



# Alone we are Rare, Together we are Mighty Itching for a Cure

## Progressive Familial Intrahepatic Cholestasis Global Outreach Initiative

Translated materials can be requested in these languages from our website, <https://www.pfic.org/hospital-outreach-form/>

Arabic	Hungarian	Portuguese (Brazil)
Dutch	Italian	Portuguese (Europe)
English	Japanese	Slovenian
French (Europe)	Kurdish	Spanish
French (Canada)	Malayalam	Swedish
German	Mandarin	Turkish
Hindi	Polish	Urdu

*The mission* of the PFIC Network is to improve the lives of patients and families worldwide affected by PFIC. We support research programs, provide educational materials, match families for peer support and participate in advocacy opportunities.

Created by Emily Ventura  
PFIC Network, Inc.  
a 501c3 charitable organization, USA  
EIN 83-1084501.  
[www.pfic.org](http://www.pfic.org)

Created February 19, 2021  
Updated August 7, 2021  
Updated September 22, 2022

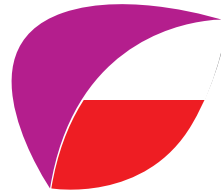
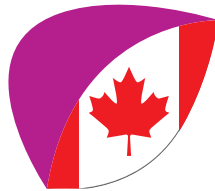


# Global Ambassador Network

## Countries with a Charitable Organization



## Countries with PFIC Leadership



Australia

Canada

Germany

Poland

Pakistan

## Countries with Ambassador Representation

India	Colombia
Iraq	Turkey
Netherlands	United Kingdom



# Bolnik in ponudnik

## Program ozaveščanja

Pozdravljeni ponudniki PFIC, medicinske sestre in ponudniki pomožnih storitev.

To pismo ste prejeli, ker lahko vaša bolnišnica diagnosticira in zdravi bolnike s progresivno družinsko intrahepatično holestazo (PFIC).

Smo Mreža za zagovorništvo in vire o PFIC (na kratko mreža PFIC), dobrodelna organizacija 501c3 s sedežem v ZDA, ki je povezana s pacienti in njihovimi družinami po vsem svetu. Naše poslanstvo je izboljšati življenje pacientov in družin PFIC s podporo raziskovalnim programom, zagotavljanjem izobraževalnega gradiva, iskanjem družin za medsebojno podporo in s sodelovanjem pri priložnostih za zagovorništvo. Našo organizacijo so ustanovili starši pediatričnih bolnikov s PFIC. Vsi smo že doživljali vzpone in padce te bolezni in se trudimo delovati kot agenti sprememb za našo majhno medicinsko skupnost. Skupaj sodelujemo z ekipo zelo strastnih in predanih staršev PFIC in pacientov z vsega sveta, ki si močno prizadevajo, da bi se naša skupnost redkih bolnikov počutila bolj povezano.

Potrebujemo vašo pomoč. Ko smo mi prejeli diagnozo za naše otroke, smo morali čakati leta, preden smo našli stike z drugimi starši ali s kom, ki bi razumel, kako je živeti s to boleznijo in skrbeti za nekoga, ki jo ima. Tista leta brez stikov so bila osamljena in napolnjena z žalostjo in brezupnostjo. Vemo, da ste verjetno opazili enake občutke pri svojih bolnikih in pogosto je razpoložljivih virov premalo. Razvoj naše mreže in skupnosti bolnikov bo sedaj skupaj z vašo pomočjo pri izmenjavi naših informacij (brošure, spletni naslov in kontaktni podatki), pripomogel k odpravi izolacije, ki jo mnoge družine občutijo že v zgodnji diagnozi PFIC.

Na dan, ko smo odkrili skupnost družin, se je naše življenje in pogledi spremenilo, saj smo vedeli, da nismo sami. Danes se lahko povežete z več kot 500 osebami, ki razumejo življenje s PFIC. Te družine so bogastvo znanja in vpogleda ter izjemen vir medsebojne podpore - mnoge od teh družin z različnih koncev sveta so postale mentorice drugim! Naša skupina za obveščanje pacientov in negovalcev si močno prizadeva, da bi razvila vire za družine PFIC, ki bi jim pomagali spremeniti kakovost njihovega življenja.

