



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

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

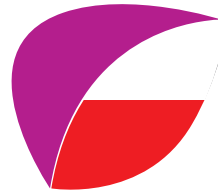


Global Ambassador Network

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



രോഗിയും ദാതാവും ഔട്ട്റീച്ച് പരിപാടി

ഹലോ PFIC ദാതാക്കളെ, നല്ലൊരര, അനുബന്ധ സേവനങ്ങളെ.

നിങ്ങളുടെ ആശുപത്രി, പ്രോഗ്രാമിന് ഫാമിലിയൽ ഇൻട്രാഹെപാറ്റിക് കോളസ്റ്റാസിസ് (PFIC) ഉള്ള രോഗികളിൽ രോഗനിർണ്ണയം നടത്തി ചികിത്സിച്ചേക്കാം എന്നതിനാലാണ് നിങ്ങൾക്ക് ഈ കത്ത് ലഭിക്കുന്നത്.

ഞങ്ങൾ യുണൈറ്റഡ് സ്റ്റേറ്റ്സ് ആസ്ഥാനമായുള്ള ഒരു 501c3 ചാരിറ്റബിൾ സംഘടനയായ PFIC അഡ്വക്കസി ആൻഡ് റിസോഴ്സ് നെറ്റ്വർക്ക് (ചുരുക്കത്തിൽ PFIC നെറ്റ്വർക്ക്) ആണ്, ലോകമെമ്പാടുമുള്ള രോഗികളുമായും അവരുടെ കുടുംബങ്ങളുമായും ഞങ്ങൾ ബന്ധപ്പെട്ടിരിക്കുന്നു. ഗവേഷണ പരിപാടികളെ പിന്തുണച്ചുകൊണ്ടും വിദ്യാഭ്യാസ സാമഗ്രികൾ നൽകിക്കൊണ്ടും സമപ്രായക്കാരുടെ പിന്തുണയ്ക്കായി കുടുംബങ്ങളെ പൊരുത്തപ്പെടുത്തിക്കൊണ്ടും ഉപദേശക അവസരങ്ങളിൽ പങ്കെടുത്തുകൊണ്ടും PFIC രോഗികളുടെയും കുടുംബങ്ങളുടെയും ജീവിതം സമ്പന്നമാക്കുക എന്നതാണ് ഞങ്ങളുടെ ദൗത്യം. ഞങ്ങളുടെ സംഘടന സ്ഥാപിച്ചത് പീഡിയാട്രിക് PFIC രോഗികളുടെ മാതാപിതാക്കളാണ്. ഞങ്ങളെല്ലാം ഈ രോഗത്തിന്റെ ഉയർച്ച താഴ്ചകൾ അനുഭവിച്ചിട്ടുണ്ട്, കൂടാതെ ഞങ്ങളുടെ ചെറിയ മെഡിക്കൽ കമ്മ്യൂണിറ്റിയുടെ മാറ്റത്തിനുള്ള ഏജൻറുമാരാകാൻ പ്രതിജ്ഞാബദ്ധരുമാണ്. ലോകമെമ്പാടുമുള്ള വളരെ ആവേശഭരിതരും അർപ്പണബോധമുള്ളവരുമായ PFIC രക്ഷിതാക്കളുടെയും രോഗികളുടെയും ഒരു ടീമിനൊപ്പം ഞങ്ങൾ ഒരുമിച്ച് പ്രവർത്തിക്കുന്നു, അവർ ഞങ്ങളുടെ വിരളമായ, വാസ്തവത്തിൽ അത്ര വിരളമല്ല, രോഗീ കമ്മ്യൂണിറ്റിയെ ബന്ധിപ്പിക്കാൻ കഠിനമായി പരിശ്രമിക്കുന്നു.

ഞങ്ങൾക്ക് നിങ്ങളുടെ സഹായം ആവശ്യമാണ്. ഞങ്ങളുടെ കുട്ടികളിൽ രോഗനിർണ്ണയം നടത്തിയപ്പോൾ, ഈ അപൂർവ്വ രോഗവുമായി ജീവിക്കുന്നതിലും അങ്ങനെയൊരാളെ പരിചരിക്കുന്നതിലും ഉൾപ്പെട്ടിരിക്കുന്നത് എന്താണെന്ന് മനസ്സിലാക്കിയ ആരെയെങ്കിലുമായോ മറ്റ് മാതാപിതാക്കളുമായോ ബന്ധപ്പെടാൻ ഞങ്ങൾക്ക് വർഷങ്ങൾ എടുത്തു. ആരെയും ബന്ധപ്പെടാൻ കഴിയാതിരുന്ന ആ വർഷങ്ങൾ, ഒറ്റപ്പെടലും ദുഃഖവും നിരാശയും നിറഞ്ഞതുമായിരുന്നു. നിങ്ങളുടെ രോഗികൾക്കിടയിൽ സമാനമായ വികാരങ്ങൾ നിങ്ങൾക്ക് ഉണ്ടായിട്ടുണ്ടെന്ന് ഞങ്ങൾക്കറിയാം, പലപ്പോഴും നിങ്ങളുടെ പക്കൽ കുറച്ച് ഉപാധികൾ മാത്രമാണ് നൽകാനായി അവശേഷിക്കുന്നത്. ഇപ്പോൾ, ഞങ്ങളുടെ നെറ്റ്വർക്കിന്റെയും രോഗികളുടെ കമ്മ്യൂണിറ്റിയുടെയും വികാസത്തോടെ, ഞങ്ങളുടെ വിവരങ്ങൾ (ബ്രോഷറുകൾ, വെബ് വിലാസം, ബന്ധപ്പെടാനുള്ള വിവരങ്ങൾ) പങ്കിടുന്നത് നിങ്ങളുടെ സഹായത്തോടെ ജോടിയാക്കുന്നത്, പല കുടുംബങ്ങൾക്കും അവരുടെ PFIC രോഗനിർണ്ണയത്തിന്റെ തുടക്കത്തിൽ അനുഭവപ്പെടുന്ന ഒറ്റപ്പെടൽ അവസാനിപ്പിക്കാൻ സഹായിക്കും.

കുടുംബങ്ങളുടെ ഒരു കമ്മ്യൂണിറ്റി കണ്ടെത്തിയ ദിവസം, ഞങ്ങളുടെ ജീവിതവും കാഴ്ചപ്പാടുകളും മാറി, ഞങ്ങൾ തനിച്ചല്ലെന്ന് അറിഞ്ഞു. ഇന്ന്, ഈ PFIC ജീവിതം മനസ്സിലാക്കുന്നവരുമായി കണക്റ്റ് ചെയ്യാൻ 500-ലധികം ആളുകളുണ്ട്. ഈ കുടുംബങ്ങൾ അറിവിന്റെയും ഉൾക്കാഴ്ചയുടെയും സമ്പത്താണ്, ഒപ്പം സമപ്രായക്കാരുടെ പിന്തുണയുടെ ബൃഹത്തായ ഒരു ഉറവിടവുമാണ്—ലോകത്തിന്റെ വിവിധ ഭാഗങ്ങളിൽ നിന്നുള്ള ഈ കുടുംബങ്ങളിൽ പലരും മറ്റുള്ളവർക്ക് മാർഗദർശികളായി സേവനമനുഷ്ഠിച്ചിട്ടുണ്ട്! ഞങ്ങളുടെ രോഗികളുടെയും പരിചരണം നൽകുന്ന ഉപദേശകരുടെയും ടീം PFIC കുടുംബങ്ങൾക്ക് അവരുടെ ജീവിത നിലവാരത്തിൽ മാറ്റം വരുത്താൻ സഹായിക്കുന്നതിന് ഉപാധികൾ വികസിപ്പിക്കാൻ കഠിനമായി പരിശ്രമിക്കുന്നു.

