Colangita Sclerozantă Primitivă

Carnetul pacientului

Cum monitorizăm boala și prevenim apariția complicațiilor?

Prezentați acest carnet la fiecare consult

Pasionate

Pasionate

Nume și prenume: _____

Nr telefon: _____

Email: _____

Data nașterii: _____

Domiciliu: _____

Centru diagnostic: _____

Centru urmărire periodică: _____

Prin intermediul acestui carnet faceți parte din grupul de persoane care prezintă diagnosticul de Colangită Sclerozantă Primitivă.

Date despre cazul dumneavoastră:

Dată diagnostic:

Tip de afectare boală (căi biliare mici/mari/mixt):

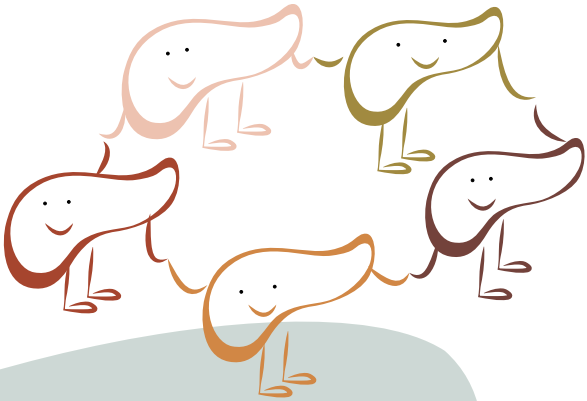
Boală inflamatorie intestinală:

Medic curant:

Comorbidități:

Ce este Colangita Sclerozantă Primitivă?

Colangita Sclerozantă Primitivă este o boală cronică progresivă a ficatului, caracterizată prin afectarea inflamatorie a căilor biliare ce determină colestază și fibroză progresivă având ca rezultat final ciroza hepatică.



Acest carnet a fost conceput de către **Societatea Română pentru studiul bolilor hepatice** (**RoALD**) cu scopul de a vă oferi informații pe scurt despre boala dumneavoastră pentru a îmbunătății relația dumneavoastră cu medicul curant și a facilita urmărirea evoluției bolii.

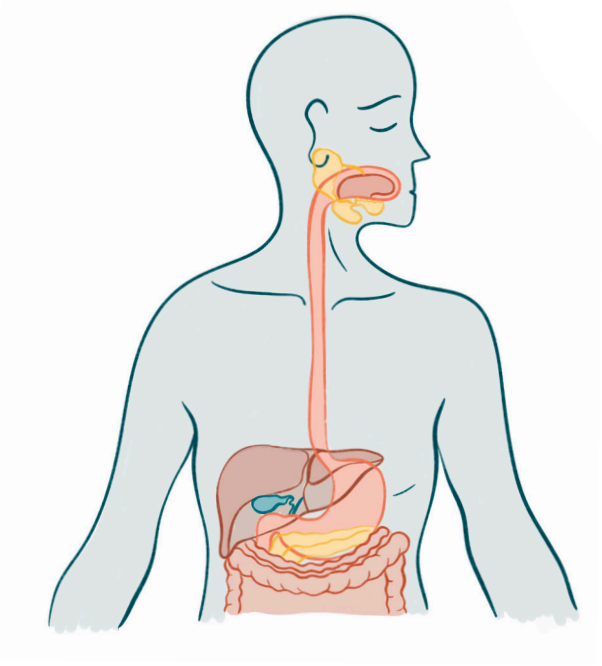
Structura ficatului

Câteva date despre anatomia și fiziologia acestuia

Ficatul este un organ vital situat in partea dreaptă a abdomenului, format din doi lobi principali. Ficatul este bine vascularizat prin 2 sisteme: *artera hepatică* - ce aduce sânge oxigenat din aortă - și *vena portă* - ce transportă la ficat nutrienți, absorbiți, în intestin după alimentație.

Ficatul este principalul organ metabolic, îndeplinind pentru organism peste 500 de funcții metabolice distincte.

Ficatul este alcătuit din mai multe tipuri de celule: *hepatocitele* - celulele cu rol principal în producerea de proteine, glucide și lipide (rol în metabolism); *colangiocitele* - celulele care se ocupă cu producerea de bilă și care formează canalele biliare; *celule ale sistemului imunitar*.



Rolurile principale ale ficatului:

- Sinteza de proteine esențiale pentru funcționarea organismului - implicate în procesul de coagulare, răspunsul imunitar sau proteine utile pentru transportul altor molecule sau medicamente (cum ar fi albumina)
- Prelucrarea și metabolizarea hemoglobinei, a colesterolului, medicamentelor și a altor toxine externe (cum ar fi alcoolul)
- Producerea acizilor biliari care formează bila, cu rol esențial în digestia și absorbția grăsimilor alimentare (lipide). Bila este produsă de celulele hepatice și secretată ulterior în intestin (duoden), pentru a participa la digestia lipidelor alimentare și a vitaminelor liposolubile (A, D, K, E)
- Producerea de energie necesară organismului pentru desfășurarea proceselor fiziologice

