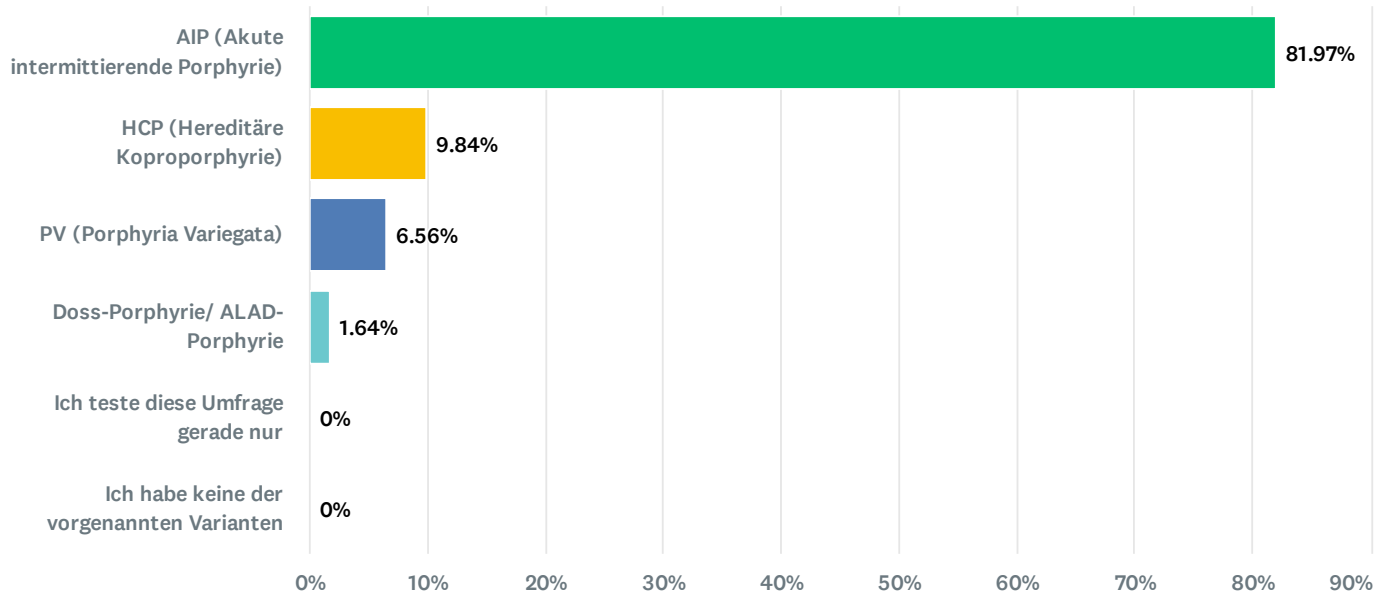


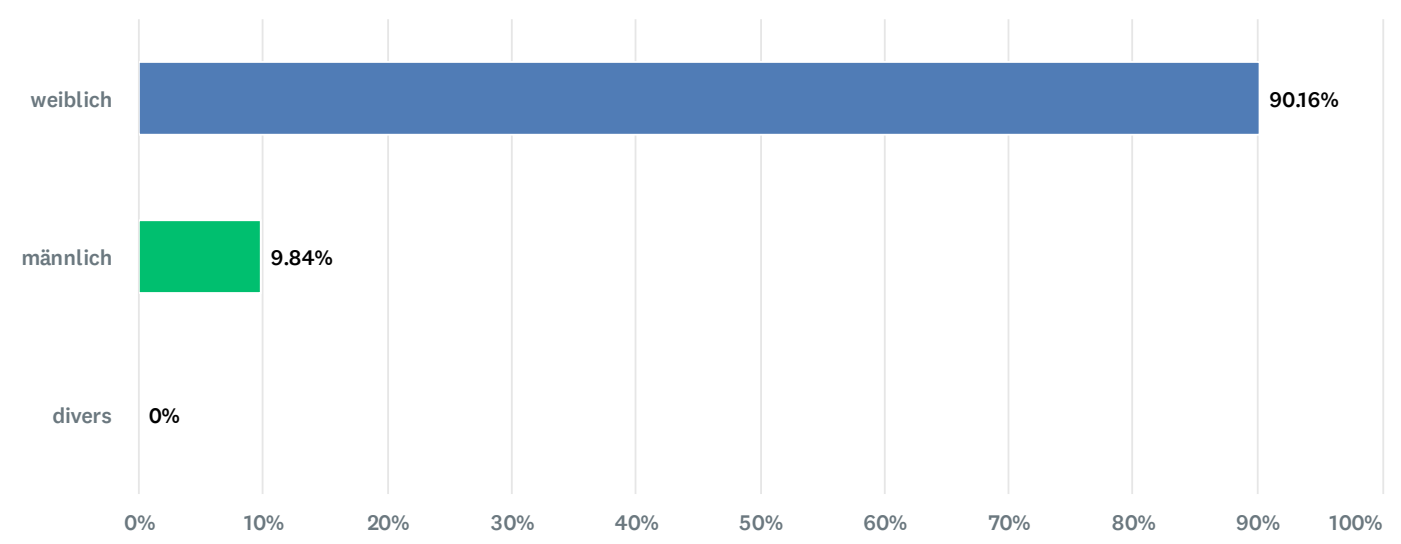
Q1 61 responses

Welche Form der Porphyr hast du?

Answer Choices	Percentage	Responses
● AIP (Akute intermittierende Porphyr)	81.97%	50
● HCP (Hereditäre Koproporphyr)	9.84%	6
● PV (Porphyria Variegata)	6.56%	4
● Doss-Porphyr/ ALAD-Porphyr	1.64%	1
● Ich teste diese Umfrage gerade nur	0%	0
● Ich habe keine der vorgenannten Varianten	0%	0
Total		61

Q2 61 responses

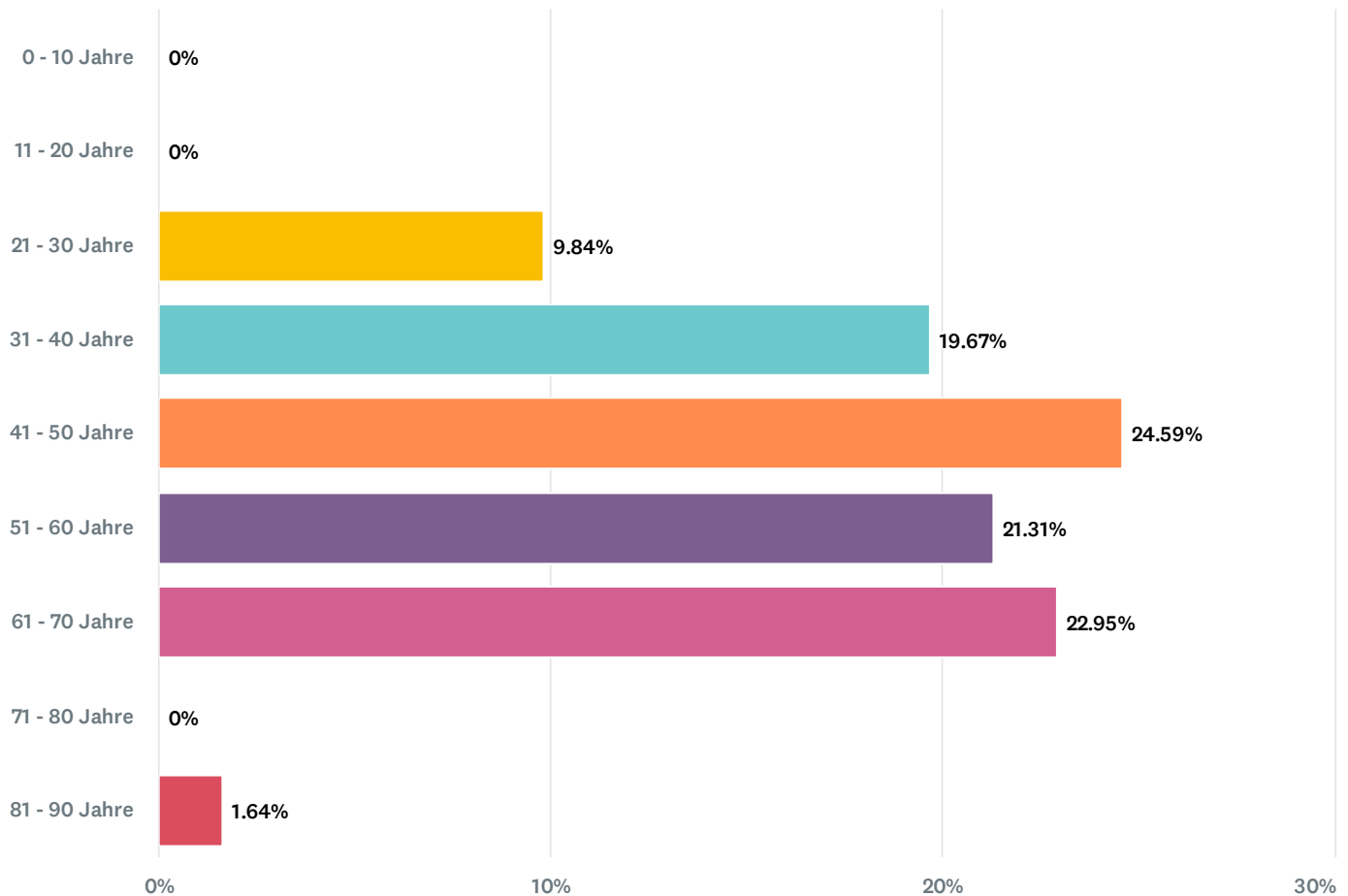
Welches Geschlecht hast du?



