



Das Sjögren- Syndrom Patienten Fragen - Ärzte antworten

Fragen an PD Dr. Klaus Warnatz, Universitätsklinikum Freiburg, Abt. Rheumatologie und Klinische Immunologie
im Rahmen des 6. Deutschen Sjögren-Tages im März 2007 in Freiburg

1. Frage:

Folgende Diagnosen wurden bei mir gestellt: Psoriasis vulgaris, Diabetes, LE tumidus und primäres Sjögren-Syndrom.

Gibt es einen systemischen Zusammenhang?

Lupus tumidus ist eine Hautmanifestation, wie sie bei Kollagenosen und wie der Name bereits verrät v.a. bei dem Systemischen Lupus erythematoses auftritt. Insofern ist das gemeinsame auftreten mit einem Sjögren Syndrom sehr gut möglich. Dagegen ist die Verknüpfung mit der Psoriasis eher selten. Mit einem Diabetes gibt es keine besondere Assoziation, außer der Diabetes ist sekundär auf Steroidmedikation aufgetreten.

2. Frage:

Bei meiner primären Sjögrenenerkrankung stört mich hauptsächlich die ausgesprochene Müdigkeit.

Es gibt das Medikament Mabthera, ist das Medikament auf dem Markt und kann es von meinem Rheumatologen verschrieben werden? Übernimmt dies die Krankenkasse?

In meinem Vortrag bin ich auf Mabthera (Rituximab) eingegangen und ein Kollege hat von dem guten Erfolg dieser Therapie bei seiner Frau am Ende unserer Tagung berichtet. Die ausgesprochene Müdigkeit ist leider häufig bei dem pSS zu finden. Diese stellt aber für sich genommen keine Indikation für eine Therapie mit Mabthera dar, die zu diesem Zeitpunkt experimentell ist und hohe Kosten bei ungesicherter Wirkung auf Müdigkeit verursacht. Die Krankenkasse wird diese Therapie mit hoher Wahrscheinlichkeit bei dem jetzigen Erkenntnisstand nicht übernehmen. Die Firma plant keine eigenen Studien beim pSS.

3. Frage:

Ist es sinnvoll, bei einem bekannten Sjögren-Syndrom Nahrungsergänzungsmittel einzunehmen?

Mir wurde vom Arzt empfohlen Selen, Zink und ACE zum Schutz der Zellen zu nehmen, da die freien Radikale sehr stark erhöht sind.

Dies ist bis zu einem gewissen Grad immer sinnvoll, insbesondere wenn die sonstige Ernährung hier Lücken aufweisen sollte. Eine besondere Rolle derartiger Nahrungsergänzung

oder einer besonderen Gefährdung durch freie Radikale im Zusammenhang mit dem pSS ist nicht erwiesen.

4. Frage:

Höhe der ANA-Werte Maß für Stärke der Sjögren Aktivität und damit entscheidend für Therapie (z.B. wie viel mg Cortison)?

Die ANA sind beim pSS insbesondere auf die Präsenz von Antikörpern gegen SS-A/Ro und SS-B/La bedingt. Diese Antikörper spiegeln nicht die Aktivität der Erkrankung wieder. Aus diesem Grund brauchen sie auch nicht regelmäßig kontrolliert werden und die Therapie richtet sich nach der Klinik und nicht nach den ANA.

5. Frage:

Wann ist MTX-Therapie erfolgreich, bei welchen Symptomen:

- Gelenkentzündungen
- Lungenbeteiligung
- Blase
- Vaskulitis

MTX ist ein insbesondere in der Therapie der rheumatoiden Arthritis sehr erfolgreich eingesetztes Medikament. Der Einsatz von MTX i.R. des pSS kann erfolgreich sein bei Gelenkentzündungen, Lungenbeteiligung (dies sollte jedoch durch einen erfahrenen Rheumatologen überwacht werden, da MTX selbst eine Entzündung des Lungengewebes auslösen kann, MTX ist hier normalerweise nicht die Therapie der ersten Wahl) und auch Vaskulitis (auch hier sollte die Indikation durch einen erfahrenen Rheumatologen gestellt werden, da andere Medikamente zur Verfügung stehen). Die Indikation bei der Blase ist mir nicht sicher nachvollziehbar.

