



[www.pediatric-rheumatology.printo.it](http://www.pediatric-rheumatology.printo.it)

## SLE-SISTEMNI LUPUS ERITOMATOZUS

### **Kakva Je Bolest Sle ?**

Sistemni Lupus Eritomatozus Je Kronična Autoimuna Bolest ,Otkrivena Ranih Godina 20 Og Stoljeća ,Koja Napada Različite Organe , A Naročito Kožu, Zglobove, Krv I Bubrege .Sle Je Kronična Bolest Ito Znači Da Traje Dugo Vremena.

Autoimuna -Znači Da Postoji Poremećaj Imunog Sistema ,Koji Umjesto Da štiti Tijelo Od Bakterija I Virusna ,Napada Bolesnikova Vlastita Tkiva. .Sistemna -Znači Da Uključuje Mnoge Organe U Tijelu ,Lupus-Riječ Koja Potječe Iz Latinske Riječi Za Vuka Te Nalazimo Karakterističan Osip U Obliku Leptira Na Licu,Eritomatozus -Grčki Mislimo Na Crvenilo I Osip Na Licu .Ime Bolesti Se Javlja Iz Ranog Xx.Stoljeća.

### **Kako Je »Esta Bolest?**

Sle,Je Rijetka Bolest Koja Se Javlja 5 Na Milion Djece Godišnje .Javlja Se Prije 5 Godine Života Ili Malo Prije Puberteta.Žene U Toj Dobi Mogu Rađati (15-40 God.) I Nalaze Je Su Pogođene I U Toj Grupi Odnos Muškaraca I Žena Je 9:1. Δεπεί Se Javlja Kod Djevojčica Nego Kod Dječaka Ali Poznata Svuda Po Svijetu.Sistemna Bolest Koja Se Raspoznaje Po Citavom Svijetu , Ali Je Česta Kod Afričkog- Američkog ,Iranjolskog I Azijskog Porijekla.

### **Koji Su Uzroci Bolesti?**

Glavni Uzrok Sle Je Nepoznat, Samo Se Zna Da Je Sle Autoimuna Bolest Gdje Se Gubi Mogućnost Da Se Prepoznaju Strane Od Vlastitih Stanica I Tkiva .Rezultat Je Autoimuna Reakcija Koja Uzrokuje Upalni Proces Koji Napada Određene Organe (Zglobove ,Bubrege, Kožu I Ostalo ).

Upalno Znači Da Se Javlja Te Da Određeni Dio Tijela Postaje Vruć ,Crven Otečen I Osjetljiv.Rezultat Je Autoimunosna Reakcija Koja Izaziva Upalu Koja Pogađa Specifične Organe .

Ako Ti Simptomi Potraju Znači Da Može Biti "Lupus "I Zato Je Tretiranje Lupusa Bitno .Zato Je Cilj Liječenja Sle Ublažavanje Upale . Misli Se Da Su Različiti Nasljedni Faktori Rizični U Kombinaciji Sa Okolinom Odgovorni Za Poremećen Imuni Sustav .

Zna Se Da Sle Može Biti Uzrokovan I Raznim I Brojnim Ćiniocima Uključujući Hormonalnu Nestabilnost U Pubertetu . . Također Su Bitni I Faktori Okruženja U Kojem Djete Živi ( Sunce,Virusne Infekcije I Neki Lijekovi).

### **Da Li Je Bolest Nasljedna ?**

Bolest Nije Zarazna I Ne Prenosiva Od Djeteta Do Djeteta ,Ali Postoji Mogućnost Da Je Genetski Predisponirana Jer Ipak Djeca Nasljeđuju Nepoznate Ćinioce Od Svojih Roditelja Koji Mogu Predstavljati Sklonost Za Razvoj Sle.

Ona Nisu Obavezno Predodređena Za Nastanak Sle Ali Mogu Biti Upitna. . Makar Je Rijetko Da Dvoje Djece Iz Iste Obitelji Imajusle.

### **ZaTo Moje Djete Ima Sle ? Da Li Se Pojava Bolesti Moæe Sprije»Iti ?**

Uglavnom Uzrok Sle Je Nepoznat Ali Je Vjerojatno Da Kombinacija Nasljedne Bolesti I Izlaganja Razlièitim Odre¼Enim Faktorima Iz Okolinie Moæe Potaknuti Nastanak Bolesti . Uloga Genetike I Èinilaca Iz Okoline U Nastanku Sle Tek Se Nalaze . Sle Se Ne Moæe Sprijeèiti Ali Se Moæe Kontrolirati I Paziti Da Bolesno Djete Izbjegava Kontakt Sa Raznim Èiniocima Koji Su Odgovorni Za Nastanak Bolesti (Pr. Izlaganje Suncu, Stres, Neke Viruse Hormoni. I Odre¼Eni Lijekovi) .

