ERN RARE-LIVER
European Reference Network on Hepatological Diseases

Primär sklerosierende Cholangitis (PSC)

Information für kleine Kinder

Für wen ist dieses Merkblatt gedacht?

Für Kinder mit PSC (ca. 6-9 Jahre)

Bitte lies diese Broschüre über seltene Lebererkrankungen des ERN RARE-LIVER, in der du mehr Informationen über die Krankheit erhältst: https://rare-liver.eu und

Was ist primär sklerosierende Cholangitis?

- Wenn jemand an primär sklerosierender Cholangitis (kurz PSC) leidet, ist seine Leber erkrankt. Jeder Mensch hat eine Leber. Die Leber ist ein Organ im Bauch, direkt unter dem Brustkorb auf der rechten Seite. Sie hat eine rötlich-braune Farbe und ist ziemlich groß. Die Leber ist ein sehr wichtiges Organ und arbeitet sehr hart, um dich gesund zu halten.
- Tatsächlich hat sie mehr als 500 Aufgaben! Zum Beispiel hilft die Leber dabei, die Nahrung, die du zu dir nimmst, in Energie und andere nützliche Produkte umzuwandeln, die der Körper verwendet oder für später in der Leber speichern kann. Sie reinigt auch das Blut und schützt den Körper vor zu vielen chemischen Abfallstoffen, die sich ansammeln und zu Unwohlsein führen können.
- Im Inneren der Leber befinden sich viele dünne Röhren, die Gallengänge. Diese vielen kleinen Gänge (ähnlich wie ein Baum) verschmelzen zu einem großen Hauptgang, der die Galle, eine grünlich-gelbe Flüssigkeit, in den Darm transportiert. Wenn jemand an einer PSC leidet, fließt die Galle nicht sehr gut und bleibt stecken beziehungsweise staut sich auf. Bei deiner Krankheit sind diese Gänge verengt und die Galle staut sich. Der Rückstau von Galle in die Leber verursacht Probleme, weshalb sich Menschen mit PSC manchmal schlecht fühlen.

© Christiane Konietzney, MHH

ESPGHAN
European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

Patienteninformation 03/2024
Übersetzung Dr. Norman Junge
https://rare-liver.eu

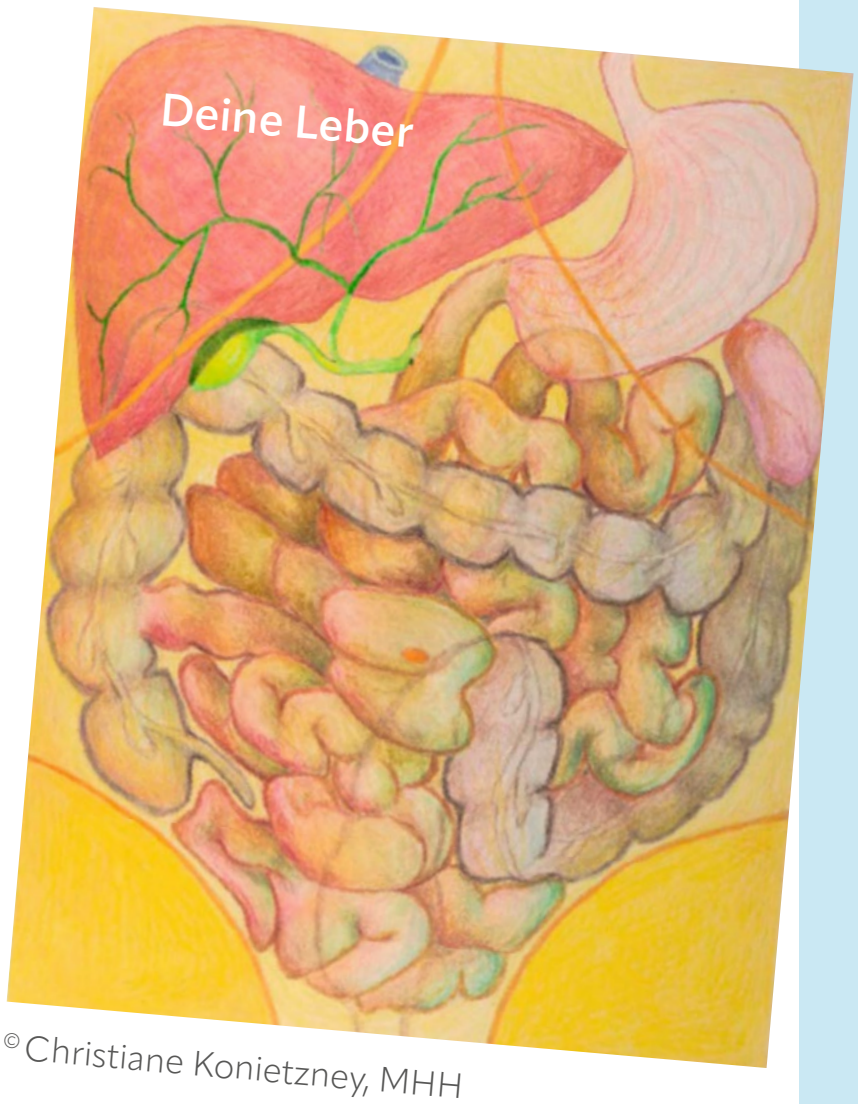
ERN RARE-LIVER
European Reference Network on Hepatological Diseases

Primär sklerosierende Cholangitis (PSC)

Information für kleine Kinder

Warum habe ich PSC?

- Menschen mit PSC haben keinen eigenen Anteil daran, dass sich die Erkrankung bei ihnen entwickelt hat.
- Die Gründe, warum sich die Gallengänge verengen, sind nicht klar. Entzündungen und dein Immunsystem können teilweise dafür verantwortlich sein. Normalerweise hilft deine "Körperpolizei" (das Immunsystem) dem Körper, Keime abzuwehren. Bei einer PSC ist dein Immunsystem hyperaktiv, behandelt die Gallengänge fälschlicherweise wie Keime und versucht, sie zu bekämpfen. Dies führt dazu, dass die Gallengänge und die Leber nicht richtig funktionieren und du dich unwohl fühlen kannst.



©Christiane Konietzney, MHH

Kann man sich bei jemandem mit PSC anstecken, oder ist sie ansteckend?

- PSC ist nichts, woran man sich anstecken kann. Sie wird durch eine Störung des Immunsystems verursacht.
- PSC ist keine infektiöse Erkrankung. Manche Menschen assoziieren gelbe Haut mit Krankheiten, die durch Infektionen verursacht werden und von einer Person auf eine andere übertragen werden können, aber das ist bei deiner Krankheit absolut nicht der Fall!

Wie kann mein Arzt helfen?

- Es gibt kein Medikament, mit dem man die PSC loswerden kann, aber es gibt einige Möglichkeiten, wie Ärzte Menschen mit PSC helfen können.
- Dein Arzt wird dir Fragen dazu stellen, wie du dich fühlst und vielleicht sogar Fragen zu deinem „großen Geschäft" (Stuhlgang) stellen!

ESPGHAN
European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

European Reference Network
Hepatological Diseases (ERN RARE-LIVER)

Patienteninformation 03/2024
Übersetzung Dr. Norman Junge
https://rare-liver.eu

ERN RARE-LIVER
European Reference Network on Hepatological Diseases

Primär sklerosierende Cholangitis (PSC)

Information für kleine Kinder

- Dein Arzt wird Blutuntersuchungen durchführen, um zu prüfen, wie gut die Dinge in deinem Körper funktionieren. Das bedeutet nicht, dass etwas nicht in Ordnung ist - bei allen PSC-Patientinnen/Patienten werden regelmäßig Bluttests durchgeführt.
- Der Juckreiz kann eine sehr lästige Beschwerde sein. Spiele ihn nicht herunter, vor allem nicht, wenn er deinen Schlaf stört. Sprich mit deinen Eltern und deinem Arzt darüber.

Kann ich zur Schule gehen und Sport treiben?

- Ja, du kannst alles tun, was deine Freunde auch tun.

Muss ich eine spezielle Diät einhalten?

- Nein, du darfst alles essen, was du willst. Natürlich ist für dich, wie für alle Kinder, eine gesunde und abwechslungsreiche Ernährung am besten.

ESPGHAN
European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

European Reference Network
Hepatological Diseases (ERN RARE-LIVER)

Patienteninformation 03/2024
Übersetzung Dr. Norman Junge
https://rare-liver.eu