www.printo.it/pediatric-rheumatology/CH_DE/intro

Systemischer Lupus Erythematodes

Version von 2016

2. DIAGNOSE UND THERAPIE

2.1 Wie wird SLE diagnostiziert?

Die Diagnosis des SLE erfolgt auf Basis der Beschwerden (wie Schmerzen), Befunde (wie Fieber) sowie Blut -und Urinuntersuchungen und nach Ausschluss anderer Erkrankungen. Nicht alle Krankheitserscheinungen sind zu jedem Zeitpunkt vorhanden, wodurch die rasche Diagnose von SLE erschwert wird. Um SLE von anderen Erkrankungen zu unterscheiden, hat die amerikanische Rheumagesellschaft eine Liste mit 11 Kriterien aufgestellt, die bei kombiniertem Auftreten auf einen SLE hinweisen.
Bei diesen Kriterien handelt es sich um einige der bei Patienten mit SLE häufig beobachteten Symptome/Anomalitäten. Um die eindeutige Diagnose eines SLE zu stellen, muss ein Patient mindestens 4 dieser 11 Symptome zu irgendeinem Zeitpunkt seit Behandlungsbeginn aufgewiesen haben. Erfahrene Ärzte können jedoch auch die Diagnose eines SLE stellen, wenn weniger als 4 dieser Kriterien vorliegen. Die Kriterien umfassen:

Schmetterlingsausschlag

Das ist ein roter Ausschlag auf den Wangen und über dem Nasenrücken.

Lichtempfindlichkeit

Lichtempfindlichkeit ist eine gesteigerte Reaktion der Haut auf Sonnenlicht. Haut, die mit Kleidung bedeckt ist, ist in der Regel nicht betroffen.

Diskoider Lupus

Das ist ein schuppender, erhabener, münzenförmiger Ausschlag, der im Gesicht, auf der Kopfhaut, den Ohren, der Brust oder den Armen auftritt. Nach Abheilen dieser Hautveränderungen können Narben zurückbleiben. Diskoider Hautausschlag ist häufiger bei farbigen Kindern als bei anderen ethnischen Gruppen.

Schleimhautgeschwüre

Das sind wunde Stellen im Mund oder in der Nase. Sie sind meistens schmerzlos, doch die Geschwüre in der Nase können zu Nasenbluten führen.

Arthritis

Arthritis betrifft die Mehrheit der Kinder mit SLE. Arthritis führt zu Schmerzen und Schwellungen der Gelenke in den Händen, der Handgelenke, Ellbogen und Knien oder anderer Gelenke in Armen und Beinen. Die Schmerzen können wandern, d. h. sie gehen von einem Gelenk zum anderen über, können aber auch in demselben Gelenk in beiden Körperhälften auftreten. Arthritis bei SLE führt in der Regel nicht zu bleibenden Gelenkschäden (Verformungen).

Entzündung von Rippenfell (Pleuritis) oder Herzbeutel (Perikarditis)

Als Pleuritis wird eine Entzündung der Pleura, des Lungen- bzw. Rippenfells, bezeichnet. Unter Perikarditis versteht man die Entzündung des Perikards, des Herzbeutels. Eine Entzündung dieser empfindlichen Strukturen kann zu einer Ansammlung von Flüssigkeit um das Herz oder die Lunge führen. Eine Rippenfellentzündung geht mit einer speziellen Art von Brustschmerzen einher, die beim Atmen stärker werden.

Nierenbeteiligung

Eine Nierenbeteiligung besteht bei fast allen Kindern mit SLE und kann von geringfügiger bis schwerwiegender Ausprägung sein. Zu Beginn verläuft sie in der Regel symptomlos und kann nur mittels einer Urin- und Blutuntersuchung zur Bestimmung der Nierenfunktion festgestellt werden. Kinder mit erheblichen Nierenschäden haben Eiweiß und/oder Blut im Urin und können unter Schwellungen, insbesondere der Füße und Unterschenkel, leiden.