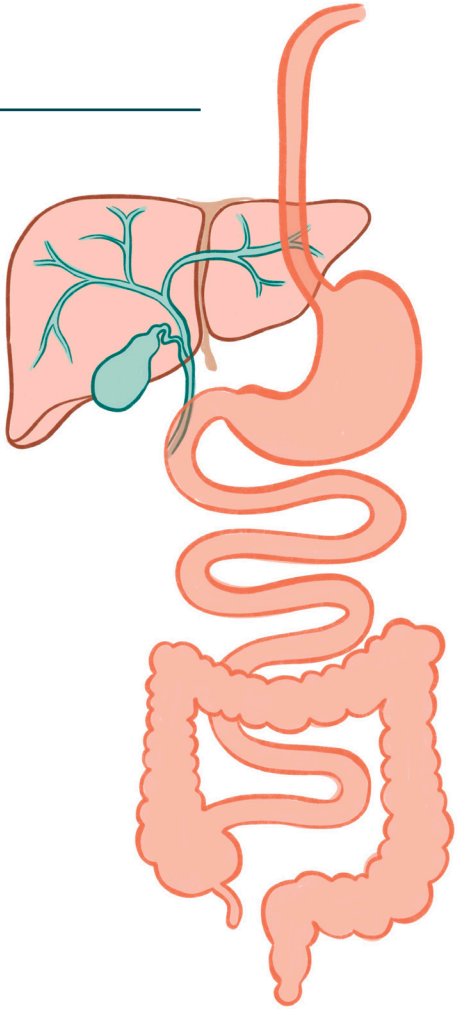
În concluzie, bila este un lichid produs de ficat, esențial pentru digestie și absorbție, secretat prin canalele biliare în tubul digestiv.

Alte roluri ale ficatului:
- Stochează vitamine, minerale și glucide
- Menține echilibrul hormonal

Colangita Sclerozantă Primitivă

Colangita sclerozantă primitivă - **CSP** - este o boală rară, mediată imun, care afectează căile biliare intra- și extrahepatice și, implicit, ficatul. Ea determină o îngustare a căilor prin care este drenată bila produsă de ficat, conducând la reducerea eliminării (secreției) bilei, și la acumularea acesteia în ficat, fenomen ce poartă numele de colestază. Ficatul reacționează la acest proces prin inflamație, care duce la fibroză cu caracter progresiv și, în timp, la ciroză hepatică.

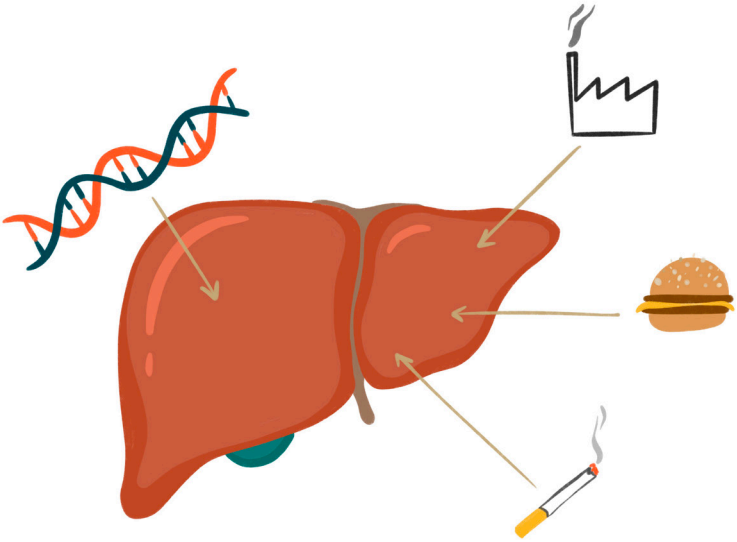
Cum apare ea?



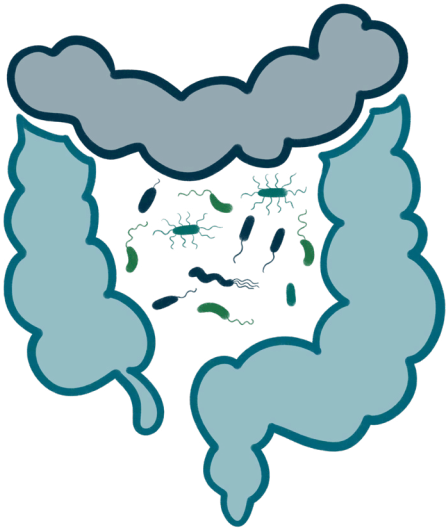
În prezent nu se cunosc cauzele pentru care se produc aceste modificări, dar se consideră că sistemul imunitar, care se ocupă de protejarea organismului împotriva infecțiilor, reacționează împotriva proprilor celule de la nivelul căilor biliare, producând inflamația și fibrozarea acestora, proces patologic denumit autoimunitate. Acest context autoimun poate afecta o parte dintre indivizi și la nivelul altor organe. Cea mai frecventă afecțiune asociată cu CSP este boala inflamatorie intestinală, în special rectocolita ulcerohemoragică.

Studiile efectuate până în prezent descriu și o predispoziție genetică care se asociază cu apariția CSP și care, sub acțiunea unor factori de mediu încă incerți determină atacul autoimun al căilor biliare. Însă aceste mutații genetice nu sunt prezente la toți indivizii care dezvoltă CSP și nu sunt implicate în diagnostic și tratament în acest moment.

Factorii de mediu sunt cei mai importanți în apariția CSP, însă aceștia nu sunt bine caracterizați (pentru a putea fi evitați) și acționează ca factor determinant, în special pe fondul predispoziției genetice. Aceștia (microbiota) ar putea fi legați de regimul alimentar, tipul microbilor din intestin, factori toxici din mediu, infecții.



