

# Porfyria Cutanea Tarda

## PCT

Porfyricentret i Danmark  
og Porfyriforeningen.dk har med tilladelse af  
**Nationalt kompetencecenter for porfyri sygdommer,**  
**NAPOS** i Norge, oversat den norske vejledning om  
Porfyria Cutanea Tarda til dansk.  
Tak til NAPOS.

Brochuren er udarbejdet i samarbejde med:

**Axel Brock**

Overlæge, dr. med.

Klinisk Biokemisk Afdeling

Sygehus Viborg

Viborg

**Hans Christian Wulf**

Professor, overlæge, dr. med.

Dermatologisk afdeling

Bispebjerg Hospital

København

Udgivet af Porfyriforeningen.dk

Efterår 2005

## Indholdsfortegnelse

Hvad er porfyri? .....	2
Hvad er Porfyria Cutanea Tarda (PCT) ? .....	3
Hvad kendetegner PCT? .....	3
Hvad kan udløse PCT? .....	4
Arveligt disponerede personer .....	4
Lever sygdom og visse medikamenter .....	5
Nyresvigt og dialyse .....	5
Meget eller lidt sol .....	5
Hvordan diagnosticeres PCT? .....	5
Porfyri ID-KORT .....	6
Hvordan behandles PCT? .....	6
Hvad kan du selv gøre for at reducere hudproblemer? .....	7
Brug af solcreme .....	7
UNDGÅ SYGDOMSUDLØSENDE FAKTORER .....	8
Bør man indtage en speciel diæt ved PCT? .....	9
Er der lægemidler som ikke bør benyttes ved PCT? .....	9
Er PCT en alvorlig sygdom? .....	10
Kan der opstå leverkomplikationer? .....	10
Er der øget forekomst af andre sygdomme ved PCT? .....	10
Hvor ofte bør sygdommen kontrolleres af en læge? .....	10
Er PCT arvelig? .....	11
Hvorfor er det aktuelt at tilbyde at teste familien? .....	12
Kan PCT forveksles med andre sygdomme? .....	12
DIAGNOSE – UNDERSØGELSE FOR PORFYRI .....	13
Yderligere information om porfyri: .....	16

## Hvad er porfyri?

Porfyri er en fællesbetegnelse for en gruppe af sjældne oftest arvelige sygdomme. Symptomerne skyldes en øget mængde porfyriener i kroppen. Ved porfyri forekommer der to hovedtyper af symptomer:

1. Akutte symptomer som kommer i anfald (mavesmerter/neurologiske-/psykiske symptomer).
2. Abnorm lysfølsomhed (blærer /sår eller unormal let "sol-forbrænding" af huden).

Porfyri sygdommene kan vise sig ved et enkelt symptom eller en kombination af disse.

## Hvad er Porfyria Cutanea Tarda (PCT)?

Porfyria cutanea tarda er en hudsygdom som skyldes at der forekommer abnormt mange porfyriner i huden. Kombineret med solens stråler giver disse porfyriner blærer og andre hudgener. Den abnormt store porfyrinmængde dannes på grund af en omsætningsfejl i leveren. En del mennesker er arveligt disponerede for at udvikle sygdommen (arvelig eller familiær PCT), mens andre får denne hudsygdom grundet specielle tilstande eller sygdomme (sporadisk PCT).

## Hvad kendetegner PCT?

Sygdommen viser sig først og fremmest ved at der kommer blærer på huden, huden bliver øm og der kan dannes sår. Sår opstår ved at det øverste hudlag løsner sig. Selv små gnidninger kan skade huden. Det tager ofte lang tid før sårene heles, og sårene kan efterlade ar. Disse hudforandringer opstår på hud der udsættes for solens stråler så som hænder, underarme, hals, nakke og ansigt. Specielt udsat er håndryggen og oversiden af fingrene. I ansigtet og på halsen kan huden få øget pigmentering, som efter en kraftig solforbrænding, og i ansigtet kan der desuden komme abnorm hårvækst.

