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

USA

Italy

Countries with PFIC Leadership

Australia

Canada

Germany

Poland

Pakistan

Countries with Ambassador Representation

India	Colombia
Iraq	Turkey
Netherlands	United Kingdom

نەخۆش و دابینکەر

پرگرامی ئاوترێچ

.، خزمەتگوزاریەکانی پەرستاری و یاریدەدەریPFICسڵاو ئەی دابینکەرانی

نەڕژانی زەرداوی ناوجگەری جینۆمیی ‘بۆیە ئەم نامەیەتان پێدەگات چونکە ڕەنگە نەخۆشخانەکەتان دەستنیشان و چارەسەری نەخۆشەکانی بکات(PFIC)بەردەوام .

، ئەمەیش (PFICبۆ کورتکردنەوە دەڵێین تۆڕی) (PFIC Advocacy and Resource Network)ـین PFICئێمە تۆڕی داکۆکیکار و سەرچاوەی ئامانجی . ـە و لە ویلایەتە یەکگرتووەکانە و نەخۆش و خێزانەکانیان لە سەرانسەری جیهان پێکەوە دەبەستێتەوە501c3ڕێکخراوێکی خێرخوازیی و خێزانەکانیان دەوڵەمەند بکەین، ئەویش بە پاڵپشتیی پرۆگرامەکانی توێژینەوە، دابینکردنی کەرەستەی PFICئێمە ئەوەیە ژیانی نەخۆشەکانی لە لایەن دایک و باوکانی منداڵە .پەروەردەیی، بەیەکگەیاندنی خێزانەکان بۆ پاڵپشتیی هاوشانی و بە بەشداریکردن لە دەرفەتەکانی داکۆکیکردن ئێمە هەمووومان تاڵ و شیرینیی ئەم نەخۆشیەمان چەشتووە و پابەندین بەوەی داینەمۆی گۆڕانکاریی بین بۆ . دامەزرێنراوەPFICنەخۆشەکانی و خوودی نەخۆشەکان لە سەرانسەری PFIC پێکەوە، لەگەڵ تیمێیکی زۆر دڵسۆز و دایک و باوکانی نەخۆشەکانی .کۆمەڵە بچووکە پزیشکیەکەمان جیهان کار دەکەین بۆ پێکەوە بەستنی کۆمەڵە دەگمەنەکەمان و بۆ ئەوەی ئەوەندە هەست بە دەگمەنی نەکەین.

کە دەرکەوت منداڵەکانمان ئەو نەخۆشیەیان هەیە، چەندین ساڵی پێچوو تا پەیوەندی لەگەڵ دایک و باوکانی دیکە .پێویستمان بە هاوکاریی تۆیە ئەو ساڵانەی هیچ .یان هەر کەسێکی دیکە ببەسیتین کە تێگەیشتبوو ژیان لەگەڵ کەسی تووشبوو بەو حاڵەتە دەگمەنە یان چاودێریکردنی چۆنە دەزانین ڕەنگە ئەزموونی هەمان هەستت لە ناو .پەیوەندیەکمان نەبوو زۆر دوورەپەرێز بووین و هەستمان بە خەمناکی و بێهیوایی دەکرد ئێستا، بە گەشەسەندنی تۆڕەکەمان و کۆمەڵەکەی نەخۆشەکان، .نەخۆشەکانت کردبێت، وە چەندین جار سەرچاوەی کەمت لەبەردەست بووە یارمەتیی کۆتاییهێنان بەو دوورەپەرێزییە (بروشەر، ناونیشانی ماڵپەڕ، و زانیاریی پەیوەندی)هاوشان لەگەڵ یارمەتیی هاوبەشیپێکردنی زانیاریەکانمان . هەستی پێدەکەنPFICدەدات لە چەندین خێزان لە سەرەتای دەرکەوتنی

ئێمە ئێستا زیاتر لە ٥٠٠ کەس دەبین .ئەو ڕۆژەی کۆمەڵەی خێزانەکانمان دامەزراند، ژیان و تێڕوانینی ئێمە گۆڕا، بۆمان دەرکەوت بە تەنها نین ئەم خێزانانە کانگای زانیاری و ڕوانگای بەسوودن، وە سەرچاوەیەکی . تێدەگەنPFICبۆ ئەوەی پەیوەندی لەگەڵ ئەوانە ببەستین کە لە ژیانی چەندین لەم خێزانانە لە چەندین ناوچەی جیاوازی جیهانەوە قۆڵیان لێ هەڵماڵیوە و وەک فێرکەری ئەوانی دیکە -بێشوماری هاوکاریی هاوشانن بۆ ئەوەی PFIC تیمی نەخۆش و سەرپەرشتیارانی داکۆکیکار بەسەختی کاریان کرد بۆ پەرەپێدانی سەرچاوە بۆ خێزانەکانی !خزمەت دەکەن یارمەتییان بدەن جیاوازییەک لە کوالیتیی ژیانیان دروست بکەن.

