

#2 2020 | 23. Årgang

stof

- NYT OM STOFSKIFTET

TEMA ALDER

Stofskiftesygdomme i
livets forskellige faser

Stofskiftesygdomme og ALDER

Alder spiller en rolle, når det drejer sig om, hvilken type stofskiftesygdom man har, og i forhold til, hvad man skal være opmærksom på i forbindelse med sygdommen. Det ser vi nærmere på i dette blad.

Jeg fik selv min diagnose som ung. Jeg var kun 23 år, da jeg fik Hashimoto, og jeg har nu haft det i 17 år. I mit sygdomsforløb har jeg altså både været igennem processen med at acceptere en kronisk sygdom som ung, to graviditeter, som begge var svære at opnå - og tiden med små børn. Nu mangler jeg bare overgangsalderen for at have været igennem de mest udfordrende livsfaser med en stofskiftesygdom. Jeg har set lidt nærmere på statistikkerne. Fælles for alle stofskiftesygdomme er, at kvinder rammes oftere end mænd. Og voksne rammes oftere end børn. Der fødes omkring 20 børn om året i Danmark uden skjoldbruskkirtel, og disse børn findes ved hælprøven, som alle danske nyfødte får taget.

Desuden afslører statistikkerne, at højt stofskifte forårsaget af Graves' sygdom oftest rammer kvinder mellem 20 og 40 år. Knudestruma, som også kan give højt stofskifte, ses oftest efter 50-årsalderen. Knudestruma og Graves' sygdom er de mest almindelige årsager til højt stofskifte.

De fleste tilfælde af lavt stofskifte skyldes den autoimmune sygdom Hashimoto, som også er den sygdom, jeg selv har. Risikoen for at udvikle lavt stofskifte stiger med alderen, men sygdommen ses også hos yngre. Også her rammes flest kvinder af sygdommen.

Som gravid og lige efter en fødsel er det godt at være opmærksom på stofskiftet, da en graviditet både kan udløse for højt og for lavt stofskifte. Det kan som nybagt mor være svært at skelne træthed, der skyldes, at man har en lille baby, fra den træthed, der skyldes en stofskiftesygdom. Hvis man før graviditeten har en stofskiftesygdom, vil der ske ændringer under graviditeten, så det er vigtigt, at man følges tæt hos en speciallæge.

I Stofskifteforeningen er mere end 90 procent af vores medlemmer kvinder, og 24 procent af medlemmerne er under 50 år. Ser man på diagnoserne, så har cirka 70 procent af vores medlemmer lavt stofskifte. Medlemsskaren afspejler altså den virkelighed, vi lever i; nemlig at flest kvinder rammes af stofskiftesygdomme, og at risikoen stiger med alderen.

Når jeg ser tilbage på min egen tid som stofskiftepatient, så tror jeg, at information både fra fagpersonale og fra ligetil-



Julie Davey Lund, formand,
Stofskifteforeningen

lede patienter kan hjælpe med en bedre forståelse for sygdommen og dermed et bedre liv med en - for nogen - kronisk sygdom.

God læselyst!

Hver alder, sin udfordring

Jeg kender efterhånden en del, der har en stofskiftesygdom ligesom mig. Både i min nære vennekreds og familie, men også mere perifært i min omgangskreds. Flokken af "ligestillede" tæller en del kvinder på min egen alder og nogle stykker i generationen over. Og faktisk kender jeg også et par mænd med for lavt stofskifte. Man kan rammes af en stofskiftesygdom i alle aldre, men risikoen stiger med alderen, og der er væsentlig flere kvinder med stofskiftesygdomme end mænd. Netop *alderen* dykker vi ned i med dette temanummer. For sygdommen kan opleves meget forskelligt, afhængig af, hvor man er i livet - og den kan give forskellige udfordringer, særligt i nogle bestemte faser af livet. Som kvinde sker der mange hormonelle ændringer med kroppen

i puberteten, under graviditet og igen i overgangsalderen. Og netop disse hormonelle ændringer kan have betydning for en stofskiftesygdom. Derfor har vi valgt at fokusere på disse tre livsfaser i temanummeret.

Ud over temaet om *alder* kigger vi i dette nummer nærmere på et nyt forskningsprojekt med tilskud af D-vitamin til patienter med Graves' sygdom. Desuden bringer vi en gennemgang af, hvordan Stofskifteforeningen blev "født", og hvordan en af foreningens stiftere har oplevet sygdommen gennem de tre årtier, hun har været syg.

Rigtig god læselyst!



Karin Toftegaard Matthiesen
Redaktør

INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 // TILSKUD AF D-VITAMIN VED BEHANDLING AF GRAVES' SYGDOM
- 6 // HVORDAN DET HELE BEGYNDTE
- 10 // **TEMA** UNG
- 12 // **TEMA** ØNSKET OM AT BLIVE GRAVID
- 14 // **TEMA** OVERGANGSALDER
- 17 // NY FORMULERING PÅ EUTHYROX
- 18 // SUNDHEDSHJØRNET
- 20 // KORT NYT
- 22 // HØRT I HANDICAPPENS HUS

stof - nyt om stofskiftet

Stofskifteforeningens medlemsblad **stof** udkommer fire gange årligt. Alle tekster, grafik, billeder med videre er underlagt copyright og må ikke kopieres eller gengives uden tilladelse.

Har du en idé eller et ønske til en artikel, så skriv til ansvarshavende redaktør Karin Toftegaard Matthiesen på redaktoer@stofskifteforeningen.dk.

TRYK: PE Offset A/S
Grafisk design: Pernille Granath
Oplag: 2.400 stk

STOFSKIFTEFORENINGEN
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
info@stofskifteforeningen.dk
stofskifteforeningen.dk

SEKRETARIAT

For spørgsmål om sygdomme og foreningen, ring til Lone Willumsen på 2973 2101

TELEFONRÅDGIVNING

For spørgsmål om sygdomme, ring til vores frivillige og erfare stofskiftepatienter mandage kl. 19 til 21 på 7026 0370

BESTYRELSEN

Formand
Julie Davey Dalsgaard Lund
formand@stofskifteforeningen.dk

Næstformand

Jytte Flamsholt Christensen
info@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlem & kasserer

Karsten Fris Meng
info@stofskifteforeningen.dk

Kommunikationsansvarlig

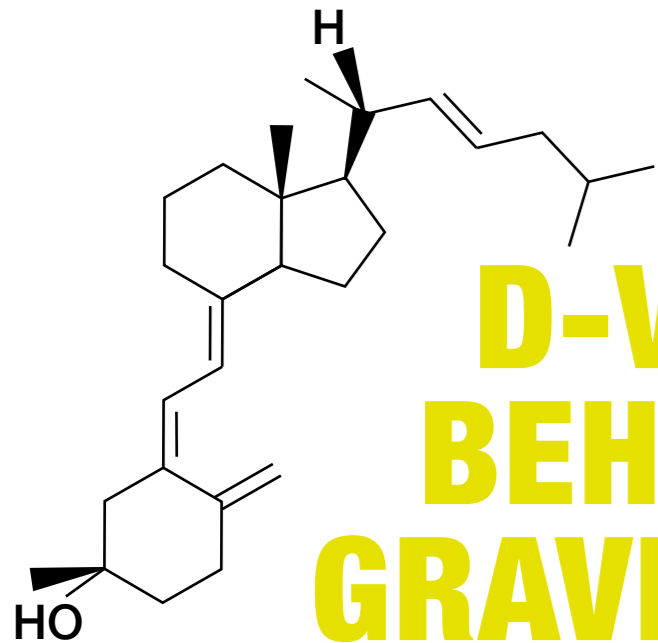
Helene Kremmer Andersen
info@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlemmer

Bente Julie Lasserre
info@stofskifteforeningen.dk

Sif Holst
info@stofskifteforeningen.dk

Karin Kaad
info@stofskifteforeningen.dk



TILSKUD AF D-VITAMIN VED BEHANDLING AF GRAVES' SYGDOM

Patienter med Graves' sygdom oplever ofte problemer med nedsat muskelstyrke og livskvalitet. Lignende symptomer kan ses ved D-vitaminmangel, som tilsyneladende forekommer hyppigere hos patienter med Graves' sygdom. Derfor har læge Diana Grove-Laugesen og kollegaer nu undersøgt i et studie, om et tilskud af D-vitamin kan øge muskelmassen og forbedre muskelstyrke og livskvalitet hos disse patienter.

