

Wenn die Drüsen streiken – das Sjögren-Syndrom

Ein Ratgeber für Betroffene



Rheumatische Erkrankungen

Wenn die Drüsen streiken – das Sjögren-Syndrom

Ein Ratgeber für Betroffene



Herausgeber

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

Autorin

Dagmar Wolf

Redaktion und Projektabwicklung

Annette Schiffer, Sabine Neumann

Fachliche Beratung

Prof. Dr. Thomas Dörner, Medizinische Klinik mit Schwerpunkt
Rheumatologie und Klinische Immunologie, DRFZ Berlin,
Frau Dr. Ana Luisa Stefanski, Charite Berlin und Inselspital Bern, Schweiz,
Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle, Rheumatologin,
Christel Kalesse †, ehemaliges Vorstandsmitglied, Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband,
Elke Seibt, ehrenamtliche Beraterin, Deutsche Rheuma-Liga Berlin,
Silke Ssymank, Stellvertr. Geschäftsführerin der Rheuma-Liga,
Baden-Württemberg e.V.

Gestaltung

KonzeptQuartier® GmbH, Fürth

Druck

COS Druck und Verlag, Hersbruck

2. Auflage – 15.000 Exemplare, 2018

Drucknummer A29/BV/10/18

Bilder

Deutsche Rheuma-Liga: Benedikt Ziegler
iStock: alvarez, bluecinema, Epiximages, gilaxia, hedgehog94, hobo_018,
JackF, manaemedia, seb_ra, shapecharge, silverkblack, SilviaJansen,
spukkato, STEEX, themacx

Bei allen Bezeichnungen, die sich auf Personen beziehen, haben wir aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form gewählt. Mit der gewählten Formulierung sprechen wir aber ausdrücklich alle Geschlechter an.

Liebe Leserinnen und Leser,

Probleme beim Schlucken und Kauen, ein trockener Mund, trockene Augen, eine bleierne Müdigkeit und schmerzende Gelenke? Das sind viele Beschwerden auf einmal. Und oftmals steckt trotzdem nur eine Erkrankung dahinter – das Sjögren-Syndrom. Ihren Namen hat die Erkrankung mit den vielen Symptomen durch ihren Entdecker, den schwedischen Augenarzt Henrik Sjögren. Er hat 1933 die Krankheit erstmals benannt.

Viele Symptome – das ist gleichbedeutend mit: viele Ärzte. Der Augenarzt behandelt die trockenen Augen, der Zahnarzt schaut wegen der „schlechten Zähne“ in den Mund und um die Gelenkschmerzen kümmert sich der Orthopäde. z. T. weiß der eine Facharzt nichts vom anderen und von den verordneten Therapien. Das Sjögren-Syndrom wird auch deswegen oft erst spät erkannt. Es ist deshalb für die Betroffenen ganz wichtig, dass der internistische Rheumatologe die Behandlungsoptionen koordiniert, und das besonders dann, wenn auch noch weitere innere Organe, zum Beispiel die Gefäße, die Nieren oder das Nervensystem, betroffen sind.

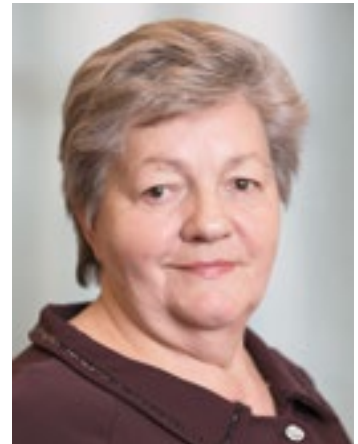
In unserer komplett neu überarbeiteten Broschüre „Das Sjögren-Syndrom“ erfährt der Leser, wie andere Betroffene mit der Krankheit umgehen. Und welche Tipps und Tricks sie für sich gefunden haben, um ihre Lebensqualität zu verbessern. Dazu vermittelt der Ratgeber gesichertes Wissen über das Krankheitsbild und die geeigneten medikamentösen und nicht medikamentösen Behandlungen. Gerade weil Sjögren-Patienten in ihrem Alltag Einiges dafür tun können, um die Krankheit nicht zu verschlimmern, sind die Erfahrungen und Ratschläge anderer Patienten so wichtig.

Den Autoren und fachlichen Beratern möchte ich herzlich danken, dass sie uns geholfen haben, diese Broschüre so fachlich fundiert und laienverständlich gestaltet zu haben. Ich wünsche unseren Lesern eine informative Lesezeit und viele neue Erkenntnisse.

Ihre



Rotraut Schmale-Grede
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.





Vorwort	5
1 Endlich ein Anfang – die Diagnose	8
2 Gar nicht so selten – Zahlen und Fakten zum Sjögren-Syndrom	10
2.1 Gar nicht so selten – Zahlen und Fakten zum Sjögren-Syndrom	11
2.2 Was ist das Sjögren-Syndrom?	12
2.3 Wer erkrankt am Sjögren-Syndrom?	13
3 Trockenheit, Müdigkeit, Gelenksbeschwerden – die Sjögren-Symptome und was dagegen hilft	14
3.1 Die Sjögren-Symptome und was dagegen hilft	15
3.2 Die Trockenheits-Symptomatik	16
3.3 Fatigue	23
3.4 Sonstige Organbeteiligungen	26
3.5 Lymphome	29
4 Diagnosemöglichkeiten – wie man das Sjögren-Syndrom erkennt	30
4.1 Anamnese und Basisuntersuchungen	31
4.2 Augen- und Mundtests	32
4.3 Blutuntersuchungen	33
5 Der Alltag – mit dem Sjögren-Syndrom leben	34
5.1 Sjögren-Syndrom und Beruf	35
5.2 Sjögren-Syndrom und Schwangerschaft	36
5.3 Tipps für den Umgang mit dem Sjögren-Syndrom	37
Ihr Netzwerk für Seltene Erkrankungen	38
Im Einsatz für rheumakranke Menschen	39
Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	40
Informationsmaterial der Deutschen Rheuma-Liga	42

1 Endlich ein Anfang – die Diagnose



Sjögren-Syndrom. So heißt also die Krankheit, mit deren Auswirkungen Sie wahrscheinlich schon seit längerem kämpfen – vor allem mit den trockenen und schmerzenden Augen, die sich ständig anfühlen, als befände sich Sand oder ein Fremdkörper unter dem Lid und die sich häufig entzünden. Oder mit dem trockenen Mund, der das Kauen, Schlucken und längeres Sprechen so schwierig macht. Möglicherweise haben Sie auch mit Zahnproblemen zu tun oder mit immer wiederkehrenden Infekten im Nasen- und Rachenraum, was ebenfalls auf die trockenen Schleimhäute zurückzuführen ist. Schließlich erfüllen Tränenflüssigkeit und Speichel sowie feuchte Schleimhäute wichtige Schutzfunktionen.

Dazu kommt wahrscheinlich diese oft bleierne und nie nachlassende Müdigkeit und Erschöpfung (im Ärztlichen Fachjargon auch *Fatigue* bezeichnet), die Sie im Alltag so belastet – und die für Familie, Freunde oder Arbeitskollegen nur schwer nachzuvollziehen ist. Schließlich sehen Sie ja nicht krank aus. Trotzdem fühlen Sie sich manchmal wie gelähmt und würden am liebsten nur noch schlafen. Wirklich helfen tut das aber auch nicht.

Jetzt, wo Ihre Beschwerden endlich einen Namen haben, wird manches sicher einfacher. Sicher ist auf jeden Fall: Sie sind nicht allein mit dieser Erkrankung. Und Sie sind bei Ihrem Rheumatologen in guten Händen. Allerdings wird er Sie nicht alleine betreuen können, denn kaum eine andere Erkrankung ist so sehr wie das Sjögren-Syndrom auf die Zusammenarbeit unterschiedlicher Fachärzte und -disziplinen angewiesen. In Ihrem Fall sind das neben der Rheumatologie vor allem die Augen- und die Zahnheilkunde, der Bereich der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde und bei Sjögren-Patientinnen die Gynäkologie. Schmerztherapeuten, Pulmologen und Neurologen sind ebenfalls wichtige Ansprechpartner. Oft sind auch Kardiologen und Nephrologen sowie auch Schmerzberatung und Psychotherapeutische/Psychologische Hilfe notwendig.

Hilfe und Unterstützung finden Sie zudem bei der Deutschen Rheuma-Liga. Ob in den Beratungs- oder den verschiedenen Gruppen- und Therapieangeboten: Hier treffen Sie auf kompetente Ansprechpartner, die

zum Teil ebenfalls von dieser oder einer anderen entzündlich-rheumatischen Erkrankung betroffen sind, Ihre Fragen beantworten und Ihnen bei der Suche nach erfahrenen Therapeuten weiterhelfen können.

Was allerdings auch den besten Experten nicht gelingen wird, ist, Sie zu heilen. Das Sjögren-Syndrom ist eine chronische Autoimmunerkrankung. Das heißt, es wird Sie ein Leben lang begleiten. Ihre Ärzte, Therapeuten und Sie selbst können aber einiges tun, um die Symptome dieser Erkrankung zu lindern und um den Alltag trotz Krankheit gut zu bewältigen.

”

Die Diagnose zu bekommen ist eindeutig ein Gewinn – wenn man weiß, was man hat, dass die Beschwerden nicht eingebildet sind, sondern einen Namen haben. Dann wird vieles leichter. Man fühlt sich endlich ernst genommen. Und auch die Ärzte wissen dann besser, mit einem umzugehen.

Maria S., 54
mit 48 Jahren, Diagnose primäres
Sjögren-Syndrom mit 50 Jahren

“

2 Gar nicht so selten – Zahlen und Fakten zum Sjögren-Syndrom



2.1 Gar nicht so selten – Zahlen und Fakten zum Sjögren-Syndrom

Wie viele Menschen am Sjögren-Syndrom erkrankt sind, kann nur geschätzt werden. Pro Jahr erkranken laut aktuellen Erhebungen rund vier von 1.000.000 Erwachsenen neu an einem Sjögren-Syndrom. Insgesamt sind vermutlich zwei bis zehn von jeweils tausend Erwachsenen betroffen, fast ausschließlich Frauen. Das Sjögren-Syndrom ist zwar seltener als die dreimal so häufige Rheumatoide Arthritis, die bekannteste entzündlich-rheumatische Erkrankung, folgt ihr in der Häufigkeit aber dennoch auf Platz zwei.

Unklare Symptome

Dass die Zahlen zur Erkrankungshäufigkeit (Prävalenz) und Neuerkrankungen (Inzidenz) beim Sjögren-Syndrom so vage und möglicherweise zu niedrig gegriffen sind, hat verschiedene Gründe. Die häufigsten Symptome dieser Erkrankung – trockenes Auge, trockener Mund, trockene Schleimhäute – können auch bei anderen Erkrankungen auftreten und werden häufig als Bagatelle abgetan. Viele Betroffenen suchen deshalb lange Zeit gar keine medizinische Hilfe und tauchen folglich in keiner Statistik auf. Ärzte wiederum vermuten hinter den Symptomen zunächst oft eine andere Ursache. Auf der Suche nach der richtigen Diagnose wandern die Betroffenen dann von Praxis zu Praxis, ehe ihre Beschwerden richtig gedeutet oder überhaupt ernst genommen werden.

Im Durchschnitt vergehen derzeit vom Beginn der Erkrankung bis zur Diagnose „Sjögren-Syndrom“ zehn Jahre. Experten schätzen zudem, dass höchstens ein Zehntel der Sjögren-Patienten in rheumatologischer Behandlung ist – obwohl das Sjögren-Syndrom seit 1933 bekannt ist. Im Vergleich zu anderen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen ist es allerdings eine der zuletzt beschriebenen Autoimmunerkrankungen.

