

# 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

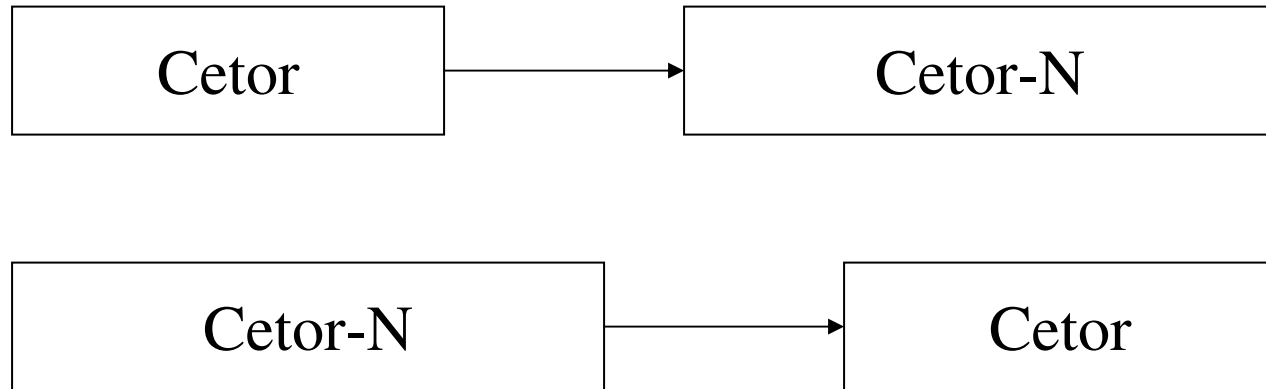
## Cetor-n

- **1974:** eerste “C1-inhibitor” concentraat uit donorenbloed
- **1997:** Introductie van een zeer pure vorm van “C1-inhibitor” – Cetor<sup>®</sup>
- **Nu:** Introductie vernieuwde Cetor<sup>®</sup> (Cetor-N<sup>®</sup>)
  - 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

