

Примарни склерозирајући холангитис (ПСЦ)

Информације за децу

За кога је овај летак?

За децу која имају ПСЦ (између 10 и 15 година)

Молим Вас погледајте општи летак о ПСЦ-у Европског удружења за ретке болести, у коме се налази више информација: <https://rare-liver.eu> и



Шта је примарни склерозирајући холангитис?

- Када неко има примарни склерозирајући холангитис (зовемо га скраћено ПСЦ), његова или њена јетра је болесна. Сви имају јетру. Јетра је орган у твом трбуху, налази се одмах испод ребара са десне стране тела. Има црвено-браон боју и поприлично је велика. Јетра је веома важан орган и ради вредно како би твој организам био здрав.
- Заправо, јетра има преко 500 задужења! На пример, јетра помаже да се од хране коју поједеш направе енергија и друге корисне ствари, које тело може да користи или да сачува за касније. Такође, она чисти крв, што чува тело од накопљања превише отпада и хемикалија које би могле да учине да се осећаш лоше.
- Унутар јетре налази се много танких каналића које зовемо жучни водови. Много ових малих канала (које личе на гранчице у крошњи дрвета) се састаје, и тако настаје један велики, главни канал, који транспортује жуч, зеленкасто-жуту течност, до црева. Кад неко има ПСЦ, жуч не тече лепо и заглављује се. У болести коју имаш, на овим каналићима настају сужења, и жуч се накопља. Накопљање жучи ствара проблеме, због чега се људи који имају ПСЦ понекад лоше осећају.



©Christiane Konietzney, MHN

Примарни склерозирајући холангитис (ПСЦ)

Информације за децу

Зашто ја имам ПСЦ?

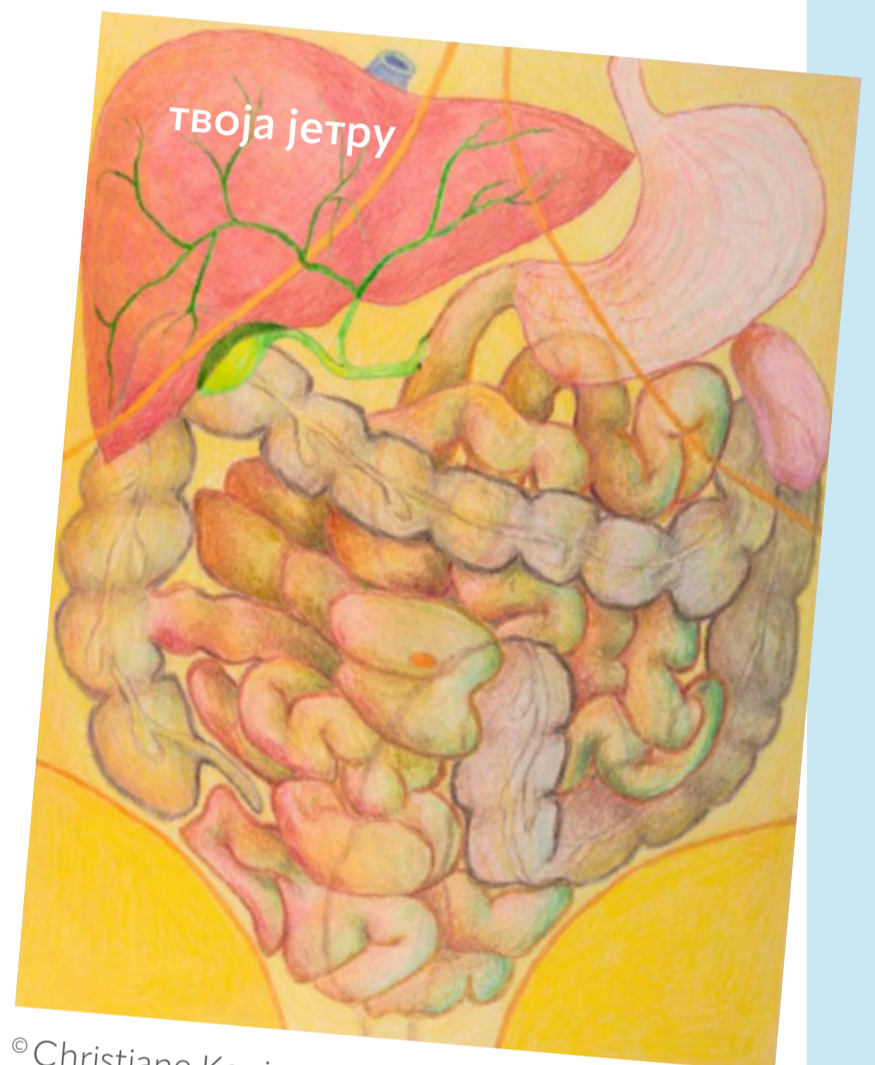
- Људи који имају ПСЦ нису урадили ништа лоше што је довело до тога да се разболе.
- Нису јасни разлози због којих се на жучним водовима стварају сужења. Упала, и твој имуни систем могу да буду делимично одговорни. Нормално, "одбрамбена полиција" (имуни систем) твог тела помаже да се одбраниш од инфекција. Када неко има ПСЦ његов имуни систем је преосетљив, и грешком се понаша према жучним водовима, као што би се понашао према инфекцији, и бори се против њих. Због овога жучни водови и јетра не раде како треба, што може да доведе до тога да се осећаш лоше.

