

**Deutsche
Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa
Vereinigung
DCCV e.V.**



Primär sklerosierende Cholangitis (PSC)



**Liebe Leserin, lieber Leser, liebe Mitbetroffene,**

bei der primär sklerosierenden Cholangitis (PSC) handelt es sich um eine seltene chronische Entzündung der Gallengänge. Diese kann eine Begleiterkrankung von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen sein. Die PSC tritt bei ca. 4-7% von einer chronischen Darmentzündung (CED) betroffenen Menschen auf. Sie kann langfristig zu Leberschäden führen. Im Frühstadium ist eine medikamentöse Therapie sinnvoll, im fortgeschrittenen Stadium kann eine Lebertransplantation das Mittel der Wahl sein.

Schon diese Zahlen und Fakten machen klar, dass die Diagnose PSC tief greifende Auswirkungen auf die Lebensplanung der Betroffenen haben kann. Betroffene mit dieser Erkrankung sollten sich aber von diesen Tatsachen nicht entmutigen lassen, auch wenn sie nicht wegdiskutiert oder verharmlost werden können und dürfen. Die heutige Medizin hält eine Menge Mittel und Unterstützungen bereit, so dass die Diagnose kein Grund ist zu verzweifeln. Allerdings darf die Krankheit auch nicht ignoriert und notwendige Therapien unterlassen werden.

Der seit über zwölf Jahren bestehende Arbeitskreis PSC der DCCV e.V. hat in dieser Zeit eine Vielzahl von Beratungen durchgeführt und vielen Betroffenen deutlich gemacht, dass es auch andere Betroffene gibt, die sich – bei allen Problemen – mit der Krankheit abgefunden und mehr oder weniger arrangiert haben. Darüber hinaus hat der Arbeitskreis stets die neuesten Informationen zur Hand, was nicht zuletzt durch diese Broschüre erneut eindrucksvoll bestätigt wird. Aber neben dieser ungeheuer wichtigen Arbeit, die ich persönlich niemals missen könnte, haben die Mitglieder auch stets untereinander und nach außen deutlich gemacht, dass auch mit dieser Krankheit – oder in Verbindung mit einer CED: mit diesen Krankheiten – ein menschenwürdiges Leben möglich ist und man als Betroffener auch lachen und das Leben genießen kann, wenn einem danach ist. Mit diesem Teil seiner Arbeit leistet der Arbeitskreis bei Betroffenen sicherlich ebenso wichtige Arbeit wie mit der Informationsweitergabe oder der Beratung. Damit demonstriert der Arbeitskreis eindrucksvoll das Motto der gesamten DCCV e.V. „von Betroffenen für Betroffene“.

Hierfür gebührt unser allergrößter Dank allen Beteiligten nicht nur denen des Verbandes DCCV e.V., sondern auch über den Kreis der Mitglieder der DCCV e.V. hinaus. Mein herzlicher Dank gilt



allen denjenigen, die zum Zustandekommen dieser Broschüre beigetragen haben, ist dies doch gleichzeitig auch ein Beweis dafür, in wieweit Betroffene Betroffene unterstützen können. Es ist aber auch ein weiteres Argument dafür, dass es sich lohnt, Mitglied in einem so lebendigen Verband wie der DCCV e.V. zu werden.

Ditmar Lümmen,
DCCV-Vorsitzender



Informationen zur PSC

Einige persönliche Worte

Wie schnell kann sich der geplante Tagesablauf ändern: Man geht zum Hausarzt, weil man sich müde und schlapp fühlt (was ja noch lange kein Grund für eine Lebererkrankung sein muss), vielleicht hat man auch ab und zu ein paar Bauchschmerzen, man denkt ein paar Tabletten oder Tropfen werden schon wieder helfen. Der Arzt stellt dann erhöhte Leberwerte fest, für die wiederum verschiedene Ursachen in Betracht kommen können (z. B. Alkohol u. a.). Und dann geht die „Untersuchungsmühle“ erst so richtig los.

