

02.09.2011

Stellungnahme der Deutschen Leberhilfe e.V. zur Anfrage der Linken zum Thema: Chronische Hepatitis C bei Frauen nach Rhesusprophylaxe in der ehemaligen DDR

Die Deutsche Leberhilfe e.V. ist die größte bundesweite Patientenorganisation für Betroffene mit Lebererkrankungen. Sie hat etwa 2.000 reguläre Mitglieder und in den letzten Jahren mehr als 50.000 Patienten mit Lebererkrankungen beraten. In diesem Rahmen haben wir auch vielfältige Erfahrungen mit Patienten aus der ehemaligen DDR gehabt, die Ende der 70iger Jahre durch eine Rhesusprophylaxe mit dem Hepatitis-C-Virus infiziert wurden. Obwohl es ein entsprechendes Entschädigungsgesetz gibt, haben viele Frauen in den letzten Jahren erhebliche Probleme mit den Versorgungsämtern gehabt. Viele Frauen beklagen, dass extrahepatische Manifestationen nicht bei der Feststellung des Behinderungs/MdE-Grades berücksichtigt werden. Viele andere Frauen beklagen, dass die Versorgungsämter ihre Ansprüche drastisch heruntersetzen, wenn nach einer antiviralen Therapie die HCV-RNA negativ geworden ist. Zu dieser Frage liegen wissenschaftliche Daten vor, die nachweisen, dass wesentliche Folgen der HCV-Infektion auch über das Ende der Virusreplikation hinaus bestehen können. Diese Untersuchungen wurden an einer großen Gruppe irischer Frauen durchgeführt, die analog zu den Verhältnissen der ehemaligen DDR vor einigen Jahrzehnten ebenfalls durch eine Rhesusprophylaxe mit Hepatitis C infiziert wurden (*Barrett S, et al. The natural course of hepatitis C virus infection after 22 years in a unique homogeneous cohort: spontaneous viral clearance and chronic HCV infection. Gut 2001;49:423-30*).

In der Ergänzung zu dem Vorschlag der Fraktion „Die Linken“ würde es die Deutsche Leberhilfe zusätzlich oder alternativ begrüßen, wenn eine Initiative unternommen wird, die gutachterlichen Kriterien zu überarbeiten und zu ändern. Hier könnte bei den gutachterlichen Anhaltspunkten (*Verordnung zur Durchführung des § 1 Abs. 1 und 3, des § 30 Abs. 1 und des § 35 Abs. 1 des Bundesversorgungsgesetzes (Versorgungsmedizin-Verordnung - VersMedV)* unter Absatz 10.3.1 „Chronische Hepatitis“ am Ende des zweiten Absatzes die Hälfte des letzten Satzes wie folgt geändert werden:

Statt „wobei bereits übliche Befindlichkeitsstörungen nicht aber extrahepatische Manifestationen berücksichtigt sind.“

Besser: „wobei extrahepatische Manifestationen nicht berücksichtigt sind.“

Die Deutsche Leberhilfe e.V. schlägt zur Klarstellung der extrahepatischen Komplikationen der HCV-Infektion vor, hierfür die Definition aus den aktuellen Deutschen S3-Leitlinien zu übernehmen. In den aktuellen S3-Leitlinien (*Sarrazin C, et al. Prophylaxis, diagnosis and therapy of hepatitis C virus (HCV) infection: the German guidelines on the management of HCV infection. Z Gastroenterol 2010;48:289-351*) ist dies im Rahmen der beigelegten Abbildung geschehen (Tabelle in der Leitlinie, siehe Anhang). Alternativ könnte dies auch über eine tabellarische Darstellung erfolgen.

Bei den folgenden Beschreibungen der chronischen Hepatitis C und den Einstufungen könnte man alle Beschreibungen mit „ehemals“ streichen. Der letzte Absatz unter – chronische Hepatitis C – der mit „alleinige Virusreplikation“ beginnt, sollte u. E. komplett gestrichen werden, da es sogenannte „gesunde Virusträger“ bei der chronischen Hepatitis C nicht gibt. Diese Aussage ist offensichtlich von Patienten mit chronischer Hepatitis B übernommen worden. Bei der chronischen Hepatitis C finden sich auch bei formal normalen Leberwerten häufig Entzündung und Fibrose in der Leber. Darüber herrscht wissenschaftlicher Konsens und dies ist auch in den aktuellen deutschen Leitlinien so beschrieben (Seite 24).