Да ли можеш да добијеш ПСЦ од некога, да ли је заразан?

- ПСЦ није нешто што можеш да "закачиш". Настаје због грешке у имуном систему.
- ПСЦ није заразна болест. Неки људи повезују жутило коже са болестима које су изазване инфекцијама, и могу се пренети са особе на особу. То апсолутно није случај код тебе! Ово значи да људи који имају ПСЦ нису урадили ништа лоше што је довело до тога да се разболе.

Како ће ми мој доктор помоћи?

- Не постоји лек којим се може излечити ПСЦ, али постоје начини на које доктор може да помогне. То могу бити лекови, или у неким случајевима може бити неопходна ендоскопија или операција.
- У поређењу са ПСЦ-ом код одраслих, симптоми и знаци ПСЦ-а код деце и младих су углавном блажи. Без обзира на то, код младих упала у јетри и имуни одговор могу да буду јачи него код одраслих. Због овога, лекови који смањују имуни одговор могу да буду корисни у неким случајевима у лечењу ПСЦ-а код деце и омладине. Биопсија јетре је важна када се разматра овај приступ. Биопсија јетре је процедура у којој се мали део јетре узима и прегледа под микроскопом.



©Christiane Konietzney, МНН

Примарни склерозирајући холангитис (ПСЦ)

Информације за децу

- Твој лекар ће радити тестове из крви да би проверавао колико добро раде твоја јетра и остали органи, и како би проверио колико имаш витамина. Ово не значи да се дешава нешто лоше - сви који имају ПСЦ редовно раде тестове.
- Код деце понекад лекови који смирују "одбрамбен полицију" (имуни систем) или антибиотици могу бити од помоћи.
- Понекад ће лекар препоручити да надокнађујеш витамине који се растварају у мастима (витамин А, Е, Д и К).

Шта могу да буду симптоми ПСЦ-а?

- Немају сви симптоме, али код оних који имају симптоме, најчешће се јављају умор и малаксалост, жутица и свраб коже. Жутица је стање у коме су кожа и бели део на очима жуте боје. Увек треба да се јавиш доктору ако се јави неки нови симптом. Твој лекар за јетру ће желети да зна и помоћи ће ти да се симптоми смање.
- Свраб може да буде јако иритантан симптом. Немој да прећутиш ако те сврби кожа, посебно ако ти ремети сан. Причај са родитељима и са доктором о томе.
- Хајде да попричамо и о столицама! Многи људи који имају ПСЦ такође имају и проблем са цревима који се зове инфламаторна болест црева (ИБД). Ово значи да ће те твој доктор рутински питати да ли имаш болове у трбуху и о томе каква ти је столица. Можда ће твој доктор морати да у болници уради специјално снимање које се зове колоноскопија, у коме се камера убаци од доле како би се прегледало дебело црево. Немој да се стидиш да причаш о проливу и о другим тегобама. Јако је важно да се ИБД добро контролише, зато што нелечени ИБД утиче лоше на твоју јетру и на твој свакодневни живот. Срећом, постоји много добрих опција за лечење ИБД, тако да је јако важно да се отворено прича са доктором о свим тегобама.

Да ли могу да идем у школу и да се бавим спортом?

- Да, можеш да радиш све што и твоји другари.
- Можеш да се бавиш било којим спортом којим желиш. Нема никаквих ограничења, осим ако имаш увећану слезину. Ако имаш увећану слезину, доктор ће те упутити које активности су безбедне за тебе.

Да ли морам да будем на специјалној дијети?

- Не, можеш да једеш све што желиш, а то треба да подразумева и здраву храну 🍎 као и за сву децу.