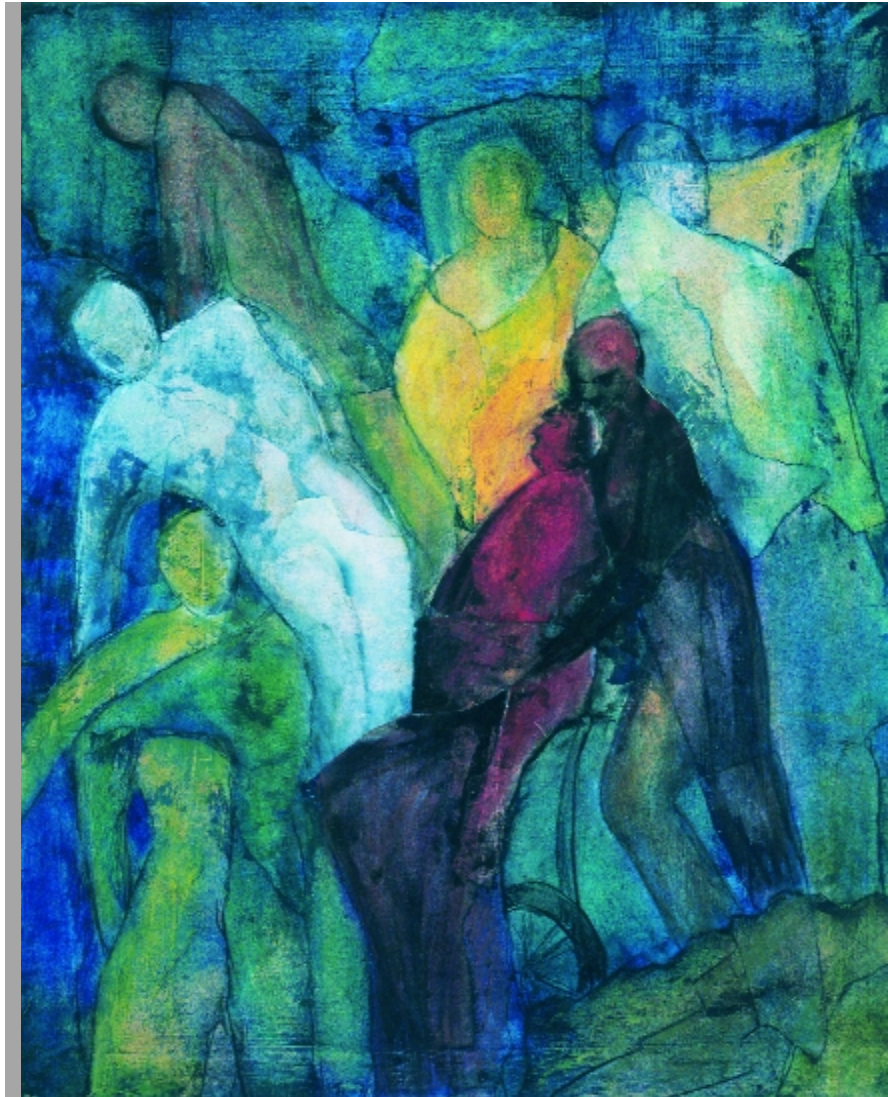


# Der systemische Lupus Erythematoses

Ein Ratgeber für Betroffene



**Herausgeber**

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.  
Maximilianstr. 14  
53111 Bonn

**Projektentwicklung**

Susanne Walia, Christa Dahm

**Gestaltung**

diller . corporate, Köln  
[www.diller-corporate.de](http://www.diller-corporate.de)

**Druck**

Warlich Druck, Meckenheim

7. Auflage - 10.000 Exemplare, 2003  
Drucknummer: A 33/BV/12/03

**Mit freundlicher Unterstützung  
der Barmer Ersatzkasse (BEK)**

**Bildnachweis**

Leonora Sikora, Berlin (Titel);  
AMGEN GmbH, München; AOK



Manche Krankheiten machen Schlagzeilen, auch wenn sie recht selten sind. Andere bleiben im Verborgenen. Zu den letzten gehört die Erkrankung *systemischer Lupus Erythematoses*, kurz SLE. Auch im großen Kreis der entzündlich rheumatischen Krankheiten droht sie manchmal unterzugehen. In der Öffentlichkeit ist sie kaum bekannt. Für die Betroffenen ist dies schwer. Haben sie schon unter den vielfältigen Symptomen des unberechenbaren Leidens zu kämpfen, so kommt oft noch ein Unverständnis ihrer Mitmenschen hinzu. Eine Broschüre zu SLE ist deswegen nicht nur an Kranke und Ärzte, sondern auch an die Angehörigen, Freunde und Kollegen der SLE-Patienten gerichtet – an alle.

