



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



Páciens és szolgáltató

Tájékoztatói program

Üdvözljük a PFIC szolgáltatókat, ápolókat és kiegészítő szolgáltatásokat!

Ezt a levelet azért kapják, mert kórházuk diagnosztizálhatja és kezelheti a progresszív familiáris intrahepaticus cholestasisban (PFIC) szenvedő betegeket.

Mi a PFIC érdekképviselői és erőforrás hálózat (röviden PFIC hálózat) vagyunk, egy 501c3 karitatív szervezet, amely az Egyesült Államokban található és világszerte kapcsolatban áll a páciensekkel és családjaikkal. Küldetésünk a PFIC-betegek és családok életének gazdagítása kutatási programok támogatásával, oktatási anyagok rendelkezésre bocsátásával, a családok támogatásával és az érdekképviselői lehetőségekben való részvétellel. Szervezetünket a PFIC-vel élő gyermekek szülei alapították. Mindannyian megtapasztaltuk ennek a betegségnek a hullámvölgyeit, és elhatároztuk, hogy mi leszünk a kis orvosi közösség változást elősegítő ügynökei. Együttműködünk a világ minden tájáról érkező nagyon szenvedélyes és elkötelezett PFIC-szülők és betegek csapatával, akik keményen dolgoznak azon, hogy a ritka betegekből álló közösségünk összeköttetésben legyen, és ne legyen olyan ritka.

Szükségünk van az Ön segítségére. Amikor gyermekeinket diagnosztizálták, sok évbe telt, mire olyanokkal léphettünk kapcsolatba, akik megértették, hogy milyen együtt élni az ilyen ritka betegséggel élőkkel és milyen gondozni őket. A kapcsolat nélküli évek elszigeteltek voltak, szomorúsággal és reménytelenséggel teltek. Tudjuk, hogy valószínűleg Ön is ugyanezeket az érzéseket tapasztalta a páciensei körében, és sokszor kevés forrás állt a rendelkezésére. Hálózatunk és betegközösségünk fejlesztésével, az információink (prospektusok, webcímek és elérhetőségek) megosztása során nyújtott segítségével párosulva segít megszüntetni azt az elszigeteltséget, amelyet sok család PFIC diagnózisának korai szakaszában érez.

Azon a napon, amikor megtaláltuk a családok közösségét, megváltozott az életünk és a kilátásaink, tudván, hogy nem vagyunk egyedül. Ma már több, mint 500 olyan ember van, akikkel kapcsolatba léphetünk, és akik megértik ezt a PFIC-életet. Ezek a családok rengeteg tudást, betekintést, és óriási forrást jelentenek a kortársak támogatásában - a világ számos pontjáról érkező családok közül sokan léptek fel azért, hogy mások mentorává váljanak! Páciens- és ápoló tanácsadókból álló csapatunk keményen dolgozott azon erőforrások fejlesztésén, amelyek segítenek a PFIC családok életminőségének javításában.

A PFIC Tudatosság Napja minden év október ötödikére esik. Ez a hagyomány 2019-ben kezdődött, és népszerű erőfeszítés volt. Ebben az évben a PFIC Tudatosság napjának **hashtagje** és szlogenje a #itchingforacure. A szlogent páciens-közösségünk dolgozta ki és szavazta meg. Mivel közösségként támogatjuk azokat, akik viszketnek, olyan magokat ültetünk el, amelyek az elkövetkező évekre is kihatással lesznek. Ez az üdvözlő levél egy olyan mag, amelyet a betegtámogatás növelése érdekében szeretnénk elültetni. Kérjük, csatlakozzon hozzánk erőfeszítéseink során, és ossza meg eszköztárunkat a PFIC-páciensekkel és családtagjaikkal.