هاشتات و . ئەم نەریتە لە ٢٠١٩ دەستی پێکرد و بووە بە هەوڵێکی باو. دەکەوێتە ڕۆژی ٥ـی ئۆکتۆبەری هەموو ساڵێکPFICڕۆژی هۆشیاریی ئەم دروشمە لە لایەن کۆمەڵەی نەخۆشەکانمان پەرەپێدرا و دەنگی .**#itchingforacure** بریتییە لە PFICدروشمی ئەمساڵی ڕۆژی هۆشیاریی کە وەک کۆمەڵەیەک یەک دەگرین بۆ هاوکاریکردنی ئەوانەی خورانیان هەیە، تووێک دەچێنین کە بۆ چەندین ساڵی داهاتوو کاریگەریی .لەسەر درا . ئەم نامەی بەخێرهاتنە تووێکە کە هیوامان وایە بیچێنین بۆ ئەوەی هاوکاریی لە نیوان کۆمەڵی نەخۆشەکان سەوز بکات و گەشەی پێبدات.هەبێت . و خێزانەکانی هاوبەشی پێبکەنPFICتکایە لەم هەوڵەدا لەگەڵمان بن و کەرەستەکانمان لەگەڵ نەخۆشەکانی

لەگەڵ ڕێزدا،
ئیمیڵی ڤێنتورا، مێلانی کارا و تارا کێرنس
.PFIC ؛ Inc.هاودامەزرێنەرانی تۆڕی

لە کەرەستەی هۆشیاریی نەخۆشخانە

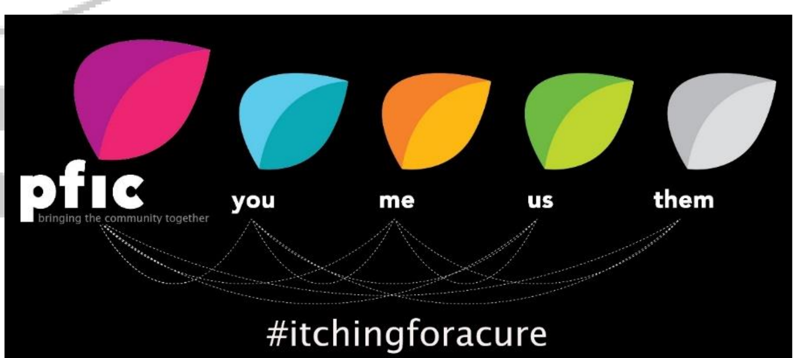
کەرەستە)کەرەستەی هۆشیاری و ئاوترێچ وەرگێڕدراوەکان لەسەر بنەمای داواکاریی بەردەستن(

- نامەی بەخێرهاتنی کۆمەڵ، بۆ نەخۆشەکان
- ا وشەری
- PFICبەرتۆڕی
  (فایلی دیجیتاڵی لەسەر ماڵپەڕەکەمان بەردەستە)
- 'قسە لەگەڵ پزیشکەکەت بکە'بروشەری
  (فایلی دیجیتاڵی لەسەر ماڵپەڕەکەمان بەردەستە)

پرۆگرامی نەخۆشەکان

- PFICپرۆگرامی هاوکاریی دارایی
- پرۆگرامی پاکێجی سەرپەرشتی
- پرۆگرامی باڵوێزی دایباب
- پرۆگرامی باڵوێزی هەرزەکار
- **PFIC PALS**
- پرۆگرامی کۆست کەوتن

کبە **www.pfic.org** سەردانی:بۆ زانیاریی ای ر رەیادە بپرۆگرامەێدو چ ا تی ێپداو اشکەک ردن



بەڕێز خێزانی PFIC،

ئەگەر ئەم نامەیە دەخوێنیتەوە، ئەوا خۆت یان ئازیزێکەت دەرکەوتووە کە تووشی
ڕەنگە هەست بە دڵتەنگی، تەنهایی، سەرلێشێوان، توڕەیی یان . بووە(PFIC)نەڕژانی زەرداوی ناوجگەری جینۆمیی بەردەوام
.،ی منداڵەکانمان وەرگرتەوە PFIC ئێمە چاک دەزانین، چونکە ئێمەیش هەستمان بەو شتانە کردوە کاتێک پشکنینی .نیگەرانی بکەیت

. تۆ بە تەنها نیت:ئەمڕۆ ئەم نامەیەت بۆ دەنێرین تا پێت بڵێیین

لە .. لە هەموو سەرانسەری جیهانەوە، کە لە نەهامەتیەکانی تۆ تێدەگەن- لە نەخۆش و سەرپەرشتیاران-کۆمەڵەیەکی پالپشتی هەیە
هەرچەندە ئێستا بەلاتەوە) لە سەرکەوتنەکان ...نارەحەتیەکە، نادڵنیاییەکە، خورانەکە، نەخۆشیەکە و تەنانەت لە چەندین حاڵدا
. کۆمەڵەکە لەوە تێدەگەن چونکە لەگەڵ ئەوانە دەژین و ئامادەن و خوازیارن یارمەتیت بدەن.. تێدەگەن(موستەحیلە

بەڵام تکایە بزانە، تیمی نەخۆشخانەکەت لەگەڵتە، وە بە سەختی کار .ڕەنگە ئێستا وەڵامی هەموو پرسیارەکان بۆ تۆ بەردەست نەبن
دەکەن بۆ ئەوەی باشترین بژاردەی چارەسەرت بۆ بدۆزنەوە کە دەتوانن، وە یارمەتیت بدەن لە پێشکەشکردنی باشترین ڕێنمایی بۆ
.ئەوەی باشترین بڕیاری گونجاو بدەن تا کوالیتیی ژیانت باشتر بکەن