Dan ozaveščenosti o PFIC je vsako leto 5. oktobra. Ta tradicija se je začela leta 2019 in od takrat predstavlja popularen trud. Naš hashtag in slogan dneva ozaveščanja je danes **PFIC #itchingforacure**. Slogan je razvila in o njem glasovala naša skupnost bolnikov. Ob združevanju v skupnost za podporo tistim, ki trpijo zaradi srbenja, bomo zasadili semena, ki bodo še leta pustila sledi za seboj. To pozdravno pismo je takšno seme, za katerega upamo, da bo vzkliklo in bo v podporo naši skupini bolnikov. Prosimo, pridružite se našim prizadevanjem in delite naše opremo s svojimi pacienti in družinami PFIC.

S prijetnimi pozdravi,  
Emily Ventura, Melanie Kara in Tara Kearns  
Soustanovitelji mreže PFIC, Inc.

## V zbirki orodij za ozaveščanje bolnišnic

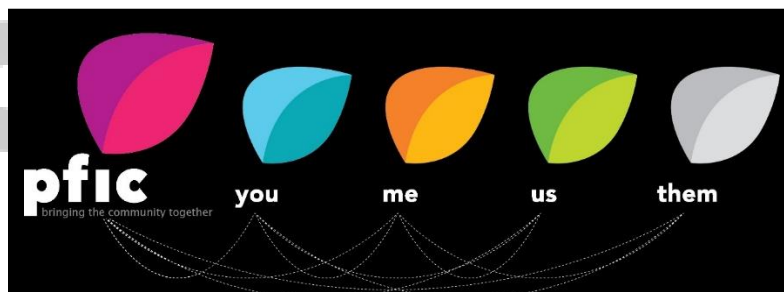
**Ta komplet orodij vsebuje:**  
(prevedeni materiali so na voljo na zahtevo)

- Dobrodošli v pismu skupnosti bolnikov
- Brošura omrežja PFIC
- Izobraževalna brošura  
(digitalna datoteka je na voljo na naši spletni strani)

### Programi za vaše paciente

- Program finančne pomoči PFIC
- Paketni program oskrbe
- Program vključevanja skupnosti
- PFIC PALS (otroški klub)
- Program žalovanja
- Podpora duševnemu zdravju za bolnike in družine PFIC

Za več informacij o naših programih in prijavo obiščite [www.pfic.org](http://www.pfic.org)





Draga družina PFIC,

Če berete to pismo, ste vi ali vaša ljubljena oseba prejeli diagnozo progresivna družinska intrahepatična holestaza (PFIC). Morda vas to žalosti in se počutite negotovi, osamljeni, razdraženi ali zaskrbljeni. Tudi mi smo se počutili tako, ko smo izvedeli za diagnozo PFIC pri svojih otrocih.

Danes vam s tem pismom sporočamo: **niste sami**.

V podporo nam je skupnost - bolnikov in negovalcev - z vseh koncev sveta, ki razumejo, kako je to. Razumejo boj, negotovost, srbež, bolezen, v mnogih primerih pa tudi ... zmage (četudi se te trenutno zdijo nepredstavljive). To je skupnost, ki razume, ker s to boleznijo živi, in vas je pripravljena podpreti.

Trenutno morda ni veliko odgovorov. Toda vedite, da vaša bolnišnična ekipa stoji ob vas in si bo prizadevala, da vam poišče najboljše možnosti zdravljenja, ter vas bo vodila v smeri sprejemanja najboljših, najbolj izobraženih odločitev, katere bodo izboljšale vaše življenje.

Naša skupnost pacientov in negovalcev, PFIC Network, Inc. Vam želi biti v pomoč. Oglejte si več o nas na [www.pfic.org](http://www.pfic.org). Spletno mesto so ustvarile družine PFIC, posebej za družine PFIC. Oglejte si zavihek »Poveži se in podpri«, da poiščete načine za povezovanje z drugimi, ki bodo razumeli tvojo pot. Na spletni strani boste našli tudi izobraževalne vsebine, ustvarjene s pomočjo strokovnjakov PFIC z vsega sveta, ki vam želijo pomagati pri učenju in razumevanju diagnoze.

