

Systemischer Lupus erythematosus



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt



Arthritis, Arthrose, Osteoporose, Rückenschmerzen und Weichteilrheuma sind die häufigsten rheumatischen Erkrankungen. Rheuma umfasst 200 verschiedene Krankheitsbilder an Rücken, Gelenken, Knochen und Weichteilen.

Informationen rund um Rheuma, Hilfsmittel für den Alltag und Bewegungsangebote in Ihrer Region finden Sie bei uns:

Rheumaliga Schweiz

Tel. 044 487 40 00, info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch



Besuchen Sie uns auf Facebook und Instagram.

In Kürze	2
Wie entsteht der SLE?	5
Wie macht sich die Erkrankung bemerkbar?	10
Wie wird die Diagnose gestellt und wie verläuft der SLE?	20
Wie sieht die Behandlung aus?	24
Medikamente	24
Ärztliche Betreuung	34
Selber zum Gesundungsprozess beitragen	35
Leben mit dem SLE	39
Wichtige Fragen	41
Ist der SLE ansteckend?	41
Kann der SLE vererbt werden?	41
Ist eine Schwangerschaft bei SLE möglich?	41
lupus suisse – Schweiz. Lupus Erythematodes Vereinigung	49
Rheumaliga Schweiz	50
Hilfsmittel	52
Weitere Literatur	53
Nützliche Kontakte	55
Wir sagen danke	58

2 In Kürze

Der systemische Lupus erythematosus* (SLE) ist eine entzündlich-rheumatische Erkrankung, bei welcher das Immunsystem das körpereigene Gewebe bzw. körpereigene Zellen angreift. Man spricht daher von einer Autoimmunerkrankung.

Beim SLE können praktisch alle Organe befallen werden, da diese aus Zellen mit Zellkernen bestehen und die krankmachenden Antikörper gegen Teile des Zellkerns gerichtet sind. Der Einbezug verschiedener Organsysteme ins Krankheitsgeschehen variiert aber von einer Person zur anderen. So kann bei einem Betroffenen ein Nierenbefall neben SLE-bedingten Blutveränderungen im Vordergrund stehen, während sich bei einem anderen der systemische Lupus erythematosus an Haut, Gelenken und durch Müdigkeit zeigt. Die Er-

krankung wird deshalb oft mit einem Chamäleon verglichen. Meist tritt der Lupus langsam, über Wochen bis Monate zutage. Ein akuter Beginn ist seltener. Beschränkt sich der Lupus nur auf die Haut, so liegt ein sogenannter Lupus cutaneus oder Haut-Lupus und kein systemischer Lupus erythematosus vor.

Die vorliegende Broschüre befasst sich ausschließlich mit dem systemischen Lupus erythematosus.

* Der Begriff «systemischer Lupus erythematosus» setzt sich zusammen aus lateinisch *lupus* = Wolf und altgriechisch *erythema* = Röte, Entzündung. Im internationalen Sprachgebrauch wird für die Erkrankung sowohl die lateinische Endung (*erythematosus*) als auch die griechische (*erythematoses*) verwendet.

Antikörper gegen Zellkern-Bestandteile

Trotz seiner unterschiedlichen Erscheinungsformen zeigt der systemische Lupus erythematosus bei allen Betroffenen eine Gemeinsamkeit: Bei 99 % werden gegen Zellkern-Bestandteile gerichtete Antikörper gefunden, sogenannte antinukleäre Antikörper. Solche Antikörper können gelegentlich auch bei anderen Krankheiten und selten bei gesunden Personen vorkommen. Die Diagnose des systemischen Lupus erythematosus kann daher nicht alleine aufgrund des Vorliegens solcher Antikörper gestellt werden.

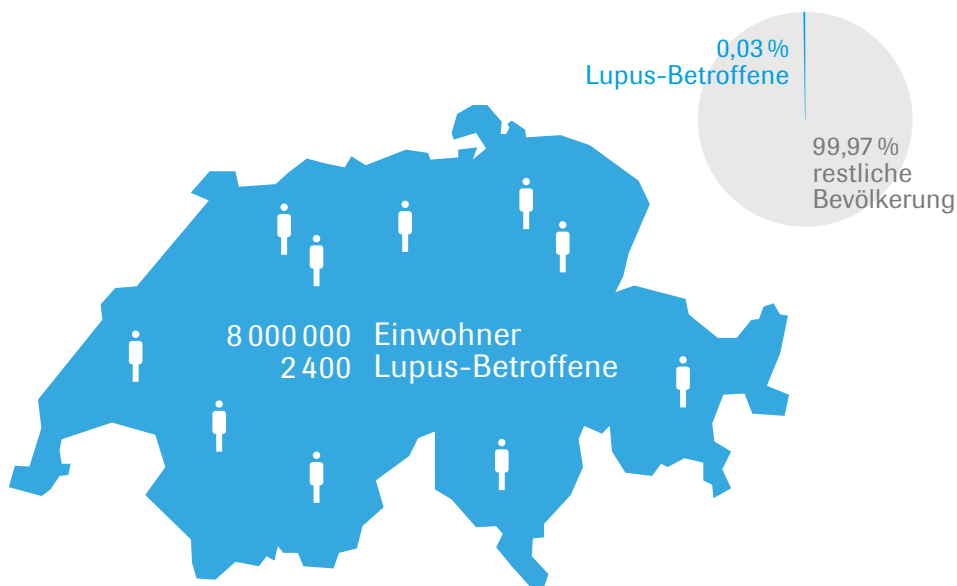
Der Verdacht auf das Vorliegen eines systemischen Lupus erythematosus verstärkt sich, wenn die auf den Seiten 10 bis 19 geschilderten Beschwerden oder Befunde vorliegen, und wenn auch typische Antikörper

wie solche gegen dsDNS (doppelsträngige Desoxyribonukleinsäure), gegen das Smith-Antigen (selten) oder Cardiolipin (ein Phospholipid und Bestandteil der Zellmembranen) gefunden werden (mehr dazu ab S. 20).

“ Meist tritt der Lupus langsam, über Wochen bis Monate zutage. ”

Häufigkeit

Auf 100 000 Einwohner in der Schweiz finden sich etwa 30 vom systemischen Lupus erythematosus betroffene Personen. Frauen machen etwa 90 % aus. Erkrankt jemand aber vor dem 10. Altersjahr beziehungsweise nach dem 60. Lebensjahr an einem systemischen Lupus erythematosus, so beträgt das Verhältnis von Frauen zu Männern nur 2:1.



Der SLE ist eine seltene Erkrankung. Etwa 0,03% der Bevölkerung oder rund 2400 Personen sind in der Schweiz davon betroffen.

Die Erkrankung kann in jedem Lebensalter auftreten. Bei 80% der Betroffenen beginnt sie jedoch zwischen dem 16. und dem 45. Lebensjahr. Bei Menschen aus Afrika, Asien und von den karibischen Inseln tritt

der SLE doppelt bis dreimal so häufig auf.

Die eigentliche Ursache für den systemischen Lupus erythematosus 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. Tatsache ist, dass beim systemischen Lupus erythematosus eine Störung des Abwehrsystems (Immunsystems) vorliegt.

Das Immunsystem spielt verrückt

Das menschliche Blut besteht aus roten Blutkörperchen, die den Sauerstoff ins Gewebe transportieren, weissen Blutkörperchen für die Abwehr von Infektionskrankheiten und Blutplättchen, die zur Blutgerinnung beitragen. Die weissen Blut-

körperchen 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.

“Das Immunsystem bildet Antikörper gegen körpereigenes Gewebe.”

Beim systemischen Lupus erythematosus liegt eine Störung des Abwehrsystems (Immunsystems) vor, bei welcher 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 beziehungsweise 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 Zellen beziehungsweise des Gewebes und damit der ins Krankheitsgeschehen einbezogenen Organe kommen.

