

Recente onderzoeken op het gebied van HAE in Nederland

Jorrit-Jan Hofstra
Goda Choi
Rakesh Birjmohun
Marcel Levi

Overzicht

- Vernieuwd Ceter: Ceter-n
- Danazol en het risico op hart- en vaatziekten
- Dagboek onderzoek

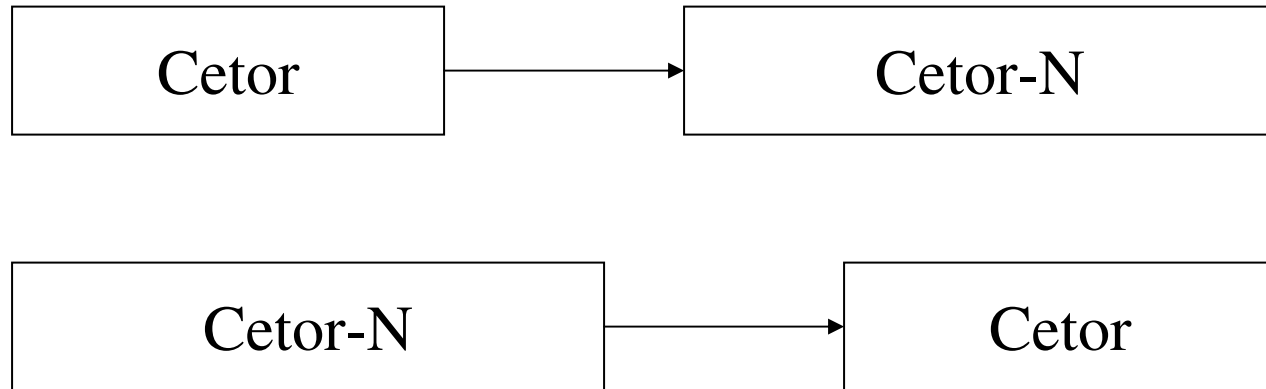
Cetor-n

- **1974:** eerste “C1-inhibitor” concentraat uit donorenbloed
- **1997:** Introductie van een zeer pure vorm van “C1-inhibitor” – Cetor[®]
- **Nu:** Introductie vernieuwde Cetor[®] (Cetor-N[®])
 - Pasteurisatie (10 uur lang op 60 °C)
 - Nano-filtratie

Cetor-n

- Is Cetor-n even goed als Cetor?
 - HAE patiënten zonder aanval
 - afgerond
 - HAE patiënten met aanval
 - afgerond
 - HAE patiënten met onderhoudsbehandeling
 - bijna afgerond

