

Patientinformation: Allergisk spiserørsbetændelse (EoE).

Den medicin, du er anbefalet af din behandlende læge består af:

Der er planlagt følgende undersøgelsesprogram:

Hvad er EoE?

Allergisk spiserørsbetændelse eller på latin "eosinophil esophagitis" (forkortet EoE) er en sygdom i spiserøret af blandet allergisk og autoimmun type, hvor kroppen reagerer mod sig selv.

EoE blev først beskrevet i 1978 hos børn og i 1993 hos voksne. Derfor er vores viden om sygdommen endnu begrænset. Hyppigheden af sygdommen og der findes ca. 1000 nye patienter med EoE årligt i Danmark.

EoE kan påvirke livskvaliteten, men der er tale om en godartet sygdom, som ikke er livsforkortende og ikke giver øget risiko for kræft.

Hvorfor får man EoE?

Årsagen til sygdommen eller symptomerne er delvist ukendt. Man ved, at EoE kommer som reaktion på indtag af visse madvarer, men vores tests er endnu ikke gode nok til at udpege hvilke fødevarer. Knap en tredjedel af patienterne med EoE har også astma, høfeber, eksem, næsepolypper eller allergi.

Kort om EoE – Fakta boks

- Symptomer på allergisk spiserørsbetændelse også kaldet EoE er oftest synkebesvær, synkestop, eller specielle spisevaner
- EoE er en kronisk, allergisk og immunudløst sygdom, man ikke kender årsagen til
- EoE giver ikke kræft og smitter ikke
- EoE diagnosen kræver vævsprøver fra spiserøret med allergisk betændelse samt typiske symptomer
- EoE behandling kan være medicin, diæt eller udvidelse af spiserøret
- Behandling kan oftest få symptomerne til at forsvinde eller blive meget bedre. Symptomerne kommer igen, når man stopper behandlingen

Hvad er symptomerne på EoE

Hovedsymptomet er synkebesvær eller episoder, hvor maden sætter sig fast i spiserøret. Typisk kommer og går symptomerne med dage til måneders mellemrum. Hos nogen viser synkebesvær sig ved at man 1) vænner sig til at spise langsomt og tygge maden meget længere tid end andre i familien, 2) drikker store mængder væske til maden eller 3) helt undgår fødevarer, der provokerer symptomerne.

Derudover vil nogle af patienterne med EoE opleve halsbrand eller smerter fra spiserøret. Nogen oplever, at bestemte madvarer provokerer symptomerne hver gang, mens de fleste ikke kan finde en sammenhæng mellem madvarer og symptomanfald.

Hvordan stilles diagnosen?

Man kan kun stille diagnosen EoE ved at tage vævsprøver fra spiserøret. Man skal opfylde 3 kriterier for at have EoE:

- 1) Typiske symptomer fra spiserøret

- 2) Typisk forandringer i vævsprøver fra spiserøret*
- 3) Lægen har vurderet at vævsprøve forandringerne ikke skyldes en anden sygdom

*Betændelsesceller af allergisk type (eosinofile granulocytter).

Hvad kan du selv gøre?

Vi kender endnu ikke nogen tiltag, man selv kan gøre, for at få sygdommen til at forsvinde. Man kan næsten altid mindske eller helt slippe af med symptomerne ved at få behandling med medicin, diæt eller udvidelse af spiserøret. Hvis du er nødt til at spise eller drikke på en bestemt måde for at undgå synkeproblemer, er det vigtigt, du fortæller din læge om det. Det kan nemlig skyldes, at der er aktivitet i din sygdom, som skal behandles.

Behandling af EoE

Behandlingen af EoE kan enten være medicin, diæt eller udvidelse af spiserøret, se nedenfor.

Vævsprøver efter behandling af EoE er nødvendige

Det er nødvendigt at kontrollere effekten af medicin eller diæt ved at tage nye vævsprøver. Du kan få beroligende medicin i forbindelse med undersøgelsen, så det ikke er så ubehageligt. Vævsprøverne er nødvendige, fordi symptomer og betændelse ikke altid følges ad: Man kan være symptomfri og stadig have betændelse i spiserøret og man kan have symptomer selvom betændelsen er gået væk. Vævsprøverne vejleder valg af fremadrettet behandling.

