

Rheuma

Systemischer Lupus erythematosus



lupus  **suisse**

Schweizerische Lupus Erythematoses Vereinigung
Associazione Svizzera Lupus Eritematoso
Association Suisse du Lupus Erythémateux



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt

Impressum:

Autoren	Prof. Dr. med. Thomas Stoll, Klinik für Rheumatologie, Geriatric und Rehabilitation, Kantonsspital Schaffhausen Prof. Dr. med. Stefan Büchi, Privatklinik Hohenegg, Meilen Dr. phil. Marianne Aries, Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung Prof. Dr. med. Beat A. Michel, Rheumaklinik und Institut für Physikalische Medizin, Universitätsspital Zürich
Arbeitsgruppe	Dr. med. Thomas Langenegger, Rheumatologie, Zuger Kantonsspital, Baar Dr. med. Adrian Forster, Klinik St.Katharinental, Diessenhofen
Layout	BAERDESIGN, Daniel Baer, Grafiker SGD, Dübendorf
Herausgeber	© by Rheumaliga Schweiz 5. überarbeitete Auflage 2013

Systemischer Lupus erythematosus (SLE)

Einleitung	4
Was ist die Ursache des SLE und was führt beim SLE zur Erkrankung?	6
Wie macht sich der SLE bemerkbar?	8
Wie wird die Diagnose des SLE gestellt?	13
Wie verläuft der SLE?	14
Wie sieht die medikamentöse Behandlung einer Patientin mit SLE aus?	14
Was kann die SLE-Patientin selbst zum Gesundheitsprozess beitragen?	21
Wie sieht die ideale ärztliche Betreuung von SLE-Patienten aus?	23
Wie kann die Patientin lernen, mit dem SLE zu leben?	24
Ist SLE ansteckend?	25
Kann der SLE vererbt werden?	25
Ist eine Schwangerschaft bei SLE möglich?	26
Schweizerische Lupus Erythematoses Vereinigung	30
Rheumaliga Schweiz	31
Weitere Literatur	32
Nützliche Kontakte	33

Systemischer Lupus erythematosus (SLE)

Der systemische Lupus erythematosus (SLE) ist eine entzündliche Erkrankung, bei welcher das Immunsystem Gewebe des eigenen Körpers angreift. Man spricht daher von einer Autoimmunerkrankung (einer Immun-erkrankung, die sich gegen den eigenen Körper richtet). Beim SLE können praktisch alle Organe befallen werden, da diese aus Zellen mit Zellkernen bestehen. Der Einbezug verschiedener Organsysteme ins Krankheitsgeschehen variiert aber von Patient zu Patient. So können zum Beispiel bei einem SLE-Betroffenen ein Nierenbefall neben SLE-bedingten Blutveränderungen im Vordergrund stehen, während sich bei einem anderen Patienten der SLE an Haut, Gelenken und durch Müdigkeit manifestiert. Oft wird deshalb der SLE mit einem Chamäleon verglichen.

Beschränkt sich der Lupus nur auf die Haut, so liegt ein sogenannter Lupus cutaneus (discoides) und kein systemischer Lupus erythematosus vor.

Die vorliegende Patienteninformation befasst sich ausschliesslich mit dem systemischen Lupus erythematosus.

Trotz der unterschiedlichen Erscheinungsform des SLE von Patient zu Patient zeigt der SLE bei allen Patienten eine Gemeinsamkeit, indem bei 99 Prozent der SLE-Betroffenen gegen Zellkern-Bestandteile gerichtete Antikörper gefunden werden, sogenannte antinukleäre Antikörper. Solche Antikörper können gelegentlich auch bei anderen Krankheiten und selten bei Gesunden vorkommen, so dass die Diagnose des SLE nicht alleine auf Grund des Vorliegens von



solchen Antikörpern gestellt werden kann. Der Verdacht auf das Vorliegen eines SLE verstärkt sich, wenn insbesondere die typischen, unter 3. geschilderten Beschwerden oder Befunde vorliegen und wenn auch typische Antikörper wie solche gegen dsDNS (= doppelsträngige Desoxyribonukleinsäure), gegen das Smith-Antigen (selten) oder Cardiolipin, ein Phospholipid, ein Bestandteil der Zellmembranen, gefunden werden.

Meist tritt der SLE langsam über Wochen bis Monate zutage. Ein akuter Beginn ist seltener.

Wie häufig ist der SLE?

Auf 100 000 Einwohner in der Schweiz finden sich etwa 30 vom SLE Betroffene. Frauen erkranken häufiger, machen sie doch etwa 90 Prozent aller SLE-Patienten aus. Erkrankt jemand aber vor dem 10. Altersjahr beziehungsweise nach dem 60. Lebensjahr an einem SLE, so beträgt das Verhältnis der betroffenen Frauen zu Männern nur 2:1. Der SLE kann in jedem Lebensalter auftreten, bei 80 Prozent der Patienten/innen beginnt er jedoch zwischen dem 16. und dem 45. Lebensjahr.

Unter Afrikanern, Kariben und Asiaten tritt der SLE etwas häufiger auf.

Was ist die Ursache des SLE und was führt beim SLE zur Erkrankung?

Die eigentliche Ursache des SLE ist bis heute unbekannt.

Weibliche Geschlechtshormone (Östrogene), ultraviolettes Licht und im leichteren Grade auch spezielle genetische Faktoren können die Auslösung der Erkrankung erleichtern oder einen bereits bestehenden SLE

verschlechtern. In sehr seltenen Fällen können gewisse Medikamente zu einer milden Lupus-Erkrankung führen, die aber im Gegensatz zum üblichen SLE nach dem Absetzen dieser Medikamente innert Wochen bis weniger Monate wieder verschwindet.

Tabelle 1: Medikamente als mögliche Auslöser eines Lupus erythematosus

Chemische Substanz	Verwendungszweck	Markenname
Hydralazin	Blutdrucksenker	Adelphan-Esidrex
Methyldopa	Blutdrucksenker	Aldomet
Procainamid	Lokalbetäubungsmittel	Anaestalgin, Ginvapast, Otalgan, Otosan
Penicillamin	Immunmodulator	Mercaptyl
Isoniazid	Medikament gegen Tuberkulose	Rimifon, Rifater, Rifinah 150
Carbamazepin	Medikament gegen Epilepsie	Tegretol, Timonil, Neurotop, Carsol CR
Sulfasalazin	Immunmodulator	Salazopyrin, Salazopyrin EN
Chinidin	Medikament gegen Herzrhythmusstörungen	in der Schweiz nicht erhältlich
Griseofulvin	Medikament gegen Pilzkrankungen	in der Schweiz nicht erhältlich
Phenothiazine	Beruhigungsmittel	z.B. Melleril
TNF α -Antagonisten	Immunmodulator	Enbrel, Remicade, Humira, Simponi, Cimzia
Interferon- α	Therapie, z.B. bei chronischer Hepatitis	Roferon-A Intron A

Das menschliche Blut besteht aus roten Blutkörperchen (die den Sauerstoff ins Gewebe transportieren), den weissen Blutkörperchen (die für die Abwehr von Infektionskrankheiten wichtig sind) und den Blutplättchen (die zur Blutgerinnung beitragen). Die weissen Blutkörperchen bestehen aus verschiedenen Zellen wie Neutrophilen, Granulozyten, Eosinophilen, Basophilen, Lymphozyten und Monozyten. Die Lymphozyten setzen sich aus T-Lymphozyten und B-Lymphozyten zusammen. Letztere produzieren Antikörper. Beim SLE liegt nun, wie eingangs erwähnt, eine Störung des Abwehrsystems (Immunsystems) vor, bei welcher von den B-Lymphozyten unter der Überwachung durch die T-Lymphozyten Antikörper gegen körpereigene Zellbestandteile, insbesondere Zellkerne, gebildet werden. Diese gegen das eigene Gewebe gerichteten Antikörper werden Autoantikörper genannt. Die Autoantikörper können sich an Strukturen des Gewebes der Zellen anlagern und dort zu entzündlichen Veränderungen führen. Die Autoantikörper können aber auch im Blut sogenannte Immunkomplexe

bilden und so eine Entzündung in den kleinen Blutgefässen bewirken. Werden diese entzündlichen Vorgänge nun nicht durch eine medikamentöse Behandlung vermindert, kann es zur Schädigung der betroffenen Gewebe und damit der ins Krankheitsgeschehen einbezogenen Organe kommen.