6. Frage:

Ist bei Gelenkentzündungen Gymnastik sinnvoll?

Während der aktiven Entzündung sollten die Gelenke passiv und leicht aktiv bewegt werden, schwerere Belastungen sollten während dieser Phasen vermieden werden. nach Abklingen der akuten Entzündung ist eine uneingeschränkte KG wieder möglich.

7. Frage:

Ist es sinnvoll, bei einem bekannten Sjögren-Syndrom Nahrungsergänzungsmittel einzunehmen?

Mir wurde vom Arzt empfohlen Selen, Zink und ACE zum Schutz der Zellen zu nehmen, da die freien Radikale sehr stark erhöht sind.

s. Frage 3.

8. Frage:

Gelingt es, vom Cortison loszukommen?

Ich nehme seit 1990 Cortison, erst 20mg, dann im Laufe der Zeit auf 5mg runter gegangen. Seit 3 Jahren nehme ich 2mg Prednisolon. Seit 1 Jahr versuche ich, ganz raus zu kommen, was aber nicht gelingt:

Schwere Erkältung

Nervenentzündungen am Fuß

Nagelbettvereiterung am Finger?

Dies ist pauschal nicht zu beantworten. Mehrere Patienten können Cortison komplett ausschleichen. Andere dagegen nicht. Hier ist es wichtig zu entscheiden, ob die Restbeschwerden mit ausreichender Sicherheit Cortisonempfindlich sind. Eine Dauertherapie mit den von Ihnen genannten 2mg Prednisolon ist allerdings als gut verträglich einzustufen, so dass dies bei entsprechender Wirkung dauerhaft eingenommen werden kann. Wir empfehlen in diesen Fällen eine Knochendichtemessung und Calcium/Vitamin D Prophylaxe.

9. Frage:

Wann wird Azathioprin empfohlen einzunehmen?

Gibt es eine Wechselwirkung zwischen Azathioprin und Pilocarpin/Salagen?

Azathioprin setzen wir im Rahmen des Sjögren Syndroms ein, wenn Chronisch rezidivierende schwere Schwellungen der Drüsen bestehen, eine milde bis mäßige Organbeteiligung (v.a. Lunge) vorhanden ist, oder als Erhaltungstherapie bei schwerer Organbeteiligung nach Cyclophosphamidtherapie.

Eine Wechselwirkung mit Pilocarpin ist nicht bekannt.

10. Frage:

Welche Patienten nehmen Quensyl? Resochin?

Quensyl/Resochin setzen wir insbesondere gerne bei Haut- und milder bis mäßiger Gelenkbeteiligung ein.

11. Frage:

Sollte ich mein Kind, das kurz vor Feststellung der Krankheit geboren wurde, untersuchen lassen? Gibt es Risiken, die jetzt noch nicht erkennbar / sichtbar sind?

Wenn ihr Kind gesund ist, brauchen Sie keine besonderen Untersuchungen außerhalb der Routineuntersuchungen zu veranlassen. Es gibt keine besonderen Risiken, falls sie nicht bereits sichtbar waren. Das pSS wie alle anderen Autoimmunerkrankungen hat vererbare und nicht vererbare Anteile. Die Krankheit per se wird nicht vererbt.

12. Frage:

Gibt es schon Erkenntnisse über die Wirksamkeit und die Einsatzmöglichkeit von Rituximab beim Sjögren-Syndrom?

Ich hatte diese in meinem Vortrag vorgestellt. Es gibt im wesentlichen drei kleine Studien, die einen Effekt von Rituximab bei bestimmten Symptomen des pSS (z.B. Lungenbeteiligung, Vaskulitis) nachweisen, dagegen werden die Trockenheit der Augen und des Mundes nur

subjektiv, aber nicht in den verfügbaren Tests gebessert. Dies scheint zusätzlich von dem Zeitpunkt der Therapie abzuhängen.

13. Frage:

Kann Vergesslichkeit auch mit dem Sjögren-Syndrom im Zusammenhang stehen?