Af Julie Davey Lund

Graves' sygdom er en autoimmun sygdom, som giver for højt stofskifte. Forhøjet stofskifte påvirker alle kroppens organer og kan medføre en lang række symptomer, herunder nedsat muskelstyrke og livskvalitet. Foruden symptomer på forhøjet stofskifte

kan sygdommen medføre varierende grader af øjensymptomer på grund af en påvirkning af bindevævet bag øjet. Sygdommen kan oftest behandles med stofskiftedæmpende medicin, men den har en tendens til at komme igen.

FAKTABOKS:

Studiet er en del af DAGMAR-projektet, der skal undersøge, om D-vitamintilskud fører til færre tilbagefald og færre symptomer ved Graves' sygdom. **DAGMAR** forventes afsluttet med udgangen af 2020.

DAGMAR står for "D-vitamin And Graves' disease: Morbidity And Relapse reduction"

Bag studiet står professor Lars Rejnmark, overlæge Eva Ebbenhøj og læge Diana Grove-Laugesen fra Endokrinologisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital. Resultaterne er for nylig blevet offentliggjort i det internationale tidsskrift **Thyroid**.

STUDIETS OPBYGNING

Studiet blev udført som et dobbeltblindet klinisk studie, så hverken forskere eller patienter vidste, hvilken forsøgsmedicin patienterne fik. Deltagerne var patienter, som netop havde fået konstateret forhøjet stofskifte grundet Graves' sygdom, og som alle modtog standard medicinsk behandling for sygdommen. Deltagerne blev delt i to grupper; den ene gruppe fik et dagligt tilskud af 70 mikrogram D-vitamin, mens den anden gruppe fik en placebo-tablet.

Deltagerne fik målt muskelstyrke, muskelfunktion, balance og kropssammensætning samt deres livskvalitet ved studiets start samt efter tre og ni måneder. Muskel- og balanceundersøgelserne blev foretaget på særligt forskningsudstyr, mens kropssammensætningen blev undersøgt med såkaldte DXA-scanninger, der også anvendes til at måle knogletæthed. Livskvalitetsmålingerne skete ved hjælp af ThyPRO spørgeskemaet.



Diana Grove-Laugesen og kollegaer kom frem til en overraskende konklusion i deres studie af D-vitamin og Graves' sygdom. Foto: Tonny Foghmar, AUH

FAKTABOKS:

ThyPRO spørgeskemaet er udviklet af den danske læge Torquil Watt og er et anerkendt livskvalitets-spørgeskema udviklet specielt til patienter med stofskiftesygdom.

RESULTATERNE AF NI MÅNEDERS D-VITAMINTILSKUD

Studiet viste, at der hos begge grupper var god effekt af at få normaliseret stofskiftet med stofskiftedæmpende medicin. I løbet af de ni måneder steg muskelstyrken mellem 25 procent og 40 procent, muskelmassen blev øget med 11 procent, og livskvaliteten forbedredes betragteligt. Det interessante var at se nærmere på forskellene mellem den gruppe, som fik placebo, og den gruppe, der fik tilført ekstra D-vitamin:

"Placebo-gruppen opnåede større forbedringer i løbet af de ni måneder end den gruppe, der fik D-vitamintilskud. Forbedringen af muskelstyrken i D-vitamingruppen var 24 procent mindre end det, vi kunne måle i placebo-gruppen. Vi så en lignende tendens for muskelmasse, hvor øgningen i muskelmasse var 24 procent mindre i D-vitamingruppen sammenlignet med placebo-gruppen. Desuden kunne vi se, at gruppen, som fik D-vitamintilskud, også havde mindre forbedringer af livskvaliteten", fortæller Diana Grove-Laugesen.

EN OVERRASKENDE KONKLUSION

De ni måneders D-vitamintilskud medførte ikke en favorabel effekt på genopbygning af muskelstyrke. Til gengæld viste studiet, at den medicinske standardbehandling for Graves' sygdom medførte en stor forbedring på alle målinger af muskelstyrke og livskvalitet.

"Stik imod vores forventning havde D-vitamintilskud ikke en gunstig effekt på genvinding af muskelstyrke og livskvalitet ved Graves' sygdom. Faktisk tilsyneladende tværtimod. Vi har været meget overraskede over fundene og forsøger stadig at undersøge sammenhængen nærmere. Man skal altid være forsigtig med fortolkning af uventede fund, men på det foreliggende kan vi ikke anbefale at forsøge at forbedre muskelfunktionen ved Graves' sygdom med høje doser af D-vitamin. Vores deltagere havde overvejende normale D-vitaminniveauer i blodet, og derfor kan vi ikke sige, hvordan effekten havde været, hvis de havde haft D-vitaminmangel. Tilsvarende kan vi heller ikke udtale os om effekten af et mindre D-vitamintilskud", forklarer Diana Grove-Laugesen og slutter:

"Til gengæld understreger studiet, at den medicinske behandling af Graves' sygdom er overordentlig vigtig for at forbedre livskvaliteten og genvinde det store tab af muskelmasse og hermed muskelstyrke hos patienter med Graves' sygdom."

Stofskifteforeningens oprindelse

HVORDAN DET HELE BEGYNDTE

Vi spoler for en stund tiden tilbage til slutningen af 1990'erne, da Stofskifteforeningen blev stiftet.

Af Af Bente Julie Lasserre og Karin Toftegaard Matthiesen

Hvor mange af os kan huske detaljer fra 1997? Prøv at lukke øjnene og tænke tilbage:

- ➔ Du havde sikkert ingen PC, og der var ikke noget internet
- ➔ Der var ingen Storebæltsbro. Så muligheden, for at en fynbo kom til et aftenmøde på Sjælland, var nærmest ikke-eksisterende
- ➔ Din mobiltelefon - hvis du havde en sådan - var ikke en SmartPhone, men formodentlig en Motorola 7500, model "mursten"

I den periode blev Stofskifteforeningen "født" en kold og mørk aften den 23. januar 1997 på Rigshospitalet.

EN LILLE LYSERØD FOLDER

Forløbet op til den stiftende generalforsamling i Stofskifteforeningen var skudt i gang af en dedikeret stofskiftepatient ved navn Janette Schönrock. Hun havde med hjælp fra to læger på Rigshospitalet, nemlig Ulla Feldt Rasmussen og Tina Zimmermann Belsing, i efteråret 1996 produ-

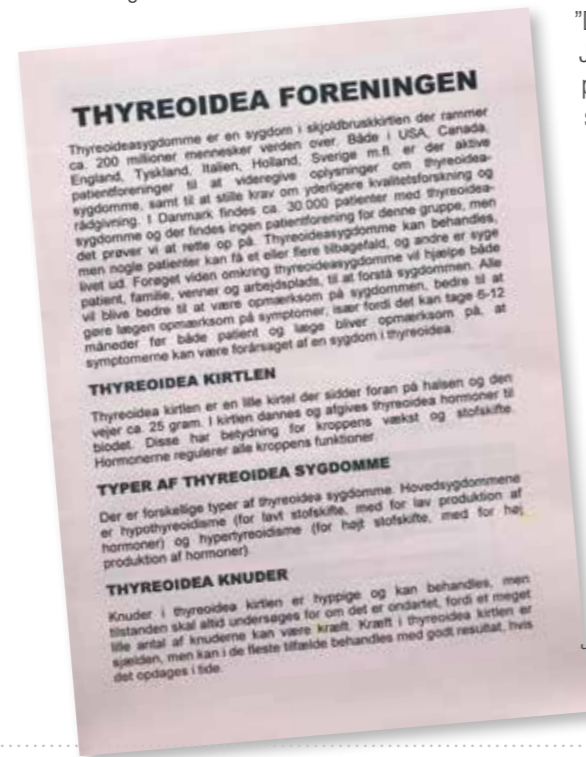
ceret en fin lyserød folder om stofskifte, og sammen med folderen lå en invitation til en stiftende generalforsamling.

Bente Julie Lasserre, som i dag stadig er med i Stofskifteforeningens bestyrelse, husker tilbage:

"Den lyserøde folder var blevet fordelt på forskellige sygehuse, og jeg fandt den i venteværelset på Odense Universitetshospital den dag, jeg fik konstateret min stofskiftesygdom Hashimoto, og hvor jeg var mentalt helt nede i kulkælderen."

