



# Global Ambassador Network

## Countries with a Charitable Organization



## Countries with a Global Affiliate Group



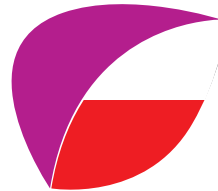
Australia



Canada



Germany



Poland



Pakistan

## Countries with Ambassador Representation

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



# 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



# Patiënt en aanbieder

## Outreach-programma

Hallo PFIC-aanbieders, verpleegkundigen en ondersteunende diensten.

U ontvangt deze brief omdat uw ziekenhuis patiënten met progressieve familiale intrahepatische cholestase (PFIC) kan diagnosticeren en behandelen.

Wij zijn het PFIC Advocacy and Resource Network (afgekort PFIC Network), een 501c3 liefdadigheidsorganisatie gevestigd in de Verenigde Staten en wereldwijd verbonden met patiënten en hun families. Het is onze missie om het leven van PFIC-patiënten en -families te verrijken door onderzoeksprogramma's te ondersteunen, educatief materiaal aan te bieden, gezinnen te matchen voor ondersteuning door collega's en door deel te nemen aan belangenbehartiging. Onze organisatie is opgericht door ouders van pediatrie PFIC-patiënten. We hebben allemaal de ups en downs van deze ziekte meegemaakt en zetten ons in om verandering te brengen in onze kleine medische gemeenschap. Eensgezind werken we samen met een team van zeer gepassioneerde en toegewijde PFIC-ouders en patiënten van over de hele wereld die hard werken om ervoor te zorgen dat onze bijzondere patiëntengemeenschap zich verbonden met elkaar en niet zo apart voelt.

We hebben je hulp nodig. Toen onze kinderen werden gediagnosticeerd, duurde het jaren voordat we contact hadden met andere ouders of iemand die begreep hoe het was om met een persoon met deze zeldzame ziekte te leven en voor te zorgen. Die jaren zonder connectie waren isolerend en gevuld met verdriet en hopeloosheid. We weten dat u waarschijnlijk dezelfde gevoelens bij uw patiënten hebt gezien en vaak heeft u weinig middelen om te voorzien. Nu, met de ontwikkeling van ons netwerk en onze patiëntengemeenschap, gecombineerd met uw hulp bij het delen van onze informatie (brochures, webadres en contactinformatie), zal dit helpen om een einde te maken aan het isolement dat veel gezinnen al vroeg in hun PFIC-diagnose voelen.

Op de dag dat we een gemeenschap van gezinnen vonden, veranderden onze levens en vooruitzichten, wetende dat we niet alleen zijn. Tegenwoordig zijn er meer dan 500 mensen om mee in contact te komen die dit PFIC-leven begrijpen. Deze gezinnen zijn een schat aan kennis en inzicht, en een geweldige bron van steun van leeftijdsgenoten - veel van deze gezinnen uit verschillende delen van de wereld zijn opgestaan om als mentor voor anderen te dienen! Ons team van pleitbezorgers van patiënten en zorgverleners heeft hard gewerkt om middelen beschikbaar te stellen voor PFIC-gezinnen om een verschil te maken in hun kwaliteit van leven.

PFIC Awareness Day is elk jaar op 5 oktober. Deze traditie begon in 2019 en is een populaire inspanning geweest. Dit jaar is onze hashtag en slogan voor de PFIC-bewustwordingsdag **#itchingforacure**. De slogan is ontwikkeld en voor gestemd door onze patiëntengemeenschap. Als we als gemeenschap samenkomen om degenen die jeuk hebben te ondersteunen, zullen we zaden planten die nog jarenlang een impact zullen hebben. Deze welkomstbrief is een zaadje dat we hopen te planten om steun te laten groeien in de patiëntengemeenschap. Help ons alstublieft en deel onze toolkit met uw PFIC-patiënten en families.

