Morbus Osler Selbsthilfe e.V. · HHT Germany

Regionalgruppe Berlin-Brandenburg

Gemeinsam besser mit Morbus Osler leben

Was ist Morbus Osler (HHT)?

Morbus Osler, international **hereditäre hämorrhagische Teleangiektasie (HHT)** genannt, ist eine seltene, erbliche Erkrankung der Blutgefäße. Es bilden sich Gefäßfehlbildungen: kleine rote Punkte auf Haut und Schleimhäuten, mitunter auch größere Kurzschlüsse in inneren Organen. Wie stark die Krankheit ausgeprägt ist, unterscheidet sich von Mensch zu Mensch sehr.

Typische Anzeichen

- wiederkehrendes **Nasenbluten** ohne besonderen Anlass, das häufigste Zeichen (über 80 % der Betroffenen im Lauf des Lebens)
- stecknadelkopfgroße **rote Punkte** an Lippen, Zunge, Gesicht, Ohren oder Händen
- Blutungen aus Magen oder Darm
- Gefäßfehlbildungen in Lunge (etwa jeder Vierte), Leber oder Gehirn, die oft lange keine Beschwerden machen
- weitere Betroffene in der Familie (die Krankheit wird vererbt)

Wichtig zu wissen

Morbus Osler ist bisher nicht heilbar, die Beschwerden lassen sich aber behandeln. Bei Anzeichen bei sich selbst oder in der Familie lohnt eine Untersuchung in einem Morbus-Osler-Zentrum, insbesondere auf Lungengefäßfehlbildungen. Die **Ärzteliste** der Selbsthilfe nennt erfahrene Ärzte und Zentren, außerdem stellt die Selbsthilfe Ausweise für Betroffene bereit.

Der Verein

Die Morbus Osler Selbsthilfe e.V. wurde 1997 von Betroffenen gegründet und hat heute über 600 Mitglieder. Wir klären über die Krankheit auf, beraten Betroffene, vermitteln erfahrene Ärzte, unterstützen Forschung und ärztliche Fortbildung und veranstalten jährlich eine Tagung mit medizinischen Spezialisten. **Mitglied werden und Spenden:** morbus-osler.de

Die Morbus Osler Stiftung

Die Stiftung wird vom Verein verwaltet. Sie fördert wissenschaftliche Forschung zu Entstehung, Verlauf, Prävention und Therapie von Morbus Osler, unterstützt die ärztliche Fortbildung und klärt die Öffentlichkeit auf. Ihr Ziel: eine Heilung für HHT zu finden und die Lebensqualität Betroffener zu verbessern. **Spenden und Informationen:** osler-stiftung.de

Unsere Regionalgruppe

Hier treffen sich Betroffene und Angehörige aus Berlin und Brandenburg zum persönlichen Erfahrungsaustausch: über Behandlungsmöglichkeiten, den Alltag mit Nasenbluten, Ärzte in der Region sowie Diagnostik und Behandlung bei Kindern. **Jede(r) Interessierte ist willkommen.**

Wann und wo

Mehrmals im Jahr in der
Evangelischen Elisabethklinik
Lützowstraße 26, 10785 Berlin
dazu ein Sommertreffen an wechselndem Ort.

Nächstes Treffen:

Aktuelle Termine finden Sie über den QR-Code unten oder auf der Webseite der Regionalgruppe.

Leitung und Kontakt

Sabrina Jaschen und **Lutz Grünewald**
E-Mail: l.gruenewald@morbus-osler.de

HHT-Zentrum in der Region

Helios Klinikum Berlin-Buch, Leitung Prof. Dr. Katharina Stölzel: interdisziplinäres Kompetenzzentrum mit wöchentlichen Spezialsprechstunden.
HNO-Chefsekretariat: Telefon 030 – 9401 14100

Häufig Nasenbluten?

Machen Sie den anonymen Check in nur 3 Fragen:
nasenbluten.pro

Scannen und informieren

Termine und Infos
Regionalgruppe Berlin-Brandenburg

Webseite des Vereins
morbus-osler.de

Facebook
HHT Morbus Osler Selbsthilfe

Instagram
@hht.germany

Nasenbluten-Check
nasenbluten.pro

Morbus Osler Selbsthilfe e.V. · Scherenbergstr. 6 · 10439 Berlin · info@morbus-osler.de · www.morbus-osler.de
Telefon 0800 – 723 60 44 (kostenlos aus dem deutschen Netz) · 0163 729 3674 montags 08:00 – 13:00 Uhr
Spendenkonto: IBAN DE16 3106 0517 7600 9370 19 · BIC GENODED1MRB

Stand: Oktober 2026