

# PBC kompakt:

## Fragen und Antworten zum Leben mit PBC



PBC (primär biliäre Cholangitis) ist eine Autoimmunerkrankung der Leber. Das bedeutet: Das Immunsystem greift körpereigene Zellen an – in diesem Fall die kleinen Gallengänge in der Leber – und bekämpft sie dauerhaft. Die genauen Ursachen für PBC sind noch unbekannt. Sicher ist aber: PBC entsteht **nicht** durch Alkoholkonsum oder eine ungesunde Ernährung.

## Was ist die Ursache meiner PBC?

Aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse legen nahe, dass das Auftreten einer PBC durch genetische Veranlagung begünstigt werden kann. Zusätzlich können Umweltfaktoren (wie Rauchen, chemische Verbindungen, Mikroorganismen, Schadstoffe) eine Rolle spielen. Auch wenn **die PBC per Definition nicht als Erbkrankheit** gilt, wird wissenschaftlich diskutiert, ob Verwandte ersten Grades von Betroffenen ein erhöhtes Risiko für eine PBC haben könnten und entsprechend frühzeitig auf PBC untersucht werden sollten.



Basiswissen  
Was ist PBC?  
[PBCnews.info](https://pbcnews.info)

Auch Menschen, die bereits unter anderen Autoimmunerkrankungen leiden, sollten bei bestimmten Symptomen auch an PBC denken, da bei vorliegenden Autoimmunerkrankungen eine Neigung zu weiteren Erkrankungen aus dem autoimmunen Spektrum besteht.

PBC ist selten: **Etwa 5 bis 10 von 100.000 Menschen** sind betroffen, rund 90 Prozent davon sind Frauen.



Bei der PBC werden die kleinen Gallengänge in der Leber geschädigt. Durch entzündliche Prozesse werden sie porös, brüchig und können verstopfen. Dadurch kann die Gallenflüssigkeit nicht mehr ungehindert hindurchfließen und staut sich an. Diesen Gallestau nennt man **Cholestase**. Mit der Zeit dringt Gallensäure in das umliegende Lebergewebe ein, löst dort weitere Entzündungen aus und führt so zu weiteren Schäden.

Wird die PBC nicht behandelt, kann die Leber irgendwann ihre lebenswichtigen Aufgaben nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr erfüllen. PBC ist nicht heilbar, aber sie lässt sich gut behandeln.

## Wie verläuft die PBC, und wie wird sie behandelt?

Für die Behandlung von PBC gibt es heute mehrere Medikamente: Als Grundtherapie empfiehlt die Leitlinie Ursodeoxycholsäure (UDCA) in Tablettenform. UDCA ist eine natürlich vorkommende Gallensäure, wirkt entzündungshemmend und reduziert die schädlichen Gallensäuren, welche sich bei PBC in der Leber ansammeln.

Wenn die Leberwerte im Blut sich nicht ausreichend verbessern, können weitere Zusatztherapien eingesetzt werden. **Wie gut die Therapie wirkt, zeigen zwei wichtige Blutwerte: Alkalische Phosphatase (AP) und Bilirubin.** Ziel jeder Behandlung ist es, diese Werte in den Norm- oder in einen bestimmten Zielbereich zu bringen. Daher müssen sie regelmäßig kontrolliert werden, um die Wirksamkeit der Behandlung zu beurteilen.

Eine Schwangerschaft bei PBC gilt als sicher, wenn keine fortgeschrittene Vernarbung des Lebergewebes (Fibrose) vorliegt. Eine Therapie mit UDCA kann und sollte in der **gesamten Schwangerschaft und Stillzeit** bei gleicher Dosis fortgesetzt werden, um eine Verschlechterung der PBC zu vermeiden. Ein möglicherweise erhöhtes Risiko für **Komplikationen in der Schwangerschaft** sollte durch eine engmaschige ärztliche Betreuung und Kontrolle der Blutwerte im Blick behalten werden.