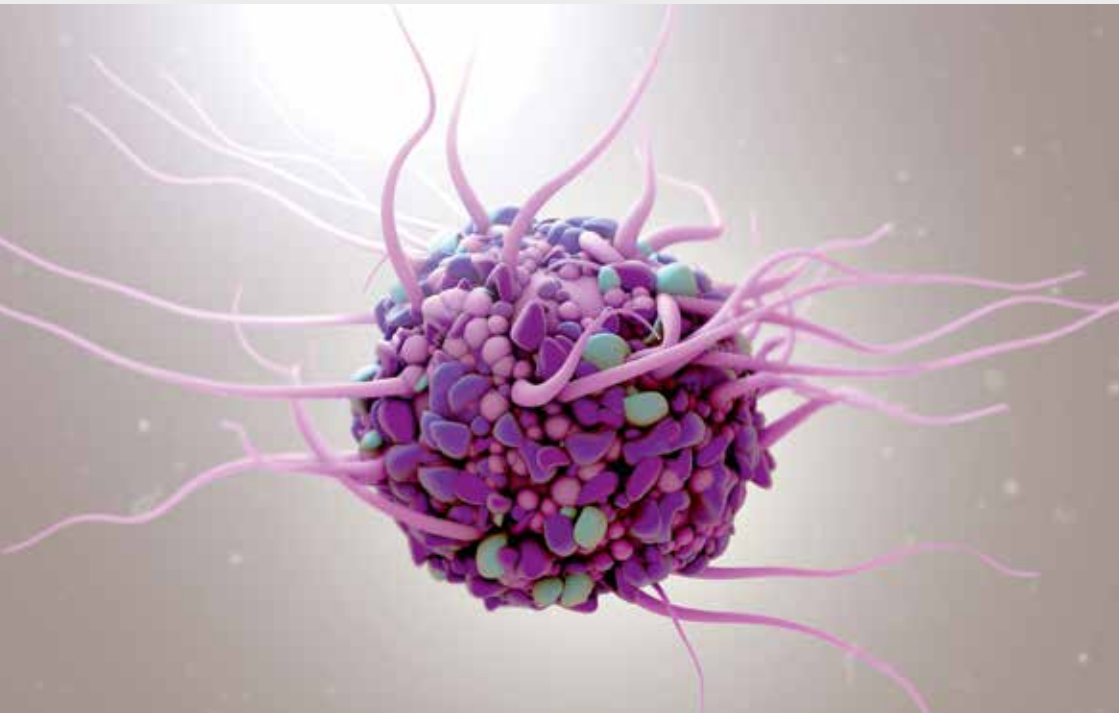
Komplizierend ist, dass die Abwehrzellen – die B-Lymphozyten, welche Antikörper produzieren, und die T-Lymphozyten, welche die Abwehrvorgänge überwachen – für die Abwehr von Infekterregern unerlässlich sind. Infekterreger sind beispielsweise Bakterien, die zu einer

Lungenentzündung führen. Obwohl die Abwehrzellen den SLE also verursachen, können sie therapeutisch nicht einfach eliminiert werden.

Zwei Hypothesen zur Entstehung der Autoimmunerkrankung SLE

Eine Autoimmunerkrankung entsteht durch eine Verkettung unglücklicher Umstände. Dabei spielen genetische und umweltbedingte Faktoren eine Rolle.

Unser Körper erneuert seine Bestandteile ständig. Sterben körpereigene Zellen ab, werden sie durch unser Immunsystem mit Hilfe von Fresszellen (Makrophagen) abgebaut. Beim SLE ist dieser Abbau aus noch nicht vollständig geklärten Gründen verlangsamt. Körpereigene Proteine bleiben länger liegen und können leicht verändert werden. Es besteht die Gefahr,



dass sie vom Immunsystem nicht mehr als körpereigen erkannt werden.

Hier setzen die folgenden zwei Hypothesen zur Entstehung der Autoimmunerkrankung SLE an:

“ Abwehrzellen sind für die Abwehr von Infekterregern unerlässlich. ”

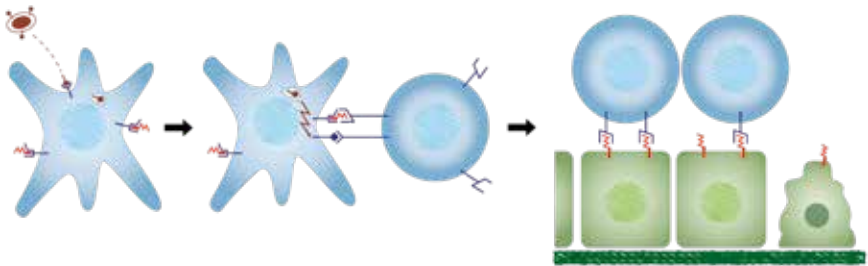











Abb. 1

Bewirken einer Ko-Stimulation durch einen Infekt (Abb. 1)

Die betroffene Person erleidet einen viralen oder bakteriellen Infekt. Dabei trifft eine Abwehrzelle , beladen mit körpereigenen Zellzerfallsprodukten  (Autoantigenen), auf ein Bakterium oder Virus .

Der zufällig gleichzeitig ablaufende Infekt führt zur Ausbildung eines zweiten Rezeptors  auf derselben Zelle . Der Kontakt zur Immunzelle  (autoreaktive T-Zelle mit passendem Rezeptor) findet nun über zwei Rezeptor-

paare statt , man spricht daher von Ko-Stimulation.

Diese Ko-Stimulation führt zur nachhaltigen Aktivierung der Immunzelle , welche das körpereigene Material  nachhaltig nicht (mehr) als körpereigen erkennt. Dies kann der Anfang der Immunantwort gegen den körpereigenen Zellbestandteil und damit der Autoimmunerkrankung SLE sein. Das Immunsystem beginnt, gesunde Körperzellen anzugreifen und zu zerstören .

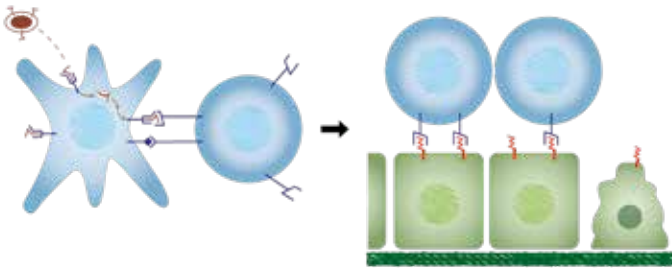










Abb. 2

Molekulare Mimikry* (Abb. 2)

Eine andere Hypothese besagt, dass die Abwehrzelle  bei einem Infekt aktiviert und ein zweiter Rezeptor  ausgebildet wird. Dies führt zu einer nachhaltigen Immunantwort gegen das Antigen  des Erregers. Die Ähnlichkeit zwischen diesem Antigen und der Struktur eines körpereigenen Zellbestandteils  (Autoantigen) führt zur nachhaltigen Aktivierung von autoreaktiven T-Zellen  gegen das zu ähnliche Autoantigen  und somit zur Autoimmunerkrankung SLE  .

Medikamente als Auslöser eines SLE

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.

* *Mimikry* bedeutet Nachahmung respektive Anpassung zur Täuschung oder zum eigenen Schutz.

10 Wie macht sich die Erkrankung bemerkbar?

Zu Beginn der Erkrankung zeigt sich der systemische Lupus erythematosus bei der Hälfte der Betroffenen durch Gelenkschmerzen. Bei jeder fünften betroffenen Person ist die Haut befallen. Die weiteren Beschwerden und Befunde, die anfangs vorhanden sein können, sind in der Grafik S. 13 aufgeführt.

Auch im Langzeitverlauf des systemischen Lupus erythematosus treten am häufigsten Gelenksbeschwerden (bei 80 % bis 90 %), Allgemeinsymptome wie etwa Müdigkeit (bei 80 %) und Hauterscheinungen (bei 70 %) auf. Etwas seltener sind Brustfellentzündungen, eine Beteiligung der Nieren, der Blutzellen, des Herzens, des Nervensystems und der Blutgefäße.

Gelenke und Bewegungsapparat

Gelenkschmerzen sind sehr häufig. Oft tritt auch eine Schwellung der Gelenke, also eine Gelenkentzündung (Arthritis), auf. Die Arthritis macht sich am häufigsten im Bereich der Finger-, Hand- und Kniegelenke sowie der Schultern bemerkbar. Im Gegensatz zur Rheumatoiden Arthritis tritt beim systemischen Lupus erythematosus kaum je eine Zerstörung der Gelenke auf. Hingegen resultiert in seltenen Fällen eine Fehlstellung der Finger.

Oft gleichzeitig mit den Gelenksbeschwerden sind auch Muskeln und Sehnen schmerzhaft oder zeigen sogar entzündliche Veränderungen (Muskelentzündung = Myositis). Selten kommt es zu einer meist schmerzhaften Minderdurchblutung eines Knochenareals (aseptische

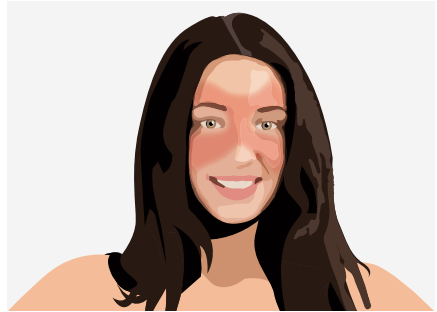
Knochennekrose). Der SLE selber begünstigt auch das Entstehen einer Osteoporose.

Allgemeinsymptome

Diese sind häufig. Ein Unwohlsein im Sinne eines Krankheitsgefühls, eine leicht erhöhte Körpertemperatur oder auch eine Gewichtsabnahme können Schmerzen in Gelenken bzw. Muskeln begleiten. Eine vermehrte Müdigkeit (Fatigue) ist fast immer vorhanden. Diese beeinträchtigt das Befinden Betroffener oft stark.

Haut

Die Haut ist insbesondere an den sonnenexponierten Stellen betroffen, im Gesicht, am Dekolleté oder auch an den Händen. Die Sonnenempfindlichkeit kann nicht nur zur Verstärkung des Hautausschlages führen. Sonneneinstrahlung kann sich bei Betroffenen auch als



Bei 1/3 der Betroffenen tritt das typische «Schmetterlingsexanthem» auf.

erhöhte Müdigkeit und durch die Zunahme sonstiger SLE-Beschwerden bemerkbar machen.

