szem és szájszárazság panaszával hozzá járó betegek jelentős részének valamilyen reumatológiai megbetegedése is volt. A Sjögren szindróma elnevezést adták ennek a kórképnek (száraz szem, száraz száj). A szóban forgó reumatológiai megbetegedés lehet a lupusz, reumatoid artritisz, vagy egyéb kötőszöveti betegség. A szem és száj (ritkábban a légúti és hüvelyi) szárazságnak a mértéke nagyon eltérő lehet. Sok lupuszos beteg ötvenes éveibe érve tapasztalja a Sjögren szindrómás tünetek kialakulását.



A lupusz genetikája

❖ **Azt olvastam, hogy a genetika fontos a lupusz kialakulásában.**

Ez igaz?

Igen, számos lupusszal foglalkozó laboratórium a betegség genetikai szempontjait vizsgálja. Tudunk olyan családokról, ahol a betegség több tagot is érint, családon belül halmozódik. Ez a genetikai tényezők szerepe mellett szól. A kutatók újabb és újabb génekre bukkannak, amelyek szerepet játszhatnak a betegség kialakulásában. Ebben a tekintetben magyar kutatók is jelentős eredményeket értek el.

❖ **Én egy lupuszos apa vagyok, akinek a fiánál éppen most diagnosztizáltak lupuszt. Ritkán fordul ez elő?**

Igen, ez meglehetősen ritka, ugyanakkor az Ön példája is alátámasztja a genetikai tényezők szerepét ebben a betegségben. Ez is igazolja annak szükségességét, hogy az aggódó lupuszos betegek megvizsgáltathassák gyermekeiket, ha lupuszcra jellemző tüneteket tapasztalnak.

❖ **A férfiaknál fellépő lupusz rosszabb, mint a nőknél jelentkező?**

Sok tanulmány foglalkozott már ezzel a kérdéssel és a válasz többnyire az volt, hogy általánosságban nincsenek nagyobb különbségek. Egyes megfigyelések szerint a lupusz súlyosabb férfiakban. Ennek pontosabb megítélésére újabb és nagyobb vizsgálatok szükségesek.



- ❖ **10 éves lányomnál lupuszt állapítottak meg. Eltér a várható prognózis gyermekeknél a felnőttekéhez képest? Ezentúl mindig beteg lesz majd?**

Gyemeke remélhetően nem lesz mindig beteg. Sok fiatal beteg évek múltán tartós remisszióban van. Egyes megfigyelések szerint minél fiatalabb korban indult az SLE, annál kedvezőtlenebb a prognózis és annál nagyobb az esélye lupusz nephritis kialakulásának.

- ❖ **A betegség lefolyása ugyanolyan fehér bőrűeknél, mint fekete bőrűeknél?**

Az esetek többségében igen. Nincsenek nagyon markáns eltérések a fehérek és feketék között. Amerikában készült régebbi tanulmányok szerint a fekete bőrű pácienseknél súlyosabb a betegség. Újabb tanulmányok ugyanakkor azt mutatják, hogy bár vannak eltérések (valószínűleg nagyobb a vese érintettség előfordulása fekete bőrűeknél), ezek az eltérések kevésbé jelentősek, mint ahogy korábban feltételezték.



Bőr érintettség

❖ **Általában érzékenyek a lupuszos betegek fénycsőves megvilágításra?**

Általában nem. Bár az UV sugárzás rosszabbodást idézhet elő a lupuszos betegek állapotában, csak kivételes esetben találunk olyan beteget, akinél bőrkiütések jelennek meg fénycsőves megvilágítás hatására. A normál irodai, bolti és otthoni fénycsőves megvilágítás nem jelent veszélyt a betegek túlnyomó többségére. Irodalmi adatok szerint érdekes módon a petrezselyem és a zeller fokozhatja a fényérzékenység mértékét.

❖ **Kihullott a hajam. Ki fog majd nőni újra?**

A hajhullás nagyon gyakori az aktív lupuszban, többnyire vissza is nő. Van néhány beteg, akiknél a hajvesztés foltokban megmarad.

