

Het syndroom van Sjögren

Een complexe auto-immuunziekte

Oogarts Henrik Sjögren omschreef in 1930

voor het eerst een deel van het ziektebeeld

dat nu bekend staat als het syndroom van

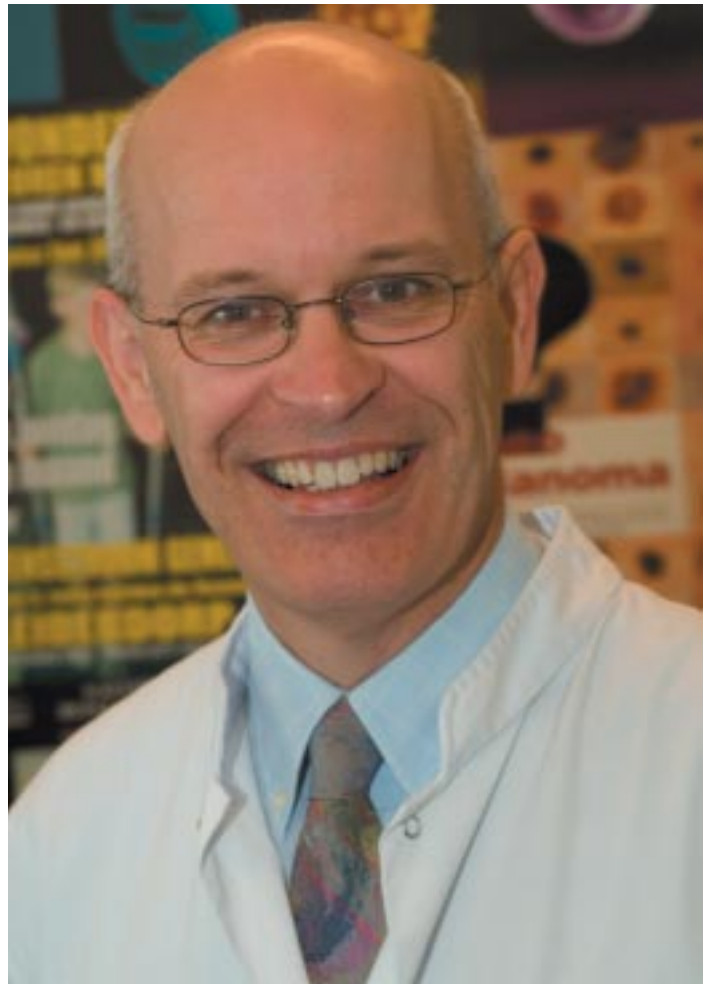
Sjögren. Het woord 'syndroom' verwijst naar

de veelheid aan klachten die deze aandoening

kan geven. Dermatoloog dr. Theo van den Akker,

werkzaam in het Medisch Centrum Haaglanden,

vertelt over deze complexe aandoening.



Dr. Theo. van den Akker: "Hoewel nog vele vragen op een antwoord wachten, zijn vele klachten van Sjögren-patiënten goed te behandelen."

Wat is het syndroom van Sjögren?

"Het syndroom van Sjögren is een auto-immuunziekte. Dus een ziekte waarbij cellen en antistoffen, behorende tot het afweersysteem, zich tegen het eigen lichaam keren. Het syndroom kenmerkt zich door ontstekingen in de klieren die vocht

aanmaken, zoals in de mond (speekselklieren) en bij de ogen (traanklieren). Door deze ontstekingen neemt de vochtproductie af en/of verandert het vocht van samenstelling. Mensen met het syndroom van Sjögren hebben dan ook vaak zeer droge ogen en chronisch een droge, branderige mond.

De ontstekingen komen echter ook voor in andere delen van het lichaam, bijvoorbeeld in gewrichten. Wanneer er alleen sprake is van het syndroom van Sjögren, dan zal geen blijvende schade aan de gewrichten ontstaan. Zo'n 10% van de patiënten met het syndroom heeft daarbij ook reumatoïde artritis, overigens ook een auto-immuunziekte, waarbij wel blijvende schade aan de gewrichten kan ontstaan."

In hoeverre is de huid betrokken bij het syndroom ?

"Ongeveer de helft van de mensen met het syndroom van Sjögren heeft ook last van hun huid. Van een zeer droge huid met name. Dit komt doordat ook de productie van de zweet- en talgklieren achteruitgaat, waardoor de huid zijn natuurlijke beschermlaagje niet voldoende in tact kan houden. Jeuk is het gevolg, mensen gaan krabben en daardoor ontstaan wondjes en andere huidirritaties die een chronisch karakter kunnen krijgen. Daarnaast kunnen er bij een minderheid van de patiënten ontstekingsreacties ontstaan in en om de bloedvaatjes in de huid: vasculitis. Je kunt dat onder andere zien als niet-wegdrukbaar rode vlekken, vooral aan de onderbenen."