Das zentrale Nervensystem

Eine Beteiligung des zentralen Nervensystems macht sich durch Kopfschmerzen, Anfälle und neuropsychiatrische Symptome, wie z. B. Konzentrations- und Gedächtnisschwierigkeiten, Stimmungsschwankungen und Psychosen (eine schwerwiegende seelische Erkrankung, die Wahrnehmung und Verhalten beeinträchtigt) bemerkbar.

Veränderungen der Blutzellen

Diese Störungen werden durch Autoantikörper verursacht, die die Blutzellen angreifen. Der Vorgang der Zerstörung der roten Blutzellen (die Sauerstoff aus den Lungen in andere Körperteile transportieren) wird als Hämolyse bezeichnet und kann eine hämolytische Anämie (Blutarmut) hervorrufen. Die Zerstörung kann langsam und relativ mild verlaufen oder schnell auftreten und zu einem Notfall führen.
Ein Abfall der weißen Blutzellen wird als Leukopenie bezeichnet und stellt bei SLE in der Regel keine gefährliche Komplikation dar.
Ein Abfall der Thrombozytenzahl (Blutplättchen) wird als Thrombozytopenie bezeichnet. Kinder mit einer erniedrigten Thrombozytenzahl bekommen schnell blaue Flecken und Blutungen in verschiedenen Körperteilen, wie z. B. in Verdauungs- und Harntrakt, Gebärmutter oder Gehirn.

Störungen des Immunsystems

Diese Störungen stehen mit Autoantikörpern in Zusammenhang, die im Blut nachweisbar sind und auf SLE hinweisen:
a) Vorliegen von Antiphospholipid-Antikörpern (Anlage 1)
b) Antikörper gegen native DNA (Autoantikörper, die sich gegen das genetische Zellmaterial richten). Diese werden vorwiegend bei SLE nachgewiesen. Dieser Test wird oft wiederholt, da die Konzentration an Antikörpern gegen native DNA proportional zur Krankheitsaktivität von SLE anzusteigen scheint. Daher kann der Test dem Arzt helfen, das Ausmaß der Erkrankung abzuschätzen.
c) Anti-SM-Antikörper: Der Name bezieht sich auf die erste Patientin (Frau Smith), in deren Blut diese Antikörper nachgewiesen wurden. Diese Autoantikörper sind fast ausschließlich beim SLE nachweisbar und können häufig die Diagnose bestätigen.

Antinukleäre Antikörper (ANA)

Es handelt sich um Autoantikörper, die gegen Zellkerne gerichtet sind. Sie sind im Blut beinahe aller SLE-Patienten nachweisbar. Doch ein positiver ANA-Test ist alleine noch kein Nachweis für einen SLE, da der Test auch bei anderen Erkrankungen positiv sein kann und sogar bei ca. 5 - 15 % der gesunden Kinder schwach positiv ausfallen kann.

2.2 Welche Bedeutung haben Laboruntersuchungen/-tests?

Laboruntersuchungen können helfen, die Diagnose eines SLE zu stellen und herauszufinden, welche inneren Organe möglicherweise betroffen sind. Regemäßige Blut- und Urinuntersuchungen sind wichtig, um die Aktivität und den Schweregrad der Erkrankung zu überwachen und um die Verträglichkeit der Medikamente zu bestimmen. Es gibt verschiedene Laboruntersuchungen, die die Diagnose des SLE stützen und die Entscheidung über die zu verschreibenden Medikamente erleichtern können. Ferner helfen solche Tests zu beurteilen, ob die aktuell verschriebenen Medikamente wirksam zur Kontrolle der SLE-bedingten Entzündungen sind.