❖ **A körmök a kezeimen kékek, adhat ez okot aggodalomra?**

A körmök elszíneződésének számtalan oka lehet, nehéz erre a kérdésre egyszerű választ adni. A lupusz (különösen a diszkoid lupusz) változásokat idézhet elő a körmökben. Emellett a gyógyszerek, bizonyos esetekben a maláriaellenes szerek hatására is sötétebbé válhatnak a körmök. A körmöknél vesszük észre legkorábban a kékülést akkor is, ha keringési zavar áll fenn. Van számos további körülmény, amit érdemes mérlegelni. Ezért javasolt panaszával felkeresni orvosát.



Lupusz és belső szervi érintettség

- ❖ **Májkárosodást szenvedtem egy komoly lupuszos fellángolás során, el fog majd múlni, vagy most már mindig fáradt leszek és rosszul fogom érezni magam?**

Bármilyen meglepően is hangzik, a lupusz csak ritkán okoz súlyosabb májkárosodást. Ha máj rendellenességeket mutató beteggel találkozunk, más betegségeket is figyelembe veszünk, mint például a vírusfertőzések. Az Ön esetében jobb volna, ha az Ön orvosa válaszolná meg ezt a kérdést.

- ❖ **Okozhat a lupusz normálistól eltérő méhnyaki kenetet?**

Igen, a méhnyaki kenet normálistól való eltérése gyakori a lupuszban, bár az nagyon ritka, hogy ezek az eltérések komolyak lennének vagy rosszindulatú szövődménnyel járnának. Az abnormális méhnyaki kenetek hátterében álló okokat nem ismerjük pontosan.

- ❖ **Kezelőorvosom szerint fontos a vizelet fehérjetartalmának rendszeres ellenőrzése. Milyen veszélyeket rejt a vizeletben levő fehérje?**

A vizeletben megjelenő fehérje sok esetben az első jele annak, hogy gyulladás van a vesében. Nagyon fontos lelet és a gyógyszeradagok növelését, a gyógyszererezés megváltoztatását teheti szükségessé. A veseérintettség gyakori és az egyik legfontosabb szervi érintettség lupuszban.



- ❖ **Lupusom van és trigeminusz neuralgiám. Gyakori az ilyesmi?**
Trigeminusz neuralgia (arcidegzsába) az arc egyik oldala mentén és az arccsonton fellépő, fájdalom. Gyakori egészségügyi probléma, az ok általában nem ismert. Igen, lupuszban is megjelenhet és talán még ennél is gyakoribb Sjögren szindrómás betegeknél.

- ❖ **Mi a kapcsolat a gyulladásos bélbetegség és a lupusz között? Colitis ulcerosám és lupusom is van. Sokaknak van hozzám hasonlóan mindkét betegsége?**

A colitis ulcerosa a vastagbél fekélyképződéssel és gyulladással járó betegsége. Néhány lupuszos beteg colitis ulcerosában is szenved. Nagyobb azoknak a lupuszos betegeknek a száma, akiknek a kevésbé súlyos irritábilis bél szindrómájuk van. Az irritábilis bél szindróma gyakori székletürítéssel vagy éppen székrekedéssel jár, fekélyképződés nélkül. Az irritábilis bél szindróma és gyulladásos bélbetegség között esetenként nehéz különbséget tenni, ilyenkor javasolt gasztroenterológus szakorvos véleményét is kikérni.

- ❖ **Miként érintheti a lupusz a csípőt?**

A csípőkben is kialakulhat gyulladás lupuszban, ez többnyire enyhe lefolyású. A tartós szteroid kezelés, vagy jelentős aktivitás esetenként járhat súlyosabb csípő ízületi érintettséggel is, mint például combcsont fej elhalás. Kialakulhat lupuszos betegben is csípő ízületi artrózis.

- ❖ **Könnyen változik a hangulatom, gyakran rosszkedvű vagyok. Ez a lupusztól van, vagy a gyógyszerek okozzák?**



Tudok ellene tenni valamit?

Mind a betegség, mind a gyógyszerek okozhatnak ilyen tüneteket. Néhány beteg esetében súlyos depresszióval, akár pszichózissal is találkozunk. Az alapbetegség kezelése ezen a problémán is segíthet.

❖ Mellhártyagyulladásom van, az orvosok szerint ez nem fertőzőes eredetű. Okozhatja ezt a lupusz? Visszafordítható ez?

