

Jaarverslag

2015

Stichting PSC Patients Europe

“As long as there’s no cure, hope is the best we have”
Marleen Kaatee – oprichter en voorzitter PSC Patients Europe

Contactgegevens

PSC Patients Europe

Postbus 55

2120 AB Bennebroek (NL)

Email: info@pscpatientseurope.org

Tel: +31 (0)6 51186457



**PSC
Patients
Europe**



Samenvatting

Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC) is een zeldzame leverziekte waar momenteel geen geneesmiddel voor bestaat. Zolang er geen remedie is gevonden, zijn verbetering van kwaliteit van leven mét PSC en onderzoek naar genezing ván de ziekte de stromalmen waaraan mensen met PSC vasthouden. Stichting PSC Patients Europe is 14 november 2014 opgericht en zet zich in om vanuit patiëntperspectief onderzoek te bevorderen en het leven met de ziekte zo dragelijk mogelijk te maken. In dit jaarverslag leest u de resultaten van het succesvolle eerste (verlengde boek)jaar van de stichting.

2

Wat we hebben bereikt in 2015

Stichting PSC Patients Europe is een jonge patiëntenorganisatie, die met kwalitatief hoogwaardige inbreng van ervaringsdeskundige vrijwilligers een actieve rol speelt in het slaan van een brug tussen de behoeften van de patiënten enerzijds en de onderzoeksthema's van artsen en onderzoekers anderzijds. Bijvoorbeeld door de resultaten van nieuw wetenschappelijk onderzoek in begrijpelijke taal te publiceren voor mensen met PSC (drie artikelen in 2015). En door (inter)nationale patiënten inbreng te organiseren in onderzoeksvoorstellen van researchers.

In relatief korte periode heeft PSC Patients Europe een significant internationaal netwerk opgebouwd met o.a. voor de ziekte toonaangevende Europese artsen, researchers en onderzoeksconsortia. Zowel op nationaal als Europees niveau neemt de stichting deel aan kansrijke onderzoekaanvragen en projecten. Betrokkenheid van PSC Patients Europe staat garant voor een patiënt gedreven en -georiënteerde, innovatieve en een onafhankelijke aanpak. De eerste twee projecten in Nederland zijn inmiddels toegekend (de aanpak van een digitale huisartsenbrochure – zie kader-, Rational Pharmacotherapy (ZonMw project Goed Gebruik Geneesmiddelen)).

Het contact met medepatiënten verloopt via een eigen [website](#), gelieerde PSC specifieke Facebookpagina's in diverse Europese talen, via National Liaisons -landelijke patiëntenorganisaties die mensen met PSC vertegenwoordigen- en deelname aan nationale en Europese platfora voor zeldzame ziekten zoals bijvoorbeeld VSOP, Eurordis en RareConnect.

Daarnaast kiest de stichting er bewust voor om kennis en ervaring ook ziekte-overstijgend in te zetten in diverse gelegenheidscoalities over bijvoorbeeld geneesmiddelenontwikkeling voor zeldzamen ziekten, orgaandonatie en -transplantatie etc. Ze tracht diverse subsidie verlenende instanties te attenderen op de behoefte die er is vanuit zeldzaam ziekten om op een andere manier tegen patiëntenorganisaties aan te kijken.

Exploitatie

PSC Patients Europe gaat ervan uit dat haar inspanningen binnen één tot twee jaar leidt tot deelname aan onderzoekconsortia en de toekenning van meerdere projectsubsidies voor concrete initiatieven. De grootste huidige kostenplaatsen (voor scholing, reis- en verblijfskosten) zullen dan minder op de reguliere exploitatie gaan drukken.

Digitale Huisartsenbrochure

PSC Patients Europe heeft een subsidie ontvangen voor het ontwikkelen van een digitale huisartsenbrochure voor PSC in Nederland, in samenwerking met o.a. VSOP. Het gaat met name om informatie voor de huisarts en andere zorgprofessionals in de eerste lijn nadat de diagnose is gesteld. Deze medici zijn immers vaak onbekend met de aandoening en bijbehorende correct medicijngebruik en behandeling. Als eersten nemen wij in het ontwikkeltraject ook de ervaring en input van de patiënten zelf mee.

