



SYMPTOME

- Häufiges und spontanes Nasenbluten nosebleeds (epistaxis)
- Telangiektasien: Erweiterte Kapillare (die feinsten Blutgefäße), erscheinen als kleine rote Punkte auf der Haut.
- Familienmitglieder mit HHT (alias Morbus Osler)
- Es gibt auch andere Symptome, die schwieriger zu finden sind, weil AVMs (arterio-venöse Malformationen) in den lebenswichtigen Organen oft lange asymptomatisch sind, außer im Falle von plötzlichen schweren Komplikationen. Sie stellen daher ein mögliches Risiko dar.

KONTAKTIEREN SIE UNS JETZT
Wir können helfen

- www.hhtswiss.org
- info@hhtswiss.org
- +41 78 673 43 32

HELFEN SIE UNS DIESE KRANKHEIT ZU BEKÄMPFEN UND UNTERSTÜTZEN SIE PATIENTEN DURCH EINE SPENDE

Banque Raiffeisen Nyon-La Vallée
Avenue Alfred-Cortot 14
1260 Nyon

Kontoinhaber: HHT-Swiss
IBAN: CH 22 8080 8007 8341 2971

 Folgen Sie uns auf
[@hhtswissAdmin](https://www.facebook.com/hhtswissAdmin)

DER VEREIN

HHT Swiss ist ein gemeinnütziger Verein, gegründet am 28. Mai 2016 in Nyon. HHT Swiss ist Mitglied in der EURORDIS, einer internationalen Allianz von Patientenvereinen für Seltene Erkrankungen in Europa und weltweit, in ProRaris-Swiss der Allianz für Seltene Erkrankungen und der HHT Europe, der Dachorganisation für HHT – Patientenvereine.



HHT 
swiss



NASENBLUTEN ?

UNTERSCHÄTZEN SIE ES NICHT !

Es könnte HHT (Morbus Osler) sein

Wir können helfen.
Besuchen Sie unsere Website

WWW.HHTSWISS.ORG



WAS IST HHT?

HHT (steht für hereditäre hämorrhagische Telangiektasie) ist die international bekannte Bezeichnung für eine seltene dominant vererbte Krankheit, die auch als Morbus Rendu-Osler (MRO) und Morbus Osler bekannt ist.

HHT kann zu schwerem und chronischem Nasenbluten und inneren Blutungen des Verdauungstraktes führen, wie auch zu arterio-venösen Malformationen (AVM) in inneren Organen (Herz, Leber, Verdauungstrakt, Lunge, Gehirn). Die Behandlung zielt darauf ab die Blutungen zu kontrollieren und, in einigen Fällen operative oder andere Methoden anzuwenden, um AVMs zu entfernen oder zu verschließen.

SCREENING

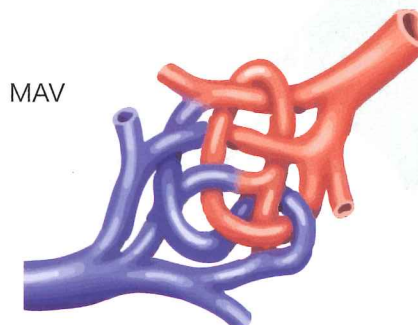
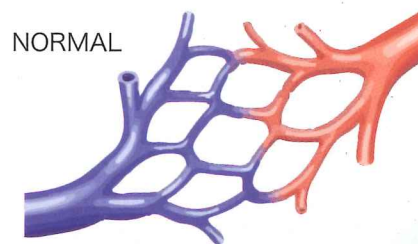
Ein genetischer Test zur Identifikation der genetischen Mutation ist zusätzlich zu den folgenden Untersuchungen empfehlenswert:

- Dermatologische Untersuchung
- Untersuchung der Lunge und der Lungenfunktion
- MRT des Körpers
- Ultraschall Echokardiografie
- MRT des Gehirn
- Ein LeberMRT
- Endoskopie des Verdauungstrakts

AVMs

Arterien und Venen sind normalerweise durch feinste Kapillaren miteinander verbunden, um den Blutfluss im Körper zu bremsen und das Blut zu "filtern" und den Gasaustausch zwischen Gewebe und Blut zu ermöglichen. (besonders Sauerstoff).

Kapillaren sind bei HHT Patienten reduziert, und es bilden sich größere, Kurzschlussgefäße, sogenannte AVMs, die das Blut an den verbleibenden Kapillaren vorbei leiten. In der Folge wird der Blutfluss nicht reduziert und die Filterwirkung des Gewebes geht verloren, wodurch es zu lebensgefährlichen Komplikationen kommen kann.



UNSERE MISSION

- **UNTERSTÜTZUNG UND INFORMATION** über HHT wie auch deren Behandlung, Behandlungszentren und Fortschritte in der medizinischen Forschung.
- **PATIENTEN VERTRETEN** gegenüber Behörden, wie auch medizinisch, sozial und bei Verwaltungen, um die Pflege und Versorgung zu verbessern.
- **DIE ÖFFENTLICH KEIT INFORMIEREN** und auch das medizinische und pflegerische Personal zu schulen und Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten verschiedener Manifestationen der Krankheit zu verbreiten.
- **KOORDINIEREN UND ZUSAMMENARBEITEN** mit Partnern und mit öffentlichen und privaten Institutionen.
- **FORSCHUNG FÖRDERN**, HHT bekannt zu machen und das Fachpersonal zu schulen.
- **EIN NETZWERK AUFBAUEN**, auf kantonalen, nationaler und internationaler Ebene.
- **UNTERSTÜTZUNG ALLER ANDEREN** Aktivitäten und Initiativen, die helfen können Patienten und ihren Freunden und Familien zu helfen sowie jenen, die sich um sie kümmern, Wege zu finden, die Krankheit zu heilen, oder die Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern.

WWW.HHTSWISS.ORG