Komplizierend ist nun, dass die Abwehrzellen (zum Beispiel die B-Lymphozyten, die Antikörper produzieren, und die T-Lymphozyten, die die Abwehrvorgänge überwachen) für die Abwehr vor Infekterregern, zum Beispiel von Bakterien, die zu einer Lungenentzündung führen, unerlässlich sind und deshalb bei einer SLE-Patientin, obwohl die Lymphozyten auch den SLE bewirken, therapeutisch nicht einfach eliminiert werden können.

Wie macht sich der SLE bemerkbar?

Die Beschwerden und Befunde, die bei Beginn des SLE vorhanden sind, zeigt Tabelle 2.

Auch im Langzeitverlauf des SLE treten am häufigsten Gelenkbeschwerden (bei 80 bis 90 Prozent der Patienten) und am zweithäufigsten Hauterscheinungen (bei 70 Prozent) auf. Oft kommen auch Allgemeinsymptome (bei 60 Prozent) vor. Etwas seltener sind Brustfellentzündung, eine Beteiligung der Nieren, der Blutzellen, des Herzbeutels, des Nervensystems und der Blutgefäße.

Gelenke und Bewegungsapparat

Gelenkschmerzen sind sehr häufig. Oft tritt auch eine Schwellung der Gelenke,

also eine Gelenkentzündung = Arthritis (siehe Abbildung 1), auf. Die Arthritis macht sich am häufigsten im Bereiche der Finger-, der Hand-, der Kniegelenke und Schultern bemerkbar. Im Gegensatz zur Rheumatoiden Arthritis tritt kaum je eine Zerstörung der Gelenke auf. Hingegen kann sich selten eine Fehlstellung der Finger einstellen. Oft gleichzeitig mit den Gelenkbeschwerden sind auch Muskeln und Sehnen schmerzhaft oder zeigen sogar entzündliche Veränderungen (Muskelentzündung = Myositis). Selten kommt es zu einer meist schmerzhaften Minderdurchblutung eines Knochen-Areales = aseptische Knochennekrose.

Der SLE selber begünstigt auch das Entstehen einer Osteoporose.

Tabelle 2: Beschwerden/Befunde bei Beginn des SLE

Beschwerden/Befunde	Häufigkeit
Arthritiden, Arthralgien (Gelenkentzündungen, Gelenkschmerzen)	50%
Hautbefall	20%
Serositis (Herzbeutel, Brust- oder Bauchfellentzündungen)	5%
Fieber	5%
Müdigkeit	5%
Nierenbefall	5%
Vergrößerte Lymphknoten	5%

Haut

Die Haut ist insbesondere an den sonnenexponierten Stellen betroffen (im Gesicht, am Décolleté oder auch an den Händen). Die Sonnenempfindlichkeit kann nicht nur zur Verstärkung des Hautausschlages führen, sondern sich auch in einer vermehrten Müdigkeit und Zunahme sonstiger SLE-Beschwerden bemerkbar machen. Das typische «Schmetterlings-Exanthem» tritt über den Wangen und der Nase auf und ist bei einem Drittel der SLE-Patienten vorhanden. Tiefere fleckförmige (= discoide) Hautveränderungen können an allen Körperstellen, aber eher dort, wo die Haut der Sonne ausgesetzt ist, auftreten (siehe Abbildung 2). Selten hinterlassen die Hauterscheinungen Narben. Ist der SLE aktiv, kann ein kleinflächiger oder diffuser vermehrter Haarausfall auftreten (= Alopezie). Lässt der SLE-Schub nach, wachsen die Haare meist wieder nach. Verstärkt durch Kühle (kaltes Wasser, Lufttemperatur im Winter) kann eine schmerzhaft Weisssverfärbung mit anschließender Blau- und Rotverfärbung der Finger auftreten, was als



Abbildung 1

Beim SLE macht sich die Arthritis = Gelenkentzündung, meistens an mehreren Gelenken, häufig im Bereiche der Finger- und Handgelenke, bemerkbar. Beklagt werden Gelenkschmerzen und, wie abgebildet, sind gleichzeitig Schwellungen der betroffenen Gelenke vorhanden.

Raynaud-Phänomen bezeichnet wird. Gelegentlich treten auch offene Stellen in der Schleimhaut auf, insbesondere im Mundbereich.

Allgemeinsymptome

Diese sind häufig. Ein Unwohlsein im Sinne eines Krankheitsgefühl, eine leicht erhöhte Körpertemperatur oder auch eine Gewichtsabnahme können

10 Wie macht sich der SLE bemerkbar?



Abbildung 2

Beim SLE zeigt sich der Hautbefall am stärksten im Bereiche des Décolletés, und, auf dem Bild nicht sichtbar, im Bereiche der Wangen mit Aussparung der Nasolabialfalten (=Schmetterlingsexanthem) sowie an den nicht durch Kleider geschützten Bereichen von Vorderarmen und Händen.

Schmerzen in Gelenken bzw. Muskeln begleiten. Eine vermehrte Müdigkeit ist fast immer vorhanden und beeinträchtigt oft stark.

Herz, Kreislauf und Lungen

Ein Befall des Brustfells oder des Herzbeutels kann sich durch Schmerzen beim tiefen Einatmen bemerkbar machen. Selten kann sich der SLE

auch durch Auflagerungen auf den Herzklappen oder durch eine Herzmuskelentzündung manifestieren. Dies kann zu Atemnot führen. Bei Verdacht auf den Befall des Herzens oder der Herzkranzarterien (Symptom: Angina pectoris) kann nur die genaue Untersuchung beim Arzt Klärung verschaffen. Je nach Situation müssen auch zusätzliche Untersuchungsmethoden wie Herz-Lungen-Röntgen, Elektro- oder Echokardiogramm oder sogar die Darstellung der Herzkranzgefäße mit Röntgenkontrastmittel eingesetzt werden. Tritt eine Entzündung in den Blutgefäßen auf, so spricht man von einer Vaskulitis.

Der SLE kann auch zu einer Entzündung im Bereiche des Lungengewebes führen. Diese kann zu Atemnot oder selten zu blutigem Auswurf führen. Bei blutigem Auswurf muss der behandelnde Arzt unverzüglich konsultiert werden.