Bis die Diagnose PSC richtig steht, kann noch eine ganze Weile vergehen. Man steht dem Arzt hilflos gegenüber und der Arzt einem auch, denn leider gibt es heutzutage immer noch Ärzte, die diese Krankheit nicht kennen. Oft wird erst einmal der Verdacht einer Hepatitis geäußert, oder es kommt die Frage, ob man zu viel Alkohol getrunken hat. Im ersten Moment denkt man sich: Will der Arzt mich jetzt als Alkoholiker abstempeln? Aber das gehört zu einer richtigen Diagnosestellung dazu, mögliche Ursachen zu hinterfragen und sie dann zu bestätigen oder auszuschließen – auch wenn einem die Frage nach dem Alkohol manchmal ziemlich auf die Nerven gehen kann.

Wenn dann die Diagnose PSC kommt, steht man am Anfang alleine da. Man weiß nicht, was das für eine Krankheit ist, hat noch nie etwas von ihr gehört. Und die Ärzte verwenden oft viele Fachausdrücke, die ein Laie nur wenig oder gar nicht versteht. Vielleicht ist sogar die Rede von einer Lebertransplantation.

Oh Schreck!

Wie schnell schreitet die Krankheit fort?

Muss ich bald sterben?

Fragen über Fragen.

Wenn man zum ersten Mal das Wort Lebertransplantation hört, dann „bricht für einen die Welt zusammen“. Vielleicht denkt man: Warum gerade ich? Darauf hat mir mal ein Arzt gesagt: Warum Sie nicht? Diese Antwort hat mich nachdenklich gemacht. Wann eine Lebertransplantation notwendig wird, oder ob sie überhaupt notwendig wird, ist schwer zu sagen, weil sich die PSC bei jedem Patienten anders entwickelt. Wir als Betroffene denken, dass es wichtig ist, dass man von Anfang an weiß, was auf einen zukommen kann. Wichtig ist aber auch, dass man nie den Mut verliert und immer positiv denkt (Nicht nur der körperliche Zustand ist wichtig zum guten Gelingen einer Lebertransplantation, sondern auch der seelische Zustand). Die Lebertransplantation steht als letzte Hilfe zur Verfügung, sie ist aber gewiss nicht das Ende, sondern eine Chance – eine sehr gute Chance – auf ein „zweites Leben“ mit hoher Lebensqualität. Mit diesem Bericht wollen wir Ihnen und Euch ein wenig die Angst vor der Krankheit nehmen und haben versucht, das Wissen über die PSC so in Worte zu fassen, dass es ein Laie verstehen kann.

Arbeitskreis PSC der DCCV e. V.

Verfasser:

Zusammengestellt von Mitgliedern des Arbeitskreises PSC der DCCV

Herausgeber:

Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV e.V.

Inselstraße 1 | 10179 Berlin

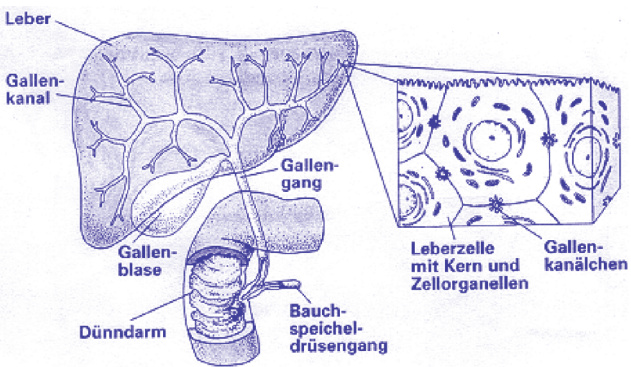
Telefon (030) 2 00 03 92 - 0 | Telefax (030) 2 00 03 92 - 87

E-Mail: info@dccv.de | Internet: www.dccv.de



Wie ist der „Normalzustand“ beim Gesunden?

