

Víte co je SLE?
Jaké jsou možnosti léčby SLE?
Máte základní informace o tomto onemocnění?



SYSTÉMOVÝ LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE)

Vítá vás průvodce brožurou Systémový lupus erythematosus



Odpovědi nejen na výše uvedené otázky získáte v této informační brožuře, která vznikla ve spolupráci s občanským sdružením REVMA LIGA v České republice a Německu.

REVMA LIGA v ČR, občanské sdružení
se sídlem: Revmatologický ústav
Na Slupi 4, 128 50 Praha 2
www.revmaliga.cz
e-mail: revmaliga@revma.cz



Systémový lupus erythematosus (SLE) je autoimunitní onemocnění. Jako taková se označují onemocnění, při kterých se imunitní systém obrací proti vlastnímu tělu. SLE se vyskytuje celosvětově, u Asiatů a černochoů častěji než u bělochů. Např. v Německu je postiženo odhadem 20 až 50 ze 100 000 lidí (Pozn.: v ČR se dle různých zdrojů předpokládá výskyt podobný nebo i vyšší).



Kdo onemocní SLE a co je jeho příčinou?

Příčina onemocnění není zcela jasná. Zdá se, že svou roli zde hrají hormony. Tomu odpovídá častější postižení u mladých žen v plodném věku mezi 20 a 40 roky (9 z 10 pacientů jsou ženy) a zhoršení příznaků při užívání některých antikoncepčních preparátů. Dědičné faktory hrají roli „průkopníka“, který připravuje cestu. Jako o spouštěcích onemocnění se také diskutuje o vlivu životního prostředí jako např. slunečního záření, infekcí a některých léků (např. sulfonamidů). Nevíme ovšem jednoznačně, co k onemocnění SLE vede, ale pravděpodobně se jedná o setkání různých spouštěcích momentů.



Jaké jsou příznaky onemocnění?

Možné příznaky choroby jsou rozmanité. Postižení mají naštěstí většinou jen některé z následujících příznaků:

- **Všeobecné příznaky:** přímo v aktivních fázích trpí postižení SLE únavou, úbytkem na váze, mrazením nebo horečkou či zvýšenou teplotou.
- **Kůže:** typická (ale ne vždy se vyskytující) jsou zarudnutí ve tvaru motýla, objevující se na tvářích a hřbetu nosu, dále pleť citlivá vůči slunečnímu záření. Vedle toho se mohou vyskytnout m.j. „terčovitě změny na kůži“ (ostře ohraničená, diskovitá vyrážka).
- **Cévy:** působením chladu může dojít k náhlému zúžení tepen v prstech, přičemž jeden nebo všechny prsty náhle zbělají („Raynaudův syndrom“). Vzácnější jsou záněty tepen (vasculitis), většinou na prstech u rukou nebo na nohou.
- **Klouby/svalovina:** revmatické potíže patří k nejčastějším projevům choroby, téměř 90 % postižených přichází poprvé k lékaři kvůli bolestem a otokům kloubů. Vzácně dochází k zánětu svalů.
- **Krev:** změny krevního obrazu (např. úbytek bílých krvinek (leukocytů) nebo červených krvinek (erytrocytů) a/nebo krevních destiček (trombocytů).
- **Srážení krve:** poruchy srážení krve např. se zvýšenými trombózami (krevními sraženinami) a také s potraty (antifosfolipidní syndrom).
- **Slinné a slzné žlázy:** částečně dochází ke snížené sekreci slin a slz (sekundární Sjögrenův syndrom).
- **Ledviny:** v případě postižení ledvin je onemocnění nebolestivé. Lze ho rozpoznat jednoduchým vyšetřením moči na přítomnost červených krvinek a bílkoviny! Pravidelným vyšetřením moči lze „lupusnephritis“ včas rozpoznat a odpovídající terapií předejít omezení funkce ledvin (které může v pozdním stadiu, a pokud nebylo léčeno, skončit i dialýzou, tj. na umělé ledvině).
- **Plíce:** zánět pohrudnice (bolesti při dýchání), vzácně zánět plicní tkáně, tzv. „lupuspneumonie“.
- **Srdce:** m. j. zánět osrdečníku, zánět srdečního svalu.
- **Centrální nervový systém (CNS):** mozková mrtvice, migréna, záchvaty křečí, poruchy koncentrace, deprese, vzácně změny povahy až k psychózám.



Průběh nemoci

SLE probíhá na začátku v nárazech, to znamená opakované fáze zvýšené aktivity choroby. Mezi atakami jsou někteří pacienti zcela bez potíží, jiní mají ještě nepatrné příznaky nemoci. SLE se projevuje u každého pacienta jinak. U jednoho se onemocnění projeví na kůži a kloubech, jiní pacienti ho pocítují minimálně a není na nich nic vidět – např. pacienti se zánětem ledvin. Takové onemocnění musí být ale intenzivně léčeno. I když může často nemoc u pacienta a u jeho blízkých budit úzkost, neboť průběh u jednotlivce je nepředvídatelný, šance pacientů vést s touto chorobou normální život se v posledních letech rozhodně zlepšily. Nemoc ve své intenzitě v průběhu let ustupuje, ataky se stávají řidšími a jsou slabší.



Existuje léčba SLE?

Kvůli četnosti různých forem průběhu nemoci neexistuje jednotné léčení. Léčba se skládá z:

- vyhýbání se faktorům, které vyvolávají ataky (profylaxe)
- medikamentózní (léčba léky) léčby - zaměřené na příznaky choroby.

V lehčích případech, např. při kloubních obtížích, postačí některé antirevmatikum. Při účasti kůže a kloubů jsou kromě toho velmi účinná antimalarika (hydroxychloroquin, chloroquin). Zdá se, že tyto prostředky snižují četnost nárazů nemoci.

