



# 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

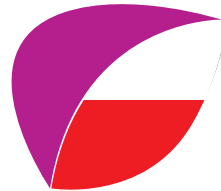


# Global Ambassador Network

## 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



# Pacjent i dostawca usług

## Program pomocy

Witamy dostawców usług w zakresie PFIC, pielęgniarki i dostawców usług pomocniczych.

Otrzymali Państwo ten list, ponieważ Państwa szpital może diagnozować i leczyć pacjentów z postępującą rodzinną cholestazą wewnątrzwątrobową (PFIC).

PFIC Advocacy and Resource Network (w skrócie PFIC Network) to organizacja charytatywna 501c3 z siedzibą w Stanach Zjednoczonych, która zrzesza pacjentów i ich rodziny na całym świecie. Naszą misją jest wzbogacanie życia pacjentów i rodzin z PFIC poprzez wspieranie programów badawczych, dostarczanie materiałów edukacyjnych, kojarzenie rodzin w celu zapewnienia wzajemnego wsparcia oraz poprzez udział w rzecznictwie. Nasza organizacja została założona przez rodziców dzieci z PFIC. Wszyscy doświadczyliśmy wzlotów i upadków związanych z tą chorobą i jesteśmy oddani sprawie wprowadzania zmian w naszej małej społeczności medycznej. Współpracujemy z zespołem pełnych pasji i oddanych rodziców i pacjentów PFIC z całego świata, którzy ciężko pracują, aby nasza niewielka społeczność pacjentów czuła się połączona i nie tak osamotniona.

Potrzebujemy Państwa wsparcia. Odkąd zdiagnozowano nasze dzieci, minęły lata, zanim nawiązaliśmy kontakt z innymi rodzicami lub kimkolwiek, kto rozumiał, jak to jest żyć z kimś z tą rzadką chorobą i opiekować się taką osobą. Lata bez kontaktów, w izolacji, wypełnione smutkiem i brakiem nadziei. Wiemy, że prawdopodobnie spotkali się Państwo z tymi samymi uczuciami wśród swoich pacjentów i pewnie wielokrotnie mogli Państwo im zapewnić niewiele środków. Teraz, wraz z rozwojem naszej sieci i społeczności pacjentów, w połączeniu z Państwa pomocą w udostępnianiu naszych informacji (brozury, adres internetowy i dane kontaktowe), mogą Państwo pomóc zakończyć tę izolację, którą wiele rodzin odczuwa na wczesnym etapie diagnozy PFIC.

W dniu, w którym znaleźliśmy wspólnotę rodzin, nasze życie i poglądy zmieniły się – dowiedzieliśmy się, że nie jesteśmy sami. Obecnie istnieje ponad 500 osób, z którymi możemy się skontaktować, które rozumieją życie z PFIC. Te rodziny stanowią bogate źródło wiedzy i informacji, a także ogromne wsparcie dla innych osób – wiele z tych rodzin z różnych części świata zaczęło służyć jako mentorzy dla innych! Nasz zespół rzeczników pacjentów i opiekunów ciężko pracował, aby opracować zasoby dla rodzin osób z PFIC, które pomogą zmienić jakość ich życia.

Dzień świadomości PFIC przypada co roku 5 października. Ta tradycja powstała w 2019 roku i była naszym wspólnym przedsięwzięciem. W tym roku nasz hashtag i slogan dnia świadomości PFIC to **#itchingforacure**. Hasło zostało opracowane i ogłoszone przez naszą społeczność pacjentów. Kiedy gromadzimy się jako społeczność, aby wspierać tych, którzy nas potrzebują, siejemy ziarno, które wykiełkuje i będzie miało wpływ na nadchodzące lata. Ten list powitalny jest ziarnem, które mamy nadzieję zasiać, aby zwiększyć wsparcie dla społeczności pacjentów. Prosimy o dołączenie do nas i wspieranie nas w tym wysiłku, poprzez przekazywanie pacjentom i rodzinom osób z PFIC przygotowanych przez nas narzędzi.

Serdecznie pozdrawiamy,  
Emily Ventura, Melanie Kara i Tara Kearns  
Współzałożycielki PFIC Network, Inc.

