



## **Bericht vom 13. PSC-Bundestreffen (Heidelberg, 2009)**

Ein Forschungsstipendium in Höhe von 150.000 Euro hat die DCCV e.V. am 21. November 2009 an Prof. Dr. Ulrich Beuers verliehen. Beuers, der lange in München gearbeitet hat und nun an der Universitätsklinik in Amsterdam tätig ist, wird mit dem Geld Grundlagenforschung zur Primär Sklerosierenden Cholangitis (*PSC*) betreiben. Gestiftet wurde die Summe durch einen *PSC*-Betroffenen. Forschergruppen aus dem gesamten deutschsprachigen Raum sowie aus den Benelux-Staaten waren aufgerufen, Projektideen einzureichen.

Vor der internationalen Gutachterkommission konnte sich letztlich das auf drei Jahre anberaumte Projekt „Pathogenetische Aspekte und mögliche zukünftige *Therapie* bei primär sklerosierender Cholangitis“ durchsetzen. Konkret will Beuers darin die Bicarbonatausscheidung von Gallengangszellen genauer untersuchen. Er vermutet, dass diese eine Art Schutzschirm vor Gallensäuren bildet, und den Zelltod verhindert. Dieser Effekt kann möglicherweise durch Einfluss von Hormonen (FGF 19), aber auch durch den Einsatz von Medikamenten verstärkt werden. Auf diese Weise könnten sich in einigen Jahren neue Behandlungsmöglichkeiten ergeben.

Die Preisverleihung war eingebettet in das Arzt-Patienten-Seminar (APS) des 13. Bundestreffens des Arbeitskreises *PSC* der DCCV. Gastgeber war diesmal die Universitätsklinik Heidelberg, PD Dr. Peter Sauer übernahm die wissenschaftliche Leitung der Veranstaltung, zu der sich mehr als 130 Zuhörerinnen und Zuhörer in der Krehl-Klinik im Neuenheimer Feld einfanden. Thematisch schlug das APS einen breiten Bogen von den genetischen Ursachen der Erkrankung über Fragen der Lebensqualität bis hin zu Behandlungsmöglichkeiten.

PD Dr. Christoph Schramm aus Hamburg berichtete von der Popgen-Studie, die nach Genen sucht, die die Veranlagung für die Entwicklung einer *PSC* bestimmen. Von besonderem Interesse ist dabei der so genannte HLA-Lokus, eine Region auf Chromosom 6. Tatsächlich konnte mit GPC 6 (Glypikan 6) auch schon ein Gen gefunden werden, dessen Ausschaltung eine Freisetzung von Entzündungsbotenstoffen auslöst, die bei der Entstehung einer *PSC* eine Rolle spielen. Doch die Forschungen stehen hier immer noch am Anfang. Schramm beruhigte insbesondere die jüngeren Zuhörer: Trotz des Vererbungsrisikos von *PSC* liege die Wahrscheinlichkeit, dass auch das Kind *PSC* bekomme, nur bei 1:1000. Eine *PSC* spreche somit nicht gegen die Familienplanung.

Dr. Daniel Gotthardt schilderte im Anschluss seine Forschungen zur Gallenanalyse. Hier sollen Marker gefunden werden, die helfen, die *Diagnose PSC* zu sichern, den Krankheitsverlauf besser einzuschätzen, die Entwicklung von Gallengangskrebs frühzeitig zu erkennen und die Erkrankung insgesamt besser zu verstehen. Große Hoffnungen setzt er auf die Untersuchung von Eiweißstoffen, die in der Gallenflüssigkeit enthalten sind.

Mit Dr. Miriam Bruhin und Nadine Kdemati aus Heidelberg hielten zwei junge Nachwuchswissenschaftlerinnen einen gemeinsamen Vortrag zu Fragen der Lebensqualität bei *PSC*. Demnach ist sie bei Frauen insgesamt niedriger als bei Männern. Und vor allem bei starkem Juckreiz ist die Lebensqualität deutlich verringert und der Grad der Depressivität der Patienten beiderlei Geschlechts erhöht.

