

5. Deutscher Sjögren-Tag

Berlin, 4. März 2006



Ein Meilenstein für das Sjögren-Selbsthilfe-Netzwerk

Welch ein Erfolg! Fast 350 Sjögren-Syndrom-Betroffene, Angehörige und interessierte Ärzte aus ganz Deutschland und sogar der Schweiz nahmen am 5. Deutschen Sjögren-Tag in Berlin teil, der gemeinsam vom Selbsthilfe-Netzwerk Sjögren-Syndrom, der Deutschen Rheuma-Liga Berlin e.V. und der Charité Campus Mitte veranstaltet wurde.

Es war auch das erste Mal, dass ein Landesverband der Deutschen-Rheuma-Liga e.V. gemeinsam mit unserem Netzwerk und einer Klinik die Vorbereitung und die Organisation des gesamten Tages übernahm. Das ist beispielhaft und ein Meilenstein für die weiteren Deutschen Sjögren-Tage! Frau Marlies Thermann stellte dies in ihrer Begrüßung besonders heraus, und es sei darüber hinaus für unser Netzwerk ein besonderes Glück, in der so bekannten Klinik Charité mit ihrer internationalen Bedeutung den für uns so wichtigen Tag durchführen zu können.

Auf diese Bedeutung, begründet von namhaften, großen Medizinern in Vergangenheit und Gegenwart, wies Herr Prof. Dr. Gerd-R. Burmester, der Chef der Rheumatologie und klinischen Immunologie, in seiner Begrüßung hin. Ebenso wie der Präsident der Deutschen Rheuma-Liga Berlin e.V., Herr Dr. Helmut Sörensen, und wie die Vizepräsidentin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V., Frau Rotraut Schmale-Grede, ging auch er vor allem aber auf die Bedeutung der Patienten-Selbsthilfe für die Medizin ein und damit auf die Bedeutung der Deutschen Sjögren-Tage. Wir erlebten, dass damit beispielgebend der Anspruch der Patienten und auch derjenigen Ärzte ernst genommen wurde, die das partnerschaftliche Miteinander schon lange als fruchtbare und hilfreiche Ergänzung wünschen, ja fordern.

Dieses Ernstnehmen erfuhren wir Teilnehmer/innen den ganzen Tag über besonders von Herrn Prof. Dr. Thomas Dörner, der diesen Tag hervorragend vorbereitet hatte und in seiner so menschlichen Art moderierte und durch die Veranstaltung führte. Er machte allen Mut, an diesem Tag über das Zuhören hinaus offen die eigenen Anliegen vorzutragen und damit auch gegenseitig Anregungen zu geben.

Auf die drängenden Fragen der Betroffenen gingen die Referenten mit ihrer Fachkompetenz nicht nur in ihren Vorträgen, sondern auch in den jeweiligen Fragerunden danach ein, sodass oft ein dialogisches Gespräch erfolgen konnte. Die Fachärzte Dr. Tobias Berg (HNO), Dr. Eugen Feist (Rheumatologie/Klinische Immunologie), Dr. Arne Hansen (Med. Poliklinik), Dr. Uwe Pleyer (Augenheilkunde), Prof. Dr. Thomas Dörner (Interdisziplinäre AG Rheumatologie/Hämostaseologie) und Privatdozent Dr. Dr. Michael Stiller (Zahnmedizin) referierten eingehend über die verschiedensten Aspekte der Sjögren-Erkrankung und machten deutlich, dass für dieses Krankheitsbild die interdisziplinäre Zusammenarbeit der medizinischen Fachrichtungen unverzichtbar ist.

Das betonte in besonderer Weise Dr. Arne Hansen. Beim Auftreten von besonderen Komplikationen müssten die verschiedenen ärztlichen Fachrichtungen eng zusammenarbeiten, um eine optimale Vorsorge, Therapie und Nachsorge zu ermöglichen. Der Hausarzt muss dabei der Hausarzt sein, besser noch der Rheumatologe. Er kennt das Krankheitsbild, beobachtet den Krankheitsverlauf und kann weitere Spezialisten hinzuziehen, wenn andere organische Manifestationen festgestellt werden oder nicht auszuschließen sind.

Auf großes Interesse stieß Dr. Feist mit seinem Referat *„Laboruntersuchungen beim Sjögren-Syndrom: Was sagen sie aus?“* Hier machte zum ersten Mal ein Experte deutlich, wie wichtig Laboruntersuchungen für die Diagnose und auch für den weiteren Krankheitsverlauf sind.

Die Probleme der Zahnerkrankungen, die besonders häufig beim Sjögren-Syndrom auftreten, behandelte eindringlich Dr. med. Dr. dent. Michael Stiller. Er wies darauf hin, dass bei gesicherter Diagnose der behandelnde Zahnarzt unbedingt auf das Sjögren-Syndrom hingewiesen werden muss, damit durch spezielle Vorkehrungen einem verstärkten Gebissverfall vorgebeugt werden kann.

Prof. Dr. Dörner befasste sich mit Behandlungsmöglichkeiten unter der Fragestellung *„Was hat sich bewährt, welche neuen Therapieansätze gibt es aus internistischer Sicht?“* Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe um Prof. Dr. Dörner beschäftigt sich schon seit Jahren mit dem Sjögren-Syndrom. Neben Verbesserungen in der Diagnostik werden innovative Ansätze in der Therapie untersucht. Bei allen Fortschritten hinsichtlich Erkennung und Behandlung der Krankheit müssen viele neue Ansätze aber noch ausführlicher untersucht werden, um einen Nutzen zu belegen.

Hierbei können und müssen wir Sjögren-Betroffenen selbst mithelfen, indem wir diesem Forschungsteam z. B. für Blutuntersuchungen zur Verfügung stehen. In unser aller Interesse müssen wir – wo immer dies erforderlich ist und von ihnen erbeten wird - die Ärzte unterstützen, die unsere bis heute immer noch nicht heilbare Krankheit erforschen.

Dieses gegenseitige Geben und Nehmen als Grundidee der Selbsthilfe machte Frau Elfi Borchers noch einmal zum Thema ihres Schlusswortes. Für unser Netzwerk

dankte sie allen Organisatoren und Mitwirkenden des 5. Deutschen Sjögren-Tages, insbesondere Herrn Prof. Dr. Dörner und den Referenten, die bis zum Ende der Veranstaltung beiwohnten und damit die von ihnen betonte Wichtigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit demonstrierten. Sie erklärten darüber hinaus ihre Bereitschaft, ihre Ausführungen in Berichten für unsere Homepage zusammenzufassen und sie damit allen Sjögren-Betroffenen und interessierten Ärzten zugänglich zu machen.

Unter großem Beifall aller Teilnehmer konnte Frau Borchers abschließend mitteilen, dass die Fortsetzung unserer Sjögren-Tage schon gesichert ist: Der 6. Deutsche Sjögren-Tag findet wiederum auf Initiative unseres Netzwerks am 17. März 2007 an der Universitäts-Klinik Freiburg statt und wird diesmal mitorganisiert von der Rheuma-Liga Baden-Württemberg e.V. (der wir für ihre Unterstützung unserer Arbeit seit ihren ersten mutigen Anfängen durch Frau Johanna Götzinger im Jahre 1999 besonders dankbar sind!).

Marlies Thermann

Elfi Borchers