എല്ലാ വർഷവും ഒക്ടോബർ 5 ആണ് PFIC അവബോധ ദിനം. ഈ പാരമ്പര്യം 2019-ൽ ആരംഭിച്ചു, ഇത് ഒരു ജനപ്രിയ ശ്രമമാണ്. ഈ വർഷം ഞങ്ങളുടെ PFIC ബോധവൽക്കരണ ദിന ഹാഷ്ടാഗും മുദ്രാവാക്യവും **#itchingforacure** എന്നതാണ്. ആപ്തവാക്യം വികസിപ്പിച്ച് തെരഞ്ഞെടുത്തത് ഞങ്ങളുടെ

രോഗീ കമ്മ്യൂണിറ്റിയാണ്. ചൊറിച്ചിൽ അനുഭവിക്കുന്നവരെ പിന്തുണയ്ക്കാൻ ഒരു കമ്മ്യൂണിറ്റിയെന്ന നിലയിൽ നാം ഒത്തുചേരുമ്പോൾ, വരും വർഷങ്ങളിൽ സ്വാധീനം ചെലുത്തുന്ന വിത്തുകൾ നാം നടപ്പിലാക്കുകയാണ്. ഈ സ്വാഗത കത്ത് രോഗീ കമ്മ്യൂണിറ്റിയിൽ പിന്തുണ വളർത്താനായി നാം നടാൻ ആഗ്രഹിക്കുന്ന ഒരു വിത്താണ്. ഞങ്ങളുടെ പരിശ്രമത്തിൽ ഞങ്ങളോടൊപ്പം ചേരുക, നിങ്ങളുടെ PFIC രോഗികളുമായും കുടുംബങ്ങളുമായും ഞങ്ങളുടെ ടൂൾകിറ്റ് പങ്കിടുക.

ആശംസകൾ,
എമിലി വെഞ്ചുറ, മെലാനി കാര & താര കിയേൺസ്
PFIC നെറ്റ്വർക്ക്, Inc.-ന്റെ സഹസ്ഥാപകർ

നിങ്ങളുടെ ആശുപത്രി ബോധവൽക്കരണ ടൂൾകിറ്റിൽ

ഈ ടൂൾകിറ്റിൽ അടങ്ങിയിരിക്കുന്നു:

- കമ്മ്യൂണിറ്റി കത്തിലേക്ക് സ്വാഗതം, രോഗികൾക്കായി
- PFIC നെറ്റ്വർക്കിൽ നിന്നുള്ള സമ്മാനം
- PFIC നെറ്റ്വർക്ക് ബ്രോഷർ
(ഞങ്ങളുടെ വെബ്സൈറ്റിൽ ഡിജിറ്റൽ ഫയൽ ലഭ്യമാണ്)
- നിങ്ങളുടെ ഡോക് ബ്രോഷറുമായി സംസാരിക്കുക
(ഞങ്ങളുടെ വെബ്സൈറ്റിൽ ഡിജിറ്റൽ ഫയൽ ലഭ്യമാണ്)

നിങ്ങളുടെ രോഗികൾക്കുള്ള പ്രോഗ്രാമുകൾ

- PFIC സാമ്പത്തിക സഹായ പരിപാടി
- കെയർ പാക്കേജ് പരിപാടി
- രക്ഷാകർതൃ അംബാസഡർ പരിപാടി
- കൗമാരക്കാർക്കുള്ള അംബാസഡർ പരിപാടി
- PFIC PALS
- വിയോഗ പരിപാടി

ഞങ്ങളുടെ പരിപാടികളെക്കുറിച്ച് കൂടുതൽ വിവരങ്ങൾ ശേഖരിക്കാനും അതിന് അപേക്ഷിക്കുന്നതിനും ഇത് സന്ദർശിക്കുക: www.pfic.org





പ്രിയപ്പെട്ട PFIC കുടുംബം,

നിങ്ങൾ ഈ കത്ത് വായിക്കുകയാണെങ്കിൽ, അതിനർത്ഥം നിങ്ങൾക്കോ നിങ്ങളുടെ പ്രിയപ്പെട്ടവർക്കോ പ്രോഗ്രാസീവ് ഫാമിലിയൽ ഇൻട്രാഹെറാറ്റിക് കോളസ്ട്രാസിസ് അഥവാ (PFIC) രോഗനിർണ്ണയം ലഭിച്ചു എന്നാണ്. നിങ്ങൾക്ക് സങ്കടമോ ആശയക്കുഴപ്പമോ ഏകാന്തതയോ ദേഷ്യമോ വിഷമമോ തോന്നുന്നുണ്ടാകാം. ഞങ്ങൾക്ക് അത് മനസ്സിലാകും, കാരണം ഞങ്ങളുടെ മക്കൾക്ക് ഒരു PFIC രോഗനിർണ്ണയം ലഭിച്ചപ്പോൾ ഞങ്ങൾക്ക് അനുഭവപ്പെട്ടത് അതുതന്നെയാണ്.

ഞങ്ങൾ ഇന്ന് ഈ കത്ത് നിങ്ങളുമായി പങ്കിടുന്നത് നിങ്ങളോട് ഇത് പറയാനാണ്: **നിങ്ങൾ ഒറ്റയ്ക്കല്ല.**

അത് ലഭിക്കുന്ന, ലോകത്തിന്റെ എല്ലാ ഭാഗങ്ങളിൽ നിന്നുമുള്ള രോഗികളും പരിചരകരും അടങ്ങുന്ന, പിന്തുണ നൽകുന്ന ഒരു കമ്മ്യൂണിറ്റിയുണ്ട്. അവർക്ക് പോരാട്ടം, അനിശ്ചിതത്വം, ചൊറിച്ചിൽ, രോഗം എന്നിവയും പല കേസുകളിലും... വിജയങ്ങൾ പോലും ലഭിക്കുന്നു (അവർക്ക് ഇപ്പോൾ അവ സങ്കല്പിക്കാൻ പോലും കഴിയില്ലെന്ന് തോന്നുമെങ്കിലും). ഈ കമ്മ്യൂണിറ്റിക്ക് അത് ലഭിക്കുന്നു, കാരണം അവർ അതിൽ ജീവിക്കുകയും നിങ്ങളെ പിന്തുണയ്ക്കാൻ തയ്യാറായിരിക്കുകയും ചെയ്യുന്നു.

ഇപ്പോൾ ധാരാളം ഉത്തരങ്ങൾ ഉണ്ടാകണമെന്നില്ല. എന്നാൽ ഇത് അറിയുക, നിങ്ങളുടെ ആശുപത്രി ടീം നിങ്ങളുടെ അരികിലുണ്ട്, അവർക്ക് കഴിയുന്ന വിധത്തിൽ നിങ്ങൾക്കുള്ള ഏറ്റവും മികച്ച ചികിത്സാ ഓപ്ഷനുകൾ കണ്ടെത്താനും നിങ്ങളുടെ ജീവിതനിലവാരം മെച്ചപ്പെടുത്താൻ കഴിയുന്ന ഏറ്റവും മികച്ചതും ഏറ്റവും വിദ്യാസമ്പന്നവുമായ തീരുമാനങ്ങൾ എടുക്കുന്നതിനുള്ള ദിശയിലേക്ക് നിങ്ങളെ നയിക്കാനും അവർ സഹായിക്കും.

