https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/HU/intro

Szisztémás Lupusz Eritematózusz (SLE)

Verzió 2016

2. DIAGNÓZIS ÉS TERÁPIA

2.1 Hogyan diagnosztizálható?

Az SLE diagnózisa a panaszok (mint pl. fájdalom), a tünetek (mint pl. láz) valamnin a vér-, és vizeletvizsgálati eredmények együttesén alapszik, miután más betegségek lehetőségét kizárták. Nem minden tünet és jel jelentkezik egyszerre, emiatt az SLE-t nehéz gyorsan megállapítani. Annak érdekében, hogy az SLE-t meg lehessen különböztetni más betegségektől, az Amerikai Reumatológiai Kollégium orvosai felállítottak egy 11 pontos kritériumrendszert, amelyek alapján az SLE diagnosztizálható.
Ezek a kritériumok olyan gyakran előforduló tüneteket/rendellenességeket írnak le, amelyeket SLE-s betegeknél figyeltek meg. A betegnél a 11 kritériumból legalább 4-nek fenn kell állnia a betegség kezdete óta eltelt időszakban ahhoz, hogy hivatalosan is diagnosztizálni lehessen az SLE-t. Ugyanakkor a gyakorlott orvosok akkor is fel tudják állítani a diagnózist, ha kevesebb, mint 4 kritérium van jelen. Ezek a kritériumok a következők:

A "pillangószárny" kiütés

Vörös kiütések az arcon és az orrnyergen.

Fényérzékenység

A fényérzékenység a bőr szélsőséges reakciója a napfényre. A ruhával fedett bőrt általában nem érinti.

Diszkoid lupusz

Pikkelyszerű, kiálló, érme alakú kiütés, amely az arcon, a fejbőrön, a

fülön, a mellkason vagy a karon jelenik meg. Előfordulhat, hogy heggel gyógyul. A diszkoid bőrelváltozás gyakoribb az afroamerikai gyermekek körében, mint más csoportoknál.

Nyálkahártyafekélyek

Kicsiny sebek, amelyek a száj vagy az orr nyálkahártyáján keletkeznek. Általában fájdalommentesek, de az orrban lévő fekélyek orrvérzést okozhatnak.

Ízületi gyulladás

Az ízületi gyulladás az SLE-s gyermekek többségét érinti. Fájdalmat és duzzanatot okoz a kézfej, a csukló, a könyök, a térd, valamint a kéz és láb egyéb ízületeiben. A fájdalom lehet vándorló, azaz egyik ízületről átterjed a másikra, valamint felléphet a test jobb és bal oldalán ugyanazokban az ízületekben is. Az SLE-s esetekben előforduló ízületi gyulladás általában nem okoz tartós elváltozásokat (deformitásokat).

Pleuritisz

A pleuritisz a mellhártya (a tüdőt körülvevő burok) gyulladása, míg a perikarditisz a szívburok gyulladásos betegsége. Ezeknek az érzékeny szöveteknek a gyulladása folyadékgyülemet okozhat a szív vagy a tüdő körül. A pleuritisz jellegzetes mellkasi fájdalommal jár, amely légvételnél erősödik.

Veseérintettség

A vesék érintettsége majdnem az összes SLE-s gyermeknél megfigyelhető, és az egészen enyhétől a nagyon súlyosig terjedhet. Kezdetben általában tünetmentes, és csak vizeletvizsgálattal, valamint a veseműködés vérvizsgálatával lehet kimutatni. Az előrehaladott vesekárosodásban szenvedő gyermekek vizelete vért vagy fehérjét tartalmazhat, és duzzanat jelenhet meg főként a lábfejeken és a lábszárakon.

Központi idegrendszer

A központi idegrendszer érintettsége magába foglalja a következőket: fejfájás, görcsrohamok és neuropszichiátriai tünetek, például koncentrációs nehézségek, memóriazavar, hangulatváltozás, levertség és pszichózis (ez egy súlyos mentális állapot, amelyben gondolkodási és viselkedési zavarok alakulnak ki).

