



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

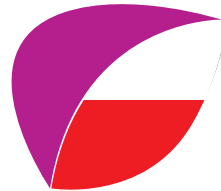


Global Ambassador Network

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



المرضى والمزود

برنامج التوعية

مرحباً بمقدمي خدمات PFIC والمرضات والخدمات المساعدة.

أنت تتلقى هذا الخطاب لأن المستشفى الخاص بك قد يقوم بتشخيص وعلاج المرضى المصابين بالركود الصفراوي داخل الكبد التدريجي العائلي (PFIC).

نحن شبكة PFIC للدعوة والموارد (PFIC Network for short)، وهي منظمة خيرية 3c501 مقرها في الولايات المتحدة وملتصدة بالمرضى وعائلاتهم في جميع أنحاء العالم. مهمتنا هي إثراء حياة مرضى PFIC وأسرههم من خلال دعم البرامج البحثية، وتوفير المواد التعليمية، ومطابقة العائلات للحصول على دعم الأقران، ومن خلال المشاركة في فرص المناصرة. تم تأسيس منظماتنا من قبل أولياء أمور الأطفال من مرضى PFIC. لقد مررنا جميعاً بتقلبات هذا المرض وملتزم بأن نكون وكلاء تغيير لمجتمعنا الطبي الصغير. معاً، نعمل جنباً إلى جنب مع فريق من أولياء الأمور والمرضى المتحمسين للغاية والمتفانين من جميع أنحاء العالم الذين يعملون بجد لجعل مجتمع المرضى النادر لدينا يشعر بالاتصال، وليس نادراً جداً.

نحن نحتاج إلى مساعدتك. عندما تم تشخيص أطفالنا، استغرق الأمر سنوات قبل أن نتواصل مع الآباء الآخرين أو أي شخص يفهم كيف يكون العيش مع شخص مصاب بهذا المرض النادر والعناية به. كانت تلك السنوات بدون اتصال معزولة ومليئة بالحزن واليأس. نعلم أنك على الأرجح قد رأيت نفس المشاعر بين مرضاك، وفي كثير من الأحيان لا يتوفر لك سوى القليل من الموارد لتقديمها. الآن، مع تطوير شبكتنا ومجتمع المرضى، جنباً إلى جنب مع مساعدتك في مشاركة معلوماتنا (الكتيبات وعنوان الويب ومعلومات الاتصال)، سيساعد ذلك على إنهاء العزلة التي تشعر بها العديد من العائلات في وقت مبكر من تشخيص PFIC.

في اليوم الذي وجدنا فيه مجتمعاً من العائلات، تغيرت حياتنا وتوقعاتنا، مع العلم أننا لسنا وحدنا. اليوم، هناك أكثر من 500 شخص للتواصل معهم ممن يفهمون حياة PFIC. هذه العائلات هي ثروة من المعرفة والبصيرة، ومصدر هائل لدعم الأقران - العديد من هذه العائلات من مختلف أنحاء العالم تقدموا للعمل كمرشدين للآخرين! يعمل فريقنا من دعاة المرضى ومقدمي الرعاية بجد لتطوير الموارد لعائلات PFIC للمساعدة في إحداث تغيير في نوعية حياتهم.

يوم التوعية PFIC هو 5 أكتوبر من كل عام. بدأ هذا التقليد في عام 2019 وكان جهداً شائعاً. هذا العام، هاشتاغ وشعار يوم التوعية من PFIC هو تم تطوير الشعار والتصويت عليه من قبل مجتمع المرضى لدينا. عندما نجتمع معاً كمجتمع لدعم أولئك **#itchingforacure** الذين يعانون من الحكمة، سنزرع البذور التي ستترك تأثيراً لسنوات قادمة. هذه الرسالة الترحيبية هي بذرة نأمل أن نزرعها لتنمية الدعم وعائلاتهم PFIC في مجتمع المرضى. يرجى الانضمام إلينا في جهودنا ومشاركة مجموعة أدواتنا مع مرضى

تحياتي حارة،

إميلي فينتورا وميلاني كارا وتارا كيرنز

المؤسسون المشاركون لشبكة PFIC Network, Inc.