Answer Choices	Percentage	Responses
weiblich	90.16%	55
männlich	9.84%	6
divers	0%	0
Total		61

Q3 61 responses

Wie alt bist du?

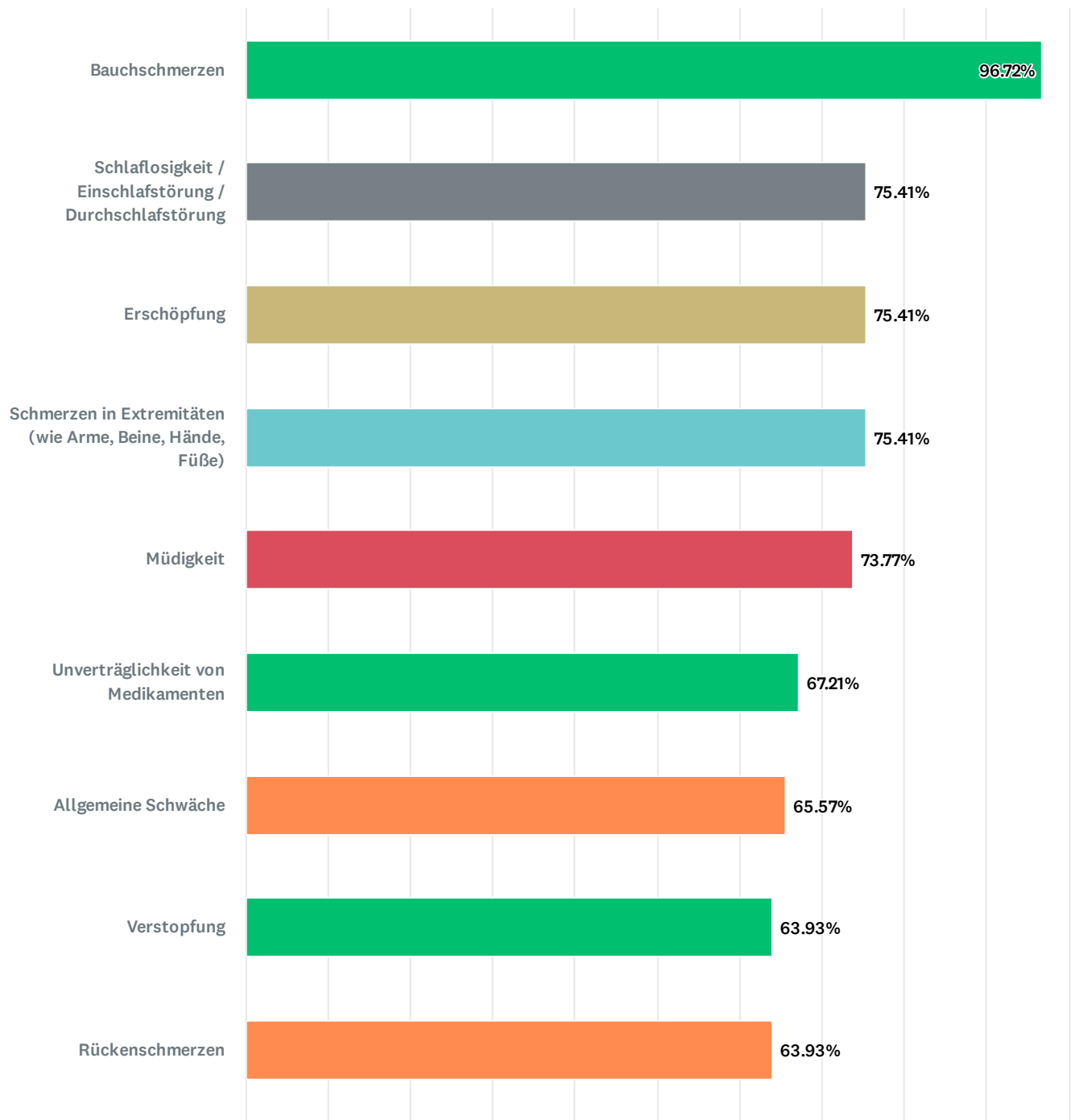


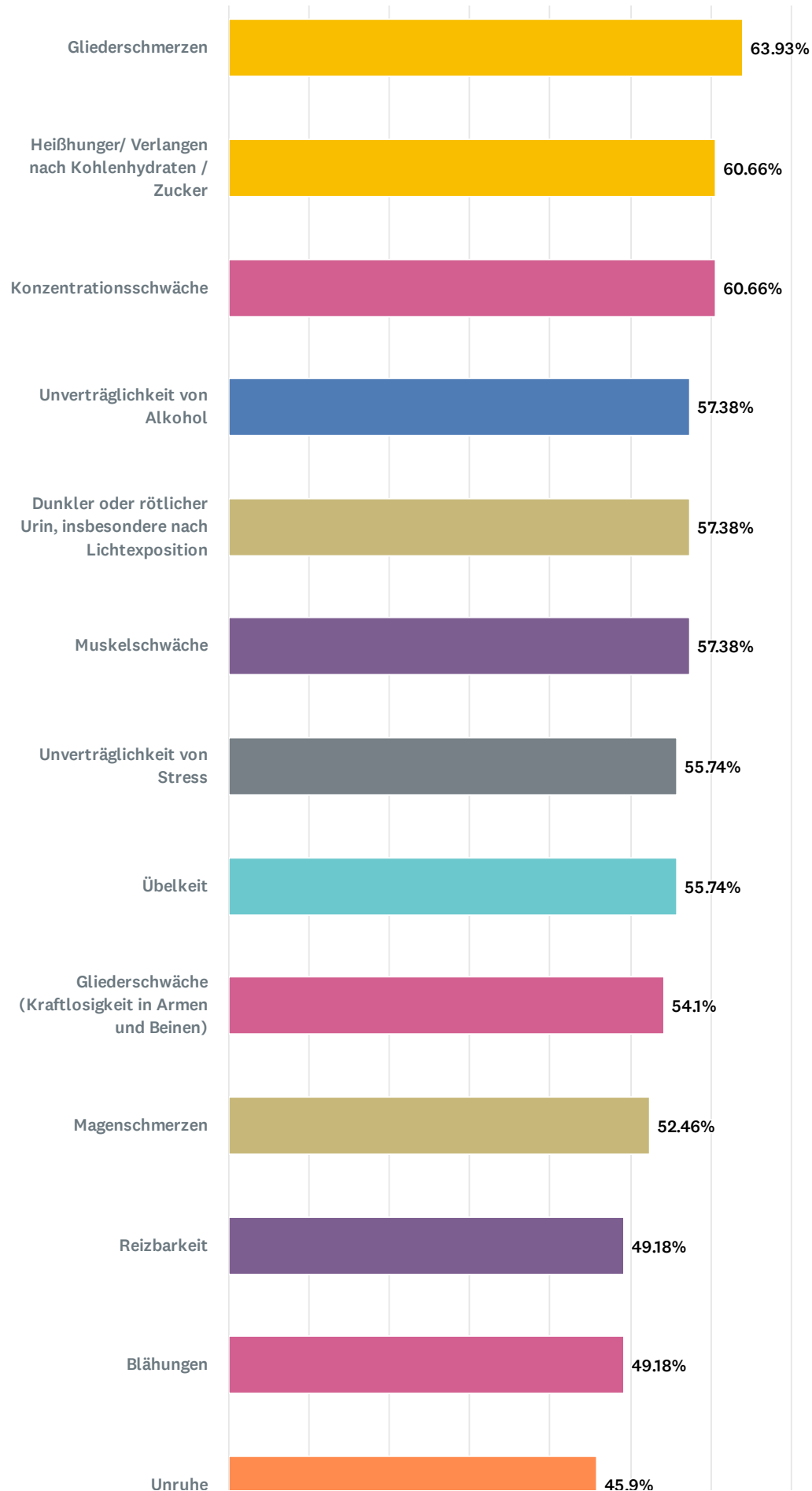
Answer Choices	Percentage	Responses
0 - 10 Jahre	0%	0
11 - 20 Jahre	0%	0
21 - 30 Jahre	9.84%	6
31 - 40 Jahre	19.67%	12
41 - 50 Jahre	24.59%	15
51 - 60 Jahre	21.31%	13
61 - 70 Jahre	22.95%	14
Total		61