A vérsejtek rendellenességei

Ezeket a rendellenességeket a vérsejteket megtámadó autoantitestek okozzák. A vörösvértestek (amelyek az oxigént szállítják a tüdőből a test más szerveibe) pusztulását hemolízisnek nevezzük, mely hemolitikus anémiát (vérszegénységet) okozhat. A pusztulási folyamat lehet lassú és viszonylag enyhe, vagy nagyon gyors, amikor vészhelyzet is előállhat.
A fehérvérsejtek számának csökkenését leukopéniának hívjuk. Ez általában nem veszélyes az SLE-s betegeknél.
A trombociták (vérlemezkék) számának csökkenése az úgynevezett trombocitopénia. Azoknál a gyermekeknél, akiknél csökken a trombociták száma, könnyen alakul ki véraláfutás a bőrön, illetve vérzés a test különböző részeiben, például az emésztőrendszerben, a húgyutakban, a méhben vagy az agyban.

Immunológiai rendellenességek

Ezek a rendellenességek a vérben megjelenő, SLE-re utaló autoantitesteknek tulajdoníthatóak:
a) antifoszfolipid antitestek jelenléte (1. melléklet);
b) natív (természetes) DNS elleni antitestek (a sejtekben lévő genetikai anyag ellen irányuló autoantitestek). Elsősorban az SLE-s betegekben jelennek meg. Ezt a tesztet gyakran meg kell ismételni, mert natív DNS elleni antitestek szintje emelkedik, amikor az SLE aktív stádiumban van, és ez a teszt segít az orvosoknak a betegség aktivitási fokának mérésében.
c) Sm elleni antitestek: a név annak a betegnek a nevére (Smith) utal, akiknek a vérében először találtak ilyen ellenanyagot. Ezek az autoantitestek szinte kizárólag SLE-s betegek szervezetében termelődnek, ezért gyakran segítenek megerősíteni a diagnózist.

Antinukleáris antitestek (ANA)

Ezek az autoantitestek a sejtmag ellen irányulnak. Szinte az összes SLE-s beteg vérében megtalálhatók. A pozitív ANA lelet önmagában azonban még nem bizonyíték az SLE-re, mivel ez a teszt pozitív lehet más betegségekben is, sőt, enyhén pozitív az egészséges gyermekek körülbelül 5-15 százalékánál is.

2.2 Mi a vizsgálatok jelentősége?

A laboratóriumi vizsgálatok segíthetnek diagnosztizálni az SLE-t és eldönteni, hogy mely belső szervek érintettek (ha egyáltalán vannak ilyenek). A rendszeres vér- és vizeletvizsgálat a betegség aktivitásának és súlyosságának figyelemmel kísérése miatt fontos, valamint azért, hogy megtudjuk, mennyire tűri jól a beteg a gyógyszereket. Számos olyan laboratóriumi vizsgálat létezik, amelynek segítségével diagnosztizálni lehet az SLE-t, valamint el lehet dönteni, hogy milyen gyógyszert kell felírni, és hogy az aktuálisan alkalmazott szerekkel hatékonyan kezelhető-e az SLE-t kísérő gyulladás.

