

Hipocrate

Revista Hipocrate România • Decembrie 2011

EDIȚIE SPECIALĂ - LUPUS ERITEMATOS SISTEMIC



Una dintre primele reprezentări ale lupusului într-o lucrare științifică: Wilson's Atlas, în anul 1855

TOTUL DESPRE LES.

Eritemul cutanat facial în formă de fluture este una dintre cele mai cunoscute expresii clinice în lupus. În această ediție specială, vă spunem totul despre boală

EXPERT DE TOP.

Profesorul Ricard Cervera, unul dintre cei mai importanți specialiști europeni în domeniul lupusului, în timpul Congresului Român de Reumatologie, desfășurat recent la Brașov. Rezumatul prezentării sale, la interior

Pe aripile lupusului

PLUS: Un interviu despre noile perspective în LES, cu noul președinte al Societății Române de Reumatologie, doamna Prof. Dr. Ruxandra Ionescu

CONTRAVIZITĂ

Un articol-eseu excepțional al profesorului Horațiu Boloșiu: „Femeia cu lupus în familie și societate”

RAPORTUL DE GARDĂ

LIDERII DE OPINIE DIN REUMATOLOGIA ROMÂNEASCĂ DISCUTĂ DESPRE LUPUS

PROF. DR. RUXANDRA IONESCU: „Înțelegerea profundă a substratului bolii va permite o terapie mult mai diferențiată și adecvată” **PROF. DR. HORAȚIU BOLOȘIU:** „Se deschide un nou orizont în lupus” **PROF. DR. COMAN TÂNĂSESCU:** O viață profesională dedicată pacienților cu lupus **PROF. DR. SIMONA REDNIC:** „Genomica a schimbat și încă va schimba felul în care percepem lupusul” **PROF. DR. LIA GEORGESCU:** „O afecțiune polimorfă, cu foarte multe fețe” **DR. CĂTĂLIN CODREANU:** „Terapia biologică în lupus pare promițătoare” **PROF. DR. PAULINA CIUREA:** „LES nu a beneficiat până de curând de terapii revoluționare” **CONF. DR. MIHAI BOJINCĂ:** „O strategie națională în privința LES” **PROF. DR. RODICA CHIRIAC:** „Un aspect important: inițierea unui registru pentru lupus în România” **DR. MAGDA PÂRVU:** „LES: în spiritul medicinei personalizate”



ARTA SUFERINȚEI.

Lupusul eritematos sistemic a creat de-a lungul timpului o punte între lumea medicală și cea artistică. Priviți imaginea de mai sus și gândiți-vă că nu face parte din galeriile de picturi de la British Museum, ci dintr-o lucrare științifică, „Diseases of the skin. An Outline of the principles and practice of Dermatology”, apărută la Londra, în anul 1894. Inspirația creatoare a autorului a fost transmisă peste timp și peste domenii către cercetătorii din medicină, cei care în zilele noastre pictează la nivel molecular noul tablou al lupusului. O imagine pe care o veți descoperi, pagină cu pagină, în această ediție specială Hipocrate.



Dr. Marius Geantă
marius.geanta@kolmedia.ro

„Datorită polarizării bolnavilor cu LES la Spitalul Colentina și Institutul de Medicină Internă „N. Gh. Lupu“, institutul era numit cu oarecare umor „Institutul N. Gh. LUPUS“

**PROF. DR.
COMAN TĂNĂSESCU**

Parcă se întâmpla ieri, nu prin anii 80, în plin regim comunist. Cinematograful mic, de provincie, nu putea să cuprindă în, printre și pe lângă rândurile sale emoția enormă declanșată în micul oraș sub-carpatic de apariția afișului de mai jos. Era programat pe marele ecran „Pe aripile vântului“,



Afișul filmului „Pe aripile vântului“

capodoperă care avea să spargă nu doar barierele unei lumi închistate, ci și mintea unui copil de câțiva ani. Am reținut atunci emoția și un personaj, Scarlett O'Hara. Oficial, filmul durează 222 de minute, dar mărturia de față indică faptul că nu s-a terminat în aceea zi, spre seară. Ci a continuat și continuă, și acum, după aproape 30 de ani.

Aripa stângă, aripa dreaptă, corpul...

Urcat pe aripile vântului cunoașterii medicale, aveam să descopăr, peste ani, în timpul stagiului de reumatologie, făcut la Spitalul Colentina în clinica domnului profesor Coman Tănăsescu, un alt tip de aripi. Ale unui fluture eritematos, așezat ca o mască venețiană pe fețele tinerelor femei internate aici. Nu participau la un carnaval, ci erau parte dintr-un proces de tratament anevoios, greu de înțeles de noi, studenții, greu de condus de medici și greu de acceptat de pacientă. Aveau lupus eritematos sistemic, o suferință parcă pierdută la acel moment în desigurul patologiei reumatologice. Am întâlnit totuși, în acele săptămâni petrecute la „Colentina“, și cazuri fericite, în care acea mască dispărea ca prin minune, iar tinerele doamne reveneau la o viață aparent normală. Doar că duceau cu ele o povară imunologică pe cât de grea, pe atât de misterioasă.