”

Bei mir fing die Krankheit im Alter von etwa 17 mit Gelenkbeschwerden an, dazu kamen Hauterscheinungen, trockene Augen. Die Symptome wurden immer stärker. Vom Hausarzt bin ich dann zum Orthopäden, aber die Ärzte konnten immer nur feststellen, was es nicht ist: nichts Orthopädisches, nicht dies, nicht das. Dabei war ich mir spätestens ab Mitte 20 sicher, dass ich mir nichts einbilde, sondern dass meine Beschwerden echt sind und eine Ursache haben. Erst nach Jahren kam ich zum Rheumatologen und so an meine Diagnose.

Sandra F., 31

Sachbearbeiterin, erkrankt mit 17 Jahren,
Diagnose primäres Sjögren-Syndrom mit
29 Jahren

“

2.2 Was ist das Sjögren-Syndrom?

1933 beschrieb der schwedische Augenarzt Henrik Sjögren in seiner Doktorarbeit erstmals ein neues Krankheitsbild, das dann nach ihm benannt wurde: das Sjögren-Syndrom. Henrik Sjögren war aufgefallen, dass viele seiner Arthritis-Patientinnen neben den rheumatischen Gelenkbeschwerden gravierende Probleme mit trockenen Augen und trockenen Mundschleimhäuten hatten. Bei weiteren Untersuchungen und Beobachtungen stellte sich heraus, dass dieses Sjögren-Syndrom auch selbstständig auftritt, also bei Patienten ohne eine rheumatisch-entzündliche Gelenkerkrankung.

Schon bald wurde deshalb das primäre Sjögren-Syndrom als eigenständige Grunderkrankung vom sekundären Sjögren-Syndrom (in jüngerer Zeit auch „assoziertes“ benannt) als Begleiterkrankung einer anderen Grunderkrankung unterschieden, beispielsweise einer Rheumatoiden Arthritis oder eines systemischen Lupus erythematoses (SLE) oder aber auch einer Vielzahl anderer Autoimmunerkrankungen.

Wie bei den meisten entzündlich-rheumatischen Erkrankungen handelt es sich auch beim Sjögren-Syndrom um eine Autoimmunerkrankung. Die Abwehrzellen des Immunsystems greifen dabei aus unbekanntem Grund körpereigene Substanzen an und zerstören sie, als ob sie Krankheitserreger wären. Im Fall des Sjögren-Syndroms richtet sich dieser fehl geleitete Abwehrkampf in erster Linie gegen Zellen der Sekret produzierenden Drüsen und hier vor allem der Speichel- und der Tränendrüsen.

Das Sjögren-Syndrom wird, wie auch andere Autoimmunerkrankungen des rheumatischen Formenkreises, zu den Kollagenosen gerechnet. Der Wissenschaftler Klemperer, der diesen Begriff vor Jahrzehnten prägte, sah die Ursachen für diese Krankheitsgruppe in einer Störung des Bindegewebes. Heute wissen wir es besser. Das Gemeinsame der Kollagenosen ist die Bildung von Auto-Antikörpern, die im Zusammenhang mit zellulären Autoimmunreaktionen eigenes Gewebe des Betroffenen zerstören.

Syndrom oder Krankheit?

In der Regel spricht man vom Sjögren-Syndrom und nicht von der Sjögren-Erkrankung. Mit Syndrom bezeichnet man eine Krankheit, die durch mehrere zusammen auftretende typische Symptome gekennzeichnet ist. Jedes einzelne Symptom oder Krankheitszeichen für sich ist noch nicht charakteristisch, erst die bestimmte Kombination macht das jeweilige Syndrom aus.

Syndrome werden entweder nach dem Wissenschaftler benannt, der sie erstmals beschrieben und damit „entdeckt“ hat. Das ist beim Sjögren-Syndrom der Fall. Oder sie bekommen einen beschreibenden Namen, wie beim Burnout-Syndrom oder dem Borderline-Syndrom, einer psychischen Erkrankung.

2.3 Wer erkrankt am Sjögren Syndrom?

Fast alle Sjögren-Betroffenen – neun von zehn, nach neueren Erhebungen sogar 19 von 20 – sind Frauen. Bei den meisten von ihnen haben die Symptome im Alter zwischen Anfang 30 und Mitte 60 begonnen, im Durchschnitt mit Mitte 40. Manche Studien deuten darauf hin, dass die Wechseljahre Auslöser für die Erkrankung sein können. Andererseits gibt es auch Patientinnen, bei denen die Sjögren-Symptome nach den Wechseljahren geringer werden.

Wenn Sie sich in Ihrer Verwandtschaft umhören, werden Sie wahrscheinlich herausfinden, dass noch jemand anderes aus Ihrer Familie an einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung leidet. Bei vielen Sjögren-Betroffenen ist dies zumindest der Fall, was für eine erbliche Veranlagung spricht. Anders als die Haut-, Haar- oder Augenfarbe wird aber nicht die Erkrankung selbst vererbt, sondern lediglich bestimmte Voraussetzungen dazu. Deshalb erkrankt auch nicht jeder Mensch, der diese genetischen Voraussetzungen in sich trägt.

Ursachen und Auslöser

Welche zusätzlichen Bedingungen mitverantwortlich sind, dass sich das Sjögren-Syndrom dann tatsächlich entwickelt, kann nur vermutet werden. Vielleicht spielen Infektionen als Auslöser eine Rolle, vielleicht Veränderungen im Hormonhaushalt, vielleicht Stress. Sicher ist das alles nicht. Auf keinen Fall lässt sich vorhersagen, wer erkranken wird. Genauso wenig lässt sich die Erkrankung vorbeugen.

Ein unbestreitbarer Risikofaktor ist eine bereits bestehende entzündlich-rheumatische Erkrankung. Etwa ein Drittel der Patienten, die an einer Rheumatoiden Arthritis, an Lupus erythematodes oder einer anderen Kollagenose bzw. Autoimmunerkrankung erkrankt sind, entwickeln außerdem ein sekundäres Sjögren-Syndrom. Allerdings wird diese Begleiterkrankung durch den behandelnden Rheumatologen meist rasch erkannt und die Symptome können entsprechend frühzeitig angegangen werden. Wie stark sie zu Tage treten, hängt zudem davon ab, wie aktiv die Grunderkrankung ist. Das heißt, über die Therapie der Grunderkrankung wird auch das Sjögren-Syndrom mit behandelt.



3 Trockenheit, Müdigkeit, Gelenkbeschwerden – die Sjögren-Symptome und was dagegen hilft



3.1 Die Sjögren-Symptome und was dagegen hilft

Drei Symptome sind es, die die meisten Sjögren-Patienten besonders belasten. An erster Stelle steht die sogenannte Sicca-Symptomatik (von lat. siccus = trocken) – also allgemein trockene Schleimhäute, vor allem trockene Augen und ein trockener Mund, bei Frauen auch die trockene Scheidenschleimhaut und die dadurch hervorgerufenen Probleme. Danach wird von fast allen Betroffenen die starke Erschöpfung genannt, die in der Fachsprache „Fatigue“ heißt (ausgesprochen fati:g, französisch für Müdigkeit oder Ermüdung).

Vielfältige Krankheitszeichen

Weitere häufiger auftretende Probleme sind Gelenk- und Muskelbeschwerden, vorübergehend geschwollene Speicheldrüsen und Halslymphknoten, Hautveränderungen und Durchblutungsstörungen in den Fingern (Raynaud-Syndrom) sowie Schlafstörungen.

In seltenen Fällen werden durch das Sjögren-Syndrom die Lungen und Nieren angegriffen, das Nervensystem kann geschädigt werden und die Blutgefäße können sich entzünden. Eine weitere mögliche Folge des Sjögren-Syndroms ist ein Lymphom. Dieser bösartige Tumor kann jedoch gut behandelt werden, wenn er rechtzeitig entdeckt wird.

”

Das A und O ist ein guter Arzt, zu dem ich Vertrauen habe. Ich kann jedem nur raten, sich nicht zu scheuen, den Arzt zu wechseln. Es gibt gute Ärzte, und Sie werden einen finden, wenn Sie nicht aufgeben oder nachgeben!

Maria S.

“

3.2 Die Trockenheits-Symptomatik

Beim Sjögren-Syndrom wird durch den Angriff des Immunsystems auf die Drüsen deren Fähigkeit beeinträchtigt, Sekret zu produzieren. Teilweise wird auch Drüsengewebe zerstört. Drüsensekrete erfüllen aber wichtige Aufgaben für unseren Organismus. Ist die Sekretproduktion der Drüsen eingeschränkt oder die Zusammensetzung der Sekrete verändert, führt das also zwangsläufig zu Problemen.

Trockenheitssymptome treten aber nicht nur beim Sjögren-Syndrom auf. Zum einen lässt die Sekretproduktion der Drüsen mit zunehmendem Alter nach, bei Frauen mehr als bei Männern. Die Folge: Die Haut wird trockener, genauso die Schleimhäute. Etwa ein Drittel der über 60-Jährigen klagt beim Augenarzt über trockene Augen. Jede zweite Frau leidet ab den Wechseljahren unter Scheidentrockenheit. Selbst die Mundtrockenheit (=Xerostomie) ist meist auf das Alter zurückzuführen.

Trockenheitssymptome können aber auch durch Medikamente ausgelöst werden, etwa durch Psychopharmaka, durch Antihistaminika, die gegen allergische Reaktionen eingesetzt werden, durch Mittel gegen zu hohen Blutdruck oder durch Krebsmedikamente. Neben dem Sjögren-Syndrom gibt es zudem weitere Erkrankungen, die Trockenheitssymptome zur Folge haben können, beispielsweise Angststörungen

(„Mir bleibt die Spucke weg!“), Weichteilrheumatismus, Depressionen, Virusinfektionen (wie z. B. Virus-Hepatitis u. a.) Zuckerkrankheit oder Hormonstörungen. Diese Erkrankungen weisen einen wichtigen Unterschied zum Sjögren-Syndrom auf, indem bei ihnen keine Hinweise für eine Autoimmunkrankheit vorliegen.

Und schließlich beeinflussen verschiedene Umweltfaktoren, wie gut – oder schlecht – die Schleimhäute befeuchtet sind. Wer viel vor dem Bildschirm sitzt oder in einem Büro mit Klima-Anlage arbeitet, kann ein Lied davon singen. Sonne, trockene Hitze und Zugwind tragen ebenfalls dazu bei, dass die Schleimhäute austrocknen.

Das trockene Auge (Xerophthalmie)

Unser Auge muss ständig rundum mit Tränenflüssigkeit benetzt sein, damit es gesund bleiben und richtig funktionieren kann. Der aus drei Schichten bestehende Tränenfilm wird mit jedem Lidschlag erneuert und erfüllt wichtige Funktionen: Mit seinen keimabtötenden Substanzen schützt er das Auge vor Krankheitserregern. Außerdem spült er Fremdstoffe aus dem Auge. Schmierstoffe sorgen dafür, dass das Lid über den Augapfel gleiten und der sich in der Aughöhle drehen kann.

”

Bei uns in der Gruppe hat jede ihre eigenen Produkte gefunden, die zu ihr passen und auf die sie schwört. Die Suche ist unter Umständen eine aufwändige Sache, aber der Aufwand lohnt sich.

Sandra F.

