



Leziunile cutanate apar mai întâi pe față, dar în timp se pot extinde pe tot corpul

FOTO: PETRICĂ TĂNASE

Lupusul, „bestia” cu care înveti să conviețuiesti

TRANSFORMARE Fără nicio cauză dovedită și fără avertizare, sistemul imunitar, în mod normal un aliat împotriva bolilor, se poate preface într-o „fiară” care atacă sănătatea din interior. Dacă nu o lași să preia controlul, o poți îmblânzi și poți trăi cu ea până la bătrânețe

Andra Floră
 andra.flor@adeverul.ro

•• Nu este vorba despre oameni care se transformă în lupi, iar boala de care suferă nu îi face să le crească păr pe față sau colți de fier, așa cum încă mai cred unii.

De fapt, motivul pentru care boala a fost numită lupus este că unor dintre bolnavi le apare pe față o pată roșie care cuprinde obrajii și și nasul și care a fost asemănătă în trecut cu o moșcătură de lup. Astăzi, această leziune este comparată mai degrabă cu un fluture. Potrivit specialiștilor, afecțiunea autoimună și anima-

lul de pradă au un lucru în comun: ambele atacă insidios. Dar amănările se opresc aici. De altfel, una dintre caracteristicile cele mai detectabile ale boala autoimună este că nu-i afectează pe cei slabii și pe cei în vîrstă, așa cum își selectează lupul prada.

„Dimpotrivă, lupusul atacă atunci când ti-e lumea mai dragă, când omul este Tânăr și în putere. De altfel, se spune că femeile ar avea o imunitate mai puternică decât bătrâni și că acesta ar fi și motivul pentru care nouă din zece persoane cu lupus sunt femei”, explică Rozalina Lăpădatu, președintele Asociației

Ei Pacienților cu Afecțiuni Autoimune (APAA) din București.

MANIFESTĂRILE DE ÎNCEPUT SUNT ADESEANĂ IGNORATE

În multe cazuri, manifestările în formă de fluturie de pe față pot fi precedate de alte simptome atât de comune încât sunt ușor de ignorat. La nicio săptămână după ce a înplit 45 de ani, într-o zi de sămbătă, Mihaela Stoica s-a trezit cu palmele umflate, amortite, înroșite și cu senzația de măncărime, după care acestea au căpătat o culoare violacee. A doua zi, aceleași manifestări, dar la nivelul picioarelor. Când a

ajuns la medic, după încă o zi, pielea era și mai afectată: mucoasa bucală și cea genitală iritate, iar pe mâini și pe picioare i-au apărut pete roșii-violacee, cunoscute sub denumirea de purpura. Toate acestea, însătoare de febră și de frisoane pe timpii noptii. Din fericire, medicul de medicină interna care a consultat-o, dr. Daniela Tăñescu, de la Spitalul Universitar de Urgență București, a pus cap la cauza problemelor stresante

9.000

de români cu vîrste între 15 și 45 de ani suferă de lupus eritematos sistemic, potrivit statisticilor.

„În plus, am constatat că în ultima perioadă îmi căzuse părul, masiv, dar am crezut că din cauza problemelor stresante

tuit corect că ar putea fi vorba despre o boală autoimună și, mai precis, de lupus eritematos sistemic. Aceasta în contextul în care Mihaela a mărturisit că ea avea de ceva vremuri de articulații, pe care le punea însă pe seama schimbărilor meteo.

„În plus, am constatat că în ultima perioadă îmi căzuse părul, masiv, dar am crezut că din cauza problemelor stresante

fărmăt suspiciunea de lupus. Îi, din fericire, boala era în stadiu incipient și a răspuns foarte bine la tratamentul recomandat de medici, în doar cinci zile.

„Pot să spun că mă consider norocoasă că am avut medici care și-au dat seama rapid despre ce este vorba, mi-au instituit tratamentul corect, care a și dat rezultate imediate. și iată-mă, la un an de la diagnostic, cu boala în remisiune, cu rezultate ale analizelor în limitele normale în tot acest an. Sunt conștientă că poate reveni, dar nu mă simt deloc cu sabia lui Damocles deasupra capului. Nu mi-ar face bine. Sunt doar precaută”, spune cu încredere Mihaela.