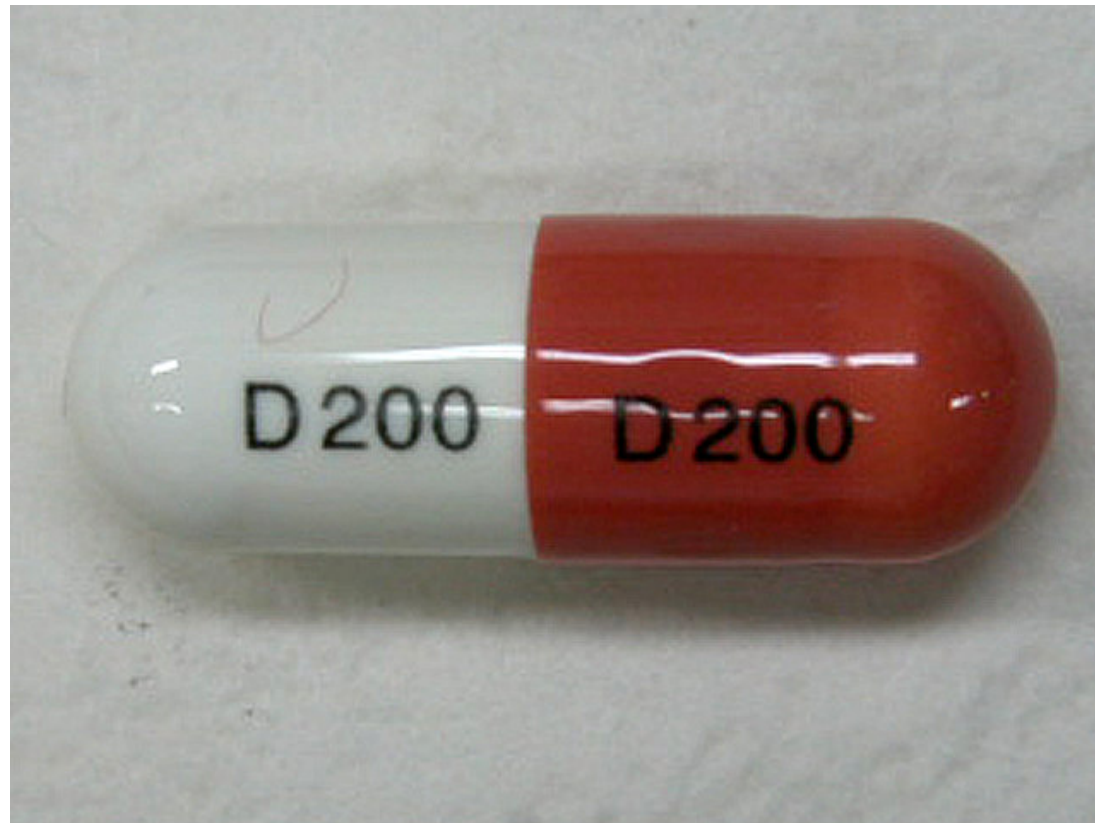
# HAE patiënten zonder aanval



## 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

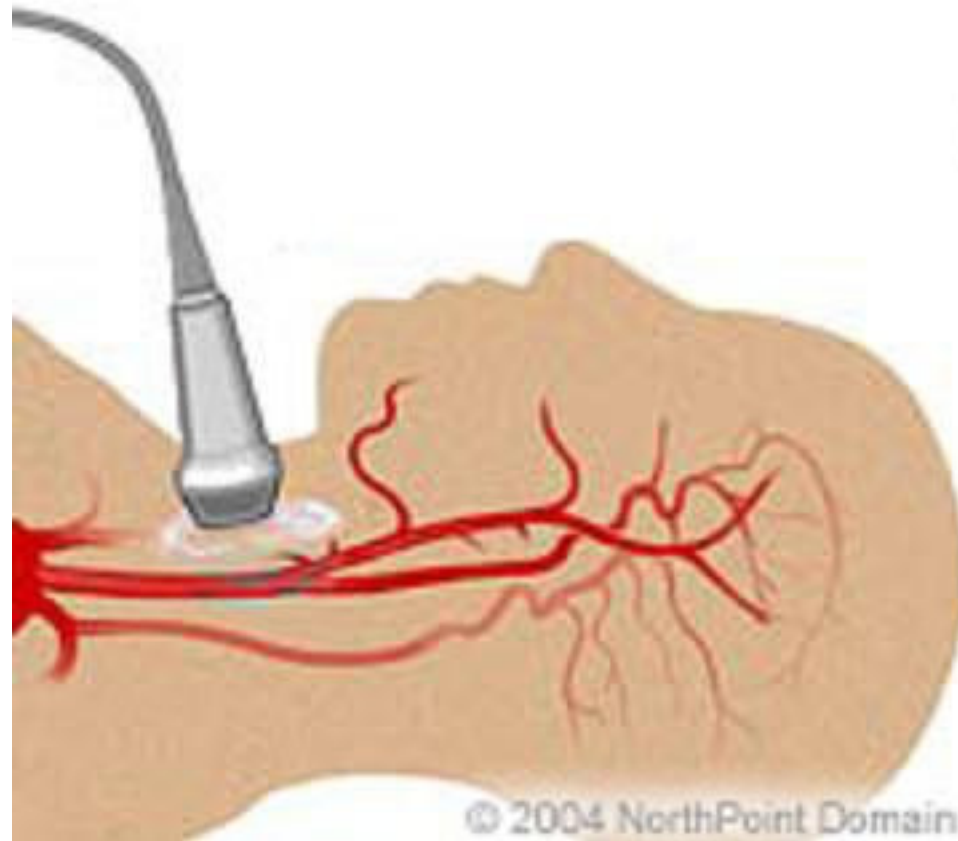
## Danazol onderzoek

Het onderzoek bestond uit:

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



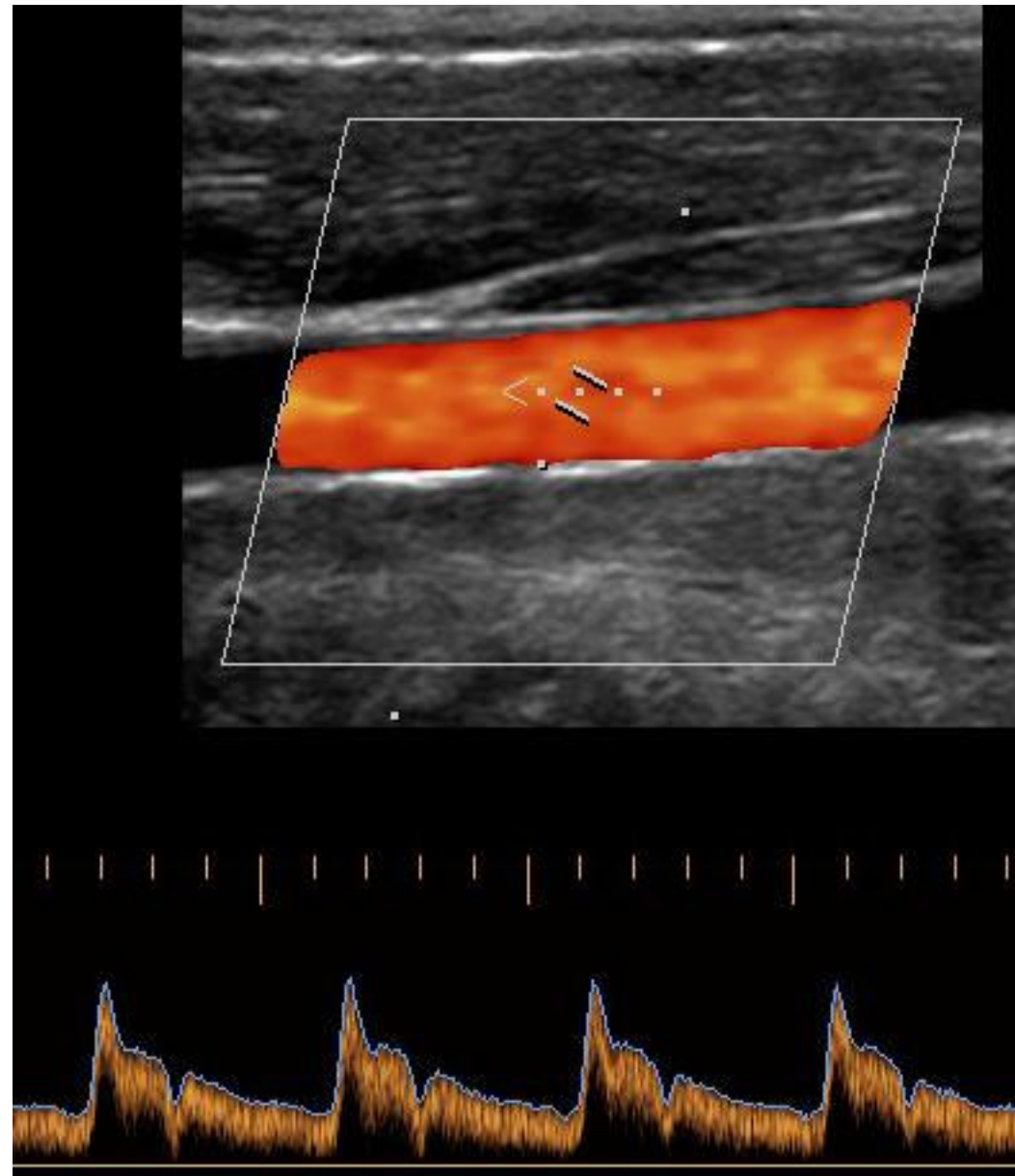
# Echo onderzoek



# Echo onderzoek

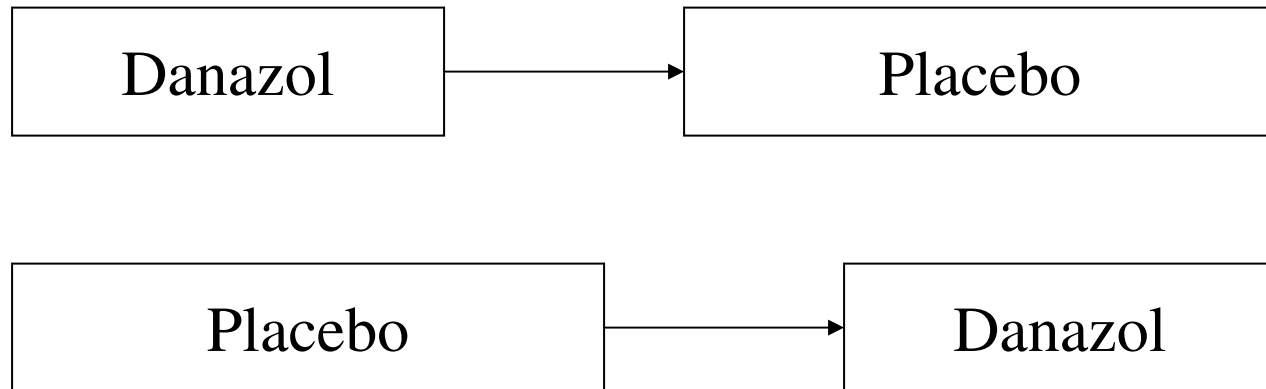


# Echo onderzoek



# 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

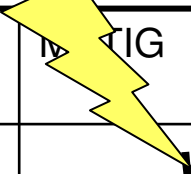
**Onderzoek naar een nieuwe manier van het opschrijven van de symptomen tijdens een aanval**

# Dagboek onderzoek

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

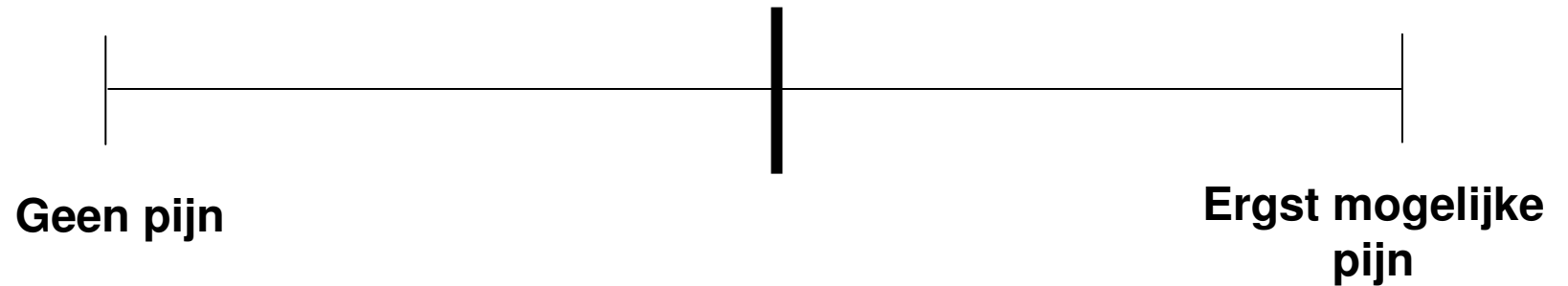
# Dagboek onderzoek

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





# Dagboek onderzoek



Resultaten

Nog niet bekend