## Was sind die Ziele der PBC-Behandlung?

Ziel der Therapie ist es, das Fortschreiten der Erkrankung zu stoppen oder zumindest zu verlangsamen und Komplikationen zu vermeiden. Zudem sollte ein gutes Symptommanagement Teil einer jeden PBC-Behandlung sein. Mit der richtigen Therapie können viele Patient\*innen über viele Jahre beschwerdefrei oder mit nur geringen Einschränkungen leben. Entscheidend ist, früh mit der Therapie zu beginnen und den Verlauf der Erkrankung regelmäßig kontrollieren zu lassen.



### Welche Untersuchungen sollten in der Hausarztpraxis durchgeführt werden? Welche bei Leberspezialist\*innen?

Wie oft Sie zu Kontrolluntersuchungen gehen sollten, hängt vom Krankheitsstadium, dem Verlauf der Erkrankung und dem Ansprechen auf die Therapie ab.

## Welche Untersuchungen sollten regelmäßig durchgeführt werden?

#### Empfohlen werden:

- Die **Kontrolle der Blutwerte** alle drei bis sechs Monate, je nach individueller Situation, durch die hausärztliche Praxis
- **Wichtige Impfungen** (z. B. gegen Influenza, Covid-19, Pneumokokken, Hepatitis A/B) durch die hausärztliche Praxis
- Bildgebende Verfahren, **vor allem Ultraschalluntersuchungen, sollten zusätzlich ein- bis zweimal pro Jahr durchgeführt werden**, um die Leberstruktur und den Gallenfluss zu beurteilen. Fragen Sie in Ihrer hausärztlichen Praxis oder die behandelnde Gastroenterologin bzw. den Gastroenterologen.
- Eine **Leberdichtemessung** (Elastografie) in regelmäßigen Abständen wird empfohlen. Damit lässt sich feststellen, ob sich bereits Narbengewebe (eine Fibrose) gebildet hat. Diese Untersuchung wird meist nur in spezialisierten Leberzentren angeboten.

Wichtig: Regelmäßige Untersuchungen helfen, die Erkrankung unter Kontrolle zu halten und die Therapie mit der Ärztin oder dem Arzt optimal und kontinuierlich abzustimmen. Nehmen Sie daher Ihre Termine wahr, auch wenn Sie sich gut fühlen oder keine neuen Beschwerden haben.



## Welche Symptome gehen mit einer PBC einher?

Auch wenn eine PBC lange symptomlos verlaufen kann, berichten viele Betroffene über eine ganze Reihe von Beschwerden, die die Lebensqualität sowie den All-tag einschränken können. Diese Symptome können direkt mit der PBC zusammenhängen.

### Betroffene berichten häufig über:

- **Fatigue** – starke Erschöpfung oder Müdigkeit, für die es keine andere Erklärung gibt
- **Juckreiz** – besonders an Händen und Füßen, oft ohne sichtbaren Ausschlag
- **Gelenkschmerzen oder Gelenksteifigkeit**
- **Trockenheit der Schleimhäute** – an Augen, Mund oder im Intimbereich

Dabei besteht nicht unbedingt ein direkter Zusammenhang zwischen dem Stadium der PBC und dem Auftreten bzw. der Verschlimmerung von Symptomen. Manche Patient\*innen sind schon in frühen Stadien sehr durch Symptome belastet, andere entwickeln kaum Symptome, obwohl ihre PBC schon weit fortgeschritten ist.

Welche Symptome gehen mit PBC einher?  
PBCnews.info



## Wie kann meine Ärztin oder mein Arzt mir helfen? Was kann ich selbst tun?

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt über alle Symptome. Am besten dokumentieren Sie diese über einen gewissen Zeitraum, um gezielt darüber sprechen zu können. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird mit Ihnen gemeinsam entscheiden, welche Behandlungsmöglichkeiten infrage kommen. Wichtig ist, dass

Sie Ihre Symptome proaktiv bei der Ärztin oder dem Arzt ansprechen, auch wenn Sie selbst glauben, dass sie nichts mit Ihrer Erkrankung zu tun haben.

### Wie gehe ich mit möglichen Symptomen um?

Ergänzend zur medizinischen Therapie können Sie selbst eine ganze Menge für sich tun, etwa mit regelmäßiger Bewegung/Sport, der Einbindung von Ruhepausen in den Alltag, Atemübungen und einer ausgewogenen Ernährung. Sich mit anderen PBC-Patient\*innen auszutauschen, kann ebenfalls hilfreich sein.

