

# Primární sklerotizující cholangitida (PSC)

Informace pro malé děti

## Pro koho je určen tento informační leták?

Pro děti s PSC (okolo 6-9 let).

Koukněte se na webové stránky ERN RARE-LIVER, kde se dozvíte více informací o tomto vzácném onemocnění: <https://rare-liver.eu> a



## Co je primární sklerotizující cholangitida?

- Pokud má někdo onemocnění nazývané primární sklerotizující cholangitida (zkratka PSC), má nemocná játra. Všichni lidé mají játra. Játra jsou orgán v břišku, hned napravo pod tvým hrudníkem. Mají červeno-hnědou barvu a jsou celkem velká. Játra jsou velmi důležitým orgánem, protože udržují tvé tělo zdravé.
- Ve skutečnosti, mají více než 500 funkcí! Například, tvá játra pomáhají přeměňovat jídlo na energii a ostatní důležité produkty, které může tvé tělo použít později nebo je uskladnit. Také čistí krev od některých škodlivin, čímž tělo chrání. Tyto škodlivé látky by ti mohly ublížit.
- Uvnitř tvých jater je mnoho úzkých trubiček nazývaných žlučové cesty. Tyto trubičky se postupně spojují do větších (podobně jako strom a jeho větve). Pomocí tohoto potrubí je transportována žluč (zeleno-žlutá tekutina) do střev. Lidé s onemocněním zvané PSC mají problém s tokem žluči, ta teče žlučovými cestami pomalu a ty se mohou ucpat. Zároveň se při tomto onemocnění žlučové cesty zužují, to také následně zhoršuje tok žluči. Hromadění žluči způsobuje problémy a to je hlavní důvod, proč se lidé s PSC někdy cítí hůře.



©Christiane Konietzney, MHH

# Primární sklerotizující cholangitida (PSC)

## Informace pro malé děti

### Proč mám PSC?

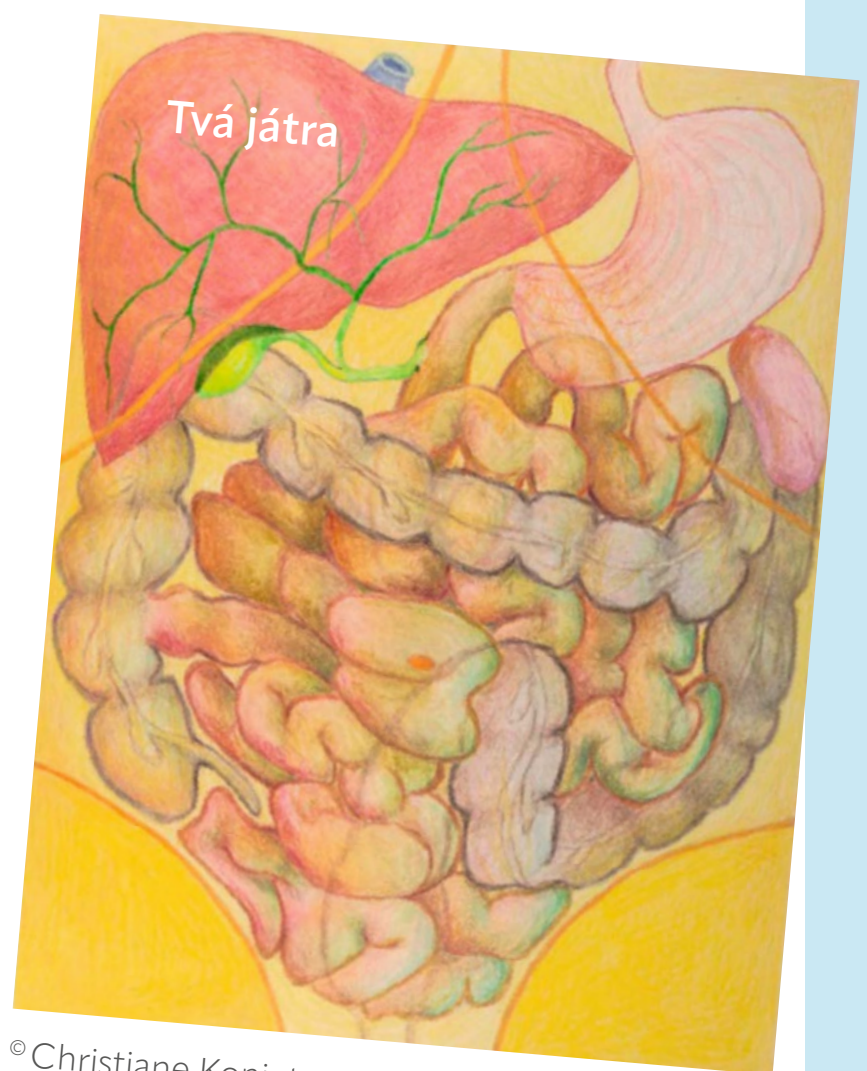
- Lidé s PSC neudělali nic špatného, co by vedlo ke vzniku tohoto onemocnění.
- Důvod proč se žlučové cesty zužují, není zatím jasný. Zánět a tvůj imunitní systém může být částečně za to zodpovědný. Normálně, tvůj imunitní systém ("vnitřní policie") pomáhá tělu bojovat proti virům a bakteriím, které ti mohou ublížit. Když máš PSC, tvůj imunitní systém je zvýšeně aktivní a útočí proti tvým žlučovým cestám, které si plete s bakteriemi a viry. To vše vede k tomu, že tvá játra a žlučové cesty nefungují správně a ty se necítíš dobře.

### Můžeš chytit PSC od někoho jiného? Je to nakažlivé?

- PSC není onemocnění, které můžeš od někoho chytnout. Je to způsobené chybou v imunitním systému.
- Zároveň to není nakažlivé onemocnění. Někteří lidé mají spojené zežloutnutí kůže s infekčními onemocněními, které se přenáší z jedné osoby na druhou. Ale to vůbec není tvůj případ!

### Jak mi pomůže můj lékař?

- Bohužel neexistuje tableta, která by tě zbavila tohoto onemocnění. Ale přesto jsou způsoby, jak ti lékař může pomoci cítit se lépe.
- Tvůj lékař se tě bude ptát, jak se cítíš a dokonce se může zeptat na tvoje hovínko!
- Budeš pravidelně chodit na odběry krve, ale to vůbec neznamená, že je něco špatně. Tvůj lékař potřebuje vědět, jak vše funguje v tvém těle.
- Svědění kůže může být velmi nepříjemný příznak tohoto onemocnění. Nepodceňuj ho, obzvláště pokud tě svědění těla budí ze spaní a řekni o tom svým rodičům a ošetřujícímu lékaři.



©Christiane Konietzney, MHH



European Society for Paediatric  
Gastroenterology, Hepatology and Nutrition



# Primární sklerotizující cholangitida (PSC)

## Informace pro malé děti

### Můžu chodit do školy a sportovat?

→ Ano, můžeš dělat cokoli, co dělají i tví přátelé.

### Musím držet speciální dietu?

→ Ne, můžeš jíst všechno. Důležité je dodržovat zásady zdravého stravování (dostatek ovoce, zeleniny a masa 😊), stejně jako ostatní děti.

