

HHT新聞

編集
村上匡寛

くり返す鼻血対策

患者会メンバーの多くはくり返す鼻血で苦勞して、会にも相談が来ています。患者会などでもお話ししていますが、保湿により改善するケースが有ります。鼻の中が乾燥することで



新年号

血管が刺激を受け出血しやすくなることも原因です。対策としては①医療用ワセリンの塗布②生理食塩水の噴霧による保湿③部屋の加湿(特に睡眠時)④マスク

着用⑤トラネキサム酸(止血剤)服用⑥ビタミンC服用⑦服用している薬の見直し(薬品の副作用で出血傾向がある)等です。特に①についてはHHT JAPAN 専門医も推奨されています。処方薬や一般の薬については**出血傾向**について薬剤師やインターネットで確認する事を勧めします。なお、ワセリンを塗布する際には鼻の入り口に置き軽く吸い込むような感じで塗



布してください。なお、綿棒を使用する場合は十分注意してください。また、鼻血等の出血が止まらない

肺・脳・肝臓・貧血検査

オスラー病の基本的な検査は、患者会・勉強会やリーフレット記載の通りのスクリーニング検査(肺・脳・肝臓)があります。その後3〜5年を目処に再検査を受けることも推奨されています。また、血液検査(貧血)については3〜6ヶ月おきに受ける事により、気づきにくい消化管(胃・十二指腸など)出血や重



度の貧血を早期発見する為にも継続した管理が必要です。肺動静脈瘤の有る方で治療せず脳梗塞や脳内種溢血を発症

してしまいう重度の障害状態になっているメンバーから様々な情報が寄せられています。

新着情報

患者会や勉強会で、オスラー病の鼻血などの出血に対し有効とされている薬剤「サリドマイド製剤」(外国ではオスラー病に対しての投与も認められている国もある)につきましてお話しをしてきましたが2018年10月に製薬会社宛に当団体とHHT JAPAN(日本HHT研究会)の連名で治験(効能追加)に関する「要望書」を提出し協議頂いた結果、ようやく企業主導の治験を行って頂ける旨の回答を頂くことができました。(詳しくはホームページをご覧ください)

い場合には、手術などの際に止血の為に使用されている局所止血剤「サージセル」(ガーゼ状又は綿状に調製した可吸収性製剤)などの処方を受ける事も選択肢の一つです。但し、一般の病院では処方困難です。HHT JAPAN 専門医や大学病院で有れば院内処方対応してもらえ可能性が有ります。使用方法は出血している場所に置くようなイメージで圧迫止血と併用します。