"Den aften kontaktede jeg Janette for at tale med en patient, der vidste noget om stofskiftesygdomme, og den samtale gjorde en verden til forskel for mig. Jeg var bekymret for, om jeg kunne få flere børn, når jeg nu havde en stofskiftesygdom, og det havde jeg ikke nået at få formuleret til lægerne i min konsultation. Derfor var det så befriende at tale med Janette, der havde Hashimoto ligesom jeg, og som havde fået børn, efter at sygdommen var konstateret," husker Bente.

Den lyserøde folder, som Bente Julie Lasserre fik i venteværelset på Odense Universitetshospital tilbage i 1990'erne



STIFTENDE GENERALFORSAMLING MED FIREÅRIG SØN PÅ SKØDET

Efter kort tid tog Janette kontakt til Bente og spurgte, om hun havde lyst til at være med i bestyrelsen for den kommende forening.

"Jeg overvejede det kun i en dags tid, og så sagde jeg ja. Det lød så spændende," fortæller Bente og fortsætter:

"Derfor sad jeg sammen med min fireårige søn den mørke aften den 23. januar i det store auditorium på Rigshospitalet, og her var jeg sammen med 50 til 70 mennesker med til at stifte det, som dengang hed "Thyreoida Landsforeningen". Siden har foreningen skiftet navn til Stofskifteforeningen. Næste formiddag holdt vi som nylvalgt bestyrelse et konstituerende møde i køkkenet hos den senere formand, Lis Larsen."

Tidligere havde andre patienter forsøgt at oprette en patientforening, men de var strandet på grund af uenigheder.

"Derfor holdt lægerne lidt distance til os i begyndelsen, for de ville lige sikre, at vi kunne overleve som forening. Og det gjorde vi!," fortæller Bente videre.

EN FORENING I SAMARBEJDE MED LÆGERNE

Den nye forening havde helt fra begyndelsen den grundholdning, at der skulle samarbejdes med lægerne – og Bente husker



Bente i år 2000, da hun til stofskiftelægekongressen i Kyoto mødte dr. Kazuo Hashimoto, der er søn af Hakaru Hashimoto, som opdagede det autoimmune lave stofskifte i 1912. Privatfoto

Bente Julie Lasserre og Sif Holst fra Stofskifteforeningens bestyrelse i 2018, da Bente modtog prisen som årets ildsjæl på Folkemødet. Privatfoto

stadig kommentaren fra overlæge Laszlo Hegedüs fra Odense til en af de konsultationer, hun var til hos ham:

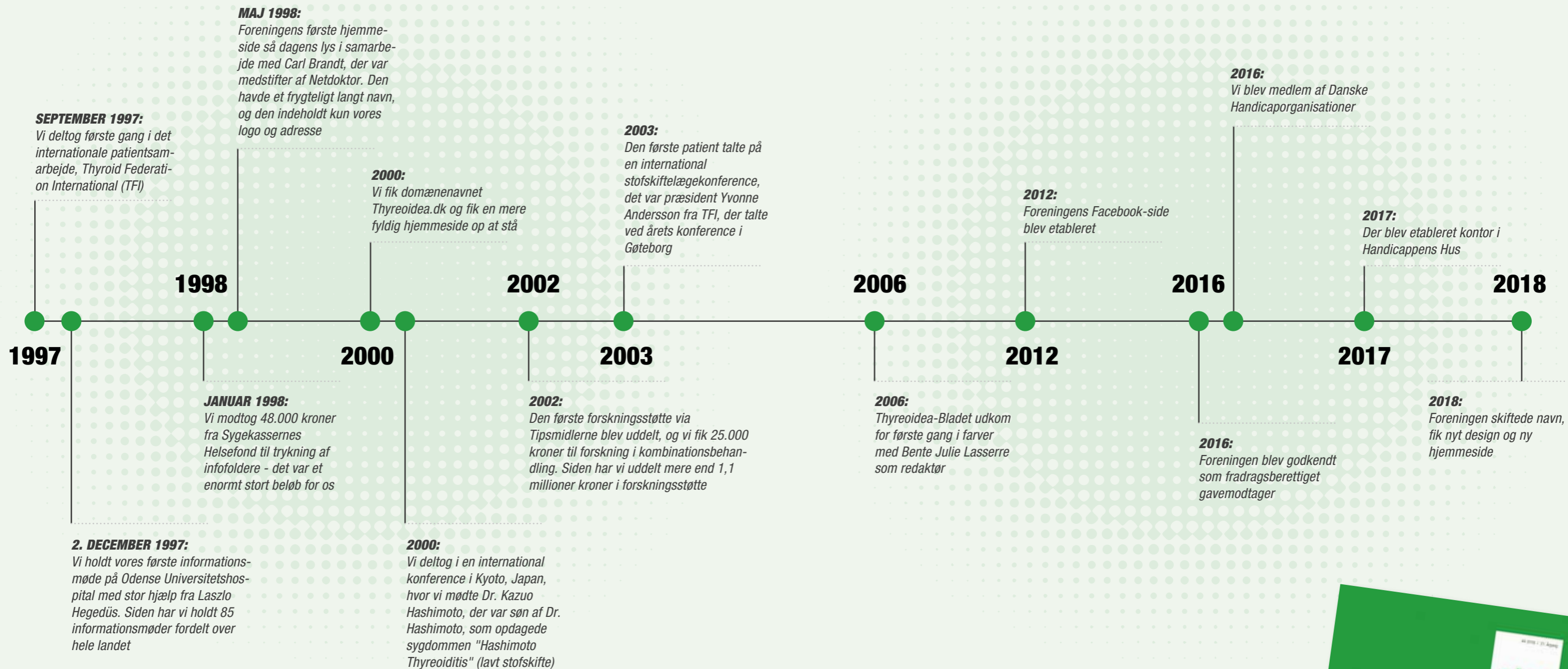
"Han huskede mig på, at han vidste meget om stofskiftesygdomme, men at han ikke selv vidste, hvordan det var at have en. Derfor var han rigtig interesseret i et samarbejde."

FORENINGENS MILEPÆLE

For Bente Julie Lasserre har det været en rejse at være med i Stofskifteforeningen, og hun husker særligt en række af foreningens milepæle:

”

Hvis jeg i 1997 havde vidst, hvad jeg gik ind til, så havde jeg nok overvejet det en ekstra gang. Men jeg havde helt klart sagt ja.



BESØG PÅ FIRE KONTINENTER

Bente Julie Lasserre kan snart se tilbage på et kvart århundrede med Stofskifteforeningen:

"Hvis jeg i 1997 havde vidst, hvad jeg gik ind til, så havde jeg nok overvejet det en ekstra gang. Men jeg havde helt klart sagt ja. For mig har Stofskifteforeningen betydet, at jeg har kunnet hjælpe andre, som jeg selv blev hjulpet af Janette tilbage i 1996," fortæller Bente.

I løbet af de mange år i Stofskifteforeningens bestyrelse har Bente deltaget i patient- og lægekongferencer på fire forskellige kontinenter, nemlig Japan, Argentina,

Florida og mange steder i Europa:

"Det har givet mig nogle helt fantastiske netværk og venskaber både i Danmark og internationalt. Personligt var mødet med Dr. Hashimotos' søn i Japan stort, da jeg selv et Hashimoto-patient. Og en anden stor oplevelse var i 2018 på Folkemødet på Bornholm, hvor jeg fik overrakt Årets lidsjæl-pris til patienter," husker Bente.

ALDERENS ANSIGTER

Efter at have fået diagnosen Hashimoto tilbage i 1990'erne, husker Bente nu tilbage på, hvordan hun har oplevet sygdommen forskelligt afhængigt af hendes alder:

"Helt generelt så fyldte det utrolig meget på diagnosetidspunktet, fordi vi netop havde besluttet at få barn nummer to. Jeg gjorde mig mange tanker om, hvorvidt vi overhovedet kunne få børn, når jeg havde en stofskiftesygdom, og om det var rimeligt at få børn, når jeg nu vidste, at min sygdom var arvelig," fortæller Bente.

