Esmane sklerosiivne kolangiit (PSC)

Väikesed andmed lastele

Kellele see infoleht on mõeldud?

PSC-ga lastele (umbes 6–9 aastat)

Palun tutvuge Euroopa tugivõrgustiku haruldaste maksadega PSC infoleht, mis annab teile rohkem teavet haigusekohta: https://rare-liver.eu ja

Mis on esmane skleroseeruv kolangiit?

- Kui kellelgi on primaarne skleroseeruv klalangiit (nimetame seda lühidalt PSC-ks), on nende maks haige. Igaühel on oma maks. Teie maks on organ kõhus, just teie rinnakorvi all parempoolne külg. See on punakaspruun värv ja üsna suur. Teie maks on väga oluline organ ja töötab väga kõvasti, et hoida sind tervena.
- Tegelikult on meil üle 500 töökoha! Näiteks teie maks aitab muuta toitu, mida sa sööd. Energia ja muud kasulikud tooted, mis teie keha saab kasutada või säilitada hiljem. Samuti puhastab verd, mis aitab kaitsta keha liiga palju jäätmeid kemikaale ehitada üles, mis võib sind halvasti tunda.
- Maksa sees on palju õhukesi torusid, mida nimetatakse sapiteedeks. Need paljud väikesed kanalid (sarnased puuga) sulavad suure peakanaliga, mis transpordib sapi, rohekaskollase vedeliku soolestikku. Kui kellelgi on PSC, sapp ei voola eriti hästi ja jääb kinni. Teie haiguse korral need kanalid arendage ahenemist ja sapi koguneb. Sapi akumuleerumine põhjustab probleeme, mistõttu PSC-ga inimesed tunnevad end mõnikord halvasti.

©Christiane Konietzney, MHH

ESPGHAN
European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

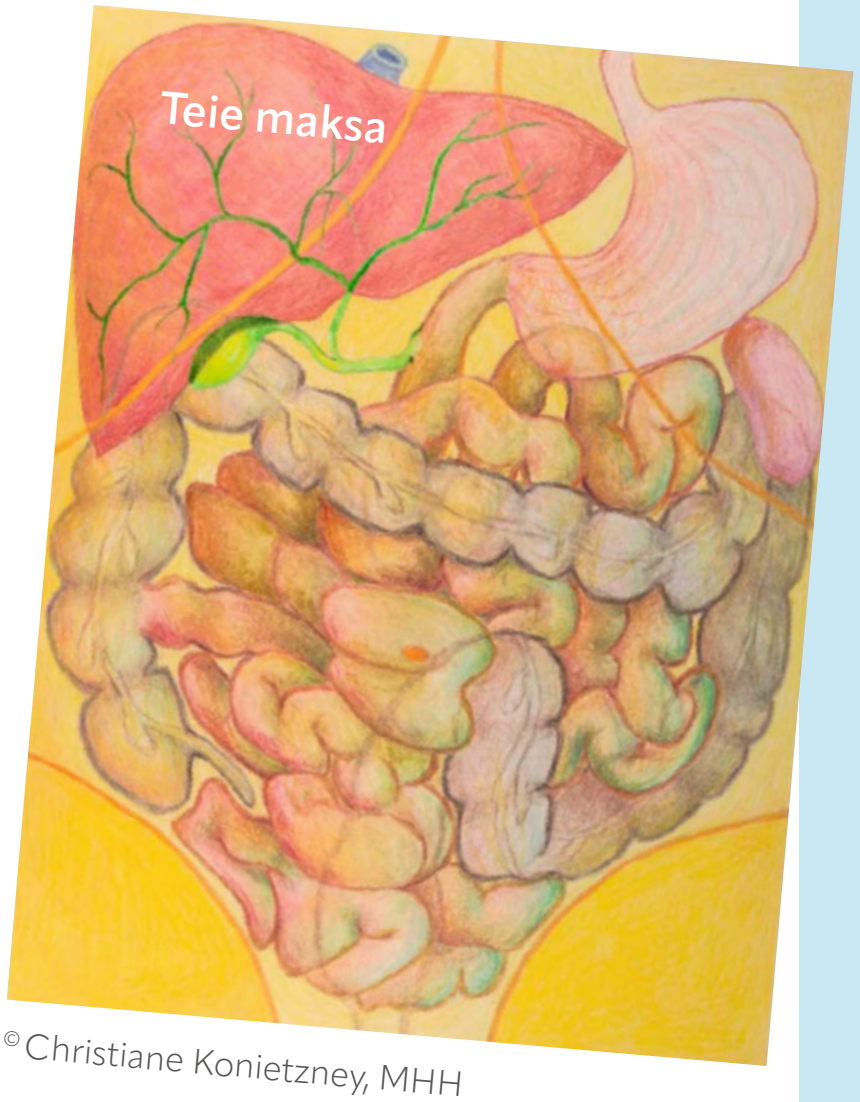
ERN RARE-LIVER
European Reference Network on Hepatological Diseases