Bei einem Drittel der Betroffenen tritt das typische «Schmetterlingsexanthem» auf, ein schmetterlingsförmiger Ausschlag über den Wangen und der Nase. Tiefere fleckförmige, sogenannte diskoide Hautveränderungen können an allen Körperstellen, aber eher dort, wo die Haut der Sonne ausgesetzt ist, auftreten. Selten hinterlassen die Hauterscheinungen Narben.

Ist der systemische Lupus erythematosus aktiv, kann ein kleinflächiger oder diffuser, vermehrter Haarausfall auftreten (Alopezie). Lässt der SLE-Schub nach, wachsen die Haare meist wieder nach. Verstärkt durch kühle Temperaturen (kaltes Wasser, Lufttemperatur

im Winter) kann es zu einer schmerzhaften Weissverfärbung mit anschliessender Blau- und Rotverfärbung der Finger kommen, was als Raynaud-Phänomen bezeichnet wird. Gelegentlich treten auch offene Stellen in der Schleimhaut auf, insbesondere im Mundbereich.

Herz, Kreislauf und Lungen

Schmerzen beim tiefen Einatmen können auf einen Befall des Brustfells oder des Herzbeutels hinweisen. Selten kann sich der systemische Lupus erythematosus auch durch Auflagerungen auf den Herzklappen zeigen. Diese sind dann verdickt, schlechter beweglich und schliessen eventuell nicht mehr dicht. Selten verursacht der SLE auch Herzmuskelentzündungen. Dies kann zu Atemnot führen. Bei Verdacht auf den Befall des Herzens oder der Herzkranzarterien (Symptom: Angina

Häufigkeit von Beschwerden bei SLE

- Zu Beginn der Erkrankung
- Nach mehrjährigem Verlauf der Erkrankung

Arthritiden (Gelenkentzündungen), Arthralgien (Gelenkschmerzen)



Allgemeines Krankheitsgefühl, Unwohlsein, Müdigkeit



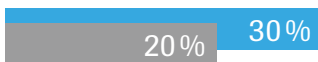
Hautbefall



Vergrößerte Lymphknoten



Fieber



Serositis (Herzbeutel-, Brust- oder Bauchfellentzündungen)



Verminderung der Blutplättchen oder / und autoimmun bedingte
Verminderung der roten Blutkörperchen



Nierenbefall



Nervensystembefall





“ Betroffene sind oft müde. ”

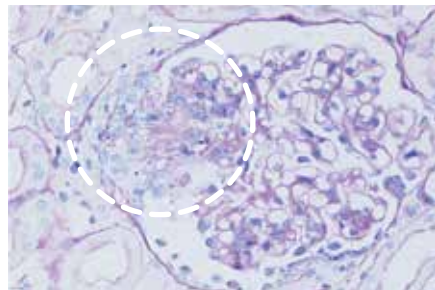
pectoris) kann nur die genaue Untersuchung beim Arzt Klärung verschaffen. Je nach Situation müssen zusätzliche Untersuchungsmethoden wie Herz-Lungen-Röntgen, Elektro- oder Echokardiogramm oder auch die Darstellung der Herzkranzgefäße mit Röntgenkontrastmittel eingesetzt werden. Tritt eine Entzündung in den Blutgefäßen auf, spricht man von einer Vaskulitis.

Der SLE kann auch zu einer Entzündung im Bereich des Lungengewebes führen. Atemnot oder selten auch blutiger Auswurf können die Folge davon sein. Bei blutigem Auswurf muss der behandelnde Arzt unverzüglich konsultiert werden.

Blutbestandteile, Lymphknoten

Eine Verminderung der Blutzellen weist auf einen aktiven systemischen Lupus erythematosus hin. Es können die roten Blutkörperchen betroffen sein (hämolytische Anämie), was zu einer Sauerstoffarmut im Gewebe und damit zu einer vermehrten Müdigkeit führt. Eine Verminderung der Blutplättchen (Thrombopenie) wird entweder anlässlich einer Laboruntersuchung beim Arzt festgestellt oder sie zeigt sich durch das Auftreten von punktförmigen Hautblutungen. Eine Vermin-

derung der weissen Blutkörperchen (Leukopenie) in einem Masse, dass die Abwehr von Erregern von Infektionskrankheiten beeinträchtigt wäre, ist selten. Im Weiteren kann der systemische Lupus erythematosus zu vergrößerten Lymphknoten führen.



Dieses Bild zeigt ein befallenes Nierenkörperchen (Nierenglomerulum), bei welchem im linken Sektor vermehrt Entzündungszellen vorhanden sind.

Nieren

Ein Nierenbefall äussert sich für Betroffene oft symptomarm oder zu Beginn ganz ohne Beschwerden. Regelmässige Arztbesuche sind daher sehr wichtig. Durch Laboruntersuchungen kann der Arzt einen Nierenbefall erkennen bzw. ausschliessen. 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 aufgrund der Laborresultate des Bluts und des Urins ein Nierenbefall vor, ist die Entnahme einer Gewebeprobe aus den Nieren (Nierenbiopsie) angezeigt (siehe Abbildung S. 15). So können Patienten mit Nierenbefall optimal medikamentös behandelt werden. Bei Nierenbefall ist eine regelmässige Untersuchung des über 24 Stunden gesammelten Urins sinnvoll.

Nervensystem

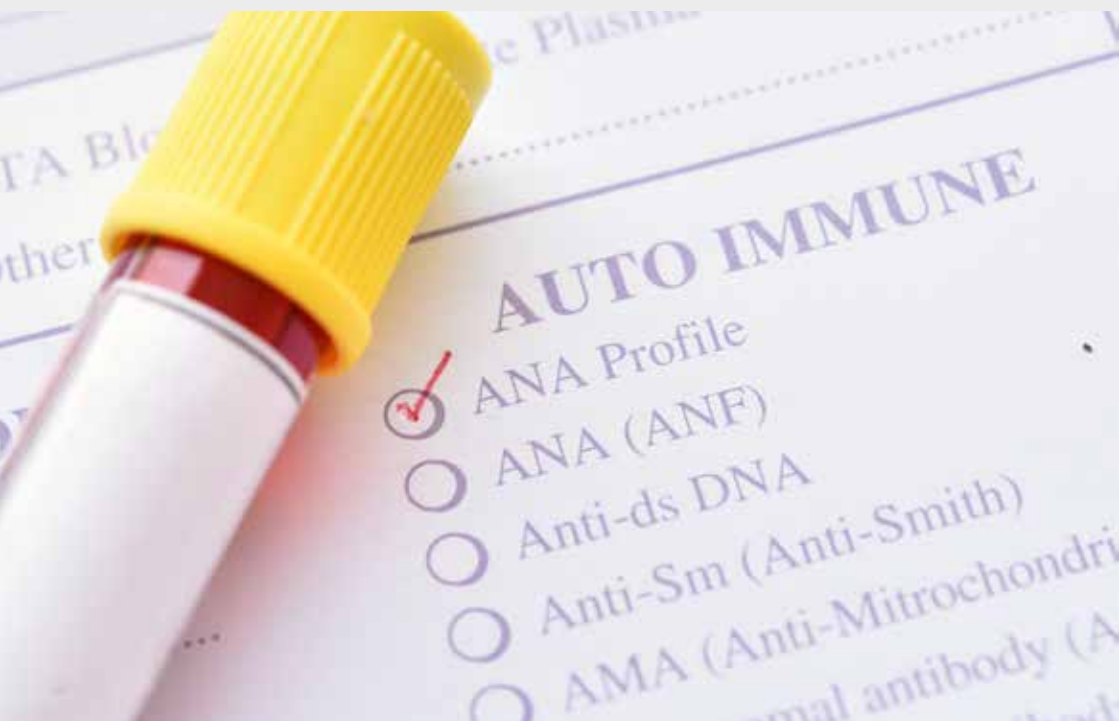
Psychische Schwankungen, Konzentrationsschwäche, Krampfanfälle, Missempfindungen beziehungsweise Gefühlsstörungen oder Lähmungen können Ausdruck eines Befalls des Nervensystems durch den systemischen Lupus erythematosus sein. Zur diagnostischen Klärung sind je nach Situation zusätzliche Untersuchungen wie die Punktion des Rückenmarkwassers 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-Betroffenen kann ein sogenanntes Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom auftreten.

Medikamente als mögliche Auslöser eines systemischen Lupus erythematosus

Verwendungszweck	Chemische Substanz	Markenname
Blutdrucksenker	Hydralazin	in der Schweiz nicht erhältlich
Blutdrucksenker	Methyldopa	Aldomet®
Medikament gegen Herzrhythmusstörungen	Chinidin	in der Schweiz nicht erhältlich
Lokalbetäubungsmittel	Procainamid	Ginvapast®, Otalgan®, Procain HCL
Medikament gegen Epilepsie	Carbamazepin	Carsol®, Tegretol®, Timonil®
Medikament gegen Tuberkulose	Isoniazid	Isoniazid Labatec®, Rifater®, Rifinah®, Rimactazid®, Rimstar®
Medikament gegen Pilzkrankungen	Griseofulvin	in der Schweiz nicht erhältlich
Beruhigungsmittel	Phenothiazine	in der Schweiz nicht erhältlich
Immunmodulator	Penicillamin	in der Schweiz nicht erhältlich
Immunmodulator	Sulfasalazin	Salazopyrin®, Salazopyrin® EN
Immunmodulator	TNF α -Antagonisten	Cimzia®, Enbrel®, Humira®, Remicade®, Simponi®, entsprechende Biosimilars
Therapie z. B. bei chronischer Hepatitis	Interferon- α	Intron A®, Roferon®-A



“Eine Verminderung der Blutzellen weist auf einen aktiven SLE hin.”