"De første 1,5 til 2 år efter diagnosen fyldte det meget, indtil jeg havde fået Sofie, som i dag er 22 år og ikke har stofskiftesygdom. Siden da har min egen stofskiftesygdom fyldt meget lidt i mit liv. Og hvis jeg ikke havde været så involveret i patientforeningsarbejde, så havde jeg

formodentlig ikke tænkt meget over den i hverdagen. Men hvis jeg ikke havde vidst så meget faktuel, som jeg gør, så kunne jeg måske godt være forfalden til at søge viden på diverse facebooksider, når jeg har haft udfordringer helbredsmæssigt; udfordringer, som ikke skyldes mit stofskifte," slutter Bente.

De fleste af os husker nok det gamle medlemsblad, som det så ud indtil 2018



NEJ, JEG ER IKKE ET PROBLEM- BARN!

Josephine og datteren Liv, som blev født i 2017. Privatfoto

Det er heldigvis ikke ofte, at et ungt menneske får en stofskiftesygdom. Men for 27-årige Josephine Julie Brun Hansen var det faktisk en lettelse, da hun fik konstateret for højt stofskifte i en alder af blot 16 år, for hendes tidlige teenageår var fyldt med frustrationer og tårer. Skjoldbruskkirtlen kørte i alt for højt et gear, og hendes symptomer blev fejltolket.

Af Karin Toftegaard Matthiesen

Det er svært at sige præcist, hvornår Josephines sygdom begyndte. Hun gik tidligt i puberteten, havde uro i kroppen, kunne ikke sidde stille i skolen og var følelsesladet og temperamentsfuld.

"Jeg kunne sidde og se TV, og lige pludselig begyndte jeg at græde til en reklame. Jeg var ude af stand til at styre følelserne," fortæller Josephine.

ADHD-MEDICINEN GJORDE ONDT VÆRRE

Hurtigt blev Josephine opfattet som et vanskeligt barn i skolen. Lærerne gav op, og hun brugte det meste af tiden uden for døren og på kontoret. På grund af Josephines mistrivsel begyndte hun hos en psykolog, som sendte hende til en psykiater. Det skete cirka to år før, hun blev diagnosticeret korrekt med højt stofskifte. "Psykiateren gav mig stemplet ADHD, han udskrev ADHD-medicin, og så gik det først rigtig galt. Alle mine symptomer blev forværret. Derudover var jeg konstant syg: Jeg havde influenza hele tiden, fik børnesår, tabte håret, min krop gjorde ondt, og jeg græd og råbte konstant," husker Josephine.

FORÆLDRENE VAR RÅDVILDE

Josephines forældre gjorde alt, hvad de kunne for at hjælpe datteren. "De ville mig det bedste, og det ved jeg nu. De var desperate for at sikre sig, at jeg fik hjælp. De havde ingen anelse om, hvad der var galt med mig. De prøvede ALT, fulgte lægernes råd og prøvede end-

da alternative behandlinger," forklarer Josephine.

Men lægerne og psykiaterne fortalte blot Josephines forældre, at det var meget normalt: Datteren var jo i puberteten og havde ADHD, så de kunne give hende kosttilskud for at styrke immunforsvaret. Det var en forfærdelig tid for Josephine og hendes forældre. Ingen forstod dem, og det føltes som om, at alle havde travlt med at sætte Josephine i bås som et problembarn.

VERDEN GIK I STÅ

Josephines symptomer blev stadig værre. Hun kunne ikke sove, og hun kunne ikke få luft, når hun var fysisk aktiv. Til sidst kunne hun ikke gå mere end 10 meter, uden hun fik ondt i brystet og blev svimmel.

"I 9. klasse var symptomerne værst, og her begyndte mine venner at hoppe fra. De forstod ikke, hvorfor jeg ikke kunne være med til overnatninger og fester – men jeg var så udkørt efter en halv dag i skolen," husker Josephine.

"Man kan ikke bebrejde dem, men jeg var ensom. Det er en sårbar alder. Jeg begyndte at hade mig selv, blive selvdestruktiv og fik en depression. Bare det at skulle ud af sengen om morgenen var en udfordring, så jeg pjækkede," fortsætter Josephine.

KAMPEN TILBAGE

I 2009 opdagede Josephines farmor, at barnebarnet havde en kæmpe knude på

halsen – en struma som følge af højt stofskifte:

"For mange er det skræmmende og voldsomt at blive diagnosticeret med en kronisk sygdom, og det var det selvfølgelig også for mig – men det var endnu mere en lettelse! Jeg havde ret, der var noget galt med min krop, og jeg var ikke bare det mærkelige barn," siger Josephine. Der var efterfølgende stadig mange bekymringer for Josephines familie. Hun fik medicin, men reagerede ikke positivt på behandlingen, så i stedet blev hun opereret. Det tog lang tid for Josephines krop at komme sig efter at have været fejldiagnosticeret i så mange år. Men cirka et år efter var Josephine kommet så langt, at hun besluttede sig for at kæmpe for en uddannelse, og i 2012 blev hun HF-student med et flot snit.

BLEV MOR I 2017 OG LÆSER TEOLOGI

I 2017 fik Josephine datteren Liv, og hun nyder livet som mor.

"Jeg har stadig en del bekymringer i dag, for eksempel om symptomer og andre autoimmune sygdomme, men jeg har lært at leve med min sygdom. Jeg bliver set og hørt som den, jeg er. Generelt har jeg det godt – jeg har dog også udviklet gigt og døjer med meget træthed. Det har dog heldigvis ikke forhindret mig i at begynde på at studie, og nu læser jeg teologi på 4. semester", slutter Josephine.

GENTAGNE ABORTER:

KAN SVARET LIGGE I THYROIDEA-AUTOANTISTOFFER HOS KVINDEN?

Mange raske og gravide kvinder i Danmark har Thyroidea-autoantistoffer. Foto: Aaron Burden, Unsplash

ALDERENS ANSIGT
ØNSKET OM
AT BLIVE
GRAVID

For par, der ønsker at få et barn, er en abort tabet af en drøm. Hos kvinder, der aborterer igen og igen, er især den manglende forklaring en kæmpe belastning. Noget tyder på, at måling af Thyroidea-autoantistoffer kan give en forklaring.

Af læge Sofie Bliddal

For 30 år siden opdagede den amerikanske fødselslæge og forsker Alexander Stagnaro-Green ved et tilfælde, at hans kvindelige patienter med normalt stofskifte, men med Thyroidea-autoantistoffer, aborterede oftere end kvinder uden Thyroidea-autoantistoffer.

EN SØGEN EFTER SAMMENHÆNG

Siden da har mange andre studier vist samme resultat, men vi

ved stadigvæk ikke, hvordan Thyroidea-autoantistoffer hænger sammen med den øgede risiko for aborter. Måske er det på grund af en (let) stofskiftepåvirkning hos kvinderne? Eller fordi immunforsvaret reagerer mod både skjoldbruskkirtlen og fostret? Det er vigtigt at kende svaret på disse spørgsmål for at kunne svare på det vigtigste spørgsmål af dem alle: Hvordan kan vi hjælpe kvinderne til at få et levende barn?

DET ER NORMALT AT HAVE THYROIDEA-AUTOANTISTOFFER

Vi har i tidligere forskning vist, at mange danske raske gravide har Thyroidea-autoantistoffer, selvom det kun i nogle tilfælde påvirker stofskiftet hos dem. Vores forskergruppe har derfor regnet med, at vi ville finde mange med Thyroidea-autoantistoffer, hvis vi begyndte at teste for antistofferne hos yngre kvindelige patienter. På Rigshospitalet har vi derfor målt både Thyroidea-autoantistoffer og stofskiftehormoner hos de kvinder, der blev henvist med gentagne graviditetstab.

ER T4-BEHANDLING LØSNINGEN?

I et nyt studie støttet af Stofskifteforeningen undersøgte vi, om de kvinder, der havde Thyroidea-autoantistoffer, havde mindre chance for at få et levende barn. Det viste sig, at kvinder med Thyroidea-autoantistoffer (selv med meget let stofskitepåvirkning) aborterede betydeligt oftere end kvinder uden antistofferne – men ikke, hvis vi startede dem i T4-behandling, før de blev gravide. Studiet viste desuden, at de kvinder, der i forvejen havde stofskiftesygdom og blev behandlet med T4, heller ikke havde en øget risiko for at abortere igen.

