

Ratgeber

Porphyrie

Prof. Dr. Ulrich Stölzel



Was sind Porphyrine, was ist eine Porphyrie?

Porphyrine sind organische Farbstoffe, die Funktionen als Werkzeuge für Stoffwechsel, Sauerstoff- und Energietransport der Zellen haben. Alle Zellen mit einem Zellkern können Porphyrine bzw. Häm in mehreren Schritten erzeugen. Dieser Prozess (Synthese) könnte im übertragenen Sinne mit einer kleinen Werkstatt verglichen werden. Mehrere Mitarbeiter verketteten Elemente, formen vier Ringe, die zu einer Gruppe verknüpft werden und am Ende wird z. B. ein Atom Eisen in das Zentrum eingefügt. Nach insgesamt acht Schritten wird Häm produziert (Abb. 2). Im Blattgrün ist dieses Zentralatom Magnesium. Die grüne Pflanze kann mit diesen Ringen dem Sonnenlicht Energie (Solarenergie) entnehmen. Die Schale von Hühnereiern enthält sehr viele Porphyrine und leuchtet unter langwelligem UV-Licht (Abb. 1). Mit Porphyrinen kann Energie übertragen werden.

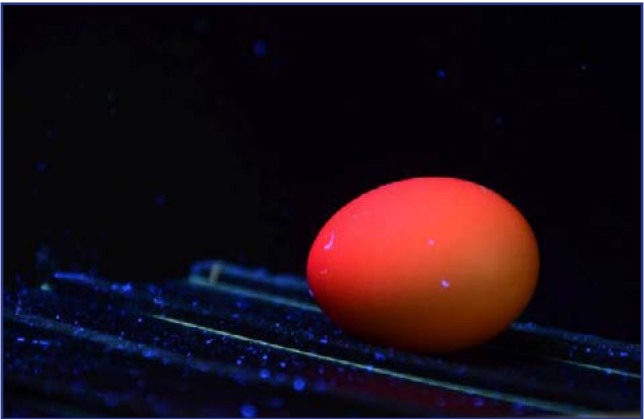


Abb. 1: Intensive Rotfluoreszenz von normalen Eierschalen unter langwelligem UV-Licht verweist auf das allgegenwärtige Vorkommen von Porphyrinen in der belebten Natur.

Bei einer Störung der Biosynthese kann es zu Stoffwechselerkrankungen, den Porphyrinen, kommen. Dabei ist in der Regel ein Mitarbeiter dieser „Werkstatt“, um bei unserem Werkstattbeispiel zu bleiben, „leistungsgemindert“. Deshalb kann es mitten im Prozess der Fertigung einen Stau geben. Es häufen sich entweder ketten- oder ringförmige Vorläufer oder schon fertige verknüpfte Viererringe an. Die Krankheitsfolgen sind eine Art Vergiftung des Körpers. Oder die Ablagerung von fertigen defekten Viererringen führt zu einer erhöhten Lichtempfindlichkeit der Haut.

Dieser Patientenratgeber richtet sich an Interessierte und hat zum Ziel, Sie übersichtlich und verständlich über die wichtigsten Fragen zur Porphyrinose zu informieren. Ein Glossar, das die wichtigsten medizinischen Begriffe erklärt, finden Sie am Ende des Ratgebers. Der Ratgeber ersetzt nicht das persönliche Gespräch mit dem Arzt¹⁾, an den Sie sich bei gesundheitlichen Fragen, Zweifeln und Sorgen wenden sollten, und dem die individuelle Diagnostik und Therapie in Absprache mit Ihnen vorbehalten ist.

Warum ist Häm so wichtig für den menschlichen Körper?

Die Häm-Biosynthese findet im menschlichen Körper hauptsächlich im Knochenmark und in der Leber statt. Im Knochenmark wird Häm vor allem für Hämoglobin, den roten Blutfarbstoff, produziert, in der Leber vorrangig für die Synthese von sogenannten Enzymen (Werkzeuge im Stoffwechsel). Diese Enzyme verändern u.a. Hormone, Botenstoffe, Medikamente, Lebensmittel und auch Alkohol oder bauen diese ab.