## I hvilken alder opstår PCT?

Oftest fremkommer symptomerne først efter puberteten. Ved den arvelige form for PCT kan hudsymptomerne vise sig allerede i 20 års alderen eller tidligere, mens de der har såkaldt sporadisk PCT, dvs PCT uden arvelig disposition, hyppigst får hudgener i 40-50 års alderen eller endog senere i livet.

## Hvad skyldes lysfølsomheden ved PCT?

Hudsymptomerne skyldes at der er en øget mængde porfyriner i huden. Hvis huden udsættes for sollys eller andet kraftigt lys, vil porfyrinerne starte en kædereaktion, som resulterer i fremkomst af sår og blærer i huden.

## Hvorfor bliver urinen nogen gange rød eller rødbrun?

Når leveren producerer et overskud af porfyriner, forsøger kroppen at udskille overskuddet gennem urinen. Porfyrinerne har ligesom blodet en rød farve. Farven på urinen kommer tydeligst frem når urinen er koncentreret, for eksempel om morgenen.

## Hvad kan udløse PCT?

Jern spiller en central rolle i udviklingen af sygdommen. Den abnorme produktion af porfyriner, der forekommer hos personer med PCT, kan kun opstå hvis leveren får tilført for meget jern. Hudforandringer kommer aldrig hos en person med jernmangel. Nylig forskning har vist at mange personer med PCT har anlæg for sygdommen hæmokromatose. Hæmokromatose – på dansk bronzediabetes - er en hyppig arvelig sygdom i Danmark som skyldes en ophobning af jern i organismen. Jernoptagelsen i tarmen er meget tæt reguleret, da jern er et potentielt giftigt stof. Hos personer med hæmokromatose er denne regulation ikke fungerende og derfor optages for meget jern i tarmen.

## Arveligt disponerede personer

Nogle har en arvelig disposition for PCT. Om den PCT-disponerede person vil udvikle sygdommen eller ikke, er afhængig af i hvilken udstrækning vedkommende er udsat for faktorer som påvirker mængden af jern i kroppen og/eller leverfunktion. Ophobning af jern må undgås da dette helt klart medvirker til udbrud af PCT. Tiltag som reducerer kroppens jernlagre til et lavt niveau vil på samme måde dæmpe sygdommens aktivitet og vil derved forhindre at der kommer hudsymptomer.

## **Lever sygdom og visse medikamenter**

Ved PCT er der en overproduktion af porfyriner i leveren. Hvis leveren er belastet med anden sygdom, kan dette påvirke porfyrin-stofskiftet på en uheldig måde således at PCT sygdommen starter. Kronisk virusinfektion i leveren (hepatit type C) eller overforbrug af alkohol i lang tid, så leveren er blevet påvirket, har vist sig at være udløsende årsag hos mange patienter med PCT. Også brug af det kvindelige kønshormon østrogen kan hos enkelte være den faktor som får sygdommen til at bryde ud. Ofte er det summen af flere faktorer som til sammen udløser sygdommen.

## **Nyresvigt og dialyse**

Enkelte af de patienter som har nyresvigt og som behandles med dialyse, udvikler PCT. Dette skyldes at dialyse ikke helt formår at fjerne porfyriner fra blodet lige godt som nyreerne og dette medfører at mængden af porfyriner øges i kroppen og i huden.

## **Meget eller lidt sol**

Symptomerne er også afhængig af i hvilken grad huden udsættes for sollys.

## **HVORDAN DIAGNOSTICERES PCT?**

Man kan ikke helt sikkert diagnosticere PCT ud fra hudsymptomerne, da der er andre sygdomme som også kan give et lignende billede. Det er derfor nødvendigt at analysere mængden af porfyriner i urin, blod og afføring. En samlet vurdering af resultatet af disse analyser vil altid kunne adskille PCT fra andre sygdomme med de samme hudsymptomer som ses ved PCT.

