



Mein LUPUS

Meine Checkliste



Ziel: Remission!



Lebensqualität



Selbstbestimmt



Beste Therapie

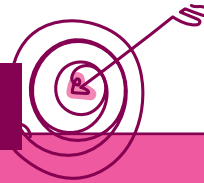
Therapieziel:

REMISSION

Mit einer gut eingestellten Therapie ist für Dich als Lupus-Patient:in ein weitestgehend beschwerdefreies Leben möglich, in dem deine Lebensqualität verbessert und Organschäden und Krankheitschübe vermieden werden. Dabei solltest Du mit Deiner behandelnden Ärzt:in die Zielsetzung Deiner Behandlung besprechen. So könnt Ihr **Fortschritte feststellen** und den **Erfolg Deiner Behandlung** messen.

Aufgrund der unterschiedlichen Ausprägung des Lupus können Behandlungsansätze und Therapieziele variieren. Generell ist das Ziel, die **Remission** zu erreichen und Leitliniengetreu zu therapieren.

Was sind Leitlinien?



Um optimal zu behandeln, stellen Expert:innen sogenannte „Leitlinien“ basierend auf den **neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen und Erfahrungen** zusammen. Leitlinien sind **Orientierungs- und Entscheidungshilfen**, die Ärzt:innen dabei helfen, die bestmögliche Behandlung für ihre Patient:innen auszuwählen. Im April 2025 wurde die erste deutsche Lupus-Leitlinie mit Empfehlungen rund um die Therapie des systemischen Lupus erythematoses veröffentlicht.

Krankheitsaktivität

senken

Ein niedriges Krankheitsaktivitätsniveau hilft, das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen und schwere Komplikationen zu vermeiden.

Kortison reduzieren

und möglichst absetzen

Das dauerhafte und hochdosierte Einnehmen von Kortison kann zu bleibenden Organschäden führen, daher bestenfalls absetzen. Sollte es nicht möglich sein, auf das Kortison vollständig zu verzichten, so empfiehlt die Leitlinie eine maximale tägliche Dosis von 5 mg.



REMISSION

Im Stadium der Remission ist der SLE inaktiv und Du kannst ein beschwerde- und symptomfreies Leben führen. Um vom Zustand der Remission zu sprechen, müssen folgende Punkte erfüllt sein: *

- 1) Keine Krankheitsaktivität: keine aktiven Erkrankungssymptome, wie z. B. Entzündungen an Gelenken, Haut oder anderen Organen.
- 2) Minimaler Kortisoneinsatz: bestimmte Medikamente sollen/dürfen verwendet werden (Hydroxychloroquin, Biologika und/oder konventionelle Immunsuppressiva). Kortison sollte nur in geringstmöglicher Dosis zum Einsatz kommen, bzw. abgesetzt werden.

Sollte es nicht möglich sein, in die Remission zu gelangen und den Lupus „schlafen zu legen“, so wird versucht, ein Stadium der möglichst niedrigen Krankheitsaktivität zu erreichen.

Verbesserung

der Lebensqualität

Das Erreichen der **Remission** kann für Deinen Alltag bspw. bedeuten, dass Du ...

- morgens besser in Schwung kommst, weil Du keine schmerzenden oder steifen Gelenke verspürst.
- keine Hautausschläge abdecken musst oder an Haarausfall leidest.
- Dich sportlich betätigen und Deinen Hobbies nachgehen kannst.
- Kraft für Treffen mit Freunden und Familie hast.
- Deine beruflichen Ziele verfolgen kannst.

Organschäden

& Schübe verhindern

Durch Entzündungsprozesse greift der Lupus Organe wie die Haut, Gelenke oder die Nieren und das Herz-Kreislaufsystem an. Eine fortschreitende Krankheitsaktivität, hochaktive Phasen (Schübe) und das dauerhafte Einnehmen von hochdosiertem Kortison können diese Organschäden weiter verstärken.

Therapie-

MÖGLICHKEITEN

Du hast ein **Recht auf Gesundheit** und eine für Dich **optimale Therapie**. Dabei ist wichtig, dass der SLE wirksam und rechtzeitig behandelt wird. Hier findest du Informationen zu den Therapie-Empfehlungen der Lupus-Leitlinie, veröffentlicht im April 2025.

Schwere

Lupus-Formen

Wenn der Lupus eine schwere Verlaufsform annimmt, können Cyclophosphamid, eine sich speziell gegen B-Zellen richtende Therapie und/oder kurzfristig hochdosiertes Kortison infrage kommen.

Schwere Nierenbeteiligung:

die Lupusnephritis

Das frühzeitige Erkennen, sowie ein gezieltes Behandeln mit Immunsuppression plus eine ergänzende Therapie zum Schutz der Nierenfunktion sind hier essenziell.