Rutin klinikai vizsgálatok: kimutatják a több szervre kiterjedő, aktív szisztémás betegség jelenlétét. A vérsejtsüllyedés (Westergren) és a C-reaktív fehérje (CRP) szintje egyaránt megemelkedik gyulladás esetén. SLE jelenléte esetén a CRP szintje normális lehet, míg az süllyedés-értéke megemelkedik. A CRP megemelkedett értéke egyéb, járulékos fertőzést jelezhet. A teljes vérkép fényt deríthet vérszegénységre, valamint alacsony vérlemezke- és fehérvérsejtszámra. A szérum fehérje elektroforézis kimutathatja a megemelkedett gammaglobulin-szintet (fokozott gyulladást és autoantitest-termelődést). Albumin: alacsony szintje a vese érintettségére utalhat. Rutin vérkémiai vizsgálatokkal kimutatható a vese érintettsége (emelkedett szérum karbamid- és kreatininszint, változások az elektrolitok koncentrációjában), a májfunkciós értékek és az izomenzimek szintjének emelkedése jellemző, ha a betegség izmokat is érint. Májfunkció és izomenzimek vizsgálatai: izom-, illetve májérintettség esetén ezeknek az enzimeknek a szintje megemelkedik. A vizeletvizsgálat nagyon fontos az SLE diagnosztizálásakor és az utánkövetés során is a vese esetleges érintettségének megállapítására. A vizeletvizsgálat kimutathatja a vesegyulladás különböző jeleit, például a vörösvértesteket vagy a fehérjék kóros mennyiségét. Néha az SLE-s gyermekeket megkérik, hogy 24 órán keresztül gyűjtsék vizeletüket. Ennek segítségével a vesék korai érintettségét lehet felfedezni. Komplementek szintje – az ún. komplement fehérjék az ember veleszületett immunrendszerének részét képezik. Egyes komplement fehérjéket (C3 és C4) a szervezet felhasználhat az immunreakciók során, ezért ezeknek a fehérjéknek az alacsony szintje aktív betegséget, elsősorban vesebetegséget jelez. Ma már sok más vizsgálati lehetőséggel rendelkezünk ahhoz, hogy jobban megítélhessük az SLE-nek a különböző szervekre kifejtett hatását. A

vese érintettsége esetén gyakran végeznek vesebiopsziát (kimetszenek egy kis szövetdarabot). A vesebiopszia értékes információkat nyújt az SLE-s elváltozások típusáról, mértékéről és koráról, ezért nagyon hasznos a megfelelő kezelés kiválasztásához. A bőrelváltozásból végzett biopszia segíthet a bőr érgyulladásának (vaszkulitisz), illetve a diszkoid lupusznak a diagnosztizálásában, valamint az SLE-s betegnél fellépő különböző bőrkiütések természetének megállapításában. Más vizsgálatok magukba foglalják a mellkasröntgent (szív és tüdő vizsgálata), az echokardiográfiát, a szív EKG-vizsgálatát, a tüdők légzésfunkciójának vizsgálatát, az elektroenkefalográfiát (EEG), a mágnesrezonanciás vizsgálatot (MR), illetve az agyról készített képalkotó vizsgálatokat és a különböző szöveteken végzett biopsziákat.

2.3 Kezelhető-eaz SLE, van-e rá gyógymód?

Az SLE gyógyítására jelenleg nincs célzott gyógyszer. Az SLE kezelése segít a betegséggel kapcsolatos panaszok és tünetek enyhítésében, illetve szövődményeinek megelőzésében, beleértve a szervek és szövetek maradandó károsodását. Az SLE, amikor először diagnosztizálják, általában nagyon aktív. Ebben a szakaszában a betegség nagy dózisú gyógyszeres kezelést igényelhet annak érdekében, hogy kordában lehessen tartani a gyulladást, és meg lehessen előzni a szervek károsodását. Sok gyermeknél a kezelés jól féken tartja az SLE fellobbanásait, és a betegség átmenetileg javulhat. Ilyenkor csak visszafogott kezelésre van szükség, vagy talán még arra sem.

