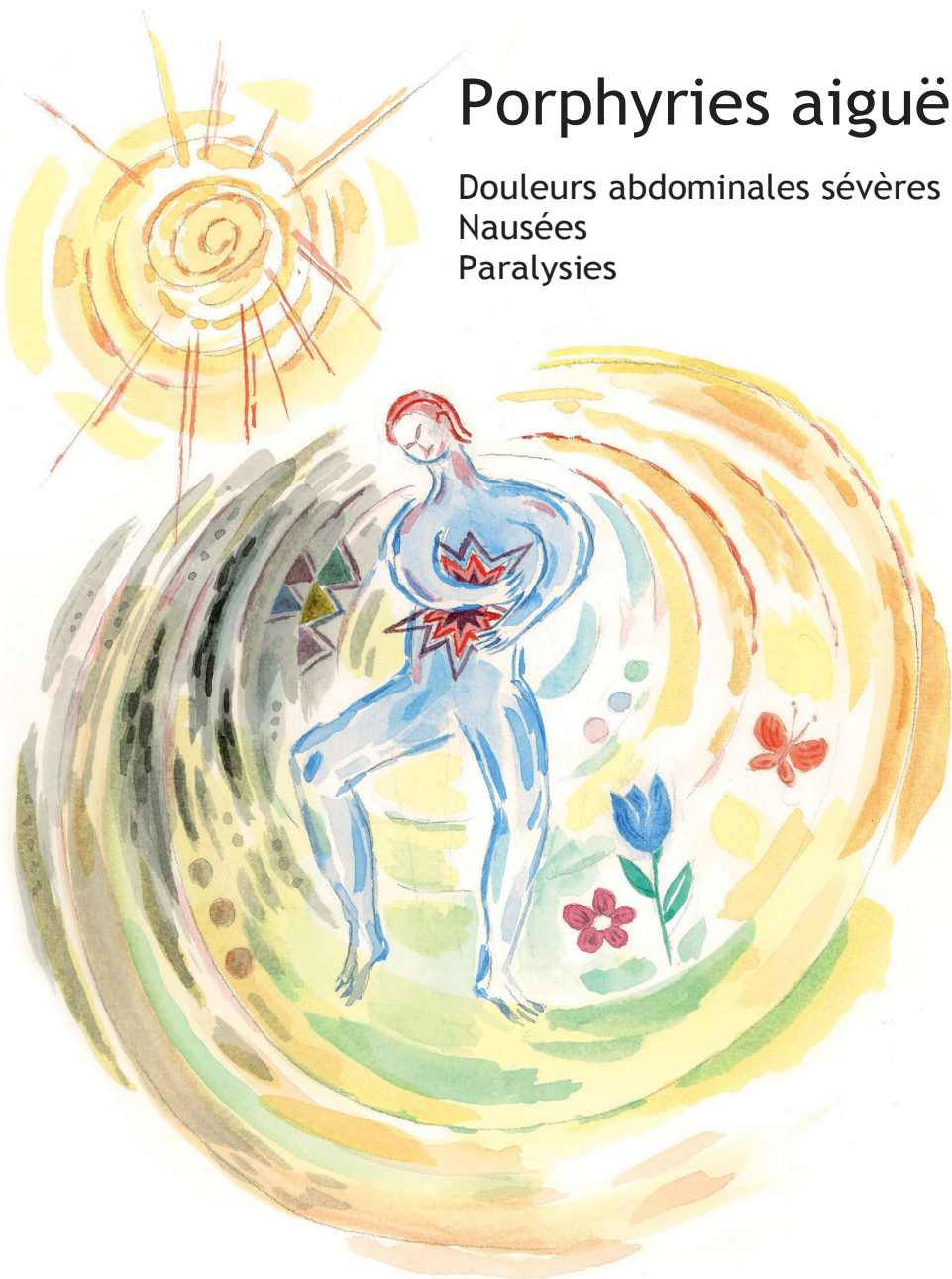


Porphyries aiguës

Douleurs abdominales sévères
Nausées
Paralysies



Société Suisse de Porphyrie



De fortes douleurs abdominales ? Une douleur atroce comme du charbon ardent ? Des douleurs dorsales, mais aussi des nausées, des vomissements et de la constipation, des vertiges, voire des paresthésies et des paralysies sont d'autres symptômes.

Les porphyries aiguës se manifestent, comme leur nom l'indique, par des crises aiguës. Elles sont déclenchées par différents facteurs :

Des médicaments inappropriés, des hormones, le jeûne, le stress et l'alcool déclenchent des processus dans le corps qui peuvent entraîner une accumulation de produits métaboliques toxiques.

Lors d'une crise, les symptômes de la porphyrie aiguë apparaissent plusieurs jours après le contact avec les déclencheurs. L'absence de traitement ou un traitement inadéquat peut être fatal.

Les porphyries aiguës sont des maladies congénitales de la synthèse du pigment rouge du sang dans le foie et ne deviennent généralement symptomatiques qu'à l'âge adulte.

Certaines formes peuvent en outre provoquer des symptômes cutanés (voir le dépliant sur les porphyries cutanées).

Quatre variantes de la porphyrie aiguë

1

Porphyrie aiguë intermittente (PAI)

C'est la forme la plus fréquente avec les symptômes décrits auparavant.

2

Porphyrie variegata (PV)

Il s'agit de la deuxième forme la plus fréquente, avec les mêmes symptômes que la porphyrie aiguë intermittente, bien qu'ici, des cloques cutanées puissent en outre apparaître après un contact avec la lumière du soleil. Les symptômes cutanés peuvent également se manifester indépendamment des crises aiguës.

3

Coproporphyrémie héréditaire (CH)

C'est la troisième forme la plus fréquente, qui se manifeste de la même manière que la porphyrie variegata.

4

Porphyrie de Doss

C'est la forme la plus rare et elle se manifeste souvent dès l'enfance. Elle se manifeste de la même manière que la porphyrie aiguë intermittente.

Où puis-je obtenir des informations supplémentaires ?

Avis médical :

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

Questions sur le diagnostic :

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

Urgences en dehors des heures de bureau : 044 416 56 40

Comment la Société Suisse de Porphyrie peut-elle me soutenir ?



L'association défend les intérêts des personnes atteintes de porphyrie et de celles concernées par la maladie. Comme les porphyries sont rares, on passe souvent longtemps à côté de leur diagnostic. Nous nous engageons à mieux faire connaître ces maladies afin que leur diagnostic puisse être posé plus rapidement. L'échange d'informations est un thème auquel nous sommes particulièrement attentifs. Nous essayons de diminuer le « sentiment d'isolement » en organisant des rencontres régulières. Les échanges avec d'autres personnes concernées permettent un soutien dans de nombreuses situations. Si vous faites partie de l'un des groupes décrits, nous vous invitons à rejoindre notre association.

Contact

Société Suisse de Porphyrie
Stadtspital Triemli Zürich
Institut für Labormedizin
Birmensdorferstrasse 497
8063 Zürich

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

Souhaitez-vous soutenir
notre travail en faveur des
personnes concernées ?

Merci de cœur pour votre don via le code QR !