Biologika

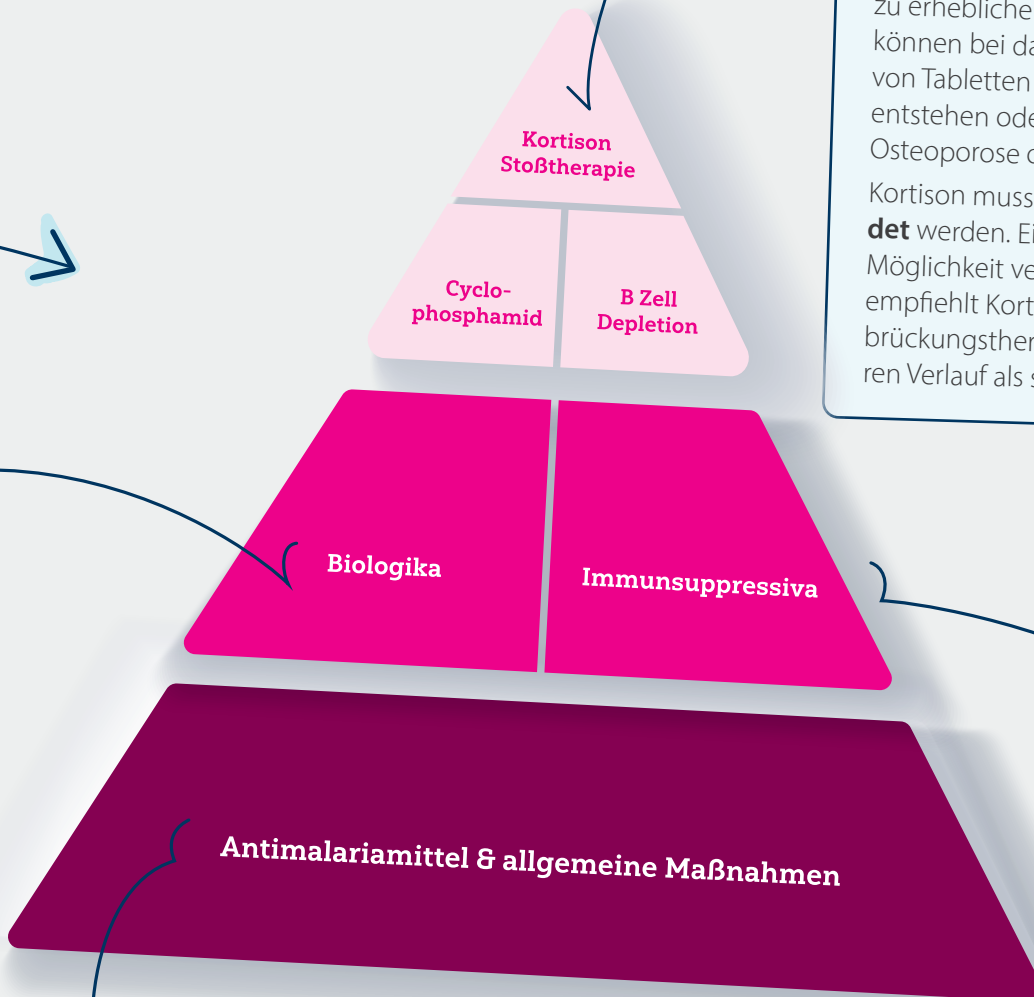
Biologika sind eine Klasse von biotechnologisch hergestellten Arzneimitteln, die **bei einer Vielzahl an Erkrankungen Einsatz finden**. Biologika wirken, indem sie gezielt auf ein spezifisches „**biologisches**“ Ziel einwirken, das in den Mechanismen von Autoimmunerkrankungen eine Rolle spielt, und so die **Entzündungsprozesse im Körper stoppen**.

Sie sind die einzige Therapieoption, die gezielt und spezifisch im Immunsystem wirkt und werden eingesetzt, um die Krankheitsaktivität zu kontrollieren und **das Therapieziel der Remission** zu erreichen. Dadurch wird die Kortisondosis so gering wie möglich gehalten und die Lebensqualität verbessert. Sie werden zusätzlich zu den Antimalariamitteln gegeben und können alleinig oder in Kombination mit Immunsuppressiva verschrieben werden.

Kortison (Glukokortikoide)

In **Phasen stärkerer Krankheitsaktivität** können Kortisonpräparate eingesetzt werden. Sie wirken entzündungshemmend und können so zu einer schnellen Linderung der Symptome führen. Dabei finden sie als Infusion, in Tablettenform oder als Salbe Anwendung. Der Gebrauch von Kortison kann zu erheblichen Nebenwirkungen führen. So können bei dauerhafter Aufnahme in Form von Tabletten oder Infusionen Organschäden entstehen oder langfristig Erkrankungen wie Osteoporose oder Diabetes auftreten.

Kortison muss also mit **Bedacht angewendet** werden. Eine Dauertherapie sollte nach Möglichkeit vermieden werden. Die Leitlinie empfiehlt Kortison daher lediglich als „Überbrückungstherapie“ oder bei einem schweren Verlauf als sogenannte Stoßtherapie.