“

Die unterste Schicht der Tränenflüssigkeit wirkt als Haftmittel und verhindert, dass der Tränenfilm davon schwimmt. Die oberste hauchdünne Fettschicht hilft, dass sich der wässrige Anteil der Tränenflüssigkeit gleichmäßig auf der Augenoberfläche verteilt und nicht so schnell verdunstet. So bildet sich zudem auf der Hornhaut eine plane Oberfläche, dank derer das Auge überhaupt erst klar sehen kann, und es entstehen keine Schlieren, die wie auf einer verschmutzten Fensterscheibe die Fernsicht trüben. Schließlich versorgt der Tränenfilm die Hornhaut von außen mit Sauerstoff, da sie keine eigenen Blutgefäße besitzt.

Produzieren die Tränenrüsen zu wenig Tränenflüssigkeit oder ist die Tränenflüssigkeit falsch zusammengesetzt, sind all diese Funktionen eingeschränkt. Die Augenoberfläche ist nicht mehr ausreichend benetzt, wodurch die wohl allen Sjögren-Patienten bekannten Reib- oder Fremdkörpergefühle im Auge entstehen. Die Bindehaut ist gerötet, empfindlicher und entzündet sich häufig oder gar chronisch. Die Hornhaut trocknet ein und bekommt unter Umständen schmerzhafte Risse. Man sieht schlechter. Auf Dauer kann die Hornhaut so geschädigt werden, dass die Sehfähigkeit immer stärker nachlässt.

Das hilft bei trockenen Augen

Leider gibt es kein Medikament, das ursächlich gegen das Sjögren-Syndrom helfen würde. Es gibt aber einige Mittel, mit denen die Trockenheits-Symptome gut behandelt und damit die Folgen vermieden, verringert oder hinausgezögert werden können.

An erster Stelle steht der Ersatz der Tränenflüssigkeit. Vier Substanzgruppen gibt es hier: Synthetische Polymere und Cellulosederivate kommen eher bei geringen Trockenheitssymptomen zum Einsatz, Panthotensäure und Hyaluronsäure-Präparate bei stärkeren Beschwerden. Innerhalb der einzelnen Substanzgruppen gibt es jeweils eine Vielzahl von Produkten, die individuell ganz unterschiedlich gut vertragen oder als wirksam empfunden werden. Welches Präparat Ihnen am besten hilft, müssen Sie ausprobieren.

Für tagsüber sind Augentropfen geeignet, mit denen Sie das Auge wiederholt benetzen. Je nachdem, wie stark das trockene Auge bei Ihnen ausgeprägt ist, empfehlen sich dünnere oder zähflüssigere Tropfen. Nachts sind Augengele oft praktischer. Manche dieser Gele enthalten zusätzlich Dexpanthenol oder Retinolpalmitat, weil diese Substanzen möglicherweise einen positiven Einfluss auf die oberste Hornhautschicht haben. Mit der Bescheinigung eines diagnostizierten Sjögren-Syndroms vom Augenarzt und einem Rezept für die Augengele mit Diagnose Sjögren-Syndrom übernimmt die Krankenkasse die Kosten.

Müssen Sie sehr häufig tropfen – mehr als drei- bis viermal am Tag –, sollten Sie unbedingt Tränenersatzmittel ohne Konservierungsstoffe verwenden, da Konservierungsstoffe auf Dauer das Auge reizen und Unverträglichkeitsreaktionen hervorrufen können. Sind die Augen entzündet, wird Ihr Arzt Ihnen außerdem kortisonhaltige Augentropfen verschreiben, die Sie wegen der Nebenwirkungen aber nicht auf Dauer verwenden dürfen.

Wenn Tränenersatzmittel nicht oder nicht ausreichend wirken, gibt es weitere Therapiemöglichkeiten: autologe Serum-Augentropfen, ciclosporinhaltige Augentropfen oder der Verschluss der Tränengänge.




Künstliche Tränen – wer zahlt?

Tränenersatzmittel gehören zu den sogenannten OTC-Präparaten. Sie sind zwar apothekenpflichtig, man bekommt sie aber „over the counter“, also rezeptfrei „über den Tresen“ der Apotheke. Im Allgemeinen werden die Kosten für OTC-Präparate von den gesetzlichen Krankenkassen nicht erstattet. Aber es gibt Ausnahmen: Präparate, die auf der OTC-Liste des Gemeinsamen Bundesausschusses stehen, dürfen in klar definierten begründeten Fällen verschrieben werden. So sind in der Liste der zugelassenen Ausnahmen zum gesetzlichen Verordnungsausschluss Medikamente in Punkt 40 (Synthetischer Speichel) und 41 (synthetische Tränenflüssigkeit) aufgeführt, die beim Sjögren-Syndrom per Rezept verordnet werden können.

Weitere Informationen unter

 www.rheuma-liga.de/sjogren

Die jährlich überarbeitete OTC-Liste ist im Internet auf der Website des Gemeinsamen Bundesausschusses veröffentlicht, dem obersten Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte und Ärztinnen, Zahnärzte und Zahnärztinnen, Psychotherapeuten und Psychotherapeutinnen, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland.

Sie finden sie unter  www.g-ba.de, Menüpunkt „Themenschwerpunkte“, Auswahloption „OTC-Übersicht“.

Autologe Serum-Augentropfen werden aus Ihrem eigenen Blutserum hergestellt. Sie ähneln so von der Zusammensetzung her sehr Ihrer individuellen Tränenflüssigkeit und sie enthalten unter anderem Wachstumsfaktoren, können die Hornhautzellen also besser bei der Regeneration unterstützen. Zudem wirken sie nicht allergen, weil sie nur körpereigene Substanzen und kein Konservierungsmittel enthalten. Allerdings ist die Herstellung autologer Serum-Augentropfen sehr aufwändig und teuer. Sie müssen für jeden Patienten individuell produziert werden. Dabei sind strenge arzneimittelrechtliche Vorschriften zu beachten. Da die Tropfen nur sehr begrenzt lagerfähig sind, kann man keinen großen Vorrat anlegen.

Mit ciclosporinhaltigen Augentropfen wurden vor allem in den USA gute Erfahrungen gemacht. Ciclosporin ist ein Wirkstoff, der die überschießende Reaktion des Immunsystems unterdrückt. Auch in Deutschland wird er seit vielen Jahren als Basistherapie bei autoimmun entzündlich-rheumatischen Erkrankungen eingesetzt. Ciclosporinhaltige Augentropfen sind seit 2015 in Deutschland Ikervis als CyA haltige Augentropfen zugelassen.

Bei manchen Patienten kann es auch sinnvoll sein, das Tränenpünktchen – den Ausgang der Tränendrüse im Auge – mit einem kleinen Silikonpfropfen oder Punctum plug zu verstopfen. Die Tränenflüssigkeit kann dann nicht so schnell abfließen. Bringt diese Maßnahme Hilfe, kann man überlegen, den Tränengang auch auf Dauer zu verschließen.

Eine weitere Option sind Skleral-Linsen. Diese speziellen Kontaktlinsen decken die gesamte äußere Hülle des Augapfels ab. Idealerweise bildet sich dabei zwischen Linse und Hornhaut eine Flüssigkeitsschicht. Dieses Hilfsmittel eignet sich aber nicht für jeden.

Egal, welches Mittel ihnen dabei hilft, die Augen feucht zu halten: Ganz wichtig ist außerdem, dass Sie die Lidkanten gut pflegen und reinigen, damit sich hier keine Bakterien und andere Substanzen absetzen, die das Auge reizen oder entzünden könnten. Für die Lidkantenpflege eignen sich feuchtwarme Augenkompressen, die das verfestigte Sekret aufweichen. Tau-

chen Sie einfach ein fusselfreies Tüchlein in heißes, möglichst abgekochtes Wasser und legen sie es für fünf Minuten aufs geschlossene Auge.

Anschließend reinigen Sie die Lidkanten von Ober- und Unterlid – also da, wo sich die Wimpern befinden – vorsichtig mit einem Wattestäbchen. Achten Sie darauf, immer zum Auge hin zu reinigen, beim Oberlid also von oben nach unten, bei der unteren Lidkante von unten nach oben. Einfacher wird das Ganze, wenn Sie das Lid etwas nach außen ziehen. Diese einfache, aber effektive Prozedur der Lidkantenpflege sollten Sie bis zu dreimal täglich wiederholen und vor allem abends, möglichst auch morgens nicht vergessen. Entscheidend für Patienten mit Sjögren Syndrom ist die Betreuung durch einen versierten Augenarzt.

Tipps, die bei trockenen Augen hilfreich sind:

- Vermeiden Sie die üblichen Kontaktlinsen.
- Seien Sie zurückhaltend mit Schminke.
- Schützen Sie Ihre Augen vor Zugluft und Sonneneinstrahlung.
- Versuchen Sie, häufig zu blinzeln.
- Arbeiten Sie nicht lange am Bildschirm – bei der Bildschirmarbeit vergessen wir zu blinzeln, wodurch das Auge noch stärker austrocknet.
- Vermeiden Sie Räume mit Klimaanlage.
- Verwenden Sie einen Luftbefeuchter.
- Vermeiden Sie Räume, in denen geraucht wird.
- Halten Sie sich viel an der frischen Luft auf.
- Trinken Sie viel, vor allem Wasser und ungezuckerten Kräutertee – das wirkt sich auf alle Trockenheitssymptome und Ihren gesamten Organismus positiv aus.

Der trockene Mund (Xerostomie)

Der Speichel erfüllt vielfältige Aufgaben: Er hält die Mundschleimhaut feucht, wodurch sie geschmeidig und widerstandsfähig gegen Entzündungen und Infekte bleibt. Er hemmt das Wachstum von Bakterien und beschleunigt die Wundheilung. Er dient als „Schmierstoff“ beim Schlucken von Nahrung. Er löst Geschmacksstoffe aus der Nahrung und hilft mit seinen Enzymen, die zerkauten Nahrung vorzuverdauen. Er spült die Zähne, puffert Säuren und hilft, zahnhärtende Mineralsalze in den Zahnschmelz einzubauen.

Für die Speichelproduktion sind mehrere Drüsen zuständig: Ohrspeicheldrüse, Unterkieferspeicheldrüse und Unterzungspeicheldrüse sowie die kleinen Speicheldrüsen der Mundschleimhaut. Zusammen produzieren sie am Tag ein bis zwei Liter Speichel.

Bei zu wenig Speichel wird das Schlucken vor allem trockener Speisen schwierig und schmerzhaft. Die Mundschleimhaut wird stärker gereizt, kann Risse bekommen und sich schnell entzünden. Zähne und Zahnfleisch werden anfälliger für Karies und Parodontose. Das Geschmackempfinden lässt nach. Außerdem kommt es häufiger zu Infekten im Hals-Nasen-Rachenraum, weil die Erreger auch hier ungehemmt eindringen können.

Das hilft bei trockenem Mund

Wichtig ist, die Speicheldrüsen, wenn sie noch etwas funktionieren, zur Speichelproduktion anzuregen und den fehlenden Speichel zu ersetzen. Um den Zahn- und Zahnfleischproblemen vorzubeugen, die sich aus dem Speichelmangel ergeben, spielt außerdem die Zahnpflege eine große Rolle.

Um ihre Speicheldrüsen zu stimulieren und den Speichelfluss anzuregen, können Sie zuckerfreie Bonbons lutschen oder zuckerfreien Kaugummi kauen. Saure Getränke und Süßigkeiten sind schlecht, weil sie den Zahnschmelz angreifen. Relativ neu auf dem Markt ist eine maltosehaltige Lutschtablette, die gut wirken soll, aber verhältnismäßig teuer ist.