Modificările microbiomului intestinal

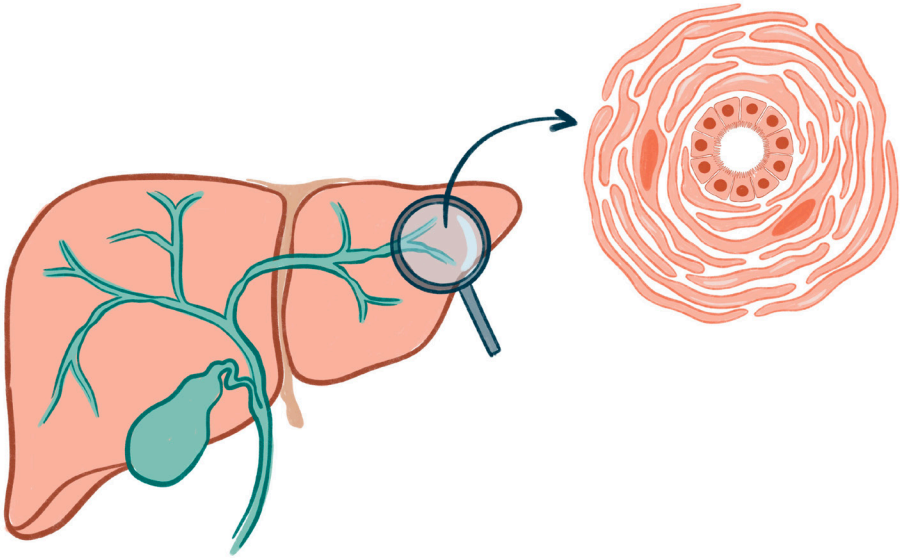


Modificările microbiomului intestinal reprezintă o cauză din ce în ce mai mult documentată pentru dezvoltarea CSP. Acestea sunt reprezentate de modificări ale populațiilor bacteriene, virale, parazitare, fungice ce populează tubul digestiv, în special colonul, fiind încadrate ca Disbioza. Studiile actuale arată existența unui anumit profil specific pentru CSP, dar totodată nu pot confirma dacă această disbioză este o consecință sau o cauză a bolii.

Tipuri de boală:

Colangita sclerozantă a căilor biliare mari
Reprezintă forma majoritară de CSP, fiind forma de boală cu afectarea căilor biliare mari, extra- si intrahepatice și care este diagnosticată prin efectuarea examenului RMN specific. Afectarea constă în îngustări și dilatații succesive (cunoscute ca „în șirag de mărgele") ale ductelor biliare.

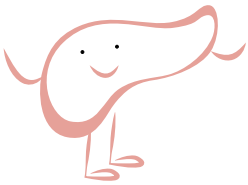
Colangita sclerozantă a căilor biliare mici
Această formă de boală este diagnosticată în aproximativ 10% dintre cazuri și pentru diagnosticul ei este necesară biopsia hepatică, pentru că modificările nu se observă la examenul RMN ci doar la examenul microscopic. Are o evoluție pe termen lung mai bună decât forma cu afectarea ductelor biliare mari.



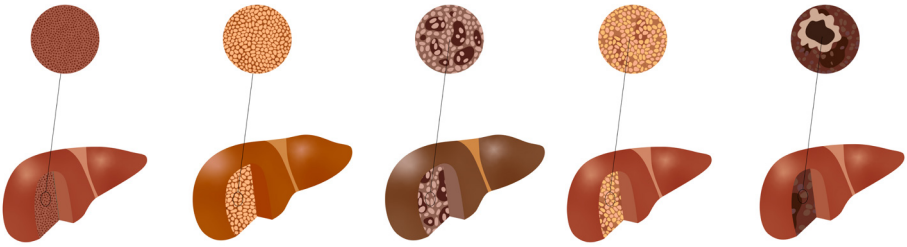
Forma mixtă de CSP
Această fomă prezintă modificări ale căilor biliare mici și mari. În unele dintre cazuri există o formă de boală cu afectare a căilor biliare mici care progresează către o CSP cu afectarea ductelor biliare mari.

Ce cunoaștem despre evoluție?

Este o boală heterogenă cu evoluție progresivă de cele mai multe ori spre fibroză hepato-biliară, stricturi biliare și ciroză hepatică, putând fi complicată de episoade de colangită, colangiocarcinom și cancer colorectal, care apar mult mai frecvent decât în populația generală. Este important **diagnosticul bolii într-un stadiu cât mai precoce**, când afectarea hepatică este redusă și monitorizarea regulată pentru a surprinde complicațiile în fazele incipiente și a îmbunătății prognosticul.



Stadiile de evoluție ale bolii hepatice



Ficat sănătos | Inflamare | Fibroză | Ciroză | Cancer

Asocierea cu Bolile inflamatorii intestinale

Bolile inflamatorii intestinale sunt boli autoimune cu un mecanism de apariție complex, în care este implicată predispoziția genetică, microbiota intestinală și anomaliile sistemului imun. Tratamentul lor este complex și cuprinde derivați de 5-ASA, imunosupresoare, agenți biologici și molecule mici - ce realizează controlul din ce în ce mai profund și susținut al bolii.

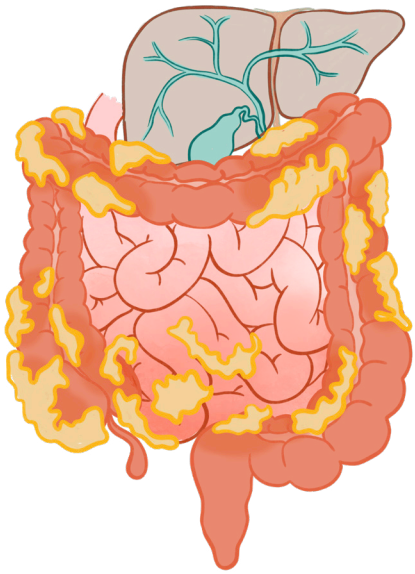
Boala Crohn

Reprezintă o afecțiune cronică inflamatorie a tubului digestiv, care poate afecta orice segment al tubului digestiv și în care inflamația este

distribuită segmentar (nu continuu) și afectează întregul perete intestinal. Această boală evoluează cronic și necesită evaluări periodice și tratament specific. Se poate complica în evoluție cu îngustări ale tubului digestiv (stenoze) sau cu fistule (comunicări anormale între tubul digestiv și structuri adiacente).

Rectocolita ulcerohemoragică
Este o afecțiune cronică inflamatorie a colonului care începe de la nivelul rectului și poate afecta parțial sau în totalitate colonul. Inflamația interesează, de regulă, doar mucoasa și submucoasa. Boala evoluează cronic și necesită evaluări endoscopice și tratament specific.