Desuden kan en genetisk test sige noget om sandsynligheden for om det er den arvelige eller sporadiske formen af PCT som foreligger. Se mere herom på side 13.

## **PORFYRI ID-KORT**

Porfyriforeningen.dk udsteder et porfyrri-identitetskort i samarbejde med Klinisk Biokemisk Afdeling, Viborg Sygehus. Dette kort vil i akutte medicinske situationer kunne give nyttig information til læger og plejepersonale. Kortet har også engelsk tekst med henblik på rejser til udlandet.

## **HVORDAN BEHANDLES PCT?**

PCT kan behandles på to forskellige måder. Der kan foretages blodtapning (venesection) eller gives et medikament som indeholder klorokin. Normalt vil det kræve mange måneders behandling før hudsymptomerne aftager. Nogle læger kombinerer de to behandlingsformer for at opnå en hurtigere effekt af behandlingen. I nogle tilfælde må behandlingen gentages igen efter nogle år eller måske før.

## **Behandling med blodtapning**

Gennem en serie blodtapninger, hver på 450 ml, opnår man at kroppens jerndepot aftager. Ved PCT er jernmængden i kroppen oftest abnormt høj og blodtapninger kan derfor foretages hver uge eller hver anden uge uden at der opstår blodmangel. Effekten af behandlingen følges ved måling af jerndepotet i kroppen (ud fra ferritinmængden i blodet), hæmoglobin og på udskillelsen af porfyriner i urinen. Målet for behandlingen er at komme ned på værdier for jerndepotet som svarer til den nedre del af normalområdet. Når blodværdierne er faldet til disse nedre grænser, vil den høje porfyrinudskillelse i urinen ophøre og hudsymptomerne vil gradvist forsvinde. Dette kan tage lang tid (op til 1-2 år).

### Behandling med tabletter

Klorokin (Klorokinfosfat) og hydroxyklorokin (Ercoquin eller Plaquenil) er lægemidler som ofte anvendes mod malaria, men som også kan anvendes ved visse hudlidelser med lysfølsomhed. Ved lave doser (125 mg 2 gange pr. uge) har medikamentet effekt på PCT. Medikamentet virker ved at udskillelsen af porfyriner i urinen øges kraftigt. Ved starten af behandlingen vil man få en dobling af porfyrinudskillelsen, senere i behandlingen vil urinudskillelsen aftage som tegn på en positiv effekt på PCT-tilstanden. Også ved tabletbehandling kan det tage lang tid (op til 1-2 år) før hudsymptomerne forsvinder.

### Hvad kan du selv gøre for at bidrage til en reduktion af hudproblemerne?

Det kan tage lang tid før behandlingen med blodtapninger eller klorokintabletter har effekt på hudproblemerne. For at reducere dannelsen af nye blærer og sår, er det vigtigt at beskytte sig mest muligt mod sollyset så længe sygdommen behandles og der er en øget mængde af porfyriner i kroppen og i urinen. Under behandlingsperioden anbefales det derfor at undgå direkte solskin og i det daglige at reducere solbestrålingen på kroppen så meget som muligt, især hænder og ansigt. Brug de tidlige morgener og tidlige aftener til udeaktivitet, da lysstyrken er mindre på denne tid af døgnet. Et andet tip er at anvende tøj og andre hjælpemidler til at beskytte sig mod solen, for eksempel solhat med en bred skygge, solparasol og bomuldshandsker.