Pišite nam, se povežite z nami, preberite o nas ali se nam pridružite; karkoli vam bo v pomoč pri premagovanju te težave. Tu smo za vas.

**Čeprav nas ni mnogo, smo močni.** In skupaj se bomo borili proti temu.

Z upanjem,

Emily, Melanie in Tara  
Soustanovitelji  
PFIC Network, Inc.



# Podatki bolnika

#PFICawareness #itchingforacure

**Progressive Familial Intrahepatic  
Cholestasis Advocacy and Resource  
Network, Inc.**



# Progresivna intrahepatična familialna holestaza (PFIC) je ime, ki pokriva skupino redkih genetskih motenj, katere povzročajo progresivno bolezen jeter in lahko vodijo do ciroze in končne jetrne bolezni. Kaj se zgodi potem?

Kakor si umetnik pripravi čopiče in platno, da bi ustvaril čudovito umetniško delo, smo tukaj ustvarili prvi korak k spoznavanju, kaj diagnoza PFIC (progresivne intrahepatične familialne holestaze) pomeni za vas.

Pred vami je načrt za razumevanje diagnoze in terminologije PFIC. Ta vam lahko pomaga kot izhodišče, da se povežete z zanesljivo podporno mrežo.

## Kaj pomeni PFIC?

Progresivna: sčasoma se poslabša

Familialna ali družinska: povezana je s spremembo genov

Intrahepatična: gre za bolezen znotraj jeter

Holestaza: oviran je pretok žolča

Pomembno je, da bolezen spremljate in ostanete v stiku s svojim zdravnikom in s specialistom. Pozorno spremljanje specialista za jetra je za izboljšanje kakovosti življenja bolnika s PFIC izrednega pomena.

## Kaj pričakovati

### diagnostično testiranje

- Preiskave krvi: jetrni encimi, GGT in žolč pri ugotavljanju PFIC lahko koristijo preskusi kisline
- Genetsko testiranje: lahko v obliki preiskave vzorca krvi, ki vključuje pridobivanje kode iz DNA
- Biopsija jeter: vzamemo majhen košček jetrnega tkiva, katerega nato pregledamo pod mikroskopom

## Možne manifestacije

### Simptomi holestaze

- Srbenje
- Zlatenica (rumena koža ali oči)
- Otečen trebuh
- Rumen ali rjav urin
- Belo blato (bledo, sivo ali belo)
- Krvavitve ali prehitro nastajanje podplutb
- Slaba rast
- Pomanjkanje vitaminov

### Simptomi, povezani s pomanjkanjem vitaminov:

- Vitamin A: lahko povzroči težave z vidom
- Vitamin D: lahko povzroči slabo tvorbo kosti in povečano tveganje za zlom kosti
- Vitamin E: lahko povzroči težave z ravnotežjem, močjo in koordinacijo

- Vitamin K: lahko povzroči težave s krvavitvami, kar je lahko še posebej nevarno če pride do krvavitve v možganih

## Značilnosti naprednejše bolezni jeter

PFIC lahko privede do odpovedi jeter. Če bolezen ne zdravimo ali reguliramo, odpoved jeter lahko nastopi hitreje.

Pomembno je razumeti razliko med znaki holestaze in znaki napredne bolezni jeter.

- Modrice, povezane z nizkim številom trombocitov
- Ascites (tekočina v trebuhu ali vodni trebuh)
- Varice v požiralniku (razširjene vene, ki lahko krvavijo)
- Povečana vranica
- Portalna hipertenzija (visok krvni tlak v žilah, ki vodijo v jetra)

## Možne ugotovitve krvnih preiskav pri holestazni bolezni jeter

- Povišani jetrni encimi (AST, ALT, Alk Phos)
- Povišane žolčne kisline
- Povišan bilirubin
- Zmanjšane ravni vitaminov A, D in E
- Povečana PT / INR (zaradi zmanjšane vitamina K)