Szívélyes üdvözléssel:

Emily Ventura, Melanie Kara és Tara Kearns
A PFIC Network, Inc. társalapítói



A kórházi tudatosság eszközkészletében

Ez az eszköztár tartalmazza

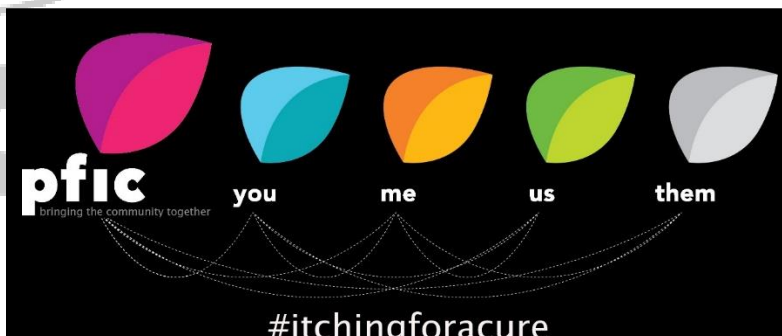
(lefordított anyagok külön kérésre rendelkezésre állnak)

- Üdvözljük a pácienseknek szóló közösségi levélben!
- PFIC Network prospektus
- PFIC oktatási prospektus (digitális fájl elérhető a honlapunkon)

Programok a páciensei számára

- PFIC pénzügyi támogatási program
- Gondozási csomag program
- Közösségi bevonási program
- PFIC PALS gyerekklub
- Gyász program
- Mentálhigiénés támogatás PFIC betegek és családok számára

További információért a programjainkról és a jelentkezésről látogasson el a www.pfic.org





Kedves PFIC család!

Ha ezt a levelet olvassa, Önnél vagy szeretteinél felállították a Progresszív Családi intrahepaticus cholestasis (PFIC) diagnózist. Talán szomorúnak, zavartnak, magányosnak, dühösnek vagy aggódónak érzi magát. Tudjuk, mert mi is ezeket éreztük, amikor gyermekükönél felállították a PFIC diagnózist.

Ma azért osztjuk meg Önnel ezt a levelet, hogy elmondjuk: **nincs egyedül.**

Létezik egy támogató közösség - páciensek és gondozók - a világ minden tájáról, akik ezt szintén átélik. Átélik a küzdelmet, a bizonytalanságot, a vizketést, a betegséget és sok esetben... még a győzelmet is (még akkor is, ha ezt most elképzelni sem tudják). Ez a közösség megérti, mert ők is átélik, és készek támogatást nyújtani Önnek.

Lehet, hogy jelenleg nincs túl sok válasz. De kérjük, vegye figyelembe, hogy a kórházi csapat Ön mellett áll, és keményen fog dolgozni azért, hogy megtalálják a legjobb kezelési lehetőségeket. Azokat, amelyek segítenek, hogy a lehető legjobb, legképzettebb döntéseket hozzák az Ön életminőségének a javítása érdekében.

A páciensekből és gondozókból álló közösségünk, a PFIC Network, Inc. azért jött létre, hogy segítsen. Látogasson meg minket a www.pfic.org oldalon. A weboldalt PFIC családok hozták létre, kifejezetten PFIC családok számára. Kattintson a „Csatlakozás és támogatás” fül alatt található lehetőségekre, amelyen keresztül kapcsolatba léphet olyanokkal, akik megértik, hogy Ön min megy keresztül. A weboldalon oktató anyagokat is talál, amelyet azért hoztak létre a világ minden tájáról érkező PFIC szakemberek, hogy segítséget nyújtsanak Önnek a diagnózis megismerésében és megértésében.

Lépjön kapcsolatba velünk, csatlakozzon hozzánk, olvasson rólunk; tegyen bármit, amire csak szüksége van ahhoz, hogy túljusson ezen a folyamaton. Mi itt vagyunk, ha szüksége van ránk.

Lehet, hogy ritkák vagyunk, de hatalmasak vagyunk. És együtt leküzdjük ezt.

Reménytelve,

Emily, Melanie és Tara
Társalapítók
PFIC Network, Inc.



A PFIC Network egy 501c3 karitatív szervezet, amelynek székhelye az Egyesült Államokban található, EIN 83-1084501. Kapcsolatban állunk a betegekkel és a családokkal szerte a világon.

Szeretettel köszönjük adományozóinknak, szponzorainknak és partnereinknek a nagylelkű támogatást. Ha további információra van szüksége szervezetünkről, programjainkról, közösségünkről és a részvétel módjáról, kérjük, látogasson el a pfic.org oldalra.



Küldetésünk

A PFIC Advocacy and Resource Network, Inc. célja a progresszív familiáris intrahepaticus cholestasis, PFIC által érintett betegek és családok életének javítása.

Támogatjuk a kutatási programokat, biztosítva az oktatási anyagokat, összehozzuk a családokat a támogatás érdekében és részvételt biztosítunk az érdekképviseleti lehetőségekben.