1. valgs behandling med medicin

Syrepuhæmmere (PPI) også kaldet mavesårsmedicin eller syredæmpende medicin er førstevalgsbehandling (effektivt hos ca. 65 %). Der findes flere præparater med ligeværdig effekt:

- Pantoprazol 40 mg 2 gange dagligt
- Omeprazol 40 mg 2 gange dagligt

- Lansoprazol 30 mg 2 gange dagligt
 - Esomeprazol 40 mg 2 gange dagligt
 - Rabeprazol 20 mg 2 gange dagligt
- Fælles for præparaterne er, at den fulde virkning først opnås efter op til 8 ugers behandling.

Syrepuhæmmere fjerner betændelsesreaktionen i spiserøret og nedsætter samtidig syremængden i mavesæk og spiserør. Der er meget milde bivirkninger ved PPI-behandling. De hyppigste bivirkninger er hovedpine og diarré. De fleste bivirkninger forsvinder efter kort tid. Gør de ikke det, kan man skifte til en anden behandling. Langtidsbehandling med PPI er sikkert.

1. valgs behandling med diæt

Diæt er ikke helt så effektivt som medicinsk behandling. Den mest effektive diæt er "6-fødevarer-udelukkelsesdiæten" som går ud på at tage følgende 6 fødevarergrupper ud af kosten: mælk, gluten, æg, skaldyr, soja, peanuts. Den virker hos ca. 50 %. Når betændelsen er gået væk efter diæten, har været fulgt en periode, vil man typisk genintroducere fødevarerne en ad gangen indtil man finder ud af, hvad der tåles og ikke tåles. Oftest skal man permanent udelukke 2-3 af fødevarergrupperne. Diæt kan hos nogen patienter gå ud over livskvaliteten. Læs mere om diætbehandling i DSGHs folder "Diætbehandling ved allergisk spiserørsbetændelse (EoE)".

2. valgs behandling og ballonudvidelse

Lokaltvirkende binyrebarkhormon

Hvis PPI ikke er nok vil næste behandling være lokalt virkende binyrebarkhormon - enten smeltetablet Jorveza® 1mg x 2 dagligt (effektivt hos ca. >90 %). eller Flixotide® spray á 250yg tre pust x 2 dagligt (effektivt hos ca. 70 %). Første dosis tages efter morgenmåltid og anden dosis til natten. Se information om Jorveza på side 4 og om Flixotide på side 5.

Ballonudvidelse af spiserøret

Patienter, der har fået blivende arvævsdannelse i spiserøret trods medicin, kan nogle gange have gavn af en udvidelse af spiserøret. Dette foregår under en kikkertundersøgelse (gastroskopi). De fleste patienter har langvarig glæde af udvidelsen. Der er ofte smerter de første døgn og evt. behov for smertestillende medicin.

Hvilken medicin må gravide få?

Gravide må få visse PPI-præparater: Omeprazol, Lansoprazol og Esomeprazol. Binyrebarkhormon, diæt og ballonudvidelse er også mulige behandlinger under graviditet.

Hvem har brug for vedligeholdelsesbehandling med medicin?

Alle har brug for vedligeholdelsesbehandling. Mange studier har vist, at symptomerne kommer igen hos over 95 % af patienterne, hvis de stopper behandlingen. Derfor er behandlingsmålet at finde en god vedligeholdelsesbehandling, der holder sygdommen mest muligt i ro. Da sygdommen er ny, ved vi endnu ikke nok om, hvad der sker på meget lang sigt, hvis man undlader at bruge medicin, men bare lever med synkebesværet. Det ser dog ud til, at de fleste patienter vil få komplikationer med tiden, hvis de undlader at tage behandling.

