



- ✦ Levélcím: 6635 Szegvár, Kórógy u. 69.
- ✦ Bankszámla szám: 11702012-20004257
- ✦ Statisztikai számjel: 18157860 9133 529 06
- ✦ Weboldalak: lupusz.hu · autoimmun.hu  
lupuszbetegseg.hu · lupusbetegseg.hu  
hungarianlupusgroup.org · sle.hu
- ✦ Lupusszal élők FB csoport: fb.com/groups/lupusszalelok/
- ✦ Magyar Lupus Egyesület tagjai FB csoport: fb.com/groups/kapu.magyarlupusegyesulet/
- ✦ Telefon / fax: 06 63 364 400
- ✦ Adószám: 18157860-1-06
- ✦ Nyilvántartási szám: 7106
- ✦ E-mail: info@lupusz.hu
- ✦ Facebook oldal: fb.com/lupuszegyesulet
- ✦ YouTube: youtube.com/user/lupushungary

## Sajtóközlemény

### Ma van a lupusz világnapja

**Ezerarcú és nőkre különösen veszélyes – ez a lupusz**

Különösen a nőkre veszélyes a lupusz néven ismert autoimmun betegség, amely a 20-30-as korosztályt is súlyosan érintheti, ugyanis a betegek 90 százaléka 18-45 év közötti nő. A betegséget már az első tünetek megjelenésétől komolyan kell venni, hiszen az életkilátásokat is rövidítheti, ugyanakkor a korai felismerést nehezíti, hogy változatos tünetek kísérhetik, ezért is nevezik „ezerarcúnak”. Ma, május 10-én van a lupusz világnapja, amelynek a célja a figyelemfelhívás, az edukáció, ugyanis megfelelő kezeléssel sokat javítható az érintettek életminősége, és növelhető a tünetmentes időszakok hossza.

Május 10-e a lupusz világnapja, amely egy autoimmun betegség és egyre több embernél diagnosztizálják világszerte. A lupusznak több típusa és azon belül több súlyossági formája létezik. A szisztémás lupusz erythematosus (SLE) komolyabb tünetekkel jár, a beteg életét is veszélyeztetheti, mivel a szervezet immunrendszere a saját szerveire, alkotóelemeire támad, és ez a kóros folyamat érinthet majdnem minden szervet.

#### **Sokszor láthatatlan és ezer arca van**

A szisztémás lupusz közel 5000 embert érint Magyarországon, a betegség 10-ből 9 esetben nőknél jelentkezik. A nemek közötti különbség oka egyelőre nem ismert. A megbetegedés a 20–55 éves kor közöttiek körében alakul ki, jellemzően a termékeny időszakban jelentkezik, tehát a fiatalokat, huszonéveseket, harmincéveseket is érintheti.

A szisztémás lupus (SLE) leggyakoribb tünetei közé tartozik a fáradtság, láz, jellemzőek a bőrtünetek, ízületi és izomfájdalmak, illetve vérkép eltérések. Jellegzetes bőrtünet az arcon megjelenő pillangó alakú bőrpír (ezért is a betegség egyik szimbóluma a pillangó). A változatos tünetek közé tartozik még a hajhullás, veseérintettség, vesekárosodás, valamint vérképzőszervi és laboratóriumi eltérések is. A tünetek sokszínűsége és eltérő időbeli megjelenése nehezíti a betegség diagnózisát, így a betegek egy részénél már a diagnózis felállításakor is visszafordíthatatlan szervkárosodás figyelhető meg.

A betegségre a hullámzó aktivitás jellemző, azaz a lefolyása során lehetnek fellángolások, amikor a betegség aktív, és úgynevezett remissziós fázisok, amikor nincsenek tünetek. Aktiválhatja a lupuszt például a napfény és

az UV-sugárzás, de megjelenhet fertőzések, sérülések, gyógyszerek, sebészeti beavatkozások, stressz és terhesség hatására is.

### **Fontos a felismerés, az egyénre szabott kezelés és az edukáció**

„A lupusz korai felismerése azért fontos, mert a kezelést minél korábban meg kell kezdeni. A gyulladásozó aktivitás ugyanis károsítja az érintett szervek működését és megfigyelések szerint a további szervkárosodás egyik legkomolyabb rizikófaktora a már meglévő idült szervkárosodás. Vagyis kialakul egy ördögi kör, amit mielőbb meg kell szakítani. A kezelés egyik alapelve a gyógyszeres terápia mellett azoknak az életmódbeli tényezőknek a kiküszöbölése, amelyek ismertén szerepet játszanak a lupusz kiváltásában vagy súlyosbításában (dohányzás, UV-sugárzás, fertőzések, stb,..). A másik alapelv a szteroid tartalmú gyógyszerek alkalmazásának minimalizálása, mivel egyértelmű bizonyítást nyert ezek kifejezett hatékonysága mellett kedvezőtlen mellékhatás profiljuk. Ez az igény fogalmazódik meg a kezelésre vonatkozó irányelvekben is, amelyek közül a legújabb 2023-ban látott napvilágot. Az újabb és újabb készítmények egyre inkább lehetővé teszik ebben a sokszínű, heterogén betegségben a személyre szabott (perszonalizált) terápiaválasztást, ami a betegek szempontjából a leghosszabb élettartamot és a legkedvezőbb életminőséget tudja biztosítani.” – mondta Prof. Dr. Kiss Emese az Országos Mozgásszervi Intézet megbízott igazgatója.

„Betegszervezetként örömmel látjuk, hogy a betegség kezelésére új terápiás lehetőségek is vannak, amelyek már Magyarországon is elérhetőek. Bízunk benne, hogy a hazai ellátás is mielőbb beemeli a terápiás gyakorlatba ezeket az új innovációkat. Emellett különös terhet ró mind az orvosokra, mind a betegekre, hogy a páciensek terápiahűsége nem kellően kielégítő, hiszen nem szedik az orvos utasításának megfelelően a gyógyszereket, kimaradnak a terápiák és/vagy nem jelenik meg a beteg a kezelési időpontokon, ezért kiemelt hangsúlyt fektetünk ezekre a problémákra edukatív anyagainkban, eseményeinken.” - tette hozzá Purgel Zoltán a Magyar Lupus Egyesület elnöke.

### **Lupusszal élők találkozója**

A Magyar Lupus Egyesület folyamatosan betegtalálkozó és szakmai előadások szervezésével támogatja a betegek képzését, a betegséggel kapcsolatos aktuális információk terjedését. Weboldalaikon ([www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu), [www.autoimmun.hu](http://www.autoimmun.hu)) számos tartalom olvasható a lupusról, a szervi érintettségekről és egyéb autoimmun betegségekről, amelyeket rendszeresen frissítenek az aktuális hírekkel, információkkal.

***Az egyesületünk holnap, 2024. május 11-én rendezi meg a Lupusszal élők találkozóját, ahol szakmai programokkal és izgalmas beszélgetésekkel várjuk az érdeklődőket.*** A rendezvényről bővebb információ a [www.lupusz.hu](http://www.lupusz.hu) oldalunkon, illetve az egyesületünk facebook oldalán [www.facebook.com/lupuszegyesulet](https://www.facebook.com/lupuszegyesulet) található.

Budapest, 2024. május 10.

Tisztelettel: Purgel Zoltán  
ügyvezető