Routinemäßige klinische Untersuchungen weisen auf das Vorliegen einer aktiven systemischen Erkrankung mit multipler Organbeteiligung hin. Sowohl Blutsenkungsgeschwindigkeit (BSG) als auch C-reaktives Protein (CRP) sind bei einer Entzündung erhöht. Das CRP kann bei SLE normale Werte aufweisen, während die BSG erhöht ist. Erhöhtes CRP kann auf eine zusätzliche Infektionskomplikation hinweisen. Mithilfe eines großen Blutbildes können Anämie (Blutarmut) sowie ein Abfall der Blutplättchen und weißen Blutzellen nachgewiesen werden. Serumelektrophorese kann eine Erhöhung der Gammaglobuline nachweisen (starke Entzündung und Antikörperproduktion). Niedrige Albuminkonzentrationen können auf eine Nierenbeteiligung hinweisen. Routineblutuntersuchungen können hinweisen auf eine Nierenbeteiligung (erhöhter Harnstoff-Stickstoffwert im Blut und erhöhter Kreatininwert, Veränderung der Elektrolytkonzentration), Auffälligkeiten der Leberfunktion sowie eine Erhöhung der Muskelenzyme, sofern eine Muskelbeteiligung vorliegt. Untersuchungen der Leberfunktion und Muskelenzyme: Bei Vorliegen von Muskel- oder Leberbeteiligung ist die Konzentration dieser Enzyme erhöht. Urinuntersuchungen sind zum Zeitpunkt der Diagnosestellung von SLE und auch im Rahmen der Verlaufsbeobachtung ein wichtiges Instrument

zur Feststellung einer Nierenbeteiligung. Mithilfe einer Urinanalyse können verschiedene Entzündungszeichen der Niere, wie z. B. rote Blutzellen oder das Vorliegen einer erhöhten Einweißkonzentration, nachgewiesen werden. Kinder mit SLE können manchmal aufgefordert werden, ihren Urin über einen Zeitraum von 24 Stunden zu sammeln. Dies ist ein Mittel, um eine frühe Beteiligung der Nieren aufzudecken. Komplementkonzentrationen – Komplementproteine bilden einen Teil des angeborenen Immunsystems. Bestimmte Komplementproteine (C3 und C4) können bei Immunreaktionen verbraucht werden, und eine niedrige Konzentration dieser Proteine zeigt eine aktive Erkrankung, insbesondere der Nieren, an. Es gibt mittlerweile viele weitere Teste, um die Auswirkung des SLE auf verschiedene Teile des Körpers zu prüfen. Eine Nierenbiopsie (die Entfernung eines kleinen Stückchen Nierengewebes) wird bei Nierenbeteiligung häufig durchgeführt. Die Nierenbiopsie liefert wertvolle Informationen über die Art, das Ausmaß und das Alter der SLE-Veränderung und ist sehr hilfreich bei der Wahl der geeigneten Therapie. Die Hautbiopsie einer Veränderung kann manchmal helfen, die Diagnose einer Hautvaskulitis (Gefäßentzündung) oder eines diskoiden Lupus zu stellen oder gibt Aufschluss über die Art des Hautausschlags bei einem SLE-Patienten. Andere Untersuchungen umfassen Thorax-Röntgen (Herz und Lunge), Ultraschalluntersuchung des Herzens (Echokardiografie), ein Elektrokardiogramm (EKG) des Herzens, Lungenfunktionstests, Elektroenzephalografie (EEG) des Hirns, Magnetresonanztomographie (MRT) oder andere Aufnahmen des Gehirns und möglicherweise verschiedene Gewebebiopsien.

2.3 Kann die Erkrankung behandelt/geheilt werden?

Zurzeit gibt es keine speziellen Medikamente zur Heilung des SLE. Mit SLE-Therapien lassen sich die Erscheinungen des SLE kontrollieren und Komplikationen der Erkrankung verhindern, die zu einer bleibenden Schädigung der Organe und Gewebe führen können. Bei der Erstdiagnose ist der SLE in der Regel gerade sehr aktiv. In diesem Stadium können höhere Medikamentendosen erforderlich sein, um die Erkrankung zu kontrollieren und Organschäden zu verhindern. Bei vielen Kindern kann die Therapie Krankheitsschübe verhindern und dafür sorgen, dass die Erkrankung abklingt, d. h. es ist dann wenig oder gar keine Behandlung mehr nötig.