Dies ist eine schwierige Frage. Mit hoher Wahrscheinlichkeit besteht kein erkennbarer Zusammenhang. Sollte die Vergesslichkeit aber so ausgeprägt sein, dass sie über einen natürlichen Verlauf hinausgeht, muss mit Ihrem betreuenden Arzt eine weitere Abklärung mit NMR und entsprechenden Psychoneurologischen Test besprochen werden.

14. Frage:

Diagnosen:

Sjögren-Syndrom

Fibromyalgie

Rheuma in den Grundgelenken

Borreliose 2005, EBV Werte und Zoster Werte erhöht

- öfters Gelenkschmerzen in den Fußgelenken, Schulter-Nackengebiet-Augenprobleme am PC,
- sehr müde, erschöpft, schlapp
- sportliche Aktivitäten sind nicht mehr möglich

Was kann ich gegen diese unendliche Müdigkeit und die extremen Schlafstörungen tun?

Helfen Vitaminpräparate?

Wenn das Immunsystem gestärkt wird erreicht man da nur eine Verschlechterung des Sjögren, Fibro, Rheuma?

Wie kann ich vorbeugen, alles aufhalten?

Dies sind sehr komplexe Fragen, die in einem persönlichen Gespräch mit Ihrem Rheumatologen geklärt werden sollen. Ich kann hier nur ein paar allgemeine Anmerkungen machen. Das „Rheuma“ ist wahrscheinlich Ausdruck der Gelenkbeteiligung im Rahmen des pSS zu sehen. Hier können immunsuppressive Therapieversuche zunächst mit z.B. Quensyl indiziert sein. Borreliose/EBV und VZV Titer sind wahrscheinlich Ausdruck einer durchgemachten Infektion, die Titerhöhe der letzten beiden Antikörper ist häufig sehr hoch und besagt nicht über eine persistierende Erkrankung, hier ist bei entsprechender Klinik der Verlauf und der ggfs. direkte Nachweis der Viren hilfreicher. Die von Ihnen geschilderten Symptome sind die klassischen Probleme des pSS. Wichtig ist es hierbei allerdings so gut es geht Fibromyalgiesymptome von den anderen zu trennen, da letztere nicht auch eine Immunsuppression ansprechen. Die Schlafstörungen sind eines der Diagnosekriterien des Fibromyalgiesyndroms. Andere Ursachen sollten ausgeschlossen werden. Eine tolerable Ausdauerbelastung (Spazieren, Schwimmen, Rad fahren etc.) am Tage sollte regelmäßig durchgeführt werden. Eine niedrig dosierte Therapie mit trizyklischen Antidepressiva hilft einigen Patienten in diesem Zusammenhang.

Vitamine sind gut aber meines Erachtens nicht ausreichend.

Eine „Stärkung des Immunsystems“ mit Immunstimulantien sollte bei Autoimmunerkrankungen vermieden werden.

15. Frage:

Ich leide unter Blähungen, die auf die üblichen Mitteln (wie Imogas) nicht ansprechen. Die Leberfunktion ist intakt.

Können die Blähungen vom Sjögren-Syndrom herkommen?

Blähungen sind entweder Ausdruck einer entsprechenden Diät (Kohl etc.) oder einer vermehrten Gasproduktion durch Darmbakterien bei Verdauungsstörung. Diese ist bei pSS möglich und sollte durch einen Gastroenterologen weiter abgeklärt werden (Exhalationstests, Pankreas etc).

16. Frage:

Wie sieht es mit Sauna-Besuchen für Sjögren-Erkrankte aus?

Mir keine Informationen vorliegend, so dass ich denke, dass pSS den Besuch der Sauna nicht behindern sollte. Wie bekommt der Besuch?

17. Frage:

Kann das Immunsystem durch Ernährung entsprechend beeinflusst werden?

Was meinen Sie bei entsprechend? Es gibt keine gezielte immunmodulierende Ernährung, die mit ausreichender Sicherheit belegt ist. Natürlich können extreme Formen der Mangel- oder Fehlernährung (Vitamine etc.) zu schweren Störungen des Immunsystems führen. Bestimmte Formen des Fastens werden immer wieder als wohltuend beschrieben. Hier sollten Sie aber zuvor den Rat eines erfahrenen Kollegen suchen, der sich mehr mit dieser alternativen Therapieform beschäftigt.