### Brug af solcreme

De almindelige solcremer er lavet for at beskytte mod den del af lys-spektret som er årsag til solskoldning og aldring af huden. Solcremer har imidlertid kun ringe effekt ved PCT. Det er fordi hudskaden ved PCT udløses af synligt lys med en

længere bølgelængde > 400 nm end det de almindelige solcremer er udviklet til at beskytte imod. To typer cremer kan imidlertid anbefales til brug i behandlingsperioden mens porfyrinmængden i urinen fortsat er høj:

### Solcreme som indeholder enten titandioxid eller zinkoxid

Disse cremer er af typen fysiske blokkere og indeholder finedelte pigmentkorn som lægger sig udenpå huden og absorberer/reflekterer en del af lyset. Fordelen ved disse fysiske blokkere er at de giver en vis reduktion af det lys som PCT reagerer på. Pigmenterne i disse fysiske blokkere absorberes ikke i huden og optages derfor ikke i kroppen.

### Selvbruningscreme som indeholder DHA (Dihydroxyacetone)

Disse cremer giver en brunfarvning af huden uden at solen har skinnet på huden og de har vist sig at være gunstige for personer med PCT. I selvbruningscremen findes en ufarlig kemisk forbindelse som hedder dihydroxyacetone (DHA). DHA binder sig til hornsubstansen og giver en gyldenbrun farve. Efter nogle dage afstødes dette lag, og derfor må påsmøringen stadig fornyes. Den DHA-holdige selvbruningscreme skal smøres på huden i et jævnt lag. For øvrigt kan det anbefales at følge brugsanvisningen for det enkelte selvbruningsprodukt inden brug. Selvbruningscreme kan med fordel påsmøres om aftenen.

*Det er alligevel vigtigt at huske på at solbeskyttelse ikke fjerner årsagen til hudproblemerne, nemlig ophopningen af porfyriner.*

### UNDGÅ SYGDOMSUDLØSENDE FAKTORER

Det er ikke usædvanligt at et højt alkoholforbrug kan være den faktor som udløser PCT. Er man disponeret for lidelsen bør man derfor være forsigtig med at indtage alkohol eller helst helt undgå det. En anden PCT-udløsende faktor er behandling

med det kvindelige kønshormon, østrogen, der for eksempel findes i p-piller og i den hormonbehandling, der eventuelt anvendes som erstatning for hormonreduktionen ved overgangsalderen. Siden jern spiller en central rolle i udviklingen af PCT er det farligt at indtage unødvendige jerntabletter eller anden form for jerntilskud, idet lidelsen så vil blive aktiveret igen.

### **Bør man indtage en speciel diæt ved PCT?**

Visse vitaminer og naturligt forekommende antioxidanter kan bidrage til at reducere porfyrinernes skadelige effekt på huden og måske også på leveren. Det kan derfor anbefales at spise megen frugt og grøntsager. Som tidligere nævnt bør man være meget forsigtig med at indtage alkohol og skal helst helt lade være. I øvrigt er der, så vidt vides, ingen speciel diæt ved PCT.

### **Er der lægemidler som ikke bør benyttes ved PCT?**

Hudgenerne kan udløses af behandling med østrogen og/eller jern og før du tager disse præparater bør du drøfte det med din læge. Overskud af porfyriner kan påvirke leveren, og det er vigtigt at forhindre unødigt skade på organet. Dette er hovedårsagen til at man anbefaler ikke at indtage alkohol. Desuden bør man undgå intensiv og langvarig medicinering med medikamenter som kan skade leveren. Som altid når et lægemiddel har bivirkninger, må man i hvert enkelt tilfælde vurdere risikoen for bivirkninger op imod behovet for lægemidlet. Ved andre porfyrisygdomme, for eksempel akut intermitterende porfyri, påvirkes sygdommen af et stort antal lægemidler. Dette gælder ikke for PCT!

### **Er PCT en alvorlig sygdom?**

PCT er som hoved regel ingen alvorlig sygdom, men uden behandling kan hudproblemer blive meget ubehagelige at leve med. Heldigvis er sygdommen i dag forholdsvis let at behandle, og behandlingsresultaterne er oftest gode og varige dersom man overholder visse regler.