2.4 Welche Behandlungen stehen zur Verfügung?

Es gibt keine zugelassenen Medikamente für die Behandlung von SLE im Kindes- und Jugendalter. Die meisten SLE-Symptome sind auf eine Entzündung zurückzuführen. Die Behandlung zielt daher auf die Reduzierung der Entzündung ab. Fünf Medikamentengruppen werden weltweit eingesetzt, um Kinder mit SLE zu behandeln:

Nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR)

NSAR, wie z. B. Ibuprofen oder Naproxen, werden eingesetzt, um die Schmerzen durch die Arthritis zu lindern. Normalerweise werden sie nur für eine kurze Zeit gegeben, mit dem Hinweis, die Dosis zu vermindern, wenn sich die Gelenkentzündung bessert. Diese Medikamentengruppe umfasst zahlreiche unterschiedliche Präparate. Aspirin wird heute nur noch bei Kindern mit erhöhten Antiphospholipid-Antikörpern eingesetzt, um die Bildung von Blutgerinnseln zu verhindern.

Malaria-Mittel

Malaria-Mittel, wie z. B. Hydroxychloroquin, sind sehr wertvoll zur Behandlung und Kontrolle von sonnenlichtempfindlichen Hautausschlägen wie sie beim diskoiden Lupus vorkommen oder auch von subakuten Formen der SLE-Ausschläge. Es kann Monate dauern, bevor diese Medikamente ihre Wirkung entfalten. Bei früher Verabreichung scheinen diese Medikamente auch geeignet zu sein, um Krankheitsschübe zu reduzieren, die Kontrolle von Nierenfunktionsstörungen zu verbessern und das Herz-Kreislauf- und andere Organsysteme zu schützen. Es gibt keine bekannte Verbindung zwischen SLE und Malaria. Doch Hydroxychloroquin scheint das bei SLE fehlgeleitete Immunsystem zu regulieren.

Kortikosteroide

Kortikosteroide wie Prednison oder Prednisolon werden eingesetzt, um die Entzündung zu reduzieren und die Aktivität des Abwehrsystems zu unterdrücken. Sie sind die wichtigste Therapie des SLE. Bei Kindern mit mildem Krankheitsverlauf können Kortikosteroide in Verbindung mit Malaria-Mitteln die einzige erforderliche Therapie sein. Bei schweren Verläufen mit Beteiligung der Nieren und anderer innerer Organe werden sie in Kombination mit Immunsuppressiva (siehe unten) eingesetzt. Am Anfang kann die Krankheitsaktivität meist nur mit

täglichen Kortikosteroid-Gaben über mehreren Wochen oder Monaten kontrolliert werden, und die meisten Kinder sind über viele Jahre auf diese Medikamente angewiesen. Die anfängliche Kortikosteroid-Dosis und die Häufigkeit ihrer Anwendung hängen von der Schwere der Erkrankung und den betroffenen Organsystemen ab. Hochdosierte oral oder intravenös verabreichte Kortikosteroide werden in der Regel zur Behandlung der schweren hämolytischen Anämie, bei Befall des zentralen Nervensystems und schweren Verläufen der Nierenbeteiligung eingesetzt. Bereits wenige Tage nach Beginn der Kortikosteroid-Therapie verspüren die Kinder eine deutliche Besserung und einen Energieschub. Nachdem die anfänglichen Symptome der Erkrankung unter Kontrolle gebracht wurden, wird die Kortikosteroid-Dosis soweit reduziert, dass sie gerade noch ausreicht, um das Wohlbefinden des Kindes zu sichern. Das Ausschleichen der Kortikosteroide erfolgt allmählich und mit häufigen Kontrollen in Form von körperlicher Untersuchung des Kindes und Bestimmung der Laborwerte, um sicherzustellen, dass die Krankheitsaktivität weiterhin unterdrückt wird.
Hin und wieder unterliegen Jugendliche der Versuchung, die Kortikosteroide abzusetzen oder die Dosis zu reduzieren oder zu erhöhen. Manchmal haben sie genug von den Nebenwirkungen oder sie fühlen sich schlechter oder besser. Es ist wichtig, dass Kinder und ihre Eltern verstehen, wie die Kortikosteroide wirken und warum das Absetzen oder Verändern der Medikamente ohne ärztliche Aufsicht gefährlich ist. Manche Kortikosteroide wie Cortisol werden vom menschlichen Körper selbst produziert. Nach Einleitung der Behandlung reagiert der Körper, indem er die eigene Produktion von Cortisol einstellt, und die Nebenniere, die diesen Stoff produziert, faul und träge wird.
Wenn Kortikosteroide über einen längeren Zeitraum eingenommen wurden und dann plötzlich abgesetzt werden, ist der Körper für eine gewisse Zeit möglicherweise nicht in der Lage, genügend Cortisol zu produzieren. Dies kann zu einem lebensbedrohlichen Cortisol-Mangel führen (Nebennierenrindeninsuffizienz). Darüber hinaus kann eine zu schnelle Senkung der Kortikosteroid-Dosis zu neuen Krankheitsschüben führen.