2.4 Milyen kezelések léteznek?

A gyermekkori SLE kezelésére nincs jóváhagyott gyógyszer. Az SLE tüneteinek többsége a gyulladásra vezethető vissza, ezért a kezelés a gyulladás csökkentésére irányul. A gyermekkori SLE kezelésére csaknem minden esetben öt gyógyszercsoportot használnak:

Nem-szteroid gyulladáscsökkentő gyógyszerek (NSAID)

Az NSAID szereket, mint például az ibuprofent és a naproxent az ízületi gyulladás által okozott fájdalom csökkentésére használják. Általában csak rövid időre írják fel őket azzal az utasítással, hogy a dózist csökkenteni kell, ha az ízületi gyulladás javul. Ebbe a

gyógyszercsaládba sokféle szer tartozik, beleértve az aszpirint is. Az aszpirint manapság ritkán használják gyulladáscsökkentő hatásáért, ugyanakkor gyermekeknél széles körben alkalmazzák az antifoszfolipid antitestek magas szintje esetén, hogy megelőzzék a nemkívánatos vérrögképződést.

Malária elleni szerek

Malária elleni szerekkel – például hidroxikloroquinnal – rendkívül hatékonyan kontrollálhatók és kezelhetők a napfényre érzékeny bőrkiütések, például az SLE diszkoid vagy szubakut (félheveny) altípusai esetén. Hónapokig tarthat, amíg jelentkezik ezeknek a gyógyszereknek a jótékony hatása. Korai alkalmazásuk esetén enyhíthetik a betegség fellángolásait, segítik a vesebetegség kontrollálását, valamint óvják a szív-ér rendszert és más szervrendszereket a károsodástól. Az SLE és a malária között nincs ismert összefüggés. A hidroxikloroquin viszont segít az SLE-t kísérő immunrendszeri rendellenességek szabályozásában, ami a maláriás betegeknél is fontos.

Kortikoszteroidok

A kortikoszteroidokat, például a prednizont vagy a prednizolont gyulladáscsökkentésre és az immunrendszer aktivitásának elnyomására használják. Elsősorban ezeket a szereket alkalmazzák az SLE kezelésére. Ha gyermekeknél a betegség enyhe, akkor előfordulhat, hogy csak kortikoszteroidokat kell adni a malária elleni szerekkel együtt. Súlyosabb esetekben, ha a vese vagy más belső szervek is érintettek, akkor a kortikoszteroidokat más immunszuppresszív szerekkel kombinálva kell alkalmazni (lásd alább). A betegség kezdeti ellenőrzése általában nem érhető el kortikoszteroidok heteken vagy hónapokon át tartó napi alkalmazása nélkül, sőt, a gyermekek többségének sok évig kell szednie ezeket a gyógyszereket. A kortikoszteroidok kezdeti dózisa és alkalmazásuk gyakorisága a betegség súlyosságától és az érintett szervrendszerektől függ. A magas dózisú, szájon át vagy intravénásan adott kortikoszteroid-kezelést általában a súlyos hemolitikus anémiára (vérszegénységre), a központi idegrendszer megbetegedésére és a vese érintettségének súlyosabb eseteire alkalmazzák. A gyermekek közérzete kifejezetten javul, és a nő az energiaszintjük, miután néhány napig kortikoszteroidokat kapnak. Miután a betegség kezdeti tüneteit ellenőrzés alá vontuk, a kortikoszteroidok szintjét arra a lehető legalacsonyabb adagra kell

csökkenteni, amellyel még fenntartható a gyermek jó közérzete. A kortikoszteroidok dózisát fokozatosan kell csökkenteni, folyamatos ellenőrzés mellett, hogy meg lehessen bizonyosodni a klinikai és laboratóriumi módszerekkel mért betegségaktivitás mérséklődéséről. Időnként a serdülők hajlamosak arra, hogy abbahagyják a kortikoszteroidok szedését, csökkentsék vagy növeljék a dózist. Valószínűleg ez azért történik, mert elegük van a mellékhatásokból, vagy mert rosszabbul, esetleg jobban érzik magukat. Fontos, hogy a gyermekek és szüleik megértsék, hogyan működnek a kortikoszteroidok, és miért veszélyes orvosi felügyelet nélkül abbahagyni vagy módosítani a szedésüket. Bizonyos kortikoszteroidok (kortizon) normális esetben a szervezetben is termelődnek. A kezelésre a szervezet úgy reagál, hogy beszünteti a saját kortizon termelését, és a mellékvesék, amelyek ezt termelik, tétlenné, lustává válnak.
Ha a kortikoszteroidokat hosszabb ideig alkalmazzuk, majd hirtelen abbahagyjuk a szedésüket, akkor előfordulhat, hogy a szervezet egy ideig nem tud megfelelő mennyiségű kortizont termelni. Ennek következtében életveszélyes kortizonhiány (mellékvese-elégtelenség) léphet fel. A kortikoszteroid dózisának túl hirtelen csökkentése a betegség fellángolását is kiválthatja.