في مجموعة أدوات التوعية بالمستشفى

أدوات التوعية والتواصل
(تتوفر المواد المترجمة عند الطلب)

- مرحبا بكم في رسالة المجتمع للمرضى
- هدية من شبكة PFIC
- كتيب شبكة PFIC
(ملف رقمي متاح على موقعنا)
- تحدث إلى كتيب المستند الخاص بك
(ملف رقمي متاح على موقعنا)

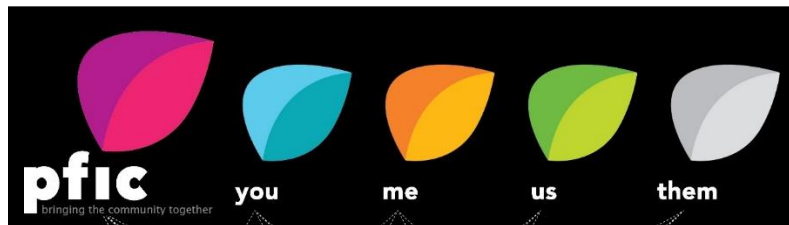
برامج لمريضك

- PFIC Financial Assistance Program
- Care Package Program
- Parent Ambassador Program
- Teen Ambassador Program
- PFIC PALS
- Bereavement Program

www.pfic.org

لمزيد من المعلومات حول برامجنا وللتقديم: قم بزيارة

pfic





عائلة PFIC الأعزاء ،

إذا كنت تقرأ هذه الرسالة ، فقد تلقيت أنت أو أحد أفراد أسرتك تشخيصاً بالإصابة بالركود الصفراوي داخل الكبد المتقدم العائلي (PFIC). قد تشعر بالحزن أو الارتباك أو الوحدة أو الغضب أو القلق. نحن نعلم لأننا شعرنا بهذه الأشياء أيضاً ، عندما تلقينا تشخيص PFIC لأطفالنا.

اليوم نشاركك هذه الرسالة لنقول لك: **لست وحدك.**

هناك مجتمع دعم - المرضى ومقدمو الرعاية - من جميع أنحاء العالم ، يحصلون عليه. إنهم يحصلون على النضال ، وعدم اليقين ، والحكمة ، والمرضى ، وحتى في كثير من الحالات ... الانتصارات (على الرغم من أن هؤلاء يشعرون أنه من المستحيل تخيلهم الآن). هذا المجتمع يحصل عليها لأنهم يعيشونها ومستعدون وراغبون في دعمك.

قد لا يكون هناك الكثير من الإجابات في الوقت الحالي. ولكن يرجى العلم أن فريق المستشفى الخاص بك بجانبك ، وسيعمل بجد لإيجاد أفضل خيارات العلاج التي يمكنهم مساعدتك في إرشادك في الاتجاه لاتخاذ أفضل القرارات وأكثرها تعليماً لتحسين نوعية حياتك .

مجتمع المرضى ومقدمي الرعاية لدينا ، PFIC Network ، Inc. هنا للمساعدة. زورنا على www.pfic.org تم إنشاء الموقع خصيصاً لعائلات PFIC ، من قبل عائلات PFIC.

ألق نظرة على "موارد للعائلات" ضمن علامة التبويب "المجتمع" للعثور على طرق للتواصل مع الآخرين الذين سيفهمون رحلتك. ستجد أيضاً تعليماً على موقع الويب ، تم إنشاؤه بمساعدة متخصصي PFIC من جميع أنحاء العالم ، والذين يرغبون في مساعدتك على تعلم وفهم التشخيص.

تواصل معنا ، تواصل معنا ، اقرأ عنا ، انضم إلينا ؛ كل ما عليك القيام به للمساعدة في اجتياز هذه العملية. نحن هنا من أجلك.

على الرغم من أن عددنا قليل جداً ، إلا أننا أقوياء. ومعا سنحارب هذا.

مع الأمل ،

إميلي وميلاني وتارا
المؤسسون المشاركون
PFIC Network, Inc



مصدر معلومات المريض
#PFICawareness #itchingforacure

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



تمامًا مثل الفنانين الذين يقومون بإعداد الفرش واللوحات القماشية عندما يشعرون في إبداع أعمال فنية جميلة، تم إنشاء هذا كخطوة أولى في التعرف على ما يعنيه تشخيص PFIC بالنسبة لك.

