**SAOPŠTENJE ZA MEDIJE**

**Svetski dan borbe protiv lupusa**

**BEOGRAD,12. maj 2020.** - Svetski dan borbe protiv sistemskog lupus eritematozusa (SLE) je 10.maj. Ove godine to pada u nedelja, zato ga obeležavamo utorak 12.maja pod sloganom „ **Hajde da ne ćutimo“ u organizaciji Udruženja obolelih od reumatskih bolesti Srbije.** Pacijenti ove godine imaju priliku da preko Interneta, a posredstvom predavanja eminentnih stručnjaka dobiju više informacija o samom toku bolesti i lečenju. Cilj obeležavanja Svetskog dana lupusa je podizanje svesti u javnosti o ovoj teškoj bolesti, o kojoj je se veoma malo zna.

 **Prim. dr Mirjana Lapčević- predsednik Udruženja obolelih od reumatskih bolesti Srbije** istakla je da od ove bolesti boluje oko 2500 ljudi od 16 do 40 godina, među kojima su pre svega mlade žene u reproduktivnom i radnom periodu. Podaci pokaziju da na 9 žena oboli svega jedan muškarac. U lečenju obolelih od lupusa učestvuju različiti specijalisti pojedinačno, a najčešće u timu (interdisciplinarno): internisti i pedijatri, sa užom specijalizacijom iz reumatologije, alergologije i imunologije, pulmologije, hematologije, nefrologije; dermatovenerolozi, i neurolozi. Bolesnici sa lupusom lece se kortikosteroidima, azatioprinom, ciklofosfamidom, ciklisporinom A, metotreksatom, nekad intravenskim imunoglobulinima sto je o trošku RFZO. Ono sto je svakako bitno je da se svim bolesnicima obolelim od lupusa bez obzira na manifestacije savetuje terapija antimalaricima.

 - Preko našeg udruženja sam upoznala obolele od lupusa koji imaju artritis i razumela koliko im je teško. Zbog toga želimo da okupimo obolele od lupusa i sa manifestacijama na drugim organima i da zajedno postanemo deo Evropske lige za borbu protiv lupusa. Njihovo znanje, iskustvo i smernice pomoći će nam da se izborimo za dostupnost inovativne terapije za lečenje obolelih od lupusa u Srbiji, istakla je dr Lapčević.

 Ona je posebno naglasila da je Udruženje obolelih od reumatskih bolesti Srbije (ORS) na jednoj od svojih sednica ove godine osnovalo deo posvećen lupusu koju vodi prof.dr Tatjana Jeftović- Stoimenov sa Medicinskog fakulteta Univerziteta u Nišu, koja se od lupusa razbolela na prvoj godini studija medicine.

- Glavni motiv što sam se pridružila Udruženju pacijenata obolelih od reumatskih bolesti i prihvatila da vodim deo ORSa posvećen lupusu je želja da kao lekar i kao pacijent pomognem ostalim bolesnicima obolelim od ove bolesti da pre svega razumeju bolest sa kojom se suočavaju, i da svojim primerom pokažem da je to bolest sa kojom se može živeti ukoliko je prihvatite i pridržavate se saveta stručnjaka. Najvažnija motivacija je da pružim podršku svim obolelim u trenucima kada im je podrška najpotrebnija, istakla je**, prof dr Tatjana Jeftović- Stoimenov**, **Medicinski fakultet Univerziteta u Nišu, predstavnik obolelih.**

Govoreći o ovoj veoma teškoj bolesti, **prof. dr Jelena Vojinović, pedijatar, reumatolog i imunolog, Medicinski fakultet Univerziteta u Nišu** istakla je da je sistemski lupus eritematotozus (SLE) hronično, multisistemsko, autoimunsko oboljenje sa zahvatanjem kože, zglobova, bubrega, pluća, nervnog sistema, seroznih membrana i/ili drugih organa u telu, i nalazom brojnih autoantitela naročito na nukleusne antigene. Sistemski lupus eritematozus je retka bolest dečijeg doba, a prevalenca (broj obolelih osoba) iznosi 15 do 20 na 100.000 dece. Kod 15 odsto svih obolelih od SLE prva manifestacija bolesti javlja se upravo u detinjstvu i adolescenciji. Simptomi lupusa se češće javljaju kod devojčica u adolescenciji. Najčešći simptomi su mučnina, izražena malaksalost, povišena temperatura intermitentnog tipa, smanjenje telesne težine i anoreksija. Međutim, najveći broj dece ima multisistemsku prezentaciju. Od posebne važnosti je prepoznavanje antifosfolipidnog sindroma i prisustva antitela posebno kod trudnica jer mogu dovesti do gubitka ploda ili razvoja neonatalnog lupusnog sindroma.

O pojavi sistemskog eritemskog lupusa kod žena koje planiraju trudnoću, **prof. dr Mirjana Šefik - Bukilica,** **Institut za reumatologiju Beograd, Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu, predsednik Udruženja reumatologa Srbije (UReS)** kaže:

 - Sistemski eritemski lupus (SEL) se najčešće javlja kod žena u reproduktivnom periodu. Obolele žene imaju strah od toga kako će njihova bolest i lekovi koje koriste da utiču na plod i da li će trudnoća da dovede do pogoršanja njihove bolesti. Postoji nekoliko preduslova da trudnoća kod žene obolele od SEL bude uspešna: 1)  o želji da zatrudni treba da obavesti nadležnog doktora (reumatologa, imunologa, internistu i dr.) da bi se iz terapije isključili lekovi koji mogu štetno da utiču na plod; 2) trudnoća treba da se planira kada je bolest mirna (u remisiji) ili nisko aktivna; 3) pre trudnoće kod bolesnice treba uraditi kompletan profil autoantitela uključujući i antifosfolipidna antitela; 4) tokom trudnoće neophodne su češće kontrole nadležnog doktora i ginekologa .

Prof. Šefik – Bukilica je posebno istakla da je u jednoj studiji rađenoj na Institutu za reumatologiju  Beograd utvrđeno je da je kod bolesnica sa SEL procenat uspešno iznesenih trudnoća iznosio 82.98 odsto Ona smatra da je veomabitno pratiti obolelu i u prvih 6 meseci posle porođaja, jer se može desiti aktivacija bolesti.