Deoarece cele două boli inflamatorii intestinale sunt frecvent diagnosticate la pacienții cu Colangită Sclerozantă Primitivă ele trebuie investigate la momentul diagnosticului afecțiunii hepatice. Dacă sunteți diagnosticat(ă) și cu o boală inflamatorie intestinală este important să efectuați anual evaluări colonoscopice, deoarece riscul de apariție a cancerului colorectal este semnificativ mai mare decât în populația generală.

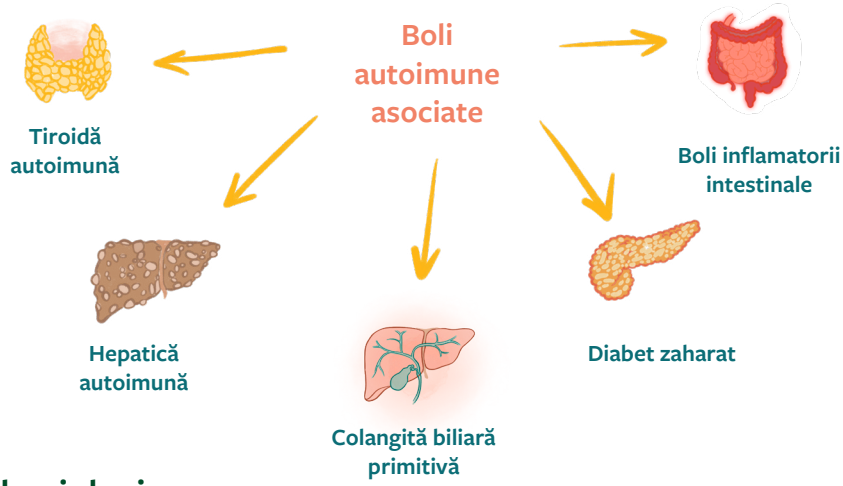


Asocierea cu alte boli autoimune:

Hepatita autoimună (HAI) este o afectare hepatică autoimună diferită de CSP dar care se poate asocia cu aceasta, caz în care se boala se numește suprapunere sau asociere (Overlap) de CSP și HAI, având modificări pe testele serologice sugestive pentru aceasta. În această situație, pentru confirmarea diagnosticului este necesară și biopsia hepatică. Este important diagnosticul întrucât este necesar și alt tratament, în absența căruia prognosticul este mai prost.

Tiroidita autoimună: Este o afecțiune autoimună a glandei tiroide și care se poate manifesta prin reducerea funcției acesteia, cu tulburări de memorie, de concentrare, tulburări ale pulsului, ale temperaturii corporale. De aceea funcția tiroidiană trebuie monitorizată periodic.

Alte boli automune care se pot asocia cu CSP sunt diabetul zaharat de tip 1 sau colangita biliară primitivă. Deși de cele mai multe ori aceasta se datorează unor dificultăți în stabilirea diagnosticului, există cazuri rare în care pot coexista modificări specifice atât pentru colangita sclerozantă primitivă cât și pentru colangita biliară primitivă.



Epidemiologie

Studiile despre incidență arată o indicență de 1-10 cazuri la 100.000 de locuitori, cu o vârstă de apariție între 25 și 45 de ani și o afectare mai frecventă a sexului masculin.

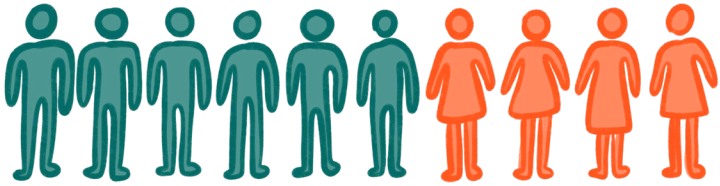
Este CSP o boală vindecabilă?

În acest moment nu există un tratament eficient aprobat care să aibă un impact semnificativ asupra cursului natural al bolii. Au fost efectuate sau sunt în desfășurare studii clinice cu diferite medicamente, care nu demonsteaza în acest moment eficacitate. SUnt necesare mai multe trialuri cliinice și implicarea unui număr semnificativ de pacienți pentru a putea dezvolta un tratament cu impact asupra evoluției bolii și calității vieții acestor pacienți.

Tipuri de medicamente utilizate și studiate:

- **Acidul Ursodeoxicolic:** este util prin creșterea fluxului biliar, stabilizarea membranelor celulare, rol imunomodulator, diluarea acizilor biliari hidrofobi și reducerea degradării celulare, rol antiinflamator. Cu toate aceste efecte, studiile efectuate până în prezent nu au arătat îmbunătățiri semnificative asupra supraviețuirii. Acestea au arătat însă o reducere a modificărilor de laborator a Fosfatazei alcaline și a Gamma-glutamyl-transpeptidazei, markeri ai colestazei.
- **Antibioticele** (Vancomicina, Rifaximina, Minocyclina) au arătat până în prezent date neconvingătoare însă sunt studii în derulare. Acestea se adresează mecanismului de disbioză intestinală.
- **Alte medicamente aflate în studii:** Agoniști ai receptorului farnesoid X (FXR), acidul Nor-ursodeoxicolic, fibrați, statine sunt medicamente cu eficiență semnificativă în Colangita Biliară Primitivă (altă boală inflamatorie biliară) și care sunt studiate pentru CSP.

În cazurile avansate de boală (ciroza hepatică decompensată) sau la pacienții cu episoade repetate de colangită bacteriană se recomandă efectuarea **transplantului hepatic**. Acesta are potențial curativ pentru CSP, deși există posibilitatea de reapariție a bolii la nivelul grefei hepatice.



1-10 din 100.000 loc.

25-45 de ani - vârsta la diagnostic

Diagnosticul

Cum știu dacă am CSP?