ഞങ്ങളുടെ രോഗി-പരിചരണദാതാവ് കമ്മ്യൂണിറ്റിയായ PFIC നെറ്റ്‌വർക്ക്, Inc. സഹായിക്കാൻ ഇവിടെയുണ്ട്. ഞങ്ങളെ ഇതിൽ പരിശോധിക്കുക: www.pfic.org. PFIC കുടുംബങ്ങൾ, ഈ വെബ്സൈറ്റ് സൃഷ്ടിച്ചത് പ്രത്യേകമായി PFIC കുടുംബങ്ങൾക്കായാണ്. നിങ്ങളുടെ യാത്ര മനസ്സിലാക്കുന്ന മറ്റുള്ളവരുമായി ബന്ധപ്പെടാനുള്ള വഴികൾ കണ്ടെത്താൻ "കമ്മ്യൂണിറ്റി" ടാബിന് കീഴിലുള്ള "കുടുംബങ്ങൾക്കുള്ള ഉപാധികൾ" ഒന്ന് നോക്കുക. രോഗനിർണ്ണയം പഠിക്കാനും മനസ്സിലാക്കാനും നിങ്ങളെ സഹായിക്കാൻ ആഗ്രഹിക്കുന്ന, ലോകമെമ്പാടുമുള്ള PFIC സ്പെഷ്യലിസ്റ്റുകളുടെ സഹായത്തോടെ സൃഷ്ടിച്ച അറിവും വെബ്സൈറ്റിൽ നിങ്ങൾ കണ്ടെത്തും.

ഞങ്ങളെ ബന്ധപ്പെടുക, ഞങ്ങളുമായി കണക്റ്റ് ചെയ്യുക, ഞങ്ങളെക്കുറിച്ച് വായിക്കുക, ഞങ്ങളോടൊപ്പം ചേരുക; ഈ പ്രക്രിയയിലൂടെ കടന്നുപോകാൻ സഹായിക്കുന്നതിന് നിങ്ങൾ ചെയ്യേണ്ടതെല്ലാം. ഞങ്ങൾ നിങ്ങൾക്കായി ഇവിടെയുണ്ട്.

നാം വിരളമാണെങ്കിലും, നാം ശക്തരാണ്. നമ്മൾ ഒരുമിച്ച് ഇതിനെ ചെറുക്കും.

പ്രതീക്ഷയോടെ,

എമിലി, മെലാനി & താര
സഹസ്ഥാപകർ
PFIC നെറ്റ്‌വർക്ക്, Inc.



രോഗിയുടെ വിവര ഉപാധി

#PFICAawareness #itchingforacure

പ്രോഗ്രസീവ് ഫാമിലിയൽ
ഇൻട്രാഹെപാറ്റിക് കോളസ്റ്റാസിസ്
അഡ്വക്കസി ആൻഡ് റിസോഴ്സ്
നെറ്റ്‌വർക്ക്, Inc.



പ്രോഗ്രസീവ് ഫാമിലിയൽ ഇൻട്രാഹെപാറ്റിക് കോളസ്റ്റാസിസ് (PFIC) എന്നത്, വഷളാകുന്ന കരൾ രോഗത്തിന് കാരണമാകുന്നതും സിറോസിസിലേക്കും അവസാന ഘട്ട കരൾ രോഗത്തിലേക്കും നയിച്ചേക്കാവുന്നതുമായ ഒരു കൂട്ടം അപൂർവ്വ ജനിതക ക്രമക്കേടുകളെ പ്രതിനിധീകരിക്കുന്നു ഒരു പൊതുവായ പദമാണ്. അപ്പോൾ അടുത്തതായി എന്ത് സംഭവിക്കും?

കലാകാരന്മാർ മനോഹരമായ കലാസൃഷ്ടികൾ സൃഷ്ടിക്കാൻ തുടങ്ങുമ്പോൾ (ബ്രഷുകളും ക്യാൻവാസുകളും സജ്ജമാക്കുന്നത് പോലെ, ഒരു PFIC രോഗനിർണയം നിങ്ങൾക്ക് എന്താണ് അർത്ഥമാക്കുന്നതെന്ന് അറിയുന്നതിനുള്ള ആദ്യപടിയാണ് ഇത് സൃഷ്ടിച്ചിരിക്കുന്നത്.

PFIC രോഗനിർണയവും പദാവലിയും മനസ്സിലാക്കുന്നതിനുള്ള ഒരു റോഡ് മാപ്പാണ് ഇതെന്ന് ചിന്തിക്കുക. നിങ്ങൾക്കും ശക്തമായ പിന്തുണാ നെറ്റ്വർക്കിനും ഇടയിലുള്ള ഒരു ആരംഭ പോയിന്റാണ്.

PFIC എന്താണ് അർത്ഥമാക്കുന്നത്?

പ്രോഗ്രസീവ്: കാലക്രമേണ വഷളാകുന്നു
 ഫാമിലിയൽ: ജീനുകളുടെ മാറ്റവുമായി ബന്ധപ്പെട്ടത്
 ഇൻട്രാഹെപാറ്റിക്: കരളിനുള്ളിലെ രോഗം
 കോളസ്റ്റാസിസ്: പിത്തരസത്തിന്റെ മോശം ഒഴുക്ക്

നിങ്ങളുടെ ദാതാവുമായും സ്പെഷ്യലിസ്റ്റുമായും ഫോളോ അപ്പ് ചെയ്യേണ്ടതും സമ്പർക്കത്തിൽ ആയിരിക്കേണ്ടതും പ്രധാനമാണ്. PFIC രോഗിക്ക് ഏറ്റവും മികച്ച ജീവിതനിലവാരം കൈവരിക്കുന്നതിനുള്ള ഒരു പ്രധാന ഭാഗമാണ് കരൾ സ്പെഷ്യലിസ്റ്റിന്റെ സൗകര്യം നിരീക്ഷണം.

എന്താണ് പ്രതീക്ഷിക്കേണ്ടത് ഡയഗ്നോസ്റ്റിക് പരിശോധന

- രക്ത പരിശോധനകൾ: PFIC തിരിച്ചറിയാൻ കരൾ എൻസൈമുകൾ, GGT, പിത്തരസത്തിന്റെ ആസിഡ് പരിശോധനകൾ എന്നിവ ഉപയോഗപ്രദമാകും
- ജനിതക പരിശോധന: രക്ത സാമ്പിൾ ഉപയോഗിച്ച് ചെയ്യാവുന്നതാണ്, DNA-യിൽ നിന്ന് കോഡ് എക്സ്ട്രാക്റ്റ് ചെയ്യുന്നതും ഉൾപ്പെടുന്നു
- ലിവർ ബയോപ്സി: കരൾ ടിഷ്യൂവിന്റെ ഒരു ചെറിയ കഷണം വേർതിരിച്ചെടുത്ത ശേഷം മൈക്രോസ്കോപ്പിലൂടെ പരിശോധിക്കുന്നു

സാധ്യമായ പ്രകടനങ്ങൾ കോളസ്റ്റാസിസിന്റെ ലക്ഷണങ്ങൾ

- ചൊറിച്ചിൽ
- മഞ്ഞപ്പിത്തം (ചർമ്മത്തിന്റേയോ കണ്ണുകളുടെയോ മഞ്ഞം)
- വീർത്ത വയറ്
- മഞ്ഞ അലിലെങ്കിൽ തവിട്ട് നിറത്തിലെ മുത്രം
- അക്കോളിക് സ്റ്റൂളുകൾ (വീളറിയ, ചാര അലിലെങ്കിൽ വെള്ള നിറത്തിലെ മലം)
- രക്തസ്രാവം അലിലെങ്കിൽ എളുപ്പത്തിൽ മുറിവേൽക്കുന്നത്
- മോശം വളർച്ച
- വിറ്റാമിൻ കുറവ്

വിറ്റാമിൻ കുറവുകളുമായി ബന്ധപ്പെട്ട ലക്ഷണങ്ങൾ:

- വിറ്റാമിൻ എ: കാഴ്ച വൈകല്യങ്ങൾക്ക് കാരണമാകാം
- വിറ്റാമിൻ ഡി: അസ്ഥി രൂപീകരണം ദുർബലമാകാനും എല്ലുകൾ പൊട്ടാനുള്ള അപകടസാധ്യത വർദ്ധിക്കാനും കാരണമാകാം
- വിറ്റാമിൻ ഇ: ബാലൻസ്, ബലം, ഏകോപനം എന്നിവയുമായി ബന്ധപ്പെട്ട പ്രശ്നങ്ങൾക്ക് കാരണമാകാം