سەرێکمان لێ بدە لە ڕێگەی .، لێرەن بۆ ئەوەی یارمەتیی تۆ بدەن.PFIC Network, Inc کۆمەڵەی نەخۆش و چاودێریکەرەکانمان،
www.pfic.org. دروستکراوە PFIC ، لە لایەن خێزانەکانی PFIC ئەم ماڵپەڕە بە تەنها بۆ خێزانەکانی .
بۆ ئەوەی ئەو ڕێگایانە ببینیەوە کە دەتوانیت پەیوەندی لەگەڵ ئەوانە 'کۆمەڵ' بکە لەژێر شریتی 'سەرچاوەکانی خێزان' تەماشایەکی
لە PFIC هەروەها بەشی پەروەردە لەسەر ماڵپەڕەکە دەبینیت، کە بە یارمەتیی پسپۆڕانی .ببەستیت کە لە گەشتەکەت تێدەگەن
.سەرانسەری جیهان دروستکراوە، وە دەیانەوێت یارمەتیت بدەن لە نەخۆشیەکە تێبگەیت و فێری ببیت

پەیوەندیمان پێوە بکە، پەیوەندی لەگەڵ ئێمە ببەستە، لەبارەی ئێمەوە بخوێنەرەوە، وەرە ڕیزمانەوە، هەرچیت دەوێت بۆ ئەوەی
. ئێمە بۆ تۆ لێرەین.یارمەتیی پێشکەش بکەیت، لەم پرۆسەوە دەستپێدەکات

. وە پێکەوە، دژی نەخۆشیەکە دەجەنگین.ڕەنگە دەگمەن بین، بەڵام بەهێزین

بە هیواوە،

ئێمیلی، مێلانی و تارا
هاودامەزرێنەران
PFIC Network, Inc.

سەرچاوەی
زانیارییەکانی نەخۆش

#PFICawareness #itchingforacure

Progressive Familial Intrahepatic Cholestasis Advocacy and Resource Network, Inc.

(تۆڕی هاوکاریی و سەرچاوەی کۆلێستاسیسی
ناو جگەری خێزانیی ماوەدرێژ)

Cholestasis Familial Intrahepatic Cholestasis (PFIC) ئەو زاراوە گشتییەیە نوێنەرایەتیی کۆمەڵێک لە تێکچوونە جێنەتیکییە دەگمەنەکان دەکات کە دەبنە هۆی نەخۆشیی جگەری بەردەوام و ڕەنگە ببنە هۆی لەکارکەوتن و قۆناغی کۆتایی نەخۆشیی جگەر.

کەواتە دواتر چی ڕوودەدات؟

وەک چۆن هونەرمەندەکان فڵچە و کانڤاس بۆ ئافراندنی کاری هونەری ئامادە دەکەن، ئێمەیش وەک هەنگاوی یەکەم دروستکرا بۆ ئەوەی بزانیت تووشبوونت بە PFIC چی بۆ تۆ دەگەیەنێت.

وەک نەخشەڕێگایەک بۆ تێگەیشتن بە PFIC و زاراوەسازی تەماشای ئەم نامیلکە بکە. ئەمە خاڵی دەستپێکە لە نێوان تۆ و تۆڕێکی بەهێزی هاوکاری.

واتای PFIC چییە؟

Progressive: واتە بەردەوام خراپتر بوون بە تێپەڕبوونی کات
Familial: پەیوەندی بە گۆڕینی جیناتەوە هەیە
Intrahepatic: نەخۆشیی ناو جگەر
Cholestasis: جوڵەی خراپی زەرداو

گرنگە لە پەیوەندیدا بمێنیتەوە لەگەڵ دابینکەر و پسپۆڕی نەخۆشییەکەت.
چاودێریی وردی لە لایەن پسپۆڕی جگەر بەشێکی گرنگە لە بەدەستهێنانی باشترین کوالیتیی ژیان بۆ نەخۆشەکانی PFIC.

چاوەڕێی چی بکەیت

پشکنینی تەشخیسکردن

- پشکنینەکانی خوێن: ئەنزیمەکانی جگەر، GGT و زەرداو پشکنینەکانی ترشەکان دەکرێت لە دەستنیشانکردنی PFIC بەسوود بێت.
- پشکنینی جێنەتیکی: دەکرێت بە نموونەی ئەنجام بدرێت و دەرهێنانی دۆک لە DNA
- دەگرێتەوە بایۆپسیی جگەر: پارچەیەکی بچووک لە شانەی جگەر دەردەهێنرێت و لەژێر مایکرۆسکۆپدا دەپشکنرێت

دەرکەوتە شیمانەییەکان

نیشانەکانی Cholestasis (نەچوونی زەرداو لە جگەر بۆ دوازدەگرێ)

- خوران
- زەردوویی (زەردبوونی پێست و چاو)
- ئاوسانی سک
- مێزی زەرد یان قاوەیی
- پیسایی بێ زەردی (ئەو پیساییانەی زەردباو، ڕەساسی یان سپین)
- خوێن بەربوون یان زوو زامداربوون
- گەشەی خراپ
- کەمیی ڤیتامینەکان

ئەو نیشانانەی پەیوەندیی بە کەمی ڤیتامینەکان هەیە:

- ڤیتامین A: دەکرێت کێشە بۆ بینایی دروست بکات
- ڤیتامین D: دەکرێت ببێتە هۆی خراپ دروستبوونی ئێسکی و مەترسیی زیاتری شکانی ئێسک
- ڤیتامین E: دەکرێت کێشەی هاوسەنگی، هێز و ڕێکخستن دروست بکات
- ڤیتامین K: دەکرێت کێشە بۆ خوێنبەربوون دروست دەکات، ئەمەیش دەکرێت زۆر مەترسیدار بێت بەتایبەتی ئەگەر خوێنبەربوونەکە لە مێشکدا بێت