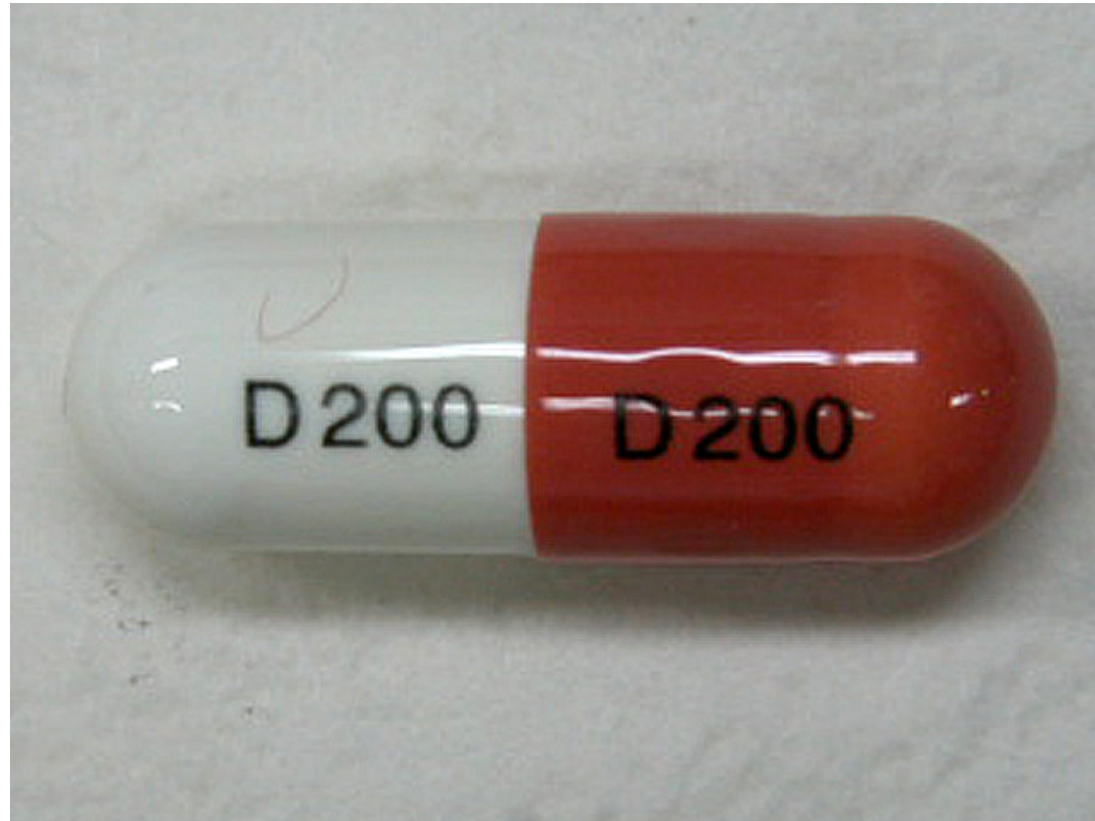
HAE patiënten zonder aanval



Conclusie

Er is geen verschil tussen Cetor en
Cetor-n

Danazol onderzoek



- Goede Cholesterol ↓
- Slechte Cholesterol ↑

Danazol onderzoek

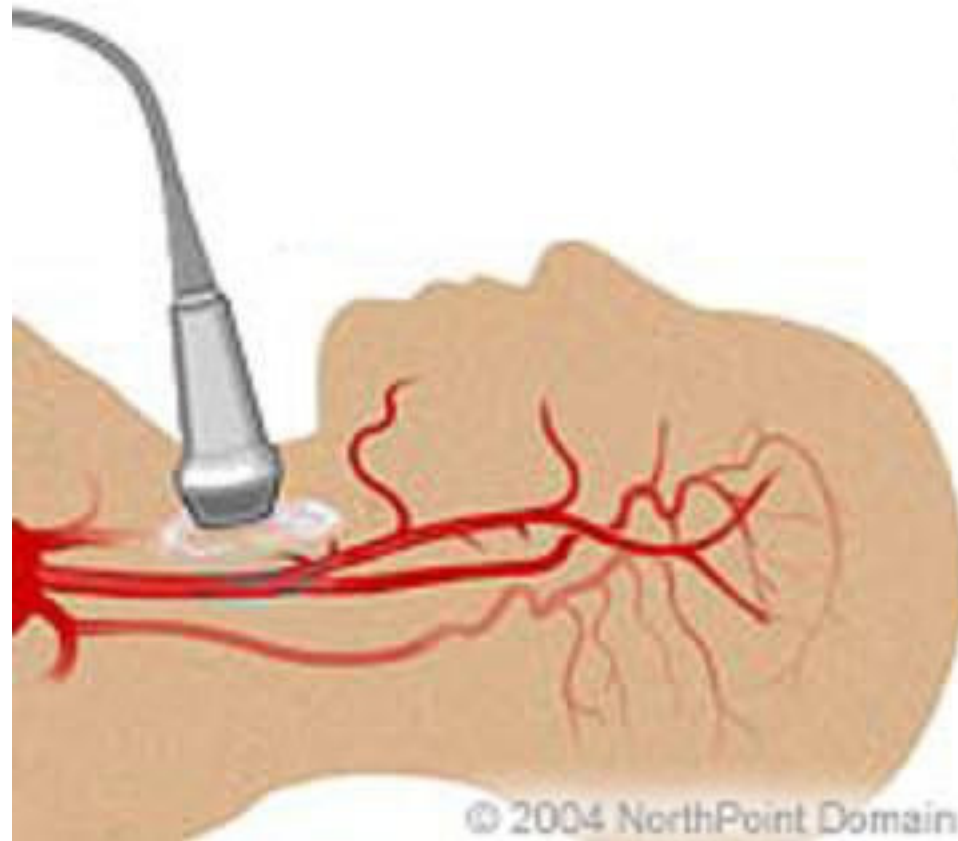
- Verhoogd Danazol het risico op hart en vaatziekten?
 - Gezonde vrijwilligers
 - HAE patiënten