## Zdravljenje

- Pozorno spremljanje s pomočjo krvnih preiskav, ultrazvok jeter in pogosti sestanki z vašimi hepatologi
- Prva vrsta obrambe je jemanje zdravil, če to ne zadostuje, pa bo potrebna operacija
- Cilj kirurških posegov je preprečiti vdor žolčne kisline v jetra. Ti lahko vključujejo:
  - »Delno zunanjo preusmeritev žolčnika
  - »Delna notranjo biliarno preusmeritev
  - »Ilealno izključitev
- Če ne pomagajo niti zdravila, niti kirurški posegi, Bo morda potrebna presaditev jeter.

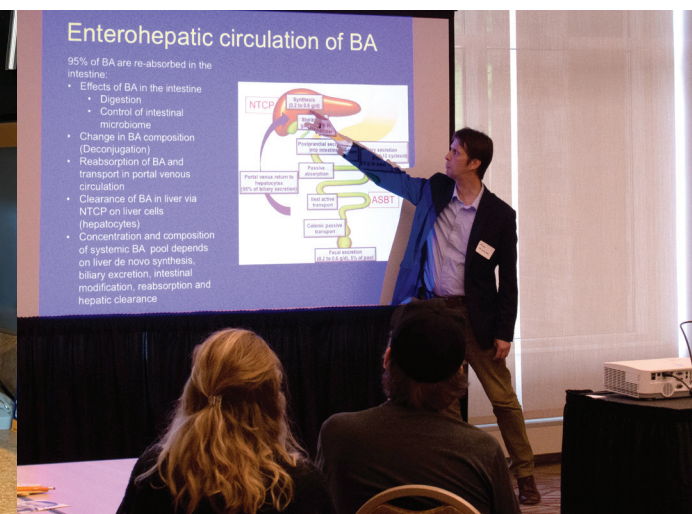
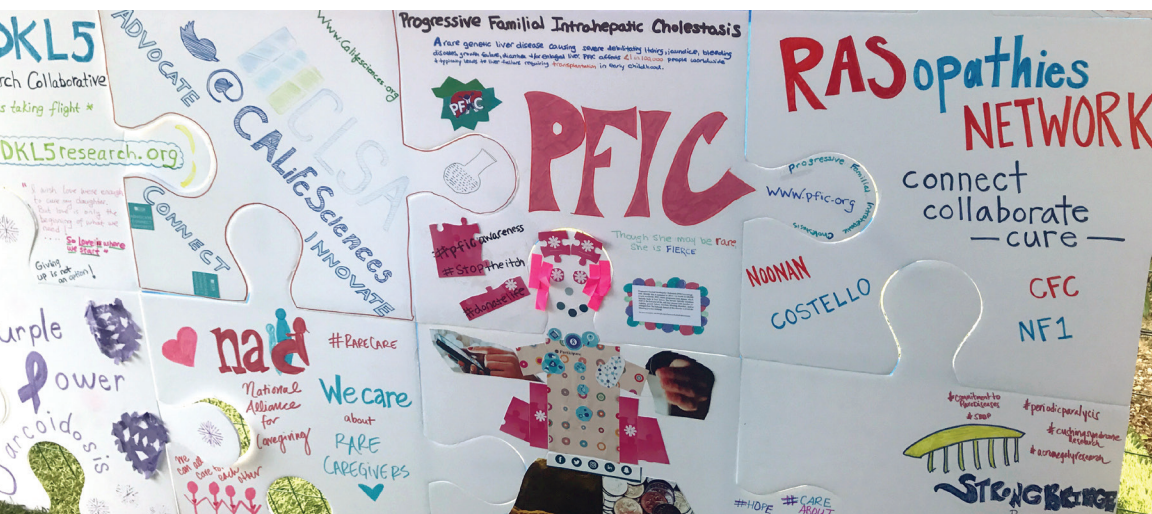
## Razumevanje PFIC

Spolšni simptomi in obravnava PFIC veljajo za vse podvrste v naslednji preglednici. V tej preglednici želimo poudariti nekatere pomembne razlike ob vsaki diagnozi. Upoštevajte, da PFIC lahko poteka zelo raznovrstno in odvisno od posameznega primera; boleznine ne bodo vsi bolniki izkusili, kot je opisano.