Die Leber produziert ständig Galle, die in kleinen Gängen (Gallenkapillaren) gesammelt wird, die sich zum gemeinsamen Lebergang (Ductus hepaticus) vereinigen. Der Lebergang vereinigt sich mit dem Gallenblasengang (Ductus cysticus) zum Gallengang (Ductus choledochus). Über den Gallenblasengang gelangt die Galle in die Gallenblase. Dort wird die Galle gesammelt und durch Wasserentzug eingedickt. Durch das Zusammenziehen der Gallenblase z.B. nach einer fettreichen Mahlzeit wird die Gallenflüssigkeit in den Zwölffingerdarm gepresst. Die Galle spielt dort eine wichtige Rolle bei der Fettverdauung, die hauptsächlich darin besteht, dass sie das mit der Nahrung aufgenommene Fett emulgiert (fein verteilt) und dadurch erst den Aufschluss und die anschließende Aufnahme der Fette ermöglicht.



Vereinfachte Darstellung des Gallengangsystems

PSC – primär sklerosierende Cholangitis:

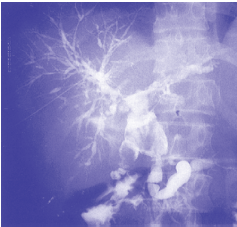
Was ist das für eine Krankheit?

Bei der PSC handelt es sich um eine chronische Entzündung der Gallengänge innerhalb (intrahepatisch) und/oder außerhalb (extrahepatisch) der Leber, ohne dass vorher akute Entzündungen oder Gallensteine aufgetreten sind.

Sieht man sich ein Untersuchungsbild (ERCP-Bild, Begriff siehe unten) der Gallengänge eines PSC-Erkrankten an, so fallen die typischen Einengungen der Gallengänge auf (Stenosen), die sich mit sackartigen Erweiterungen abwechseln. Man spricht von perlchnurartigen Veränderungen. Die Stenosen sind durch die Entzündung bedingt, die Erweiterungen durch die Stauung der Galle

:: Primär sklerosierende Cholangitis (PSC)

an solchen Stenosen. Die Stauung der Galle in der Leber ist die Ursache für die weiteren Krankheitssymptome, da die Galle auf die Leberzellen giftig (toxisch) wirkt. Die PSC ist bis heute leider nicht heilbar.



ERCP - Bild einer typischen PSC

Wie häufig tritt die PSC auf?

Die PSC tritt bei etwa 1-5 von 100.000 Einwohnern auf, d. h. es gibt bis zu 4.000 PSC-Patienten in der Bundesrepublik Deutschland. Dabei sind Männer etwas häufiger betroffen als Frauen. Ca. 4-7% der Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (meist Colitis ulcerosa, seltener Morbus Crohn) leiden gleichzeitig an einer PSC. Umgekehrt haben über 80% der PSC-Patienten gleichzeitig auch eine chronisch entzündliche Darmerkrankung.

Wie entsteht die PSC und welche Symptome macht sie?

Die Ursache der Erkrankung ist bis heute ungeklärt. Eine frühe Annahme besagte, dass es sich um eine Autoimmunerkrankung handelt, bei der das Abwehrsystem des Körpers beginnt, körpereigene Teile anzugreifen, die es eigentlich in Ruhe lassen müsste. Jüngste Forschungsergebnisse deuten darauf hin, dass auch die Gene des Menschen für die Entstehung der Krankheit eine Rolle spielen. Darüber hinaus sind weitere Einflüsse, z. B. von Viren oder Bakterien im Körper, in der Diskussion. Es erscheint wahrscheinlich, dass mehrere Faktoren zusammenkommen müssen, damit die PSC entsteht. Wie das genaue Zusammenspiel aussieht, weiß man noch nicht. Daraus folgt auch, dass man bislang nichts tun kann, um der Krankheit vorzubeugen. Man kann lediglich auf die Symptome achten, um die Krankheit frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Wichtige Anzeichen für eine PSC sind

- :: Müdigkeit
- :: Leistungsschwäche
- :: Juckreiz (Pruritus)



- :: Druckempfinden im rechten Oberbauch bis hin zu Bauchschmerzen
- :: Gelbsucht (Ikterus)
- :: erhöhte cholestaseanzeigende Enzyme: Gamma-GT und AP (Enzyme, die bei erhöhten Werten einen Gallestau anzeigen)
- :: erhöhte Transaminasen: GOT und GPT (Enzyme, die bei erhöhten Werten auf Zellschädigungen der Leber hinweisen)
- :: Lebervergrößerung (Hepatomegalie)
- :: Milzvergrößerung (Splenomegalie)

Wie wird die PSC festgestellt?

