ZUSAMMENFASSUNG

29.03.2025 – Trier // 05.04.2025 Kassel

Hintergrund und Idee des Tages

PBC (Primär Biliäre Cholangitis) ist eine chronische Autoimmunerkrankung der Leber, die unbehandelt zu Leberfibrose, gefolgt von Leberzirrhose und anderen leberassoziierten Endpunkten führen kann. Es hat sich gezeigt, dass Therapien die ALP-Werte (ALP = alkalische Phosphatase) senken können und dass Patienten von einer geringeren Mortalität profitieren. Bei der Mehrzahl der PBC-Patienten treten jedoch Symptome auf, typischerweise Juckreiz, Müdigkeit (Fatigue), Gelenkschmerzen, Sicca-Syndrom und andere, die ihre Lebensqualität erheblich beeinträchtigen. Dennoch ist die Patientenreise noch nicht vollständig verstanden und erfordert weiteren Input von Patienten und Ärzten.

Gemeinsam mit PBC-Patienten gründete die Kautz[5] gUG die www.PBCnews.info, eine patientengesteuerte Online-Ressource in deutscher Sprache für PBC-Patienten, ihre Freunde und Familien. Die Website bietet patientenrelevante Krankheitsinformationen, Materialien zur Patientenunterstützung (alle zum Herunterladen verfügbar) und eine Liste von Ärzten, die auf die Behandlung von PBC spezialisiert sind. Alle Inhalte werden von einem wissenschaftlichen Expertengremium überprüft. Ergänzt wird die Website durch mehrere weitere Community-Building-Formate (Online-Meetings und Seminare). Zuletzt wurde der Instagram Kanal @PBCNEWSINFO gestartet, der zusammen mit PBC-Patientinnen redaktionell betreut wird.

Die Idee des Tages war es, Neues aus der Wissenschaft im Bereich PBC vorzustellen, deren medizinische Versorgung zu diskutieren und einen Erfahrungsaustausch auf dem Gebiet des nicht-medizinischen Symptommanagements zu fördern.

Ablauf

Vortrag „Was gibt's Neues bei PBC?"

In Trier hat Prof. Hauke Heinzow und in Kassel Herr Dr. Gero Moog die neue Leitlinie PBC vorgestellt. Beide standen im Anschluss für Fragen der Teilnehmer zur Verfügung. Beide Vorträge finden sich am Ende dieser Zusammenfassung.

Im Anschluss haben in Kassel Frau Dippel und Frau Seifert die Arbeit der Selbsthilfe vorgestellt. Frau Dippel hat eine allen Themen rund um die Leber offene lokale Selbsthilfegruppe. Frau Seifert hat eine speziell auf PBC ausgerichtete Selbsthilfegruppe im Raum Herford und eröffnet dort bald eine weitere. Beide betonten die vielen Vorteile, die Selbsthilfe anbietet und luden ein, sich aktiv an den Selbsthilfegruppen zu beteiligen – nicht nur als Gast, sondern auch diese lokal aktiv zu unterstützen.

Workshop Versorgungssituation

Erfreulich ist, dass die Mehrzahl der Teilnehmer mindestens 1x im Jahr oder 1 x im Quartal Ihren Hepatologen sehen. Es gibt aber auch Patienten, die (noch) keinen Hepatologen haben oder noch keinen Termin bekommen haben.

Es wird berichtet, dass nur wenige PBC-Behandler sich ausreichend Zeit nehmen, auf Fragen einzugehen und gezielt nach der Belastung der Symptome fragen.

Hier wurde vorgeschlagen, dass gerade die Symptomlast aktiv vom Patienten angesprochen werden muss und eine Dokumentation des Symptomverlaufs sehr hilfreich ist.

Weiterhin wurde diskutiert bei welchem Arzt die Patienten ebenfalls in Behandlung sind. Hier wurde berichtet, dass es sowohl Ärzte gibt, um Symptome zu lindern und Ärzte, die wegen anderer Erkrankungen aufgesucht werden.

Hier eine List der genannten Ärzte: Hausarzt, Diabetologe, Kardiologe, Hautarzt, Psychologe, Augenarzt, Zahnarzt, Gynäkologe, Nephrologe, Endokrinologe, Orthopäde, HNO-Arzt, Onkologe.

Übereinstimmend wird berichtet, dass diese Ärzte wenig bis gar kein Wissen über PBC haben. Dies führt oft dazu, dass Versorgung angeboten wird, die nicht im Einklang mit den medizinischen Empfehlungen stehen. Die größte Hürde, über die berichtet wird, ist allerdings: wie erkläre ich den Ärzten was PBC ist und was entsprechend zu berücksichtigen ist?