### **Da Li Je Bolest Zarazna?**

Ne ,Nije Zarazna I Ne Moæe Se Prenjeti S Osobe Na Osobu .

### **Glavni Znaci I Simptomi Bolesti ?**

Bolest Poèinje Polako Postepeno Sa Javljanjem Novih Simptoma Koji Traju Nekoliko Dana Ili Tjedana Pa Ponekad I Mjesecima .Umor I Malaksalost Su Najèeπei Simptomi Na Koje Se Djeca Tuæe, Makar Se Kod Neke Djece Javlja Gubitak Apetita , Mπavljenje Kao I Povieπena Temperatura .Kroz Vrijeme Djeca Razviju Specifiène Simptome Koji Zahvaèaju Jedan Organ Ili Vite Organa U Tijelu .

Vremenom Mnoga Djeca Razviju Specifiène Simptome , Koji Su Izazvani Upalom Jednog Ili Vite Organa .Zahvatanje Koæe I Sluznice Su Vrlo Èesta Manifestacija I Javljuju Se Osipi ,Fotosenzitivnost I Ranice U Nosu I Ustima.

### **Imamo:**

1. Osip - Diskoidni ( Perutavi Osip , Javlja Se Po Licu ,Ustima ,Ramenima I Prsima ,Moæe Ostaviti Oæiljke )
2. Leptirov Znak - Na Licu Preko Obraza Do Ruba Nosa .Javlja Se Kod 1/3, 1/2 Bolesne Djece .
3. Alopecija- Moæe Biti Generalizirani Ili Lokalizirana A Kratka Krhka Kosa Kod Lupsa Moæe Rezultirati Stvaranjem Tkz."Lupus-Hair "Frizure.
4. Fotosenzitivnost (Kada Koæa Reagira Na Sunce ,Dok Pokriveni Dio Ostaje Isti Kao Prije )Moæe U Doticaju Sa Suncem Postati Bulozan I Moæe Se Sekundarno Inficirati
5. Promjene U Sluznicama -Nos I Usta ( Mala Oπteèenja Koja Mogu Izazvati I Krvarenja Iz Nosa )Javljuju Se Kao Posljedice Vaskulitisa .
6. Artritis -Oteèeni Zglobovi Ruku ,Ramena ,Laktova ,Te Zglobovi Na Nogama ) Moæe Se Javiti Tendovaginitis I Miozitis.
7. Pleuritis-Upalni Proces U Pleuri (Upala Koja Astvara Skupljnje Tekuèine U Pluèima I Oko Srca ),Perikarditis.
8. Bubreæna Oπteèenja I Smetnje - Pripadaju Najozbiljnijim I Poga¼Aju Oko 50 % Bolesnika ,Javljuju Se Proteinurija ,Krv U Urinu ,Edemi Na Nogama I Rukama )
9. Cns -Kod 20% Bolesnika .Simptomi ;,Glavobolja ,Vrtoglavice I Neuro Psihièke Smetnje Kao Ito Su Smetnje Koncentracije ,Pamèenja ,Depresije I Psihoze ).U Cerebrospinalnom Likvoru Moæe Se Naèi Povieπena Razina Proteina I Lagano Povieπenje Limfocita.Ako Treba Radi Se Ct.
10. Krvoæilni Sustav - Hemolitièka Anemija (Krvarenja U Urinarni Sustav ) , Trombocitopenija Kod Bolesnika , Leukocitopenija -Pad Bijelih Krvnih Stanica .

