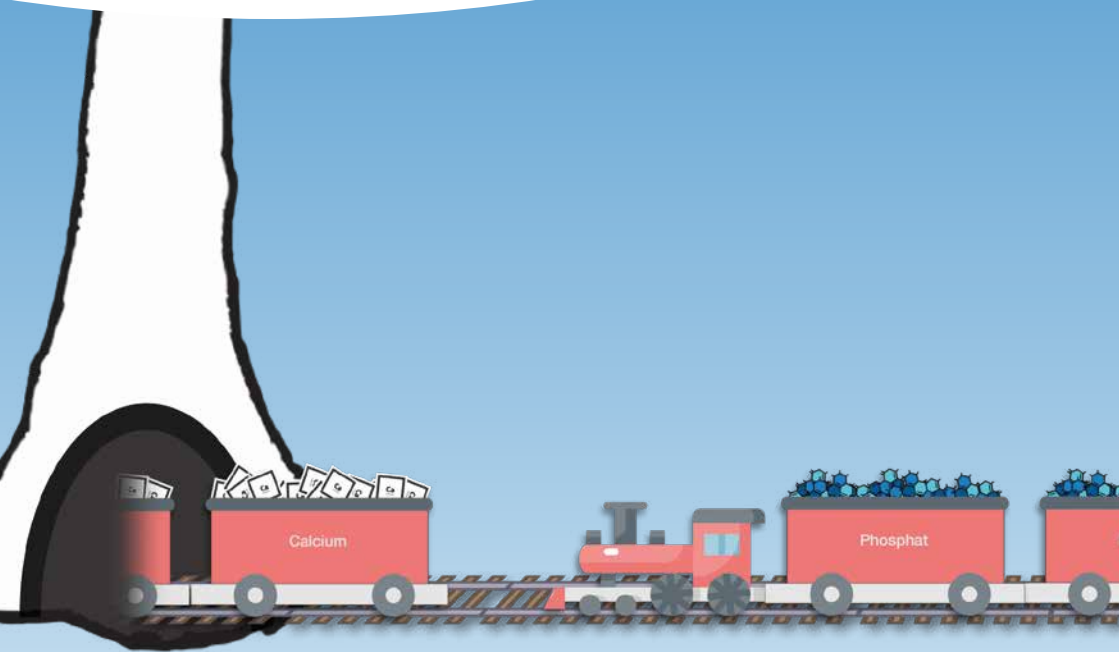


Der Weg des Phosphats







Hallo,

Du oder jemand den Du gerne hast, hat Phosphatdiabetes / XLH.

Phosphatdiabetes ist eine seltene Erkrankung und betrifft vor allem die Knochen. Weil sie sehr selten ist, kennst Du wahrscheinlich nicht viele Menschen, die diese Krankheit haben.

Es ist gar nicht so einfach die Krankheit zu verstehen.

Dieses Büchlein soll Dir dabei helfen.