Ohne Zweifel ist schon wegen der Kompliziertheit der Erkrankung SLE ein gut verständlicher Leitfaden zu SLE von großem Nutzen. Er soll Interessierten helfen, die Krankheit kennenzulernen oder besser zu verstehen. Er soll den Betroffenen helfen, sicherer zu werden und so den SLE in das Alltagsleben besser einzuordnen. Sie sollen lernen, »eigener Experte« ihrer Krankheit zu werden.

Was das Buch nicht möchte, ist Angst machen. Angst davor, daß der SLE den schlimmsten Verlauf nehmen wird. Angst davor, daß Nichtbetroffene sich mit ihren unspezifischen Beschwerden wiedererkennen und nun glauben, SLE zu haben.

Birgitt Klatt, Frankfurt am Main

	Vorwort	5
<b>1</b>	<b>Was ist eigentlich der systemische Lupus erythematoses (SLE)?</b>	<b>9</b>
	Kleine Geschichte der Krankheit	9
<b>2</b>	<b>SLE – Rheuma der inneren Organe und der Haut</b>	<b>11</b>
	Warum Autoimmunkrankheit?	12, 13
	Meist sind Frauen betroffen	14
	Ursachen und Vererbung	14, 15
	Hormone, Sonnenlicht und Streß	15
	Mit der Krankheit leben	15
<b>3</b>	<b>Wie ist der Stand der Forschung?</b>	<b>17</b>
	Hormone – Wegbereiter des SLE	17
<b>4</b>	<b>Organbeteiligung bei SLE</b>	<b>19</b>
	Allgemeine Symptome	19
	Haut, Schleimhaut und Haare	19
	Muskeln, Gelenke, Sehnen und Knochen	19, 20
	Niere	21
	Herz	21
	Lunge	21
	Gefäßsystem	22
	Zentrales Nervensystem	22, 23
	Blut	24
	Magen, Darm, Leber und Bauchspeicheldrüse	24
	Augen	24, 25
	Genitalorgane	25
<b>5</b>	<b>Weitere SLE- und SLE-verwandte Krankheitsbilder</b>	<b>27</b>
	SLE durch Medikamente	27
	SLE bei Neugeborenen und Kindern	27
	SLE bei Männern	28
	Sjögren-Syndrom	28
	Mischkollagenosen	28
	Antiphospholipid-Syndrom	29
<b>6</b>	<b>Wie wird die Diagnose SLE gestellt?</b>	<b>31</b>
	Bluttests	31, 32
	Welches Organ ist befallen?	32, 33
<b>7</b>	<b>Wie wird der SLE behandelt?</b>	<b>35</b>
	Antimalariamittel	35

	Kortikosteroide	36, 37
	Nichtsteroidale Entzündungshemmer	37
	Zytostatika	37
	Andere Therapieansätze	38, 39
<b>8</b>	<b>Was SLE-Patienten beachten sollten</b>	<b>41</b>
	Medikamente	41
	Empfängnisverhütung	41
	Schwangerschaft	41, 42
	Östrogensubstitution in den Wechseljahren	42
	Operationen / Infektionen	42, 43
	Impfungen / UV-Schutz	43
	Physikalische Therapie	44
	Osteoporose	44, 45
	Vorsicht vor paramedizinischen Methoden!	45
	Ernährung	45
<b>9</b>	<b>Der Alltag mit dem SLE</b>	<b>47</b>
	Warum bin ich nur immer so kaputt?	47
	Abbau von Streß und Angst	47, 48
	Der SLE-Patient und das Arzt-Patienten-Verhältnis	48
	Bericht einer SLE-Patientin	49
	Gedanken eines Rheumatologen	49
	Patientenschulung	50
	Umarmen als Therapie	50
	SLE-Lebensmanagement	50, 51
<b>10</b>	<b>Sozialrechtliche Hinweise</b>	<b>53</b>
	Krankenkasse und Rentenversicherung	53
	Berufliche Eingliederung	53
	Erwerbsminderungsrente	53
	Sozialhilfe	53
	Schwerbehindertenausweis	54
	Pflegeversicherung	54
	Stichwortverzeichnis	55
	Medikamentenliste	59
	Das Netzwerk der Deutschen Rheuma-Liga	61
	Kostenlose Schriften der Deutschen Rheuma-Liga	62
	Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	63
	Notfall-Ausweis	65