Hartelijke groeten,  
Emily Ventura, Melanie Kara en Tara Kearns  
Medeoprichters van het PFIC Network, Inc.

pfic

# In uw Hospital Awareness Toolkit

## Deze toolkit bevat:

(vertaald materiaal beschikbaar op aanvraag)

- Welkom bij de gemeenschapsbrief voor patiënten
- Geschenk van het PFIC-netwerk
- PFIC-netwerkbrochure
- Educatieve brochure van het PFIC-netwerk (digitaal bestand beschikbaar op onze website)

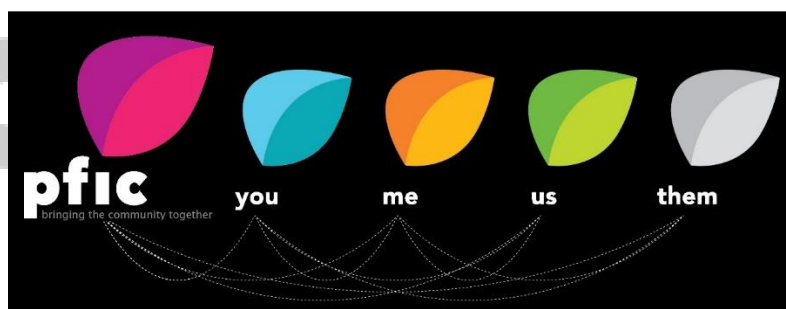
## Programma's voor uw patiënten

- PFIC-programma voor financiële bijstand
- Zorgpakketprogramma
- Programma voor gemeenschapsbetrokkenheid
- PFIC PALS (kinderclub)
- Rouwprogramma
- Geestelijke gezondheidsondersteuning voor PFIC-patiënten en families

Voor meer informatie over onze programma's en om je aan te melden: bezoek [www.pfic.org](http://www.pfic.org)



pfic





Beste PFIC-familie,

Als u deze brief leest, heeft u of uw geliefde de diagnose Progressive gekregen  
Familiäre intrahepatische cholestase (PFIC). Het kan zijn dat u zich verdrietig, verward, alleen, boos  
of bezorgd voelt. We weten het omdat we die dingen ook voelden toen we een PFIC-diagnose voor  
onze kinderen kregen.

Vandaag delen we deze brief met u om u te vertellen: **u staat er niet alleen voor.**

Er is een gemeenschap van ondersteuning - patiënten en zorgverleners - uit alle delen van de wereld,  
die het krijgen. Ze krijgen de strijd, de onzekerheid, de jeuk, de ziekte en zelfs in veel gevallen ... de  
triumfen (hoewel die op dit moment onmogelijk voor te stellen zijn). Deze gemeenschap krijgt het  
omdat ze ernaar leven en klaarstaan en bereid zijn om je te steunen.

Er zijn momenteel misschien niet veel antwoorden. Maar weet alsjeblieft, dat je ziekenhuisteam aan  
je kant staat en die zal er alles aan doen om de beste behandelingsopties voor je te vinden en je te  
helpen de beste, meest weloverwogen beslissingen te nemen die ze kunnen om je kwaliteit van leven  
te verbeteren. .

Onze gemeenschap van patiënten en zorgverleners, het PFIC Network, Inc., is er om te helpen. Neem  
een kijkje op [www.pfic.org](http://www.pfic.org). De website is speciaal gemaakt door PFIC families voor PFIC-families.  
Bekijk het tabblad "Verbinden en ondersteunen" om manieren te vinden om contact te maken met  
anderen die uw zoektocht zullen begrijpen. U vindt ook voorlichting op de website, gemaakt met de  
hulp van PFIC-specialisten van over de hele wereld, die u willen helpen bij het leren en begrijpen van  
de diagnose.

Neem contact met ons op, volg ons, lees over ons, doe mee; wat u ook moet doen om door dit  
proces te gaan. We zijn hier voor u.

**Hoewel we misschien uitzonderlijk zijn, zijn we machtig.** En samen zullen we dit bestrijden.

Met hoop,

Emily, Melanie en Tara  
Mede-oprichters  
PFIC Network, Inc.



# Informatiebron voor patiënten

#PFICbewustzijn #itchingforacure

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



# Progressieve familiale intrahepatische cholestase (PFIC) is een algemene term die een groep zeldzame, genetische aandoeningen vertegenwoordigt die een progressieve leverziekte veroorzaken en kunnen leiden tot cirrose en acuut leverfalen. Dus wat gebeurt er daarna?

Net zoals kunstenaars penselen en doeken opzetten wanneer ze beginnen met het maken van prachtige kunstwerken, is dit opgezet als een eerste stap om vertrouwd te raken met wat een PFIC-diagnose voor u betekent.

Zie dit als een routekaart om de PFIC-diagnose en -terminologie te begrijpen. Dit is een startpunt tussen u en een sterk ondersteunend netwerk.

