

#2 2019 | 22. Årgang

stof

- NYT OM STOFSKIFTET

TEMA

ET ÅR EFTER

Status på det nye
lægemiddel Tirosint

ET NYT ANSIGT, *samme gode sag*

Noget er nyt, andet er gammelkendt. På denne lederplads er jeg det nye ansigt som ny formand for Stofskifteforeningen, valgt af en enig bestyrelse på generalforsamlingen i marts. Derfor vil jeg gerne præsentere mig selv. Mit navn er Julie Davey Lund, jeg har været med i bestyrelsen i to år, men har været medlem af foreningen i 15 år. Jeg er 39 år gammel, bor i Aarhus sammen med min mand Kasper og vores to børn, Elias på seks år og Emma på tre år eller snart fire, som hun selv siger.

Jeg har Hashimotos og lavt stofskifte og har haft det siden 2003, hvor jeg kom i behandling med Eltroxin og straks oplevede en forbedring. Jeg var studerende på det tidspunkt og var meget bekymret for min eksamen, da jeg intet kunne huske af det, jeg læste. Tre uger efter jeg startede på medicin, bestod jeg min eksamen og havde fået det meget bedre. Indtil 2016 har jeg haft det fint, fået to børn og levet med mit stofskifte, som jeg tror og håber de fleste gør, nemlig uden de store gener. Siden 2016 har jeg dog ikke haft det godt, trods normale blodprøver. Jeg er træt, glemmer ting og har smerter. Det varierer, hvor slemt det er, men det er ikke som før.

I august 2018 begyndte jeg i kombinationsbehandling og havde håbet, at det var vejen frem for mig. Jeg er stadig i gang med at finjustere min dosis, men det har ikke haft den store effekt på mig. Jeg håber, jeg sammen med endokrinologerne kan finde en løsning, så jeg kan føle mig som mig selv igen og kunne det, jeg gerne vil.

Måske netop fordi jeg havde et meget ukompliceret stofskifteforløb indtil 2016, har jeg ikke brugt foreningen meget, men har støttet den alligevel, fordi jeg mener, det er vigtigt at have en forening, som kan hjælpe dem, der har et behov og være med til at fortælle om stofskiftesygdomme. Der findes en masse viden, man kan få, men alligevel ved de fleste ikke, hvad en stofskiftesygdom er, hvis du spørger. Der mangler også forskning, så vi kan få hjælp til den gruppe, som endnu ikke har fået det helt godt igen. Det er noget af det, jeg gerne vil være med til som ny formand. Forhåbentlig er det ønsket, som også gerne skulle vække genklang hos dig som medlem, da det netop er de mål, bestyrelsen har arbejdet efter de seneste år. Jeg vil også gerne være med til at udbrede viden om, at stofskiftesygdomme ikke kun



Julie Davey Dalsgaard, formand,
Stofskifteforeningen

rammer ældre kvinder, som var det, jeg fik at vide dengang, da jeg fik konstateret mig sygdom. Det ved jeg, også lægger min lidt ældre forgænger som formand på sinde. Som forening vil vi gerne vise, at stofskiftesygdomme rammer alle, og vi skal og vil være der for alle.

Tour de **skjoldbruskkirtel**

I dette nummer af stof kommer vi en tur rundt i de fleste hjørner af skjoldbruskkirtlen, og jeg lover, at der er spændende læsestof for enhver. Du kan blandet blive klogere på, hvorfor nogle mennesker med en let forstørret skjoldbruskkirtel faktisk kan have større besvær og gener end mennesker, der har en kirtel, der er flere gange større.

Man kan både få en hævet skjoldbruskkirtel, når man har højt og lavt stofskifte, men det er ikke det eneste lighedstræk, der er mellem de to sygdomme. Psykolog Sidsel Bekke-Hansen kan også se mange ligheder mellem de to sygdomme, når hun beskriver de mulige psykiske og kognitive symptomer, der kan komme, når man har et stofskifte, der er ude af balance. Sidsel Bekke-Hansen var bare en af foreningsholderne til foreningens medlemskonference og generalforsamling, hvor besty-

relsen fik tre nye ansigter. Dem kan du også møde længere inde i bladet.