Bei der Diagnosestellung wird zum einen Blut abgenommen, um die Leberwerte zu bestimmen. Da diese alleine aber wenig aussagekräftig sind und erhöhte Leberwerte unterschiedliche Ursachen haben können, sind weitere Untersuchungen erforderlich. Manchmal wird auch eine Leberpunktion durchgeführt, bei der eine Gewebeprobe aus der Leber entnommen und mikroskopisch untersucht wird, um das Krankheitsstadium zu bestimmen.

- :: Eine der ersten Untersuchungen ist meist der Ultraschall (Sonographie), da er in den meisten Praxen sofort durchgeführt werden kann und für die Patienten keine nennenswerten Risiken mit sich bringt. Beim Ultraschall werden Schallwellen erzeugt und ausgestrahlt. Die Wellen sind für das menschliche Gehör nicht wahrnehmbar. Sie werden je nach Dichte, Form und Größe des Organgewebes zurückgeworfen. Das dabei entstandene Echo wird vom Gerät empfangen und elektronisch zu einem Bild verarbeitet, das dann auf dem Monitor erscheint. Es ist vorteilhaft, wenn Sie an dem Tag, an dem die Ultraschall-Untersuchung vorgesehen ist, nüchtern sind. Bei der Untersuchung liegt man auf dem Rücken. Der Schallkopf wird mit einem Kontaktgel bestrichen, um die Leitfähigkeit für die Schallwellen zu verbessern. Dann führt der Arzt den Schallkopf unter leichtem Druck über den Bauch. Nun können Größe der Leber, Gewebisdichte, Leberoberfläche u. a. begutachtet werden. Erkannt werden jedoch nur relativ große Veränderungen. Die kleinen intrahepatischen Gallengänge sind z. B. im Ultraschall nicht sichtbar. Um die Diagnose einer PSC sicher stellen zu können, reicht der Ultraschall nicht aus.
- :: MRC: Die Magnetresonanz-Cholangiografie („Kernspin-Untersuchung“) ist ebenfalls ein Verfahren der bildlichen Darstellung

:: Primär sklerosierende Cholangitis (PSC)

von Leber und Gallengängen. Als Patient muss man zur Untersuchung nüchtern erscheinen und muss während der Untersuchung auf einer speziellen Untersuchungsliege in einer Röhre ruhig liegen bleiben. Da die Röhre laut ist, trägt man als Patient Kopfhörer, über die aber auch ein Kontakt zum medizinischen Personal besteht. Oft erhält man während der Untersuchung auch ein Kontrastmittel gespritzt. Die Magnetresonanztomographie (MRC) arbeitet mit einem starken Magnetfeld; Röntgenstrahlen kommen nicht zum Einsatz. Ein weiterer Vorteil ist, dass der Arzt anders als bei der ERC(P) nicht mit einem Schlauch in den Verdauungstrakt eindringt. Der gleichzeitige Nachteil ist aber, dass Engstellen folglich auch nicht sofort im Rahmen der Untersuchung behandelt werden können. Auch ist die Bildqualität bei der MRC noch nicht so aussagekräftig wie bei der ERC(P). Wenn die Diagnose PSC bekannt ist, eignet sich die MRC als ein Verfahren zur Kontrolluntersuchung, um zu entscheiden, ob z.B. neue Engstellen vorliegen, die eine ERC(P) erforderlich machen.