1) Aus Vereinfachungsgründen wurde unabhängig vom Geschlecht nur die männliche Formulierungsform gewählt. Die Angaben beziehen sich auf Angehörige jedweden Geschlechts.

Wenn der Organismus vermehrt Häm verbraucht oder der Bedarf gesteigert ist, wird die Häm-Biosynthese in der Leber bzw. im Knochenmark gesteigert. Diese Prozesse nennt man dynamische Regulation.

Gibt es unterschiedliche Formen der Porphyrie?

Es gibt verschiedene Stoffwechselkrankheiten, die auf eine Störung der Häm-Biosynthese zurückzuführen sind. Jeder liegt ein anderer Enzymdefekt innerhalb der Häm-Biosynthese zugrunde (Abb. 2 Biosynthesemuster, Enzymdefekt, Porphyrietyp). Der jeweilige Enzymdefekt führt zur Bildung unterschiedlicher spezifischer biochemischer Muster von Porphyrinen und Porpyhrinvorläufern, die im Urin, Stuhl und im Blut nachgewiesen werden können und maßgeblich für die Diagnostik der Porphyrie sind.

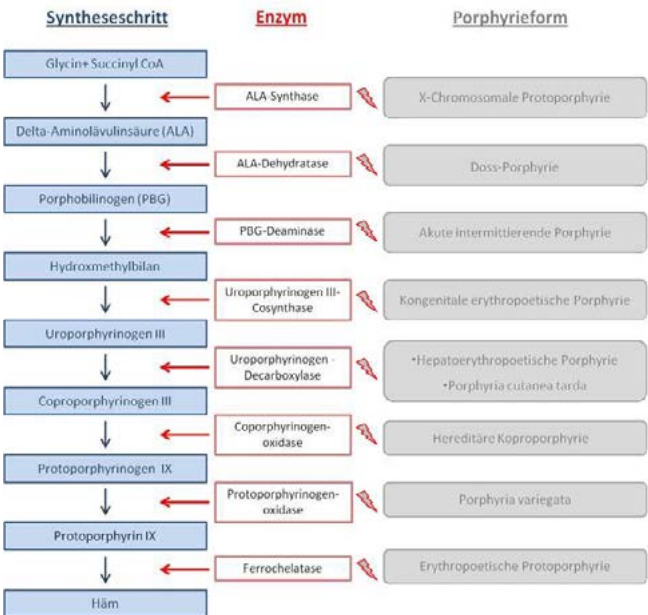


Abb. 2: Häm-Biosynthese, Enzymdefekte und die jeweilige assoziierte Porphyrieform

Innerhalb der Porphyrien unterscheidet man akute Porphyrien und nicht akute Porphyrien. Diese Einteilung ist aus klinischer Sicht sinnvoll, da erstere Patienten akut bedrohliche Symptome erleiden können. In Tabelle 1 sind die einzelnen Porphyriefformen beider Gruppen zusammengefasst.

Tabelle 1: Einteilung der einzelnen Porphyriefformen in akute Porphyrien und nicht akute Porphyrien

Akute Porphyrien

- Doss-Porphyrie
- Akute intermittierende
- Hereditäre Koproporphyrinurie
- Porphyria variegata

Nicht akute Porphyrien

- X-chromosomale Protoporphyrinurie
- Kongenitale erythropoetische Porphyrie
- Porphyria cutanea tarda
- Hepatoerythropoetische Porphyrie
- Erythropoetische Protoporphyrinurie

Die häufigsten Formen sind die akute intermittierende Porphyrie, die Porphyria cutanea tarda und die erythropoetische Protoporphyrinurie.

Welche Ursachen haben Porphyrien?

Die häufigste Ursache des Enzymdefekts in der Häm-Biosynthese ist genetischen Ursprungs, aber auch Umwelteinflüsse oder auch eine Schwermetallvergiftung, z. B. durch Blei, kommen als Ursache infrage.

Die Basis bilden in der Regel vererbte Mutationen im Bauplan der verschiedenen Enzyme der Häm-Biosynthese. Durch die Mutation wird die Funktion des jeweiligen Enzyms meist verlangsamt. Eine Ausnahme ist die ungebremsste Beschleunigung bei der X-chromosomalen Protoporphyrinurie.