Nieren

Für die Patientin oft symptomarm oder sogar ohne Beschwerden äussert sich der Befall der Nieren. Regelmässige Arztbesuche sind daher sehr wichtig,

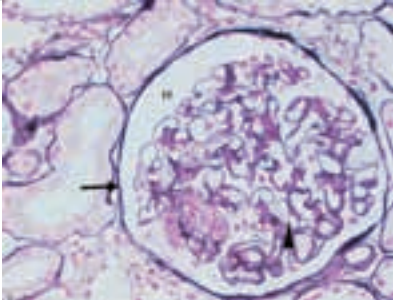


Abbildung 3

Dieses Bild zeigt einen unter dem Mikroskop vergrösserten, gefärbten Nierenbiopsieschnitt bei SLE mit Nierenbefall. Der zentrale mit Pfeil markierte kreisrunde Bereich zeigt ein Nierenglomerulum = Nierenkörperchen, in welchem feine Blutgefässe (Dreieck) vorhanden sind, aus welchen Flüssigkeit aus dem Blut in den von der runden Kapsel (Pfeil) eingescheideten Raum austritt = Harn (H). Im abgebildeten Glomerulum sind vermehrt Entzündungszellen vorhanden. Es handelt sich dabei um eine fokale proliferative Glomerulonephritis. Auf Grund der Nierenbiopsie kann man sechs verschiedene Nierenbefallstypen unterscheiden. Nur bei etwa 50 Prozent der SLE-Patienten mit den zwei Typen der proliferativen Glomerulonephritiden ist die in Tabelle 3 aufgelistete medikamentöse Behandlung nötig. Aus diesem Grund ist das

Durchführen einer Nierenbiopsie von hoher Wichtigkeit.

weil der Arzt durch Laboruntersuchungen einen Nierenbefall erkennen bzw. ausschliessen kann. Er bestimmt dabei das Kreatinin, den Nierenfunktionsparameter im Blut, und sucht in der Urinprobe nach roten oder weissen Blutkörperchen beziehungsweise nach einer erhöhten Eiweiss-Ausscheidung. Liegt auf Grund der Laborresultate im Blut und im Urin ein Nierenbefall vor, ist die Entnahme einer Gewebeprobe aus den Nieren (Nierenbiopsie) angezeigt (siehe Abbildung 3), insbesondere damit die Patientin mit Nierenbefall optimal medikamentös behandelt werden kann. Bei Nierenbefall ist eine regelmässige Untersuchung des über 24 Stunden gesammelten Urins sinnvoll.

Nervensystem

Psychische Schwankungen, Konzentrationsschwäche, Krampfanfälle, Missempfindungen beziehungsweise Gefühlsstörungen oder Lähmungen können Ausdruck eines Befall des Nervensystems durch den SLE sein. Zur diagnostischen Klärung sind je nach

12 Wie macht sich der SLE bemerkbar?

Situation zusätzliche Untersuchungen wie Punktion des Rückenmarkswassers oder die Magnetresonanz-Untersuchung des Nervensystems nötig. Ein lästiges, aber harmloseres Symptom sind Kopfschmerzen. Der seltene Befall der Augen kann zu Sehstörungen führen.

Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom

Bei einem kleineren Teil der Lupus-Patientinnen kann ein sogenanntes Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom auftreten. Dieses äussert sich durch eine vermehrte Bildung von Blutgerinnseln, das heisst, es entstehen Thrombosen, zum Beispiel in den Beinen oder im Hirn (Hirnschlag), oder Embolien, zum Beispiel in Form einer Lungenembolie. Das Vorliegen eines Antiphospholipid-Antikörper-Syndroms kann auch zum Verlust des werdenden Kindes während der Schwangerschaft führen.

Blutbestandteile/Lymphknoten

Eine Verminderung der Blutzellen weist auf einen aktiven SLE hin. So können die roten Blutkörperchen be-

troffen sein, was zu einer Sauerstoffarmut im Gewebe und damit zu einer vermehrten Müdigkeit führt. Eine Verminderung der Blutplättchen wird entweder anlässlich einer Laboruntersuchung beim Arzt festgestellt oder aber zeigt sich durch das Auftreten von punktförmigen Hautblutungen. Eine Verminderung der weissen Blutkörperchen in einer Masse, dass die Abwehr von Erregern von Infektionskrankheiten beeinträchtigt ist, ist selten. Im weiteren kann der SLE zu vergrösserten Lymphknoten führen.

Befall weiterer Organsysteme

Der Befall des Magen-Darm-Traktes oder der Leber ist selten.

Bei wenigen Patienten sind auch hormonbildende Drüsen betroffen, was sich in einer Unterfunktion der Schilddrüse oder einem verfrühten Auftreten der Menopause äussern kann.

Gelegentlich tritt ein sekundäres Sjögren-Syndrom bei SLE-Patienten auf. Dieses macht sich durch trockene Schleimhäute im Nasen-Rachen-Bereich und trockene Augen bemerkbar.

Bei der Konsultation beim Arzt erfragt dieser zuerst genau die Krankheitsgeschichte und führt dann den körperlichen Untersuchung durch. Die typischen Angaben der Patientin zusammen mit den charakteristischen ärztlichen Untersuchungsbefunden weisen in der Regel auf einen SLE hin. Die Suche nach bestimmten Antikörpern im Blut wie antinukleären Antikörpern, Antikörper gegen dsDNS, gegen das Smith-Antigen und gegen Cardiolipin können bei der Diagnosestellung helfen. Auch andere Laboruntersuchungen, seien es Entzündungszeichen wie die Blutsenkungsreaktion oder Komplement-Faktoren, die Zählung der Lymphozyten, Nierenfunktionsparameter oder der Urin-Untersuchung sind für die Diagnose des SLE wichtig. Die nachfolgend aufgeführten SLE-Klassifikationskriterien sind keine Diagnosekriterien, bei den meisten SLE-Patienten/innen sind aber 4 dieser Kriterien erfüllt. Davon muss mindestens eines ein klinisches (von 11) und eines ein immunologisches Kriterium (von 6) sein.

SLE-Klassifikationskriterien

Klinische Kriterien

- akuter Haut-Lupus, z. B. Schmetterlingsexanthem

- Chronischer Haut-Lupus
- Nicht-vernarbender Haarausfall
- Offene Stellen der Mund- oder Nasenschleimhaut
- Arthritis (= Gelenkentzündung)
- Serositis (Entzündung am Herzbeutel, Brust- oder Bauchfell)
- Nierenbefall
- Nervensystembefall
- Verminderung von roten Blutkörperchen, weissen Blutzellen oder Blutplättchen (3 Kriterien)

Immunologische Kriterien:

- Antikörper gegen dsDNS, Sm oder Phospholipid bzw. Cardiolipin (3 Kriterien)
- Antinukleäre Antikörper
- Erniedrigtes Complement
- Positiver direkter Coombs' Test

Gelegentlich muss zur Sicherung der Diagnose eine Gewebprobe untersucht werden. Auch bildgebende Untersuchungen wie ein Herz-Lungen-Röntgen, eine Echokardiographie oder eine Magnetresonanztomographie des Hirns können bei Verdacht auf eine Mitbeteiligung der entsprechenden Organe diagnostisch hilfreich sein.

Wie verläuft der SLE?

Wie sieht die medikamentöse Behandlung einer Patientin mit SLE aus?

Beim SLE handelt es sich um eine chronische Krankheit, welche in der Regel in Schüben verläuft. Länger dauernde ruhige Phasen, in denen es den Erkrankten gut geht, können abrupt in eine äusserst aktive Erkrankung übergehen. Da der individuelle Verlauf nicht sicher im Voraus bestimmt werden kann, sind regelmässige ärztliche Kontrollbeurteilungen immer wieder notwendig. Die medikamentöse Behandlung muss entsprechend dem individuellen Verlauf angepasst werden. Entsprechend ist es wichtig, dass, wenn eine Lupus-Patientin einen Schub vermutet, der behandelnde Arzt informiert wird und zusätzlich zu den regelmässigen Kontrollen eine Konsultation vereinbart wird. So kann eine optimale Behandlung erreicht werden, welche Voraussetzung für einen günstigen Verlauf mit möglichst guter Lebensqualität und günstiger Prognose ist.