Mi a PFIC?

A progresszív familiáris intrahepaticus cholestasis (PFIC) egy ritka genetikai rendellenesség, amely a becslések szerint világszerte 50 000–100 000 embert érint. A PFIC progresszív májbetegséget okoz, amely tipikusan májelégtelenséghez vezet. A betegség jellemzően az első életévben nyilvánul meg és sárgasággal, ingerlékenységgel, növekedési elégtelenséggel, hasmenéssel, vérzési rendellenességekkel és/vagy megnagyobbodott májjal járhat. Ennek a rendellenességnek a jellemző vonása a súlyos, legyengítő viszketés.

PFIC Advocacy & Resource Network, Inc.

#PFICawareness



pfic.org

#pfictudatosság #StopTheItch





A pontok összekapcsolása a betegek és az egészségügy között

Oktatást nyújtó programok

A tudásbeli hiányosságok azonosítása és információk készítése a közösség számára elérhető.

- » **PFIC oktatási program**
 - Weboldal (pfic.org)
 - Információs prospektus
- » **PFIC Családi Konferencia**

Peer-támogatást nyújtó programok

Egyéni támogatás biztosítása. A regionális alapú erőforrások hiányainak azonosítása és a megoldások létrehozása érdekében végzett együttműködés.

- » **Páciens pénzügyi támogatási program**
- » **Mentori programok**
 - Szülői nagyköveti program
 - Tinédzser nagyköveti program
 - PFIC PALS gyerekklub
 - PFIC Gondozási csomag program
 - Gyászprogram

Az érdekképviselésben való részvétel és a tudatossági lehetőségek programjai

Összefogás a közösségben, hogy hallassuk hangunkat a társaink, a szakemberek és a szabályozó testületek felé.

- » **PFIC Tudatossági program**
 - PFIC Tudatosság napja (október 5.)
 - Ritka betegségek támogatása Nap (február 28/29)
 - Adománygyűjtő eszközkészletek
 - Közösségi média lábnyom
- » **PFIC érdekképviselési program**
 - Konferencia részvétel
 - Hálózati lehetőségek
 - Kapcsolatfelvétel a helyi, állami és nemzeti politikai döntéshozókkal szabályozókkal a PFIC előrehaladásának elősegítése érdekében kutatási és kezelési lehetőségek.

Tevékenységek a kutatás támogatásáért

A PFIC további kezelési lehetőségeinek tanulmányaiban való részvétel fokozása érdekében.

- » **Saját bejelentési nyilvántartás**
- » **Páciensek összekapcsolása a kutatási lehetőségekkel**
- » **Az irodalom elérhetővé és hozzáférhetővé tétele a páciens-közösség számára**

Ismerje meg csapatunkat

Emily Ventura

Ügyvezető igazgató, társalapító
Kentucky, USA | emily@pfic.org

Walter Perez

elnök
Alberta, Kanada | walter@pfic.org

Tara Kearns

Atelnök, társalapító
Maryland, USA | tara@pfic.org

Hayley Watts

Kincstárnok
Kentucky, USA | hayley@pfic.org

Erin Hovey

Titkár
Pennsylvania, USA

Charmaine Gravener

Igazgató
New Jersey, USA

Orvosi Tanácsadói Testület

Dr. Richard Thompson, orvos
Kings Főiskola, London

Dr. Ben Shneider, orvos
Texas Gyermekkörház

Dr. James Squires, orvos, M.S.
Philadelphiai Gyermekkörház

Dr. Laura Bull, Ph.D.
Kaliforniai Egyetem, San Francisco

Dr. Ronald Sokol, orvos, FAASLD
Colorado Gyermekkörház

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

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



Beteginformációs erőforrás

#PFICawareness #itchingforacure

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



A progresszív családi intrahepatikus koleosztázis (PFIC) egy olyan általános kifejezés, amely olyan ritka genetikai rendellenességek csoportját jelenti, melyek progresszív májbetegséget okoznak, és cirrózishoz, valamint végstádiumú májbetegséghez vezethetnek. Szóval most mi következik?

Hasonlóan ahhoz, amikor a művészek a gyönyörű műalkotások létrehozásának előkészítéseként ecseteket és vásznakat állítanak fel, ez volt az első lépés annak megismerésében, hogy mit jelent az Ön számára a PFIC diagnózis.