Op internationaal niveau werken we in het vervolg met onze National Liaisons een soortgelijk project uit, waardoor ook zij relatief snel en eenvoudig over een kwalitatief goed product beschikken. Ons netwerk van medici verleent belangeloos medewerking aan de totstandkoming hiervan op nationaal niveau. ("Delen van informatie is onze kracht" – Marleen Kaatee over disseminatie)



PSC Patients Europe is hiermee het afgelopen jaar actief een nieuwe weg aan het plaveien in de belangbehartiging van patiënten op de hybride schaal van nationaal/Europees niveau, die een goede blauwdruk kan zijn voor andere patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten. Het is PSC Patients Europe gelukt een financiële basis voor haar activiteiten in de opstartfase te vinden door een exploitatiebijdrage uit het Dioraphte fonds.

Daarnaast bestaan de voornaamste inkomsten uit donaties, beurzen voor deelname aan en reiskosten voor congressen, en een subsidie voor de ontwikkeling van een digitale huisartsenbrochure (in samenwerking met de VSOP-zie kader).

Het eerste financiële boekjaar (van 14 november 2014 – 31 december 2015) laat een batig saldo zien van € 3.621 op een totaal aan baten van € 28.087. Het resultaat wordt ingezet voor een financieel solide basis in de komende jaren. Voor een verdere toelichting wordt verwezen naar het tweede – aparte- deel van dit jaarverslag; het financiële jaarverslag.

Organisatie

PSC Patients Europe is een vanuit Nederland opererende vrijwilligersorganisatie. Er is geen eigen personeel, geen kantoor, het merendeel van de dagelijkse contacten verloopt digitaal en de vaste lasten worden zo laag mogelijk gehouden. Vrijwilligers kwamen in 2015 vooral uit Nederland (een tiental: bestuur, communicatie, website en ICT, inhoudelijke ondersteuning), en er zijn ook personen actief (en actief geweest) vanuit onder meer Zweden, Noorwegen, Finland, Duitsland, Israël, Oostenrijk en Australië.

Het bestuur van de stichting werd in 2015 gevormd door:

Marleen Kaatee	– voorzitter
Erik Dorrepaal	– secretaris
Baukje Coppens-van Nunen	– penningmeester

Oprichting en operationeel

Op 14 november 2014 is de Stichting Primary Sclerosing Cholangitis Patients Europe opgericht (werknaam PSC Patients Europe). De stichting is gevestigd in Nederland, ingeschreven bij de Kamer van Koophandel, en heeft met terugwerkende kracht tot 14 november 2014 door de Nederlandse belastingdienst de ANBI status toegekend gekregen.

PSC Patients Europe

*Patiëntenorganisatie
100% vrijwilligers
Dekkingsgebied Europa
Gevestigd in Nederland
(Nederlands bestuur)
Stichting
ANBI status
Ingeschreven in KvK
Opgericht november 2014*

Het bestuur stelde in januari 2015 het beleidsplan en de begroting vast. De activiteiten van de stichting zijn in het beleidsplan ingedeeld volgens de activiteiten gebieden:

- 1 De PSC-er centraal**
Bevorderen van laagdrempelige informatie, voorlichting en lotgenotencontact in eigen taal
- 2 Patiënten participatie**
volwaardig partner in het wetenschappelijk netwerk van PSC-onderzoek met altijd patiëntperspectief als uitgangspunt. Multi-stakeholder approach.
- 3 Fondswerving voor de eigen organisatie en voor onderzoek naar PSC**

Het jaarverslag zal de resultaten langs de lijn van deze activiteitgebieden presenteren.



