



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ
& ΕΠΙΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΕΝΩΣΗ ΡΕΥΜΑΤΟΛΟΓΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ
(Ε.Ρ.Ε.-ΕΠ.Ε.Ρ.Ε.)

Έτος Ιδρύσεως 1960

Αθήνα 10 Μαΐου 2016

Δελτίο Τύπου

Σύνορα ο ... «Λύκος» δεν γνωρίζει!

10 Μαΐου: Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης για το Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο (ΣΕΛ)

Διοικητικό Συμβούλιο
2015-2016

Πρόεδρος
Παναγιώτης Τρόντζας
panatron@otenet.gr

Αντιπρόεδρος
Χαράλαμπος Μπερμπερίδης
berbbab@hol.gr

Γενική Γραμματέας
Ευαγγελία Καταξάκη
kataxaki@otenet.gr

Ταμίας
Σταυρούλα Δικαίου
stavrouladikeou@windowslive.com

Ειδικός Γραμματέας
Σπύρος Νίκας
snnikas@yahoo.com

Σύμβουλος
Σπύρος Ασλανίδης
saslan@med.auth.gr

Γραμματεία
Νίκη Βελιαρούτη

Οι [Επιστημονικές Εταιρείες](#) και οι [Σύλλογοι Ασθενών](#) που πάσχουν Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο (ή απλά «Λύκο»), ενώνουν τη φωνή και τις δυνάμεις τους, σήμερα 10 Μαΐου, Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης για το τον ΣΕΛ, σε μια προσπάθεια «μεταφοράς» της ασθένειας στο επίκεντρο της παγκόσμιας προσοχής.

Στόχος, η ορθή ενημέρωση του κοινού για τη νόσο, η οποία «δεν γνωρίζει σύνορα», προσβάλλοντας ανθρώπους όλων των εθνικοτήτων, φυλών και ηλικιών, αλλάζοντας τη ζωή των ασθενών, με αντίστοιχες απρόβλεπτες συνέπειες σε οικονομικό, αλλά και συναισθηματικό επίπεδο. Είναι μια ασθένεια η οποία, δυσνητικά, μπορεί να οδηγήσει σε αναπηρία, μην επιτρέποντας στον ασθενή να συνεχίσει τις καθημερινές του συνήθειες (εργασία, οικογένεια, ψυχαγωγία κλπ), απαιτώντας παράλληλα δια βίου ιατροφαρμακευτική περίθαλψη.

Σε παγκόσμιο επίπεδο, υπολογίζεται ότι οι πάσχοντες από ΣΕΛ ξεπερνούν τα 5.000.000 άτομα. Η συχνότητα του ΣΕΛ ποικίλλει αρκετά ανάλογα με την εθνικότητα και τη γεωγραφική περιοχή ενώ στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι περίπου 8.000 άτομα πάσχουν από κάποια μορφή της νόσου.

Τι είναι όμως ο ΣΕΛ; Ο Λύκος είναι ένα μία Ρευματική Πάθηση που ανήκει σε μια υποκατηγορία αυτοανόσων νοσημάτων που ονομάζονται «νοσήματα του κολλαγόνου». Μπορεί να προσβάλλει οποιοδήποτε όργανο του σώματος και τα συμπτώματα μπορεί να ποικίλλουν σημαντικά, σε βαρύτητα και ένταση. Κοινό χαρακτηριστικό είναι ότι υπάρχει *αρθρίτιδα και αντιπυρηνικά αντισώματα*.

Που οφείλεται ο λύκος; Τι τον προκαλεί;

Οι άνθρωποι με Λύκο έχουν μια κληρονομική προδιάθεση. Αφορμή για να εμφανισθεί η νόσος μπορεί να είναι μία λοίμωξη ή κάποια μεγάλη δυσκολία ή στενοχώρια στη ζωή τους (στρες). Οι τελευταίες μελέτες δείχνουν ότι η συμβολή των γονιδίων είναι μόνο 20-30%.