- :: ERC(P): Die sicherste Methode, um eine PSC zu diagnostizieren, ist die ERCP, die Endoskopisch-Retrograde-Cholangio-Pankreatikographie. Hinter diesem Ausdruck verbirgt sich eine Spiegelungsuntersuchung zur Darstellung der Gallengänge und der Bauchspeicheldrüse. Als Patient erhält man eine Sedierung, also Beruhigungs- und/oder Schlafmittel, so dass man von der Untersuchung nichts mitbekommt. Man liegt in Seitenlage, während der Arzt ein flexibles Endoskop (ein Schlauch mit einem Spiegelungsgerät, ähnlich wie bei einer Magenspiegelung) in den Mund durch den Magen bis in den Zwölffingerdarm vorschiebt. Dort wird dann die Papille an der Mündung des Hauptgallengangs geöffnet (Papillotomie) und Kontrastmittel eingespritzt. Das Kontrastmittel verteilt sich in den Gallengängen außerhalb und innerhalb der Leber. Dann wird ein Röntgenbild vom Oberbauch erstellt. Wenn man eine PSC hat, sind darauf die charakteristischen Verengungen der Gallengänge sichtbar.
- :: Leberpunktion: Eine Leberpunktion ist nicht unbedingt erforderlich. Sie kann aber hilfreich sein, um die Diagnose zu untermauern, und sie trägt dazu bei, das aktuelle Stadium einer PSC-Erkrankung festzustellen. Vor jeder Leberpunktion muss ein Ultraschall durchgeführt werden, damit der Arzt die Lage



und Größe der Leber und Gallenblase feststellen kann. Bei der Punktion liegt der Patient auf dem Rücken. Dann führt der Arzt die Nadel der Punktionsspritze nach örtlicher Betäubung blitzschnell an einer vorher ausgewählten und markierten Stelle zwischen den Rippen in die Leber ein, entnimmt Lebergewebe und zieht die Nadel dann rasch wieder zurück. Das entnommene Lebergewebe wird dann im Labor histologisch untersucht, d.h. man betrachtet es nach entsprechender Vorbereitung unter dem Mikroskop. Hier kann man eventuelle Schäden an den Leberzellen sehen.

Welche gesundheitlichen Folgen kann die PSC für mich haben?

Die PSC kann im Laufe der Zeit viele unterschiedliche Komplikationen mit sich bringen. Dazu gehören:

- :: Bildung von Einengungen im Gallengangsystem (Stenosen)
- :: Gallenwegsinfektionen mit Fieber (akute Cholangitis)
- :: Bildung von Gallensteinen (Cholelithiasis)
- :: Gallengangskrebs (Cholangiokarzinom); auch das Risiko für Dickdarmkrebs (Kolonkarzinom) und eine Krebserkrankung der Bauchspeicheldrüse (Pankreaskarzinom) ist erhöht
- :: bindegewebiger Umbau der Leber mit Funktionsverlust (Leberzirrhose)
- :: Vitaminmangel (A/D/K)
- :: Knochenerkrankungen und rheumatische Beschwerden

Das bedeutet nicht, dass jeder PSC-Patient früher oder später all das bekommt! Die PSC ist eine Krankheit, die in der Regel eher langsam fortschreitet und einen sehr individuellen Verlauf nimmt. Das macht es sehr schwierig, hierzu Prognosen aufzustellen. Dies ist übrigens auch ein Problem für die medizinische Forschung. So ist z.B. noch nicht sicher zu sagen, ob die Therapie mit Urso-deoxycholsäure (siehe unten) einen positiven Effekt auf den Langzeitverlauf der PSC hat, da sie „erst“ ca. 15 Jahre eingesetzt wird. In medizinischen Studien werden immer mal wieder Zahlen zur Lebenserwartung mit PSC ab der Diagnosestellung genannt. Diese Zahlen unterscheiden sich jedoch zwischen den Studien. Zu bedenken ist, dass viele Patienten schon lange eine PSC haben, bevor sie überhaupt die Diagnose bekommen, während andere vielleicht früh diagnostiziert werden. Außerdem beziehen sich die Studien auf die Lebenserwartung ohne Lebertransplantation; mit einer Transplantation können die Patienten noch deutlich länger

:: Primär sklerosierende Cholangitis (PSC)

überleben. Und natürlich können die Studien auch nicht berücksichtigen, ob sich in Zukunft vielleicht ein medizinischer Fortschritt bei den Medikamenten für PSC ergibt. Kurz: Es ist nicht sinnvoll, sich durch Zahlen über eine kürzere Lebenserwartung mit PSC ängstigen zu lassen.

