

De Ziua Mondială a Lupusului 2014, marcată anual pe 10 mai:

## Semnal de alarmă pentru o mai bună informare cu privire la lupus, “marele imitator” al altor boli

- Avertizarea vine din partea Asociațiilor de Pacienți și a specialiștilor, în contextul în care lupusul este una dintre bolile cel mai dificil de diagnosticat, fiind supranumit “marele imitator”, “boala care imită alte boli” – din cauza simptomelor ușor de confundat cu cele ale altor afecțiuni mai comune, precum o simplă răceala, boala Lyme (boala “mușcăturii de căpușă”), artrita reumatoidă, afecțiuni ale inimii sau ale tiroidei;<sup>1</sup>
- Specialiștii atrag atenția că informarea și cunoașterea simptomelor sunt vitale pentru micșorarea perioadei de diagnosticare a acestei afecțiuni incurabile și invalidante;
- Lupusul este o boală puțin cunoscută, iar pentru diagnosticarea acestei afecțiuni sunt necesari, în medie, 4 ani și consultarea a 3 medici diferiți.<sup>2</sup>
- În 90% din cazuri, lupusul atacă femeile tinere, active, cu vârsta între 15 și 44 ani<sup>1</sup> și poate apărea oricând, fiind o boală ale cărei cauze rămân necunoscute;
- În România, peste 9.000 de persoane suferă de lupus;<sup>5</sup>

Astăzi, 10 mai, Ziua Mondială a Lupusului este marcată și în România. Cu această ocazie, **Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune și Asociația Lupus România**, cu sprijinul GSK România, demarează o [campanie de informare](#) pe platforma [infolupus.ro](#), cu scopul de a **atrage atenția populației asupra necesității de se informa cu privire la această boală, pentru scurtarea perioadei de diagnosticare**, prin recunoașterea simptomelor și menținerea unei comunicări deschise cu medicii specialiști.

**Potrivit unui studiu încheiat recent (2013)**, desfășurat în România, Polonia și Ungaria pe o cohortă largă ce a cuprins 737 de pacienți, la **4 din 10 pacienți** era deja prezentă o formă de invaliditate din această cauză, ceea ce arată că boala este insuficient controlată și se poate agrava rapid.<sup>3</sup> Din punct de vedere socio-economic, povara lupusului la acești pacienți cu distrucții ireversibile instalate, se reflectă și

<sup>1</sup> <http://lupus.ro/simtome-lupus/>

<sup>2</sup>Stephens, Stephanie M.A. Neurology Now. Lupus and Your Heart: Two's a crowd when it comes to lupus and cardiovascular problems. July/August 2010 edition; Volume 6(4); pp 19,23–25, disponibil la: <http://www.aan.com/elibray/neurologynow/?event=home.showArticle&id=ovid.com/bib/ovftdb/01222928-201006040-00013#P28> ultima accesare - mai 2012. (“A Difficult Diagnosis” subhead, para 1).

<sup>3</sup> Pamfil C., Rednic S, Furtunescu F et al. Assessment of Damage Accrual and Socioeconomic Status in a Large International SLE Cohort. Poster prezentat la European Lupus Meeting, Aprilie 23-26, 2014; Atena, Grecia



cu sprijinul

prin creșterea ratei de spitalizare, a unui număr mai mare de cazuri de șomaj și dependență de ajutoare sociale, precum și mai multe pensionări timpurii pe caz de boală.<sup>2</sup>

Totodată, specialiștii atrag atenția asupra faptului că lupusul este **printre bolile cel mai greu de diagnosticat**, fiind supranumit **”marele imitator”** din cauza diversității simptomelor care imită adesea caracteristicile altor afecțiuni. **Lupusul este o boală incurabilă, invalidantă, autoimună**, care poate **apărea oricând, fără a putea fi prevenită sau vindecată**. Cauzele apariției bolii rămân în continuare necunoscute.

