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

الذئبة الحمامية المجموعية

نسخة من 2016

2- التشخيص والعلاج

2-1 كيف يتم تشخيصه؟

يعتمد تشخيص المرض على توفر مجموعة من الأعراض (مثل الألم) والعلامات (مثل الحمى) واختبارات الدم والبول مع استبعاد الأمراض الأخرى. ولا تظهر جميع الأعراض والعلامات في أي فترة قيد الملاحظة وهذا يصعّب من تشخيص هذا المرض في وقت سريع. ولتفريق هذا المرض عن الأمراض الأخرى وضع أطباء الكلية الأمريكية لأمراض الروماتيزم American College of Rheumatology قائمة بأحد عشر معيارا إذا اجتمعت إلى تشير وجود مرض الذئبة الحمامية المجموعية.

هذه المعايير تمثل بعضاً من الأعراض/صور الاختلال الأكثر شيوعاً لدى المصابين بهذا المرض. ولتشخيص هذا المرض، يجب أن تتوافر 4 معايير على الأقل من هذه الإحدى عشر خاصية في أي وقت منذ بداية المرض. ولكن يستطيع الأطباء ذوو الخبرة تشخيصه حتى لو توفر أقل من أربعة معايير. المعايير هي:

طفح "الفراشة"

هو طفح جلدي أحمر يصيب الخدين ويمتد أعلي قصبة الأنف.

الحساسية للضوء

الحساسية للضوء هي عبارة عن ردة فعل شديدة من البشرة تجاه ضوء الشمس. وعادة ما لا يتأثر الجزء المُغطى بالملابس من البشرة.

الذئبة القرصية

هو طفح جلدي دائري بارز وذو قشور يظهر على الوجه أو فروة الرأس أو الأذنين أو الصدر أو الأذرع. وعندما يشفي هذا الطفح قد يترك ندبة. وهذا الطفح القرصي يشيع في الأطفال داكني البشرة أكثر من المجموعات العرقية الأخرى.

التقرحات المخاطية

هي تقرحات صغيرة تظهر في الفم والأنف. وتكون عادة غير مؤلمة ولكن تقرحات الأنف قد

تسبب نزفاً أنفياً.

التهاب المفاصل
يصيب التهاب المفاصل معظم الأطفال المرضى بالذئبة الحمامية المجموعية. وهو يتسبب في ألم وتورم مفاصل اليدين أو الرسغين أو المرفقين أو الركبتين أو بقية مفاصل الذراعين والساقين. وقد يكون الألم متنقلاً، بمعنى أنه يتحرك من مفصل إلى مفصل آخر، وقد يحدث في نفس المفصل من كلا جانبي الجسم. ولا ينتج في المعتاد عن الذئبة الحمامية المجموعية تغيرات (تشوهات) دائمة.

التهاب الجنبة
التهاب الجنبة هو التهاب بطانة الرئة، بينما التهاب التأمور هو التهاب بطانة القلب. ويسبب التهاب هذه الأنسجة الرقيقة تجمع السوائل حول القلب أو الرئتين، ويسبب التهاب الجنبة على زجه التحديد ألماً في الصدر يزداد حدة مع التنفس.

تأثر الكلى
يكون تأثر الكلى موجوداً في كل الأطفال المصابين بالذئبة الحمامية المجموعية تقريباً ويتراوح درجة التأثر بين هينة جداً وخطيرة جداً. وعادة ما يكون في البداية بدون أعراض واضحة ويمكن التعرف عليه عن طريق تحليل البول والدم ووظائف الكلى. فقد يكون لدى الأطفال المصابين بضرر كبير في الكلى بروتين و/أو دم في بولهم وقد يظهر عليهم تورمات، بخاصة في القدمين والساقين.

الجهاز العصبي المركزي
يشمل تأثر الجهاز العصبي المركزي الصداع والتشنجات والمظاهر النفسية العصبية مثل الصعوبة في التركيز والتذكر مع تغير المزاج والذهان (اعتلال عقلي خطير يشوش السلوك والتفكير).

