

Colangitis esclerosante primaria (CEP)

información para niños

¿Para quién es este folleto?

Para niños con CEP (alrededor de 6-9 años)

Por favor, consulte el ERN Rare Liver el Folleto sobre CEP, que le da más información general sobre la enfermedad: <https://rare-liver.eu> y



¿Qué es la colangitis esclerosante primaria?

- Cuando alguien tiene una colangitis esclerosante primaria (le llamamos CEP para abreviar), su hígado está enfermo.
- Todo el mundo tiene un hígado. El hígado es un órgano en la barriga, justo debajo de las costillas en el lado derecho. Es de color marrón rojizo y bastante grande (1-1,8 kg). Tu hígado es un órgano muy importante y trabaja muy duro para mantenerte sano.
- De hecho, ¡tiene más de 500 tareas diferentes! Por ejemplo, tu hígado ayuda a convertir los alimentos que comes en energía y en otros productos útiles que el cuerpo puede usar más adelante. También limpia la sangre de las sustancias químicas de desecho y ayuda a proteger el cuerpo de los tóxicos que podrían hacer que te sientas mal.
- Dentro del hígado hay unas tuberías muy finas llamados conductos biliares. Estos pequeños conductos se van haciendo más grande y se fusionan hasta tener un único conducto principal grande (de forma similar de las ramas y el tronco de un árbol) que transporta la bilis, un líquido amarillo verdoso, al intestino. Cuando alguien tiene una CEP, la bilis no fluye bien debido a que los conductos desarrollar estrechamientos y la bilis se atasca y se acumula. La acumulación de bilis causa problemas, por lo que las personas con CEP a veces se sienten mal.



©Christiane Konietzney, MHH

Colangitis esclerosante primaria (CEP)

información para niños

¿Por qué tengo CEP?

- Las personas con CEP no han hecho nada malo que les ha causado la enfermedad.
- Las razones por las que los conductos biliares desarrollan 'estrechamientos' no están claras. La inflamación y tu sistema inmunológico (las defensas del cuerpo) pueden ser en parte responsables. Normalmente, tu «policía corporal» (sistema inmunológico) ayuda al cuerpo a combatir los gérmenes. Cuando se tiene una CEP, tu sistema policía corporal está muy activa y trata por error tus conductos biliares como si fueran gérmenes y los ataca, lo que lleva a que los conductos biliares y el hígado no funcionen correctamente y pueden hacer que te sientas mal.

¿Se puede coger CEP de alguien, o es infeccioso?

- La CEP no es algo de lo que te hayas contagiado. Está causada por un sistema inmunológico defectuoso y por lo tanto es una enfermedad autoinmune.
- La CEP no es una enfermedad contagiosa. Algunas personas asocian la piel amarilla con enfermedades causadas por infecciones y que pueden transmitirse de una persona a otra. ¡Pero esto no es el caso de tu enfermedad! Esto significa que las personas con CEP no han hecho nada malo que les ha causado la enfermedad y las personas que los acompañan no tienen nada que temer.

¿Cómo me ayudará mi médico?

- No existe un medicamento que elimine la CEP, pero los médicos pueden ayudar a las personas con CEP a sentirse mejor.
- Tu médico te hará preguntas sobre cómo te sientes, ¡e incluso puede hacerte preguntas sobre tu caca!



©Christiane Konietzney, MHH



Colangitis esclerosante primaria (CEP)

información para niños

- Tu médico te hará análisis de sangre para verificar qué tan bien están funcionando las cosas dentro de su cuerpo. Esto no significa que algo esté mal: todas las personas con CEP se someten a análisis de sangre periódicos.
- El picor puede ser un síntoma realmente molesto. No lo minimices, especialmente si está perturbando tu sueño. Habla con tus padres y tu médico al respecto.

¿Puedo ir a la escuela y hacer deporte?

- Sí, puedes hacer todo lo que hacen tus amigos.

¿Tengo que seguir una dieta especial?

- No, puedes comer todo lo que quieras y esto debe incluir alimentos saludables 🍏 como para todos los niños.

