

# Primarni sklerozirajoči holangitis (PSC)

informacije za otroke

## Komu je ta letak namenjen?

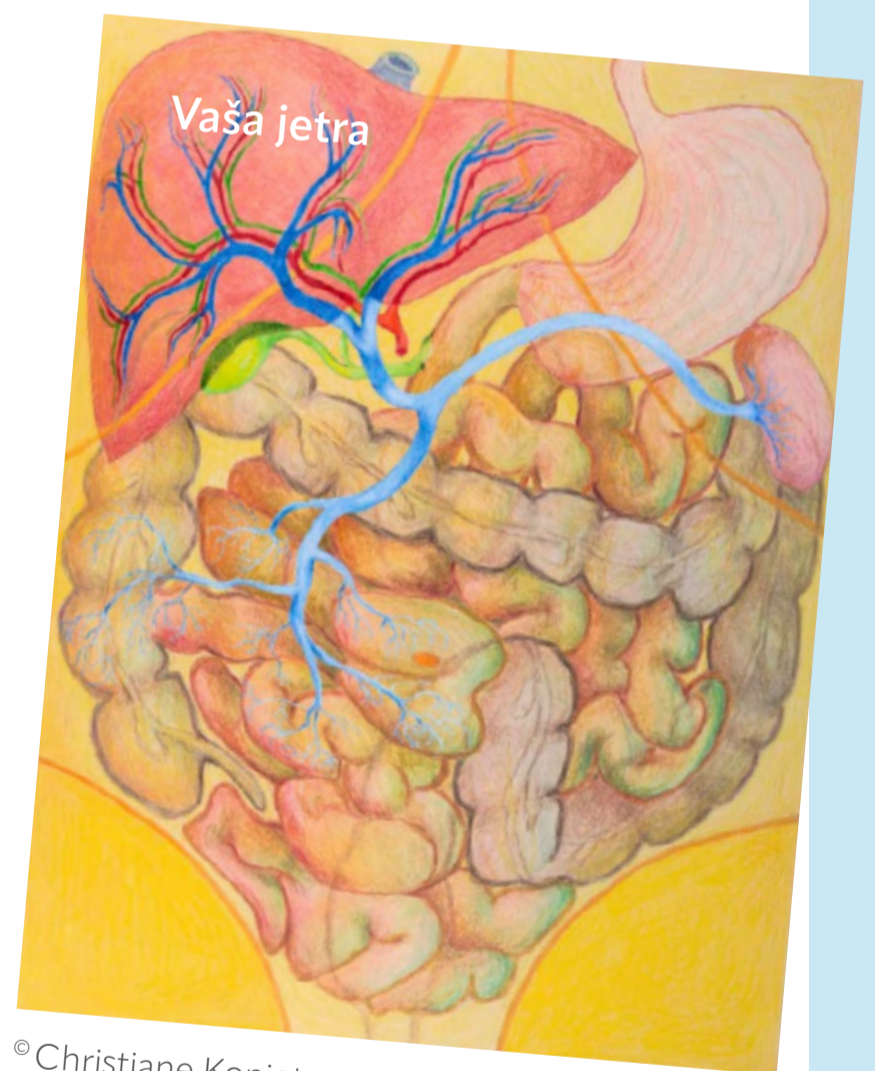
Za otroke s PSC (stare približno 10-15 let)

Oglej si spletno stran Evropske referenčne mreže za redke bolezni jeter. Zloženska PSC, ki vsebuje več informacij o bolezni, je dosegljiva na: <https://rare-liver.eu> in



## Kaj je primarni sklerozirajoči holangitis?

- Primarni sklerozirajoči holangitis (na kratko ga imenujemo PSC) je bolezen jeter. Vsak človek ima jetra. Tvoja jetra so organ v trebuhu tik pod prsnim košem na desni strani. So rdečkasto rjave barve in precej velika. Jetra so zelo pomemben organ, ki skrbi, da ostaneš zdrav.
- Jetra opravljajo več kot 500 dejavnosti! Na primer, pomagajo spremeniti hrano, ki jo poješ, v energijo in druge uporabne snovi, ki jih telo lahko uporabi ali shrani za pozneje. Jetra tudi čistijo kri in tako pomagajo ščititi telo pred odpadnimi snovmi, ki se tvorijo v telesu ali jih zaužijemo.
- V jetrih je veliko cevčic, imenovanih žolčevodi. Žolčevodi se spojijo z glavno cevko, podobno kot pri drevesu. Skoznje se izloča zelenkasto-rumena tekočina – žolč v črevesje. Če ima nekdo PSC, žolč odteka počasneje. Pri tvoji bolezni so ti kanali na več mestih zoženi in žolč zastaja v žolčevodih. Kopičenje žolča povzroča težave, zato se ljudje s PSC včasih počutijo slabo.



