

Paper of the Quarter – QIII/2025 – [CONNECT-GENERATE](#)

Early Treatment With Intravenous Immunoglobulins and Outcomes of Patients With Anti-IgLON5 Disease

JAMA Neurol. 2025 Oct 1. [>>Pubmed-Link<<](#)

Grüter T, Gaig C, Crijnen YS, Titulaer MJ, Sabater L, Heidebreder A, Dargviniene J, Tietz A, Kovac S, Dik A, Erro ME, Lewerenz J, Kraft A, Seifert F, Höftberger R, Thaler FS, de Azevedo L, Wickel J, de Vries JM, Boon AJW, van Steenhoven RW, Gold R, Wandinger KP, Kühlenbäumer G, Dalmau JO, Leyboldt F, Graus F, Ayzenberg I, Anti-IgLON5 Disease Study Group

Anti-IgLON5-Erkrankung: Frühzeitige Diagnose und Behandlung entscheidend

Die Anti-IgLON5-Erkrankung ist eine sehr seltene Autoimmunerkrankung des Nervensystems, die meist bei älteren Menschen auftritt und oft erst spät erkannt wird. Typische Anzeichen sind schwere Schlafstörungen mit Einschlafattacken, Probleme beim Sprechen und Schlucken, Bewegungsstörungen sowie Atemprobleme, insbesondere im Schlaf. Im weiteren Verlauf kann die Erkrankung die Selbstständigkeit stark einschränken und ist mit einer hohen Sterblichkeit verbunden.

Die Diagnostik der IgLON5-Erkrankung ist herausfordernd, da sie viele andere neurologische Erkrankungen imitieren kann. Das wirklich Besondere an dieser Erkrankung ist, dass sie die erste ist, bei der autoimmun-entzündliche Prozesse zu neurodegenerativen Veränderungen in Nervenzellen führen, wie sie typischerweise bei Alzheimer-Demenzen beobachtet werden.

Eine internationale, multizentrische Beobachtungsstudie, die 2025 in JAMA Neurology veröffentlicht wurde, untersuchte den langfristigen Verlauf von 107 Patientinnen und Patienten mit Anti-IgLON5-Erkrankung. Die Forschungsgruppe um Priv.-Doz. Dr. Thomas Grüter und Prof. Ilya Ayzenberg in Zusammenarbeit mit dem GENERATE Netzwerk und internationalen Partnern wollte herausfinden, ob der Zeitpunkt einer Immuntherapie den Krankheitsverlauf und die Überlebenschancen beeinflusst.

Die Ergebnisse zeigen: Frühzeitige Immuntherapie führt zu besseren Langzeitergebnissen. Patientinnen und Patienten, die früh behandelt wurden, hatten im späteren Verlauf weniger körperliche Einschränkungen und eine höhere Lebenserwartung. Besonders wirksam war der frühe Einsatz intravenöser Immunglobuline (IVIG), der sowohl die Sterblichkeit senkte als auch die Alltagsfunktion deutlich verbesserte.

Wurde die Therapie erst in einem fortgeschrittenen Krankheitsstadium begonnen, waren die Effekte dagegen nur noch minimal. Dies deutet darauf hin, dass sich die Erkrankung im Verlauf von einer behandelbaren Autoimmunreaktion zu einem überwiegend neurodegenerativen Prozess entwickelt.

Die Studie unterstreicht, wie entscheidend eine frühe Diagnose und ein schneller Therapiebeginn sind. Sie zeigt auch die wichtige Rolle spezialisierter Zentren und Forschungsnetzwerke wie GENERATE, um Betroffene frühzeitig zu erkennen und gezielt zu behandeln. Weitere prospektive Studien sind dringend erforderlich um die Erkrankung besser zu verstehen und zu behandeln.

Autor:innen: Prof. Dr. Ilya Ayzenberg; PD Dr. Thomas Grüter

Kontakt: ilya.ayzenberg@ruhr-uni-bochum.de; thomas.grueter@ruhr-uni-bochum.de

Paper of the Quarter – QIII/2025 – [CONNECT-GENERATE](#)

Early Treatment With Intravenous Immunoglobulins and Outcomes of Patients With Anti-IgLON5 Disease

JAMA Neurol. 2025 Oct 1. [>>Pubmed-Link<<](#)

Grüter T, Gaig C, Crijnen YS, Titulaer MJ, Sabater L, Heidebreder A, Dargviniene J, Tietz A, Kovac S, Dik A, Erro ME, Lewerenz J, Kraft A, Seifert F, Höftberger R, Thaler FS, de Azevedo L, Wickel J, de Vries JM, Boon AJW, van Steenhoven RW, Gold R, Wandinger KP, Kühlenbäumer G, Dalmau JO, Leyboldt F, Graus F, Ayzenberg I, Anti-IgLON5 Disease Study Group

Anti-IgLON5 Disease: Early Diagnosis and Treatment Are Crucial

Anti-IgLON5 disease is a very rare autoimmune disorder of the nervous system that typically occurs in older adults and is often diagnosed late. Common signs include severe sleep disturbances with sudden sleep attacks, difficulties with speaking and swallowing, movement disorders, and breathing problems, especially during sleep. As the disease progresses, it can severely limit a person's independence and is associated with high mortality.

Diagnosing IgLON5 disease is challenging because it can mimic many other neurological conditions. What makes this disease truly unique is that it is the first known disorder in which autoimmune inflammatory processes lead to neurodegenerative changes in nerve cells—changes similar to those typically seen in Alzheimer's dementia.

An international, multicenter observational study published in JAMA Neurology in 2025 examined the long-term course of 107 patients with Anti-IgLON5 disease. The research team led by Priv.-Doz. Dr. Thomas Grüter and Prof. Ilya Ayzenberg, in collaboration with the GENERATE network and international partners, sought to determine whether the timing of immunotherapy influences disease progression and survival.

The results show that early immunotherapy leads to better long-term outcomes. Patients who received treatment early experienced fewer physical limitations later on and had a higher life expectancy. Early use of intravenous immunoglobulins (IVIG) was particularly effective, reducing mortality and significantly improving daily functioning.

When therapy was initiated only at an advanced stage of the disease, the effects were minimal. This suggests that the condition evolves over time from a treatable autoimmune reaction into a predominantly neurodegenerative process.

The study highlights how essential early diagnosis and rapid initiation of therapy are. It also underscores the important role of specialized centers and research networks such as GENERATE in identifying affected individuals early and providing targeted treatment. Further prospective studies are urgently needed to better understand and manage this disease.

Authors: Prof. Dr. Ilya Ayzenberg; PD Dr. Thomas Grüter
Contact: ilya.ayzenberg@ruhr-uni-bochum.de; thomas.grueter@ruhr-uni-bochum.de