¿Crisis de porfiria aguda? Haz esto ahora.

Atención

Si hay dificultad para respirar, convulsiones, debilidad que avanza o pérdida de conciencia, llama al 123 ahora. No termines de leer.

Llamar al 123

Si en tu municipio el 123 no responde, llama al número de urgencias local o ve al hospital más cercano.

1. Ve a urgencias.

No esperes a que el dolor pase solo.

2. Di la frase al llegar:

"Tengo porfiria aguda. Estoy en crisis." Dila apenas llegues al triaje, sin esperar a que te pregunten.

3. Muestra tu tarjeta y la carta de tu especialista.

Puede que el médico de urgencias no conozca la porfiria.

4. Pide que revisen cada medicamento antes de dártelo.

Algunos de uso común empeoran la crisis.

Esta página es para ti y para quien te acompaña. Si te cuesta leer, pásale el teléfono a otra persona.

Para las porfirias agudas | Actualizado el 14 de octubre de 2026 | Sin revisión médica externa | 5 fuentes citadas

Lo esencial

- Una crisis de porfiria aguda es una urgencia. Se trata en el hospital.
- El dolor es real, aunque los exámenes de rutina salgan normales.
- La palabra que cambia el manejo es "porfiria aguda". Dila primero.
- Ningún medicamento sin revisar antes si es seguro para porfiria.
- Lleva la tarjeta y la carta. Hablan por ti si tú no puedes.

Si llamas al 123

SI ESTÁS EN CRISIS

"Necesito una ambulancia. Tengo **porfiria aguda**, una enfermedad huérfana, y estoy **en crisis**. Tengo dolor abdominal muy fuerte."

> **SOLO SI PASA:**
> "También tengo vómito, confusión o debilidad."

"Estoy en" Tu dirección . "Mi número es" Tu número .

SI ACOMPAÑAS A ALGUIEN

"Necesito una ambulancia. Estoy con una persona que tiene **porfiria aguda**, una enfermedad huérfana, y está **en crisis**. Tiene dolor abdominal muy fuerte."

> **SOLO SI PASA:**
> "También tiene vómito, confusión o debilidad."

"La dirección es" Su dirección . "Mi número es" Tu número .

> **TEN EN CUENTA**
>
> Responde lo que te pregunten y no cuelgues hasta que te lo indiquen.

Al llegar a urgencias, en el triaje

"Tengo **porfiria aguda**. Estoy **en crisis**. Antes de darme cualquier medicamento, revisen que sea **seguro para porfiria**. Aquí está mi tarjeta y la carta de mi especialista."

TEN EN CUENTA

Las palabras en negrilla son las mismas de la tarjeta y de la carta. Así el personal reconoce el caso aunque no lo haya visto antes.

LO QUE DICEN LAS GUÍAS

El dolor es real

El dolor abdominal de una crisis aguda es intenso y muchas veces no deja hallazgos en el examen físico ni en los exámenes de rutina. Eso no lo hace menos real: es la pista para pensar en porfiria. Necesita tratamiento del dolor con medicamentos seguros para porfiria.

Fuente: American Porphyria Foundation, Emergency Room Guidelines for Acute Porphyrias (https://porphyriafoundation.org/for-healthcare-professionals/emergency-room-guidelines-for-acute-porphyrias/) (en inglés)

LO QUE DICE LA NORMA

Tu derecho en urgencias

Para atenderte en urgencias no se necesita ninguna autorización de la EPS. Si tu caso está inscrito en el registro nacional de enfermedades huérfanas, su atención no tiene copago.

Fuente: Ley 1751 de 2015, Ley Estatutaria de Salud, art. 14 (https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma_pdf.php?i=60733) · Decreto 1652 de 2022, art. 1 (art. 2.10.4.8 del Decreto 780 de 2016) (https://normograma.com/keralty/compilacion/docs/decreto_1652_2022.htm)

Si acompañas a alguien en crisis

1. Habla tú en el triaje. Di la frase: "Tiene **porfiria aguda** y está **en crisis**".
2. Entrega la tarjeta y la carta. Pide que las anexen a la historia clínica.
3. Pregunta por el nombre de cada medicamento antes de que se lo apliquen.
4. Escríbenos cuando puedas. Te ayudamos a explicar el caso.

Escribir a la Fundación por WhatsApp (https://wa.me/573014367599)

Fundapor no atiende urgencias. Si es una emergencia, llama al 123 o ve a urgencias.

Al escribir por WhatsApp tu mensaje pasa por Meta. No compartas datos de salud que no quieras dejar ahí.

PARA EL PERSONAL DE SALUD

Si eres el médico de urgencias

Una página para leer en dos minutos. Resume las guías que se citan abajo.

