

Примарни склерозирајући холангитис (ПСЦ)

Информације за малу децу

За кога је овај летак?

За децу која имају ПСЦ (између 6 и 9 година)

Молим Вас погледајте општи летак о ПСЦ-у Европског удружења за ретке болести, у коме се налази више информација:
<https://rare-liver.eu> и



Шта је примарни склерозирајући холангитис?

- Када неко има примарни склерозирајући холангитис (зовемо га скраћено ПСЦ), његова или њена јетра је болесна. Сви имају јетру. Јетра је орган у твом трбуху, налази се одмах испод ребара са десне стране тела. Има црвено-браон боју и поприлично је велика. Јетра је веома важан орган и ради вредно како би твој организам био здрав.
- Заправо, јетра има преко 500 задужења! На пример, јетра помаже да се од хране коју поједеш направе енергија и друге корисне ствари, које тело може да користи или да сачува за касније. Такође, она чисти крв, што чува тело од накопљања превише отпада и хемикалија које би могле да учине да се осећаш лоше.
- Унутар јетре налази се много танких каналића које зовемо жучни водови. Много ових малих канала (које личе на гранчице у крошњи дрвета) се састаје, и тако настаје један велики, главни канал, који транспортује жуч, зеленкасто-жуту течност, до црева. Кад неко има ПСЦ, жуч не тече лепо и заглављује се. У болести коју имаш, на овим каналићима настају сужења, и жуч се накопља. Накопљање жучи ствара проблеме, због чега се људи који имају ПСЦ понекад лоше осећају.



©Christiane Konietzney, MHN

Примарни склерозирајући холангитис (ПСЦ)

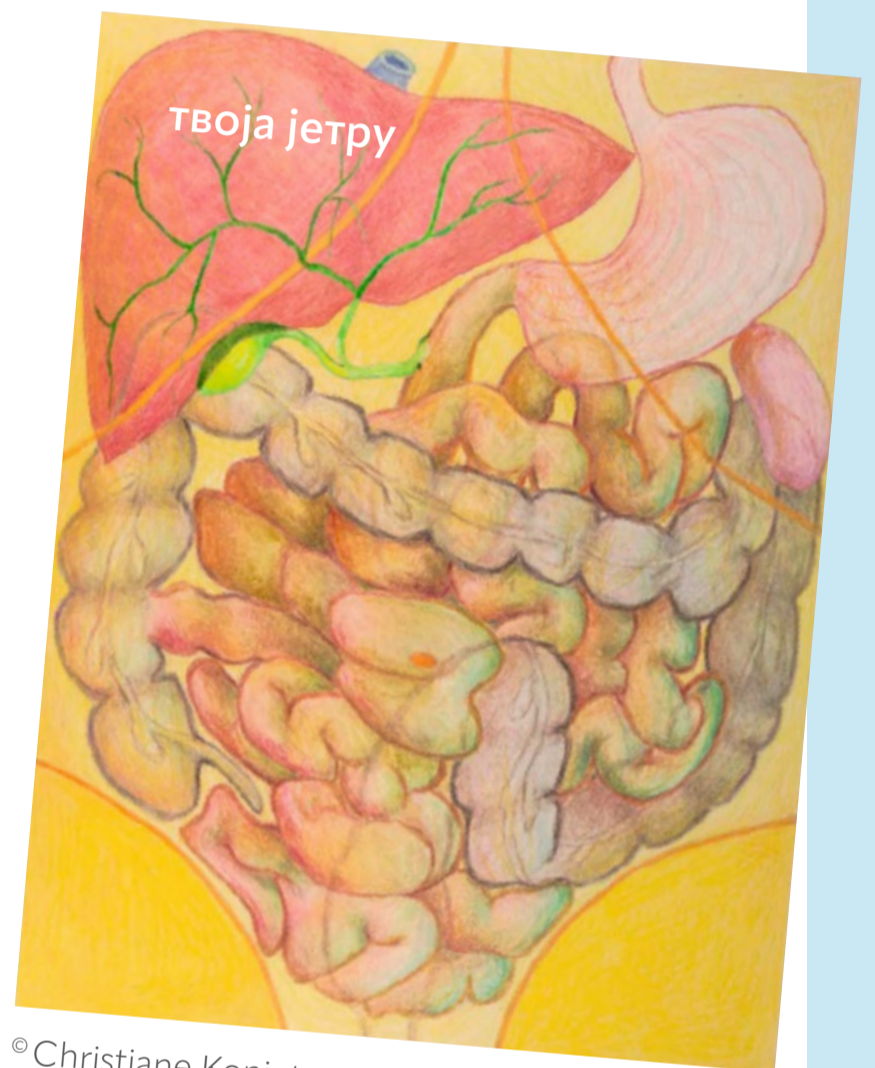
Информације за малу децу

Зашто ја имам ПСЦ?

- Људи који имају ПСЦ нису урадили ништа лоше што је довело до тога да се разболе.
- Нису јасни разлози због којих се на жучним водовима стварају сужења. Упала, и твој имуни систем могу да буду делимично одговорни. Нормално, "одбрамбена полиција" (имуни систем) твог тела помаже да се одбраниш од инфекција. Када неко има ПСЦ његов имуни систем је преосетљив, и грешком се понаша према жучним водовима, као што би се понашао према инфекцији, и бори се против њих. Због овога жучни водови и јетра не раде како треба, што може да доведе до тога да се осећаш лоше.

Да ли можеш да добијеш ПСЦ од некога, да ли је заразан?

- ПСЦ није нешто што можеш да "закачиш". Настаје због грешке у имуном систему.
- ПСЦ није заразна болест. Неки људи повезују жутило коже са болестима које су изазване инфекцијама, и могу се пренети са особе на особу. То апсолутно није случај код тебе! Ово значи да људи који имају ПСЦ нису урадили ништа лоше што је довело до тога да се разболе.



©Christiane Konietzney, MHN

Примарни склерозирајући холангитис (ПСЦ)

Информације за малу децу

Како ће ми мој доктор помоћи?

- Не постоји лек којим се може излечити ПСЦ, али постоје начини на које доктор може да помогне.
- Твој лекар ће те питати како си, може чак да те пита и питања везана за твоју столицу!
- Твој лекар ће радити тестове из крви да би проверавао колико добро раде твоја јетра и остали органи, и како би проверио колико имаш витамина. Ово не значи да се дешава нешто лоше - сви који имају ПСЦ редовно раде тестове.
- Свраб може да буде јако иритантан симптом. Немој да прећутиш ако те сврби кожа, посебно ако ти ремети сан. Причај са родитељима и са доктором о томе.

Да ли могу да идем у школу и да се бавим спортом?

- Да, можеш да радиш све што и твоји другари.

Да ли морам да будем на специјалној дијети?

- Не, можеш да једеш све што желиш, а то треба да подразумева и здраву храну 😊 као и за сву децу.