فكر في هذا كخريطة طريق لفهم تشخيص ومصطلحات PFIC. هذه نقطة انطلاق بينك وبين شبكة دعم قوية.

ماذا يعني اختصار PFIC؟

المترقي: يزداد سوءًا مع مرور الوقت
الوراثي: يتعلق بالتغير في الجينات
داخل الكبد: مرض داخل الكبد
الركود الصفراوي: ضعف تدفق الصفراء

من المهم المتابعة والبقاء على اتصال مع مقدم الخدمة والأخصائي. تعد المراقبة الدقيقة من قبل أخصائي الكبد جزءًا مهمًا لتحقيق أفضل نوعية حياة لمريض الركود الصفراوي الوراثي المتطور داخل الكبد (PFIC).

ماذا تتوقع

الاختبار التشخيصي

- اختبارات الدم: إزيمات الكبد، وأزيم ناقلة الجاما جلوتاميل (GGT)، والصفراء يمكن أن تكون اختبارات الحمض مفيدة في تحديد PFIC
- الاختبارات الجينية: يمكن إجراؤها بعينة دم وتتضمن استخراج رمز من الحمض النووي
- خزعة الكبد: يتم استخراج قطعة صغيرة من أنسجة الكبد ثم فحصها تحت المجهر

المظاهر المحتملة

أعراض الركود الصفراوي

- مثير للحكة
- اليرقان (اصفرار الجلد أو العينين)
- انتفاخ البطن
- بول أصفر أو بني
- براز أخوي (براز شاحب أو رمادي أو أبيض)
- نزيف أو كدمات سهلة
- ضعف النمو
- نقص الفيتامينات

الأعراض المرتبطة بنقص الفيتامينات:

- فيتامين أ: يمكن أن يؤدي إلى مشاكل في الرؤية
- فيتامين د: يمكن أن يؤدي إلى ضعف تكوين العظام وزيادة خطر الإصابة بكسور العظام
- فيتامين هـ: يمكن أن يؤدي إلى مشاكل في التوازن، القوة والتنسيق

فيتامين ك: يمكن أن يؤدي إلى مشاكل النزيف،

والتي يمكن أن تكون خطيرة للغاية على وجه الخصوص في حالة حدوث نزيف في الدماغ

خصائص مرض الكبد الأكثر تقدمًا

يمكن أن يتطور PFIC إلى فشل كبدي. إذا تُركت دون علاج أو بلا تحكم، فقد يحدث الفشل الكبدي عاجلاً.

من المهم فهم الفرق بين علامات الركود الصفراوي وعلامات أمراض الكبد في مراحلها المتقدمة.

- كدمات مرتبطة بانخفاض عدد الصفائح الدموية
- الاستسقاء (سائل في البطن)
- دولي المريء (تضخم الأوردة التي قد تنزف)
- تضخم الطحال
- ارتفاع ضغط الدم البابي (ارتفاع ضغط الدم في الأوردة المؤدية إلى الكبد)

نتائج فحص الدم المحتملة مع

مرض الكبد الصفراوي

- ارتفاع إزيمات الكبد (AST, ALT, Alk Phos)
- ارتفاع الأحماض الصفراوية
- ارتفاع البيليروبين
- انخفاض مستويات فيتامين 'أ' ، 'د' ، 'هـ'
- زيادة زمن البروثرومين/PT/المعدل الدولي الطبيعي INR (بسبب انخفاض فيتامين 'ك')

العلاج

- المراقبة الدقيقة لاختبارات الدم والموجات فوق الصوتية للكبد والمواعيد المتكررة مع أخصائي الكبد الخاص بك
- استخدام الأدوية هو خط الدفاع الأول، ولكن إذا كانت الجراحة غير كافية فقد تكون ضرورية

تهدف الخيارات الجراحية إلى منع الأحماض الصفراوية

من دخول الكبد، وقد تشمل:

- « تحويل جزئي خارجي للقنوات الصفراوية
- « تحويل جزئي داخلي للقنوات الصفراوية
- « الاستبعاد المعوي اللفائفي

- قد تكون زراعة الكبد ضرورية إذا لم تنجح

الخيارات الطبية والجراحية

التشخيص

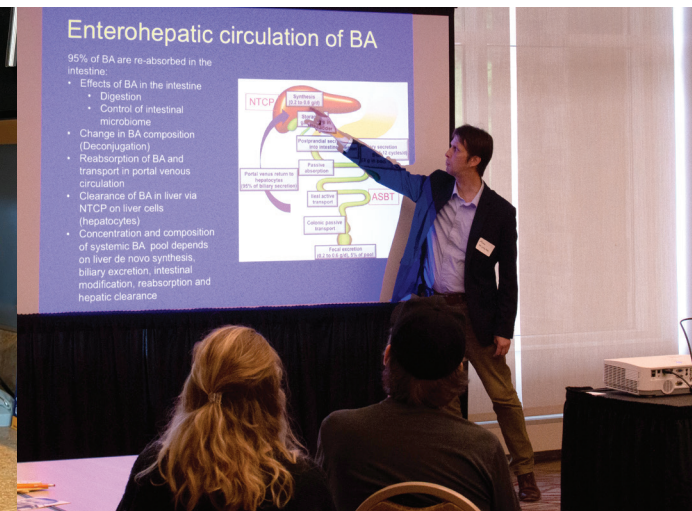
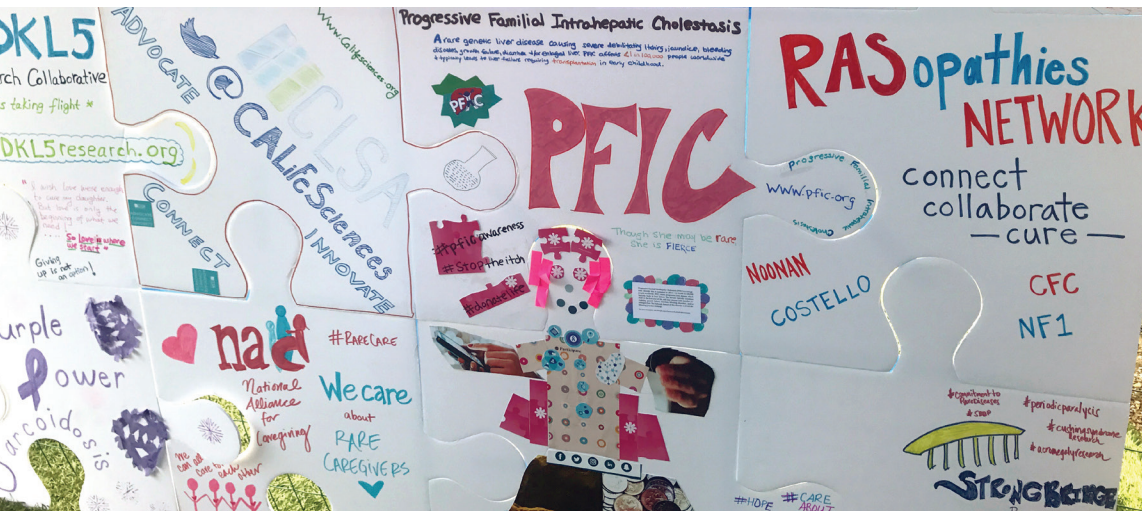
الركود الصفراوي الوراثي المتطور داخل الكبد (PFIC) هو مصطلح عام يمثل مجموعة من الاضطرابات الجينية النادرة التي تسبب مرض الكبد المتطور ويمكن أن تؤدي إلى تليف الكبد وأمراض الكبد في المرحلة النهائية. إذن ماذا سيحدث بعد ذلك؟

فهم PFIC

تنطبق الأعراض والاعتبارات العامة لمرض PFIC على جميع الأنواع الفرعية في هذا الجدول. هذا الجدول يهدف إلى تسليط الضوء على بعض الاختلافات المحتملة في كل تشخيص. يرجى ملاحظة أن مسار PFIC يمكن أن يكون متغيراً وفريداً، ولن يعاني جميع المرضى من المرض كما هو موضح.