*”Pentru această boala incurabilă, cu multe necunoscute, accesul pacienților la tratamente noi care dau rezultate este foarte important, însa ele apar după zeci și zeci de ani de cercetare. Din păcate, acestea nu sunt compensate, așa că puțini pacienți pot beneficia de ele. Realitatea este că în lipsa tratamentului, boala se agravează, iar povara economică pe care un pacient cu boală avansată o aduce sistemului social este semnificativă. Facilitarea accesului la tratamente este soluția de a reduce aceste costuri și mai ales suferința pacienților”,* declară **Rozalina Lăpădatu, Președinta Asociației Pacienților cu Afecțiuni Autoimune**.

### **Impactul bolii în cifre - în România și în lume**

Potrivit statisticilor, în România aproximativ **9.000 de persoane** suferă de lupus eritematos sistemic<sup>9</sup>, iar **93% dintre acestea sunt femei** cu vârsta medie de 43 de ani.<sup>4</sup> După manifestarea simptomelor, pe parcursul bolii, **1 din 2 persoane diagnosticate** cu lupus este nevoită să renunțe la locul de muncă din cauza bolii<sup>1</sup>.

În **Europa**, 500.000 persoane suferă de lupus, iar la nivel mondial datele indică **5 milioane de pacienți** afectați de diverse forme ale bolii.

Ziua Mondială a Lupusului a fost marcată printr-un congres științific organizat pe 9 mai la Cluj-Napoca “Cele 100 de fețe ale lupusului 2014” - manifestare dedicată comunității medicale implicată în tratamentul multidisciplinar al acestei boli, și la care participă medici reumatologi în primul rând, dar și cu alte specializări: cardiologie, dermatologie, nefrologie, medicină internă, pneumologie. În cadrul unei secțiuni dedicate pacienților, un grup de artiști plastici din cadrul Universității de Artă și Design “Ioan Andreescu” din Cluj-Napoca au ilustrat prin picturi emoționante ce simt pacienții care suferă de lupus, urmărind să arate lumii întregi care sunt greutățile cu care se confruntă, pentru mai multa înțelegere și ca o invitație de a fi alături de ei. Evenimentul a fost organizat de către disciplina de reumatologie a UMF Cluj, Asociația Pacienților cu Boli Reumatismale din Transilvania (A.R.T), sub coordonarea științifică a Prof. Dr. Simona Rednic, Șef Clinica de Reumatologie din cadrul Spitalului Județean Cluj și cu sprijinul GlaxoSmithKline (GSK) România.

*”Această boală poate fi devastatoare pentru pacient și ca și pentru familia acestuia (ca și atacul unui haite de lupi, după cum sugerează și denumirea sa). Lupusul are manifestări atât de diferite de la un pacient la altul, încât diagnosticul se conturează dificil și târziu. Afecțiunea aceasta este autoimună și poate determina durere, inflamație și distrucție în aproape orice regiune a organismului. Este o boală despre care pacienții sunt uimiți să afle că o au, medicii de diverse specialități sunt puțin pregătiți să o înfrunte, în timp ce industria farmaceutică este încă în căutarea medicamentului minune, iar autoritățile se află uneori în necunoștință de cauză”,* declară **Prof. Dr. Simona Rednic**, Șef Clinica de Reumatologie din cadrul Spitalului Județean Cluj.

<sup>4</sup> Date prezentate în cadrul Congresului Național de Reumatologie, București, octombrie 2012 (cercetare epidemiologica desfasurata in Romania, Polonia si Ungaria)

## O zi din viața pacientului cu lupus

Cu manifestări foarte diversificate, de la oboseală extremă, la fotosensibilitate (imposibilitatea expunerii la soare fara apariția unor leziuni), depresie, căderea părului, afecțiuni renale, artrită, ulcere ale gurii și nasului, erupții cutanate sau inflamații pulmonare<sup>5</sup>, pacienții care suferă de lupus duc povara unei boli incurabile și a suferinței discriminărilor de a fi diferit. 50% dintre ei își pierd locul de muncă din cauza bolii sau uneori chiar din cauza prejudecăților sociale.<sup>4</sup>