DIAGNOSTICUL POATE FI EXTREM DE DIFICIL

În cazul Mihaelei, diagnosticul a fost pus și tratamentul a fost instituit în decurs de câteva săptămâni. Gheorghe Andronache, de 62 de ani, nu a fost la fel de norocos. Acum 27 de ani, când i-au apărut primele simptome de boală, el a trebuit să se plimbe dintr-un spital în altul și dintr-o secție în alta timp de doi ani înainte de a primi diagnosticul final de lupus.

„Pe patul meu treceau comisii întregi de profesori să mă vadă, fiindcă erau contrariați de manifestările bolii: de la niște bube pe piept, la amigdale inflamate, febră persistentă, pete maronii pe față, dureri și inflamații articulare mai întâi la mâini, apoi în tot corpul...”, spune cu umor Gheorghe Andronache.

De altfel, el a primit o varietate de diagnostice în acești doi ani. Mai întâi a fost cel de amigdala, fiindcă printre primele manifestări a fost inflamarea amigdalelor, care i-au fost eliminate chirurgical. Această operație a avut drept consecință însă o reală „explosie” de dureri articulare, care l-au anchilozat. Au urmat un diagnostic de reumatism și unul de pneumonie, niciunul confirmat însă prin teste suplimentare. De-abia după

doi ani, unul dintre numeroși medici care l-au văzut a realizat o biopsie din mușchiul piciorului, gândindu-se că ar putea fi vorba despre o boală autoimună. Totuși, ghinionul lui Gheorghe Andronache nu s-a oprit aici: la analize, nu apăreau anticorpi căutați de medici pentru confirmarea diagnosticului. Într-un final însă, suspiciunile trecând de la o boală autoimună la alta, i s-a administrat un tratament eficient în oricare dintre aceste afecțiuni (ciclofosfamid), iar simptomele s-au atenuat.

„Nimeni nu poate fi învinuit pentru întârzirea diagnosticului în cazul domnului Andronache”, precizează medicul primar dermatolog Rodica Olteanu, de la Spitalul Colentina din București, care-l tratează în prezent pe bărbat. „Boala este mult mai rar întâlnită la bărbat, evoluază diferit de la o persoană la alta, iar în cazul domnului Andronache, chiar și leziunile cutanate erau nespecifice. În plus, acum 27 de ani nici nu erau analize care să pună un diagnostic cert. În prezent, există criterii clare de diagnostic și investigații la standarde europene, care fac ca boala să fie depistată mult mai ușor”, completează medicul.

Rodica Olteanu
 medic primar dermatolog



“
La persoanele tinere, cuplajul dintre gene este mare și, de aceea, genele care predispus la lupus se exprimă mai repede și mai puternic.

PRIMĂVARA și TOAMNA, CELE MAI MULTE INTERNĂRI

„Într-o singură săptămână, numai la secția de Dermatologie din cadrul Spitalului Colentina erau internate opt femei. „La ferme, lupusul este mult mai frecvent decât la bărbăți, iar manifestările dermatologice apar cel mai adesea la un interval variabil de timp după expunerea la soare, astfel că am observat că cele mai multe persoane cu lupus ajung la medic primăvara și toamna”, explică medicul dermatolog Rodica Olteanu.

Mihaela Stoica
 pacient cu lupus



Ce trebuie să știi despre afecțiune

•• Cauzele lupusului sunt necunoscute încă, iar tratamentele sunt limitate, tocmai din acest motiv.

Boala apare la persoanele cu o anumită predispoziție genetică. Mai exact, în cazul acestora, la un moment dat, sistemul imunitar devine hiperactiv și atacă țesutul cutanat (lupus eritematos cronice discord), lupus subacute și acut) sau poate cuprinde mai multe organe, în cazul celui sistemic. Există și situații când boala este declarată în urma administrației unor antibiotice, cum sunt sulfamidele și penicilina.

mul osteo-articular, rinichii, sistemul nervos și plămânilor. Lupus eritematos poate afecta însă doar țesutul cutanat (lupus eritematos cronice discord), lupus subacute și acut) sau poate cuprinde mai multe organe, în cazul celui sistemic. Există și situații când boala este declarată în urma administrației unor antibiotice, cum sunt sulfamidele și penicilina.