Vedligeholdelsesbehandling med medicin

Hvis symptomerne som f.eks. synkebesvær og halsbrand er gået i ro imens du har fået PPI, Flixotide eller Budesonid er der to forskellige muligheder for vedligeholdelsesbehandling.

Vedligeholdelsesbehandling med nedtrapning

Her trapper du en dosis ned og holder øje med om symptomerne kommer igen i løbet af nogle uger til måneder. Der skal også tages nye vævsprøver. Kommer symptomerne igen øger du dosis igen til start dosis

PPI:

Man kan prøve nedtrapning til 1 tablet dagligt i de doser der er beskrevet ovenfor. Derefter tages nye vævsprøver. Den lave dosis virker hos ca. 7/10, resten må tilbage på 2 tabletter dagligt. Mindre doser er ikke effektive.

Budesonid:

Man kan prøve at nedtrappe til 1 smeltetablet til natten. Virker det ikke, må man op på to igen.

En anden ting, der kan gøres, når man bruger Budesonid til vedligeholdelsesbehandling er at samle dosis, således man tager begge tabletter lige inden sengetid. Dvs. plejer du at tage en tablet om morgenen og en om aftenen kan du i stedet tage to tabletter samtidig om aftenen.

Flixotide:

Typisk prøves nedtrapning til 2 pust morgen og 2 pust aften. Gå op i dosis hvis symptomerne kommer igen. Lavere doser er ikke effektivt.

Hvilke komplikationer kan EoE give?

Hos patienter med EoE kan der komme:

- Synkestop, så man skal på hospitalet for at få fødeklumpen fjernet.
- Forsnævninger i spiserøret pga. arvæv, som skal behandles med udvidelse af spiserøret, hvilket gøres ved en kikkertundersøgelse.

Langtidsprognosen

EoE er en kronisk sygdom, som ikke går væk. Man kan til gengæld næsten altid få behandling, så symptomerne er betydeligt bedre eller helt væk. Stopper man behandlingen kommer symptomerne igen efter dage til måneder. Nogle patienter får forsnævninger i spiserøret efter mange år med symptomer.

Patientforeninger

Der er endnu ikke lavet en EoE patientforening i Danmark. Internationalt findes flere stærke foreninger. Eksempler er: EU: <https://www.eureos.online/>, Australien: <https://www.ausee.org/>, USA: <https://apfed.org/>, <https://eoscoalition.org/>

Dansk Selskab for Gastroenterologi og
Hepatologi (DSGH) 2025.

Sådan tager du Budesonid smeltetabletter (Jorveza) for din allergiske spiserørsbetændelse (EoE)

Jorveza er en smeltetablet med binyrebarkhormon udviklet til behandling for EoE. Det er vigtigt at medicinen kommer ned og bliver i dit spiserør. Den skal ikke synkes.

Dosis og hvor længe en pakning holder

Følg instruktionen af lægen. Startdosis er typisk 1 smeltetablet morgen og 1 smeltetablet aften.

Kontakt dit hospital og bed om 1-2 nye pakker ca. en uge før du løber tør for medicin.

- Hvis du får 1 smeltetablet morgen og til natten, er der til 45 dage i en pakke
- Hvis du får 1 smeltetablet til natten, er der til 90 dage i en pakke.

Hvordan tages Budesonid smeltetablet så det virker i spiserøret?

Spis morgenmad eller natmad først (hvis du skal spise. Det er ikke et krav). Tag tabletten i munden og lad den smelte indtil den er helt opløst, og du har sunket alt spyttet. Medicinen er væk, når det ikke længere smager surt.

Bagefter Budesonid smeltetabletten er taget

Der må ikke drikkes eller spises de første 30 minutter efter medicinen er taget. Drikker eller spiser du inden for de første 30 min bliver medicinen skyllet ned i maven og virker ikke længere i spiserøret. Når smagen fra smeltetabletten er helt væk, anbefales det at skylle munden med vand og/eller børste tænder og spytte alt ud for at få

medicinresterne ud af munden og undgå at drikke de første 30 minutter.

