

Bericht vom 13. Sjögren-Weltkongress 19. – 22.5.2015

Alle drei Jahre versammeln sich die Experten, die weltweit zum Sjögren-Syndrom forschen. Fachleute aus allen Kontinenten präsentieren ihre Forschungsarbeiten. Dabei wird zunehmend auf eine internationale Vernetzung der Forschungsaktivitäten Wert gelegt.

Es handelt sich um eine relativ kleine, aber rege Forschungsgemeinschaft. Viele kennen sich von gemeinsamen Arbeiten in Gremien, von Projekten und Kongressen.

Während des Kongresses wird offensichtlich, dass zahlreiche Anstrengungen unternommen werden, Nomenklatur, Diagnostik und Therapie zu standardisieren. Eine Vereinheitlichung macht Studien vergleichbar.

Je mehr Erkenntnisse gewonnen werden, umso mehr scheint sich herauszukristallisieren, dass das Sjögren-Syndrom eine heterogene Erkrankung ist. Es gibt viele unterschiedliche Verläufe und dementsprechend auch sich unterscheidende Befunde bei den Patienten.

Die Ursache(n) der Erkrankung sind weiterhin ungeklärt. Trotz vieler Befunde und Konzepte lässt sich beim einzelnen Betroffenen ein konkreter Auslösemechanismus nicht festmachen.

Die Weiterentwicklung der Computertechnik kann „als Fluch und Segen“ betrachtet werden. Als „Fluch“ könnte man ansehen, dass massenhaft Daten erhoben werden, in denen man die „Stecknadel im Heuhaufen“ suchen muss. Oft gibt es Überschneidungen/Überlappungen zwischen „gesund“ und „krank“. Als „Segen“ ist anzusehen, dass eine Datenbasis geschaffen wird, die es den Wissenschaftlern ermöglicht, die Forschungsarbeiten zu strukturieren und zu kooperieren. So können beispielsweise Proben (Blut, Tränen- und Speichelflüssigkeit, Schleimhautproben) von Gewebebanken für spezielle Fragestellungen angefordert werden. Betrachtet man Studienergebnisse, muss man jedoch immer berücksichtigen, dass eine „Mittelwertaussage“ getroffen wird. Dies hat statistische Relevanz, sagt aber noch nichts über den einzelnen Sjögren-Patienten aus, der immer individuell betrachtet werden muss.

Prof. Robert I. Fox nahm auf dieses Dilemma ironisch Bezug. Forschungsarbeiten sind sehr wichtig, um mit den Erkenntnissen Ideen für eine mögliche Behandlung zu entwickeln. Im Umgang mit dem Patienten im Alltag hilft die Genetik und Molekularbiologie jedoch derzeit noch wenig. Prof. Fox: „Ich habe nach dem gestrigen Tag über die Begegnungen mit Patienten während der letzten 14 Tage nachgedacht. Dabei ist mir kein Patient gegenwärtig, der wegen seiner Interleukin-Spiegel im Blut besorgt war.“ (sinngemäße Übersetzung aus dem Englischen)

Eine die Patienten betreffende Neuerung sind Behandlungsleitlinien zum Sjögren-Syndrom und zur Behandlung der Augentrockenheit. Unter der Führung der US-amerikanischen Patientenorganisation „Sjögren Syndrom Foundation (SSF)“ haben amerikanische Mediziner einen ersten Versuch unternommen, Expertenempfehlungen zu diesen Themen herauszugeben. Diese wurde als Poster und Vorträge vorgestellt. Als Poster werden schriftliche und bildliche Präsentationen einer Forschungsarbeit in Postergröße bezeichnet. Während einer Posterbegehung ist der Verfasser anwesend, trägt den Inhalt kurz vor und steht für Fragen zur Verfügung.

Eine europäische Arbeitsgruppe ist dabei, eine solche Leitlinie zu erarbeiten. Dabei handelt es sich um eine Zusammenfassung von gesicherten Erkenntnissen als Hilfestellung für die Arbeit der Ärzte. Es sind jedoch keine „Kochrezepte“ für die Patientenbehandlung.

Die dargestellten Forschungsergebnisse sind für den Laien (=Patient), ja auch für den nicht forschenden Arzt manchmal schwer zu verstehen, ob sich daraus einmal eine therapeutische Konsequenz ergibt bleibt abzuwarten. Erfreulich ist in jedem Fall, dass es einige Forschergruppen gibt, die sich intensiv und überwiegend mit Erforschung des Sjögren-Syndroms auseinandersetzen. Viele Veröffentlichungen zeigen, wie rege die Arbeit betrieben wird.

Symptome wie die chronische Müdigkeit sind weiterhin rätselhaft, ein unmittelbarer Zusammenhang mit den Entzündungswerten ließ sich in Studien nicht finden.

Interessant ist auch, dass sich einige augenärztliche Arbeitsgruppen mit den Ursachen und der Behandlung der Augentrockenheit auseinandersetzen und neue Therapieansätze erproben. Neben den künstlichen Augentropfen wird beispielsweise empfohlen, bei starken Entzündungen Kortison- und Cyclosporinhaltige Augenpräparate einzusetzen und in die Diagnostik und Behandlung die Augenlider mit einzubeziehen. Insbesondere die Meibom-Drüsen an den Lidrändern spielen für die Stabilität des Tränenfilms eine wichtige Rolle. Eine Drüsendysfunktion der Meibom-Drüsen schwächt die äußere Fettschicht des Films, der verhindern soll, dass die Flüssigkeit rasch verdunstet.

Derzeit gibt es keine Ansätze für eine Heilung von Autoimmunerkrankungen. Untersucht wird, ob man das Immunsystem unempfindlich gegen die Abwehrzellen machen kann, die den eigenen Körper angreifen. Man kann sich dies wie die Hyposensibilisierung bei Allergien vorstellen. Die Untersuchungen hierzu befinden sich jedoch am Anfang, ob sich hieraus eine realistische Therapieoption ergibt, bleibt abzuwarten.

Die modernen Biologica werden in der Rheumatologie seit mehr als 15 Jahren eingesetzt. Die hohen Erwartungen für die Kollagenosen konnten bisher nicht erfüllt werden. Zwar konnte das Rituximab (MabThera) einigen Patienten mit schweren Organerkrankungen helfen, ein genereller Einsatz bei Sjögren-Patienten ist jedoch nicht in Sicht. Weitere Präparate wie RoActemra (Tozilizumab, Interleukin-6-Rezeptor-Blocker) und Orenia (Abatacept) werden gegenwärtig untersucht, können aber noch nicht empfohlen werden. Die TNF-Alpha-Hemmer sind beim Sjögren-Syndrom nicht ausreichend wirksam.

Die Polyneuropathie scheint ein relativ häufiges Problem bei Sjögren-Patienten zu sein, was die Lebensqualität beeinträchtigen kann. Neue Erkenntnisse gibt es hierzu derzeit nicht. Die Behandlung ist symptomlindernd (Schmerzreduktion) und selten entzündungshemmend.

Insgesamt wird in den letzten Jahren weltweit zum Sjögren-Syndrom intensiv geforscht. Es bleibt zu hoffen, dass dies für die Patienten in den nächsten Jahren Früchte trägt. Mit raschen Fortschritten ist jedoch nicht zu rechnen, da die Krankheitsprozesse und deren Erforschung kompliziert sind.

Der nächste Sjögren-Kongress (Nr. 14) wird in Washington D.C. 2018 stattfinden. Ein Patiententreffen wird es auch dort wieder für einen Austausch der weltweit aktiven Selbsthilfegruppen geben.

Rosenheim, 15.9.2015

Ch. Tomiak