Gondoljon erre útitervként PFIC diagnózis és terminológia megértésében. Ez egy kiindulópont Ön és egy erős támogató hálózat között.

Mit jelent a PFIC?

Progresszív: az idő előrehaladtával rosszabbodik
Családi: a gének változásával függ össze
Intrahepatikus: a máj belsejében lévő betegség
Koleosztázis: gyenge epeáramlás

Fontos nyomon követni és kapcsolatot tartani a szolgáltatóval és a szakemberrel.
A májspecialista általi szoros ellenőrzése fontos része a PFIC-beteg legjobb életminőségének elérésében.

Mire számíthat

Diagnosztikai tesztlés

- Vérvétel: Májenzimek, GGT és epe savas tesztek hasznosak lehetnek a PFIC azonosításában
- Genetikai vizsgálat: vérvételtől végezhető és magában foglalja a DNS kód kinyerését
- Májbiopszia: egy kis darab májszövet kerül kivonásra és mikroszkóp alatti vizsgálatra

Lehetséges eredmények

Koleosztázis tünetei

- Viszketés
- Sárgaság (a bőr vagy a szem sárgasága)
- Haspuffadás
- Sárga vagy barna vizelet
- Aholikus széklet (sápadt, szürke vagy fehér széklet)
- Vérzés vagy könnyű zúzódás
- Nem megfelelő növekedés
- Vitaminhiányok

Vitaminhiányhoz kapcsolódó tünetek:

- A-vitamin: látásproblémákat okozhat
- D-vitamin csontképződési zavarokhoz vezethet és megnövelheti a csonttörés kockázatát
- E-vitamin: egyensúlygondokat okozhat, erő és koordináció
- K-vitamin: vérzési problémákhoz vezethet, ami különösen veszélyes lehet, ha vérzés lép fel az agyban

Az előrehaladott májbetegség jellemzői

A PFIC májelégtelenséggé fejlődhet.
Kezeletlenség esetén a májelégtelenség hamarabb bekövetkezhet.

Fontos megérteni a koleosztázis és az előrehaladott májbetegség jelei közötti különbséget.

- Alacsony vérelemezkeszámmal kapcsolatos zúzódások
- Ascites (hasúri folyadék)
- Nyelőcső visszértágulat (megnagyobbodott vénák, amelyek vérezhetnek)
- Megnagyobbodott lép
- Portál hipertónia (magas vérnyomás a májba vezető vénákban)

Lehetséges vérvizsgálati eredmények koleosztatikussal májbetegség esetén

- Megemelkedett májenzimek (AST, ALT, Alk Fosz)
- Megemelkedett epesavak
- Megemelkedett bilirubin
- Csökkent A-, D- és E-vitamin szint
- Megemelkedett PT/INR (a csökkent K-vitamin miatt)

Kezelés

- Vérvizsgálatok, a máj szoros ellenőrzése ultrahang és gyakori hepatológiai vizsgálatokl
- A gyógyszerek használata az első védelmi vonal, de ha ez elégtelen, műtétre lehet szükség
- A műtéti lehetőségek célja az epesavak májba jutásának megakadályozása. Ezek a következőket tartalmazhatják:
 - »Részleges külső epeúti eltérítés
 - »Részleges belső epeúti eltérítés
 - »Ileal kizárás
- Májtranszplantációra lehet szükség, ha az orvosi és műtéti opciók nem segítenek