Nicht biologische langwirksame Antirheumatika (DMARD, disease modifying antirheumatic drugs)

Zu diesen Medikamenten gehören Azathioprin, Methotrexat, Mycophenolat Mofetil und Cyclophosphamid. Sie unterdrücken die Entzündung, besitzen aber eine andere Wirkweise als Kortikosteroid-Medikamente. Diese Medikamente werden eingesetzt, wenn der Lupus mit Kortikosteroiden als Monotherapie nicht unter Kontrolle gehalten werden kann, und sie bieten dem Arzt die Möglichkeit, die tägliche Kortikosteroid-Dosis zu senken, um die Nebenwirkungen zu verringern, die Erkrankung jedoch gleichzeitig weiterhin unter Kontrolle zu halten. Mycophenolat Mofetil und Azathioprin werden in Tablettenform verabreicht, und Cyclophosphamid kann in Tablettenform oder als intravenöse Stoßtherapie gegeben werden. Eine Therapie mit Cyclophosphamid erfolgt bei Kindern mit schwerer Nierenbeteiligung. Methotrexat wird in Tablettenform oder als Injektion in das Unterhautfettgewebe verabreicht.

Biologische DMARD

Biologische DMARD (häufig einfach als Biologika bezeichnet) umfassen Wirkstoffe, die die Produktion von Autoantikörpern oder die Wirkung eines speziellen Moleküls blockieren. Rituximab zählt zu diesen Wirkstoffen und wird hauptsächlich eingesetzt, wenn ein Patient auf die Standardbehandlung nicht anspricht. Belimumab ist ein biologischer Wirkstoff, der sich gegen die Antikörper-produzierenden B-Zellen im Blut richtet. Bei erwachsenen SLE-Patienten ist die Anwendung keine Kassenleistung. Die Anwendung von Biologika bei Kindern und Jugendlichen mit SLE befindet sich noch in der Erprobungsphase.
Auf dem Gebiet der Autoimmunerkrankungen, besonders des SLE, wird intensiv geforscht. Das zukünftige Ziel ist, die genauen Mechanismen der Entzündung und Autoimmunität zu erforschen, um bessere und zielgerichtetere Therapien zu entwickeln, ohne das gesamte Immunsystem zu unterdrücken. Zurzeit werden zahlreiche klinische Studien über SLE durchgeführt, in denen neue Therapien untersucht und verschiedene Aspekte des kindlichen Lupus erforscht werden. Diese aktiven Forschungsarbeiten verbessern die Zukunftsaussichten von Kindern mit SLE erheblich.

2.5 Welche Nebenwirkungen haben medikamentöse Therapien?

Die Medikamente, die zur Behandlung des SLE eingesetzt werden, sind

sehr wirksam bei der Behandlung der Zeichen und Symptome der Erkrankung. Doch wie alle Medikamente können sie verschiedene Nebenwirkungen haben (eine detaillierte Beschreibung der Nebenwirkungen finden Sie im Kapitel „Medikamentöse Therapien").

NSAR können zu Nebenwirkungen wie Bauchschmerzen (sie sind nach dem Essen einzunehmen), einer Neigung zu blauen Flecken und selten zu Veränderungen der Nieren- und Leberfunktion führen. Malaria-Mittel können Veränderungen der Netzhaut am Auge hervorrufen. Deswegen müssen die Patienten regelmäßig von einem Augenarzt untersucht werden.

