

#4 2020 | 23. Årgang

stof

- NYT OM STOFSKIFTET

TEMA **HVAD
SIGER
LÆGEN?**

Blodprøver, udredning og
behandling

Et tema, der opstod fra MEDLEMSANALYSEN

Først og fremmest vil jeg gerne sige tak til alle jer, der har svaret på medlemsanalysen, som vi sendte ud i august. Vi fik omkring 800 svar ind – det er fantastisk, og det er en stor hjælp for os. For når vi kender medlemmernes meninger, kan vi reagere på det, der virker – og justere de steder, hvor vores arbejde godt kunne være bedre.

Af medlemsanalysen fremgår det for eksempel, at 92 procent læser medlemsbladet, og at 97 procent vil anbefale Stofskifteforeningen til andre. Det er dejligt at høre! Desuden kan vi se af medlemsanalysen, at I blandt andet vil anbefale os til andre, fordi "Foreningen er faglig, saglig og kompetent", og fordi "Foreningen er et godt sted at søge mere og relevant viden, læse om ny forskning og få at vide, hvad der er fup eller fakta".

Netop medlemsanalysen har dannet grundlag for temaet her i årets sidste medlemsblad. Vi kan nemlig se af besvarelsene, at mange af jer gerne vil vide mere om blodprøver og samtidig ønsker en guide til at forstå blodprøverne bedre og få indsigt i, hvordan behandling og udredning foregår. Fra Stofskifteforeningens side mener vi, at det er vigtigt at lytte til medlemmerne, og

at det er vigtigt at få belyst emnerne. I dette nummer sætter vi derfor fokus på, hvad blodprøverne betyder – og hvad det betyder, når lægen siger: "Alt er fint".

Når vi dykker ned i temaet, vil vi prøve at forklare de forskellige typer af blodprøver og gennemgå, hvad der er vigtigt at få målt, og hvad man selv bør holde øje med. Mange stofskiftepatienter har det bedst med at føle en vis form for kontrol med sin sygdom, og en bedre forståelse af blodprøverne kan bestemt hjælpe med til dette. Vi vil belyse emnet fra flere vinkler, så udover blodprøverne kigger vi også nærmere på den nationale behandlingsvejledning, som er de praktiserende lægers "guide", når de sidder over for en stofskiftepatient. Desuden har vi to personberetninger, som viser, at det er meget forskelligt, hvordan en ændring i TSH opleves fra person til person.

Endelig er vi glade for at præsentere en ny serie, som har fået plads på bladets sidste side. Vi skal nemlig i dette og de næste numre på besøg i vores søsterlande rundt om i verden for at høre, hvordan de arbejder i patientforeningerne, og hvilke udfordringer de støder på. Måske er flere af jer læsere ekstra rejselystne her under Covid-19 pandemien?



Julie Davey Lund, formand, Stofskifteforeningen

Vi håber, at I kan lide den nye "grænseoverskridende" serie og tager godt imod den. Vi lægger ud med at besøge USA.

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: 2.500 stk

STOFKIFTEFORENINGEN
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 erfarne 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 // KNOGLESTRUKTUR OG KNOGLESTYRKE
- 6 // ØGET DØDELIGHED HOS STOFKIFTEPATIENTER
- 8 // **TEMA** UNDER HUDEN PÅ DINE BLODPRØVER
- 12 // **TEMA** KLINISK VEJLEDNING TIL PRAKTISERENDE LÆGER
- 14 // **TEMA** VI LÆGER SKAL SE PÅ DET HELE MENNESKE
- 16 // **TEMA** UDSVING I TSH
- 18 // MAGNOLIA
- 19 // NYT T4-PRÆPARAT: MEDITHYROX
- 20 // KORT NYT
- 22 // HØRT I HANDICAPPENS HUS
- 23 // SEKS SPØRGSMÅL TIL STOFKIFTEFORENINGENS SØSTERLANDE



← 4 //

KNOGLESTRUKTUR OG KNOGLESTYRKE

Med hjælp fra en ny skanningsmetode er det nu lettere at estimere knoglestyrken hos stofskiftepatienter. Det er der kommet en spændende konklusion ud af i et nyt forskningsprojekt!



← 6 //

ØGET DØDELIGHED?

Det tilstræbes altid, at en stofskiftepatient er velbehandlet og hverken får for meget eller for lidt medicin. Dette forskningsprojekt slår fast, at der kan være øget dødelighed, hvis sygdommen ikke er velreguleret.

8 // →

UNDER HUDEN PÅ DINE BLODPRØVER

Hvilke blodprøver kan man få taget? Hvad betyder svarene? Og hvilke prøver tages hvornår?



14 // →

VI LÆGER SKAL SE PÅ DET HELE MENNESKE

Vi har talt med Jette Kolding Kristensen, som har været med til at udarbejde Klinisk vejledning til praktiserende læger.



KNOGLESTRUKTUR OG KNOGLESTYRKE FØR OG EFTER BEHANDLING AF FOR HØJT OG FOR LAVT STOFSKIFTE

På Syddansk Universitet har Maria Lohman Obling og Pia Nicolaisen undersøgt mikrostrukturen og mineraltætheden i knoglerne hos stofskiftepatienter ved hjælp af den nye skanningsmetode "HR-pQCT."

Af Maria Lohman Obling, stud.med. og Pia Nicolaisen, stud.med., Syddansk Universitet og Odense Universitetshospital, Endokrinologisk Afdeling

Skjoldbruskkirtlens hormoner er essentielle for vedligeholdelsen af knoglerne. Derfor ses der en påvirkning af knoglerne ved stofskiftesygdomme. Ved for højt stofskifte ses en øget afkalkning af knoglerne, som kan medføre knogleskørhed og derved øge risikoen for knoglebrud. Personer med for lavt stofskifte har en nedsat knogleomsætning. Dette giver en tykkere knogle, men knoglestrukturen er af dårligere kvalitet. Det er dog usikkert, om patienter med for lavt stofskifte har en øget risiko for knoglebrud.

NY SKANNINGSMETODE GØR DET NEMMERE AT ESTIMERE KNOGLESTYRKEN

Knoglerne i vores arme og ben kaldes "rørknogler". De består af en ydre, kompakt stabiliserende knogledel og en indre netstruktur (Se billede på næste side).

Med hjælp fra en nyere skanningsmetode, som kaldes for "High-Resolution peripheral Quantitative Computed Tomography" (forkortet: HR-pQCT) er det nu muligt at lave en detaljeret vurdering af knoglens mikrostruktur og mineraltæthed, og dermed kan der gives et estimat for knoglestyrken. For at undersøge mikrostrukturen har man tidligere skullet bruge smertefulde knoglevævsprøver. Hidtil har ingen længerevarende studier undersøgt mikrostrukturen i knoglerne hos stofskiftepatienter ved brug af HR-pQCT.

STUDIET

Maria Lohman Obling og Pia Nicolaisens studie løb i en femårig periode fra 2011 til 2016, og 93 ny-diagnosticerede kvinder med stofskiftesygdom blev inkluderet i forsøget – alle undersøgt på Odense Universitetshospital. 61 af kvinderne havde for højt stofskifte (knudestruma eller Graves' sygdom), og 32 havde for lavt stofskifte (Hashimotos). Patienterne blev behandlet i henhold til vanlige rutiner, det vil sige forhøjet stofskifte blev behandlet med medicin, radioaktivt jod eller operation, og patienter med for lavt stofskifte blev behandlet med stofskiftehormon i tabletform. Patienterne fik skannet underarmen og underbenet to gange i løbet af studiet. Første gang var kort tid efter første besøg i ambulatoriet som ny-diagnosticeret, og anden gang efter behandlingen havde medført normalt stofskifte i minimum ét år. Skanningsresultaterne (før og efter behandling) blev indbyrdes sammenlignet, og desuden blev resultaterne fra den første skanning sammenlignet med resultater fra en rask kontrolgruppe, som bestod af tilfældigt udvalgte folk fra den almene baggrundsbeholdning.

RESULTATER

→ Højt stofskifte

Ny-diagnosticeret sammenlignet med kontrolgruppen: Vi fandt et større totalt knogleareal og en lavere mineraltæthed i under-

armsknoglen. Den ydre del af knoglen var tyndere, hvorimod arealet af den indre knogle var øget. Den estimerede knoglestyrke var lavere hos patienterne. I underbenet fandt vi ingen forskelle mellem de to grupper.

Efter normalisering af stofskiftet: I underarmsknoglen steg den totale knoglemineraltæthed. I den ydre del steg både knogleareal og tykkelse, hvorimod arealet af den indre knogle formindskedes. I underbenet fandtes tilsvarende ændringer. Knoglestyrken ændredes ikke i hverken underarmen eller underbenet.