- വിറ്റാമിൻ കെ: രക്തസ്രാവ പ്രശ്നങ്ങൾക്ക് കാരണമാകാം, പ്രത്യേകിച്ച് തലച്ചോറിൽ രക്തസ്രാവം ഉണ്ടായാൽ അത് വളരെ അപകടകരമാണ്

കൂടുതൽ വർദ്ധിച്ച കരൾ രോഗത്തിന്റെ സവിശേഷതകൾ

- PFIC, കരൾ തകരാറിലേക്ക് നയിച്ചേക്കാം. ചികിത്സിച്ചില്ലെങ്കിൽ അലിലെങ്കിൽ കൈകാര്യം ചെയ്തില്ലെങ്കിൽ, കരൾ തകരാറ് ഉടൻ സംഭവിക്കാം. കോളസ്റ്റാസിസിന്റെ ലക്ഷണങ്ങളും വർദ്ധിച്ച കരൾ രോഗത്തിന്റെ അടയാളങ്ങളും തമ്മിലുള്ള വ്യത്യാസം മനസ്സിലാക്കേണ്ടത് പ്രധാനമാണ്.
- കുറഞ്ഞ പ്ലേറ്റ്‌ലെറ്റുകളുടെ എണ്ണവുമായി ബന്ധപ്പെട്ട ചതവ്
- അസ്പെക്റ്റുകൾ (അടിവയറ്റിലെ ദാവകം)
- അന്നനാളത്തിലെ വെരിസസ് (രക്തസ്രാവമുണ്ടായേക്കാവുന്ന വീർത്ത സിരകൾ)
- വലുതായ പ്ലീഹ
- പോർട്ടൽ ഹൈപ്പർടെൻഷൻ (കരളിലേക്ക് നയിക്കുന്ന സിരകളിലെ ഉയർന്ന രക്തസമ്മർദ്ദം)

കോളസ്റ്റാറ്റിക് കരൾ രോഗവുമായി ബന്ധപ്പെട്ട സാധ്യമായ രക്തപരിശോധനാ കണ്ടെത്തലുകൾ

- ഉയർന്ന കരൾ എൻസൈമുകൾ (AST, ALT, ആൽബിനം)
- ഉയർന്ന പിത്തരസ ആസിഡുകൾ
- ഉയർന്ന ബിലിറൂബിൻ
- വിറ്റാമിൻ എ, ഡി, ഇ എന്നിവയുടെ കുറഞ്ഞ അളവ്
- വർദ്ധിച്ച PT/INR (വിറ്റാമിൻ കെ കുറയുന്നതിനാൽ)

ചികിത്സ

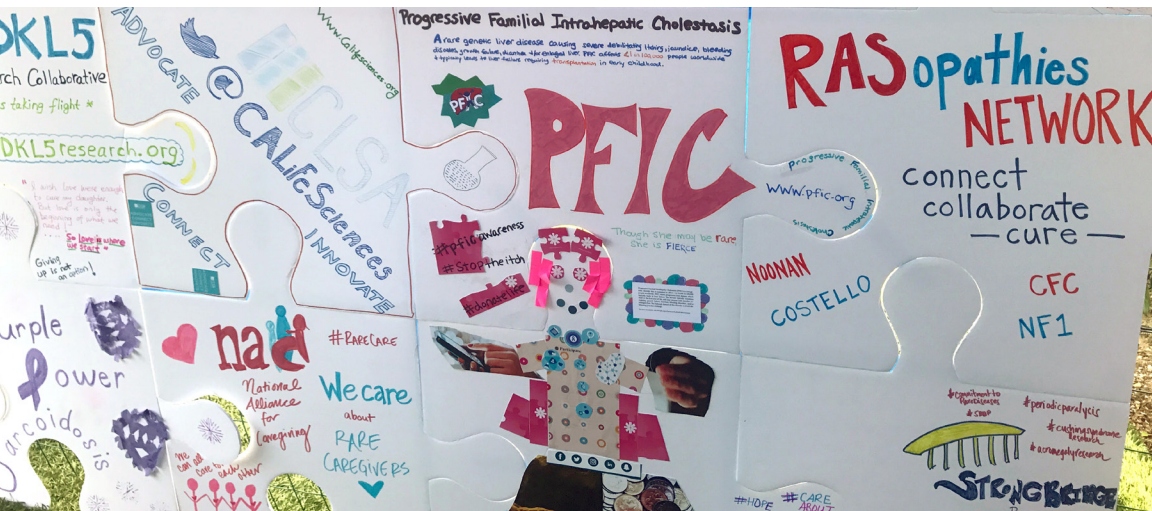
- രക്തപരിശോധനകൾ, കരൾ അൾട്രാസൗണ്ട് എന്നിവ സൂക്ഷ്മമായി നിരീക്ഷിക്കുക, കൂടാതെ നിങ്ങളുടെ ഹെപ്പറ്റോളജിസ്റ്റുകളുമായി ഇടയ്ക്കിടെയുള്ള കൂടിക്കാഴ്ചകൾ
- മരുന്നുകളുടെ ഉപയോഗമാണ് പ്രതിരോധത്തിന്റെ ആദ്യ നിര, പക്ഷേ അപര്യാപ്തമായാൽ ശസ്ത്രക്രിയ ആവശ്യമായി വന്നേക്കാം
- പിത്തരം ആസിഡുകൾ കരളിൽ പ്രവേശിക്കുന്നത് തടയാനാണ് ശസ്ത്രക്രിയാ മാർഗങ്ങൾ ലക്ഷ്യമിടുന്നത്. അവയിൽ ഇനിപ്പറയുന്നവ ഉൾപ്പെട്ടേക്കാം:
 - » ഭാഗിക ബാഹ്യ പിത്തരസം വഴിതിരിച്ചുവിടൽ
 - » ഭാഗിക ആന്തരിക പിത്തരസം വഴിതിരിച്ചുവിടൽ
 - » ഇലിയൽ ഒഴിവാക്കൽ
- മെഡിക്കൽ, ശസ്ത്രക്രിയ ഓപ്ഷനുകൾ പ്രവർത്തിക്കുന്നില്ലെങ്കിൽ കരൾ മാറ്റിവയ്ക്കൽ ആവശ്യമായി വന്നേക്കാം

PFIC മനസ്സിലാക്കൽ

PFIC-നുള്ള പൊതുവായ ലക്ഷണങ്ങളും പരിഗണനകളും ഈ പട്ടികയിലെ എല്ലാ ഉപവിഭാഗങ്ങൾക്കും ബാധകമാണ്. ഓരോ രോഗനിർണയത്തിലും ഉണ്ടാകാനിടയുള്ള ചില വ്യത്യാസങ്ങൾ എടുത്തുകാണിക്കാൻ ഉദ്ദേശിച്ചുള്ളതാണ് ഈ പട്ടിക. ശ്രദ്ധിക്കുക, PFIC-യുടെ പുരോഗതി മാറുന്നതും അഭിനീതീയവുമായാകാം, രോഗം വിവരിച്ചതുപോലെ എല്ലാ രോഗികൾക്കും അനുഭവപ്പെടില്ല.