Ein Medikament, das die Drüsen stimuliert und sie veranlasst, mehr Flüssigkeit zu produzieren, ist Pilocarpin. Es ist daher nicht nur bei trockenem Mund, sondern unter Umständen auch beim trockenen Auge und bei Scheidentrockenheit hilfreich. Allerdings können bei der Einnahme unangenehme Nebenwirkungen auftreten, vor allem starkes Schwitzen, Übelkeit, Kopfschmerzen und starker Harndrang, die viele Patienten veranlassen, das Präparat wieder abzusetzen. Derzeit ist nur ein Pilocarpin-Präparat in Deutschland zur oralen Therapie des Sjögren-Syndroms zugelassen, Salagen®. Patienten mit Asthma dürfen diese Therapie nicht erhalten.

Als Speichelersatz eignen sich zum einen Mundspüllösungen. Geeignet sind beispielsweise milde alkoholfreie Mundwässer, Olivenöl, Salzwasser, ungesüßte Kräutertees oder einfach Wasser. Fluoridhaltige Mundspüllösungen oder Lösungen mit Chlorhexidin können außerdem vor Karies schützen. Gut bei Entzündungen wirkt Grüner und Salbeitee. Die entzündungshemmende Wirkung dieser Tees kann man sich auch gezielt zunutze machen, indem man ein Salbeiblatt direkt auf die betroffene Stelle legt; wer es kühl mag, nimmt ein tiefgefrorenes Blatt.

”

Gegen die Trockenheit trinke ich sehr viel, ich lutsche Drops oder zuckerfreie Bonbons, um den Speichelfluss anzuregen. Mit den Augentropfen habe ich die trockenen Augen ganz gut im Griff. Gegen die Gelenkbeschwerden bekomme ich Kortison.

Maria S.

“



Seit rund 30 Jahren gibt es zudem synthetische Speichelerersatzmittel, die sich wie ein Feuchtigkeitsfilm auf die Mund- und Rachenschleimhaut legen und hier längere Zeit haften. Das kann vor allem nachts praktisch sein. Tagsüber kommen viele Betroffene mit diesen Präparaten weniger gut zurecht und verwenden lieber Mundspülungen.

Außerdem hilft bei trockenem Mund dasselbe wie bei allen Trockenheitssymptomen: Trinken Sie viel, vermeiden Sie Räume mit Klimaanlage und sorgen Sie für feuchte Raumluft. Für ausgeprägte Mundtrockenheit kann ein Versuch einer medikamentösen Therapie mit Pilocarpin (Salagen) unternommen werden.

Zahnproblemen vorbeugen

Das A und O ist eine gründliche Zahnpflege. Das heißt, sie sollten ihre Zähne regelmäßig, am besten mehrmals

täglich mit einer elektrischen Zahnbürste, Zahnseide und Interdentalbürstchen reinigen. Mit der Zahnbürste können Sie auch sanft das Zahnfleisch massieren, sofern es nicht entzündet ist. Das beugt Entzündungen des Zahnhalteapparates vor (Parodontitis oder Parodontose). Verwenden Sie weiche Zahnbürsten!

Bei einer Zahnbehandlung sind feste Brücken immer herausnehmbaren Zähnen vorzuziehen. Laut neuerer Studien sind Implantate bei gegebener Indikation auch eine mögliche Option. Die Krankenkasse übernimmt meist die Kosten.

Verwenden Sie zur Zahnpflege fluoridhaltige Zahnpasta und Spülungen. Und lassen Sie sich Ihre Zähne idealerweise jedes Vierteljahr professionell reinigen. Die Kosten für eine Zahnreinigung variieren von Zahnarztpraxis zu Zahnarztpraxis sehr, ein Preisvergleich lohnt sich also.

Scheidentrockenheit

Der Vaginalschleim verhindert das Eindringen von Viren, Bakterien und Pilzen in die Scheide und darüber in die Gebärmutter. Und – ebenso wichtig – er ermöglicht erst einen lustvollen und schmerzfreien Geschlechtsverkehr.

Obwohl sehr viele Sjögren-Patientinnen (und nicht nur sie) unter Scheidentrockenheit leiden, haftet dem Thema immer noch ein Tabu an. Selbst in Internetforen wird darüber kaum gesprochen („... das mit der Scheidentrockenheit kenne ich leider auch – war mir bloß zu peinlich hier danach zu fragen“). Dabei ist das Symptom für Frauenärzte so normal wie für einen Hals-Nasen-Ohren-Arzt eine Halsentzündung. Sprechen Sie Ihre Gynäkologin, ihren Gynäkologen also einfach darauf an, wie auf jedes andere gesundheitliche Problem.

Das hilft bei Scheidentrockenheit

Zur täglichen Pflege für den äußeren Genitalbereich reichen herkömmliche Feuchtigkeitscremes. Für die Scheidenschleimhaut selbst gibt es spezielle Feuchtigkeitscremes oder pflegende Vaginalzäpfchen. Damit wird der Haut von außen Feuchtigkeit zugeführt, sie bleibt geschmeidiger und der durch die Trockenheit bedingte Juckreiz lässt nach. Hat sich die Scheidentrockenheit bei Ihnen durch die Wechseljahre verstärkt,

können östrogenhaltige vaginalcremes sinnvoll sein. Manchen Frauen hilft eine Therapie mit Pilocarpin (siehe dazu „Das hilft bei trockenem Mund“, Seite 20).

Beim Geschlechtsverkehr helfen Vaseline oder spezielle Gels und Gleitmittel, die auf den Penis oder die Vagina aufgetragen werden. Manche Kondome sind bereits mit einem Gleitmittel versehen.

Nicht zu vergessen ist natürlich auch hier: Die Drüsen produzieren mehr Schleim, wenn sie dazu stimuliert werden, beim Geschlechtsverkehr also durch ein ausgiebiges und lustvolles Vorspiel. Auch regelmäßiges Petting und Miteinanderschlafen können die Funktion der vaginaldrüsen verbessern.

Beckenbodengymnastik regt die Durchblutung der Scheidenschleimhaut an, was sich ebenfalls positiv auswirkt. Sitzbäder entspannen und entkrampfen und können Entzündungen lindern. Tampons können ungünstig sein, weil sie nicht nur das Menstrualblut aufnehmen, sondern insgesamt austrocknend wirken.

Eine Hormonersatztherapie nach den Wechseljahren empfiehlt sich für Sjögren-Patientinnen weniger oder nur unter ärztlicher Beobachtung, weil dadurch vermehrt Sicca-Symptome im Bereich der Augen auftreten können.



3.3 Fatigue

Wodurch beim Sjögren-Syndrom der dauernde Erschöpfungszustand, die so genannte Fatigue, hervorgerufen wird, wissen Mediziner noch nicht genau. Natürlich ist es für einen Organismus äußerst anstrengend, sich ständig mit Entzündungsreaktionen auseinandersetzen zu müssen. Er braucht einfach mehr Erholungsphasen, um sich zu regenerieren.

Auch die Schmerzen und die durch das Sjögren-Syndrom bedingten alltäglichen wie psychischen Belastungen erschöpfen die uns zur Verfügung stehenden Energiereserven. Dazu kommt, dass viele Sjögren-Patienten unter Schlafstörungen leiden, weil sie wegen der Schmerzen nicht zur Ruhe kommen und nicht wissen, wie sie liegen sollen. Schlafmittel helfen da nur wenig oder gar nicht.

Eine weitere denkbare Erklärung für die Fatigue wäre, dass das Sjögren-Syndrom im Nervensystem Veränderungen hervorruft, die sich als Müdigkeit äußern. Damit ließe sich auch verstehen, warum die chronische Müdigkeit selbst dann bestehen bleibt, wenn die Entzündungsprozesse erfolgreich mit Medikamenten behandelt werden.

Insgesamt aber ist die Fatigue ein recht unerforschtes Phänomen. Für Sie wie für alle Betroffenen bedeutet dies, dass Sie individuelle Lösungen finden müssen, um im Alltag der Erschöpfung Paroli bieten zu können. Als wirksame nicht medikamentöse Therapiemaßnahme hat sich hier das sogenannte aerobe Ausdauertraining, also längeres Laufen, Radfahren oder Schwimmen zur Linderung der Beschwerden bewährt.

”

Belastend ist für mich auch die Müdigkeit. Es fühlt sich an, als bekäme man gleich Grippe. Dieses Gefühl ist eigentlich ständig da, mal mehr, mal weniger, abhängig von der Tagesform.

Maria S.

“

Das hilft gegen Fatigue – Tipps von Betroffenen

Planen Sie bewusst Erholungsphasen ein!

Wenn Sie einen Schwamm ausgedrückt haben, geben Sie ihm anschließend Zeit, sich wieder voll-zusaugen. Genauso müssen Sie auch sich und Ihrem Körper die Möglichkeit geben, wieder Energie aufzuladen. Die Erholungszeit genauso wichtig zu nehmen wie die Leistungszeit, gelingt aber nicht jedem ohne weiteres. Manchmal hilft da ein Trick: Tragen Sie sich die Erholungszeit als täglichen Termin in Ihren Kalender ein. So ist diese Zeit geblockt und Sie geben der „Verabredung mit sich selbst“ dieselbe Wertigkeit wie Ihren anderen Aktivitäten.

Akzeptieren Sie Ihre Grenzen!

Menschen tendieren dazu, sich zu vergleichen – mit anderen, mit dem, was sie früher konnten, mit dem, was ihnen als Ideal erscheint oder als Ideal vorgehalten wird. Das kann, wenn man dabei die tatsächlichen Gegebenheiten aus dem Blick verliert, sehr frustrierend sein. Umgekehrt lebt es sich viel zufriedener, wenn man die eigenen Möglichkeiten kennt und akzeptiert – auch wenn es oft ein langwieriger Weg ist, dahin zu kommen.

Suchen Sie sich ein erfüllendes Hobby!

Die Erfahrung haben Sie bestimmt auch schon gemacht: Wenn Sie mit Engagement und voller Konzentration bei einer Sache sind, vergessen Sie die Welt um sich. Da kann es sogar passieren, dass Sie sich beim Kochen oder Werkeln schneiden, ohne den Schmerz zu spüren und erst an den Blutflecken sehen, dass Sie sich wohl verletzt haben. Eine erfüllende freudvolle Beschäftigung ist deshalb eine der besten Methoden, um den sogenannten Flow-Zustand zu erreichen, in dem uns das Leben wie mühelos von der Hand geht.

Treiben Sie Ausdauersport!

So absurd es zunächst klingen mag: Wenn Sie sich müde und erschöpft fühlen, können Sie durch Bewegung und Sport Ihren Akku wieder aufladen. „Aktive Erholung“ heißt dieses Prinzip, das Leistungssportler ganz gezielt einsetzen. Eine gute körperliche Ausdauer hilft Ihnen zudem, die Belastungen des Alltags besser wegstecken zu können. Eigentlich eine logische Sache, wenn man sich anschaut, wie Ausdauer definiert ist: als Widerstandsfähigkeit des Organismus gegen Ermüdung. Das gilt übrigens nicht nur für die körperliche Ermüdung. Es ist längst erwiesen, dass Menschen mit einer guten Ausdauerleistungsfähigkeit auch seelisch widerstandsfähiger und gesünder sind.

Ernähren Sie sich mineralstoff- und vitaminreich!

Wer seinen Organismus zu wenig mit Vitaminen und Mineralstoffen versorgt, fühlt sich rasch schlapp und wenig leistungsfähig. Ob umgekehrt eine Extra-Portion an diesen Vitalstoffen zu zusätzlicher Energie verhilft, ist nicht eindeutig geklärt. In der Naturheilkunde wird bei Fatigue die Gabe von Co-Enzym Q10 und Carnitin diskutiert – zwei Substanzen, die für den Energiestoffwechsel der Zelle wichtig sind und die der Körper normalerweise in ausreichender Menge selbst herstellt.

Erlernen Sie eine Entspannungsmethode!

