

**International Primär Biliären Cholangitis-Day:** Am 11. September 2016 geht der internationale Tag der Primär Biliären Cholangitis (PBC) über die Bühne. PBC ist eine fortschreitende, chronisch-entzündliche Lebererkrankung, bei der körpereigene Zellen die kleinsten Gallenwege angreifen. Unbehandelt kann sie zu Leberzirrhose und schließlich zu Leberkrebs führen. Sie zählt zu den seltenen autoimmunen Erkrankungen. In Österreich ist etwa 1 von 1.000 Frauen über dem 40. Lebensjahr betroffen. Die rechtzeitige Diagnose und Behandlung ist lebensrettend. Neue Therapien stehen vor der Zulassung. Lebensjahr betroffen.

## **Am 11. September 2016 ist internationaler PBC-Day**

*Wien, am 9. September 2016.* Am 11. September ist es wieder so weit: Seit 3 Jahren steht am zweiten Sonntag im September die wenig bekannte, aber dennoch bedrohliche Autoimmunerkrankung Primär Biliäre Cholangitis (PBC) im Rahmen des international Days im Zentrum des weltweiten Interesses. Bei der PBC handelt es sich um eine fortschreitende, chronisch-entzündliche Lebererkrankung, bei der körpereigene Zellen die kleinsten Gallenwege angreifen. Unbehandelt kann diese Krankheit zu Leberzirrhose und schließlich zu Leberkrebs führen – leider sprechen nicht alle Patientinnen auf die derzeitige Standardtherapie an. „Betroffen sind zu 90% Frauen“, erläutert Angelika Widhalm, Vorsitzende der Hepatitis Hilfe Österreich (HHÖ). Etwa 1 von 1.000 Frauen über dem 40. Lebensjahr erkranken. Kinder erkranken nicht.

„Mit den Erfolgen in der Therapie der Virushepatitis treten nun auch wieder nicht-virale Lebererkrankungen wie die immunologischen Leber- und Gallenwegserkrankungen vermehrt in den medizinischen Blickpunkt“, so Univ.-Prof. Dr. Michael Trauner, Leiter der klinischen Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie AKH Universitätsklinikum Wien, der hier einen großen Aufholbedarf hinsichtlich einer rechtzeitigen Diagnose bzw. Therapie, aber auch im Bereich Forschung und Wissenschaft ortet. „Trotz ihrer relativen Seltenheit machen immunologische Lebererkrankungen in europäischen Zentren noch immer etwa 15 bis 20% aller Indikationen zur Lebertransplantation aus. Mit der Ursodeoxycholsäure (UDCA), welche aus der jahrtausendealten chinesischen Volksmedizin stammt, liegt zwar eine effektive medikamentöse Therapie vor, die den Krankheitsverlauf abbremst und auch die Notwendigkeit der Lebertransplantation senkt, nur leider sprechen etwa 40 bis 50% der Patienten – vor allem jüngere Frauen und Männer – nicht ausreichend auf diese Therapie an“, geht Prof. Trauner ins Detail.

### **Neue Therapie vor der Zulassung**

„Mit einem Gallensäurenrezeptor Liganden (Obeticholsäure), welcher die Signaleigenschaften von Gallensäuren noch besser ausnutzen kann, wurde in den USA vor Kurzem eine neue Therapie zugelassen, von der vor allem Non-Responder auf UDCA profitieren dürften“, berichtet Prof. Trauner und ist überzeugt, dass eine entsprechende Zulassung in Europa in naher Zukunft folgen wird. Darüber hinaus rechnet er innerhalb der nächsten fünf Jahre mit weiteren Therapieoptionen und Medikamenten, die in den Gallensäurenstoffwechsel und die immunologischen Krankheitsvorgänge bei PBC eingreifen. „Neben der Leber sollten auch andere Organe wie Schilddrüse, Knochendichte und die Trockenheit von Augen und Mund-Schleimhäuten Beachtung finden. Falls die medikamentösen Therapieoptionen die Progression der Erkrankung nicht genügend abbremsen, besteht die Möglichkeit einer Lebertransplantation, welche bei PBC ausgezeichnete Ergebnisse mit sehr gutem Langzeitüberleben aufweist“, meint Prof. Trauner abschließend.