Temaet for dette nummer er som varslet i sidste blad det første års erfaringer med det nye lægemiddel Tirosint, som man kan behandle lavt stofskifte med. Tak til de læsere, der har delt deres erfaringer med mig og jer læsere. En særlig tak går der også til Nina Gustavussen, der har skrevet Medlemshjørnet om hendes nedtur over at have fået endnu en sygdom at skulle balancere med, og som beskriver, hvordan hun har skåret ind til benet og gør mere af det, der gør hende godt. Helt i tråd med psykologens gode råd i øvrigt. Måske vi var flere, der skulle lade os inspirere af dem begge og huske at give os selv ro til at hvile ordentligt ud, når der er dump på vejen gennem livet.

Rigtig god læselyst.



Kristina Schønnemann
Redaktør

stof - nyt om stofskiftet

Stofskifteforeningens medlemsblad **stof** udkommer fire gange årligt, i februar, juni, september og december. 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 Kristina Schønnemann Jensen på redaktoer@stofskifteforeningen.dk.

TRYK: Clausen Gruppen
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 erfarene stofskiftepatienter mandage kl. 19-21 på 7026 0370.

BESTYRELSEN

Formand
Julie Davey Dalsgaard Lund
formand@stofskifteforeningen.dk

Næstformand

Jytte Flamsholt Christensen
info@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlem & kasserer

Karsten Fris Meng
revisor@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
Solveig Segenstrøm Treffers
info@stofskifteforeningen.dk

INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 //** NY BRIK TIL AT FORSTÅ STRUMA
- 5 //** VI ØNSKER ET VIDENCENTER
- 6 //** **TEMA** DEN NYE DRENG I KLASSEN
- 8 //** **TEMA** LÆSERNES ERFARINGER
- 10 //** PSYKEN ER OGSÅ PÅVIRKET
- 13 //** VI ARBEJDER FOR DIG
- 14 //** DE OVERFLØDIGE KILO
- 15 //** KOM TIL INFOMØDER
- 16 //** KORT NYT
- 18 //** MEDLEMSHJØRNET
- 20 //** DET ALT FOR HØJE GEAR
- 22 //** HØRT I HANDICAPPENS HUS

NY BRIK TIL AT FORSTÅ STRUMA

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

Af Læge, ph.d. Jesper Roed Sørensen

Patienter med struma (forstørret skjoldbruskkirtel, red.) oplever ofte synkebesvær og klumpfornemmelse, men sammenhængen mellem de symptomer, som patienter oplever, og selve strumaen er kun sparsomt undersøgt. Studier har flere gange påvist, til stadig overraskelse, 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 klumpfornem-

melse. Thyroideaafsningsenheden 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 enheden 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 m.fl. fra Odense Universitetshospital, som jeg havde fornøjelsen af at være hovedvejleder for, 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 størrelsen på strumaen, hvilket understøtter den aktuelle behandlingsstrategi med kirurgi som en udbredt behandlingsform.

→ LÆS STUDIET

[THE IMPACT OF ESOPHAGEAL COMPRESSION ON GOITER SYMPTOMS BEFORE AND AFTER THYROID SURGERY I EUROPEAN THYROID JOURNAL, VOL. 8, VOL.1, JANUAR 2019]

VI ØNSKER ET VIDENCENTER

STOFSKIFTEFORENINGEN HAR BRUGT FORÅRET PÅ POLITISK ARBEJDE PÅ CHRISTIANSBORG OG FORESLÅR ET NATIONALT VIDENCENTER FOR STOFSKIFTESYGDOMME.

Af Bente Julie Lasserre

Stofskifteforeningen arbejder også politisk, og siden sidste blad har vi haft foretræde for Liselott Blixt (O.), der er formand for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg. Det blev til en god snak om stofskiftesygdomme, og vi præsenterede Stofskifteforeningens forslag om et Nationalt Videncenter for Stofskiftesygdomme.

Baggrunden for forslaget om et videncenter er, at vi mener, der er behov for et centralt sted, der kan opsamle og formidle ny viden om stofskiftesygdomme og behandling af sygdommene, blandt andet til og mellem læger og sygeplejersker. Et sådant center vil også kunne udpege nye forskningsområder og fungere som ankersted for de patientskoler, der forventes oprettet (se herunder). Liselott Blixt tog absolut positivt imod ideen, som vi glæder os til at arbejde videre med.

Et af tiltagene - efter Sundhedsministeriets eftersyn af tilbuddet til patienter med lavt stofskifte - var et initiativ om oprettelse af patientskoler, som kan støtte og uddanne patienter med lavt stofskifte i deres sygdom og livet med en kronisk sygdom.