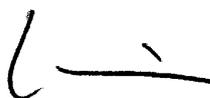
Im folgenden Text auf der nächsten Seite im ersten Absatz sollte nach dem Satz, der mit „mit umfassen“ endet, folgender Satz eingefügt werden: „Die extrahepatischen Manifestationen sind nicht berücksichtigt.“ Zudem sollte hier folgender Satz eingefügt werden: „Psychische Folgen und Einbußen der Lebensqualität können auch Jahre nach erfolgreicher antiviraler Therapie (mit nachfolgend negativer HCV-RNA-Virusreplikation) bestehen.“

Die Deutsche Leberhilfe e. V. schlägt zudem vor, Nebenwirkungen der antiviralen Therapie als indirekte Folge der chronischen Hepatitis C ausdrücklich unter den Folgeschäden zu nennen. Bisher ist dieser wichtige Punkt in den gutachterlichen Kriterien nicht ausdrücklich aufgeführt (*Verordnung zur Durchführung des § 1 Abs. 1 und 3, des § 30 Abs. 1 und des § 35 Abs. 1 des Bundesversorgungsgesetzes (Versorgungsmedizin-Verordnung - VersMedV)*). Obwohl die antivirale Therapie erhebliche Fortschritte gemacht hat, hat diese Therapie bis heute viele Nebenwirkungen, die teilweise auch längere Zeit über das Ende der Therapie fortbestehen können.

Weiter unten im Text werden Angaben zu Patienten gemacht, bei denen keine Histologie vorliegt. Hier sind die entsprechenden Angaben zur Höhe der ALAT/GPT-Werte zu hoch angesetzt. Bei Patienten mit chronischer Hepatitis C kommen z.B. 6-fach erhöhte Werte nur in Ausnahmefällen vor. Die meisten Patienten haben gering erhöhte oder sogar normal Werte. Wir würden deshalb vorschlagen, das 3-fache der oberen Normgrenze auf das 2-fache herabzusetzen, das 3-6-fache auf das 2-3-fache und das über 6-fache auf das über 3-fache. Nach den deutschen S3-Leitlinien (Seite 23) liegen ab dem 3-fachen des oberen Normwertes deutlich erhöhte Transaminasen vor.

Die Deutsche Leberhilfe e.V. unterstützt alle weiteren Maßnahmen und Bemühungen, die jetzt unbefriedigende Situation für die o.g. Gruppe von Frauen zu verbessern. Wir sind gerne bereit, aktiv am weiteren Verbesserungsprozess mitzuwirken und stehen für Rückfragen jederzeit zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Professor Dr. Claus Niederau
Vorstandsvorsitzender der Deutschen Leberhilfe e.V.

Kontakt:

Prof. Dr. med. Claus Niederau
St. Josef-Hospital Oberhausen
Mülheimer Str. 83
46045 Oberhausen
Tel.: 0208-8374501
Fax: 0208-8374569
E-Mail: c.niederau@kk-ob.de

Achim Kautz
Deutsche Leberhilfe e.V.
Krieler Str. 100
50935 Köln
Tel.: 0221/28 29 980
Fax: 0221/28 29 981
E-Mail: akautz@leberhilfe.org

Anhang: Tabelle zu extrahepatischen Manifestationen der Hepatitis C aus den aktuellen deutschen Hepatitis-C-Leitlinien der DGVS (2010)

Tab. 8 Im Zusammenhang mit der HCV-Infektion beschriebene extrahepatische Manifestationen bzw. Erkrankungen.

betroffenes Organ-system/Formenkreis	Manifestation
<i>endokriner Formenkreis</i>	autoimmune Schilddrüsenerkrankungen (insbesondere Hashimoto-Thyreoiditis) Insulinresistenz/Diabetes mellitus ¹ Wachstumshormon(GH)-Insuffizienz
<i>rheumatischer Formenkreis</i>	gemischte Kryoglobulinämie ¹ kryoglobulinämische Vaskulitis ¹ periphere Neuropathie ¹ membrano-proliferative Glomerulonephritis (GN) ¹ membranöse GN ¹ rheumatoide Gelenkbeschwerden/Oligo-Polyarthritits Rheumafaktor Positivität ¹ Sicca-Syndrom
<i>hämatologischer Formenkreis</i>	lymphoproliferative Erkrankungen/ Non-Hodgkin-Lymphome ¹ idiopathische Thrombozytopenie monoklonale Gammopathie ¹ autoimmun-hämolytische Anämie
<i>dermatologischer Formenkreis</i>	palpable Purpura Porphyria cutanea tarda Lichen planus Pruritus
<i>sonstiges</i>	Einschränkung der Leistungsfähigkeit (Müdigkeit, Abgeschlagenheit) ¹ , subklinische kognitive Störungen, psychomotorische Verlangsamung, depressive Symptome ¹ Myopathie Kardiomyopathie/Myokarditis idiopathische Pulmonalfibrose Schilddrüsen-Karzinom Prostata-Karzinom

¹ Manifestation, bei denen der kausale Zusammenhang mit der HCV-Infektion als gesichert angesehen werden kann.

Quelle: Sarrazin C et al. Update der S 3-Leitlinie Prophylaxe, Diagnostik und Therapie der Hepatitis-C-Virus(HCV)-Infektion, AWMF-Register-Nr.: 021/012. Z Gastroenterol 2010; 48: 289–351. S. 303. http://www.dgvs.de/media/Leitlinie_Hepatitis_C_2010_ZfG.pdf