Nem biológiai eredetű betegségmódosító gyógyszerek (DMARD)

Ilyen gyógyszerek például az azatioprin, a metotrexát, a mikofenolát-mofetil és a ciklofoszfamid. A hatásuk eltér a kortikoszteroidokétól, és csökkentik a gyulladást. Ezeket a gyógyszereket akkor alkalmazzák, amikor a kortikoszteroidok önmagukban nem elégségesek az SLE kontrollálásához.- Segítségükkel az orvosok csökkenteni tudják a szteroidok napi dózisát a mellékhatások enyhítése érdekében, az SLE tüneteinek csillapítása mellett.
A mikofenolát-mofetilt és az azatioprint tabletta formájában, a ciklofoszfamidot pedig tabletta, vagy intravénás lökéskezelés formájában lehet adagolni. A ciklofoszfamidot súlyos központi idegrendszeri érintettség esetén alkalmazzák gyermekeknél. A metotrexátot tablettában vagy bőr alá adott injekcióban alkalmazzák.

Biológiai DMARD-k

A biológiai DMARD-k (gyakran egyszerűen csak "biológiai szerek") azokat a szereket foglalják magukba, amelyek gátolják az

autoantitestek képződését vagy egy meghatározott molekula hatását. Ilyen gyógyszer például a rituximab, amelyet elsősorban a szokásos (standard) kezeléssel nem kontrollálható betegségre adnak. A belimumab nevű biológiai szerrel - amelyet engedélyeztek felnőttkori SLE-betegek kezelésére -, a vér antitesteket termelő B-sejtjeit célozzák meg. Általánosságban, az SLE-ben szenvedő gyermekeknél és serdülőknél a biológiai szerek használata még kísérleti jellegű.
Az autoimmun betegségek, különösképpen az SLE területén végzett kutatás igen intenzív. A cél, hogy megismerjék a gyulladás és az autoimmunitás sajátos mechanizmusait, hogy célzottabb terápiát lehessen alkalmazni az egész immunrendszer elnyomása nélkül. Jelenleg számos klinikai vizsgálat folyik az SLE-vel kapcsolatosan. Ezek új terápiák tesztelésével és olyan kutatásokkal foglalkoznak, amelyek célja a gyermekkori SLE különböző szempontjaival kapcsolatos ismeretek bővítése. Ez az aktívan folyó kutatás egyre derűsebbé teszi a jövőt az SLE-ben szenvedő gyermekek számára.

2.5 Melyek a gyógyszeres kezelés mellékhatásai?

Az SLE-re használt gyógyszerekkel egészen jól kezelhetők a betegség tünetei. Mint minden gyógyszer, ezek is okozhatnak mellékhatásokat (ezek részletes leírását lásd a gyógyszeres terápiáról szóló részben).

Az l=15*t1>NSAID szerek által okozott mellékhatások lehetnek: gyomorémelygés (ezért kell őket étkezés után bevenni), könnyen kialakuló véraláfutások, és ritka esetben a vese- vagy májfunkciók változása. A malária elleni szerek elváltozást okozhatnak a retinában, ezért a betegeknek rendszeres szemorvosi (szemészeti) vizsgálaton kell részt venniük.