# 1

KAPITEL

8

# WAS IST EIGENTLICH DER SLE?

1

9

KAPITEL

## Kleine Geschichte der Krankheit

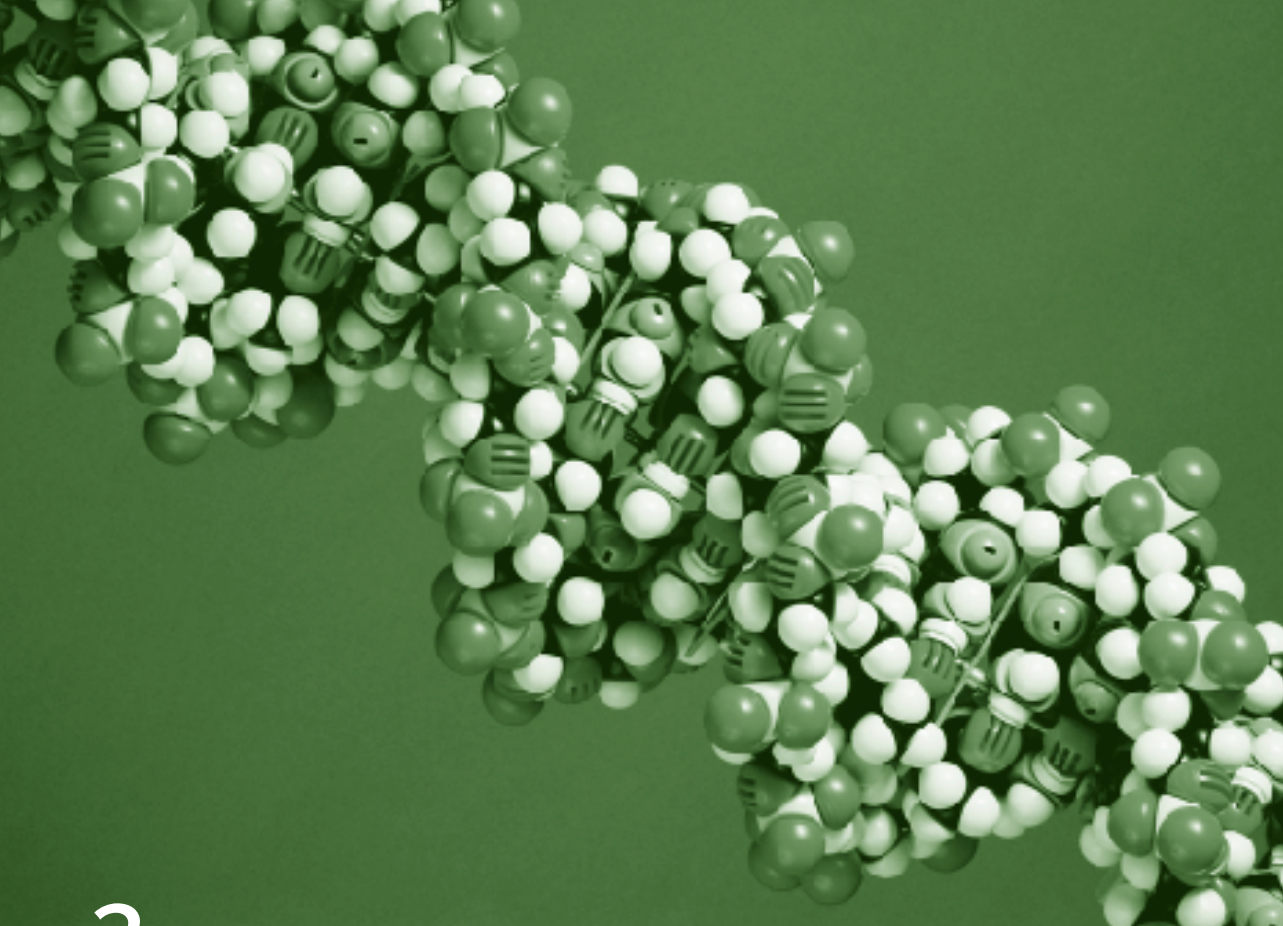
Zwei Tiere haben der Krankheit Lupus Erythematoses, kurz SLE oder LE, ihren Namen verliehen: der Wolf und der Schmetterling. »Lupus« heißt im Lateinischen Wolf; »Erythematoses« bedeutet gerötet. Einem Wolfsbiß ähneln die Hautschäden bei SLE. Auch »Schmetterlingskrankheit« wird der SLE immer wieder genannt, zu Unrecht, denn die falterförmigen Hautrötungen im Gesicht treten beileibe nicht bei allen SLE-Kranken auf.