### **Kan der opstå leverkomplikationer?**

Det er ikke usædvanligt at leveren påvirkes ved PCT og i enkelte tilfælde kan skrumpelever forekomme. Ved skrumpelever opstår der en øget risiko for leverkræft, specielt hos mænd som har gået med aktiv PCT sygdom i mange år. Andre faktorer som disponerer for leverkræft er hvis man tidligere har haft virus leverbetændelse (hepatitis type C) eller leverskade på grund af et højt alkoholforbrug.

### **Er der øget forekomst af andre sygdomme ved PCT?**

Senere års forskning har vist en øget forekomst af sukkersyge hos personer med PCT, især hos mænd. Af den grund er det vigtigt også at kontrollere blodsukkerniveauet årligt.

### **Hvor ofte bør sygdommen kontrolleres af en læge?**

Under den aktive behandling mod hudgenerne er det godt at kontrollere porfyrinudskillelsen i urinen hver tredje måned. Hvor mange porfyriner, der er i urinen vil give information om effekten af behandlingen og dermed en vurdering af hvornår behandlingen skal afsluttes. Ved behandling med blodtapninger bør man i forbindelse med hver tapning, vurdere jerndepotet i kroppen.

I perioder hvor sygdommen ikke er behandlingskrævende, anbefales en årlig kontrol både af porfyrinudskillelsen i urinen

og jerndepotet i kroppen. Desuden bør også blodsukkeret tjekkes ved den årlige kontrol.

## **ER PCT ARVELIG?**

Mange, som får PCT, har visse medfødte dispositioner for at få sygdommen. Disse sygdomsanlæg giver forstyrrelse i porfyrinomsætningen i leveren eller forandringer i kroppens jernomsætning.

Ved arvelig/familier PCT har man arvet en genmutation (fejlkodning) i arveanlægget for enzymet uroporfyrinogen dekarboksylase (Uro-D). Et enzym er en form for katalysator, og uro-dekarboksylase er en katalysator i produktionskæden af porfyriner. Ved en sådan mutation (fejlkodning) reduceres funktionen til Uro-D enzymet til halvdelen af det normale. Findes der ikke andre faktorer som påvirker porfyrinomsætningen, er den resterende enzymmængde tilstrækkelig til at porfyrinproduktionen foregår normalt.

De aller fleste personer som har en medfødt reduktion i Uro-D enzymet, vil derfor være helt raske. Hos de, der udvikler PCT sker dette fordi disse personer, foruden den medfødte enzymreduktion, også har andre faktorer som disponerer for udviklingen af PCT.

Som tidligere nævnt er der mange med PCT, der har anlæg for lidelsen hæmokromatose. Denne tilstand består af en fejlkodning (genmutation) i arveanlægget for et protein som regulerer mængden af jern i kroppen. Fejlen fører til et jernoverskud i lever og andre organer. Af alle disse personer udvikler imidlertid kun ganske få PCT. Jernoverskuddet i kroppen er i sig selv ikke nok til at udvikle sygdommen PCT, men det er en meget vigtig medvirkende faktor hos de aller fleste.

Antagelig er der også andre forhold i arvematerialet som spiller en rolle for at udvikle sygdommen PCT, men dette er endnu ikke helt klarlagt.

## **Hvorfor er det aktuelt at tilbyde at teste familiemedlemmer?**

Porfyrin cutanea tarda forekommer som tidligere nævnt både i en arvelig og en ikke-arvelig form. Alle med PCT undersøges rutinemæssigt for at få klarlagt hvilken type man har. Hos de der har den arvelige form, kan man finde den genetiske fejlkodning (genmutation), som disponerer for PCT. Når man har fundet denne fejl, kan man undersøge slægtninge for at se om de også har arvet denne disposition. Det er vigtigt at huske på at selv om man har arvet denne fejl, så er det kun et fåtal som vil få sygdommen. Man har altså arvet en disposition for at få sygdommen, og ikke sygdommen i sig selv, i og med at der må flere faktorer til for at få symptomer. Selv om man har anlægget, er der kun en lille risiko for at udvikle sygdommen, og kun en lille del af de der har anlægget vil nogensinde få symptomer på PCT.