Dieses äussert sich durch eine vermehrte Bildung von Blutgerinnseln. Es können Thrombosen, zum Beispiel in den Beinen oder im Hirn (Hirnschlag), oder Embolien, zum Beispiel in Form einer Lungenembolie, entstehen. Das Vorliegen eines Antiphospholipid-Antikörper-Syndroms kann auch zum Verlust des werdenden Kindes während der Schwangerschaft führen.

Befall weiterer Organsysteme

Der Befall des Magen-Darm-Trakts 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-Rachenbereich und trockene Augen bemerkbar.

20 Wie wird die Diagnose gestellt und wie verläuft der SLE?

Der Arzt erkundigt sich zuerst genau nach der Krankheitsgeschichte und führt dann den körperlichen Untersuchung durch. Die Diagnose systemischer Lupus erythematosus wird gestellt, wenn sowohl die durch die Betroffenen genannten Symptome als auch die Untersuchungsbefunde auf einen SLE hinweisen.

“ Die Suche nach bestimmten Antikörpern im Blut kann bei der Diagnosestellung helfen. ”

Die Suche nach bestimmten Antikörpern im Blut, wie antinukleäre Antikörper (ANA), Antikörper gegen doppelsträngige Desoxyribonukleinsäure (dsDNS), gegen das Smith-

Antigen (Sm) und gegen Cardiolipin, kann bei der Diagnosestellung helfen. Auch andere Laboruntersuchungen und -befunde, 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 Betroffenen sind üblicherweise 4 dieser Kriterien erfüllt (ausser beim Nierenbefall). Davon muss mindestens eines ein klinisches und eines ein immunologisches Kriterium sein.

* Das Komplement-System mit den verschiedenen Komplement-Faktoren ist Teil der Immunabwehr.

SLE-Klassifikationskriterien SLICC** 2012

Klinische Kriterien:

- Akuter Haut-Lupus, z. B. Schmetterlingsexanthem
- Chronischer Haut-Lupus (diskoider Lupus)
- Schleimhaut-Defekte in der Nase oder im Mund (Ulcera)
- Vermehrter Haarausfall (nicht-vernarbende Alopezie)
- Entzündung (Arthritis) von zwei oder mehreren Gelenken
- Serositis (Herzbeutel-, Brust- oder Bauchfellentzündung)
- Nierenbefall
- Nervensystembefall
- Verminderung der roten Blutkörperchen (hämolytische Anämie)

- Verminderung der weissen Blutkörperchen (Leukopenie = $< 4000/\mu\text{l}$ oder Lymphopenie = $< 1000/\mu\text{l}$)
- Verminderung der Blutplättchen (Thrombopenie = $< 100\,000/\mu\text{l}$)

Immunologische Kriterien:

- Erhöhte antinukleäre Antikörper (ANA)
- Antikörper gegen doppelsträngige Desoxyribonukleinsäure (dsDNS)
- Antikörper gegen das Smith-Antigen (Sm)
- Antiphospholipid-Antikörper
- Erniedrigtes Komplement
- Positiver direkter Coombs Test (ein Antikörper-Suchtest bei autoimmun bedingter hämolytischer Anämie)

Gelegentlich muss zur Sicherung der Diagnose eine Gewebeprobe untersucht werden. Auch bildgebende Untersuchungen wie

** SLICC = Systemic Lupus International Collaborating Clinics

ein Herz-Lungen-Röntgen, eine Echokardiographie oder eine Magnetresonanz-Untersuchung zum Beispiel des Hirns können bei Verdacht auf eine Mitbeteiligung der entsprechenden Organe diagnostisch hilfreich sein.

Schubartiger Verlauf

Beim systemischen Lupus erythematosus handelt es sich um eine chronische Erkrankung, welche in der Regel in Schüben verläuft. Länger dauernde ruhige Phasen, in denen es den Betroffenen gut geht, können abrupt in eine äusserst aktive Phase übergehen. Da der individuelle Verlauf nicht sicher im Voraus bestimmt werden kann, sind regelmässige ärztliche Kontrollen und Beurteilungen notwendig.

Wann ist es ein SLE?

Zur Klassifikation als systemischer Lupus erythematosus müssen **mindestens 4 Kriterien** (siehe Seite 21) erfüllt sein, darunter mindestens 1 klinisches und 1 immunologisches. Alternativ gilt ein histologisch, also mittels Gewebeprobe, gesicherter Lupus-Nierenbefall mit positiven ANA oder anti-dsDNS-Antikörpern als SLE.

Die medikamentöse Behandlung muss dem individuellen Verlauf angepasst werden. Entsprechend ist es wichtig, dass der behandelnde Arzt informiert wird und zusätzlich zu den regelmässigen Kontrollen eine Konsultation vereinbart wird, wenn eine Lupus-Patientin oder ein Lupus-Patient einen Schub vermuten. Nur so kann eine optimale Behandlung erreicht werden, was wiederum die Voraussetzung für einen günstigen Verlauf mit möglichst guter Lebensqualität und günstiger Prognose ist.



“ Die Erkrankung verläuft in Schüben – regelmässige Arztkontrollen sind wichtig. ”

Den Betroffenen bereitet der Umstand, dass auch der behandelnde Arzt den künftigen Krankheitsverlauf nicht immer sicher voraussagen kann, oft Mühe. Diese Unsicherheit verlangt den Betroffenen grosses Anpassungsvermögen ab.

Medikamente

Zur Behandlung des systemischen Lupus erythematosus können verschiedene Medikamente eingesetzt werden. Unterbehandlung ist so schlecht wie Überbehandlung. Die Medikamente müssen sorgfältig auf den individuellen Verlauf abgestimmt werden. Folgende, auch in der Tabelle S. 28 aufgeführte Medikamente werden bei SLE-Patientinnen und -Patienten eingesetzt.

Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)

Nichtsteroidale Antirheumatika sind Medikamente, die Entzündungsvorgänge wie Schmerz, Schwellung und Überwärmung im Körper hemmen (Ibuprofen, Diclofenac usw.). Die NSAR können selten Nebenwirkungen an der Magenschleimhaut (Magen-Darmgeschwüre, Blutungen usw.), oder eine Verschlechterung der Nierenfunktion verursachen. Letztere kann mit Erhöhung des Blutdrucks und Wassereinlagerungen in den Beinen einhergehen. Da die NSAR die Funktion der Blutplättchen verändern, sollten sie bei einer vermehrten Blutungsneigung (zum Beispiel bei verminderter Blutplättchenzahl) oder direkt vor / nach einem operativen Eingriff nicht eingenommen werden.

COX-2-Hemmer

Als einzige sogenannt selektiv COX-2-hemmende NSAR stehen aktuell Celecoxib (Celebrex®) und Etoricoxib (Arcoxia®) in der Schweiz zur Verfügung. Diese Präparate wirken wie die klassischen NSAR, haben aber kaum negative Auswirkungen auf den Magen-Darm-Trakt und die Blutplättchen.

“ Antimalaria-
mittel bilden den
Grundpfeiler der
Basismedikation
bei SLE. ”

Antimalariamittel, Hydroxychloroquin (Plaquenil®)

Diese bilden den Grundpfeiler der medikamentösen langfristigen Basismedikation bei einem SLE mit Hautveränderungen, Gelenkentzündungen und Allge-

meinsymptomen (z. B. Müdigkeit). Am besten bewährt hat sich Hydroxychloroquin (Plaquenil®), welches das günstigste Wirkungs-Nebenwirkungsverhältnis aufweist. Es konnte auch gezeigt werden, dass bei SLE-Betroffenen 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 nach etwa drei bis sechs Monaten. Plaquenil® hat weiter den günstigen Nebeneffekt, dass es das Cholesterin im Blut senkt und damit das Risiko der Arteriosklerose vermindert. Plaquenil® vermindert die Mortalität von SLE-Betroffenen. Nebenwirkungen sind ausserordentlich selten. Mit jährlichen Augenkontrollen lassen sich bleibende Schäden im Auge zuverlässig vermeiden.

Methotrexat (Methrex[®], Metoject[®]) und Leflunomid (Arava[®])

Diese beiden Basismedikamente werden bei Patienten mit schweren Arthritiden bei systemischem Lupus erythematosus gelegentlich eingesetzt.

Belimumab (Benlysta[®])

Benlysta[®] gehört zur Medikamentengruppe der Biologika. Es handelt sich um einen biotechnologisch hergestellten Antikörper auf Eiweissbasis. Dieser Antikörper wirkt gegen den B-Lymphozyten-Stimulator. Er wird vor allem bei SLE mit Haut- und Gelenkbefall mit ungenügendem Ansprechen auf andere Medikamente eingesetzt und alle 4 Wochen per Infusion verabreicht.