11. Imunološka Problemi - Analizira Se Krv U Laboratorijima (Ana, Antifosfolipidna Antitijela..) Ana Je Gotovo Uvijek Pozitivna Kod Svakog Bolesnika ,Ali Nije Sam Po Sebi Dovoljan Test Za Dokaz. Test Može Biti Pozitivan I Kod Drugih Bolesti

12. Ana Anti Nuklearno Antitijelo .Na<sup>+</sup>E Se U Krvi Pozitivno

### **Dijagnostika Bolesti Kod Sle**

Dijagnoza Sle Se Zasniva Na Kombinaciji Subjektivnih Simptoma (Kao Bol) I Objektivnih Znakova Bolesti (Kao Groznica), I Rezultata Testova ,Dok Su Isključene Druge Bolesti . Da Bi Nam Bilo Lakše Otkrivati Bolest I Razlikovati Ju Od Ostalih Bolesti Imao 11 Kriterija U Kombinaciji Koji Pokazuju Da Se Radi O Sle . Prema Međunarodnom Udruženju Ara .Da Bi Se Postavila Prava Dijagnoza Bolesnik Mora Imati 4 Od 11 Karakteristika Već Opisanih Koji Su Karakteristični Ze Sle. Ali Iskusni Liječnici Mogu I Sa Manje Karakteristika Postaviti Dijagnozu.

Uz Kliničku Sliku Lupusa Bitni Su Nam I Dijagnostički Laboratorijski Nalazi Koji Na To Upućuju , Kao Ito Su :

**A)**Hematološki Nalazi - Anemija ,Leukopenija ,Trombocitopenija Te Pozitivan Coombsov Test ,  
Te Crp  
Koji Je Povišen Radi Upalnog Procesu  
C3 ,C4 - Snizene Kod Aktivne Bolesti I To Osobito Kod Nefritisa .

**B)**Imunološki Nalazi - Pozitivan Test Na Ana  
Pozitivan Rf Faktor  
Lažno Pozitivan Test Na Sifilis  
Pozitivna Antifosfolipidna Antitijela  
Anti Dna Antitijela

**C)**Biokemijska Obrada Krvi I Urina  
Povećana Urea U Serumu Kao I Smanjenje Kreatinin Klirensa  
Abnormalne Vrijednosti Bubrežnih Proba

Puna Puta Se Rade I Dodatne Obrade Tj, Druge Razne Pretrage Kao Ito Su Rtg,(Za Srce I Pluća),Ekg Iuzvrca,Plućni Testovi ,Eeg,Te Mr Mozga I Druga Isitivanja Centralnog Nervnog Sustava. Ponekad Biopsija Malog Komadića Tkiva Bubrega, Koji Nam Omogućuje Brzu Dijagnostiku O Kojem Se Tipu Radi .

Danas Su Dostupni Mnogi Testovo Kojima Se Prati Učinak Sle Na Druge Dijelove Tijela. »Esto Je Neophodna Biopsija Bubrega. Kod Tog Postupka Se Uzima Komadić Bubrežnog Tkiva Koje Se Promatra I Analizira Pod Mikroskopom.

Biopsija Bubrega Pruža Nam Važne Informacije O Vrsti, Stupnju I Dužini Trajanja Opštećenja I Vrlo Je Važna U Izboru Pravilnog Liječenja Sle. Biopsija Kože Može Ponekad Također Pomoći U Postavljanju Dijagnoze Kožnog Vaskulitisa, Diskoidnog Vaskulitisa Ili Drugih Kožnih Promjena I Osipa.

### **Da Li Je Bolest Ista Kod Svakog Djeteta?**

Simptomi Sle Mogu Varirati Od Bolesnika Do Bolesnika .Kombinacija Simptoma I Znakova Bolesti Je Razliĉita Kod Svakog Djeteta . Svi Prethodno Opisani Simptomi Mogu Se Javiti Ili Napoĉetu Bolesti Ili U Bilo Kojem Trenutku Tokom Bolesti.

### **Da Li Se Bolest Razlikuje Kod Odraslih Od Bolesti Kod Djece?**

Opĉenito Sle Kod Djece I Adolescenata Je Sliĉan Kao Sle Kod Odraslih Ali Se Bolest Brae Mjenja I Ozbiljnija Je Kod Djece.

### **Da Li Se Bolest Lije»I I Kaka Se Lije»I ?**

Za Sada Nema Lijeka Za Sle, Ali Se Veĉina Djece S Sle Moae Uspjeπno Lijeĉiti.Lijeĉenje Je Usmjereno Smirivanju Procesu Upale I Spreaaavnju Komplikacija .Kada Se Prvi Puta Postavi Dijagnoza Sle On Je Aktivan . U Tom Stupnju Bolest Zahtijeva Velike Doze Lijekova Da Bi Se Uspostavila Kontrola I Sprijeĉilo Oπteĉenje Organa . Kod Mnoge Djece Lijeĉenje Spreava Pirenje I Dovodi Do Smirivanja Bolesti., Kada Je Potrebno Koristiti Malo Lijekova Ili Niπta .