# PTIC

# Narzędzia do uświadamiania i świadczenia pomocy w Państwa szpitalu

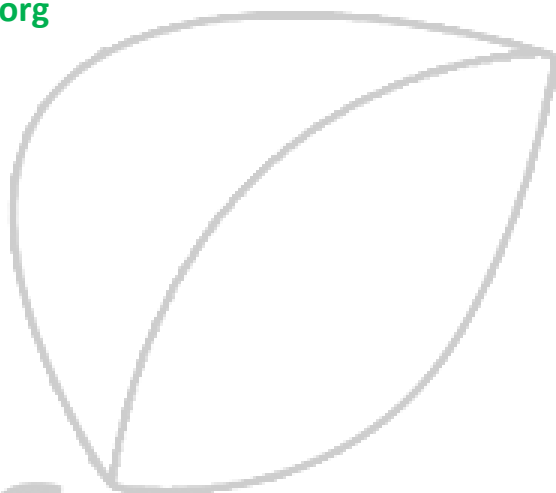
## Ten zestaw narzędzi zawiera:

- List powitalny do pacjentów
- Broszura PFIC Network
- Broszura edukacyjna  
(plik cyfrowy dostępny na naszej stronie internetowej)

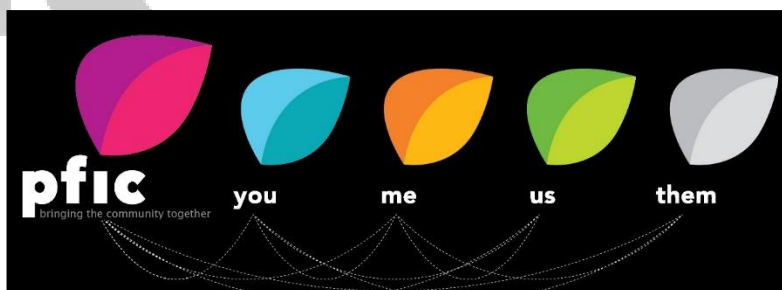
## Programy dla Państwa pacjentów

- Program pomocy finansowej PFIC
- Pakiet opieki
- Program zaangażowania społeczności
- PFIC PALS (Klub dziecięcy)
- Program dla osób w żałobie
- Wsparcie zdrowia psychicznego dla pacjentów i rodzin PFIC

Aby uzyskać więcej informacji o naszych programach i wysłać zgłoszenie, odwiedź stronę [www.pfic.org](http://www.pfic.org)



pfic





Szanowna rodzinno osoby z PFIC,

Jeśli czytacie ten list, Wy lub ktoś, kogo kochacie otrzymaliście diagnozę postępującej rodzinnej cholestazy wewnątrzwątrobowej (PFIC). Macie prawo czuć się smutni, zdezorientowani, samotni, źli lub zmartwieni. Wiemy to, ponieważ też się tak czuliśmy, kiedy otrzymaliśmy diagnozę PFIC dla naszych dzieci.

Dziś dzielimy się z Wami tym listem, aby powiedzieć, że **nie jesteście sami**.

Istnieje społeczność służąca wsparciem – pacjentów i opiekunów – ze wszystkich części świata. Składa się z osób, które również otrzymały taką diagnozę. Czeka Was walka, niepewność, świąd, choroba, ale także w wielu przypadkach... triumfy (choć w tej chwili trudno to sobie wyobrazić). W tej społeczności odnosimy triumfy, ponieważ żyjemy z chorobą i jako społeczność jesteśmy gotowi i chętni do pomocy.

W tej chwili być może nie macie zbyt wielu odpowiedzi. Ale pamiętajcie, że zespół szpitalny jest po Waszej stronie i będzie ciężko pracował, aby znaleźć najlepsze opcje leczenia i poprowadzi Was w kierunku podejmowania najlepszych, najbardziej świadomych decyzji, które mogą poprawić jakość Waszego życia.

Spółeczność pacjentów i opiekunów, PFIC Network, Inc. jest po to, aby pomagać. Sprawdź nas na [www.pfic.org](http://www.pfic.org). Witryna została stworzona specjalnie dla rodzin z PFIC przez rodziny z PFIC. Sprawdź zakładkę „Połącz i wspieraj”, aby znaleźć sposób na nawiązanie kontaktu z innymi rodzinami, które rozumieją, z czym się zmagasz. Znajdziecie tutaj także dużo wiedzy, przygotowanej z pomocą specjalistów PFIC z całego świata, którzy chcą Wam pomóc w zrozumieniu diagnozy.

Skontaktujcie się z nami, połączcie się z nami, poczytajcie o nas, dołączcie do nas lub zróbcie co jest Wam potrzebne, aby przejść przez ten proces. Jesteśmy tu dla Was.

**Chociaż nie jest nas wielu, jesteśmy silni. I razem będziemy walczyć.**

Bądźmy pełni nadziei,

Emily, Melanie i Tara  
Współzałożyciele  
PFIC Network, Inc.