©Christiane Konietzney, MHH



European Society for Paediatric  
Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

# Primarni sklerozirajoči holangitis (PSC)

informacije za otroke

## Zakaj imam PSC?

- Ljudje s PSC niso zboleli po lastni krivdi.
- Razlogi, zakaj pride do zožitev žolčevodov, niso jasni. Delno na to vpliva imunski sistem. Običajno tvoja „telesna policija“ (imunski sistem) pomaga telesu, da se bori proti okužbam. Pri PSC je tvoj imunski sistem preveč aktiven in pomotoma prepozna žolčevode, kot da bi bili mikrobi, ki povzročajo bolezen, in se bori proti njim. To vodi do sprememb žolčevodov, nepravilnega delovanja jeter in slabega počutja.

## Se lahko nalezemo PSC?

- PSCja se ne moremo nalesti od druge osebe. Povzroča ga nepravilno delujoč imunski sistem.
- PSC ni nalezljiva bolezen. Nekateri ljudje povezujejo zlatenico z nalezljivimi boleznimi, ki se lahko prenašajo z ene osebe na drugo. Ampak to ne velja za tvojo bolezen! To pomeni, da ljudje s PSC niso storili ničesar narobe, da so zboleli.

## Kako ti bo pomagal zdravnik?

- Zaenkrat ni zdravila, ki bi pozdravilo PSC. Obstajajo zdravila, ki izboljšajo počutje. V nekaterih primerih pa je potrebna endoskopija ali operacija.
- V primerjavi s PSC pri odraslih so znaki PSC pri otrocih in mladih običajno blažji. Vendar je pri PSC pri mlajših ljudeh lahko v jetih več vnetja kot pri odraslih, zaradi močnejšega avtoimunskega odziva. Zato zdravila, ki zavirajo imunski sistem, pogosto uporabljamo za zdravljenje PSC pri otrocih in mladostnikih. Biopsija jeter je pri tem zelo pomembna. Biopsija jeter je postopek, pri katerem se majhen del jeter odvzame in pregleda pod mikroskopom.
- Tvoj zdravnik bo redno opravljal krvne preiskave, da preveri delovanje jeter in ravni vitaminov. To ne pomeni poslabšanja. Vsakdo s PSC ima redne krvne preiskave.



©Christiane Konietzney, MHH



European Society for Paediatric  
Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

# Primarni sklerozirajoči holangitis (PSC)

## informacije za otroke

- Pri otrocih lahko včasih pomagajo zdravila, ki zavirajo tvojo „telesno policijo“ (imunski sistem) ali antibiotiki.
- Včasih je potrebno dodatno jemati vitamine topne v maščobah (vitamin A, E, D, K).

### Kakšni so lahko znaki PSC?

- Lahko si brez znakov bolezni, lahko pa občutiš utrujenost, srbenje ali opaziš zlatenico. Zlatenica pomeni, da so tvoje beločnice in koža rumenkaste barve. Če se pojavijo novi znaki bolezni, moraš to vedno povedati tvojemu zdravniku, ki ti bo pomagal pri njihovem obvladovanju.
- Srbenje je lahko zelo moteč bolezenski znak. Ne podcenjuj ga, še posebej, če zaradi tega slabo spiš. O tem se pogovori s starši in z zdravnikom.
- Pogovorimo se še o »kakanju«! Mnogi ljudje s PSC imajo tudi črevesno bolezen, ki jo imenujemo kronična vnetna črevesna bolezen (KVČB). Zato te bo tvoj zdravnik redno spraševal tudi o bolečinah v trebuhu in tvojem blatu. Morda bo potreben pregled debelega črevesa, kar imenujemo kolonoskopija (kjer s kamero pregledamo debelo črevo). Ne sramuj se govoriti o spremembah pri odvajanju blata. Zelo pomembno je, da je tvoja KVČB dobro nadzorovana, saj lahko nezdravljena KVČB škodi tvojim jetrom in slabo vpliva na tvoje počutje. Na srečo obstaja veliko učinkovitih zdravljenj KVČB, zato je vedno najbolje, da se o težavah odkrito pogovoriš s svojim zdravnikom.

### Ali lahko hodim v šolo in se ukvarjam s športom?

- Da, počneš lahko vse, kar počnejo tvoji prijatelji in sošolci.
- S PSC se lahko na splošno ukvarjaš s katerim koli športom brez omejitev. Problem je lahko le povečana vranica. Če jo imaš, ti bo zdravnik svetoval glede dejavnosti, ki jih lahko varno opravljaš.

### Ali moram upoštevati posebno dieto?

- Ne, lahko ješ vse, kar si želiš. Je pa dobro jesti zdravo hrano, 😊 kar velja za vse otroke in mladostnike.