Două repere ale excelenței medicale: Hipocrate și Nobel

Nimeni altul decât Hipocrate, părintele medicinei, a descris pentru prima dată o le-



Tabloul laureaților Premiului Nobel pentru Medicină 2011, al căror aport a fost esențial în înțelegerea imunității și a autoimunității: Bruce Beutler, Jules Hoffmann și Ralph Steinman

ziune cutanată specifică pentru lupusul eritematos sistemic. Iar de-a lungul timpului, până în zilele noastre, zeci sau poate sute de gânditori ai medicinei au încercat să descopere ce se află în spatele acestui polimorfism clinicobiologic. Istoria completă o găsiți în paginile 8-9. În acest punct, mă voi referi la 3 oameni despre care am vorbit, pe larg, și în ediția Hipocrate din luna noiembrie, dar care trebuie menționați oricând contextul o cere: profesorii Bruce Beutler, Jules Hoffmann și Ralph Steinman. Aceștia au primit Premiul Nobel pentru Medicină 2011, pentru contribuția avută la descifrarea mecanismelor imunității și autoimunității la om. Este meritul lor major că astăzi, sub ochii noștri, se schimbă istoria medicinei. Și ajungem să înțelegem mai bine bolile autoimune, în general, și lupusul eritematos sistemic, în special.

Despre lupus se vorbește acum cu speranță

În primul rând trebuie să notăm că despre lupus a început să se vorbească. Anul acesta, pentru prima dată după 20 de ani, la congresul Societății Române de Reumatologie, a existat un simpozion despre lupus, la care au asistat câteva sute de medici. Am fost prezenți și vă prezentăm concluziile, plus interviuri cu cei mai importanți lideri de opinie români în domeniu. Acest interes deosebit este consecința directă a acumulărilor datelor de cercetare, care deja dau un alt sens, mai personalizat, managementului lupusului.

Lupusul intră într-o etapă nouă și promi-

țătoare, pe parcursul căreia putem asista la schimbări fundamentale, anticipate și în aceste pagini de profesorul Ricard Cervera, unul dintre cei mai importanți specialiști în domeniul lupusului, pe plan mondial, invitat, de asemenea, al evenimentului de la Brașov.

Pașaportul către sufletul lumii

Speranța se fundamentează pe date concrete, nu pe iluzii, iar beneficiile noilor terapii, precum belimumab, vor fi din ce în ce mai importante la persoanele care suferă de lupus. Așa încât femeile afectate de această boală cu 1.000 de fețe vor putea să ia de la Scarlet O'Hara o trăsătură poate mai puțin evidentă: capacitatea de a-și iubi dușmanul. Având noile terapii la îndemână, femeile cu LES poate nu-și vor iubi boala; dar măcar pentru o secundă le va trece prin minte că lupusul le poartă pe aripile lui, oferindu-le cu generozitate acea mască venețiană, ca pașaport pentru înțelegerea cu adevărat a lumii.

„Beneficiile depășesc granițele acestei boli, întrucât ceea ce studiem în cazul lupusului se aplică și la celelalte boli autoimune“

PROF. DR. RICARD CERVERA

LIDERI DE OPINIE

12 Prof. Dr. Ricard Cervera:
Decalogul noii
epoci în LES



14 Prof. Dr. Ruxandra Ionescu: "Înțelegerea profundă a substratului bolii va permite o terapie mult mai diferențiată și adecvată"



16 Prof. Dr. Horațiu Boloșiu:
"Se deschide un
nou orizont în
lupus"



18 Prof. Dr. Coman Tănăsescu: O viață profesională dedicată pacienților cu lupus



20 Prof. Dr. Simona Rednic:
"Genomica a
schimbat și încă
va schimba felul
în care
percepem
lupusul"



21 Prof. Dr. Lia Georgescu:
"O afecțiune polimorfă, cu foarte
multe fețe"

23 Dr. Cătălin Codreanu:
"Terapia
biologică în
lupus pare
promițătoare"



25 Prof. Dr. Paulina Ciurea:
"LES nu a
beneficiat până
de curând de
terapii
revoluționare"



26 Conf. Dr. Mihai Bojincă:
"O strategie națională în privința
LES"

27 Prof. Dr. Rodica Chiriac:
"Un aspect important:
inițierea unui registru pentru lupus
în România"



29 Dr. Magda Pârvu: "LES: în
spiritul medicinei
personalizate"

ESEȚIAL

7 LES: suferința întregului
organism

ISTORIA MEDICINEI

8 LES: o boală care
traversează istoria medicinei



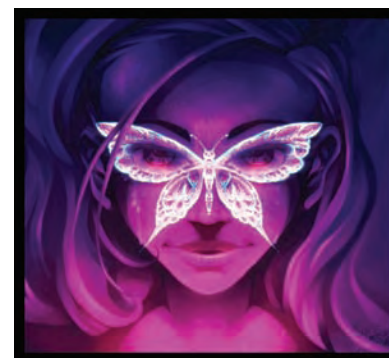
PERSPECTIVE

10 "Începe să răsară soarele și
pentru pacienții cu lupus"