Als Lösung wurde unter anderem vorgeschlagen, dass es hilfreich wäre eine Kurzübersicht über PBC auszuhändigen, die auf der einen Seite kurz genug ist, dass diese von Medizinern gelesen wird, sie aber trotzdem alle relevanten Informationen enthält. Auch hilfreich wäre eine Dokumentation der Erkrankung mit sich zu führen, insbesondere die Medikation und eine Liste von Medikamenten, die kritisch zu betrachten sind, sollten diese evtl. verschrieben werden. Hier kam auch der Aspekt des Selbstmanagements auf. Patienten sollten sich einen Medikationsplan anschaffen, den immer aktuell halten. Es gab auch den Hinweis, dass Versicherte,

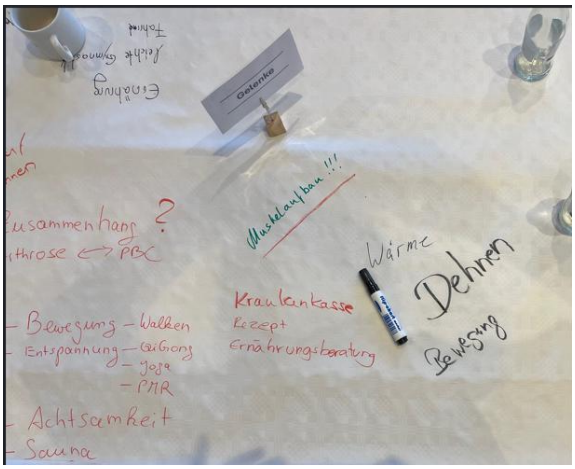
die fünf oder mehr Medikamente einnehmen, in der Apotheke seit Juli 2022 auch eine Medikationsanalyse durchführen lassen können.

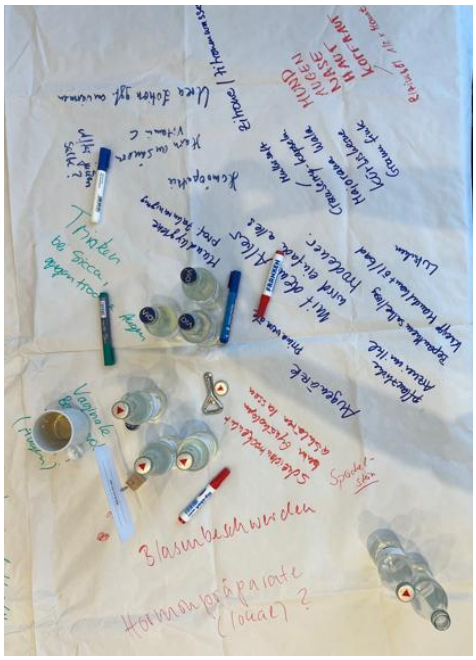
Worldcafé:

Nach der Mittagspause wurden allen Teilnehmer die Teilnahme am Worldcafé angeboten. Es standen 5 Thementische zur Verfügung: Juckreiz, Erschöpfung, Gelenkbeschwerden, Sicca/Trockenheit, und ein themenoffener Tisch. Ziel war es, dass sich die Gäste offen zu den Themen austauschen und Notizen auf die dafür vorbereiteten Tischdecken schreiben. Nach einer bestimmten Zeit konnte das Thema gewechselt werden und man konnte sich mit anderen austauschen.

Unabhängig der verschiedenen Themen wurde eines sehr schnell klar. Der Austausch untereinander zeigte, dass jeder viele Maßnahmen an Selbstmanagement unternimmt und es insbesondere für neu diagnostizierte Patientinnen extrem hilfreich war von diesen Erfahrungen zu profitieren. Es wurde nicht nur diskutiert was subjektiv betrachtet hilft, sondern auch, was nicht hilft oder sogar schädlich sein könnte. In der Diskussion wurde auch klar, dass es sehr hilfreich wäre, wenn Mediziner aktiv auf die vielfältigen Selbstmanagementmaßnahmen hinweisen würden, da die Anwendung von Selbstmanagement zur Linderung der Symptome, zu besserer Alltagsbewältigung und zu einer wesentlich höheren Lebensqualität führt.

Ein Wunsch aller Betroffenen war, dass die verschiedenen Möglichkeiten des Selbstmanagements über die Tour hinweg gesammelt werden sollten und dass diese auf der Homepage www.pbcnews.info systematisch dargestellt werden sollten. Die bis dato gelisteten Anregungen seien schon sehr hilfreich, könnten aber noch erweitert werden.





Fibroscan Untersuchungen

Parallel zu den Vorträgen und Workshops wurden Untersuchungen mit dem Fibroscan angeboten, die von den Teilnehmern sehr gut angenommen wurden.

Mit freundlicher Unterstützung von GlaxoSmithKline GmbH & Co. KG, Ipsen Pharma GmbH und Echosens Deutschland GmbH

Anhang

Kontaktdaten:

Frau Maria Dippel
Leber-Selbsthilfegruppe Kassel
0561-886492

Frau Heike Seifert
Selbsthilfegruppe für autoimmune Lebererkrankungen AIH, PBC, PSC Enger
0157-35178690