→ Lavt stofskifte

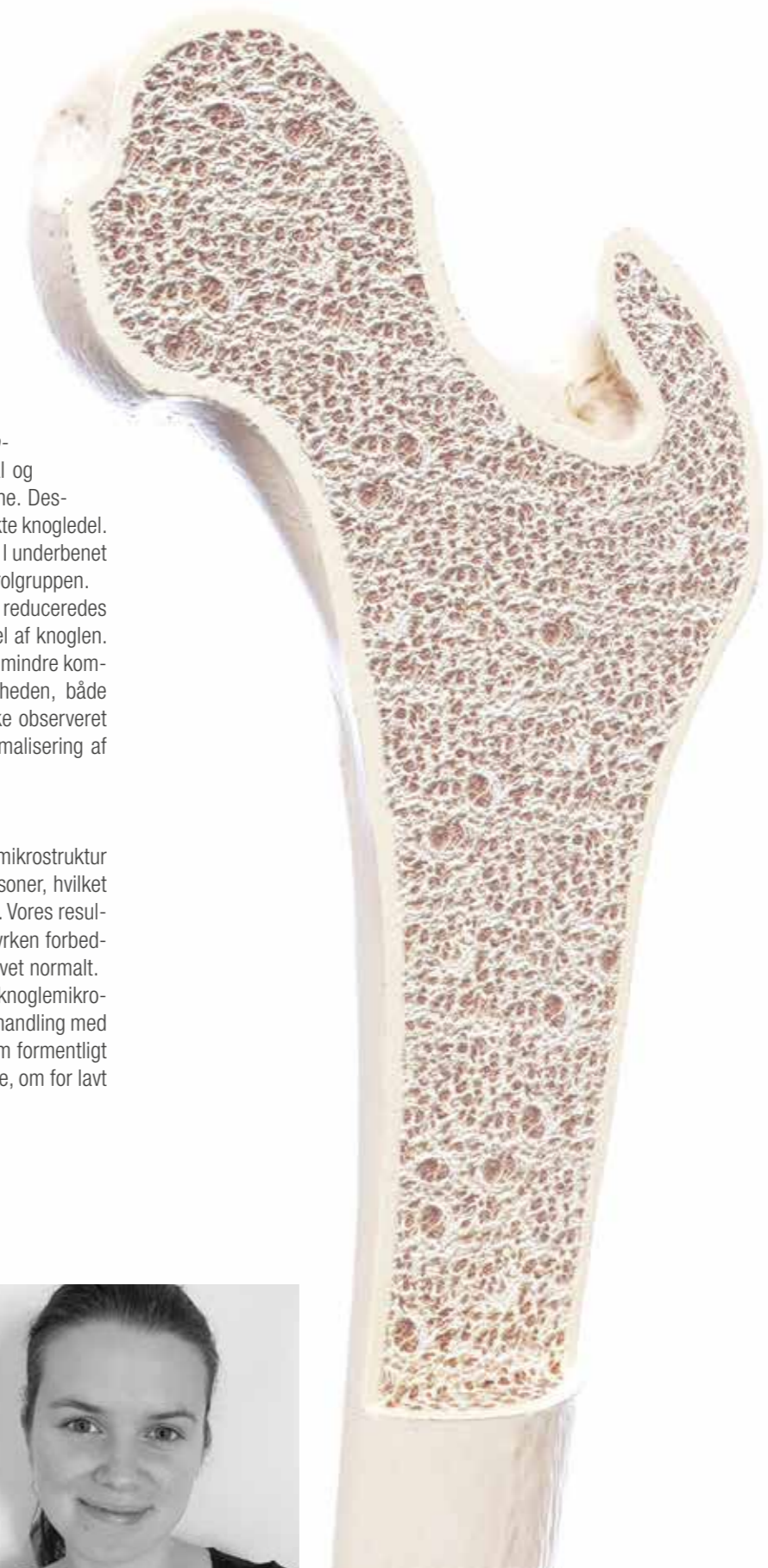
Ny-diagnosticeret sammenlignet med kontrolgruppen: I underarmsknoglen var det totale knogleareal og arealet af den indre knogledel større hos patienterne. Desuden var mineraltætheden mindre i den ydre kompakte knogledel. Der var ingen forskel i den estimerede knoglestyrke. I underbenet fandt vi ingen forskelle mellem patienterne og kontrolgruppen.

Efter normalisering af stofskiftet: I underarmen reduceredes knoglemineraltætheden både i den ydre og indre del af knoglen. Derudover blev den ydre del mere porøs, det vil sige mindre kompakt. I underbenet reduceredes knoglemineraltætheden, både totalt set og i den ydre del af knoglen. Der blev ikke observeret ændringer i den estimerede knoglestyrke efter normalisering af stofskiftet, hverken i underarmen eller underbenet.

KONKLUSION

Vi fandt, at for højt stofskifte påvirker knoglernes mikrostruktur negativt, ved sammenligning med raske kontrolpersoner, hvilket potentielt kan medføre en øget risiko for knoglebrud. Vores resultater tyder dog på, at knoglestrukturen og knoglestyrken forbedres, når stofskiftet ved hjælp af behandlingen er blevet normalt. Lavt stofskifte er associeret med små ændringer i knoglemikrostrukturen, primært i den ydre kompakte del. Ved behandling med stofskiftehormon ses en øget knogleomsætning, som formentligt optimerer knoglestrukturen. Studiet kan ikke besvare, om for lavt stofskifte påvirker risikoen for knoglebrud.

Stofskifteforeningen har givet økonomisk støtte til Maria Lohman Obling og Pia Nicolaisens forskningsprojekt. Fra venstre: Maria Lohman Obling og Pia Nicolaisen, Syddansk Universitet og Odense Universitetshospital



Rørknoglens opbygning; Den ydre kompakte del (det kortikale knoglevæv) og den indre netstruktur (det trabekulære knoglevæv). Foto: Shutterstock

ØGET DØDELIGHED?

Foto: Ingmar, Unsplash

Det tilstræbes altid, at en stofskiftepatient er velbehandlet og hverken får for meget eller for lidt medicin. Dette forskningsprojekt slår fast, at der kan være øget dødelighed, hvis sygdommen ikke er velreguleret

Af Mads Lillevang-Johansen, læge, ph.d., Endokrinologisk Forskningsenhed, Odense Universitetshospital

KAN OVER- OG UNDERBEHANDLING FØRE TIL ØGET DØDELIGHED HOS STOFSKIFTEPATIENTER?

Flere undersøgelser har vist, at der er øget dødelighed hos personer med for højt og for lavt stofskifte. Der er imidlertid betydelige forskelle mellem disse undersøgelser, som for eksempel definitionen og sværhedsgraden af stofskifteforstyrrelsen mangel på biokemiske data i form af blodprøver og antallet af deltagere. Vigtigst af alt er studierne mangelfulde med hensyn til information om varighed af stofskifteforstyrrelsen, og der er usikkerhed vedrørende typen af behandling og dennes effekt. De seneste år har flere undersøgelser vist en høj forekomst af overbehandling med skjoldbruskkirtelhormon hos perso-

ner med for lavt stofskifte, hvorved den behandlede person får for højt stofskifte. Konsekvenserne af denne overbehandling har indtil for nyligt været ukendt.

For at blive klogere på ovenstående problemstillinger undersøgte vi i to studier fra henholdsvis 2017 og 2018, om dødeligheden er øget hos personer med stofskifteforstyrrelse (både for højt og for lavt stofskifte), herunder både de behandlede og ubehandlede, sammenlignet med raske personer.

ADGANG TIL DE STORE SUNDHEDSREGISTRE

For at komme de førnævnte begrænsninger i tidligere studier til livs blev vores

undersøgelser udført ved hjælp af adgang til de store danske sundhedsregistre. Det danske personnummer (CPR-nummer) giver mulighed for at forbinde data på tværs af alle danske sundhedsregistre. Gennem Odense Patient data Explorative Network (OPEN) havde vi adgang til alle blodprøver indsamlet på Fyn i en længere årrække, hvilket muliggjorde diagnosticering af stofskifteforstyrrelser på baggrund af faktiske målinger af thyreoideastimulerende hormon (TSH). Da vi havde adgang til gentagne TSH-målinger, kunne vi få et indblik i skjoldbruskkirtelfunktion over tid og variation af denne. OPEN gav adgang til 275.467 personer, der havde mindst én måling af TSH. Data fra OPEN blev knyttet til Landspatientregistret, Lægemiddeldatabasen og Dødsårsagsregistret. Det var derfor muligt at redegøre for deltagernes eksisterende sygdomme, om de var blevet behandlet eller ej, og eventuel dødsårsag.