1 De PSC patiënt centraal

PSC Patients Europe stelt zich ten doel laagdrempelig **informatie, voorlichting en lotgenotencontact** beschikbaar te stellen met betrekking tot PSC gerelateerde onderwerpen. In het opstartjaar van de stichting zijn de volgende resultaten bereikt:

Ontwikkelen en lanceren communicatie met een herkenbare huisstijl

Website www.pscpatientseurope.org (nog volop in ontwikkeling)
E-mail info@pscpatientseurope.org
Facebook PSC Patients Europe
Twitter @PSCPatientsEur

4



Informereren over nieuwe ontwikkelingen

Via onder andere website en Facebook zijn in totaal drie patiëntvriendelijke [artikelen](#) gepubliceerd over actuele ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar PSC, de zogenaamde layman version van wetenschappelijke publicaties (inhoudelijk beoordeeld door betrokken artsen):

- 1) Groundbreaking PSC research in the Netherlands
- 2) Nor-urso; interview with Prof. Dr. Trauner and Team Nor-urso at the Medical University of Vienna, Austria
- 3) Norwegian PSC Research Center (NoPSC)

Het eerste artikel ging binnen 24 uur 'viral' en was na een week wereldwijd meer dan 1.000 bekeken. Zodra deze artikelen worden gepubliceerd op de FB pagina, komen er vind-ik-leuk's binnen op het artikel. Bij iedere nieuwe vertaling waarin het artikel verschijnt, komen er nieuwe vind-ik-leuk's bij. Dit geeft aan dat het beschikbaar maken van wetenschappelijke informatie in eigen taal voldoet aan een behoefte. De artikelen worden tot nu toe vertaald en gepubliceerd in onder meer het Duits, Engels, Nederlands, Russisch, Hebreeuws, Italiaans, Roemeens en Zweeds.



Stichting PSC Patients Europe vraagt in de medische wereld aandacht voor patiëntvriendelijke en copyright free versies van nieuw wetenschappelijk onderzoek en dat is niet onopgemerkt gebleven. Voorzitter Marleen Kaatee schreef er op uitnodiging van EFPIA een gastblog over [Lay Summaries: the ultimate completion of your clinical trial](#)

Visitor FB PSC Patients Europe

<< Thank you for sharing research and how patients are monitored in Netherlands, the more informed we are as patients and communicate with each other enables us to improve care and knowledge in our own countries, patient power will break down barriers and push for research and share good practice. >>

5

Vind informatie en lotgenoten in je eigen taal

Het lezen en schrijven van Engels, en zeker het wetenschappelijk jargon in een vreemde taal, is nog niet voor iedere Europeaan vanzelfsprekend. Daarom wil de stichting toegankelijke informatie en laagdrempelig lotgenotencontact voor PSC patiënten in de eigen moedertaal beschikbaar bevorderen. PSC Patients Europe zet daar vrijwilligers uit diverse Europese landen en de National Liaisons (uitleg zie hieronder) voor in en maakt maximaal gebruik van de mogelijkheden om mensen via de digitale snelweg te bereiken.

Het ontwikkelen van een intuïtieve website die aan de behoeftes van de patiënten in de verschillende talen tegemoet komt is van belang. Een start daarmee is gemaakt in 2015, doorontwikkeling van de website staat gepland voor 2016.

Facebook is in de westerse wereld een breed geaccepteerd platform om met elkaar te communiceren. In (besloten) Facebookgroepen delen mensen met PSC in eigen moedertaal hun ervaringen en vragen. PSC Patients Europe bevordert deze vorm van lotgenotencontact door het adviseren van forumbeheerders hoe om te gaan met een dergelijk forum, mensen met PSC te stimuleren zelf een Facebookgroep in hun eigen taal op te zetten en ze daarbij te helpen. Via de Facebookfora staat PSC Patients Europe op deze manier in rechtstreeks contact met PSC-patiënten in diverse Europese landen. De facebookgroepen worden met enquêtes en vragen betrokken bij de voorbereiding van input van PSC Patients Europe in bijvoorbeeld onderzoeksvoorstellen of voor interviews. Deze facebookgroepen worden vermeld op de website van PSC Patients Europe.