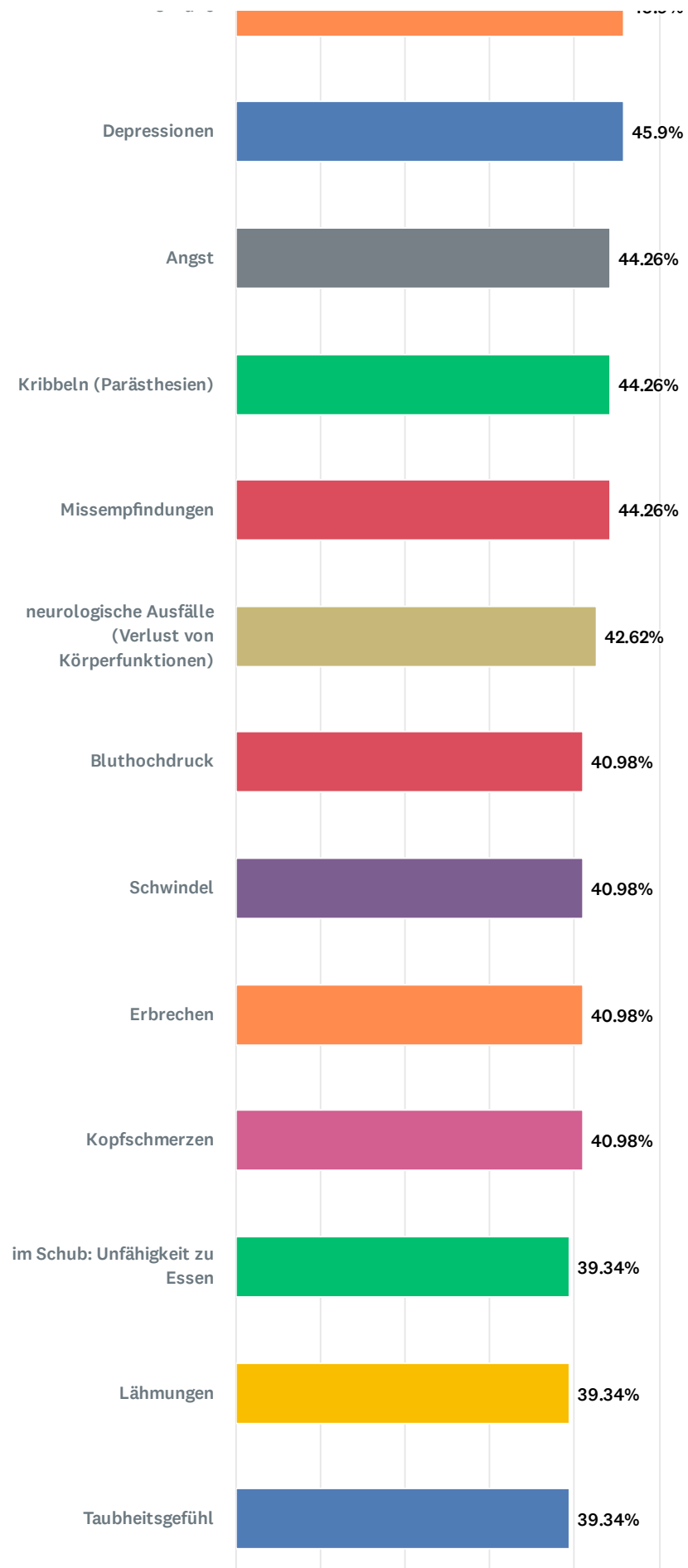
Answer Choices	Percentage	Responses
 71 - 80 Jahre	0%	0
 81 - 90 Jahre	1.64%	1
Total		61