V aktivních fázích onemocnění je často nevyhnutelná dávka kortizonu. Zpravidla je podána tzv. nárazová vyšší dávka kortizonu na počátku, následně se dávky snižují. Pokud je to možné, je kortizon pak zase vysazen. Imunosupresiva mají na nemoc regulující účinky. Patří k nim např. azathiopin, methotrexat, cyklofosfamid, cyclosporin a kyselina mycophenolová. Jejich nasazení závisí na aktivitě zánětu a na závažnosti napadení orgánu. Obojí musí být rozpoznáno, co nejdříve.



Proto je bezpodmínečně nutné dodržovat pravidelné lékařské kontroly – v ideálním případě u lékaře, který má zkušenosti s léčením lupusu. Jako doplněk léčby často pomáhá léčebná gymnastika a psychologické postupy, jako např. trénink ke zvládnutí bolesti nebo účast na speciálním školení pacientů.

Dlouhodobá prognóza:

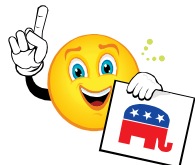


V německých zdrojích je uvedeno, že většina pacientů v Německu se dnes dožívá normálního průměrného věku a jen málo z nich umírá na systémový lupus. Hlavní příčinou úmrtí, kromě zhoršení onemocnění, je infekční komplikace při ztlumené obranné schopnosti v rámci léčby revmatického onemocnění. Další komplikace je onemocnění srdce a cév, které také souvisí jak s chorobou, tak i s její léčbou. Četnost srdečních a cévních onemocnění je způsobena zrychleným ztvárněním cév (arterioskleróza).

U pacientů postižených lupusem je proto obzvlášť důležité, aby byly omezovány tradiční rizikové faktory, které urychlují proces vápenatění cév. To znamená:

- pravidelně kontrolovat krevní tlak a léčit ho vhodnými léky
- zvýšení tuku v krvi musí být léčeno dietou a popř. léky
- musí být vyloučena nadváha, je doporučena vyvážená strava, žádný nikotin, vhodný sport ve volném čase nebo pravidelné procházky

Vedle toho může být průběh choroby ovlivněn níže uvedenými způsoby chování:



- **Sluneční světlo (UV záření)** může SLE aktivovat. Důležitá je důsledná ochrana před sluncem (nejen o letní dovolené). Solárium a přímé vystavení se slunečním paprskům by měly být pro pacienty s lupusem tabu! Ideální je textilní ochrana proti slunečnímu záření v kombinaci s prostředky s ochranným faktorem alespoň 20.
- **Výživa, pohyb:** při onemocnění lupusem neexistuje – bohužel - žádná vhodná dieta, která by zmírnila projevy nemoci. Zdravý životní styl je ale smysluplný a lze jej jen doporučit. Ve výživě bychom měli dbát na dostatečný příjem vitamínů a minerálních prvků (pestrá strava s čerstvým ovocem, zeleninou, saláty, plnohodnotným chlebem, mléčnými produkty - vápník!). Kouření může průběh nemoci zhoršit, zvyšuje riziko arteriosklerózy, a proto by se mu měli pacienti se SLE vyhnout. Lehká sportovní činnost je velice vhodná, alespoň pravidelné procházky! To vše vede k lepší schopnosti tělesných funkcí a působí celkově pozitivně.



SLE a těhotenství

V protikladu k dřívějším názorům je dnes považováno těhotenství při lupusu za možné. Nejpriznivější je, když je těhotenství plánováno v úzké domluvě s revmatologem a gynekologem a to v době tzv. nízké aktivity nemoci nebo v tzv. remisi (období, kdy choroba nemá žádnou aktivitu). Jsou sice poněkud častější potraty a předčasné porody, než je tomu u zdravých žen, ale postižení plodu nejsou častější! Při těžší aktivitě onemocnění, aktivní účasti nějakého orgánu na nemoci, nebo při určité léčbě by se ovšem žena měla těhotenství vzdát. Při volbě metody ochrany proti početí by měly být brány v úvahu aktivita onemocnění

a projev nemocných orgánů, doprovodná onemocnění, nutná léčba a rizika trombózy (sraženiny).

Kde můžete nalézt více informací?



REVMA LIGA v ČR, občanské sdružení
se sídlem: Revmatologický ústav
Na Slupi 4, 128 50 Praha 2
e-mail: revmaliga@revma.cz
www.revmaliga.cz
www.revmaligaspolecna.blog.cz

Kdo je REVMA LIGA?

REVMA LIGA v ČR se zasazuje o zlepšení kvality života lidí s revmatickým onemocněním. Ten, kdo musí s tímto onemocněním žít, potřebuje kromě dobré lékařské péče podporu v každodenním životě, sociální poradenství, potřebuje si vyměňovat zkušenosti se stejně postiženými.

Jak vám může být REVMA LIGA prospěšná?

REVMA LIGA ve svých pobočkách nabízí lékařské i jiné odborné přednášky, rehabilitační cvičení, ergoterapeutická setkávání, společenské akce, výlety...

Kontakt na nás najdete na www.revmaliga.cz

V případě zájmu či dotazů nám můžete napsat e-mail na adresu: revmaliga@revma.cz

Přijďte mezi nás – neplavte v tom sami!



Z německého originálu Systematischer Lupus Erythematoses (vydala Deutsche Rheuma-Liga, Autoři: Dr. Rebecca Fischer-Betz, univ. prof. Dr. Matthias Schneider, Universita H. Heineho, Düsseldorf)
přeložila Ing. Hana Konečná, odborná korektura MUDr. Liliana Šedová

Vydala: REVMA LIGA v ČR za finanční podpory EULAR (Evropská liga proti revmatismu) v rámci projektu Educational Visit.