Dodatne vire lahko poiščete na [pfic.org](http://pfic.org)

Splošno ime	Pomanjkanje beljakovin	Mutirani gen	Pruritus (srbenje)	Druge potencialne manifestacije	GGT holestaza	Potencialni klinični izidi, zdravljenje in zapleti zdravljenja
<b>PFIC 1</b>	FIC1	<i>ATP8B1</i>	Intenzivno	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ekstrahepatični simptomi</li> <li>• Driska</li> <li>• Lahko nastane pankreatitis</li> <li>• Lahko se pojavi kašelj, sopenje</li> <li>• Lahko pride do izgube sluha</li> </ul>	Normalna GGT holestaza	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zmerna hitrost napredovanja</li> <li>• Lahko privede do ciroze in končne faze bolezni jeter, navadno v drugem ali tretjem desetletju življenja</li> <li>• Steatoza jeter po presaditvi (sprememba maščobe) in driska</li> <li>• Po presaditvi jeter se lahko poslabšajo ekstrahepatični simptomi ali pa se razvijejo novi</li> <li>• Opaženi so bili pojavi BRIC *</li> </ul>
<b>PFIC 2</b>	BSEP	<i>ABCB11</i>	Intenzivno	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lahko se razvije hepatocelularni karcinom ali holangiokarcinom (jetrni rak)</li> <li>• Žolčni kamni</li> </ul>	Normalna GGT holestaza	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zmerno do hitro napredovanje</li> <li>• Uspeh kirurške preusmeritve žolja je lahko odvisen od specifičnih genetskih napak</li> <li>• Presaditev jeter pri nekaterih bolnikih s PFIC 2 lahko vodi k pomanjkanju BSEP, ki ga povzročajo protitelesa</li> <li>• Lahko bo potrebna ponovna presaditev</li> <li>• Opaženi so bili pojavi BRIC *</li> </ul>
<b>PFIC 3</b>	MDR3	<i>ABCB4</i>	Blago do zmerno	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zmanjšana gostota kosti</li> <li>• Potencial za razvoj hepato-celičnega karcinoma ali holan-giokarcinoma (rak jeter)</li> <li>• Žolčni kamni</li> </ul>	Povišana holestaza GGT	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hitrost napredovanja je lahko zelo različna</li> <li>• Uravnavanje z zdravili: bolniki, ki ohranijo izraz MDR3 se bolje odzivajo na ursodiol.</li> <li>• Preusmeritev žolčnika je lahko manj učinkovita kot pri drugih oblikah bolezni</li> <li>• Zdravljenje vključuje presaditev jeter</li> <li>• Opaženi so bili pojavi BRIC *</li> </ul>

\* (BRIC) Benigna ponavljajoča se intrahepatična holestaza je prehodni pojav znane ali neznane podvrste PFIC.





4. **Postavljena mi je bila diagnoza PFIC, vendar mi zdravniki ne vedo povedati, za katero vrsto gre?** Trenutno

potekajo genetske raziskave za namen ugotavljanja genetskih dejavnikov, ki prispevajo k PFIC, kadar mutacij ni mogoče najti v nobenem od spodaj naštetih genov. Identifikacija teh genov je zelo zapletena in zahteva najsodobnejše genetske preiskave. Zdravniki in znanstveniki si prizadevajo najti več odgovorov za bolnike.

5. **Odkrili so več novih genov.**

Nekaterih od teh novo odkritih genov v tej različici preglednice ne obravnavamo, in sicer *LSR* in *PLECTIN*.