Simptomele cele mai frecvente asociate sunt: pruritul (mâncărimea) la nivelul pielii, dureri abdominale, oboseală, uneori febră, frisoane, icter. Însă acestea sunt nespecifice. Pe de altă parte, dacă ai o boală inflamatorie intestinală și prezinți unul dintre simptome, **nu ezita să contactezi medicul tău pentru investigații suplimentare.**

Diagnosticul se realizează prin efectuarea unor investigații biologice specifice care sugerează un sindrom de colestază și excluderea altor cauze de afectare hepatică (hepatita autoimună, colangita biliară primitivă, cauze secundare de colangită sclerozantă, colangita sclerozantă IgG) Investigația standard pentru diagnostic este repezentată însă de explorarea imagistică performantă via RMN a ficatului care evidențieză modificările specifice ale căilor biliare.

Ce investigații sunt necesare?

Ghidurile internaționale actuale pentru CSP recomandă efectuarea unui set de analize de sânge care să includă: AST, ALT, GGT, FAL, Bilirubina totala si Bilirubina directa, Albumina.

- Detectarea autoanticorpi lor(anticorpi anti nucleari, anti celula musculară netedă, antineutrofile) este variabilă şi nu are caractere de specificitate. Trebuie evaluat statusul imunoglobulinelor G totale circulante şi al imunoglobulinelor G tip 4, pentru excluderea unei colangite sclerozante asociate IgG4.
- **Ecografia abdominală:** este o metodă simplă, non-invazivă de evaluare a structurii şi aspectului ficatului, căilor biliare şi a colecistului. Poate evidenţia îngroşarea şi neregularităţi ale pereţilor ductelor biliare, modificări ale colecistului sau modificări structurale hepatice, însă nu este suficientă. Aceasta trebuie realizată periodic de către medicul dumneavoastră gastroenterolog care vă monitorizează, pentru supravegherea evoluţiei bolii.
- **Examenul imagistic tip rezonanţă magnetică nucleară:** este un examen imagistic de înaltă precizie care poate vizualiza în detaliu căile biliare şi structura ficatului. Se recomandă efectuarea cu contrast cu afinitate hepatocitară şi secvenţă pentru căile biliare (MRCP) care să pună în evidenţă elemente specifice: stenoze şi dilataţii.
- **ColangioPancreatografia Endoscopică Retrogradă** (**ERCP**) este o metodă invazivă ce constă într-o endoscopie digestivă superioară ce poate explora căile biliare prin injectare de substanţă de contrast la nivelul căilor biliare. Iniţial această metodă era utilizată pentru diagnostic însă în prezent recomandarea este de a fi rezervată doar în cazurile în care se suspectează un colangiocarcinom şi este necesară prelevarea de biopsie sau este necesar un tratament endoscopic pentru o îngustare semnificativă a căilor biliare.
- **Biopsia hepatică:** este o metodă invazivă de apreciere a structurii ficatului prin prelevarea unui fragment hepatic cu un dispozitiv automat (ac de biopsie).
Aceasta poate fi recomandată de către medicul dumneavoastră, dacă examenul MRCP nu este concludent, pentru diagnosticarea unei CSP cu afectarea căilor biliare mici (o formă de CSP mai rară, cu evoluţie mai bună).
- **Elastometria ficatului:** este o metodă non-invazivă care măsoară rigiditatea ficatului şi apreciază indirect gradul de fibroză hepatică. Se poate realiza în acelaşi timp în care se efectuează ecografia, utilizând ecografe dotate cu un modul de elastografie.
- Dintre **analizele de sânge** efectuate nu trebuie să lipsească o evaluare a lipidelor, a funcţiei tiroidiene, uneori a nivelului de vitamine liposolubile (A,D,K,E).

Sunt complicate investigațiile destinate diagnosticului? Au riscuri?

Investigațiile efectuate pentru CSP sunt catalogate, în general, ca **non-invazive**.
Singura investigație care are un grad de invazivitate și posibile complicații este Puncția Biopsie Hepatică, dar aceasta nu este tot timpul necesară pentru diagnostic.
Explorarea imagistică prin rezonanță magnetică nucleară este non-invazivă și non-iradiantă.

Este util să cunosc diagnosticul?

Deși în prezent nu este cunoscut un tratament eficient și boala are o evoluție progresivă, diagnosticul este important deoarece vom exclude alte cauze care pot fi tratate și veți putea fi urmărit(ă) pentru surprinderea complicațiilor și progresiei bolii și stabilirii momentului în care este indicat transplantul hepatic. De asemenea, veți putea beneficia de includerea în studii clinice pentru tratamente și investigații noi, dar și de acces la cele mai performante metode de diagnostic și monitorizare.

Care sunt complicațiile?

Acestea apar în cursul bolii și identificarea precoce este importantă, întrucât unele pot avea un potențial de evoluție nefavorabil.

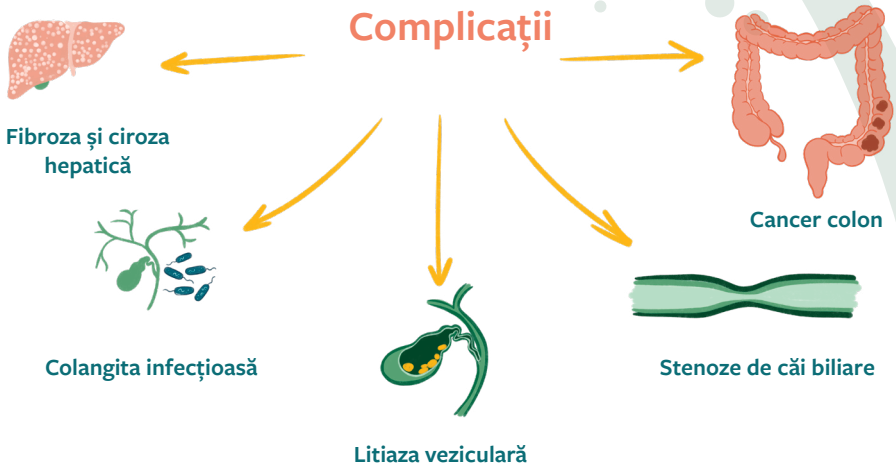
- **Fibroza hepatică progresivă:** este un proces care se desfășoară lent la care pot contribui factori care pot determina fibroză hepatică și alți factori care pot fi preveniți și tratați (hepatitele virale, steatoza hepatică alcoolică/non-alcoolică)