الاسم الشائع	نقص البروتين	الجين المتحول	حكة (حكاك)	مظاهر أخرى محتملة	رکود صفراوي GGT	النتائج السريرية المحتملة والعلاج ومضاعفات العلاج
١ PFIC	FIC١	ATP٨٧	قوية	• أعراض خارج الكبد • إسهال • قد يكون مصاباً بالتهاب البنكرياس • قد يكون مصاباً بسعال وأزيز عند التنفس • قد يعاني من فقدان السمع	رکود صفراوي طبيعي GGT	• معدل تطور معتدل • يمكن أن يؤدي إلى تلف الكبد والمرحلة النهائية لمرض الكبد وعادة في العقد الثاني أو الثالث من العمر • التضخم الكبدي بعد عملية الزرع (التغيير الدهني) والإسهال • يمكن أن تتفاقم الأعراض خارج الكبد و يمكن أن تتطور حالات جديدة بعد زراعة الكبد • تم تسجيل عروض تقديمية لحالة الرکود الصفراوي الحميد المتكرر داخل الكبد (BRIC)*
٢ PFIC	BSEP	ABC٨١	شديدة	• احتمال الإصابة بسرطان الخلايا الكبدية وسرطان القنوات الصفراوية (سرطان الكبد) • حصوات المرارة	رکود صفراوي طبيعي GGT	• تقدم متوسط إلى سريع • نجاح التحويل الصفراوي الجراحي قد يعتمد على خلل جيني محدد • قد يؤدي زرع الكبد في مرض PFIC ٢ إلى خلل في مضخة تصدير الأملاح الصفراوية (BSEP) الناتج عن الأجسام المضادة في بعض الحالات المحتملة لإعادة الزرع • تم تسجيل عروض تقديمية لحالة BRIC*
٣ PFIC	MDR٣	ABC٨٤	خفيفة إلى معتدلة	• انخفاض كثافة العظام • إمكانية تطوره إلى سرطان الكبد وسرطان الأوعية الصفراوية (سرطان الكبد) • حصوات المرارة	رکود صفراوي GGT مرتفع	• معدل تقدم متغير للغاية • الإدارة الطبية: أولئك الذين يحتفظون بتعبير البروتين المقاوم للأدوية المتعددة (MDR٣) يستجيبون بشكل أفضل للأورسودبول • قد لا يكون التحويل الصفراوي فعالاً كما هو الحال في أشكال المرض الأخرى • زراعة الكبد العلاجي • تم تسجيل عروض تقديمية لحالة BRIC*

* (BRIC) الرکود الصفراوي الحميد المتكرر داخل الكبد هو عرض غابر لنوع فرعي معروف أو غير معروف من PFIC.



تم تشخيص إصابتي بمرض **PFIC**، ولكنهم لم يستطيعوا إخباري بأي نوع؟ الدراسات الجينية جارية لمحاولة تحديد العوامل الوراثية المساهمة في الإصابة بمرض PFIC عندما لا توجد طفرات في أي من الجينات المدرجة أدناه. إن التعرف على هذه الجينات أمر معقد للغاية ويتطلب أحدث الأبحاث الجينية. يعمل الأطباء والعلماء على إيجاد المزيد من الإجابات لهؤلاء المرضى.

الاسم الشائع	نقص البروتين	الجين المتحول	حكة (حكاك)	مظاهر أخرى محتملة	ركود صفراوي GGT	النتائج السريرية المحتملة والعلاج ومضاعفات العلاج
--------------	--------------	---------------	------------	-------------------	-----------------	---

الأنواع الفرعية التالية نادرة للغاية في الأدبيات المبلغ عنها (على الرغم من التعرف عليها أكثر).

تستند هذه المعلومات إلى عدد قليل فقط من المرضى في كل مجموعة وينبغي النظر إليها مع أخذ ذلك في الاعتبار.