Der LE blickt bereits auf mehr als 160 Jahre Geschichte zurück: Erstmals wurde er im Jahre 1824 von dem französischen Hautarzt Bielt beschrieben. Damals wurden vor allem die Veränderungen der Haut zur Kenntnis genommen. Erst 45 Jahre später wies der ungarische Hautarzt Kaposi darauf hin, dass bei einigen LE-Patienten auch die inneren

Organe angegriffen sind. Der amerikanische Arzt Sir William Osler stellte gegen Ende des letzten Jahrhunderts fest, dass bei einem sogenannten systemischen LE (SLE) die inneren Organe, aber nicht die Haut betroffen sein können.

Die Diagnose des SLE stellte lange ein schwieriges Problem dar, das bis heute noch nicht vollständig gelöst ist.

1948 wurde allerdings ein wichtiger Fortschritt erzielt: Dr. Malcolm Hargraves von der Mayo-Klinik entdeckte die LE-Zelle, mit deren Hilfe sich eine große Zahl von SLE-Fällen aufdecken ließen. Seit 1954 ist bekannt, dass beim SLE bestimmte Antikörper (Eiweißstoffe der Immunabwehr), welche die eigenen Gewebe des Patienten angreifen, vorkommen. Mit Hilfe empfindlicher Tests können die Antikörper beim Patienten nachgewiesen werden.



# 2

KAPITEL



# SLE – RHEUMA DER INNEREN ORGANE UND DER HAUT

» ... meine Kollegen sagen, ich würde spinnen. So komische Beschwerden gibt es gar nicht, wie ich sie immer hätte. Und von wegen Müdigkeit, ich solle besser abends früher ins Bett gehen, statt morgens allen vorzustöhnen, dass ich so kaputt bin.

Wie soll ich denen erzählen, was mit mir los ist, wenn ich selbst nicht weiß, was ich eigentlich habe. Ich weiß nur, dass die Krankheit einen unaussprechlichen Namen hat: Lupus Erythematodes.«

Was hier eine SLE-Patientin aus ihrem Alltag berichtet, ist typisch: Die Krankheit hat nicht nur einen schwierigen Namen, sie ist auch schwer zu beschreiben und zu fassen, für die Patienten wie für die Ärzte.

Der systemische LE (SLE), der eine Vielzahl von Organen befallen kann, wird zu den entzündlich rheumatischen Erkrankungen gerechnet. Man spricht auch vom »Rheuma der inneren Organe und der Haut«. Im Gegensatz zu den entzündlichen rheumatischen Gelenkleiden wird der SLE zur Gruppe der »Kollagenosen« gerechnet. Diese Bezeichnung rührt von der mittlerweile überholten Annahme her, dass bei diesen Erkrankungen vor allem das Kollagen, der wichtigste Bestandteil des Bindegewebes, in Mitleidenschaft gezogen ist. Heute weiß man, dass es sich um einen viel komplizierteren Krankheitsmechanismus handelt.

Zu den Kollagenosen zählen:

1. der **systemische Lupus Erythematodes (SLE)**
2. die **Sklerodermie**

### 3. **Mischkollagenose – MCTD – Sharp-Syndrom**

### 4. **Polymyositis / Dermatomyositis**

Alle Erkrankungen haben eines gemeinsam: Es werden zahlreiche Antikörper, Abwehrstoffe des Immunsystems, gebildet, die sich gegen Bestandteile des Zellkerns richten. Das können entweder die Zellkernmembran, die schützende Hülle des Zellkerns sein oder die DNS (sie enthält die Erbinformation).

Oder die Antikörper richten sich gegen die Hüllproteine um die DNS. Warum sie auftreten, ist bislang nicht geklärt. Das Auftreten dieser antinukleären Antikörper (ANA) wird für diagnostische Zwecke genutzt. Die ANA sind für die Entzündungen und Schäden, die der SLE und die anderen Kollagenosen im Körper hervorrufen, verantwortlich. Antikörper und Antigen verbinden sich zu Immunkomplexen, die im Blutkreislauf zirkulieren. Sie lassen sich schließlich in den Blutgefäßen nieder und lösen dort eine Entzündung der Gefäßwand aus.

Der ungarische Hautarzt Kaposi unterschied noch im letzten Jahrhundert nur zwischen dem diskoiden (kutanen) LE, bei dem allein



*Zusammenstellung*  
**Birgitt Klatt**, Frankfurt a. M.

*unter fachlicher Mitarbeit von*  
**Privatdozent Dr. med. Hans Krippner**, Frankfurt a. M.

*Bearbeitung*  
**Dr. med. Annette Tuffs**, Neckargemünd