اضطرابات خلايا الدم
سببها هو الأجسام المضادة الذاتية التي تهاجم خلايا الدم. وتُسمى عملية تكسر خلايا الدم الحمراء (التي تنقل الأكسجين من الرئتين إلى بقية أجزاء الجسم) انحلال الدم وقد تسبب فقر الدم الانحلالي. وهذا التكسر قد يكون بطيئاً وخفيفاً إلى حد ما أو قد يكون سريعاً جداً ويسبب أزمة تحتاج إلى إسعاف عاجل.
وعادة لا يكون انخفاض كريات الدم البيضاء خطيراً في هذا المرض.
يسمى نقص تعداد الصفيحات "قلة الصفيحات". قد يكون لدى الأطفال الذين يقل عندهم تعداد الصفيحات سهولة في تكدم البشرة ونزيف في مواضع مختلفة من الجسم مثل القناة الهضمية أو المسالك البولية أو الرحم أو الدماغ.

الاضطرابات المناعية
يُقصد بهذه الاضطرابات الأجسام المضادة الذاتية الموجودة في الدم والتي تشير إلى الإصابة بالذئبة الحمامية المجموعية:

أ) وجود مضادات الفوسفوليبيد (الملحق 1)
ب) مضادات الحامض النووي الريبي (الأجسام المضادة الذاتية الموجهة ضد المادة الجينية في الخلايا). جميعها يظهر في الذئبة الحمامية المجموعية في المقام الأول. وغالباً ما يتكرر أداء هذا الاختبار لأنه يبدو أن مقدار مضادات الحامض النووي الريبي يزيد عندما يكون هذا المرض نشطاً وهذا الاختبار يمكن أن يساعد الأطباء في قياس درجة نشاطه.
ج) الأجسام المضادة لسميث - اسم أول مريض (السيدة/سميث) التي وجدوا فيها هذه الأجسام. وتوجد مضادات المناعة الذاتية من هذا النوع في الغالب وبشكل حصري في مرض الذئبة الحمامية المجموعية وغالباً ما تساعد في تأكيد التشخيص.

الأجسام المضادة لأنوية الخلايا
هذه الأجسام هي أجسام مضادة ذاتية تضرب نواة الخلية، وتوجد غالباً في دم كل مريض مصاب بالذئبة الحمامية المجموعية. ومع ذلك لا يعتبر ظهور نتيجة هذا التحليل موجبة فحسب دليلاً على الإصابة بالمرض وذلك لأن هذه الأجسام قد تظهر في أمراض أخرى بل إن التحليل قد يكون موجباً بشكل ضعيف في حوالي 5-15% من الأطفال الأصحاء.

2-2 ما أهمية الاختبارات؟
يمكن أن تساعد الاختبارات المعملية في تشخيص هذا المرض وتحديد الأعضاء الداخلية التي تأثرت بالمرض - إذا حدث ذلك. وتُعتبر الاختبارات المنتظمة للدم والبول مهمة لمتابعة نشاط المرض وحدته ومعرفة جودة تقبل الأدوية. وهناك اختبارات معملية عديدة يمكن أن تساعد في تشخيص مرض الذئبة الحمامية المجموعية وتحديد الأدوية اللازم وصفها للمريض وتقييم ما إذا كانت الأدوية الموصوفة حالياً تعمل بشكل جيد للسيطرة على الالتهاب الناتج عن هذا المرض.

الاختبارات السريرية المنتظمة: تحدد وجود ثمة مرض مجموعي نشط يؤثر في أعضاء متعددة. يزيد معدل ترسيب الكريات الحمراء وكذلك البروتين المتفاعل-C (CRP) في الالتهاب. ويمكن أن يكون معدل البروتين المتفاعل-C طبيعياً مع هذا المرض، بينما يزيد معدل ترسيب الكريات الحمراء. ويمكن أن تشير زيادة البروتين المتفاعل-C إلى مضاعفات عدوى إضافية. قد يكشف التعداد الكامل للدم عن الأنيميا وقلة الصفيحات وتعداد الخلايا البيضاء. قد يكشف الرحلان الكهربائي لبروتينات المصل عن زيادة الغاماغلوبولينات (زيادة الالتهاب وإنتاج الأجسام المضادة الذاتية). الألبومين: قد يشير انخفاض مستواه إلى تأثر الكلى. قد تكشف مجموعات التحاليل الكيميائية عن تأثر الكلى (زيادة في نيتروجين اليوريا في مصل الدم والكرياتينين وتغيرات تركيز الكهارل) واختبارات اختلال وظائف الكبد وزيادة الإنزيمات في العضلات إذا كانت العضلات متأثرة. اختبارات وظائف الكبد وإنزيمات العضلات: إذا كان هناك تأثر في العضلات أو الكبد، فسوف تزيد مستويات هذه الإنزيمات. اختبارات البول مهمة جداً وقت تشخيص مرض الذئبة الحمامية المجموعية وأثناء المتابعة لمعرفة ما إذا كانت الكلى متأثرة. ويمكن أن يظهر تحليل البول مختلف علامات الالتهاب في الكلى مثل خلايا الدم الحمراء أو وجود كمية كبيرة جداً من البروتين. وفي بعض الأحيان، قد يُطلب جمع البول من الأطفال المصابين بهذا المرض لمدة 24 ساعة. وبهذه الطريقة،

