

Vorstand



Michaela Sandkaulen
1. Vorsitzende



Mike Dreibrod
2. Vorsitzender



Rainer Schiller
Schatzmeister



Alice Kliche
Schriftführerin

Beisitzerinnen:

Jeannette Volkmer, Doreen Pfeifer

Kontakt

PH-Selbsthilfe e.V.
info@ph-selbsthilfe.de
www.ph-selbsthilfe.de

Registereintrag

Unser Verein ist eingetragen beim Amtsgericht Köln,
unter der Vereinsregisternummer 15071.

Ärztlicher Beirat

Prof. Dr. Bernd Hoppe
bernd.hoppe@knz-bonn.de

Prof. Dr. med. Markus Kemper
m.kemper@asklepios.com

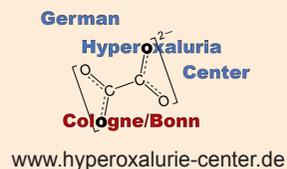
Dr. Michael Straub
michael.straub@tum.de

Dr. med. Jan Halbritter
jan.halbritter@medizin.uni-leipzig.de

Prof. Dr. med. Felix Knauf
felix.knauf@charite.de

Dr. med. Bodo Beck
bodo.beck@uk-koeln.de

Die PH-Selbsthilfe e.V. ist Mitglied von bzw. arbeitet
zusammen mit:



Wir sind PH-Selbsthilfe!



Stand: 12/2021

www.ph-selbsthilfe.de

Primäre Hyperoxalurie (PH Typ 1-3)

Bei der primären Hyperoxalurie (PH) wird bedingt durch einen Enzymdefekt viel zu viel Oxalsäure in der Leber produziert, welche als Endprodukt des Stoffwechsels unbedingt über die Nieren ausgeschieden werden muss. Für den menschlichen Körper ist Oxalsäure Abfall! Nicht therapiert kommt es zur Einlagerung von Calcium-Oxalat-Kristallen im Nierengewebe, also zu Nierensteinen und/oder Nephrokalzinose, die über eine längere Zeit zu einer Niereninsuffizienz führen kann. Alle drei bekannten Typen der PH gelten als ultraseltene Erkrankung, aber werden, wenn überhaupt, oft erst (zu) spät diagnostiziert. Genomische Daten weisen darauf hin, dass es deutlich viel mehr Patienten/Patientinnen geben muss! Eine frühe Diagnose hilft definitiv, schlimme Krankheitsverläufe zu vermeiden, dies vor allem, weil es jetzt neue Therapieoptionen gibt!

Der Verein

Wir sind ein gemeinnütziger Verein, der im September 2005 gegründet wurde.

Er setzt sich zusammen aus betroffenen Patienten/Patientinnen, Eltern und engagierten Menschen und wird von einem ärztlichen Beirat unterstützt.

Ziele des Vereins

- Informationen zu den drei Formen der seltenen Stoffwechselerkrankung „Primäre Hyperoxalurie“ zur Verfügung zu stellen, um somit beim Auftreten von einzelnen Symptomen prompt reagieren und eine Diagnose stellen zu können.
- Den Erfahrungsaustausch zwischen betroffenen Familien untereinander und den behandelnden Ärzten/Ärztinnen zu fördern, um den Patienten/Patientinnen den Umgang mit der Krankheit zu erleichtern.
- Eine bessere Unterrichtung der Ärzte/Ärztinnen und anderer Therapeuten über Symptome, Diagnose, Verlauf und Therapie der primären Hyperoxalurie zu fördern.
- Die wissenschaftlichen Erkenntnisse und klinischen Erfahrungen in der Behandlung der primären Hyperoxalurie zusammenzuführen und zum Wohl der betroffenen Patienten/Patientinnen zu nutzen.
- Über Therapiemöglichkeiten durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit und Publikationen zu informieren.
- Die Erforschung der primären Hyperoxalurie und möglicher Therapieformen zu unterstützen.

Werden Sie Teil der PH-Selbsthilfe!

Mit einer Mitgliedschaft tragen Sie dazu bei, die Ziele der Selbsthilfegruppe zu unterstützen. Der Beitrag kommt den Patienten/Patientinnen ohne Abzüge für Verwaltungsaufwand oder Bankgebühren direkt zugute und wird in Form von Projekten, Vorträgen über die Erkrankung, Forschung bei den UniKliniken, Organisation von Patiententreffen usw. eingesetzt.

Seien Sie dabei!

Nähere Informationen erhalten Sie unter www.ph-selbsthilfe.de/mitgliedschaft oder über den Vorstand.



Sie können uns helfen:

Wir freuen uns über Spenden und stellen auf Wunsch gerne eine Spendenquittung aus.

Bankverbindung

Postbank Dortmund

IBAN: DE47 4401 0046 0759 9414 61

BIC: PBNKDEFF