Voor een aantal Europese landen is het gebruik van Facebook niet vanzelfsprekend om welke reden dan ook. Voor die landen is PSC Patients Europe bezig een pagina in eigen taal in te richten bij RareConnect. Dit is een internationaal digitaal platform voor mensen met zeldzame ziekten. Daar is een besloten forum beschikbaar voor lotgenotencontact, dat in de toekomst ook antwoorden (bijna automatisch) vertaalt. Naar verwachting komt, vooral door inzet van PSC Patients Europe, de toegang voor PSC begin 2016 op RareConnect begin 2016 beschikbaar.

National Liaisons in Europa

PSC Patients Europe werkt samen met belangenbehartigers op nationaal niveau (National Liaisons) en probeert in landen waar voor PSC patiënten (nog) geen patiëntenorganisatie actief is, de patiënten te ondersteunen in het opzetten daarvan. Het netwerk van National Liaisons wordt ingezet om artikelen te vertalen, informatie uit het ene land te delen met het andere, via hun communicatiekanalen patiënten te bereiken etc. PSC Patients Europe beschikt over een digitale Cloud voor de internationale vrijwilligers, waarmee men 24/7 over goede PSC-gerelateerde informatie beschikt, alsmede praktische informatie, zoals voor het organiseren van een nationale PSC Dag.



Door de hybride opzet van de stichting (Nederlandse roots/Europese focus) wordt het werkveld en contact met mensen met PSC in Nederland door de stichting zelf onderhouden. Via een actieve (besloten) Facebook groep staat PSC Patients Europe eind 2015 in rechtstreeks contact met zo'n 260 Nederlands sprekende mensen met PSC en/of AIH. Anno 2015 wordt nauw samengewerkt met:

- Deutsche Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung DCCV – e.V.:
Onder deze patiënten vereniging vallen in Duitsland ook de PSC patiënten
- Deutsche Leberhilfe e.V.
- FAL: Forening for Autoimmune Leversykdommer – Noorse patiënten organisatie PSC/PBC/AIH
- Munuais, Finse nier- en leverpatiënten vereniging
- HHÖ: Hepatitis Hilfe Österreich - Oostenrijkse leverpatiënten vereniging

De Belgische young Belgium Association for the Study of Liver (yBASL) heeft de stichting benaderd voor assistentie bij het opzetten van een Belgische leverpatiënten vereniging. Daarnaast zijn vrijwilligers in o.a. Denemarken, Italië, Portugal, Kazachstan, Polen en Zweden bezig met het opzetten van een patiënten vereniging, danwel het organiseren van lotgenotencontact via Facebook of RareConnect. Buiten Europa heeft HetzLiver (PSC-organisatie Israël) zich aangesloten (status aparte).

Er zijn eerste contacten gelegd met Litouwen, Rusland, Hongarije en IJsland. Gesprekken met Albi-France & Espana (Frans/Spaanse Patiënten organisatie PSC/PBC/AIH) en PSC Support (Groot-Brittannië) hebben tot op heden nog niet tot een verdere samenwerking geleid. De stichting hoopt met de recente aansluiting bij RareConnect het makkelijker te maken de Europese initiatieven te kanaliseren.

2 Patiëntenparticipatie

Het *unieke* in de aanpak van PSC Patients Europe is de nadruk die wordt gelegd op de actieve samenwerking met onderzoekers en artsen en alle andere betrokken partijen bij onderzoek naar PSC: een multi-stakeholder approach. Gevoed door contact met mensen met PSC en met input vanuit het lotgenotencontact (draagvlak en legitimiteit), brengt PSC Patients Europe patiënten perspectief rechtstreeks in onderzoeksvorstellen in en genereert ook zelf onderzoeksonderwerpen. Bij de uitvoering, verspreiding en terugkoppeling van onderzoek bereikt PSC Patients Europe voor artsen makkelijk een groot deel van de doelgroep (disseminatie). Voor artsen en onderzoekers neemt de kans op toekenning van onderzoeksgelden toe, wanneer patiënten daadwerkelijk bij de opzet en het onderzoek betrokken zijn.