يمكن اكتشاف تأثر الكلى في وقت مبكر. مستويات المتممات – تعتبر البروتينات المتممة جزءاً من جهاز المناعة الخِلقي. و قد تُستَهلك بعض البروتينات المتممة (C3 وC4) في ردود الفعل المناعية ويشير انخفاض مستوى هذه البروتينات إلى وجود مرض نشط - مرض كلوي على الأخص. يتوفر الآن الكثير من الاختبارات الأخرى للنظر في آثار الذئبة الحمامية المجموعية على مختلف أجزاء الجسم. وعادة ما يتم إجراء الاختزاع (إزالة قطعة صغيرة من الأنسجة) من الكلية عند تأثر الكلى. حيث يقدم الاختزاع من الكلى معلومات قيمة عن نوع ودرجة وعمر الأضرار الناتجة عن هذا المرض وهو مفيد جداً في اختيار العلاج المناسب. وقد يساعد الاختزاع من الجلد المتضرر في تشخيص الالتهاب الوعائي للجلد أو الذئبة القرصية أو يساعد في تحديد طبيعة مختلف أنواع طفح الجلد لدى الشخص المصاب بالذئبة الحمامية المجموعية. ومن الاختبارات الأخرى الأشعة السينية على الصدر (القلب والرئتين) أو تخطيط صدى القلب أو مخطط كهربية القلب أو وظائف الرئة أو تخطيط كهربية الدماغ أو الرنين المغناطيسي أو الفحوصات الأخرى على الدماغ مع احتمال اللجوء إلى الاختزاع من أنسجة مختلفة.

3-2 هل يمكن علاجه/الشفاء منه؟

في الوقت الحاضر، لا توجد أدوية معينة لعلاج الذئبة الحمامية المجموعية. وسوف يساعد علاج هذا المرض في السيطرة على العلامات والأعراض وفي الوقاية من المضاعفات التي منها تلف الأعضاء والأنسجة. عادة ما يكون مرض الذئبة الحمامية المجموعية نشطاً جداً عند التشخيص بالإصابة به للمرة الأولى. وفي هذه المرحلة، قد يلزم إعطاء جرعات عالية من الأدوية للسيطرة على المرض والوقاية من تلف الأعضاء. وفي كثير من الأطفال، يجعل العلاج حالات تهيج المرض تحت السيطرة ويمكن أن يصل إلى مرحلة الهجوع، عندما يستلزم الأمر قدر قليل من العلاج أو عند عدم الحاجة إلى أي علاج.

4-2 ما هي العلاجات؟

لا توجد أدوية معتمدة لعلاج الذئبة الحمامية المجموعية لدى الأطفال. وتنتج معظم أعراض هذا المرض عن الالتهاب ومن ثم يهدف العلاج إلى تقليص هذه الالتهابات. هناك خمس مجموعات من الأدوية تُستخدم في جميع أنحاء العالم تقريباً لعلاج الأطفال المصابين بهذا المرض:

مضادات الالتهاب غير الستيرويدية (NSAID)

تُستخدم مضادات الالتهاب غير الستيرويدية مثل الإيبوبروفين ibuprofen أو النابروكسين naproxen للسيطرة على ألم المفاصل. وعادة ما توصف هذه الأدوية لفترة قصيرة فقط مع تعليمات بتقليص الجرعة كلما تحسّن ألم المفاصل. وهناك كثير من الأدوية المختلفة في هذه العائلة الدوائية ومنها الأسبرين. ويندر حالياً استخدام الأسبرين بسبب أثره المضاد للالتهاب، ولكنه يُستخدم على نطاق واسع مع الأطفال الذين لديهم ارتفاع في الأجسام المضادة لمضادات الفوسفولبيد من أجل الوقاية من تجلط الدم غير المرغوب فيه.