ØGET DØDELIGHED HOS PATIENTER MED UBEHANDLET HØJT STOFSKIFTE

Personer med for højt stofskifte, der ikke fik behandling, havde en øget risiko for død sammenlignet med raske, mens dødeligheden hos de behandlede personer med for højt stofskifte var den samme som hos personer uden stofskiftesygdom. Ydermere viste undersøgelserne, at varigheden af for højt stofskifte var forbundet med øget dødelighed hos både behandlede og ubehandlede personer. Ret præcist fandt vi, at for hvert halve år med for højt stofskifte steg dødeligheden med henholdsvis 13 procent og 11 procent hos de behandlede og ubehandlede personer.

OVERBEHANDLING BIDRAGER OGSÅ TIL ØGET DØDELIGHED

Hos personer med for lavt stofskifte var der øget risiko for død hos de ubehandlede personer, men ikke hos personerne der

fik behandling. Ligesom hos gruppen med for højt stofskifte fandt man, at varigheden af for lavt stofskifte var forbundet med øget dødelighed hos både behandlede og ubehandlede personer med for lavt stofskifte, mere præcist fem procent per halve år med for lavt stofskifte. Yderst interessant var det, at for højt stofskifte hos behandlede personer med for lavt stofskifte (det vil sige overbehandlede patienter), bidrog med en øget risiko for dødelighed hos overbehandlede personer på 18 procent per halve år med overbehandling.

BÅDE UNDER- OG OVERBEHANDLING BØR UNDGÅS

Disse to studier viser, at såvel under- som overbehandling af stofskifteforstyrrelser kan være farligt. Resultaterne kan give grund til bekymring grundet den øgede efterspørgsel af kombinationsbehandling med T3 og T4. Der var dog ikke nok deltagere i undersøgelsen på kombinationsbehandling til, at vi kan udtale os om eventuel overbehandling af disse personer og konsekvensen af dette. Resultaterne af disse studier understreger vigtigheden af

korrekt behandling af stofskifteforstyrrelser samt, hvor vigtig det er med opfølgning i passende intervaller for at sikre normal TSH. På trods af at der ikke er mulighed for en endelig konklusion med hensyn til årsagssammenhæng, giver resultaterne en værdifuld indsigt i stofskifteforstyrrelser, og de kan give perspektiv til fremtidig evaluering af behandling og opfølgning af disse.

Mads Lillevang-Johansen, Odense Universitetshospital



Intro

UNDER HUDEN PÅ DINE BLØDPRØVER

”Få taget blodprøver”. Denne note står der ofte i kalenderen, når man er stofskiftepatient. De regelmæssige blodprøver er vigtige for at kontrollere, hvordan stofskiftet arter sig. Det kan være en fordel at kende blodprøverne og selv følge med.

Hvilke blodprøver skal man egentlig have taget? En søgning på nettet giver mange forskellige forklaringer – og ligeledes mange bud på, hvor de enkelte værdier skal ligge.

DE ENKELTE BLODPRØVER

Disse blodprøver kan du få taget som stofskiftepatient:

TSH

Thyroidea-Stimulerende Hormon (TSH) udskilles i hjernen og sender signal til skjoldbruskkirtlen om at danne mere eller mindre stofskiftehormon. TSH kan opfattes som termostaten: Er stofskiftet lavt – skruer termostaten op. Er det højt - skruer termostaten ned.

T4

T4 har en mindre selvstændig effekt på stofskiftet. Men den primære funktion er, at T4 omdannes til T3 ude i kroppen. T4 kan måles som total eller frit T4:

T4 Total: Den totale mængde af stofskiftehormon i blodet; både den der findes frit, og den der er bundet til proteinet TGB (stofskiftehormonbindende protein). Den del, der er bundet, er inaktiv.
T4 Frit: Den mængde stofskiftehormon, som findes frit i blodet (det aktive hormon). Her er der tale om små mængder. Fordi der kun er små mængder i blodet, vil der i nogen tilfælde opstå fejlmålinger i relation til måling af frit T4.

T3

T3 er det primært aktive stofskiftehormon og kan måles som total eller frit T3:

T3 Total: Den totale mængde af stofskiftehormon i blodet; både den der er findes frit, og den der er bundet til proteinet TGB. (stofskiftehormonbindende protein). Den del, der er bundet, er inaktiv.
T3 Frit: Den mængde stofskiftehormon, som findes frit i blodet (det aktive hormon). Der er tale om meget små mængder, så der vil jævnligt opstå fejlmålinger i måling af frit T3, specielt ved lave værdier eller samtidig tilstedeværelse af anden sygdom.

ANTI-TPO

Et antistof, der reagerer mod ens egen krop (autoimmunt antistof). Skjoldbruskkirtlen kan blive angrebet af anti-TPO, som med tiden kan reducere kirtlens evne til at lave T4 (og T3). Det ses hos patienter med lavt stofskifte, hvor Anti-TPO er årsagen til, at skjoldbruskkirtlens funktion ødelægges. Det ses også hos patienter med Graves' og højt stofskifte og kan ses hos raske, som har normalt stofskifte.

TRAb

TSH Receptor Antistof (TRAb) er et autoimmunt antistof. Det ses ved Graves' sygdom og vil hos de fleste overstimulere skjoldbruskkirtlen til at danne for meget stofskiftehormon. Det kan dog også hos nogen blokere skjoldbruskkirtlen og give lavt stofskifte - og i sjældne tilfælde være "balanceret", så stofskiftet er normalt.

Foto: National Cancer Institute, Unsplash

REFERENCEINTERVAL

Blodprøvernes svar vil være holdt op mod et "referenceinterval", som er bestemt ud fra værdierne i raske personers blodprøver. 95 procent af den raske befolkning har blodprøveværdier inden for dette givne interval.

Forskningen tyder dog på, at den enkelte person har et meget snævert TSH-interval. Men man ved ikke, hvad den enkelte persons TSH-interval er, og derfor kan det tage tid at finjustere dosis medicin. Desværre er ikke alle læger opmærksomme på det.

Et eksempel kan illustrere dette:

→ Ifølge Patienthåndbogen er referenceintervallet for TSH: 0,300-4,50 int./enh./L.

→ På side 17 fortæller Helene Kremmer Andersen, at hun efter ni år som stofskiftepatient har fundet ud af, at hun har det bedst med en TSH mellem 0,3 og 2,0 – altså et mere snævert interval end det anbefalede

TSH har en døgnvariation med højeste værdi midt på natten og laveste værdi ved frokosttid. Derudover er der svingninger fra dag til dag. Det er derfor ikke muligt at ramme en præcis værdi (for eksempel 1,0 ved alle målinger). I stedet skal man stille efter et interval som ovenfor anført.

Referenceintervallerne for de øvrige målinger kan du finde på Sundhed.dk. Disse kan variere lidt fra sted til sted – alt efter, hvilket analysefirma, der anvendes.

”
Blodprøvernes svar vil være holdt op mod et "referenceinterval", som er bestemt ud fra værdierne i raske personers blodprøver. 95 procent af den raske befolkning har blodprøveværdier inden for dette givne interval.

FAKTA**KLINISK VEJLEDNING FOR PRAKTISERENDE LÆGER**

Din læge skal bruge *Klinisk vejledning for praktiserende læger*, som er udarbejdet af Dansk Selskab for Almen Medicin. Med den i hånden kan han eller hun planlægge blodprøver med mere. Vi kigger nærmere på vejledningen på side 12.

PATIENTHÅNDBOGEN

Måske har du det bedst med at vide meget om din stofskiftesygdom og følge med i blodprøver og behandling. På Sundhed.dk kan du finde *Patienthåndbogen*, hvor du kan orientere dig i din diagnose og behandling. Patienthåndbogen er skrevet til dig som patient.

DU KAN SELV FØLGE MED

Det er en god idé at følge med i blodprøverne – og det gøres let på Sundhed.dk.

Lægen vil som udgangspunkt primært holde øje med TSH. Men det er vigtigt at sammenholde blodprøverne med patientens velbefindende, når lægen skal danne sig et billede af, om medicinen skal justeres. Nogle gange kan blodprøveværdien ligge i normalområdet, men patienten har det ikke godt. Det kan betyde, at medicinen skal finjusteres eller eventuelt, at man kan prøve et andet præparat eller kombinationsbehandling.

sundhed.dk

HVAD KAN MAN BRUGE DE FORSKELLIGE BLODPRØVER TIL?

Du vil sjældent opleve, at du skal forholde dig til både TSH og de enkelte typer af T3 og T4. Årsagen kommer her:

TSH

TSH er den mest følsomme markør (termostaten) for ændringer i stofskiftet. Den reagerer hurtigt på selv små ændringer i mængden af T4 og T3 i blodet. Ved kontrol af lavt stofskifte vil TSH være den primære måling og i stabile perioder den eneste nødvendige.

Hos patienter med længerevarende højt stofskifte kan TSH være så undertrykt, at det tager noget tid, inden TSH reagerer, selv om T4 og T3 falder. I disse tilfælde kan TSH bruges til at stille diagnosen, men ikke anvendes til at monitorere sygdommen, før patienten har været behandling i længere tid.