## Wat betekent PFIC?

Progressief: na verloop van tijd erger wordend  
Familiair: gerelateerd aan verandering in genen  
Intrahepatisch: ziekte in de lever  
Cholestase: slechte galstroom

Het is belangrijk om uw zorgverlener en specialist op de hoogte te blijven houden en contact met hen te houden. Nauwgezette controle door een leverspecialist is een belangrijk onderdeel van het bereiken van de beste kwaliteit van leven voor de PFIC-patiënt.

## Wat te verwachten

### Diagnostische tests

- Bloedtesten: Leverenzymen, GGT en gal zuurgraadtesten kunnen nuttig zijn bij het identificeren van PFIC
- Genetisch testen: kan met een bloedmonster en omvat het extraheren van code uit DNA
- Leverbiopsie: een klein stukje leverweefsel wordt geëxtraheerd en vervolgens onder een microscoop onderzocht

## Mogelijke verschijnselen

### Symptomen van cholestase

- Jeuk
- Geelzucht (gele huid of ogen)
- Opgezwollen buik
- Gele of bruine urine
- Acholische ontlasting (ontlasting die bleek, grijs of wit is)
- Bloeden of gemakkelijk blauwe plekken krijgen
- Slechte groei
- Vitaminetekorten:

### Symptomen gerelateerd aan vitaminetekorten:

- Vitamine A: kan leiden tot problemen met het gezichtsvermogen
- Vitamine D: kan leiden tot slechte botvorming en een verhoogd risico op botbreuken
- Vitamine E: kan leiden tot problemen met het evenwicht, kracht en coördinatie

- Vitamine K: kan leiden tot bloedingsproblemen, wat vooral erg gevaarlijk kan zijn als er een bloeding in de hersenen optreedt

## Kenmerken van een meer gevorderde leverziekte

PFIC kan leiden tot leverfalen. Indien onbehandeld of ongecontroleerd, kan leverfalen eerder optreden. Het is belangrijk om het verschil te begrijpen tussen symptomen van cholestase en symptomen van gevorderde leverziekte.

- Blauwe plekken gerelateerd aan een laag aantal bloedplaatjes
- Ascites (vocht in de buik)
- Slokdarm varices (vergroete aderen die kunnen bloeden)
- Vergrote milt
- Portale hypertensie (hoge bloeddruk in de aderen die naar de lever leiden)

## Mogelijke resultaten van bloedonderzoek bij cholestatische leverziekte

- Verhoogde leverenzymwaarden (AST, ALT, Alk Phos)
- Verhoogde galzuren
- Verhoogde bilirubine
- Verlaagde vitamineniveaus A, D en E
- Verhoogde PT/INR (vanwege verlaagde vitamine K)

## Behandeling

- Nauwlettende controle van bloedonderzoeken, lever echografie en regelmatige afspraken met uw hepatologen
- Het gebruik van medicijnen is de eerste verdedigingslinie, maar indien onvoldoende kan operatie nodig zijn
- Chirurgische opties zijn bedoeld om te voorkomen dat galzuren de lever binnenkomen. Voorbeelden zijn:
  - » Gedeeltelijke externe galomleiding
  - » Gedeeltelijke interne galomleiding
  - » Uitsluiting van de milt
- Levertransplantatie kan nodig zijn als medische en chirurgische opties niet werken