Für die SLE-Betroffenen bereitet der Umstand, dass auch der behandelnde Arzt den künftigen Krankheitsverlauf nicht immer sicher voraussagen kann, oft Mühe und verlangt viel Anpassungsvermögen ab. Verschiedene Medikamente können zur Behandlung des SLE eingesetzt werden. Unterbehandlung ist so schlecht wie Überbehandlung. Die Medikamente müssen sorgfältig auf den individuellen Verlauf abgestimmt werden. Die in der Tabelle 3 dargestellten Medikamente werden bei SLE-Patientinnen eingesetzt.

Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)

Nichtsteroidale Antirheumatika sind Medikamente, die Entzündungsvorgänge wie Schmerz, Schwellung und Überwärmung im Körper hemmen. Beispiele dafür finden Sie in der Patientinneninformation der Rheumaliga Schweiz «Medikamente». Die NSAR können selten Nebenwirkungen an der Magenschleimhaut (Magen-Darm-Geschwüre, Blutungen usw.), oder eine Verschlechterung der Nierenfunktion verursachen. Letztere

Manifestation	Wichtigste Therapien
Arthritiden (Gelenksentzündungen), Exanthem (Hautbefall), Allgemeinsymptome	NSAR oder COX-2-Hemmer, Hydroxychloroquin = Plaquenil®, Methotrexat® oder Leflunomid = Arava®, Belimumab = Benlysta®
Serositis (Herzbeutel- Brust- oder Bauchfellentzündung)	Prednison® 20–40 mg/d
Hämolytische Anämie (autoimmun bedingte Verminderung der roten Blutkörperchen) Thrombopenie (= Verminderung der Blutplättchen)	Prednison® 60–80 mg/d
Glomerulonephritis WHO-Klasse 3 und 4, Nervensystembefall, Herzmuskelentzündung Pneumonitis (= autoimmun bedingte Lungenentzündung), Vaskulitis	Cyclophosphamid = Endoxan® i.v. oder Mycophenolat = Cellept® bzw. Myfortic® oder Azathioprin = Imurek®, in ganz seltenen Fällen Cyclosporin A = Sandimmun Neoral®, in speziellen Situationen: Rituximab = Mabthera®
Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom	Blutverdünnung (mit Tabletten oder Spritzen von Heparin® ins Unterhautfettgewebe), selten nur Aspirin®

Tabelle 3: Medikamentöse Therapie bei SLE

kann mit Erhöhung des Blutdruckes und Wassereinlagerungen in den Beinen vergesellschaftet sein. Da die NSAR die Funktion der Blutplättchen verändern, sollten sie bei einer ver-

mehrten Blutungsneigung (zum Beispiel bei verminderter Blutplättchenzahl) oder direkt vor/nach einem operativen Eingriff nicht eingenommen werden.

16 Wie sieht die medikamentöse Behandlung einer Patientin mit SLE aus?

COX-2-Hemmer

Als einzige sogenannte selektiv COX-2-hemmende NSAR steht aktuell Celebrex® und Arcoxia® in der Schweiz zur Verfügung. Diese Präparate wirken wie die klassischen NSAR, haben aber weniger negative Auswirkungen auf den Magen-Darm-Trakt und die Blutplättchen.

Antimalariamittel

Diese bilden den Grundpfeiler der medikamentösen langfristigen Basismedikation des SLE bei Hautveränderungen, Gelenksentzündungen und Allgemeinsymptomen. Am besten bewährt hat sich Hydroxychloroquin (Plaquenil®), welches das günstigste Wirkungs-Nebenwirkungs-Verhältnis aufweist. Es konnte auch gezeigt werden, dass bei SLE-Patienten unter Plaquenil® weniger Krankheitsschübe auftreten und diese oft weniger gravierend sind. Unter Plaquenil® gelingt es oft, die Cortison-Dosis zu senken. Der Wirkungseintritt von Antimalariamitteln erfolgt langsam, erst etwa nach drei Monaten. Plaquenil® hat im weiteren den günstigen Nebeneffekt, dass es das Cholesterin im Blut senkt und damit das Risiko der Arterio-

sklerose vermindert. Plaquenil® vermindert die Mortalität von SLE-Patienten. Nebenwirkungen sind ausserordentlich selten. Bei jährlichen Augenkontrollen lassen sich bleibende Schäden im Auge sicher vermeiden.

Methotrexat® und Arava®

Diese beiden Basismedikamente werden bei Patienten mit schweren Arthritiden bei SLE gelegentlich eingesetzt. Nähere Informationen darüber finden sich in der Patienteninformation der Rheumaliga Schweiz «Medikamente», Kapitel 4.

Benlysta®

Benlysta® ist eine neue biologische Therapie. Ihr SLE-Spezialist ist darüber informiert. Diese Antikörper gegen den B-Lymphozyten-Stimulator wirken vor allem bei SLE mit Haut- und Gelenksbefall und werden alle 4 Wochen in die Venen infundiert.

Prednison®

Cortisol ist ein lebensnotwendiges körpereigenes Hormon, welches in der Nebennierenrinde produziert wird und als natürlicher Stoff eine Reihe wichtiger Aufgaben übernimmt. Das

körpereigene Cortisol und die künstlich hergestellten Cortison-Medikamente wie Prednison®, Calcort® und Spiricort® sind stark wirksame Entzündungshemmer. Bei Patienten mit SLE werden sie insbesondere bei Serositiden, hämolytischer Anämie, Thrombopenie und schwerem Befall innerer Organe eingesetzt (siehe Tabelle 3). Beim schweren Befall innerer Organe werden Corticosteroide immer in Kombination mit Immunsuppressiva (wie Endoxan®, Cellcept®, Imurek® oder Mabthera®) eingesetzt. Corticosteroide haben, insbesondere wenn sie über längere Zeit eingenommen werden, auch unerwünschte Wirkungen. Da sie zur Beeinflussung des SLE wichtige Medikamente sind, ist es entscheidend, sie in der richtigen Dosierung (so viel wie nötig, so wenig wie möglich) einzusetzen. Corticosteroide werden üblicherweise in einer Dosis am Morgen eingenommen. Corticosteroide können allenfalls auch in Gelenke mit einer starken SLE-bedingten Entzündung gespritzt werden. Unerwünschte Wirkungen der Corticosteroide sind Appetitsteigerung mit Gewichtszunahme, vermehrte Knochenbrüchigkeit (Osteo-

porose), Augenlinsentrübungen (grauer Star) und bei einer Dosis von über 15 mg Prednison® pro Tag eine vermehrte Neigung zu Infektkrankheiten. Weitere unerwünschte Wirkungen sind eine gelegentlich auftretende leichte Erhöhung des Blutzuckers, ein leicht erhöhter Blutdruck, eine Erhöhung des Augendruckes und selten Akne. Bei Langzeitgebrauch von Corticosteroiden kann es auch zu Hautveränderungen (dünne Haut) kommen. Wichtig ist, dass Corticosteroide entsprechend der Verschreibung des Arztes eingenommen werden. Durch gleichzeitige Einnahme eines Präparates mit Kalzium und Vitamin D3 kann einer Osteoporose vorgebeugt werden.

