

VOTRE PATIENT PRÉSENTE DES
DOULEURS ABDOMINALES INTENSES,
DIFFUSES DEPUIS PLUSIEURS JOURS ?

ET SI C'ÉTAIT UNE PORPHYRIE HÉPATIQUE AIGUË ?

SI VOTRE PATIENT PRÉSENTE¹⁻⁵ :

**DES DOULEURS ABDOMINALES SÉVÈRES
ET CONTINUES SUR PLUSIEURS JOURS**



DES SYMPTÔMES NEUROLOGIQUES ASSOCIÉS COMME :

SNA

- Nausées,
- Vomissements,
- Constipation,
- Tachycardie

SNC

- Troubles de la conscience,
- Crise comitiale,
- Symptômes psychiatriques,
- Coma métabolique,
- Signes neurologiques centraux (encéphalopathie aiguë) inexplicables

SNP

- Diminution de la force motrice,
- Douleurs dans les membres



UNE HYPONATRÉMIE (SIADH)

ADOPTÉZ LE RÉFLEXE
DE « PENSER PORPHYRIE » !

QUE FAIRE EN CAS DE

UNE ANALYSE DES URINES ALÉATOIRE (PONCTUELLE) POUR LE DOSAGE D'ALA ET PBG.

- L'ALA et le PBG sont des intermédiaires neurotoxiques qui peuvent être à l'origine des crises de PHA, des symptômes chroniques et des complications à long terme.^{1,5}
- Le dosage peut exclure ou confirmer le diagnostic de PHA.⁴
- Le moment idéal pour la réalisation d'une analyse aléatoire d'échantillon d'urine (ponctuelle) est pendant une crise, car les taux d'ALA et de PBG sont alors particulièrement élevés, ce qui réduit le risque de faux négatifs.^{1,4}
- Les urines doivent être gardées à l'abri de la lumière avant le dosage.

La double vérification de la PHA⁴
par une analyse d'échantillon d'urine aléatoire (ponctuelle)



ALA



PBG

Si vous suspectez une PHA,

Alnylam peut vous accompagner dans le diagnostic de cette pathologie.

Si vous souhaitez recevoir un kit de dépistage afin d'effectuer un dosage urinaire d'ALA & PBG, contactez-nous :

par téléphone au **+33 (0)1 87 65 09 21**

ou par mail à l'adresse **medinfo@alnylam.com**

SUSPICION DE PHA ?

Ce kit contient :



1. Un pot à urine et un sachet hermétique pour éviter les fuites lors du transport



2. Un formulaire à remplir par vos soins à valeur de prescription pour un dosage urinaire d'ALA et PBG



3. Une enveloppe T (préaffranchie) à destination du CRMR Porphyries ou d'un centre d'expertise

EN PRATIQUE, COMMENT ÇA FONCTIONNE ?

- 1 Remplissez l'entête du formulaire
- 2 Donnez le kit complet à votre patient, ce dernier devra alors :
 - recueillir ses urines dans le pot prévu à cet usage
 - envoyer gratuitement par La Poste l'enveloppe T contenant le pot fermé dans le sachet hermétique ET le formulaire dûment rempli
- 3 Le CRMR Porphyries ou le centre d'expertise reçoit l'échantillon d'urine de votre patient et effectue un dosage ALA/PBG
- 4 Le CRMR Porphyries ou le centre d'expertise vous rappelle pour vous communiquer les résultats d'analyse de votre patient

1. Bonkovsky HL, Maddukuri VC, Yazici C, et al. Am J Med. 2014;127(12):1233-1241.

2. Anderson KE, Bloomer JR, Bonkovsky HL, et al. Ann Intern Med. 2005;142(6):439-450.

3. Bissell DM, Anderson KE, Bonkovsky HL. N Engl J Med. 2017;377(9):862-872.

4. Balwani M, Wang B, Anderson KE, et al: for the Porphyrias Consortium of the Rare Diseases Clinical Research Network. Hepatology. 2017;66(4):1314-1322.

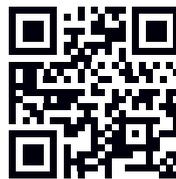
5. Gouya L, Ventura P, Balwani M, et al. [Publié en ligne le 12 septembre 2019]. Hepatology. doi: 10.1002/hep.30936.

Pour réaliser le dosage d'ALA et PBG, vous pouvez aussi contacter directement un des centres experts dans la prise en charge des porphyries ci-contre :



Alnylam France SAS, et les autres entités de Alnylam, agissant en tant que responsables de traitement, traiteront de manière indépendante vos données à caractère personnel pour répondre à leurs besoins professionnels légitimes, pour remplir leurs obligations contractuelles ainsi que pour se conformer à leurs obligations légales et réglementaires (par exemple aux fins de divulgation de transparence). À cet égard, Alnylam transférera vos données personnelles à des tiers prestataires de services, agissant en tant que responsables du traitement de données pour le compte d'Alnylam, ainsi qu'à tout organisme réglementaire ou gouvernemental et à toute autorité compétente habilitée à les recevoir. Ces tiers ou destinataires seront situés à l'intérieur ou à l'extérieur de l'Espace Economique Européen. Dans ce cas, Alnylam mettra en place les garanties appropriées pour assurer la pertinence et la sécurité du traitement de vos données à caractère personnel. Vous avez le droit d'accéder, de compléter ou de rectifier les informations qui vous concernent en envoyant une demande par courrier électronique à EUdataprivacy@alnylam.com. Vous pouvez également, sous certaines conditions, vous opposer au traitement de vos données à caractère personnel - sauf lorsque ces données sont utilisées dans le cadre des obligations d'Alnylam en matière de transparence telles que prévues à l'article L.1453-1 du code de la santé publique -, ou demander l'effacement ou la portabilité de vos données. Pour plus d'informations sur les pratiques d'Alnylam en matière de confidentialité, veuillez lire notre politique de confidentialité figurant sur notre site Internet <https://www.alnylam.com/alnylam-france/>

Pour plus d'informations,
flashez ce QR Code :



ou consultez
directement le site :

www.penserporphyrie.fr

AS1-FRA-00170 - Juillet 2021

© Tous droits réservés Alnylam France,
SAS au capital de 10 000 euros, RCS 818 575 730
100-102 avenue de Suffren, 75015 Paris
Information Médicale : medinfo@alnylam.com

 **Alnylam**[®]
PHARMACEUTICALS