



MIJNLEVER

Patiëntenvereniging Zeldzame Leverziekten vzw

PBC Primaire Biliaire Cholangitis
PSC Primaire Scleroserende Cholangitis
AIH Auto Immuun Hepatitis

9 april 2025

Betreft: Flyer – Mijnlever Patiëntenvereniging Zeldzame Leverziekten vzw

Geachte arts,

Primaire Biliaire Cholangitis (PBC), Primaire Scleroserende Cholangitis (PSC) en Auto-immuun Hepatitis (AIH) zijn drie zeldzame, chronische en progressieve auto-immuun leveraandoeningen.

In mei 2019 werd in Vlaanderen onze patiëntenvereniging opgericht onder de naam *Vlaamse PBC & PSC Patiëntenvereniging vzw*. Inmiddels trad een naamswijziging in en werken wij verder onder de naam *Mijnlever – Patiëntenvereniging Zeldzame Leverziekten*. Onze vereniging telt vandaag meer dan 320 leden, waaronder patiënten, hun naasten en zorgverleners.

Wij ondersteunen onze leden via toegankelijke, begrijpelijke informatie over diagnose, behandeling, zelfzorg en psychosociale ondersteuning. Hiervoor voorzien wij diverse communicatiekanalen: een informatieve website, besloten Facebookgroepen, een nieuwsbrief, interactieve symposia en informele ontmoetingsmomenten. Lotgenotencontact, bijvoorbeeld tijdens wandelingen of bijeenkomsten, blijkt voor velen bijzonder waardevol. Het delen of beluisteren van ervaringen biedt herkenning en versterkt het ziekte-inzicht.

Onze organisatie werkt nauw samen met internationale patiëntenverenigingen en expertisecentra voor leverziekten. Meer informatie hierover vindt u op www.mijnlever.be.

De aanbeveling van de *European Association for the Study of the Liver (EASL)* om patiënten bij diagnose te informeren over relevante patiëntenorganisaties, onderschrijft het belang van onze werking. Het lidmaatschap van *Mijnlever* is volledig kosteloos en vrijblijvend.

Wij stellen het bijzonder op prijs indien u onze vereniging kenbaar zou willen maken aan patiënten met PBC, PSC of AIH. Daartoe bezorgen wij u graag enkele exemplaren van onze flyer. Indien u extra exemplaren wenst, kunnen deze eenvoudig besteld worden via onze website of per e-mail: mijnlever.be/flyer
info@mijnlever.be

Wij danken u van harte voor uw medewerking en inzet voor deze patiëntengroep.

Met vriendelijke groet,

Bert Tomsin

Voorzitter

Mijnlever – Patiëntenvereniging Zeldzame Leverziekten vzw

+32 496 576288

Bert.tomsin@gmail.com