خاسیەتەکانی نەخۆشیی باڵاتری جگەر

PFIC دەکرێت ببێتە هۆی لەکارکەوتنی جگەر ئەگەر چارەسەر یان کۆنترۆڵ نەکرێت، لەکارکەوتنی جگەر ڕەنگە زوو ڕووبدات.
گرنگە لە جیاوازیی نیشانەکانی Cholestasis و نیشانەکانی نەخۆشیی باڵای جگەر تێبگەین. ئەو زامداربوونانەی پەیوەندییان بە نزمی پەرەکانی خوێن هەیە

- کۆبوونەوەی ئاو لە ناو سک
- گەورەبوونی دەمارەکان کە ڕەنگە خوێنیان لێ بێت
- گەورەبوونی سپڵ
- بەرزبوونەوەی پەستانی خوێن لەو دەمارانەی دەچن بۆ جگەر

دۆزینەوە شیمانەییەکانی پشکنینی خوێن بە نەخۆشیی Cholestatic ی جگەر

- بەرزبوونەوەی ئەنزیمەکانی جگەر (AST, ALT, Alk Phos)
- بەرزبوونەوەی ترشەکانی زەرداو
- بەرزبوونەوەی بیلوروبین
- ئاستی ڤیتامین A، D و E کەم دەبنەوە
- بەرزبوونەوەی PT/INR (بەهۆی کەمبوونەوەی ڤیتامین K)

چارەسەر

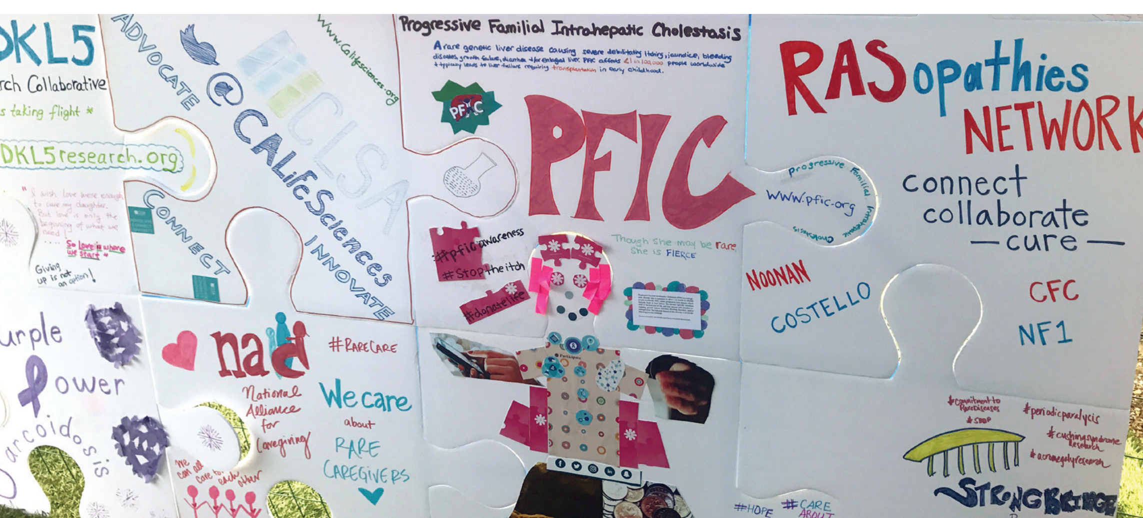
- چاودێریی وردی پشکنینەکانی خوێن، سۆنەری جگەر، دیداری ناوبەناو لەگەڵ پزیشکی جگەرت
- بەکارهێنانی دەرمانی هێڵی یەکەمی بەرگرییە، بەڵام ئەگەر سوودی نەبوو، نەشتەرگەریی پێویستە
- بژاردەکانی نەشتەرگەریی ئەوەی ترشەکانی زەرداو لە چوونە ناو جگەر بپارێزن. ئەمانە لەخۆ دەگرن:
  - لادانی زەرداوی دەرەکیی لاوەکی
  - لادانی زەرداوی ناوەکیی لاوەکی
  - لابردنی بەشی خواری ڕێخۆڵەباریکە
- چاندنی جگەر ڕەنگە پێویست بێت ئەگەر بژاردە پزیشکی و نەشتەرگەرییەکان سوودیان نەبوو

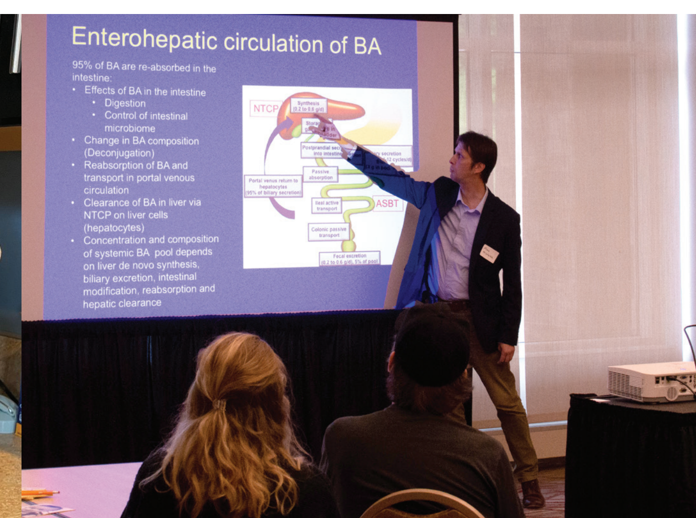
تێگەیشتن لە PFIC

نیشانە و خاڵە گشتییەکانی PFIC بەسەر هەموو جۆرە لاوەکییەکانی ئەم خشتەیەدا جێبەجێ دەبن. نیاز لەم خشتەیە تیشک خستنە سەر هەندێک جیاوازیی شاراوەیە لە هەریەکە لە تەشخیسکردنەکان. تکایە سەرنج بدە، ماوەی PFIC جیاواز و ناوازەیە، هەموو نەخۆشەکان بەو شێوەیە ئەزموونی نەخۆشییەکە ناکەن کە خراونەتەڕوو.