പൊതുവായ പേര്	പ്രോട്ടീൻ കുറവ്	പരിവർത്തനം ചെയ്ത ജീൻ	പ്രസിറ്റസ് (ചൊറിച്ചിൽ)	മറ്റ് സാധ്യതയുള്ള പ്രകടനങ്ങൾ	GGT കോളസ്റ്റാസിസ്	ചികിത്സയുടെ സാധ്യതയുള്ള ക്ലിനിക്കൽ ഫലങ്ങൾ, ചികിത്സ, സങ്കീർണതകൾ
PFIC 1	FIC1	ATP8B1	തീവ്രം	<ul style="list-style-type: none"> എക്സ്ട്രാഹെപാറ്റിക് ലക്ഷണങ്ങൾ വയറിളക്കം പാൽക്രിയാറ്റിസ് ഉണ്ടാകാം ചുമ, ശ്വാസതടസ്സം എന്നിവ ഉണ്ടാകാം കേശവിശക്തി നഷ്ടപ്പെട്ടേക്കാം 	സാധാരണ GGT കോളസ്റ്റാസിസ്	<ul style="list-style-type: none"> പുരോഗതിയുടെ മിതമായ നിരക്ക് ജീവിതത്തിന്റെ രണ്ടോ മൂന്നോ ദശകങ്ങളിൽ സിറോസിസിലേക്കും അവസാന ഘട്ട കരൾ രോഗത്തിലേക്കും നയിച്ചേക്കാം മാറ്റിവയ്ക്കൽ കഴിഞ്ഞുള്ള ഹെപ്പാറ്റിക് സ്റ്റീറ്റോസിസ് (കൊഴുപ്പ് മാറ്റം), വയറിളക്കം എക്സ്ട്രാഹെപാറ്റിക് ലക്ഷണങ്ങൾ വഷളാകുകയും കരൾ മാറ്റിവയ്ക്കലിനുശേഷം പുതിയവ ഉണ്ടാകുകയും ചെയ്യാം BRIC പ്രകടനങ്ങൾ രേഖപ്പെടുത്തിയിട്ടുണ്ട്*
PFIC 2	BSEP	ABCB11	തീവ്രം	<ul style="list-style-type: none"> ഹെപ്റ്റോസെല്ലുലാർ കാർസിനോമയും ചോളാൻജിയോകാർസിനോമയും (കരൾ കാൻസർ) വികസിക്കാനുള്ള സാധ്യത പിത്താശയക്കല്ലുകൾ 	സാധാരണ GGT കോളസ്റ്റാസിസ്	<ul style="list-style-type: none"> ദ്രുതഗതിയിൽ വഷളാകുന്നതിൽ മിതമായത് പിത്തരസം വഴിതിരിച്ചുവിടൽ ശസ്ത്രക്രിയയുടെ വിജയം നിർദ്ദിഷ്ട ജനിതക വൈകല്യങ്ങളെ ആശ്രയിച്ചിരിക്കാം PFIC 2 രോഗികളിൽ കരൾ മാറ്റിവയ്ക്കൽ, ചിലരിൽ ആൻറിബോധി നിവേശിത BSEP ന്യൂനതയിലേക്ക് നയിച്ചേക്കാം വീണ്ടും മാറ്റിവയ്ക്കലിനുള്ള സാധ്യത BRIC പ്രകടനങ്ങൾ രേഖപ്പെടുത്തിയിട്ടുണ്ട്*
PFIC 3	MDR3	ABCB4	നേരിയത് മുതൽ മിതമായത് വരെ	<ul style="list-style-type: none"> അസ്ഥികളുടെ കുറഞ്ഞ സാന്ദ്രത ഹെപ്പറ്റോസെല്ലുലാർ കാർസിനോമയും ചോളാൻജിയോകാർസിനോമയും (കരൾ കാൻസർ) വികസിക്കാനുള്ള സാധ്യത പിത്താശയക്കല്ലുകൾ 	ഉയർന്ന GGT കോളസ്റ്റാസിസ്	<ul style="list-style-type: none"> വളരെയധികം മാറിക്കൊണ്ടിരിക്കുന്ന വഷളാകൽ നിരക്ക് മെഡിക്കൽ മാനേജ്മെന്റ്: MDR3 പ്രകടനം നിലനിർത്തുന്നവർ ഉൾസോഡിയോളിനോട് കൂടുതൽ മെച്ചമായി പ്രതികരിക്കുന്നു പിത്തരസം വഴിതിരിച്ചുവിടുന്നത് മറ്റ് രോഗ തരങ്ങളെപ്പോലെ ഫലപ്രദമാകണമെന്നില്ല കരൾ മാറ്റിവയ്ക്കൽ ദേദമാകുന്നതാണ് BRIC പ്രകടനങ്ങൾ രേഖപ്പെടുത്തിയിട്ടുണ്ട്*

* (BRIC) PFIC-യുടെ അറിയപ്പെടുന്നതോ അജ്ഞാതമായ ആയ ഒരു ഉപവിഭാഗത്തിന്റെ ക്ഷണികമായ പ്രകടനമാണ് ബെനിൻ ആവർത്തന ഇൻട്രാഹെപാറ്റിക് കോളസ്റ്റാസിസ്.



എനിക്ക് PFIC ഉണ്ടെന്ന് കണ്ടെത്തിയിട്ടുണ്ട്, എന്നാൽ ഏത് തരമാണെന്ന് അവർക്ക് എനോട് പറയാൻ കഴിയില്ലേ? ചുവടെ ലിസ്റ്റ് ചെയ്തിരിക്കുന്ന ഏതെങ്കിലും ജീനുകളിൽ മ്യൂട്ടേഷനുകൾ കാണാത്തപ്പോൾ PFIC-ക്ക് കാരണമാകുന്ന ജനിതക ഘടകങ്ങൾ തിരിച്ചറിയാൻ ജനിതക പഠനങ്ങൾ നടന്നുകൊണ്ടിരിക്കുന്നു. ഈ ജീനുകളുടെ തിരിച്ചറിയലുകൾ വളരെ സങ്കീർണ്ണമാണ്, അതിന് അത്യാധുനിക ജനിതക പരിശോധനകൾ ആവശ്യമാണ്. ഡോക്ടർമാരും ശാസ്ത്രജ്ഞരും ഈ രോഗികൾക്ക് കൂടുതൽ ഉത്തരങ്ങൾ കണ്ടെത്താൻ പ്രവർത്തിച്ചുകൊണ്ടിരിക്കുകയാണ്.

ഈ പുതിയ ജീനുകളിൽ ചിലത് പട്ടികയുടെ ഈ പതിപ്പിൽ ദൃശ്യമാകില്ല, അതായത് *LSR, PLECTIN*.