Danazol onderzoek

Het onderzoek bestond uit:

- Vraaggesprek
- Kort lichamelijk onderzoek
- Echo-onderzoek van de bloedvaten
- Bloedonderzoek

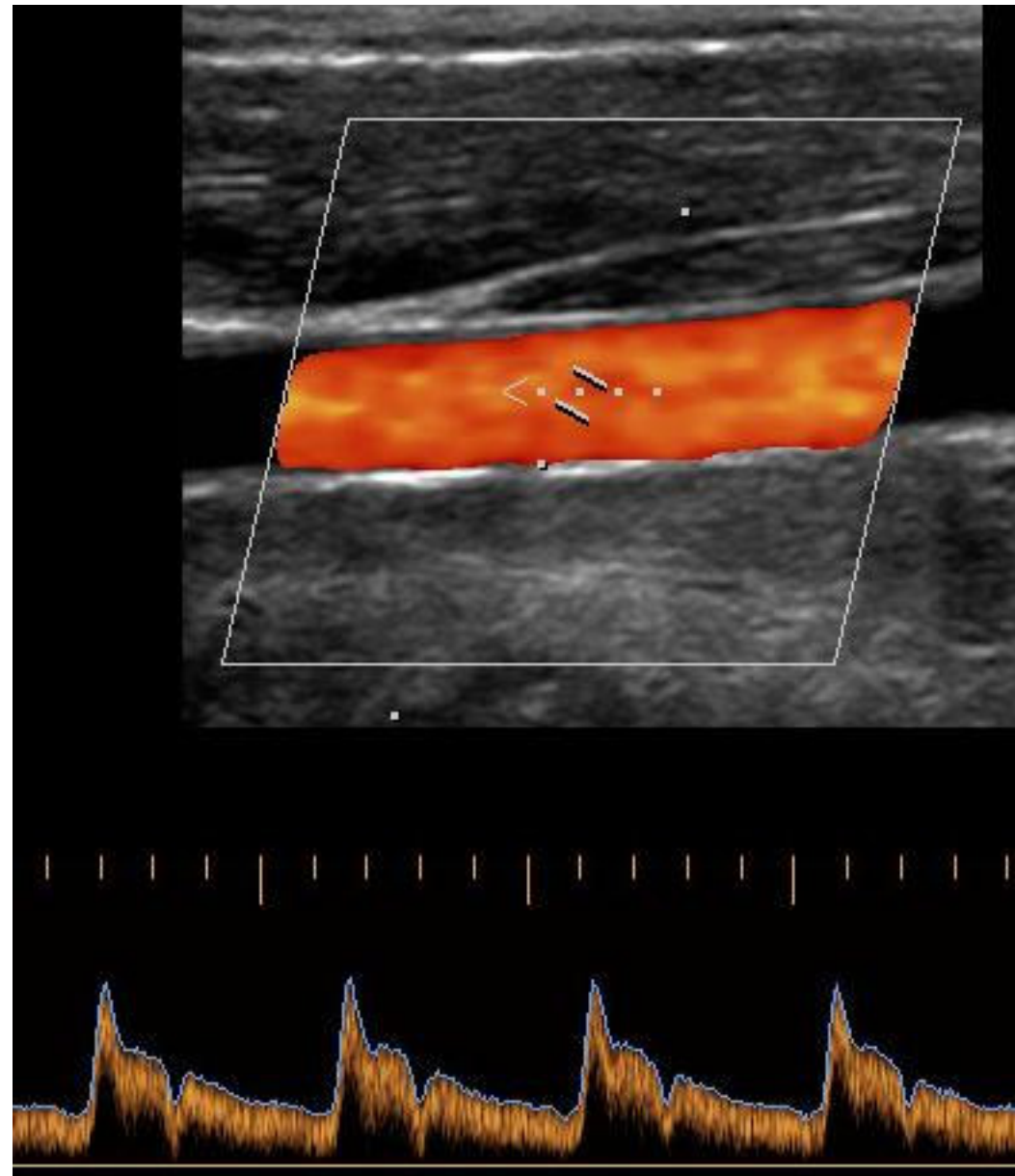
Echo onderzoek



Echo onderzoek

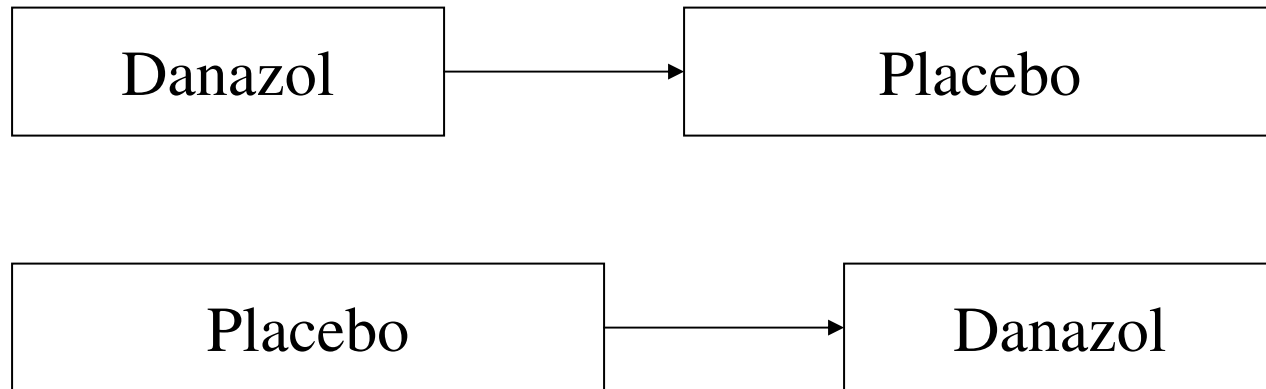


Echo onderzoek



Danazol onderzoek

- Gezonde vrijwilligers



Conclusie

Geen nadelige effecten op de
bloedvaten

Danazol onderzoek

- HAE patienten die meer dan 2 jaar Danazol gebruiken

Conclusie

Geen nadelige effecten op de bloedvaten

Dagboek onderzoek

- Hoe meet je het effect van een behandeling van een HAE aanval?