ناوی باو	کەمیی پرۆتین	جینی بازداراو	خوران	دەرکەوتە شاراوەکانی کەبد	GGT Cholestasis	دەرئەنجامە شاراوە پزیشکییەکان، چارەسەر و کێشەکانی چارەسەر
PFIC 1	FIC1	*ATP8B1*	سەخت	• نیشانەکانی دەرەوەی جگەر • سکچوون • ڕەنگە هەوکردنی پەنکریاسی هەبێت • ڕەنگە کۆکە و سینگەخزەی هەبێت • ڕەنگە بیستن لەدەست بدات	GGT Cholestasis-ی ئاسایی	• ڕێژەی مامناوەندی درێژخایەنی • ڕەنگە ببێتە هۆی لەکارکەوتن یان قۆناغی کۆتایی نەخۆشیی جگەر لە دەیەی دووەم یان سێیەمی نەخۆشییەکەدا • کۆبوونەوەی چەوریی جگەر دوایی چاندنی و سکچوون • نیشانەکانی دەرەوەی جگەر دەکرێت خراپتر ببن و نیشانەی نوێی دەربکەون دوای چاندنی جگەر • دەرکەوتەکانی BRIC تۆمارکراون*
PFIC 2	BSEP	*ABCB11*	سەخت	• ئەگەری گەشەکردنی شێرپەنجەی خانەیی جگەر شێرپەنجەی بۆری زەرداو (شێرپەنجەی جگەر) • بەردی زراو	GGT Cholestasis-ی بەرزبوو	• خراپتربوونی مامناوەند بۆ خێرا • ڕەنگە سەرکەوتنی نەشتەرگەریی لادانی زەردی لەسەر کەمۆکوڕییە جینەتیکییە دیاریکراوەکان بەند بێت • ڕەنگە چاندنی جگەر لە نەخۆشەکانی PFIC 2 ببێتە هۆی کەمیی دژەتەنی تێکیروای BSEP لە هەندێک کەسدا • ئەگەری دووبارە چاندنەوە • دەرکەوتەکانی BRIC تۆمارکراون*
PFIC 3	MDR3	*ABCB4*	نەوانمام تا کەوس	• کەمبوونەوەی چڕیی ئێسک • ئەگەری دەرکەوتنی شێرپەنجەی خانەیی جگەر و شێرپەنجەی بۆریی زەرداو (شێرپەنجەی جگەر) • بەردی زراو	GGT Cholestasis-ی ئاسایی	• ڕێژەی خراپبوونی زۆر جیاوازە • کۆنترۆڵکردنی داودەرمان: ئەوانەی MDR3 یان هەیە کاردانەوەی باشتریان هەیە بۆ ئورسۆدیۆڵ • لادانی زەردی ڕەنگە بەو شێوە کاریگەریی نەبێت وەک لە شێوازەکانی دیکەی نەخۆشییەکە • چاندنی جگەر چارەسەرە • دەرکەوتەکانی BRIC تۆمارکراون*

*BRIC (Benign Recurrent Intrahepatic Cholestasis) دەرکەوتنێکی کاتیی جۆرە لاوەکییە زانراو و نەزانراوەکانی PFICە.





من تووشی PFIC بووم، بەڵام ناتوانن پێم بڵێن چی جۆرێکە؟ توێژینەوەی جێنەتیکییەکان لە جێبەجێکردندان بۆ ئەوانەی نەخۆشییەکەیان PFIC بەڵام لە دانانی جۆری نەخۆشییەکە بەهۆی نەناسینی ئەو هۆکارانەی جێنەتیکی کە هۆکاری دروستبوونی نەخۆشییەکەن. ئەمەی نەخۆشیی جێنەتیکیی زۆر خواردن داتوانن. دەستنیشانکردنی ئەم جینانە زۆر ئاڵۆزن و پێویستی بە لێکۆڵینەوەی جێنەتیکیی زۆر پێشکەوتوو هەیە. پزیشک و زاناکان لە هەوڵدان بۆ دۆزینەوەی وەڵامی زیاتر بۆ ئەو نەخۆشانە.

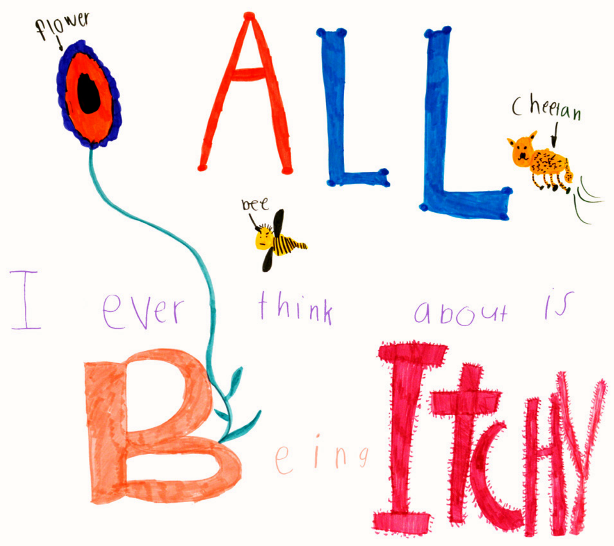
جینی نوێ دەستنیشان کراون.
هەندێک لەم جینە نوێیانە لەسەر ئەم وەشانی خشتەیە دەرنەکەوتوون, وەک *LSR* و *PLECTIN*.