Sieć PFIC jest organizacją charytatywną 501c3 z siedzibą w Stanach Zjednoczonych, EIN 83-1084501. Łączymy pacjentów i ich rodziny na całym świecie.

Serdecznie dziękujemy naszym darczyńcom, sponsorom i partnerom za ich hojne wsparcie. Aby uzyskać więcej informacji o naszej organizacji, programach, społeczności oraz o tym, jak się zaangażować, odwiedź stronę [pfic.org](http://pfic.org).



## Nasza misja

PFIC Advocacy and Resource Network, Inc. ma na celu poprawę życia pacjentów i rodzin na całym świecie dotkniętych postępującą rodzinną cholestazą wewnątrzwątrobową, PFIC.

Wspieramy programy badawcze, zapewniamy materiały edukacyjne, łączymy rodziny, wspieramy i bierzemy udział w orzecznictwie.

### Czym jest PFIC?

Postępująca rodzinna cholestaza wewnątrzwątrobową (PFIC) to rzadkie zaburzenie genetyczne, które według szacunków dotyka 1 na 50 000 do 100 000 osób na całym świecie. PFIC powoduje postępującą chorobę wątroby, która zwykle prowadzi do niewydolności wątroby. Choroba objawia się zwykle w pierwszym roku życia i może objawiać się żółtaczką, drażliwością, zaburzeniem wzrostu, biegunką, zaburzeniami krzepnięcia i/lub powiększeniem wątroby. Cechą charakterystyczną jest silny, wyniszczający świąd (swędzenie).

# PFIC Advocacy & Resource Network, Inc.

#PFICawareness



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

#pficawareness #StopTheItch







# Poznaj nasz zespół

## Emily Ventura

Dyrektor wykonawczy, współzałożyciel  
Kentucky, USA | emily@pfic.org

## Rada Zarządu

### Walter Perez

Prezes

Alberta, Kanada | walter@pfic.org

### Tara Kearns

Wiceprezes, współzałożyciel  
Maryland, USA | tara@pfic.org

### Hayley Watts

Skarbnik

Kentucky, USA | hayley@pfic.org

### Charmaine Gravener

Dyrektor

New Jersey, USA

### Erin Hovey

Sekretarz

Pennsylvania, USA

## Medyczna Rada Doradcza

**Dr Richard Thompson, lekarz medycyny**

Kings College, Londyn

**Dr Ben Schneider, lekarz medycyny** Texas  
Children's Hospital

**Dr James Squires** lekarz medycyny, MS  
Children's Hospital of Philadelphia

**Dr Laura Bull, lekarz medycyny**  
Uniwersytet Kalifornijski w San Francisco

**Dr Ronald Sokol, lekarz medycyny, FAASLD**  
Children's Hospital Colorado

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

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

## Łączenie pacjentów z usługami opieki zdrowotnej

### Programy edukacyjne

Identyfikacja luk w wiedzy i udostępnianie informacji społeczności.

#### » Program edukacyjny PFIC

- Strona internetowa (pfic.org)
- Broszura informacyjna

#### » Konferencja rodzinna PFIC

### Programy zapewniające wsparcie

Zapewnienie wzajemnego wsparcia. Identyfikowanie regionalnych braków w zasobach i współpraca w celu tworzenia rozwiązań.

#### » Program pomocy finansowej dla pacjentów

#### » Programy mentorskie

- Program Ambasador rodziców
- Program Ambasador młodzieży
- PFIC PALS
- Program Pakiet Opieki
- Program dla osób w żalobie

Programy udziału w orzecznictwie i możliwości zwiększania świadomości

Łączymy społeczność, aby nasz głos był słyszalny wśród pacjentów, specjalistów i organów regulacyjnych.

#### » Program świadomości PFIC

- Dzień świadomości PFIC (5 października)
- Dzień chorób rzadkich (28/29 lutego)
- Narzędzia do pozyskiwania funduszy
- Ślad w mediach społecznościowych

#### » Program orzecznictwa PFIC

- Udział w konferencji
- Możliwości sieciowe
- Współpracuj z lokalnymi, stanowymi i krajowymi decydentami politycznymi oraz organami regulacyjnymi w celu promowania rozwoju badań i możliwości leczenia PFIC.

### Działania wspierające badania

Praca nad zwiększeniem udziału w badaniach w celu dalszego leczenia i opcji leczenia PFIC.

#### » Rejestr samodzielnych zgłoszeń

#### » Kierowanie pacjentów do możliwości badawczych

#### » Udostępnianie i zwiększanie dostępności do literatury dla pacjentów



**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/>