Για το άλλο 70-80% ευθύνεται το περιβάλλον (ήλιος, κάπνισμα, φάρμακα, μικρόβια κλπ). Επομένως, παρόλο που στο Λύκο η κληρονομικότητα παίζει κάποιο ρόλο, αυτός είναι δευτερεύων.

Βασικό χαρακτηριστικό του ΣΕΛ είναι ότι το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού, που έχει ως φυσιολογικό σκοπό την άμυνα έναντι μικροβίων και ιών, είναι «υπερδραστήριο» και παράγει αυτο-αντισώματα (κυρίως τα «αντι-πυρηνικά» αντισώματα) τα οποία αναγνωρίζουν ως ξένα στοιχεία του ίδιου του εαυτού. Ως αποτέλεσμα, το «υπερδραστήριο» ανοσοποιητικό σύστημα «επιτίθεται» σε διάφορα όργανα του σώματος και προκαλεί φλεγμονή. Υπάρχει και ο «Δερματικός Λύκος» που σε αντίθεση με τον συστηματικό, το μόνο όργανο του σώματος που προσβάλλεται είναι το δέρμα.

Ποιος εμφανίζει λύκο; Υπάρχουν άνθρωποι που έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να τον εμφανίσουν; Είναι μεταδοτικός;

Ο λύκος είναι 9 φορές συχνότερος στις γυναίκες από τους άνδρες και συνήθως εμφανίζεται σε γυναίκες ηλικίας 14-40 ετών. Παρόλο που ο λύκος είναι πιο συχνός όταν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό μόνο 5 στα 100 παιδιά γονέων με λύκο εμφανίζουν συμπτώματα λύκου. Ο λύκος ΔΕΝ μεταδίδεται από άνθρωπο σε άνθρωπο.

Ποια είναι τα συμπτώματα του ΣΕΛ;

Η πάθηση μπορεί να αρχίσει απότομα με έντονα συμπτώματα ή πολύ ήπια και για χρόνια να είναι δύσκολη η διάγνωσή της. Η πορεία της (συνήθως) έχει διαστήματα με συμπτώματα (εξάρσεις) και διαστήματα χωρίς συμπτώματα (υφέσεις). Τα διαστήματα αυτά, ενδέχεται να είναι αρκετά μεγάλα. Συχνότερα συμπτώματα είναι τα εξανθήματα, η τριχόπτωση, πυρετός, εύκολη κούραση, πονοκέφαλος και πόνος στους μυς και στις αρθρώσεις, οι οποίες μπορεί να πρηστούν. Πολλά από αυτά τα συμπτώματα μπορεί να οφείλονται και σε απλά προβλήματα (λ.χ. μια ίωση) γι' αυτό συνήθως δεν χρειάζεται εξέταση από ειδικό, παρά μόνο όταν επιμένουν πάνω από 1 ή 2 εβδομάδες χωρίς να βελτιώνονται.

Το δέρμα μπορεί να εμφανίσει κάθε είδους εξάνθημα. Περίπου το 50% των πασχόντων από Λύκο, έχουν μια κοκκινίλα στα μάγουλα και πολύ λίγοι έχουν το τυπικό εξάνθημα «πεταλούδας», που εκτός από τα μάγουλα εκτείνεται και στη ράχη της μύτης. Η ασθένεια, επηρεάζει και τα αγγεία, γι' αυτό συχνά οι ασθενείς παρουσιάζουν διαδοχικά ωχρότητα και μελάνιασμα στα δάχτυλα όταν εκτίθενται στο κρύο. Η συγκεκριμένη διαταραχή είναι γνωστή ως «**φαινόμενο Raynaud**».

Στα πιθανά συμπτώματα της ασθένειας, συγκαταλέγονται οι ορογονίτιδες (πλευρίτιδα, περικαρδίτιδα), η προσβολή των νεφρών (νεφρίτιδα), ή του ΚΝΣ (εγκεφαλίτιδα, επιληπτικοί σπασμοί και ψυχώσεις), η μυοσίτιδα, η μυοκαρδίτιδα και οι αιματολογικές εκδηλώσεις (αυτοάνοση αιμολυτική αναιμία, θρομβοπενία, λευκοπενία ή λεμφοπενία). Η διαταραχή από τα νεφρά συνήθως δεν παρουσιάζεται με συμπτώματα και ανακαλύπτεται με εξέταση των ούρων. Ορισμένες φορές είναι απαραίτητο να γίνει βιοψία στο νεφρό, για να προσδιοριστεί ακριβώς η διαταραχή και η απαραίτητη θεραπεία.