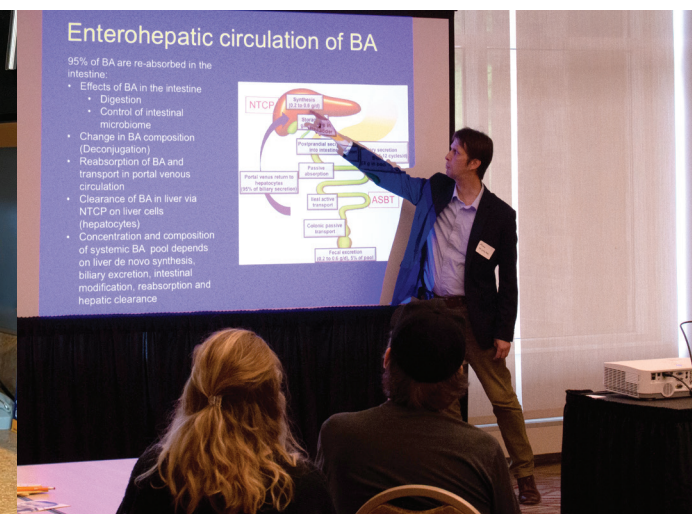
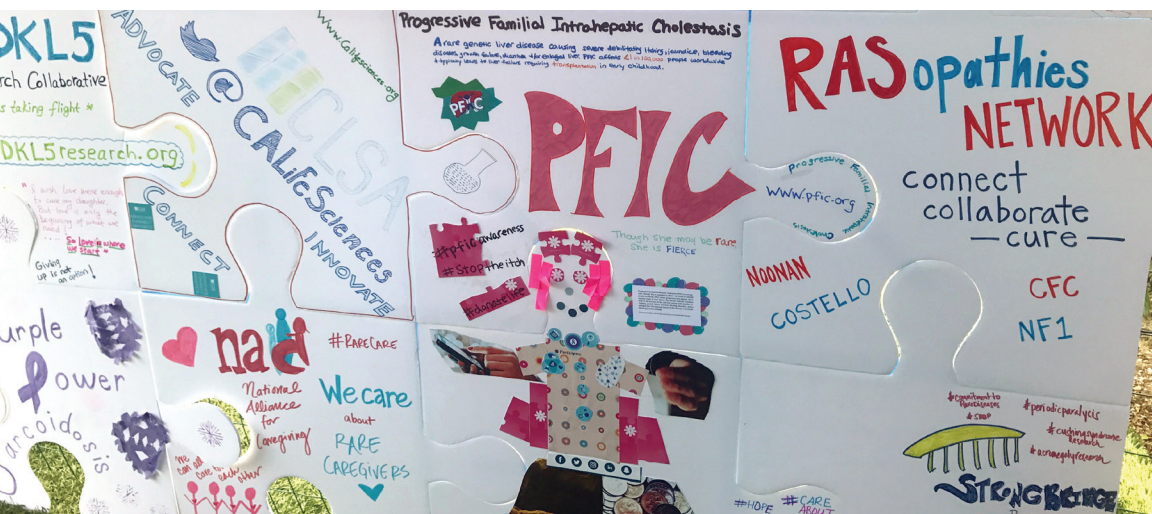
A PFIC megismerése

A PFIC általános tünetei és szempontjai a táblázat összes altípusára vonatkoznak. Ez a táblázat az egyes diagnózisok néhány lehetséges különbségét hivatott kiemelni. Felhívjuk figyelmét, hogy a PFIC lefolyása változó és egyedi lehet, nem minden beteg a felvázoltak szerint tapasztalja meg a betegséget.

További forrásokat a pfic.org oldalon talál

Általános név	Fehérjehiány	Mutálódott gén	Pruritus (viszketés)	Egyéb lehetséges megnyilvánulások	GGT kolesztázis	Potenciális klinikai eredmények, kezelés és a kezelés komplikációi
PFIC 1	FIC1	ATP8B1	Intenzív	<ul style="list-style-type: none"> • Extrahepatikus tünetek • Hasmenés • Hasnyálmirigy-gyulladása is lehetséges • Köhögés, zihálás is jelentkezhet • Halláskárosodása is lehetséges 	Normál GGT kolesztázis	<ul style="list-style-type: none"> • Mérsékelt progresszió • Cirrózishoz és végstádiumú májbetegséghez vezethet jellemzően életünk második illetve harmadik évtizedében • Májtranszplantáció utáni hepatikus szteatózisz (zsírmáj) és hasmenés • Az extrahepatikus tünetek fokozódhatnak és újak alakulhatnak ki a májtranszplantációt követően • BRIC kialakulását rögzítették*
PFIC 2	BSEP	ABCB11	Intenzív	<ul style="list-style-type: none"> • Fennáll a lehetősége a hepatocelluláris karcinóma és a kolangiokarcinóma (májrák) kialakulásának • Epekövek 	Normál GGT kolesztázis	<ul style="list-style-type: none"> • Mérsékelttől-gyors progresszió • A műtéti biliáris eltérítés sikere a specifikus genetikai hibáktól függhet • PFIC 2 betegek májtranszplantációja az antitestek által kiváltott BSEP hiányhoz vezethet egyes esetekben • Újbóli transzplantáció lehetősége • BRIC kialakulását rögzítették*
PFIC 3	MDR3	ABCB4	Enyhétől közepesig	<ul style="list-style-type: none"> • Csökkent csontsűrűség • Fennáll a lehetősége a hepatocelluláris karcinóma és a kolangiokarcinóma (májrák) kialakulásának • Epekövek 	Emelkedett GGT kolesztázis	<ul style="list-style-type: none"> • Erősen változó sebességű progresszió • Orvosi kezelés: akinek megmarad az MDR3 expressziója, jobban reagálnak az ursodiolra • A biliáris eltérítés nem biztos, hogy olyan hatékony mint a betegség egyéb formáiban • A májtranszplantáció gyógyító • BRIC kialakulását rögzítették*