Ob Autogenes Training, Progressive Muskelentspannung oder Yoga – wenn sie eine Entspannungstechnik beherrschen, gelingt es Ihnen viel besser, vom angespannten in einen entspannten Zustand zu kommen. Das hilft im Alltag, gezielt Energie zu sparen, die Sie woanders viel besser brauchen können. Und das hilft in den Erholungsphasen, schneller und effektiver zu entspannen. Außerdem sind Entspannungstechniken sehr gute unterstützende Schmerztherapien.



”

Wenn ich von der Arbeit nach Hause komme, brauche ich erst mal zwei Stunden für mich. Das weiß ich, die Zeit genieße ich und ich plane sie entsprechend ein: kein Einkauf, kein Friseurbesuch, nur ich.

Sandra F.

Ich klöpple sehr gern. Das beruhigt, entspannt, lenkt ab, da kann ich meine Schmerzen und alles vergessen und tauche danach wieder erholt auf. Und ich beschäftige mich sehr gerne mit meinen Enkeln.

Maria S.

Trotz oder gerade wegen der Schmerzen und der Müdigkeit brauche ich viel Bewegung, möglichst jeden Tag: Spaziergänge, Walkingrunden, Schwimmen ... Das hilft mir eigentlich immer.

Sandra F.

Autogenes Training war nicht so meine Sache, aber mit der Progressiven Muskelrelaxation nach Jacobson komme ich gut zurecht. Das hilft auch manchmal beim Einschlafen.

Conni H., 49, Floristin, erkrankt mit ca. 30 Jahren, Diagnose primäres Sjögren-Syndrom mit 42

Meine Krankheit stört mich inzwischen so, wie meine geringe Körpergröße von 1,60 Meter. Nach dem zigsten Umzug habe ich gelernt, dass es praktischer ist, die Küchenschränke tiefer zu hängen, als jedes Mal auf einen Stuhl zu klettern, um an alles dran zu kommen. Genauso akzeptiere ich inzwischen die Grenzen, die mir meine Krankheit setzt. Wenn ich weiß, nach 1.000 Metern Fußweg tut mir alles weh, höre ich eben bei 990 Metern auf.

Renate K., 58, pensionierte Lehrerin, Diagnose SLE mit sekundärem Sjögren-Syndrom

“

3.4 Sonstige Organbeteiligungen

Bei etwa einem Drittel aller Sjögren-Patienten greift die Erkrankung nicht nur die Drüsen an, sondern wirkt sich auch auf andere Organe aus. Dies nennt man in der Fachsprache extraglanduläre Manifestationen, also Krankheitszeichen, die nicht die Drüsen (=Glandulae) betreffen. Am häufigsten sind Gelenkschmerzen (Arthralgien), Gelenkentzündungen (Arthritis) und Muskelschmerzen (Myalgien) sowie nicht-entzündliche Erkrankungen des peripheren Nervensystems (Polyneuropathien). Die Ohrspeicheldrüse kann sich entzünden, was zu schmerzhaften Schwellungen führt (Parotitis). Bei manchen Sjögren-Patienten entwickeln sich entzündliche Gefäßveränderungen (Vaskulitis). Selten können auch Lunge oder Niere betroffen sein. Immer wieder berichten Patienten von Missempfindungen und Sensibilitätsstörungen. Allergien und Nahrungsmittelunverträglichkeiten können sich auch unter einem Sjögren-Syndrom entwickeln.

Was bei Organ- und Gelenkbeteiligungen hilft

Bei vielen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen gehört eine Basistherapie zum Standard. Das ist beim Sjögren-Syndrom anders. Hier sind Basismedikamente nur sinnvoll, wenn zur Sicca-Symptomatik weitere organische Beschwerden oder Entzündungsreaktionen kommen. Auf die Trockenheitssymptome haben Basistherapeutika nämlich keinen gesicherten Einfluss, auf andere Symptome wie die ebenfalls häufigen Gelenksbeschwerden schon. Beim Sjögren-Syndrom werden als Basistherapie vor allem Medikamente mit dem Antimalaria-Wirkstoff Chloroquin eingesetzt. Auch Methotrexat (MTX) wirkt meist gut. Die Antimalariamittel haben unverändert bei einigen Sjögren-Patienten einen wichtigen Stellenwert und scheinen neben Wirkungen auf den Muskel- und Bewegungsapparat auch positive Effekte auf erhöhte Blutfette zu haben sowie die Infektneigung zu reduzieren. Jedoch konnte eine erhöhte Lebenserwartung bei SLE-Patienten unter diesen Medikamenten gezeigt werden.

Basismedikamente sind langwirksame Antirheumatika. Sie greifen in den Entstehungsprozess einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung ein, indem sie die Autoimmunreaktion abschwächen. Deshalb heißen sie auch Immunsuppressiva. Heilen können sie die Erkrankung nicht, aber wirksam beeinflussen.

Nehmen die Entzündungsreaktionen überhand oder kommt es zu einem Krankheitsschub mit schweren Gelenksymptomen und Drüsenschwellungen, wird die Basistherapie kurzfristig mit Kortisonpräparaten kombiniert. Kortison ist einer der am stärksten wirksamen Entzündungshemmer. Auch wegen der möglichen Nebenwirkungen wird es vor allem nicht langfristig in höheren Dosierungen gegeben. In schweren behandlungsresistenten Fällen kommen neben Hochdosiscortison auch Immunsuppressiva in Anwendung. Insbesondere wenn durch die Erkrankung eine Organfunktion (Nieren, Gehirn, Lunge) gefährdet sind; dann kommen Cyclophosphamid oder Rituximab bzw. Ciclosporin A zum Einsatz.

Eine weitere Medikamentengruppe sind die nicht-steroidalen Antirheumatika (NSAR) wie Diclofenac oder Ibuprofen. NSAR wirken entzündungshemmend und

”

Während für die Sicca-Symptomatik nur symptomatische Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen, können extraglanduläre Manifestationen durch den Einsatz von Kortikosteroiden, NSAR und/oder Immunsuppressiva zum Teil sehr erfolgreich behandelt werden.

Prof. Reinhold E. Schmidt
„Das Sjögren-Syndrom“, Zeitschrift für
Rheumatologie 1/2010, Seite 9

“

schmerzlindernd und können auch beim Sjögren-Syndrom die Gelenk- und Muskelbeschwerden effektiv lindern.

Doch nicht nur Medikamente helfen Ihnen, mit den Schmerzen und Belastungen durch die Erkrankung besser umzugehen. Um die Gelenke beweglich zu halten, sind Physiotherapie und Funktionsgymnastik wichtig. In der Ergotherapie bekommen Sie beispielsweise Tipps, wie sie ihren Arbeitsplatz optimal einrichten oder welche Hilfsmittel Ihnen den Alltag erleichtern können. Krankheits- und Schmerzbewältigungsverfahren helfen, mit den psychischen und physischen Folgen der Erkrankung besser umzugehen.

Einige Sjögren-Betroffene leiden an starken Bauchschmerzen auf Grund von mangelndem Speichel. Verdauungsenzyme können dann hilfreich sein.

Ernährung als Therapie?

Die Palette an Nahrungsergänzungsmitteln, die Rheumapatienten von Seiten der Alternativmedizin und in der Werbung empfohlen wird, ist breit. Was diese Präparate wirklich können, ist umstritten. Sicher ist jedenfalls: Es gibt keine Diät, die eine entzündlich-rheumatische Erkrankung heilen könnte. Dennoch kann die Ernährung die Erkrankung beeinflussen – positiv wie negativ.

Raynaud-Syndrom

Mit Raynaud-Syndrom wird eine Gefäßverengung im Bereich der Finger oder Zehen bezeichnet, die auch bei Kollagenosen häufiger auftritt. Oft genügt ein Griff in den Kühlschranks oder in kaltes Wasser, und schon weicht alles Blut aus den Fingern. Sie werden weiß und fast gefühllos und es kann Minuten bis Stunden dauern, ehe sie wieder durchblutet und „lebendig“ sind.

Am besten, man lässt es gar nicht so weit kommen, trägt warme Handschuhe und vermeidet alle Situationen, die die Durchblutung der Hände stören könnten. Wenn es denn so einfach wäre! Manchmal überfällt einen das Raynaud-Syndrom auch aus heiterem Himmel. Hilfreich ist dann, die Hände in warmes Wasser zu tauchen oder – so, wie es Kinder im Winter machen – die Arme ganz schnell zu kreisen oder um den Oberkörper zu schlagen.

Negativ auf die Gesundheit und das Immunsystem wirkt sich jede Art von Mangelernährung aus. Gerade Sjögren-Betroffene, die keine Freude mehr am Essen haben, weil das Schlucken schmerzt und das Essen nicht mehr schmeckt, müssen darauf achten, sich dennoch gesund und ausgewogen zu ernähren. Positive Auswirkungen kann eine fleischarme Ernährung haben, die zudem reich an Omega-3-Fettsäuren, den Vitaminen A, C und E und den Spurenelementen Selen und Zink ist. All diesen Substanzen werden antientzündliche Eigenschaften nachgesagt.

Wichtig ist für Sjögren-Betroffene, ausreichend zu trinken. Saure oder sehr süße Fruchtsäfte, Limonaden und gezuckerte Tees sind wegen der Zähne allerdings ungünstig. Empfehlenswert ist neben Wasser und Kräutertees auch Grüner Tee, der nach Beobachtungen immunmodulierend zu wirken scheint. Bei Magenproblemen kann Wermuttee gut tun.

Weitere Informationen zur Ernährung finden Sie in der Broschüre „Ernährung bei Rheuma“ der Rheuma-Liga und im Internet unter

 www.rheuma-liga.de/ernaehrung

”

Wenn meine Finger „absterben“ und weiß werden, hilft mir manchmal, bewusst die Nacken-Schulter-Partie zu entspannen – genau da, wo ich auch verspanne, wenn mir kalt ist: Die Schultern hochziehen und mit einem Stoßseufzer wieder fallen lassen. Die Schultern kreisen, bis sich die Muskeln heiß anfühlen. Die Zunge ganz fest gegen den Gaumen drücken. Entspannt hinsetzen oder legen, die Augen schließen und sich vorstellen (ohne die Augenäpfel zu bewegen!), man blicke im Wechsel erst nach rechts oben und dann links unten und dann von links oben nach rechts. unten. Die Übungen tun natürlich auch bei „nur“ verspanntem Nacken gut!

Conni H.

“

”

Ich habe meine Ernährung umgestellt. Zwar habe ich auch schon früher wenig Fleisch gegessen, aber jetzt achte ich noch mehr darauf, verzichte außerdem komplett auf Weißmehlprodukte und Zucker. Es tut mir einfach gut. Und dass meine Magenprobleme weniger geworden sind, führe ich ebenfalls auf die Ernährungsumstellung zurück.

Sandra F.