Πως γίνεται η διάγνωση;

Η διάγνωση του λύκου είναι κλινική, γίνεται δηλαδή από εξειδικευμένο ρευματολόγο μόνο μετά από προσεκτική αξιολόγηση των συμπτωμάτων, της κλινικής εξέτασης (αρθρίτιδα, εξανθήματα κ.λπ.) και των εργαστηριακών εξετάσεων. Επομένως η διάγνωση δεν μπορεί να βασισθεί σε μία εργαστηριακή εξέταση μόνο. **«Όποιος έχει θετικά ANA δεν έχει οπωσδήποτε Λύκο».**

Υπάρχει θεραπεία για το λύκο;

Οι περισσότεροι άνθρωποι (περίπου 50% στη χώρα μας) έχουν ήπιο Λύκο που προσβάλλει μόνο το δέρμα και τις αρθρώσεις και αντιμετωπίζεται με υδροξυχλωροκίνη μόνη της ή σε άλλες περιπτώσεις σε συνδυασμό με χαμηλές δόσεις κορτιζόνης. Όταν πρόκειται για σοβαρότερη νόσο, χρησιμοποιούνται μεγαλύτερες δόσεις κορτιζόνης και ανοσοκατασταλτικά φάρμακα (Αζαθειοπρίνη, Μυκοφαινολικό, Κυκλοφωσφαμίδη, Ριτουξιμάμπη) καθώς και ο νεότερος ειδικός για τον ΣΕΛ βιολογικός παράγοντας Μπελιμουμάμπη. Η άποψη στο ευρύ κοινό ότι η κορτιζόνη, τα ανοσοκατασταλτικά ή τα βιολογικά φάρμακα είναι «βαριά» φάρμακα και έχουν πολλές παρενέργειες δεν ανταποκρίνεται στην πραγματικότητα. Οι σύγχρονες θεραπείες ελέγχουν αποτελεσματικά τη νόσο και οδηγούν σε ύφεση στο 80-90% των περιπτώσεων.

Με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης για το Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο, ο κος Π. Τρόντζας, Ειδικός Ρευματολόγος, Πρόεδρος της Ελληνικής Ρευματολογικής Εταιρείας & Επαγγελματικής Ένωσης Ρευματολόγων Ελλάδος (ΕΡΕ-ΕΠΕΡΕ), δήλωσε: **«Η 10η Μαΐου, είναι η ημερομηνία η οποία τιμάται διεθνώς από τις κατά τόπους οργανώσεις και συνδέσμους ασθενών που πάσχουν από Συστηματικό Ερυθηματώδη Λύκο. Στόχος αυτής της παγκόσμιας κινητοποίησης, είναι η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού, της πολιτείας, αλλά και των ασθενών, για τις διάφορες παραμέτρους της πάθησης, ώστε να διασφαλιστεί μια καλή, μακρόχρονη και δημιουργική ζωή με τη νόσο. Η πρώιμη διάγνωση και η έγκαιρη αντιμετώπιση της νόσου με την κατάλληλη θεραπεία από τον ειδικό ιατρό, τον Ρευματολόγο, αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο για την αντιμετώπισή της».**

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ ΣΤΟ ΣΕΛ

A: Εξάνθημα «πεταλούδας», B: Αρθρίτιδα, Γ: Φαινόμενο *Raynaud* (Ρεϋνώ), Δ: Αντιπυρηνικά αντισώματα.



(A)

(B)

(Γ)

(Δ)

Υποστηρικτής της Πανελλήνιας Ενημερωτικής Εκστρατείας για το Λύκο, είναι η εταιρεία GSK.