

Některé příznaky:

- extrémní únava
- symetrická vyrážka v obličeji, tzv. motýl
- afty v ústech
- bolest kloubů a svalů
- zvýšené teploty, často přecházejí do horečnatých stavů
- chudokrevnost
- opakované samovolné potraty
- potíže se srdcem, plícemi, ledvinami, nervovou soustavou
- depresivní stav

průjmy a nechutenství. První příznaky lupusu dosáhly vrcholu v druhém ročníku doktorského studia, kdy se k nim přidalo fyzické a hlavně psychické vyčerpání. „Klouby mi otékaly takovým způsobem, že jsem nemohla sevít ani kartáček na zuby, nedokázala jsem vzít hrnek za ouško... Jela jsem z koleje domů a najednou mě přestaly poslouchat nohy, vystoupila jsem z autobusu a upadla. A už jsem se nemohla zvednout,“ vzpomíná Ludmila na první projevy nemoci. Pak se přidaly horečnaté stavy stejně jako u Violy.

Nekonečné čekání na diagnózu

Většina pacientů s lupusem se shoduje, že cesta k určení diagnózy byla dlouhá a složitá. Nemoc má mnoho „tváří“, proto nebývá odhalena okamžitě. Alena Filipová prošla se svou dcerou Violkou bez výsledku dokonce dvěma nemocnicemi, a až v té třetí lupus konečně rozpoznali pomocí biopsie ledvin. Ty jsou u dívky našťastí jediným vnitřním orgánem, který choroba zasáhla. Ludmila sice neměnila jednotlivé nemocnice, ale „stěhovala se“ po různých odděleních. I přesto se konečné diagnózy dočkala až po měsíci hospitalizace.

Nemoc vyžaduje kompromisy

Stejně jako neznáme přesnou příčinu onemocnění, nelze dosud „vlčí nemoc“

vyléčit. Musí se počítat s tím, že se nějakým způsobem projeví téměř ve všem, co byl člověk dosud zvyklý dělat. Lupus nemusí nutně provázet přímé zákazy, kompromisy jsou ale nevyhnutelné. Ludmila odešla kvůli své nemoci z jednoho zaměstnání. Bylo pro ni obtížné zvládat více než dvanáctihodinové pracovní zatížení, protože nezbyval čas na nutný odpočinek. Jako vášnivá turistka po českých horách počítá s tím, že po každé túře musí následovat vydatný spánek. Ten je ostatně i podmínkou pro to, aby zvládala práci na celý úvazek. Značná část pacientů s lupusem využívá možnosti částečného či plného invalidního důchodu, protože denní pracovní rutina je mnohdy

Lupus není nakažlivý, i když se to občas říká.



nad jejich síly. Malá Viola šla kvůli nemoci poprvé do školy o rok později. „Ve škole je moc šikovná, má skvělé spolužáky i paní učitelky, moc nám pomáhají,“ říká paní Filipová. Malá holčička v průměru dvakrát do měsíce podlehne viróze, která je vzhle-



dem k lupusem ovlivněné imunitě neustálou hrozbou. Právě teď tráví čas v lázních, které jí snad pomůžou příznaky nemoci zmírnit. Lidé s lupusem musí více odpočívat, chránit se před přímým sluncem a nesmí podlehnout větší fyzické či psychické zátěži. V období chřipek a viróz by se měli co nejméně pohybovat na místech, kde by se mohli nakazit.

Bez léků to nejde

Na lupus se musí brát léky. Nejčastější volbou bývají kortikoidy v tabletách nebo injekcích. U těžších forem přicházejí na řadu silnější imunosupresiva a nakonec i cytotoxické léky. Jejich hlavním účinkem je silné oslabení imunity. Jako cytotoxický lék se aplikuje stejná látka, která se užívá i při léčbě zhoubných nádorů, liší se jen dávka. Další možnosti jsou antimalarika a léky tlumící záněty v těle. Jenže léčba pouze zmírní projevy onemocnění. Po vysazení léků se projevy nemoci zase vrátí jako „bumerang“.

Celý život pod dohledem

Nemoc nelze vyléčit, proto lékaři usilují o to, aby alespoň vymizely příznaky. Jenže možnost, že se znovu objeví, je tu pořád. Pacienti proto zůstávají celý život pod dohledem specialisty. Za Violu zatím situaci řeší spíše maminka. Komunikuje s doktory a informace dcerce předává tak, aby je pochopila. „Violka prostě ví, že má nějak nemocné ledviny, že se nesmí příliš namáhat a musí brát léky,“ vysvětluje Alena Filipová. Také Ludmila našla největší oporu právě v rodině. „Rodiče i můj bratr byli skvělí. Pravidelně za mnou jezdili do nemocnice. Hodně mi pomáhá i moje přítelkyně, můžu s ní o všem mluvit bez jakýchkoli zábrán. Všem patří mé velké díky,“ usmívá se. ●

SOUČASNÉ LÉKY NEJSOU ŽÁDNÁ „VÝHRA“

Dlouhodobé užívání kortikoidů (nejčastěji používané skupiny léků) s sebou nese řadu nežádoucích vedlejších účinků. Pokud pacient bere léky dlouhou dobu a pak je náhle vysadí, tak ho to může ohrozit na životě. Jeho nadledviny totiž poznají, že jsou hormony dodávané zvenku, a přestanou je vyrábět, což může vést až ke smrti. Kortikoidy celkově utlumí imunitní reakce. Člověk je pak náchylný k infekcím i k nádoro-

vým onemocněním. „Tohle je důvod, proč se pořád hledají nové léky tlumící imunitu jen částečně a nikoliv celkově,“ vysvětluje doktorka Sabolová. V posledních letech našťastí prošla léčba lupusu velkým rozvojem. Před zavedením moderních přípravků byla na lupus poměrně vysoká úmrtnost. Dnes se však daří řadu příznaků úspěšně potlačovat, a tím se prodlužuje i život pacientů.

Lupus v číslech

6000 diagnostikovaných pacientů v ČR.

9krát častěji jsou postižené ženy.

11 kritérií, které nemoc charakterizují. K určení diagnózy stačí u pacienta přítomnost čtyř z nich.