Ved let nedsat eller forhøjet stofskifte (også kaldet subklinisk højt eller lavt stofskifte) er kun TSH påvirket, og det er nok til at holde T4 og T3 i normalområdet.

T4

Giver udtryk for graden af højt eller lavt stofskifte. Ved meget højt eller lavt stofskifte er T4-værdien vigtig til justering af stofskiftet. Både en måling af T4 frit og T4 total er gode og bruges i udredning af patienter med højt og lavt stofskifte.

T3

T3 total (og eventuelt T3 frit) anvendes primært til vurdering af højt stofskifte, for ved nogle patienter med højt stofskifte kan der ses normale T4-værdier, men højt T3.

Ved lavt stofskifte er T3 mindre anvendelig, for T3-værdien i blodet er påvirket af andre tilstande og sygdomme, som kan give forskydninger – og gøre T3-værdien i blodet lav. Det er for eksempel tilfældet ved infektion, depression, blodprop og faste.

En måling af T3 total vil hos de fleste være præcis, mens T3 frit er svær og unøjagtig at måle, specielt ved lave værdier.

ANTI-TPO

Denne måling bruges til at stille diagnosen Hashimotos hos patienter med lavt stofskifte. Anti-TPO måles typisk blot en enkelt gang, og findes der høje værdier af Anti-TPO, er der ikke grund til at holde øje med værdien fremadrettet. Antistoffernes effekt er en potentiel destruktion af skjoldbruskkirtlen, og er denne proces først i gang, vil den ikke forsvinde – heller ikke selvom antistofferne falder. Hos Hashimotos-patienter kan antistofferne over tid være uændrede, faldende eller stigende. Der er ikke noget dokumenteret middel til at fjerne disse antistoffer, og hos patienter, hvor de forsvinder af sig selv, vil der fortsat være behov for at behandle stofskiftet.

TRAb

Prøven bruges til at stille diagnosen Graves' sygdom og Graves' Orbitopati (tilstand med udstående øjne, som kan ses samtidig med højt stofskifte, men også en gang imellem ved normalt eller lavt stofskifte). TRAb kan anvendes til at vurdere sygdomsaktivitet og vil typisk blive målt flere gange. Falder værdien, er det et godt tegn; sygdommen går i ro, og medicinen trap-

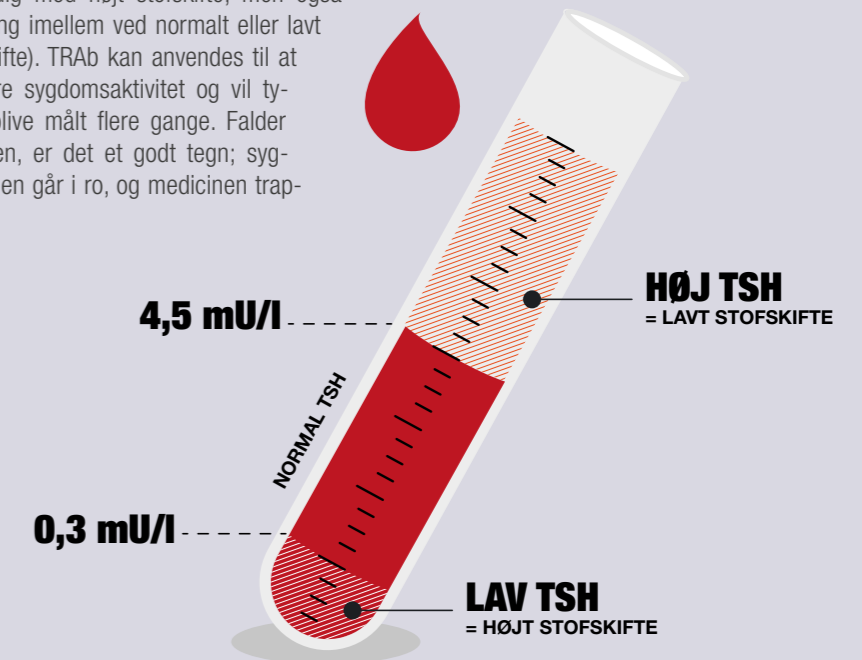
pes ud over tid. Er der fortsat høje værdier trods langvarig medicinsk behandling, kan man ikke trappe ud af medicinen.

I BLODET ELLER I CELLERNE?

Når der måles TSH, T3 og T4, er det niveauet af hormonet i blodet, der måles. Men for T3 gælder det, at det bruges inde i cellerne. Så når niveauet af T3 måles i blodet, siger det ikke noget om, hvor meget T3 der findes i cellerne. Hvis cellerne har brug for meget T3 kan det betyde, at det målte niveau af T3 i blodet er lavt, da alt T3 er inde i cellerne, hvor det skal bruges.

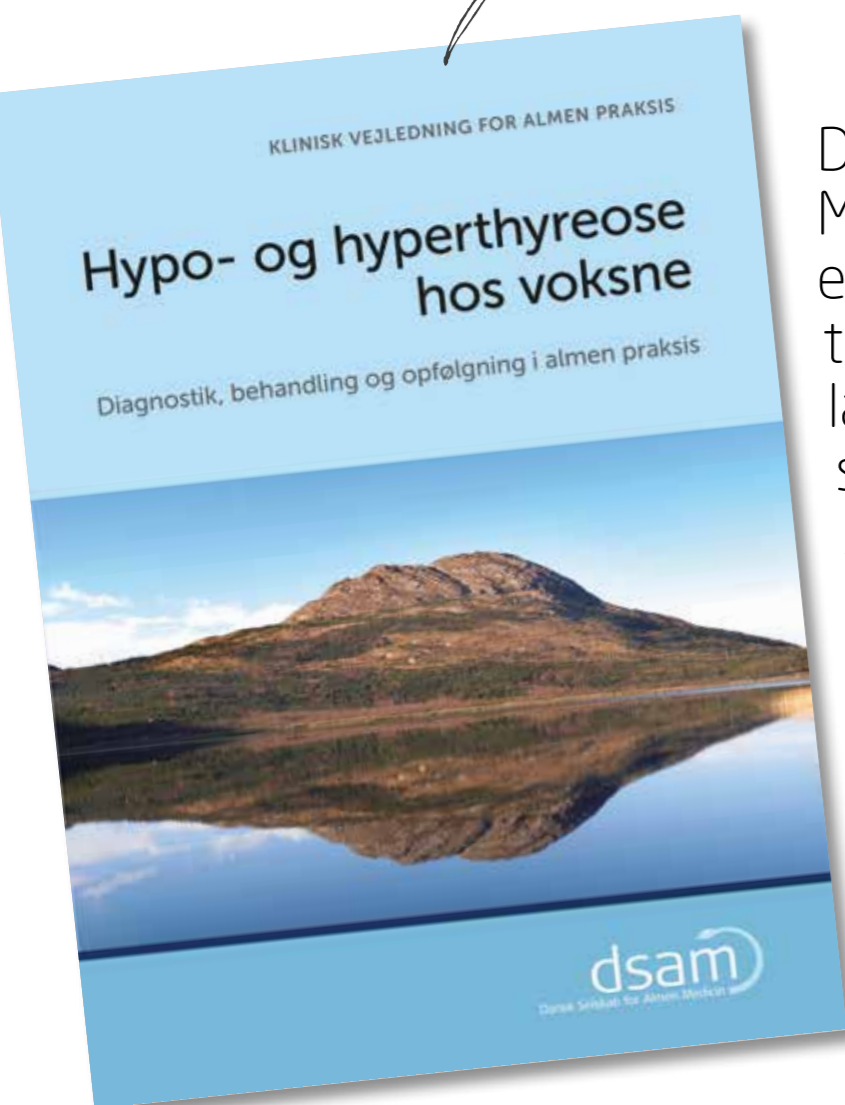
Med andre ord: hvis en blodprøve viser et lavt niveau af T3 betyder det ikke nødvendigvis, at der er mangel på T3 i cellerne. Det kan blot betyde, at T3 er inde i cellerne, hvor det netop skal bruges. Desværre er det aktuelt ikke muligt at måle niveauet af T3 i cellerne.

Kilde: Patienthåndbogen.
Illustration: Pernille Granath



KLINISK VEJLEDNING

til praktiserende læger



Dansk Selskab for Almen Medicin udgav i 2016 en klinisk vejledning til praktiserende lægers arbejde med stofskiftepatienter. *Stof* sætter her fokus på relevante dele af vejledningen, som både guider lægen i forhold til diagnosticering, behandling og kontrol af for lavt og for højt stofskifte.