الأدوية المضادة للملاريا

تُعتبر الأدوية المضادة للملاريا مثل الهايدروكسيكلوروكوين hydroxychloroquine مفيدة جداً في علاج طفح الجلد الحساس للشمس والسيطرة عليه مثل الأنواع القرصية أو شبه الحادة من الطفح المصاحب لمرض الذئبة الحمامية المجموعية. وقد يستغرق الأمر أشهراً قبل أن يكون لهذه الأدوية أثر مفيد. ويُحتمل عند إعطاء هذه الأدوية في وقت مبكر أن تقلل حالات هياج المرض وتحسّن مرض الكلى مع وقايتها للجهاز القلبي الوعائي وبقية أجهزة الجسم من التلف. ليست هناك علاقة معلومة بين الذئبة الحمامية المجموعية والملاريا؛ بل يساعد الهايدروكسيكلوروكوين في تنظيم اختلال جهاز المناعة المصاحب لهذا المرض وهذا مهم أيضاً بالنسبة للأشخاص المصابين بالملاريا.

الكورتيكوستيرويدات

تُستخدم الكورتيكوستيرويدات corticosteroids مثل البريدنيزون prednisone أو البريدنيزولون prednisolone لتقليص الالتهاب وإخماد نشاط جهاز المناعة. وهي العلاج الرئيسي للذئبة الحمامية المجموعية. وبالنسبة للأطفال المصابين بصورة خفيفة من المرض، قد تكون الكورتيكوستيرويدات المضافة إلى الأدوية المضادة للملاريا هي العلاج الوحيد اللازم. وعندما يكون هذا المرض أكثر حدة - بتأثر الكلى أو غيرها من الأعضاء الداخلية - فهي تُستخدم مع الأدوية المثبطة للمناعة (أنظر أدناه). ولا يمكن عادة الوصول إلى السيطرة المبدئية على المرض دون إعطاء الكورتيكوستيرويدات يومياً لأسابيع أو شهور عدة ويلزم إعطاء هذه الأدوية لمعظم الأطفال لسنوات عديدة. تعتمد الجرعة الأولية من الكورتيكوستيرويدات وتكرار إعطائها على حدة المرض والأجهزة المتأثرة من الجسم. وعادة ما يُستعان بجرعات عالية من الكورتيكوستيرويدات تُعطى عن طريق الفم أو الوريد لعلاج فقر الدم الانحلالي ومرض الجهاز العصبي المركزي وتأثر الكلى الأكثر حدة. يشعر الأطفال بإحساس واضح من العافية وزيادة الطاقة بعد أيام قليلة من بدء العلاج
بالكورتيكوستيرويدات. وتُقلل جرعة الكورتيكوستيرويدات بعد السيطرة على المظاهر الأولية للمرض إلى أقل مستوى ممكن يحافظ على عافية الطفل، ويجب أن يتم ذلك بالتدريج، مع المتابعة المتكررة للتأكد من القياسات السريرية والمعملية ومن أن نشاط المرض قد تراجع.

في بعض الأوقات، قد يرغب البالغون في وقف تناول الكورتيكوستيرويدات أو تقليل الجرعة أو زيادتها؛ فربما لا يشعرون بالراحة مع الآثار الجانبية أو ربما يشعرون أنهم أفضل أو أسوأ. ومن المهم أن يعي الأطفال وآبائهم كيفية عمل الكورتيكوستيرويدات ولماذا يُعتبر وقف الأدوية أو تغييرها دون إشراف طبي أمراً خطيراً للغاية. وهناك أنواع معينة من
الكورتيكوستيرويدات (الكورتيزون) يُصدرها الجسم بشكل طبيعي. وعند بدء العلاج، يستجيب الجسم بوقف ما ينتجه من الكورتيزون وتصبح الغدة الكظرية التي تنتجه بطيئة وكسولة.

إذا استُخدمت الكورتيكوستيرويدات لمدة أطول ثم أُوقفت فجأة، فربما لا يستطيع الجسم بدء إنتاج ما يكفي من الكورتيزون لبعض الوقت. وقد يؤدي ذلك إلى نقص في الكورتيزون (قصور الغدة الكظرية) قد يعرض الحياة للخطر. وعلاوة على ذلك، قد يؤدي تقليص جرعة الكورتيكوستيرويدات بشكل سريع جداً إلى تهيج المرض.