Sundhedsstyrelsen er i gang med at udarbejde sygdomsspecifikt informationsmateriale til kommunerne, i hvis regi det forventes at foregå. Der er i den forbindelse nedsat en arbejdsgruppe, hvor Stofskifteforeningen også deltager. De første to møder i arbejdsgruppen er afholdt.

Hold øje med vores hjemmeside, hvor vi vil informere mere, når der foreligger en rapport først på sommeren.

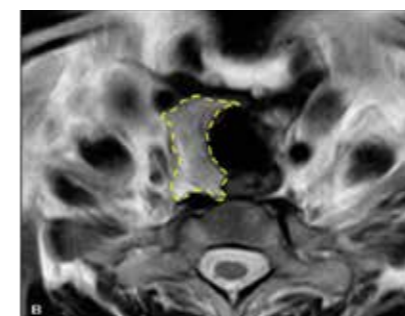
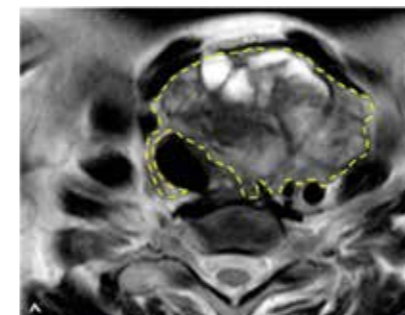


Foto / Brinch et. al., Odense Universitetshospital.

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.



DEN NYE DRENG I KLASSEN

Mange læger kender ikke det nyeste præparat til behandling af lavt stofskifte i Danmark, Tirosint. De fleste patienter skal selv gøre opmærksom på muligheden. Og det gør de.

Af Jytte Flamsholt

Eltroxin, Euthyrox og nu Tirosint. Et år efter at de danske stofskiftepatienter fik et tredje Levothyroxin-præparat, har nogle patienter allerede afprøvet den nye mulighed til behandling af lavt stofskifte. Men som grafen over mængden af Levothyroxin-præparater, som er langet over apotekerens disk (se modsatte side) viser, er det et mindretal af patienterne,

”

De er glade for, at der er en spiller mere på markedet.

Reza Rezai

som har taget den nye mulighed til sig. Alligevel har det første år på markedet været en succes, vurderer Reza Rezai, der er chef for den danske gren af medicinalsselskabet IBSA, som er firmaet bag Tirosint. Reza Rezai siger, at den feedback, han har fået fra læger, sygeplejersker og patienter, har været positiv. Ikke kun på grund af den

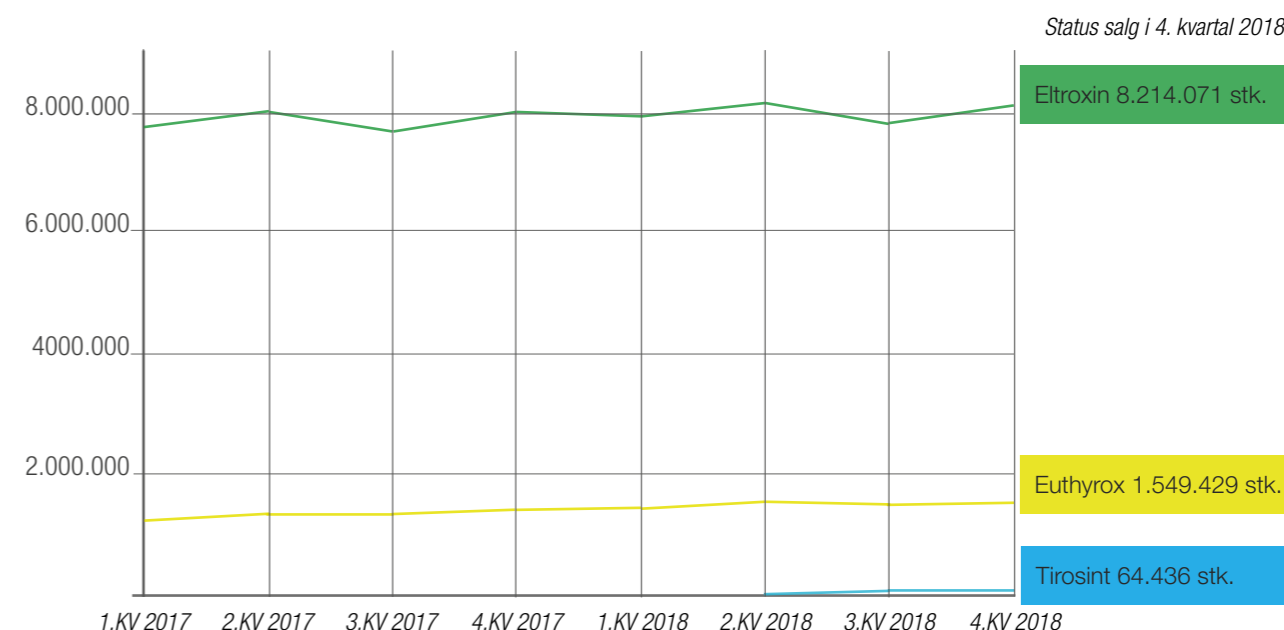
anderledes profil, men også på grund af den større variation i styrker, hvor Tirosint-kapslerne i dag fås i 10 forskellige styrker.