ناوی باو	کەمیی پرۆتین	جینی بازداو	خوران	دەرکەوتە شاراوەکانی دیکە	GGT Cholestasis	دەرئەنجامە شاراوەکانی پزیشکییەکان، چارەسەر و کێشەکانی چارەسەر
ئەم جۆرە لاوەکیانەی خوراوە موەتوای دەگمەنن لە لیتەریچەری پاراستنی دراوکاندا (هەرچەندە زیاتر دەناسرێتەوە)				ئەم زانیاریانە تەنها لە ژمارەیەکی نەخۆشی کەم لە هەرەکە لە کۆمەڵەکان وەرگیراون و دەبێت بە وشەیەوە تەماشا بکرێن.		
PFIC 4	TJP2	*TJP2*	رۆژاوا/رۆژئاوا	• دەمەستدانی بیستن • نیشانە دەمارزانییەکان • نیشانەکانی سیستەمی هەناسەدان	GGT Cholestasisـی ئاسایی	• ڕێژەی مامناوەندی خراپتربوون • هەندێک راپۆرتی شێرپەنجەی خانەیی جگەر دەدەن
PFIC 5	FXR	*NR1H4*	رۆژاوا/رۆژئاوا	• خۆبەخۆ سەربوونی خوێنبەربوون و مەینن ڤیتامین K • دەکرێت نیشانەکانی هاوشێوەی کەمیی BSEP بن	GGT Cholestasisـی ئاسایی	• خێرا زۆر بەدەوامبوونی • پێویستی بە چاندنی جگەری زووتر بووە • زۆر دەگمەن (تەنها هەشت کەیس راپۆرت دراون تا دیسەمبەری 2020).
PFIC پەیوەندیی بە کەموکوڕیی MYO5B هەیە	MYO5B	*MYO5B*	کووس تا مامناوەند	• کەسانی زۆر سکچوونی دەوامی • ژێر دەوام	GGT Cholestasisـی ئاسایی	• شاوەی خراپتربوونی • ئەگەر تووشی نەخۆشیی (MVID) بێت • لە وانەیە پێویستیی بە خۆراک بە دڕێژایی ڕێگا بە MVID بێت • ئەگەر جگەر لە خۆی چاند نییە کە لە دوای چاندن cholestasisـی لە ڕێگری بکات
	USP53	*USP53*	کووس تا مامناوەند	• دەمەستدانی بیستن • لە ئەگەر لەگەڵ کۆمەڵە نیشانەکانی تر • دراوی راپۆرتدار نەخۆشی کەم	GGT Cholestasisـی ئاسایی	• شاوەی خراپتربوونی • مەزنی دەستپێکردنی جیاوازە • نەخۆشەکان هەموو بۆ بەردەوامبوونی چاودێری پێویستە • لە نەخۆشیدا تەوح لە جاریەکە، ارکراوەتە 2020 سەپتەمبەری
	MRP9	*ABCC12*	سەخت	• زەرداوی بوری ناتوانی گورکەیی • جگەر ناو	GGT Cholestasisـی ئاسایی	• شاوەی خراپتربوونی • بازدانی (یەک) بە PFIC کە نییە ئاشکرایە • لە ABCC12 دووبارەبوونەوەی لە دوای نەخۆشی • تا مارچی 2021، تەنها یەک کەیس تۆمارکراوە