Cyclophosphamid = Endoxan®

Dieses Basismedikament hat eine sehr stark dämpfende Wirkung auf das Immunsystem und ist bei SLE-Patienten mit schwerem Befall der inneren Organe ausgezeichnet wirksam, wie Studien, bei denen es zur Behandlung des Nierenbefalles eingesetzt wurde, gezeigt haben. Wann Endoxan® eingesetzt werden soll zeigt

18 Wie sieht die medikamentöse Behandlung einer Patientin mit SLE aus?

Tabelle 3. Bei SLE-Patienten ist es in Form von Infusionen (meistens monatlich) besser wirksam als in Form von täglich eingenommenen Tabletten. Der Wirkungsbeginn erfolgt innerhalb von zwei bis vier Wochen. Wichtigste Nebenwirkungen sind bei der intravenösen Gabe Übelkeit (diese kann mittels Medikamenten prophylaktisch angegangen werden) und selten Blasenentzündungen (auch diese können medikamentös verhindert werden). Eine weitere wichtige Nebenwirkung ist die Unterdrückung der Blutbildung, und damit die Erhöhung der Infektneigung. Bei langfristiger Anwendung kann es bei Frauen zu Sterilität kommen. Ein wesentlicher Haarausfall wird unter Infusionen mit Endoxan® zur Behandlung des SLE üblicherweise nicht beobachtet, kann aber bei der Gabe von weit höheren Dosen vorkommen. Unter einer Endoxan®-Behandlung sind regelmässige Blutkontrollen beim Arzt nötig.

Mycophenolat-Mofetil = Cellcept® , Myfortic®

Auch bei diesem Medikament gibt es Studien, die seine Wirksamkeit bei

SLE-Patienten mit Nierenbefall klar belegen. Cellcept® wird, im Gegensatz zu Endoxan®, täglich eingenommen (geschluckt). Auch unter dieser Behandlung sind wegen der Möglichkeit der Unterdrückung der Blutbildung regelmässige Laborkontrollen beim Arzt nötig. Es besteht eine nur leicht erhöhte Infektneigung. Weitere mögliche Nebenwirkungen sind Übelkeit, Durchfall und andere Magen-Darm-Beschwerden.

Azathioprin = Imurek®

Imurek® ist ein altbewährtes Medikament, dessen Wirksamkeit bei SLE-Patienten mit schwerem Befall der inneren Organe belegt ist. Es wird in Tablettenform 1-3 Mal pro Tag eingenommen. Der Wirkungseintritt erfolgt eher langsam, meistens nach etwa drei Monaten. Imurek® wird meist als Erhaltungstherapie nach vorgängiger Behandlung mit Endoxan®, Cellcept® oder Myfortic® eingesetzt. Nebenwirkungen können leichte Übelkeit, Störungen der Blutbildung und selten eine Leber- oder Bauchspeicheldrüsens-Entzündung sein. Deshalb ist die Behandlung mit regelmässigen Blutuntersuchungen zu überwachen.

Cyclosporin A = Sandimmun Neoral®

Bei Patienten mit SLE wird Sandimmun® sehr selten, also nur in speziellen Situationen, eingesetzt. Häufigste Nebenwirkungen sind vermehrte Hautbehaarung, Schwellungen des Zahnfleisches, Störungen der Nierenfunktion und Erhöhung des Blutdruckes. Insbesondere die letzten beiden Nebenwirkungen machen eine regelmässige Überwachung der Therapie mit Blutuntersuchungen und Messungen des Blutdruckes erforderlich.

Blutverdünnende Massnahmen

Bei Vorliegen eines Antiphospholipid-Antikörper-Syndroms mit Thrombosen oder Embolien ist meist dauernd, zumindest über viele Jahre, eine Blutverdünnung mit täglicher Tabletteneinnahme (zum Beispiel mit Marcoumar®) notwendig. Regelmässige Kontrollen der Blutverdünnung (Quick) beim Hausarzt sind unerlässlich. Bei einer SLE-Patientin mit einem Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom ohne thromboembolische Ereignisse ist während einer Schwangerschaft

entweder eine «kleine Blutverdünnung» mit Aspirin Cardio® oder bei früher ungünstig verlaufener Schwangerschaft eine Blutverdünnung mit Aspirin Cardio® und täglichen Spritzen mit Heparin® nötig.

Rituximab = Mabthera®

Rituximab ist eine biologische Therapie. Ihr SLE-Spezialist ist darüber informiert. Diese Antikörper gegen B-Lymphozyten (Rituximab = Mabthera®) werden meist zweimal im Abstand von 2 Wochen in die Venen infundiert. Mabthera® kann in ganz speziellen Fällen eingesetzt werden und wird nur vergütet, wenn hierfür eine Kostengutsprache Ihrer Krankenkasse vorliegt.

Weitere Medikamente

Selbstverständlich können bei einer SLE-Patientin auch weitere Medikamente, zum Beispiel zur Behandlung eines allfällig erhöhten Blutdruckes oder einer allenfalls vorliegenden Osteoporose eingenommen werden. All diese Medikamente auch darzulegen, würde den Rahmen dieser Patienten-Information sprengen.

20 Wie sieht die medikamentöse Behandlung einer Patientin mit SLE aus?

Impfungen

Impfungen können bei SLE-Patienten durchgeführt werden, wobei nicht befürchtet werden muss, dass solche Impfungen die Krankheitsaktivität verstärken. Von dieser generellen Regel allenfalls abweichende persönliche Erfahrungen sind selbstverständlich zu berücksichtigen. Bei Patienten unter immunsuppressiver Medikation (Methotrexat[®], Arava[®], Endoxan[®], Cellcept[®], Imurek[®], Sandimmun[®], Mabthera[®], Benlysta[®]) oder unter einer Dosis von Prednison[®] von 20 mg pro Tag und mehr sollen keine Impfungen mit Lebendimpfstoffen durchgeführt werden. Dies betrifft die Impfungen gegen Masern, Mumps, Röteln, Varizellen, Poliomyelitis, Gelbfieber, Pocken, Cholera, Typhus, Rotavirus sowie BCG (= Schutz gegen Tuberkulose).

Endokarditisprophylaxe

Eher selten finden sich bei SLE-Patienten Herzklappen-Auflagerungen im Rahmen des SLE. Dies macht die Einnahme von Antibiotika in speziellen Situationen wie direkt vor einer zahnärztlichen Behandlung oder vor einer Darmspiegelung nötig. Die genauen diesbezüglichen Informationen kann jeweils der betreuende Arzt vermitteln.

Was kann die SLE-Patientin selbst zum Gesundungsprozess beitragen?

Regelmässige Kontrollen mit dem Besprechen der sich durch den SLE stellenden Probleme beim betreuenden Arzt wie auch die genaue Medikamenteneinnahme sind sehr wichtig.

Ein Vertrauensverhältnis zu dem als «Coach» wirkenden betreuenden Arzt ist auch zur Entlastung der Patientin in ihrer Verantwortung für ihren eigenen Gesundheitszustand wesentlich.

Hilfreich ist für SLE-Patienten neben der Unterstützung durch die Angehörigen auch ein Austausch mit anderen Betroffenen, zum Beispiel innerhalb der SLEV (siehe S. 30).

Die oft ein Problem darstellende vermehrte Müdigkeit verlangt nach einem geregelten Tagesrhythmus mit entsprechenden Pausen tagsüber und genügendem Schlaf nachts.

Eine regelmässige auch nur leichte körperliche Tätigkeit ist hilfreich, kann auch die Müdigkeit etwas bessern und verschafft eine vermehrte körperliche Belastbarkeit/Fitness.

Eine ausgewogene Ernährung ist sinnvoll. Reichlich Fisch/Fischöle können Gelenkschmerzen vermindern. Eine genügende Kalzium- und Vitamin-D-Zufuhr trägt zur Osteoporose-Prävention bei.

Die Einnahme von östrogenhaltigen Präparaten ist möglichst zu vermeiden.

Da bei SLE-Patienten Sonnenbestrahlung häufig den Hautausschlag und gelegentlich auch die Allgemeinsymptome und andere Organsymptome des SLE verstärken kann, ist eine möglichst geringe Sonnenexposition beziehungsweise das Achten auf einen guten Sonnenschutz (entsprechende Bekleidung, Sonnenschutzcrème mit Lichtschutzfaktor von mindestens 30) wichtig.