GLAD FOR ET ALTERNATIV

”Reaktionen fra patienter og de læger, som IBSA har været i kontakt med, har været, at de er glade for, at der var en spiller mere på markedet,” siger Reza Rezai. ”Blandt andet har nogle nævnt, at der længe ikke har været noget nyt fra de andre leverandører (af Levothyroxin, red.), og derfor er det dejligt, at Tirosint er kommet.”

Reza Rezai mener dog, at læger i almen praksis generelt ikke er særlig opmærksomme på det nye produkt, men IBSA har

APOTEKERNES SAMLEDE MÆNGDESALG AF LEVOTHYROXIN



ikke mulighed for selv at opdatere lægerne om Tirosint.

”Der er nok cirka 80 procent, som ikke kender til Tirosint, så det er stadig oftest patienterne selv, der skal overbevise deres læge, hvis de ønsker at skifte,” siger han.

Et forsøg på at fortælle om Tirosint på møder for læger fra almen praksis i samarbejde med en af landets endokrinologer måtte opgives, da der ikke var interesse for det fra de praktiserende lægers side.

dag siger han:

”Vi vil fortsat levere Tirosint i de 10 styrker, for selv om ikke alle sælges med lige stor hyppighed, er interessen tilstrækkelig til, at vi fastholder variationen.”

Reza Rezai åbner derudover op for, at IBSA i dialog med patienter og læger også kan være parat til overveje, om styrker på 175 og 200 mcg skal på markedet. Derimod er IBSA ikke klar til at imødekomme et andet ønske fra få patienter, som har foreslået at lave pakninger med 100 kapsler i.

FASTHOLDER 10 STYRKER

IBSA gik på det danske marked med 10 forskellige styrker, hvilket er langt flere varianter end for Eltroxin, der findes i to styrker, og Euthyrox, der findes i tre. For et år siden sagde Reza Rezai, at IBSA ville holde øje med udviklingen og se, om det var for mange varianter. I

”

Det er stadig oftest patienterne selv, der skal overbevise deres læge, hvis de ønsker at skifte.

Reza Rezai

Pakningerne indeholder i dag 30 stk.

”Vi kan ikke levere begge typer pakninger, og jeg mener, det endnu er for tidligt at skifte til udelukkende at producere pakninger med 100 styk”, siger Reza Rezai, som dog er klar til at tage spørgsmålet op igen senere.

SÅDAN HAR VI GJORT

Stof har undersøgt, hvilke produkter patienter med lavt stofskifte køber flest af på de danske apoteker. Vi har alene fokuseret på Levothyroxin-produkter (også kaldet T4-medicin) og ikke magistralfremstillede stofskiftehormoner. Tabellen viser apotekernes samlede solgte mængde i antal.

Kilde: Esundhed.dk, som indeholder data fra Lægemiddelstatistikregisteret. Registeret har opdateret data indtil udgangen af 2018, da redaktionen færdiggjorde bladet.

LÆSERNES ERFARINGER

Fire kvinder med for lavt stofskifte og en pårørende deler her deres erfaringer, efter de skiftede til det nye præparat Tirosint.

KIRSTEN TH. JACOBSEN

I en alder af 42 år fik jeg i 2005 fjernet skjoldbruskkirtlen på grund af cancer. Jeg fik Eltroxin de første fem år, men skiftede til Euthyrox, da jeg havde problemer med maven og udviklede astma og allergier. Jeg oplevede også smerter i led og muskler, og mine øjne havde deres eget liv. Jeg fik angstanfald og kvalme, havde en hjerne, der blev næsten helt demensagtig, led af træthed, fik kramper og havde en brændende fornemmelse i benene. Jeg havde skøre negle og tabte håret. Ting jeg ikke før har bøvlet med.