TABLET-STUDIET

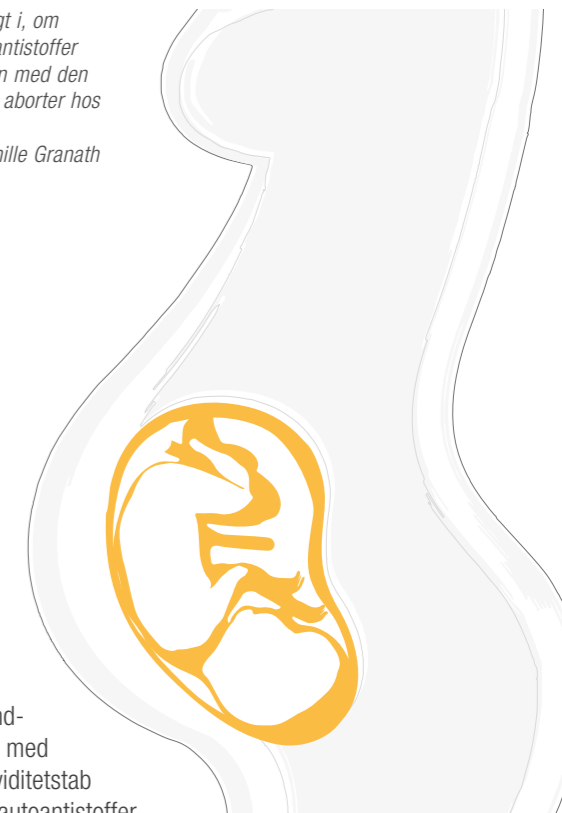
Alligevel er det ikke sikkert, at det er en god idé at måle Thyroidea-autoantistoffer hos alle kvinder med gentagne graviditetstab og give T4-behandling. For samtidig med vores studie udkom et væsentligt større studie i Storbritannien ved navn TABLET-studiet. I dette studie havde man netop målt Thyroidea-autoantistoffer hos kvinder med gentagne graviditetstab. Forskerne havde så trukket lod om, hvorvidt kvinderne med normalt stofskifte skulle have T4-behandling eller placebo. Og her gjorde T4-behandlingen ikke nogen forskel for risikoen for at abortere igen.

FORSKEL PÅ DE TO STUDIER

Det er ikke altid lige til at sammenligne to studier. Deltagergrupperne, behandlingen og studiets opbygning kan være forskellige, og det er da også tilfældet her. For eksempel kan vi se, at kvinderne i vores studie havde gennemgået flere undersøgelser og formentlig var mere syge end kvinderne i TABLET-studiet. Samtidig ved vi fra anden forskning, at overbehandling med selv en lille mængde T4 kan være skadeligt. Vi kan derfor desværre

Der forskes ivrigt i, om Thyroidea-autoantistoffer hænger sammen med den øgede risiko for aborter hos gravide.

Illustration: Pernille Granath



ikke konkludere, at det er en god idé at give T4-behandling til kvinder med gentagne graviditetstab og Thyroidea-autoantistoffer.

Vores fornemmeste opgave er derfor at forske videre i emnet. Vi kigger blandt andet nærmere på, hvordan kvindernes immunforsvar opfører sig under graviditet i samspil med stofskiftet. Og indtil der kommer nye resultater, er retningslinjerne i Danmark stadigvæk, at vi ikke giver T4 til alle kvinder med gentagne aborter og Thyroidea-autoantistoffer.

VIL DU VIDE MERE?

Sofies studie er støttet af Stofskifteforeningen, og det kan findes online ved at søge på "Thyroid Peroxidase Antibodies and Prospective Live Birth Rate: A Cohort Study of Women with Recurrent Pregnancy Loss".

FAKTA

THYROIDEA-AUTOANTISTOFFER:

Autoantistoffer dannes af immunforsvaret, når det ved en fejl kommer til at bekæmpe kroppen selv. Thyroidea-autoantistoffer er et mål for, at immunforsvaret reagerer mod skjoldbruskkirtlen. Det er ikke altid forbundet med sygdom, og mange danskere har Thyroidea-autoantistoffer uden at have stofskiftesygdom.

T4-BEHANDLING:

Ved lavt stofskifte, hvor skjoldbruskkirtlen ikke danner nok stofskiftehormon (T4), kan T4 gives i pilleform. T4 er meget vigtig for en normal graviditet, og kvinder med lavt stofskifte har brug for en højere dosis T4, når de er gravide.

DET ER KUN EN OVERGANG, ELLER...

ALDERENS ANSIGT OVERGANGS- ALDER

Naturen har bestemt, at kvinder skal kunne føde børn fra cirka 14-års alderen og til engang i 40'erne. Herefter begynder den kvindelige krop at gå i overgangsalderen. Som stofskiftepatient kan det betyde, at du skal være ekstra opmærksom på din behandling og symptomer i denne periode.

Af Karin Kaad og Karin Toftegaard Matthiesen

Livet med en stofskiftesygdom kan opleves forskelligt, afhængigt af, hvor i livet man er. Og særligt kvindeskroppen oplever store forandringer og hormonelle ændrin-

ger i puberteten, under graviditet og altså også i overgangsalderen. Overgangsalderen og stofskiftesygdomme kan have samme symptomer, og det

er derfor vigtigt at få tjekket stofskiftet, hvis man for eksempel har symptomer på tidlig overgangsalder.

Når østrogenniveauet i kroppen falder i overgangsalderen, kan behovet for stofskiftehormon også ændre sig. Derfor er det vigtigt med hyppige blodprøvekontroller i overgangsalderen. Foto: Jakob Owens, Unsplash

NÅR OVERGANGSALDEREN INDTRÆFFER

For nogle kvinder begynder overgangsalderen allerede tidligt i 40'erne, men for de fleste vil det være en periode, som strækker sig fra 45-års alderen og cirka 10 år frem. Det kvindelige kønshormon østrogen ophobes særligt i fedtvævet, og derfor er der en tendens til, at runde og trivelige kvinder går senere i overgangsalderen end helt slanke kvinder. Desuden er det et kendt faktum, at rygning øger risikoen for tidlig overgangsalder.

De første symptomer på overgangsalder er som regel uregelmæssige og eventuelt mere kraftige menstruationer. Blodets indhold af østrogen reduceres, og de kraftige

menstruationer kan få blodprocenten til at falde, selv med tilskud af jern og vitaminer.

FOREBYG KNOGLESKØRHED

Generelt er kvinder i overgangsalderen mere udsatte for knogleskørhed. Og som stofskiftepatient er tommelfingerreglen, at det især er vigtigt for kvinder med for højt stofskifte at forebygge knogleskørhed – og at kvinder med for lavt stofskifte ikke er specielt udsatte. Forebyggelsen foregår ved at få tilstrækkeligt med kalk og D-vitamin. Det er sjældent muligt at dække behovet for kalk ved at spise mælkeprodukter. Når overgangsalderen nærmer sig, er det altså en god idé at drøfte tilskud af kalk og D-vitamin med lægen – og

her skal man være opmærksom på, at kalk optages dårligt fra tarmen, hvis der mangler D-vitamin. Derfor følges kalk og D-vitamin ofte ad.

Hormonindholdet i stofskiftemedicin optages bedst, når det ikke tages på samme tidspunkt som anden medicin. Derfor er det vigtigt, at fx kalk og vitaminer tages adskilt fra stofskiftemedicinen. Desuden er det vigtigt, at stofskiftemedicinen tages på samme tidspunkt hver dag.

OVERGANGSALDER OG SØVNBEHOV

I overgangsalderen falder søvnbehovet hos mange, og det kan være svært at falde til ro og opnå en dyb søvn. Og som om den urolige søvn ikke er nok, så kan

HØJT STOFKIFTE OG KNOGLER

Af Bo Abrahamsen, professor, overlæge, ph.d.

HØJT STOFKIFTE ER SKADELIGT FOR KNOGLERNE

Stofskiftehormon er helt nødvendigt for en normal knogleudvikling hos børn og unge. Men for høje niveauer af stofskiftehormon i blodet er skadeligt for knoglerne i voksenlivet. Det er i særdeleshed tilfældet efter overgangsalderen, hvor knogletabet i forvejen er øget.

Er stofskiftet forhøjet i en kortere periode, er der heldigvis ikke noget, der tyder på, at risikoen for knogleskørhed eller knoglebrud øges. Skelettet kan godt tåle en kortere periode med højt stofskifte. Der kan komme et beskedent fald i knoglemassen, men dette retter sig igen på få måneder, efter at stofskiftet er blevet normalt.

