



## Pressemitteilung

# Die Porphyrie: Eine Krankheit wie ein Chamäleon - bunt, vielfältig, mit verschiedenen Facetten

## 2. Berliner Porphyrie-Symposium Berlin am 14./15.07.2017

Zum 2. Mal laden die Charité, das Porphyriezentrum am Klinikum Chemnitz und der Berliner Leberring e.V. Mediziner, Betroffene und Interessierte zu einem Porphyrie-Symposium in Berlin ein. Die Veranstaltung findet an der Charité, Campus Benjamin Franklin in Berlin Steglitz statt. Am Freitag, 14. Juli 2017, gibt es einen klinisch-wissenschaftlichen Teil mit Experten-Vorträgen. Am Sonnabend, 15. Juli 2017, werden die Experten in Verbindung mit kurzen Vorträgen Betroffenen, Angehörigen und Interessierten für Fragen und Antworten zur Verfügung stehen. Anschließend wird zum offenen Gruppentreffen für Porphyrie-Patienten in den Räumen des Berliner Leberring e. V. geladen.

„Die“ Porphyrie gibt es eigentlich gar nicht, es handelt sich um eine ganze Reihe von genetisch bedingten Stoffwechselerkrankungen, die zu den seltenen Erkrankungen zählen. Zugrunde liegt allen eine Störung bei der Bildung eines wichtigen Bestandteils des roten Blutfarbstoffs – des Häm. Vorstufen dieses Eiweißes können sich im Körper ansammeln und zu den unterschiedlichsten Beschwerden führen. Das Spektrum reicht von massiven Bauchschmerzen über Verwirrtheit und Lähmungserscheinungen bis zu extremer Lichtempfindlichkeit und schweren Leberschäden. Für Ärzte ist es daher oft nicht einfach, eine Porphyrie zu diagnostizieren.

Die Medizin steht möglicherweise kurz vor einer neuen Epoche in der Behandlung der Porphyrien. Die am häufigsten auftretenden Porphyrien (akute hepatische Porphyrien) werden bisher mit dem Medikament Hämarginat behandelt. Doch dies birgt auch Risiken. Die gezielte Manipulation der Häm-synthese durch eine Therapie mit dem Molekül si-RNA könnte die Hämarginat-Gabe ergänzen bzw. vielleicht sogar ersetzen. Die neuen Daten aus ersten klinischen Studien, die im Dezember 2016 bei einem Kongress in San Diego vorgestellt wurden, zeigen eine eindrucksvolle Wirksamkeit von si-RNA bei akuter hepatischer Porphyrie.

### Berliner Leberring e.V.

Beratungsstelle für  
Hepatitis-Betroffene

c/o Charité Campus  
Benjamin Franklin  
Hindenburgdamm 30  
12203 Berlin-Steglitz  
Haus III, 1. OG rechts

Sprechzeiten:  
Di. 13 – 17 Uhr  
Do. 13 – 17 Uhr

Datum

Unser Zeichen

Telefon  
030.8322 6775

Telefax  
030.7492 4407

E-Mail  
kontakt@berliner-leberring.de

Web  
www.berliner-leberring.de





Des Weiteren werden Experten auf dem Symposium neue Entwicklungen und Daten vom Weltporphyriekongress 2017 in Bordeaux vorstellen. Thema ist auch die Behandlung mit Afamelanotid, das kürzlich zur Linderung der Lichtempfindlichkeit bei Protoporphyrrie (EPP) zugelassen wurde. Frau Professor E. Minder, die an der Entwicklung und Zulassung federführend beteiligt war, wird darüber und weitergehende Aspekte berichten.

Die Experten erläutern zudem, wie durch eine auf die Krankheit zugeschnittene Rehabilitation – bei der interdisziplinäre Zusammenarbeit besonders wichtig ist – auch aussichtslos geglaubte Kranke behandelt und ihre Beschwerden gebessert werden können.