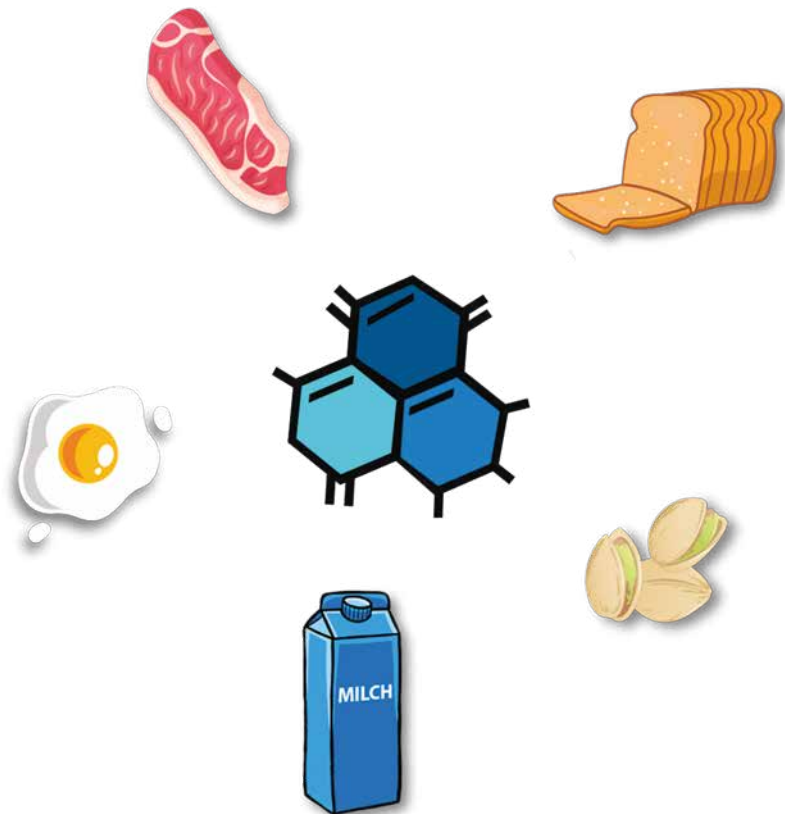




Phosphat

Phosphat ist ein wichtiger Baustein für die Festigkeit von Knochen und Zähnen. Es wird über die Nahrung aufgenommen.

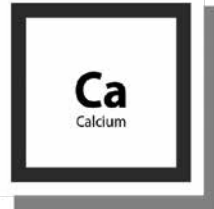
Besonders viel Phosphat ist in Vollkornbrot, Fleisch, Eigelb, Milch und Nüssen.





Calcium

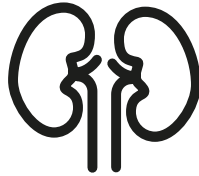
Auch Calcium ist ein wichtiger Bestandteil für die „Festigkeit“ des Knochens. Der Körper nimmt Calcium hauptsächlich über Milch, Joghurt, Käse, grünes Gemüse wie Blattspinat und Broccoli auf.





Vitamin D

Vitamin D wird in der Haut gebildet, wenn die Sonne scheint.



Die Niere aktiviert das Vitamin D, um mehr Calcium aus der Nahrung aufnehmen zu können. So hilft das Vitamin D die Knochen und Zähne stark zu machen.

FGF 23

In den Knochen wird das Hormon FGF23 hergestellt. Das ist unter anderem dafür zuständig, dass die Phosphatausscheidung über den Urin erhöht wird, wenn im Körper zu viel Phosphat vorhanden ist.



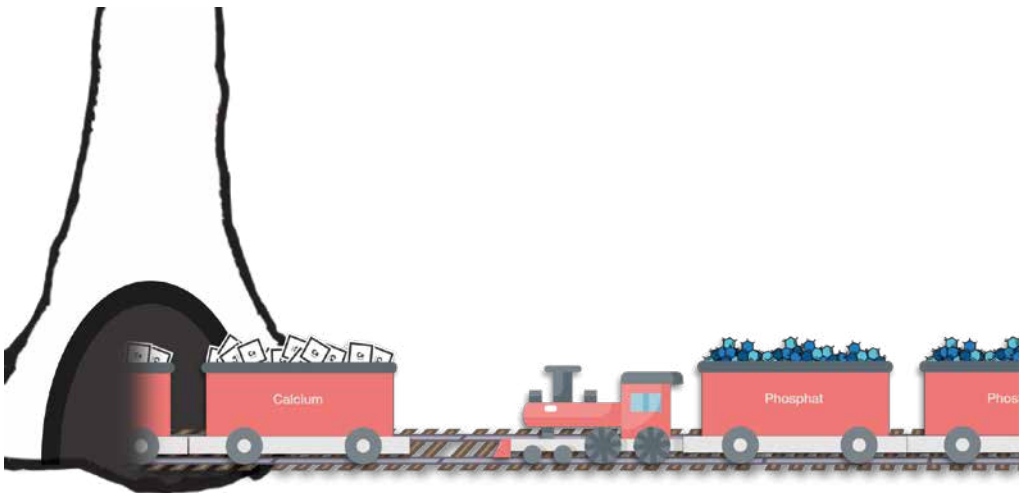


All diese Bauteile sind wichtig, für eine gesunde und feste Knochenstruktur.



