



**Pressemeldung:**

**Denken Sie nicht nur an das Offensichtliche, denken Sie an  
Porphyrie**

***Porphyrie-Patienten aus der ganzen Welt kommen heute zusammen, um die  
Falschdiagnosen dieser verheerenden, seltenen Krankheit zu senken***

**Luzern, Schweiz, 18. Mai 2013 - Dritter internationaler Porphyrie-Patiententag**

Zu diesem Anlass kommen Patienten aus der ganzen Welt zusammen, um die bessere Erkennung dieser verheerenden, seltenen Krankheit zu fördern, die oft durch sehr häufige Symptome getarnt und folglich oft falsch diagnostiziert wird. Heute starten die Patientenorganisationen für Porphyrie-Patienten, das European Porphyria Network (EPNET) und Orphan Europe, Teil des Recordati-Konzerns, ihre erste globale Bewusstseinskampagne für Porphyrie. Im Mittelpunkt steht der Grundsatz: **„Denken Sie nicht nur an das Offensichtliche - denken Sie an Porphyrie“**.

Akute hepatische Porphyrie ist eine Reihe an vererbaren Störungen, an der eine Person von 75.000 Personen leidet. Die Wahrscheinlichkeit, dass Frauen eine akute Attacke erleiden, ist hauptsächlich aufgrund der weiblichen Hormone dreimal so hoch wie bei Männern. Akute Attacken bleiben oft aufgrund von sehr häufig auftretenden Symptomen tragischerweise undiagnostiziert; hierzu zählen u.a. unerklärliche, starke Abdominalschmerzen, Übelkeit, neurologische Symptome, Rückenschmerzen und Urinverfärbungen bei Belichtung. Eine akute Attacke kann lebensbedrohend sein, da es zu schweren neurologischen Komplikationen wie motorischen Lähmungen kommen kann. Es ist wichtig, dass Patienten schnell diagnostiziert und behandelt werden, um diese Komplikationen zu vermeiden.

Liz, 36 Jahre, aus dem Vereinigten Königreich, die unter Porphyrie leidet, erinnert sich: *„Ich hatte heftige Schmerzen, Lähmungen und litt unter Übelkeit und über Wochen hinweg dachten die Ärzte, dass ich all dies entweder erfinden würde oder dass ich verrückt sei oder unter Anorexie leiden würde. Schließlich haben sie dann herausgefunden, dass ich unter Porphyrie litt und dass ich die Krankheit von meinem Vater geerbt hatte. Wir hatten noch nie von der Krankheit gehört - genauso wie die meisten Angestellten des medizinischen Personals. Wir mussten gemeinsam mit den Ärzten eine sehr steile Lernkurve durchlaufen.“*

Eine richtige Diagnose kann oft Jahre dauern, da die Krankheit oft fälschlicherweise für andere, häufigere Krankheiten gehalten wird; Porphyrie-Patienten bleiben so im Unklaren und sind stark gefährdet, da die falsche Diagnose nicht nur ineffektiv ist, sondern auch zu unnötigen Operationen und medizinischen Behandlungen führen kann, die einfach noch schwerere, akute Attacken auslösen, die Krankheit des Patienten beschleunigen und sogar zum Tod führen können.



Das globale Bewusstsein ist grundlegend, um die Mitarbeiter der Gesundheitsberufe an Porphyrie und an die Faktoren zu erinnern, die eine akute Attacke auslösen können, wie z.B. medizinische Produkte, Alkohol, Infektionen und Diäten.

Im Laufe des Jahres wird die Porphyrie-Gemeinde Informationsbroschüren und Poster in Krankenhäusern, Wartezimmern von Allgemeinmedizinern und in allgemeinen öffentlichen Bereichen verteilen. Dies führt dazu, dass Patienten, Angehörige der Gesundheitsberufe und die Öffentlichkeit „Über das Offensichtliche hinaus“ und an „Porphyrie denken“.

Weitere Informationen finden Sie unter [www.porphyrria-europe.org](http://www.porphyrria-europe.org). Um Unterlagen zu erhalten oder mit Ihrer nationalen Porphyrie-Organisation/dem Forschungszentrum Kontakt aufzunehmen, wenden Sie sich an Orphan Europe: [www.orphan-europe.com](http://www.orphan-europe.com)

#### **Über Orphan Europe:**

Orphan Europe, Teil des Recordati-Konzerns, ist ein einzigartiges Pharmazieunternehmen. Seit 1990 nutzt das Unternehmen große Ideen und umfassendes Know-How für Menschen, die unter seltenen Krankheiten leiden. Patienten und ihre Familien stehen im Mittelpunkt unserer Planung, unseres Denkens und unserer Aktionen.

[www.orphan-europe.com](http://www.orphan-europe.com)

#### **Über EPNET - European Porphyria Initiative**

Die Mission EPNET soll das Leben von Porphyrie-Patienten verbessern, indem Diagnose und Behandlung dieser seltenen Krankheiten verbessert werden. EPNET wurde ursprünglich von der europäischen Generaldirektion für Gesundheit und Verbraucher gegründet. Aktuell besteht EPNET aus 33 europäischen Spezialistenzentren aus 21 Ländern, die zusammen daran arbeiten, einen aktuellen auf Konsens basierenden Ansatz für das Management von Porphyrie-Patienten und deren Familien zu entwickeln, der konform mit einheitlichen Standards ist. Es gibt zudem assoziierte Mitglieder aus Australien, Brasilien, Neuseeland, Südafrika und den USA

[www.porphyrria-europe.org](http://www.porphyrria-europe.org)

#### **PRESEKONTAKT:**

**Samantha Parker**

#### **Orphan Europe HQ**

Immeuble Le Wilson - 70, avenue du Général de Gaulle - 92800 Puteaux, FRANKREICH

TEL. +33 (0) 1 47 73 86 24

FAX. +33 (0) 1 49 06 93 77

[sparker@orphan-europe.com](mailto:sparker@orphan-europe.com)

[www.orphan-europe.com](http://www.orphan-europe.com)