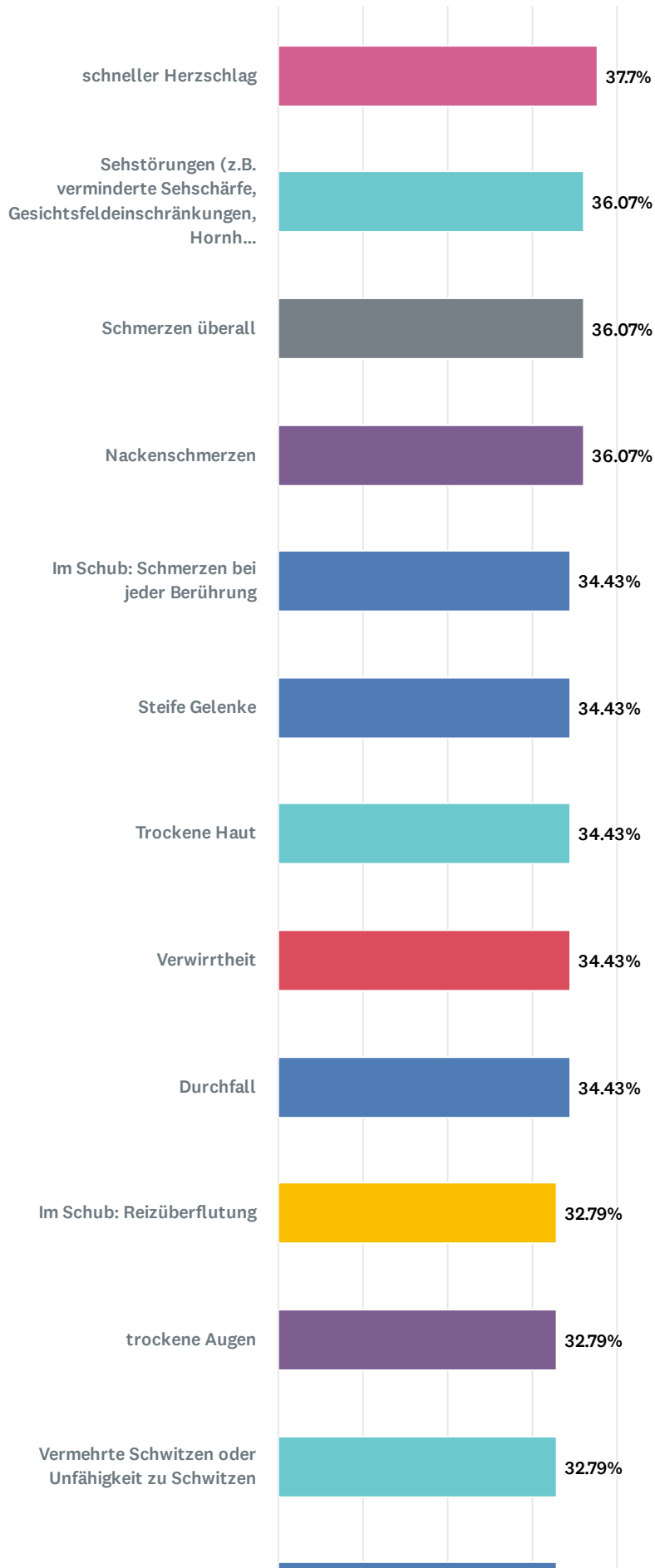
Q4 61 responses

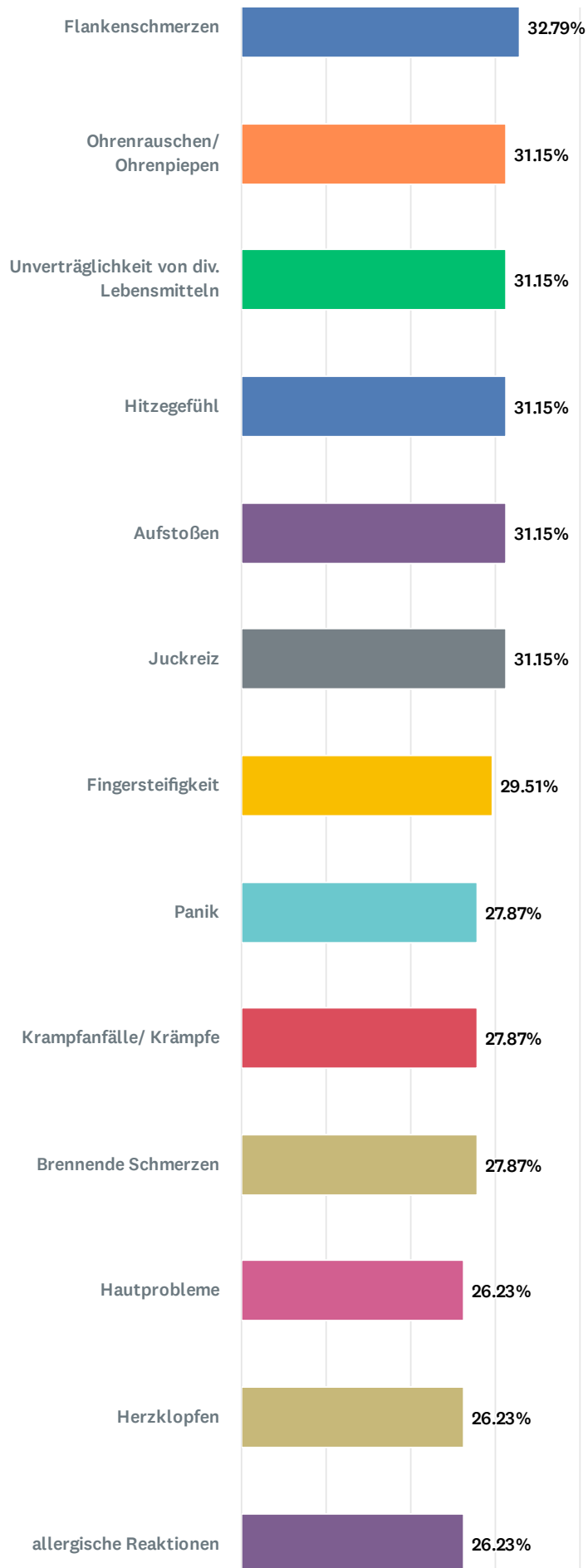
Welche von den genannten Symptomen hast oder hattest du schon mal? (auch wenn sie evtl. durch die Behandlung mit Givlaari weggegangen oder besser geworden sind). Die meisten der folgenden Symptome wurden von dem amerikanischen Arzt Steven Rochlitz (leider schon verstorben) der Porphyrie zugeordnet, ferner auch Erkrankungen, die er mit der Porphyrie in Verbindung sieht. Die Symptome wurden im Laufe der Umfrage durch Hinweise der Patienten ergänzt.