Rozalina Lăpădatu
 președintele APAA

“
O mare problemă a românilor cu lupus este că nu pot beneficia de cele mai noi tratamente, din cauză că nu au fost actualizate liste de compensate.

sau plămânilor (pericardită); 2. râni mici în mucoasa bucală și a nasului; 3. artrita nonerolivă (sensibilitate, durere, umflare) fiind similară cu cele din alte tulburări și boali. Pentru a putea pune diagnosticul de lupus, medicul dermatolog sau cel de medicină internă trebuie să constate prezența a 4 simptome din următoarele 11:

1. inflamația ale membranelor (pleurită) din jurul plămânilor (pleurită)

Tratamentul face și bine, și rău



Noemi, diagnosticată de șapte ani cu o boală autoimună © FOTO: ARHIVĂ PERSONALĂ

“
Medicamentele recomandate pot varia, în funcție de severitatea bolii. Astfel, de exemplu, în cazul Mihaiei Stoica nu a fost necesară administrarea cortizonului, principalul tratament indicat, în majoritatea cazurilor de lupus eritematos sistemic. Însă Gheorghe Andronache a primit timp de mai mulți ani prednison, un derivat corticoidal care i-a tinut în frâu manifestările, dar care a avut efecte secundare notabile.

Noemi

37 de ani

La început am fost deprimată, dar relația strânsă cu doctorul meu m-a făcut să ajung să mă consider un om normal, care are însă probleme de sănătate.

„Confuzia de diagnostic a portat de la un simptom care, în multe cazuri, anunță lupusul, și anume inflamarea ganglionilor pe o parte a gâtului, în cazul meu, pe partea dreaptă”, mărturisește Noemi. „Tratamentele cu cortizon au făcut ca boala să intre în remisiune. Dar am scăpat de o problemă și am dat de alta. Din cauza medicamentelor, am făcut osteoporoză și, în două-trei săptămâni, urmărește să mă operez pentru o proteză de sold, fiindcă mi-am fost afectată articulația de pe partea stângă”, spune femeia.

EFICIENT, CHIAR și ÎN CAZ DE CONFUZII

Probabil singura parte bună în cazul bolilor autoimune este că, odată ce medicul suspectează una dintre aceste afec-

ții, el poate recomanda un tratament cu eficiență sporită în cazul oricăriei dintre ele.

Așa se face că Noemi, de 37 de ani, diagnosticată inițial cu lupus, în anul 2007, a primit medicamente care îi au tinut în frâu afecțiunea reală, confirmată prin analize specifice cîteva luni mai târziu: granulomatoza Wegener, totuși boala în care sistemul imunitar atacă propriile țesuturi, considerându-le străine.

„O mare problemă a românilor cu lupus este că nu pot beneficia de cele mai noi tratamente, la fel ca oricare alt european. Deși recent a fost aprobată la nivel internațional primul medicament eficient în caz de lupus din ultimii 56 de ani, în țara noastră el nu poate fi decontat de Casa Națională de Asigurări de Sănătate, fiindcă lista compensatorilor nu a mai fost actualizată din luna august 2008”, atrage atenția Rozalina Lăpădatu, președintele Asociației Pacienților cu Afecțiuni Autoimune.

„Confuzia de diagnostic a portat de la un simptom care,

în multe cazuri, anunță lupusul, și anume inflamarea ganglionilor pe o parte a gâtului, în cazul meu, pe partea dreaptă”, mărturisește Noemi. „Tratamentele cu cortizon au făcut ca boala să intre în remisiune. Dar am scăpat de o problemă și am dat de alta. Din cauza medicamentelor, am făcut osteoporoză și, în două-trei săptămâni, urmărește să mă operez pentru o proteză de sold, fiindcă mi-am fost afectată articulația de pe partea stângă”, spune femeia.

Pentru diagnostic, 4 din 11 manifestări

- 6. cantitate mare de proteine în urină;
- 7. test de anticorpi antinucleare pozitiv;
- 8. teste pozitive: anti-Smith, anti-ADN, anticorpi anti-fosfolipidi;
- 9. tulburări neurologice de tipul convulsiilor sau psihozelor;
- 10. erupții roșii pe obrajii;
- 11. erupții roșiatice și solzoase pe piele, care produc cicatrice.