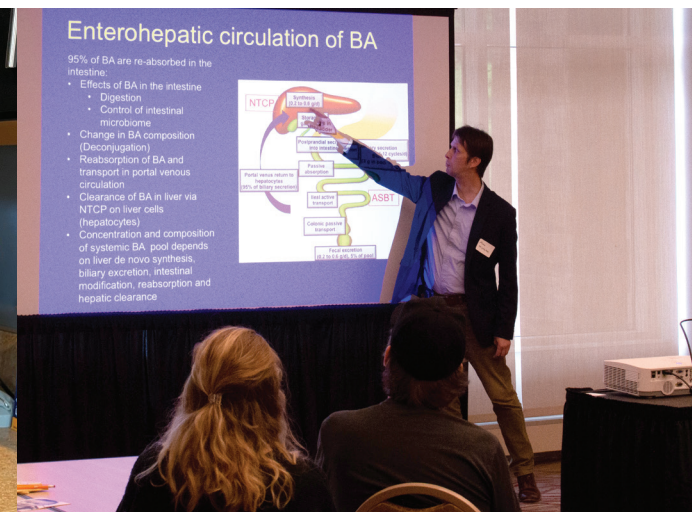
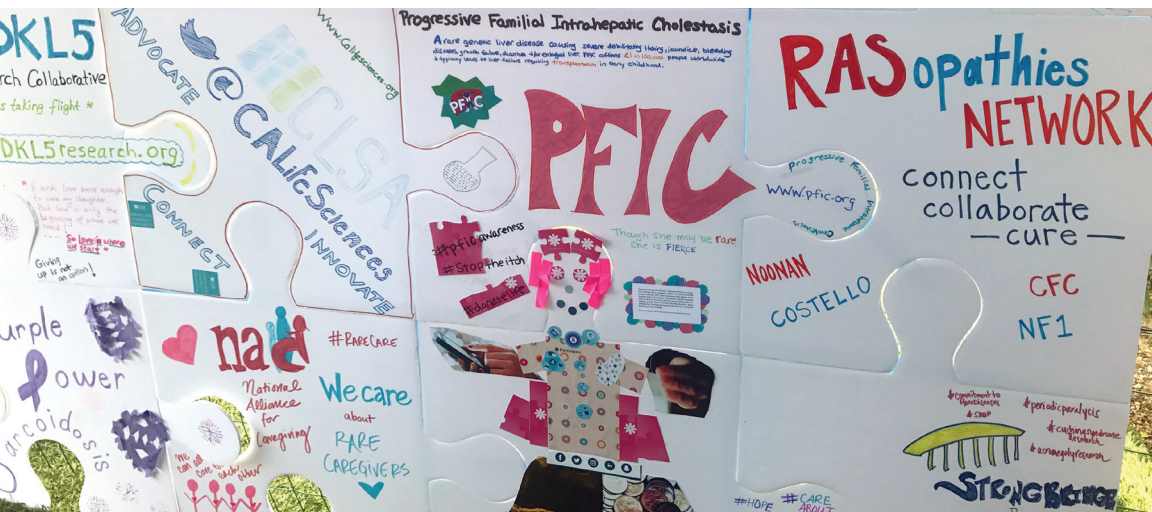
## PFIC begrijpen

Algemene symptomen en overwegingen voor PFIC zijn van toepassing op alle subtypen in deze tabel.

Deze tabel is bedoeld om een aantal van de mogelijke verschillen in elke diagnose te benadrukken. Houd er rekening mee dat het verloop van PFIC variabel en uniek kan zijn; niet alle patiënten zullen de ziekte ervaren zoals deze wordt beschreven.

Algemene naam:	Eiwittekort	Gemuteerd gen	Pruritus (jeuk)	Andere mogelijke verschijnselen	GGT-cholestase	Mogelijke klinische resultaten, behandeling en complicaties van de behandeling
<b>PFIC 1</b>	FIC1	ATP8B1	Intens	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Extrahepatische symptomen</li> <li>• Diarree</li> <li>• Kan pancreatitis hebben</li> <li>• Kan hoesten, piepende ademhaling hebben</li> <li>• Kan gehoorverlies hebben</li> </ul>	Normale GGT-cholestase	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Matige progressiesnelheid</li> <li>• Kan leiden tot cirrose en acuut leverfalen, meestal in de tweede of derde levensdecennium</li> <li>• Leversteatose na transplantatie (vetverandering) en diarree</li> <li>• Extrahepatische symptomen kunnen verergeren en nieuwe kunnen zich ontwikkelen na levertransplantatie</li> <li>• BRIC-presentaties zijn geregistreerd*</li> </ul>
<b>PFIC 2</b>	BSEP	ABCB11	Intens	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan zich verder ontwikkelen heptocellulair carcinoom en cholangiocarcinoom (leverkanker)</li> <li>• Galstenen</li> </ul>	Normale GGT-cholestase	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Matige tot snelle progressie</li> <li>• Succes van chirurgische galomleiding kan afhangen van de specifieke genetische defecten</li> <li>• Levertransplantatie bij PFIC 2-patiënten kan leiden tot antilichamen-geïnduceerde BSEP-deficiëntie bij sommigen</li> <li>• Potentieel voor hertransplantatie</li> <li>• BRIC-presentaties zijn geregistreerd*</li> </ul>
<b>PFIC 3</b>	MDR3	ABCB4	Mild tot matig	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verminderde botdichtheid</li> <li>• Potentieel voor het ontwikkelen van hepato-cellulair carcinoom en cholan-giocarcinoom (leverkanker)</li> <li>• Galstenen</li> </ul>	Verhoogde GGT-cholestase	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zeer variabele progressiesnelheid</li> <li>• Medische behandeling: degenen die MDR3-expressie behouden reageren beter op ursodiol</li> <li>• Galomleiding is mogelijk niet zo effectief zoals bij andere ziektevormen</li> <li>• Levertransplantatie is curatief</li> <li>• BRIC-presentaties zijn geregistreerd*</li> </ul>

\* (BRIC) Goedaardige terugkerende intrahepatische cholestase is een voorbijgaand verschijnsel van een bekend of onbekend subtype van PFIC.