PFIC ٤	TJP٢	TJP٢	غير واضح/متغير	• فقدان السمع • الأعراض العصبية • أعراض الجهاز التنفسي	ركود صفراوي طبيعي GGT	• تقدم متوسط إلى سريع • بعض التقارير عن سرطان الخلايا الكبدية
PFIC ٥	FXR	NR١H٤	غير واضح/متغير	• فيتامين 'ك' مستقل • تجلط الدم • يمكن أن يحاكي نقص BSEP	ركود صفراوي طبيعي GGT	• تقدم سريع جدًا • تنكس دهني كبد بعد الزرع • نادر جدًا (تم الإبلاغ عن ثماني حالات فقط اعتبارًا من ديسمبر ٢٠٢٠).
PFIC المرتبطة بعيوب MYO٥B	MYO٥B	MYO٥B	خفيف إلى متوسط	• احتمال الإصابة بالإسهال الخلقي	ركود صفراوي طبيعي GGT	• تطور بطيء • مرض احتواء الميكروفيليس (MVID) • الإصابة بمرض التغذية بالحفن التام (TPN) مدى الحياة مع مرض MVID المرتبط به • إجراء العمليات المشتركة لزرع الكبد والأمعاء • يمكن أن يمنع الركود الصفراوي بعد الزرع
	USP٥٣	USP٥٣	خفيف إلى معتدل	• فقدان السمع • الإبلاغ عن قصور في القلب في مريض واحد	ركود صفراوي طبيعي GGT	• تطور بطيء • عمر البداية متغير • المتابعة المستمرة مطلوبة لجميع المرضى • نشر لأول مرة في سبعة مرضى، في سبتمبر ٢٠٢٠
	MRP٩	ABCC٧	شديد	• ندرة القناة الصفراوية داخل الكبد	ركود صفراوي طبيعي GGT	• تطور بطيء • عدم التأكد مما إذا كان PFIC يحدث مع طفرة (واحدة) متغايرة الزيجوت في ABCC١٢ • تم نشر حالة واحدة فقط اعتبارًا من مارس ٢٠٢١

تعريف PFIC للمصطلحات

ALT و AST: علامات إصابة الكبد.

الأجسام المضادة الناجمة عن خلل BSEP (AIBD): الركود الصفراوي الذي يمكن أن يتطور بعد الزرع لدى بعض مرضى PFIC ٢ المرتبط بتطور الأجسام المضادة الناجم عن خلل BSEP. **جسيم جسدي:** أي كروموسوم ليس كروموسوم جنسي.

ركود صفراوي حميد متكرر داخل الكبد (BRIC):

هو عرض غير لنوع فرعي معروف أو غير معروف من مرض PFIC.

الصفراء: الصفراء عبارة عن سائل أصفر يحتوي على عدد من المركبات بما في ذلك الأحماض الصفراوية والفوسفوليبيد والكوليسترول وفضلات الجسم.

الأحماض الصفراوية / الأملاح الصفراوية: الأحماض الصفراوية هي مواد كيميائية يصنعها الكبد من الكوليسترول. في الشخص السليم، يتم نقل الأحماض الصفراوية من الكبد إلى الأمعاء

حيث تساعد على امتصاص الدهون

والفيتامينات التي تذوب في الدهون والمواد الغذائية الأخرى التي تذوب في الدهون. ثم يتم إعادتها إلى الكبد بحيث يمكن إعادة استخدامها.

الركود الصفراوي: يعني ضعف تدفق الصفراء وتراكم المواد في الكبد والتي عادة ما تنتقل من الكبد إلى الصفراء ثم الأمعاء.

الحكة الرئوية: هو الإحساس بالحكة بسبب أمراض الكبد.

الكروموسوم: الكروموسومات هي جزيئات كبيرة تتكون أساسًا من الحمض النووي.

الهيمزة: الاضطرابات السائدة هي نسخة واحدة معينة من الجين الذي يمكن أن يؤدي إلى الإصابة بالمرض. إن تأثير تلك

النسخة المعيبة هو المسيطر على النسخة الأخرى السليمة.

الوراثة: تم وصفها في الأصل في العائلات وتعلق بالتغيرات في الجينات.

جاما جي تي (GGT): نوع من إنزيمات الكبد التي قد تساعد

في التمييز بين أنواع PFIC.

