

## Unser Angebot:

- ❑ Erstkontaktangebot durch eine direkte Ansprechperson
- ❑ Erstinformationsbroschüre
- ❑ Alltagspraktische Hilfestellungen
- ❑ Jährliches Gruppentreffen als Wochenendveranstaltung
- ❑ Kontaktvermittlung zu Betroffenen, Ärzten und Therapeuten
- ❑ Medizinische Fachvorträge
- ❑ Fachinformationen
- ❑ Informationen über aktuelle Entwicklungen
- ❑ Gezielte Angebote für Kinder und Jugendliche
- ❑ Internetforum

Haben Sie Fragen zu uns, unseren Aktivitäten und Angeboten? Nehmen Sie Kontakt zu uns auf!



Martha Kirchhoff  
+49 (0)2945 - 6342  
info@phosphatdiabetes.de

Webseite:  
www.phosphatdiabetes.de  
Forum:  
forum.phosphatdiabetes.de

Wir, der Verein Phosphatdiabetes e.V., tragen uns durch ehrenamtliches Engagement, Spenden und öffentliche Zuschüsse und sind als gemeinnützig anerkannt.

Kontoverbindung:  
IBAN: DE91 6305 0000 1010 1214 11  
BIC: SOLADES1ULM

## Von Betroffenen für Betroffene

Selbsthilfegruppe für  
Kinder, Jugendliche und Erwachsene  
mit Phosphatdiabetes  
und ihren Angehörigen

## Miteinander – Füreinander

Wir vernetzen Betroffene, Ärzte und  
Therapeuten

## Wir möchten...

- ❑ Betroffenen und ihren Angehörigen eine Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch bieten
- ❑ Ängsten und Sorgen die Macht nehmen
- ❑ Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung anbieten
- ❑ Gemeinsam zu Experten der Erkrankung werden
- ❑ Über Forschung informieren
- ❑ Sprachrohr sein
- ❑ Netzwerke schaffen

**Selbsthilfe wirkt!**

## Phosphatdiabetes

familiäre Hypophosphatämie, X-chromosomal erbliche hypophosphatämische Rachitis

Beim Phosphatdiabetes handelt es sich um eine sehr seltene genetisch bedingte komplexe Stoffwechselerkrankung, bei der das Zusammenspiel zwischen Phosphat, Calcium, Vitamin D und des Parathormons gestört ist.

Gerade bei seltenen Erkrankungen ist die Diagnosestellung oftmals langwierig und schwierig. Spezialisierte Ärzte und Therapeuten sind rar und der Weg zur optimalen Therapie damit erschwert.

**Selten – aber nicht allein!**

Die Selbsthilfe ist für viele Betroffene ein wesentlicher Baustein zur Bewältigung und zu einem positiven Umgang mit ihrer Erkrankung.

Symptome:

- ❑ Mangelnder Knochendurchbau, mit Verbiegungen der Beine (O- oder X-Beine)
- ❑ Schmerzen, Arthrosen, Bandschwächen
- ❑ Minderwuchs
- ❑ Defekte Zahnstruktur, Wurzelentzündungen

Therapie:

- ❑ Symptomatisch
- ❑ Gleichmäßig über den Tag verteilte Gabe von Phosphat und aktivem Vitamin D unter regelmäßiger ärztlicher Kontrolle
- ❑ Korrektur der Achsenfehlstellungen
- ❑ Verschiedene Fachärzte (z.B. Endokrinologen, Nephrologen und Orthopäden) sollten in die Behandlung mit einbezogen werden