

hat PH1 - das sollten Sie darüber wissen:

(Name)

Diese vertrauliche Erklärung informiert Sie darüber, dass die genannte Person die seltene Erbkrankheit „primäre Hyperoxalurie Typ 1“, kurz PH1 genannt, hat. Bei der primären Hyperoxalurie Typ 1 handelt es sich um eine seltene, vererbte Stoffwechselkrankheit. Es kommt zum Anstieg von Oxalsäure in Urin und Blut und damit zu massiven Ablagerungen von Calcium-Oxalat in verschiedenen Geweben, so unter anderem in der Niere, was wiederum zu einer Verringerung der Nierenfunktion führt. Diese Krankheit sieht man den Betroffenen meist nicht an, aber die folgenden Informationen können Ihnen helfen zu verstehen, worum es geht und wie Sie sie unterstützen können.

Was Sie wissen sollten

Es gibt ein paar wichtige Dinge, die man über Menschen mit PH1 wissen sollte:



SIE MÜSSEN VIEL WASSER TRINKEN

Menschen mit PH1 müssen mehr Wasser als andere trinken, was auch bedeuten kann, dass sie häufiger zur Toilette müssen.



ES GEHT IHNEN MANCHMAL NICHT GUT

Menschen mit PH1 haben oft Schmerzen, fühlen sich nicht wohl, krank oder müde. Außerdem fühlen sie sich oft isoliert und haben Ängste.



SIE KÖNNEN NICHT IMMER ANWESEND SEIN

Menschen mit PH1 müssen relativ viele Arzttermine wahrnehmen und können daher nicht immer zu Präsenzveranstaltungen erscheinen oder müssen leider manchmal Verabredungen wieder absagen.*

*In manchen Fällen gehören dazu auch Dialysetermine; manche Menschen mit PH1 benötigen eine Leber- oder Nierentransplantation. Dann kann es häufiger zu Fehlzeiten oder zur Absage von Verabredungen kommen.



Falls Sie Fragen oder Bedenken haben, wenden Sie sich an _____ unter (_____) _____. Im Notfall wählen Sie immer zuerst die 112.

Wenn Sie mehr über PH1 wissen möchten, finden Sie Informationen unter www.LebenMitPH1.de

Sie können sich an dieser Stelle Notizen machen und Fragen festhalten, die Sie zu PH1 haben. Sprechen Sie mit der von PH1 betroffenen Person, um herauszufinden, wie Sie sie am besten unterstützen können.