Prednison (Prednison[®], Calcort[®], Lodotra[®], Spiricort[®])

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 Cortisonmedikamente wie Prednison[®], Calcort[®], Lodotra[®] und Spiricort[®] sind stark wirksame Entzündungshemmer. Bei Patienten mit systemischem Lupus erythematosus werden sie insbesondere bei Serositiden (Herzbeutel-, Brust- oder Bauchfellentzündung), hämolytischer Anämie (Verminderung der roten Blutkörperchen), Thrombopenie (Verminderung der Blutplättchen) und schwerem Befall innerer Organe eingesetzt (siehe Tabelle S. 28). Bei schwerem Befall innerer Organe werden Cortisonmedikamente immer in Kombination mit Immunsuppressiva (unterdrücken das Immunsystem) wie Endoxan[®], CellCept[®], Imurek[®] oder MabThera[®] eingesetzt.



Cortisonmedikamente haben, insbesondere wenn sie über längere Zeit eingenommen werden, auch unerwünschte Wirkungen. Da sie zur Beeinflussung des systemischen Lupus erythematosus wichtige Medikamente sind, ist es entscheidend, sie in der richtigen Dosierung (so viel wie nötig, so wenig wie möglich) einzusetzen. Cortisonmedikamente werden üblicherweise in einer Dosis am Morgen eingenommen (Ausnahme: Lodotra®)

“ Die Medikamente müssen auf den individuellen Verlauf abgestimmt werden. ”

Medikamentöse Therapie bei systemischem Lupus erythematosus

Befunde

Wichtigste Therapien*

Arthritiden (Gelenkentzündungen), Exanthem (Hautbefall), Allgemeinsymptome (z. B. Müdigkeit)

NSAR oder COX-2-Hemmer, Hydroxychloroquin (Plaquenil®), Methotrexat oder Leflunomid (Arava®), Belimumab (Benlysta®)

Serositis (Herzbeutel-, Brust- oder Bauchfellentzündung)

Prednison (Prednison®)
20–40 mg / Tag

Hämolytische Anämie (Verminderung der roten Blutkörperchen), Thrombopenie (Verminderung der Blutplättchen)

Prednison (Prednison®)
60–80 mg / Tag

Glomerulonephritis (Nierenbefall) WHO-Klasse 3 und 4, Nervensystem-Befall, Herzmuskelentzündung, Pneumonitis (Lungenentzündung), Vaskulitis (Gefässentzündung)

Cyclophosphamid (Endoxan®) intravenös oder Mycophenolat-Mofetil (CellCept® bzw. Myfortic®) oder Azathioprin (Imurek®), in ganz seltenen Fällen Cyclosporin A (Sandimmun Neoral®), in speziellen Situationen Rituximab (MabThera®)

Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom (vermehrte Bildung von Thrombosen)

Blutverdünnung (mit Tabletten oder Spritzen von Heparin ins Unterhautfettgewebe), selten nur Aspirin

* Generika sind aus Platzgründen nicht erwähnt.

sollte um ca. 22 Uhr eingenommen werden. Die Wirkung von Lodotra® setzt verzögert und dadurch erst am Morgen ein). Sie können allenfalls auch in Gelenke mit einer starken SLE-bedingten Entzündung gespritzt werden. Unerwünschte Wirkungen der Cortisonmedikamente sind Appetitsteigerung mit Gewichtszunahme, vermehrte Knochenbrüchigkeit (Osteoporose), Augenlinsentrübungen (grauer Star) und dosisabhängig eine vermehrte Neigung zu Infektionskrankheiten. Weitere unerwünschte Wirkungen sind eine gelegentlich auftretende leichte Erhöhung des Blutzuckers, ein leicht erhöhter Blutdruck, eine Erhöhung des Augendrucks und selten Akne.

Bei Langzeitgebrauch von Cortisonmedikamenten kann es auch zu Hautveränderungen (dünne Haut) kommen. Wichtig ist, dass

die Medikamente entsprechend der Verschreibung des Arztes eingenommen und nie ohne Rücksprache mit dem Arzt abgesetzt werden. Durch die 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 Betroffenen mit schwerem Befall der inneren Organe ausgezeichnet wirksam. Dies haben Studien, bei denen es zur Behandlung des Nierenbefalls verabreicht wurde, gezeigt. In welchen Fällen Endoxan® verwendet werden soll, zeigt die Tabelle S. 28.

Endoxan® wird zu Beginn der medikamentösen Behandlung eingesetzt (Induktionsbehandlung). Bei SLE-Betroffenen ist es

in Form von Infusionen besser wirksam als in Form von täglich eingenommenen Tabletten. Der Wirkungsbeginn erfolgt innerhalb von zwei bis vier Wochen. Die Behandlung kann oft auf 3 Monate beschränkt werden.

“Betroffene kämpfen auch mit den Nebenwirkungen der Medikamente.”

Wichtigste Nebenwirkungen sind bei der intravenösen Gabe Übelkeit (kann vorbeugend durch Medikamente bekämpft werden) und selten Blasenentzündungen (auch diese können medikamentös verhindert werden). Eine weitere wichtige Nebenwirkung ist die Unterdrückung der Blutbildung und damit ein erhöhtes Risiko für Infekte. Bei langfristiger

Anwendung kann es bei Frauen zu Sterilität kommen. Ein wesentlicher Haarausfall wird unter Infusionen mit Endoxan® üblicherweise nicht beobachtet, kann aber bei der Gabe von weit höheren Dosen vorkommen. Bei einer Endoxan®-Behandlung sind regelmässige Blutkontrollen beim Arzt nötig.

Mycophenolat-Mofetil (CellCept®, Myfortic®)

Auch dieses Medikament wird zu Beginn der medikamentösen Behandlung eingesetzt (Induktionsbehandlung). Es ist aber auch in der späteren Behandlung gut wirksam (Erhaltungstherapie). Studien belegen die Wirksamkeit von Mycophenolat-Mofetil bei Patientinnen und Patienten mit Nierenbefall klar. CellCept® wird, im Gegensatz zu Endoxan®, täglich eingenommen (geschluckt). Auch bei 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 Betroffenen mit schwerem Befall der inneren Organe belegt ist. Es wird in Tablettenform 1–3 Mal pro Tag eingenommen. Die Wirkung beginnt eher langsam, meist nach etwa drei Monaten. Imurek wird als Erhaltungstherapie nach vorgängiger Behandlung mit Endoxan®, CellCept®, Myfortic® oder MabThera® eingesetzt. Nebenwirkungen können leichte Übelkeit, Störungen der Blutbildung und selten eine Leber-

oder Bauchspeicheldrüsen-Entzündung sein. Deshalb ist die Behandlung mit regelmässigen Blutuntersuchungen zu überwachen.

Cyclosporin A (Sandimmun Neoral®)

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

Rituximab (MabThera®)

Auch Rituximab gehört zur Medikamentengruppe der Biologika. Die biotechnologisch hergestellten Antikörper gegen B-Lymphozyten werden meist zweimal im Abstand von zwei Wochen per Infusion verabreicht. MabThera® wird nur in ganz speziellen Fällen eingesetzt und nur vergütet, wenn eine Kostengutsprache der Krankenkasse vorliegt.

Blutverdünnende Massnahmen

Bei Vorliegen eines Antiphospholipid-Antikörper-Syndroms (siehe S. 16) mit Thrombosen oder Embolien ist meist dauerhaft, zumindest über viele Jahre, eine Blutverdünnung mit täglicher Tabletteneinnahme (zum Beispiel mit Marcoumar®) notwendig. Regelmässige Kontrollen der Blutverdünnung (Quick) beim Hausarzt sind unerlässlich.

Bei SLE-Betroffenen mit einem Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom ohne Thrombosen 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.

Weitere Medikamente

Selbstverständlich können bei Betroffenen auch weitere Medikamente, zum Beispiel zur Behandlung eines allfällig erhöhten Blutdrucks oder einer vorliegenden Osteoporose, eingenommen werden. Es würde den Rahmen dieser Broschüre jedoch sprengen, auch auf diese Medikamente einzugehen.



Impfungen

Impfungen können bei SLE-Betroffenen in der Regel durchgeführt werden, ohne dass befürchtet werden muss, dass sie die Krankheitsaktivität verstärken. Selbstverständlich sollten von dieser Regel abweichende, persönliche Erfahrungen berücksichtigt werden. Bei Patienten unter immunsuppressiver Medikation (Methotrexat[®], Arava[®], Endoxan[®], CellCept[®], Imurek[®], Sandimmun Neoral[®],

“Während der Behandlung sind regelmässige Blutuntersuchungen nötig.”

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).

“ Impfungen können in der Regel durchgeführt werden. ”

Endokarditisprophylaxe (Prophylaxe gegen infektiöse Herzzinnenhaut- entzündung)

Eher selten finden sich bei SLE-Betroffenen durch den Lupus hervorgerufene Herzklappen-Auflagerungen.