A kortikoszteroidok igen sokféle mellékhatást okozhatnak mind rövid, mind hosszú távon. A mellékhatások megjelenésének kockázata nő, ha nagy dózisú kortikoszteroidra van szükség, vagy ha sokáig kell szedni. Fő mellékhatásaik a következők: A külső megváltozása (például testsúlynövekedés, puffadt arc, túlzott szőrnövekedés, lila csíkos (striás) bőrelváltozások, pattanások, könnyen kialakuló véraláfutások). A testsúlygyarapodást alacsony kalóriatartalmú étrenddel és testmozgással ellenőrzés alatt lehet tartani. Nő a fertőzések kockázata, főként a tuberkulózisé és a bárányhimlőé. Azzal a gyermekkel, aki

kortikoszteroid szedése mellettbárányhimlős lesz, sürgősen orvoshoz kell fordulni. A bárányhimlő elleni azonnali védelmet ilyenkor mesterséges antitestek adásával (passzív immunizációval) lehet elérni. Hasi problémák is felléphetnek, például emésztési zavar (diszpepszia) vagy gyomorégés. Ez a probléma fekély elleni gyógyszeres kezelést igényelhet. Hossznövekedés gátlása A kevésbé gyakori mellékhatások közé tartoznak a következők: Magas vérnyomás Izomgyengeség (a gyermeknek nehézségei támadhatnak például a lépcsőzéskor vagy a székről való felálláskor). Vércukor-anyagcsere zavara, főleg ha genetikai hajlam van a cukorbetegségre. Hangulatváltozások, például levertség és hangulati ingadozások. Szemproblémák, például szemlencse homályossága (szemhályog) és zöld hályog. Csontritkulás (oszteoporózis). Ez a mellékhatás testmozgással, kalciumdús étrenddel és kiegészítő kalcium-, illetve D-vitamin-szedéssel enyhíthető. Ezeket a megelőző lépéseket mielőbb el kell kezdeni a nagy dózisú kortikoszteroid-kezelés bevezetése után. Fontos megjegyezni, hogy a kortikoszteroid mellékhatásainak nagy része visszafordítható, és el is múlik a gyógyszer dózisának csökkentése vagy szedésének abbahagyása után.
A DMARD (biológiai vagy nem biológiai) szereknek vannak olyan mellékhatásaik is, amelyek súlyossá válhatnak.

2.6 Mennyi ideig tartson a kezelés?

A kezelésnek addig kell tartania, amíg a betegség fennáll. Általánosan elfogadott, hogy a legtöbb SLE-s gyermeknél a kortikoszteroidok teljes megvonása nagy nehézségekbe ütközik. Még a nagyon kis dózisú kortikoszteroiddal végzett hosszú távú fenntartó terápiával is csökkenthető a betegség fellángolásának esélye, és kontroll alatt tartható a betegség. Sok beteg számára ez lehet a legjobb megoldás a betegség fellángolási kockázatának csökkentésére. Az ilyen kis dózisú kortikoszteroidoknak nagyon kevés és általában enyhe mellékhatásuk van.

2.7 Mi a helyzet a nem konvencionális (nem szokványos), illetve kiegészítő terápiákkal?

Számos kiegészítő és alternatív terápia létezik, ami összezavarhatja a betegeket és családtagjaikat. Körültekintően gondolja át e terápiák

kipróbálásának kockázatait és előnyeit, mivel a jótékony hatás nem kellően igazolt, és ezek a kezelések megterhelőek lehetnek időben, anyagilag és a gyermek számára is. Ha kiegészítő vagy alternatív terápiák igénybevételét fontolgatja, beszélje meg ezeket a lehetőségeket a gyermekreumatológussal. Bizonyos terápiák és a hagyományos gyógyszerek között kölcsönhatások léphetnek fel. A legtöbb orvosnak nincs ellenvetése abban az esetben, ha továbbra is követik a szakmai tanácsaikat. Nagyon fontos, hogy ne hagyja abba az orvos által felírt gyógyszerek szedését. Amennyiben gyógyszerek szükségesek a betegség ellenőrzés alatt tartásához, nagyon veszélyes lehet hirtelen leállni ezekkel, amíg a betegség még aktív. Ha bármilyen aggálya van a gyógyszerekkel kapcsolatosan, beszélje meg gyermeke kezelőorvosával.

