

# Primaire scleroserende cholangitis (PSC)

## Informatie voor kleine kinderen

### Voor wie is deze folder bedoeld?

Voor kinderen met PSC (ongeveer 6-9 jaar)

Bekijk ook de PSC-folder op de ERN RARE-LIVER website, waarin je meer informatie krijgt over de ziekte: <https://rare-liver.eu> en



### Wat is primaire scleroserende cholangitis?

- Wanneer iemand primaire scleroserende cholangitis heeft (we noemen het kortweg PSC), is de lever ziek. Iedereen heeft een lever. Je lever is een orgaan in de buik, vlak onder je ribbenkast aan de rechterkant. Het is roodbruin van kleur en vrij groot. Je lever is een heel belangrijk orgaan en werkt heel hard om je gezond te houden.
- Je lever heeft zelfs meer dan 500 banen! Je lever helpt bijvoorbeeld bij het omzetten van het voedsel dat je eet naar energie en andere nuttige producten die je lichaam kan gebruiken of opslaan voor later. Het reinigt ook het bloed en beschermt daarmee het lichaam tegen ophoping van afvalstoffen waar je je ziek van kan gaan voelen.
- In je lever zitten heel veel dunne buisjes die galwegen worden genoemd. Deze vele kleine kanalen (vergelijkbaar met een boom) versmelten tot een groot hoofdkanaal en deze voert de gal, een groenachtig gele vloeistof, naar de darmen. Wanneer iemand PSC heeft, stroomt de gal niet goed en blijft het hangen. Bij PSC ontstaan er vernauwingen in de galkanalen en hoopt de gal zich op. De ophoping van gal veroorzaakt problemen en daarom voelen mensen met PSC zich soms zo slecht.



©Christiane Konietzney, MHH



European Society for Paediatric  
Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

# Primaire scleroserende cholangitis (PSC)

## Informatie voor kleine kinderen

### Waarom heb ik PSC?

- Mensen met PSC hebben niets verkeers gedaan waardoor ze ziek zijn geworden.
- De redenen waarom de galwegen vernauwd raken, zijn niet duidelijk. Ontstekingen en je immuunsysteem kunnen een rol spelen. Normaal gesproken helpt je 'lichaamspolitie' (immuunsysteem) het lichaam om ziektekiemen te bestrijden die ervoor zorgen dat je je ziek wordt, zoals de griep. Als je PSC hebt, is je immuunsysteem hyperactief en denkt ten onrechte dat je galwegen schadelijke ziektekiemen zijn die het moet bestrijden. Dit leidt ertoe dat de galwegen en de lever niet goed werken, waardoor je je ziek kunt voelen.

### Kun je PSC van iemand anders krijgen, of is het besmettelijk?

- PSC is niet iets dat je oploopt. Het wordt veroorzaakt door fouten in het immuunsysteem.
- PSC is geen besmettelijke ziekte. Sommige mensen denken bij een gele huid aan ziekten die worden veroorzaakt door infecties en die van de ene persoon op de andere kunnen worden overgedragen. Maar bij jouw ziekte is dit absoluut niet het geval! Dit betekent dat mensen met PSC niets verkeers hebben gedaan waardoor ze ziek zijn geworden.

### Hoe kan mijn arts helpen?

- Er bestaat geen medicijn dat PSC verhelpt, maar er zijn manieren waarop artsen mensen met PSC kunnen helpen en hoe zij zich voelen.
- Je arts zal je vragen stellen over hoe je je voelt, en kan je zelfs vragen stellen over je poep!



©Christiane Konietzney, MHH



# Primaire scleroserende cholangitis (PSC)

## Informatie voor kleine kinderen

- Je arts zal bloedonderzoek doen om te controleren of alles in je lichaam goed werkt en om je vitaminegehalte te controleren. Dit betekent niet dat er iets mis is – bij iedereen met PSC wordt regelmatig bloedonderzoek gedaan.
- De jeuk kan een heel vervelend symptoom zijn. Neem het serieus, vooral als het je slaap verstoort. Praat erover met je ouders en je arts.

### Kan ik naar school en sporten?

- Ja, je kunt alles doen wat je vrienden en klasgenoten doen.

### Moet ik een special dieet volgen?

- Nee, je mag alles eten wat je wilt en daar hoort ook gezonde voeding bij 😊 zoals voor alle kinderen.