الأدوية غير البيولوجية المعدِلة لطبيعة المرض (DMARDs)
تشمل هذه الأدوية الآزوثيوبرين azathioprine, ميثوتريكسات methotrexate, ميكوفينوليت موفيتيل mofetil mycophenolate ، سيكلوفوسفاميد cyclophosphamide. وتكبت الكورتيكوستيرويدات عن مختلف بشكل تعمل وهي الالتهاب، كما تُستخدم هذه الأدوية عندما تكون الكورتيكوستيرويدات وحدها غير قادرة على السيطرة على الذئبة الحمامية المجموعية وهي تساعد الأطباء في تقليل الجرعات اليومية من الكورتيكوستيرويدات من أجل تقليص الآثار الجانبية وذلك مع السيطرة على مظاهر هذا المرض.
تُعطى ميكوفينوليت موفيتيل والآزوثيوبرين في شكل حبوب أما السيكلوفوسفاميد فيمكن إعطاؤه في صورة حبوب أو نبضات وريدية. ويُستخدم العلاج بالسيكلوفوسفاميد مع الأطفال الذين تأثر جهازهم العصبي المركزي تأثراً شديداً بالمرض. وتُعطى الميثوتريكسات في صورة حبوب أو حقن تحت الجلد.

الأدوية البيولوجية المعدِلة لطبيعة المرض
تشمل الأدوية البيولوجية المعدِلة لطبيعة المرض (تُسمى غالباً العوامل البيولوجية) العوامل التي توقف إنتاج الأجسام المضادة الذاتية أو تؤثر على جزيء معين. من هذه الأدوية دواء ريتوكسيماب rituximab وهو يُستخدم في المقام الأول عندما لا ينجح العلاج القياسي في السيطرة على المرض. وبيليموماب belimumab هو دواء حيوي يُوجه ضد الأنواع المنتجة للأجسام المضادة من خلايا الدم ب وهو معتمد لعلاج مرضى الذئبة الحمامية المجموعية لدى البالغين. بشكل عام، ما زال استخدام العوامل البيولوجية في فئة الأطفال والمراهقين المصابين بالذئبة الحمامية المجموعية قيد التجربة.
يعتبر البحث في مجال أمراض المناعة الذاتية وبخاصة الذئبة الحمامية المجموعية حساساً للغاية. والهدف في المستقبل هو الوقوف على الآليات المحددة للالتهاب والمناعة الذاتية من أجل استهداف العلاجات بشكل أفضل دون كبت الجهاز المناعي كله. وفي الوقت الحالي، هناك أبحاث سريرية جارية تشمل الذئبة الحمامية المجموعية. وهي تشمل تجربة علاجات جديدة والبحث من أجل توسيع دائرة فهم مختلف جوانب الذئبة الحمامية المجموعية في عمر الطفولة. وتزيد أعمال البحث الدائمة والنشطة من احتمالية تحقيق مستقبل أفضل للأطفال المصابين بهذا المرض.

5-2 ما هي الآثار الجانبية للعلاج بالأدوية؟
الأدوية المستخدمة لعلاج الذئبة الحمامية المجموعية مفيدة تماماً في علاج علاماتها وأعراضها. ومثل كل الأدوية، يمكن أن ينتج عنها أعراضاً جانبية متعددة (للاطلاع على وصف تفصيلي للأعراض الجانبية، نرجو الرجوع إلى قسم العلاج بالأدوية).

عدم مثل جانبيةً أعراضا تسبب قد (NSAIDs) الستيرويدية غير الالتهاب مضادات<t1*15=l الراحة في المعدة (ينبغي تناولها بعد الوجبات) وسهولة التكدم - وفي حالات نادرة تحدث تغيرات في وظائف الكلى أو الكبد. وقد تسبب الأدوية المضادة للملاريا تغيرات في شبكية العين ومن ثم يجب على المرضى إجراء فحوصات دورية عند أخصائي عيون.