De kracht van de vrijwilligers die de contacten onderhouden met de verschillende stakeholders is de ervaringsdeskundigheid (veelal iemand met PSC of een familielid) en de kennis en vaardigheden die nodig zijn voor het opereren in de academisch/wetenschappelijke wereld (veelal opgedaan door werkervaring of specifieke opleidingen en investering in netwerk en het leggen van contacten). Eén van de bestuursleden heeft, als eerste in Nederland, succesvol de 14-maanden durende [EUPATI Patient Expert](#) training course afgerond in december 2015. Deze EMA- en IMI- erkende opleiding richt zich op geneesmiddelen onderzoek en ontwikkeling en is mede-gefinancierd door de EU, EFPIA en IMI. De vrijwilligers zijn inmiddels geaccepteerde partner aan tafel van onderzoekers en artsen over PSC ontwikkelingen, alsmede bij regelgevende organisaties, zoals VWS, ZonMw en CCMO.



PSC Patients Europe garandeert achterbanraadpleging bij het uitvoeren van diverse activiteiten. Wanneer voor input en ervaring de PSC patiënten via het netwerk van de stichting worden benaderd is een groot deel blij iets concreets te kunnen bijdragen. Een rechtstreekse patient empowerment en betrokkenheid, waar de vrijwilligers van PSC Patient Europe op hun beurt veel energie van krijgen!

Er is in 2015 door PSC Patients Europe binnen drie PSC-onderzoekconsortia samengewerkt aan medische onderzoek-aanvragen (grotendeels onder geheimhoudingsplicht tot toekenning).

7

Zo werkt PSC Patients Europe: een voorbeeld uit de praktijk

Een arts/onderzoeker benaderde PSC Patients Europe inzake zijn subsidieaanvraag voor verder ontwikkelen van de PSC patiëntenregistratie. De stichting heeft de belangen van de patiënt direct ingebracht, o.a. PROMs (Patient-Reported Outcome Measurements), en bij het proeflezen van de aanvraag heeft het bestuur met name taalkundige en enkele inhoudelijke adviezen gegeven. De initiële aanvraag werd goedgekeurd, mits de arts/onderzoeker binnen 7 werkdagen kon aantonen dat patiënten bereid waren mee te doen aan zijn onderzoek. Via PSC Patients Europe heeft hij een oproep op de besloten Nederlandstalige Facebook groep 'PSC en AIH (overlap) Nederlandstalig' kunnen plaatsen om de deelnamebereidheid van de patiënten aan het onderzoek te polsen. In zijn onderzoekaanvraag kon hij opnemen dat de potentiële bereidheid om mee te werken groot is (binnen een week van 100 patiënten positieve reactie = 10% van de totale PSC populatie in Nederland!). Daarmee vergroot PSC Patients Europe en hij de kans op toekenning van het onderzoeksgelden en realisatie van het onderzoek. De subsidie is toegekend aan zijn onderzoeksteam en wij zullen als mede-aanvragers een belangrijke rol in het project hebben.

Deze onderzoekaanvragen kennen een lange doorlooptijd. Eén consortium (SINCHRON) wil PhD studenten opleiden als onderzoeker van lever- gerelateerde aandoeningen, met de nadruk op jeuk. Tevens wordt er, op ons initiatief, gekeken naar een model om ook vermoeidheid te meten (dat wordt momenteel niet onderzocht). De aanvraag hiervoor is na een eerste poging in 2015, met actieve inbreng van PSC Patients Europe, voor een tweede ronde ingediend (januari 2016). PSC Patients Europe is participant in dit onderzoeksvorstel.