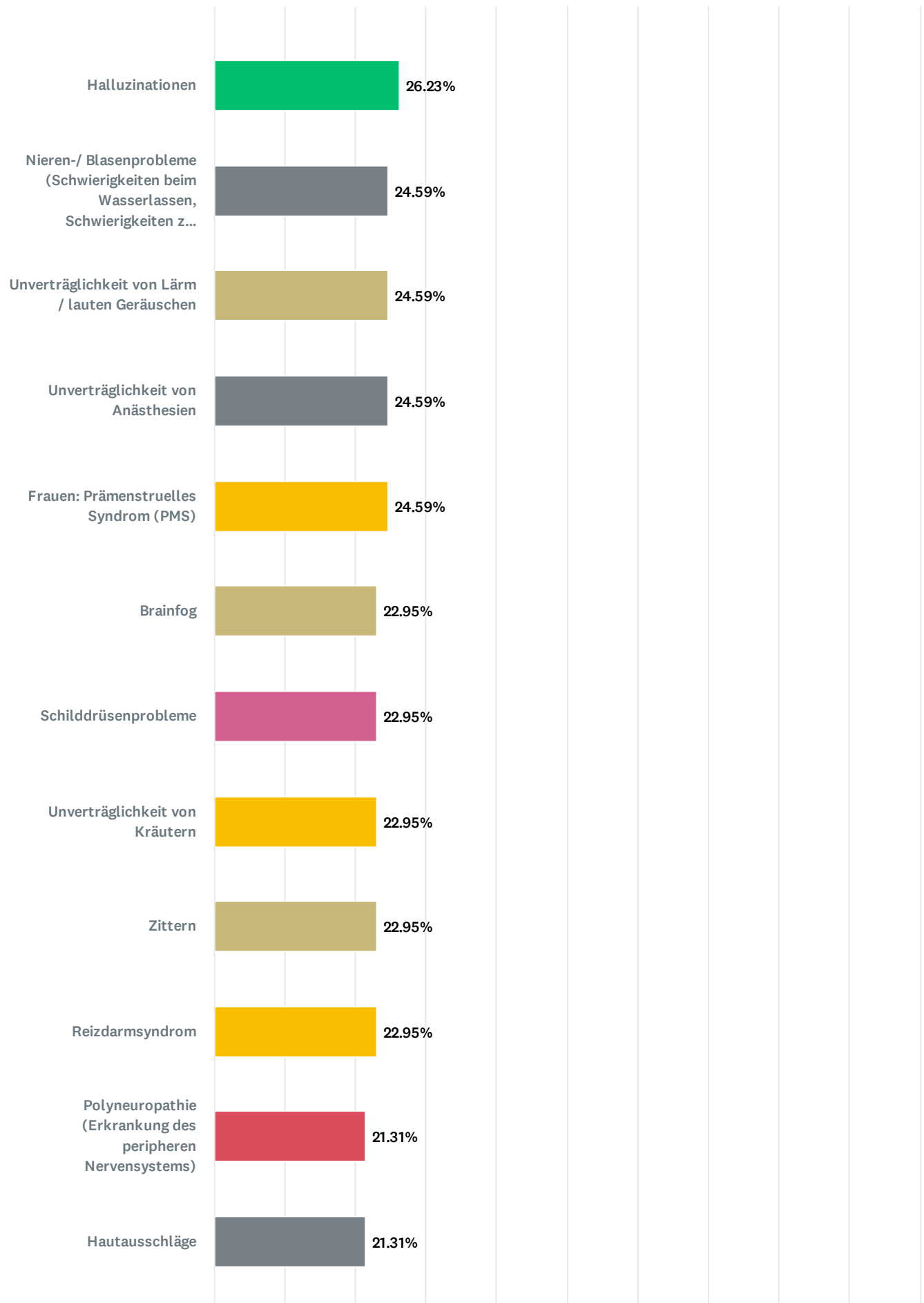


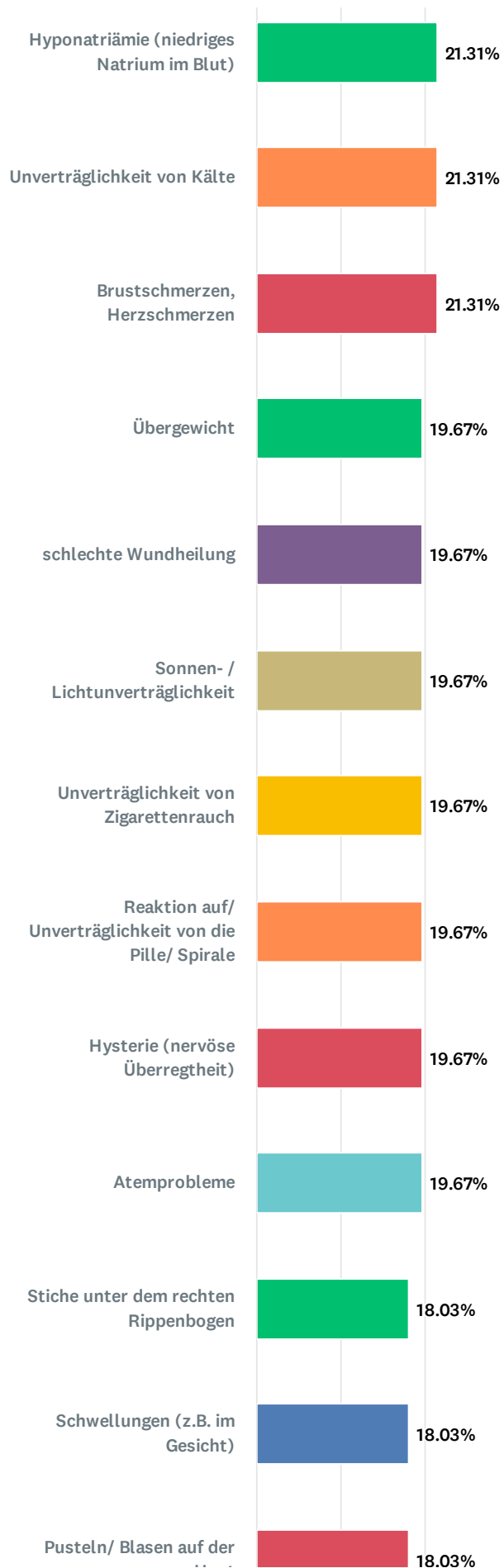


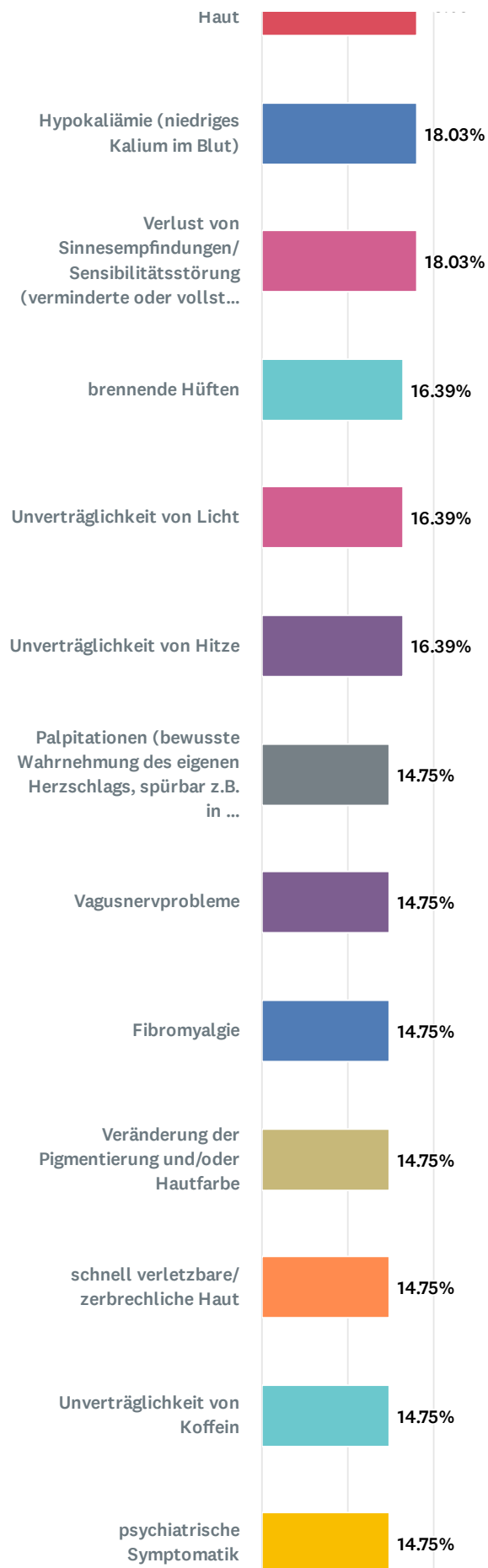


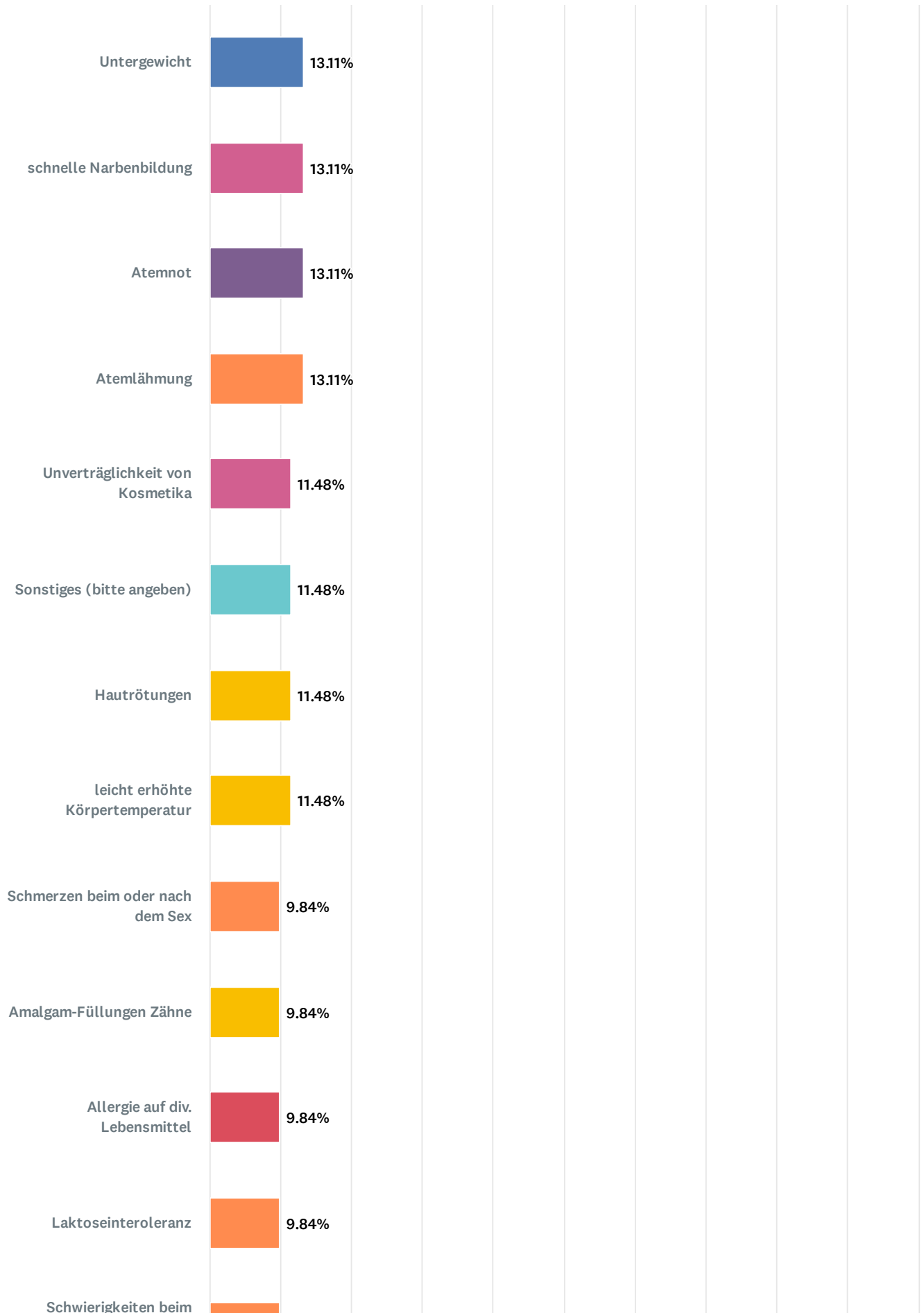


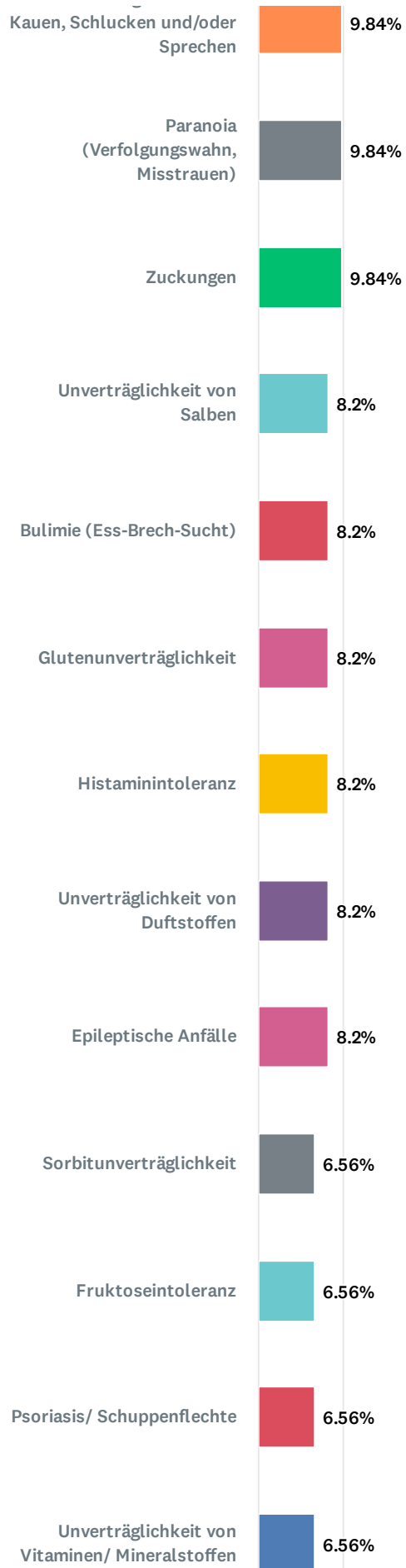


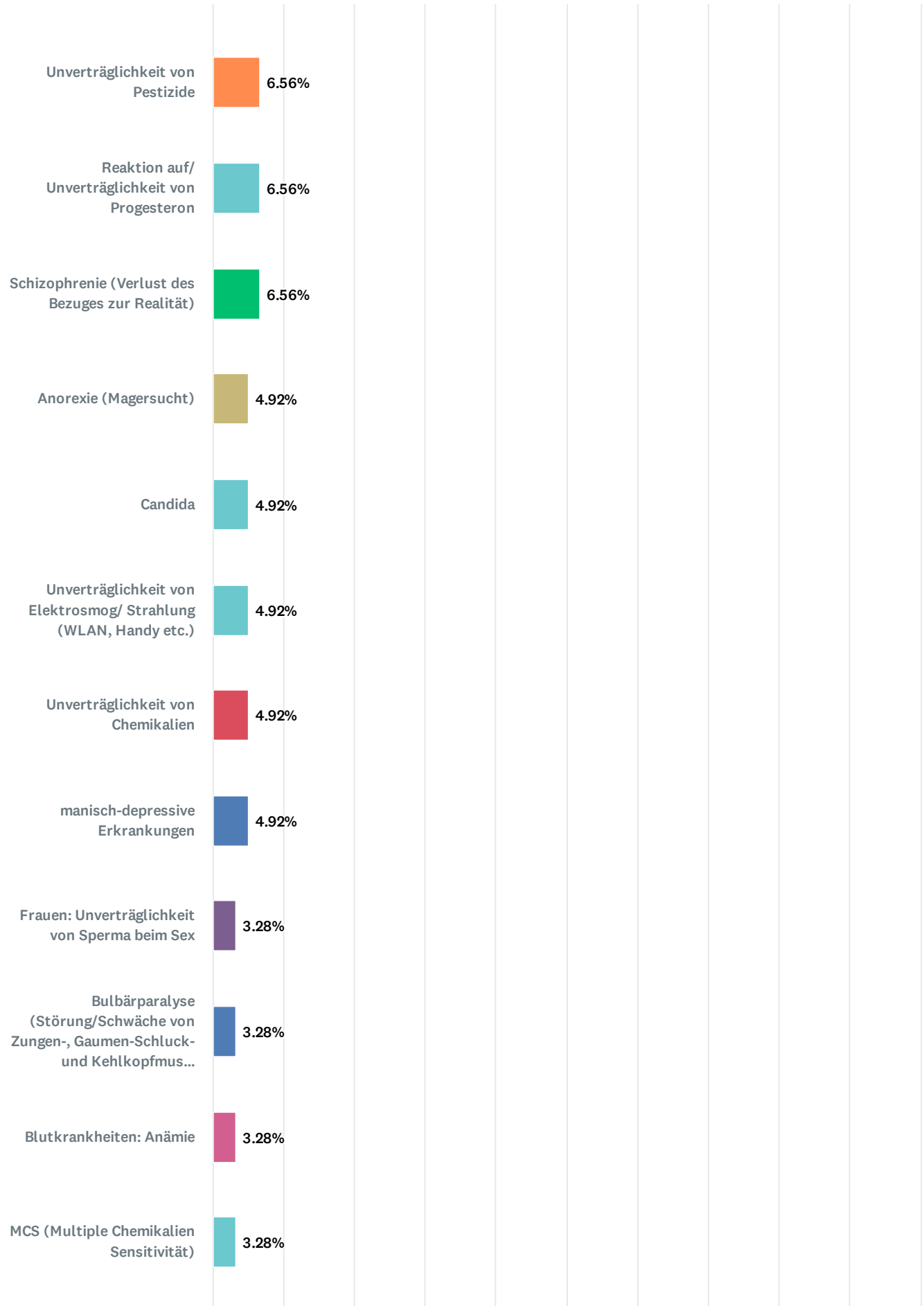


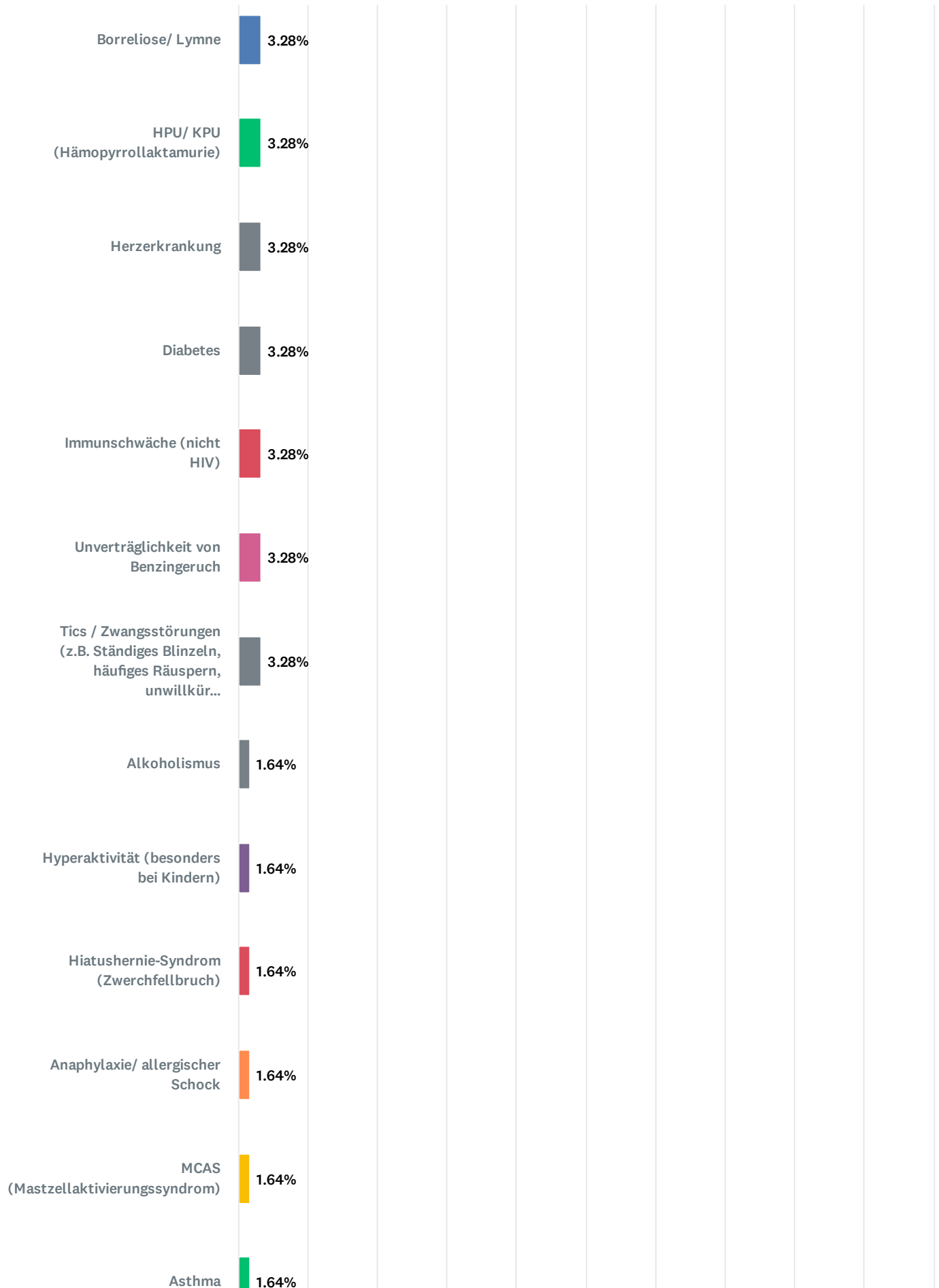


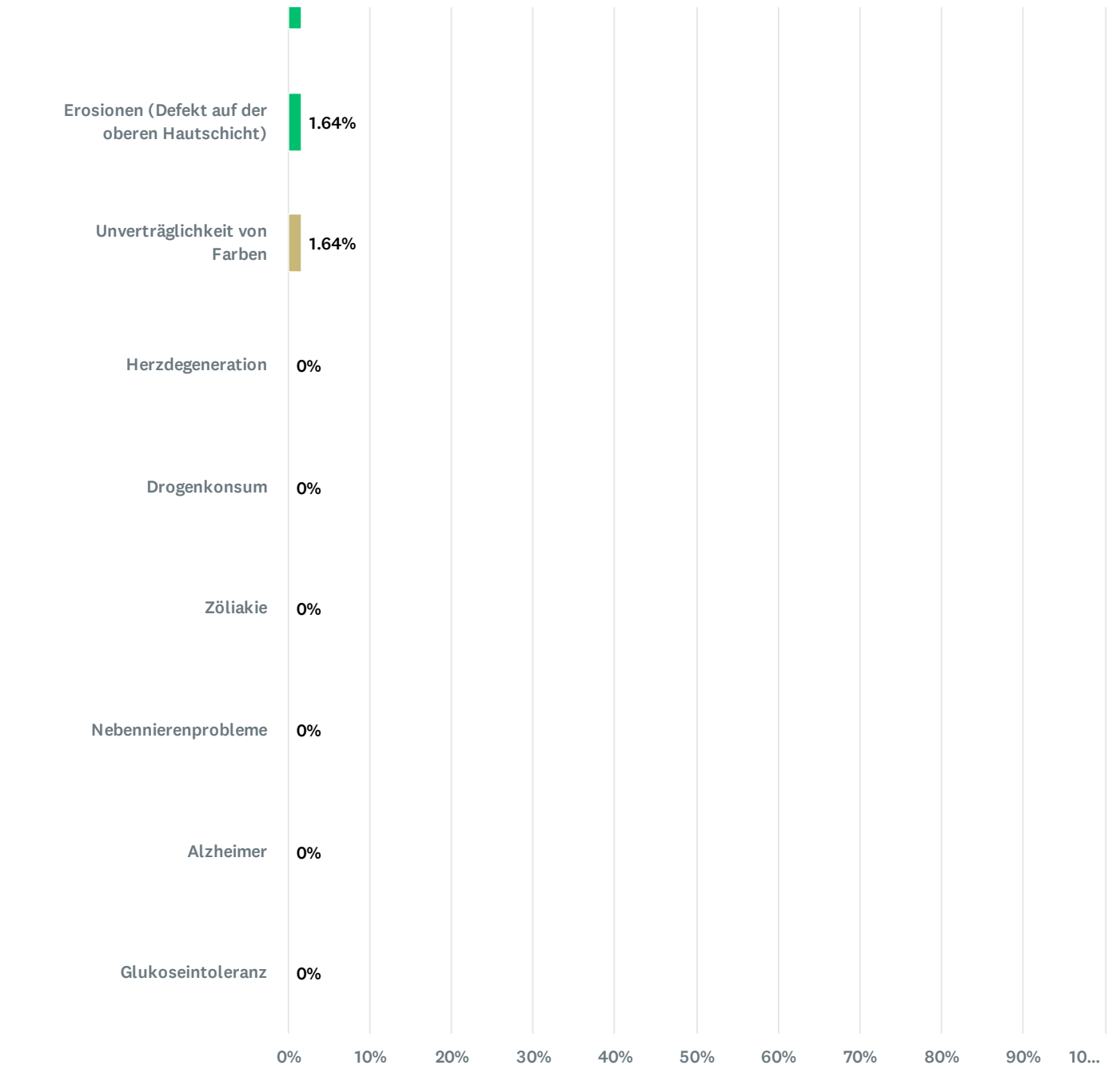












Answer Choices	Percentage	Responses
Bauchschmerzen	96.72%	59
Schlaflosigkeit / Einschlafstörung / Durchschlafstörung	75.41%	46