18. Frage:

Verschlechtert sich das Krankheitsbild des Sjögren-Syndroms bei

Nahrungsmittelallergien?

Medikamentenallergien?

Beide Formen der Allergie führen zu Beschwerden, die mitunter schwer von Symptomen des pSS abzugrenzen sind (z.B. Verdauungsstörungen). Eine eindeutige Verschlechterung des pSS bei Nahrungsmittelallergien oder Medikamentenallergien ist mir nicht bekannt. Natürlich sollten die Auslöser vermieden werden.

19. Frage:

Wie sind die Heilungschancen heute bei einem Lymphom?

Dies ist pauschal nicht zu beantworten und muss individuell besprochen werden, da es viele verschiedene Formen des Lymphoms und bei diesen verschiedenen Formen wieder verschiedene Stadien gibt.

20. Frage:

Ist ein Lymphom immer bösartig? (Krebs?)

Ja, dies ist die Definition des Lymphoms. Es gibt allerdings „Lymphome“, die sich sozusagen auf der Schwelle zur Bösartigkeit befinden und durch Therapie des Auslösers (z.B. Helicobacter Infektion des Magens) wieder verschwinden.

21. Frage:

Worauf muss ich vorbeugend achten, dass kein Lymphom entsteht?

Diese Frage ist bisher nur unzureichend beantwortet. Für Sie wichtig ist das Bemerkens von Anzeichen für ein entstehendes Lymphom. Dies können sein eine anhaltende Schwellung der Speicheldrüsen, wie sie zuvor nicht vorhanden war, Nachtschweiß, Gewichtsverlust, wiederkehrende Temperaturerhöhungen ohne konkreten Auslöser, Lymphknotenschwellungen, Vaskulitis. Diese Symptome sollten Sie zum Arzt führen. Ansonsten ist die regelmäßige Kontrolle durch einen erfahrenen Rheumatologen und regelmäßige Blutkontrollen (s.u.) vorbeugend notwendig.

22. Frage:

Welche Laborfaktoren weisen darauf hin, dass ein Lymphom sich bilden kann?

Hinweise für eine Lymphombildung können sein, das Auftreten einer so genannten monoklonalen Gammopathie (Eiweiß das durch das Lymphom gebildet wird), Verlust des vorher positiven Rheumafaktors, Abnahme der Hypergammaglobulinämie, aber auch andere Parameter wie beta2 Microglobulin, freie Leichtketten im Blut. Keiner dieser Parameter ist für sich genommen ein sicherer Nachweis eines Lymphoms, sollte aber bei entsprechenden Veränderungen zu einer Lymphomsuche führen.

23. Frage:

Warum gibt es Speiseröhrenkrämpfe und was kann man in einem akuten Fall dagegen unternehmen?

Diese Frage hatten wir bereits diskutiert und ich hatte auf die Mitbetreuung durch einen Gastroenterologen verwiesen. Ich bin nicht sicher, was Sie konkret unter einem Speiseröhrenkrampf verstehen. Die Speiseröhre transportiert Speisen durch eine Wellenbewegung der Muskulatur der Speiseröhrenwand. Es gibt krankhafte Zustände bei denen dieser Bewegungsablauf gestört ist. Die Patienten verspüren Sodbrennen, tiefsitzende Schluckbeschwerden, evtl. Brustschmerz. Die Diagnose kann durch Druckmessung im Ösophagus und durch Breischluck im Röntgen gestellt werden. Ein Zusammenhang mit pSS ist sehr selten, außer nur bei trockenen Speisen vorhanden. ein der Literatur ist ein Fall berichtet, in dem in diesem Zusammenhang eine Störung des so genannten autonomen Nervensystems festgestellt wurde, die auf eine Steroidbehandlung angesprochen hat.

Normalerweise ist eine symptomatische Behandlung indiziert. Diese muss nach der Diagnostik von dem Arzt verschrieben werden und beinhaltet Säureblocker bei Sodbrennen, bei vorwiegenden Schluckbeschwerden Calciumkanalblocker z.B. Diltiazem.

Wir danken Herrn PD Dr. K. Warnatz für die Beantwortung der Fragen!