الجينات: الجينات هي أجزاء صغيرة من الكروموسوم والتي تحتوي على الشفرة الوراثية للخصائص القابلة للتوريث. تتأثر بعض الخصائص مثل الطول بالعديد من الجينات، وبعضها يتأثر بجين واحد فقط. لدى البشر نسختان لمعظم الجينات بما في ذلك تلك المرتبطة بمرض PFIC.

التضخم الكبدي: تغير دهني في الكبد.

الخلايا الكبدية: خلايا الكبد المسؤولة عن تكوين الصفراء.

طبيب الكبد: طبيب متخصص في أمراض الكبد.

اليرقان: اصفرار الجلد والقم واللسان وما إلى ذلك.

داخل الكبد: ينطوي على مرض داخل الكبد.

اليرقان: اصفرار الجلد.

الكبد: الكبد هو أكبر عضو صلب في الجسم. يلعب دورًا أساسيًا في العديد من وظائف الجسم المختلفة، مثل إزالة المواد السامة من الدم، أو إنتاج البروتينات والمواد الكيميائية الحيوية (الصفراء) الضرورية لعملية الهضم والنمو.

مرض احتواء الميكروفيليس: مرض ناجم عن تغيرات هيكلية في الأمعاء الدقيقة عادة، ولكن ليس دائمًا، مما يسبب الإسهال الشديد.

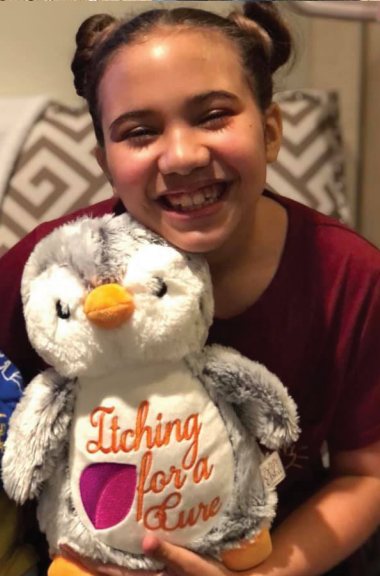
الطفرات: تغيير في الشفرة الجينية.

النسل: طفل أو أطفال الشخص.

تطور: يميل إلى التفاقم بمرور الوقت.

الصفة المتنحية: نسختان غير طبيعيتان من الجين للإصابة بالمرض.

يرقان الصلبة: اصفرار العيون.

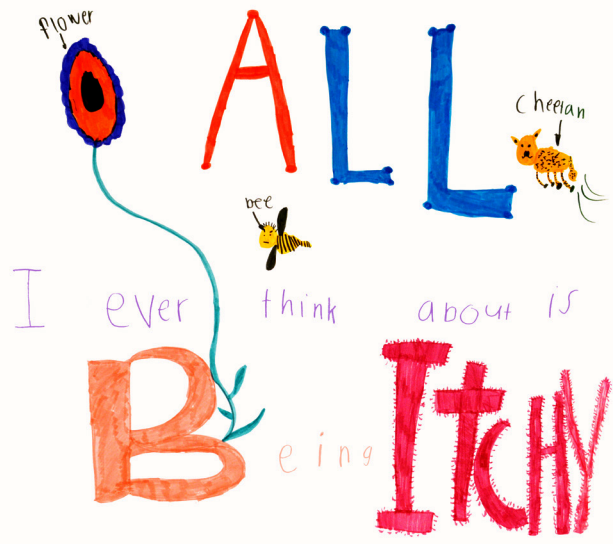


pfic.org

#PFICawareness
#itchingforacure





شبكة PFIC هي منظمة خيرية 501c3 مقرها في الولايات المتحدة، EIN 83-1084501. نحن مرتبطون بالمرضى والأسر في جميع أنحاء العالم.

نشكر المتبرعين والرعاة والشركاء على دعمهم السخي. لمزيد من المعلومات حول منظمنا وبرامجنا ومجتمعنا وكيفية المشاركة ، يرجى زيارة pfic.org.



مهمتنا

إن هدف PFIC Advocacy and Resource Network, Inc هو تحسين حياة المرضى والأسر في جميع أنحاء العالم المتأثرين بالتضخم الكبدي داخل الكبد التدريجي العائلي ، PFIC .