“

3.5 Lymphome

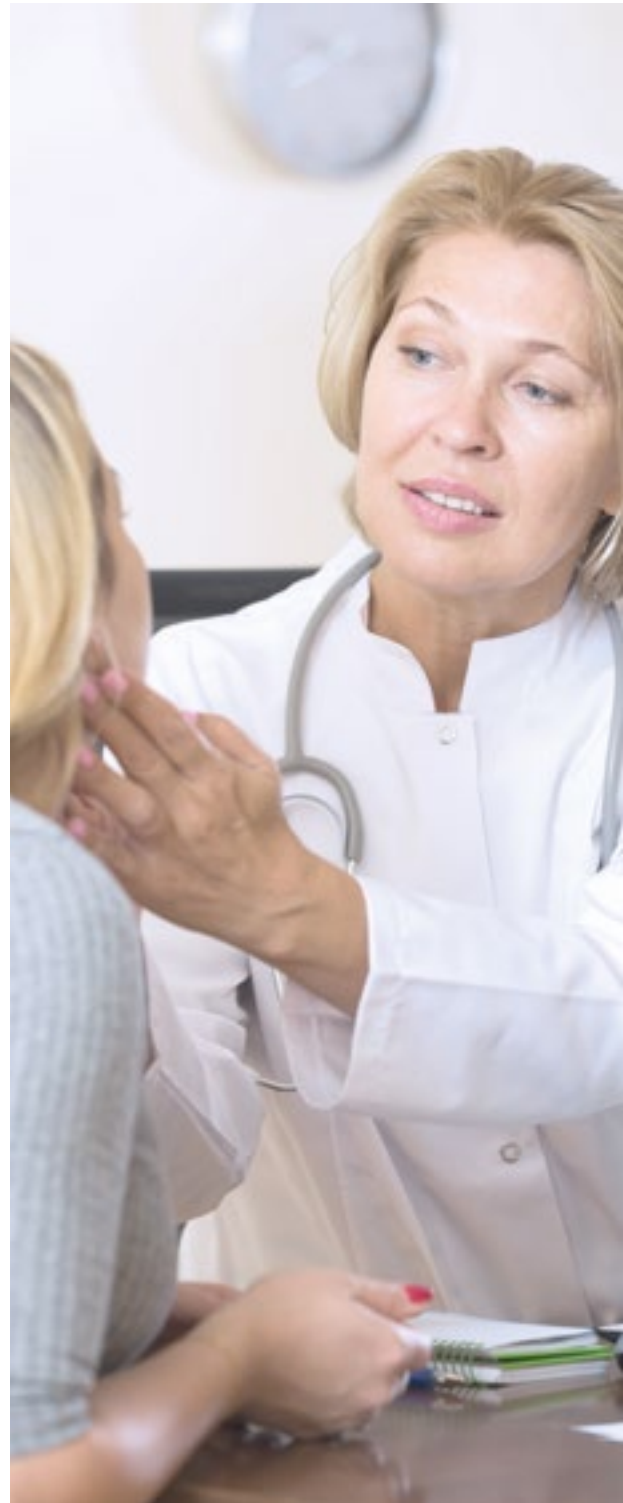
Die meisten Folgen des Sjögren-Syndroms schränken zwar die Lebensqualität stark ein, sie verkürzen aber nicht die Lebensdauer. Das kann beim Non-Hodgkin-Lymphom anders sein. An dieser Krebsart, die vom Lymphgewebe ausgeht, erkranken etwa zwei bis drei je hundert Sjögren-Patienten. Das Risiko, ein Lymphom zu bekommen, ist für Sjögren-Patienten also 20- bis 40-mal höher als in der Durchschnittsbevölkerung.

Allerdings lässt sich ein Non-Hodgkin-Lymphom gut behandeln und sogar komplett heilen, wenn es rechtzeitig erkannt wird. Auch deshalb sollten Sie mindestens zweimal im Jahr zu Kontrolluntersuchungen zu Ihrem Rheumatologen gehen. Über Laborbefunde und Röntgen-Aufnahmen vom Brustkorb sowie eine Ultraschalluntersuchung der Bauchhöhle und der Speicheldrüsen, ggf. auch der Lymphknoten, kann er einen solchen Tumor bereits im Frühstadium entdecken und behandeln.

Verdachtszeichen

Auch Sie selbst sollten auf mögliche Warnzeichen für ein Lymphom achten und Ihrem Arzt davon berichten. Dazu zählen beispielsweise geschwollene Lymphdrüsen – ob am Hals, in der Achsel oder der Leiste –, Fieberschübe, für die sich keine Erklärungen finden lassen, nächtliche Schweißausbrüche, Appetitlosigkeit und Gewichtsverlust oder eine erhöhte Infektanfälligkeit. Ganz genau wird Ihnen das Ihr Arzt bei einer Vorsorgeuntersuchung erklären. Wenn nicht, sprechen Sie ihn darauf an.

Sollte sich der Verdacht auf ein Lymphom bestätigen, wird Ihr Arzt die entsprechende Therapie in die Wege leiten: je nach Notwendigkeit eine Operation, eine medikamentöse Therapie mit Rituximab – ein Wirkstoff, der für die Therapie von bösartigen Erkrankungen des lymphatischen Systems entwickelt wurde oder eine Strahlen- oder eine Chemo-Therapie.



4 Diagnosemöglichkeiten – wie man das Sjögren-Syndrom erkennt



4.1 Anamnese und Basisuntersuchungen

Sicher werden Sie sich gefragt haben, warum es eigentlich so lange gedauert hat, bis bei Ihnen endlich die richtige Diagnose gestellt wurde (es sei denn, Sie gehören zu den wenigen Sjögren-Patientinnen und -Patienten, die auf schnellem Wege zum Rheumatologen gekommen sind).

Das liegt zum einen daran, dass das Sjögren-Syndrom relativ selten vorkommt, auch wenn es die zweithäufigste entzündlich-rheumatische Erkrankung ist. Längst nicht jeder Arzt hat also schon einmal einen (diagnostizierten) Sjögren-Patienten in seiner Praxis gehabt.

Ursachensuche

Trockene Schleimhäute lassen vor allem Allgemeinärzte nicht als erstes an eine rheumatische Erkrankung denken. Schließlich findet sich bei den meisten Patienten, die wegen dieser Trockenheitsbeschwerden zum Arzt gehen, eine andere Ursache als ein Sjögren-Syndrom. Dazu kommt, dass mit zunehmendem Alter bei jedem Menschen Haut und Schleimhäute trockener werden.

Beim Augenarzt klingeln schon eher die Alarmglocken, wenn eine Patientin wegen trockener Augen und der daraus resultierenden häufigen Bindehautentzündungen zu ihm kommt. Rheumatologen wissen rasch, was Sache sein könnte und welche weiteren Schritte und Tests nun anstehen auf der Suche nach der richtigen Diagnose.

An erster Stelle steht immer das ausführliche Gespräch und die körperliche Untersuchung durch den Arzt. Dabei fragt er alle Beschwerden und Ihre Krankheitsgeschichte ab und kann dann mit weiteren Untersuchungen gezielt Verdachtsmomenten nachgehen – oder sie ausschließen.



4.2 Augen- und Mundtests

Augentests

Bestimmte Veränderungen am Auge sind typisch für ein Sjögren-Syndrom. Ihnen versucht man, mit verschiedenen Untersuchungen auf die Spur zu kommen.

Mit einer Spaltlampenuntersuchung kann Ihr Arzt beispielsweise feststellen, wie sich der Tränenfilm auf dem Auge verhält, wie stark die Augentrockenheit ausgeprägt ist, ob sich an den Lidkanten Veränderungen zeigen oder ob die Hornhaut Unregelmäßigkeiten aufweist, die auf die mangelnde Tränenflüssigkeit zurückzuführen sind.

Tränensekretionstests zeigen, wie gut die Tränendrüsen funktionieren. Beim Schirmer-Test etwa wird ein Filterpapierstreifen am Unterlid auf die Bindehaut gelegt. Anschließend wird gemessen, wie stark der Streifen befeuchtet ist. Einfärbetests helfen, die Menge des Tränenfilms zu bestimmen.

Mit einer Art Filterstreifen können aus dem Auge auch Bindegewebszellen gewonnen werden, um sie unter dem Mikroskop zu analysieren. Auch Tränenflüssigkeit kann entnommen und auf ihre Zusammensetzung oder Entzündungsstoffe hin untersucht werden.

Mundtests

Um festzustellen, wie stark die Mundtrockenheit ausgeprägt ist, bieten sich ebenfalls verschiedene Test an. Bei der Sialometrie wird mit Hilfe von Kompressen, die unter die Zunge gelegt werden, die Speichelproduktion gemessen und mit Normwerten verglichen. Ähnlich funktioniert der Saxon-Test, nur dass der Patient hier auf einer Kompresse kauen muss.

Die Drüsenfunktion lässt sich auch mit bildgebenden Verfahren untersuchen. Bei der Szintigrafie wird eine schwach radioaktive Markersubstanz ins Blut injiziert und nach einer bestimmten Zeit gemessen, wie viel des Markers sich im Speichel wiederfindet. Das lässt eine Aussage über die Aktivität der Speicheldrüsen zu. Mit einer Magnetresonanztomografie (MRT) kann man die Form der Speicheldrüse beurteilen: Ist sie normal geformt oder unregelmäßig und geschwollen? Das lässt sich auch mit Hilfe einer Sonografie, also einer Ultraschalluntersuchung, feststellen. Sinnvoll kann zudem eine Biopsie sein, bei der ein kleiner Teil aus dem Gewebe der Lippenspeicheldrüse entnommen und anschließend untersucht wird. Beim Sjögren-Syndrom weisen die Drüsen typische Veränderungen auf.



4.3 Blutuntersuchungen

Blutuntersuchungen spielen eine ergänzende Rolle bei der Diagnose, denn bestimmte Laborwerte wie Antinukleäre Antikörper und deren Untergruppen Ro- und La-Antikörper (auch SS-A- und SS-B-Antikörper genannt), Rheumafaktoren und bestimmte Entzündungsparameter lassen ein Sjögren-Syndrom vermuten. Aber: Nicht alle Sjögren-Patienten weisen diese Biomarker auf. Lassen sie sich im Blut nicht nachweisen, kann dennoch ein Sjögren-Syndrom vorliegen. Zudem ist der Nachweis eines Markers kein eindeutiger Hinweis auf genau diese Erkrankung. Antinukleäre Antikörper und die genannten Untergruppen

treten auch bei anderen Autoimmunerkrankungen auf. Selbst einige wenige gesunde Menschen tragen Auto-Antikörper (SSA/Ro oder SSB/La) im Blut.

Testergebnisse kombinieren

Auch Blutuntersuchungen müssen also immer in Kombination mit anderen Tests und Untersuchungen interpretiert werden. Sie können aber sehr wertvolle Hinweise für die Diagnose geben. Und sie lassen Rückschlüsse auf die Entzündungsaktivität zu und darüber, wie wirksam eine antientzündliche Basistherapie ist.

Raynaud-Syndrom

Klassifikationskriterien wurden in den letzten Jahren mehrfach überarbeitet. Diese dienen jedoch ausschließlich der Definition von Patienten mit Sjögren-Syndrom, die für klinische Studien berücksichtigt werden sollten. Unabhängig davon wird die Diagnose eines Zögern Syndroms gestellt. Allerdings dienen oft die Kriterien der Klassifikation als Anhaltspunkte in der Diagnostik. In dem Zusammenhang sei auf die wichtigsten Eckpunkte in der Diagnostik des Sjögren-Syndroms hingewiesen:

- seit mindestens drei Monaten Trockene-Augen-Symptome
- seit mindestens drei Monaten Trockener-Mund-Symptome
- im Test nachgewiesene Einschränkung der Tränensekretion

- durch eine Lippenspeicheldrüsenbiopsie nachgewiesene Zellveränderungen
- im Test nachgewiesene Einschränkung der Speicheldrüsenfunktion
- Nachweis von Ro- und LA-Autoantikörpern im Blut

Außerdem müssen bestimmte andere Erkrankungen oder Ursachen bereits durch Untersuchungen ausgeschlossen worden sein.

Wichtige Erkrankungen die ein Sjögren-Syndrom ausschließen ist das isolierte Vorkommen einer Fibromyalgie, einer endogenen Depression, zugrunde liegende Virusinfektionen (HIV, Hepatitis B bzw. Hepatitis C Virus) sowie das Vorliegen von Non-Hodgkin-Lymphomen oder Nebenwirkungen von Medikamenten, die eine Trockenheit Symptomatik hervorrufen.