Da beim systemischen Lupus erythematosus vorübergehend die Krankheit auch die Gefässe einbeziehen kann (Gefässentzündung = Vaskulitis) beziehungsweise eine erhöhte Thrombose- und Embolieeigung bestehen kann (Antiphospholipid-Antikörper-

22 Was kann die SLE-Patientin selbst zum Gesundheitsprozess beitragen?

Syndrom), ist es günstig, strenger als sonst auf die kardiovaskulären Risikofaktoren zu achten (Rauchen, Übergewicht, erhöhtes Cholesterin, erhöhter Blutdruck, erhöhter Blutzucker) und diese möglichst zu eliminieren beziehungsweise gering zu halten. Den wichtigsten Beitrag zur Senkung der kardiovaskulären Risikofaktoren muss die SLE-Patientin selber leisten, bei bestimmten Risikofaktoren (erhöhter Zucker = Diabetes mellitus, erhöhter Blutdruck und erhöhtes

Cholesterin) kann der betreuende Arzt die Bemühungen der Patientin durch entsprechende Medikamente unterstützen.

Bei Auftreten von Fieber ist die frühzeitige Arztkonsultation wichtig, da der SLE selber wie die eingenommenen Immunsuppressiva die Infektabwehr beeinträchtigen können und Infektionskrankheiten deshalb rascher/intensiver als sonst verlaufen können.

Wie sieht die ideale ärztliche Betreuung von SLE-Patienten aus?

Idealerweise wird eine SLE-Patientin durch den Hausarzt und einen mit SLE-Patienten erfahrenen Spezialisten betreut. Da für sehr viele Patienten die Gelenkbeschwerden im Vordergrund stehen, handelt es sich beim Letzteren oft um einen Spezialarzt in Rheumatologie. Stehen bei einer SLE-Patientin jedoch Nierenprobleme im Vordergrund, kann dieser Spezialarzt in Nephrologie sein. Entscheidend ist, dass der Spezialarzt einige SLE-Patienten betreut und deshalb entsprechend erfahren ist. Die Rolle des Hausarztes besteht in der Patientenbetreuung im Alltag und vor allem bei eher milder Krankheitsaktivität des SLE. Wichtig ist die gute Zusammenarbeit mit dem SLE-Spezialarzt. Die

Aufgaben des Spezialarztes sind die Diagnosebestätigung, die etwa halbjährliche Standortbestimmung und das Ausarbeiten eines Therapieplanes. Ist der SLE stärker aktiv, so sind häufigere Konsultationen beim SLE-Spezialisten sinnvoll. Er berät die SLE-Patientin in speziellen Situationen wie zum Beispiel hinsichtlich einer Schwangerschaft. Ein regelmässiger Informationsaustausch zwischen ihm und dem Hausarzt ist wichtig. Nach Bedarf können bei notwendigen Zusatzabklärungen (zum Beispiel bei Herzproblemen) zusätzlich Spezialärzte (zum Beispiel ein Kardiologe) zugezogen werden.

Wie kann die Patientin lernen, mit dem SLE zu leben?

Die SLE-Krankheit verändert das Leben der betroffenen Patientin stark: Schmerzen, Müdigkeit und andere beeinträchtigende Symptome können auftreten. Für viele Betroffene sind es aber nicht diese Symptome, sondern die Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufes, welche die grösste Belastung und Herausforderung an die Betroffenen stellen. Es ist zu Beginn der Krankheit naheliegend, gegen diese Beeinträchtigung anzukämpfen und die Krankheit selbst abzulehnen. Für die psychische Verarbeitung ist es jedoch sehr hilfreich, mit der Zeit in einen «freundschaftlichen Kontakt» mit der Krankheit zu treten. Dies ist meist ein sehr langer und anspruchsvoller Prozess. Je früher die Realität der chronischen Krankheit und deren Auswirkungen für das Leben angenommen werden können, desto kleiner ist das Leiden unter der Krankheit. In diesem Prozess der Auseinandersetzung kann eine psychologische Unterstützung sehr hilfreich sein.

Das Sich-Einlassen auf die Krankheit bedeutet auch, sich über den SLE gut zu informieren. Wer seine Krankheit

besser versteht, kann kompetenter und selbstständiger damit umgehen. Wie schon zuvor gesagt, ist für viele Patientinnen der Kontakt mit ähnlich Betroffenen im Rahmen von Selbsthilfegruppen sehr wichtig und hilfreich. Bei der meist langdauernden medizinischen Betreuung ist es von Bedeutung, einen Arzt zu finden, welcher fachliche Kompetenz mit Menschlichkeit verbindet. Diese Vertrauensbeziehung kann eine entscheidende Stütze auf dem Weg mit der Krankheit sein.

Manche Patientinnen lernen gerade wegen des unvorhersehbaren Verlaufes der Krankheit die Lebenskunst des «carpe diem». Der bewusste Genuss des alltäglichen Momentes steht im Zentrum. Das Glück wird nicht mehr in die ferne und ungewisse Zukunft vertagt, es findet gerade in diesem Moment statt.

Die Auseinandersetzung mit der Krankheit bedeutet letztlich auch, sich auf die Endlichkeit des Mensch-Seins einzulassen. Wer Antworten in diesem Ringen um Sinn finden kann, ist reich beschenkt.

Ist SLE ansteckend? Kann der SLE vererbt werden?

SLE ist nicht ansteckend und kann damit nicht von einer SLE-Patientin auf andere Personen übertragen werden.

Wie auf Seiten 6 ff. dargelegt ist die Ursache des SLE bis heute unbekannt. Zur Entstehung eines SLE können genetische Faktoren beitragen, sind aber nicht allzu wichtig. Daraus ergibt sich, dass das Risiko, an einem SLE zu erkranken, für Kinder einer SLE-Patientin wohl gegenüber dem üblichen Risiko in der Bevölkerung etwas erhöht, jedoch immer noch gering ist. So wird geschätzt, dass ein Sohn einer SLE-Patientin oder eines SLE-Patienten ein Risiko von 1 bis 2 Prozent hat, je an einem SLE zu erkranken. Für eine Tochter dürfte das

gleiche Risiko 5 bis maximal 10 Prozent betragen. Wichtig sind im weiteren Kenntnisse über den Lupus des Neugeborenen. Dieser kommt durch Übertragung von mütterlichen Antikörpern während der Schwangerschaft auf das werdende Kind zustande. Deshalb kann ein Kind einer SLE-Patientin bei Geburt zum Beispiel Hautveränderungen im Sinne eines SLE zeigen. Da jedoch das Neugeborene diese Symptome nur auf Grund der mütterlichen Antikörper zeigt, leidet es nicht an einem SLE. Entsprechend verschwinden die Symptome dieses Lupus des Neugeborenen in- nert Wochen bis Monaten nach der Geburt.

Ist eine Schwangerschaft bei SLE möglich?

Die meisten SLE-Patientinnen möchten Kinder haben. In der heutigen Zeit ist dies oft auch möglich. Am besten ist es, den Kinderwunsch mit dem behandelnden Arzt zu besprechen und dann die Schwangerschaft soweit möglich zu planen.

Fruchtbarkeit

SLE-Patienten sind üblicherweise fruchtbar. Die Fruchtbarkeit kann allerdings durch eine hohe Lupusaktivität eingeschränkt sein wie auch durch die Einnahme von Immunsuppressiva (Methotrexat[®], Arava[®], Endoxan[®], Cellcept[®], Imurek[®], Sandimmun[®]). Nach einer längerfristigen Endoxan[®]-Behandlung kann es bei einer Frau mit SLE zu einem dauerhaften Ausbleiben der Periode und damit zu Unfruchtbarkeit kommen.