HVAD SÅ MED LAVT STOFKIFTE?

Der er til gengæld ikke noget, der tyder på, at mangel på stofskiftehormon er skadeligt for voksne knogler, selvom et lavt stofskifte er risikabelt og problemfyldt på en række andre områder.

→ **LÆS MERE PÅ STOFKIFTEFORENINGEN.DK (SØG PÅ "KNOGLESKØRHED")**



Skelettet kan godt tåle en kortere periode med for højt stofskifte Foto: Mathew Schwartz, Unsplash

nattesøvnen også forstyrres af hedeture. Det skyldes kort og godt, at kroppens nervesystem ikke kan håndtere overgangsalderens ubalance i hormonforsyningen. For stofskiftepatienter kan det være ekstra svært, for symptomerne på et dårligt reguleret stofskifte og symptomerne på østrogenmangel er ofte ens. Derfor vil mange kvinder i overgangsalderen opleve, at de får brug for ekstra blodprøvekontroller for at holde øje med, om der er behov for regulering af stofskiftemedicinen, eller om forandringerne skyldes overgangsalderen. Nogle stofskiftepatienter oplever perioder med smerter i led og muskler. Smerterne kan til tider forværres i overgangsalderen, og det kan være en lettelse at tage en mild smertestillende tablet.

HORMONTILSKUD ELLER EJ

Overgangsalderen kan give så store ge-

ner, at det er godt at kende til mulighederne for hormontilskud. For det kan føles som et kæmpe hormonkaos, særligt for stofskiftepatienter, som jo netop er afhængige af stofskiftehormoner. Markedet for hormontilskud er stort, og der skal vælges under kyndig vejledning fra lægen, så det matcher behandlingen for stofskiftet. Kvinder i T4-behandling, som påbegynder eller afslutter en behandling med medicin, der indeholder østrogen, skal derfor have kontrolleret stofskiftet efter fem-seks uger, da medicinændringen eventuelt kan påvirke stofskiftet. Hvis ikke stofskiftet kontrolleres regelmæssigt i forbindelse med hormontilskud i overgangsalderen, er der en risiko for overbehandling og dermed øget risiko for knogleskørhed og hjertepåvirkning, som anses for at være forbundet med for højt stofskifte.

En hurtig rundtur på Google afslører, at der også er et stort marked for naturmedicin mod generne i overgangsalderen. Effekten af præparaterne er dog ikke altid dokumenteret, og det er en god idé at spørge lægen eller endokrinologen til råds, da indtag af nogle typer af naturmedicin kan påvirke optaget af stofskiftehormon.

Kilder: Birgit Petersson: "Klar besked om overgangsalder", læge Eva Ebbenhøj og Netdoktor.

NY FORMULERING PÅ EUTHYROX

Den 4. maj i år blev formuleringen i Euthyrox ændret. Der er kun sket ændringer i hjælpestofferne, og det aktive stof Levothyroxin er stadig det samme.

Af Julie Davey Lund

I Danmark bliver 25.000 patienter med for lavt stofskifte behandlet med lægemidlet Euthyrox, og siden begyndelsen af maj har der med lyserød skrift stået "Ændrede hjælpestoffer" på deres medicinpakke. Det nye udseende på pakken fortæller, at hjælpestofferne i medicinen er ændret – men det aktive stof Levothyroxin er stadig det gamle og velkendte.

ÆNDRING LÆNGE UNDERVEJS

Danmark er et af de sidste af i alt 22 lande, hvor ændringen sker. Som det første land skiftede Frankrig til den nye formulering i 2017. Det medførte en del uro hos de franske patienter, men der er efterfølgende gode tilbagemeldinger om ændringen fra lande som Holland, Belgien og Tyskland.

INGEN FORVENTEDE BIVIRKNINGER

Der forventes ikke nye bivirkninger ved den ændrede formulering. Som formand for Stofskifteforeningen deltog jeg på Lægemiddelstyrelsens møde, hvor den nye formulering blev præsenteret. Her blev det gjort klart, at både optag og effekt i Euthyrox er testet, og begge dele var ens for henholdsvis den gamle og nye formulering.

Producenten Merck har ændret formuleringen for at sikre, at det aktive stof Levothyroxin forbliver stabilt i produktets levetid. Netop en bedre stabilitet har været efterspurgt fra flere myndigheder.

LAKTOSEN ER VÆK

I den nye formulering er hjælpestoffet laktose erstattet med manitol, og der er tilsat citronsyre. Det er velkendte hjælpestoffer, der allerede anvendes i mange slags medicin, for eksempel i Treo. Ved at fjerne laktosen hjælper man de stofskiftepatienter, der har laktoseintolerance. Både din praktiserende læge, endokrinolog og apoteket er blevet klædt godt på til at informere dig yderligere. Når du henter medicinen med den nye formulering første gang på apoteket, vil du få en skriftlig patientinformation udleveret.



Siden 4. maj har Euthyrox-pakkerne set sådan ud. Foto: Lægemiddelstyrelsen

FAKTA

- Euthyrox i ny formulering skal tages på samme måde som vanligt (samme dosis og styrke)
- Når man først er startet med at tage de nye tabletter, skal man fortsætte med dette
- TSH skal måles cirka seks uger efter skiftet for at sikre, at dosis stadig er korrekt

→ **LÆS MERE PÅ LAEGEMIDDELSTYRELSEN.DK**

→ **HVIS DU HAR SPØRGSMÅL TIL EUTHYROX, ER DU VELKOMMEN TIL AT SKRIVE TIL OS PÅ INFO@STOFKIFTEFORENINGEN.DK**

Sundhedshjørnet

Højt stofskifte i 10 år

"Jeg er en kvinde på 44 år, og jeg har i de sidste 10 år fået medicin for for højt stofskifte. Egentlig tror jeg, at mit høje stofskifte har været i flere år, men jeg kom først i behandling for cirka 10 år siden, og det er meget forskelligt, hvordan jeg har haft det. Jeg bliver kontrolleret hos en endokrinolog to til tre gange om året og har en ny aftale her om en måned. Jeg har det imidlertid slet ikke godt. Jeg får ofte hjertebanken, sveder meget og min nattesøvn er elendig. Det ødelægger min hverdag, min hukommelse er en katastrofe og jeg er utrolig nervøs og rastløs. Min familie synes, at jeg er totalt hysterisk, og min mand synes bare, jeg er en gammel pige i overgangsalderen. Det er ikke spor rart."

KARIN KAAD SVARER:

Jeg synes, du bør ringe til ambulatoriet og høre, om det er muligt at få fremrykket din aftale, så du ikke skal vente en hel måned. Det hænder, at der kommer afbud, og hvis du har mulighed for at komme med kort varsel, er det en fordel. Du kender jo selv symptomerne på for højt stofskifte og ved, det er en hård belastning af din krop. Nu ved jeg ikke, om du konstant har hjertebanken eller det bare er i perioder. Det er en fordel at måle din puls og tage resultaterne med til lægen. Oplever du store udsving i din puls og blodtryk, synes jeg, du skal kontakte din egen læge, da der kan være andre årsager end dit høje stofskifte.

Du beskriver din dagligdag som elendig. I sådanne perioder kan det være en fordel at strukturere dagen med faste klokkeslæt for søvn, måltider, fritid, arbejde og så videre. Din nattesøvn må du ikke forsømme.

Når du har det dårligt med hjertebanken, skal du være varsom med al for megen fysisk træning. Hvis du går i motionscenter, så hold en pause, til du har det bedre. Du skal ikke pace dig selv, hold pauser, når det er nødvendigt.

Jeg ved ikke, hvordan din mave har det, men hvis du døjer med tendens til diarre, bør du undgå fuldkornsprodukter og alt for meget af salatskålen.

Håber, du snart bliver set af en læge og får kontrolleret og justeret dit stofskifte.

Du kan ringe til vores **telefonrådgivning** og tale med vores frivillige og erfarne stofskiftepatienter **hver mandag fra kl. 19-21** på telefon **7026 0370**.

Telefonerne er ferielukkede i hele juli måned.



AF KARIN KAAD

Har du et spørgsmål til Sundhedshjørnet, eller vil du gerne dele din fortælling om og erfaring med din sygdom? Så skriv til Karin Kaad her i Sundhedshjørnet.