5 Der Alltag – mit dem Sjögren-Syndrom leben



5.1 Sjögren-Syndrom und Beruf

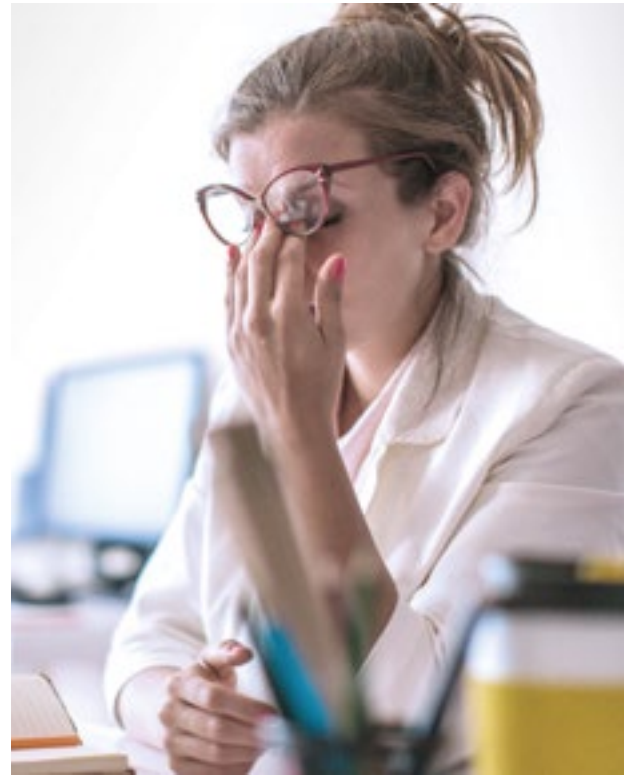
Das Sjögren-Syndrom wird Sie durch Ihr Leben begleiten und Sie in Ihrem Alltag mal mehr, mal weniger beeinträchtigen. Mit Hilfsmitteln und Therapien können Sie die Symptome mildern oder erträglich machen, verschwinden werden sie nicht. Ein Leben mit Sjögren kann trotzdem Spaß machen, sagen die, die's wissen müssen: Frauen wie Maria, Sandra, Conni und Renate, die in diesem Ratgeber stellvertretend für viele andere Sjögren-Betroffene von Ihrem Leben mit der Erkrankung berichten und die am Ende dieses Kapitels noch ihre persönlichen Tipps für den Umgang mit der Erkrankung geben.

Nicht überlasten

Lassen sich Sjögren und Beruf gut vereinbaren? „Ein klares Jein“, meint Maria S. Sie arbeitet trotz Erkrankung weiter, merkt aber, dass sie nicht mehr so belastbar ist. „Manches, was ich früher mit links erledigt habe, geht mir heute nicht so leicht von der Hand.“ Bei der Hauswirtschaftsmeisterin wissen Büro- und Einsatzleitung von ihrem Sjögren-Syndrom, die Kolleginnen nicht.

Sandra F., die als Sachbearbeiterin in Vollzeit tätig ist – „und ich hoffe, dass ich das noch lange gut hinkriege“ – hat ihren Kollegen von der Erkrankung erzählt und fährt gut damit. „Sie bekommen doch mit, wenn ich ausfalle, und so finde ich es leichter.“ Was Sandra vor allem zu schaffen macht, ist die Arbeit am Bildschirm, „aber das lässt sich in meinem Beruf nicht ändern.“ Sie versucht, dafür abends einen Ausgleich zu schaffen und häufig an die frische Luft zu gehen.

Wenn es schwer fällt, die bisherige Tätigkeit weiter auszuüben, kann man versuchen, im selben Betrieb den Arbeitsplatz zu wechseln. Manchmal hilft auch,



die Arbeitszeit zu reduzieren oder mehr und längere Pausen einzulegen und den Alltag soweit wie möglich zu „entstressen“. Das gilt natürlich genauso, wenn man als Hausfrau oder -mann eine Familie versorgt. Unter Umständen kommt aber auch eine Berentung in Frage.

In allen arbeits- wie sozialrechtlichen Angelegenheiten geben Ihnen die Landesverbände der Deutschen Rheuma-Liga Auskunft. Informationen zum Thema finden Sie außerdem in den Broschüren „Job und mehr“ und „Ihre Rechte im Sozialsystem“, die die Deutsche Rheuma-Liga herausgegeben hat.

5.2 Sjögren-Syndrom und Schwangerschaft

Natürlich können Frauen und Männer mit einem Sjögren-Syndrom Kinder bekommen. Die Gefahr, dass Sie die Anlage an ihr Kind vererben, ist äußerst gering. Dennoch sollten Sie eine Schwangerschaft gut planen und mit ihrem Arzt besprechen. Einige Basismedikamente wirken keim-schädigend und müssen deshalb drei bis sechs Monate vor der Empfängnis abgesetzt werden; das gilt auch für Männer, die ein Kind zeugen wollen. Außerdem wäre es natürlich ideal, wenn die Schwangerschaft in eine Phase fällt, in der es der werdenden Mutter möglichst gut geht und sie nur wenige Medikamente nehmen muss und wenn, dann nur gut erforschte und in der Schwangerschaft erlaubte.

Risiken fürs Kind

Das schwerwiegendste Schwangerschaftsrisiko beim Sjögren-Syndrom ist, dass das Kind im Mutterleib einen kongenitalen Herzblock entwickelt – eine Herzrhythmusstörung, an der es sterben kann. Dieses Risiko gilt aber nur, wenn die werdende Mutter Round La-Antikörper im Blut hat und auch dann ist nur jedes zwanzigste Kind betroffen. Dennoch wird in einem solchen Fall das Ungeborene regelmäßig überwacht. Sobald Unregelmäßigkeiten im Herzschlag auftreten, versucht man, über eine spezielle Kortisontherapie zu verhindern, dass sich die Herzstörung beim Kind weiterentwickelt. Bei gewisser Risikokonstellation kann gegebenenfalls Hydroxychloroquin prophylaktisch eingesetzt werden. Dafür liegen zum jetzigen Zeitpunkt retrospektive Auswertungen vor. Die Hälfte der betroffenen Kinder, bei denen sich die Herzrhythmusstörung entwickelt hat, braucht nach der Geburt einen Herzschrittmacher.

Schwangerschaftsberatung für Rheumatikerinnen

Sjögren-Patienten mit Kinderwunsch, ob Männer oder Frauen, sollten sich auf jeden Fall beraten lassen. Ansprechpartner gibt es in vielen Universitätskliniken. Die Uniklinik Düsseldorf (Telefon 02 11-811-78 11 oder -78 17 oder -67 66) sowie an der Charité Berlin (Telefon 030-450 52 52 41) haben spezielle Schwangerschafts-sprechstunden für Rheuma- bzw. Autoimmun-patientinnen eingerichtet.

Viele Hinweise zum Thema enthält auch das Merkblatt „Schwangerschaft bei Rheuma“ der Deutschen Rheuma-Liga sowie die Website des „Zentrums für Mütterberatung und Familienplanung bei Rheuma-Erkrankungen“ in Bern (<http://muetterzentrum-ria.insel.ch>).

- www.rheuma-liga.de/schwanger
- www.rheuma-liga.de/sjoegren
- www.rheuma-liga.de/seltene

5.3 Tipps für den Umgang mit dem Sjögren-Syndrom

Zu wissen, dass man nicht allein ist mit dem Sjögren-Syndrom, ist sehr erleichternd. Es tut einfach gut, gelegentlich mit Menschen zusammen zu sein, denen man nicht erklären muss, warum man sich krank fühlt, obwohl man doch ganz gesund aussieht.

Deswegen gibt es in den Verbänden der Deutschen Rheuma-Liga neben dem Beratungsangebot in den Geschäftsstellen und Arbeitsgemeinschaften oder der online Beratung im Internet zahlreiche Selbsthilfegruppen – auch speziell für Sjögren-Erkrankte.

Hier trifft man auf andere Menschen, die oft schon lange mit der Sjögren-Erkrankung leben. Viele sind in der ehrenamtlichen Beratung besonders geschult und bringen ihr Wissen und ihre Erfahrung ein.

So findet man durch Gleichgesinnte Unterstützung und Hilfe in einer vielleicht schwierigen Lebenssituation. Einige dieser erfahrenen Sjögren-Betroffenen haben wir nach ihren Tipps im Umgang mit der Erkrankung im Alltag gefragt.

Hier sind ihre ganz persönlichen Empfehlungen:

- Suchen Sie sich einen guten Hausarzt, einen guten Rheumatologen, einen guten Augenarzt, eine Frauenärztin, mit der Sie über alles reden können. Ärztlich gut beraten zu sein, uns da in guten Händen zu fühlen, ist für uns enorm wichtig.
- Werden Sie aktiv, nehmen Sie Ihr Leben in die Hand: Informieren Sie sich über Ihre Krankheit und suchen Sie den Austausch mit Betroffenen.
- Versuchen Sie, die Krankheit anzunehmen. Den Kampf mit ihr aufzunehmen, kostet überflüssige Kraft und bringt nichts.
- Scheuen Sie sich nicht, psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Unsere Erkrankung ist ein schwerer Brocken, die erledigt man nicht mal eben mit links.
- Tiefpunkte gibt es immer wieder. Wissen Sie deshalb, was Ihnen in solchen Momenten Kraft gibt. Mir hilft immer wieder ein Spruch, den mir einmal eine Freundin gegeben hat: Entscheidend ist nicht, wie es dir geht, sondern wie du damit umgehst.
- Verkröchen Sie sich nicht. Gehen Sie offen mit Ihrer Krankheit um, zeigen Sie den anderen, wo Ihre Grenzen, aber auch, wo Ihre Stärken liegen.
- Führen Sie nicht alle Probleme, mit denen Sie sich konfrontiert sehen, auf Ihre Erkrankung zurück. Die Erkrankung ist, trotz ihrer Dominanz, nicht alles in Ihrem Leben. Und Sie sind mehr als Ihre Erkrankung.
- Die Erkrankung setzt – wie jedes andere einschneidende Lebensereignis – Energien frei, an die Sie so nicht ohne weiteres gekommen wäre. Seien Sie sich auch dessen bewusst. Ich bin mir beispielsweise sicher: Ohne meine Erkrankung wäre ich nicht so weit, wie ich heute bin.
- Machen Sie Öffentlichkeitsarbeit: Das Sjögren-Syndrom ist kaum bekannt, genauso wenig die Tatsache, dass junge Menschen eine schwere rheumatische Erkrankung bekommen können. Wenn alle mehr wüssten, wäre der Umgang mit unserer Krankheit im Alltag um vieles leichter.

Ihr Netzwerk für seltene Erkrankungen

Vielen Patienten mit Sjögren gelingt es, durch die Aufrechterhaltung oder Neuentdeckung von Interessen und Aktivitäten ihr Leben nicht auf die Krankheit zu reduzieren und sich so eine gute Lebensqualität zu erhalten.

Viele engagieren sich in einer Selbsthilfegruppe. Man erfährt dort Neues und kann sich austauschen. Außerdem werden dort häufig Vorträge von spezialisierten Ärzten zu Themen rund um das Sjögren-Syndrom organisiert.

Die Deutsche Rheuma-Liga ist Ihnen gerne behilflich, wenn Sie eine Sjögren-Selbsthilfegruppe oder Ansprechpartner für Sjögren suchen.



