

Berliner Leberring e.V.

Der *Berliner Leberring e.V.* wurde 1997 von Mitgliedern einer Hepatitis-Selbsthilfegruppe mit dem Ziel gegründet, chronisch Leberkranke und ihre Angehörigen zu beraten, zu begleiten und zu unterstützen, wofür wir u.a. krankheitsspezifische Gruppen anbieten.

Zu den Mitgliedern des Vereins gehören Betroffene, Angehörige, Interessierte sowie engagierte Menschen aus gesundheitsrelevanten Berufsgruppen.

Für Porphyrie-Betroffene richtet der Verein zweimal jährlich ein bundesweites Treffen aus. Wir werden dabei von ärztlichen Referenten unterstützt.

Durch ständige Beraterfortbildungen kann der *Berliner Leberring e.V.* die Betroffenen stets über neueste Therapiemöglichkeiten informieren und sie auf Wunsch an niedergelassene Ärzte oder klinische Zentren weitervermitteln. Wir können auf eine Ärztedatenbank zurückgreifen.

Notfallausweise können Sie bei uns erhalten.

Über die Internetadresse vom *Berliner Leberring e.V.* können sich Interessierte als Bezieher unserer Newsletter anmelden und erhalten u.a. auf diesem Weg Informationen über unsere Veranstaltungen.

Stand
09/2019

Kontakt

Berliner Leberring e.V.
c/o Charité - Campus Benjamin Franklin
Post: 12203 Berlin-Steglitz
Hindenburgdamm 30

Eingang zur Beratungsstelle:
Klingsorstraße 107
Haus III, 1. OG

Öffnungszeiten der Beratungsstelle:
Dienstag + Donnerstag 13 Uhr-17 Uhr
Tel.: 030-83 22 67 75
Fax: 030-74 92 44 07



www.porphyrie-leberring.de
<https://forum.porphyrie-leberring.de/>
<https://www.facebook.com/porphyrie/>

kontakt@berliner-leberring.de
www.berliner-leberring.de

Jede Spende hilft uns, ANDEREN zu helfen

Berliner Sparkasse
IBAN: DE 31 100 500000 190 376 449
BIC: BELADEBEXX

Wir sind als gemeinnützig tätiger Verein anerkannt und können Ihnen auf Wunsch eine steuerlich abzugsfähige Spendenbescheinigung ausstellen.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung.



Berliner Leberring e.V.

Hilfe für Leberkranke seit 1997

Porphyrie

Berliner Leberring e.V.

Beratungsstelle für
Hepatitis- und hepatische Porphyrie-
Betroffene

auf dem
Charité-Campus Benjamin Franklin
in Berlin-Steglitz



Was ist Porphyrie?

Die (akute) Porphyrie ist eine angeborene Stoffwechselerkrankung, bei der das Häm, ein lebenswichtiger Blutfarbstoff, aufgrund eines Defektes wichtiger Eiweißmoleküle nicht in ausreichenden Mengen produziert wird. Bei Einnahme von bestimmten Medikamenten, Alkoholgenuss, hormonellen Veränderungen und Infekten, benötigt der Körper mehr Häm und kurbelt dessen Bildung an.

Durch den Defekt der Eiweißmoleküle kommt es jedoch nicht zur gewünschten vermehrten Bildung des Häms. Vielmehr häufen sich nicht verwendbare Häm-Vorstufen im Körper an, die ins Blut übertreten und akute Beschwerden (Symptome) hervorrufen.

Bei den akuten Porphyrien kommt es beispielsweise zu krampfartigen, lang andauernden, Bauchschmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Blutdruckanstieg, Herzrasen und Verwirrheitszuständen.

Im weiteren Verlauf kann auch ein Gefühl von „Ameisenlaufen“ unter der Haut (Parästhesien), Muskelschwäche und Lähmungserscheinungen hinzukommen. Diese Symptome werden als akute Porphyrie-Attacken zusammengefasst.

Denken Sie an eine akute Porphyrie bei folgenden Symptomen:

Intensive, dauerhafte
Bauchschmerzen,
Erbrechen und Verstopfung



Herzrasen, Blutdruckkrisen,
Muskelschwäche,
Lähmungserscheinungen und
Taubheitsgefühl



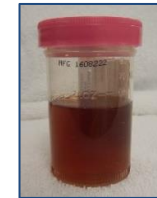
Angstzustände,
Verwirrtheit, Reizbarkeit,
Depression und Delirium

Was ist zu tun?

Obwohl nur 10 bis 20% der Betroffenen in ihrem Leben Beschwerden entwickeln, ist eine akute Porphyrie-Attacke ein ernst zu nehmender Zustand, der ein sofortiges Eingreifen erfordert.

Aus diesem Grunde ist eine frühe Diagnose wichtig, da eine nicht erkannte Attacke die gestörte Stoffwechsellage bis zu **lebensbedrohlichen** Zuständen verschlechtern könnte.

Weitere Symptome:



Gelegentlich rötlichbraune Verfärbung
des Urins nach ca. bis zu 60 Minuten im
Licht



Spezifische Hautsymptome bei speziellen
Formen der akuten Porphyrie