Esmane sklerosiivne kolangiit (PSC)

Väikesed andmed lastele

Miks mul on PSC?

- → PSC-ga inimesed ei ole teinud midagi valesti, mis on põhjustanud nende halvaks muutumise.
- → Põhjused, miks sapijuhad ahenevad, ei ole selged. Põletik ja immuunsüsteem võivad olla osaliselt vastutavad. Tavaliselt aitab teie „kehapolitsei" (immuunsüsteem) kehal võidelda mikroobide vastu, mis põhjustavad teie halvaks muutumist. Kui teil on PSC, siis teie immuunsüsteem on hüperaktiivne ja kohtleb ekslikult oma sapijuhasid, nagu nad oleksid mikroobid ja püüab nendega võidelda. See toob kaasa sapikanalid ja maks ei tööta korralikult ja võivad teid halvasti tunda.



©Christiane Konietzney, MHH

Kas teil on võimalik PSC-d kelleltki saada või on see nakkusohtlik?

- → PSC ei ole midagi, mida sa püüad. Selle põhjuseks on vigane immuunsüsteem.
- → PSC ei ole nakkushaigus. Mõned inimesed seostavad kollast nahka haigustega, mida põhjustavad infektsioonid ja mida saab edasi kanda ühelt inimeselt teisele. Kuid see ei ole absoluutselt nii teie haiguse puhul! See tähendab, et PSC-ga inimesed ei ole teinud midagi valesti, mis on põhjustanud nende halvaks muutumise.

Kuidas saab arst aidata?

- → Ei ole ravimit, mis vabaneb PSC, kuid on mõned viisid, kuidas arstid saavad aidata inimesi PSC ja kuidas nad tunnevad.
- → Teie arst küsib teile küsimusi selle kohta, kuidas te tunnete, ja võib isegi küsida küsimusi oma poo!
- → Arst teeb vereanalüüse, et kontrollida, kui hästi asjad teie kehas toimivad. See ei tähenda, et midagi on valesti – kõigil PSC-ga inimestel on regulaarsed vereanalüüsid.
- → Sügelus võib olla tõeliselt tüütu sümptom. Ärge alahinnake seda, eriti kui see häirib teie und. Rääkige sellest oma vanematele ja oma arstile.

ESPGHAN
European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

ERN RARE-LIVER
European Reference Network on Hepatological Diseases

Esmane sklerosiivne kolangiit (PSC)

Väikesed andmed lastele

Kas ma võin koolis käia ja sporti teha?

→ Jah, sa saad teha kõike, mida su sõbrad teevad.

Kas ma pean järgima spetsiaalset dieeti?

→ Ei, võite süüa kõike, mida soovite, ja see peaks sisaldama tervislikku toitu ☺ knagu kõigile lastele.

ESPGHAN
European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition