

#3 2020 | 23. Årgang

stof

- NYT OM STOFSKIFTET

TEMA **KNUDER
OG
STRUMA**

Fokus på knuder og struma
i skjoldbruskkirtlen

DET POLITISKE ARBEJDE *i vores forening*

Stofskifteforeningen er involveret i en del politisk arbejde. Det er ikke altid noget, vi skiltes med, men bag facaden arbejder vi for, at alle stofskiftepatienter føler sig hørt og set. Vi har været meget opmærksomme på en pulje med 17 millioner kroner, som Sundhedsministeriet tilbage i 2018 afsatte til en forbedret indsats for patienter med lavt stofskifte. Vi har i den forbindelse i juni måned haft foretræde for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg, og her stillede vi spørgsmål til brugen af de 17 millioner kroner – eller rettere til mangel på samme. Puljen er delt i fire dele:

→ 5 millioner kroner er givet til to forskningsprojekter, som desværre ikke er påbegyndt endnu. Det skyldes en fordyrelse på 1 million kroner pr. forskningsprojekt til godkendelser af den medicin, der skal bruges i studierne

→ 5,3 millioner kroner er givet til patient-skoler. Puljen havde ansøgningsfrist i april i år, og den skulle søges af kommuner i samarbejde med patientforeninger. Men kommunerne søgte ikke. Vi har forsøgt at kontakte flere kommuner, men ingen ville være med. Vi håber, at puljen bliver slået op igen, og at der ændres i kriterierne for denne pulje, så der kan sammensættes et patientforløb for stofskiftepatienter med lavt stofskifte

→ 5,2 millioner kroner blev slået op før sommerferien 2020, men her blev funktionelle lidelser blandet ind i det hele, og det er vi utilfredse med i Stofskifteforeningen. Vi håber og tror, at puljen kan omfordeles, så den bruges på patienter med lavt stofskifte og ikke funktionelle lidelser

→ 1,5 millioner kroner skal bruges til Patient Rapporterede Oplysninger (PRO). Det vides ikke, hvor langt dette projekt er endnu

På vores foretræde i Sundheds- og Ældreudvalget blev vi lyttet til, og vi håber på handling. Udvalget har stillet sundhedsministeren en række spørgsmål.

Vi har desuden medvirket i en artikel i Sundhedspolitisk Tidsskrift, hvor vi fortalte om sagen med de 17 millioner kroner. Alt i alt håber vi, at det skaber nok opmærksomhed til, at sagen ikke går i glemmebogen. Vi arbejder videre og bliver ved med at følge op, indtil de penge, som er givet til lavt stofskifte, bruges til dette formål. Vi arbejder også videre i kulissen med andre politiske emner for at sikre, at stofskiftepatienter bliver hørt og set og får den hjælp, de har krav på. Vi har som patientgruppe fået mere opmærksomhed de seneste par år, og vi holder ved, så vi ikke forsvinder i mængden igen.



Julie Davey Lund, formand, Stofskifteforeningen

Vi håber og tror, at der kommer mere fokus på stofskiftesygdomme, og vi kan se, at der kommer mere og mere forskning inden for vores område. Specielt med fokus på livskvalitet, som er en utrolig vigtig faktor for mange patienter med kroniske sygdomme.

Som bekendt blev vores generalforsamling aflyst i foråret, og I kan derfor læse min formandsberetning på side 18 i dette nummer. God læselyst!

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 medlemskab 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

INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 // BEHANDLING AF LAVT STOFSKIFTE
- 8 // **TEMA** INTRO TIL KNUDER OG STRUMA
- 10 // **TEMA** KNUDESTRUMA: EN TUR RUNDT I UDREDNING, BEHANDLING OG OPFØLGNING
- 12 // **TEMA** NY BRIK TIL AT FORSTÅ STRUMA
- 14 // GLÆDE PÅ FÆRØERNE OVER BEDRE BEHANDLING
- 16 // NYT PÅ BOGHYLDEN: TARME I TOPFORM
- 17 // STOFSKIFTEFORENINGENS REGNSKAB
- 18 // FORMANDENS BERETNING
- 20 // KORT NYT
- 22 // HØRT I HANDICAPPENS HUS



← 4 //

For 130 år siden begyndte man at behandle lavt stofskifte med hjælp fra et får! I dag er det noget lettere at hjælpe patienter med lavt stofskifte. Lægerne Allan Carlé og og Birte Nygaard kigger nærmere på de forskellige præparater og bindemidler.



← 8 //

Hvad, hvorfor og hvordan? Vi lægger ud med en kort intro til temaet om knuder og struma.

10 // →

Overlæge Finn Bennedbæk fortæller om, hvilke undersøgelser, prøver og behandlinger du kan blive tilbudt som patient med knudestruma.



12 // →

Læge Jesper Roed Sørensen fra Odense Universitetshospital giver dig indblik i det faktum, at en struma kan trykke direkte på spiserøret.



BEHANDLING AF LAVT STOFSKIFTE

før og nu

Lavt stofskifte har været behandlet i de seneste 130 år. Vi kigger her nærmere på de forskellige behandlingsmuligheder i Danmark og sætter bindemidler og bivirkninger under lup.

Af Allan Carlé, overlæge, ph.d. Aalborg Universitetshospital, og Birte Nygaard, overlæge, ph.d. Herlev og Gentofte Hospital

Første succesfulde behandling af lavt stofskifte var i 1890, da en patient fik transplanteret skjoldbruskkirtlen fra et får. Kort tid efter blev det muligt at indsprøjte et ekstrakt fra fårs skjoldbruskkirtler i patienter, som også oplevede stor lindring. I det næste halve århundrede var det den eneste måde at behandle patienterne på. I dag er den behandling mere kendt under navnet DTE (Desiccated Thyroid Extract), og det var den foretrukne behandling fra 1890'erne helt frem til 1970'erne. I de seneste to årtier har denne behandlingsform dog igen vundet lidt indpas, og i dag er der flere præparater på markedet, deriblandt Thyroid, som dog ikke er fra får, men fra svin.

Udtræk af svineskjoldbruskkirtel anbefales generelt ikke af danske endokrinologer grundet højt indhold af T3.

TO LIVSNØDVENDIGE HORMONER

Skjoldbruskkirtlen producerer to livsnødvendige hormoner, T4 (Levothyroxin, L-thyroxin, L-T4) og T3 (Liothyronin). Førstnævnte produceres i størst koncentration, men store dele af T4 omdannes uden for skjoldbruskkirtlen til T3, som er mere aktivt. Kendskabet til disse hormoner er kun cirka 100 år gammelt.

T4 blev isoleret i 1915. I 1926 blev dets kemiske opbygning opdaget, og kort tid efter blev stoffet produceret kunstigt. Det varede dog mange år, før brugen blev udbredt, sandsynligvis på grund af stoffets høje pris. I 1949 producerede man for første gang natrium-salt-levothyroxin kommercielt, og i 1950'erne blev det

anbefalet, at man systematisk brugte L-thyroxin til behandling af lavt stofskifte. I de næste cirka 25 år begyndte L-T4 langsomt at udkonkurrere animalsk thyroïd. I 1978 anbefalede britiske endokrinologer, at man benyttede sig af L-T4 frem for animalsk thyroïd, og det er i dag standardbehandlingen ved nykonstatet lavt stofskifte.

T3 blev identificeret, isoleret og produceret i 1952/53. I begyndelsen blev syntetisk fremstillet T3 kun brugt til behandling af en meget sjælden og ofte dødelig tilstand af lavt stofskifte. Først i de seneste årtier har T3 vundet indpas i behandlingen af lavt stofskifte, men kun til de patienter, der ikke føler sig velbehandlede på T4-behandling.

KLINISK, SUBKLINISK ELLER PRÆKLINISK DIAGNOSE

Før 1900-tallet var lavt stofskifte en klinisk diagnose. Lægerne mistænkte sygdommen, når de genså nogle symptomer, som var meget mere markante end de symptomer, som patienter nu til dags får stillet diagnosen ud fra. Langt de fleste med lavt stofskifte (>99,9 procent) har manglende produktion af T4 og T3 i skjoldbruskkirtlen. Dermed falder niveauet af disse hormoner i blodet. Hypofysen, der regulerer stofskiftet, svarer med øget produktion af TSH. Dermed virker hypofysen som en termostat, der holder niveau af T4 og T3 på et normalt leje.

Fra midten af 1960'erne kunne man måle TSH i blodprøver. Dengang blev kun patienter med meget tydelige symptomer på lavt stofskifte

”
Første succesfulde behandling af lavt stofskifte var i 1890, hvor en patient fik transplanteret skjoldbruskkirtlen fra et får.



Den første behandling af patienter med lavt stofskifte blev skabt med hjælp fra skjoldbruskkirtler fra får. Foto: Martin Schmidli, Unsplash

behandlet. Det er stik modsat det, der er sket siden. I begyndelsen af 1970'erne blev diagnosen subklinisk eller præklinisk lavt stofskifte (høj TSH, normal T4) introduceret.

Senere er man begyndt at behandle kvinder, som har fertilitetsproblemer, og som har normalt stofskifte, men med positive antistoffer. Faktisk er det gået så vidt, at man for eksempel i USA behandler folk med normal TSH, som har symptomer på lavt stofskifte. Dette kaldes "Type II lavt stofskifte", men det er på ingen

måde en anerkendt tilstand i det evidensbaserede sundhedsvæsen. Man kan kun opnå at gøre skade på disse personer, og deres symptomer må bunde i anden, ikke kendt sygdom. I Danmark er indikationen for opstart af L-T4 behandlingen desværre også skridende. Således får op imod hver fjerde startet behandlingen blot på et forhøjet TSH lidt over 5, som ikke er kontrolleret med en ekstra blodprøve.



Øverst: Allan Carlé. Nederst: Birte Nygaard. Privatfotos

BEHANDLINGSMULIGHEDERNE I DANMARK

I Danmark er lidt mere end 150.000 personer i behandling for lavt stofskifte. Langt de fleste får standardbehandling med T4, en mindre del får også T3.

T4 kan gives via en del forskellige præparater (se tabel side 7), primært Eltroxin og Euthyrox. Man kan også få T4 fra Skanderborg Apotek, som producerer medicin uden de samme bindemidler, som findes i de gængse præparater.



GODE RÅD OM STOFSKIFTEMEDICIN:

- Det anbefales at udskrive samme mærke fra gang til gang og ikke skifte mellem mærkerne. Efter et skifte skal der kontrolleres blodprøver efter fire-seks uger.
- T4 har en lang halveringstid. Det kan tages på det tidspunkt, der passer bedst ind i patientens dagligdag, gerne lige inden sengetid.
- Det anbefales rutinemæssigt fra apoteket at tage T4 på fastende hjerte om morgenen. Dette er dog besværligt for mange, og det kan medføre, at man glemmer medicinen. Er det tilfældet og ses svingende TSH, kan man tage sin medicin til natten (alternativt ikke fastende). En doseringsæske, som fyldes på ugebasis kan også være en god hjælp, for så er det nemmere at holde styr på, om man har husket al medicinen. En eventuelt glemt dosis kan uden problemer tages dagen efter (grundet lang halveringstid).
- Ses der trods ovenstående råd fortsat svingende TSH-værdier, skal medicinen tages fastende og på et andet tidspunkt end anden medicin, som influerer på optagelsen af T4.

Ligeledes kan man få Tiroxin, som er en blød gel-kapsel. Den fås i mange forskellige styrker. Hormonet i kapslerne er let tilgængeligt for kroppen og absorberes godt i tarmen. Derfor er dette præparat formentligt velegnet til patienter med absorptionsproblemer i mave-tarm-kanalen.

Alle patienter starter behandling med Eltroxin eller Euthyrox. Ved manglende effekt kan T3 eller et af de andre præparater i nedenstående tabel benyttes som tillægsmedicin, hvis man har mistanke om dårlig optagelse i tarmen eller bivirkning til et af bindemidlerne.

BINDEMIDLER OG BIVIRKNINGER

Som det fremgår af tabellen, adskiller de forskellige T4-præparater sig ved bindemidlerne. Ethvert bindemiddel kan teoretisk set medføre bivirkninger, men mængden af bindemidler i T4-tabletterne er lille, og størstedelen af disse optages ikke, men udskilles direkte i afføringen. Det kræver således en meget udtalt intolerance, for at man kan få bivirkninger af bindemidler.

ÆNDRING AF BINDEMIDLER I ELTROXIN OG EUTHYROX

I behandlingen af lavt stofskifte har der været stor opmærksomhed på bindemidler og bivirkninger. I 2008 skiftede Eltroxin bindemidlerne laktosemonohydrat, majsstivelse, natriumcitrat og akaciegummi ud med mikrokrystallinsk cellulose, pregelatineret stivelse, talkum og kolloid vandfri silica. Mange patienter opleve-

de, at de fik det dårligere på den "nye" medicin.

Også Euthyrox har i de senere år ændret på bindemidlerne – først i Frankrig i 2017, siden i andre lande og nu i Danmark i 2020. Laktose (mælkesukker) er blevet udskiftet med citronsyre og mannitol. Dette blev gjort, da holdbarheden ikke levede op til gældende standardkrav, og medicinen derfor tabte styrke over tid. Når man ændrer et præparat, er det vigtigt, at man kontrollerer stofskiftet efter fire-seks uger, da optagelsen af et nyt præparat kan være forskelligt fra den gamle. Selv ganske små ændringer i optagelsen i tarmen kan medføre en stor ændring i TSH, som er den klart mest følsomme parameter af samtlige stofskifteprøver.

”

Når man ændrer et præparat, er det vigtigt, at man kontrollerer stofskiftet efter fire-seks uger, da optagelsen af et nyt præparat kan være forskelligt fra den gamle

SÅRBARE PATIENTER

Specielt hos de sårbare (gravide, børn, ældre, skrøbelige patienter med mange sygdomme, heriblandt hjerteproblemer) skal man være opmærksom på bivirkninger ved ændring af bindestoffer. Et amerikansk studie har vist, at 89 procent af alle tilfælde med rapporterede bivirkninger skete ved et skifte fra ét T4-præparat til et andet. I 99,4 procent af disse tilfælde var skiftet sket på foranledning af apoteket. Man sammenlignede også TSH-værdierne før og efter skiftet, og det viste sig, at cirka halvdelen havde unormal skæv TSH efter præparat-skiftet. Derfor er det vigtigt at følge op med blodprøvekontrol hurtigere end ellers.

PRÆPARAT	BINDEMIDLER
"Gammel" Euthyrox – L-T4 (før maj 2020)	Majsstivelse - Crosscarmellose natrium - Gelatine - Laktose monohydrat - Magnesiumstearat
"Ny" Euthyrox – L-T4 (fra maj 2020)	Majsstivelse - Crosscarmellose natrium - Gelatine - Mannitol - Citronsyre-Monohydrat - Magnesiumstearat
Eltroxin	Mikrokrystallisk cellulose - Pregalineret stivelse - Talkum - Kolloid vandfri silica - Magnesiumstearat
Tiroxin – L-T4 (i bløde kapsler)	Gelatine, Glycerin og vand
Liothyronin T3-Glostrup Apotek (produceres magistrelt)	Majsstivelse - Gelatine - Magnesiumstearat - Talkum - Laktose
Liothyronin T3 (Takeda) Sverige	Laktose - Majsstivelse - Gelatine - Magnesiumstearat - Talkum
Glostrup Thyreoid - Danmark (produceres magistrelt)	Laktose - Kartoffelstivelse - Gelatine - Magnesiumstearat - Talkum
Levaxin – L-T4 (Takeda) Sverige	Laktosemonohydrat - Majsstivelse - Gelatine - Talkum - Magnesiumstearat
Skanderborgpillen* – L-T4 (produceres magistrelt)	Kartoffelstivelse - Mikrokrystallisk cellulose – Gelatine – Magnesiumstearat

*man har fået lov til at producere denne fortsat til patienter, der allerede behandles med pillen. Muligvis vil denne med tiden udgå, da betingelsen for at måtte producere magistrelle præparater er, at der ikke er kommercielle ligestående præparater på markedet.

INTRO TIL KNUDER OG STRUMA

Man kan have knuder uden struma og omvendt.
Og man kan have knuder og struma samtidig.
Foto: photoloord Anu, Unsplash

Stofskifteforeningen får flere henvendelser på telefon og mail om knuder og struma. Derfor sætter vi her fokus på emnet – og for at få begreberne på plads, lægger vi ud med en kort intro.

Af Karin Toftegaard Matthiesen

KNUDER OG STRUMA

Når skjoldbruskkirtlen er forstørret, kaldes det struma. I skjoldbruskkirtlen kan der også opstå knuder – men man kan have knuder uden struma og omvendt – og man kan også have knuder og struma samtidig.

Struma defineres af WHO som en kirtel, der kan ses og/eller mærkes, og den hyppigste årsag er en eller flere knuder – modsat den "diffuse struma", hvor der ikke er knuder.

Langt de fleste knuder er godartede og påvirker ikke kirtlens funktion. Der skelnes mellem:

- Kolde knuder, som ikke er hormonproducerende. Her er der en lille risiko for celleforandringer eller kræft, og patienten skal til ultralydsundersøgelse og vævsprøve
- Varme knuder, som er hormonproducerende – og som med tiden kan medføre højt stofskifte, men ikke kræft

HVILKE SYMPTOMER ER DER?

De fleste har ingen symptomer. Hos nogle kan man se en knude på halsen, men det betyder ikke, at man kan mærke den. Hos enkelte er der symptomer i form af synkebesvær, tryk på halsen og i sjældne tilfælde ubehag.

HVORFOR FÅR MAN KNUDER OG STRUMA?

Rygning og forskellige former for medicin kan give struma og knuder, og risikoen stiger med alderen. Flere kvinder end mænd rammes. Desuden kan jodmangel føre til knuder og struma.

ER DET ARVELIGT?

Der ses en tendens til, at sygdomme i skjoldbruskkirtlen er arvelige – også knuder og struma.

HVORDAN BEHANDLER MAN?

Behandling afhænger af antal og type. En godartet knude, der ikke giver symptomer, og som ikke forstyrrer stofskiftet, kræver ingen behandling – ofte vil man blot følge den og holde øje med, om den vokser.

Hvis det besluttes at behandle en knude, kan der bruges radioaktivt jod til varme knuder, så kirtlen og dermed knuderne bliver mindre. En kold knude behandles som regel med operation.

HVAD KAN MAN SELV GØRE?

Generelt anbefales det at spise en sund og varieret kost med fisk. Det er ligeledes en god idé at tage en vitaminpille dagligt og undgå rygning.

Kilde: Sundhed.dk

BETYDNINGEN AF JOD:

Hvis man ikke får nok jod i maden, kan der opstå struma og knuder i kirtlen. Tilbage i år 2000 begyndte vi derfor at tilsætte jod i bordsalt i Danmark. Et nyt, dansk studie har undersøgt effekten af jodtilsætningen her 20 år efter, og i studiet konkluderes det blandt andet, at antallet af knudestruma faldt drastisk, efter der er blevet tilsat jod i al dansk bordsalt.

OBS: Der tilsættes kun jod i bordsalt – ikke i urtesalt, kryddersalt, gourmetsalt osv.

Læs hele studiet på hjemmesiden – søg på "Betydningen af jod"

De seneste 20 år har der i Danmark været tilsat jod i bordsalt.



Knudestruma: EN TUR RUNDT I UDREDNING, BEHANDLING OG OPFØLGNING

Overlæge Finn Bennedbæk sætter her begrebet knudestruma under lup og gennemgår hjørnestejnene i, hvordan udredning, behandling og opfølgning af knuder i skjoldbruskkirtlen foregår.

Af overlæge, ph.d. Finn Bennedbæk, Endokrinologisk afdeling, Herlev Universitetshospital

Det kan være en jungle at finde rundt i de mange undersøgelser, prøver og behandlinger, man som patient med en knude i skjoldbruskkirtlen bliver tilbudt.

UDREDNING AF EN SOLITÆR KNUDE

Når du som patient har fået konstateret en solitær knude i skjoldbruskkirtlen – altså en enkelt knude – og dit stofskifte samtidig er normalt, vil den videre udredning som oftest bestå af en blodprøve, skintigrafi, ultralydsscanning og eventuel biopsi.

BLODPRØVE

Den første vigtige undersøgelse er en blodprøve, hvor hormonet TSH måles for at afdække, om den samlede funktion i skjoldbruskkirtlen er normal.

SKINTIGRAFI

Næste skridt i udredningen vil typisk være en skintigrafi af skjoldbruskkirtlen. Her får patienten sprøjtet et kontraststof ind i en blodåre, og efter 20-30 minutter bliver der taget billede med et gammakamera.

Skintigrafien kan vurdere, om knuden er "varm" eller "kold". Stråledosis er lille, men undersøgelsen frarådes til gravide.

ULTRALYDSSCANNING

Som en del af udredningen kan der laves en ultralydsscanning. Scanningen kan give detaljeret viden om knudens udseende, om den er solid, om den er væskeholdig, hvor den befinder sig, og hvor stor den er. Det kan også afdækkes, om der er andre knuder i skjoldbruskkirtlen.

Ultralydsscanningen alene kan ikke skelne mellem ondartede og godartede knuder. Men bestemte fund i scanningen vil kunne øge mistanken om, hvorvidt en knude er ondartet. Hvis det for eksempel viser sig på scanningen, at knuden er uregelmæssig og dårligt afgrænset med flere mindre kalkaflejringer, kan der opstå mistanke om, at den er ondartet (tabel side 11 om risikovurdering).

BIOPSI

Hvis skintigrafien påviser, at knuden er

"kold", vil næste skridt være en biopsi for at udelukke kræft. Biopsien laves samtidig med, at der ultralydscannes, så vævsprøven udtages så præcist som muligt. Det kræver ikke lokalbedøvelse og svarer smertemæssigt til at få taget en blodprøve. Der laves typisk to-fire indstik for at opnå tilstrækkelig mængde vævs materiale, som sendes til vurdering hos en patolog. Med biopsi er risikoen for at overse en kræft mindre end 1-3 procent.

BEHANDLING OG OPFØLGNING

Standardbehandlingen er operation med fjernelse af den halvdel af skjoldbruskkirtlen, hvor knuden sidder. Hvis en biopsi har vist, at der er tale om godartede forhold – og knuden ikke generer patienten – så er det dog ikke nødvendigt at behandle knuden. Men hvis patienten oplever synkebesvær, fremmedlegemefølelse, rømetendens og/eller kosmetiske gener, så anbefales operation.

Risikoen for komplikationer ved en operation er lav. Der er en beskedent risiko på

RISIKOVURDERING AF KNUDER

Mange bliver nervøse, når de opdager en knude i skjoldbruskkirtlen. Heldigvis er over 95 procent af knuderne godartede. Ved ultralydsscanning af skjoldbruskkirtlen bruges flere bestemte "fund" til at inddele en knude i forskellige grupper:

RISIKOVURDERING AF KNUDER	FYSISKE TEGN FUNDET VED LÆGENS ULTRALYDSSCANNING	ESTIMERET RISIKO FOR KRÆFT
1: Normal	Knude slet ikke påvist	0 procent
2: Godartet	Cyste, 'svampeagtig' udseende	Tæt på 0 procent
3: Lav risiko for kræft	Oval form, velafgrænset og ikke mørk. Fravær af 'høj-risiko' tegn	2 - 4 procent
4: Mellem risiko for kræft	Oval, velafgrænset, let mørk. Fravær af 'høj-risiko' tegn	6 - 17 procent
5: Høj risiko for kræft	Mindst 1 af følgende 'høj-risiko' tegn: → Uregelmæssig form → Ikke regelmæssig afgrænsning → Mikro-forkalkninger → Meget mørk og samtidig solid	26 - 87 procent

Patienter med knuder i kategori 1 eller 2 kan beroliges med, at de ikke behøver en biopsi. Knuder i kategori 3 og 4 skal have foretaget en finnålsbiopsi, hvis knuden er større end 15-20 mm. For knuder større end 10 mm i kategori 5 anbefales en biopsi.

Finn Bennedbæk tager biopsi mens han ultralydscanner.
Foto: Herlev Universitetshospital

cirka 1-3 procent for beskadigelse af den nerve, der forsyner stemmebåndet. Risikoen for blødning og infektion er få procent, og patienten udskrives oftest dagen efter operation.

Hvis den bevarede halvdel af skjoldbruskkirtlen er normalfungerende (det vil sige, at det via en skintigrafi er fastslået, at den er hormonproducerende og "varm"), så er risikoen for, at patienten skal i behandling for lavt stofskifte, tæt på 0 procent.

Det er ikke nødvendigt med regelmæssig opfølgning med ultralydsscanning efter en operation. I et italiensk studie (Durante et al, JAMA 2015) blev 992 patienter med en knude (godartet ved biopsi) fulgt – og kun ved 15 procent var knuden vokset en smule efter fem år.

ANDRE BEHANDLINGSMULIGHEDER

Hvis der er tale om en overvejende væskeholdig knude (cyste), og væsken gendannes to eller flere gange efter en udtømmning, er der mulighed for laserbehandling eller ethanol-skylning.

LASERBEHANDLING

En laserbehandling indledes med en lokalbedøvelse, og indgrebet følges på ultralydsscanning. Efterfølgende tømmes cysten via en kanyle. Et tyndt laserfiber føres ind i det område, der ønskes behandlet.

Kanylen trækkes lidt tilbage, og over cirka 5-10 minutter opvarmes området via den yderste del af laserfiberen. Der opnås en vellykket effekt af laserbehandlingen hos cirka 80 procent, og der er dokumenteret en langtidseffekt i 50 måneder. (Døssing et al, 15th International Thyroid Congress 2015, Orlando). Behandlingen foretages kun på Odense Universitetshospital.

ETHANOL-BEHANDLING AF CYSTER

En ultralydsvejledt indsprøjtning af en steril og stærk opløsning af ethanol til patienter med cyster indledes med en lokalbedøvelse af huden. Herefter tømmes cysten delvist, hvorefter der indsprøjtes 1-2 ml ethanol, som skal virke i 1-2 minutter. Til sidst tømmes cysten helt. Jo større cysten er, jo lavere er succesraten. Hvis knuden også indeholder lidt fast væv, er behandlingen mindre effektiv. Ethanol-behandlingen er mindre effektiv end laserbehandling, og denne behandling tilbydes kun på Herlev Universitetshospital.

BEHANDLING MED STOFSKIFTEHORMON

Enkelte steder i verden anvendes der behandling med stofskiftehormon for solitære knuder (for eksempel Eltroxin eller Euthyrox). Årsagen til, at denne behandling ikke er mere udbredt, er ganske enkel:

Det virker ikke! Formålet med behandlingen er at hæve stofskiftet for – i teorien – at mindske den overordnede stimulation (via thyrotropin=TSH) af knudevækst. Knudens vækstpotentiale er imidlertid bestemt af en række andre TSH-uafhængige forhold. Ydermere medfører behandlingen en risiko for hjerterytmeforstyrrelser og knogleskørhed, da stofskiftet kommer til at ligge for højt i en årrække. Desuden vil en mulig, minimal effekt forsvinde, så snart behandlingen stoppes.

DEN GODE NYHED TIL SIDST

Overordnet set er knuder i skjoldbruskkirtlen hyppige, og meget sjældent er knuderne ondartede. I Danmark påvises der årligt mere end 300 nye tilfælde af kræft i skjoldbruskkirtlen, men stigningen er set blandt tilfældigt påviste og bittesmå (millimeter-store) områder med celleforandringer uden for den bortopererede godartede knude. Dette er højst sandsynligt et udtryk for en mere systematisk udskæring og mikroskopi, som foretages af patologerne i Danmark, snarere end det er et udtryk for en reel stigning. Det er naturligvis alvorligt at få en kræftdiagnose, men de fleste af celleforandringerne ville formentlig aldrig have udviklet sig til egentlig kræftsygdom. Dog anbefales der en efterfølgende toårig kontrol på sygehus.

N₁ Y₄ B₂ R₁ I₁ K₂ T₁ I₁ L₂
 A₁ T₁ F₃ O₁ R₁ S₂ T₁ Å₄
 S₂ T₁ R₁ U₃ M₃ A₁

Foto: Pernille Granath

En struma kan trykke direkte på dit spiserør, og det forklarer en del af generne. Det viser ny dansk forskning.

Af Læge, ph.d. Jesper Roed Sørensen, Odense Universitetshospital

Patienter med struma (forstørret skjoldbruskkirtel) oplever ofte synkebesvær og klumpfornemmelse. Men sammenhængen mellem de symptomer, som patienterne oplever, og selve strumaen er kun sparsomt undersøgt. Studier har til stadig overraskelse flere gange påvist, at der ikke er sammenhæng mellem strumaens størrelse og graden af symptomer. Patienter med meget store strumaer kan have få symptomer, og patienter med selv små strumaer eller alene enkelte knuder i skjoldbruskkirtlen kan opleve store gener såsom synkebesvær og klumpfornemmelse. Thyroideaforskningsenheden på Odense Universitets Hospital har i flere år forsøgt at komme til en bedre forståelse af, hvad der giver symptomerne og specielt, hvorfor der er den store variation i symptomer.

OPERATION DÆMPER SYMPTOMER

Tidligere studier fra denne enhed har vist, at patienter, som er

henvist til kirurgi, oplever markant færre symptomer tre til seks måneder efter en operation, og at kirurgi ikke skader spiserørets bevægelighed.

Et nyligt videnskabeligt studie af medicinstuderende Filip Brinch med flere fra Odense Universitetshospital kom lidt nærmere svaret på, hvorfor patienter oplever så vidt forskellige symptomer. Formålet med studiet var at se, om der kunne findes en direkte sammenhæng mellem symptomer og strumaens tryk på spiserøret.

I studiet blev 64 patienter (85 procent var kvinder) med struma undersøgt med en MR-skanning af halsen før og efter deres planlagte operation med hel eller delvis fjernelse af skjoldbruskkirtlen. Patienterne svarede også på 13 spørgsmål om deres strumasymptomer ud fra det meget brugte danske ThyPRO spørgeskema, der fokuserer på oplevet livskvalitet.

SPISERØRET ÆNDRER SIG

Resultaterne viste, at det snævraste sted i spiserøret (mindste areal) udvidede sig signifikant efter operation, og at spiserøret blev bredere og ændrede form (se billederne A og B). Der var en høj grad af sammenhæng mellem udvidelsen på det snævraste sted og forbedringen af symptomer. Denne sammenhæng er aldrig undersøgt før og er et vigtigt bidrag til forståelsen af struma. Studiet kan være med til at forklare, hvorfor selv små strumaer kan give store symptomer. Samtidig blev patienternes symptomer bedret efter operationen uafhængig af størrelsen på strumaen, hvilket understøtter den aktuelle behandlingsstrategi med kirurgi som en udbredt behandlingsform.

SPISERØRET

MR-skanningsbilleder af halsen hos patient med en stor venstresidig struma, hvor billede A er før operation, og billede B er seks måneder efter operation. Skjoldbruskkirtlen er markeret med gult. Her ses, hvordan spiserøret tiltager i areal og ændrer form efter en operation, hvor venstre halvdel af skjoldbruskkirtlen fjernes.

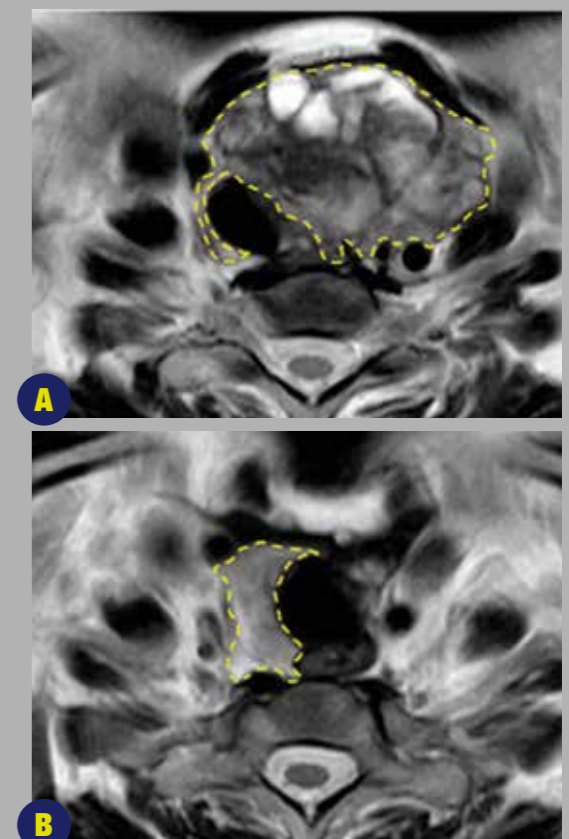


Foto: Brinch et. al., Odense Universitetshospital



GLÆDE PÅ FÆRØERNE OVER BEDRE BEHANDLING

Samarbejdet mellem Stofskifteforeningen og Stofskiftisfelagið har givet store naturoplevelser, når deltagere fra Danmark har været til informationsmøder. Udsigten her er fra Vágoy mod Mykines (Privatfoto).

Af Jytte Flamsholt

KENDER I STOFFSKIFTISFELAGIÐ?

Nej, vel? Men sådan hedder Stofskifteforeningens søsterorganisation på Færøerne. Stofskiftisfelagið er organisatorisk en lokalforening af Stofskifteforeningen med egen bestyrelse, hjemmeside og Facebook-side.

Ved årsskiftet 2019-2020 var der 175 medlemmer. Det svarer til 0,33 procent ud af en befolkning på knap 52.000. Skulle foreningen i Danmark have et tilsvarende antal, ville Stofskifteforeningen have godt 19.000 medlemmer. Det er næsten 10 gange så mange, som foreningen reelt har.

Da jeg tidligere på sommeren interviewede Stofskiftisfelagiðs formand Anna Dahl-Olsen, kunne hun ovenikøbet se, at der siden årsskiftet er kommet flere tilmeldinger.

At foreningen har så mange medlemmer, forklarer hun sådan her: "Færinger er generelt meget generøse med at være medlemmer, hvis de føler, at de på den måde også kan støtte. Det er nemt at få budskabet ud om, at der findes en forening for diverse sygdomme, eller hvad man kan kalde det. Og færinger melder sig typisk ikke ud igen af en forening, hvis de tilfældigvis skulle været blevet raske, eller ikke føler, at de får nok for pengene."

Medlemmerne fordeler sig jævnt ud over bygderne på alle øerne. De fleste medlemmer er kvinder, og langt de fleste har lavt stofskifte.

"Vi har dog også nogle mandlige medlemmer, og det ser ud til, at der blandt dem er flere med højt stofskifte," siger Anna.

FØRSTE ENDOKRINOLOG PÅ FÆRØERNE

Et af de mål, foreningen har arbejdet for, har været at få en endokrinolog med speciale i stofskiftesygdomme til Færøerne. Det lykkedes i 2018, da Herborg Johannesen blev ansat på Landssygehuset i Tórshavn.

Det betyder, at de fleste patienter med en stofskiftesygdom nu behandles enten hos endokrinologen eller hos kommunelægen (svarer til praktiserende læger i Danmark), fortæller Anna Dahl-Olsen, som også beretter, at der fortsat er lang ventetid for at komme til hos endokrinologen.

Patienter, som skal til for eksempel jodbehandling eller skintigrafi, kommer fortsat til behandling på Rigshospitalet i København.

FORSKNINGSPROJEKT UNDERVEJS

Den færøske stofskifteforening har med ansættelsen af Herborg Johannesen også kunnet være med til at få et nyt forskningsprojekt om stofskiftesygdom på Færøerne i gang.

Foreningen har fået 148.000 kroner fra GRANSKINGARRÁÐIÐ (det færøske forskningsråd) til at støtte projektet, og foreningen har derudover lagt cirka 36.000 kroner af egen kasse i projektet, som Herborg Johannesen gennemfører i samarbejde med en jordemoder. Titlen på studiet er "Hvussu nógv hava stofskifti sjúku í Føroyum og hvussu nógv jod er í føroyingum". (Hvor mange har stofskiftesygdom på Færøerne og hvor meget jod er i færinger").

SAMARBEJDET MED STOFFSKIFTEFORENINGEN

Siden samarbejdet mellem Stofskiftisfelagið og Stofskiftefor-

FAKTA OM STOFFSKIFTISFELAGIÐ

- Stofskiftisfelagið blev dannet i 2006. Daværende formand for Stofskifteforeningen (dengang Thyreidea Landsforeningen) Lis Larsen deltog i Stofskiftisfelagiðs første møde
- Foreningen har 175 medlemmer
- Siden 2009 er foreningen en af 24 patientforeninger, som får økonomisk støtte fra Meginfelagið (MEGD), der kan sammenlignes med Danske Handicaporganisationer
- Foreningen ledes af en bestyrelse på fem medlemmer. Formand er Anna Dahl-Olsen. Der har i foreningens levetid kun været en enkelt udskiftning i bestyrelsen

FIND STOFFSKIFTISFELAGIÐ PÅ STOFFSKIFTI.FO.



Anna Dahl-Olsen er formand for Stofskiftisfelagið, den færøske stofskifteforening, der blev etableret i 2006 (Privatfoto)

eningen blev etableret, har Anna Dahl-Olsen blandt andet deltaget i foreningens store konference på Aarhus Universitetshospital i 2012, og en repræsentant for foreningen deltog i 2017 i Stofskifteforeningens konference og generalforsamling.

Stofskifteforeningen har desuden været behjælpelig med at arrangere informationsmøder på Færøerne i mange omgange, det vil sige omtrent hvert andet år siden 2007, med deltagelse af endokrinologer fra Danmark og repræsentanter for Stofskifteforeningen. Det har været meget velbesøgte møder, og det samarbejde forventes at fortsætte, eventuelt med deltagelse af andre fagpersoner, for eksempel en diætist.

"Vi synes, vi har fået så meget fra Stofskifteforeningen," siger Anna Dahl-Olsen, og tilføjer, at man på Færøerne altid kan bruge mere viden om sygdommene.



TARME I TOPFORM

Af Irene Brøndum, Majbritt L. Engell
og Prof. Oluf Borbye Pedersen
Politikens Forlag og I FORM
255 sider.
Vejl. pris: 269 kr.

Af Helene Kremmer Andersen

Bogen henvender sig til læsere, der er interesserede i, hvordan tarmbakterier har indflydelse på sundheden, og indeholder ud over fakta også en kogebog med 60 opskrifter og en komplet kostplan til fire uger.

Irene Brøndum, der er redaktør på magasinet "I FORM", har skrevet bogen sammen med Professor Oluf B. Pedersen og kostvejleder Majbritt L. Engell. Den er på i alt 255 sider og falder i to dele. De første 106 sider består af ni kapitlers fakta, resten af bogen udgøres af opskrifter og madplan.

Bogen er velskrevet og gennemarbejdet. I de første fem kapitler tager Irene Brøndum udgangspunkt i sit eget liv og fører på humoristisk vis læseren igennem en blanding af fakta, forskning og personlige oplevelser. Hun beskriver, hvor mange forskellige bakterietyper, mennesket ideelt set bør have i tarmene, hvad deres funktioner er, og hvordan de menes at påvirke os både fysisk og psykisk. Denne del af bogen indeholder et væld af navne på bakterier, hormoner, proteiner mv., hvilket kan være temmelig uforståeligt, men det opvejes fint af bogens korte afsnit, gode overskrifter og illustrationer, som letter læsningen. Den er på ingen måde svær at komme igennem.

Kapitel 6 er overladt til professor Oluf B. Pedersen, der forsker i menneskets tarmbakterier og på interessant vis fortæller om

sin egen erfaring med kost. Kapitel 7 gennemgår et 14-dages forsøg, hvor Irene Brøndum og tre andre kvinder afprøver bogens tarmvenlige kost. Alle fire kvinder fik målt bakteriediversiteten før og efter forsøget, og ikke alene øgedes bakteriediversiteten, balancen mellem bakterierne forbedredes også. Desuden oplevede de alle at være mindre oppustede, trætte og i dårligt humør. Nogle tabte sig, én slap af med eksem, og alle fire fik mere energi. Det lyder lovende!

Derfor har jeg også selv afprøvet bogens principper: "Grønt, groft og glutenfrit". Jeg er ikke gået fuldstændig fanatisk til værks, for som forfatterne skriver: "Lad dig inspirere af vores madplan og vælg de opskrifter du vil starte med, så du ikke køber ind til alle bogens opskrifter og ender med at smide ud..."

Jeg har afprøvet – og udsat min familie (mand og to børn) for blandt andet "Chili con kalkun-carne", "Omelet med asparges", "Avocado-dip" og "Æggemuffins med kalkun og ost". Vi har nydt retterne, den yngste på otte år har været lidt udfordret, synes hun, men jeg selv har mærket, at min krop og især mave/tarm-regionen har det bedre. Mange flere tarmvenlige opskrifter venter!

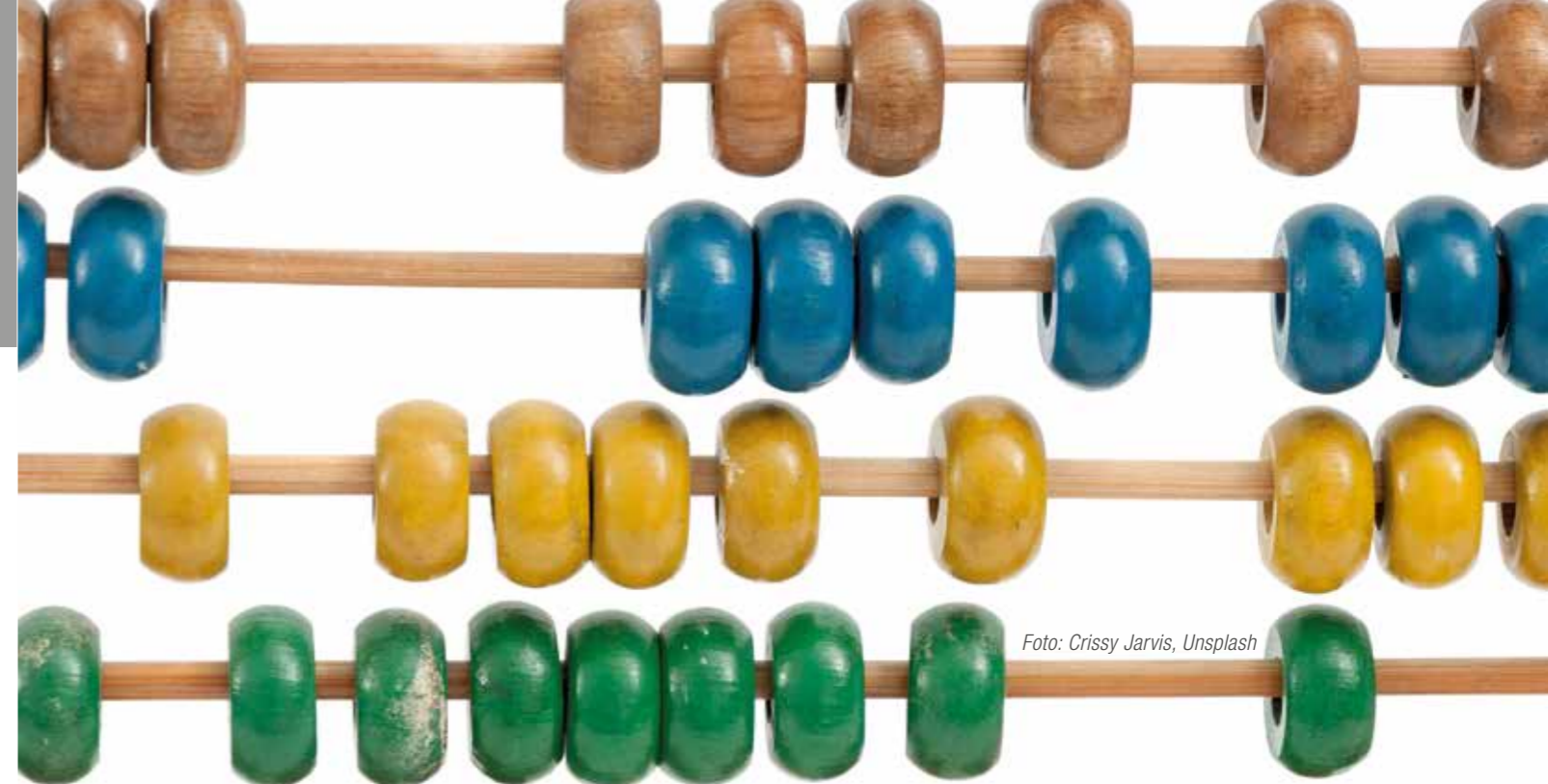


Foto: Crissy Jarvis, Unsplash

STOFSKIFTEFORENINGENS REGNSKAB 2019

Af Julie Davey Lund og Karsten René Fris Meng

Det er dejligt at kunne indlede med at fortælle, at vores forening har en sund økonomi og fremgang i medlemsantallet. Vi har modtaget mere støtte fra både udlodningsmidler og private end i 2018, og vi har i det forgangne år fokuseret på mere oplysning, større synlighed og øget kommunikation. Regnskabet i 2019 går stort set lige op, og vi kommer ud med cirka 5.000 kroner i undereskud.

INDTÆGTER

De største indtægtskilder er

- Medlemskontingenter (kr. 465.458)
- Tilskud fra Socialstyrelsen til driften/udlodningsmidler (kr. 252.435)
- Aktivitets- og forskningsstøtte fra Sundheds- og Ældreministeriet (kr. 193.000)

Foreningen har i alt haft indtægter på 1.273.646 millioner kroner i 2019.

DONATIONER OG TILSKUD

Foreningen har fortsat mange medlemmer, der støtter med ekstra bidrag. Det betyder, at vi er sikret at være godkendt som fradragsberettiget gavemodtager hos SKAT, hvilket er vigtigt for vores drift. Desuden har F.C. Mathiasens Fond i 2019 i lighed med tidligere år givet 10.000 kroner til foreningens arbejde.

Gennem udlodningsmidler fra Sundheds- og Ældreministeriet har vi fået tilskud til infomøder, medlemskonference, ETA-deltagelse og opgradering af telefonrådgivningen.

Udover disse tilskud får vi også et tilskud fra én pulje under Danske Handicaporganisationer på 160.066 kroner. Dette er en midlertidig pulje, der er afhængig af øvrige tilskud fra udlodningsmidlerne.

OMKOSTNINGER

Foreningen har i 2019 haft omkostninger på 1.279.065 millioner kroner. Omkostningerne til at drive organisationen justeres, således at vi tilstræber at vores regnskab balancerer omkring 0. Vi satte i budgettet for 2019 penge af til kommunikation, dels for at få vores budskab ud til flere, men også for at få flere medlemmer. Derfor har vi også brugt 525.116 kroner på oplysning i 2019.

Vi bruger fortsat en del penge på administration (450.182 kroner), da vi dels skal betale husleje, dels betale til medlemskab af Danske Handicaporganisationer, men også fordi vi har en deltidsmedarbejder.

FORSKNING

Vi har sendt 125.000 kroner videre til fire forskningsprojekter, og to af disse er snart færdige. Du kan læse mere om dem i december-udgaven af "Stof".

VIL DU SE HELE REGNSKABET?

Hører du til dem, der gerne vil vide lidt mere og se det fulde regnskab? Så kan det rekvireres ved at skrive til info@stofskifteforeningen.dk.



Foto: Stefany Andrade, Unsplash

FORMANDENS BERETNING

Af Julie Davey Lund

Eftersom COVID-19 satte en stopper for Stofskifteforeningens årlige generalforsamling i marts, er jeg glad for at kunne dele formandens beretning med jer her i stedet. På side 17 kan du læse om foreningens regnskab for 2019.

NY FORMAND

I 2019 blev jeg valgt som formand. Jeg er glad for tilliden og håber, at alle synes, at jeg har gjort et godt stykke arbejde i mit første år – og jeg håber at kunne fortsætte det spændende arbejde, vi har gang i.

KOMMUNIKATION

Et af vores fokusområder er stadig kommunikationen til alle med en stofskiftesygdom, og derfor har vi i det forgangne år fokuseret på at opdatere hjemmesiden løbende med ny og forbedret viden. Desuden har vi lavet nye foldere med opdateret indhold og design. Folderne omhandler de forskellige stofskiftesygdomme og deles ud på sygehuse, ambulatorier og hos andre interesserede aktører. I maj måned introducerede vi et e-nyhedsbrev, og det har til stadighed voksende tilmelding. Det er dejligt, at vores information bliver betragtet som god, troværdig og brugbar

af både medlemmer og ikke-medlemmer. Vores medlemsblad har fået ny redaktør, som vi i bestyrelsen mener gør et rigtig godt stykke arbejde.

For at gøre vores viden endnu mere tilgængelig for alle er vi blevet mere aktive på Facebook. Det er vigtigt for os, at vores viden kommer ud på mange forskellige platforme, da folk søger information forskellige steder.

Vi kan se på det øgede medlemstal, at vores kommunikative tiltag virker. Vi har blandt andet søgemaskineoptimeret hjemmesiden, hvilket sikrer, at vi kommer op som en af de første på Google, når der for eksempel søges på "Lavt stofskifte". I 2019 blev vi desuden en del af "Drugstars", som er en app, der hjælper brugerne med at huske at tage medicinen dagligt. Samtidig kan man i Drugstars donere stjerner - og dermed penge - til blandt andet Stofskifteforeningen. I år håber vi på at modtage op mod 10.000 kroner fra Drugstars. Tak til alle, som har givet os stjerner inde i app'en.

POLITISK ARBEJDE

Vi har i det forgangne år arbejdet med at holde stofskiftesygdomme på den

politiske dagsorden, også med den nye regering. Vi følger op på, at de 17 millioner kroner, der blev givet til blandt andet forskning i lavt stofskifte, bliver brugt, og vi glæder os til, at de to forskningsprojekter starter op; nemlig et studie af Steen Bonnema om kombinationsbehandling, Thyroid og traditionel T4-behandling samt et studie af Birte Nygaard om kombinationsbehandling og Thyroid.

I marts måned skulle vi have været til møde med sundhedsministeren, men grundet COVID-19 blev det desværre aflyst. Vi afventer ny dato. Siden slutningen af 2019 har vi forsøgt at få et samarbejde med kommunerne omkring patientskoler, men det er endnu ikke lykkedes.

PATIENTERNE OG STOFKIFTEFORENINGEN

Vi har i 2019 holdt informationsmøder i hele landet, og der har været et stort fremmøde. Det er dejligt, og vi får altid mange positive tilbagemeldinger. I 2019 indførte vi en lille brugerbetaling for ikke-medlemmer, og det er blevet taget godt imod. Vores telefonrådgivning er stadig meget populær, og vi har i begyndelsen af 2020 holdt en undervisningsdag for nye og ek-

sisterende telefonvagter. Vi mener, at telefonrådgivningen er vigtig, og på sigt vil vi meget gerne udvide den til to gange om ugen. Det kræver dog, at flere personer kan tage telefonvagterne, så vi sikrer, at der altid er kompetente personer på linjen. I 2019 holdt Stofskifteforeningen en vellykket medlemskonference i København. Vi fik så mange positive tilbagemeldinger på foredragene, at vi valgte at gentage konferencen i 2020 i Aarhus. Desværre blev den som bekendt aflyst på grund af COVID-19, og i stedet vil vi gentage konferencen i 2021.

MEDICIN

Vi gør meget ud af have en tæt kontakt med medicinalproducenterne, så vi på den måde kan holde jer medlemmer informeret, hvis der kommer nye eller ændrede medicinformuleringer. Vi havde blandt andet en god og tæt kontakt med Merck om den nye formulering af Euthyrox. Der er kommet ny medicin til behandling af Graves' øjensygdom. Medicinen er ikke kommet på markedet i Danmark endnu, men er godkendt i USA og på vej til os.

KONFERENCER

I efteråret 2019 blev der holdt en stor konference om Graves' øjensygdom i Europa, hvor der også var inviteret patienter, som skulle fortælle deres historie. Vi har i året, der gik, deltaget i ETA-konferencen, som er en stor lægekongres, hvor endokrinologer fra hele verden deltager, og vi har deltaget i det årlige TFI-møde, hvor Stofskifteforeningen mødes med andre patientforeninger fra hele verden. ETA-konferencen giver input og udsyn for vores forening, og her er der mulighed for at tale med læger under andre forhold og få ny viden fra den store verden med hjem til Danmark.

FORSKNING

Stofskifteforeningen har i 2019 søgt midler til forskningsprojekter og har formidlet 125.000 kroner i støtte til fire projekter:

- Livskvalitet og depression hos personer med subklinisk hypothyroidisme og thyroidea autoimmunitet - 8 års opfølgning på GESUS. Dette projekt er ledet af overlæge Birte Nygaard, Herlev Hospital - hun har modtaget 45.000 kroner

→ To forskningsprojekter om henholdsvis lavt og højt stofskiftes effekt på knoglestrukturen. Disse to projekter er udført af prægraduatstuderende Marie Lohman Pedersen og Pia Nicolaisen - de har hver modtaget 20.000 kroner

→ Udvikling af point-of-care device for patienter med stofskiftesygdom - et metodeudviklingsstudie. Ansvarlig for dette projekt er professor Steen Bonnema, Odense Universitetshospital - han har modtaget 40.000 kroner

MANGE AT SIGE TAK TIL

Her på falderebet vil jeg gerne sige mange tak til bestyrelsen for deres store arbejde. Som en konsekvens af, at generalforsamlingen blev aflyst i 2020, har hele bestyrelsen sagt ja til at fortsætte på deres poster indtil 20. marts 2021. Det vil jeg gerne takke for, ligesom jeg takker for deres store arbejde i løbet af året. Også tak til telefonvagterne og de frivillige, der hjælper med blandt andet informationsmøderne.

STOFKIFTEFORENINGEN

MÅL:

Stofskifteforeningen har som mål at støtte stofskiftepatienter, voksne og børn, samt deres pårørende. Det gør foreningen gennem information og formidling af viden, gennem rådgivning og ved at støtte forskning i stofskiftesygdomme. Stofskifteforeningens arbejde sikres gennem medlemskontingent og indsamlede midler. Når du støtter Stofskifteforeningen, gør du en forskel for stofskiftepatienter og er med til at støtte forskning i stofskiftesygdomme.

FORENINGEN ARBEJDER FOR:

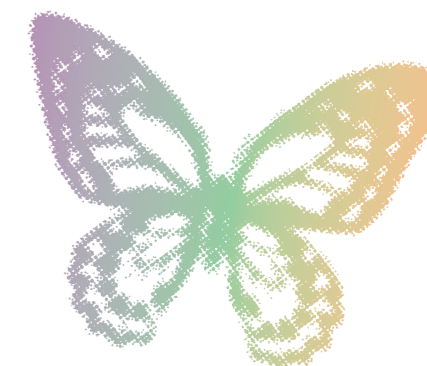
- at flere kender til stofskiftesygdomme
- at patienterne får en hurtig diagnose
- en forbedret behandling til alle med en stofskiftesygdom

FORENINGENS VISION ER:

- at sikre alle mennesker med en stofskiftesygdom de bedst mulige vilkår for at leve et godt liv med en stofskiftesygdom
- at årsagen til kroniske stofskiftesygdomme findes

LÆS MERE PÅ:

www.stofskifteforeningen.dk/om-foreningen/vision-og-maal



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.

VIL DU STØTTE OS?



Jeres støtte er et vigtigt bidrag til Stofskifteforeningens økonomi, og den betyder samtidig, at vores forening fortsat kan være godkendt som fradragsberettiget gavemodtager hos SKAT. Vi vil derfor gerne sige tak for jeres donationer.

Når du støtter Stofskifteforeningen, hjælper du med til at gøre det muligt for os at informere og hjælpe endnu flere mennesker med stofskiftesygdomme. For at vi fortsat kan være godkendt hos SKAT som fradragsberettiget gavemodtager, skal vi modtage mindst 100 gaver om året på minimum 200 kroner.

Du kan støtte med 200 kroner via Mobile Pay til 24 90 48 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. Så indberetter vi den til SKAT.

VIL DU VÆRE FRIVILLIG I VORES TELEFONVAGT?



Kunne du tænke dig at være med i vores korps af frivillige, der taler med stofskiftepatienter mandage fra klokken 19 til 21?

Vil du bruge din erfaring og oplevelser som stofskiftepatient til at hjælpe andre i lignende situation – så skriv til vores formand Julie Davey Lund på formand@stofskifteforeningen.dk.

Alle frivillige telefonvagter kommer på en introduktion med grundig oplæring.



STOFSKIFTE
FORENINGEN

FORBUD MOD FLOURSTOFFER

Fra 1. juli i år blev det i Danmark forbudt med tilsatte flourstoffer i fødevareremballage såsom pizzabakker, mad- og bagepapir. Flourstoffer bruges i industrien til at give en smuds-, fedt- og vandafvisende effekt, men er problematiske, da de er meget sundhedsskadelige.

Daglig påvirkning af flourstoffer øger risikoen for blandt andet Hashimotos (lavt stofskifte), Graves (højt stofskifte), brystkræft, ADHD, fosterskader og jodmangel. Flourstoffer kan blokere for optagelsen af jod, som er nødvendigt for skjoldbruskkirtlens dannelse af stofskiftehormoner.

Siden år 2000 har man tilsat jod til bordsalt i Danmark. Jodmangel er alvorligt, da det hos voksne kan føre til sygdomme i skjoldbruskkirtlen og struma. For fostre er der risiko for alvorlige, permanente skader, hvis moderen har jodmangel.

Du kan forsøge at undgå flourstoffer ved at købe miljømærkede produkter, undgå teflon i køkkengrej, drikke postevand i stedet for flaskevand og sørge for jævnlig udluftning i hjemmet. /HKA



Flourstoffer i for eksempel pizzabakker øger risikoen for en række sygdomme, herunder Hashimotos og Graves. Foto: Thomas Peham, Unsplash

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



kort nyt

T3 BEHANDLING – OPFØLGNING PÅ INFOMØDE

Til vores første virtuelle informationsmøde tilbage i maj måned var der en del spørgsmål omkring T3, og vi nåede desværre ikke at få svar på dem alle. Det giver derfor anledning til en lille opfølgning her.

T3 er stadig ikke standardbehandling i Danmark. Men det er et område, hvor der stadig forskes meget for at undersøge, om der er en effekt af denne behandling. Dog er endokrinologer åbne for, at man kan få lov at prøve behandlingen, hvis en række kriterier er opfyldt. T3 tilbydes til personer, som:

- har prøvet standardbehandling med T4
- har opnået en stabil TSH
- er undersøgt for andre sygdomme
- stadig har symptomer på lavt stofskifte

Normalt vil man så prøve T3 i kombination med T4-behandlingen i seks til 12 måneder for at se, om det har en effekt. T3-medicin har en kortere halveringstid, så derfor vil nogle patienter have god effekt af at tage T3 fordelt over to-tre doser om dagen. Det er vigtigt at huske at tage sin medicin på samme tidspunkt hver dag for at opnå optimal effekt.



INFORMATIONSMØDER 2020

For at følge myndighedernes anvisninger omkring begrænsning af større forsamlinger planlægger vi efterårets informationsmøder som online-møder. Dette havde vi stor succes med i maj måned.

Hold øje med hjemmesiden, Facebook og nyhedsbreve, hvor vi fortæller mere om tidspunkterne for informationsmøderne.

/JDL



HAR DU BIVIRKNINGER AF NY EUTHYROX?

I maj måned blev formuleringen på Euthyrox ændret. Flere medlemmer har således taget det nye Euthyrox i nogle uger eller måneder nu. Skulle I have oplevet bivirkninger, eller har I andre erfaringer med det nye produkt, som I vil dele med os, er I velkomne til at skrive til info@stofskifteforeningen.dk. /KTM

I EN VERDEN MED COVID-19

Den verdensomspændende pandemi har sat agendaen for rigtig mange ting i 2020. Som vi tidligere har nævnt, er man som stofskiftepatient ikke umiddelbart i risikogruppen. Vi følger fortsat udviklingen og forskningen, og vi vil orientere jer her i bladet samt online, hvis der dukker nye og relevante forskningsresultater op for vores medlemmer. /KTM



Foto: Adam Niescioruk, Unsplash

AKTIVITETSPULJE

I 2020 har vi fået midler via Sundheds- og Ældreministeriets Aktivitetspulje. Pengene skal bruges til at støtte to spændende forskningsprojekter:

- 40.000 kr. til undersøgelse af kort- og langtidseffekter af radioaktiv jodbehandling af patienter med højt stofskifte og størrelsesreduktion af struma. Modtagere: Peter Iversen, Eva Ebbenhøj med flere. Aarhus Universitetshospital.
- 20.000 kr. til projekt om Thyroid: Effekt af udtræk fra dyreskjoldbruskkirtler sammenlignet med kombinationsbehandling med L-T4/L-T3. Modtager Birte Nygaard. Herlev og Gentofte Universitetshospital /KTM

Kvindelige patienter, der skal afprøve T3-medicin, må ikke være gravide eller have et graviditetstønske. Desuden skal der laves en EKG for at sikre, at patientens hjerte har det godt, før en T3-behandling opstartes.

Der findes mere information om T3-behandling på foreningens hjemmeside. /JDL



Foto: Jon Tyson, Unsplash



HØRT I HANDICAPPENS HUS

DH præsenterer vækstpakken "Gang i hjulene"

Danske Handicaporganisationer (DH) har i løbet af sommeren præsenteret vækstpakken 'Gang i hjulene'. Pakken skal være med til at sikre mere vækst og bedre velfærd. Den indeholder ni konkrete forslag til, hvordan vi kan sætte gang i økonomien og samtidig forbedre vilkårene for mennesker med handicap. Planen vil skabe 1.200 nye jobs og give 1,6 milliarder kroner mere i statskassen.

Som en del af pakken foreslår DH blandt andet at udbetale den obligatoriske pensionsopsparing, så for eksempel førtidspensionister får flere penge mellem hænderne, at suspendere loftet for vederlagsfri fysioterapi og at sætte gang i massive tilgængelighedsrenoveringer af både offentlige og private bygninger.

"Hvis vi tænker klogt nu, kan vi lægge stenene til et bedre samfund. Det hjælper vi med handicap gerne med til. Derfor præsenterer handicapbevægelsen nu ni konkrete forslag til mere vækst og bedre velfærd, hvor vi både sætter gang i økonomien, forbedrer livskvaliteten for mennesker med handicap og lægger fundamentet til et bedre samfund," fortæller Thorkild Olesen, formand for DH.

Du kan læse mere om vækststudiet på DH's hjemmeside handicap.dk.

Næsten ni ud af 10 med handicap fik en ubehagelig besked

Et af punkterne i DH's vækststudie "Gang i hjulene" er at fjerne loftet for bevilliget fysioterapi. For da Danmark blev lukket ned under Corona-krisen i foråret, betød det også et øjeblikkeligt stop for masser af træning og genoptræning af borgere med handicap. I en DH-undersøgelse svarer ni ud af ti mennesker med handicap, at deres fysioterapi er blevet aflyst under Corona-krisen.

Efter et par måneder på vågeblus er der igen ved at komme gang i arbejdet, men mange betaler stadig prisen i form af smerter og dårligere førlighed.

"Lukningen har konsekvenser. I mange tilfælde er træning og andre indsatser nødvendige for at fastholde funktioner og holde sygdom og smerter i skak", siger formanden for Danske Handicaporganisationer, Thorkild Olesen.

DH foreslår derfor, at kommunerne fjerner loftet for bevilget fysioterapi i år og næste år for at minimere varige skader og funktionstab.



DH ønsker, at der kommer gang i hjulene igen

Serie

Lær DH-familien bedre at kende



Thorkil Kjær

MØD DIREKTØREN FOR ASTMA-ALLERGI DANMARK

Hej, jeg hedder Thorkil Kjær, og jeg er direktør for Astma-Allergi Danmark. Vi er en patientforening, der varetager interesserne for mennesker med allergi, astma, høfeber og eksem samt livstruende allergiske tilstande som anafylaksi. Nældefeber og fødevarerallergi hører også hjemme hos os. Vi arbejder direkte med rådgivning, måling og formidling af dagens pollental, og vi driver allergimærkningen "Den blå Krans" og "Asthma Allergy Nordic". Det er vigtigt for os at lytte til vores medlemmers udfordringer i dagligdagen og oversætte dem til konkret handling, som gør en forskel.

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

Vi varetager interesserne for mange mennesker over en bred kam, og sygdommene har forskellige symptomer, samtidig med at de ofte hænger sammen. Astma og høfeber giver symptomer fra luftvejene samt kontakteksem med kløe og tør hud. Anafylaksi, som er en livstruende tilstand, er ofte forårsaget af for eksempel fødevarerallergi.

HVAD ER FORENINGEN SAT I VERDEN FOR?

Astma-Allergi Danmark hjælper mennesker, der er berørt af astma og allergi på vej til hele løsninger og en bedre hverdag.

HVOR KAN JEG FÅ MERE AT VIDE?

→ Læs mere om Astma & Allergi Danmark på Astma-allergi.dk



Astma-Allergi Danmark

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.

DH'S FORMAND MODTAGER RIDDERKORSET

H. M. Dronningen har tildelt DH-formand Thorkild Olesen ridderkorset for hans store indsats med at skabe bedre vilkår for mennesker med handicap. Det er en anerkendelse af vigtigheden af handicappolitik og af, at vi står op for de borgere, der har allermost brug for samfundets støtte til at kunne leve et værdigt liv.

Thorkild Olesen har viet sit liv til kampen for bedre rettigheder og livsvilkår for mennesker med handicap og har siden sin ungdom været aktiv i handicapbevægelsen. Siden 2009 har han været formand for Dansk Blindesamfund og siden 2014 ligeledes for DH.



DH's formand har modtaget ridderkorset. Foto: Dansk Blindesamfund

NY PODCAST OM DET RUMMELIGE ARBEJDSMARKED

Videnscenter om handicap har lanceret en ny podcastserie med navnet "Job på trods". Podcasten handler om, hvordan det er at befinde sig på kanten af arbejdsmarkedet, og formidler gennem forskningsresultater og debatter. Programmerne tager fat på udfordringerne med at skabe plads til mennesker med fysiske såvel som psykiske handicap på arbejdsmarkedet - men også på, hvordan vi sammen kan løse de udfordringer.

Find podcasten der, hvor du normalt lytter til podcasts.



Foto: Lee Campbell, Unsplash



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