### **Psychologische Hilfe muss refundiert werden**

„Der Patient hat oft einen jahrelangen Leidensweg hinter sich, bis er an die richtige Klinik, Therapie und Beratung kommt“, so Widhalm. „Wie bei anderen chronischen Erkrankungen sind nach der Diagnose die psychologischen Folgen intensiv und werden leider zu oft vernachlässigt“, weist HHÖ-Vorsitzende auf ein weiteres Problem hin, das mit PBC verbunden ist. „Zudem werden subjektive Symptome wie Müdigkeit und Juckreiz in ihrer Bedeutung oft unterschätzt, leider sind derzeit auch hier die medikamentösen Behandlungsmöglich-

keiten noch limitiert.“ Darüber hinaus kommen abgesehen von den üblichen Phasen der Krankheitsbewältigung noch weitere Aspekte im täglichen Leben zum Tragen. Viele Fragen tauchen auf wie zum Beispiel: „Wie sage ich es meiner Familie?“, „Was sage ich es meinem Umfeld?“ oder „Mit wem kann ich reden?“

„Die Symptome einer PBC-Erkrankung bedeuten oft enorme psychische und physische Belastungen für die Betroffenen. Das tägliche Kämpfen mit Juckreiz, Müdigkeit und Verfärbungen der Haut, zum Beispiel an Händen und Füßen, verlangt den Patienten viel Energie ab. Zusätzliche Stressfaktoren stellen in diesem Kontext regelmäßige Untersuchungen und das ständige Einnehmen von Medikamenten dar“, so Widhalm. „Wenn es durch die PBC-Erkrankung beispielsweise zu einem Leberversagen, einer Leberzirrhose oder einer hepatischen Enzephalopathie kommt und eine Lebertransplantation nötig sein könnte, stehen die Patienten wieder vor einer für sie scheinbar unüberwindbaren Mauer.“

Nun gibt es zwar Spezialisten unter den Psychologen, die in einer solchen Situation helfen können, doch sind die Kosten für derartige Behandlungen in den meisten Fällen von den Patienten selbst zu tragen. „Die Krankenversicherungen übernehmen – wenn überhaupt – nur einen minimalen Teil. Das ist untragbar für die Patienten und ethisch zu hinterfragen“, kritisiert Widhalm. Meist wird nämlich erwartet, dass der betreuende Arzt bzw. Familie und Freunde den Patientinnen den nötigen psychologischen Halt geben. „Mit diesem Muster muss jedoch gebrochen werden“, betont Widhalm. „Und um dies zu erreichen, arbeiten Patientenorganisationen wie die HHÖ gemeinsam mit Ärzten, Psychologen und Vertretern der Politik aktiv an einem Weg der professionellen psychologischen Begleitung für die Patienten und ihre Angehörigen.“

### **Über die Hepatitis Hilfe Österreich - Plattform gesunde Leber**

Die Hepatitis Hilfe Österreich - Plattform Gesunde Leber (HHÖ) wurde im Jahr 2000 von engagierten Patienten gemeinsam mit Ärzten und den Partnern aus der Gesundheitspolitik gegründet. Seither fungiert der gemeinnützige Verein als Schnittstelle zwischen PatientInnen und MedizinerInnen, Behörden, Ministerien, Arbeiter- und Wirtschaftskammer, Sozialversicherungsträgern, Krankenkassen sowie regionalen Behörden hier in Österreich. Ein wissenschaftlicher Beirat, bestehend aus namhaften Fachärzten und Wissenschaftlern, gewährleistet die Zuverlässigkeit, Aktualität und Seriosität der medizinischen Informationen der HHÖ. Die Hepatitis Hilfe Österreich wird künftig noch enger als bisher mit allen zuständigen Behörden, Ministerien und einschlägigen Institutionen des Landes sowie den Medien zusammenarbeiten.

### **Bildinformationen**

Foto: Angelika Widhalm, Vorsitzende der Hepatitis Hilfe Österreich.

Credit: HHÖ

Foto: Univ.-Prof. Dr. Michael Trauner, Leiter der klinischen Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie AKH Universitätsklinikum Wien.

Credit: MUW

Hier geht's zum PBC-Video: <https://youtu.be/l1aOCDdxaMc>

### **Rückfragen richten Sie bitte an**

Univ.-Prof. Dr. Michael Trauner, Leiter der klinischen Abteilung für Gastroenterologie und Hepatologie AKH Universitätsklinikum Wien, Tel.: 40400 47410; E-Mail: michael.trauner@meduniwien.ac.at

oder

HHÖ-Vorsitzende Angelika Widhalm, Tel: 01/581 03 28 oder 0676/5204124; E-Mail: info@gesundeleber.at