Wie sieht die Therapie bei der PSC aus?

Die Therapie der PSC richtet sich nach der aktuellen Krankheits-situation und kann unterschiedliche Maßnahmen umfassen:

- :: Einnahme von Ursodeoxycholsäure (UDC, z.B. Ursofalk): Ursodeoxycholsäure ist eine Gallensäure, die der Mensch in kleinen Mengen auch selbst produziert. Für die Medizin wurde sie ursprünglich aus Bäregallen gewonnen; heute wird sie künstlich (synthetisch) hergestellt. Der genaue Wirkmechanismus der UDC ist noch nicht geklärt. Ein Ziel der Therapie ist es aber, durch die Aufnahme von Ursodeoxycholsäure andere, „toxische“ (= giftige) Gallensäuren zurückzudrängen und die Gallenflüssigkeit damit insgesamt weniger schädlich zu machen. Außerdem senkt die UDC das durch die PSC erhöhte Risiko für Gallengang- und Darmkrebs. Es handelt sich um eine Langzeittherapie, die konsequent durchgehalten werden sollte, um die Schäden an der Leber gering zu halten. Ursodeoxycholsäure hat praktisch keine Nebenwirkungen.
- :: Gabe von Antibiotika bei akuten Gallengangsentzündungen und -infektionen
- :: Aufdehnung (Dilatation) der zugänglichen Stenosen: Im Rahmen einer ERC(P) können erreichbare Engstellen mit einem kleinen Ballon geweitet werden. Um diese Weitung aufrecht zu erhalten, können Gallengangsprothesen (Stents) eingelegt werden.
- :: Lebertransplantation bei fortgeschrittener Zerstörung der Leber: Wenn die Leber stark geschädigt ist, kann eine Lebertransplantation erforderlich werden. Da in Europa der Bedarf an Organen größer ist als die Zahl der gespendeten Organe, wurde ein ausgeklügeltes System der Organvergabe entwickelt. Aktuell richtet es sich bei der Vergabe von Spenderlebern im Wesentlichen nach dem MELD-Score (MELD = Model for End-Stage Liver Disease, Modell zur Beschreibung von



Lebererkrankungen im Endstadium). Dabei wird Blut abgenommen, und aus den Werten für Bilirubin, Kreatinin und Blutgerinnung (INR) wird ein Indexwert, der MELD-Score, errechnet. Er sagt etwas über die zu erwartende verbleibende Lebensdauer und damit über die Dringlichkeit der Transplantation aus. Auf einige Erkrankungen, darunter auch die PSC, passt er nicht gut, so dass hier Sonderregelungen beschlossen wurden, die den MELD-Score für die Patienten rechnerisch erhöhen. Es bleibt aber dabei, dass man sich als Patient auf längere Wartezeiten einstellen muss. In dieser Zeit lässt man sich mit der PSC am besten von erfahrenen Ärzten in Anbindung an ein gutes Transplantationszentrum behandeln.

Unser Anliegen als Arbeitskreis PSC bleibt es, das Wissen und das Verständnis für die Organspende zu erhöhen und weitere Menschen dafür zu gewinnen, einen Organspendeausweis auszufüllen und dazu beizutragen, Leben zu retten.

