

Vorstand



Michaela Sandkaulen
1. Vorsitzende
michaela.sandkaulen@ph-selbsthilfe.de



Alice Kliche
2. Vorsitzende
alice.kliche@ph-selbsthilfe.de



Sebastian Schöpke
Schatzmeister
sebastian.schoepke@ph-selbsthilfe.de



Jeannette Volkmer
Schriftführerin
jeannette.volkmer@ph-selbsthilfe.de



Emine Özbel
Beisitzerin
emine.oezbel@ph-selbsthilfe.de



Kontakt

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

Jeder Kontakt wird vertraulich behandelt.
Fragen sind ausdrücklich jederzeit erwünscht.

Registereintrag

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

Ärztlicher Beirat

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

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

Dr. med. Michael Straub
michael.straub@tum.de

Prof. Dr. med. Jan Halbritter
jan.halbritter@charite.de

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

Dr. med. Katharina Burkert
katharina.burkert@uk-koeln.de

Dr. med. Caroline Kempf
caroline.kempf@charite.de

Prof. Dr. med. Daniel Fuster
daniel.fuster@unibe.ch

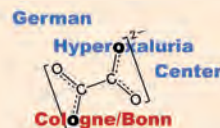
Der PH-Selbsthilfe e.V. ist Mitglied von bzw. arbeitet zusammen mit:



www.achse-online.de



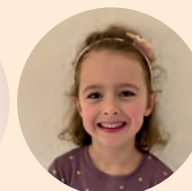
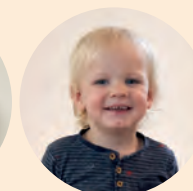
www.ph-europe.de



www.hyperoxalurie-center.de



Wir sind PH-Selbsthilfe!



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 ein Abfallprodukt! Nicht therapiert kommt es zur Einlagerung von Calcium-Oxalat-Kristallen im Nierengewebe, also zu Nierensteinen und/oder Nephrokalzinose (Verkalkung des Nierengewebes), die über eine längere Zeit zu einer Niereninsuffizienz führen kann. Mit sinkender Filterleistung der Nieren kommt es zusätzlich zu Oxalatablagerungen in anderen Organen wie dem Herzen, dem Knochengerüst, den Blutgefäßen und den Augen (Erblindung möglich), die zu lebensbedrohlichen Komplikationen führen können! Alle drei bekannten Typen der PH gelten als ultraseltene Erkrankung und werden, wenn überhaupt, oft erst (zu) spät diagnostiziert. Genomische Daten weisen darauf hin, dass es deutlich mehr Patienten/Patientinnen geben muss! **Eine frühe Diagnose hilft definitiv, schlimme Krankheitsverläufe aufgrund neuer Therapieoptionen zu vermeiden.**

Der Verein

Wir sind ein gemeinnütziger Verein, der im September 2005 aus der Not heraus von Eltern betroffener Kinder gegründet wurde, da es nur ein stark eingeschränktes Wissen über die Erkrankung gab. Eine „Heilung“ der PH I konnte bis vor einigen Jahren nur durch die kombinierte Transplantation von Leber und Nieren in Aussicht gestellt werden. Im Laufe der Zeit hat sich die Situation für die Patienten/Patientinnen gebessert, da es interessierte Ärzte/Ärztinnen und Pharmaunternehmen gibt, die sich der Erforschung der Krankheit angenommen und Therapiemöglichkeiten entwickelt haben. Während neue Medikamente zwischenzeitlich bei vielen PH I Patienten/Patientinnen erfolgreich eingesetzt werden können, hoffen Patienten/Patientinnen mit PH II und PH III auch weiterhin auf einen Durchbruch bei der Entwicklung wirksamer Therapien.

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. Hierzu bietet der Vorstand des PH-Selbsthilfe e.V. eine jährliche Mitgliederversammlung an, die z.B. durch Vorträge von Ärzten/Ärztinnen ergänzt wird und dadurch einen Ausblick auf den aktuellen Erkenntnisstand zu Studien, Therapien, wissenschaftlichen Erkenntnissen etc. gibt.
- 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!

Im Laufe der Jahre haben unsere Mitglieder durch Ihren Beitrag, Förderer und Sponsoren durch Spenden geholfen, die vorstehenden Vereinsziele zu erreichen.

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



Sie können uns helfen:

Spenden senken das zu versteuernde Einkommen und sind daher steuerlich absetzbar. Auf Wunsch stellen wir Ihnen ab einem Betrag von 50,- EUR eine Spendenbescheinigung aus. Bitte fügen Sie hierzu Ihre Adresse bzw. E-Mail-Adresse im Kommentarfeld der Überweisung hinzu, damit wir Ihnen die Spendenbescheinigung zukommen lassen können. Für Beträge darunter genügt dem Finanzamt der Kontoauszug als Nachweis.

Bankverbindung
Postbank Dortmund
IBAN: DE47 4401 0046 0759 9414 61
BIC: PBNKDEFF

Für Fotoüberweisungen
(Bitte in der Banking-App scannen.)