Dies macht die Einnahme von Antibiotika in speziellen Situationen, zum Beispiel direkt vor einer zahnärztlichen Behandlung oder vor einer Darmspiegelung, nötig. Ihr Arzt wird Sie im Bedarfsfall genau instruieren.

Ärztliche Betreuung

Idealerweise werden SLE-Betroffene durch den Hausarzt sowie einen Spezialisten betreut, der Erfahrung mit SLE-Betroffenen hat. Da für sehr viele Patientinnen und Patienten die Gelenkbeschwerden im Vordergrund stehen, handelt es sich oft um einen Spezialarzt in Rheumatologie. Stehen jedoch Nierenprobleme im Vordergrund, kann es auch ein Nierenspezialist (Nephrologe) sein. Entscheidend ist, dass der Spezialarzt einige SLE-Patienten betreut und entsprechende Lupus-Erfahrung mitbringt.

Der Hausarzt übernimmt die Patientenbetreuung im Alltag und vor allem bei eher milder Krankheitsaktivität des systemischen Lupus erythematosus. Wichtig ist eine 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, sind häufigere Konsultationen beim SLE-Spezialisten sinnvoll. Er berät die SLE-Betroffenen in speziellen Situationen wie zum Beispiel hinsichtlich einer Schwangerschaft. Ein regelmässiger Informationsaustausch zwischen ihm und dem Hausarzt ist wichtig. Nach Bedarf können für notwendige Zusatzabklärungen (zum Beispiel bei Herzproblemen) weitere Spezialärzte (zum Beispiel ein Kardiologe) zugezogen werden.

Selber zum Gesundheitsprozess beitragen

Darauf sollten Betroffene achten:

■ **Regelmässige Kontrollen**

beim betreuenden Arzt sind sehr wichtig. So können Probleme im Zusammenhang mit dem Lupus und die genaue Einnahme der Medikamente besprochen werden. Auch regelmässige Kontrollen von Blut und Urin sind nötig.

■ **Ein gutes Vertrauensverhältnis**

zum betreuenden Arzt ist entscheidend. Wird der Arzt als Coach wahrgenommen, können SLE-Betroffene einen Teil ihrer Verantwortung für ihre Gesundheit abgeben. Das entlastet.

■ **Auch ein Austausch**

mit anderen Betroffenen, zum Beispiel innerhalb von lupus suisse, der Schweizerischen Lupus



Schonen Sie Ihre Gelenke mit dem Flaschenöffner Big Up. (Art.-Nr. 6305)

Erythematodes Vereinigung, kann neben der Unterstützung durch die Angehörigen helfen (siehe «Nützliche Kontakte» am Schluss dieser Broschüre).

■ **Die vermehrte Müdigkeit** verlangt nach einem geregelten Tagesrhythmus mit entsprechenden Pausen tagsüber und genügend Schlaf nachts.

■ **Eine regelmässige körperliche Tätigkeit**, auch nur eine leichte, steigert das Wohlbefinden. Sie hilft gegen die Müdigkeit und erhöht die körperliche Belastbarkeit.

■ **Gelenkschonendes Verhalten** ist für Lupus-Betroffene wichtig. Nicht nur während eines Schubs lohnt sich der Gebrauch von Hilfsmitteln, eines kraftsparenden Flaschenöffners beispielsweise, einer Körperpflegehilfe oder einer ergonomi-

schen Gartenschere. Sind die Gelenke akut geschwollen, sind Anzieh-, Greif- und andere Alltagshilfen aber besonders wichtig.

Die Rheumaliga Schweiz führt mehr als 160 Artikel im Sortiment. Mehr dazu unter www.rheumaliga-shop.ch.

■ **Eine ausgewogene Ernährung** ist sinnvoll. Reichlich Fisch / Fischöle können Gelenkschmerzen vermindern. Eine genügende Calcium- und Vitamin-D3-Zufuhr trägt zur Osteoporose-Prävention bei.

■ **Vermeiden Sie die Einnahme östrogenhaltiger Präparate**, da diese den SLE ungünstig beeinflussen können.

■ **Achten Sie auf guten Sonnenschutz!** Sonnenbestrahlung verstärkt häufig den

Hautausschlag und gelegentlich auch die Allgemeinsymptome und andere Organsymptome. Eine möglichst geringe Sonneneexposition beziehungsweise das Achten auf einen guten Sonnenschutz durch entsprechende Bekleidung und Sonnenschutzcreme mit Lichtschutzfaktor von mindestens 30 ist daher wichtig.

■ **Möglichst nicht rauchen, Übergewicht reduzieren, Cholesterin, Blutdruck und Blutzucker tief halten:** Der systemische Lupus erythematosus kann auch die Gefäße einbeziehen (Gefässentzündung = Vaskulitis), oder es kann eine erhöhte Thrombose- und Embolieneigung bestehen (Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom). Aus diesem Grund ist es wichtig, strenger als sonst auf die kardiovaskulären Risikofaktoren zu achten (Rauchen, Übergewicht, erhöhtes Choleste-



“ Idealerweise werden Betroffene durch den Hausarzt und einen Spezialisten betreut. ”

rin, erhöhter Blutdruck, erhöhter Blutzucker) und diese möglichst zu eliminieren. Den wichtigsten Beitrag zur Senkung der kardiovaskulären Risikofaktoren müssen Betroffene selber leisten. Bei bestimmten Risikofaktoren (erhöhter Zucker = Diabetes mellitus, erhöhter Blutdruck und erhöhtes Cholesterin) kann der betreuende Arzt die Bemühungen der Patienten durch entsprechende Medikamente unterstützen.

■ **Konsultieren Sie bei Fieber frühzeitig den Arzt!**

Da der systemische Lupus erythematosus selber und auch die eingenommenen Immunsuppressiva die Infektabwehr beeinträchtigen, können Infektionskrankheiten bei SLE-Betroffenen rascher und intensiver als sonst verlaufen.

Der systemische Lupus erythematosus verändert das Leben der Betroffenen stark: Es können Schmerzen, Müdigkeit und andere beeinträchtigende Symptome auftreten. Für viele ist es aber die Unvorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufes, welche die grösste Belastung und Herausforderung darstellt. Es ist zu Beginn naheliegend, gegen diese Beeinträchtigungen anzukämpfen und die Erkrankung selbst abzulehnen. Für die psychische Verarbeitung ist es jedoch sehr hilfreich, in einen «freundschaftlichen Kontakt» mit der Erkrankung zu treten. Dies ist meist ein sehr langer und anspruchsvoller Prozess. Je früher die Realität der chronischen Krankheit und deren Auswirkungen auf das Leben aber angenommen werden können, desto kleiner ist das Leiden unter der Erkrankung. In diesem Prozess der Auseinandersetzung kann eine psycholo-

gische Unterstützung sehr hilfreich sein.

Das Sich-Einlassen auf die Erkrankung bedeutet auch, sich gut über den systemischen Lupus erythematosus zu informieren. Wer seine Erkrankung besser versteht, kann kompetenter und selbstständiger damit umgehen. Für viele Betroffene ist 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 Erkrankung sein.

Manche Betroffene lernen gerade wegen des unvorhersehbaren Verlaufs der Erkrankung die Lebenskunst des «carpe diem».

Der bewusste Genuss des alltäglichen Moments steht im Zentrum. Das Glück wird nicht mehr in die ferne und ungewisse Zukunft vertagt, es findet gerade in diesem Moment statt.

“Wichtig ist ein Arzt, der fachliche Kompetenz mit Menschlichkeit verbindet.”

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

Ist der SLE ansteckend?

Der systemische Lupus erythematosus ist nicht ansteckend und kann damit nicht von Betroffenen auf eine Person ohne SLE übertragen werden.

Kann der SLE vererbt werden?

Wie bereits dargelegt, ist die Ursache des systemischen Lupus erythematosus bis heute unbekannt. Zur Entstehung eines SLE können genetische Faktoren beitragen; sie sind aber nicht allzu wichtig. Das Risiko, an einem SLE zu erkranken, ist für Kinder einer oder eines SLE-Betroffenen gegenüber dem üblichen Risiko in der Bevölkerung zwar etwas erhöht, jedoch immer noch gering. So wird geschätzt, dass ein Sohn, dessen Mutter oder Vater betroffen sind, ein Risiko von 1 % bis 2 % hat, je an einem SLE zu erkranken. Für eine Tochter dürfte das

gleiche Risiko 5 % bis maximal 10 % betragen.

Was den **Lupus des Neugeborenen** angeht, so kommt dieser durch Übertragung von mütterlichen Antikörpern während der Schwangerschaft auf das werdende Kind zustande. Deshalb kann ein Kind einer SLE-Betroffenen bei Geburt zum Beispiel Hautveränderungen im Sinne eines SLE zeigen. Da jedoch das Neugeborene diese Symptome nur aufgrund der mütterlichen Antikörper zeigt, leidet es nicht an einem SLE. Entsprechend verschwinden die Symptome dieses Lupus des Neugeborenen innert Wochen bis Monaten nach der Geburt.

Ist eine Schwangerschaft bei SLE möglich?

