

Πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα (ΠΣΧ)

Πληροφορίες μικρό για τα παιδιά

Σε ποιους απευθύνεται αυτό το φύλλο οδηγιών;

Για παιδιά με ΠΣΧ (περίπου 6-9 ετών)

Ελέγξτε το ERN RARE LIVER (ΣΠΑΝΙΑ Ηπατικά νοσήματα) γενικά Φυλλάδιο ΠΣΧ, το οποίο σας δίνει περισσότερες πληροφορίες Σχετικά με την ασθένεια: <https://rare-liver.eu>



Τι είναι η πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα?

- Όταν κάποιος έχει πρωτοπαθή σκληρυντική χολαγγειίτιδα (το ονομάζουμε ΠΣΧ για συντομία), το συκώτι του είναι άρρωστο. Όλοι έχουν συκώτι. Το συκώτι είναι ένα όργανο στην κοιλιά, ακριβώς κάτω από τα δεξιά πλευρά. Έχει κοκκινωπό-καφέ χρώμα και είναι αρκετά μεγάλο. Το συκώτι σας είναι ένα πολύ σημαντικό όργανο και εργάζεται πολύ σκληρά για να σας κρατήσει υγιείς.
- Στην πραγματικότητα, έχει περισσότερες από 500 θέσεις εργασίας! Για παράδειγμα, το συκώτι σας βοηθά να μετατρέψετε τα φαγητά που τρώτε σε ενέργεια και άλλα χρήσιμα πράγματα που το σώμα μπορεί να χρησιμοποιήσει ή να αποθηκεύσει για αργότερα. Επίσης, καθαρίζει το αίμα και προστατεύει το σώμα από πάρα πολλές χημικές τοξικές ουσίες.
- Μέσα στο συκώτι υπάρχουν πολλοί λεπτοί σωλήνες (σαν κλαδιά δέντρου) που λέγονται χοληφόρα και ενώνονται σε έναν μεγάλο κύριο σωλήνα, ο οποίος μεταφέρει τη χολή, ένα πρασινοκίτρινο υγρό, στο έντερο.
- Όταν κάποιος έχει ΠΣΧ, η χολή δεν αδειάζει πολύ καλά, και οι σωλήνες που είναι πιο λεπτοί βουλώνουν και έτσι η χολή δεν περνάει στο έντερο με αποτέλεσμα να αισθάνεστε άσχημα μερικές φορές.



©Christiane Konietzney, MHH

Πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα (ΠΣΧ)

Πληροφορίες μικρό για τα παιδιά

Γιατί έχω ΠΣΧ;

- Τα άτομα με ΠΣΧ δεν έχουν κάνει τίποτα κακό που να τους έχει προκαλέσει αδιαθεσία.
- Οι λόγοι για τους οποίους οι χοληφόρα είναι πιο λεπτά και μικρά δεν είναι γνωστοί. Συνήθως, το ανοσοποιητικό σύστημα που είναι η «αστυνομία του σώματος» και βοηθά το σώμα να σκοτώσει τα μικρόβια. Όταν έχετε ΠΣΧ, το ανοσοποιητικό σας σύστημα και αντιμετωπίζει με λάθος τρόπο τα χοληφόρα, όπως θα έκανε με τα μικρόβια, και συνεχίζει να προσπαθεί να τα πολεμάει. Αυτό οδηγεί τα χοληφόρα και το συκώτι να μην λειτουργούν σωστά και μπορεί να νοιώθετε αδιαθεσία.

Μπορείτε να κολλήσετε ΠΣΧ από κάποιον ή είναι μολυσματικό;

- Η ΠΣΧ δεν είναι κάτι που «κολλάει» από άλλους. Προκαλείται από λάθος του ανοσοποιητικού συστήματος.
- Η ΠΣΧ δεν δίνεται σε άλλους ανθρώπους. Μερικοί άνθρωποι μπερδεύουν το κίτρινο δέρμα με αρρώστιες που προκαλούνται από μικρόβια που μπορεί κολλήσουν άλλους. Αλλά αυτό δεν ισχύει για σας!

Πώς θα βοηθήσει ο γιατρός μου;

- Δεν υπάρχει ένα φάρμακο που να θεραπεύει την ΠΣΧ, αλλά υπάρχουν μερικοί τρόποι με τους οποίους οι γιατροί μπορούν να βοηθήσουν να νοιώσετε καλύτερα.
- Ο γιατρός σας θα σας κάνει ερωτήσεις σχετικά με το πώς νοιώθετε και μπορεί ακόμη και να σας ρωτήσει πως είναι τα κακά σας!
- Ο γιατρός σας θα κάνει εξετάσεις αίματος για να ελέγξει πόσο καλά λειτουργεί το σώμα σας. Αυτό δεν σημαίνει ότι κάτι δεν πάει καλά – απλά χρειάζεται να γίνονται συχνές εξετάσεις αίματος.
- Η φαγούρα μπορεί να είναι πραγματικά ενοχλητική, και μπορεί να σας ξυπνάει το βράδυ όταν κοιμάστε. Συζητήστε με τους γονείς σας και το γιατρό σας γι' αυτό.



©Christiane Konietzney, MHH



Πρωτοπαθής σκληρυντική χολαγγειίτιδα (ΠΣΧ)

Πληροφορίες μικρό για τα παιδιά

Μπορώ να πάω σχολείο και να αθληθώ;

→ Ναι, μπορείτε να κάνετε ό, τι κάνουν οι φίλοι σας.

Πρέπει να ακολουθήσω ειδική διατροφή;

→ Όχι, μπορείτε να φάτε ό, τι θέλετε και αυτό πρέπει να περιλαμβάνει υγιεινά φαγητά 😊 όπως για όλα τα παιδιά.

