



European
Reference
Network

for rare or low prevalence
complex diseases

Network

Hepatological Diseases
(ERN RARE-LIVER)



ESPGHAN

European Society for Paediatric
Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

Pirminis sklerozuojantis cholangitas (PSC). Informacija vaikams

Kam skirtas šis lankstinukas? >>> Vaikams sergantiems PSC (apie 6-9 metų).

Lankstinukas apie PSC, kuriame pateikiama daugiau informacijos apie ligą.

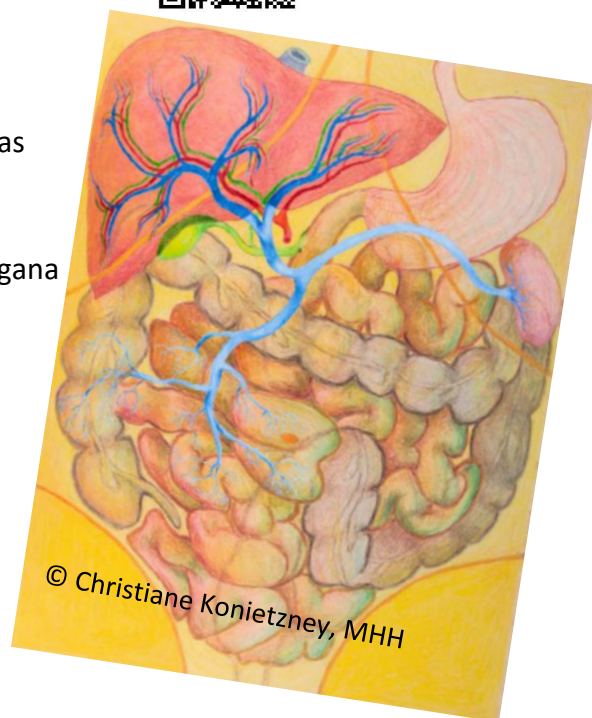
Susipažinkite apie ligą Europos referencijos centrų Retų kepenų ligų tinklapyje:

<https://rare-liver.eu> ir



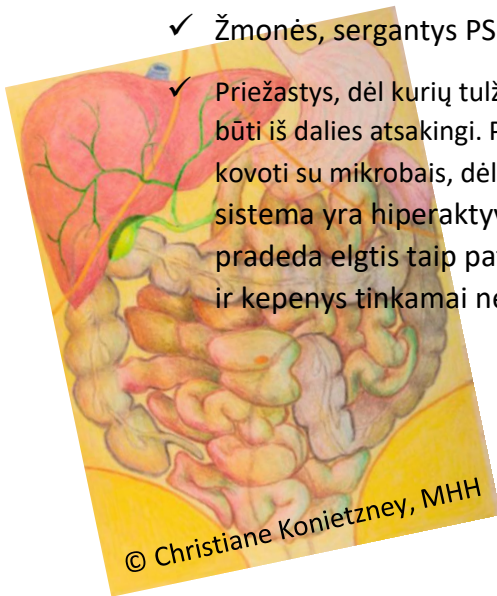
Kas yra pirminis sklerozuojantis cholangitas?

- ✓ 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 dešinėje pusė. Kepenys yra rausvai rudos spalvos ir gana didelės. Jūsų kepenys yra labai svarbus organas ir labai sunkiai dirba, kad jūs būtumėte sveikas.
- ✓ Tiesą sakant, kepenys atlieka daugiau nei 500 darbų!. Pavyzdžiui, jūsų kepenys padeda paversti maistą, kurį valgote, į energiją ir kitus naudingus produktus, kad jūsų kūnas galėtų tai kaupti ir panaudoti vėliau. Kepenys taip pat valo kraują ir padeda apsaugoti jūsų organizmą nuo įvairių nereikalingų medžiagų, kurios gali sukelti blogą savijautą.
- ✓ Kepenyse yra daug plonų vamzdelių, vadinamų tulžies latakais. Šie maži latakėliai (panašūs į medį) susilieja su dideliu pagrindiniu latakų, kuris perneša tulžį, žalsvai geltoną skystį, į žarnyną. Kai kas nors serga PSC, tulžis neteka labai gerai ir įstringa latakuose. Jūsų ligos atveju šiuose latakuose išsivysto susiaurėjimas ir tulžis kaupiasi juose. Tulžies kaupimasis sukelia negalavimų, todėl žmonės sergantys PSC kartais jaučiasi blogai.



Kodėl turiu PSC?

- ✓ Žmonės, sergantys PSC, nepadarė nieko blogo, dėl ko jiems yra nelabai gerai.
- ✓ 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 jūsų tulžies latakais. Imuninė sistema pradeda elgtis taip pat kaip ir su mikrobais - bando su jais kovoti. Todėl tulžies latakai ir kepenys tinkamai neveikia ir jūs galite jaustis blogai.



Ar galite nuo ko nors užsikrėsti PSC ir ar tai užkrečiama?

- ✓ PSC nėra kažkas, kuo galite užsikrėsti nuo kitų. PSC sukelia sutrikusi imuninė sistema.
- ✓ PSC nėra užkrečiama liga. Kai kurie žmonės sieja odos pageltimą 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, sergantys PSC, nepadarė nieko blogo, dėl ko jų savijauta yra nelabai gera.

Kaip mano gydytojas padės?

- ✓ Nėra vaisto, kuriuo būtų galima atsikratyti PSC, tačiau yra keletas būdų, kuriais gydytojai gali padėti žmonėms, sergantiems PSC jaustis geriau.
- ✓ Jūsų gydytojas užduos jums klausimus apie tai, kaip jaučiatės, ir netgi gali užduoti jums klausimus apie jūsų pilvą!
- ✓ Jūsų gydytojas atliks kraujo tyrimus, kad patikrintų, ar viskas gerai veikia jūsų kūno viduje. Tai nereiškia, kad kas nors yra negerai – kiekvienas PSC sergantis žmogus reguliariai atlieka kraujo tyrimus.
- ✓ Jei atsirado ir erzina niežulys ir ypač jei jis trikdo miegą, pasikalbėkite apie tai su savo tėvais ir savo gydytoju.

Ar galiu eiti į mokyklą ir sportuoti?

- ✓ Jūs galite daryti viską, ką daro jūsų draugai.

Ar reikia laikytis specialios dietos?

- ✓ Ne, jūs galite valgyti viską, ko norite, bet tai turėtų būti sveikas maistas 😊, kaip ir visiems vaikams.