

Angiodysplasien: verstehen, vernetzen, unterstützen

Angiodysplasien sind seltene, angeborene Gefässfehlbildungen, die die Struktur und Funktion von Blut- und Lymphgefässen verändern. Sie können in allen Körperregionen auftreten – besonders häufig an Armen und Beinen – und sich ganz unterschiedlich zeigen.

Typische Beschwerden sind: Chronische Schmerzen, Schwellungen, Blutverlust, Hautveränderungen und Lymphstauungen.

Weitere Merkmale können z. B. Naevus Flammeus (Feuermal), Wachstumsstörungen (Über- oder Unterentwicklung betroffener Körperbereiche) sowie Funktionsverluste durch Folgeerkrankungen sein.

Angiodysplasien treten in verschiedenen Formen auf, darunter:

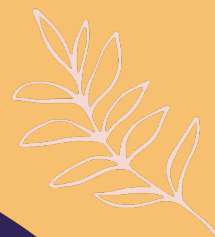
- Arteriovenöse Malformationen (AVMs)
- Venöse Malformationen
- Lymphatische Malformationen

Einige Betroffene leben auch mit komplexeren Syndromen wie:

- Sturge-Weber-Syndrom
- Klippel-Trénaunay-Syndrom
- Parkes-Weber-Syndrom
- PIK3CA-Related Overgrowth Spectrum (PROS)
- PTEN-Hamartoma-Tumor-Syndrom (PHTS)

Diese Erkrankungen sind medizinisch anspruchsvoll und oft wenig bekannt – für Betroffene kann das belastend und isolierend sein.





Der Verband Angiodysplasie Schweiz ist eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit angeborenen Gefässfehlbildungen und ihre Angehörigen. Wir haben uns im Jahr 2025 gegründet und setzen uns dafür ein, Betroffene miteinander zu verbinden, Erfahrungen zu teilen und gemeinsam Lösungen zu finden.

Der persönliche Austausch steht im Zentrum unserer Arbeit. In regelmässigen Online-Treffen, über unsere Kommunikationskanäle und bei gelegentlichen Treffen vor Ort entstehen Kontakte, die tragen – und das Gefühl, verstanden zu werden. Gerade bei seltenen Erkrankungen ist das keine Selbstverständlichkeit.

Ein interdisziplinärer medizinischer Beirat unterstützt unsere Arbeit und steht uns beratend zur Seite. Damit möchten wir sicherstellen, dass unsere Aktivitäten fachlich fundiert bleiben und wir Betroffenen bei der Orientierung im medizinischen Alltag helfen können.

Unser Ziel ist es, langfristig zur Verbesserung der Versorgungssituation in der Schweiz beizutragen, über die Erkrankung aufzuklären und den Dialog mit der Fachwelt zu fördern. Dabei sind alle willkommen, die sich einbringen möchten – ob als Betroffene, Angehörige oder Fachpersonen.

Selten, aber **nicht allein**

Gemeinsam sind wir stark, können
voneinander lernen und viel mehr bewirken.

Bist du auch dabei?

info@angiodysplasie.ch

<https://angiodysplasie.ch>