A lupusz fellobbanását mellhártyagyulladás és mellkasi folyadékgyülem kísérheti. Megfelelő kezeléssel ez többnyire szövődmény nélkül gyógyul.

❖ Mindentől véraláfutásos leszek, a lupusz miatt van ez vagy a szteroidoktól?

A véraláfutások általában a szteroidos gyógyszeres kezelés következményei. A szteroid tartalmú gyógyszereknek számos potenciális mellékhatásuk van, mégis jótékony hatásuk miatt gyakran alkalmazzuk ezeket a gyógyszereket lupuszos betegeink kezelésére.

❖ A szív- és érrendszeri betegségekről sokat lehet hallani mostanában, mint népbetegségekről. Ezek társulhatnak lupusszal?

Sajnos a szív- és érrendszeri betegségek hamarabb és súlyosabb formában alakulnak ki lupuszban, mint a népesség egészében. A középkorú nőknek, akik a lupuszos betegeink jelentős részét alkotják, akár ötször nagyobb rizikójuk lehet szívizom infarktusra. Fontos erre a kezelőorvosok és a betegek figyelmét is felhívni. Alapvető a klasszikus rizikófaktorok, mint az elhízás, magas vérnyomás, cukorbetegség, magas koleszterinszint megfelelő kezelése.



Laborvizsgálatok a lupuszban

❖ Milyen labortesztek segítségével lehet megállapítani, hogy lupuszos vagyok-e?

A lupusz szűrővizsgálata az antinukleáris antitest (ANA) teszt. Ez nagyon informatív vizsgálat, a betegek 90-95 százaléka ANA pozitív. Ebből a számadatból természetesen az is nyilvánvaló, hogy a negatív eredmény nem zárja ki a lupuszt. Számos további laboratóriumi vizsgálat segítheti a diagnózis felállítását és a betegség aktivitásának megítélését.

❖ A pozitív ANA mindig súlyos betegséget jelent?

Nem, sok embernél pozitív az ANA, anélkül hogy bármiféle tünettel járna. Érdekes módon a lupuszos betegek rokonságában nagyobb az ANA pozitívok aránya.

❖ Van egy fiam és egy lányom, náluk is el kell végeztetni laborvizsgálatokat, hogy kiderüljön van-e lupuszuk?

Általában nem szükséges. Ámbár, ha az Ön tini fia vagy lánya olyan tüneteket produkál, amik aggasztják Önt, ez esetben javasolt orvosi vizsgálat. Azt, hogy szükség van-e laborvizsgálatokra, az orvos el fogja dönteni. Tizenéveseknél a leggyakoribb tünet, amire érdemes odafigyelni az ízületi fájdalmak, láz, fejfájás.



❖ **Ki kell feküdnöm a napra, hogy megtudjam, vajon érzékeny vagyok-e rá, vagy létezik valamiféle vizsgálat, amit el lehet végeztetni?**

Jelenleg nincs olyan vizsgálat, aminek segítségével egyértelműen meg lehetne jósolni, ki fényérzékeny és ki nem az. Azonban a bőrgyógyászati gyakorlatban elvégeztethető fényérzékenységi próba, amely támpontul szolgálhat. A fényérzékenység mértéke időről időre változhat a betegség aktivitásával. A legtöbb beteg ismeri a fényérzékenység mértékét és óvatosan bánik a napfénnel.

❖ **Miért fontos minden egyes vérvételnél a vérsüllyedést megmérni?**

A süllyedés a betegség aktivitásának fontos jelzője. Nem kizárólag a lupusra jellemző, a legtöbb fertőzés is járhat gyorsult süllyedéssel. A süllyedés olcsó és könnyen mérhető, ezért azon első vizsgálatok egyike, amiket el szoktak végezni a gyulladás mértékének megítélésére. Természetesen a süllyedés csak a többi laboratóriumi és klinikai adat ismeretében nyújt hasznos információt.



A lupusz kezelése

- ❖ **Most 70 éves vagyok, 40 éve ismert a lupuszom. Az orvosom a diagnózis felállítását követően azt mondta, hogy ennek a betegségnek igen rossz a prognózisa, várhatóan csak néhány évem van hátra. Rendkívüli esetnek számítok vagy pusztán csak szerencsés vagyok?**

Ön nem számít rendkívüli esetnek. Régen az orvosok azt gondolták, hogy a lupusznak majdnem mindig rossz a prognózisa. Szerencsére sokat fejlődött a terápiás fegyvertárunk, a betegség prognózisa javult az utóbbi időben.

- ❖ **Ön mit gondol az osteoporózis kezeléséről lupuszban? Szükséges ezzel is foglalkoznunk?**

Az osteoporózis lupuszban nagyon fontos kérdés. A tartós szteroid kezelés és a gyulladás egyaránt hajlamosítanak csonttritkulásra. Lupuszos betegek jelentős hányadában D vitamin hiány áll fenn. Minden betegnek alapvető a megfelelő kalcium és D vitamin bevitel. A csontsűrűség mérése segít annak eldöntésében, hogy milyen mértékű a csonttritkulás és milyen kezelést igényel. A D- vitaminról az elmúlt években érdekes új kutatási eredmények születtek, melyek szerint nem csupán a csontanyagcserében, de az immunrendszer működésének szabályozásában is központi tényező.

- ❖ **Mi az a Raynaud szindróma és mit tudnék tenni ellene télen?**



A Raynaud szindrómában az ujjak hidegben fehérek lesznek, majd kékeslilává válnak, legvégül fájdalmasan kipirulnak. Érdeemes kerülni a hideget (fagyasztó), hideg időben megfelelő kesztyűt kell viselni.

❖ **Nagyon szeretném feldobni magamat és „kiszőkülni”. Biztonságos kiszőkíttetni a haját? Lehet rá dauert is rakatni?**

Igen, a lupusz inaktív stádiumában többnyire ezek nem okoznak gondot. Ha azonban a lupusz aktív, ez gyakran hajhullással is jár, ilyenkor a klinikai tapasztalat azt mutatja, hogy a szőkítők bizony problémát okozhatnak.

❖ **A véreben levő antitestek miatt nem találnak nekem megfelelő donort vérátömlesztésnél. Ez csak az én sajátságom vagy más lupuszos betegnél is hasonlóképpen van ez?**

Időnként sajnos megjelenik ez a probléma lupuszos betegekben. A lupuszosoknak egy egész sor különféle antitest lehet a vérében, és bizonyos esetekben ezek összeférhetetlenségi problémákhoz vezetnek.

❖ **Artrózis alakult ki mindkét térdemben, és a sebészem azt mondta, hogy protézis beültetésére lesz szükség. Vonakodik elvégezni, mert lupuszm van. Indokolt ez az aggodalom, vagy felvállalhatom a műtétet anélkül, hogy attól kellene tartanom, hogy a lupuszm fellángol miatta? 69 éves vagyok, 50 éven át volt aktív lupuszm. Természetesen lupuszban is el lehet végezni a térdprotézis műtétet és más hasonló tervezett műtéteket is. Célszerű a tervezhető műtéteket a betegség inaktív stádiumában elvégezni. A műtét körüli időszakban szükséges lehet a gyógyszerelés megváltoztatása.**



❖ **Szükséges veseátültetés azokban a betegekben, akiknél a lupusz vesebetegséget okozott?**

Azoknál a betegeknek, akiknél végső stádiumú veseelégtelenség alakult ki, művesekezelés, esetleg veseátültetés szükséges lehet. Érdekes módon irodalmi adatok szerint, ha a lupusz veseelégtelenséghez vezet (ami ma már szerencsére igen ritka) ezt követően a betegség gyakran „kihül”, az aktivitás mértéke csökken.

❖ **Elkezdttem rendszeresen úszni, de aggódom amiatt, hogy az úzás károsítani fogja az ízületeimet.**

Az úzás az egyik legjobb sport lupuszos betegek számára, különösen azok számára, akik ízületi problémákkal küzdenek.

❖ **Hogyan vélekedik az alternatív gyógymódokról?**

Komoly fenntartással érdemes kezelni mindenféle „alternatív” gyógymódot. Fontos, hogy ne dőljünk be olyan embereknek, akik nagy összegeket kérnek olyan terápiákért, melyeknek hatékonysága tulajdonképpen nem bizonyított. Nagyon fontos, hogy az ismerten hatékony gyógyszeres kezelést semmiképpen ne hagyják abba más, alternatív gyógymódokért.

❖ **Néha arra gondolok, hogy a lupuszra szedett gyógyszereim mellékhatásai nagyobb problémákat okoznak, mint a betegség maga – mit gondol erről?**

A lupuszban használt gyógyszereknek is természetesen vannak mellékhatásai. Ugyanakkor egyes szervek lupuszos érintettsége, így például a lupusz nephritisz (vesegyulladás) többnyire nem jár fájdalommal.



Így aztán nem ritka, hogy egy beteg a gyógyszeres kezelés megkezdésekor úgy érzi, sokkal inkább ártanak, mint használnak az alkalmazott gyógyszerek. Ezért is fontos a betegek tájékoztatása, el kell mondanunk, hogy miért van értelme a gyógyszeres kezelésnek. A gyógyszerek mellékhatásait meghatározott időnként monitorozni kell, ez is szükségessé teszi a kontrollvizsgálatokon való jelentkezést panaszmentes esetekben is.

❖ **Mik a veszélyei a szteroidok hirtelen abbahagyásának?**

A szteroidok szedésének hirtelen abbahagyása rendkívül veszélyes lehet. A mellékvesék alulműködhetnek a gyógyszerként szedett szteroid miatt, melynek súlyos, akár életveszélyes következményei is lehetnek. Másik kedvezőtlen esemény a lupusz tüneteinek fellobbanása. A szteroidok dózisának változtatásához feltétlenül kérdezze meg orvosa véleményét.

❖ **Miért alkalmaznak malária elleni gyógyszert a lupusz kezelésében?**

A chloroquine (hazánkban Delagil) valóban eredetileg a malária kezelésében alkalmazott gyógyszer. Később derült ki, hogy autoimmun betegségekben, így például lupuszban is igen hatékony és biztonságosan alkalmazható gyógyszer. Chloroquin kezelés megkezdése előtt és használata során rendszeresen szemészeti ellenőrzés szükséges.

❖ **A minap olvastam az újságban a lupuszos betegeknél alkalmazott csontvelő átültetésről. Ki kaphat ilyen kezelést?**

Igen, az évek során számos lupuszban és más autoimmun betegségekben szenvedő betegnél tapasztaltak javulást csontvelő, illetve méginkább vérképző őssejt átültetést követően. Magyarországon is elérhető ez



a kezelési forma, csak néhány esetben van szükség az alkalmazására.

- ❖ **Lupuszos vagyok, tartósan szteroidot szedek. Gyakran alakulnak ki különböző fertőzéseim. Szedhetnék folyamatosan kis dózisu antibiotikumot ennek az elkerülésére?**

Általánosságban nem javasolt antibiotikumok tartós alkalmazása, hosszú távon az antibiotikumok, speciális körülményektől eltekintve új problémákat vonhatnak maguk után. Megnő például az antibiotikumnak ellenálló baktériumok száma, a szervezetben normálisan is előforduló baktériumflóra megváltozhat. Az antibiotikum alkalmazás mindig csak szoros orvosi ellenőrzés mellett javasolt!

- ❖ **Annyira rossz a kedvem. Ez a szteroidok miatt van?**

A depresszió igen gyakori lupuszos betegeknél. Természetesen a szteroidok maguk is hozzájárulhatnak a depresszióhoz, de gyakrabban mégis maga a betegség áll a depresszió hátterében.



A terhesség és a lupusz

- ❖ **Komoly lupuszm volt, most nyugalomban van, és azon gondolkozunk, hogy családot alapítsunk. Szóljak róla a háziorvosomnak? A betegségem hogyan fog reagálni a terhességre?**

