

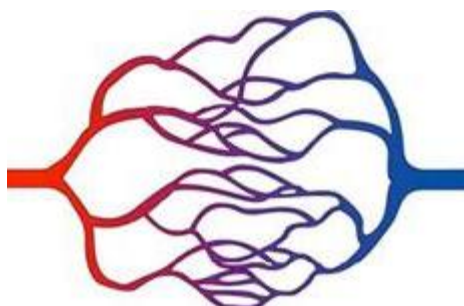
WAS IST HHT?

HHT steht für Hereditäre hämorrhagische Teleangiectasie. Eine andere Bezeichnung für die Krankheit lautet Morbus Osler. Du und andere Personen in deiner Familie, die HHT haben, wurden damit geboren. Es ist wahrscheinlich, dass auch deine Mutter oder dein Vater, deine Großmutter oder dein Großvater oder andere Familienmitglieder von HHT betroffen sind. Du hast HHT geerbt, genauso wie du blaue oder braune Augen oder braune oder blonde Haare geerbt hast. Bei Menschen mit HHT sind die Blutgefäße anders als gewöhnlich. Diese Gefäßmissbildungen werden Teleangiectasien (TE-le-AN-giek-TA-sien) und arteriovenöse Malformationen (AVM) genannt. Manche Menschen schämen sich dafür, dass sie HHT haben. Das sollten sie nicht tun. Zum einen kann niemand etwas dafür und zum anderen gibt es im Prinzip keine „normalen“ Menschen. Und erst recht hängt der Wert eines Menschen nicht davon ab, ob er irgendwelche Erkrankungen hat oder nicht. Von vielen berühmten Leuten weiß man (und kann man im Internet nachlesen), dass auch sie Erkrankungen hatten oder haben. Übrigens: An HHT erkrankt zu sein, hat wahrscheinlich nicht nur Nachteile, sondern auch Vorteile im Hinblick auf andere Erkrankungen.

WAS IST BEI MEINEN BLUTGEFÄSSEN ANDERS?

Jeder Mensch hat Blutgefäße, die das Blut in die verschiedenen Regionen des Körpers transportieren. Diese Gefäße werden Arterien oder Adern genannt. Das Herz pumpt frisches, sauerstoffreiches Blut in sie hinein und sie transportieren das Blut in deine Lungen, Nieren, in deine Leber, dein Gehirn und zu anderen Regionen in deinem Körper. Sauerstoff und Nährstoffe werden deinem Körper durch winzige Blutgefäße, die Kapillaren, zugeführt. Wenn der Sauerstoff verbraucht ist, kehrt das Blut in wieder anderen Gefäßen, den so genannten Venen, wieder zurück zum Herzen. Dein Blut wiederholt diesen Kreislauf immer wieder, ohne dass du es überhaupt bemerkst.

Wenn du HHT hast, sind einige deiner Blutgefäße nicht in Ordnung und können Probleme verursachen. Bei den meisten Menschen sind die Arterien über die Kapillaren mit den Venen verbunden, und das Blut fließt durch diese Blutgefäße durch den ganzen Körper. Bei arteriovenösen Malformationen sind die Arterien direkt mit den Venen verbunden, wodurch die Gefäße schwach werden und manchmal reißen und bluten. Wenn die Gefäße reißen und bluten, verursachen sie Nasenbluten, rote Punkte auf deiner Haut, Probleme mit deinen Lungen und manchmal auch mit deinem Gehirn. Die veränderten Gefäße, die für dein Nasenbluten und deine roten Punkte verantwortlich sind, heißen Teleangiectasien. Vielleicht hast du jetzt noch keine roten Punkte oder Nasenbluten, aber wahrscheinlich wirst du irgendwann dazu neigen. Fast jeder mit HHT hat Nasenbluten



Normaler Lungenkreislauf

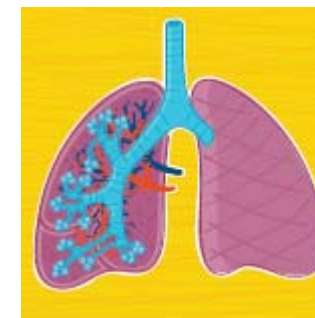


Arteriovenöse Malformation (AVM)

und rote Punkte auf der Haut. Zusätzlich zu diesen beiden Symptomen können sich auch in deinen Lungen, in deiner Leber und in deinem Gehirn ungewöhnliche Gefäße bilden.

WIE BEEINFLUSST HHT MEINE LUNGE?