Karin er 73 år, pensioneret sygeplejerske og sundhedsplejerske - og så er hun selv stofskiftepatient. Som frivillig i Stofskifteforeningen rådgiver Karin blandt andet stofskiftepatienter på foreningens telefonrådgivning.

Du kan skrive til Karin på redaktoer@stofskifteforeningen.dk

Skriv 'Sundhedshjørnet' i emnefeltet på mailen.

Min hverdag er tung og træt

"Jeg er en 65-årig kvinde, som har været i behandling for lavt stofskifte med Eltroxin i ni år. Det er gået lidt op og ned med mit velbefindende, og jeg er blevet undersøgt med blodprøver en eller to gange om året alt efter, om jeg syntes, der var behov for kontrol. Hver gang har jeg fået at vide, at mit stofskifte var normalt, og at der ikke var grund til bekymring. Nu synes jeg imidlertid jeg har haft det mindre godt i lang tid. Det er svært lige at sætte ord på, men min hverdag er tung og træt. Jeg har længe troet, det skyldtes mine mange fødselsår, men jeg vil jo også gerne have et godt liv som alle andre. Jeg er heldig og har tilsyneladende ikke andre sygdomme end mit stofskifte og får derfor ikke anden medicin. Jeg har købt en del naturmedicin, da jeg har læst, at det kunne hjælpe mig.

KARIN KAAD SVARER:

Jeg synes, du trænger til en grundig lægeundersøgelse, og jeg håber, du har god kontakt til din praktiserende læge. Med hensyn til behandling for dit lave stofskifte kan det være en mulighed at skifte til et andet produkt, for eksempel Euthyrox eller Tirosint. Hormonindholdet er det samme, men tablettens binstoffer - det vil sige det stof, hormonerne er opløst i, er lidt forskelligt - og det kan være, at du så får et bedre optag af hormontilskuddet fra din fordøjelse. Fordelen ved markedets nyeste produkt "Tirosint" er, at det er små runde gelatinekapsler, som er meget lette at synke. Det kan være en stor fordel for mennesker, som kommer lidt op i alderen og derfor har lidt svagere synkereflektioner.

ser. Hvis du i samarbejde med din læge vælger at skifte medicin, skal du have dit stofskifte kontrolleret nogle ekstra gange, da det kan være, at dosis skal ændres. Med hensyn til naturmedicin, så bygger megen vejledning på erfaring fra forskellige mennesker og sjældent på fyldestgørende undersøgelser. Du skal derfor være opmærksom på, at dit stofskifte kan ændre sig, når du tager et eller flere af de mange naturpræparater, som findes i handlen.

Jeg håber, du snart får en god hverdag med lyst og energi til livets udfordringer.

fakta /

BEHANDLING AF LAVT STOFKIFTE

Lavt stofskifte behandles med det kunstigt fremstillet stofskiftehormon Thyroxin, og det findes i dag i tre præparater:

- Eltroxin
- Euthyrox
- Tirosint

fakta /

BEHANDLING AF HØJT STOFKIFTE

For højt stofskifte behandler man på tre forskellige måder, nemlig med medicin, med radioaktivt jod eller ved operation. Valg af behandlingen afhænger af den enkelte patients sygdomsbillede.

Der er to forskellige lægemidler: Propyltiouracil

(PTU) eller Thycazol. Begge lægemidler nedsætter produktionen af stofskiftehormonerne. For 90 procent vil behandlingen nedsætte produktionen af T3 og T4 og give kontrol over det høje stofskifte i løbet af et par uger. Når stofskiftet er stabiliseret, vil man normalt lave en handlingsplan for videre behandling.

NÅR DU HAR BRUG FOR EN AT TALE MED



Stofskifteforeningen har åben telefonrådgivning hver mandag fra klokken 19 til 21. Her kan du tale med vores erfarne, frivillige stofskiftepatienter ved at ringe på 7026 0370. Vi lytter, sætter dine oplevelser i relief og giver gode råd til din videre behandling. På helligdage og i juli måned holder vi ferielukket.

SOMMERLUKKET



Husk, at telefonvagten holder ferielukket i hele juli måned. Den sidste dag, du kan ringe til telefonvagten inden sommerferien, er derfor mandag den 29. juni. Desuden er Stofskifteforeningens sekretariat lukket hele juli. God sommer!

NY FOLDER OM CANCER



I Stofskifteforeningen har vi udviklet en række foldere - og den nyeste af dem handler om cancer. Desuden har vi foldere om lavt stofskifte, højt stofskifte, graviditet og jodbehandling. Folderne kan bestilles af alle ved at skrive til os på info@stofskifteforeningen.dk.

VIL DU STØTTE OS?



For at vi kan være godkendt hos SKAT som fradragsberettiget gavemodtager, skal vi som forening modtage mindst 100 gaver om året på minimum 200 kroner. Du kan støtte os med 200 kroner via Mobile Pay til 249048 eller via indbetaling til foreningens bankkonto: Reg. Nr. 2670, Kontonummer 62 88 976 617. Husk, at skrive navn og adresse i beskedfeltet og husk, at skrive CPR, hvis du vil have fradrag for din donation. På forhånd tak for din støtte!

HVIS DIT BLAD IKKE LANDER I DIN POSTKASSE



Vores medlemsblad udkommer fire gange årligt og distribueres direkte til vores medlemmers postkasser. Enkelte gange sker det dog, at et blad ikke kommer frem. Skulle det ske for dig, skal du blot skrive til Lone fra vores sekretariat på info@stofskifteforeningen.dk - så sørger hun for, at bladet bliver sendt til dig.



STOFSKIFTE
FORENINGEN

Kort nyt

10 MILLIONER TIL FORSKNING

Dansk forsker har fået 10 millioner kroner til forskning i stofskiftesygdomme hos gravide.

Læge, ph.d., dr.med. Stine Linding Andersen fra Aalborg Universitetshospital er en af de førende forskere i Danmark, og hun har gennem flere år forsket i stofskiftesygdomme og graviditet.

To flotte priser i 2019

Den 36-årige forsker har modtaget adskillige priser for sin forskning. I 2019 blev hun både hædret med Svend Andersen Fondens talentpris og desuden den fornemme "L'Oréal UNESCO for Women in Science pris". Sidstnævnte pris har til formål at støtte ligestilling i toppen af dansk forskning ved at anerkende kvindelige talenter og fremme flere dygtige kvindelige forskere.

10 millioner fra Novo Nordisk Fonden

Stine Linding Andersen har netop modta-

get den prestigefyldte bevilling "Excellence Emerging Investigator Grant - Endocrinology & Metabolism 2020" fra Novo Nordisk Fonden til sin forskning i forstyrrelser i stofskiftet hos gravide og deres betydning for barnets udvikling. Stine skal med denne bevilling etablere en forskergruppe, som blandt andet skal undersøge, om man ud fra en blodprøve tidligt i graviditeten kan finde og efterfølgende behandle forstyrrelser i stofskiftet.

Stofskiftehormon vigtigt for fosterudviklingen

Det er vigtigt for fosterets udvikling og specielt den tidlige hjerneudvikling, at der er den rette mængde stofskiftehormon til stede under en graviditet. "Jeg håber, at vi med dette store projekt kan få ny viden om stofskiftesygdomme hos gravide, og hvordan det bedst håndteres i praksis. Blandt andet vil vi fokusere på, hvornår og hvordan forstyrrelser i skjoldbruskkirtlens funktion hos gravide

bedst diagnosticeres og behandles," siger Stine Linding Andersen. /KTM



Stine Linding skal forske i stofskiftesygdomme hos gravide. Foto: Line Bloch Klostergaard, Aalborg Universitetshospital.

FØRSTE ONLINE INFORMATIONS MØDE

I anledning af World Thyroid Day afholdt vi for første gang nogensinde et online informationsmøde den 25. maj. Hele 144 deltagere loggede på og deltog, og mødet var en stor succes med mange gode spørgsmål og svar.