Wichtige Leberwerte im Blut (Normalwerte für Erwachsene)

Parameter	Männer	Frauen
GGT ¹⁾ Gamma-Glutamyl-Transferase	unter 64 U/l ²⁾	unter 36 U/l
GOT Glutamat-Oxalacetat-Transaminase	unter 50 U/l	unter 35 U/l
GPT Glutamat-Pyruvat-Transaminase	unter 50 U/l	unter 35 U/l
GLDH Glutamat-Dehydrogenase	unter 7,0 U/l	unter 5,0 U/l
AP Alkalische Phosphatase	unter 128 U/l	unter 104 U/l
Bilirubin	unter 1,2 mg/dl ³⁾	
Kreatinin	unter 1,3 mg/dl	unter 1,1 mg/dl
Eiweiß	6,4-8,5 g/dl ⁴⁾	

¹⁾ spricht: Gamma-GT, ²⁾ Einheiten (engl. „units“) pro Liter, ³⁾ Milligramm pro Deziliter,

⁴⁾ Gramm pro Deziliter

Medizinisches Stichwortverzeichnis

Abdomen	der Bauch
Abszess	Eiteransammlung in einer nicht vorgebildeten Höhle
akut	plötzlich auftretend, heftig verlaufend
Analgetika	Schmerzmittel
Anamnese	Krankheitsvorgeschichte
Aszitis	Bauchwassersucht
Autoimmunerkrankung	Immunsystem greift den eigenen Körper an
Bilirubin	gelbbrauner Gallenfarbstoff
Biopsie	Entnahme von Gewebe zur anschließenden Untersuchung
Cholangiographie	Darstellung der Gallengänge mittels Kontrastmittel
Cholangitis	Entzündung der Gallengänge
Cholestase	Gallestau
Cholezystitis	Gallenblasenentzündung
chronisch	sich langsam entwickelnd, anhaltend
Colitis ulcerosa	Schleimhautentzündung mit geschwürigen Darmwandzerstörungen
Diagnose	Erkennung und Benennung einer Krankheit
Diarrhoe	Durchfall
Ductus choledochus	Hauptgallengang
Ductus cysticus	Gallenblasengang
Ductus hepaticus	Lebergallengang
Emphyem	Eiteransammlung in einer vorgebildeten Höhle
ERCP	Endoskopisch-retrograde-Cholangio-Pankreatikographie (Darstellung der Gallengänge mittels Kontrastmittel)
Fibrose	krankhafte Bindegewebsvermehrung eines Organs
Gastritis	Magenschleimhautentzündung
Hepatitis	Leberentzündung
Hepatomegalie	Lebervergrößerung
Ikterus	Gelbsucht
Laparoskopie	Bauchspiegelung



MELD-Score	Zahlenwert auf der Basis von bestimmten Laborwerten, der genutzt wird, um die Dringlichkeit einer Lebertransplantation zu bestimmen
Morbus Crohn	Schleimhautentzündung des gesamten Darms abwechselnd mit gesunden Darmabschnitten
Obstipation	Verstopfung
Obstruktion	totaler Verschluss eines Hohlorgans
Pathologie	Krankheitslehre
Prognose	Vorhersage des Krankheitsverlaufs
progredient	fortschreitend, sich verschlechternd
Pruritus	Juckreiz
PSC	Primär sklerosierende Cholangitis
Sepsis	Blutvergiftung
Splenomegalie	Milzvergrößerung
Symptom	Krankheitszeichen
Syndrom	Gruppe von gleichzeitig auftretenden Krankheitszeichen
Therapie	Behandlung einer Krankheit / Heilverfahren
Thrombose	Bildung eines Blutpfropfes durch Gerinnung
Zyste	durch eine Gewebekapsel abgeschlossener Gewebshohlraum mit dünn- oder dickflüssigem Inhalt