Netwerk PSC – zeldzame ziekten

Voordat (deelname aan) onderzoeksvorstellen concreet wordt én om te garanderen dat input van patiënten op de juiste plek terecht komt is het cruciaal contacten op te bouwen en te onderhouden met Europese artsen, beleidsmakers en onderzoekers op het gebied van PSC en aangrenzende onderwerpen (zoals de ontwikkeling van geneesmiddelen voor zeldzame ziekten, transplantatie). Het afgelopen jaar heeft PSC Patients Europe daar invulling aan gegeven door:

- aanwezig te zijn op relevante congressen/netwerk bijeenkomsten van artsen en onderzoekers, steeds met een kwalitatieve inbreng van het patiëntenperspectief ;
- gesprekken te voeren met instanties, artsen, onderzoekers, subsidieverstrekters;
- artsen en onderzoekers proactief te wijzen op mogelijke subsidies en samenwerkingsverbanden;
- een warme relatie op te bouwen met de International PSC Study Group (IPSCSG), wereldwijd toonaangevende groep artsen en onderzoekers op het gebied van PSC;



Het doel van het netwerk is er steeds op gericht enerzijds meer inzicht te krijgen van de behoeften van de diverse stakeholders, zoals artsen, onderzoekers, regelgevers en farmaceuten, teneinde hierop goed met de achterban in te kunnen spelen, waardoor onderzoek versneld kan worden. En anderzijds om de behoefte van (PSC-)patiënten permanent een stem te geven bij de overleggen.

Voor een –niet uitputtend- overzicht van de gevoerde gesprekken zie:

http://www.pscpatientseurope.org/about_us/achievements.html

Samenwerking patiëntenorganisaties

Om samen sterk te staan én om kennis en ervaring optimaal te kunnen delen, is samenwerking tussen patiëntenorganisaties broodnodig. PSC Patients Europe is in 2015 als associate member toegelaten tot [Eurordis](#), de Europese koepel van patiëntenorganisaties voor zeldzame ziekten. Door actieve inbreng in onder andere de halfjaarlijkse ledenbijeenkomsten levert PSC Patients Europe een bijdrage aan standpuntbepaling en beleidsontwikkeling, verder maakt de stichting gebruik van het scholingsprogramma van Eurordis.

In Nederland heeft de [VSOP](#) (koepelorganisatie voor zeldzame en genetische aandoeningen) de stichting vanaf het eerste moment enthousiast ondersteund. De samenwerking heeft in 2015 onder andere vorm gekregen in de digitale huisartsenbrochure (VSOP verzorgt de uitvoering daarvan), deelname van een vrijwilliger van PSC Patients Europe in een Europees patiëntenpanel (Asterix) op voordracht van de VSOP. In november 2015 is PSC Patients Europe lid geworden van de vereniging.

Het voornemen om lid te worden van [ELPA](#) (European Liver Patient Association) is in de loop van 2015 heroverwogen, nadat de ELPA niet bereid was PSC Patients Europe als lid toe te laten door de gekozen organisatievorm van de stichting (stichtingsvorm, mate patiëntenvertegenwoordiging in bestuur). De stichting is vooralsnog niet voornemens is haar organisatie daarop aan te passen.

3 Fondswerving

Met de eerste ervaringen met werving van gelden zal een meer gerichte strategie ontwikkeld worden voor het specifiek werven van geld voor activiteiten van de stichting en onderzoek naar PSC.

Exploitatie

Incidentele donaties van een zestiental particulieren en bedrijven leverden dit boekjaar € 2.570 op. Deze donaties kwamen binnen na aanschrijven van donateurs die eerder toegezegd hadden te doneren na oprichting, oproepen op de Facebookpagina('s) en via de Donatie button op de website. Ook zijn donaties ontvangen naar aanleiding van een receptie (opbrengst voor het goede doel). Dit is niet genoeg om de exploitatie van de stichting te dragen. Daarom is voor vergroten van het draagvlak en de financiële draagkracht uitbreiding van het donateursbestand noodzakelijk.

PSC Patients Europe gaat ervan uit dat haar inspanningen binnen één tot twee jaar leidt tot deelname aan onderzoekconsortia en de toekenning van meerdere projectsubsidies voor concrete initiatieven. De grootste huidige kostenplaatsen (voor scholing, reis- en verblijfskosten) zullen dan minder op de reguliere exploitatie gaan drukken. Het is PSC Patients Europe gelukt een financiële basis voor haar activiteiten in de opstartfase te vinden door een exploitatiebijdrage van (maximaal) € 20.000 uit het Dioraphte fonds.



