

Amsterdam UMC Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC) Expertisecentrum

Primair scleroserende cholangitis, ook wel PSC, is een zeldzame aandoening met ontsteking van de galwegen. Het komt voor bij 6 op de 100.000 mensen. Dat betekent dat er in Nederland ongeveer 1.100 PSC-patiënten zijn. Amsterdam PSC expertisecentrum zet zich al jaren in om de zorg rondom PSC te verbeteren en heeft hiermee essentiële ervaring opgedaan.

Wat is PSC

PSC kenmerkt zich door ontsteking van de galwegen waarvan de oorzaak nog niet precies bekend is. Het is waarschijnlijk dat het immuunsysteem betrokken is, met mogelijke rollen voor ontstekingsreacties op infecties, auto-immuunziekte en een genetische aanleg. We spreken dus van een ziekte met meerdere mogelijke oorzaken.

Twee derde van de PSC-patiënten is man en de diagnose wordt in de meeste gevallen rond het 40^e levensjaar gesteld. Ongeveer 80% van de PSC-patiënten heeft eveneens een chronische darmontsteking, meestal Colitis Ulcerosa en soms de ziekte van Crohn.

Het beloop van PSC is erg wisselend, van langzaam tot snel verergerend. De ontstekingen kunnen leiden tot littekenvorming en daarmee vernauwing van de galwegen, wat klachten kan geven zoals vermoeidheid, geelzucht (icterus), jeuk (pruritus) en bovenbuikpijn. Echter, deze klachten kunnen ook voorkomen zonder dat er geen ernstige vernauwing gevonden wordt en sommige vernauwingen geven nog geen klachten.

Complicaties

PSC kan ernstige complicaties veroorzaken. De vernauwingen van de galwegen kunnen ervoor zorgen dat de gal niet goed kan afvloeien en daarbij bacteriële ontstekingen ontstaan (cholangitis), wat ernstige gevolgen kan hebben. Daarnaast hebben patiënten met PSC een verhoogd risico op galweg- of galblaaskanker. Door de combinatie van ontstekingen en ophoping van schadelijke galzuren kan op langere termijn het leverweefsel aangetast worden. Hierdoor kan levercirrose ontstaan, een ernstig stadium van leverschade. Dit stadium levert een hoog risico op levensbedreigende spataderbloedingen in de slokdarm (varicesbloeding), vochtophoping in de buikholte (ascites) met veel ongemak als gevolg én een risico op ontsteking van de buikholte.

Het is hierdoor van groot belang om jaarlijks te controleren of er aanwijzingen zijn voor deze complicaties zolang er geen behandeling beschikbaar is om het ontstekingsproces te stoppen. Op

dit moment is levertransplantatie het laatste redmiddel voor PSC wanneer de lever faalt door alle schade.

Meer informatie over PSC

Uitlegvideo

Op internet is veel (onjuiste) informatie te vinden over PSC en wellicht heeft bovenstaande informatie u nog geen volledig beeld gegeven. Daarom hebben MDL-artsen en onderzoekers uit Amsterdam UMC, in samenwerking met patiëntenorganisatie PSC Patiënts Seeking a Cure een video gemaakt waarin betrouwbare informatie wordt gegeven over PSC en wetenschappelijk onderzoek.

- Bekijk de video op YouTube: https://youtu.be/K9n_m24hRc4

Informatiebrochure

Heeft u behoefte aan meer informatie of wilt u uw huisarts of bedrijfsarts meer informatie bieden? Patiëntenorganisatie PSC Patients Europe heeft in samenwerking met een aantal artsen een brochure opgesteld.

- De digitale brochure:
<https://vsop.nl/media/magazine/huisartsenbrochure-psc/files/assets/basic-html/page-1.html#>
- Een pdf van de brochure:
<https://www.pscpatientseurope.org/share/fckfiles/Huisartsenbrochure%20PSC.pdf>

Wetenschappelijk onderzoek naar PSC

In Amsterdam UMC wordt al lange tijd onderzoek gedaan naar PSC. Voorbeelden hiervan zijn:

- **de EpiPSC2-studie:** een langlopende studie die meer inzicht geeft in het natuurlijk beloop van PSC en factoren die dit beïnvloeden.
- **de DILSTENT-studie:** in deze studie worden behandelingen van PSC-gerelateerde galwegvernauwingen vergeleken.

Ook wordt er meer onderzoek gedaan naar beeldvormende hulpmiddelen en bloedtesten om diens rol beter te onderzoeken.

Meer informatie

Meer informatie over het onderzoek naar PSC binnen Amsterdam UMC vindt u binnenkort op de (Engelstalige) research pagina van Amsterdam UMC. Op dit moment wordt nog aan de website gewerkt:

[Amsterdam Gastroenterology Endocrinology Metabolism | Amsterdam UMC](#)

Contact

PSC Expertise Centrum Amsterdam
De Boelelaan 1118
Polikliniek MDL
1081 HZ Amsterdam