Af Helene Kremmer Andersen

Som stofskiftepatient kan du orientere dig i Patienthåndbogen på Sundhed.dk, og den er skrevet til patienter. Men det er også godt at kende til denne vejledning, som er skrevet til de praktiserende læger. Måske står du en dag i en situation, hvor det er rart at kunne henvise din egen læge til vejledningen.

FØRST MÅLES TSH

Når den praktiserende læge sidder over for en patient med symptomer på stofskiftesygdom, bør TSH ifølge vejledningen måles i en blodprøve. Desuden bør TSH måles, hvis patienten i forvejen lider af én eller flere autoimmune sygdomme, og hvis en kvinde i den fødedygtige alder har svært ved at blive gravid.

LAVT STOFSKIFTE OG SUBKLINISK LAVT STOFSKIFTE

UDREDNING

Hvis TSH er for højt, henviser vejledningen til følgende tre målinger:

- Gentage måling af TSH
- Måling af T4 frit
- Måling af Anti-TPO

Hvis T4 frit ligger under referenceintervallet, har patienten for lavt stofskifte. Hvis T4 frit ligger i normalområdet, skal målingerne gentages efter en til tre måneder. Stofskiftet kan på denne periode være normaliseret. Ellers er der tale om "Subklinisk lavt stofskifte" – eller med andre ord: TSH er stadig for høj, og T4 frit er normal.

Et positivt svar på Anti-TPO betyder, at der kan være tale om en autoimmun stofskiftesygdom, for eksempel Hashimotos eller Postpartum Thyroiditis.

BEHANDLING OG OPFØLGNING

Vejledningen henviser til, at patienter med følgende TSH-værdier skal i behandling:

- TSH \geq 10 mIU/L
- TSH $<$ 10 mIU/L OG
 - symptomer på lavt stofskifte ELLER
 - positiv Anti-TPO ELLER
 - kendt hjertekarsygdom
- Gravide og kvinder med graviditetsønske, der har/har haft positiv Anti-TPO og TSH over normalområdet

Desuden skal lægen undersøge patientens hjerte samt kontrollere kolesteroltal, EKG og blodtryk og informere om, at rygning forværrer sygdommen. Lægen skal også undersøge, om patienten lider af struma.

Patienter med subklinisk lavt stofskifte skal i behandling, når værdierne er:

- TSH \geq 10 mIU/L
- TSH $<$ 10 mIU/L, normal T4 frit og væsentlige symptomer på lavt stofskifte

Patienter med lavt stofskifte behandles med medicin af typen L-Thyroxin (Eltroxin, Euthyrox eller Tirosint). Målet med behandlingen er, at TSH er i referenceintervallet, og at patienten ikke længere har symptomer.

Efter opstart af behandling skal TSH og T4 frit måles efter fire til otte uger. Herefter anbefales det at måle TSH, T4 frit samt at vurdere symptomer hos patienten en til to gange årligt.

Ved skift eller ændring i medicin skal TSH og T4 frit måles efter fire til otte uger.

Patienter med subklinisk lavt stofskifte, som IKKE er i behandling med medicin, anbefales at få målt TSH og T4 frit med seks måneders mellemrum i to år.

Billedet på modsatte side:

Den praktiserende læge skal orientere sig i denne vejledning, når en stofskiftepatient skal udredes og behandles. Som patient kan det være fint at kende til vejledningen.

HØJT STOFSKIFTE OG SUBKLINISK HØJT STOFSKIFTE

UDREDNING

Hvis TSH er for lavt, henviser vejledningen til følgende fem målinger:

- Gentage måling af TSH
- Måling af T4 frit
- Måling af T3 frit
- Måling af CRP
- Måling af TRAb (antistoffer)

Hvis T4 frit og/eller T3 frit ligger over referenceintervallet, har patienten for højt stofskifte. Hvis T4 frit og/eller T3 frit ligger i normalområdet, skal målingerne gentages efter en til tre måneder. Stofskiftet kan nu være normaliseret. Ellers er der tale om "subklinisk højt stofskifte" – eller med andre ord: TSH stadig for lav, T4 frit og/eller T3 frit er normalt.

Et positivt svar på TRAb betyder, at der er tale om en autoimmun sygdom (Graves'/Basedows). Hvis TRAb er negativ, henvises patienten til scintigrafi eller ultralydsscanning af skjoldbruskkirtlen. Den praktiserende læge skal sætte patienten i behandling straks og henvise til Endokrinologisk Afdeling.

BEHANDLING OG OPFØLGNING

Behandlingen afhænger ifølge vejledningen af årsagen til det høje stofskifte. Mulighederne er enten medicin, radioaktivt jod eller operation.

For 50-60 procent af patienterne med Graves' sygdom går sygdommen i sig selv igen efter nogen tids medicinsk behandling. I tilfælde af struma vælges ofte radioaktiv jodbehandling, hvilket helt eller delvist sætter skjoldbruskkirtlen ud af funktion og medfører lavt stofskifte. Herefter sættes patienten i behandling for det lave stofskifte.

Når patientens tilstand er stabil, overgår patienten til egen læge med årlig kontrol af TSH, T4 frit og T3 frit. Desuden vurderes patientens almene tilstand, øjne, struma, hjerte samt risiko for knogleskørhed.

Hvis sygdommen vender tilbage, skal patienten henvises til Endokrinologisk Afdeling.

Hele vejledningen kan findes her:

- Vejledninger.dsam.dk/thyreose

FAKTA

- For højt TSH (over referenceintervallet) = mistanke om for lavt stofskifte
- For lavt TSH (under referenceintervallet) = mistanke om for højt stofskifte

PROFESSOR I ALMEN MEDICIN:

VI LÆGER SKAL SE PÅ DET HELE MENNESKE

Af Jytte Flamsholt

Jette Kolding Kristensen var praktiserende læge, da hun i 2016 var pennefører på *KLINISK VEJLEDNING FOR ALMEN PRAKSIS - Hypo- og hyperthyreose hos voksne - Diagnostik, behandling og opfølgning i almen praksis*. Siden har hun solgt sin praksis og er blevet professor i Aalborg, hvor arbejdet med stofskiftepatienter stadig fylder i hendes hverdag.

Bag vejledningen stod DSAM, Dansk Selskab for Almen Medicin, der er et fagligt fællesskab for fortrinsvis praktiserende læger.

Baggrunden for udgivelsen var at sikre, at praktiserende læger havde adgang til den nyeste viden om den bedst mulige behandling for patienter med højt og lavt stofskifte. Det er nemlig her, de fleste stofskiftepatienter bliver fulgt og behandlet.

Vejledningen blev fulgt op med kurser for praktiserende læger og praksispersonale.

STOFSKIFTET ER LANGT NEDE PÅ DAGSORDENEN

"Praktiserende læger er generalister, og derfor er det sværere at være opdateret hele vejen rundt", siger Jette Kolding Kristensen. Hun forklarer, at der desuden er større politisk fokus på for eksempel diabetes og KOL end på stofskiftesygdomme. Blandt andet får praktiserende læger en såkaldt kronikerydelse for patienter med diabetes og KOL. Det faste rammebeløb betyder, at der er særlig opmærksomhed på patienter med de to sygdomme, mener Jette Kolding Kristensen.

NYE LÆGER SKAL LÆRE AT KOMMUNIKERE MED PATIENTERNE

I 2017 blev Jette Kolding Kristensen professor i almen medicin

på Aalborg Universitet. Hun har siden solgt sin praksis i Aarhus og arbejder nu som ansat vikar i en lægepraksis 1 til 2 dage om ugen.

På Aalborg Universitet deler Jette Kolding Kristensen tiden mellem forskning og undervisning. Udover at undervise eksaminerer hun de studerende, når de er på sidste semester af studiet. Det foregår hos en praktiserende læge, hvor eksaminator og censor kan følge den studerendes kommunikation og interaktion med patienten - og selvfølgelig også bedømmer den studerende på det lægefaglige.

Jette Kolding Kristensen mener, det er en ideel eksamensform, fordi de studerende også bedømmes på samspelet med patienten som et helt menneske, hvilket en del stofskiftepatienter klager over er en udfordring hos egen læge.

TRE FORSKNINGSPROJEKTER BEREGNET TIL LÆGEPRAKSIS

På Center for Almen Medicin på Aalborg Universitet forskes der også i forholdet mellem læge og patient, og Jette Kolding Kristensen fremhæver tre projekter som særlig interessante for stofskiftepatienter.

Det første har titlen *Optimering af medicinudskrivning - Hypothyrose som case for udvikling af dialogredskab til medicinudskrivning i almen praksis*.

Tilknyttet projektet er antropolog Benedikte Møller, der undersøger, hvor kommunikationen mellem praktiserende læge og patient går galt.

Målet er at blive bedre til at forstå hinanden og måske komme

med svar på, hvad man kan gøre for at blive bedre til at lytte til hinanden.