Antimalariamittel

SLE-Patient:innen wird die **dauerhafte Einnahme** von Antimalariamitteln wie **Hydroxychloroquin** empfohlen und das **unabhängig vom Schweregrad** der Erkrankung. Antimalariamittel können in vielen Fällen die Schubfrequenz bei SLE senken, Entzündungen dämpfen und so Organschäden vermindern. Ihre Einnahme kann auch einen schützenden Effekt auf die Nieren haben. Ihre Wirkung setzt allerdings meist erst nach mehreren Monaten ein.

Immunsuppressiva

Immunsuppressiva senken auf unterschiedliche Arten die Aktivität der körpereigenen Immunabwehr und hemmen damit Entzündungen. Je nach Wirkstoff dauert es bis zum Einsetzen der Wirkung mehrere Wochen oder länger. Durch die Schwächung des Immunsystems können je nach Präparat unterschiedliche Nebenwirkungen auftreten, die Du mit Deiner Ärzt:in vorab besprechen kannst.

Worauf

KANN ICH ACHTEN?

Allgemein empfohlene Maßnahmen bei Lupus

Was Du tun kannst:

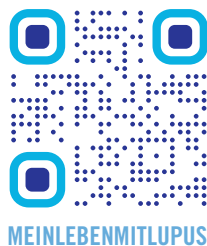
- Mit **Sonnenschutzmitteln** schützt Du Deinen Körper vor der täglichen Sonneneinstrahlung. Die Leitlinie empfiehlt mind. Lichtschutzfaktor 50.
- Finde Dein individuelles Maß an ausreichend **Sport & Bewegung**.
- Durch eine **ausgewogene Ernährung** kannst Du Dein Wohlbefinden steigern, Entzündungen lindern und Dein Immunsystem stärken.
- Nikotin kann den Verlauf von Autoimmunerkrankungen verschlechtern.
Daher: nicht rauchen.
- Achte auch auf die zuverlässige Einnahme Deiner Medikamente, denn das Einhalten der verordneten Therapie ist entscheidend für Deinen individuellen Therapieerfolg.

Gemeinsam mit Deiner Ärzt:in:

- Haltet Deinen Impfschutz aktuell.
- Habt die Blutdruck-/ Lipid-/ Glukosekontrolle im Blick.

Viele weitere Tipps und Wissenswertes findest Du hier:

- **Lupus-Expert:innen** beantworten die wichtigsten **Fragen zum Leben mit SLE** in kurzen Videos



- **Mein Lupus & Wir** – Dein Instagram-Kanal für Vernetzung, Erfahrungsaustausch sowie Tipps und Tricks im Umgang mit Lupus



Deine LUPUS-CHECKLISTE

Mit Hilfe dieser Checkliste kannst Du Dich optimal auf Dein nächstes Arztgespräch vorbereiten. Kreuze an und ergänze Deine persönlichen Erfahrungen.

Setze Dir Ziele

Ich möchte...

- in Remission gelangen
- den Einsatz von Steroiden adressieren
- meine Beschwerden minimieren
- die Nebenwirkungen meiner Medikamente reduzieren
- meine Lebensqualität erhöhen
- meine psychische Gesundheit verbessern
- _____
- _____
- _____

Informiere Dich zu Deiner aktuellen Therapie

Ich nehme meine derzeitige Behandlung seit _____ Jahr(en) und _____ Monat(en) in Anspruch. Mein aktueller Behandlungsplan umfasst die folgenden Medikamente:

Meine tägliche Kortisondosis beträgt _____ mg/Tag.

Teile Deine körperlichen Beschwerden mit

- Hautausschlag
- Sonnenempfindlichkeit
- Bauchschmerzen
- Brain fog/Konzentrationsstörungen
- Muskel-/ Gelenkschmerzen
- Aphthen
- Fatigue
- Haarausfall

Zusätzliche Symptome:

- Mindestens eines meiner Symptome ist neu seit meinem letzten Arztbesuch.
- ➔ *Kontaktiere Deine:n Ärzt:in für medizinischen Rat und zur Besprechung Deiner Symptome.*

Berichte von Deinen Alltagseinschränkungen

Ich musste/habe zuletzt aufgrund des Lupus...

- gesellschaftliche Aktivitäten abgesagt.
- die Arbeit verpasst oder war nicht in der Lage, alles zu geben.
- meine alltäglichen Routinen aufgeben.
- meine Erwartungen für meine Zukunft in Frage gestellt.
- Sport und Bewegung eingestellt.
- nicht voll und ganz bei Familie/Freunden anwesend sein können.

Wie sich der Lupus ansonsten auf mich auswirkt:

Ich spüre meinen Lupus ...



Deine Lupus-Expert:innen

Dieses Material wurde erstellt in Zusammenarbeit mit:



Dr. med. Johanna Mucke,
Oberärztin am Rheumazentrum Ruhrgebiet, Herne.

LUPUS



Erythematodes
Selbsthilfegemeinschaft e. V.

Lupus Erythematodes
Selbsthilfegemeinschaft e. V.
Hofaue 37
42103 Wuppertal

Bei Fragen melde Dich bei Deiner Ärzt:in

Praxisstempel

DE-77925/05-25 - K&N 714550