ERN RARE-LIVER
European Reference Network on Hepatological Diseases

Pirminis sklerozuojantis cholangitas (PSC)

Maža informacija vaikams

Kam skirtas šis lankstinukas?

Vaikams, sergantiems PSC (apie 6-9 metų).

Susipažinkite su Europos referencijos centrų tinklų retų kepenų generaliniu direktoriumi PSC lankstinukas, kuriame pateikiama daugiau informacijos Apie ligą: https://rare-liver.eu ir

Kas yra pirminis sklerozuojantis cholangitas?

- Kai kas nors turi pirminį sklerozuojantį cholangitą (trumpai vadiname PSC), jų kepenys serga. Kiekvienas žmogus turi kepenis. Jūsų kepenys yra pilvo organas, tiesiog po jūsų šonkauliu Dešinė pusė. Jis yra rausvai rudos spalvos ir gana didelis. Jūsų kepenys yra labai svarbus organas ir labai sunkiai dirba, kad išlaikytų jus sveikus.
- Tiesą sakant, ji turi daugiau nei 500 darbo vietų! Pavyzdžiui, jūsų kepenys padeda paversti maistą, kurį valgote į energijos ir kitų naudingų produktų, kad jūsų Kūnas gali naudoti arba laikyti vėliau. Ji taip pat Valo kraują, kuris padeda apsaugoti Kūnas iš per daug cheminių atliekų Sukurkite tai, kas gali sukelti blogą savijautą.
- Kepenyse yra daug plonų vamzdelių, vadinamų tulžies latakais. Šios daug mažų ortakių (panašių į medį) susilieja su dideliu pagrindiniu ortakiu, kuris perneša tulžį, žalsvai geltoną skystį, į žarnyną. Kai kas nors turi PSC, tulžis neteka labai gerai ir įstrigo. Jūsų ligos atveju šie latakai išsivysto susiaurėjimas ir tulžis kaupiasi. Tulžies kaupimasis sukelia problemų, todėl žmonės su PSC kartais jaučiasi blogai.

© Christiane Konietzney, MHH

ESPGHAN
European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

ERN RARE-LIVER

European Reference Network on Hepatological Diseases

Pirminis sklerozuojantis cholangitas (PSC)

Maža informacija vaikams

Kodėl turiu PSC?