قد تسبب الكورتيكوستيرويدات corticosteroids مجموعة متنوعة من الآثار الجانبية سواء على المدى الطويل أو القصير. وتزيد خطورة هذه الآثار عند لزوم تناول جرعة عالية من الكورتيكوستيرويدات وعندما تُستخدم لفترة طويلة. من الآثار الجانبية الرئيسية لهذه الأدوية ما يلي: تغيرات في المظهر البدني (مثل: زيادة الوزن، انتفاخ الخدود، نمو مفرط في شعر الجسم، تغيرات في البشرة مع خطوط بنفسجية وحب الشباب وسهولة التكدم). ويمكن السيطرة على زيادة الوزن باتباع نظام غذائي منخفض السعرات وبأداء التمارين. زيادة خطر الإصابة بالعدوى وبالأخص مرض السل والحماق. وينبغي أخذ الطفل الذي يتناول الكورتيكوستيرويدات وتعرض للحُماق إلى الطبيب في أقرب وقت ممكن. وقد يُتوصل إلى وقاية فورية من الحُماق عن طريق إعطاء أجسام مضادة مُعدة مسبقاً (تمنيع سلبي). مشكلات المعدة مثل عسر الهضم أو حرقة في المعدة. وقد تستلزم هذه المشكلة أدوية مضادة للقرحة. تثبيط النمو من الآثار الجانبية التي يقل معدل الإصابة بها ما يلي: ارتفاع ضغط الدم ضعف العضلات (قد يجد الأطفال صعوبة في صعود الدرج أو النهوض من على كرسي). اضطرابات في استقلاب الجلوكوز وبالأخص إذا كان هناك نزعة جينية لداء السكري. تغيرات في المزاج ومنها الإحباط وتقلب المزاج. مشكلات العيون مثل عتامة عدسات العين والزرق. ترقق العظام (تخلخل العظام). يمكن تقليص هذا الأثر الجانبي بالتمارين وتناول أطعمة غنية بالكالسيوم وتناول المزيد من الكالسيوم وفيتامين د، وينبغي البدء في هذه التدابير الوقائية في أقرب وقت من بداية تناول الكورتيكوستيرويد. من المهم الانتباه إلى أن معظم الآثار الجانبية الكورتيكوستيرويدية يمكن الشفاء منها وسوف تختفي بعد تقليل الجرعة أو وقف تناولها.
للأدوية المعدِلة لطبيعة المرض (البيولوجية وغير البيولوجية) أيضاً أعراض جانبية قد تصبح خطيرة.

6-2 إلى متى يجب أن تدوم معالجة المرض؟

ينبغي المداومة على العلاج ما دام المرض قائماً. ومن المتفق عليه بشكل عام أنه مع معظم الأطفال المصابين بهذا المرض لا يمكن الاستغناء بشكل كامل عن دواء الكورتيكوستيرويد إلا بصعوبة بالغة. ويمكن حتى لعلاج المداومة على المدى الطويل بجرعة منخفضة جداً من الكورتيكوستيرويد أن يُقلص الميول للتهيج إلى أدنى حد ويجعل المرض تحت السيطرة. بالنسبة لكثير من المرضى، ربما يكون هذا أفضل حل للوقاية من خطر تهيج المرض. وهذه الجرعة المنخفضة من الكورتيكوستيرويد لها أعراض جانبية خفيفة في الأعم الأغلب.

7-2 ماذا عن العلاجات التكميلية/غير التقليدية؟

هناك العديد من العلاجات التكميلية والبديلة المتاحة، وقد تتسبب في حدوث لبس للمرضى وعائلاتهم. لذا يُنصح بالتفكير ملياً في مخاطر وفوائد اللجوء إلى تجربة مثل هذا النوع من العلاجات، حيث إن نسبة الفائدة المُثبتة قليلة إضافة إلى أنها قد تكون مكلفة سواء من حيث الوقت والعبء الذي يقع على الطفل ومن حيث المال. وإذا كنت تفكر في تلقي العلاجات التكميلية والبديلة، نرجو مناقشة هذه الخيارات مع أخصائي أمراض روماتيزم الأطفال. قد

تتفاعل بعض العلاجات مع الأدوية التقليدية. ولن يعارض معظم الأطباء اللجوء إلى هذه العلاجات، شريطة اتباعك للإرشادات الطبية. ومن المهم جداً ألا تتوقف عن تناول الأدوية الموصوفة لك. ففي حالة الاحتياج لأدوية من أجل مواصلة السيطرة على المرض، فقد يمثل توقفك عن تناولها خطورة بالغة إذا كان المرض لا يزال نشطاً. نرجو مناقشة المخاوف الطبية مع الطبيب المباشر لحالة طفلك.