WIR mit PBC ein Leitfaden von Betroffenen für Betroffene





## Habe ich durch meine PBC ein Risiko für bestimmte Begleiterkrankungen?

Bei vielen PBC-Patient\*innen können Begleiterkrankungen, insbesondere andere Autoimmunerkrankungen, auftreten:

Hashimoto-Thyreoiditis	eine chronische Entzündung der Schilddrüse
Sjögren-/Sicca-Syndrom	trockene Schleimhäute an Augen, Mund oder im Intimbereich
Zöliakie (Sprue)	eine Unverträglichkeit von Gluten (in vielen Getreidesorten enthalten)
Systemische Sklerose	eine Autoimmunerkrankung des Bindegewebes
Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen	z. B. Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa
Rheumatoide Arthritis	eine schmerzhafte Gelenkerkrankung
Osteoporose	eine Erkrankung, bei der die Knochen porös werden und leicht brechen können

Eine PBC kann darüber hinaus Auswirkungen auf den gesamten Körper haben. Deshalb sollten neben der Leber auch andere Organe und Blutwerte regelmäßig überprüft werden.

Nierenfunktion	wird zum Beispiel durch den Kreatinin-Wert im Blut geprüft
Schilddrüsenfunktion	kann über den TSH-Wert überprüft werden
Vitamin-D3-Spiegel	sollte alle 3–6 Monate überprüft werden (ein Mangel ist bei PBC häufig)
Knochendichtemessung (DXA-Messung)	sollte etwa alle 2–3 Jahre durchgeführt werden (DXA-Messung), da das Risiko für Osteoporose bei PBC erhöht ist



# Wo/wie kann ich mich mit anderen PBC-Patient\*innen austauschen?

## Wo finde ich weitere Informationen und Unterstützung?

Im Gespräch mit anderen Betroffenen merken viele: „Ich bin nicht allein mit meinen Fragen, Sorgen oder Erfahrungen.“ Das tut gut – und stärkt das Vertrauen in sich selbst. Mit anderen PBC-Patient\*innen können Sie auf Augenhöhe sprechen. Sie verstehen Ihre Situation, ohne dass es großer Erklärungen bedarf.

### Bei Gesprächen mit anderen PBC-Patient\*innen können Sie:

- Erfahrungen und Tipps austauschen,
- praktische Alltagshilfen kennenlernen.

### Sie helfen dabei,

- Behandlungsmöglichkeiten besser zu verstehen,
- Ängste abzubauen und das Selbstbewusstsein zu stärken.

Ein Netzwerk schafft Solidarität und motiviert, die eigene Gesundheit aktiv zu fördern.



Andere Patient\*innen finden  
[PBCnews.info](https://www.pbcnews.info)





## Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen (SHG):

- Deutsche Leberhilfe e. V.  
[www.leberhilfe.org](http://www.leberhilfe.org)
- Berliner Leberring e. V.  
[www.berliner-leberring.de](http://www.berliner-leberring.de)
- ERN Rare Liver  
[www.rare-liver.eu](http://www.rare-liver.eu)
- Forum für Autoimmune Lebererkrankungen  
[www.meineleber.de](http://www.meineleber.de)
- Sabine Nachbar (Beratungsstelle Bayern)  
[kontakt@shg-aih.de](mailto:kontakt@shg-aih.de)
- Krissi Sokolovic (SHG PBC Süddeutschland)  
[krissi.soko@icloud.com](mailto:krissi.soko@icloud.com)
- Heike Seifert (SHG Leber Herford)  
[selbsthilfeleber@freenet.de](mailto:selbsthilfeleber@freenet.de)

