

PSC nader toegelicht

Een kleine groep mensen met IBD (2 tot 4 procent) krijgt Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC), een chronische ontsteking van de galwegen. Hoogleraar en MDL-arts, gespecialiseerd in chronische ontstekingen aan de darmen en galwegen, Cyriel Ponsioen van het Amsterdam UMC, beantwoordt onze vragen over deze aandoening.

Wat is Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC)?

PSC is een chronische ontsteking van de galwegen in de lever. De chronische ontsteking leidt tot de vorming van littekenweefsel, waardoor de gal niet goed wordt afgevoerd. Dit veroorzaakt een chronische ontsteking aan de lever.

Hebben mensen met IBD een extra risico op PSC?

PSC is sterk verbonden met IBD. Ongeveer twee tot vier procent van de mensen met colitis ulcerosa of Crohn in de dikke darm krijgt PSC. In totaal hebben zo'n 1200 mensen in Nederland PSC, waarbij twee keer zoveel mannen als vrouwen. Meestal krijg je PSC rond je veertigste.

Welke klachten heb je en hoe wordt PSC vastgesteld?

Doordat de gal niet goed wordt afgevoerd kun je klachten als jeuk, pijn, koorts en vermoeidheid krijgen. We zien dan een te hoge concentratie leverenzymen in het bloed. Er wordt vervolgens een MRI-scan van de galwegen gemaakt, waarmee we vernauwingen vaststellen. Soms is een leverpunctie nodig om een diagnose te kunnen stellen.

Hoe wordt PSC behandeld?

Er zijn nog geen medicijnen om PSC te behandelen. Mensen krijgen medicijnen om de klachten te verlichten, bijvoorbeeld tegen jeuk. Ook proberen we soms om de vernauwingen op te rekken door deze

kort op te blazen met een ballonnetje of door het tijdelijk plaatsen van een buisje. Dit helpt meestal zes maanden tot twee jaar.

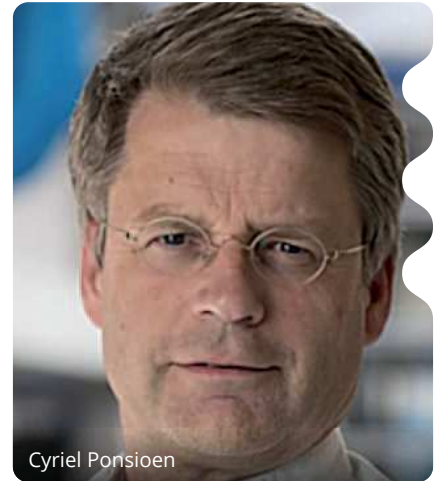
Wat zijn je vooruitzichten met PSC?

Ongeveer de helft van de mensen met PSC krijgt een levertransplantatie die in 90 procent van de gevallen slaagt. Betrokkenen voelen zich hierna vaak als herboren. Zo'n 21 jaar na de diagnose leeft de helft van de patiënten nog of heeft geen levertransplantatie nodig gehad. De combinatie IBD en PSC zorgt voor een hoger overlijdensrisico. Het is zelfs de belangrijkste doodsoorzaak onder IBD-patiënten.

Er is een sterk verhoogde kans op kanker van de galwegen (15 à 20 procent van de PSC-patiënten krijgt dit) en op dikkedarmkanker (zo'n 13 procent). Het is vaak moeilijk te zien of het om vernauwing van de galwegen gaat of om kanker. Als je IBD en PSC hebt, krijg je meestal jaarlijks een scopie om te controleren op het ontstaan van dikkedarmkanker.

Is levensstijl van invloed op PSC?

Het is belangrijk om zo fit mogelijk te blijven, dus veel te bewegen en te sporten. Dit geldt voor iedereen met een chronische ziekte. Vet eten kan soms pijn veroorzaken, maar is niet van invloed op het ziektebeloop. Alcoholgebruik is extra schadelijk vanwege de ontstoken lever.



Cyriel Ponsioen

Zijn er nieuwe ontwikkelingen te verwachten?

Het Amsterdam UMC volgt patiënten al vijftien jaar, om inzicht te krijgen in het ziekteverloop en de kwaliteit van leven. Dit is een landelijk project waar veel ziekenhuizen aan meewerken en ook de drie levertransplantatiecentra in Nederland.

Momenteel loopt een onderzoek naar het medicijn nor-ursodeoxycholzuur. Het heeft mogelijk een gunstig effect op de lever. Van een ander middel wordt in het Amsterdam UMC onderzocht of het de vorming van littekenweefsel tegengaat. Ook kijken we of fecestransplantatie helpt. Poep van gezonde personen wordt ingebracht in de schoongespoelde darmen, met als doel dat er goede bacteriën gaan groeien, waardoor mogelijk ook de ontsteking in en rond de galwegen tot rust komt.

Waar vind je goede informatie over PSC?

Het is belangrijk om niet alles te geloven wat je met googelen vindt, maar betrouwbare informatie te zoeken op sites zoals:

- De website van de Leverpatiëntenvereniging
- Informatie en een video over PSC