### **Kako Se Lije»I Sle I Koliko Dugo Traje Lije»Enje?**

Veĉina Simptoma Sle Su Posljedice Upale I Lijeĉenje Je Usmjereno Smirivanju Upale .

### **Imamo 4. Grupe Lijekova Koji Se Primjenjuju Kod Djece .**

1). **Nesteroidni Protupalni Lijekovi** -(Nsaid) Koji Kontroliraju I Smiruju Bol Kod Artritisu Koji Se Javio Kod Sle.Primjenjuju Se Kratko I Tu Spadaju Indometacin I Aspirin .Aspirin Se Rijetko Primjenjuje Zbog Svog Anti- Upalnog Efekta Ali Se Upotrebljava Kod Djece S Povieπnim Antifosfolipidnim Antitijelima Da Bi Se Sprijeĉilo Zgruzavanje Krvi.

2).**Antimalarici** -Kao Pto Su Hidroksiklorokinom Koji Je Dobar Kod Diskoidnog Osipa I Koænih Promjena Pri Izlaganja Suncu .Mogu Proĉi Mjeseci Dok Se Lijek Pokaæe Kao Djelotvoran . Veza Izme□U Sle I Malarije Nije Poznata. Ali Oπteĉenje Mreænice Oka ,Je Glavna Prepreka U Korisπtenju Tog Lijeka .

3)**Glukokortikosteroidi**-Koji Smanjuju Upalu I Spreavaju Prekomjerno Aktiviranje Imuno Sustav.Oni Spadaju U Glavnu Skupinu Lijekova Za Sle. Poĉetni Ljeĉenje I Kontrola Bolesti Ne Moae Se Postiĉi Bez Svakodnevnog Davanja Glikokortikosteroida U Periodu Od Nekoliko Tjedna I Mjeseci Ali Kod Veĉine Djece Se Daju Godinama.

Koliĉina Koja Se Primjenjuje Ovisi O Teæini Bolesti Kao I Vrsti Organa Koji Su Obuhvaĉeni .Djeca Se Veĉ Nakon Nekoliko Dana Bolje Osjeĉaju .

“Djeci Se Daju Velike Doze Lijeka Intravenozno Na Bolniĉkom Lijeĉenju Kroz Par Dana Pa Se Nakon Toga Doza Lijeka Postepeno Smanjuje.(Daju Se Pulsne Doze Solumedrola Kroz 3 Dana )Kod Primjene Lijeka Potrebno Je Pratiti I Monitorirati Djete Te Mu Mj Eriti Vitalne Finkcije Jer Ima Puno Loπih Nus Pojava (Cushing , Visoki Tlak ,Osteoporozu).

Vaæno Je Da Djeca I Njihovi Roditelji Shvate Kako Djeluju Lijekovi I Zasto Je Prestanak Lijekova Opasan Za Njihovo Zdravlje Ili Mjenjanje Doze Lijeka Bez Lijeĉnika . Ako Se Koriste Neko Vrijeme I Naglo Se Prestanu Uzimati Tijelo Moae Biti U Nemoguĉnosti Poĉeti Proizvoditi Dovoljno Kortizola Na Neko Odre□Eno Vrijeme.

Rezultat Moæe Biti Po Æivot Opasan Nedostatak Kortizola( Adrenalinska Insuficijencia). I Pored Toga Smanjivanje Doze Lijekova Moæe Dovedi Do Ponovnog Razbuktavanja Bolesti.

4).**Imunosupresivni Lijekovi** -Kao Ito Su Ciklofosfamidi I Azatiopirin, Mtx Djeluju Drugaèije Od Glikokortikosteroidnih Lijekovaoni Spreävavaju Upalu I Tako Er Æele Smanjiti Imunološki Odgovor. Ti Lijekovi Ne Zamjenjuju Kortikosteroide. Koriste Ih Djeca Koja Ne Reagiraju Na Dugotrajnu I Upornu Terapiju Kortikosteroidima.Oba Dva Lijekova Mogu Se Davati Kao Tablete I Uglavnom Se Koriste Zajedno. Ciklofosfamid Uzrokuje Manje Nus Pojava Kada Se Primjenjuje Venozno Nego Na Usta,I Daje Se Kod Djece Koja Imaju Ozbiljne Probleme S Bubrežima I Ozbiljna Stanja U Sle. Terapija Se Primjenjuje Svakih 3-4 Tjedna (Otprilike Veæa Doza Od 10 Do 15 Puta Nego Dnevna Doza U Tabletama ) A Onda Se Smanjuje Doza . Mogu Se Davati Kroz Dnevne Bolnice Ili Se Djetu Hospitalizira Na Odjel .