Welke gevolgen heeft het syndroom van Sjögren voor de patiënt?

"De meest voorkomende klachten zijn oogirritatie, droge mond, moeheid, gewrichts- en spierpijn en het fenomeen van Raynaud - eerst witte, dan blauwe, daarna rode verkleuring van handen en voeten bij kou. Andere verschijnselen komen in lagere percentages voor. Het meest opvallend vind ik zelf de vermoeidheid waarover mensen klagen. Vaak wisselen goede en slechte dagen elkaar af en komt de moeheid plotseling op. Blijkbaar moet het lichaam zo hard werken om die ontstekingen aan te kunnen, dat het de mensen uitput. Veel van deze patiënten zeggen ook dat de vermoeidheid een normaal leven in de weg staat - het invalideert hen. De gevolgen kunnen dan zijn dat ze hun baan of opleiding niet fulltime kunnen doen, of zelfs moeten opzeggen. Ik hoor ook vaak dat de vermoeidheid leidt tot onbegrip. Wie gezond is, kan zich niet voorstellen dat je zo vaak zo ontzettend moe kunt zijn.

De lichamelijke gevolgen hangen af van welke organen bij de ziekte betrokken zijn. Voor wat betreft de huid verwijs ik naar wat ik eerder heb gezegd. Een zeer droge huid en de bijkomende jeuk kunnen erg lastig zijn. Door slecht werkende slijmklieren in de vagina kan bijvoorbeeld droogte van de vaginawand ontstaan, waardoor vrouwen veel last kunnen hebben bij het vrijen. In sommige relaties kan dat echt tot problemen leiden. Dan zijn er nog twee grote onzekerheden die meespelen. Bij 5 tot 8% van de mensen met het syndroom van Sjögren ontwikkelt zich een non-Hodgkin lymfoom - een kwaadaardige ontwikkeling in het klierweefsel - meestal in het speekselklierweefsel en/of de aangrenzende lymfklieren. De prognose hiervan is relatief gunstig ten opzichte van andere vormen van lymfeklierkanker. Zwangere vrouwen met het syndroom die de zogenaamde anti-SS-A-antistoffen hebben, kunnen deze antistoffen via de placenta



Een klein deel (10-25%) van de Sjögren-patiënten heeft last van vasculitis - ontsteking van de kleine bloedvaatjes in de huid.

Bron: Medisch Centrum Haaglanden

doorgeven aan hun kind. Dit kan bij de foetus leiden tot afwijkingen, zoals ringvormige huidafwijkingen. Een ernstige complicatie die kan voorkomen, is het hartblock waardoor het kind in de baarmoeder kan overlijden. Beide onzekerheden kunnen de betrokkene(n) een grote psychische last geven."

Hoeveel mensen hebben het syndroom?

"Als je de Europese criteria gebruikt die aangeven hoe je het syndroom van Sjögren moet vaststellen, dan lijdt ongeveer 0,6% van de volwassenen er aan. Het betreft negen keer vaker vrouwen dan mannen. Dit komt doordat de vrouwelijke hormonen mensen gevoeliger maken voor auto-immuunziekten. Verder is het zo dat het syndroom in bepaalde families vaker voorkomt. Bepaalde erfelijke factoren moeten wel een rol spelen, maar hoe dat precies zit, is niet bekend."

Waaruit bestaat de behandeling?

"Aangezien het een syndroom betreft waarbij mensen in verschillende mate van een of meerdere organen last kunnen hebben, is er niet één standaard behandeling. Bovendien is de oorzaak niet bekend, we kunnen ook niet met één behandeling alle klachten verhelpen. Elke klacht vraagt om een aparte behandeling. De mensen die ik in mijn praktijk zie, hebben uitgesproken huidklachten. Die klachten kan ik behandelen en ik kan hen helpen de vermoeidheid aan te pakken. Maar voor hun oogklachten moeten ze natuurlijk naar een oogarts, voor gewrichtsklachten naar een reumatoloog en wanneer ze vaak last hebben van hun blaas, dan verwijs ik ze naar de uroloog.

De behandeling van Sjögren-klachten, ook die van de huid, laat zich onderverdelen in een behandeling tegen droogte,

tegen ontsteking en tegen overige klachten. Voor de huid is vaak op een eenvoudige manier lokale behandeling mogelijk. Ik raad mensen aan na het douchen hun nog natte huid met een beetje neutrale basiszalf in te smeren. Door de vochtige huid smeert de zalf makkelijk uit. Voor wat betreft het douchen, is het overigens aan te raden zo kort en koud mogelijk te douchen. Wie gewrichtsklachten heeft, zal liever een lange warme douche nemen. Het is dan des te belangrijker dat de huid na het douchen goed wordt ingeplet. Vaak ook schrijf ik pilocarpine voor. Deze stof stimuleert de traan- en speekselklieren. Veelal verbetert de situatie dan. Het nadeel van deze stof is dat het ook andere systemen stimuleert, waardoor mensen sneller blozen, meer transpireren en vaker moeten plassen. Bij ontstekingsverschijnselen helpen sommige antimalaria-medicijnen, vooral hydroxychloroquine, nogal eens. Ontstekingen bij het syndroom van Sjögren die hiermee kunnen worden behandeld zijn die van de speekselklieren, spieren, gewrichten, bloedvaatjes en zenuwen. Klachten waarvoor een behandeling zinvol is, zijn onder andere ernstige gewrichts- en spierpijn, een terugkerend griepgevoel, koorts en ook de invaliderende moeheid. Het duurt vaak twee tot zes maanden voordat verbetering merkbaar is."