Prof. Dr. Richard Raedsch aus Wiesbaden nahm den aktuellen Stand zur Behandlung der *PSC* mit *Ursodeoxycholsäure* (UDCA) unter die Lupe. Hier hatte in den Wochen zuvor eine amerikanische Studie für Unruhe gesorgt, die gezeigt hatte, dass eine Hochdosistherapie mit 28-30 mg UDCA pro



Kilogramm Körpergewicht pro Tag gegenüber *Placebo* zu schlechteren Ergebnissen geführt hatte (der Bauchredner berichtete in Ausgabe 03/09). Raedsch wies darauf hin, dass die an der Studie beteiligten Patienten wahrscheinlich schon zu krank waren, als dass UDCA bei ihnen noch gut hätte wirken können. Er empfahl den Zuhörerinnen und Zuhörern eine Dauertherapie mit 15-20 mg/kg/Tag, wobei eine Steigerung auf 25mg eine Möglichkeit bleibe.

PD Dr. Peter Sauer aus Heidelberg befasste sich mit der endoskopischen Behandlung von *PSC*. Insbesondere Verengungen der großen Gallengänge könnten mit einem Ballon und ggf. der Einsetzung eines Stents geweitet werden. Um bei dieser Behandlung eine bakterielle Cholangitis zu vermeiden, sollte der Patient zur therapeutischen ERCP stets auch Antibiotika bekommen. Nach Sauers Einschätzung kann eine jährliche ERCP hilfreich sein, um Verengungen frühzeitig zu erkennen und zu behandeln und das Fortschreiten der Krankheit somit zu bremsen.

Sauers Kollege Prof. Dr. Jürgen Weitz schließlich plädierte für einen sinnvollen Einsatz der *Chirurgie*: Ein Hauptgallengang, der sich nicht mehr weiten lasse, könne man durch eine Operation entfernen und einen direkten Anschluss an den Dünndarm vornehmen. Bei Polypen in der Gallenblase solle die Gallenblase entfernt werden, bei Krebsvorstufen (Neoplasien) im Dickdarm der Dickdarm. So könnten Operationen dazu beitragen, Krebserkrankungen der Patienten zu verringern. Und bei einer Leberzirrhose sei eine Lebertransplantation das Mittel der Wahl.

Zuletzt stellten sich die Referentinnen und Referenten des Tages noch einer gemeinsamen Diskussion mit dem Publikum. Geklärt wurde, dass auch für *PSC*-Patienten ein Organspendeausweis sinnvoll ist, da sie beispielsweise mit ihren Nieren Leben retten können. Außerdem befürworteten die Mediziner für *PSC*-Patienten die Impfung gegen die Schweinegrippe, da die Betroffenen ein erhöhtes Risiko für schwere Verlaufsformen dieser Viruserkrankung hätten.

Am Sonntagvormittag setzte der Arbeitskreis *PSC* der DCCV sein internes Treffen fort. Dabei wurden alle Themen abgearbeitet, die am Freitag gesammelt worden waren. Karsten Schmidt, der für die DCCV bei der Bundesgeschäftsstelle Qualitätssicherung (BQS) zur Qualität von Krankenhausdienstleistungen in Deutschland mitwirkt, konnte neue Zahlen zu Lebertransplantationen bei *PSC* präsentieren: Demnach ist der Anteil der *PSC*-Patienten an den Lebertransplantierten in den letzten drei Jahren 2006-2008 stabil geblieben. Die Befürchtung, der Anteil könnte wegen des MELD-Scores zur Vergabe der Organe sinken, hat sich damit nicht bestätigt. Unklar ist aber, wie viele Patienten auf der Warteliste versterben und ob die Ausnahmeregelungen, die es für *PSC*-Patienten beim MELD gibt, angemessen umgesetzt werden. Darum will der AK *PSC* auch in Zukunft Menschen für das Thema Organspende sensibilisieren.

von Susanne



Ditmar Lümme, Vorsitzender der DCCV, und Birgit Kaltz, seine Stellvertreterin, gratulieren Prof. Beuers.