Biloški Lijekovi Ukljuèuje Supstave Koje Blokiraju Proizvodnju Autoantitijela Ili Efekte Sliènih Molekula. Njihova Upotreba Kod Sle Još Je U Istraæivanju I Oni Se Daju Samo Po Protokollima Tokom Istraæivanja.

Istraævaja Na Polju Autoimunih Bolesti A Naroèito Kod Sle Vrlo Su Intenzivna.

Cilj U Buduënosti Je Da Se Urtvrde Specifièni Mehanizmi Upale I Da Se Odredi Naèin Lijeèenja Bez Potiskivanja Cijelog Imunog Sustava. Trenutno Su U Toku Mnoge Studije Koje Se Odnose Na Sle. Te Istraæivanja Ukljuèuju Testiranja Novih Terapija I Istraæivanje Te Razumjevanja Koje Vodi K Boljem Aspektu Djeèjeg Sle.

#### **Koje Su Nus Pojave Lijekova Koji Se Primjenjuju Kod Sle?**

Ima Puno Nus Pojava Lijekova Koji Se Primjenjuju Kod Lijeèenja Sle.Vrlo Je Bitno Dati Upute Kako Djetetu Tako I Roditeljima O Neæeljenim Nus Pojavama Lijekova .Roditelji Dobivaju Pisane Upute Nakon Usmenih I Vode Brigu O Njima ,Kada I Koliko Se Èesto I Koje Se Nus Pojave Javljaju.

Djeca Se Smiju Cijepiti Ako Bolest Nije U Akutnoj Fazi I Ako Nisu Pod Kortikosteroidima I Imunosupresivima.

#### **Javljaju Se:**

Kod Primjene Nsaid Mogu Se Javiti Neæeljene Nus Pojave Kao Ito Su Muènina U Trbuhu (Zato Ih Je Potrebno Uzimati Nakon Obroka) ,Lako Izbijanje Modrica I Rijetko Promjene Na Bubrežima Ili Jerti Kao Poremeæaj Funkcije Tih Organa.

Oène Promjene -Kataraktei To Najèeèe Kod Antimalarijskih Lijekova Koji Izazovu Mnoge Promjene Na Mreænici Oka ,Pa Je Potrebno Kontrolirati Se Kod Oènog Doktora(Oftamologa)

Glikokortikosteroidi Mogu Izazvati Puno Nus Pojava I Njihov Je Spektar Pirokod Kratkoroènih Do Dugoroènih Neæeljenih Efekata. Rizici Od Neæeljenih Efekata Tih Lijekova Se Poveævavaju Kada Je Njihova Doza Velika I Kada Se Duæe Vrijeme Koriste . Glavne Nus Pojave Su :

Promjene U Fizièkom Izgledu (Poveèanje Tjelesne Teæine , Napuhnutost Obraza ,Prekomjerna Dlakavost, Koæne Promjene Kao Strije, Akne I Lako Dobivanje Modrica) .

Povećani Rizik Od Infekcija Naročito Od Tuberkuloze I Vodenih Kozica I Tada Se Djete Treba Ito Prije Javiti Liječniku. Trenutno Se Primjenjuje Pasivna Imunizacija . Loša Probava U Mučenina ,Te Aegaravica .Ti Problemi Zahtijevaju Lijekove Za Ćir .Antilukusni Lijekovi (Peptoran Ili Gastal ) .

Tako Ćer Se Može Javiti Slabost Mišića Pa Djeca Imaju Potškoće Kod Penjanja Ili Ustajanja S Stolice.

Poremećaj U Metabolizmu Pećera Naročito Ako Je Genetska Predispozicija Za Nastanak Pećerne Bolesti . Promjene U Raspoloženjuukljućujući Depresiju Ui Ćeste Promjene Raspoloženja. Oćni Problemi Kao Ito Su Zamućenost Oka I Glaukom . Krhklost Kostiju ( Osteoporoza ) .

To Se Može Umanjiti Vjećbanjem I Uzimanjem Hrane Bogate Kalcijem I Uzimanjem Dodatnih Kolićina Kalcija I Vitamina D . .S Tim Preventivnim Mjerama Se Mora Poćeti Ito Ranije Kada Se I Poćne S Lijećenjem Kortikosteroidima.