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

Schwangerschaftsplanung

Mit einer Schwangerschaft zuwarten sollte man in folgenden Fällen: bei einer relevanten Herzbeteiligung im Rahmen des Lupus, bei schwerem Antiphospholipid-Antikörper-Syndrom und bei aktuell aktiver Nierenerkrankung, insbesondere wenn eine Nierenfunktionseinschränkung oder ein medikamentös nicht genügend behandelbarer hoher Blutdruck besteht. Wird eine SLE-Betroffene mit Krankheitsaktivität im Bereich der Nieren schwanger, beträgt das Risiko einer Präeklampsie («Schwangerschaftsvergiftung») mit hohem Blutdruck, Ödemen (vermehrten Wassereinlagerungen im Gewebe, üblicherweise zuerst in den Beinen) und im schlimmsten Fall den Organismus gefährdenden Krampfanfällen etwa 25 %. 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 für die werdende Mutter lebensbedrohlich sein.

Frauen sollten mit einer Schwangerschaft zuwarten, wenn eine Basistherapie mit Methotrexat[®], Arava[®], Endoxan[®], CellCept[®], MabThera[®] oder Benlysta[®] nötig ist. Imurek[®], Plaquenil[®] und Corticosteroide können auch

“SLE-Betroffene sind in der Regel fruchtbar.”

während der Schwangerschaft eingenommen werden. Dies sollte mit dem behandelnden Arzt vorgängig ausführlich besprochen werden.

“ Bei gewissen Medikamenten sollte mit der Schwangerschaft zugewartet werden. ”

Männern mit systemischem Lupus erythematosus wird davon abgeraten, ein Kind zu zeugen, solange sie unter einer Behandlung mit Methotrexat[®], Arava[®], Endoxan[®], Imurek[®], CellCept[®] oder Sandimmun[®] stehen. Obwohl eine Sterilität infolge einer solchen Behandlung selten der Fall ist, kann es eine Option sein, vor Behandlungsbeginn Spermien in einer Samenbank zu

hinterlegen. Nach dem Ende einer immunsuppressiven Behandlung ist es empfehlenswert, mit dem Zeugen eines Kindes sechs Monate zuzuwarten.

Bei der Planung der Schwangerschaft ist es sinnvoll, die Antikörper hinsichtlich des Antiphospholipid-Antikörper-Syndroms (Anti-Cardiolipin-Antikörper) zu bestimmen (siehe auch «Kindliche Risiken» S. 45). Liegen bei einer SLE-Betroffenen 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, sollte zusätzlich zur Einnahme von Aspirin täglich Heparin ins Unterhautfettgewebe gespritzt werden, sobald feststeht, dass eine Schwangerschaft vorliegt.

Hinweise auf einen Lupus des Neugeborenen liefert die Suche nach Antikörpern gegen Ro (= SSA) und La (= SSB).

Um das werdende Kind nicht zu gefährden, sollten während der Schwangerschaft NSAR und COX-2-Hemmer zumindest in den letzten 3 Monaten weggelassen werden und bei Schmerzen stattdessen Paracetamol (Dafalgan®, Panadol®) eingenommen werden.

SLE-Aktivität während der Schwangerschaft

Für eine werdende Mutter mit systemischem Lupus erythematosus ist das Risiko, dass es während der Schwangerschaft zu einem SLE-Schub kommt, nur leicht erhöht gegenüber einem Verlauf ohne Schwangerschaft. Etwa bei 40 % der Betroffenen mit SLE, die schwanger sind, bleibt der Lupus in seiner Aktivi-

tät ungefähr gleich. Bei 20 % bessert er sich, während er sich bei 40 % verschlechtert. Da es nicht selten im Wochenbett zu einer vermehrten Aktivität des SLE kommt, kann zu diesem Zeitpunkt eine kurzfristige Einnahme von Corticosteroiden angeraten sein.

Kindliche Risiken

Das Risiko, dass es zum Verlust des werdenden Kindes kommt, ist je nach Ausgangslage unterschiedlich hoch. Das Risiko ist bei SLE-Patientinnen mit positiven Anti-Cardiolipin-Antikörpern und bereits erlebtem Verlust eines werdenden Kindes am höchsten. Es dürfte um 75 % betragen. Durch die oben erwähnte Behandlung mit täglichen Spritzen ins Unterhautfettgewebe mit Heparin (S. 28, 32, 44) kann dieses Risiko jedoch auf etwa 25 % vermindert werden. Ist die 20. Schwangerschaftswoche



“SLE-Betroffene brauchen in der Schwangerschaft intensive Betreuung.”

überschritten, verkleinert sich das Risiko, das werdende Kind zu verlieren.

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

Das Risiko einer Frühgeburt, also einer Geburt vor dem Ablauf der 36. Schwangerschaftswoche, ist bei SLE-Betroffenen erhöht. Aus diesem Grund ist auch häufiger eine Geburt durch Kaiserschnitt nötig. Von einer Hausgeburt ist bei einer SLE-Betroffenen dringend abzuraten. Bei Müttern mit Anti-Ro (=SSA)-Antikörpern besteht ein Risiko von gegen 5 %, dass das werdende Kind eine Störung der Erregungsleitung des Herzens während der Schwangerschaft erwirbt (ca. ab 16. Schwangerschaftswoche, bedingt durch die von der Mutter aufs Kind über-

tragenen Antikörper). Aus diesem Grund sind häufige Schwangerschaftskontrollen ab der 14. bis 16. Schwangerschaftswoche 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-Betroffenen bei der Geburt häufig leicht untergewichtig sind.

Betreuung während der Schwangerschaft

SLE-Betroffene sollten während der Schwangerschaft intensiv betreut werden. Es sind monatliche Kontrollen beim Lupus-Spezialisten und bei der Gynäkologin

nötig, welche idealerweise auch bei der Geburt dabei sein wird. Von Vorteil ist sicher, wenn in der Klinik, in welcher die Geburt geplant wird, auch eine neonatologische Abteilung vorhanden ist.

Lupus-Symptome bei Neugeborenen

Beim Neugeborenen kann, insbesondere wenn die Mutter Antikörper gegen Ro (= SSA) aufweist, ein Lupus des Neugeborenen auftreten (siehe S. 41). Der Lupus des Neugeborenen ist aber selten. Er kommt nur in wenigen Prozent der Fälle bei Kindern von Müttern mit systemischem Lupus erythematosus vor. Selten finden sich bei diesen Kindern mit Lupus des Neugeborenen zusätzlich zu den Befunden an der Haut andere Symptome, sei es im Bereich des Magen-Darm-Trakts, der Leber oder im Bereich der Blutzellen. Alle diese Manifestationen

verschwinden innert der ersten Lebenswochen bis -monate, da sie aufgrund von mütterlichen, via die Plazenta übertragenen, Antikörpern entstanden sind.

“ Lupus-Symptome bei Neugeborenen verschwinden in der Regel sehr rasch. ”

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

Aufgrund der unter Östrogenen möglichen leichten Aktivierung des systemischen Lupus erythematosus sind folgende Familienplanungsmethoden zu bevorzugen:

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

Spiralen können auch eingesetzt werden, allerdings ist bei SLE-Betroffenen das Risiko von Infekten im Bereich der Gebärmutter unter dieser Verhütungsmethode etwas erhöht.

lupus suisse bezweckt die Steigerung und Erhaltung der Lebensqualität Betroffener 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 und anderen Organisationen des Gesundheits- und Sozialwesens.

Das Angebot von lupus suisse richtet sich an

Lupus-Betroffene, Angehörige, Interessierte, Arbeitgebende, Fachkreise, Gönner und Medien

lupus suisse bietet:

- Magazin lupus
- Arzt- und Fachvorträge
- 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

Die Rheumaliga Schweiz engagiert sich für Rheumabetroffene, Angehörige und Interessierte. Die Dachorganisation mit Sitz in Zürich vereinigt 19 kantonale und regionale Rheumaligen sowie 6 nationale Patientenorganisationen.

Weitere Informationen finden Sie auf dem Schweizer Rheuma-Portal **www.rheumaliga.ch**. Oder rufen Sie uns an, wir sind für Sie da: **Tel. 044 487 40 00**.

Die Rheumaliga Schweiz bietet:

- Bewegungskurse im Trockenen oder im Wasser
- Hilfsmittel und Publikationen
- Beratung, Information und Schulung für Betroffene und Fachpersonen
- Präventions- und Gesundheitsförderung

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

Postkonto
IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1

Bank UBS Zürich
IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F



Sockenanzieher

Auch geeignet für Stützstrümpfe der Stärke 1.

(Art.-Nr. 3702) CHF 28.40

Gelenk-Gartenschere

Der innovative Gelenkmechanismus verteilt den Druck gleichmässig auf alle Finger.

(Art.-Nr. 5410) CHF 49.80

Flaschenöffner Big Up

(siehe S. 36)

Festverschlossene Pet- und Glasflaschen mit wenig Kraft öffnen.