Erschöpfung	75.41%	46
Schmerzen in Extremitäten (wie Arme, Beine, Hände, Füße)	75.41%	46
Total		2281

Answer Choices	Percentage	Responses
 Müdigkeit	73.77%	45
 Unverträglichkeit von Medikamenten	67.21%	41
 Allgemeine Schwäche	65.57%	40
 Verstopfung	63.93%	39
 Rückenschmerzen	63.93%	39
 Gliederschmerzen	63.93%	39
 Heißhunger/ Verlangen nach Kohlenhydraten / Zucker	60.66%	37
 Konzentrationsschwäche	60.66%	37
 Unverträglichkeit von Alkohol	57.38%	35
 Dunkler oder rötlicher Urin, insbesondere nach Lichtexposition	57.38%	35
 Muskelschwäche	57.38%	35
 Unverträglichkeit von Stress	55.74%	34
 Übelkeit	55.74%	34
 Gliederschwäche (Kraftlosigkeit in Armen und Beinen)	54.10%	33
 Magenschmerzen	52.46%	32
 Reizbarkeit	49.18%	30
 Blähungen	49.18%	30
 Unruhe	45.90%	28
 Depressionen	45.90%	28
 Angst	44.26%	27
 Kribbeln (Parästhesien)	44.26%	27
 Missempfindungen	44.26%	27
Total		2281

