

# Unser Angebot

- Erstkontaktangebot durch eine direkte Ansprechperson
- Informationsmaterial
- Jährliches Gruppentreffen als Wochenendveranstaltung
- Medizinische Fachvorträge
- Fachinformationen und Informationen über aktuelle Entwicklungen
- Gezielte Angebote für Kinder und Jugendliche
- 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 Kirchoff  
+49 (0)1525 3068335  
E-Mail: [info@phosphatdiabetes.de](mailto:info@phosphatdiabetes.de)  
Webseite: [www.phosphatdiabetes.de](http://www.phosphatdiabetes.de)

Wir, die Organisation 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.

**Von Betroffenen für Betroffene des Phosphatdiabetes (XLH)**

**PHOSPHATDIABETES E.V.**  
NETZWERK INFORMATION AUSTAUSCH

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

**Miteinander – Für einander**



Wir vernetzen Betroffene, ÄrztInnen und TherapeutInnen.

## Wir möchten ...

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

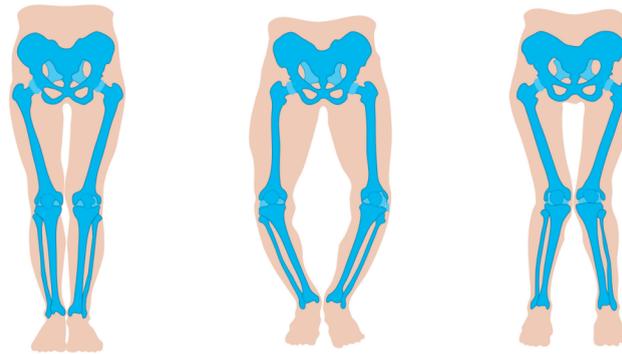
## Aktiv vernetzt!



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



## Selten - aber nicht allein!

Die Organisation 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
- ☒ Kleinwuchs
- ☒ Defekte Zahnstruktur, Wurzelentzündungen

## Therapie:

- ☒ Substitutionstherapie mit gleichmäßig über den Tag verteilten Gaben von Phosphat und aktivem Vitamin D oder Antikörpertherapie mittels regelmäßiger Injektionen unter regelmäßiger ärztlicher Kontrolle
- ☒ Korrektur der Achsenfehlstellung, ggf. Gelenkersatz
- ☒ Verschiedene medizinische Fachpersonen (z.B. aus den Fachbereichen Endokrinologie, Nephrologie, Zahnheilkunde, Kieferchirurgie, Orthopädie, Physiotherapie, ...) sollten in die Behandlung mit einbezogen werden.