Die meisten Porphyriefformen werden autosomal-dominant vererbt. Die Nachkommen eines Erkrankten haben ein Risiko von 50 %, die Anlage zu erben (akute intermittierende Porphyrie, familiäre Form der Porphyria cutanea tarda, hereditäre Koproporphyrinurie und die Porphyria variegata). Zum Glück wird nur ein kleiner Anteil der Anlageträger krank. Das bedeutet, dass ein Träger einer Anlage nicht unbedingt erkranken muss. Eine familiäre Häufigkeit ist jedoch in vielen Familien von Betroffenen zu beobachten.

Die hepatoerythropoetische Porphyrie, die kongenitale erythropoetische Porphyrie und die Doss-Porphyrinurie werden autosomal-rezessiv vererbt, d.h., dass die Erbanlage von beiden Eltern kommen muss, um eine Krankheit hervorzurufen. Die X-chromosomale Protoporphyrinurie wird X-chromosomal vererbt und tritt daher, wie die Bluterkrankheit, häufig bei männlichen Patienten auf, da diese nur ein X-Chromosom haben (Frauen haben zwei X-Chromosomen). Die erythropoetische Protoporphyrinurie wird durch einen Elternteil (autosomal) vererbt, der andere Elternteil vererbt eine genetische Variante, die den Ausbruch der Erkrankung ermöglicht. Da die Vererbung kompliziert ist und Ausnahmen und Besonderheiten bestehen, ist ein ärztliches Gespräch empfehlenswert.

Neben der Erbanlage gibt es Umstände bzw. Umwelteinflüsse, die den Ausbruch der Erkrankung oder den Verlauf ursächlich beeinflussen (Tabelle 2).

Tabelle 2: Umstände, die den Ausbruch der Erkrankung oder den Verlauf ursächlich beeinflussen

Akute Porphyrien

(Doss-Porphyrrie, akute intermittierende Porphyrrie, hereditäre Koproporphyrrie, Porphyrria variegata)

- Rauchen
- Verschiedene Medikamente, Hormone (viele Frauen leiden besonders vor oder nach der Menstruation unter schweren Porphyriesymptomen)
- Verschiedene Lebensmittel (z.B. Sauerkraut, Alkohol)
- Einige Kräuter (z.B. Johanniskraut)
- Schwermetalle (z.B. Blei)
- Stress
- Infektionen
- Fasten bzw. Hungerstoffwechsel

Porphyria cutanea tarda (PCT)

- Alkohol
- Hepatitis B, C oder HIV Infektion
- Zu viel Eisen in der Leber
- Einige Hormone
- Sonnenlicht

Erythropoetische Protoporphyrrie (EPP)

- Sonnenlicht
- Tageslicht
- sichtbares Licht, auch künstliches Licht, z.B. Lampen im Operationssaal (!)

X-chromosomale Protoporphyrrie (XLPP)

- Sonnenlicht
- Tageslicht
- Sichtbares Licht, auch künstliches Licht, z.B. Lampen im Operationssaal (!)
- Eisenmangel

Welche Beschwerden treten bei einer Porphyrie auf?

Die Symptome der einzelnen Porphyriefformen sind sehr vielfältig und von Patient zu Patient variabel. Während bei den akuten Formen (Doss-Porphyrie, akute intermittierende Porphyrie, hereditäre Koproporphyrinurie, Porphyria variegata) die Bauch-, Herz-Kreislauf- und Nerven-bezogenen Symptome überwiegen, treten bei nicht akuten Formen häufig Hautsymptome auf (Tabelle 3).

Ein besonderes Merkmal akuter Porphyrien ist der Verlauf in sogenannten Schüben, wobei ein solcher Schub mild oder auch lebensbedrohlich verlaufen kann. Viele Patienten sind über einen längeren Zeitraum symptomfrei, bis das Auftreten einer der oben genannten Faktoren die Erkrankung auslöst. Bei der Porphyria variegata, die zu den akuten Porphyrien gehört, können auch Hautveränderungen an sonnenbelichteten Körperstellen auftreten; selten auch bei der hereditären Koproporphyrinurie.