**Ik ben gediagnosticeerd met PFIC, maar ze kunnen me niet vertellen welk type?** Er lopen genetische studies om te proberen genetische factoren te identificeren die bijdragen aan PFIC, wanneer mutaties niet worden gevonden in een van de hieronder vermelde genen. Identificatie van deze genen is erg ingewikkeld en vereist geavanceerd genetisch onderzoek. Artsen en wetenschappers werken aan het vinden van meer antwoorden voor deze patiënten.

Sommige van deze nieuwe genen verschijnen niet op deze versie van de tabel, namelijk *LSR* en *PLECTIN*.

Gemeenschappelijke naam	Eiwittekort	Gemuteerde gen	Pruritus (jeuk)	Andere mogelijke verschijnselen	GGT-cholestase	Mogelijke klinische resultaten, behandeling en complicaties van de behandeling
<i>De volgende subtypen zijn buitengewoon zeldzaam in de gerapporteerde literatuur (hoewel ze vaker worden gezien).</i>				<i>Deze informatie is gebaseerd op slechts een handvol patiënten in elke groep en moet met dat in gedachten worden bekeken.</i>		
<b>PFIC 4</b>	TJP2	<i>TJP2</i>	Onduidelijk/variabel	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gehoorverlies</li> <li>Neurologische symptomen</li> <li>Ademhalings symptomen</li> </ul>	Normale GGT-cholestase	<ul style="list-style-type: none"> <li>Matige tot snelle progressie</li> <li>Enkele meldingen van hepatocellulair carcinoom</li> </ul>
<b>PFIC 5</b>	FXR	<i>NR1H4</i>	Onduidelijk/variabel	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vitamine K onafhankelijk coagulopathie</li> <li>Kan BSEP-tekort nabootsen</li> </ul>	Normale GGT-cholestase	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zeer snelle progressie</li> <li>Leversteatose na transplantatie</li> <li>Zeer zeldzaam (slechts acht gevallen gemeld per december 2020).</li> </ul>
<b>PFIC Geassocieerd met MYO5B-defecten</b>	MYO5B	<i>MYO5B</i>	Mild tot matig	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mogelijk aangeboren diarree</li> </ul>	Normale GGT-cholestase	<ul style="list-style-type: none"> <li>Trage progressie</li> <li>MicroVillus Inclusion Disease (MVID) kan worden ervaren</li> <li>Levenslange TPN met geassocieerde MVID</li> <li>Gecombineerde darm-levertransplantaties kunnen cholestase na transplantatie voorkomen</li> </ul>
	USP53	<i>USP53</i>	Mild tot matig	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gehoorverlies</li> <li>Hartfalen gemeld bij één patiënt</li> </ul>	Normale GGT-cholestase	<ul style="list-style-type: none"> <li>Langzame progressie</li> <li>Leeftijd bij aanvang is variabel</li> <li>Voortgezette follow-up is nodig voor alle patiënten</li> <li>Voor het eerst gepubliceerd bij zeven patiënten, in september 2020</li> </ul>
	MRP9	<i>ABCC12</i>	Intens	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gebrek aan intrahepatische galwegen</li> </ul>	Normale GGT-cholestase	<ul style="list-style-type: none"> <li>Trage progressie</li> <li>Onzekerheid over of PFIC optreedt bij (één) heterozygote mutatie in <i>ABCC12</i></li> <li>Slechts één geval gepubliceerd in maart 2021</li> </ul>

**PFIC-definitie van termen ALT en AST:** Kenmerken van leverbeschadiging.

**Door antilichamen geïnduceerde BSEP-deficiëntie (AIBD):** cholestase die zich na transplantatie kan ontwikkelen bij sommige PFIC 2-patiënten vanwege de ontwikkeling van BSEP-antilichamen.