CONTRAVIZITĂ

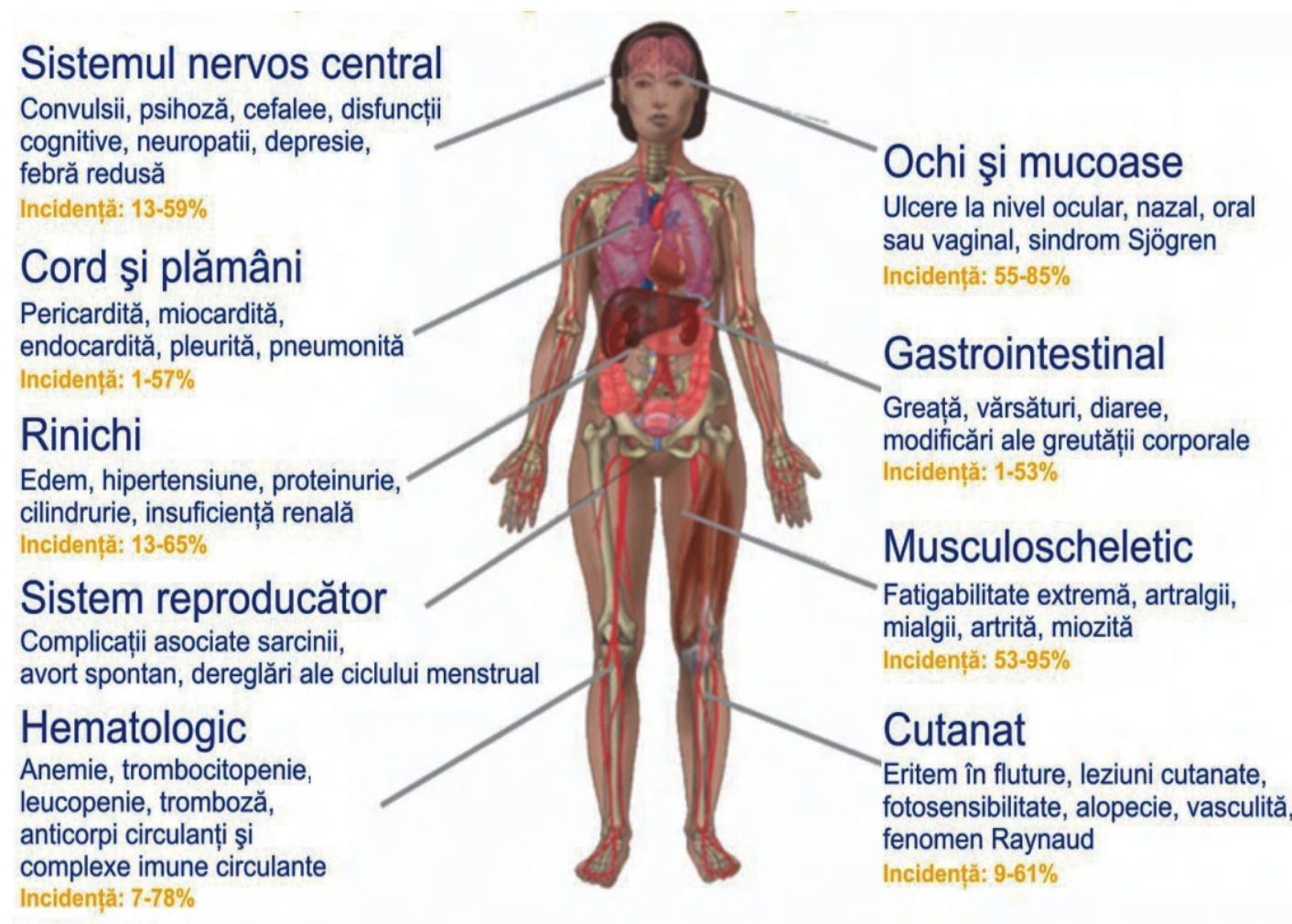
**31 Femeia cu lupus în familie și
societate**



ULTIMUL CUVÂNT

34 Mesaje de luat în cabinet

Lupusul eritematos sistematic: Suferința întregului organism



LES este asociat cu o povară severă având un impact negativ semnificativ asupra vieții pacienților

În prezent, numeroși pacienți nu obțin controlul bolii cu ajutorul terapiei standard sau se confruntă cu efecte secundare sau toxicitate. Absența controlului activității bolii este un factor cheie care contribuie la afectarea ireversibilă a organelor și la mortalitatea asociată LES. Leziunile ireversibile ale organelor pot apărea ca rezultat direct al bolii sau al tratamentului administrat pentru aceasta.

LES este cea mai frecventă și mai

severă formă de lupus, care afectează aproximativ 70% dintre pacienți. Cinci milioane de persoane la nivel mondial din care, conform estimărilor, 500.000 de persoane din Europa suferă de diverse forme de lupus, inclusiv LES. Aproximativ 9.000 de persoane din România suferă de LES. 90% dintre persoanele afectate de lupus sunt femei. LES poate apărea la orice vârstă, însă apare cel mai frecvent la persoanele cu vârsta între 15 și 44 de ani.