Das Sjögren-Syndrom – eine Krankheit mit einem langen Diagnose-Weg

Die meisten Menschen verbinden mit dem Begriff Rheuma entzündete und schmerzende Gelenke. Rheuma umfasst aber sehr verschiedene Krankheitsbilder mit vielfältigen Symptomen.

Das Sjögren-Syndrom ist eine zur Gruppe der systemischen Bindegewebserkrankungen (Kollagenosen) gehörende Erkrankung des Immunsystems mit unbekannter Ursache. Es kommt als eigenständige Erkrankung oder begleitend zu anderen Erkrankungen des Immunsystems vor, z.B. bei der rheumatoiden Arthritis oder dem Lupus erythematodes. Es handelt sich vorwiegend um eine chronische Störung der Drüsenfunktionen, insbesondere der Tränen- und der Speicheldrüsen. Oft ist es jedoch eine Erkrankung des gesamten Organismus mit mannigfaltigen Symptomen, vor allem:

- **Trockenheit der Schleimhäute (Mund, Augen, Atemwege, Geschlechtsorgane)**
- **Müdigkeit, Abgeschlagenheit**
- **Fieber**
- **Schwellungen der Speicheldrüsen**
- **Beteiligung von Gelenken und Muskeln**
- **Entzündungen von Blutgefäßen (Vaskulitis)**

Auch wenn es bis heute nicht heilbar ist und keine Medikamente existieren, die sämtliche Symptome erfolgreich bekämpfen, so gibt es doch eine Reihe von Behandlungsmöglichkeiten. Für die systemischen Krankheitsformen stehen Medikamente für bestimmte Einsatzbereiche zur Verfügung. Die Trockenheitssymptome werden mit Ersatzstoffen behandelt.

Die Rheuma-Liga hilft

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW als große Selbsthilfeorganisation kann Menschen, die von einem Sjögren-Syndrom betroffen sind, auf vielfältige Weise unterstützen: durch Information, die Organisation von Erfahrungsaustausch oder durch gemeinsame Aktivitäten.

Bei uns finden Sie:

- Informationen über das Krankheitsbild des Sjögren-Syndroms und allgemein zum Leben mit einer rheumatischen Erkrankung
- Erfahrungsaustausch in diagnosespezifischen Gesprächskreisen
- Regelmäßige telefonische Beratung durch Rheumatologen
- Beratung durch ehrenamtliche Ansprechpartner
- Medizinische Fachvorträge in den regionalen Arbeitsgemeinschaften oder auf Fachveranstaltungen

Betroffensein schafft Kompetenz

Leider wird die Diagnose eines Sjögren-Syndroms oft erst mit mehrjähriger Verzögerung gestellt. Die Betroffenen haben in der Regel einen langen Diagnoseweg hinter sich, da die meist frühzeitig vorhandene Augen- und Mundtrockenheit nicht mit einem Sjögren-Syndrom in Verbindung gebracht wird.

Das Gespräch mit anderen Betroffenen, die bereits viele Informationen über ihre Erkrankung und den Alltag damit haben, ist sehr wichtig und kann helfen, sich zu orientieren. Gerade beim Sjögren-Syndrom gibt es praktische Tipps, deren Wirkung Betroffene am besten beurteilen können. Hier liegt die besondere Stärke der Selbsthilfe: Sie bringt die Betroffenen zum Erfahrungsaustausch zueinander.

In der Deutschen Rheuma-Liga NRW stehen Ihnen ehrenamtliche Ansprechpartner zur Verfügung, die selbst an einem Sjögren-Syndrom erkrankt sind. Sie können mit Ihnen nicht-medizinische Fragen diskutieren und Ihnen so eine erste Hilfestellung im Umgang mit Ihrer Erkrankung geben. Und sie können Mut machen, das Leben mit dieser chronischen Erkrankung positiv zu gestalten.

Gemeinsam mehr bewegen.

www.rheuma-liga-nrw.de

Ihr Ansprechpartner:

Ehrenamt macht stark

Willkommen bei der Mitgestaltung unserer vielfältigen Aufgaben und Ziele:

- in unserer Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft mit über 48.000 Mitgliedern (bundesweit 250.000) und 98 Arbeitsgemeinschaften vor Ort in ganz NRW
- für eine bessere Versorgung von Rheumakranken
- für gut informierte Betroffene
- für umfassendes Wissen um Rheuma und die Angebote der Selbsthilfe in der Öffentlichkeit

Nehmen Sie Kontakt mit uns auf. Wir freuen uns auf Sie.

0201 – 8 27 97-0

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

III. Hagen 37 • 45127 Essen

Telefon 0201 – 8 27 97-0 • *Fax* 0201 – 8 27 97-27
eMail info@rheuma-liga-nrw.de

www.rheuma-liga-nrw.de

Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.

diller . corporate köln | www.diller-corporate.de

Rheuma hat viele Gesichter

Sjögren-Syndrom

Gemeinsam mehr bewegen.

Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.