Vaćeno Je Napomenuti Da Se Sve Nus Pojave Lijeka Mogu Smanjiti Ili Nestati S Prekidom Ali Smanjenjem Doze Lijeka. Imunosupresivni Lijekoi Ta Ćer Imaju Nus Pojave I Djecu Je Bitno Kontrolirati .

### **Koliko Dugo Traje Lijećenje I Koliko Traje Bolest?**

Toliko Dugo Dok Traje Bolest Kod Neke Djece I Po Nekoliko Godina . Dokazano Je Da Se Kod Djece Kod Koje Se Prekine Terapija Kortikosteroida Javljaju Velike Smetnje Tokom Prvih Godina Postavljanju Dijagnoze. Ponekad Se Daju Male Doze Kortikosteroida Jako Dugo Radi Mogućeg Recidiva I Same Kontrole Bolesti.

Za Neke Bolesnika Korisnije Je Da Budu Na Malim Dozama Nego Da Se Izloće Riziku Od Ponovnog Poćetka Upale . .Ali Je Individualni Lijećenje Kod Većine Bolesnika. Kao Ito Je I Individualna Prognoza Same Bolesti .

### **Koliko Dugo Bolest Traje ?**

Sle Može Trajati Godinama Uz Smirivanje Bolesti I Ponovne Simptome I Nove Upale . »Esto Je Teško Reći Kolko Će Bolest Trajati I Kakav Će Biti Tok Bolesti Ali Znamo Da Je Kod Svakog Djeteta Individualno .Bolest Se Može Javiti Bilo Kada Bilo Spontano Ili Kao Reakcija Na Neki Doga ĆA I Može Doći Do Smirivanja Bolesti. Ne Postoji Naćin Da Se Predvidi Koliko Dugo Će Trajati Bolest Tj. Pogorćanje I Kolko Će Trajati Faza Oporavka.

### **Kakva Je Dugoroćna Prognoza Bolesti ?**

Ishod Sle Ovisi O Brzini Otkrivanja Same Bolesti Te Brze I Efikasne Primjene Terapije. Mnogi Bolesnici Kod Kojih Je Bolest Poćela U Djetinjstvu Bit Će Jako Dobro. Ipak Bolest Ako Je Aktivna Može Bii Opasna U Adolescenciji I Kod Odraslih .

Prognoza Sle U Djetinjstvu Ovisi O Stupnju Upale Unutarnjih Organa .Djeca Sa Ozbiljnom Boleću Bubrega Ili Cns Zahtijevaju Agresivno Lijećenje. Ali Se Lagano Mogu Kontrolirati Blagi Osip I Srtritis .Ipak Se Ne Može Predvidjeti Prognoza Za Svako Djete Pojedinaćno .

### **Da Li Je Mogući Potpuni Oporavak ?**

Bolest Se Ako Se Okrije U Rano Stadiju Može Dobro Kontrolirati I Najćeće Se Smiruje I Prelazi U Mirovanje . Ipak Sle Je Kronićna Bolest I Nepredvidiva Je I Djeci Kojo Je

Postavljena Dijagnoza Sle Moraju Biti Pod Stalnom Kontrolom Liječnika I Moraju Nastaviti Liječenje. Kada Djete Odraste Liječenje Preuzima Liječnik Reumatolog.

### **Kak Bolest Može Utjecati Na Svakodnevni Život Djeteta I Njegove Obitelji?**

Kada Se Započne S Liječenjem Bolesnici Mogu Voditi Normalna Život . Jedini Izuzetak Je Izlaganje Suncu Jer Može Doći Do Pogorpanja Bolesti .Djeca S Sle Ne Mogu Ići Na Plažu Tokom Dana I Ne Bi Smjela Sjediti Kraj Mora Ili Bazena. Djeca Kakao Stare Trebaju Preuzeti Brigu Za Sebe I Za Redoviti Uzimanje Lijekova . Moraju Kao I Roditelji Biti Svjesni Simptome Sle Da Bi Mogl Prepoznati Moguće Pogorpanje Bolesti . Određeni Simptomi , Kao Umor I Malaksalost Mogu Trajati Mjesecima Nakon Isto Se Bolest Smirila . Djete Treba Poticati Da Se Isto Vije Uključi U Aktivnosti Svoje Dobne Granice I Svojih Vrtnjaka.