**Patricia Ionea, una dintre româncele diagnosticate cu lupus**, care a pus și bazele Asociației Lupus România, mărturisește: *“sunt zile când mi-e bine, când cred că lupusul este doar o amintire din trecut și că nu voi mai trece niciodată prin acea suferință. Și atunci încep să sper. Și sunt zile când trebuie să accept că lupusul nu se vindecă niciodată și că trebuie să fac eforturi mari pentru a duce o zi până la capăt. Sunt dureri, epuizare, vizite la doctori, medicamente, analize. Dar cel mai mult este deznădejde. Pentru că toate visele pe care le-am construit trebuie ajustate ca să țină cont de o singură realitate: că am lupus. Încet, încet am învățat să trăiesc așa și să țin mereu cont în toate planurile de viață pe care le fac de acest factor: că s-ar putea ca la un anumit moment, pe care nu-l cunosc niciodată, să nu mai fac față. Și cu toate că știu asta, o iau mereu de la început și în fiecare zi mai acord o șansa viselor mele și sper”.*

## Sprijin pentru românii diagnosticați cu lupus

Pacienții pot beneficia în mod gratuit de Ghidul *”25 de răspunsuri pe care le caut atunci când am lupus”*, realizat pentru a oferi un sprijin în controlarea unei boli despre care se cunosc foarte puține lucruri și care este cercetată în permanență. Ghidul poate fi descărcat de pe [infolupus.ro](http://infolupus.ro) si cuprinde informații menite să ajute pacienții să își înțeleagă boala și să afle răspunsuri la cele mai dificile întrebări. Ghidul a fost realizat de Asociația Lupus România și Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune (APAA), și revizuit de către Dr. Rodica Olteanu, medic primar dermatolog, doctor în științe medicale, Conf. Dr. Mihai Bojinca, medicină internă și reumatologie și Dr. Adriana Mihalas, medic specialist medicină generală, diagnosticat la rândul său cu lupus.

## Despre lupus

Principalele **simptome** ale acestei afecțiuni sunt durerile articulare, febra, starea de oboseală de cele mai multe ori de intensitate extremă, dureri musculare în lipsa efortului fizic, leziuni roșiatice persistente pe zonele fotoexpuse sau ulcerații bucale care nu se vindecă.

Deși **cauzele lupusului** nu sunt cunoscute cu precizie, numărul mai mare de cazuri la femei decât la bărbați poate indica faptul că boala este declanșată de anumiți hormoni, pe lângă o predispoziție genetică.<sup>6</sup> În plus, există o serie de **factori de mediu** care stimulează declanșarea bolii, precum<sup>7</sup>: stresul, expunerea la lumina ultravioletă, de obicei la lumina soarelui, și fumatul.

Cea mai frecventă și severă formă de lupus, care afectează 70% dintre pacienții este *LES* (Lupusul eritematos sistemic) in care este posibilă afectarea oricarui sistem sau organ al corpului<sup>8,9</sup>.

<sup>5</sup> APAA, [www.apaa.ro](http://www.apaa.ro), ultima accesare la 05.05.2014

<sup>6</sup> [www.lupus.org](http://www.lupus.org), ultima accesare la 05.05.2014

<sup>7</sup> Lupus Foundation of America. What causes lupus. Disponibil [aici](#)

<sup>8</sup> Lupus Foundation of America. Statistics on Lupus. Disponibil [aici](#), Accessed on July 5, 2011

Lupusul eritematos este o boală autoimună cu componentă genetică în care sistemul imun interpretează în mod eronat celulele, țesuturile și organele sănătoase ca fiind străine organismului și generează autoanticorpi care le atacă și le distrug<sup>10</sup>. Astfel, în LES **apar afecțiuni ale unui organ sau mai multor organe interne**, cel mai frecvent implicate fiind pielea, sistemul osteo-articular, rinichii, sistemul nervos, plămâni **Error! Bookmark not defined**. Denumirea de lupus, utilizată încă din secolul XIII, descrie leziunile cutanate care apar în cadrul bolii, asemănătoare mușcăturii de lup.<sup>11</sup>

#### **Despre Ziua Mondială a Lupusului**

Ziua Mondială a Lupusului este marcată la nivel mondial pe 10 mai de 100 de organizații de pacienți din întreaga lume. Scopul este de a atrage atenția asupra acestei boli și a importanței de a investi în cercetarea medicală pentru descoperirea de noi tratamente eficiente. De asemenea, obiectivul Zilei Mondiale a Lupusului este de a transmite tuturor oamenilor care sunt riscurile acestei afecțiuni și care sunt nevoile pacienților cu lupus. Simbolul acestei zile și al persoanelor afectate de lupus este fluturele.