## Wo finde ich Ärzt\*innen, die sich mit PBC auskennen?

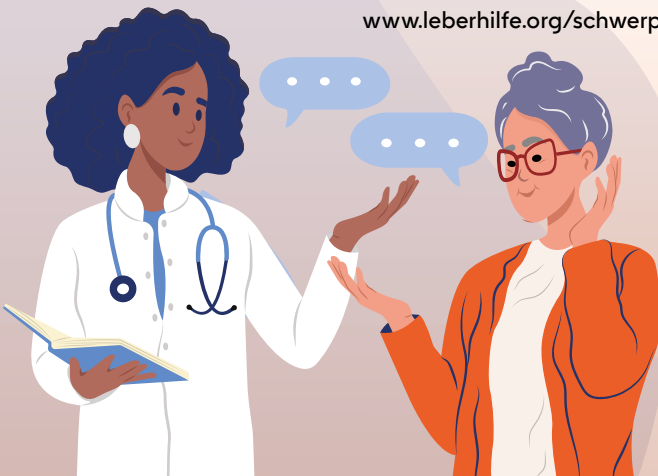
Ein vertrauensvolles Verhältnis zu Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt ist ein wichtiger Bestandteil einer erfolgreichen Therapie. Wichtig ist, dass sie/er sich mit der Versorgung von PBC-Patient\*innen auskennt und interdisziplinär arbeitet.



Adressdatenbank  
[PBCnews.info](http://PBCnews.info)

Eine Liste von Ärztinnen, Ärzten und Kliniken mit PBC-Erfahrung finden Sie hier (basierend auf Selbstauskünften): [pbcnews.info/adressdatenbank.html](http://pbcnews.info/adressdatenbank.html)

Eine Liste von Kliniken und Schwerpunktpraxen finden Sie außerdem hier: [www.leberhilfe.org/adressen-kliniken](http://www.leberhilfe.org/adressen-kliniken) und [www.leberhilfe.org/schwerpunktpraxen](http://www.leberhilfe.org/schwerpunktpraxen)



Praxen  
[www.leberhilfe.org/schwerpunktpraxen](http://www.leberhilfe.org/schwerpunktpraxen)



Kliniken  
[www.leberhilfe.org/adressen-kliniken](http://www.leberhilfe.org/adressen-kliniken)



**Was kann ich selbst tun, um den Verlauf meiner PBC positiv zu beeinflussen?  
Werden Sie PBC-Expert\*in!**

### Informieren Sie sich

Wissen stärkt – gerade im Umgang mit einer chronischen Erkrankung wie PBC. Wer gut informiert ist, kann selbstbewusster mit der Diagnose umgehen, Therapieentscheidungen besser verstehen und das Symptommanagement aktiv mitgestalten.

### Digitale Helfer: Behalten Sie Ihre Symptome im Blick

Ein Symptomtagebuch oder eine entsprechende App erleichtert es Ihnen, genau zu dokumentieren, wann Sie welche Symptome erlebt haben, und hilft so der Ärztin oder dem Arzt, Ihre Erkrankung besser zu verstehen.

### Netzwerk & Austausch: Gemeinsam stark

Mit einer chronischen Erkrankung wie PBC fühlt man sich manchmal allein. Doch das muss nicht sein. Der Austausch mit anderen Betroffenen kann Mut machen, Verständnis schaffen und das Wissen über PBC festigen.

### Ernährung: Was tut meiner Leber gut?

Es gibt keine spezielle „Leberdiät“ für PBC, aber: Was und wie Sie essen, kann Ihr Wohlbefinden beeinflussen.

Eine ausgewogene Ernährung stärkt den Körper und entlastet die Leber. Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt auch über Ernährung. Bei Bedarf kann man Ihnen eine professionelle Ernährungsberatung verordnen.

### In Bewegung bleiben – aber im eigenen Tempo

Bewegung tut gut – dem Körper und der Seele. Sie stärkt Muskeln, Knochen und das Immunsystem und kann helfen, Müdigkeit und Stimmungstiefs besser zu bewältigen.

**Dabei gilt:** Nicht die Intensität zählt, sondern die Regelmäßigkeit.

### Achtsamkeit – ein Booster für die Selbstheilungskräfte

Achtsamkeit ist eine einfache, aber kraftvolle Methode, um besser mit Stress, Schmerzen und schwierigen Gefühlen umzugehen. Sie hilft, Körper und Geist bewusster wahrzunehmen und wieder in Balance zu bringen.



**Leben und Alltag**  
Gut leben mit PBC  
[PBCnews.info](https://www.pbcnews.info)

Diese Broschüre ist in weiteren Sprachen erhältlich:  
(Englisch, Türkisch, Arabisch, Russisch, Polnisch, Ukrainisch, Farsi)

