

Presseinformation

22. Februar 2024 / 3 Seiten

Deutsche Leberstiftung informiert zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“: auch die Leber kann betroffen sein

Das Schaltjahr 2024 setzt den „Tag der Seltenen Erkrankungen“ auf seinen angestammten Platz: den seltensten Tag im Kalender. Am 29. Februar 2024 werden unter dem Motto: „Teilt Eure Farben“ bunte und kreative Zeichen gesetzt, um mehr Sichtbarkeit für die Menschen mit einer seltenen Erkrankung zu schaffen. Gleichzeitig stehen die drei wichtigsten Anliegen der Betroffenen im Fokus: Diagnose, Therapie und Forschung. Die Deutsche Leberstiftung unterstützt den internationalen Aktionstag und informiert über seltene Lebererkrankungen, die Wichtigkeit der frühen Diagnose und spezifischen Therapie sowie über Forschungsfortschritte und neuartige Behandlungsoptionen.

Nach der Definition der Europäischen Union (EU) wird eine Krankheit als seltene Erkrankung („Orphan Disease“) eingestuft, wenn sie höchstens eine von 2.000 Personen betrifft. Zudem muss die Erkrankung lebensbedrohlich sein, chronisch verlaufen und nicht vollständig heilbar sein. In Deutschland leiden nach dieser Definition insgesamt mehr als vier Millionen Menschen an einer der mehr als 6.000 bekannten seltenen Erkrankungen.

Bereits die Diagnostik einer seltenen Erkrankung kann problematisch sein. Das gilt auch bei seltenen Lebererkrankungen. Diese meist genetisch oder autoimmun bedingten Krankheiten verursachen häufig keine spezifischen Symptome und sind deshalb schwer zu diagnostizieren. Viele seltene Lebererkrankungen sind jedoch behandelbar. Aufgrund bedeutender Fortschritte in den Bereichen Diagnostik und Therapie sowie aktuell noch in

Entwicklung befindlicher neuer Behandlungsansätze ist es wichtig, seltene Lebererkrankungen rechtzeitig zu erkennen und Betroffenen eine entsprechende Therapie anzubieten.

Verschiedene seltene Erkrankungen können zu einer Leberschädigung führen: Unter dem Begriff autoimmune Lebererkrankungen wird eine Gruppe von Lebererkrankungen zusammengefasst, die sich im Krankheitsverlauf und in der Ausprägung unterscheiden, jedoch in einem wesentlichen Punkt eine Gemeinsamkeit haben: Das körpereigene Immunsystem ist fehlgesteuert. Körpereigene Strukturen werden als „körperfremd“ identifiziert und bekämpft. Diese Erkrankungen sind komplex, oft schwer zu diagnostizieren und stellen eine erhebliche Belastung für die Betroffenen dar. Zu den drei relevantesten autoimmunen Lebererkrankungen gehören die Autoimmunhepatitis (AIH), die Primär Biliäre Cholangitis (PBC) und die Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC).

Über die Symptome und die aktuellen Entwicklungen bei der PBC, die zu schweren Komplikationen bis hin zu Leberversagen und vorzeitigem Tod führen kann, berichtet Prof. Dr. Michael P. Manns, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Leberstiftung: „Bei der PBC sind chronische Ermüdung und Juckreiz die häufigsten Symptome. Auch unspezifische Oberbauchbeschwerden, Gelenkschmerzen oder eine Sicca-Symptomatik, das sogenannte ‚Trockene Auge‘, zählen zum bekannten Symptomspektrum, das die Lebensqualität bei den Betroffenen oft erheblich reduziert. Aktuell empfiehlt die Leitlinie ‚Autoimmune Lebererkrankungen‘ als Standardtherapie der PBC eine dauerhafte Behandlung mit Ursodeoxycholsäure. Das Ansprechen auf diese Therapie muss eng überwacht werden, um unter anderem Hochrisiko-Patienten frühzeitig zu identifizieren, die möglicherweise von zugelassenen Zusatztherapien mit Obeticholsäure oder Bezafibrat profitieren. Um weitere Aspekte der Erkrankung wie beispielsweise die Leberfibrose positiv beeinflussen zu können, sind zusätzliche Therapiemöglichkeiten notwendig. Aktuell befinden sich zahlreiche neue Therapieansätze in der klinischen Prüfung. Zu diesen gehören Peroxisom-Proliferator-aktivierte Rezeptor (PPAR)-Agonisten, die in Phase III-Studien vielversprechende Ergebnisse zeigten. Darüber hinaus beobachten wir positive Effekte beim Einsatz verschiedener Hemmstoffe, den sogenannten Inhibitoren. Möglicherweise stehen zukünftig personalisierte PBC-Therapien – angepasst an individuelle Risiken und Symptomatik – zur Verfügung, die für Betroffene sowohl eine Verbesserung der Lebensqualität als auch der Progressionskontrolle bedeuten können.“

Der „Tag der Seltenen Erkrankungen“ sollte Ärzte und Patienten daran erinnern, wie wichtig es ist, bei unspezifischen Beschwerden die Leberwerte zu kontrollieren und auch seltene Lebererkrankungen als Ursache in Betracht zu ziehen.

Deutsche Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung befasst sich mit der Leber, Lebererkrankungen und ihren Behandlungen. Sie hat das Ziel, die Patientenversorgung durch Forschungsförderung und eigene wissenschaftliche Projekte zu verbessern. Durch intensive Öffentlichkeitsarbeit steigert die Stiftung die öffentliche Wahrnehmung für Lebererkrankungen, damit diese früher erkannt und geheilt werden können. Die Deutsche Leberstiftung bietet außerdem Information und Beratung für Betroffene und Angehörige sowie für Ärzte und Apotheker in medizinischen Fragen. Weitere Informationen zur Stiftung unter www.deutsche-leberstiftung.de. Auf der Website finden Sie unter anderem umfangreiche Informationen sowie Bildmaterial für Betroffene, Interessierte, Angehörige der Fachkreise und Medienvertreter.

UNSERE BUCHEMPFEHLUNGEN



„Das große Kochbuch für die Leber“ – 122 Rezepte mit allen wichtigen Nährwertangaben; Küchentipps und Regeln für eine lebergesunde Ernährung, September 2022. Das Buch ist im Buchhandel erhältlich: ISBN 978-3-8426-3100-7 € 28,00 [D].



„Das Leber-Buch“ informiert allgemeinverständlich und umfassend über die Leber, Lebererkrankungen, ihre Diagnosen und Therapien, 4. erweiterte und aktualisierte Auflage September 2021 und ist im Buchhandel erhältlich: ISBN 978-3-8426-3043-7, € 19,99 [D].

Journalisten können für ihre Berichterstattung Rezensionsexemplare der Bücher per E-Mail an asche@humboldt.de anfordern.

Kontakt

Deutsche Leberstiftung | Bianka Wiebner | Carl-Neuberg-Straße 1 | 30625 Hannover
Tel 0511 – 532 6815 | Fax 0511 – 532 6820 | presse@deutsche-leberstiftung.de