

Unser Angebot

- Erstkontaktangebot durch eine direkte Ansprechperson
- Erstinformationsbroschüre
- Jährliches Gruppentreffen als Wochenendveranstaltung
- Medizinische Fachvorträge
- Fachinformationen Informationen über aktuelle Entwicklungen
- Gezielte Angebote für Kinder und Jugendliche
- Internetforum
- Aktive und engagierte Zusammenarbeit mit spezialisierten Einrichtungen (national und international)

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



Martha Kirchhoff
+49 (0)2945 - 6342

E-Mail: 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

Unser Angebot ist kostenlos!

Wir freuen uns, wenn Sie unsere Arbeit durch eine Spende / Mitgliedschaft unterstützen.

Mitglied bei



Gefördert durch

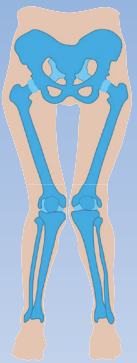
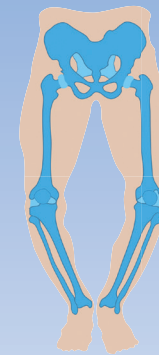
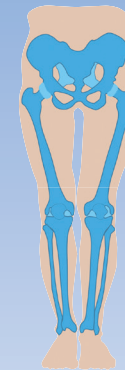


Gefördert durch



Von Betroffenen für Betroffene

Patientenorganisation für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Phosphatdiabetes und deren Angehörige



Miteinander – Füreinander

Wir vernetzen Betroffene, Ärzte und Therapeuten.

Wir möchten ...

- ❑ Betroffenen und ihren Angehörigen eine Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch bieten
- ❑ Ängste und Sorgen nehmen
- ❑ Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung anbieten
- ❑ Gemeinsam zum Experten unserer Erkrankung werden
- ❑ Über Forschung informieren / Forschung vorantreiben
- ❑ Interessen Betroffener und ihrer Angehörigen vertreten
- ❑ Netzwerke schaffen

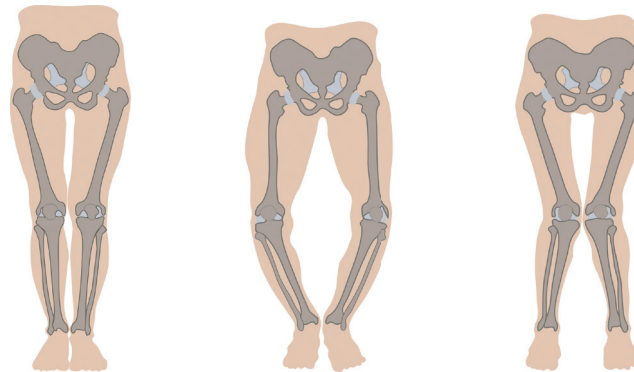
Aktiv vernetzt!

Phosphatdiabetes (XLH)

familiäre Hypophosphatämie, X- chromosomale 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.

Die Schwere des Ausprägungsgrades und das Auftreten von Symptomen kann, selbst innerhalb einer Familie, stark variieren.



Selten - aber nicht allein!

Die Patientenorganisation ist für viele Betroffene ein wesentlicher Baustein zur Bewältigung und zum positiven Umgang mit ihrer Erkrankung.

Häufigste Symptome

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

Therapie

- ❑ Substitutionstherapie mit gleichmäßig über den Tag verteilte Gaben von Phosphat und aktivem Vitamin D oder Antikörpertherapie mittels regelmäßiger Injektionen unter regelmäßiger ärztlicher Kontrolle
- ❑ Korrektur der Achsenfehlstellung, ggf. Gelenkersatz
- ❑ Verschiedene Fachärzte (z.B. Endokrinologe, Nephrologe, Zahnärzte, Kieferchirurgen, Orthopäden, Physiotherapeuten ...) sollten in die Behandlung mit einbezogen werden