**Autosoom:** Elk chromosoom dat geen geslachtschromosoom is.

**Goedaardige terugkerende intrahepatische cholestase (BRIC):** Is een voorbijgaande manifestatie van een bekend of onbekend subtype van PFIC.

**Gal:** Gal is een gele vloeistof die een aantal verbindingen bevat, waaronder galzuren, fosfolipiden, cholesterol en afvalproducten van het lichaam.

**Galzuur/galzuut:** Galzuren zijn chemicaliën die door de lever worden gemaakt uit cholesterol. Bij een gezond individu worden galzuren vanuit de lever naar de darmen getransporteerd waar ze helpen bij de opname

van vetten, in vet oplosbare vitamines en andere in vet oplosbare voedingsstoffen. Ze worden vervolgens teruggevoerd naar de lever, zodat ze opnieuw kunnen worden gebruikt.

**Cholestase:** Betekent een slechte galdoorstroming en ophoping van stoffen in de lever die normaal vanuit de lever naar de gal en vervolgens naar de darmen zouden moeten worden afgevoerd.

**Cholestatische pruritus:** Is het gevoel van jeuk als gevolg van een leverziekte.

**Chromosoom:** Chromosomen zijn grote moleculen die voornamelijk uit DNA bestaan.

**Dominant:** Dominante aandoeningen zijn een enkele beschadigde kopie van een gen dat tot ziekte kan leiden. De impact van die defecte kopie is dominant over de andere kopie die gezond is.

**Familiaal:** Oorspronkelijk beschreven in families en gerelateerd aan veranderingen in genen.

**Gamma-GT (GGT):** Een type lever enzym dat kan helpen onderscheid te maken tussen de soorten PFIC.

**Genen:** Genen zijn korte delen van een chromosoom die de genetische code voor erfelijke eigenschappen bevatten. Sommige kenmerken, zoals lengte, worden beïnvloed door vele genen, en sommige slechts door één enkel gen. Mensen hebben twee kopieën voor de meeste genen, inclusief die geassocieerd met PFIC.

**Leversteatose:** Vervetting in de lever.

**Hepatocyten:** Levercellen verantwoordelijk voor het maken van gal.

**Hepatoloog:** Een arts die gespecialiseerd is in leverziekte.

**Icterus:** Geelverkleuring van de huid, mond, tong, enz.

**Intrahepatisch:** Betreft ziekte in de lever.

**Geelzucht:** Geelverkleuring van de huid.

**Lever:** De lever is het grootste massieve orgaan in het lichaam. Het speelt een essentiële rol in veel verschillende lichaamsfuncties, zoals het verwijderen van giftige stoffen uit het bloed, of het produceren van eiwitten en biochemicaliën (gal) die nodig zijn voor de spijsvertering en groei.

**Microvillus-insluitingsziekte:** Een ziekte veroorzaakt door structurele veranderingen in de dunne darm, meestal, maar niet altijd, met ernstige diarree tot gevolg.

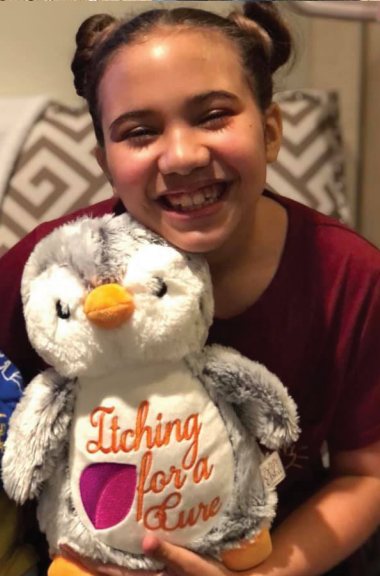
**Mutaties:** Een verandering in de genetische code.

**Nakomelingen:** Het kind of de kinderen van een persoon.

**Progressief:** Neiging om in de loop van de tijd erger te worden.

**Recessief:** Twee abnormale kopieën van een ziektedragend gen.

**Sclerale Icterus:** Geelverkleuring van de ogen.



**pfic.org**

#PFICawareness  
#itchingforacure





Het PFIC-netwerk is een 501c3 liefdadigheidsorganisatie gevestigd in de Verenigde Staten, EIN 83-1084501. We zijn verbonden met patiënten en families over de hele wereld.