Kortikosteroide können sowohl bei der Kurz- als auch bei der Langzeitanwendung eine Vielzahl von Nebenwirkungen hervorrufen. Das Risiko für diese Nebenwirkungen ist erhöht, wenn hohe Kortikosteroid-Dosen notwendig sind oder wenn diese Medikamente über längere Zeit gegeben werden. Zu den wichtigsten Nebenwirkungen zählen: Veränderungen des Aussehens (z. B. Gewichtszunahme, Mondgesicht, vermehrte Körperbehaarung, violette Streifen auf der Haut, Akne und Neigung zu blauen Flecken). Die Gewichtszunahme kann durch eine kalorienarme Ernährung und körperliche Bewegung unter Kontrolle gebracht werden. Erhöhtes Infektionsrisiko, insbesondere für Tuberkulose und Windpocken. Ein Kind, das Kortikosteroide einnimmt und in Kontakt mit dem Windpockenvirus gekommen ist, sollte umgehend einen Arzt aufsuchen. Ein sofortiger Schutz vor Windpocken kann durch die Gabe von so genannten präformierten Antikörpern erreicht werden (passive Immunisierung). Magenprobleme wie Dyspepsie (Verdauungsstörungen) oder Sodbrennen. Diese kann die Gabe eines Medikamentes gegen Magengeschwüre notwendig machen. Wachstumsstörungen Zu den selteneren Nebenwirkungen zählen: Bluthochdruck Muskelschwäche (Kinder können Schwierigkeiten haben, Treppen zu steigen oder von einem Stuhl aufzustehen). Störungen des Zuckerstoffwechsels, insbesondere wenn eine genetische Vorbelastung für Diabetes besteht. Stimmungsschwankungen einschließlich Depressionen und plötzlicher Stimmungsumschwünge Augenprobleme wie z. B. Linsentrübung (gauer Star) und Glaukom Brüchigkeit der Knochen (Osteoporose) Diese Nebenwirkung kann durch Bewegung, durch den Verzehr von calciumreichen Lebensmitteln sowie durch Calcium und Vitamin D als

Nahrungsmittelergänzung verringert werden. Diese vorbeugenden Maßnahmen sollten sofort nach Beginn der Therapie mit hochdosierten Kortikosteroiden eingeleitet werden. Es ist wichtig festzuhalten, dass die meisten Nebenwirkungen der Kortikosteroide reversibel sind und zurückgehen, wenn das Medikament abgesetzt oder die Dosis verringert wird.
Auch DMARD (biologische oder nicht biologische) haben manchmal schwerwiegende Nebenwirkungen.

2.6 Wie lange sollte die Behandlung durchgeführt werden?

Die Behandlung sollte solange fortgesetzt werden, wie die Erkrankung andauert. Man stimmt überein, dass ein komplettes Absetzen der Kortikosteroide bei den meisten Kindern mit SLE sehr schwierig ist. Selbst eine langfristige Erhaltungstherapie mit sehr niedrigen Kortikosteroid-Dosen kann die Häufigkeit weiterer Krankheitsschübe minimieren und helfen, die Krankheit unter Kontrolle zu halten. Daher stellt sie für viele Patienten die beste Lösung dar, um das Risiko für Krankheitsschübe so gering wie möglich zu halten. Diese niedrigen Kortikosteroid-Dosen haben nur sehr wenige und in der Regel geringfügige Nebenwirkungen.

2.7 Gibt es alternative/ergänzende Therapien?

Es gibt zahlreiche ergänzende und alternative Therapien, so dass dies ein verwirrendes Thema für Patienten und ihre Angehörigen sein kann. Sie sollten sorgfältig über die Risiken und Nutzen solcher Therapien nachdenken, da deren Nutzen nur unzureichend nachgewiesen wurde und sie sowohl in Bezug auf den zeitlichen Aufwand, die Belastung für das Kind und auch die Kosten unverhältnismäßig sein können. Wenn Sie ergänzende und alternative Therapien in Erwägung ziehen, besprechen Sie diese Möglichkeiten bitte mit Ihrem Kinderrheumatologen. Bei einigen dieser Therapien können Wechselwirkungen mit den konventionellen Medikamenten auftreten. Die meisten Ärzte stehen alternativen Therapien nicht ablehnend gegenüber, sofern Sie sich an die ärztlichen Anweisungen halten. Es ist sehr wichtig, dass Ihr Kind die verschriebenen Medikamente nicht absetzt. Wenn Medikamente notwendig sind, um die Erkrankung zu kontrollieren, kann es sehr gefährlich sein, diese abzusetzen, währen die Krankheit noch aktiv ist.