Austausch in Ihrer Region

Kontaktdaten zu Sjögren-Selbsthilfegruppen oder einen ehrenamtlichen Ansprechpartner unter:

👉 www.rheuma-liga.de/seltene/ansprechpartner

Publikationen und mehr

Merkblätter und Broschüren sowie weitere Informationen unter:

👉 www.rheuma-liga.de/seltene/fakten-publikationen

Internet-Forum

Auch für seltene Erkrankungen – hier können Sie sich mit anderen Betroffenen austauschen und Fragen stellen:

👉 www.rheuma-liga.de/forum

Bundesweites Netzwerk & Aktuelles

Treffen von Vertretern seltener Erkrankungen zum Austausch und zur Weiterbildung:

👉 www.rheuma-liga.de/seltene/aktuelles-aktivitaeten/

Weitere Links

se-atlas – Landkarte der Versorgungseinrichtungen für Menschen mit Seltene Erkrankungen. Sie können dort Diagnose-genau nach spezialisierten Einrichtungen recherchieren.

👉 www.se-atlas.de

ZIPSE – Zentrales Infoportal zu seltenen Erkrankungen mit diversen Infos zu Diagnostik, Forschung, etc.

👉 www.portal-se.de

Im Einsatz für rheumakranke Menschen

Die Deutsche Rheuma-Liga

Mit rund 300.000 Mitgliedern ist die Deutsche Rheuma-Liga der größte deutsche Verband im Gesundheitsbereich. Die Beiträge und Spenden der Mitglieder bilden das Fundament für das breite Spektrum der Leistungen, die die Deutsche Rheuma-Liga anbietet. Es gibt mehr als 1.100 Arbeitsgemeinschaften in den Landesverbänden der Rheuma-Liga und mehr als 760 Selbsthilfe-Gruppen. 11.000 Menschen engagieren sich ehrenamtlich im Verband und schenken damit ihre Zeit anderen Betroffenen.

Sie informieren Neu-Erkrankte, schaffen Beratungs- und Betreuungsangebote und vieles mehr. Alle Angebote der Deutschen Rheuma-Liga sind speziell auf rheumakranke Menschen zugeschnitten.

Ob Arthrose, Rheumatoide Arthritis, Fibromyalgie oder eine der zahlreichen seltenen rheumatischen Erkrankungen – die Deutsche Rheuma-Liga ist für alle da. Gerade das Miteinander in der Gruppe, der regelmäßige Austausch und die gegenseitige Motivation helfen, mit den Folgen der Erkrankung und den Einschränkungen, die sie mit sich bringt, besser zurecht zu kommen.

Die Deutsche Rheuma-Liga setzt sich für die Belange ihrer Mitglieder ein, zum Beispiel durch sozialrechtliche Beratung. Sie bringt ihre Mitglieder zusammen, zum Beispiel in Gesprächsgruppen, Elternkreisen oder Treffen für junge Rheumatiker. Und sie sorgt für Abwechslung: durch informative Arztvorträge, Kreativgruppen, Ausflüge oder gesellige Veranstaltungen.

Eine Jahresmitgliedschaft kostet zwischen 25 und 45 Euro (je nach Landes- oder Mitgliedsverband). Der

Beitrag beinhaltet den Bezug der Zeitschrift mobil (sechs Ausgaben im Jahr) oder einer Zeitschrift der Mitgliedsverbände, Beratung, umfangreiches Informationsmaterial nach Wunsch sowie die kostenlose oder kostengünstige Nutzung aller übrigen Angebote des Verbandes.

Viele gute Gründe, die Deutsche Rheuma-Liga kennenzulernen.

**Wir freuen uns auf Sie!
Wir helfen weiter –
die Deutsche Rheuma-Liga**

Tel 08 00-600 25 25
Fax 02 28-766 06-20
E-Mail bv@rheuma-liga.de
Internet www.rheuma-liga.de

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.

Döppersberg 20, 42103 Wuppertal
Telefon 02 02-496 8797
Fax 02 02-496 8798
E-Mail lupus@rheumanet.org
Internet www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e. V.

Am Wollhaus 2, 74072 Heilbronn
Telefon 071 31-390 24 25
Fax 071 31-390 24 26
E-Mail sklerodermie@t-online.de
Internet www.sklerodermie-sh.de

Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Maximilianstr. 14, 53111 Bonn
Telefon 02 28-766 06-0
Fax 02 28-766 06-20,
E-Mail bv@rheuma-liga.de
Internet www.rheuma-liga.de

Redaktion mobil

Deutsche Rheuma-Liga
Maximilianstr. 14, 53111 Bonn
Telefon 02 28-766 06-23
E-Mail bidder@rheuma-liga.de
wendel@rheuma-liga.de

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.

Kaiserstr. 20, 76646 Bruchsal
Telefon 072 51-91 62-0
Fax 072 51-91 62-62
E-Mail kontakt@rheuma-liga-bw.de
Internet www.rheuma-liga-bw.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.

Fürstenrieder Str. 90, 80686 München
Telefon 089-58 98 85 68-0
Fax 089-58 98 85 68-99
E-Mail info@rheuma-liga-bayern.de
Internet www.rheuma-liga-bayern.de

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.

Therapie-, Selbsthilfe- und Begegnungszentrum
Mariendorfer Damm 161 a, 12107 Berlin
Telefon 030-322 90 29-0
Fax 030-322 90 29-39
E-Mail zirp@rheuma-liga-berlin.de
Internet www.rheuma-liga-berlin.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e. V.

Friedrich-Ludwig-Jahn-Str. 19, 03044 Cottbus
Telefon 08 00-26 50 80 39 151/152
Fax 08 00-26 50 80 39 190
E-Mail info@rheuma-liga-brandenburg.de
Internet www.rheuma-liga-brandenburg.de

Rheuma-Liga Bremen e. V.

Jakobistraße 22, 28195 Bremen
Telefon 04 21-16 89 52 00
Fax 04 21-95 79 85 91
E-Mail info@rheuma-liga-bremen.de
Internet www.rheuma-liga-bremen.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e. V.

Schön Klinik Eilbek, Haus 8, Dehnhaide 120,
22081 Hamburg
Telefon 040-669 07 65-0
Fax 040-669 07 65-25
E-Mail info@rheuma-liga-hamburg.de
Internet www.rheuma-liga-hamburg.de

Rheuma-Liga Hessen e. V.

Dornhofstraße 18, 63263 Neu-Isenburg
Telefon 061 02-88 36 60
Fax 061 02-88 36 620
E-Mail info@rheuma-liga-hessen.de
Internet www.rheuma-liga-hessen.de

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e. V.

Im Hause der AOK Nordost
Warnowufer 23, 18057 Rostock
Telefon 03 81-769 68 07
Fax 03 81-769 68 08
E-Mail lv@rheumaligamv.de
Internet www.rheumaligamv.de

Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.
Rotermundstr. 11, 30165 Hannover
Telefon 05 11-133 74
Fax 05 11-159 84
E-Mail info@rheuma-liga-nds.de
Internet www.rheuma-liga-nds.de

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.
III. Hagen 37, 45127 Essen
Telefon 02 01-827 97-0
Fax 02 01-827 97-500
E-Mail info@rheuma-liga-nrw.de
Internet www.rheuma-liga-nrw.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.
Schloßstr. 1, 55543 Bad Kreuznach
Telefon 06 71-83 40-44
Fax 06 71-83 40-460
E-Mail info@rheuma-liga-rlp.de
Internet www.rheuma-liga-rlp.de

Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.
Schmollerstr. 2 b, 66111 Saarbrücken
Telefon 06 81-332 71
Fax 06 81-332 84
E-Mail DRL.SAAR@t-online.de
Internet www.rheuma-liga-saar.de

Rheuma-Liga Sachsen e. V.
Angerstr. 17 B, 04177 Leipzig
Telefon 03 41-355 40 17
Fax 03 41-355 40 19
E-Mail info@rheumaliga-sachsen.de
Internet www.rheumaliga-sachsen.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e. V.
Weststr. 3, 06126 Halle/Saale
Telefon 03 45-68 29 60 66
Fax 03 45-68 30 97 33
E-Mail info@rheumaliga-sachsen-anhalt.de
Internet www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de

Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e. V.
Holstenstr. 88-90, 24103 Kiel
Telefon 04 31-535 49-0
Fax 04 31-535 49-10
E-Mail info@rlsh.de
Internet www.rlsh.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e. V.
Weißen 1, 07407 Uhlstädt-Kirchhasel
Telefon 03 67 42-673-61 oder -62
Fax 03 67 42-673-63
E-Mail info@rheumaliga-thueringen.de
Internet www.rheumaliga-thueringen.de

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.
Metzgergasse 16, 97421 Schweinfurt
Telefon 097 21-220 33
Fax 097 21-229 55
E-Mail DVMB@bechterew.de
Internet www.bechterew.de

Lupus Erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.
Döppersberg 20, 42103 Wuppertal
Telefon 02 02-496 87 97
Fax 02 02-496 87 98
E-Mail lupus@rheumanet.org
Internet www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e. V.
Am Wollhaus 2, 74072 Heilbronn
Telefon 071 31-390 24 25
Fax 071 31-390 24 26
E-Mail sklerodermie@t-online.de
Internet www.sklerodermie-sh.de

**Arbeitskreis Lupus Erythematodes
Ansprechpartner für Fibromyalgiebetroffene
Arbeitskreis Vaskulitis
Osteoporosegruppen
Elternkreise rheumakranker Kinder und Jugendliche
Clubs Junger Rheumatiker**
Auskünfte: beim Bundesverband und
den Landesverbänden

Stand: 09/2018

Informationsmaterial der Deutschen Rheuma-Liga



Die Deutsche Rheuma-Liga gibt eine Vielzahl von Publikationen heraus. Einige haben wir für Sie nachfolgend aufgeführt. Alle Publikationen können bei Ihrem Landesverband oder einem der Mitgliedsverbände (siehe Adressen Seite 40/41) bezogen werden.

Broschüren

- A 02** Rheuma – rechtzeitig reagieren
- A 18** Jobs und mehr – Infos für Arbeitnehmer
- A 24** Ihre Rechte im Sozialsystem
- A 25** Ernährung bei Rheuma

Merkblätter zu sozialen Hilfen

- MB 6.5** Soziale Leistungen und Hilfen
- MB 6.8** Rentenansprüche bei rheumatischen Erkrankungen
- MB 6.9** Der Schwerbehindertenausweis
- MB 6.12** Familiengründung und Schwangerschaft

Merkblatt-Reihe zu seltenen Erkrankungen aus der Gruppe der entzündlichen Gefäßerkrankungen (Vaskulitiden)

- MB 3.1** Morbus Behcet
- MB 3.2** Polymyalgia rheumatica und/oder Riesenzellarteriitis
- MB 3.3** Panarteriitis nodosa oder Polyarteriitis nodosa (PAN)
- MB 3.5** Vaskulitiden – allgemeine Übersicht
- MB 3.6** Wegener'sche Granulomatose
- MB 3.13** Churg-Strauss-Syndrom

Die Autorin

Dagmar Wolf
Medizin-Journalistin und
Sachbuchautorin

Besuchen Sie uns auch auf
Facebook, YouTube und Twitter:

www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga

www.youtube.com/RheumaLiga

www.twitter.com/DtRheumaLiga



Wieder voll im Leben!

Trotz Rheuma kann Anna wieder mit zehn Fingern malen.

 IHRE
SPENDE
HILFT!

Spendenkonto
Dt. Apotheker- und Ärztebank
IBAN DE 33 3006 0601 0005 9991 11

Deutsche | RHEUMA-LIGA

• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •





Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Maximilianstr. 14
53111 Bonn

Telefon 0800-600 25 25

Fax 02 28-766 06-20

E-Mail bv@rheuma-liga.de

Internet www.rheuma-liga.de

Spendenkonto

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln

IBAN: DE33 3006 0601 0005 9991 11

BIC: DAAEDED