Tabelle 3: Symptome akuter und nicht akuter Porphyrien

Symptome akuter Porphyrien

Symptome nicht akuter Porphyrien

Gastroenterologische Symptome:

- Krampfartige, teils schwerste Bauchschmerzen
- Übelkeit
- Erbrechen
- Verstopfung

Niedriges Natrium im Blut

Kardiovaskuläre Symptome:

- Kreislaufbeschwerden
- Herzrasen

Neurologische Symptome:

- Lähmung der Atemmuskulatur
- Bewusstseinsstörungen
- Angst, Verwirrung
- Krampfanfälle
- Lähmungen der Arme, Beine, bis hin zur Atemmuskulatur
- Muskelschwäche

Rotfärbung des Urins

Hautsymptome:

- Gesteigerte Lichtempfindlichkeit
- Reizungen mit teils sehr schmerzhaften Rötungen, Blasen und Narben an der dem Licht ausgesetzten Haut

Leberschädigung (nicht immer)

Wie wird eine Porphyrie diagnostiziert?

Liegt aufgrund der Symptome der klinische Verdacht für eine Porphyrie vor, kann mittels biochemischer Analyse der Porphyrine und ihrer Vorstufen im Urin, im Blut und im Stuhl die vorliegende Porphyriefform diagnostiziert werden. Im Spontanurin werden Delta-Aminolävulinsäure (ALA), Porphobilinogen (PBG), Uroporphyrin (URO), Koproporphyrin (KOPRO) und die Gesamtporphyrine bestimmt, im Stuhl Koproporphyrin und Protoporphyrin IX (PROTO). Im Blut und im Plasma erfolgt die Bestimmung der Gesamtporphyrine, der Protoporphyrine (PROTO) sowie der Enzymaktivität der PBG-Desaminase. Außerdem werden eine Plasma-Fluoreszenz-Emissionspektroskopie und eine molekulargenetische Untersuchungen durchgeführt. Anhand der Ergebnisse kann zwischen den einzelnen Formen der akuten Porphyrien unterschieden werden (Tabelle 4). Eine molekulargenetische Untersuchung ist darüber hinaus sinnvoll, da nur so weitere Träger einer Erbanlage in der Familie eines Porphyriekranken ermittelt werden können. Nur dann ist eine gezielte Beratung möglich.

Medizinischer Notfallausweis

Patienten mit gesicherter Diagnose einer akuten Porphyrie sollten einen Notfallausweis mit sich führen, der über die Erkrankung informiert. Dieser Ausweis kann im Notfall lebensrettend sein. Es gibt auch Arm- und Halsbänder, die für einen Notfall relevante Daten tragen.

Tabelle 4: Diagnostik und Differenzierung der akuten Porphyrrien nach Doss

Porphyrie	Urin		Stuhl		Erythrozyten	
	ALA	PBG	URO	KOPRO	KOPRO	PROTO
Doss-Porphyrie	↑↑↑	(↑)	↑	↑↑	n	↑
Akut intermittierende Porphyrie	↑↑↑	↑↑↑	↑↑	↑↑	v	n
Hereditäre Koproporphyrrie	↑↑↑	↑↑↑	↑	↑↑	↑↑	n
Porphyria variegata	↑↑↑	↑↑↑	↑	↑↑	↑	n
Bleivergiftung	↑↑↑	(↑)	↑	↑↑	n	↑

n = normal; v = variabel; ↑ = erhöht; ↑↑ = stark erhöht

Welche Therapie ist bei einer Porphyrie erforderlich?

Die Therapie für nicht-akute Porphyrien unterscheidet sich deutlich von akuten Porphyrien. Während es bei den nicht-akuten Porphyrien jeweils ein anderes Therapiekonzept gibt, ist die Therapiestrategie für den Schub bei allen vier Formen der akuten Porphyrien sehr einheitlich.

Nicht akute Porphyrien

Bei nicht akuten Porphyrien muss die Haut vor direktem Sonnenlicht geschützt werden, um Schmerzen, Blasenbildung und Vernarbung vorzubeugen. Die Lichtempfindlichkeit bedingt die Notwendigkeit einer Vitamin-D-Überwachung und -Substitution.