പൊതുവായ പേര്	പ്രോട്ടീൻ കുറവ്	പരിവർത്തനം ചെയ്ത ജീൻ	പ്രുറിറ്റസ് (ചൊറിച്ചിൽ)	മറ്റ് സാധ്യതയുള്ള പ്രകടനങ്ങൾ	GGT കോളസ്റ്റാസിസ്	ചികിത്സയുടെ സാധ്യതയുള്ള ക്ലിനിക്കൽ ഫലങ്ങൾ, ചികിത്സ, സങ്കീർണതകൾ
റിപ്പോർട്ട് ചെയ്തവയിൽ ഇനിപ്പറയുന്ന ഉപവിഭാഗങ്ങൾ വളരെ അപൂർവമാണ് (കൂടുതൽ തിരിച്ചറിഞ്ഞിട്ടുണ്ടെങ്കിലും).						
PFIC 4	TJP2	TJP2	അവ്യക്തം/മാറുന്നത	<ul style="list-style-type: none"> ശ്രവണ നഷ്ടം ന്യൂറോളജിക്കൽ ലക്ഷണങ്ങൾ ശ്വാസന ലക്ഷണങ്ങൾ 	സാധാരണ GGT കോളസ്റ്റാസിസ്	<ul style="list-style-type: none"> ദ്രുതഗതിയിൽ വഷളാകുന്നതിൽ മിതമായത് ഹെപ്പറ്റോസെല്ലുലാർ കാർസിനോമയുടെ ചില റിപ്പോർട്ടുകൾ
PFIC 5	FXR	NR1H4	അവ്യക്തം/മാറുന്നത	<ul style="list-style-type: none"> വിറ്റാമിൻ കെ സ്വതന്ത്ര കോഗുലോപ്പതി BSEP ന്യൂനത അനുകരിക്കാനാകും 	സാധാരണ GGT കോളസ്റ്റാസിസ്	<ul style="list-style-type: none"> വളരെ ദ്രുതഗതിയിൽ വഷളാകൽ മാറ്റിവയ്ക്കൽ കഴിഞ്ഞുള്ള ഹെപ്പാറ്റിക് സ്റ്റീറ്റോസിസ് വളരെ അപൂർവ്വം (2020 ഡിസംബർ വരെ റിപ്പോർട്ട് ചെയ്യപ്പെട്ടത് എട്ട് കേസുകൾ മാത്രം).
PFIC MYO5B വൈകല്യങ്ങളുമായി ബന്ധപ്പെട്ടിരിക്കുന്നു	MYO5B	MYO5B	നേരിയത് മുതൽ മിതമായത് വരെ	<ul style="list-style-type: none"> ജന്മനാ വയറിളക്കത്തിനുള്ള സാധ്യത 	സാധാരണ GGT കോളസ്റ്റാസിസ്	<ul style="list-style-type: none"> മന്ദഗതിയിലുള്ള വഷളാകൽ മൈക്രോവില്ലസ് ഇൻക്ലൂഷൻ ഡിസീസ് (MVID) അനുഭവപ്പെടാം ബന്ധപ്പെട്ട MVID സഹിതമുള്ള ആജീവനാന്ത TPN സംയോജിത കൂടുതൽ കരൾ മാറ്റിവയ്ക്കലുകൾ, ശസ്ത്രക്രിയ കഴിഞ്ഞുള്ള കോളസ്റ്റാസിസ് തടഞ്ഞേക്കാം
	USP53	USP53	നേരിയത് മുതൽ മിതമായത് വരെ	<ul style="list-style-type: none"> ശ്രവണ നഷ്ടം ഒരു രോഗിക്ക് ഹൃദയസ്തംഭനം റിപ്പോർട്ട് ചെയ്തു 	സാധാരണ GGT കോളസ്റ്റാസിസ്	<ul style="list-style-type: none"> മന്ദഗതിയിലുള്ള വഷളാകൽ ആരംഭിക്കുന്ന പ്രായം മാറുന്നതാണ് എല്ലാ രോഗികൾക്കും തുടർച്ചയായ ഫോളോ-അപ്പ് ആവശ്യമാണ് ഏഴ് രോഗികളിൽ ആദ്യമായി വെളിപ്പെട്ടത്, 2020 സെപ്റ്റംബറിൽ
	MRP9	ABCC12	തീവ്രം	<ul style="list-style-type: none"> ഇൻട്രാഹെപാറ്റിക് പിത്തരസ കൂഴൽ ദൗർലഭ്യം 	സാധാരണ GGT കോളസ്റ്റാസിസ്	<ul style="list-style-type: none"> മന്ദഗതിയിലുള്ള വഷളാകൽ ABCC12-ലെ ഒരു ഹെറ്ററോസൈഗസ് മ്യൂട്ടേഷനിൽ PFIC ഉണ്ടാകുമോ എന്നതിൽ അനിശ്ചിതത്വം 2021 മാർച്ച് വരെ വെളിപ്പെട്ടത് ഒരു കേസ് മാത്രം

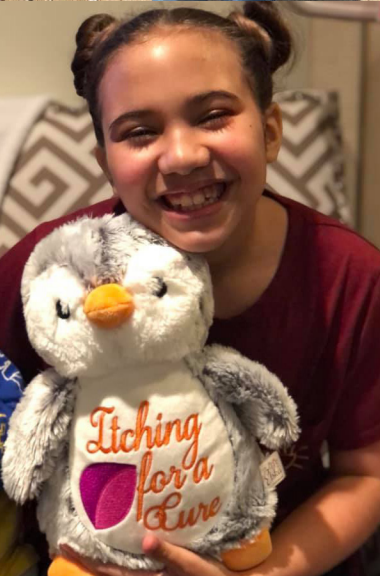
PFIC പദനിർവചനം
ALT, AST: കരൾ രോഗ അടയാളങ്ങൾ.
ആന്റിബോധി നിവേദിത BSEP ന്യൂനത (AIBD): BSEP ആന്റിബോധികളുടെ വികാസവുമായി ബന്ധപ്പെട്ട ചില PFIC 2 രോഗികളിൽ മാറ്റിവയ്ക്കൽ കഴിഞ്ഞ് വികസിക്കുന്ന കോളസ്റ്റാസിസ്.
ഓട്ടോസോം: ലൈംഗിക കോമസോം അല്ലാത്ത ഏതൊരു കോമസോമും.
ബെനിൻ ആവർത്തന ഇൻട്രാഹെപാറ്റിക് കോളസ്റ്റാസിസ് (BRIC): PFIC-യുടെ അറിയപ്പെടുന്നതോ അജ്ഞാതമോ ആയ ഒരു ഉപവിഭാഗത്തിന്റെ ക്ഷണികമായ ഒരു പ്രകടനമാണ്.
പിത്തരസം: പിത്തരസം എന്നത് ആസിഡ്, ഫോസ്ഫോളിപിഡുകൾ, കൊളസ്ട്രോൾ, ശരീരത്തിൽ നിന്നുള്ള മാലിന്യങ്ങൾ എന്നിവയുടെയും നിരവധി സംയുക്തങ്ങൾ അടങ്ങിയിരിക്കുന്ന ഒരു മഞ്ഞ ദ്രാവകമാണ്.
പിത്തരസ ആസിഡ്/പിത്തരസ ഉപ്പ്: കൊളസ്ട്രോളിൽ നിന്ന് കരൾ ഉണ്ടാക്കുന്ന രാസവസ്തുക്കളാണ് പിത്തരസ ആസിഡുകൾ. ആരോഗ്യവാനായ ഒരു വ്യക്തിയിൽ പിത്തരസ ആസിഡുകൾ

കരളിൽ നിന്ന് കൂടലിലേക്ക് കൊണ്ടുപോകുന്നു, അവുടെ അവ കൊഴുപ്പ്, കൊഴുപ്പ് ലയിക്കുന്ന വിറ്റാമിനുകൾ, മറ്റ് കൊഴുപ്പ് ലയിക്കുന്ന പോഷകങ്ങൾ എന്നിവ ആഗിരണം ചെയ്യാൻ സഹായിക്കുന്നു. പിന്നീട് അവ വീണ്ടും ഉപയോഗിക്കാനാകുന്ന തരത്തിൽ കരളിലേക്ക് തിരിച്ചുവിടുന്നു.
കോളസ്റ്റാസിസ്: പിത്തരസത്തിന്റെ മോശം ഒഴുക്കിനെയും, സാധാരണഗതിയിൽ കരളിൽ നിന്ന് പിത്തരസത്തിലേക്കും പിന്നീട് കൂടലിലേക്കും കൊണ്ടുപോകുന്ന പദാർഥങ്ങൾ കരളിൽ അടിഞ്ഞുകൂടുന്നതിനെയും അർത്ഥമാക്കുന്നു.
കോളസ്റ്റാറ്റിക് പ്രുറിറ്റസ്: കരൾ രോഗം മൂലമുള്ള ചൊറിച്ചിൽ അനുഭവപ്പെടുന്നതാണ്.
കോമസോം: കോമസോമുകൾ എന്നത് പ്രധാനമായും DNA അടങ്ങുന്ന വലിയ തന്മാത്രകളാണ്.
ആധിപത്യം: ആധിപത്യ വൈകല്യങ്ങൾ എന്നത്, രോഗത്തിലേക്ക് നയിച്ചുകൊടുക്കുന്ന വിധത്തിൽ ഒരു ജീനിന്റെ ഒരൊറ്റ വികലമായ പകർപ്പാണ്. ആ വികലമായ പകർപ്പിന്റെ സ്വാധീനം ആരോഗ്യകരമായ മറ്റ് പകർപ്പിനേക്കാൾ പ്രബലമാണ്.