* (BRIC) A jóindulatú visszatérő intrahepatikus kolesztázis a PFIC ismert vagy ismeretlen altípusának átmeneti kialakulása.



PFIC-t diagnosztizáltak nálam, de nem tudják megmondani, hogy milyen típusú. Genetikai vizsgálatok folynak a PFIC kialakulásához vezető genetikai tényezők azonosítására, ha a következőkben felsorolt gének egyikében sem található mutációk. Ezeknek a géneknek az azonosítása nagyon bonyolult, és a legkorszerűbb genetikai vizsgálatokat igényli. Az orvosok és a tudósok azon dolgoznak, hogy további válaszokat találjanak az ilyen betegek számára.

Az ilyen új gének némelyike nem jelenik meg a táblázat e verziójában, nevezetesen az LSR és a PLECTIN.

Gyakori név	Fehérjehiány	Mutálódott gén	Pruritus (viszketés)	Egyéb lehetséges megnyilvánulások	GGT kolesztázis	Potenciális klinikai eredmények, kezelés és a kezelés szövődményei
-------------	--------------	----------------	----------------------	-----------------------------------	-----------------	--

A következő altípusok rendkívül ritkák a jelentett szakirodalomban (bár egyre inkább ismertek).

Ez az információ minden csoportban csak néhány beteg esetén alapul, és ezt szem előtt tartva kell vizsgálni.

PFIC 4	TJP2	TJP2	Nem világos/változó	<ul style="list-style-type: none"> Halláskárosodás Neurológiai tünetek Légzési tünetek 	Normál GGT kolesztázis	<ul style="list-style-type: none"> Mérsékeltől a gyors progresszióig Néhány hepatocelluláris karcinóma esetről szóló jelentés
PFIC 5	FXR	NR1H4	Nem világos/változó	<ul style="list-style-type: none"> K-vitamin független koagulopátia Utánozhatja a BSEP hiányát 	Normál GGT kolesztázis	<ul style="list-style-type: none"> Nagyon gyors progresszió Májátültetés utáni szteatózis Nagyon ritka (Mindössze nyolc esetet jelentettek 2020 decemberétől).
PFIC MYO5B hibákkal társítva	MYO5B	MYO5B	Enyhe vagy közepes	<ul style="list-style-type: none"> Lehetséges veleszületett hasmenés 	Normális GGT kolesztázis	<ul style="list-style-type: none"> Lassú progresszió Veleszületett mikroboholy-sorvadás (MVID) tapasztalható Egész életen át tartó TPN kapcsolódó MVID-vel Kombinált bél-májátültetés lehet a transzplantáció utáni kolesztázis megelőzése
	USP53	USP53	Enyhe vagy közepes	<ul style="list-style-type: none"> Halláskárosodás Szívelégtelenséget jelentettek egy betegnél 	Normál GGT kolesztázis	<ul style="list-style-type: none"> Lassú progresszió A megjelenés kora változó Folyamatos ellenőrzés szükséges minden beteg számára Először hét betegnél jelent meg, 2020 szeptemberében
	MRP9	ABCC12	Intenzív	<ul style="list-style-type: none"> Intrahepatikus epevezeték-hiány 	Normál GGT kolesztázis	<ul style="list-style-type: none"> Lassú progresszió Bizonytalan, hogy PFIC esetén (egy) heterozigóta mutáció történik-e az ABCC12-ben Csak egy esetet tettek közzé 2021 márciusáig

Az ALT és az ASTkifejezések PFIC meghatározása: A májkárosodás markerei.

Antitest-indukált BSEP hiány (AIBD): kolesztázis, amely transzplantáció után alakulhat ki néhány PFIC 2 betegben, a BSEP antitestek kialakulásával összefüggésben.