### **Ta Je Sa Kolom ,Sportom I Djetom ?**

Djeca Sa Sle Vode Normalan Život ( Odlazak U Školu) Osim Kada Im Je Bolest U Akutnoj Fazi .Naravno Da To Uključuje Djecu Kod Koje Se Javlja Smetnje Neurološkog Sustava Kao Isto Su Teže Pamćenje Ali Gubitak Koncentracije Tada, Se Takvoj Djeci Radi Drugačiji Program Njihova Obrazovanja. .Djete Treba Poticati Da Se Bave Isto Vije Van Školskim Aktivnostima Koliko Im God To Njihovo Stanje Dopušta. Tu Se Uključuju I Psiholog I Socijalni Radnik Te Im Omogućuju Isto Bolji Kontakt Sa Drugom Djecom I Tako Ne Gube Kontakt I Ne Osjećaju Se Drugačije I Bolesno.Kada Nema Akutne Faze Bolesti Djeca Se Bave Sportom I Žive Normalno Kao I Sva Druga Djeca.

### **Kakva Se Prehrana Preporučuje ?**

Ne Postoji Nikakva Pisana Djeta Za Sle Koja Bi Mogla Djete Izlječiti . Bitno Je Da Je Hrana Zdrava I Da Je Dobro Izbalansirana . Prehrana Bi Trebala Biti Bogata Kalcijem I Vitaminom D Te Je Potrebno Uključiti Dijetetičara U Program Liječenja ,Radi Veće Navedenih Nus Pojava Lijeka ( Debljanje).Nemasna I Neslana Hrana Su Glavne Preporuke Da Bi Se Spriječila Pojava Povípenja Krvnog Tlaka , I Manje Slatka Hrana Radi Povećavanje Tjelesne Težine I Pojevu Pećerne Bolesti.Prehranu Treba Nadopuniti Kalcijem I Vitaminom D Makar Se Nije Dokazalo Da Su Korisni Sza Sle.

### **Kako »Esto Je Bitno Da Se Kontroliraju Djeca S Sle ?**

»Este Kontrole Su Važne Jer Se Mnoga Stanja Kod Sle Mogu Lakše Spriječiti Nego Liječiti I Lakše Je Kada Se Ranije Otkriju.

### **Da Li Se Djeca Smiju Cjepiti ?**

Rizika Od Infekcije Je Povećan Kod Djece S Sle I Sprećavanje Infekcije Cjepljenjem Je Naročito Važno. Ako Je Moguće Djete Se Treba Držati Redovnog Rasporeda Cjepljenja. Ipak Postoji Par Izuzetaka Kod Kojih Nebi Se Smjela Primjenjivati Cjepiva. Kod Djece S Aktivnom Boleću Ne Bi Smjela Primati Cjepiva , Te Djeca Na Imunosupresivnoj Terapiji Kao I Na Terapiji Kortkosteroidimane Smiju Primati Nikakav Acjepiva Sa Živim Virusima (Npr, Cjepivo Protiv Vodenih Kozica, Rubeole Protiv Dječje Paralize I Ostale ) .

Oralna Cjepiva Protiv Dječje Paralize Ne Bi Se Sjela Davati Kod Djece Koja Su Na Imunosupresivnoj Terapiji . Kod Djece S Smanjenom Funkcijom Slezene I Djece S Sle Preporučuje Se Cjepivo Protiv Pneumokoka.

### **Ta Sa Seksualnim Životom ,Te Trudnošću I Porodom?**

Većina Žena Koje Boluju Od Sle Imaju Normalno Vođenu Trudnošću I Porod I Rađaju Zdravu Djecu. Idealno Vrijeme Za Trudnošću Je Kada Bolest Miruje Ili Je Žena Bez Primjene Drugih Lijekova Osim Amlaih Doza Kortokosterida (Drugi Lijekovi Mogu Biti Štetni Za Djetet) .

Žene S Sle Mogu Imati poteškoće Da Zadržat Trudne Zbog Aktivnosti Bolesti Ili Primjene Lijekova. Ali Žene S Povećanim Antifosfolipidnim Antitijelima Imaju Veći Rizik Od Patološke Trudnoće.

Moraju Biti Monitorirane Tijekom Trudnoće I Trudnošću Im Može Javiti Pogoršanje Njihove Simptome I Samu Bolest, Tako Da Je Najbolje Konzultirati Se Sa Specijalistom Reumatologom Kao I Ginekologom.

Često Se Tiče Kontracepcije, Ne Smiju Se Uzimati Antibebipi Pilule Radi Pogoršanja Bolesti .Potrebno Je Izbijavati Se Kondomima I Dijafragmom.Kontraceptivne Pilule S Estrogenom Mogu Povećati Rizik Od Rasplamsavanja Sle.