Answer Choices	Percentage	Responses
 neurologische Ausfälle (Verlust von Körperfunktionen)	42.62%	26
 Bluthochdruck	40.98%	25
 Schwindel	40.98%	25
 Erbrechen	40.98%	25
 Kopfschmerzen	40.98%	25
 im Schub: Unfähigkeit zu Essen	39.34%	24
 Lähmungen	39.34%	24
 Taubheitsgefühl	39.34%	24
 schneller Herzschlag	37.70%	23
 Sehstörungen (z.B. verminderte Sehschärfe, Gesichtsfeldeinschränkungen, Hornhautverkrümmung, Augenflimmern oder Doppelbilder)	36.07%	22
 Schmerzen überall	36.07%	22
 Nackenschmerzen	36.07%	22
 Im Schub: Schmerzen bei jeder Berührung	34.43%	21
 Steife Gelenke	34.43%	21
 Trockene Haut	34.43%	21
 Verwirrtheit	34.43%	21
 Durchfall	34.43%	21
 Im Schub: Reizüberflutung	32.79%	20
 trockene Augen	32.79%	20
 Vermehrte Schwitzen oder Unfähigkeit zu Schwitzen	32.79%	20
 Flankenschmerzen	32.79%	20
 Ohrenrauschen/ Ohrenpiepen	31.15%	19
Total		2281

Answer Choices	Percentage	Responses
 Unverträglichkeit von div. Lebensmitteln	31.15%	19
 Hitzegefühl	31.15%	19
 Aufstoßen	31.15%	19
 Juckreiz 	31.15%	19
 Fingersteifigkeit	29.51%	18
 Panik	27.87%	17
 Krampfanfälle/ Krämpfe	27.87%	17
 Brennende Schmerzen	27.87%	17
 Hautprobleme	26.23%	16
 Herzklopfen	26.23%	16
 allergische Reaktionen	26.23%	16
 Halluzinationen	26.23%	16
 Nieren-/ Blasenprobleme (Schwierigkeiten beim Wasserlassen, Schwierigkeiten zu Halten)	24.59%	15
 Unverträglichkeit von Lärm / lauten Geräuschen	24.59%	15
 Unverträglichkeit von Anästhesien	24.59%	15
 Frauen: Prämenstruelles Syndrom (PMS)	24.59%	15
 Brainfog	22.95%	14
 Schilddrüsenprobleme	22.95%	14
 Unverträglichkeit von Kräutern	22.95%	14
 Zittern	22.95%	14
 Reizdarmsyndrom	22.95%	14
 Polyneuropathie (Erkrankung des peripheren Nervensystems)	21.31%	13
Total		2281

Answer Choices	Percentage	Responses
 Hautausschläge	21.31%	13
 Hyponatriämie (niedriges Natrium im Blut)	21.31%	13
 Unverträglichkeit von Kälte	21.31%	13
 Brustschmerzen, Herzschmerzen	21.31%	13
 Übergewicht	19.67%	12
 schlechte Wundheilung	19.67%	12
 Sonnen- / Lichtunverträglichkeit	19.67%	12
 Unverträglichkeit von Zigarettenrauch	19.67%	12
 Reaktion auf/ Unverträglichkeit von die Pille/ Spirale	19.67%	12
 Hysterie (nervöse Überregtheit)	19.67%	12
 Atemprobleme	19.67%	12
 Stiche unter dem rechten Rippenbogen	18.03%	11
 Schwellungen (z.B. im Gesicht)	18.03%	11
 Pusteln/ Blasen auf der Haut	18.03%	11
 Hypokaliämie (niedriges Kalium im Blut)	18.03%	11
 Verlust von Sinnesempfindungen/ Sensibilitätsstörung (verminderte oder vollständig aufgehobene Vermögen, Reize wie Berührung, Temperatur, Schmerz oder Vibration auf der Haut oder in den Organen wahrzunehmen)	18.03%	11
 brennende Hüften	16.39%	10
 Unverträglichkeit von Licht	16.39%	10
 Unverträglichkeit von Hitze	16.39%	10
 Palpitationen (bewusste Wahrnehmung des eigenen Herzschlags, spürbar z.B. in Bauch, Kiefer oder Ohren)	14.75%	9
 Vagusnervprobleme	14.75%	9
Total		2281

Answer Choices	Percentage	Responses
 Fibromyalgie	14.75%	9
 Veränderung der Pigmentierung und/oder Hautfarbe	14.75%	9
 schnell verletzbare/ zerbrechliche Haut	14.75%	9
 Unverträglichkeit von Koffein	14.75%	9
 psychiatrische Symptomatik	14.75%	9
 Untergewicht	13.11%	8
 schnelle Narbenbildung	13.11%	8
 Atemnot	13.11%	8
 Atemlähmung	13.11%	8
 Unverträglichkeit von Kosmetika	11.48%	7
 Sonstiges (bitte angeben)	11.48%	7
 Hautrötungen	11.48%	7
 leicht erhöhte Körpertemperatur	11.48%	7
 Schmerzen beim oder nach dem Sex	9.84%	6
 Amalgam-Füllungen Zähne	9.84%	6
 Allergie auf div. Lebensmittel	9.84%	6
 Laktoseintoleranz	9.84%	6
 Schwierigkeiten beim Kauen, Schlucken und/oder Sprechen	9.84%	6
 Paranoia (Verfolgungswahn, Misstrauen)	9.84%	6
 Zuckungen	9.84%	6
 Unverträglichkeit von Salben	8.20%	5
 Bulimie (Ess-Brech-Sucht)	8.20%	5
Total		2281

Answer Choices	Percentage	Responses
 Glutenunverträglichkeit	8.20%	5
 Histaminintoleranz	8.20%	5
 Unverträglichkeit von Duftstoffen	8.20%	5
 Epileptische Anfälle	8.20%	5
 Sorbitunverträglichkeit	6.56%	4
 Fruktoseintoleranz	6.56%	4
 Psoriasis/ Schuppenflechte	6.56%	4
 Unverträglichkeit von Vitaminen/ Mineralstoffen	6.56%	4
 Unverträglichkeit von Pestizide	6.56%	4
 Reaktion auf/ Unverträglichkeit von Progesteron	6.56%	4
 Schizophrenie (Verlust des Bezuges zur Realität)	6.56%	4
 Anorexie (Magersucht)	4.92%	3
 Candida	4.92%	3
 Unverträglichkeit von Elektrosmog/ Strahlung (WLAN, Handy etc.)	4.92%	3
 Unverträglichkeit von Chemikalien	4.92%	3
 manisch-depressive Erkrankungen	4.92%	3
 Frauen: Unverträglichkeit von Sperma beim Sex	3.28%	2
 Bulbärparalyse (Störung/Schwäche von Zungen-, Gaumen-Schluck- und Kehlkopfmuskulatur)	3.28%	2
 Blutkrankheiten: Anämie	3.28%	2
 MCS (Multiple Chemikalien Sensitivität)	3.28%	2
 Borreliose/ Lyme	3.28%	2
 HPU/ KPU (Hämopyrrollaktamurie)	3.28%	2
Total		2281

Answer Choices	Percentage	Responses
 Herzerkrankung	3.28%	2
 Diabetes	3.28%	2
 Immunschwäche (nicht HIV)	3.28%	2
 Unverträglichkeit von Benzingeruch	3.28%	2
 Tics / Zwangsstörungen (z.B. Ständiges Blinzeln, häufiges Räuspern, unwillkürliche Bewegungen)	3.28%	2
 Alkoholismus	1.64%	1
 Hyperaktivität (besonders bei Kindern)	1.64%	1
 Hiatushernie-Syndrom (Zwerchfellbruch)	1.64%	1
 Anaphylaxie/ allergischer Schock	1.64%	1
 MCAS (Mastzellaktivierungssyndrom)	1.64%	1
 Asthma	1.64%	1
 Erosionen (Defekt auf der oberen Hautschicht)	1.64%	1
 Unverträglichkeit von Farben	1.64%	1
 Herzdegeneration	0%	0
 Drogenkonsum	0%	0
 Zöliakie	0%	0
 Nebennierenprobleme	0%	0
 Alzheimer	0%	0
 Glukoseintoleranz	0%	0
Total		2281

 1 answers are combined