

Rejsebrev fra EHSF26 (europæisk HS sammenslutning) på Malta, feb. 26

Oplæg fra Ghisa der er den globale sammenslutning, om forskellige landes centre og hvilken forskning de laver

Der kommer bl.a. et stort projekt i DK hvor 6000 mennesker inkl. pårørende i venteværelser på de store sygehuse og i praksis, om de har symptomer på HS.

Dag 1 var emnet genetik og patofysiologi, hvor vi blev præsenteret for mange analysemetoder og hvorledes der forskes ex vivo på forskellig vis. Og et hav af biomarkører der undersøges. Modellerne bruges til at undersøge eksempelvis hvad de forskellige behandlinger på virker væv/immunsystem. Ren bioteknologi og ikke direkte brugbart, men interessant at få indblik i disse specialisters arbejde.

Dog fik jeg med Clindamycin viser størst antiinflammatorisk effekt blandt tabl.

Vi fik vist en musemodel viser interaktion imellem hud-microbiom som trigger neuro-inflammation og depression hos HS, hvilket jeg synes er uhyre interessant(anaerobe actinogitum schaalii staph epidermis)

Her var der også **sygeplejerske session**, styret af en spansk og maltetisk sygeplejerske En fransk læge præsenterede den undersøgelse de havde lavet blandt 434 franske sygeplejersker med kontakt til HS patienter, lige fra narkose spl til dem i sengeafsnit, om de havde deltaget i en trænings seance omkring HS. 257 ikke havde modtaget træning

Hvilken spl havde de ydet de sidste 6 mdr.: bl.a.:

62 % postoperativ bandagering

32 % bandage/sårpleje

11 % supporttiv pleje

7 % iv antibiotika

76 % var ikke særligt uddannet i HS

13 % var årsag til at diagnosen blev stillet

57 % vidste ikke hvem de skulle henvise patienterne til

De undersøgte hvad de forskellige spl vidste om diagnosen, hvad symptomer var og det var meget varieret, og lidt svært at overføre til noget brugbart, ud over at det er en forholdsvis ukendt diagnose og de vidste pt har ondt, og de mente at excisioner med drænage var brugbare.

Men det fortæller os nok at diagnosen forsat er ret ukendt.

Spl til HS patienter blev gennemgået, og træning af patienter i biologisk behandling og der blev lagt op til vi skulle diskutere i mindre grupper, specifikke spørgsmål. Dog var tiden lidt knap, så man kunne tænke sig mere tid en kommende kongres

Bandager de listede op til brug primær bandage for hs var: hydrogel, hydrocolloid, hydrofiber, alginater, antimicrobielle: sølv og honning. Dette er noget anderledes end det jeg oplever vi bruger i praksis. Og sårheling: negativt trykextracellulær bandage og vævsmodulerende bandager. I Spanien og Malta kan spl lave bandage recept så patienterne kan hente bandage hermed, så vidt jeg forstod

Der blev gennemgået psykisk og social spl, og drøftet hvilke muligheder vi har for støtte.

Men spændende at tale med en privat spl fra Schweiz og en hollandsk spl fra hospital.

Vi fik listet kommende præparater op både her og ved senere sessioner; JAK1 tbl, Jak1-Jak2 i creme form, og et nyt il17a/f nanobody præparat.

Og senere blev præparaterne præsenteret, nogle værende i fase 3 med gode resultater

Senere blev vi præsenteret for fakta om Malta, som er en lille ø, med 575.000 indbyggere, en republik med 132 nationaliteter

En læge med stor viden inden for sepsis fortalte om forskningen idet, bla immun arketyper, og at man så ved at inflammation ikke er noget man lige kan klare med f.eks antiinflammatorisk kost

Et oplæg om gip-1 sorte marked. Der var faktisk ikke mange indslag om væggtabs medicin

Guidede poster walks i alt 6 gange, hvor der var 2 til 4 stande hver omgang, hvor posters blev præsenteret, hvilket gav mulighed for spørgsmål.

Bl.a var der en poster med klinisk præsentation af acne-hs syndrom ASH, som de mente krævede tæt kontakt og tidlig behandling med bl.a biologisk medicin.

Dag 2

I et oplæg om inflammatoriske og ikke-inflammatoriske fænotyper, blev der udtrykt vigtighed i at involvere patienterne og få klarlagt den gemte byrde og highlighte de uopfyldte behov.

Dette talte lige ind i den undersøgelse, jeg selv er den del af i vores afdeling, og havde en poster med om denne

Der var oplæg om co-morbiditeter, og at det kræver systematik at få dette opdaget og behandlet

Diagnosen viste nogen blev nu diagnosticeret 1½ år tidligere end de før 7-10 år i Europa, og trods biologisk medicin har de stadig en voldsom byrde, hvilket stemmer med vores hverdag i klinikken

Vi hørte om Streptococcus anginosus som trigger til systemisk inflammation, og lærte at ikke alle bylder er sterile

Vi hørte om virkning og sikkerhed i kirurgiske teknikker, og under diskussion efterfølgende blev det klart at vi ikke har tydelig def. af de forskellige kirurgiske indgreb

En chilensk læge viste en stjerne-teknik ved excisioner i axillerne

Og Us der studerer hvor meget der skal excideres omkring den enkelte byld

En poster fra Malta: dermatologen skal ikke føle skyld over at bruge doxy hvis resistens skal komme, skal de have pneumonia fremkaldende bakterien i kroppen i forvejen

der var oplæg om ultralyd, termografi og AI

Dag 3 evidens baserede behandling og psykodermatologi

Et oplæg(pilot studie) med videoer med patienter fra USA der taler om den økonomiske byrde, hvilket var meget rørende at se hvordan det havde påvirket alt også økonomien

Psychiatric comorbidity in hidradenitis suppurativa: a large-scale retrospective cohort study:
kvinder lider mere end mænd med hudsygdomme
mange psykologiske lidelser neuro inflammation kvinder og mænds sygdomme er forskellige. Kvinder har eks hyppigere spiseforstyrrelser, mænd flere selvmord og afhængighed

En af hovedtalerne tog udgangspunkt i de typiske spørgsmål hun får fra patienten:

hvad fejler jeg?

hvor har jeg det fra?

hvad kan jeg selv gøre?

heldigvis er det kun 1 % der har lidelsen, diagnostisk delay er heldigvis kommet noget ned, men vi mangler stadig helt at forstå, vi ved dog der er noget genetik, adipøs væv er inflammatorisk og tobak har en rolle. Vi mangler prædikationer af sværhedsgraderne og hvad er progression, regression og remission. Vi mangler forsat data fra de forskellige præparater og vi mener der er et vindue for at patienten selv kan gøre noget med mangler valide data

og meget meget mere, og selvfølgelig mulighed for at møde andre sundhedsprofessionelle der var heldige at komme med

Tak for støtten

Jette A. Lassen, OUH