Der Körper nimmt Phosphat und Calcium aus dem Essen auf.

Damit werden Knochen und Zähne fest und stark.

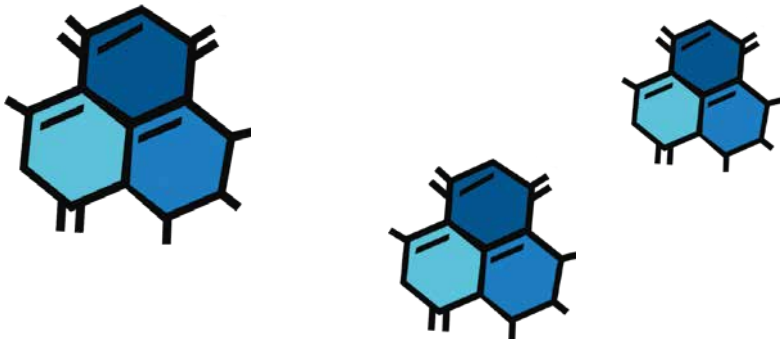




Zuviel Phosphat ist für den Körper schädlich. Deshalb sorgt das Hormon FGF23 dafür, dass zuviel Phosphat nicht in die Knochen, sondern direkt zur Niere gebracht wird. Das überflüssige Phosphat wird dann mit dem Urin ausgeschieden.

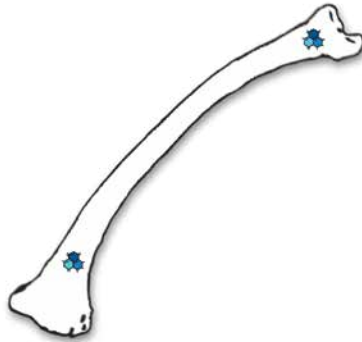


Beim XLH bildet der Körper viel zuviel FGF23. Dadurch wird zuviel Phosphat zur Niere weggebracht und geht dem Körper verloren. So entsteht ein Phosphatmangel.



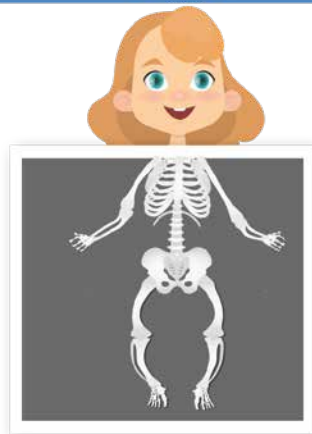


Wenn zu wenig Phosphat bei den Knochen ankommt, werden diese weich und können sich verbiegen. Die Knochen tun weh und können sogar brechen.



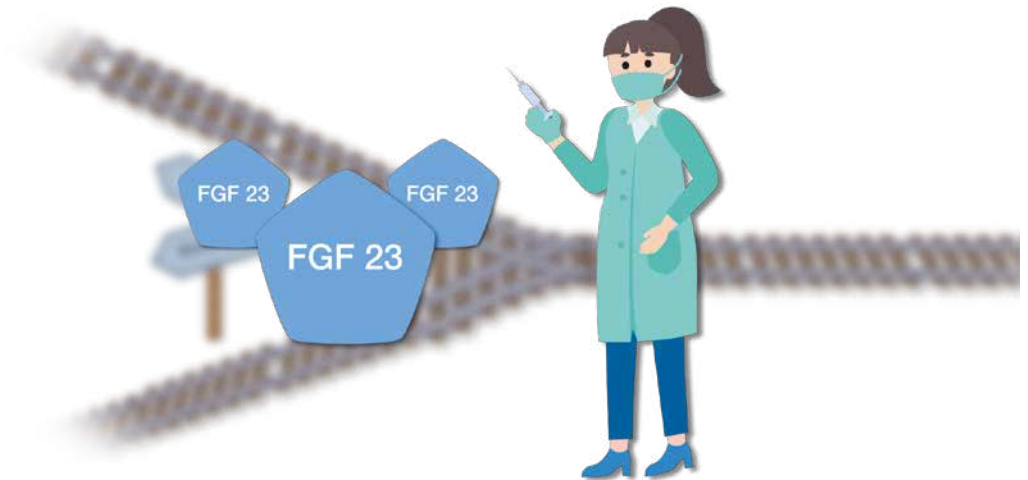
Kinder mit XLH wachsen nicht gut und sind oft zu klein. Der Phosphatmangel kann auch zu Problemen mit den Zähnen und müden Muskeln führen.

