



## **Bericht vom 11. PSC-Bundestreffen (Wiesbaden, 2007)**

Das 11. Arzt-Patienten-Seminar im Rahmen des Bundestreffens des AK-*PSC* vom 19.–21.10.2007 in Wiesbaden markierte zugleich das 10. Jahr des Bestehens des Arbeitskreises. 1997 hatte Thomas, der heute noch als Sprecher des AK fungiert, per Leserbrief im „Bauchredner“ andere *PSC*-Betroffene gesucht. Da die Krankheit primär sklerosierende Cholangitis, eine chronische Gallengangserkrankung, oft in Verbindung mit *Colitis ulcerosa* (und seltener auch mit *Morbus Crohn*) vorkommt, war es nicht verwunderlich, dass sich 15 weitere DCCV-Mitglieder mit dieser Problematik fanden und ein erstes Treffen vereinbart wurde. Bei diesem Treffen in Bad Krozingen wurde dann der Arbeitskreis fest installiert.

Das „Jubiläumstreffen“ nun fand im St. Josefs-Hospital in Wiesbaden unter der Moderation von Prof. Dr. Raedsch statt, der den AK-*PSC* seit den Anfangsjahren als wissenschaftlicher Betreuer begleitet. 2007 waren über 60 *PSCLer* und ihre Angehörigen schon am Freitagabend angereist, neben den vielen bekannten Gesichtern auch viele Neubetroffene. Auch ein Ehepaar aus der Schweiz war gekommen. Dort gibt es keine Selbsthilfegruppe, die sich um Belange von *PSC*-Patienten kümmert. Umso dankbarer nahm „die Schweizer Delegation“ die Chance wahr, sich mit Betroffenen austauschen und abseits der medizinischen Belange Gespräche führen zu können. Anhand der farbigen Namensschilder fanden auch die neu betroffenen *PSCLer* schnell die richtigen Ansprechpartner, konnte man doch an der Farbe des Namens sehen, ob der andere auch ein Neuling, ein alter Hase oder gar schon transplantiert war. Das Warm-up machte deutlich, dass die Teilnehmer des Treffens aus allen Teilen Deutschlands kamen. In bunt zusammengewürfelten Gruppen kam man dann schnell auf das Thema *PSC* zu sprechen.

Der Samstag stand im Zeichen der medizinischen Vorträge. Prof. Raedsch begrüßte zirka 110 Zuhörer im Vortragssaal des St. Josefs-Hospitals. Thomas umriss kurz den Werdegang des AK-*PSC* bis zum heutigen Tag und hob hervor, dass über den Mail-Verteiler des AK mehr als 600 *PSCLer* erreicht werden, was etwa 10 Prozent aller Betroffenen dieser seltenen Krankheit in Deutschland bedeutet.

Prof. Raedsch verschaffte den Zuhörern dann einen guten Überblick über das Thema *PSC*, indem er die Erkrankung im allgemeinen kurz darstellte. Den folgenden Rednern oblag es dann, auf einzelne Aspekte vertiefend einzugehen.

So stellte Dr. Hoffmann aus Mainz verschiedene *Endoskopie*-Techniken, wie die Chromoendoskopie und die Magnifikationsendoskopie, und ihre Wirkweisen vor. PD Dr. Sauer aus Heidelberg ging ausführlich auf die endoskopisch retrograde Cholangiopankreatikographie (ERCP) ein, die als endoskopisches Verfahren den Goldstandard für die *Diagnose* und auch *Therapie* der *PSC* darstellt. Deutlich wurde in seinem Vortrag, wie sorgfältig eine ERCP durchgeführt werden muss, damit die Komplikationen möglichst gering bleiben. Dabei sind Zentren mit einer großen Zahl von *PSC*-Patienten im Vorteil, da dort durch die hohe Zahl der durchgeführten ERCPs viel Kompetenz vorhanden ist.

Prof. Otto aus Mainz berichtete über den seit knapp einem Jahr bestehenden MELD-Score (Modell für Lebererkrankungen im Endstadium), mit dessen Hilfe die Zuteilung von Lebern zum Zwecke der Transplantation gerecht organisiert werden soll. Dieser Score beruht auf drei Parametern (*Kreatinin*, Bilirubin und Quick), die im Fall einer Leberzirrhose alle ansteigen. Der



AK-PSC kämpft seit Einführung dieses Scores für eine Ausnahmeregelung bei PSC, wie es sie für einige andere Krankheiten auch gibt. Wie der AK-PSC sind nämlich auch viele Ärzte der Meinung, dass die drei genannten Blutwerte die Dringlichkeit einer Transplantation bei PSC nicht widerspiegeln. Dies liegt unter anderem daran, dass bei der PSC nicht ursprünglich das Lebergewebe betroffen ist, sondern die Gänge in der Leber. Die bei der PSC als Folgeerscheinung bekannte Zirrhose entsteht dann durch den Stau der Gallenflüssigkeit und das folgende Absterben der Leberzellen. Nach Prof. Ottos Vortrag gab es eine angeregte Diskussion, in deren Verlauf es sich zeigte, dass eine standardisierte Betrachtung der PSC sehr schwierig ist. Diese Meinung vertritt auch der AK-PSC und fordert, dass die PSC als „non standard exception“ in den MELD aufgenommen wird. Dies würde bedeuten, dass jede Listung eines PSC-Patienten zur Transplantation von einer Kommission als Einzelfall begutachtet und daraufhin die Einstufung in den MELD-Score vorgenommen wird.

Abschließend berichtete Peter Hellriegel von der Transplantation seiner Leber im letzten Jahr, wobei hier weniger die medizinischen Fakten als vielmehr das Geschehen rund um die Transplantation, die Emotionen, aber auch kleine, heitere Momente im Vordergrund standen.

Nach den Vorträgen, wie auch in den Pausen dazwischen, wurde auf den Fluren und – bei herrlichem Sonnenschein – auf der Dachterrasse des Hospitals viele der Themen noch einmal aufgenommen und diskutiert. Auch am Abend beim Essen in Restaurant „Lumen“ kam man immer wieder auf die anspruchsvollen und gut gemachten Vorträge zu sprechen. Selbst spät am Abend in der Hotelbar kam das Gespräch neben vielem anderen, wie könnte es anders sein, auch immer wieder auf die PSC. Dabei konnte man allerdings hören, dass einem auch mit PSC das Lachen nicht unbedingt vergehen muss.

Am Sonntagmorgen berichtete Karsten Schmidt von seiner Arbeit im "Bundesausschuss für Qualitätssicherung im Gesundheitswesen", wo er als Mitglied im Ausschuss "Lebertransplantation" die Interessen von Patienten vertritt. Drei Gesprächsrunden, für neu Betroffene, Angehörige und Interessierte, rund um das Thema "Lebertransplantation" rundeten das Programm ab. Dass unter den Anwesenden eine enge Verbindung besteht, obwohl sich die meisten nur einmal pro Jahr sehen, sah man an den herzlichen Abschiedsszenen und dem Versprechen, nächstes Jahr, wenn irgend möglich, wieder dabei zu sein, beim dann 12. APS des AK-PSC.

von Peter