- **Colangita:** Reprezintă inflamația ductelor biliare și a bilei. Este o complicație cu potențial sever și care se manifestă prin febră, frison, dureri abdominale. Tratamentul este antibiotic, iarepisoadele repetate au un prognostic nefavorabil

- **Litiaza veziculară:** Apare mai frecvent decât în populația generală și se manifestă prin dureri abdominale, greață, vârsături. Tratamentul este chirurgical.

- **Osteoporoza** poate apărea ca o complicație în evoluția bolii care necesită suplimentare nutrițională de calciu și vitamina D. Monitorizarea acestei boli se face prin realizarea unei osteodensitometrii osoase. Ea trebuie efectuată cu o periodicitete de 1-2 ani.

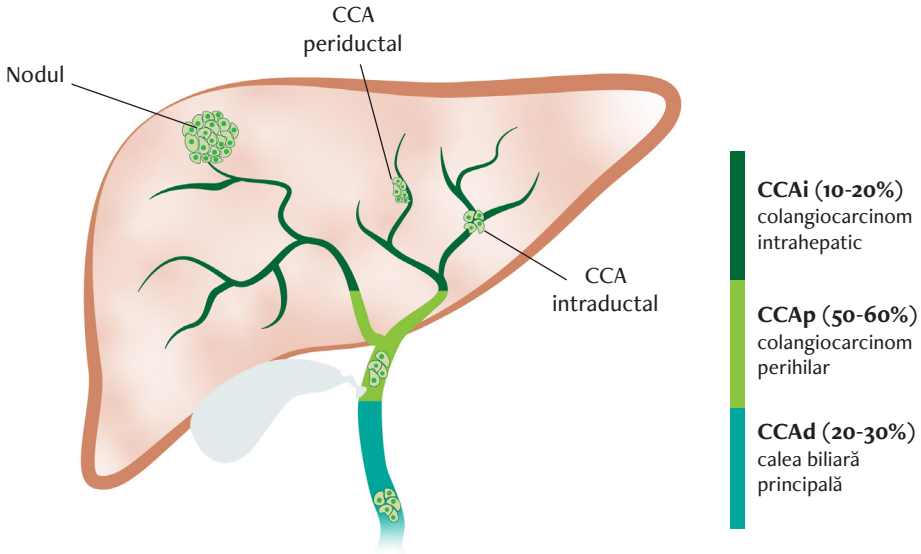
- **Tulburarea metabolismului lipidelor** cu apariția hiperlipidemiei are ca mecanism producerea și secreția inadecvată de bilă. Aceasta trebuie monitorizată și tratată de către medicul dumneavoastră.



Complicații neoplazice:

- **Polipii de veziculă biliară:** adesea sunt asimptomatici însă dacă au dimensiunea de peste 8mm se recomandă colecistectomia datoită potențialului malign
- **Stenozele biliare semnificative:** sunt întâlnite frecvent și pot accentua simptomatologia. Trebuie atent evaluate și monitorizate pentru a exclude apariția neoplaziilor în zonele de stenoză.
- **Colangiocarcinomul:** Pacienții cu CSP au un risc de până la 200 de ori mai mare decât populația generală de a dezvolta acest tip de cancer, cu origine în celula biliară. Se manifestă accentuarea simptomatologiei, dureri abdominale, prurit (mâncărimi), scădere ponderală. Tratamentul constă în intervenție chirurgicală sau tratament oncologic

Tipuri de colangiocarcinom



Complicații maligne intestinale

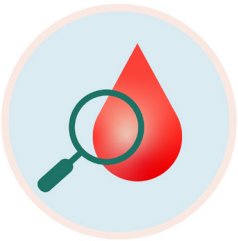
- **Cancerul colorectal:** Pacienții cu CSP au un risc de cancer colorectal de 10 ori mai mare comparativ cu populația generală, mai frecvent la cei care asociază o boala inflamatorie intestinală. De aceea se recomandă screeningul colonoscopic periodic.

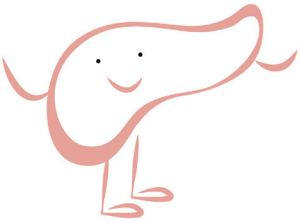
Protocol urmărire

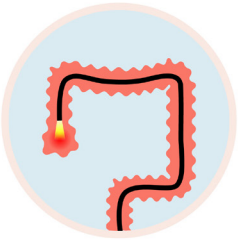
După stabilirea diagnosticului este important să se efectueze o urmărire periodică în care să fie evaluate simptomatologia, modificările paraclinice și imagistice și apariția complicațiilor, în scopul intervențiilor precoce.
Investigațiile sunt cuprinse într-un protocol recomandat de ghidurile internaționale de specialitate pentru monitorizarea pacienților cu CSP prin investigații minime și ușor de efectuat.
Este important să țineți legătura cu medicul dumneavoastră și să efectuați evaluările periodic, pentru a putea beneficia de cele mai eficiente metode de tratament și diagnostic.
De asemenea vă recomandăm să vă înscrieți în platforma online (www.colangite.ro) și să aderați la grupurile de pacienți, să contactați asociația de pacienți cu boli hepatice pentru suport. Înscrierea în platforma online poate facilita orientarea dumneavoastră către centre specializate și accesul la investigații și monitorizare de specialitate.