Pogosto ime	Pomanjkanje beljakovin	Mutirani gen	Pruritus (srbenje)	Druge potencialne manifestacije	GGT holestaza	Potencialni klinični izidi, zdravljenje in zapleti zdravljenja
<i>Literatura navaja še naslednje zelo redke podvrste (čeprav jih poznamo več).</i>						
<i>Upoštevajte, da te informacije temeljijo le na peščici bolnikov v vsaki skupini.</i>						
<b>PFIC 4</b>	TJP2	<i>TJP2</i>	Nejasno / spremenljivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Izguba sluha</li> <li>Nevrološki simptomi</li> <li>Simptomi dihal</li> </ul>	Normalna GGT holestaza	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zmerno do hitro napredovanje</li> <li>Nekatera poročila navajajo hepatocelularni karcinom</li> </ul>
<b>PFIC 5</b>	FXR	<i>NR1H4</i>	Nejasno / spremenljivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Koagulopatija, neodvisna od pomanjkanja vitamina K</li> <li>Lahko posnema pomanjkanje BSEP</li> </ul>	Normalna GGT holestaza	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zelo hitro napredovanje</li> <li>Steatoza po presaditvi jeter</li> <li>Zelo redka oblika (od decembra 2020 poročila navajajo le osem primerov).</li> </ul>
<b>PFIC, povezan z napakami MYO5B</b>	MYO5B	<i>MYO5B</i>	Blaga do zmerna	<ul style="list-style-type: none"> <li>Potencial za prirojeno drisko</li> </ul>	Normalna GGT holestaza	<ul style="list-style-type: none"> <li>Počasno napredovanje</li> <li>Lahko pride do bolezni mikrovelozne inkluzije (MicroVillus Inclusion Disease -MVID)</li> <li>Vseživljenjski TPN s povezanim MVID</li> <li>Kombinirane presaditve črevesja lahko preprečijo holestazo po presaditvi</li> </ul>
	USP53	<i>USP53</i>	Blaga do zmerna	<ul style="list-style-type: none"> <li>Izguba sluha</li> <li>Pri enem bolniku je prišlo do Odpovedi srca</li> </ul>	Normalna GGT holestaza	<ul style="list-style-type: none"> <li>Počasno napredovanje</li> <li>Starost nastopa je lahko različna</li> <li>Pri vseh bolnikih je potrebno stalno spremljanje</li> <li>Prvič objavljeno pri sedmih bolnikih, septembra 2020</li> </ul>
	MRP9	<i>ABCC12</i>	Blaga do zmerna Intenzivna	<ul style="list-style-type: none"> <li>Preobčutljivost intrahepatičnega žolčnega kanala</li> </ul>	Normalna GGT holestaza	<ul style="list-style-type: none"> <li>Počasno napredovanje</li> <li>Negotovost, ali se PFIC pojavlja z (eno) heterozigotno mutacija v <i>ABCC12</i></li> <li>Od marca 2021 je objavljen samo en primer</li> </ul>

**Opredelitev pojmov ALT in AST v PFIC:** Označevalci poškodb jeter. **Pomanjkanje BSEP, ki ga povzročajo protitelesa (AIBD):** holestaza, ki se lahko razvije po presaditvi pri nekaterih bolnikih s PFIC 2 in je povezana z razvojem protiteles proti BSEP.

**Avtosom:** Vsak kromosom, ki ni spolni kromosom.

**Benigna ponavljajoča se intrahepatična holestaza (BRIC):**

Je prehodni pojav znane ali neznanе vrste PFIC.

**Žolč:** Žolč je rumena tekočina, ki vsebuje številne spojine, vključno z žolčnimi kislinami, fosfolipidi, holesterolem in odpadnimi snovmi iz telesa.

**Žolčna kislina / žolčna sol:** Žolčne kisline so kemikalije, ki jih jetra proizvajajo iz holesterola. Pri zdravi osebi se žolčne kisline se

prenašajo iz jeter v črevesje, kjer pomagajo absorbirati maščobe, v maščobah topne vitamine in druga v maščobi topna hranila. Nato se vrnejo nazaj v jetra, tako da jih ta lahko ponovno uporabijo.

**Holestaza:** Pomeni slab odtok žolča in kopičenje snovi v jetrih, ki bi se običajno prenašale iz jeter v žolč in nato v črevesje.