Wij danken onze donateurs, sponsors en partners hartelijk voor hun royale steun. Bezoek [pfic.org](http://pfic.org) voor meer informatie over onze organisatie, onze programma's, onze gemeenschap en hoe u kunt **deelnemen**.



## Onze missie

Het doel van PFIC Advocacy and Resource Network, Inc. is het verbeteren van het leven van patiënten en families wereldwijd die getroffen zijn door Progressive Familial Intrahepatic Cholestastis, PFIC.

We ondersteunen onderzoeksprogramma's, bieden educatief materiaal, brengen families voor peer support bij elkaar en nemen deel aan belangenbehartigingsmogelijkheden.

### Wat is PFIC?

Progressive Familial Intrahepatic Cholestasis (PFIC) is een zeldzame genetische aandoening die naar schatting één op de 50.000 tot 100.000 mensen wereldwijd treft. PFIC veroorzaakt progressieve leverziekte, die doorgaans tot leverfalen leidt. De ziekte manifesteert zich doorgaans in het eerste levensjaar en kan gepaard gaan met geelzucht, prikkelbaarheid, groeistoornissen, diarree, bloedingsstoornissen en / of een vergrote lever. De kenmerkende eigenschap van deze aandoening is ernstige verzwakkende pruritus (jeuk).

# PFIC Advocacy & Resource Network, Inc.

## #PFICawareness



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

#pficawareness #StopTheItch





## Verbinden van de punten tussen patiënten en gezondheidszorg

### Programma's om onderwijs te bieden

Kennislacunes identificeren en informatie maken beschikbaar voor de gemeenschap.

- » **PFIC-onderwijsprogramma**
  - Website (pfic.org)
  - Informatieve brochure
- » **PFIC Familieconferentie**

### Programma's om peer ondersteuning te bieden

Een-op-een ondersteuning bieden. Het identificeren van regionale hiaten in middelen en samenwerken om oplossingen te creëren.

- » **Programma voor Financiële Bijstand aan Patiënten**
- » **Mentorschap programma's**
  - Ouder Ambassadeur programma
  - Tiener Ambassadeur programma
  - PFIC PALS kinderclub
  - PFIC zorgpakket programma
  - Rouwprogramma

### Programma's om deel te nemen aan belangenbehartiging en bewustmakingsmogelijkheden

De gemeenschap samenbrengen om onze stem te laten horen aan collega's, professionals en regelgevende instanties.

- » **PFIC-bewustwordingsprogramma**
  - PFIC Awareness Day (5 oktober)
  - Ondersteuning van Zeldzame Ziekte dag (28/29 februari)
  - Toolkits voor fondsenwerving
  - Voetafdruk van sociale media
- » **PFIC Advocacy-programma**
  - Deelname aan conferenties
  - Netwerkmogelijkheden
  - Overleg met lokale, provinciale en nationale beleidsmakers en regelgevers om de vooruitgang van PFIC's onderzoeks- en behandelingsopties te bevorderen.

### Activiteiten ter ondersteuning van onderzoek

Werken aan het vergroten van deelname aan onderzoeken om de opties voor beheer en behandeling van PFIC te verbeteren.

- » **Register voor Zelfrapportage**
- » **Patiënten verbinden aan onderzoeksmogelijkheden**
- » **Literatuur beschikbaar en toegankelijk maken voor de patiëntengemeenschap**

## Ontmoet ons team

**Emily Ventura**  
Uitvoerend directeur, medeoprichter Kentucky, Verenigde Staten | emily@pfic.org

### Raad van Bestuur

**Walter Perez**  
President  
Alberta, Canada | walter@pfic.org

**Tara Kearns**  
Vice-president, medeoprichter  
Maryland, Verenigde Staten | tara@pfic.org

**Hayley Watts**  
Penningmeester  
Kentucky, Verenigde Staten | hayley@pfic.org

**Erin Hovey**  
Secretaris  
Pennsylvania, Verenigde Staten

**Charmaine Gravener**  
Directeur  
New Jersey, Verenigde Staten

### Medische Adviesraad

**Dr. Richard Thompson, MD**  
Kings College, Londen

**Dr. Ben Shneider, MD**  
Texas Children's Hospital

**Dr. James Squires, MD, MS**  
Kinderziekenhuis van Philadelphia

**Dr. Laura Bull, Ph.D.**  
Universiteit van Californië, San Fransisco

**Dr. Ronald Sokol, MD, FAASLD**  
Kinderziekenhuis 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