Das Angebot der DCCV für PSC-Betroffene

Ziele & Aktivitäten des Arbeitskreises PSC der DCCV

- :: Beratung und Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, die an einer PSC erkrankt sind
- :: Beratung durch Regionale Ansprechpartner PSC (RAP) sowie Transplantations-Ansprechpartner PSC (TAP)
- :: Vermittlung von Fachärzten und Fachkliniken
- :: Information von Betroffene, Angehörigen und Interessenten über die Erkrankung:
- :: Regelmäßige überregionale Treffen zum Austausch von Erfahrungen
- :: Arzt-Patienten-Seminar PSC
- :: Medizinische Informationen z.B. im Bauchredner und im Internet
- :: Information über Lebertransplantation
- :: Verbesserung und Erweiterung der ambulanten und klinischen Versorgung der Betroffenen; Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über die PSC sowie über das Thema Lebertransplantation
- :: Förderung der Forschung über Entstehung und Behandlung der PSC
- :: Zusammenarbeit mit der Ärzteschaft, dem Pflegepersonal, den Kliniken, den Kureinrichtungen, der pharmazeutischen Industrie, den Behörden und den Institutionen
- :: Zusammenarbeit mit gleichen oder ähnlichen Verbänden im In- und Ausland zu den Themen PSC und Lebertransplantation
- :: Mitarbeit in bundesweiten Organisationen und Gremien zu Themen wie seltene chronische Erkrankungen, im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), im Bundesausschuss Qualitätssicherung (Fachgruppe „Lebertransplantation, Leberlebenspende“) etc.

Kontakt zum Arbeitskreis PSC

- :: Die Liste der Ansprechpartner (RAP/TAP) liegt diesem Faltblatt bei oder kann in der DCCV-Geschäftsstelle angefordert sowie im Internet abgerufen werden.
- :: Lassen Sie sich in unseren Postverteiler aufnehmen, um zukünftig über die Aktivitäten der DCCV und Neuigkeiten zur PSC informiert zu werden
- :: Abonnieren Sie den „PSC-Newsletter“, der per E-Mail aktuelle Informationen liefert.
- :: E-Mail-Adresse: psc@dccv.de
- :: Internet: www.dccv.de/psc



Einverständniserklärung

Senden Sie bitte den Rückantwortschein per Post an DCCV e.V. | Inselstraße 1 | 10179 Berlin oder Telefax: (030) 2 00 03 92 - 87.

Mitglieds-Nr., falls vorhanden: _____

Name/Vorname

Straße

PLZ | Ort

Telefon

Telefax

E-Mail

Bitte kreuzen Sie alle auf Sie zutreffenden Angaben an:

- Ich möchte über die Angebote der DCCV für PSC-Betroffene informiert werden. Darum bin ich damit einverstanden, dass mein Name und meine Adresse wie oben angegeben in den Verteiler PSC aufgenommen werden.
- Ich bin damit einverstanden, Informationen der DCCV und des Arbeitskreises PSC über meine E-Mail-Adresse zu empfangen.
- Ich unterstütze den Selbsthilfegedanken und den Austausch der Betroffenen untereinander. Darum bin ich damit einverstanden, dass mein Name und meine Adresse wie oben angegeben in die Kontaktliste des Arbeitskreises PSC aufgenommen und anderen PSC-Betroffenen auf Anfrage zur Verfügung gestellt werden.
- Ich bin noch kein Mitglied der DCCV, interessiere mich aber für eine Mitgliedschaft. Bitte lassen Sie mir hierzu weitere Informationen und ein Beitrittsformular zukommen.

Anmerkungen / Fragen: _____

Datum | Unterschrift

Die Deutsche Morbus Crohn / Colitis ulcerosa Vereinigung – DCCV – e.V. ist der Selbsthilfeverband von und für Menschen, mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) oder/und einer primär sklerosierenden Cholangitis (PSC).

Die wichtigste Aufgabe des Verbandes ist es, Betroffene durch umfassende Informationen zu Diagnose und Therapie und durch Beratung bei der Bewältigung des Lebens mit einer CED oder PSC zu unterstützen. Er vertritt die Interessen seiner etwa 20.000 Mitglieder in Politik und Öffentlichkeit.

Die DCCV wird von einem ehrenamtlichen Vorstand aus selbst Betroffenen geleitet. Auch die Landesverbände und Arbeitskreise werden ehrenamtlich von Mitgliedern betreut.

**Deutsche
Morbus Crohn/
Colitis ulcerosa
Vereinigung
DCCV e.V.**



Bundesgeschäftsstelle

Inselstraße 1
10179 Berlin

Telefon: (030) 2 00 03 92 - 0
Telefax: (030) 2 00 03 92 - 87

E-Mail: info@dccv.de
Internet: www.dccv.de