"Tanken er, at vi også skal fange de gode oplevelser, så vi kan se, hvad man kan gøre, når det, man gør, ikke fungerer", siger Jette Kolding Kristensen.

STATUS PÅ BEHANDLINGSVEJLEDNINGEN

Et andet projekt drejer sig om, hvad der skal ske, når den omtalte behandlingsvejledning skal revideres.

Derfor skal der gøres status over, om vejledningen har ændret på behandlingen af stofskiftepatienter i almen praksis.

Man vil se på, om der er forskel regionerne imellem, og om der skal nye kurser til for at løfte kvaliteten.

Projektet ligger i forlængelse af et tidligere studie, som overlæge Birte Nygaard har foretaget. Hun undersøgte, hvornår man satte behandling i gang af lavt stofskifte i årene 2001 til 2015 - målt på TSH.

Den nye undersøgelse tager fat på perioden fra 2016 for at finde

ud af, om der i tiden efter udgivelsen af behandlingsvejledningen er plads til forbedringer, igen ud fra TSH-målinger.

Målet er også at se på, om der er mulighed for at forbedre kommunikationen mellem patient og læge eller praksispersonale.

"Praksispersonale har stor indflydelse på forholdet mellem patient og praksis, for det er der, meget af kommunikationen foregår", siger Jette Kolding Kristensen. Det kan blandt andet dreje sig om at være mere opmærksom på, at årsstatus for patienten ikke kun handler om blodprøver, men også om, hvordan det går set fra patientens synspunkt.

"Undersøgelsen skal vise, om der er sket forbedringer, men også, om der kan være områder, hvor vi skal gøre en særlig indsats", siger Jette Kolding Kristensen.

Det tredje forskningsprojekt fra Aalborg Universitet handler om finjustering af behandlingen af stofskiftepatienter.

"Det er et projekt, som skal vise, hvordan vi kan bruge kunstig intelligens til at gøre os bedre til at regulere og finjustere behandlingen.

Foto: Shutterstock

UDSVING I TSH

TSH er som beskrevet i temaet den første blodprøve, der tages – og den mest retvisende. Men ét er blodprøver, et andet er, hvordan patienten har det. Og som det kan læses i de to beretninger her, kan det være meget forskelligt, hvordan udsving i TSH opleves.

Af Bente Lasserre

NÅR MAN ER TOTALT UFØLSOM...



Jeg har været stofskiftepatient siden 1996, og jeg blev diagnosticeret med Hashimotos med en TSH på 14. Årsagen til, at jeg fik taget stofskifteprøver var, at min mor havde fået konstateret Hashimotos. Hendes læge fortalte mig, at der var en vis arvelighed ved sygdommen, så han ville opfordre os tre søskende til at blive testet. Det er jeg ham meget taknemmelig for, fordi jeg derved blev fundet på et tidligt tidspunkt. Jeg undgik dermed at blive syg af det svigtende stofskifte. Jeg havde det fint, og kunne ikke mærke, at jeg havde en TSH på 14.

Gennem årene er min medicin blevet reguleret en smule op; 50 mg. ugentligt, og så måske en smule ned igen alt efter udsving i TSH.

Jeg må indrømme, at jeg ikke altid har været så god til at huske at få taget stofskifteprøverne regelmæssigt.

I forbindelse med en planlagt operation i 2015 fik jeg målt stofskiftet nogle ekstra gange for at være helt sikker på, at jeg

lå korrekt, og dermed gav min krop de bedste betingelser for at komme sig efter operationen. TSH var 6,2 efter operationen, og da jeg i samråd med min læge øgede min medicin, så faldt den til 0,09. Men jeg kunne stadig ikke mærke nogen forskel. Jeg har det fint, uanset om TSH er 6,2 eller 0,09.

I 2019 var min TSH igen oppe på 5,8, og nu har jeg besluttet mig for to ting:

- ➔ At jeg sørger for at få taget prøverne nogenlunde regelmæssigt to til tre gange årligt
- ➔ At jeg i en alder af 57 år ikke vil ligge alt for lavt i referenceintervallet med de eventuelle risici, det kan medføre, når jeg nu alligevel ikke kan mærke nogen forskel på TSH-værdierne

TSH kan både være høj og lav – men det mærker Bente ikke noget til

NÅR UDSVING I TSH MÆRKES TYDELIGT...

Af Helene Kremmer Andersen

Jeg har været stofskiftepatient siden 2011. Det begyndte tre måneder efter jeg havde født mit andet barn. Jeg havde det dårligt og fik konstateret for højt stofskifte, men det ændrede sig hurtigt til, at jeg fik for lavt stofskifte – også kaldet Postpartum Thyroiditis. Senere viste det sig at være Hashimotos og dermed kronisk lavt stofskifte.

Jeg var tilknyttet Endokrinologisk Afdeling det første år som stofskiftepatient, og jeg håbede, at livet ville blive som før – bare jeg huskede at tage Eltroxin hver dag. Men selvom jeg tog min daglige dosis, kom og gik symptomerne.

I august 2014 gik det helt galt. Jeg havde tydelige symptomer på for lavt stofskifte og følte mig meget syg. Jeg havde så ondt, at jeg ikke kunne trække vejret normalt og opsøgte egen læge – helt sikker på, at det var stofskiftet, der drillede. Lægen ringede til min store overraskelse efter en ambulance, og jeg blev kørt på hospitalet med fuld udrykning på grund af mistanke om en blodprop!

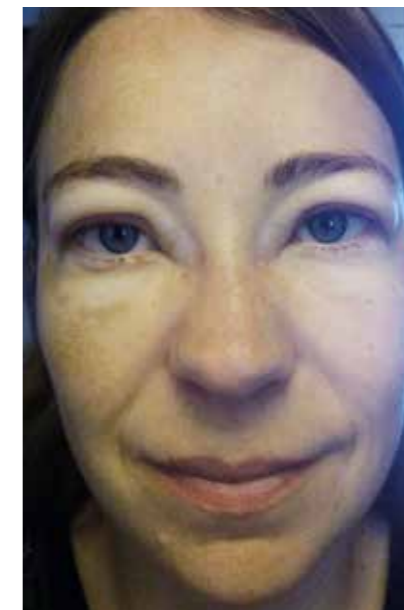
På hospitalet konstaterede de heldigvis, at det ikke var en blodprop. De målte TSH to gange, første gang var den 3,0 og anden gang 2,9. Altså i normalområdet. Men jeg var uendelig træt, forfrossen, forstoppet, havde ødemer og ikke mindst lå min puls omkring 37 slag i minuttet! Jeg så

forfærdelig ud – se billedet fra 2014 her på siden.

Lægerne kunne ikke forklare, hvad jeg fejlede, og udskrev mig med ordene: "Du har nok fået en virus". Det gjorde mig vred og frustreret.

Jeg besluttede mig derfor for at sætte mig bedre ind i min sygdom. Derfor har jeg siden dengang ofte fået taget blodprøver og justeret dosis medicin, selv ved små udsving i TSH. I løbet af årene har jeg fundet ud af, at jeg tydeligt mærker udsving i

TSH. Jeg befinder mig bedst, når TSH er i den lave ende af referenceintervallet. Hvis TSH kommer over 2, får jeg symptomer på for lavt stofskifte. Jeg bliver træt, får ødemer, pulsen falder, jeg bliver forstoppet og får ondt i kroppen. Omvendt må TSH heller ikke blive alt for lav, så får jeg hjerteflimmer og hovedpine. Heldigvis er min nuværende læge helt indforstået med, at jeg har det sådan, og at jeg vil gøre alt for at undgå et forløb som det i 2014.



Helene Kremmer Andersen fik konstateret stofskiftesygdom som 34-årig i 2011. På billedet til venstre ses hun i 2014, hvor hun havde det rigtig dårligt med ødemer i ansigtet på grund af høj TSH

NYT FORSKNINGSPROJEKT

Magnolia

Odense Universitetshospital har modtaget fem millioner kroner fra Sundhedsministeriet til projekt "MAGNOLIA". Projektets formål er at forbedre livskvaliteten hos patienter med for lavt stofskifte, og det sker blandt andet ved udvikling og afprøvning af redskaber til disse patienter. Redskaberne sigter imod, at patienterne opnår en bedre evne til at mestre sygdommen og en større indflydelse på, hvordan sygdommen påvirker deres tilværelse.

Af Stephanie Vierø, sygeplejerske, cand.cur., projektleder og Steen Bonnema, overlæge, professor, Endokrinologisk Afdeling, Odense Universitetshospital

MAGNOLIA, som står for "MANAGEMEnt of hypOTHYroidism by a mulTidisciplinary Approach", er lige nu i opstartsfasen, og projektet er sat til at løbe over en periode på tre år.

