

Tratament

Deoarece boala afectează diferit fiecare persoană, tratamentele sunt de obicei adaptate la problemele specifice ale fiecărui pacient. Medicamentele și dozele pot varia în funcție de severitatea bolii.

În afară de medicamente, medicii recomandă pacienților cu Lupus un mod de viață sănătos și echilibrat.

• Exerciții fizice regulate

mers pe jos, înot, aerobic, ciclism, care ajută la prevenirea atrofiei musculare și reducere riscul de osteoporoză

• Renunțarea la tutun și alcool

o dietă echilibrată, cu un aport limitat de zahăr și sare, în special în cazul în care se administrează tratament cu corticosteroizi.

• Funcția cognitivă

consilierea psihologică, terapia cognitivă pot fi de ajutor în cazul în care boala duce la disfuncții cognitive sau pierderi de memorie.

• Obosalea

controlul oboselii prin alternarea perioadelor de activitate cu perioade de odihnă

• Reabilitarea

terapiile psihologice, ocupaționale și vocaționale pot ajuta în reducerea stresului, efectuarea acelor exerciții fizice care întăresc musculatura, consilierea pentru găsirea unei slujbe care să nu afecteze starea de sănătate

• Protecția solară

folosirea de creme cu minim 50 factor de protecție solară atât pentru razele UVA cât și UVB.

A.P.A.A. este alături de voi prin:

- Realizarea de programe de informare și educare;
- Consiliere de specialitate pentru pacienți și familie;
- Reintegrarea socială și profesională a pacienților cu afecțiuni autoimune;
- Asigurarea dezvoltării educaționale și sociale a copiilor ce suferă de afecțiuni autoimune;
- Afilierea la organizații naționale și internaționale similare pentru a avea acces la informații de ultimă oră;
- Impulsionarea responsabilizării structurilor guvernamentale în problema bolilor autoimune
- Alte proiecte propuse de membrii nostri.

Dacă suferiți de o afecțiune autoimună
Dacă aveți prieteni, colegi sau rude afectate de afecțiuni autoimune
Dacă vreți să susțineți acțiunile noastre indiferent
dă că suferiți sau nu de o afecțiune autoimună
Puteți adera la A.P.A.A.

Cum puteți susține activitatea A.P.A.A.

- Prin voluntariat
- Prin donații care se pot face atât la sediul A.P.A.A. cât și în conturile deschise la BRD, București, Sucursala Triumf RO81BRDE445SV28294404450 pentru donații în RON RO45BRDE445SV28295124450 pentru donații în EUR

Publicațiile A.P.A.A. sunt tipărite la propunerea pacienților și cu avizul consilierilor medicali și a altor profesioniști din domeniul medical. Subiectele au un caracter general despre cum poate fi abordată o anumită afecțiune și nu înlocuiesc sfatul și tratamentul prescris de medicului curant.



A.P.A.A. - Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune
Str. Ioniță Cegă nr. 3, Bl. P27, Parter, Ap. 1, Sector 5, București
+40 314 315 218; +40 747 081 731
office@apaa.ro | www.apaa.ro

Lupus

Informații generale despre boală

Ce este Lupusul?

Lupusul eritematos este o boală autoimună cu componentă genetică, în care sistemul imun devine hiperactiv și atacă țesuturile normale prin formare de autoanticorpi. Astfel apar afecțiuni ale unui organ sau mai multor organe interne, cele mai frecvent implicate fiind pielea, sistemul osteo-articular, rinichii, sistemul nervos, plămâni.

Care sunt tipurile de Lupus?

Lupusul eritematos poate afecta doar țesutul cutanat (lupusul eritematos cronic discoid, lupusul subacut și cel acut) sau poate cuprinde mai multe organe - Lupusul eritematos sistemic (LES).

În cazul LES, leziunile cutanate se prezintă sub forma unui „fluture” la nivelul obrajilor și nasului, fiind caracteristic acestei afecțiuni.

Lupusul indus de consumul de medicamente este cauzat de o reacție la anumite medicamente și prezintă simptome similare cu LES.

O formă mai rară, Lupus neonatal, apare atunci când anticorpii mamei trec la fetus.

Cine este afectat de Lupus?

