

Møte med Oslerteamet 29.01.2024

Spørsmål fra foreningens medlemmer rettet til legeteamet som behandler Osler-pasienter

1. Når vi behandles på dagkirurgisk poliklinikk ØNH og får tatt **blodprøver** i forkant, kan vi da automatisk få vite om vi har svært lave verdier av Ferritin og/eller Hb, og hva vi i tilfelle bør gjøre med det?

Svar: Det skal være slik at hvis pasienten (vi) har avvikende blodprøver så skal ØNH-legen reagere på disse og gi oss beskjed om det og hva som evt bør gjøres. Dette skal alle behandlerne våre minnes på.

2. Vi ønsker oss en «oppskrift» som våre medlemmer med **lave jern-og Hb-verdier** kan gi til fastlegene sine mht hvordan dette behandles. Hematolog har uttalt at Ferritin under 50 hos oss som stadig blør er et mål for intravenøst jerntilskudd. Det samme med blodtransfusjon, noen sier at OUS Rikshospitalet mener Hb på 9 indikerer at de som blør stadig eller mye trenger en pose blod eller to. Hvem vil hjelpe oss med å få fastleger til å forstå problemene våre slik at vi kan fortsette å fungere i hverdagen?

Svar: Lungelege og Gynekolog i teamet har påtatt seg å skrive en guideline om jern og anemi som vi skal få legge ut på siden vår og vi kan vise til fastlegene våre. Først skal dette skrivet godkjennes av hematolog.

3. Har Oslerteamet en **gastromedisiner** tilknyttet teamet? Og hvis ikke, hvorfor? Med årene blør mange av oss fra lesjoner i mage-tarmkanalen. Utelukkes andre årsaker, f.eks kreft?

Svar: Teamet har pt ikke klart å tilknytte seg en gastromedisiner. De vil jobbe for bedre samarbeid med gastromedisinsk avdeling, både mtp blødninger i mage-tarm, og spesielt mtp lever-AVM. Det er sjelden telangiektasier i mage/tarm skal behandles.

4. De som har fått påvist **lever-AVM**, skal de kontrolleres for å se utvikling?

Svar: I Norge ligger vi litt bakpå mtp fullstendig screening, dvs de ønsker nå å screene lever hos pasienter med lunge-AVM og med tiden alle Osler-pasienter. Påvist lever-AVM? -Pasienten kan tilbys Ultralyd av hjerte for å se på belastning. Lever-AVM kan gi økt hjertebelastning og av og til er transplantasjon av lever nødvendig.

5. **Lunge-AVM.** Sparsomt med bobler på ecco, skal disse likevel kontrolleres etter et visst antall år? Og hvis innkalling uteblir, tar man da kontakt?

Svar: Hvis man har <10 bobler på ecco, skal man kalles inn til kontroll etter 5-10 år. Man kan selv ta kontakt hvis innkalling uteblir.

<30 bobler = kontroll etter 3 år

NB: De som har PAVM skal IKKE drive dykking!

Nye pasienter kommer i et register hos lungelege Phuong Phuong, vi kan be om å komme i det registeret ved opphold på lungeavdeling/lungepoliklinikk.

6. Når kan man teste barn av foreldre med HHT? Lite barn med symptomer, hva gjør man? Barn uten symptomer, men med engstelige foreldre, hva gjør man?

Svar: Friske barn testes ikke uten at man henvises til og gjennomfører samtale hos Genetisk Veiledning. Ved mistanke og symptomer hos barnet så kan fastlegen rekvirere Diagnostisk Gentest.

7. Noen av oss er tette i ørene, det føles som om man er «under vann». Kan man finne ut av dette? Hørsel testes og er ok, ingen ørevoks.

Svar: Lite svar på denne. Anbefales Rhinexin eller neseppray når det er ekstra ille eller man skal ut og fly.

8. Spørsmål lagt ut på siden vår: Er det sagt noe om at vi kan få økt blødning etter korona-vaksine?

Svar: Teamet hadde ikke hørt denne problemstillingen før og kunne ikke svare. Kan ikke utelukke.

9. Noen ønsker å få sjekket flere organer for AVM. Er det noe som gjøres på forespørsel? Er det noe man kan gjøre privat? Noen er mer engstelige og får hverdagen ødelagt av uvisshet.

Svar: Det er først og fremst lever man ønsker å starte å screene. Dersom man ikke får rekvirert CT el lignende gjennom fastlege, kan man få gjort det selv privat.

10. Hva gjør Osler-teamet, ser de på nye behandlingsmåter? Medisiner?

Svar: Oslerteamet arbeider med Osler-registeret, de jobber også for å bli del av Vascern HHT. For tiden pågår det forskning på livskvalitet. Og lasermaskiner på ØNH-avdeling må etter hvert byttes ut.

Møtet gjennomført av Cathrine Hjulstad og Solveig Ezrahi, likepersoner