FIRE INDSATSOMRÅDER

I projekt MAGNOLIA arbejdes der på fire indsatsområder:

1: Individuelle og dybtgående patientinterviews til beskrivelse af, hvordan det er at leve med en kronisk stofskiftesygdom.

2: Supplerende udredning for anden sygdom, der kan have betydning for dårlig trivsel. Patienterne screenes for blandt andet B12-mangel, jernmangel, binyrebarkhormon-mangel, D-vitamin-mangel og glutenallergi. Desuden screenes der for søvnapnø ved hjælp af specialapparatur til hjemmebrug.

3: Kostændringer: Under vejledning og monitorering af en diætist tilbydes en tre måneders kostændring med antiinflammatorisk diæt. Udover livskvaliteten monitoreres også effekten på T3- og antistof-niveauerne i blodet.

4: Heri indgår en række elementer, som benyttes diagnostisk og terapeutisk ved

Center for Funktionelle Lidelser (CFL), for eksempel psykoterapeutiske tiltag og vurdering af sociale og arbejdsmæssige forhold. Det er vigtigt at understrege, at patienterne i projektet ikke betragtes som havende en funktionel lidelse. Desuden indgår der en rygmarsvprøve for at undersøge, om træthed og nedsat kognitiv funktion har relation til T3-niveauet i hjernen, samt individuelle variationer i de gener, der er ansvarlig for omdannelsen af T4 til T3.

PATIENTER I REGION SYDDANMARK KAN DELTAGE

Rekrutteringen af patienter til MAGNOLIA er så småt begyndt. Deltagerne skal blandt andet være i varig medicinsk behandling for lavt stofskifte og have en nedsat, selvoplevet livskvalitet. Patienterne tilbydes deltagelse i alle de angivne studier, men de kan også vælges enkeltvis efter ønske. Patienternes livskvalitet monitoreres ved hjælp af det thyroidea-specifikke spørgeskema ThyPRO samt andre velvaliderede instrumenter til måling af mentale og kognitive funktioner. Patientoplevelsen og tilfredsheden monitoreres på tilsvarende vis.

FAKTA

Er du stofskiftepatient og bosiddende i Region Syddanmark – og er du interesseret i at deltage i MAGNOLIA? Så kan du skrive til stephanie.elisabeth.vieroe@rsyd.dk.

SOCIALE MEDIER

På Facebook og Instagram kan du under profilnavnet "DKMagnolia" følge dagligdagen på projektet og se, hvad der aktuelt arbejdes med. Forskningsresultater postes først, når de er videnskabeligt publiceret.

NYT T4-PRÆPARAT PÅ MARKEDET

Udvalget af T4-præparater til stofskiftepatienter i Danmark bliver nu lidt større. Medicinalfirmaet Orifarm lancerer nemlig i januar 2021 det nye "Medithyrox", som er et T4-præparat i tabletform i fem forskellige styrker.

Af Julie Davey Lund

Langt de fleste stofskiftepatienter med lavt stofskifte behandles i dag med enten Eltroxin, Euthyrox eller Tirosint. Men fra januar kan det nye præparat "Medithyrox" føjes til listen. Medithyrox gives med tilskud på samme vilkår, som Eltroxin og Euthyrox gør i dag.

NED TIL 13 MIKROGRAM

Det særlige kendetegn ved Medithyrox er, at det findes i fem forskellige styrker, nemlig 13, 25, 50, 75 og 100 mikrogram. Det kan være vanskeligt at justere dosis medicin til patienter med lavt stofskifte, og i nogle tilfælde er det de sidste få mikrogram, der gør forskellen for patientens velbefindende. Med Medithyrox i de fem forskellige styrker ned til 13 mikrogram

er det lettere at tilpasse dagsdosis for de patienter, der har behov for det.

ANDRE HJÆLPESTOFFER

Medithyrox indeholder andre hjælpestoffer end eksisterende produkter på markedet. Det kan være en fordel for de patienter, der ikke har opnået en ønsket effekt af de eksisterende produkter, eller som har oplevet bivirkninger på grund af hjælpestofferne.

Du kan tale med din egen læge eller endokrinolog, om et skift til Medithyrox kan være relevant for dig.

MEDITHYROX

INDHOLDSSTOFFER

- Medithyrox indeholder det aktive stof Levothyroxin. Hver tablet indeholder 13 mikrogram, 25 mikrogram, 50 mikrogram, 75 mikrogram eller 100 mikrogram Levothyroxinnatrium.
- Øvrige hjælpestoffer i Medithyrox: Cellulose i pulverform, natrium-croscarmellose, vandfri kolloid silica, mikrokrystallinsk cellulose og magnesiumstearat.

FAKTA

Når du skifter til et nyt præparat, skal medicinen tages på samme måde, som du plejer – det vil sige samme dosis og styrke.

- Når man først er startet med at tage de nye tabletter, skal man fortsætte med dette, da man ikke bør skifte præparat i flæng.
- Det anbefales, at patienten får taget nye blodprøver seks uger efter skiftet til Medithyrox. For stofskiftemedicin gælder det nemlig, at selv små ændringer i medicinen kan give store ændringer i TSH, og dosis medicin på det nye præparat vil eventuelt skulle tilpasses. Det er vigtigt at informere læge og apotek, hvis man indtager andre lægemidler, da de eventuelt kan have indflydelse på optag og virkning af Medithyrox.



Medithyrox i fem forskellige styrker

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.

TAK FOR JERES STØTTE



Jeres støtte er vigtig for foreningens økonomi – og samtidig betyder den, at vi som forening fortsat kan være godkendt som fradragsberettiget gavemodtager hos SKAT. Derfor vil vi gerne sige TAK for jeres donationer. Du kan altid støtte os med 200 kr. 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 at skrive CPR, hvis du ønsker, at vi automatisk indberetter til SKAT, så du kan få fradrag for din donation.

TIL KALENDEREN FOR 2021



I år aflyste vi medlemskonference og generalforsamling på grund af Covid-19. I 2021 gennemfører vi begge dele på to forskellige datoer.

GENERALFORSAMLING 13. MARTS 2021

Det er endnu ikke besluttet, om generalforsamlingen holdes med fysisk fremmøde eller online – og det behøver vi heldigvis ikke tage stilling til endnu. Vi holder øje med Covid-19-udviklingen og annoncerer den endelige form for afholdelsen af generalforsamlingen, når vi kommer tættere på. Hold øje med nyhedsbrev, Facebook og hjemmesiden.

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være bestyrelsen i hænde senest 1. januar 2021.

MEDLEMSKONFERENCE 20. MARTS 2021

Medlemskonferencen bliver holdt online i 2021, og denne gang bliver konferencen gratis. Der vil kun være adgang for medlemmer.

Vi byder på foredrag om kost, psykiske symptomer og forskning. Alle disse emner var nemlig meget populære på medlemskonferencen i 2019 i Taastrup. Vi gentager derfor succesen, hvad angår program og foredragsholdere – men afholder altså konferencen i en online-udgave i 2021.

OPLÆGSHOLDERE:

- ➔ Klinisk diætist Mette Theil om "Kampen med stofskiftet"
- ➔ Overlæge Steen Bonnema om forskningsprojekter
- ➔ Psykolog Sidsel Bekke-Hansen om psykologiske og kognitive aspekter af lavt stofskifte

Det endelige program og tilmelding bliver annonceret på hjemmesiden.



STOFSKIFTE
FORENINGEN

ONLINE-INFORMATIONSMØDER

Vi arbejder lige nu på en række online-informationsmøder til afholdelse i begyndelsen af 2021.

Medlemmerne af Stofskifteforeningen har udtrykt ønske om flere online-møder, og det matcher jo den nuværende situation med Covid-19 rigtig godt. Desuden har der været ønske om, at møderne handler om specifikke diagnoser, og det vil I derfor komme til at se mere til.

I slutningen af oktober afholdt vi et velbesøgt online-informationsmøde om den aktuelle stofskiftesygdomme, om Covid-19 og stofskiftesygdomme. Der var både mulighed for at stille spørgsmål på forhånd samt via chat-funktionen under mødet. Spørgsmålene kunne på den måde ses af alle deltagerne og blev besvaret af professor Steen Bonnema og bestyrelsesmedlem Bente Lasserre.

På mødet deltog 125 medlemmer fra hele landet, og der var stor spørgelyst både inden og under mødet.

/KTM



Vores medlemmer er glade for at deltage i online-informationsmøder. Foto: Chris Montgomery, Unsplash

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



Kort nyt

INDBERET BIVIRKNINGER

Lægemedelstyrelsen slår lige nu på tromme for, at vi alle indberetter bivirkninger af den medicin, vi tager – og på den måde hjælper til med at gøre medicinen sikker for

alle. Har du bivirkninger af din stofskiftemedicin? Det er nemt og hurtigt at indberette – klik ind på meldenbivirkning.dk. /KTM



LÆGEMIDDELSTYRELSEN
DANISH MEDICINES AGENCY

DRUGSTARS - DET NYTTER RENT FAKTISK NOGET!