Strenger Lichtschutz sollte die routinemäßige Benutzung von Bekleidung, Handschuhen, breitrandigen Hüten, Schals, langen Ärmeln, hohen Krägen und langen Hosen umfassen. Vorhänge oder Fensterläden im Haus und am Arbeitsplatz können erforderlich sein. Zusätzlich können spezielle Folien für Fenster in Gebäuden und Fahrzeugen verwendet werden. Überprüfen Sie vorab unbedingt, in welchen Ländern die ausgewählte Schutzfolie für das Auto gesetzlich zugelassen ist. Hier gibt es beträchtliche Unterschiede.

Normaler Sonnenschutz (vor UV-Licht schützend) ist nicht wirksam, da die Empfindlichkeit durch das sichtbare Licht ausgelöst wird. Erforderlich sind reflektierende Sonnenschutzsalben, die das sichtbare Licht von der oberflächlichen Haut abwenden. Getönte, reflektierende Sonnencremes sind verfügbar und können an die individuelle Hautfarbe des Patienten angepasst werden.

Chloroquintherapie und Aderlass sind wirksame Maßnahmen bei Porphyria cutanea tarda. Chloroquin bildet mit Porphyrinen wasserlösliche Komplexe und steigert somit die Ausscheidung in den Urin. Bei Eisenüberladung muss mit Aderlässen behandelt werden. Beteiligte Virusinfektionen müssen ebenfalls behandelt werden.

Das α -MSH-Analogon (melanozytenstimulierendes Hormon) Afamelanotid bräunt die Haut und schützt so vor Licht. In Deutschland darf das sehr teure Afamelanotid vorerst nur in speziell geschulten Porphyriezentren verordnet werden. Bei X-chromosomaler Protoporphyrinurie kann Eisensubstitution helfen.

Akute Porphyrien

Die Therapie der akuten Porphyrie beinhaltet folgende Aspekte:

- Intensivmedizinische Überwachung bei erstmaligem Auftreten mit ausgeprägter klinischer Symptomatik
- Vermeidung aller auslösenden Faktoren
- Hämarginat bei Nervenlähmungen
- Therapie von Schmerzen mit Morphin, Pethidin oder Gabapentin
- Therapie von Übelkeit und Erbrechen mit Ondansetron oder Chlorpromazin
- Therapie von Herzrasen und Bluthochdruck mit einem β -Rezeptorenblocker
- Therapie von Krampfanfällen mit Magnesiumsulfat, Elektrolytausgleich, Gabapentin

- Therapie von erniedrigtem Natrium im Blut mit vorsichtiger Infusion einer Kochsalzlösung
- Verlaufskontrollen mit biochemischer Bestimmung der Porphyrinvorstufen ALA und PBG im Urin

Was kann ich tun, um die Symptome bei akuter Porphyrie zu lindern bzw. eine akute Porphyrie-erkrankung zu verhindern?

Für Patienten mit einer Form der akuten Porphyrie ist es wichtig, die verschiedenen auslösenden Faktoren zu meiden. Oftmals werden akute Porphyrieschübe durch Faktoren ausgelöst, die bekannt und somit kontrollierbar und vermeidbar sind. Hierzu gehören die zuvor erwähnten porphyrinogenen Medikamente, Alkohol, Nikotin, Fastenkuren, extremer körperlicher Stress und/oder Hormone (z. B. bei Empfängnisverhütung).

Medikamente

Medikamente für Patienten mit nachgewiesener akuter Porphyrie müssen mit besonderer Sorgfalt ausgewählt werden. Einige Medikamente können einen Schub auslösen bzw. unterhalten. Gefährlich sind insbesondere Medikamente und Narkosemittel, die über das hämhaltige Cytochrom-P450-System in der Leber abgebaut werden. Vor der Einnahme muss daher in jedem Fall die Sicherheit eines zu verschreibenden Arzneimittels abgeklärt werden. Auf der Internetseite www.porphyria-europe.org ist eine aktuelle Liste mit vielen sicheren Medikamenten und Narkosemitteln zu finden. Die Kontaktaufnahme mit einem Porphyriezentrum wird empfohlen – Die Ver-

wendung rezeptfreier Medikamente oder von Naturheilpräparaten (z. B. Johanniskraut) kann gefährlich sein. Impfungen sind in der Regel nicht riskant.

Alkohol und Nikotin

Alkohol- und Nikotinkonsum können potenziell lebensbedrohliche Porphyrieerkrankungen auslösen.