BORRADOR PARA REVISIÓN DEL ESPECIALISTA
Ningún médico externo ha revisado esta sección. No es un protocolo aprobado por la Fundación ni sustituye el protocolo de tu hospital.

⚠ **Atención**

Antes de administrar cualquier fármaco, consúltalo en una base especializada.

- NAPOS, Centro Noruego de Porfiria (https://www.drugs-porphyria.org) (en inglés)
- Porphyria Drug List (https://www.porphyriadrugs.com), con los datos de NAPOS (opción en español)
- Guía de urgencias de la American Porphyria Foundation (https://porphyriafoundation.org/for-healthcare-professionals/emergency-room-guidelines-for-acute-porphyrias/) (en inglés)

1. **Sospecha.** Dolor abdominal intenso sin hallazgos que lo expliquen, con o sin vómito, taquicardia, hiponatremia (sodio bajo en la sangre), debilidad o confusión.

2. **Pide el PBG.** Porfobilinógeno (PBG) en una muestra aislada de orina, corregido por creatinina y protegida de la luz. Un PBG muy elevado, con un cuadro compatible y sin otra causa que lo explique, apoya el diagnóstico de crisis aguda. En muchas personas con porfiria aguda el PBG sigue elevado entre crisis: interprétalo con la clínica. No esperes la orina de 24 horas ni un estudio genético para empezar el manejo. Si el ALA está elevado y el PBG es normal, busca otras causas y considera la porfiria por deficiencia de ALAD, una porfiria aguda muy rara.

3. **Retira lo que desencadena.** Suspende los fármacos porfirinogénicos (los que pueden disparar la crisis) y corrige el desequilibrio de electrolitos.

4 **Hemina temprana si la crisis es moderada o grave,** es decir, si requiere hospitalización: arginato de hemina o hematina, sin esperar la respuesta a la glucosa.

5 **Glucosa sola solo en las crisis leves,** mientras se decide la hemina.

6 **Controla el dolor y el vómito** solo con fármacos clasificados como seguros para porfiria.

Fuente: Wang B, Bonkovsky HL, Lim JK, Balwani M. AGA Clinical Practice Update on Diagnosis and Management of Acute Hepatic Porphyrias: Expert Review (https://doi.org/10.1053/j.gastro.2022.11.034). Gastroenterology, 2023 (en inglés) · Anderson KE et al. Recommendations for the diagnosis and treatment of the acute porphyrias (https://doi.org/10.7326/0003-4819-142-6-200503150-00010). Annals of Internal Medicine, 2005 (en inglés) · American Porphyria Foundation, Emergency Room Guidelines for Acute Porphyrias (https://porphyriafoundation.org/for-healthcare-professionals/emergency-room-guidelines-for-acute-porphyrias/) (en inglés) · Schoenfeld N, Mamet R. Individualized workup: a new approach to the biochemical diagnosis of acute attacks of neuroporphyria (https://doi.org/10.33549/physiolres.930000.55.S2.103). Physiological Research, 2006 (en inglés)

> **TEN EN CUENTA**
>
> Línea Fundapor, para apoyo con el caso (no es una línea de urgencias): 301 436 7599. No damos dosis: las dosis están en las guías citadas y la conducta es del médico tratante.

Revisión médica: ningún médico externo ha revisado este texto, tampoco la sección para el médico de urgencias ni la cara clínica de la tarjeta. Resume las fuentes que se listan y no reemplaza el protocolo del hospital ni el criterio del médico tratante.

Última actualización del texto: 14 de octubre de 2026.

¿Encontraste un error? Escríbenos a fundacionparalasporfirias@gmail.com.

Fuentes

1. American Porphyria Foundation, Emergency Room Guidelines for Acute Porphyrias (https://porphyriafoundation.org/for-healthcare-professionals/emergency-room-guidelines-for-acute-porphyrias/) GUÍA DE URGENCIAS
2. AGA Clinical Practice Update on Acute Hepatic Porphyrias (Gastroenterology, 2023) (https://doi.org/10.1053/j.gastro.2022.11.034) REVISIÓN DE EXPERTOS
3. Anderson et al., Annals of Internal Medicine, 2005 (https://doi.org/10.7326/0003-4819-142-6-200503150-00010) ARTÍCULO CIENTÍFICO
4. Alcaldía de Medellín, Línea 123 (https://www.medellin.gov.co/es/dagrd/linea-123/) INFORMACIÓN OFICIAL
5. Schoenfeld y Mamet, Physiological Research, 2006 (https://doi.org/10.33549/physiolres.930000.55.S2.103) ARTÍCULO CIENTÍFICO
6. CRC, Resolución 5050 de 2016, art. 4.14.2.4: el 123 es el número único nacional de emergencias y lo usa la entidad territorial que lo solicita (https://normograma.mintic.gov.co/mintic/compilacion/docs/resolucion_crc_5050_2016.htm) NORMA