ഹാമിലിയൽ: യഥാർത്ഥത്തിൽ കൂടുബങ്ങളിൽ വിവരിച്ചതും ജീനുകളിലെ മാറ്റങ്ങളുമായി ബന്ധപ്പെട്ടതും.
ഗാമാ GT (GGT): PFIC-യുടെ തരങ്ങൾ തമ്മിൽ വേർതിരിച്ചറിയാൻ സഹായിച്ചുകൊടുക്കുന്ന ഒരു തരം കരൾ എൻസൈം.
ജീനുകൾ: പാരമ്പര്യ സവിശേഷതകൾക്കുള്ള ജനിതക കോഡ് അടങ്ങിയിരിക്കുന്ന ഒരു കോമസോമിന്റെ ചെറിയ ഭാഗങ്ങളാണ് ജീനുകൾ. ഉയരം പോലുള്ള ചില സവിശേഷതകൾ പല ജീനുകളാലും, ചിലത് ഒരൊറ്റ ജീനിനാലും സ്വാധീനിക്കപ്പെടുന്നു. PFIC-യുമായി ബന്ധപ്പെട്ടത് ഉൾപ്പെടെ, മിക്ക ജീനുകൾക്കും മനുഷ്യർക്ക് രണ്ട് പകർപ്പുകളുണ്ട്.
ഹെപ്പാറ്റിക് സ്റ്റീറ്റോസിസ്: കരളിലെ കൊഴുപ്പ് മാറ്റം.
ഹെപ്പറ്റോസൈറ്റുകൾ: പിത്തരസം ഉണ്ടാക്കാൻ കാരണമാകുന്ന കരൾ കോശങ്ങൾ.
ഹെപ്പറ്റോളജിസ്റ്റ്: കരൾ രോഗത്തിൽ വൈദഗ്ദ്ധ്യം നേടിയ ഒരു ഡോക്ടർ.
ഹെക്റ്ററസ്: ചർമ്മം, വായ, നാവ് മുതലായവയുടെ മഞ്ഞനിറമാകൽ.

ഇൻട്രാഹെപാറ്റിക്: കരളിനുള്ളിലെ രോഗം ഉൾപ്പെടുന്നു.
മഞ്ഞപ്പിത്തം: ചർമ്മത്തിന്റെ മഞ്ഞനിറം.
കരൾ: ശരീരത്തിലെ ഏറ്റവും വലിയ ഖരാവവമാണ് കരൾ. രക്തത്തിലെ വിഷവസ്തുക്കൾ നീക്കംചെയ്യുക, അലിഞ്ഞുകിടന്നതിനും വളർച്ചയ്ക്കും ആവശ്യമായ പ്രോട്ടീനുകളും ബയോകെമിക്കലുകളും (പിത്തരസം) ഉൽപാദിപ്പിക്കുക എന്നിവ പോലുള്ള വിവിധ ശരീര പ്രവർത്തനങ്ങളിൽ ഇത് ഒരു പ്രധാന പങ്ക് വഹിക്കുന്നു.
മൈക്രോവില്ലസ് ഇൻക്ലൂഷൻ രോഗം: കടുത്ത വയറിളക്കം ഉണ്ടാക്കുന്ന, മിക്കപ്പോഴും ചെറിയ കൂടലിലെ ഘടനാപരമായ മാറ്റങ്ങൾ മൂലമുണ്ടാകുന്ന ഒരു രോഗം, പക്ഷേ എല്ലായ്പ്പോഴും അല്ല.
മ്യൂട്ടേഷനുകൾ: ജനിതക കോഡിലെ മാറ്റം.
സന്തതികൾ: ഒരു വ്യക്തിയുടെ കൂട്ടി അലിഞ്ഞുകിടന്ന കൂട്ടികൾ.
വഷളാകുന്നത്: കാലക്രമേണ കൂടുതൽ മോശമാകുന്നു.
പിൻവാങ്ങുന്നത്: അഗമ്യമായ ഒരു ജീനിന്റെ രണ്ട് അസാധാരണ പകർപ്പുകൾ.
സ്കലറൽ ഇൻക്റ്ററസ്: കണ്ണുകൾ മഞ്ഞനിറമാകുന്നത്.

കരളിൽ നിന്ന് കൂടലിലേക്ക് കൊണ്ടുപോകുന്നു, അവുടെ അവ കൊഴുപ്പ്, കൊഴുപ്പ് ലയിക്കുന്ന വിറ്റാമിനുകൾ, മറ്റ് കൊഴുപ്പ് ലയിക്കുന്ന പോഷകങ്ങൾ എന്നിവ ആഗിരണം ചെയ്യാൻ സഹായിക്കുന്നു. പിന്നീട് അവ വീണ്ടും ഉപയോഗിക്കാനാകുന്ന തരത്തിൽ കരളിലേക്ക് തിരിച്ചുവിടുന്നു.



pfic.org

#PFICawareness
#itchingforacure

[f](#) [t](#) [i](#)





PFIC നെറ്റ്‌വർക്ക് എന്നത് യുണൈറ്റഡ് സ്റ്റേറ്റ്സ് ആസ്ഥാനമായുള്ള 501c3 ചാരിറ്റബിൾ സംഘടനയാണ്, EIN 83-1084501. ലോകമെമ്പാടുമുള്ള രോഗികളുമായും കുടുംബങ്ങളുമായും ഞങ്ങൾ ബന്ധപ്പെട്ടിരിക്കുന്നു.

ഞങ്ങളുടെ ദാതാക്കൾക്കും സ്പോൺസർമാർക്കും പങ്കാളികൾക്കും, അവരുടെ ഉദാരമായ പിന്തുണയ്ക്കായി ഞങ്ങൾ നന്ദി അറിയിക്കുന്നു. ഞങ്ങളുടെ സംഘടന, ഞങ്ങളുടെ പ്രോഗ്രാമുകൾ, ഞങ്ങളുടെ കമ്മ്യൂണിറ്റി, എങ്ങനെ ഉൾപ്പെടാം എന്നിവയെക്കുറിച്ചുള്ള കൂടുതൽ വിവരങ്ങൾക്ക്, pfic.org സന്ദർശിക്കുക.



ഞങ്ങളുടെ ദൗത്യം

PFIC അഡ്വക്കസി ആൻഡ് റിസോഴ്സ് നെറ്റ്‌വർക്ക്, Inc.-ന്റേ ലക്ഷ്യം, പ്രോഗ്രസീവ് ഫാമിലിയൽ ഇൻട്രാഹെപാറ്റിക് കോളസ്റ്റാസിസ് അഥവാ PFIC ബാധിച്ച ലോകമെമ്പാടുമുള്ള രോഗികളുടെയും കുടുംബങ്ങളുടെയും ജീവിതം മെച്ചപ്പെടുത്തുക എന്നതാണ്.

ഞങ്ങൾ ഗവേഷണ പരിപാടികളെ പിന്തുണയ്ക്കുന്നു, വിദ്യാഭ്യാസ സാമഗ്രികൾ നൽകുന്നു, സമപ്രായക്കാരുടെ പിന്തുണയ്ക്കായി കുടുംബങ്ങളെ പൊരുത്തപ്പെടുത്തുന്നു, ഉപദേശക അവസരങ്ങളിൽ പങ്കെടുക്കുന്നു.

എന്താണ് PFIC?