(Art.-Nr. 6305) CHF 15.80

Hilfsmittel – Kleine Helfer, grosse Wirkung

Katalog (D 003) kostenlos



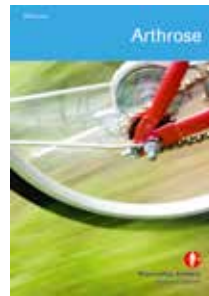
Gesamtes Angebot auf:
www.rheumaliga-shop.ch

Bestellungen:
Tel. 044 487 40 10
info@rheumaliga.ch



Arthrose

Broschüre (D 301)
kostenlos



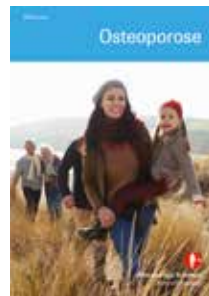
bleiben Sie fit und beweglich

8 Übungen
Faltblatt (D 1001)
kostenlos



Osteoporose

Broschüre (D 305)
kostenlos



Rheuma? Ich?

Eine Orientierungshilfe
Kurzbrochüre (D 005)
kostenlos



Gelenk-Schutz

Broschüre (D 350)
kostenlos



Patient und Arzt: Wenn zwei sich verstehen

Broschüre (D 309)
kostenlos



Sie haben es in der Hand!

Handschmerzen verstehen,
behandeln, vermeiden
Kurzbrochure (D 1050)
kostenlos

Rheuma-Schmerzen aktiv lindern

Buch (D 470)
CHF 25.00

Mein Rücken-Coach

Buch (D 3011)
CHF 29.90

Rheumamagazin forumR

Probeexemplar (CH 304)
kostenlos

Für eine Liste aller Publikationen
der Rheumaliga Schweiz:
www.rheumaliga.ch/publikationen



Rheumaliga Schweiz

Josefstrasse 92, 8005 Zürich

Tel. 044 487 40 00

info@rheumaliga.ch, www.rheumaliga.ch

Bestellungen: Tel. 044 487 40 10

Kantonale Rheumaligen

Aargau, Tel. 056 442 19 42, info.ag@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 und 079 366 22 23, rheumaliga.gl@bluewin.ch

Jura, Tel. 032 466 63 61, ljcr@bluewin.ch

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

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

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

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

St. Gallen, Graubünden, beide Appenzell und

Fürstentum Liechtenstein,

Geschäftsstelle: Tel. 081 302 47 80, info.sgfl@rheumaliga.ch

Sozialberatung: Tel. 081 511 50 03, info.sgfl@rheumaliga.ch

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

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

Uri und 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, info.zg@rheumaliga.ch

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

lupus suisse

Schweizerische Lupus Erythematodes Vereinigung

info@lupus-suisse.ch, www.lupus-suisse.ch

Tel. 044 487 40 67

SSCS Project

Schweizerische SLE Kohortenstudie

Interdisziplinäre Plattform für die klinische und experimentelle
Forschung auf dem Gebiet der systemischen Autoimmunität
respektive des SLE

www.slec.ch

Zentrum für Mütterberatung und Familienplanung bei Rheuma-Erkrankungen

Klinik für Rheumatologie und Klinische Immunologie / Allergologie
Inselspital Bern, 3010 Bern

Tel. 031 632 30 20, beratungsstelle.ria@insel.ch

Kostenlose Beratung in Rechtsfragen zur Invalidität (vor allem Invalidenversicherung und andere Sozialversicherungen):

**Rechtsdienst für Behinderte von Inclusion Handicap
(ehemals Integration Handicap)**

Hauptsitz Mühlemattstrasse 14a, 3007 Bern

Tel. 031 370 08 30

www.inclusion-handicap.ch, info@inclusion-handicap.ch

Exma VISION

Schweizerische Hilfsmittel-Ausstellung

Industrie Süd, Dünnernstrasse 32, 4702 Oensingen

Tel. 062 388 20 20

Was es bedeutet, mit Lupus zu leben, wissen die beiden Hauptdarsteller dieser Broschüre aus eigener Erfahrung. Herzlich danken wir Myriam Schaller und Péter Tamás für die vorliegende Bildstrecke.

Ein grosses Dankeschön geht auch an **Dr. med. Carsten Depmeier** und sein Team von der Praxis Kalkbreite in Zürich, in deren Räumlichkeiten und mit deren Unterstützung wir fotografieren durften.



Myriam Schaller hat Jahrgang 1972. Im Alter von 16 Jahren plagten sie Gelenkschmerzen und eine bleierne Müdigkeit. Mit 23 Jahren stand die Diagnose Lupus fest. Ihre Nieren waren zu jenem Zeitpunkt bereits geschädigt. Seither gehören regelmässige Arztkontrollen zum Alltag. Sie nimmt täglich Medikamente ein, hat gelernt, wie sie ihre Ressourcen einteilen muss und was ihr guttut. Auch ihre Ernährung hat sie umgestellt. Myriam ist verheiratet und Mutter

zweier erwachsener Kinder. Sie arbeitet Teilzeit als Hochbauzeichnerin, schwimmt, fährt Velo und liest gerne.



Péter Tamás hat Jahrgang 1964. Im Alter von 19 Jahren litt er plötzlich unter hohem Fieber, Schwellungen an den Gelenken und starken Schmerzen in der Nierengegend. Der Lupus hatte die Nieren bereits geschädigt. Ab 1990 musste Péter zur Dialyse. 1993 erfolgte die erste Nieren-

transplantation. Hinzu kam eine Krebserkrankung. Ab 2010 musste Péter wieder zur Blutwäsche, da die eingesetzte Niere nicht mehr funktionierte. 2017 folgte die zweite Nierentransplantation. Heute kämpft Péter mit den Folgeerscheinungen des Lupus. Die Krankheit selber ist zum Glück nicht mehr aktiv. Péter nimmt die nötigen Medikamente ein, geht regelmässig zur Arztkontrolle und achtet auf einen gesunden Lebensstil. Er lebt in einer festen Partnerschaft und arbeitet Teilzeit bei der Rheumaliga Schweiz.

Impressum

Autoren

Prof. Dr. med. Thomas Stoll, Praxis Buchsbaum,
Ärztzentrum Schaffhausen

Prof. Dr. med. Stefan Büchi, Privatklinik Hohenegg, Meilen

Prof. Dr. med. Beat A. Michel, RheumaClinic Bethanien, Zürich

Arbeitsgruppe

Dr. med. Thomas Langenegger, Rheumatologie,
Zuger Kantonsspital, Baar

Dr. med. Adrian Forster, Schulthess Klinik, Zürich

Gestaltung – Oloid Concept GmbH, Zürich

Fotos – Conradin Frei (Titelbild), istockphoto.com | © Design Cells (S. 7),

lupus suisse (S. 11), Conradin Frei (S. 14), Prof. Dr. med. Thomas Stoll

(S. 15), istockphoto.com | © jarun011 (S. 18), Conradin Frei (S. 23),

Susanne Seiler (S. 27), Conradin Frei (S. 33), Conradin Frei (S. 38),

Conradin Frei (S. 43), istockphoto.com | © Hybrid Images (S. 46),

Conradin Frei (S. 58), Conradin Frei (S. 59)

Projektleitung – Marianne Stäger, Rheumaliga Schweiz

Herausgeber – © by Rheumaliga Schweiz, 7. überarbeitete Auflage 2019

Gut beraten

Ich bestelle folgende Artikel:

- Patient und Arzt: Wenn zwei sich verstehen**
Broschüre (D 309) kostenlos
- Rheuma? Ich?**
Kurzbrochure (D 005) kostenlos
- Osteoporose**
Broschüre (D 305) kostenlos
- Rheuma-Schmerzen aktiv lindern**
Buch (D 470) CHF 25.00
- Rheumamagazin forumR**
Probeexemplar (CH 304) kostenlos
- Gutes tun, das bleibt.**
Testament-Ratgeber (D 009) kostenlos
- Hilfsmittel – Kleine Helfer, grosse Wirkung**
Katalog (D 003) kostenlos
- Flaschenöffner Big Up**
(Art.-Nr. 6305) CHF 15.80*
- Gelenk-Gartenschere** **Sockenanzieher**
(Art.-Nr. 5410) CHF 49.80* (Art.-Nr. 3702) CHF 28.40*

* exkl. Versandkosten

- Ich möchte die gemeinnützige Arbeit der Rheumaliga Schweiz unterstützen. Senden Sie mir entsprechende Informationen.
- Ich möchte der Rheumaliga als Mitglied beitreten. Bitte kontaktieren Sie mich.

Telefonnummer

E-Mail

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare

B

Geschäftsantwortsendung Invio commerciale risposta
Envoi commercial-réponse

Absender

Vorname / Name

Strasse / Nr.

PLZ / Ort

Datum / Unterschrift

Rheumaliga Schweiz
Josefstrasse 92
8005 Zürich



**FÜR
UNSERE NÄCHSTE
GRATISBROSCHÜRE**

SMS an 488:
give rheumaliga 5

Schon 5 Franken helfen,
damit wir unsere Bro-
schüren auch weiterhin
kostenlos abgeben
können.

Ihre Experten für
rheumatische Krankheiten

Rheumaliga Schweiz
Josefstrasse 92
8005 Zürich

Tel. 044 487 40 00
info@rheumaliga.ch
www.rheumaliga.ch

Schweizerische
Gesellschaft für
Rheumatologie



www.rheuma-net.ch



Rheumaliga Schweiz
Bewusst bewegt