Schwangerschaftsplanung

Von einer Schwangerschaft abzuraten (beziehungsweise mit einer Schwangerschaft zuzuwarten) ist bei einer relevanten Herzbeteiligung im Rahmen des SLE, bei schwerem Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom und bei ak-

tuell aktiver Nierenerkrankung, insbesondere wenn eine Nierenfunktions-einschränkung oder ein medikamentös nicht genügend behandelbarer hoher Blutdruck besteht. Wird eine SLE-Patientin mit Krankheitsaktivität im Bereich der Nieren schwanger, beträgt das Risiko einer Präeklampsie (hoher Blutdruck, Ödeme, Krampfanfälle möglich) während der Schwangerschaft etwa 25 Prozent. Ähnlich hoch ist das Risiko, dass sich ein Nierenversagen entwickelt, welches eine regelmässige Dialyse (= Blutwäsche durch eine Maschine) nötig macht. Eine Schwangerschaft in dieser Situation kann selten für die werdende Mutter tödlich enden.

Mit einer Schwangerschaft ist zuzuwarten, wenn eine Basistherapie mit Methotrexat[®], Arava[®], Endoxan[®], Cellcept[®], Mabthera[®] oder Benlysta[®] nötig ist. Imurek[®], Plaquenil[®] und Corticosteroide können bei Notwendigkeit auch während der Schwangerschaft eingenommen werden, dies muss aber vorgängig mit dem behandelnden Arzt ausführlich besprochen werden. Für einen Mann mit SLE gilt

nur die Einschränkung, dass bei ihm abgeraten wird, ein Kind zu zeugen, solange er unter einer Behandlung mit Methotrexat[®], Arava[®], Endoxan[®], Imurek[®], Cellcept[®] oder Sandimmun[®] steht. Obwohl eine Sterilität nach einer solchen Behandlung selten ist, kann diskutiert werden, vorgängig der Behandlung Spermien in einer Samenbank zu hinterlegen. Nach dem Ende einer immunsuppressiven Behandlung ist es empfehlenswert, mit dem Zeugen eines Kindes sechs Monate zuzuwarten.

Anlässlich der Planung der Schwangerschaft können auch die notwendigen Antikörper-Bestimmungen hinsichtlich des Antiphospholipid-Antikörper-Syndroms (Anti-Cardiolipin-Antikörper) und hinsichtlich eines Lupus des Neugeborenen (Antikörper gegen Ro = SSA und La = SSB) durchgeführt werden.

Während der Schwangerschaft sollten NSAR und COX-2-Hemmer weggelassen werden und stattdessen Paracetamol (Dafalgan[®], Panadol[®]) bei Schmerzen eingenommen werden.

Mütterliche Risiken

Für eine werdende Mutter mit SLE ist das Risiko, dass es während der Schwangerschaft zu einem SLE-Schub kommt, nur leicht erhöht gegenüber einem Verlauf ohne Schwangerschaft. Etwa bei 40 Prozent der Patientinnen mit SLE, die schwanger sind, bleibt der Lupus in seiner Aktivität ungefähr gleich, bei 20 Prozent bessert er sich, während er sich bei 40 Prozent verschlechtert. Da es nicht selten im Wochenbett zu einer vermehrten Aktivität vonseiten des SLE kommt, kann zu diesem Zeitpunkt eine kurzfristige Einnahme von Corticosteroiden günstig sein.

Liegen bei einer SLE-Patientin mit Kinderwunsch Anti-Cardiolipin-Antikörper vor, genügt während der Schwangerschaft die tägliche Einnahme von 100 mg Aspirin Cardio[®]. Ist es bei früheren Schwangerschaften schon zum Verlust des werdenden Kindes gekommen, soll, sobald feststeht, dass eine Schwangerschaft vorliegt, zusätzlich zur Einnahme von Aspirin[®] täglich Heparin[®] ins Unterhautfettgewebe gespritzt werden.

Kindliche Risiken

Je nach Ausgangslage besteht ein grösseres oder geringeres Risiko eines Verlustes des werdenden Kindes. Das Risiko ist am höchsten bei SLE-Patientinnen mit positiven Anti-Cardiolipin-Antikörpern und Verlust eines werdenden Kindes in einer früheren Schwangerschaft und dürfte um 75 Prozent betragen. Durch die zu Beginn dieses Kapitels abgehandelte Behandlung mit täglichen Spritzen ins Unterhautfettgewebe mit Heparin® kann dieses Risiko jedoch auf etwa 25 Prozent vermindert werden. Ist einmal die 20. Schwangerschaftswoche überschritten, verkleinert sich das Risiko, das werdende Kind zu verlieren.

Ist der SLE aktiv oder liegt eine schwere Nierenfunktionsstörung vor, ist das Risiko, das werdende Kind zu verlieren, deutlich erhöht.

Im weiteren ist das Risiko einer Frühgeburt bei SLE-Patientinnen erhöht (eine Frühgeburt wird so bezeichnet, wenn die Geburt vor dem Ablauf der 36. Schwangerschaftswoche erfolgt). Aus diesem Grund ist häufiger statt

einer normalen Geburt eine Geburt durch Kaiserschnitt nötig. Von einer Hausgeburt ist bei einer SLE-Patientin dringend abzuraten. Bei SLE-Müttern mit Anti-Ro-Antikörpern besteht ein Risiko von gegen 5 Prozent, dass das werdende Kind eine Störung der Erregungsleitung des Herzens während der Schwangerschaft erwirbt (zirka ab 18. Schwangerschaftswoche, bedingt durch die von der Mutter aufs Kind übertragenen Antikörper). Aus diesem Grund sind häufige Schwangerschaftskontrollen mit entsprechender Überwachung des kindlichen Herzrhythmus wichtig. Zeigen sich beim werdenden Kind Anzeichen einer Störung der Erregungsleitung des Herzens, kann eine Behandlung mit speziellen plazentagängigen Corticosteroiden versucht werden.

Zuletzt bleibt zu erwähnen, dass Kinder von SLE-Patientinnen bei der Geburt häufig leicht untergewichtig sind.

Betreuung der SLE-Patientin während der Schwangerschaft

Aus all dem Besprochenen ergibt sich, dass die Betreuung der SLE-Patientin während der Schwangerschaft mit Vorteil intensiviert wird. Es sind monatliche Kontrollen beim Lupus-Spezialisten wie auch beim Geburtshelfer, der idealerweise auch die Geburt durchführt, nötig. Wenn in der Klinik, in welcher die Geburt geplant wird, auch eine neonatologische Abteilung vorhanden ist, ist dies sicher nicht von Nachteil.

Lupus des Neugeborenen

Beim Neugeborenen kann, insbesondere wenn die Mutter Antikörper gegen Ro (= SSA) aufweist, ein Lupus des Neugeborenen auftreten (siehe Kapitel «Ist SLE ansteckend?»). Der Lupus des Neugeborenen ist aber selten und kommt nur bei wenigen Prozenten bei Kindern von Müttern mit SLE vor. Selten finden sich bei diesen Kindern mit Lupus des Neugeborenen ausser den Befunden an der Haut andere Symptome, sei es im Bereich des Magen-Darm-Traktes, der Leber oder im Bereich der Blutzellen. All diese Manifestationen verschwin-

den innert der ersten Lebenswochen bis -monaten, da sie auf Grund von mütterlichen, via die Plazenta übertragenen Antikörpern entstanden sind.