پێناسەی زاراوەکانی PFIC
ALT و AST: دەرخەری کارکردنی جگەر.
کەمیی دژەتەنی تێکراوی BSEP (AIBD): جۆرێکی Cholestasisـە کە نەخۆشەکانی PFIC 2 دوای ماوەیەک لە چاندنی جگەر تووشی دەبن کاتێک دژەتەنەکانی لەشیان دژی BSEP بەرهەم دەهێنن.
مۆسۆتۆی: هەر کرۆمۆسۆمێک کە کرۆمۆسۆمی سێکسی نەبێت.
Benign Recurrent Intrahepatic Cholestasis (BRIC): بریتییە لە دەرکەوتنێکی کاتیی جۆری لاوەکیی زانراو یان نەزانراوی PFIC.
زەرداو: زەرداو شلەیەکی زەردە کە ژمارەیەک پێکهاتەی تێدایە، وەک ترشەکانی زەرداو، فۆسفۆلیپید، کۆلێسترۆڵ و بەرهەمی پاشماوەی جەستە.
ترشی زەرداو/خوێی زەرداو: ترشەکانی زەرداو ماددەی کیمیاییین لە لایەن جگەرەوە لە کۆلێسترۆڵ دروست دەکرێن. لە کەسێکی تەندروستدا، ترشەکانی زەرداو لە جگەرەوە دەگوازرێنەوە بۆ ڕیخۆڵەکان و یارمەتیی هەڵمژینی چەورییەکان، ڤیتامینە توواوەکانی چەوری و بەشێک لە خۆراک دەدەن. دواتر دەگەڕێنەوە بۆ جگەر بە شێوەیەک کە بە گەڕانەوەی زەرداو دەناسرێت.
Cholestasis: واتە جوڵەی خراپی زەرداو و کۆبوونەوەی لە ماددەی جگەردا کە دەبێتە هۆی ئەوەی زەرداو لە جگەر ببێت بۆ ڕیخۆڵەکان.
خورانی Cholestatic: بریتییە لە هەستی خوران بەهۆی نەخۆشیی جگەر.
کرۆمۆسۆم: کرۆمۆسۆمەکان گەردیلەی چکۆلەن کە بڕێکی زۆری DNAیان تێدایە.
ڕێکخەری زاڵ: ڕێکخەری زاڵ واتە کە ئەگەر بێت کە یەک لە نوسخە جینییە ناتەواوییە بە تەنها نوسخەیەکی ئاسایی بەسەر نوسخەی ناتەواودا زاڵ بێت ئەو کاریگەرییەی دەبینرێت.
خێزانی (Familial): لە بنەڕەتدا لە خێزانەکاندا باسکراوە و پەیوەندیی بە گۆڕانی جینییەکانەوە هەیە.
Gamma GT (GGT): جۆرێکە لە ئەنزیم کە یارمەتیی جیاکردنەوەی جۆرەکانی PFIC دەدات.
جینەکان: جینەکان بەشی کورتی کرۆمۆسۆمەکانن کە کۆدی جێنەتیکیان تێدایە بۆ بەرهەمهێنانی پرۆتینی تایبەت. هەندێک خاسیەت وەک ڕەنگی چاو بە جینەکان دیاری دەکرێن، هەندێکی تر لەوانەیە کاریگەریی چەندین جین و ژینگە لەسەریان هەبێت. مرۆڤەکان دوو نوسخەیان هەیە لە هەر جینێک، هەر یەکێکیان لە یەکێک لە دایک و باوکیانەوە وەردەگرن کە بە پەیوەندییان بە PFIC هەیە.
کۆبوونەوەی چەوریی جگەر: گۆڕانی چەوری لە جگەردا.
هێپاتۆسایتەکان: خانەکانی جگەر، لە دروستکردنی زەرداو بەرپرسن.
پسپۆڕی جگەر: پزیشکێک لە پسپۆڕیی لە نەخۆشییەکانی جگەردا هەیە.
ئێکتێر: زەردبوونی پێست، دەم، زمان، دەست.
نەوەجگەری: پەیوەندیی بە نەوەی جگەرەوە هەیە.
زەردوویی: زەردبوونی پێست
جگەر: جگەر گەورەترین ئەندامی ناوەوەی جەستەیە لە ڕووی قەبارەوە. ڕۆڵێکی گرنگ دەگێڕێت لە چەندین کرداری جەستە، وەک لابردنی ماددەی ژەهراوی لە خوێن، یان دروستکردنی چەند پرۆتینێک و بایۆکیمیاییەکان (زەرداو) کە بۆ هەرسکردن و گەشە پێویستن.
نەخۆشیی Microvillus Inclusion: نەخۆشییەکی بۆماوەیی گەدە و ڕیخۆڵەیە کە دەبێتە هۆی سکچوونی بەردەوام، بەتایبەتی لە مناڵاندا، کە بەدەستی و دروست نەکراوی.
بازدانەکان: گۆڕان لە کۆدی جێنەتیکی.
وەچە: مناڵ یان مناڵەکانی کەسێک.
بەردەوامی: بە تێپەڕبوونی کات خراپتر دەبێت.
بەزیو: دوو نوسخەی ئاسایی جینێک بۆ هەبوونی نەخۆشی.
چاوی زەردبوون: زەردبوونی چاوەکان.

pfic.org

#PFICawareness
#itchingforacure



تۆڕیی PFIC ڕێکخراوێکی خێرخوازیی 501c3 ـە لە ویلایەتە یەکگرتووەکانی ئەمەریکا، EIN 83-1084501. ئێمە پەیوەندیمان بەستووە لەگەڵ نەخۆش و خێزانەکان لە سەرانسەری جیهاندا.

ئێمە لە دڵەوە سوپاسی بەخشەرەکان، سپۆنسەرەکان و هاوبەشەکان دەکەین بۆ پاڵپشتییە بەخشندانەکەیان. بۆ زانیاریی زیاتر دەربارەی ڕێکخراوەکەمان، پرۆگرامەکانمان، کۆمەڵەکەمان و شێوازی بەشداریمان، تکایە سەردانی **pfic.org** بکە.

دامەزراوەی تۆڕی داکۆکیکاری و سەرچاوەی PFICژ

#PFICawareness

ئامانجی ئێمە

ئامانجی **PFIC Advocacy and Resource Network, Inc.** بریتییە لە باشترکردنی ژیانی نەخۆش و خێزان لە سەرانسەری جیهان کە تووشی نەڕژانی زەرداوی ناوجگەری جونۆمیی بەردەوام **(PFIC)** بوون.

ئێمە پاڵپشتیی پرۆگرامەکانی توێژینەوە دەکەین کەرەستەی پەروەردەیی دابین دەکەین، خێزانەکان بەیەک دەگەیەنین بۆ ئەوەی هاوکاریی لە هاوشانی یەک وەربگرن و بەشداریی لە دەرفەتەکانی داکۆکیکردن دەکەین.