Investigații necesare

- Analize de sânge: 3-6 luni
- Ecografie abdominală: 3-6 luni
- RMN cu MRCP 6-12 luni
- Colonoscopie
  (la 12 luni dacă se asociază o BII,
  la 5 ani dacă nu se asociază BII)







Prognostic

Având o evoluție lentă, grevată însă de complicații și o supraviețuire medie a pacientului cu CSP între 10-22 de ani de la diagnostic, o supraveghere regulată asociată cu managementul precoce al complicațiilor se asociază cu prelungirea supraviețuirii și creșterea calității vieții. În cele din urmă boala evoluează către ciroză hepatică și complicațiile acesteia. Complicațiile neoplazice pot apărea oricând în evoluția bolii, supravegherea medicală ajutând la depistarea acestora în stadii precoce.
CSP cu afectarea căilor biliare mici are un prognostic mai bun, fiind foarte rar asociată cu colangiocarcinomul; evoluția fibrozei hepatice este mai lentă, astfel că necesitatea efectuării transplantului hepatic este mai scăzută.

Studii clinice

Cele mai recente ghiduri în CSP vă recomandă să aderați la grupurile de pacienți cu această boală și vă încurajează să participați în studii clinice.

Datorită unei prevalențe scăzute și a registrelor de pacienți deficitare, implicarea pacienților este esențială pentru dezvoltarea de noi posibilități diagnostice și terapeutice.

Doar cu efortul dumneavoastră și cercetării de vârf în acest domeniu vom putea depăși barierele impuse de această boală!

Opțiuni de tratament

Tratamentul medicamentos

În acest moment și în lipsa unui tratament specific și eficient pentru combaterea CSP, recomandarea cea mai importanta este monitorizarea.

Totodată, ghidurile actuale recomandă utilizarea Acidului Ursodeoxicolic în doze de 13-23mg/kgc/zi pentru ameliorarea simptomelor și reducerea enzimelor hepatice de colestază.
Alte tratamente sunt disponibile doar în cazul trialurilor clinice.

Tratamentul complicațiilor

Acestea includ tratamentul intervențional prin Colangiopancreatografie endoscopică retrogradă (ERCP) pentru dilatarea stenozelor semnificative și tratamentul chirurgical pentru litiaza biliară și polipi ai colecistului, colangiocarcinom sau cancer colorectal.

Despre transplantul hepatic

Reprezintă singura metodă curativă la acest moment, însă dificultățile efectuării acestuia îl fac să fie un tratament rezervat cazurilor selecționate. Este indicat în formele avansate de boală cu ciroza hepatică, hipertensiune portală, colangite bacteriene recurente, colangiocarcinom incipient.
O problemă este reprezentată de recurența bolii post-transplant, observată în până la 1/3 din cazuri.

Tratamentul simptomatic

Pruritul (mâncărimea) la nivelul pielii: este unul dintre simptomele cele mai deranjante în evoluția bolii și este frecvent întâlnit. Dacă vă confruntați cu acest simptom există mai multe opțiuni:
- Utilizare de creme emoliente
- Utilizare de dușuri și băi cu apă rece, dacă pruritul este declanșat de căldură

- Evitati produsele cosmetice alergizante (declanșatoare), purtați haine din materiale naturale și moi (evitați hainele de lână sau din plastic - acryl, poliester, polyamida)
- Tratamentul medicamentos include: antihistaminice, antibioticul Rifampicina, Fenobarbitalul, agenții opioizi. Deoarece aceste tratamente pot avea și reacții adverse și pot agrava alte simptome, se recomandă a fi administrate doar cu prescripție medicală.

Xerostomia (gura uscată): beneficiază de măsuri igienodietetice sau utilizarea de simptomatice cum ar fi guma de mestecat, consumul mai des de apă, apa de gură emolientă, substituenți de salivă.

Oboseala: în acest moment nu există un medicament indicat pentru reducerea acesteia, însă măsurile igienodietetice, efectuarea de exerciții fizice regulate și alimentația sănătoasă și echilibrată vă pot ajuta.

CSP și Sarcina

Nu există suficiente date care să arate un risc suplimentar la pacientele cu CSP care sunt însărcinate. Unele studii sugerează o incidență mai mare a nașterilor premature. Acestea arată că riscurile sunt similare cu cele întâlnite în populația generală. Dacă este prezentă ciroza hepatică în perioada sarcinii, este necesară o analiză a medicamentelor utilizate și a investigațiilor admise pe parcursul sarcinii. Tratamentul cu acid ursodeoxicolic este considerat **sigur** pe toată perioada sarcinii.

Recomandări privind regimul alimentar și stilul de viață

Datorită fragilității crescute și a riscului de malnutriție și deficite ale vitaminelor liposolubile, se recomandă administrarea de suplimente alimentare care să includă vitamine A, D, K, E. Cele mai frecvente complicații sunt date de osteoporoză și osteopenie.

Un stil de viață sănătos este general valabil pentru toate bolile hepatice, nu doar pentru CSP, însă în cazul de față trebuie să avem o grijă suplimentară asupra alimentației noastre și a stilului de viață.
Adoptarea unui **regim alimentar dedicat sănătății ficatului** prespune câteva elemente după care să ne ghidăm. Trebuie evitat consumul de băuturi alcoolice, consumul de alimente care ar putea cauza disconfort (sosuri, alimente bogate în grăsimi de origine animală, ciocolata), alimente conservate, alimente ultra-procesate, dulciuri hipercalorice.

