



SHG Berlin-Brandenburg nimmt an Leberstudie teil

Die Studie zur Leberbeteiligung geht weiter

Nachdem im Zeitraum von Januar bis Februar 2016 die langersehnten, ersten Ergebnisse der zur Mitgliederversammlung 2015 in Rostock durchgeführten Studie der Uniklinik Aachen die Haushalte unserer Mitglieder erreichten, traf sich am 16.03.2016 die SHG Berlin-Brandenburg zur Fortsetzung der Studie auf dem Campus Benjamin Franklin der Charité in Berlin. Von den 13 teilnehmenden Mitgliedern handelte es sich um 7 Wiederholungsmessungen und 6 Neubestimmungen. Jeder Studienteilnehmer erhielt vorab einen individuellen Termin sowie die Studieninformationen per Email. Nach einer ausführlichen Aufklärung und Blutentnahme durch Herrn Dr. Pavel Strnad (Uniklinik Aachen), wurden die elastographischen Fibrose-Bestimmungen der Leber durch Herrn Dr. Karim Hamesch (Uniklinik Aachen) und Herrn Martin Wetzel (Charité Berlin) durchgeführt. Mit der Elastographie wird durch unterschiedliche Ultraschall-basierte Technologien die Lebersteifigkeit gemessen. Eine gesunde Leber ist „weich“, während eine Fibrose bzw. Vernarbung der Leber mit einer zunehmenden Lebersteifigkeit einhergeht. In bestimmten Fällen ist es den Ärzten durch diese moderne Methode mittlerweile möglich, auf eine Leberbiopsie zu verzichten. In Berlin konnten gleich drei unterschiedliche elastographische Geräte eingesetzt werden. Zum einen handelte es sich um ein hochmodernes Ultraschallgerät, mit dem eine uns allen vertraute Oberbauchsonographie durchgeführt wurde. Hier gab es zwei unterschiedliche Geräte, die von außen wie ein gewöhnliches Ultraschallgerät aussahen, aber eine spezielle Einheit zur elastographischen Messung integriert hatten. Zum anderen wurde die FibroScan-Untersuchung, wie sie viele von uns bereits aus Rostock kennen, durchgeführt. Dadurch möchte die Studiengruppe aus Aachen, die mittlerweile mehrere weitere kooperierende Leberzentren umfasst, die Fibrose-Bestimmung mit unterschiedlichen Geräten unmittelbar vergleichen.

Das Ziel der Studie ist es, die Leberbeteiligung der Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel in Deutschland erstmals systematisch zu erfassen und auszuwerten. Außerdem werden die unterschiedlichen Verfahren der Messungen geprüft, um in Zukunft Patienten mit einem einheitlichen, aussagekräftigen Untersuchungsverfahren in ihrem Krankheitsverlauf begleiten zu können. Dadurch soll letztlich ein Vorsorgeplan für die Leberbeteiligung entwickelt werden, der momentan noch gänzlich fehlt. Aus Sicht der Ärzte ist ein grundlegendes Problem, dass eine Leberbeteiligung beim Alpha1-Antitrypsin-Mangel zwar häufig ist, die Leberwerte aber trotz eines fortgeschrittenen Leberschadens oft normwertig sind, wodurch eine Diagnose nicht oder zu spät gestellt wird. Dadurch können die Komplikationen einer Leberzirrhose häufig nicht frühzeitig verhindert werden. Die Studiengruppe hofft, durch die Messung der Lebersteifigkeit und der Identifikation neuer Blutmarker einen Leberschaden frühzeitig erkennen zu können. Weitere Informationen finden sich auf der neuen Webseite der Studiengruppe: www.alpha1-leber.de

Die Studiengruppe wird auch bei unserer Mitgliederversammlung in Bremen dabei sein und auch dort unterschiedliche Verfahren zu Leberfibrose-Bestimmung einsetzen. Die Charité des Campus Benjamin Franklin steht zudem als Partnerklinik der Studie allen Patienten mit AAT-Mangel als Leberdiagnostisches Zentrum mit Herrn Martin Wetzel als Ansprechpartner zur Verfügung. Interessierte Mitglieder können dort oder auch an der Uniklinik Aachen eine kostenlose MRT-Untersuchung der Leber im Rahmen der Studie durchführen lassen. Dies war die erste und sehr zufriedenstellende Untersuchung einer Selbsthilfegruppe – andere SHG können einen Untersuchungstermin mit der Studiengruppe vereinbaren (Kontakt Daten: Alpha1-leber@ukaachen.de, 0241-80-80865, www.alpha1-leber.de).