Projectsubsidies

PSC Patients Europe adviseert en is participant in meerdere projectsubsidies van anderen. De eerste rechtstreeks aan PSC Patients Europe toegekende subsidie is die voor een digitale huisartsenbrochure (zie kader pagina 2). Door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars is € 17.018 aan PSC Patients Europe toegekend voor de ontwikkeling en verspreiding van een (door het Nederlands Genootschap van Huisartsen goedgekeurde) digitale huisartsenbrochure over PSC. De VSOP voert de volledige uitvoering en verantwoording van het project uit namens PSC Patients Europe.

Onderzoeksfonds

Duidelijk is dat vooraleerst een goed netwerk opgebouwd en onderhouden moet worden met de belangrijkste (consortia van) artsen en onderzoeker in Europe op PSC-gebied, om nog te verwerven gelden voor onderzoek verantwoord te kunnen besteden. In 2015 heeft fondswerving voor onderzoek geen prioriteit gekregen ten opzichte van de overige opstartwerkzaamheden.

Het bestuur wil met een adviseur begin 2016 de strategie op fondswerving verder concretiseren. Daarbij wordt tot nu toe gedacht aan:

- Acties waarbij patiënten zelf via PSC Patients Europe een X-% van een onderzoeksvorstel bijeen brengen en daarmee onderzoek niet alleen materieel maar ook financieel steunen.
- Crowdfunding acties ter ondersteuning van exploitatie en projecten van de stichting



Bijlage 1 Factsheet PSC

Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC) is een zeldzame ziekte van de galwegen, waarbij de galwegen (door onbekende oorzaak) ontstoken raken. De littekenvorming na de ontsteking vernauwt de galwegen, waardoor gal terug stroomt in de lever en daar (op termijn) schade veroorzaakt. De ziekte openbaart zich veelal bij jongvolwassenen en mensen van middelbare leeftijd, maar ook kinderen worden gediagnostiseerd. Er zijn meer mannen dan vrouwen die PSC hebben.

Thans bestaat er geen geneesmiddel voor PSC en kent de ziekte een onvoorspelbaar en individueel bepaald verloop. De voornaamste gevolgen zijn onder andere (invaliderende) pijn, vermoeidheid, jeuk, geelzucht en ernstige schade aan de galwegen en lever waardoor verschillende andere levergerelateerde ziektebeelden als complicatie optreden. De kwaliteit van leven bij een groot deel van patiënten is laag. De ziekte zorgt voor onzekerheid over de (nabije) toekomst zowel voor de patiënt als zijn of haar directe omgeving. De gemiddelde tijd tussen diagnose en overlijden óf levertransplantatie is momenteel 21 jaar. Maar zoals gezegd, dat is individueel zeer verschillend, variërend van binnen drie maanden na diagnose een levertransplantatie tot nauwelijks last ervaren.

Er zijn geen goede getallen beschikbaar voor Europa, de laatste voorzichtige schatting is dat er zo'n 9.000 mensen met PSC in Europa zijn. In Europa lijkt PSC meer voor te komen in de noordelijke landen (Scandinavië, Nederland, Engeland, Duitsland). Uit mediterrane landen zijn slechts enkele gevallen bekend. Uit Oost Europese landen zijn weinig gegevens beschikbaar over voorkomen van de ziekte. Artsen weten nog niet hoe dit verschil verklaard kan worden. Genetisch onderzoek naar de oorzaak van PSC (Europese databank onderzocht door het Norwegian PSC Research Centre Oslo, Noorwegen) heeft de afgelopen 10 jaar nog geen resultaat opgeleverd.

Er zijn volgens de meest recente inzichten zo'n 1.000 PSC Patiënten in Nederland. Dat betekent dat PSC in Nederland een zeldzame ziekte is. Via een actieve Facebook groep (bestuursleden zijn tevens forumbeheerder) staat PSC Patients Europe eind 2015 in rechtstreeks contact met zo'n 260 Nederlands sprekende mensen met PSC en/of AIH. Het aantal leden op de besloten groep stijgt nog wekelijks.