Wenn du atmest, gelangt Luft durch deine Nase und deinen Mund in deinen Körper. Durch die Luftröhre in deinem Hals wird diese Luft dann in deine Lungen transportiert. Deine Lungenflügel funktionieren dabei wie große Luftballons. Beim Einatmen werden sie größer, beim Ausatmen wieder kleiner. Deine Lungen geben den Sauerstoff in dein Blut ab, so dass dein Herz es in die Arterien pumpen kann. Danach transportieren die Arterien das frische Blut aus deinem Herzen zu deinen anderen Organen, und deine Venen bringen das verbrauchte Blut wieder zurück zu deinem Herzen. Dazu sind Kapillaren nötig, die die Arterien mit den Venen verbinden. Bei HHT fehlen manche Kapillaren oder sie funktionieren nicht richtig. Dadurch bekommen deine Lungen nicht so viel Sauerstoff wie die Lungen von anderen Menschen. Weil deine Lungen aber mehr Sauerstoff haben wollen, versuchen sie, mehr Luft zu bekommen, wodurch du vielleicht manchmal das Gefühl hast, außer Atem zu sein.



WARUM MACHT HHT MICH SO MÜDE?

Dein Körper braucht Blut, um all die Dinge zu tun, die du gerne tust. Dafür produziert er ständig neues Blut. Wenn du Blut verlierst, zum Beispiel durch häufiges Nasenbluten, fühlst du dich so lange schwach, bis dein Körper genug neues Blut produziert hat, um das verlorene Blut zu ersetzen. Manchmal benötigen Menschen mit HHT zusätzliches Blut von anderen Leuten, damit sie schnell wieder zu Kräften kommen.

WAS KANN ICH TUN?

Rede mit deinen Eltern darüber und wenn du Fragen hast, dann frage. Wenn deine Eltern keine Antwort wissen, frag eure Ärzte. Viele Dinge machen einem nur deshalb Angst, weil man ihnen nicht ins Gesicht sieht und unsicher ist. Wichtig ist auch, dass du dich einmal im Jahr von deinem Hausarzt untersuchen lässt. Wenn dabei Probleme festgestellt werden, überweist er dich an einen Facharzt, der sich mit HHT auskennt. Dort kann es sein, dass einige Tests durchgeführt werden müssen. Zu diesen Tests gehören Echokardiografie (Aufnahme des Herzens), Brust-CT (Computertomografie des Brustkorbs), Pulsoxymetrie (Ermittlung der arteriellen Sauerstoffsättigung) und Kernspintomografie (Aufnahme des Gehirns). Mithilfe dieser Tests können die Ärzte deinen Körper und deine Blutgefäße besser einschätzen. Sie müssen die Größe und Lage der veränderten Blutgefäße kennen, um über weitere Behandlungsmaßnahmen zu entscheiden. Behandelt werden können die Blutgefäße mit Medikamenten, Therapieverfahren oder Operationen. Es kann erforderlich sein, dass du für die Behandlung ins Krankenhaus musst, aber in den meisten Fällen kannst du noch am selben Tag wieder nach Hause gehen. Deine Familie und du seid nicht die Einzigen, die HHT haben. Tausende Menschen sind ebenfalls davon betroffen. Viele Ärzte und Wissenschaftler bemühen sich sehr darum, Behandlungsmethoden zu finden, die das Leben mit HHT leichter machen.

Dieses Faltblatt ist eine leicht modifizierte Version einer nordamerikanischen Broschüre für Kinder.

Wir danken Alan E. Guttmacher, M.D., Leiter des Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (National Institutes of Health), und den Mitarbeitern der Kinderstation im HHT Center of Excellence des St. Louis Children's Hospital der Washington University für die Unterstützung bei der Erstellung dieser Broschüre.

Die Broschüre möchte Kindern dabei helfen, die Erkrankung besser zu verstehen und mögliche Unsicherheiten oder Ängste in Bezug auf die Symptome von HHT abzulegen. Wenn Sie mehr über HHT erfahren wollen, nehmen Sie gerne Kontakt zu uns auf:



www.morbus-osler.de info@morbus-osler.de

Lessingstrasse 13, 41372 Niederkrüchten

Tel. 02163-81249 Fax: 02163-579343

Weiterführende Informationen finden Sie auch auf der Website der amerikanischen HHT Foundation International, Inc. unter www.hht.org

Ins Deutsche übersetzt von Sonja Bonkowski

Fachlektorat: PD Dr. Urban Geisthoff

Technische Bearbeitung: Michael E. Paschke



Gefördert durch die KKH-Allianz