Men jeg har på ingen måder været så dårlig, at jeg ikke har kunnet passe mit arbejde.

Da jeg læste om Tirosint, var det oplagt at prøve det. Jeg har nu taget det i fire måneder, hvilket har givet mig meget mere energi, hjernen er ikke så tåget mere, har i det hele taget en meget bedre fornemmelse i kroppen. Jeg er ikke helt oppe op 100 procent, men min krop er også i overgangsalder, hvor en del af symptomerne sikkert kan føres ind under det.

MAY THERKELSEN

For lidt over et halvt år siden skiftede jeg fra Eltroxin til Tirosint i behandling af Hashimotos. Min læge var forbeholden, fordi han ikke havde erfaring med eller var bekendt med Tirosint, og fordi det var dyre- re, og der skulle søges tilskud. Tilskuddet gik glat igennem. For mig har det været svært at regulere til korrekt dosis, faktisk siden 2015, og det er det fortsat med Tirosint. Jeg får som før taget blodprøver hver 6. uge. Pillerne er nemmere at få ud af pakningen, og jeg kan nøjes med en om dagen, da de kan fås i flere forskellige doser.

Det er nok mest mentalt, jeg har det bedre, da jeg har det bedre med at sluge en

pille uden alle mulige tilsætningsstoffer.

Det føles som at indtage natur- medicin - som en fiskepille. Jeg synes dog ikke, jeg lider lige så meget af forstoppelse som før. Desværre har jeg ligeså ondt i mit bevægelsesapparat som altid.

Uanset om jeg er behandlet på Eltroxin eller Tirosint som nu.

ADA PREBENSEN

Jeg har Hashimotos Thyroidea og har i mange år været behandlet med Euthyrox. Da jeg ikke var helt tilfreds med virkningen af min Euthyroxbehandling, skiftede jeg i juni 2018 til Tirosint. Med samme dosis for de to medicintyper. Begge behandlinger var OK i forhold til mine TSH-tal, der på Euthyrox lå mellem 1,83 og 3,21 fra august 2017 til juni 2018. På Tirosint lå min TSH fra juni 2018 til februar 2019 mellem 0,99 til 2,43.

Jeg er 80 år gammel og har en del skavanker, derfor er det lidt svært at vide, hvilke symptomer der hører til hvilken sygdom. Men på Euthyrox led jeg af gener som langsom fordøjelse, hæshed, træthed, rillede negle, der næsten ikke voksede, og jeg tabte den yderste tredjedel af øjenbrynene.

Derudover havde jeg overalt på underbenene hvide kløende tørre pletter, der skallede af og tørre skallende læber. Med Tirosint voksede mine negle, der var en tydelig ansats til vækst af øjenbryn og hår på ben, de tørre pletter på benene forsvandt helt, fordøjelsen blev fin, og jeg blev mindre træt.

Jeg tænkte, om det var indbildning og gik derfor i oktober tilbage til Euthyrox (også fordi det var billigere). Efter tre uger vendte de gamle gener tilbage, og jeg har nu endeligt valgt Tirosint.

PIA ÅBERG

I juli 2018 besluttede vi som forældre, at vores søn Liam skulle skifte Euthyrox ud med Tirosint. I første omgang for en prøveperiode på 30 dage for at se, om det kunne hjælpe på hans ben- smerter og smerter i hele kroppen, specielt efter en aktiv dag.

Faktisk kan han blive så smertefor- pint, at han kaster op og græder voldsomt i timevis, endvidere bevæger han sig mærkeligt på grund af uro og smerter. Sådan skal man ikke have det, når man er fem år, mente vi.

Vi var lidt nervøse for, om han kunne og ville sluge kapslen, men intet problem. Det er en lille bitte kapsel, guldfarvet, som ifølge Liam er sejt, og han har fra start af bare slugt den med lidt vand. Allerede efter en måned på Tirosint var ændringen helt fantastisk.

Liam havde ikke længere smerter i sine ben eller i kroppen i øvrigt. Han var blevet meget mere aktiv og startede til fodbold helt uden problemer. Han gik virkelig meget, også helt uden problemer, så vi smed klapvognen ud, og de smertestillende blev gemt langt væk. Vi er så lykkelige på Liams vegne.