A lupuszos terheseknél a spontán vetélésnek, koraszülésnek, magzat elhalásnak és egyéb terhességi/szülészeti szövődmenynek (pl. a praeeclampsianak, intra-uterin retardációnak) a kockázata magasabb különösen akkor, ha ú.n. antifoszfolipid antitestek mutathatók ki, melyek lupuszos betegekben gyakran jelen vannak. A betegség önmagában nem képezi ellenjavallatát a terhességnek, azonban legalább fél éves remisszió után célszerű terhességet vállalni. Számos gyógyszer nem alkalmazható terhesség alatt. Az SLE-ben szenvedő várandós anyáknak javasolt a rendszeres találkozás nem csak nőgyógyászukkal, hanem a gondozó reumatológussal/immunológussal is annak érdekében, hogy időben megtörténjen az esetleges szövődmenyek felismerése és azok kezelése. Fontos továbbá az anyai betegség alapos ellenőrzése nem csak a terhesség alatt, hanem az azt megelőző, valamint az azt követő időszakokban is. Az ú.n. neonatális (vagy újszülöttkori) lupusz időbeni felismerése érdekében fontos azoknak az ellenanyagoknak a vizsgálata, amelyek erre hajlamosítanak, illetve fontos a szoros nőgyógyászati kontroll.



- ❖ **Félek, hogy a lupusom fel fog lángolni szülés után. Miféle óvintézkedéseket lehet ilyenkor tenni?**

A statisztikák szerint szülés után valóban nagyobb annak az esélye, hogy a lupusz fellángoljon. Ebben az időszakban is rendszeres orvosi ellenőrzés szükséges.

- ❖ **Lupusra jellemző antitesteket találtak a véremben. Terhes vagyok, és már két vetélésem volt. Terhesség alatt tehát lupusom van, ha pedig nem vagyok terhes, akkor nyugalomban van?**

Ez egy nagyon fontos kérdés. Ha Önnek két vetélése volt, és antitestek vannak a vérében, könnyen lehet, hogy a kettő közt kapcsolat van. Többféle antitestet is összefüggésbe hoztak az ismétlődő vetélésre való hajlammal. Hogy válaszoljak a kérdésének a második felére is, ez korántsem jelenti azt, hogy Ön akkor lupuszos amikor terhes, és a betegség nyugalomban van, amikor nem terhes. A trombózisokkal és spontán vetéléssel járó antifoszfolipid szindróma jelentkezhet lupusz mellett és lupusztól függetlenül is.

- ❖ **Érdemes volna megfontolnom a fogamzásgátló tabletta szedését? Az a problémám, hogy egyéb módszerek nem megfelelőek a számomra.**

Jelenlegi tudásunk szerint a hormonális fogamzásgátlás lehetőség szerint kerülendő SLE-ben, különösen antifoszfolipid antitestek jelenléte esetén.



Ha nem kaptál minden kérdésedre választ, fogalmazd meg és küldd el
kérdéseidet a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesületnek!
(Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69. E-mail: info@lupusz.hu)
Kérdéseidre válaszolunk a következő, bővített kiadásban.

[illegible]

LEGFONTOSABB KÉRDÉSEK ÉS VÁLASZOK A LUPUSZRÓL
Betegtájékoztató füzet

2010.

Copyright©



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület
6635 Szegvár, Kórógy u. 69. • Telefon / fax: (63)364-400
www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu • www.sle.hu

Legyél Te is a Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület tagja!

**Ha belépsz egyesületünkbe, egy nagy családban érezheted magad,
s ezen kívül az alábbi lehetőségekkel is élhetsz:**

- ✓ Megkapod postai úton:
 - az évente négy alkalommal megjelenő Lepke című hírlevél kiadványunkat,
 - az évente minimum egy alkalommal megjelenő Pillangó című betegtájékoztató magazinunkat,
 - DVD kiadványainkat, melyen megnézheted neves orvosok előadását a lupusról,
 - az egyéb betegtájékoztató kiadványainkat.
- ✓ Hozzáférhetsz weboldalainkon található előadások videó filmjeihez,
- ✓ Beleszólhatsz, és ha aktív tag vagy, szavazati jogod van az egyesületben zajló ügyekbe.
- ✓ Vállalhatsz közhasznú szervezetünk keretein belül autoimmun betegeket segítő társadalmi munkát.

Ha autoimmun beteg vagy, köztünk a helyed!



**Schopper Gabriella
Magyar Lupus Egyesület
KÖZHASZNÚ SZERVEZET**



**! (63)364-400 • tagszeretneklenni@lupusz.hu
www.lupusz.hu • www.autoimmun.hu • www.sle.hu**



Schopper Gabriella Magyar Lupus Egyesület
KÖZHASZNÚ SZERVEZET