Ernährung

Kalorienarme Diäten zur Gewichtsreduktion und längere Phasen mit verminderter Nahrungsaufnahme können einen akuten Schub auslösen. Deshalb ist es für Patienten mit akuter Porphyrie wichtig, regelmäßig Nahrung zu sich zu nehmen, um ein normales Gewicht zu halten. Patienten, die bereits einen akuten Schub erlitten haben, sollten eine Ernährungsberatung erhalten. Das Ziel ist die Aufrechterhaltung eines normalen Körpergewichts, wobei ein ausreichender Anteil von Kohlenhydraten (Stärke, Glukose) enthalten sein sollte. Es werden mindestens drei Hauptmahlzeiten pro Tag empfohlen. Insbesondere Patienten mit einer schweren Verlaufsform einer akuten Porphyrie (chronisch rezidivierende Schübe) profitieren von speziellen Anweisungen und Unterstützung. Übergewichtige Patienten mit akuter Porphyrie sollten mit einer ausgewogenen Diät nur langsam das Gewicht reduzieren. Fastenkuren sind außerordentlich gefährlich. Besser sollte etwas Übergewicht akzeptiert werden.

Lebertransplantation

Akute Porphyrien können, wenn alle Mittel versagen, durch eine Lebertransplantation geheilt werden. Dies muss mit einem Porphyriezentrum abgestimmt werden.

Neue Therapien

Im Tiermodell wird die Reparatur der defekten Gene erprobt. Aber auch neue Verfahren, die darauf abzielen, die Häm- oder Porphyrinvorläufersynthese der Leber durch winzige, speziell hergestellte Bruchstücke aus Erbsubstanz (Ribonukleinsäure [RNS]) zu normalisieren, stehen kurz vor der Anwendung.

Ausblick

Mit fortschreitendem Alter, etwa ab dem 40. Lebensjahr, nimmt das Risiko einer akuten Porphyrieerkrankung ab. Porphyriepatienten sollten ein möglichst normales, erfülltes, glückliches und vor allem auch schmerzfreies Leben führen können. Nur wenn eine frühzeitige Diagnose und eine Therapie erfolgen, können anhaltende Beeinträchtigungen verhindert werden. Hierzu sind jedoch viele Bemühungen erforderlich, die in der vorliegenden Broschüre nur berührt werden können. Eine individuelle Beratung in spezialisierten Zentren ist unerlässlich. Diagnose und optimale Therapie der akuten und nicht akuten Porphyrien erfordern eine enge Zusammenarbeit verschiedener medizinischer Fachrichtungen.

Glossar

ALA (Deltaaminolävulinsäure)

Stoffwechselprodukt bzw. Baustein, das bzw. der bei einer gestörten Hämsynthese vermehrt im Körper anfällt, siehe Abb. 2

Autosomal-dominant

Erbmerkmal auf einem einzelnen Gen, das zu einer Erkrankung führen kann; im günstigsten Fall kommt die Erkrankung jedoch lebenslang nicht zum Ausbruch.

β-Rezeptorenblocker

Medikamente, die die Wirkung von Stress dämpfen

Biosynthese

Aufbau von Substanzen im Körper

Chloroquin

Chloroquin ist ursprünglich ein Medikament gegen Malaria. Niedrig dosiert ist Chloroquin auch bei Porphyria cutanea tarda wirksam.

Cytochrom-P450-System

Enzyme, die u.a. Medikamente und Hormone abbauen

Elektrolytausgleich

Wiederherstellung einer richtigen Mischung von Salzen im Blut

Enzyme

Eiweiße, die chemische Reaktionen im Körper vermitteln

Enzymdefekt

Die Enzymfunktion ist gemindert oder aufgehoben

Gabapentin

Medikament zur Behandlung von Nervenschmerzen und Krämpfen

Gastroenterologische Symptome

Erscheinungen/Beschwerden durch Magen-Darm-Erkrankungen

Häm

Verbindung, die aus einem Porphyrinring und einem zentralen Eisen-Ion besteht (z.B. roter Blutfarbstoff)

Hämarginat/Hämin

Derzeit wirksamstes Medikament zur Behandlung akut hepatischer Porphyrien

Hepatitis B und C

Chronische Leberentzündung, die durch eine Infektion mit dem Hepatitis-B- oder -C-Virus hervorgerufen wird