PFIC چیە؟

نەڕژانی زەرداوی ناوجگەری جونۆمیی بەردەوام **(PFIC)** کۆنیشانەیەکی جیناتیی دەگمەنە کە بەپێی خەمڵاندنەکان تووشی ٥٠،٠٠٠ تا ١٠٠،٠٠٠ کەس بووە کە جیهاندا. PFIC دەبێتە هۆی کێشەی جگەری بەردەوام، کە بەشێوەیەکی نموونەیی دەبێتە هۆی لەکارکەوتنی جگەر. ئەم نەخۆشییە بەشێوەیەکی نموونەیی خۆی لە ساڵی یەکەمی ژیان بەرجەستە دەکات و ڕەنگە لەگەڵ زەردوویی، جاڕسیی، گەشەنەکردن، سکچوون، کێشەی خوێنبەربوون و/یان گەورەبوونی جگەر خۆی نمایش بکات. خاسێتی جیاکەرەوەی ئەم نەخۆشییە بریتییە لە خوران.

pfic.org

#pficawareness #StopTheItch

pfic
ADVOCACY & RESOURCE NETWORK, INC.

بەیەکگەیاندنی خاڵەکان لە نێوان نەخۆشەکان و چاودێرانی تەندروستی

پرۆگرام بۆ دابینکردنی پەروەردە

دەستنیشانکردنی بۆشاییەکانی زانیاری و بەردەستخستنی زانیاریی بۆ کۆمەڵەکە.

- » **پرۆگرامی پەروەردەیی PFIC**
  - ماڵپەڕ(pfic.org)
  - بروشەری زانیاری
- » کۆنفرانسی خێزانیی **PFIC**

پرۆگرام بۆ دابینکردنی پەروەردە لە هاوشانەکانەوە

دابینکردنی هاوکاریی ڕووبەڕوو. دەستنیشانکردنی بۆشاییەکانی سەرچاوە لەسەر بنەمای هەرێمی و کارکردنی پێکەوەیی بۆ دروستکردنی چارەسەر.

- » **پرۆگرامی هاوکاریی داراییی نەخۆش**
- » **پرۆرامەکانی فێرخوازی**
  - پرۆگرامی باڵوێزی دابیاب
  - وێزی هەزەکار
  - PFIC PALS
  - پرۆگرامی پاکێجی سەرپەرشتیی PFIC
  - پرۆگرامی کۆست کەوتن

پرۆگرام بۆ بەشداریکردن لە دەرفەتەکانی داکۆکیکردن و هۆشیاری

بەیەکگەیاندنی کۆمەڵەکە بۆ ئەوەی دەنگمان بیستراو بێت و بگات بە هاوشان، پسپۆڕان و دەستە یاسادانەرەکان.

- » پرۆگرامی هۆشداریی PFIC
  - ڕۆژی هۆشیاریی PFIC (ئۆکتۆبەری ٥)
  - ڕۆژی پاڵپشتیی نەخۆشییە دەگمەنەکان (فێبرووەریی ٢٨/٢٩)
  - کەرەستەی کۆکردنەوەی کۆمەک
  - ئایدیم لاڵشۆسی پێیێچ
- » پرۆگرامی داکۆکیکاریی **PFIC**
  - بەشداریی کۆنفرانس
  - دەرفەتەکانی تۆڕسازی
  - بەشداریکردن لە داڕشتنی سیاسەتی خۆجێیی، ناوچەیی و نیشتیمانی و یاسادانەران بۆ هاندانی بەرەوپێشبردنی توێژینەوەی PFIC و بژاردەکانی چارەسەر.

چالاکیەکان بۆ هاوکاریکردنی توێژینەوە

کارکردن بەرەو زیادکردنی بەشداریی لە توێژینەوەکان بۆ باشتر بەرەوبردن و بژاردەکانی چارەسەری PFIC.

- » **تۆماری خود ڕاپۆرتدان**
- » **بەیەکگەیشتنی نەخۆشەکان بۆ دەرفەتی توێژینەوە**
- » **بەردەستخستنی ئەدەب و خستنەڕووی بۆ کۆمەڵی نەخۆش**

ەسانب نامەکەمیت

نارەبەوێڕەب یەتسە د

اروتنێف یلٚیمێئ
رەنێرزەماد واە ،راکێجەبێج یرەبەوێ ڕەب
Kentucky, USA | emily@pfic.org

زێرێپ رەتلٚا و
ک ۆرەس
Alberta, Canada | walter@pfic.org

سنریک ارێ ت
رەنێرزەمادواە ،کۆرەس یرگێج
Maryland, USA | tara@pfic.org

ستاو یلٚیا ە
ەنیجنە گ
Kentucky, USA | hayley@pfic.org

g

نتیپمۆرک ازیـ ل
راکێجەبێج یرەدەدێ رای
Toronto, Canada | lisa@pfic.org

یکشیزپ ییراکژێوارِ یـ دروٚب

د. ڕ دراچیـ نسمۆت،.M.D
نەدنەل ،ەناهاش یژێلـ ۆک

د. ب نێ ش ەردیانش،.M.D
ناڵادنم یساسکەت یەناخشۆخە ن

د. ج زیمە ییویە..M.D
ناڵادنم یساسکەت یەناخشۆخە ن

د. ج زییمە زیراوکس .M.D., M.S
ناڵادنم یایفلدالیف یەناخشۆخە ن

د. ارول بوێ،.Ph.D
ۆکسیسنارف ناس ،اینرۆفیلاک یۆکنا ز

د.. ڕۆ دلٚاند سۆکۆڵ، M.D., FAASLD
ناڵادنم یۆدارۆلۆک یەناخشۆخەن

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/