

Akute Porphyrien

Massive Bauchschmerzen
Übelkeit Lähmungen



Schweizerische Gesellschaft
für Porphyrie

Starke Bauchschmerzen?

Ein stechender Schmerz wie glühende Kohle?

Rückenschmerzen aber auch Übelkeit, Erbrechen und Verstopfung, Schwindel bis hin zu Missempfindungen und Lähmungen sind weitere Symptome.



Die akuten Porphyrien äussern sich, wie der Name schon sagt, in akuten Schüben. Sie werden von verschiedenen Faktoren ausgelöst: Falsche Medikamente, Hormone, Fasten, Stress und Alkohol lösen im Körper Prozesse aus, welche zur Anreicherung von giftigen Stoffwechselprodukten führen können.

Bei einem Schub treten Tage nach dem Kontakt mit den Auslösern die Symptome der akuten Porphyrie auf. Keine oder die falsche Behandlung kann tödlich sein.

Die akuten Porphyrien sind angeborene Erkrankungen der Herstellung des roten Blutfarbstoffs in der Leber und werden meistens erst im Erwachsenenalter symptomatisch.

Einige Formen können zusätzlich Hautsymptome auslösen (siehe Flyer kutane Porphyrie).

Vier Varianten der akuten Porphyrie

1

Akute intermittierende Porphyrie (AIP)

Sie ist die häufigste Form mit den oben beschriebenen Symptomen.

2

Porphyria variegata (PV)

Sie ist die zweithäufigste Form mit den gleichen Symptomen wie die akute intermittierende Porphyrie, wobei hier zusätzlich noch Hautblasen nach dem Kontakt mit Sonnenlicht auftreten können. Die Hautsymptome können auch unabhängig von den akuten Schüben vorkommen.

3

Hereditäre Koproporphyrrie (HCP)

Sie ist die dritthäufigste Form, die sich gleich wie die Porphyria variegata äussert.

4

Doss-Porphyrie

Sie ist die seltenste Form und tritt häufig schon im Kindesalter auf. Sie äussert sich ähnlich wie die akute intermittierende Porphyrie.

Wo erhalte ich weitere Informationen?

Medizinische Beratung:

Dr. med. Anna Minder
porphyrie@stadtsptal.ch
044 416 32 52

Fragen zur Diagnostik:

PD Dr. Jasmin Barman-Aksözen
porphyrie.labor@stadtsptal.ch

Notfälle ausserhalb der Bürozeit:

044 416 56 40

Wie kann mich die schweizerische Gesellschaft für Porphyrie unterstützen?



Die Gesellschaft setzt sich für alle Belange von Porphyriekranken oder Betroffenen ein. Da Porphyrien selten sind, wird die Diagnose oft über lange Zeit verpasst. Wir sind bemüht, die Krankheiten bekannter zu machen, damit die Diagnose schneller gestellt werden kann. Ein wichtiger Punkt ist der Austausch untereinander, welchen wir sehr pflegen. Das Gefühl von «alleine gelassen werden» wollen wir durch regelmässige Treffen verschwinden lassen.

Die Gespräche mit Betroffenen helfen in vielen Situationen. Gehören Sie zu einer beschriebenen Gruppe, so laden wir Sie herzlich ein, unserer Gesellschaft beizutreten.

Kontakt

Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie
Stadtspital Triemli Zürich
Institut für Labormedizin
Birmensdorferstrasse 497
8063 Zürich

Homepage: www.porphyria.ch
Mail: info@porphyria.ch

Möchten Sie unsere Arbeit
für Betroffene unterstützen?

Herzlichen Dank für Ihre Spende per QR-Code!