DrugStars havde i september deres årlige uddeling af donationer. I Stofskifteforeningen fik vi 17.500 kroner, fordi rigtig mange patienter har downloadet appen og hver dag giver deres stjerner til vores forening.

HVAD ER DRUGSTARS?

DrugStars er en app, hvor du helt gratis kan donere penge til patientforeninger som os. Appen er nem at bruge, og det eneste, du skal gøre, er at tage din medicin som ordineret og indimellem bedømme din behandling.

HVORDAN GØR JEG?

Når du har hentet appen, skal du først indtaste den medicin, du tager. DrugStars appen indeholder al medicin i Danmark, så

du kan også indtaste for eksempel smertestillende, P-piller og vitaminer. DrugStars-appen vil herefter minde dig om, hver gang det er tid til at tage din medicin. Når du har taget medicinen, klikker du på pilleikonet på skærmen, og du vil modtage din belønning i form af stjerner. Når du har tjent 50 stjerner, kan du donere dem til en af patientforeningerne i appen, heriblandt Stofskifteforeningen. DrugStars forvandler 'stjernerne' til rigtige penge, og det er altså op til dig, om du vil donere til vores patientforening eller en af de mere end 60 andre patientforeninger i appen. TAK for jeres stjerner – vi håber, at endnu flere vil være med!

/KTM

MINISTEREN HAR SVARET

Stofskifteforeningen er involveret i en del politisk arbejde, og vi knokler for, at alle stofskiftepatienter føler sig hørt. Tilbage i juni måned havde vi foretræde for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg, hvor vi blandt andet stillede spørgsmål til brugen af de 17 millioner kroner, som i 2018 blev afsat til at forbedre indsatsen for patienter med lavt stofskifte. I forlængelse af mødet stillede udvalget ni spørgsmål til Sundhedsminister Magnus Heunicke, som der nu er kommet svar på. Du kan læse dem på vores hjemmeside under "Nyheder". /KTM



Det er en stor hjælp for Stofskifteforeningen, når patienterne bruger DrugStars. Foto: DrugStars

VI STØTTER FORSKNINGSPROJEKT MED 40.000 KR

Stofskifteforeningen har givet 40.000 kr. til et nyt forskningsprojekt ved Aarhus Universitetshospital. Forskningsprojektet falder i tre dele:

- ➔ 1. Oprette og vedligeholde en central forskningsdatabase til registrering af relevante data i forbindelse med radioaktiv behandling af godartede sygdomme i skjoldbruskkirtlen
- ➔ 2. Belyse korttids- og langtidseffek-

terne af behandling med radioaktiv jod til patienter med forhøjet stofskifte og/eller struma

- ➔ 3. Afklare, om der er tegn på udvikling af følge- og bivirkninger til radioaktiv jodbehandling af godartet skjoldbruskkirtelsygdom, herunder særligt fokus på fertilitet og graviditet

I projektgruppen deltager specialer med ekspertise inden for endokrinologi, klinisk epidemiologi og klinisk fysiologi og nuklearmedicin. /KTM

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





HØRT I HANDICAPPENS HUS

Nogle mennesker er fritaget for mundbind

Den 29. oktober blev kravet om mundbind og visir udvidet til også at gælde offentlige indendørsområder som for eksempel supermarkeder, museer, ungdomsuddannelser og sygehuse.

Det er vigtigt at huske på, at nogle mennesker med handicap er fritaget for kravet, opfordrer Danske Handicaporganisationer (DH). For eksempel kan nogle mennesker med kroniske lunge-sygdomme samt fysiske eller mentale handicap ikke bære mundbind og visir på grund af deres handicap. Medierne har beskrevet flere historier fra busser og tog, hvor mennesker med handicap har fået skældud for ikke at bære mundbind.

Thorkild Olesen, formand for Danske Handicaporganisationer, udtaler: "Når du ser en i supermarkedet, på biblioteket eller i toget uden mundbind eller visir, så hav tillid til dem! Mange handicap og kroniske sygdomme er usynlige. Jeg håber, at alle medborgere, personale, virksomheder og institutioner husker på, at de har en gyldig grund til ikke at bære mundbind eller visir."



Foto: Markus Winkler, Unsplash

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.

Næstformanden i DH er indstillet til FN's Handicapkomité

Danske Handicaporganisationers næstformand, Sif Holst, stiller op imod 25 kandidater til en eftertragtet plads i FN's vigtige komité på handicapområdet.

Regeringen har nomineret Sif Holst til en af de i alt ni pladser i FN's Handicapkomité. Hvis hun bliver valgt, skal hun sammen med resten af komiteen kæmpe for bedre rettigheder på verdensplan for mennesker med handicap.

Sif Holst er i dag næstformand i Danske Handicaporganisationer (DH), og hun har bred erfaring fra en lang række råd og nævn i Danmark, Norden og EU. Sif Holst sidder ligeledes i Stofskifteforeningens bestyrelse, hvor hun blev valgt ind i 2019.

Særligt kampen for kvinders rettigheder, FN's Verdensmål og arbejdet med handicapkonventionen er afgørende for hende:

"Vi med handicap skal have samme muligheder for at deltage i samfundet, tage en uddannelse eller noget så enkelt som at vælge, hvor man gerne vil bo. Mennesker med handicap skal være herre over deres eget liv og kunne leve et så selvstændigt liv som muligt. Det er nemlig stadig et globalt problem."

Sif Holst har bred og omfattende handicappolitisk erfaring. Fotograf Thomas Howalt Andersen



Seks spørgsmål til STOFSKIFTEFORENINGENS SØSTERLANDE



Som noget helt nyt tager vi nu på tur rundt til vores søsterlande i TFI her på bladets sidste side. På den måde bliver vi klogere på arbejdet i patientforeningerne uden for Danmarks grænser. I dette nummer lægger vi ud med at tale med Nancy Hord Patterson fra "Graves' Disease & Thyroid Foundation" USA.

1. HVAD ER JERES FORENING SAT I VERDEN FOR?

Der findes forskellige stofskifteforeninger i USA – med hver deres fokusområde. I vores forening har vi fokus på Graves' øjensygdom, som jeg selv har haft i mange år. Vi vil gerne gøre vores medlemmer bedre til at mestre deres sygdom og give dem mest mulig viden om stofskiftesygdomme.

2. HVILKE UDFORDRINGER HØRER I MEST OM FRA JERES MEDLEMMER?

Når vi taler med vores medlemmer, kan vi tydeligt mærke, at de mangler mere information om deres sygdom. Mange af vores medlemmer ønsker også, at deres læge var bedre til at lytte til dem – og generelt er der stor efterspørgsel på at tale med lige-stillede om stofskiftesygdomme.

3. HVILKE OMRÅDER, MENER DU, DER BØR FORSKES MERE I INDE FOR STOFSKIFTESYGDOMME?

Eftersom vi har fokus på Graves' øjensygdom i vores forening, er det naturligt for os at arbejde for, at der forskes mere i ny medicin inden for netop det område. Faktisk kender jeg den forsker, der for nylig har udviklet den nye medicin mod sygdommen, og vi har også været i dialog med den virksomhed, der skal markedsføre medicinen for at fortælle om, hvordan det er at have Graves' øjensygdom.



4. ER DER FOKUS PÅ STOFSKIFTESYGDOMME FRA POLITISK SIDE I USA?

Her i vores forening oplever vi desværre, at der ikke er særlig stort fokus på hverken for lavt eller for højt stofskifte fra politisk side og i sundhedsvæsenet generelt. Det er derfor et af de emner, vi ønsker at gøre noget ved.

5. FORTÆL OM NOGET, HVOR JERES FORENING FOR NYLIGT HAR GJORT STOR FORSKEL FOR JERES MEDLEMMER

Vi har haft stort fokus på at informere vores medlemmer, og på grund af Corona-pandemien har vi måttet tænke mere i webinars. Det har heldigvis været en stor succes. Desuden står vi bag hjemmesiden OneGravesvoice.com, som er et community for patienter med Graves' sygdom.

6. HVOR MANGE MEDLEMMER HAR JERES FORENING, OG OPLEVER I EN STIGNING I ANTALLET AF MEDLEMMER?

Vi har cirka 250 betalende medlemmer. Derudover har vi en stor stigning af følgere på Facebook og Instagram, men her er der ingen betaling for at være med.

Foto: Lorena Farrera, Unsplash

Thyroid Federation International: TFI er en international paraplyorganisation for patientforeninger i hele verden. TFI blev stiftet i Canada i 1995, og Stofskifteforeningen i Danmark har været medlem siden 1997. TFI har medlemsforeninger i 30 lande og er repræsenteret i hele verden.



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