ELIN HAAGENSEN GRANN

Jeg har haft for lavt stofskifte siden 1998 og har oplevet ikke at være så velbehandlet igennem årene, og jeg har desværre aldrig fået min almindelige energi igen og døjer især med irriterede øjne – til trods for at jeg altid har været *så kaldt velbehandlet*. Jeg har måttet skifte til Euthyrox efter 2009, da den nye Eltroxin gav mig mega hudkløe over hele kroppen.

Jeg er 67 år nu og ville gerne prøve den nye medicin Tirosint. Jeg startede 18. september 2018, og det gik også godt de første 29 dage, så begyndte jeg at få mega kolde fingre og fødder, hvilket jeg aldrig har lidt af i de år, jeg har været behandlet for lavt stofskifte. Efter et par dage, hvor jeg fortsat gik og frøs og ikke havde det godt, fik jeg taget en blodprøve ved lægen, der viste, at jeg var velbehandlet, og at piller/kapslerne virkede.

Jeg fortsatte i overbevisningen om, at det bare var en kort periode, der ville gå over igen, men det gjorde det ikke, og efter yderligere 14 dage opgav jeg, da jeg virkelig havde det dårligt og var iskold på hænder og fødder hele tiden. Det påvirkede hele kroppen for meget. Jeg gik tilbage på Euthyrox, men der gik en måned, inden jeg fik varmen tilbage i kroppen igen.

HUSK RISICI FOR BIVIRKNINGER

Der er altid risici for bivirkninger, når man tager medicin. Stof har derfor spurgt Lægemiddelstyrelsen, hvor mange indrapporterede bivirkninger, de har fået på Tirosint i Danmark. Fra 1. januar 2018 til 30. april 2019 er der registreret i alt fem indberetninger om formodede bivirkninger ved Tirosint. Det er værd at understrege, at det langt fra er alle bivirkninger, der bliver indberettet til Lægemiddelstyrelsen.

De fem indberetninger indeholder 31 formodede og meget forskellige bivirkninger. At der er rapporteret en bivirkning, betyder ifølge Lægemiddelstyrelsen ikke, at der er sammenhæng mellem lægemidlet og bivirkningen, men at der måske kan være det.

Konkret nævner tre af rapporterne en formodet bivirkning som diarre, og to beskriver en abnorm smertefølelse. Herefter er der tale om enkeltstående formodede bivirkninger, hvoraf mange af dem i øvrigt er kendte symptomer på et stofskifte i ubalance.

Foto / Mads Schmidt Rasmussen, Unsplash.

”

Jeg tænkte, om det var indbildning og gik derfor i oktober tilbage til Euthyrox. Efter tre uger vendte de gamle gener tilbage.

Ada Prebensen

Psyken er også påvirket



”

I allerværste fald ser vi indlæggelse på en psykiatrisk afdeling.

Sidsel Bekke-Hansen

Foto / Milan Popovic, Unsplash.

Stofskiftet knytter sig til både vores psykiske velbefindende og vores kognitive evner, fortalte psykolog og ph.d. Sidsel Bekke-Hansen på foreningens medlemskonference.

Af Kristina Schønnemann

Nogle af bladets læsere har sikkert prøvet det på egen krop. Andre har måske været vidne til, at en stofskiftesygdom ikke bare handler om fysiske symptomer, men også kan sætte sig på øverste etage. Psykologiske og kognitive symptomer ses ofte ved både lavt og højt stofskifte – især når sygdommen er ubehandlet, fortalte autoriseret psykolog og ph.d. i sundhedspsykologi Sidsel Bekke-Hansen. Hun fik selv konstateret lavt stofskifte, og det, der startede som hendes egne noter i forløbet med at finde ud af, hvad hun var blevet ramt af, er i dag blevet til en bog om emnet.

”Jeg blev rystet over, at selvom jeg arbejder i feltet, så anede jeg ikke, hvor alvorlige symptomer en stofskiftesygdom kan have med sig,” sagde Sidsel Bekke-Hansen.

Hendes mission er blandt andet at for-midle, hvordan en stofskiftesygdom ikke skal forveksles med psykologiske problemer,

og så man får den rette behandling hurtigst muligt.

”Ikke alle har psykologiske og kognitive symptomer, og sværhedsgraden svinger også meget. I allerværste fald ser vi indlæggelse på en psykiatrisk afdeling, og så er der også dem, der viser tegn på demens,” sagde Sidsel Bekke-Hansen.

PSYKISKE SYMPTOMER

De typiske psykologiske symptomer ved lavt stofskifte er nedtrykthed, initiativløshed, manglende glæde, humørsvingninger, irritabilitet og ængstelighed. For højt stofskifte er det ængstelighed, stressfølelse, rastløshed, irritabilitet, indre spænding, labilitet, og så kan der også optræde depression, fortalte hun.