 - Meten van symptomen voor en na de behandeling
- Hoe meet je symptomen zoals pijn en misselijkheid?
 - Met een vragenlijst die de patiënt zelf invult

Onderzoek naar een nieuwe manier van het opschrijven van de symptomen tijdens een aanval

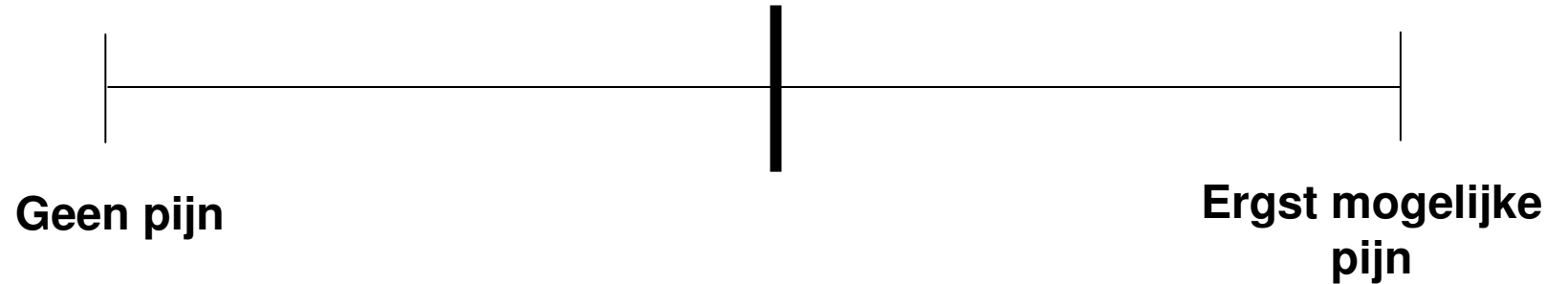
Dagboek onderzoek

SYMPTOMEN	GEEN	MILD	MATIG	ERNSTIG	ZEER ERNSTIG
Zwelling				✓	
Huidpijn			✓		
Buikpijn	✓				
Misselijkheid	✓				

Dagboek onderzoek

SYMPTOMEN	GEEN	MILD	MATIG	ERNSTIG	ZEER ERNSTIG
Zwelling				✓	
Huidpijn			✓		
Buikpijn	✓				
Misselijkheid	✓				

Dagboek onderzoek



Resultaten

Nog niet bekend