**Holestatski pruritus:** Je občutek srbenja zaradi bolezni jeter.

**Kromosom:** Kromosomi so velike molekule, ki so večinoma sestavljene iz DNA.

**Prevladujoč:** Prevladujoče motnje pomenijo eno samo okvarjeno kopijo gena, ki lahko vodi do bolezni. Vpliv te pomanjkljive kopije prevlada nad drugo kopijo, ki je zdrava.

**Familialne ali družinske:** So bolezni, prvotno opisane v družinah in povezane s spremembami v genih.

**Gama GT (GGT):** Vrsta jetrnih encimov, ki lahko pomaga razlikovati med vrstami PFIC.

**Geni:** Geni so kratki deli kromosoma, ki vsebujejo genetsko kodo za dedne lastnosti. Na nekatere značilnosti, kot je višina, vpliva veliko genov, na nekatere pa le en sam gen. Ljudje imamo dve kopiji večine genov, vključno s tistimi, povezanimi s PFIC.

**Jetna steatoza:** Maščobne spremembe v jetrih.

**Hepatociti:** Jetrne celice, odgovorne za tvorjenje žolča.

**Hepatolog:** Zdravnik, ki je specializiran za bolezni jeter.

**Ikterus:** Porumenelost kože, ust, jezika itd.

**Intrahepatična:** Vključuje bolezen v jetrih.

**Zlatica:** Porumenelost kože.

**Jetra:** Jetra so največji trdni organ v telesu. Ima bistveno vlogo pri številnih telesnih funkcijah, na primer pri odstranjevanju strupenih snovi iz krvi ali pri proizvodnji beljakovin in biokemičnih snovi (žolča), ki so potrebne za prebavo in rast.

**Bolezen mikrovelozne inkluzije:** Bolezen, ki jo povzročajo strukturne spremembe v tankem črevesu in običajno, vendar ne vedno, povzroča hudo drisko.

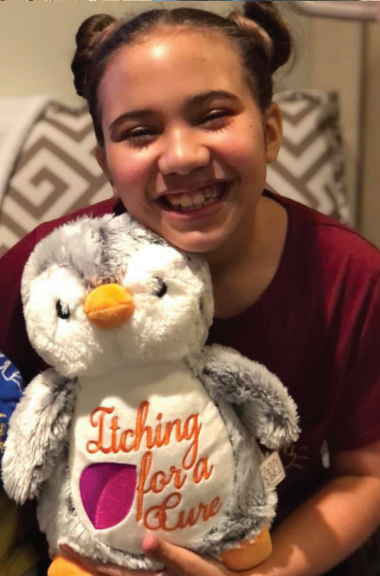
**Mutacije:** Sprememba genetske kode.

**Potomci:** Otroci ali otroci osebe.

**Progresivno:** Sčasoma se poslabša.

**Recesivno:** Dve neobičajni kopiji gena, ki nosi bolezen.

**Skleralni ikterus:** Porumenelost oči.



[pfic.org](https://pfic.org)

#PFICawareness  
#itchingforacure





Mreža PFIC je dobrodelna organizacija 501c3 s sedežem v ZDA, EIN 83-1084501. Povezani smo s pacienti in družinami po vsem svetu.

Prisrčno se zahvaljujemo našim donatorjem, sponzorjem in partnerjem za njihovo velikodušno podporo. Za več informacij o naši organizaciji programih, skupnosti ter možnostih pridružitve obiščite [pfic.org](https://pfic.org).



## Naša naloga

Cilj Mreže za zagovorništvo in vire o PFIC, Inc. je izboljšati življenje bolnikov in družin po vsem svetu, ki jih prizadene progresivni družinski intrahepatični holestastis, PFIC.

Podpiramo raziskovalne programe, zagotavljamo izobraževalna gradiva, ter sodelujemo z družinami za medsebojno podporo in priložnosti za zagovorništvo.

### Kaj je PFIC?

Progresivna družinska intrahepatična holestaza (PFIC) je redka genetska motnja, ki po ocenah prizadene enega od 50.000 do 100.000 ljudi po vsem svetu. PFIC povzroča progresivno bolezen jeter, ki običajno vodi do odpovedi jeter. Bolezen se običajno pokaže v prvem letu življenja in se lahko pojavi z zlatenico, razdražljivostjo, odpovedjo rasti, drisko, motnjami krvavitvev in / ali povečanimi jetri. Značilnost te motnje je hud izčrpavajoč pruritus (srbenje).