Autoszóma: Bármely kromoszóma, amely nem nemi kromoszóma.

Jóindulatú visszatérő intrahepatikus kolesztázis (BRIC):

A PFIC ismert vagy ismeretlen altípusának átmeneti bemutatása.

Epe: Az epe sárga folyadék, amely számos vegyületet tartalmaz, beleértve az epesavakat, foszfolipideket, koleszterint és a szervezetből származó salakanyagokat.

Epesav/epesó: Az epesavak a máj koleszterinből előállított vegyi anyagai. Egészséges egyénben az epesavak a májból a belekbe

kerülnek, ahol segítik a zsírok, zsírban oldódó vitaminok és egyéb zsírban oldódó tápanyagok felszívódását. Ezt követően visszavezetik a májba, hogy újra felhasználhatók legyenek.

Kolesztázis: Gyenge epeáramlás és olyan anyagok felhalmozódását jelenti a májban, amelyek általában a májból az epébe, majd a belekbe kerülnek.

Kolesztatikus viszketés: A viszketés érzése a májbetegség miatt.

Kromoszóma: A kromoszómák nagy molekulák, amelyek főleg DNS-ből állnak.

Domináns: A domináns rendellenességeket egy gén egyetlen hibás másolata okozza, amely betegséghez vezethet. Ennek a hibás példánynak a hatása domináns a másik egészséges példánnyal szemben.

Családi: Eredetileg a családokban írták le, és a gének változásával kapcsolatosak.

Gamma GT (GGT): A májenzim egy olyan típusa, amely segíthet megkülönböztetni a PFIC típusait.

Gének: A gének a kromoszóma rövid részei, amelyek az örökölhető tulajdonságok genetikai kódját tartalmazzák. Egyes jellemzőket, például a magasságot sok gén befolyásolja, másokat pedig csak egyetlen gén. Az embereknek két példányuk van a legtöbb génből, beleértve a PFIC-hez kapcsolódó géneket is.

Máj szteatózis: Zsíros elváltozás a májban.

Hepatociták: Májsejtek, amelyek felelősek az epe előállításáért.

Hepatológus: Májbetegségekre szakosodott orvos.

Sárgaság: A bőr, a száj, a nyelv stb. besárgulása

Intrahepatikus: Májbetegséget von maga után.

Sárgaság: A bőr sárgulása.

Máj: A máj a test legnagyobb szilárd szerve. Alapvető szerepet játszik számos különböző testfunkcióban, például a mérgező anyagok eltávolításában a vérből, vagy az emésztéshez és a növekedéshez szükséges fehérjék és biokémiai anyagok (epe) előállításában.

Veleszületett mikroboholy sorvadás: Strukturális változások okozta betegség a vékonybélben, ami súlyos hasmenést okozhat.

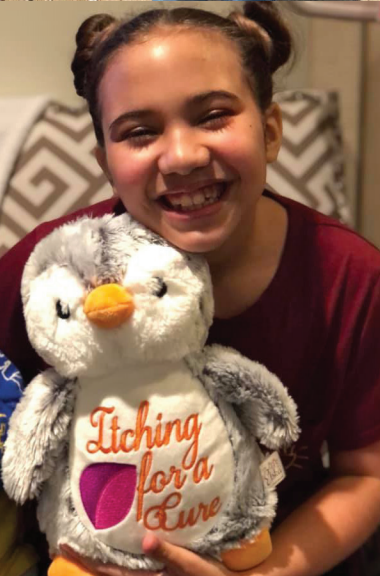
Mutációk: A genetikai kód megváltozása.

Utódok: Egy személy gyermeke vagy gyermekei.

Progresszív: Az idő múlásával rosszabbodik.

Recesszív: Egy gén két rendellenes másolata idézi elő a betegséget.

Sclerális icterus: A szemek besárgulása.



pfic.org

#PFICawareness
#itchingforacure





Global Ambassador Network

Countries with a Charitable Organization



Countries with PFIC Leadership



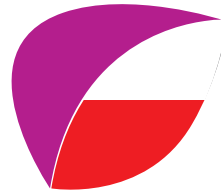
Australia



Canada



Germany



Poland



Pakistan

Countries with Ambassador Representation

- India
- Colombia
- Iraq
- Turkey
- Netherlands
- United Kingdom



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/>

