

Sehr geehrte Familie! Liebe Patientin / Lieber Patient!

Sehr geehrte Kollegin / Sehr geehrter Kollege!

Phosphatdiabetes beschreibt eine Gruppe seltener, genetischer Erkrankung des Knochenstoffwechsels, die mit dem als „Zuckerkrankheit“ bekannten Diabetes mellitus nichts zu tun hat. Durch eine Veränderung der Hormonregulation kommt es zu einem ständigen Verlust von Phosphat über die Niere. Dieser dauerhafte Mangel an Phosphat führt zu unter anderem Störung des Knochenaufbaus, Verformungen der langen Röhrenknochen, Verkalkungen von Weichteilgeweben und Zahnproblemen.

Wie findet man heraus, ob man Phosphatdiabetes hat?

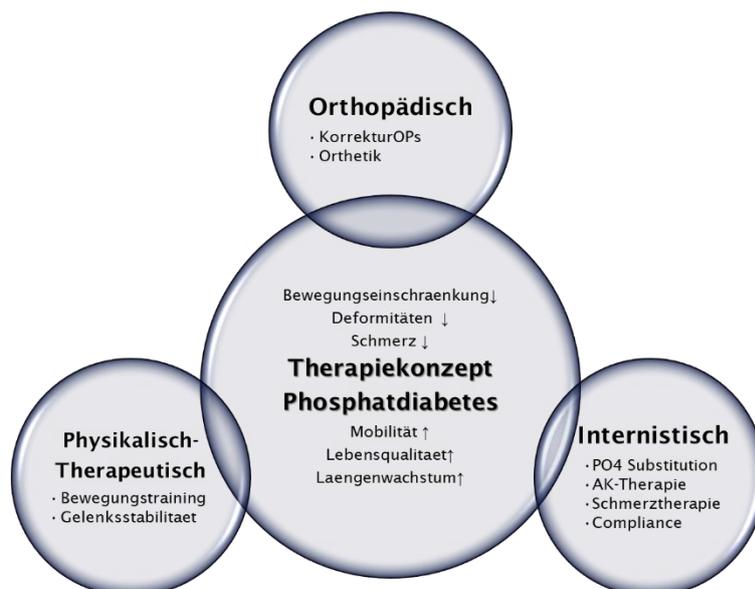
Bei Verformungen (Deformitäten) der Beine in Kleinkindesalter sollte eine fachärztliche Abklärung (Kinderarzt, Kinderorthopäde) mit Laborkontrolle (Blut und Harn) des Mineralhaushaltes und Vitamin Status erfolgen. In dieser Untersuchung erkennt ihr betreuender Arzt, ob die Befunde hinsichtlich eines Phosphatdiabetes auffällig sind und kann Ihr Kind / Sie zur Spezialdiagnostik an ein Expertisezentrum für seltene Knochenkrankungen überweisen.

Was kann man tun als Betroffene/r mit Phosphatdiabetes?

Die Behandlung des Phosphatdiabetes zielt auf eine Verbesserung der Knochenmineralisation, die Vermeidung von Verformungen der Knochen sowie die Minimierung von Schmerzen. Dabei stellt die medikamentöse Therapie eine Hauptkomponente der Behandlung dar. Aktuell gibt es zwei Formen der Behandlung:

- 1.) Konventionelle Therapie mit hochdosiertem Phosphat und speziellen Formen von Vitamin-D
- 2.) Antikörpertherapie zur Reduktion des Phosphatverlusts

Bei Notwendigkeit kommen operative Methoden zur Lenkung des Knochenwachstums sowie zur Korrektur von Verformungen von Knochen durch spezialisierte kinderorthopädische Zentren zum Einsatz.



Raimann et al, WMWO 2019

Wohin kann ich mich wenden?

Wenn Sie den **Verdacht** haben, dass Ihr Kind oder Sie selbst von Phosphatdiabetes betroffen sind, bitten wir um **Kontaktaufnahme** zur Besprechung der Vorbefunde.

Wenn Ihr Kind oder Sie eine die **bestätigte Diagnose** eines Phosphatdiabetes haben, können Sie unter Mitnahme der Vorbefunde **direkt einen Termin** in der Spezialambulanz für Knochenerkrankungen vereinbaren

**Ambulanz für Pädiatrische Endokrinologie und Osteologie
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde (AKH Wien).**
(Mo 08:00 - 15:00 Uhr, Mi 08:00 - 13:00 Uhr, Do 08:00 - 13:00 Uhr)
Tel.: +43 (0)1 40400-59840 Mail: POST_AKH_KIN_EndoKnochen@akhwien.at

Wenn Sie als **erwachsener Betroffener** eine Anbindung oder Kontrolle benötigen, wenden Sie sich bitte an unsere **Kooperationspartner**:

**Abteilung für Kinderorthopädie und Fußchirurgie
Orthopädisches Spital Speising**
Speisinger Straße 103, A-1130 Wien
+43 1 801 82 - 1240 oder www.oss.at/termin



**Osteologisch-Endokrinologische Ambulanz
Hanusch-Krankenhaus**
Heinrich-Collin-Straße 30, A-1140 Wien
Telefon: +43 1 910 21-85731



Wenn Sie Kontakt mit Betroffenen herstellen wollen, stehen folgende Organisationen zur Verfügung:

Phosphatdiabetes Österreich phosphatdiabetes.at
facebook.com/groups/phosphatdiabetes.at/

Verein Phosphatdiabetes Selbsthilfe e.V. www.phosphatdiabetes.de

XLH Alliance www.xlhalliance.org