### **ANTIFOSFOLIPIDNA ANTITIJELA**

Antifosfolipidna antitijela su antitijela napravljena protiv vlastitih antitijela fosfolipida (dio stanične membrane)ili proteina koji grade fosfolipide. Dva poznata i glavna antitijela su ;anticardiolipin antitijelo i lupus antikoagulant. Oni se nalaze kod 50% djece s SLE ali se mogu naći i kod drugih autoimunih bolesti ,raznih infekcija i u malom postotku i kod djece s bilo kojim autoimunim oboljenjem .

Ova antitijela pojačavaju zgrušavanje krvi u žilama i povezuju se sa nekoliko manifestacija uključujući i trombozu arterija ( trombocitopenija odnosno smanjen broj trombocita ) migrenozne glavobolje, epilepsiju, i crvenkasto isparenje kožu (livedo retikularis) .

Uobičajno mjesto je mozak, što može dovesti do inzulata . Ostala uobičajna mjesta su vene kože i bubrege. Antifosfolipidni sindrom je ime za bolest u kojoj je tromboza udružena s pozitivnim testom na antifosfolipidna antitijela.

Ta antitijela su bitna u trudnoći jer djeluju interaktivno s funkcijom placente(posteljice) i žene s SLE bi mogle imati problema s trudnošću . Kod njih se daju aspirin i heparin - koji je potrebno davati tijekom trudnoće pod kožu.

Kod adolescenata se ne bi smjela upotrebljavati kontracepcija i ne bi smjeli pušiti .

Mnoga djeca s pozitivnim antifosfolipidnim antitijelima nikada nisu imala trombozu.Trenutno se provode istraživanja o najboljem lijeku za liječenje za takvu djecu.

Djeci s pozitivnim antitijelima i autoimunim bolestima daju se male doze aspirina.Aspirin djeluje na eritrocite i utječe da se smanji njihovo sljepljivanje ,time smanjuje sposobnost krvi da se zgruša.

Kompletno liječenje adolescenata također obuhvaća izbjegavanje faktora rizika kao što su pušenje i oralni kontraceptivi ,

Kada se postavi dijagnoza (kod djece nakon tromboze ) osnovno liječenje je da se krv razrijedi . To se postiže antikoagulantima ,koji se uzima svaki dan i potrebni su redoviti lab. nalazi krvi da bi se vidio nivo. Potrebno ih je uzimati svaki dan i potrebno je kontrolirati krvnu sliku redovito .

Dužina liječenja antikoagulantima ovisi o ozbiljnosti poremećaja i vrste zgrušavanja krvi . Često s antifosfolipidnim antitijelima koje imaju ponavljane pobačaje mogu se također liječiti ali ne sa varfarinom jer može izazvati abnormalnosti ploda,ako se daje tijekom trudnoće.

Liječenje kod trudnice se provodi davanjem aspirina i heparina . Heparin se tijekom trudnoće daje pod kožu u obliku injekcija. Primjenom tih lijekova kod 80% trudnica trudnoća je zdrava.

## NEONATALNI LUPUS

Neonatalni lupus je rijetka bolest fetusa i neonatusa koja se transplacentarno prenosi sa specifičnim materinim antitijelima . Ta specifična antitijela kod neonatalnog lupusa su poznata kao antiRO, i anti -La antitijela. Ta antitijela su prisutna kod jedne trećine bolesnika s SLE ali mnoge majke sa tim antitijelima nose djeca s neonatalnim lupusom .

Neonatalni lupus je drugačiji nego SLE ,u mnogo slučajeva nestaje nakon 3-6 mjeseci života ostavljajući dijete bez posljedica . Jedan od glavnih simptoma je osip, koji se pojavljuje u prvim danima i tjednima života i to pogotovo nakon izlaganja suncu .

Osip prolazan i ne ostavlja ožiljke .

Drugi od simptoma je abnormalna krvna slika koja se nakon nekoliko tjedana vraća u normalu .Ponekad se javljaju promjene na srcu kao kongenitalni srčani blok ,dijete ima jako slabi puls .

Ova abnormalnost je stalna i obično se dijagnoza postavlja putem fetalnog UZV između 15.tj. i 25.tjedna trudnoće. U nekim slučajevima moguće je liječiti i nerođenu djecu . Djeca s neonatalnim lupusom normalno se razvijaju i rastu ,i malo njih ima šanse da azvije kasnije u životu SLE .