نحن ندعم برامج البحث ، ونوفر المواد التعليمية ، ونطابق العائلات للحصول على دعم الأقران والمشاركة في فرص المناصرة.

ما هو PFIC؟

الركود الصفراوي داخل الكبد التدريجي العائلي (PFIC) هو اضطراب وراثي نادر يُقدر أنه يصيب شخصًا واحدًا من بين 50000 إلى 100000 شخص في جميع أنحاء العالم. يسبب مرض الكبد التدريجي ، والذي يؤدي عادة إلى فشل الكبد. يظهر المرض عادة في السنة الأولى من العمر وقد يظهر مع اليرقان والتهيج وفشل النمو والإسهال واضطرابات التزيف و / أو تضخم الكبد. السمة المميزة لهذا الاضطراب هي الحكة الشديدة المنهكة.

PFIC & Advocacy Resource Network, Inc #PFICawareness



pfic.org

#pficawareness #StopTheItch





تعرف على فريقنا

مجموعة المخرجين

إميلي فينتورا
المدير التنفيذي ، الشريك المؤسس
emily@pfic.org | كندا ، الولايات المتحدة الأمريكية

والتر بيريز
الرئيس
walter@pfic.org | كندا ،

تارا كيرز
نائب الرئيس ، الشريك المؤسس
tara@pfic.org | ماريلاند ، الولايات المتحدة الأمريكية

هيللي واتس
أمين صندوق
jhayley@pfic.org | كندا ، الولايات المتحدة الأمريكية

ليزا كورمبتون
مساعد تنفيذي
lisa@pfic.org | كندا ،

المجلس الاستشاري الطبي
الدكتور. ريتشارد طومسون ، دكتورا في الطب
كلمية كيغز لندن

الدكتور. بشنن ايدر ، دكتورا في الطب
مستشفى تكساس للأطفال

الدكتور. جيمس هيوي ، دكتورا في الطب
مستشفى سينيسنتي للأطفال

الدكتور. جيمس سكوايرز ، MD ، MS
مستشفى الأطفال في فيلادلفيا

الدكتور. لورا بول ، دكتوراه .
جامعة كاليفورنيا ، سان فرانسيسكو

الدكتور. رونالد سوكل ، دكتورا في الطب ، FAASLD
مستشفى الأطفال كولدورادو

ربط النقاط بين المرضى والرعاية الصحية

برامج التعليم

تحديد فجوات المعرفة وصنع المعلومات متاح للمجتمع.

« برنامج التعليم PFIC
- موقع الويب (pfic.org)
- كتيب إعلامي
« مؤتمر الأسرة PFIC»

برامج لتقديم دعم الأقران

توفير الدعم الفردي. تحديد فجوات الموارد الإقليمية والعمل معاً لإيجاد الحلول.

« برنامج المساعدة المالية للمرضى
« برامج الإرشاد
- برنامج Parent Ambassador
- برنامج Teen Ambassador
- PFIC PALS
- PFIC CARE Package Program
- برنامج الفجوة

برامج للمشاركة في المناصرة وفرص التوعية

جمع المجتمع معاً لجعل صوتنا مسموعاً للأقران والمهنيين والهيئات التنظيمية.

« برنامج التوعية PFIC

- اليوم التوعوي لـ PFIC (٥ أكتوبر)
- دعم يوم الأمراض النادرة (٢٨/٢٩ فبراير)
- مجموعات أدوات جمع التبرعات
- بصمة وسائل التواصل الاجتماعي

« برنامج المناصرة PFIC

- المشاركة في المؤتمر
- فرص التواصل
- الانخراط مع واضعي السياسات والمنظمين على
المستوى المحلي والولائي والوطني لتعزيز تقدم
أبحاث PFIC وخيارات العلاج.

أنشطة لدعم البحث

العمل من أجل زيادة المشاركة في الدراسات لمزيد من خيارات الإدارة والعلاج لـ PFIC.

« سجل التقرير الذاتي
« ربط المرضى بفرص البحث
« جعل الأدبيات متاحة لمجتمع المرضى



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/>