8-2 ما هي الفحوصات الطبية العامة الدورية اللازمة؟

من المهم تكرار الزيارات لأن الكثير من الحالات التي قد تحدث في مرض الذئبة الحمامية المجموعية يمكن الوقاية منها أو علاجها بشكل أسهل إذا تم اكتشافها مبكراً. بشكل عام، يحتاج الأطفال المصابون بهذا المرض الكشف على الأقل كل 3 أشهر عند أخصائي أمراض روماتيزم. وعند الحاجة، يُسعى لاستشارة أخصائيين آخرين: أخصائي أمراض جلدية للأطفال (رعاية البشرة) أو أخصائي الدمويات للأطفال (أمراض الدم) أو أخصائي كلى للأطفال (أمراض الكلى). كما يُشارك أيضاً كل من الأخصائيين الاجتماعيين وأخصائيي التغذية وغيرهم من المتخصصين في الرعاية الصحية في رعاية الأطفال المصابين بهذا المرض.

ينبغي إجراء فحوصات دم دورية للأطفال المصابين بالذئبة الحمامية المجموعية وتحليلات البول وتعداد مكتمل للدم وتحليل سكر الدم واختبارات التخثر والفحوصات الخاصة بمستويات مضادات الحامض النووي الريبي. كما أن اختبارات الدم الدورية إلزامية طوال مسار العلاج بالعوامل المثبطة للمناعة للتأكد من عدم تعرض مستويات خلايا الدم التي ينتجها النخاع العظمي لانخفاض شديد.

9-2 إلى متى تدوم الإصابة بالمرض؟

كما ذكرنا أعلاه، ليس هناك علاج للذئبة الحمامية المجموعية. ويمكن أن تتقلص علامات هذا المرض وأعراضه إلى أدنى حد أو بل قد تختفي إذا تم تناول الأدوية بانتظام وحسب ما يوجه به أخصائي روماتيزم الأطفال. ويمكن أن تؤدي عوامل من بينها عدم أخذ الأدوية بانتظام والعدوى والإجهاد وضوء الشمس إلى تدهور هذا المرض ويُعرف هذا التدهور باسم "تهيج الذئبة". وغالباً ما يصعب التنبؤ بالمسار الذي سوف يمضي فيه هذا المرض.

10-2 ما هو التطور على المدى الطويل (المآل) لهذا المرض؟

تتحسن نتائج مرض الذئبة الحمامية المجموعية بشكل كبير عند السيطرة المبكرة الممتدة عليه ،حيث يمكن التوصل إلى ذلك باستخدام الهايدروكسيكلوروكوين hydroxychloroquine لطبيعة لةِالمعد والأدوية corticosteroids والكورتيكوستيرويدات DMARDs المرض. وسوف يتجاوب كثير من المرضى الذي بدأ عندهم هذا المرض في سن الطفولة بشكل جيد جداً. ومع ذلك، قد يكون هذا المرض حاداً ومهدداً للحياة وربما يبقى نشطاً طوال فترة المراهقة وحتى مرحلة البلوغ.

يعتمد مآل مرض الذئبة الحمامية المجموعية على حدة تأثر الأعضاء الداخلية. حيث يلزم للأطفال المصابين بمرض خطير في الكلى أو الجهاز العصبي علاج مكثف. وعلى النقيض،

ربما تسهل السيطرة على الطفح الخفيف والتهاب المفاصل. ولكن مآل المرض في كل طفل على حدة يصعب التنبؤ به نسبياً.

11-2 هل من الممكن التعافي تماماً من المرض؟

يهدأ المرض في الأعم الأغلب ويدخل مرحلة الهجوع (اختفاء علاماته وأعراضه) حال تشخيصه مبكراً وعلاجه بشكل مناسب في مرحلة مبكرة. ولكن كما ذكرنا للتو، هذا المرض هو مرض مزمن لا يمكن توقع مساره وعادة ما يبقى الأطفال المصابون به تحت الرعاية الطبية مع مداومة العلاج. في الغالب، ويجب أن يتابع أخصائي للبالغين هذا المرض عندما يصل المريض إلى سن البلوغ.