Bivirkninger

Der er meget få bivirkninger til at bruge Budesonid smeltetabletter i de små doser som beskrevet her. Hyppigst er lokale gener i munden. Sjældnere ses svamp i munden. Lokale gener kan være svinden eller brænden i munden, blæner, følelse af at spyttet er for tykt. Lokale gener kan afhjælpes ved:

- 1) tage hele døgndosis (oftest 2 piller) lige inden man børster tænder og går i seng
- 2) opløse pillerne i få dråber vand og blande det i en skefuld honning eller tykt syltetøj. Spises derefter langsomt og slut af med at børste tænder.

Svamp i munden viser sig som hvide flødeskinsbelægninger på slimhinden (trøske) og evt. svien. Svamp behandles med anden medicin fra ambulatoriet eller egen læge.

Spørg din læge ved tvivl.

Budesonid har stort set aldrig bivirkninger i resten af kroppen, da det hovedsageligt virker i spiserøret og nedbrydes så snart det er optaget i blodet.

Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi (DSGH) 2025.

Sådan tager du Flixotide® for din allergiske spiserørsbetændelse (EoE)

Flixotide er en spray med binyrebarkhormon udviklet til behandling for astma, men som også kan bruges til behandling for allergisk spiserørsbetændelse. Det er derfor vigtigt, at medicinen kommer ned i dit spiserør og ikke i lungerne.

Det rigtige Flixotide device

Er din læge eller apotekspersonalet i tvivl om hvilken Flixotide spray, som du skal have, så vis dem denne folder: Sprayen skal kunne spraye medicin ud uden at du suger i deviset. Dvs. det er den type spray, der kan bruges med en "spacer", men du skal **ikke** bruge en spacer når du tager medicinen (se senere).

Dosis og hvor længe sprayen holder

Læs på sprayen / følg instruktionen af lægen for, hvor mange doser du skal have. Startdosis er typisk 3 doser morgen og 3 doser aften. Regn ud hvornår sprayen er tom, ud fra din dosis. Udregningen er vigtig, da man ikke kan se på sprayen, hvornår den er tom. Når den er tom, er der stadig drivmiddel i sprayen (den kan sprøjte tåge ud), så man kan tro, der stadig er medicin i.

Skriv ned i din kalender eller direkte på sprayen, hvornår medicinen løber tør.

Er dosis 3 pust morgen og 3 pust aften i alt 6 doser pr dag, er der til (120 ds/6 ds pr dag) = 20 dage.

Er dosis 2 pust morgen og 2 pust aften i alt 4 doser pr dag, er der til (120 ds/4 ds pr dag) = 30 dage.

Hvordan Flixotide tages så det virker i spiserøret?

Tag en dyb indånding og hold vejret.

Tag sprayens mundstykke i munden og lad læberne slutte tæt om.

Spray det antal gange ind i munden, som er aftalt med lægen og synk med det samme. Først derefter kan du puste ud. Synk nogle gange, til det ikke smager af medicin mere.

Formålet er, at medicinen IKKE kommer i lungerne, men KUN i spiserøret.

Du kan evt. opleve at personalet på apoteket ikke er klar over dette. Du kan i så fald vise dem denne folder.

Bagefter Flixotiden er taget

Når alt medicinen er sunket, anbefales det at skylle munden med vand og/eller børste tænder og spytte alt ud for at få medicinresterne ud af munden.

Der må ikke drikkes eller spises de første 30 minutter efter medicinen er taget. Drikker eller spiser du inden for de første 30 min bliver Flixotiden skyllet ned i maven og virker ikke længe nok i spiserøret.

Bivirkninger

Der er meget få bivirkninger til at bruge Flixotide i de små doser som beskrevet her. Hyppigst er svamp i munden. Svamp i munden viser sig som hvide flødeskinsbelægninger på slimhinden (trøske) og evt. svien. Risikoen for svamp i munden kan nedsættes betydeligt ved at følge instruktionerne ovenfor. Læs i øvrigt på indlægssedlen. Svamp behandles med anden medicin fra lægen.

Dansk Selskab for Gastroenterologi og Hepatologi (DSGH) 2025.