HIV

Humanes Immundefizienz-Virus; verursacht Immunschwäche

Kardiovaskuläre Symptome

Erscheinungen/Beschwerden durch Krankheiten des Herzens und der Blutgefäße

Kochsalzlösung

Infusion, um im Blut einen Kochsalzmangel auszugleichen

KOPRO

(Koproporphyrinogen)

Zwischenstufe beim Aufbau von Häm (siehe Abb. 2); kann bei einer gestörten Hämsynthese (Porphyrie) vermehrt im Körper anfallen

Melanozytenstimulierendes Hormon

Ein Botenstoff, der schützende Hautbräune ohne Licht hervorruft

Mutation

Dauerhafte vererbare Veränderung des Erbguts (Chromosom, DNA bzw. Gen) einer Zelle. Vererbare Mutationen können zu defekten Eiweißen führen (z.B. eines Enzyms).

Molekulargenetische Untersuchung

Untersuchung der Erbinformation/ des Erbguts (siehe Mutation)

Morphin/Pethidin

Starkes Schmerzmittel, das aus Opium gewonnen oder synthetisch (Pethidin) hergestellt wird

Neurologische Symptome

Erscheinungen/Erkrankungen durch Erkrankungen des Nervensystems

Ondansetron

Arzneimittel/Medikament gegen Übelkeit

Plasma-Fluoreszenz-Emissionsspektroskopie

Labormethode zum Nachweis von Porphyrinen im Blut

Porphyrie

Verschiedene Stoffwechselerkrankungen durch Störung des Häm-Aufbaus im Knochenmark und/oder in der Leber

PBG (Porphobilinogen)

Stoffwechselprodukt bzw. Baustein, das bzw. der bei einer akuten Porphyrie vermehrt im Urin ausgeschieden wird

Porphyrinogene Medikamente

Arzneistoffe, die eine akute Porphyrie auslösen können

PROTO (Protoporphyrinogen)

Zwischenstufe beim Häm-Aufbau (siehe Abb. 2); diese kann bei einer gestörten Häm-Synthese (Porphyrie) vermehrt in den roten Blutkörperchen, der Haut und der Leber vorkommen.

Symptomatik/Symptome

Erscheinungen/Beschwerden, die durch eine Krankheit hervorgerufen werden

URO (Uroporphyrinogen)

Zwischenstufe beim Aufbau von Häm (siehe Abb. 2), kann bei einer gestörten Häm-Synthese (Porphyrie) vermehrt in der Haut und der Leber vorkommen.

Ihnen hat dieser Ratgeber gefallen? Sie haben Fragen oder Anregungen? Dann schreiben Sie uns. Mit Ihrer Rückmeldung helfen Sie, diesen Patientenratgeber weiter zu verbessern. Unsere Anschrift: Gastro-Liga e.V., Redaktion „Patientenratgeber“, Friedrich-List-Str. 13, 35398 Gießen, E-Mail: geschaeftsstelle@gastro-liga.de

Autor:

Prof. Dr. med. Ulrich Stölzel
Klinik für Innere Medizin II
Porphyrie Zentrum Sachsen
Klinikum Chemnitz gGmbH
09009 Chemnitz

Interessenkonflikte: –

Abbildungsnachweis:

Abb. 1 u. 2: Prof. Dr. U. Stölzel/Dr. U. Meusch, Chemnitz



Erteilung eines SEPA-Basis-Lastschriftenmandats für die Zahlung des jährlichen Mitgliedsbeitrages

SEPA-Basis-Lastschriftmandat

Zahlungsempfänger/Gläubiger:

Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Krankheiten von Magen, Darm und Leber sowie von Störungen des Stoffwechsels und der Ernährung (Gastro-Liga) e.V., Friedrich-List-Str. 13, 35398 Gießen, Deutschland

Gläubiger-Identifikationsnummer:

DE19ZZZ00000452908

Mandatsreferenz-Nr.: * (s.u.)