VI ARBEJDER FOR TIDLIG DIAGNOSE.
SE MERE PÅ
STOFSKIFTEFORENINGEN.DK



Stofskiftepatienter er ikke i risikogruppen.
Foto: Martin Sanchez Unsplash

COVID-19

Har stofskiftepatienter større risiko for at blive smittet med Coronavirus eller få komplikationer af en eventuel smitte med Corona end andre? Vi er alle på ubetruet land, og vores bedste bud på et svar kommer her: Stofskiftepatienter får ikke immundæmpende medicin, som andre med autoimmune sygdomme gør (fx gigtpatienter). Derfor bør stofskiftepatienters immunforsvar være lige så godt som patienter uden stofskiftesygdom.

Corona ser ud til at være mere problematisk for lungepatienter, men stofskiftepatienter har typisk ikke problemer med deres lunger. Nogle af os har en autoimmun sygdom, men her er antistofferne specifikt rettet mod skjoldbruskkirtlen, og det er derfor ikke kroppens almindelige immunforsvar, der er angrebet.

Vi skal som alle andre bruge vores sunde fornuft og fortsat følge myndighedernes vejledninger. /JDD



INFORMATIONSMØDER 2020

Tidligere på året havde vi en række informationsmøder i støbeskeen over hele landet. Så ramte Coronakrisen! Og vi måtte sadle om. Vi er derfor begyndt at afholde online informationsmøder, for som de fleste nok har oplevet i løbet af foråret, kan rigtig mange aktiviteter rykkes over på et online forum. Vi arbejder derfor også på at holde online informationsmøder i efteråret, alt afhængig af, hvornår det igen er tilladt at samles i større forsamlinger. For både online informationsmøder, traditionelle informationsmøder og andre arrangementer gælder det, at I kan holde jer opdaterede om dato og tidspunkt på vores hjemmeside, Facebook og i nyhedsbrevet. /KTM



Stofskifteforeningen arbejder lige nu på, hvordan vi kan holde infomøder i efteråret. Foto: J. Kelly Brito, Unsplash

VI STØTTER FORSKNING
I STOFSKIFTESYGDOMME.
SE MERE PÅ
STOFSKIFTEFORENINGEN.DK





HØRT I HANDICAPPENS HUS

Ny pulje skal øge tilgængeligheden for mennesker med handicap

Trafik-, Bygge- og Boligstyrelsen har oprettet pulje på 28,2 millioner kroner, som har til formål at øge tilgængeligheden for mennesker med handicap. Pengene skal bruges som tilskud til forbedringer af tilgængeligheden i eksisterende bygninger, og puljen kan søges af både kommuner, regioner og andre offentlige institutioner og mikro-virksomheder.

I marts skrev vi i medlemsbladet *stof* om en opgørelse fra Sundhed.dk, som Danske Handicaporganisationer (DH) har foretaget. Opgørelsen viste, at der var store problemer med tilgængeligheden hos blandt andet tandlæger, psykologer og speciallæger, og at 40 procent af klinikkerne ikke havde adgang for mennesker med handicap.

Hos DH mener man, at oprettelsen af denne tilgængelighedspulje er yderst positiv, og at den kan bidrage til at give mennesker med handicap mulighed for at deltage i samfundet på lige fod med alle andre.

DH bidrager gerne til oplysningsarbejdet, så flest muligt får kendskab til puljen og mulighed for at ansøge.

Anders Langballe ny kommunikationschef i DH

Danske Handicaporganisationer (DH) har ansat Anders Langballe som ny kommunikationschef. Han har i mange år haft ansvaret for TV2's politiske dækning, men blev i november 2018 ramt af en blodprop i hjernen.

Anders Langballe ser frem til at komme i gang med at bruge sine evner inden for handicapområdet:

"Jeg glæder mig til at blive en del af holdet hos DH. Mine ønsker er at bidrage med min faglighed efter mange år som politisk journalist tilsat nogle af mine erfaringer fra de 15 måneder, hvor jeg selv var ramt af sygdom. Turen gennem sundhedssystemet med professionel genoptræning har gjort et dybt indtryk på mig. Jeg vil tage det med videre til gavn for de mange mennesker med handicap og deres pårørende."

DH's direktør Katrine Mandrup Tang er ikke i tvivl om, at Anders Langballe kan være med til at skabe endnu mere fokus på DH's interesser:

"Anders Langballe er en stor kapacitet inden for politisk journalistik og et scoop for handicapbevægelsen. Handicapområdet fortjener endnu mere synlighed i pressen og i den førte politik."

Anders Langballe er ny kommunikationschef i DH.
Foto: Anette Sønderby



Stofskifteforeningen har siden 2016 været medlem af Danske Handicaporganisationer (DH), der har til huse i Handicappens Hus i Taastrup. DH er talerør for 35 forskellige handicap- og patientforeninger i Danmark og repræsenterer alle typer af handicap. DH arbejder for, at mennesker med handicap kan leve et liv som alle andre.

Serie

Lær DH-familien bedre at kende



MØD ULLA KNAPPE FRA OSTEOPOROSEFORENINGEN

Hej, jeg hedder Ulla Knappe og er landsformand for Osteoporoseforeningen. Ifølge Sundhedsstyrelsen lever flere end 600.000 danske mænd og kvinder med knogleskørhed (osteoporose), men kun cirka 175.000 er diagnosticeret. Osteoporoseforeningen blev stiftet i 1992 og har 22 lokalafdelinger fordelt over hele landet, som sammen med Landskontoret medvirker til at hjælpe alle med knogleskørhed til at leve bedst muligt med deres sygdom.

Foto: Ole Bo Jensen

DH HAR FÅET PENGE TIL AT BEKÆMPE ENSOMHED

Mennesker med handicap er mere udsatte for ensomhed end andre. Coronakrisen forstærker denne tendens. Det er blevet sværere at få besøg, deltage i aktivitetstilbud og holde kontakt til netværket. Oveni kommer usikkerheden og frygten for at blive smittet.

DH har derfor fået 24,5 millioner kroner til at få mennesker med handicap tilbage i fællesskabet via opsøgende aktiviteter. Pengene skal bruges i samarbejde med DH's medlemsorganisationer og støtte aktiviteter, der hjælper mennesker med handicap ud af isolation og ensomhed.



Foto: Hush Naidoo, Unsplash

MINISTER GÅR I DIALOG OM AT INDFØRE SUNDHEDSTJEK

Ifølge sundhedsminister Magnus Heunicke er det ikke retfærdigt, at mennesker med handicap lever væsentligt kortere end den øvrige befolkning. I et svar til Folketinget oplyser han, at han vil gå i dialog med lægerne, KL og Danske Regioner om, hvordan et sundhedstjek kan udbredes. DH har længe arbejdet for, at der bliver indført sundhedstjek, og vil holde skarpt øje med, om der sker fremskridt.

HVILKE SYMPTOMER OPLEVER JERES MEDLEMMER TYPISK, OG HVILKE KONSEKVENSER KAN DET HAVE?

Når man har knogleskørhed, er der øget risiko for at man brækker sine knogler, og uden behandling vil man ofte få gentagne brud, der i værste fald kan blive invaliderende. Man mærker ikke, at ens knogler er skrøbelige, og man skal derfor være opmærksom på risikofaktorerne; for eksempel er risikoen for at arve sygdommen stor, men risikoen kan også være øget ved behandling af visse stofskiftesygdomme, hvis man ikke sideløbende forebygger en eventuel negativ effekt på knoglemassen.

HVAD ER FORENINGEN SAT I VERDEN FOR?

Vi arbejder for oplysning og forebyggelse samt for opsporing, ensartet behandling og støtte til alle, der lever med knogleskørhed. Vi arbejder for at få en national handlingsplan på området og for at få kommuner til at øge opsporingsindsatsen og etablere osteoporoseforløb til borgere med knogleskørhed. Vi støtter desuden forskning i knogleskørhed.

HVOR KAN JEG FÅ MERE AT VIDE?

→ Læs mere om knogleskørhed og risikofaktorer på Osteoporoseforeningen.dk.

OSTEOPOROSEforeningen



Om serien: Danske Handicaporganisationer repræsenterer omkring 340.000 medlemmer med meget forskellige typer af handicap eller kroniske sygdomme. **Stof** er taget til Handicappens Hus for at møde en af vores brødre og søstre.



STOFSKIFTE
FORENINGEN

Blekinge Boulevard 2 | DK - 2630 Taastrup
info@stofskifteforeningen.dk | Sekretariat: +45 2973 2101
Patientrådgivning: +45 7026 0370 (man. kl. 19-21)

stofskifteforeningen.dk