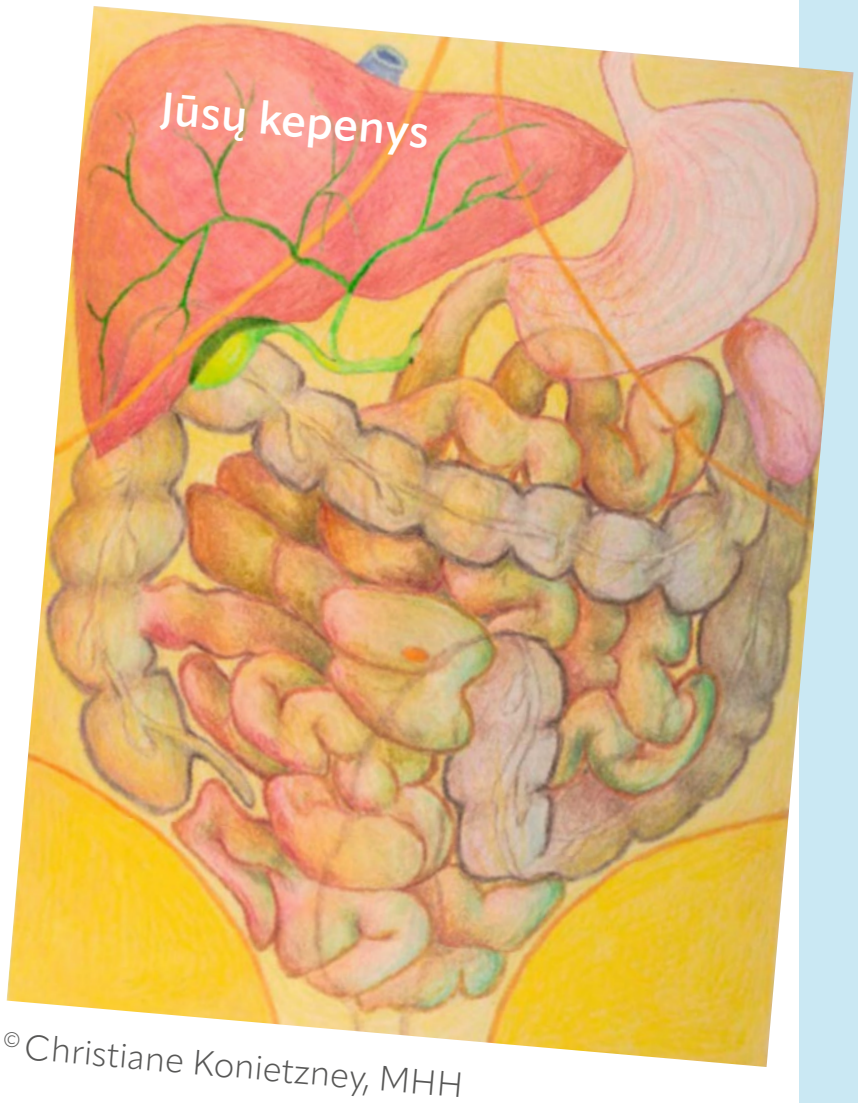
- Žmonės, turintys PSC, nepadarė nieko blogo, dėl ko jie tapo blogai.
- Priežastys, dėl kurių tulžies latakai susiaurėja, nėra aiškios. Uždegimas ir imuninė sistema gali būti iš dalies atsakingi. Paprastai jūsų „kūno policija“ (imuninė sistema) padeda organizmui kovoti su mikrobais, dėl kurių jūs blogai jaučiatės. Kai Jums pasireiškia PSC, Jūsų imuninė sistema yra hiperaktyvi ir klaidingai elgiasi su tulžies latakais taip, kaip elgtųsi su bakterijomis, ir toliau bando su jais kovoti. Dėl to tulžies latakai ir kepenys veikia netinkamai ir galite jaustis blogai.

Ar galite sugauti PSC iš kieno nors, ar tai užkrečiama?

- PSC nėra kažkas, ką pagaunate. Tai sukelia sugedusi imuninė sistema.
- PSC nėra užkrečiama liga. Kai kurie žmonės sieja geltoną odą su ligomis, kurias sukelia infekcijos ir kurios gali būti perduodamos iš vieno asmens kitam. Bet tai visiškai ne jūsų ligos atveju! Tai reiškia, kad žmonės, turintys PSC, nepadarė nieko blogo, dėl ko jie tapo blogai.

Kaip mano gydytojas padės?

- Nėra vaisto, kuriuo būtų galima atsikratyti PSC, tačiau yra keletas būdų, kuriais gydytojai gali padėti žmonėms, sergantiems PSC, ir kaip jie jaučiasi.
- Jūsų gydytojas užduos jums klausimus apie tai, kaip jaučiatės, ir netgi gali užduoti jums klausimus apie jūsų poo!
- Jūsų gydytojas atliks kraujo tyrimus, kad patikrintų, ar viskas veikia jūsų kūno viduje. Tai nereiškia, kad kas nors yra negerai – kiekvienas PSC sergantis asmuo reguliariai atlieka kraujo tyrimus.
- Niežulys gali būti tikrai erzina simptomas. Nenuvertinkite jo, ypač jei jis trikdo miegą. Pasikalbėkite apie tai su savo tėvais ir savo gydytoju.



©Christiane Konietzney, MHH

ESPGHAN

European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

ERN RARE-LIVER
European Reference Network on Hepatological Diseases

Pirminis sklerozuojantis cholangitas (PSC)

Maža informacija vaikams

Ar galiu eiti į mokyklą ir sportuoti?

→ Jūs galite padaryti viską, ką daro jūsų draugai.

Ar reikia laikytis specialios dietos?

→ Ne, jūs galite valgyti viską, ko norite, ir tai turėtų apimti sveiką maistą, ☺ kaip ir visiems vaikams.

ESPGHAN
European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

European Reference Network
Hepatological Diseases (ERN RARE-LIVER)

Patient information 03/2024
Translator Name
https://rare-liver.eu