Potrivit Lupus Foundation of America (LFA), între 1,5 și 2 milioane de americani sunt afectați de o formă de Lupus. Prevalența este de aproximativ 40 de cazuri la 100.000 de persoane în rândul europenilor și de 200 la 100.000 de persoane în rândul populației de culoare. Deși boala afectează atât bărbații cat și femeile, femeile sunt diagnosticate 9 ori mai des decat bărbații. Lupusul se declanșează de obicei între vîrstele de 15 și 45 de ani.

Ce cauzează Lupusul?

Lupusul eritematos apare la indivizi cu predispozitie genetică și este declanșat în anumite condiții de mediu. Numărul mai mare de cazuri de Lupus la femei decât la bărbați poate indica faptul că boala poate fi declanșată de anumiți hormoni. Medicii cred că hormoni, cum ar fi estrogenul, regleză progresia bolii, deoarece simptomele tend să se agraveze înainte de perioadele menstruale și/sau în timpul sarcinii.

Următorii factori de mediu sunt responsabili de declanșarea bolii:

- Stresul
- Expunerea la lumină ultravioletă, de obicei la lumina soarelui
- Fumatul
- Unele medicamente antibiotice și în special cele din familia sulfamide și penicilină
- Unele infecții cum ar fi citomegalovirus (CMV), parvovirusul cum ar fi boala a cinseasă, hepatita C și virusul Epstein-Barr (la copii)
- Expunerea la substanțe chimice cum ar fi tricloretilenă în apă și praf

Care sunt simptomele bolii?

Epișoadele de Lupus sunt semnalizate de obicei de agravarea unora din simptomele de mai jos:

- Leziuni ale pielii sau erupții cutanate, în special pe brațe, mâini, față, gât sau spate (zone fotoexpuse)
- Erupții cutanate în formă de fluture pe obrajii și nas
- Articulații dureroase (artralgii), artrită și articulații inflamate, mai ales încheieturile, articulațiile mâinilor, cotelor, genunchilor și gleznelor
- Edeme (umflarea mâinilor și a picioarelor) din cauza afectării renale
- Febra mai mare de 38 grade C
- Oboseală prelungită sau extremă
- Anemie
- Durere în piept în cazul respirației profunde sau scurtine de respirație
- Sensibilitate la lumină (otosensibilitate)
- Cădereea părului sau alopecia
- Probleme de coagulare a sângei
- Fenomenul Raynaud - degetele devin albe și/sau albastre/roșii la frig
- Convulsii
- Ulcere bucale sau nazale
- Pierdere sau creștere în greutate
- Sindrromul de ochi uscat
- Învinețirea ușoară
- Anxietate, depresie, dureri de cap și pierderi de memorie

Cum se diagnosticează Lupusul?

Semnele și simptomele variază considerabil de la persoană la persoană, nu există un test singur de diagnostic care să poată confirma suspiciunea de Lupus. În plus, semnele și simptomele tend să se schimbe în timp și sunt similare cu cele din alte tulburări și boli. Aceste fluctuații în activitatea a bolii, face Lupusul o boala cameleonica, extrem de dificil de diagnosticat. Ghidurile de diagnosticare se concentrează asupra a 11 anomalii care atunci când sunt combinate sugerează că pacientul are Lupus eritematos sistemic. Pentru a fi diagnosticat ca având LES, un pacient trebuie să prezinte cel puțin 4 din 11 simptome în orice moment de la debutul bolii:

1. Serozite

inflamații ale membranei din jurul plămânilor (pleurită) sau inimii (pericardită)

2. Ulcere ale mucoasei

răni mici, găsite în mucoasa bucală și a nasului

3. Artrita

artrită nonerosivă (sensibilitate, umflare, durere) la două sau mai multe articulații periferice

4. Fotosensibilitate

erupții pe piele sau alte simptome cauzate de expunerea la lumină ultravioletă

5. Tulburare de coagulare

anemie hemolitică (număr scăzut al celulelor roșii din sânge), leucopenie și limfopenie (număr scăzut al celulelor albe din sânge) sau trombocitopenie (număr scăzut al trombocitelor)

6. Afectare renală

cantitate mare de proteine în urină

7. Test de anticorpi antinucleari pozitiv

8. Tulburare imunologică

teste pozitive: anti-Smith, anti-ds ADN, anticorpi antifosfolipidici.

9. Tulburare neurologică

convulsi sau psihoză

10. Eruptioni cutanate

erupție rosie pe obrajii

11. Eruptioni discoide

erupții roșietice și solzoase pe piele, care produc cicatrici