Stillen

Stillen ist auch unter einer Behandlung mit Corticosteroiden gut möglich, nicht jedoch unter einer solchen mit Immunsuppressiva (Arava®, Methotrexat®, Endoxan®, Cellcept®, Imurek®, Sandimmun®, Mabthera®, Benlysta®).

Schwangerschafts-Verhütung

Auf Grund der unter Östrogenen möglichen leichten Aktivierung des SLE sind folgende Familienplanungsmethoden zu bevorzugen:

- Die Barrieremethode, zum Beispiel mit Kondomen.
- Einnahme eines Verhütungsmittels, das rein gestagenhaltig ist (Minipille). Diese ist allerdings jeden Tag zum genau gleichen Zeitpunkt einzunehmen.

Spiralen sollten eher zurückhaltend eingesetzt werden, da bei SLE-Patientinnen das Risiko von Infekten im Bereiche der Gebärmutter unter dieser Verhütungsmethode etwas erhöht ist.

Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung



Lupus suisse bezweckt

die Steigerung und Erhaltung der Lebensqualität für Betroffene durch:

- Vermittlung von Informationen im medizinisch/therapeutischen Bereich, bei Sozialversicherungsfragen usw.
- Förderung und Unterstützung der regionalen Selbsthilfegruppen und der gegenseitigen Hilfe
- Vertretung der Interessen der Lupus-Betroffenen in der Öffentlichkeit
- Zusammenarbeit mit Fachpersonen sowie mit anderen Organisationen des Gesundheits- und Sozialwesens.

Lupus suisse setzt dies um mit

- Magazin lupus
- Arzt- und Fachvorträgen
- Workshops
- Informationsmaterial
- Regionalgruppen für den Erfahrungsaustausch
- Mitgliedschaft bei der Rheumaliga Schweiz
- Mitgliedschaft bei Lupus Europe

Weitere Informationen finden Sie unter www.lupus-suisse.ch.

Lupus suisse richtet sich an LupuspatientInnen, Angehörige, GönnerInnen sowie Fachpersonen und -stellen, Arbeitgeber und Medien.



Beratung am Telefon oder vor Ort

Die Rheumaliga Schweiz setzt sich für Menschen mit einer rheumatischen Erkrankung ein und fördert die Gesundheit. Sie erbringt ihre Dienstleistungen schweizweit und richtet sich damit an Betroffene, Health Professionals, Ärzte und die Öffentlichkeit.

Die Rheumaliga Schweiz ist eine Dachorganisation mit Sitz in Zürich und vereint 20 kantonale/regionale Rheumaligen und sechs nationale Patientenorganisationen. Sie besteht seit 1958 und trägt das ZEWO-Gütesiegel für gemeinnützige Organisationen.



Bewegungskurs

Die Rheumaliga Schweiz bietet Ihnen:

- Information
- Bewegungskurse
- Beratung
- Selbsthilfegruppen
- Patientenschulung
- Alltagshilfen
- Präventions- und Gesundheitsförderung

Unterstützen Sie unsere Arbeit mit einer Spende!

Herzlichen Dank.

Postkonto 80-237-1

Bank UBS Zürich

IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

Publikationen der Rheumaliga Schweiz

(D 001) gratis

Bewegungsübungen

Buch der Rheumaliga Schweiz

(D 401)

CHF 15.00

Ernährung

Buch der Rheumaliga Schweiz

(D 430)

CHF 15.00

Medikamente

Broschüre der Rheumaliga Schweiz

(D 303)

gratis

Komplementärmedizin

Broschüre der Rheumaliga Schweiz

(D 3004)

gratis

Schweizerische Lupus Erythematoses Vereinigung

Kurzinformation

(D 561)

gratis

Lupus und Schwangerschaft

Monika Østensen, Inselspital

(D 963)

CHF 5.00



Rheumaliga Schweiz

Josefstrasse 92, 8005 Zürich, Tel. 044 487 40 00, Fax 044 487 40 19
Bestellungen 044 487 40 10, info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch

Kantonale Rheumaligen

Aargau, Tel. 056 442 19 42, info.ag@rheumaliga.ch

Beide Appenzell, Tel. 071 351 54 77, info.ap@rheumaliga.ch

Beide Basel, Tel. 061 269 99 50, info@rheumaliga-basel.ch

Bern, Tel. 031 311 00 06, info.be@rheumaliga.ch

Freiburg, Tel. 026 322 90 00, info.fr@rheumaliga.ch

Genf, Tel. 022 718 35 55, laligue@laligue.ch

Glarus, Tel. 055 610 15 16, info.gl@rheumaliga.ch

Jura, Tel. 032 466 63 61, info.ju@rheumaliga.ch

Luzern, Unterwalden, Tel. 041 377 26 26, rheuma.luuw@bluewin.ch

Neuenburg, Tel. 032 913 22 77, info.ne@rheumaliga.ch

St. Gallen, Graubünden, Fürstentum Liechtenstein

Geschäftsstelle: Tel. 081 302 47 80, hess.roswitha@hin.ch

Sozialberatung: Tel. 081 303 38 33, sg.rheumaliga@resortragaz.ch

Schaffhausen, Tel. 052 643 44 47, rheuma.sh@bluewin.ch

Solothurn, Tel. 032 623 51 71, rheumaliga.so@bluewin.ch

Tessin, Tel. 091 825 46 13, info.ti@rheumaliga.ch

Thurgau, Tel. 071 688 53 67, info.tg@rheumaliga.ch

Uri, Schwyz, Tel. 041 870 40 10, rheuma.uri-schwyz@bluewin.ch

Waadt, Tel. 021 623 37 07, info@lvr.ch

Wallis, Tel. 027 322 59 14, vs-rheumaliga@bluewin.ch

Zug, Tel. 041 750 39 29, rheuma.zug@bluewin.ch

Zürich, Tel. 044 405 45 50, info.zh@rheumaliga.ch

Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung

Präsident: Max Hagen, Im Weizenacker 22, 8305 Dietlikon

Telefon 044 833 09 97, max.hagen@lupus-suisse.ch

Sekretariat: Wisstrotteweg 6, 5313 Klingnau

Telefon 056 245 23 74, gabriela.quidort@lupus-suisse.ch, www.lupus-suisse.ch

**Zentrum für Mütterberatung und Familienplanung bei
Rheuma-Erkrankungen**, Klinik für Rheumatologie und Klinische

Immunologie/Allergologie, Inselspital Bern, 3010 Bern,

Telefon 031 632 30 20, E-Mail: beratungsstelle.ria@insel.ch

Kostenlose Beratung in Rechtsfragen zur Invalidität

(vor allem Invalidenversicherung und andere Sozialversicherungen):

Rechtsdienst für Behinderte der Integration Handicap

(ehemals Schweizerische Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter SAEB)

Hauptsitz Zürich, Bürglistrasse 11, 8002 Zürich

Telefon 044 201 58 26

EXMA Vision

Schweizerische Hilfsmittel-Ausstellung

Industrie Süd, Dünernerstrasse 32, 4702 Oensingen

Telefon 062 388 20 20

**Unterstützen Sie die Arbeit der Rheumaliga
Schweiz mit einer Spende!
Herzlichen Dank.**



Postkonto 80-237-1

Bank UBS Zürich
IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F

Rheuma
D 361

2000/ OD / 06.2013

Ihre Experten für
rheumatische Erkrankungen

Schweizerische Gesellschaft
für Rheumatologie
www.rheuma-net.ch

Rheumaliga Schweiz
Josefstrasse 92
8005 Zürich

Tel. 044 487 40 00
Fax 044 487 40 19
E-Mail info@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch

Schweizerische
Gesellschaft für
Rheumatologie



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt