

Colangite sclerosante primitiva (CSP)

Informazioni per i più piccoli

A chi è rivolto questo opuscolo?

Ai bambini con CSP (tra i 6 e i 9 anni).

Si prega di consultare l'opuscolo sulla CSP di ERN RARE-LIVER, che fornisce ulteriori informazioni sulla malattia: <https://rare-liver.eu>



Che cos'è la colangite sclerosante primitiva?

- Quando una persona è affetta da colangite sclerosante primitiva (in breve la chiamiamo CSP), il suo fegato, un organo che tutti abbiamo, è malato.
- Il fegato è un organo che si trova nella pancia, appena sotto il torace, sul lato destro. È di colore marrone-rossastro e abbastanza grande.
- Il fegato è un organo molto importante e fa un duro lavoro per mantenerci in salute. Infatti, ha più di 500 funzioni! Ad esempio, aiuta a trasformare il cibo che mangiamo in energia e in altri prodotti utili che il nostro corpo può usare o accumulare. In più, pulisce il sangue e aiuta a proteggere il corpo dall'accumulo di sostanze chimiche di scarto che potrebbero farci stare male.
- Dentro al fegato ci sono molti sottili tubicini, i dotti biliari. Questi piccoli dotti (simili ai rami di un albero) si uniscono in un grande condotto (simile al tronco di un albero) che porta la bile, un liquido giallo-verdastro, nell'intestino. Quando una persona ha la CSP, la bile non scorre bene e si blocca. Nella malattia i dotti si restringono e la bile si accumula. Questo causa dei problemi e per questo le persone con CSP a volte stanno male.



©Christiane Konietzney, MHH



European Society for Paediatric
Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

Colangite sclerosante primitiva (CSP)

Informazioni per i più piccoli

Perché ho la CSP?

Le persone affette da CSP non hanno fatto nulla di sbagliato per causare la loro malattia.

Il motivo per cui i dotti biliari si restringono non si sa. L'infiammazione e il sistema immunitario possono essere la causa. Di solito, la "polizia del corpo umano" (cioè il sistema immunitario) aiuta il corpo a combattere i germi che causano le malattie. Quando hai la CSP, il tuo sistema immunitario è troppo attivo e attacca i dotti biliari come se fossero germi. Per questo i dotti biliari e il fegato non funzionano bene e la persona con la CSP non si sente bene.

Si può prendere la CSP da qualcuno? È infettiva?

- La CSP non è una malattia che si può prendere. È causata da un sistema immunitario che non funziona bene.
- La CSP non è una malattia contagiosa. Alcune persone associano la pelle gialla a malattie causate da infezioni che possono essere trasmesse da una persona all'altra. Ma questo non è il caso della tua malattia! Le persone con la CSP non hanno fatto nulla di sbagliato per causare la malattia.

Come può aiutarmi il mio medico?

- Non esiste un farmaco che guarisca la CSP, ma i medici possono aiutare le persone con CSP a stare bene.
- Il medico ti farà domande su come ti senti e potrebbe anche farti domande sulla tua cacca!
- Il medico farà gli esami del sangue per controllare che il tuo corpo stia bene. Questo non significa che c'è qualcosa che non va: tutti i malati di CSP fanno le analisi del sangue.
- Il prurito può essere molto fastidioso. Devi dire se hai prurito, soprattutto se disturba il sonno. Parlane con i tuoi genitori e con il medico.



©Christiane Konietzney, MHH



Colangite sclerosante primitiva (CSP)

Informazioni per i più piccoli

Posso andare a scuola e fare sport?

→ Sì, puoi fare tutto quello che fanno i tuoi amici.

Devo seguire una dieta speciale?

→ No, puoi mangiare tutto quello che vuoi e mangiare cibi sani 😊 come tutti i bambini.

