

Beobachtungsstudie zum Sjögren-Syndrom

Beginn: April 2009

Gisela Westhoff, Arne Hansen, Thomas Dörner

**Deutsches Rheuma-Forschungszentrum Berlin (DRFZ)
&
Charité Universitätsmedizin Berlin**

Weshalb eine Beobachtungsstudie?

Verglichen mit vielen anderen chronischen Krankheiten ist das Sjögren-Syndrom wenig systematisch erforscht.

Wieso wenig erforscht?

- Das Sjögren-Syndrom tritt in vielen unterschiedlichen Facetten auf.
- Viele dieser Facetten, wie z.B. Müdigkeit, Antriebsmangel, Schlafstörungen oder Verdauungsprobleme sind in der Bevölkerung weit verbreitet und somit wenig spezifisch für das Sjögren-Syndrom.
- Die Betroffenen sind bei Hausärzten, Internisten, Augenärzten, Zahnärzten, Neurologen etc. mit jeweils einem Teil ihrer Beschwerden in Betreuung. Die Grunderkrankung wird so leicht übersehen.
- Da sich die Betroffenen auf alle Ärzte verteilen, hat jeder der Ärzte oftmals nur wenige Sjögren-Patienten und kann so nur schwer den Zusammenhang zwischen den vielfältigen Symptomen erkennen.
- Es gibt keine ursächliche Therapie. Da man ‚sowieso nicht viel machen kann‘ wird der Krankheit weniger Aufmerksamkeit gewidmet.
- Es gibt nur wenig spezialisierte Ärzte und Zentren, in denen genug Patienten für Studien von neuen Diagnostik- und Therapieverfahren anzutreffen wären.

Was wollen wir erreichen?

Das Sjögren-Syndrom ist wegen seiner Komplexität eine sehr spannende Krankheit.

Ziele: Verstehen wir die Erkrankung unserer Patienten richtig?

- Eine bessere Systematik der weit gefächerten Symptome erstellen.
- Zusammenhänge zwischen verschiedenen Symptom-Komplexen erkennen.
- Zusammenhänge zwischen Blutwerten (z.B. Autoantikörpern) und Symptome erkennen.
- Bereits zu Krankheitsbeginn bessere Prognosen für den weiteren Verlauf stellen.
- Ansätze für mögliche neue Therapien bzw. Diagnostikverfahren ableiten.
- Bessere Voraussagen treffen, welche Therapie wem am besten helfen könnte.
- Zur Entwicklung ursächlich wirkender Therapien beitragen.

Wie wollen wir das erreichen?

In dem wir durch die systematische und langfristige Beobachtung des Krankheitsverlaufs von den Patienten lernen.

Vorgehen:

- Die Patienten füllen im Abstand von einem Jahr einen Fragebogen über Art und Stärke ihrer Beschwerden aus.
- Die Ärzte dokumentieren zur selben Zeit Laborwerte, Krankheitszeichen und Therapie.
- Patienten- und Arztangaben werden elektronisch zusammengeführt und auf Zusammenhänge geprüft.
- Aufschlussreiche oder bisher nicht verstandene Zusammenhänge werden im Verlauf der weiteren Beobachtung näher untersucht.

Wer kann wie teilnehmen?

Alle Patienten mit primärem Sjögren's Syndrom ...

... die in der Charité bei Herrn Dr. Hansen, Dr. Feist oder bei mir in Behandlung sind.

Patienten, die bei anderen Ärzten in Behandlung sind ...

... können nur an der Patientenbefragung teilnehmen.

Freunde, Bekannte, Familienangehörige von Sjögren-Kranken können einmalig als ‚Kontrollgruppe‘ teilnehmen ...

... wenn sie das selbe Geschlecht haben, gleich alt sind und nicht an Sjögren-Syndrom leiden.