

## Informationsblatt: Selbsthilfegruppe Phosphatdiabetes Österreich

Sehr geehrte Familie! Liebe Patientin/Lieber Patient!

Wir möchten Ihnen mit diesem Informationsblatt eine Hilfestellung zur Kontaktaufnahme mit einer Selbsthilfegruppe zur Erkrankung Ihres Kindes geben.

### Phosphatdiabetes

Familiäre Hypophosphatämie, Hypophosphatämische Rachitis, XLH (x-linked hypophosphatemia)

- Seltene Erkrankung des Knochenstoffwechsels
- Phosphat geht durch die Niere verloren
- Ungleichgewicht im Mineralhaushalt führt zu verändertem Aufbau mineralisierter Gewebe (Knochen, Zähne)

### Wo kann ich mich hinwenden, wenn ich Kontakt zu anderen Betroffenen haben möchte, um mich auszutauschen und Unterstützung zu bekommen?

#### Ansprechperson für Ihre Fragen und Anliegen:

Frau **Doris Prochaska** (erreichbar Montag bis Freitag 09:00-17:00 Uhr)

Telefon: +43-(0)664-111 26 41

E-Mail: [info@phosphatdiabetes.at](mailto:info@phosphatdiabetes.at)

Seit Juni 2015 gibt es die Selbsthilfegruppe Phosphatdiabetes Österreich. Sie möchte mit Kontakten zu anderen Erkrankten oder Betroffenen helfen, den Umgang und das Leben mit Phosphatdiabetes im Alltag zu erleichtern. Durch Gespräche und Erfahrungsaustausch können viel Wissen und Informationen gesammelt und weitergegeben werden.

### Die Selbsthilfegruppe ist für Sie da. Wir unterstützen Sie und lassen Sie nicht alleine!

Die Selbsthilfegruppe möchte Ihnen bei jeglichen Fragen, im alltäglichen Kontakt mit ärztlichem Personal, Behörden, Schule/Kindergarten, Arbeitgeber, bezüglich finanzieller Unterstützungsmöglichkeiten, etc. mit Erfahrungen und ihrem Netzwerk weiterhelfen.

Regelmäßig finden Treffen der Gruppe statt, zu denen Sie sehr herzlich eingeladen sind (persönliche Treffen oder Online-Treffen) – wir freuen uns auf Sie!

#### Informationen zur Selbsthilfegruppe und Kontaktdaten:

Website: <https://www.phosphatdiabetes.at/>

E-Mail: [info@phosphatdiabetes.at](mailto:info@phosphatdiabetes.at)

Telefon: +43-(0)664-111 26 41

Adresse: Heidmayerstraße 24, 3100 St. Pölten

Regelmäßige Treffen: zwei- bis dreimal jährlich online; einmal jährlich persönlich

**Fremdsprachen:** Einige Mitglieder der Selbsthilfegruppe können auf Anfrage auch Unterstützung in folgender Sprache anbieten: Englisch – bitte kontaktieren Sie uns!