Röntgen





Bei XLH, einer bestimmten Form des Phosphatdiabetes, kann heutzutage ein Medikament, das den FGF23-Überschuss reguliert, genutzt werden.

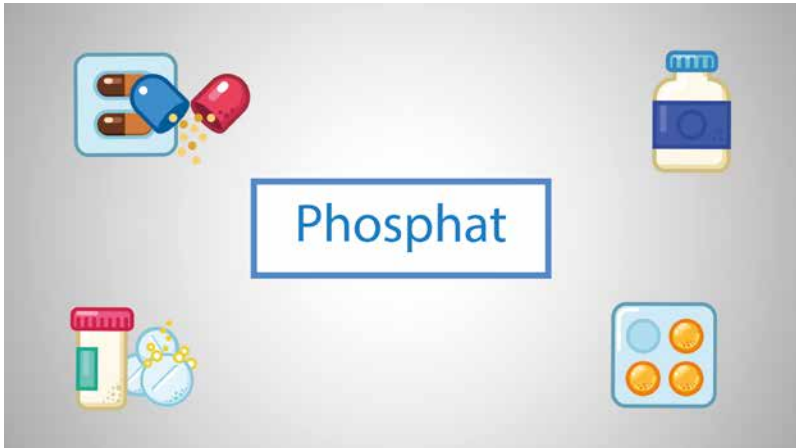


Phosphat und Calcium werden dann in ausreichender Menge an den Körper abgegeben. Die Phosphatausscheidung wird normalisiert und der Knochenwuchs erfolgt wieder normal.





Wenn das Medikament nicht genutzt werden kann, z. B. bei anderen Formen eines Phosphatdiabetes, ist die einzige Möglichkeit dem Körper viel mehr Phosphat zu geben.



Zu viel Phosphat kann Bauchschmerzen und Durchfall machen.



Die Auswahl des richtigen Medikamentes trifft die Ärztin oder der Arzt. Eigenmächtig sollen weder Phosphat noch Vitamin D eingenommen werden, weil dadurch z. B. die Nieren schwer geschädigt werden können.



Es kann helfen, anderen Kindern und ihren Familien zu begegnen und voneinander zu lernen, wie man mit der Erkrankung am besten umgehen kann.

Die Patientenorganisation Phosphatdiabetes e.V. bietet Gruppentreffen an, auf denen diese Möglichkeit besteht.





Diese Broschüre wurde von der Patientenorganisation Phosphatdiabetes e.V. und dem Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr in Bochum entwickelt.

PHOSPHATDIABETES E.V.
NETZWERK INFORMATION AUSTAUSCH



Für medizinische Richtigkeit:

Professor Dr. med. Corinna Grasemann

Fachärztin für Kinderheilkunde und
Jugendmedizin

Kinderendokrinologin

und

Dr. med. Nora Matar

Fachärztin für Kinderheilkunde und
Jugendmedizin

Kinderendokrinologin

Abteilung für Seltene Erkrankungen

Universitätskinderklinik am Katholischen
Klinikum Bochum

der Ruhr-Universität Bochum

Alexandrinestraße 5

44791 Bochum



Erstellung und Druck wurden durch die BKK
Projektförderung finanziert.

www.phosphatdiabetes.de

info@phosphatdiabetes.de