

Selten, komplex, unerkannt: Deutsche Leberstiftung informiert zum Tag der Seltenen Erkrankungen über Lebererkrankungen

Hannover – Jedes Jahr am letzten Tag im Februar lenkt der Tag der Seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day) die Aufmerksamkeit auf Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben. Oft sind lange Diagnosewege, begrenzte Therapieoptionen und große Alltagsherausforderungen Teil ihres Lebens. 2026 lautet das internationale Motto „More than you can imagine“ – „Mehr als Du Dir vorstellen kannst“. Anlässlich dieses Aktionstages betont die Deutsche Leberstiftung, dass auch Menschen mit seltenen Erkrankungen der Leber unter oft unsichtbaren Belastungen leiden und dringend auf frühzeitige Diagnosen, wirksame Therapien und eine spezialisierte Versorgung angewiesen sind.

Weltweit sind inzwischen über 6.000 unterschiedliche seltene Erkrankungen bekannt, und jährlich kommen neue Krankheitsbilder hinzu. Trotz der individuellen Seltenheit ist die Gesamtzahl der Betroffenen hoch: Millionen von Menschen stehen vor großen Herausforderungen. In der Europäischen Union (EU) gilt eine Erkrankung als selten, wenn sie höchstens fünf von 10.000 Menschen betrifft. Etwa vier Millionen Menschen leben in Deutschland mit einer seltenen Erkrankung.

Vielfalt seltener Lebererkrankungen

Zu den seltenen Erkrankungen zählt eine Vielzahl seltener Lebererkrankungen, darunter genetisch bedingte Stoffwechselstörungen wie Morbus Wilson, autoimmune Erkrankungen wie die Autoimmune Hepatitis (AIH), die Primär Biliäre Cholangitis (PBC) oder die Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC) sowie seltene vaskuläre oder cholestatische Lebererkrankungen. Viele dieser Erkrankungen verlaufen zunächst unspezifisch, werden daher oft spät diagnostiziert und können unbehandelt zu Leberzirrhose, Leberversagen oder Lebertumoren führen. In fortgeschrittenen Stadien ist nicht selten eine Lebertransplantation die einzige lebensrettende Therapieoption. Ein solcher medizinischer Eingriff kann nicht nur Leben retten, sondern auch eine Rückkehr zu einem aktiven und erfolgreichen Leben ermöglichen – wie die Krankengeschichte des US-amerikanischen Snowboarders Chris Klug bemerkenswert zeigt. Er litt selbst an der seltenen Erkrankung PSC und erhielt eine Lebertransplantation.

Snowboarder Chris Klug: Olympiamedaille trotz PSC-Diagnose

Ein eindrucksvolles Beispiel für den Umgang mit einer seltenen Lebererkrankung ist der US-amerikanische Snowboarder Chris Klug. Bei ihm wurde die PSC diagnostiziert, eine seltene Erkrankung der Gallengänge, die unbehandelt zu Leberversagen führen kann. Im Jahr 2000 erhielt Klug eine Lebertransplantation – und gewann bei den Olympischen Winterspielen 2002 eine Bronzemedaille. Sein Weg zeigt eindrücklich, wie spezialisierte medizinische Versorgung, Mut und Durchhaltevermögen das Leben von Menschen mit seltenen Lebererkrankungen nachhaltig verändern können. „Der Fall von Chris Klug macht deutlich, wie wichtig eine präzise Diagnostik und eine zielgerichtete Therapie für Menschen mit seltenen Lebererkrankungen sind“, sagt Prof. Dr.

Heiner Wedemeyer, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Leberstiftung. „Dank spezialisierter Exzellenzzentren haben sowohl Kinder als auch Erwachsene, die an einer seltenen Erkrankung leiden, Zugang zu hochqualifizierter medizinischer Versorgung und innovativen Behandlungsmöglichkeiten. Kontinuierliche Forschung und die Entwicklung neuer Therapien sind entscheidend, um die Versorgung von Betroffenen weiter zu verbessern und ihre Lebensqualität nachhaltig zu erhöhen.“

Neue Therapieoptionen

Bei der PSC werden zurzeit neue Therapien entwickelt. Auch Patienten mit PBC profitieren von der aktuellen Forschung. So wurden in den letzten Jahren zwei neue Substanzen, Elafibranor und Seladelpar, als Zweitlinientherapie für die PBC zugelassen. Diese helfen vielen Betroffenen, die auf die bisherige Standardtherapie nicht angesprochen haben.

Informationsangebote für Betroffene und Angehörige

Neben der Förderung von Forschung und Aufklärung stellt die Deutsche Leberstiftung umfangreiche Informationsmaterialien – auch zu seltenen Lebererkrankungen – bereit. Besonders gefragt sind die kompakten und verständlich aufbereiteten Broschüren, die sich gezielt an Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige richten. Bestellmöglichkeiten und Download auf der Serviceseite unter www.deutsche-leberstiftung.de.

Die Deutsche Leberstiftung bietet unter anderem Kurzbroschüren zu folgenden Themen an:

- Autoimmune Hepatitis (AIH)
- Primär Biliäre Cholangitis (PBC)
- Primär Sklerosierende Cholangitis (PSC)
- Morbus Wilson
- Seltene Speichererkrankungen mit Leberbeteiligung
- Lebererkrankungen bei Kindern
- Leber und Transplantation

Deutsche Leberstiftung

Die Deutsche Leberstiftung befasst sich mit der Leber, Lebererkrankungen und ihren Behandlungen. Sie hat das Ziel, die Patientenversorgung durch Forschungsförderung, Forschungsvernetzung und wissenschaftliche Projekte zu verbessern. Mit intensiver 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 in medizinischen Fragen. Auf der Website finden Sie umfangreiche Informationen sowie Bildmaterial für Betroffene, Interessierte, Angehörige der Fachkreise und Medienvertreter: www.deutsche-leberstiftung.de.