



Liebe Betroffene,

Wir, der Berliner Leberring e.V., haben es uns zur Aufgabe gemacht, die Interessen von Menschen mit Lebererkrankungen und ihrer Angehöriger zu unterstützen und beratend zu helfen. Daher ist es uns ein besonderes Anliegen, von Porphyrie betroffenen Menschen Hilfe anbieten zu können. Hierbei möchten wir jedoch alle Menschen mit Porphyrie ansprechen, Betroffene mit nicht-hepatischer Porphyrie sollen nicht außen vor gelassen werden. Um unser Hilfeangebot weiter ausbauen und verbessern zu können, benötigen wir jedoch Ihre Unterstützung. Dafür haben wir den unten stehenden Fragebogen erstellt.

Die darin aufgeführten Fragen sollen zum einen statistisch ausgewertet werden und zum anderen als Starthilfe dienen, um einen Erfahrungsbericht zu erstellen. Wie ausführlich die einzelnen Punkte beantwortet werden, ist dabei natürlich Ihnen selbst überlassen. Wenn Sie mehr Platz brauchen, nehmen Sie ihn sich. Ebenso, wenn Sie noch andere Punkte mit aufnehmen wollen. Wenn Sie zu einem bestimmten Punkt nichts schreiben möchten, dann ist selbstverständlich auch das in Ordnung.

Die Erfahrungsberichte würden wir gerne, natürlich absolut anonym, auswerten und auf der neuen Webseite veröffentlichen.

Fragebogen Leben mit Porphyrie		
Informati- onen zur Person	Alter	
	Geschlecht	
	Diagnose (Art der Porphyrie; chronisch oder akut)	
Wie bei mir alles anfang	1. Mein erster schwerer Schub (akut)/Ausbruch der Krankheit (chronisch) (In welchem Alter? Meist kann man den ersten schweren Schub zeitmäßig genau definieren.)	
	2. Gab es evtl. vorher schon Symptome? Welche Symptome, wann und wie lange? (im Nachhinein können häufig bestimmte Beschwerden als Symptom der Porphyrie zugeordnet werden)	



Fragebogen Leben mit Porphyrrie		
Wie bei mir alles anfang	3. Wie lange dauerte es bis zur Diagnosestellung? (Zeitraum zwischen meinem ersten Arztbesuch und der Diagnose)	
	4. Gab es andere Diagnosen gab es zwischendurch? (Wenn ja, welche?)	
Fragen zu meiner Porphyrrie	1. Welche Symptome und gesundheitlichen Beschwerden habe ich? (Symptome während eines Schubs, chronische gesundheitliche Beschwerden, mein erstes „Anzeichen“ eines Schubs)	
	2. Wie wird meine Porphyrrie/werden meine Symptome medikamentös therapiert? (Sowohl im Falle eines akuten Schubes, als auch außerhalb eines Schubes)	
	3. Welche weiteren Therapien/Anwendungen erhalte ich außerdem? (Sowohl im Falle eines akuten Schubes, als auch außerhalb eines Schubes)	
	4. Welchen Einfluss hat die Ernährung auf meine Porphyrrie? (Sowohl außerhalb der Schübe, als auch während eines akuten Schubes)	
	5. Was sind meine Hauptauslöser? (Gibt es einen immer wiederkehrenden, oder viele verschiedene?)	
	6. Wie vermeide ich meine Auslöser? (Habe ich – mehr oder weniger erfolgreiche – Strategien, um die Schübe zu vermeiden oder abzumildern?)	



Fragebogen Leben mit Porphyrrie		
Mein Leben mit der Porphyrrie	1. Wie hat sich mein Leben verändert durch die Schübe? (Welche Einschränkungen im normalen Leben habe ich während eines Schubes; bzw. habe ich bleibende Schäden, die mich in meinem beruflichen und privaten Leben einschränken/beeinflussen?)	
	2. Gibt es in meiner Familie noch weitere Fälle/Verdachtsfälle? (wurde evtl. auch schon ein genetischer Test gemacht? Welche Familienmitglieder sind bekannte Genträger, sind diese erkrankt oder nicht?)	
	3. Welche Tipps habe ich für andere Betroffene?	

Vielen Dank für Ihre Hilfe!

Weitere Informationen zum Thema Porphyrrie finden Sie hier: <http://www.porphyrrie-leberring.de/>

Möchten Sie Informationen zu der Auswertung der Fragebögen erhalten oder möchten Sie über Veranstaltungen des Berliner Leberrings e.V. zum Thema Porphyrrie auf dem Laufenden gehalten werden? Dann tragen Sie bitte Ihre Daten hier ein:

Anrede und Name

E-Mailadresse

- Ja, ich möchte Informationen über die Auswertung der Fragebögen „Leben mit Porphyrrie“ erhalten.
- Ja, ich möchte in den Newsletter des Berliner Leberrings e.V. aufgenommen werden und über Veranstaltungen zum Thema Porphyrrie informiert werden.

Mit freundlichen Grüßen,
Ihr Team vom Berliner Leberring e.V.