

International Primär Billären Cholangitis-Day: Am kommenden Sonntag, dem 10. September 2017, geht der internationale Tag der Primär Billären Cholangitis (PBC) über die Bühne. PBC zählt zu den autoimmunen Erkrankungen. Es handelt sich um eine fortschreitende, chronisch-entzündliche Lebererkrankung, bei der körpereigene Zellen die kleinsten Gallenwege angreifen. Unbehandelt kann sie zu Leberzirrhose und schließlich zu Leberkrebs führen. In Österreich ist etwa 1 von 1.000 Frauen über dem 40. Lebensjahr betroffen.

„PBC and ME“: Am 10. September ist wieder internationaler PBC-Day

Wien, am 6. September 2017. Am 10. September ist es wieder so weit: Auch heuer wird am zweiten Sonntag im September der internationale PBC-Tag (Primär Billäre Cholangitis) begangen, um auf diese wenig bekannte, aber dennoch bedrohliche Autoimmunerkrankung aufmerksam zu machen und sie zu –mindest für einen Tag ins Zentrum des weltweiten Interesses zu rücken. Betroffen sind vor allem Frauen – in Österreich etwa 1 von 1.000 Frauen über dem 40. Lebensjahr. Unter dem diesjährigen Motto „PBC and ME“ möchte die Hepatitis Hilfe Österreich – Plattform Gesunde Leber rund um die Vorsitzende Angelika Widhalm, aufzeigen, wie sich das Leben aus Sicht der PatientInnen darstellt. Zu den Symptomen gehört extreme Müdigkeit, Bauchschmerzen, häufig ein unerträglicher Juckreiz unter der Haut und psychische Probleme wie z.B. Depressionen. „Oft zeichnen sich diese auch dadurch aus, dass sie für andere nicht gleich sichtbar sind. Das bringt mit sich, dass es für Außenstehende – die Familie, Freunde oder Arbeitgeber – nur sehr schwer nachvollziehbar ist, was ein Leben mit PBC bedeutet“, betont Widhalm. Es wäre wünschenswert, wenn die Krankenkassen sich neuen Therapien gegenüber offener zeigen würden und somit den Patienten neue Optionen geboten werden können. Damit wäre eine optimale Versorgung der Patienten gesichert“, betont die Vorsitzende der Hepatitis Hilfe Österreich – Plattform Gesunde Leber. Und: Unbehandelt kann diese fortschreitende chronisch-entzündliche Lebererkrankung zu Leberzirrhose und schließlich zu Leberkrebs führen. „Eine rechtzeitige Diagnose und eine adäquate Therapie sind daher unumgänglich.“

Medizinische und psychologische Hilfe

„Oft ist es für Patienten sehr schwierig, an die richtige Klinik, Therapie und Beratung zu kommen“, so Widhalm. „Und wenn sie es dann geschafft haben, sind die Diagnose und natürlich auch die Symptome einer PBC-Erkrankung eine enorme psychische und physische Belastung, die ebenfalls häufig vernachlässigt wird“, weist sie auf ein weiteres Problem hin, das mit PBC verbunden ist. „Wenn es dann 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. Das Problem ist, dass die Kosten für die nötigen psychologischen Behandlungen in den meisten Fällen von den Patientinnen selbst zu tragen sind“, kritisiert Widhalm. „Meist wird erwartet, dass der betreuende Arzt bzw. Familie und Freunde den Patientinnen den nötigen psychologischen Halt geben. Das ist untragbar!“

Neue Therapie bringt Hoffnung für die Betroffenen

Die bisherige medikamentöse Therapie mit Ursodeoxycholsäure (UDCA) war zwar grundsätzlich effektiv, nur leider sprechen 40 bis 50% der Patienten – vor allem jüngere Frauen und Männer – nicht ausreichend darauf an“, betont Widhalm. „Mit einem Gallensäurenrezeptor Liganden (Obeticholsäure), welcher die Signaleigen-schaften von Gallensäuren noch besser ausnutzen kann, wurde in den USA und in Europa letztes Jahr eine neue Therapie zugelassen, von der vor allem Non-Responder auf UDCA profitieren dürften“, berichtet Widhalm. In den nächsten 5 Jahren sind weitere medikamentöse Durchbrüche zu erwarten, die in den Gallensäurenstoffwechsel und in die immunologischen Krankheitsvorgänge bei PBC eingreifen.

„Neben der Leber sollten auch andere Organe wie Schilddrüse, Knochendichte und die Trockenheit von Augen und Mundschleimhäuten 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“, wird Widhalm vom Beirat der HHÖ berichtet.

Forderung der Patientenorganisation

Die HHÖ – Plattform Gesunde Leber wird sich in Zukunft noch sensibler dem Thema PBC widmen. Schaffung von besserer Awareness, raschere Diagnosestellung in qualifizierten Zentren und optimale Behandlung für die Betroffenen, keine Diskriminierung sind die erklärten Ziele.

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

Rückfragen richten Sie bitte an

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