Bitte besprechen Sie alle Fragen zu Medikamenten mit dem behandelnden Arzt Ihres Kindes.

2.8 Welche regelmäßigen Kontrollen sind notwendig?

Es ist wichtig, den Arzt regelmäßig aufzusuchen, da viele Veränderungen, die beim SLE auftreten können, bei frühzeitiger Entdeckung verhindert oder leichter behandelt werden können. Im Allgemeinen gilt, dass Kinder mit SLE mindestens alle drei Monate von einem Rheumatologen untersucht werden sollten. Bei Bedarf müssen auch andere Spezialisten hinzugezogen werden: Kinderdermatologen (Versorgung der Haut), Kinderhämatologen (Bluterkrankungen) oder Kindernephrologen (Nierenerkrankungen). Sozialarbeiter, Psychologen, Ernährungsberater und andere medizinische Fachkräfte werden ebenfalls in die Versorgung von Kindern mit SLE einbezogen.
Weitere regelmäßig notwendige Untersuchungen bei Kindern mit SLE: Blutdruckkontrolle, Urinuntersuchung, großes Blutbild, Blutzuckermessung, Gerinnungstest sowie Untersuchung der Konzentration von Komplement-Antikörpern und Antikörpern gegen native Doppelstrang-DNA Während der Therapie mit immunsuppressiven Medikamenten sind außerdem regelmäßige Blutuntersuchungen notwendig, um sicherzustellen, dass bestimmte vom Knochenmark produzierte Blutzellen nicht in zu geringen Mengen vorhanden sind.

2.9 Wie lange dauert die Erkrankung?

Wie weiter oben bereits erwähnt gibt es keine Heilung für SLE. Bei regelmäßiger Einnahme der Medikamente gemäß Anweisung des Kinderrheumatologen können die Erswcheinungen des SLE minimal sein oder sogar ganz verschwinden. Ursachen für eine Verschlechterung der Erkrankung können u. a. die nicht regelmäßige Einnahme der Medikamente, Infektionen, Stress und Sonnenlicht sein. Diese Verschlechterung wird auch als „Lupus-Schub" bezeichnet. Es ist häufig sehr schwierig, vorherzusagen, welchen Verlauf die Erkrankung nehmen wird.

2.10 Wie sieht die Langzeitentwicklung (Prognose) der

Erkrankung aus?
Die Prognose des SLE verbessert sich dramatisch durch eine frühzeitige und dauerhafte Behandlung mit Hydroxychloroquin, Kortikosteroiden und langwirksamen Antirheumatika. Viele Patienten, bei denen der Lupus bereits im Kindesalter aufgetreten ist, geht es gut. Doch die Erkrankung kann auch schwer und lebensbedrohlich verlaufen und während der gesamten Jugendzeit und bis ins Erwachsenenalter hin aktiv bleiben.
Die Prognose des SLE im Kindesalter hängt von der Schwere des Befalls der inneren Organe ab. Kinder mit signifikanter Beteiligung der Nieren oder des zentralen Nervensystems benötigen eine aggressive Behandlung. Im Gegensatz dazu lassen sich Hautausschlag und Arthritis leichter unter Kontrolle bringen. Die Prognose des einzelnen Kindes ist jedoch relativ unvorhersehbar.

2.11 Kann der Patient wieder vollständig gesund werden?

Wenn die Erkrankung frühzeitig diagnostiziert wird und sofort gezielt behandelt, kann sie zum Stillstand gebracht werden und am Ende völlig verschwinden (Abwesenheit aller Erscheinungen des SLE). Wie jedoch weiter oben bereits erwähnt ist der Lupus eine unberechenbare chronische Erkrankung, und Kinder mit SLE müssen normalerweise dauerhaft ärztlich überwacht und medikamentös behandelt werden. Erreicht ein Patient mit SLE das Erwachsenenalter, muss er meist von Spezialisten für SLE bei Erwachsenen weiterbehandelt werden.