## **Kan PCT forveksles med andre sygdomme?**

Der forekommer andre hudsygdomme end PCT som også giver blærer i huden. Disse sygdomme kan minde om PCT, især hvis blærene kun optræder på områder af huden som er udsat for meget lys. Også "soleksem"-lignende hudsygdomme kan nogle gange forveksles med PCT og en bakteriel hudinfektion (stafylokokker) kan give blærer der meget ligner hudforandringer ved PCT. PCT-lignende hudforandringer kan også opstå på lyseksponerede dele af kroppen på grund af visse medikamenter (NSAID, furosemid, nalidixinsyre, tetracycliner) og desuden hos patienter med nyresvigt som behandles med dialyse. Bulløs dermatit kan også opstå ved kontakt med fototoksiske planter med påfølgende soleksposering (phytofotodermatit).

De symptomer som er typisk for PCT (skør hud, blæredannelse på områder af kroppen som udsættes for sol) ses også ved enkelte andre porfyrisygdomme (hereditær coproporfyrin og

variegat porfyri). I Danmark er disse to porfyriformer sjældne sammenlignet med PCT, men må klart udelukkes hos personer med PCT-lignende hudforandringer. Risikoen er at fejl-diagnostisering kan føre til medicinsk fejlbehandling.

## DIAGNOSE – UNDERSØGELSE FOR PORFYRI

### Genetisk udredning af familien

Man kan vælge at supplere en biokemisk udredning med en genetisk analyse. Denne analyse undersøger Uro-D genen for inaktiverende mutationer i kombination med en Hæmokromatose gentest. De fleste tilfælde af PCT er dog ikke arvelige. Behandlingen er den samme ved den arvelige og den sporadiske form. Men findes en mutation, kan denne viden anvendes til at rådgive familien. Mutationsundersøgelsen foregår på **Afdeling for Biokemi, Farmakologi og Genetik, Odense Universitetshospital**. Da denne undersøgelse har stor betydning for hele familien, anbefales det at den udføres på to uafhængige tagne prøver, det vil sige at to forskellige personer skal være involveret i prøvetagningen og sikre sig en korrekt identitet. Blodprøven opbevares i minimum 5 år og vil blive genundersøgt, såfremt der fremkommer ny viden på området. En gentest er tidskrævende og man skal påregne en svartid på 3 måneder hvis familien ikke tidligere er udredt samt 1 måned hvis familiens mutation er kendt.

**For at stille en sikker PCTdiagnose** er det, foruden en kliniske vurdering, nødvendigt at analysere mængden af porfyriener i urin, blod og afføring. En samlet vurdering af resultatet af disse analyser vil altid kunne adskille PCT fra andre sygdomme med de samme hudsymptomer som ses ved PCT.

På følgende sider kan ses hvilke analyser **Klinisk biokemisk afdeling, Sygehus Viborg** anbefaler i forbindelse med undersøgelse for porfyri.

Analyse	Prøvemateriale	Specielle forhold	Forsendelse
<b>U-5-Aminolevulinat</b>			
<b>U-Porfyriinogen,</b>	<b>Morgenurin:</b> 2 x 10 ml opsamles i plast-urinrør tilsat 100 µl konc. eddikesyre <b>Døgnurin:</b> Opsamles i 2,5 l plastdunk tilsat 10 ml konc. eddikesyre. Diuresen bestemmes. 20 ml udtages fra den velblandede døgnurin og overføres til 2 x 10 ml plasturinrør	Prøver beskyttes mod lys og opbevares på køl ved 2-8°C indtil forsendelse (max 2 døgn)  Kan laves som hasteanalyse efter telefonisk henvendelse	
<b>U-Porfyriener, frakt.</b>	<b>Morgenurin:</b> 2 x 10 ml opsamles i plasturinrør tilsat 0,05 g natriumkarbonat <b>Døgnurin:</b> Opsamles i 2,5 l plastdunk tilsat 5,0 g natriumkarbonat. Diuresen bestemmes. 20 ml udtages fra den velblandede døgnurin og overføres til 2 x 10 ml plasturinrør		Almindelig post
<b>F-Porfyriener, frakt.</b>	Min. 5 g fæces opsamles i alm. fæcesrør uden tilsetning	Prøver beskyttes mod lys og opbevares på køl ved 2-8°C indtil forsendelse (max 2 døgn)	
<b>Ery-Protoporfyriin,</b>	Heparinblod (evt. EDTA), 2 glas á 3 ml		
<b>Ery-Zn-protoporfyriin, stofk.</b>			
<b>P-Porfyriener</b>	4 ml heparin- eller EDTA-plasma		

