

Angiodisplasie: comprendere, fare rete, sostenere

Le angiodisplasie sono rare malformazioni vascolari congenite che alterano la struttura e la funzione dei vasi sanguigni e linfatici. Possono manifestarsi in tutte le regioni del corpo – in particolare su braccia e gambe – e presentarsi in modi molto diversi.

I sintomi tipici includono: dolore cronico, gonfiore, perdita di sangue, alterazioni cutanee e disturbi del drenaggio linfatico.

Ulteriori caratteristiche possono comprendere, ad esempio, il nevo flammeo (macchia a vino), disturbi della crescita (sovra- o sottosviluppo delle parti del corpo interessate) nonché perdite funzionali dovute a patologie secondarie.

Le angiodisplasie si presentano in diverse forme, tra cui:

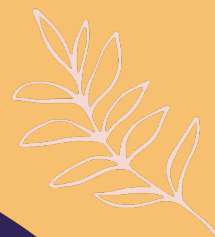
- Malformazioni artero-venose (AVM)
- Malformazioni venose
- Malformazioni linfatiche

Alcune persone convivono anche con sindromi più complesse, come:

- Sindrome di Sturge-Weber
- Sindrome di Klippel-Trénaunay
- Sindrome di Parkes-Weber
- PIK3CA-Related Overgrowth Spectrum (PROS)
- Sindrome amartomatosa tumorale correlata a PTEN (PHTS)

Queste patologie sono medicalmente complesse e spesso poco conosciute – una situazione che può risultare gravosa e isolante per le persone colpite.





L'Associazione Angiodisplasia Svizzera è un gruppo di auto-aiuto per persone con malformazioni vascolari congenite e per i loro familiari. Fondata nel 2025, si impegna a mettere in contatto le persone interessate, condividere esperienze e trovare soluzioni comuni.

Lo scambio personale è al centro del nostro lavoro. Attraverso incontri online regolari, i nostri canali di comunicazione e occasionali incontri in presenza, nascono relazioni di sostegno – e il sentimento di essere compreso. Nel contesto delle malattie rare, questo non è affatto scontato.

Un comitato medico interdisciplinare sostiene il nostro lavoro e ci affianca in qualità di organo consultivo. In questo modo desideriamo garantire che le nostre attività siano scientificamente fondate e aiutare le persone colpite a orientarsi nella quotidianità medica.

Il nostro obiettivo è contribuire a lungo termine al miglioramento dell'assistenza in Svizzera, sensibilizzare su queste patologie e promuovere il dialogo con il mondo medico. Sono benvenute tutte le persone che desiderano impegnarsi – pazienti, familiari o professionisti.

Rari. ma
non soli

Insieme siamo più forti, possiamo imparare gli uni dagli altri e ottenere molto di più.

Vuoi farne parte anche tu?

info@angiodysplasie.ch

<https://angiodysplasie.ch>