Ich/Wir ermächtige/n die Gastro-Liga e.V. Zahlungen vom u. g. Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise/n ich/wir mein/unser Kreditinstitut an, die von der Gastro-Liga e.V. auf mein/unser Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann/wir können innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem/unserem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Das Mandat gilt für wiederkehrende Zahlungen

* Die Mandatsreferenz wird mir separat mitgeteilt. Vor dem ersten Einzug einer SEPA-Basis Lastschrift wird mich die Gastro-Liga e.V. über den Einzug in dieser Verfahrensart unterrichten.

IBAN: DE __ | ____ | ____ | ____ | ____ | __

BIC:

Name Kreditinstitut:

Datum und Unterschrift

Aufnahmeantrag

an Gastro-Liga e.V. , Friedrich-List-Str. 13, 35398 Gießen



Ich möchte in die Gastro-Liga e.V. als Mitglied aufgenommen werden

Name

Vorname

Beruf

Straße

PLZ/Wohnort

Telefon / Fax

E-Mail

Der Mitgliedsbeitrag in Höhe von €
(jährlicher Mindestbeitrag € 30,00)

Betrag in Worten
wird jährlich per Lastschrift erhoben.

Datum und Unterschrift

Diese Angaben unterliegen dem Datenschutz und werden nicht an Dritte weitergegeben. Ich bin damit einverstanden, dass meine Angaben elektronisch gespeichert werden.

Weitere Informationen:

Klinische Porphyriezentren

Innere Medizin

Berlin

Charité – Universitätsmedizin Berlin
Campus Benjamin Franklin
Prof. Dr. Rajan Somasundaram
Hindenburgdamm 30
12200 Berlin
Telefon: 030 / 84 45 - 21 81

Chemnitz

Porphyriezentrum Klinikum Chemnitz
Prof. Dr. Ulrich Stölzel
Klinikum Chemnitz/Med. Klinik II
Flemmingstraße 2
09009 Chemnitz
Telefon: 0371 / 3 33 32 32
Notfälle Telefon: 0371 / 33 33 - 0

München

Hämatologisch/Onkologische
Schwerpunktpraxis
Prof. Dr. Petro E. Petrides
Zweibrückenstraße 2, am Isartor
80331 München
Telefon: 089 / 22 90 09

Dermatologie

Dresden

Prof. Dr. Uwe Wollina
OA Dr. André Koch
Hautklinik Dresden Friedrichstadt
Friedrichstraße 41
01067 Dresden
Telefon: 0351 / 4 80 16 85

Düsseldorf

Universitätshautklinik Düsseldorf
PD Dr. Jorge Frank
Dr. Sandra Hanneken
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf
Telefon: 0211 / 8 11 83 27

Labor

Karlsruhe

MVZ Labor PD Dr. Volkmann und Kollegen GbR
Ansprechpartner: Dr. rer. nat. Thomas Stauch
Kriegsstraße 98
76133 Karlsruhe
Telefon: 0721 / 85 00 00

München:

Institut für Klinische Chemie
Labor Klinikum Großhadern der Ludwig-
Maximilians-Universität
Ansprechpartner: PD Dr. Michael Vogeser
Marchioninistraße 15
81377 München
Telefon 089 / 70 95 - 0

Selbsthilfegruppen

Berliner Leberring e.V.
Charité Campus Benjamin Franklin
Ansprechpartner: Sabine von Wegerer
Hindenburgdamm 30
12203 Berlin-Steglitz
Telefon: 030 / 83 22 67 75
www.porphyrie-forum.de
www.berliner-leberring.de

Selbsthilfe EPP e.V.
Schützingenstraße 5
75417 Mühlacker
Telefon: 03222 / 4 12 86 41
www.epp-deutschland.de

Notizen:

Die Ratgeber-Reihe der Gastro-Liga e.V. wurde erstellt in Kooperation mit Mitgliedern der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS).



Gefördert durch die Ernst und Berta Grimmke – Stiftung



Stand: September 2016

Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Krankheiten von Magen, Darm und Leber sowie von Störungen des Stoffwechsels und der Ernährung (Gastro-Liga) e.V.

Friedrich-List-Straße 13 | 35398 Gießen | Germany
Telefon: +49 641 - 9 74 81 - 0 | Telefax: +49 641 - 9 74 81 - 18
Internet: www.gastro-liga.de | E-Mail: geschaeftsstelle@gastro-liga.de