

SPØRSMÅL TIL OSLER-TEAM 20.1.25

FRA MEDLEMMER

1. Jerninfusjon

Har teamet noen synspunkter om hvilke IV jernpreparater som bør anbefales som "best practice" for kronisk blødende HHT pasienter. Monofer vs Ferinject. Dette ifht presentasjonen som ble holdt på konferansen i Frankrike. Var noen fra teamet på denne sesjonen?

Svar: Legene som deltok på konferansen er kjent med dette temaet. Det kan være at man får fosfatmangel ved bruk av Ferinject. Monofer er en snillere type jernpreparat mtp fosfat.

2. Lav Hb og ferritin – ventetid for behandling

Det går for lang tid fra vi får resultat på blodprøve hos fastlegen, henvisning til IV jern eller blodoverføring og oppsatt dato for behandling. Har ventet i 6-8 uker, og det er for lenge å gå med anemi. Er det slik at vi må få ny henvisning hver gang? Kan det være en åpen henvisning når verdiene er under et visst nivå? Enkelte steder praktiseres direkte henvisning. Kan Osler-teamet anbefale dette eller legge noen føringer, evt at SSD tar inn en setning i skriv som ble utarbeidet sommer 2024?

Svar: Det anbefales at vi som pasienter står på for å kunne ha en åpen henvisning til jerntransfusjon hvis vi først er i den kategorien at vi trenger dette. Oslerteamet vil revidere skrivet som allerede er utarbeidet.

3. Lever

Rutiner for screening av lever. Bør alle med mb Osler sjekkes? Hvordan?

Svar: Det gjøres nå ultralyd av nye, voksne pasienter med HHT. Ved negative funn, altså der man ikke kan se AVM er det ennå ikke avklart når man skal gjøre en ny ultralyd. Ved positive funn av lever-AVM så gjøres også ultralyd av hjertet, og pasienten følges opp mtp utvikling.

4. Lever

Jeg har lever AVM som nok det må gjøres noe med etterhvert. Jeg har undersøkt litt hva som er mulige behandlinger utover de som nevnes på HHT med coiling, avastin og transplantasjon. (Ingen av disse metodene er egentlig gode alternativer, og avastin er jo bare en utsettelse av problemet, ikke en behandling.) Det ser ut som for meg at det finnes metoder med både partikler og coiler som delvis stopper AVMer uten å stoppe det helt, da det kan visst føre til at deler av leveren dør og gir farlige infeksjoner ved full stopp. Det er visst også radioaktive partikler som gir både ablasjon og embolisering, partikler som blir borte som gjør det mulig å først gjøre en embolisering før en gjør en ablasjon, coiling som ikke tetter igjen, men bare reduserer blodstrømmen så en ikke får infeksjon etc.

Er det mulig å ta opp i møtet å se på disse andre løsningene som finnes og kartlegge hvilke andre sykehus i verden som en kan samarbeide med for å finne gode løsninger på dette? Løsninger som reduserer infeksjonsfaren og unngår transplantasjon

Svar: Oslerteamet mangler radiolog på dette møtet, men leverlege

sier at Avastin hjelper. Når det gjelder tidspunkt, grunnlag for å starte med Avastinbehandling, og over hvor lang tid man skal ha slik behandling er

vanskelig å svare på generelt. Man mangler erfaring på verdensbasis.

Det som er viktig er at man skal unngå ablasjon, dvs man skal ikke fjerne deler av lever eller ta biopsi (blødning!). Endelig behandling er transplantasjon.

5. Gastro

Jeg har blødninger i mage som har økt på. Jeg får intravenøst jern så "best practice" er interessant. Spørsmål: Hvilke erfaringer har man med å behandle med "Avastin" intravenøst?? Hjelper det mye /lite? Er der eventuelt andre metoder?

Svar: Avastin intravenøst kan hjelpe på dette. Det gis over noen måneder.

Ballong-enteroscopi kan også gjøres, kan stanse blødninger.

6. CT av lunger

Hvor lenge skal man ta screening hvert 5. år hvis man ikke har påvist AVM?

Svar: Godt spørsmål. De vil vurdere å sette opp til 10 år mellom hver gang.

Det oppstår ikke nye malformasjoner etter 60-årene

7. Terra-cortril

Er nå anbefalt å kunne brukes hver dag. Bør man ha opphold? Finnes det forskning på dette?

Dette spørsmålet tok vi ikke med, da vi mener å ha fått det besvart tidligere. ? (Kan brukes hver dag. Dersom opplevd tørrhet, kan hvit vaselin eller sesamolje benyttes i en kort periode.)

8. Sår

Kan det være en sammenheng mellom Osler-sår og hudkreft? Hvor vanlig er det å plages med Osler-sår på og rundt nesen? Er det vanlig med hudkreft i slike sår?

Dette spørsmålet tok vi ikke opp. Solveig har vært i kontakt med den som stilte spørsmålet. Både Sinan og vedkommendes hudlege bekrefter at såret er et «Osler-sår».

9. Forskning/ undersøkelse

Vaderis Receives FDA Fast Track Designation for VAD044 | Cure HHT

Er det muligheter for norske pasienter å bli med på tidlige forsøk? (Første medikament (oralt) som søker å stoppe den unormale dannelsen av karnøster ved "kilden").

Svar: Vi kan selv gå inn på «Clinical Trials.com» og søke opp f.eks Vaderis 044. Det er ikke i samarbeid med leger ved OUS.

Mvh

Thea Solbakken

Leder i HHT- Oslerforeningen

Solveig Ezrahi

Styremedlem