2.8 Milyen időszakos vizsgálatok, ellenőrzések szükségesek?

Gyakori vizsgálatokra van szükség, mert sok, az SLE-nél esetlegesen fellépő tünet megelőzhető, vagy legalábbis könnyebben kezelhető, ha idejében fény derül rá. Általánosságban, az SLE-s gyermekeket legalább 3 havonta ki kell vizsgáltatni reumatológussal. Szükség esetén más szakorvosokat is fel kell keresni, például gyermekbőrgyógyászt (bőrápolási tanácsokért), gyermekhematológust (vérképzőszervi tünetekkel) vagy gyermeknefrológust (vesebetegségekkel). Szociális munkások, pszichológusok, dietetikusok és más egészségügyi szakemberek szintén részt vesznek az SLE-s gyermekek kezelésében. Az SLE-ben szenvedő gyermekeknek ajánlott a rendszeres vérnyomásmérés, vizeletvizsgálat, teljes vérkép, vércukorszintmérés, véralvadás-vizsgálat, valamint a komplement fehérjék és a natív DNS-antitestek szintjének ellenőrzése. A rendszeres vérképvizsgálat ugyancsak szükséges az immunszuppresszív szerek szedésének időtartama alatt annak érdekében, hogy meg lehessen bizonyosodni arról, hogy a csontvelő által termelt vérsejtek száma nem túl alacsony.

2.9 Mennyi ideig tart a betegség?

Amint fentebb már említettük, az SLE-re nincs gyógymód. Az SLE-vel összefüggő panaszok és tünetek minimálisak lehetnek, vagy az is előfordulhat, hogy egyáltalán nem jelentkeznek, ha a beteg rendszeresen, az utasításoknak megfelelően szedi a

gyermekreumatológus által felírt gyógyszereket. Egyéb tényezők mellett a gyógyszerek rendszeres szedésének elmaradása, a stressz és a napfény az SLE súlyosbodásához vezethet; ez a jelenség a "Lupusz fellángolása". Gyakran nagyon nehéz megjósolni a betegség lefolyását.

2.10 Hogyan alakul hosszú távon a betegség (milyen a prognózisa)?

Az SLE kimenetele kifejezetten javul a betegség korai, hosszú távú kontrollálásával, amit hidroxikloroquin, kortikoszteroidok és DMARD szerek adásával lehet elérni. Sok gyermekkorban kezdődő SLE-s betegnek jó az életminősége. Ugyanakkor a betegség lehet nagyon súlyos,életveszélyes is és fennmaradhat végig a serdülőkor alatt, sőt felnőttkorban is.
Az SLE gyermekkori prognózisa a belső szervi érintettség súlyosságától függ. Azoknál a gyermekeknél, akiknél jelentős vese-, illetve központi idegrendszeri károsodás lép fel, agresszív kezelésre van szükség. Ezzel ellentétben az enyhe bőrkiütés és az ízületi gyulladás könnyen kontrollálható. Az egyes gyermekek prognózisa nem jósolható meg.

2.11 Lehetséges-e a teljes felépülés?

A betegség, ha időben felismerik és megfelelően kezelik már a korai stádiumában, az esetek többségében lecsillapodik és átmenetileg javul (az SLE-vel összefüggő összes panasz és tünet megszűnik). Ugyanakkor az SLE lefolyása előre megjósolhatatlan, krónikus betegség. A diagnosztizált gyermekek normális esetben tartós orvosi felügyelet alatt maradnak és gyógyszerezésük is folytatódik. Az SLE-t gyakran a felnőtt szakellátás orvosának is követnie kell, miután a beteg feléri a felnőttkort.