Is er wetenschappelijk onderzoek gaande naar de oorzaak en behandeling?

"Jawel, op alle 'fronten' gebeurt er veel in de wereld, want overal komt het syndroom van Sjögren even vaak voor. Maar de ontwikkelingen gaan niet zo snel. Er is lange tijd onduidelijkheid geweest over de definitie van het syndroom. In Europa hadden we een andere definitie, een andere classificatie en stelden we op een andere manier de diagnose dan elders in de wereld. Bovendien zijn er veel specialisten bij betrokken (oogartsen, mondheekundigen, kaakchirurgen, reumatologen, KNO-artsen, internisten, dermatologen, et cetera) die allemaal weer een andere groep patiënten zien. Het is dus niet zo makkelijk om heel precies te bepalen wat het syndroom van Sjögren is en wat er wel of niet onder valt. Na jaren van onderzoek en vergelijkingen lijken de Europese classificatiecriteria echter de beste te zijn. Wanneer daar wereldwijd overeenstemming over is, kan het onderzoek mogelijk een grote sprong gaan maken. Want dan hebben alle onderzoekers het over hetzelfde en kunnen ze beter samenwerken en hun onderzoeksresultaten vergelijken. Er wordt momenteel veel onderzoek gedaan naar de betekenis van een bepaald type receptoren op traan-, speeksel- en zweetklieren. Gedacht wordt dat bepaalde antistoffen die zich richten tegen deze receptoren, de functie van de kliercellen remmen. Hierdoor zouden die kliercellen dan minder, geen of ander vocht aanmaken. Extra pilocarpine blijkt in staat te zijn deze receptoren toch nog voor een deel te stimuleren, waardoor de kliercellen alsnog tot productie komen. Dit onderzoek sluit naadloos aan bij de praktische behandeling van Sjögren-patiënten. Verder wordt onderzoek gedaan naar de betekenis van een bepaald eiwit, het alfa-fodrine, dat betrokken is bij de vochtuitscheiding van kliercellen en naar het non-Hodgkin lymfoom bij Sjögren-patiënten."

Keurmerk Huidfonds voor nieuwe huidverzorgingsproducten



keurmerk huidfonds



Op 6 juli jl. reikte het bestuur van de Stichting Keurmerk Huidfonds voor de derde keer het keurmerk uit, en wel aan drie nieuwe producten van het merk SkinSolv. De onafhankelijke Stichting Keurmerk Huidfonds wil patiënten en consumenten helpen bij het maken van een keus voor cosmetica die minder kans geven op allergische (huid)reacties. Producten die het keurmerk krijgen, voldoen aan de strenge eisen die de Stichting heeft gesteld. Niet alleen qua samenstelling, maar ook wat betreft de claims die fabrikanten in hun reclames maken. Meer informatie over het Keurmerk Huidfonds vindt u op www.huidfonds.nu.

Producten met het Keurmerk zijn te herkennen aan het logo van de Stichting Keurmerk Huidfonds. Dit logo vindt u ook op de verpakking van de SkinSolv® Huidbalsem, Shampoo en Huidspray. Deze huidverzorgingsproducten zijn met name geschikt voor mensen met atopisch eczeem en psoriasis. Immers een goede huidverzorging kan de behandeling van de huidziekte ondersteunen en ertoe bijdragen dat de klachten verminderen!

Het Huidfonds is zeer verheugd over de toekenning van het Keurmerk aan deze nieuwe producten. Wederom een bijdrage in het streven van het Huidfonds naar 'Een gezonde huid voor iedereen'. Het Huidfonds ijvert voor de verbetering van de behandeling van en de zorg voor huidpatiënten, maar houdt zich ook nadrukkelijk bezig met de kwaliteit van leven van mensen met een huidziekte. In Nederland leven meer dan één miljoen mensen met een chronische huidaandoening. Velen van hen ondervinden dagelijks de beperkingen van hun ziekte in hun werk en in hun relaties. Het Huidfonds streeft ernaar met goede voorlichting het taboe op huidziekten te doorbreken. De SkinSolv producten zijn verkrijgbaar bij apotheken, drogisterijen, reformhuizen en gezondheidswinkels.