”Ængstelse optræder både ved lavt og højt stofskifte. Det kan være, at man hele tiden går og er bange for, at der skal ske noget. Panikangst optræder desværre også, og så er

”

Jeg anede ikke, hvor alvorlige symptomer en stofskiftesygdom kan have med sig

Sidsel Bekke-Hansen

der nogle, der får socialfobi, og nogle der måske ikke kan færdes uden for deres eget hjem alene.”

De sjældne symptomer er psykose og mani ved både højt og lavt stofskifte.

”Man kan foretage ganske uhensigtsmæssige ting, og derfor skal man opsøge en læge,” sagde Sidsel Bekke-Hansen og fortalte, at mani og psykoser i forbindelse med lavt stofskifte faktisk er noget lægevidenskaben har vidst i hvert fald siden 1888. Dengang beskrev et lægeligt selskab i London et observationsstudie på 109 personer med ubehandlet lavt stofskifte, og hun havde derfor indlagt et citat fra studiet i sit oplæg.

”Vrangforestillinger og hallucinationer optræder i næsten halvdel af tilfældene hovedsagelig, hvor sygdommen er fremskreden. Sindssygdøm som en komplikation er observeret i nogenlunde samme udstrækning som vrangforestillinger og hallucinationer. Det viser sig som akut eller kronisk mani, demens eller melankoli med en markant dominans af mistænksomhed og selvbefredelse.”

ÅRSAGEN UNDERSØGES STADIG

Trods det, at denne viden altså ikke er helt ny, så er der stadig mange uafklarede spørgsmål, når det kommer til, hvorfor de psy-

kologiske symptomer optræder. Der er en del, vi ved, og så er der teorier, vi fortsat mangler at få undersøgt grundigere, fremlagde Sidsel Bekke-Hansen. Blandt andet har det at gøre med, at der er mange receptorer for stofskiftehormonerne i en del af hjernen, der har at gøre med vores følelser. Det handler også om, at en dysfunktion i stofskiftet påvirker signalstoffer i hjernen, hvilket kan give psykiske symptomer, og måske har det også noget at gøre med autoimmuniteten, som er noget af det, man aktuelt forsker i.

CV

- Sidsel Bekke-Hansen er autoriseret psykolog med en ph.d. i sundhedspsykologi.
- Forfatter til bogen 'Lavt stofskifte. Psykologiske og kognitive aspekter.'
- Sidsel Bekke-Hansen har selv Hashimotos thyroiditis.

En ting, Sidsel Bekke-Hansen især hæfter sig ved, er, at til forskel fra nogle andre kroniske sygdomme, hvor man kan blive nedtrykt over sin kroniske sygdom og udvikle en depression, så kan stofskiftesygdommen alene godt give depressive symptomer som en del af sygdomsmekanismen i sig selv.

KOGNITIVE SYMPTOMER

En ting er psyken, men der kan i tillæg også være kognitive belastninger ved en stofskiftesygdom. Ved lavt stofskifte kan det handle om, at det er svært at huske og koncentrere sig. At man har svært ved at holde opmærksomheden, når der er mange stimuli eller afbrydelser. At tingene tager længere tid, og at det kan være svært at finde vej og læse kort. Samtidig får nogle det sværere ved at træffe beslutninger og planlægge og organisere, og nogle får svært at finde de rigtige ord.

Ved højt stofskifte ses nogle af de samme symptomer, blandt andet dårlig hukommelse og koncentrationsbesvær samt ringere evne til planlægning. Årsagerne til, at der kan opstå kognitive symptomer ved en stof-

skiftesygdom, er de samme som ved de psykologiske symptomer.

MEDICIN HJÆLPER FOR MANGE

Den gode nyhed er, at både kognitive og psykologiske symptomer kan bedres, når man kommer i behandling, om end der er en mindre gruppe af patienter, som trods medicinsk behandling stadig oplever kognitive symptomer.

"Bliver det så helt, som det var før?" spurgte Sidsel Bekke-Hansen retorisk, inden hun selv svarede:

"Måske. Det kommer formentlig også an på, hvor længe du har gået ubehandlet, og hvor dårlig du nåede at blive, inden du kom i medicinsk behandling for din stofskiftesygdom."

”

Den gode nyhed er, at både kognitive og psykologiske problemer kan bedres, når man kommer i behandling.