ലോകമെമ്പാടുമുള്ള 50,000 മുതൽ 100,000 വരെയുള്ള ആളുകളിൽ ഒരാളെ ബാധിക്കുന്ന ഒരു അപൂർവ്വ ജനിതക ക്രമക്കേടാണ് പ്രോഗ്രസീവ് ഫാമിലിയൽ ഇൻട്രാഹെപാറ്റിക് കോളസ്റ്റാസിസ് (PFIC). വഷളാകുന്ന കരൾ രോഗത്തിന് PFIC കാരണമാകുന്നു, ഇത് സാധാരണയായി കരൾ തകരാറിലേക്ക് നയിക്കുന്നു. ഈ രോഗം സാധാരണയായി ജീവിതത്തിന്റെ ആദ്യ വർഷത്തിൽ തന്നെ പ്രകടമാകുന്നു, കൂടാതെ മഞ്ഞപ്പിത്തം, അസ്വസ്ഥത, വളർച്ച മുരടിപ്പൽ, വയറിളക്കം, രക്തസ്രാവ ക്രമക്കേടുകൾ, ഒപ്പം/അല്ലെങ്കിൽ കരൾ വീർക്കൽ എന്നിവ ഉണ്ടായേക്കാം. ഈ വൈകല്യത്തിന്റെ മുഖമുദ്രയായ സവിശേഷത, ക്ഷീണിപ്പിക്കുന്ന കടുത്ത പ്രൂറിറ്റസ് (ചൊറിച്ചിൽ) ആണ്.

PFIC അഡ്വക്കസി & റിസോഴ്സ് നെറ്റ്‌വർക്ക്, Inc. #PFICawareness



pfic.org

#pficawareness #StopTheItch





ഞങ്ങളുടെ ടീമിനെ കാണുക

ഡയറക്ടർ ബോർഡ്
എമിലി വെഞ്ചുറ
 എക്സിക്യൂട്ടീവ് ഡയറക്ടർ, സഹസ്ഥാപക കെന്റക്കി, യുഎസ്എ | emily@pfic.org

വാൾട്ടർ പെരസ്
 പ്രസിഡന്റ്
 ആൽബർട്ട, കാനഡ | walter@pfic.org

താര കിയേൺസ്
 വൈസ് പ്രസിഡന്റ്, സഹസ്ഥാപക മേരിലാൻഡ്, യുഎസ്എ | tara@pfic.org

ഹെയ്ലി വാട്ട്സ്
 ട്രഷറർ
 കെന്റക്കി, യുഎസ്എ | hayley@pfic.org

രോഗികൾക്കും ആരോഗ്യപരിചരണത്തിനും ഇടയിലുള്ള സമ്പൂർണ്ണ ചിത്രം വെളിപ്പെടുത്തുന്നു

വിദ്യാഭ്യാസം നൽകുന്നതിനുള്ള പരിപാടികൾ

അറിവിന്റെ വിടവുകൾ തിരിച്ചറിയുകയും കമ്മ്യൂണിറ്റിക്ക് വിവരങ്ങൾ ലഭ്യമാക്കുകയും ചെയ്യുന്നു.

- » **PFIC വിദ്യാഭ്യാസ പരിപാടി**
 - വെബ്സൈറ്റ് (pfic.org)
 - വിവര ബ്രോഷർ
- » **PFIC കുടുംബ സമ്മേളനം**

സമപ്രായക്കാർക്കുള്ള പിന്തുണ നൽകുന്നതിനുള്ള പരിപാടികൾ

ഓരോരുത്തർക്കും നേരിട്ടുള്ള ഒരു പിന്തുണ നൽകുന്നു. പ്രാദേശിക അധിഷ്ഠിതമായ ഉപാധികളുടെ വിടവുകൾ തിരിച്ചറിയുകയും പരിഹാരങ്ങൾ സൃഷ്ടിക്കാൻ ഒരുമിച്ച് പ്രവർത്തിക്കുകയും ചെയ്യുന്നു.

- » **രോഗിക്കുള്ള സാമ്പത്തിക സഹായ പരിപാടി**
- » **മെന്റർഷിപ്പ് പരിപാടികൾ**
 - രക്ഷാകർതൃ അംബാസഡർ പരിപാടി
 - കൗമാരക്കാർക്കുള്ള അംബാസഡർ പരിപാടി
 - PFIC PALS
 - PFIC കെയർ പാക്കേജ് പരിപാടി
 - വിധോഗ പരിപാടി

ഉപദേശക, ബോധവൽക്കരണ അവസരങ്ങളിൽ പങ്കെടുക്കാനുള്ള പരിപാടികൾ

ഞങ്ങളുടെ ശബ്ദം സമപ്രായക്കാർക്കും പ്രൊഫഷണലുകൾക്കും റെഗുലേറ്ററി ബോഡികൾക്കും കേൾക്കാൻ കമ്മ്യൂണിറ്റിയെ ഒരുമിച്ച് കൊണ്ടുവരുന്നു.

- » **PFIC ബോധവൽക്കരണ പരിപാടി**
 - PFIC അവബോധ ദിനം (ഒക്ടോബർ 5)
 - അപൂർവ്വ രോഗ ദിനത്തെ പിന്തുണയ്ക്കുന്നു (ഫെബ്രുവരി 28/29)
 - ധനസമാഹരണ ടൂൾകിറ്റുകൾ
 - സോഷ്യൽ മീഡിയ പാദമുദ്ര
- » **PFIC അഡ്വക്കസി പ്രോഗ്രാം**
 - കോൺഫറൻസ് പങ്കാളിത്തം
 - മെന്റർഷിപ്പ് അവസരങ്ങൾ
 - PFIC ഗവേഷണ-ചികിത്സാ ഓപ്പഷനുകളുടെ പുരോഗതി ഉന്നമിപ്പിക്കുന്നതിന് പ്രാദേശിക, സംസ്ഥാന, ദേശീയ നയ നിർമ്മാതാക്കളുമായും റെഗുലേറ്റർമാരുമായും ഇടപഴകുക.

ഗവേഷണത്തെ പിന്തുണയ്ക്കുന്നതിനുള്ള പ്രവർത്തനങ്ങൾ

PFIC-യ്ക്കുള്ള കൂടുതൽ മാനേജ്മെന്റിനും ചികിത്സാ ഓപ്പഷനുകൾക്കുമായി പഠനങ്ങളിൽ പങ്കാളിത്തം വർദ്ധിപ്പിക്കാൻ പ്രവർത്തിക്കുന്നു.

- » **സ്വയം-റിപ്പോർട്ട് രജിസ്ട്രി**
- » **ഗവേഷണ അവസരങ്ങളിലേക്ക് രോഗികളെ ബന്ധിപ്പിക്കുന്നു**
- » **സാഹിത്യം ലഭ്യമാക്കാനും രോഗീ കമ്മ്യൂണിറ്റിക്ക് ആക്സസ് ചെയ്യാനും കഴിയുക**

ലിസ ക്ലോയ പ്‌ടൺ
 എക്സിക്യൂട്ടീവ് വ് അസിസ്റ്റന്റ് നോമ്പററോ, കാനഡ | lisa@pfic.org

മെഡിക്‌കൽ ഉപദേശക സമിതി
 ഡോ. റി ചോർഡ് തോയ സൺ, M.D.
 കിയ പ്സ് ക്ലോളേജ്, ലണ്ടൻ

ഡോ. ബെൻ ഷ്‌നൈഡർ, M.D.
 ടെക്സാസ് ചിൽഡ്രൻസ് ഹോസ്പിറ്റൽ

ഡോ. ജെയിയ സ് ഹ്യൂ ബി, M.D.
 സിൻസിനാറ്റി ചിൽഡ്രൻസ് ഹോസ്പിറ്റൽ

ഡോ. ജെയിയ സ് സ്‌ക്വിയെഴ്സ് M.D., M.S.
 ചിൽഡ്രൻസ് ഹോസ്പിറ്റൽ ഓഫ് ഫിലഡെൽഫിയ

ഡോ. ലേലറ ബുൾ, Ph.D.
 യൂണിവേഴ്സിറ്റി ഓഫ് ക്ലാലിഫോർണിയ, സാൻ ഫ്രാൻസിസ്കോ

ഡോ. റൊണാൾഡ് സോക്കോൾ, M.D., FAASLD
 ചിൽഡ്രൻസ് ഹോസ്പിറ്റൽ കൊളറാഡോ



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/>

