

Ja, ich möchte Hypophosphatasie Deutschland e.V. gerne unterstützen.

- Bitte senden Sie mir das Beitrittsformular zu, für nur 25,- Euro Jahresbeitrag werde ich Mitglied bei Hypophosphatasie Deutschland e.V. Ich erhalte dann auch regelmäßig neue Informationen über die Arbeit des Vereins.
- Ich möchte Hypophosphatasie Deutschland gerne aktiv unterstützen und biete meine freiwillige Mitarbeit an. Bitte nehmen Sie Kontakt mit mir auf.
- Ich möchte Hypophosphatasie Deutschland durch eine Spende unterstützen. Bei einem Betrag über 99 Euro senden Sie mir bitte eine Spendenquittung an die unten angegebene Adresse.

An:
Hypophosphatasie Deutschland e.V.
c/o Gerald Brandt
Peter-Schneider-Straße 1
97074 Würzburg

Meine Adresse:

Name
Vorname
Straße
PLZ, Ort
Telefon

Sie können diese Antwortkarte abtrennen und per Post zurückschicken - oder Sie faxen sie an die Nummer **0931-2600050**. Alle Angaben werden von uns vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergegeben

Adressen:



Hypophosphatasie Deutschland e.V.
Gerald Brandt
Peter-Schneider-Straße 1
97074 Würzburg
Tel.: 0931 - 782937 od. 46543417
E-Mail: info@hpp-ev.de
Internetseite: www.hpp-ev.de

Bankverbindung:

Hypophosphatasie Deutschland e.V.
Kontonummer 447 589 51
Sparkasse Mainfranken Würzburg
Bankleitzahl 790 500 00

HPP e.V. ist ein gemeinnütziger Verein
mit Bescheid vom 29.11.2006 (FA Würzburg)
Steuernummer 257/109/10378
Spenden können steuerlich geltend gemacht werden.
Bei Zuwendungen bis 99 Euro genügt hierzu ein Kontoauszug,
bei höheren Beträgen oder Bar-Spenden stellen wir gerne eine
Zuwendungsbescheinigung aus.

Wir arbeiten auch zusammen mit unserem
französischen Partnerverein

Hypophosphatasie Europe
Steve Ursprung
16 Rue Barbanègre
68330 Huningue - France
www.hypophosphatasie.com

Impressum:
Verantwortlich: Gerald Brandt
Fotos: www.photocase.com



Hypophosphatasie Deutschland e.V.

Babys mit Osteoporose?



Hypophosphatasie Die heimliche Krankheit

Hypophosphatasie Deutschland e.V.

Hilfe für Betroffene
Unterstützung für Ärzte und Wissenschaftler
Aufklärung und Lobbyarbeit

Die Krankheit

Hypophosphatasie (HPP) ist eine seltene, angeborene Erkrankung des Knochenstoffwechsels. Besonders heimtückisch ist, dass die Krankheit in jedem Lebensalter auftreten kann. Ursache ist das Fehlen des Enzyms alkalische Phosphatase (aP). Die möglichen Symptome können sehr unterschiedlich sein und reichen von nicht überlebenden Frühgeburten bis hin zu schweren Skelett- und Organschädigungen.



Noch gibt es für die HPP-Patienten keine Hoffnung auf Heilung. Die betroffenen Kinder leiden unter verbogenen oder gebrochenen Knochen, die nicht zusammenwachsen. Etliche erwachsene Patienten sind inzwischen ganz auf den Rollstuhl angewiesen. Der Leidensdruck der Betroffenen

im Alltag ist enorm und steigt zusätzlich durch die Aussichtslosigkeit ihrer Situation.

Durch die Seltenheit der Hypophosphatasie und die Vielzahl ihrer möglichen Symptome, die denen anderer Krankheiten ähneln können, ist die Diagnose oft schwierig, noch immer bleiben vermutlich sogar viele Fälle unentdeckt.

Keine Forschung

Noch immer sind viele Fragen offen. Warum verläuft die HPP bei jedem Patienten anders? Welche Funktionen übernimmt das Enzym aP noch im Körper? Wie kann man das Leben der schwer erkrankten Neugeborenen retten? Was könnte die Knochen der Patient/innen stärken? Weitere Grundlagenforschung ist dringend erforderlich! Doch leider investieren Pharmaindustrie und öffentliche Hand vorwiegend in die Erforschung der so genannten Volkskrankheiten. Für seltene Krankheiten wie die Hypophosphatasie fehlt daher oft das Geld.

Woran leiden die Patienten?

Symptome bei Babys:

- Schwere Skelettfehlbildungen
- Früher Verschluss der Schädelnähte
- Schmerzen
- Schluckstörungen
- Muskelschwäche
- Nierenfunktionsstörungen/-steine
- Verdauungsprobleme
- Zentralnervöse Anfälle
- Früh- bzw. Totgeburt

Symptome bei Kindern:

- Verbiegungen der Knochen
- Knochenbrüchigkeit
- Schmerzen
- Appetitlosigkeit/Übelkeit
- Gedeihstörungen
- Muskelschwäche
- Nierenfunktionsstörungen/-steine
- Knochen-Entzündungen
- Minder- bzw. Kleinwuchs
- Verdauungsprobleme
- Früher Verlust der Milchzähne
- Verspätetes Laufenlernen
- Watschelnder Gang
- Atemwegserkrankungen

Symptome bei Erwachsenen:

- Frakturen bzw. Ermüdungsbrüche
- Schmerzen
- Arthrose-ähnliche Symptome
- Pseudogicht
- Knochen-Entzündungen
- Schnelle Ermüdung beim Gehen
- Zahnverlust
- Nackensteifigkeit/Pseudo-Meningitis
- Nierenfunktionsstörungen/-steine

Mehr Informationen unter www.hpp-ev.de

Der Verein

Hypophosphatasie Deutschland e.V. (oder kurz HPP e.V.) ist im deutschsprachigen Raum die einzige Organisation, die die Interessen der betroffenen Patient/innen vertritt. Wir leisten:

- Aufklärung von Öffentlichkeit und Medien
- Unterstützung der Patienten
- Informationen für die Familien
- Dialog mit Forschern und Ärzten weltweit
- Direkte Förderung der Wissenschaft



Ihre Hilfe

Wie jede andere gemeinnützige Organisation ist auch HPP Deutschland e.V. auf Spenden, Mitgliedsbeiträge und aktive Mithilfe angewiesen. Vor allem für die gründliche Erforschung der Hypophosphatasie fehlen noch Gelder, die wir leider weitgehend selbst aufbringen müssen.

Bitte unterstützen Sie uns im Kampf gegen diese heimtückische Krankheit, unter der vor allem die betroffenen Kinder besonders leiden. Unter der rückseitig angegebenen Adresse können sie weitere Informationen sowie ein Beitrittsformular anfordern und Mitglied werden. Für nur 2,- Euro monatlich leisten Sie einen wichtigen Beitrag zu unserer Arbeit!