

Primarni sklerozirajoči holangitis (PSC)

informacije za majhne otroke

Komu je ta letak namenjen?

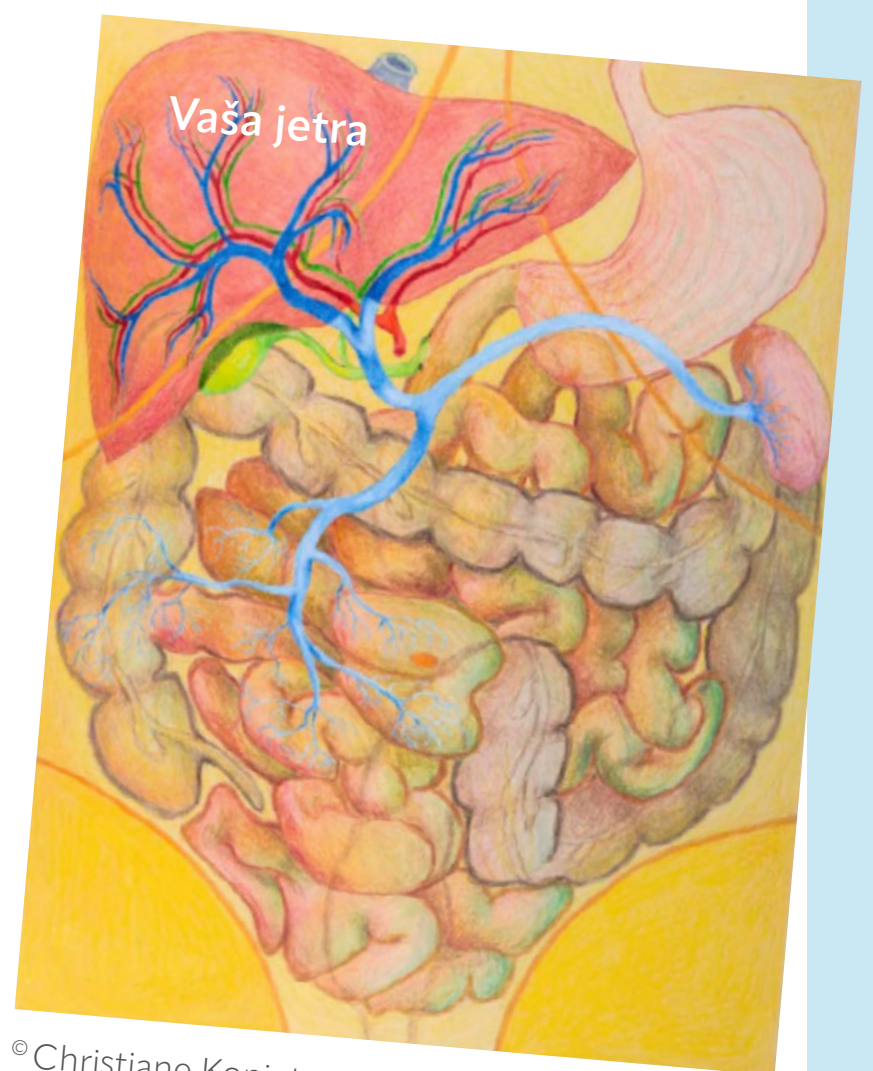
Za otroke s PSC (stare približno 6-9 let).

Oglej si spletno stran Evropske referenčne mreže za redke bolezni jeter. Zloženska PSC, ki vsebuje več informacij o bolezni, je dosegljiva na:



Kaj je primarni sklerozirajoči holangitis?

- Primarni sklerozirajoči holangitis (na kratko ga imenujemo PSC) je bolezen jeter. Vsak človek ima jetra. Tvoja jetra so organ v trebuhu tik pod prsnim košem na desni strani. So rdečkasto rjave barve in precej velika. Jetra so zelo pomemben organ, ki skrbi, da ostaneš zdrav.
- Jetra opravljajo več kot 500 dejavnosti! Na primer, pomagajo spremeniti hrano, ki jo poješ, v energijo in druge uporabne snovi, ki jih telo lahko uporabi ali shrani za pozneje. Jetra tudi čistijo kri in tako pomagajo ščititi telo pred odpadnimi snovmi, ki se tvorijo v telesu ali jih zaužijemo.
- V jetrih je veliko cevčic, imenovanih žolčevodi. Žolčevodi se spojijo z glavno cevko, podobno kot pri drevesu. Skoznje se izloča zelenkasto-rumena tekočina – žolč v črevesje. Če ima nekdo PSC, žolč odteka počasneje. Pri tvoji bolezni so ti kanali na več mestih zoženi in žolč zastaja v žolčevodih. Kopičenje žolča povzroča težave, zato se ljudje s PSC včasih počutijo slabo.



©Christiane Konietzney, MHH



European Society for Paediatric
Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

Primarni sklerozirajoči holangitis (PSC)

informacije za majhne otroke

Zakaj imam PSC?

- Ljudje s PSC niso zboleli po lastni krivdi.
- Razlogi, zakaj pride do zožitev žolčevodov, niso jasni. Delno na to vpliva imunski sistem. Običajno tvoja „telesna policija“ (imunski sistem) pomaga telesu, da se bori proti okužbam. Pri PSC je tvoj imunski sistem preveč aktiven in pomotoma prepozna žolčevode, kot da bi bili mikrobi, ki povzročajo bolezen, in se bori proti njim. To vodi do sprememb žolčevodov, nepravilnega delovanja jeter in slabega počutja.

Se lahko nalezemo PSC?

- PSCja se ne moremo nalesti od druge osebe. Povzroča ga nepravilno delujoč imunski sistem.
- PSC ni nalezljiva bolezen. Nekateri ljudje povezujejo zlatenico z nalezljivimi boleznimi, ki se lahko prenašajo z ene osebe na drugo. Ampak to ne velja za tvojo bolezen! To pomeni, da ljudje s PSC niso storili ničesar narobe, da so zboleli.

Kako ti bo pomagal zdravnik?

- Zaenkrat ni zdravila, ki bi pozdravilo PSC, vendar obstajajo nekateri načini, kako lahko zdravniki pomagajo ljudem s PSC.
- Tvoj zdravnik te bo vprašal o počutju, verjetno te bo vprašal tudi o tvojem »kakcu«.
- Tvoj zdravnik bo redno opravljal krvne preiskave, da preveri delovanje tvojega telesa. To ne pomeni poslabšanja. Vsakdo s PSC ima redne krvne preiskave.
- Srbenje je lahko zelo moteč bolezenski znak. Ne podcenjuj ga, še posebej, če zaradi tega slabo spiš. O tem se pogovori s starši in z zdravnikom.



©Christiane Konietzney, MHH



Primarni sklerozirajoči holangitis (PSC)

informacije za majhne otroke

Ali lahko hodim v šolo in se ukvarjam s športom?

→ Da, počneš lahko vse, kar počnejo tvoji prijatelji in sošolci.

Ali moram upoštevati posebno dieto?

→ Ne, lahko ješ vse, kar si želiš. Je pa dobro jesti zdravo hrano, 😊 kar velja za vse otroke.