**Asociația Pacienților cu Afecțiuni Autoimune** s-a înființat pentru a oferi sprijin persoanelor și familiilor celor afectați de aceste boli. Principalele obiective ale Asociației sunt reintegrarea socială și profesională a pacienților cu afecțiuni autoimune, consilierea de specialitate a pacienților și familiilor lor, precum și impulsivarea responsabilizării structurilor guvernamentale în problematica acestor boli. Pentru mai multe informații despre Asociație, vizitați [www.apaa.ro](http://www.apaa.ro).

**Asociația Lupus România** a fost creată pentru a veni în întâmpinarea pacienților cu lupus, a apropiaților acestora, dar și a celor interesați de această afecțiune prin punerea la dispoziție a unor informații concrete, desprinse din experiența persoanelor cu lupus, obiectivul fiind cel de a facilita adaptarea noilor pacienți la viața cu acest diagnostic. În plus, Asociația și-a propus să acorde sprijin moral și material membrilor săi, aceasta realizându-se în cea mai mare măsură prin aportul comunității persoanelor cu lupus create prin intermediul site-ului <http://www.lupus.ro>

**Universitatea de Medicină și Farmacie „Iuliu Hațieganu”** reprezintă leagănul educației medicale clujene cu o istorie datând din anii 1500. În Universitate învață astăzi peste 5700 studenți din țară și din alte peste 50 de state din întreaga lume, în 3 mari facultăți: Facultatea de Medicină, Facultatea de Medicină Dentară și Facultatea de Farmacie. Pentru mai multe informații, vizitați [www.umfcluj.ro](http://www.umfcluj.ro)

**Asociația Pacienților cu Boli Reumatismale din Transilvania – A.R.T.** are ca scop informarea permanentă a pacienților și familiilor acestora cu privire la drepturile și responsabilitățile lor, în paralel cu sensibilizarea opiniei publice și a autorităților în legătura cu scăderea dramatică a calității vieții pacienților și beneficiul social al unei îngrijiri corespunzătoare. Pentru mai multe informații, vizitați [www.art-cluj.ro](http://www.art-cluj.ro)

**GlaxoSmithKline** - una dintre cele mai mari companii farmaceutice din lume, al cărei portofoliu are la bază o substanțială activitate de cercetare și dezvoltare. GlaxoSmithKline (GSK) se dedică îmbunătățirii calității vieții oamenilor, ajutându-i pe aceștia să realizeze mai multe, să se simtă mai bine și să trăiască mai mult. Pentru mai multe informații, vizitați [www.gsk.com](http://www.gsk.com) și [www.gsk.ro](http://www.gsk.ro).

**Pentru mai multe informații, vă rugăm contactați:**

Daniela Spiridonescu, GMP PR: [daniela.spiridonescu@pr.gmp.ro](mailto:daniela.spiridonescu@pr.gmp.ro) 0740.038.544

<sup>9</sup> Kalunian K, Merrill JT. Curr Med Res Opin 2009; 25: 1501-1514.

<sup>10</sup> National Institutes of Health. National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. *Understanding Autoimmune Diseases*. Available at: [http://www.niams.nih.gov/Health\\_Info/Autoimmune/default.asp](http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Autoimmune/default.asp). Accessed on February 16, 2011. ("The Immune System" subhead, para 1-2)

<sup>11</sup> emedicine.medscape.com. *Pediatric Systemic Lupus Erythematosus*. disponibil [aici](http://www.emedicine.com). Last accessed on 14th July, 2011.