# Mreža za zagovorništvo in vire o PFIC, Inc.

#PFICzavedanje



[pfic.org](https://pfic.org)

#pfiawareness #StopTheItch





# Spoznajte našo ekipo

## Emily Ventura

Izvršni direktor, soustanovitelj  
Kentucky, ZDA | emily@pfic.org

## Upravni odbor

### Walter Perez

Predsednik  
Alberta, Kanada | walter@pfic.org

### Tara Kearns

Podpredsednik, soustanovitelj  
Maryland, ZDA | tara@pfic.org

### Hayley Watts

Blagajnik  
Kentucky, ZDA | hayley@pfic.org

### Erin Hovey

Tajnica  
Pennsylvania, ZDA

### Charmaine Gravener

Direktor  
New Jersey, ZDA

## Zdravstveni svetovalni odbor

**Dr. Richard Thompson, dr.med**  
Kings College, London

**Dr. Ben Schneider, dr.med**  
Teksaška otroška bolnišnica

**Dr. James Squires, dr**  
Otroška bolnišnica v Filadelfiji

**Dr. Laura Bull, dr.**  
Univerza v Kaliforniji, San Fransisco

**Dr. Ronald Sokol, dr.med., FAASLD**  
Otroška bolnišnica v Koloradu

**Dr. Henkjan Verkade, M.D., Ph.D.**  
University of Groningen, Netherlands

**Dr. Pramod Mistry, MBBS, Ph.D., M.A., M.D.**  
Yale Medicine, USA

## Povezovanje med bolniki in zdravstvenimi ustanovami

### Programi za izobraževanje

Prepoznavanje vrzeli v znanju in širjenje informacij na razpolago skupnosti.

- » Izobraževalni program PFIC
  - Spletno mesto (pfic.org)
  - Informativna brošura
- » Družinska konferenca PFIC

### Programi za medsebojno podporo

Zagotavljanje podpore ena na ena. Ugotavljanje regionalnih vrzeli v virih in sodelovanje pri ustvarjanju rešitev.

- » Program finančne pomoči bolnikom
- » Mentorski programi
  - Program staršev veleposlanikov
  - Program najstniških veleposlanikov
  - PFIC PALS (otroški klub)
  - Paketni program oskrbe
  - Program žalovanja

### Programi za sodelovanje pri zagovorništvu in priložnostih za ozaveščanje

Združitev skupnosti, da bomo svoj glas slišali vrstniki, strokovnjaki in regulativni organi.

- » Program ozaveščanja PFIC
  - Dan ozaveščanja PFIC (5. oktober)
  - Podpora dnevni redkih bolezni (28./29. Februar)
  - Orodja za zbiranje sredstev
  - Odziv na družbenih medijih
- » Program zagovorništva PFIC
  - Udeležba na konferenci
  - Priložnosti za povezovanje v mrežo
  - V sodelovanju z lokalnimi, državnimi in nacionalnimi oblikovalci politik in regulatorji spodbujajte napredek pri raziskavah in možnostih zdravljenja PFIC.

### Dejavnosti v podporo raziskavam

Prizadevati si za večjo udeležbo v študijah za nadaljnje upravljanje in možnosti zdravljenja PFIC.

- » Register samoprijave
- » Povezovanje pacientov z raziskovalnimi priložnostmi
- » Zagotavljanje dostopnosti in dostopnosti literature za bolnike



**pfic**

Advocacy & Resource  
Network, Inc.

# CARE PACKAGE PROGRAM

Free care packages are sent by PFIC Network to patients or caregivers who may be struggling with a new diagnosis, extended hospital stay or itching.

We welcome requests from providers on behalf of their PFIC patients who could use a pick-me-up.

*There is an option to remain anonymous to the recipient.*

**Please visit our website to make a request!**



<https://www.pfic.org/care-package-program/>