<b>Ery-<i>Porfobilinogen</i> deaminase, enz. (PBG-D)</b>	Heparinblod (evt. EDTA), 2 glas à 3 ml	Opbevares på køl ved 2-8°C indtil forsendelse (max 2 døgn)	Almindelig post. Ikke på fredage eller op til en helligdag
<b>Mutationsdiagnostik (DNA). Udføres på Afdeling KKA Molekylærgenetisk afsnit Odense Universitetshospital</b>	EDTA-blod. To uafhængige prøver på minimum 1 ml.		

### Prøvemateriale og rekvisitionseddél

Mærkes med rekvisit, patientens navn og CPR-nr., glasnummer, dato, klokkeslæt og analysens navn.

### Svartid

Sædvanligvis 1-2 uger.

Alle svar afgives kommenteret.

Hasteanalyser: Svar samme dag.

Svartid for genetiske analyser er 3 mdr. ved en ny familie og 1 måned ved familier hvor mutationen er kendt.

### Spørgsmål vedrørende

- rekvisition, forsendelse og analysesvar
  - rekvirering af prøvetagningsmateriale (plastdunke etc.)
- henvendelse til:**

Porfyrilaboratoriet

Afdelingsbioanalytiker Peer R. Mortensen

Tlf.: 8927 2143 - email: [peer.r.mortensen@sygehusviborg.dk](mailto:peer.r.mortensen@sygehusviborg.dk)

### Spørgsmål vedrørende

- Vejledning og tolkning af analysesvar

### henvendelse til:

Overlæge, dr. med. Axel Brock

Tlf.: 8927 2042 - email: [axel.brock@sygehusviborg.dk](mailto:axel.brock@sygehusviborg.dk)

## Yderligere information om porfyri kan findes her:

**Porfyriforeningen Danmark** er en interesseorganisation for alle som har porfyri, for pårørende og andre med interesse for porfyri. Dens formål er blandt andet at formidle viden medlemmer imellem, og at give anlægsbærere med porfyri mulighed for at mødes og tale med hinanden. På den måde skabes der grobund for at lære at leve med porfyri og derved undgå at få alvorlige symptomer.  
<http://www.porfyriforeningen.dk>

### Porfyricenter i Danmark

Odense Universitetshospital, Odense  
Tlf.: 65 41 28 73

### Afdelingslæge Lise Bathum, ph.d. Afd. KKA,

**Klinisk Biokemi, OUH.** (Ansvarlig for de genetiske analyser.)  
Tlf. 65 41 28 73

Mail: [L.Bathum@ouh.fyns-amt.dk](mailto:L.Bathum@ouh.fyns-amt.dk)

### Overlæge, dr. med. Axel Brock. Klinisk biokemisk afdeling,

Sygehus Viborg, Viborg

Tlf: 89 27 29 50

<http://www.sygehusviborg.dk/>

### Europæisk porfyriinitiativ (EPI)

<http://www.porphyrria-europe.com>

### Nasjonalt kompetansesenter for porfyripsyki i Norge

<http://www.napos.no>