

Asociación  
Española de  
Porfiria

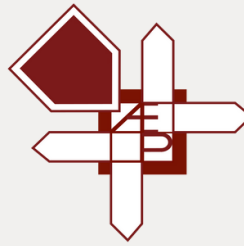
# 18 MAYO

DIA INTERNACIONAL DE  
PACIENTES CON  
PORFIRIA

*REMANDO JUNTOS POR  
EL CONOCIMIENTO DE LA  
PORFIRIA*



# Remando juntos



Asociación  
Española de  
Porfiria

## 18 mayo

# DIA INTERNACIONAL DE PACIENTES CON PORFIRIA

Con el lema **REMANDO JUNTOS POR EL CONOCIMIENTO DE LA PORFIRIA**, la *Asociación Española de Porfiria* celebra el próximo jueves 18 de mayo el **DIA INTERNACIONAL DE PACIENTES CON PORFIRIA**, junto con el resto de asociaciones de todo el mundo desde el 2013, para dar visibilidad e informar sobre este conjunto de enfermedades metabólicas caracterizadas por una síntesis deficiente del grupo hemo.

Existen diferentes tipos de Porfirias. Cada una de ellas está originada por un defecto (hipoactividad) en la actividad de una de las ocho enzimas que participan en la cadena de biosíntesis o fabricación de HEMO. Esto se hereda si el gen afectado lo tiene un progenitor o ambos.

Dependiendo del tejido en el que predomina el defecto metabólico se agrupan en Porfirias Hepáticas o Eritropoyéticas.

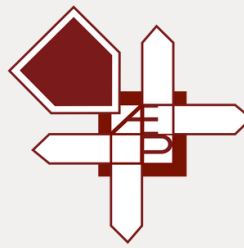
### Porfirias Hepáticas:

- Porfiria Aguda Intermitente (PAI)
- Porfiria Variagata (PV)
- Coproporfiria Hereditaria (CPH)
- Plumboporfiria o Porfiria de Doss
- Porfiria Cutánea Tarda (PCT)

### Porfirias Eritropoyéticas:

- Porfiria Eritropoyética Congénita (PEC) o Porfiria de Günther.
- Protoporfiria Eritropoyética (PPE)

# Remando juntos



Asociación  
Española de  
Porfiria

Este día, 18 de mayo, la **Asociación Española de Porfiria (AEP)** centra sus actividades en dar difusión y que se conozca esta enfermedad perteneciente al grupo, generalmente conocido, como Enfermedades Raras y reivindicar la necesidad de investigación en tratamientos que consigan una cura para la Porfiria y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En palabras de la presidenta de la AEP, Fide Mirón, *“son pocas las inversiones en investigación y mucho el desconocimiento sobre la Porfiria, y ésta, es nuestra búsqueda incansable y el motor de nuestra esperanza, la investigación, para que en el futuro otros no padezcan los estragos de esta grave enfermedad”*.

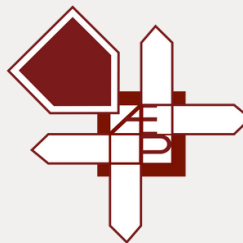
Ciertamente, los síntomas de la enfermedad dependiendo del tipo de Porfiria del que se trata son muchos y en general las Porfirias pueden manifestarse en forma de crisis agudas y/o con síntomas de fotosensibilidad de la piel.

Las Porfirias Agudas se caracterizan por crisis de dolor abdominal, ansiedad, taquicardia y disfunción del sistema nervioso con gran variedad de signos y síntomas que por su complejidad suelen requerir hospitalización y la instauración de tratamiento inmediato.

Las Porfirias cutáneas, como su nombre ya indica, se expresan por sensibilidad a la luz solar, fragilidad de la piel, ampollas, erosiones, cicatrices, pudiendo en algunos casos originar lesiones dérmicas graves e incluso mutilantes.



# Remando juntos



Asociación  
Española de  
Porfiria

**Todo lo anterior, junto con la baja prevalencia de la enfermedad entre la población, dificulta su diagnóstico, fundamental para afrontar la enfermedad y evitar daños irreparables.**

**Es por ello que, la Asociación Española de Porfiria, reivindica el diagnóstico precoz, la investigación y que la Porfiria sea más conocida entre los profesionales sanitarios y la sociedad.**

**Y centra sus esfuerzos en apoyar y asesorar a las personas que conviven con esta enfermedad y a sus familias.**



**Servicio de Información  
y Orientación de  
Porfiria (AEP)**

**sio@porfiria.org - 606 18 57 38**

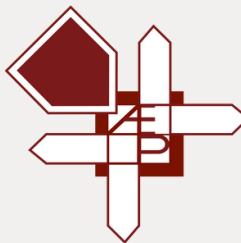
**Con el apoyo de:**



**Miembros de**



# Remando juntos



Asociación  
Española de  
Porfiria

## I JORNADA IMIB DE PORFIRIAS PARA PROFESIONALES Y PACIENTES

17 mayo 2023

Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia

### Programa:

**12.00-12.15 Inauguración y bienvenida**

**12.15-13.00 Asistencia e Investigación en Porfirias Agudas**

**Experiencia Unidad Multidisciplinar HCUVA- Dra. E Guillén**  
**Trayectoria Investigadora IMIB- Dra. M Barreda**  
**Seguimiento y avances terapéuticos- Dra. ME Hernández**

**13.00-13.45 Coloquio Profesionales y Pacientes**

**Presentación Asociación Española de Porfiria-**  
**D<sup>a</sup> F Mirón, presidenta de la AEP**  
**Delegación de la AEP en Murcia- D<sup>a</sup> V. Cano**  
**Testimonio de paciente.**  
**Importancia de la corresponsabilidad/cocreación.**  
**Dra. E Guillén**

**Turno abierto de palabra para asistentes**

**14.00-15.00 Networking + Cóctel**

**15.00 Clausura de la jornada**



Servicio de Información  
y Orientación de  
Porfiria (AEP)

[sio@porfiria.org](mailto:sio@porfiria.org) - 606 18 57 38

Con el apoyo de:



Miembros de



# Remando juntos



Asociación  
Española de  
Porfiria

Instagram es una de las mejores redes para potenciar nuestra comunicación.

Una de las más grandes ventajas que tiene Instagram son sus llamados live.

✓ Instagram Live, o lo que es lo mismo, los directos de Instagram, son uno de los mejores métodos para interactuar con nuestra comunidad en esa red social.

El próximo 18 de Mayo, DIA INTERNACIONAL DE PACIENTES CON PORFIRIA, componentes de la Asociación Española de Porfiria, realizaran un directo a las 20h con Fide Mirón, Verónica Cano y Rosi Parra,, para hablar de Porfiria e interactuar con nuestra audiencia a través de comentarios e interacciones como los likes regulares de Instagram

Acompáñanos en este primer Live de la Asociación Española de Porfiria

Remando juntos  
18 mayo.  
DIA INTERNACIONAL DE PACIENTES CON PORFIRIA.

Con el apoyo de:



Miembros de