Măsuri / Intervenții recomandate	**Lucruri pe care trebuie să le evitați**
Urmăriți evaluările periodice recomandate de medicul dumneavoastră	Nu luați medicamente și suplimente care nu au fost prescrise de medicul dumneavoastră
Luați tratamentul recomandat în fiecare zi, conform indicațiilor	Nu luați ceaiuri sau preparate naturiste fără a discuta cu medicul dumneavoastră
Comunicați cu medicul dumneavoastră când apar complicații sau aveți întrebări	Nu lăsați boala să vă acapareze modul normal de viață. Puteți avea o viață normală
Semnalați eventualele reacții adverse la tratament	Evitați consumul de excitante în timpul serii, care vă pot perturba somnul și o odihnă corespunzătoare
Încercați să aveți un somn regulat și evitați dormitul în timpul zilei, dacă acesta nu este necesar	Evitați să mâncați în timp ce vorbiți, în fața televizorului, sau în pat
Deși se asociază cu oboseală mai frecventă, nu trebuie să vă afecteze locul de muncă; contactați serviciul de medicină a muncii pentru adaptarea programului	Evitați consumul de băuturi alcoolice, dulciuri bogate în glucide, alimente ultraprocesate
Efectuați activitate zilnică regulată: mers pe jos 30 min pe zi, exerciții fizice de 2-3 ori pe săptămână	
Alimentație echilibrată și hidratare corespunzătoare	
Cereți ajutorul ori de câte ori este nevoie. Nu sunteți singur(ă) în această boală	

Recomandări privind regimul alimentar și stilul de viață

Consumul de cafea: deși nu sunt suficiente studii pentru a trage concluzii semnificative, a fost observată o reducere a progresiei fibrozei hepatice la pacienții care consumă cafea, însă fără alte efecte asupra bolii sau evoluției acesteia. Se recomandă evitarea consumului seara, pentru a nu perturba somnul regulat.

Se recomandă un regim alimentar echilibrat care să includă 3 mese pe zi și diversificate pentru un aport nutrițional corespunzător.
De asemenea este important să menținem un corp sănătos prin efectuare de efort fizic regulat pentru a crește toleranța, respectarea orelor de somn zilnic (minim 6-7 ore pe noapte) și a greutății corporeale în zona normoponderalității (IMC = 18-24,9 kg/m2).

Alimente recomandate pentru a avea un aport corespunzător de vitamine liposolubile (A,D,K,E), a căror absorbție este redusă în Colangita Sclerozantă Primitivă:
- lactate, lapte, branză
- ouă
- pește: hering, sardine, somon, macrou, ton, șprot, fructe de mare
- conopidă, varză de Bruxelles, spanac, fainã de soia, broccoli, varză;
- ulei de porumb, de soia, de măsline
Alte alimente care sunt bune pentru consum:
- cereale: de grâu, orez, ovăz
- leguminoase: fasole, mazăre, linte, ciuperci
- carne: de preferat de pui, curcan sau vită

Evitați adăugarea suplimentară de grăsime, sare, zahăr.

Exercițiile fizice și activitatea fizică sunt utile în a vă menține un stil de viață sănătos, vă ajută să vă antrenați corpul pentru a face mai mult efort și a avea mai multă energie. Este bine să vă obișnuiți cu câteva măsuri zilnice, cum ar fi mersul pe jos cel puțin 30 minute pe zi, urcatul scărilor. De asemenea puteți practica și diverse sporturi, cum ar fi înotul, tenisul, yoga, gimnastica, cursuri de aerobic.

Diagnosticul de CSP nu vă împiedică să călătoriți. Este necesar să vă continuați tratamentul, să vă luați medicația cu dumneavoastră, să vă asigurați alimentația din surse sigure, să vă efectuați vaccinurile și să păstrați legătura cu medicul dumneavoastră.

Aceste informații furnizate au scop informativ și vin în sprijinul dumneavoastră pentru a vă familiariza cu ceea ce înseamnă această boală și ceea ce presupune investigarea și **monitorizarea** ei. Indicațiile de urmărire și tratament vor fi individualizate în funcție de cazul dumneavoastră, de către medicul curant.
Acest carnet are rolul de a vă sprijini pentru monitorizarea și **efectuarea regulată a investigațiilor.**

Este important să vă prezentați la **medicul gastroenterolog** conform programării și să efectuați investigațiile respective. Nu uitați că medicul este partenerul dumnevoastră și că trebuie sa îl informați periodic despre **evoluția bolii**.

Investigațiile efectuate în cadrul vizitelor dumneavoastră îl vor ajuta pe medic să înțeleagă mai bine evoluția bolii și să vă ofere cele mai bune indicații.
Pentru a veni în sprijinul dumneavoastră am creat o **platformă online** unde vă puteți înscrie în cadrul **Registrului național al pacienților cu Colangita Sclerozantă Primitivă**. Aceasta poate fi accesată folosind linkul de mai jos sau folosind codul QR.
Înscrierea în această platformă se face cu acceptul dumneavoastră.

Beneficiile dumneavoastră sunt reprezentate de accesul la cele mai bune metode de diagnostic și management, posibilitatea de a participa în cadrul unor viitoare studii clinice și posibilitatea de a primi ulterior informații utile furnizate de la specialiștii din domeniu.

www.colangite.ro

Investigații efectuate în etapa de diagnostic

Investigația	Data	Unitate medicală	Medic
Markeri auto-imuni: ANA, ASMA, ANCA, AMA-M2, AntiLKM1			
RMN cu MRCP + Contrast (Acid Gadoxetic)			
Elastografie (pSWE, Fibroscan)			
Ecografie abdominală			

Investigații efectuate în etapa de diagnostic

Investigația	Data	Unitate medicală	Medic
Teste Fibroza: Fibromax, FibroTest, ELF			
Colonoscopie			
Endoscopie			
Puncție biopsie hepatică			

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Prezentări la medicul specialist

Data:

Investigații efectuate:

Concluzii:

Recomandări:

Medic:

Design: Studio Super Serios

Acest carnet este realizat sub egida:

RoALD
Romanian Association for Liver Diseases

Pasionate