Sidsel Bekke-Hansen

DET KAN DU SELV GØRE

Ifølge Sidsel Bekke-Hansen kan du ud over at starte i medicinsk behandling heldigvis også gøre rigtig meget selv for at sænke de psykologiske og kognitive symptomer. Det handler i høj grad om, hvordan du indretter dit liv. Hendes bedste råd er:

- Sænk stressniveauet.
- Undgå konstant at udtrætte dig selv.
- Få din søvn og arbejd på at bedre søvnkvaliteten.
- Sørg for at få de rette vitaminer og mineraler.
- Korrigér negative eller ængstelige tanker.
- Gør plads til fornøjelse og glæde i dit liv – også selvom du er træt.
- Modtag og giv social støtte. Det styrker helbredet.
- Træn opmærksomheds- og hukommelsesstrategi.

ANTIDEPRESSIV ELLER ANGSTDÆMPENDE?

Lægemiddelstyrelsen anbefaler, at man undersøger, om dosis af stofskiftemedicinen for lavt stofskifte skal ændres, hvis du starter i behandling med antidepressive midler. Og da angstdæmpende medicin ofte er den samme slags medicin som ved depression, er det også en god idé at konsultere lægen og tjekke op på dosis, hvis du starter i behandling.

Kilde: Sidsel Bekke-Hansen

MERE FRA KONFERENCEN

Udover Sidsel Bekke-Hansens foredrag bød medlemskonferencen 2019 også på oplæg fra diætist Mette Theil. Læs referatet på side 14.

Vi arbejder for dig

Stof præsenterer her foreningens nye medlemmer af bestyrelsen efter generalforsamlingen i marts.



HELENE KREMMER ANDERSEN, 42 ÅR, NØRRE AABY

Helene Kremmer Andersen er uddannet markedsføringsøkonom og lærer, men arbejder i dag som informationsmedarbejder i psykiatrien i Region Syddanmark. Helene er gift med Claus, og sammen har de to børn.

Stofskiftet: Helene fik konstateret for højt stofskifte tre måneder efter fødslen af sit andet barn. Blot én måned senere var stofskiftet for lavt, og Helene fik efter yderligere undersøgelser diagnosen Hashimotos thyroditis.

Ønsker: Helene ønsker at udbrede kendskabet til stofskiftesygdomme. Forskningen skal støttes, så vi kan få bedre viden og aflive myter og fordomme. Stofskiftepatienter skal tages seriøst og lære at få et godt liv med den kroniske sygdom, de lever med.



SIF HOLST, 44 ÅR, KØBENHAVN

Sif Holst arbejder som sundhedspolitisk konsulent hos Dansk Fibromyalgi Forening og som næstformand for Danske Handicaporganisationer. Når arbejdet ikke fører hende rundt omkring, er hun at finde i lejligheden i København eller i sommerhuset i Asnæs. Gift med Mark, og tilsammen har de to voksne børn.

Stofskiftet: Sif har fået fjernet skjoldbruskkirtlen i 1999 efter cancer, behandlingen dengang og ved et tilbagefald i 2009 påvirkede hende meget med blandt andet stor vægtøgning, men ellers fungerer hun uden de store gener. Sif er derudover født med bindevævsfejlen Ehlers-Danlos og har også fibromyalgi.

Ønsker: Sif arbejder på at styrke foreningen organisatorisk og politisk, gennem nye alliancer og strategisk arbejde.



SOLVEIG SEGENSTRØM TREFFERS, 66 ÅR, NIVÅ

Solveig Segenstrøm Treffers blev pensioneret i maj 2018 som seniorjobkonsulent i Helsingør Kommune, hvor hun primært arbejdede intenst med borgere, der var på vej ud af arbejdsmarkedet. Privat er Solveig gift med Erik, og de har ingen børn.

Stofskiftet: Solveig har lavt stofskifte (Hashimotos thyroditis) og har været i behandling siden 1978 med stor vægtøgning. I 2010 fik hun fjernet tre biskjoldbruskkirtler på grund af øget kalk i blodet. Nu efter flere år er Solveig endelig nogenlunde velbehandlet og fungerer rimelig godt i det daglige.

Ønsker: Solveig ønsker at arbejde på at styrke foreningen med samarbejde på tværs. Der er mange, der har brug for hjælp til at finde rundt i denne sygdomsmanege, og det kan foreningen være med til.

Solveig er valgt som suppleant og fungerer pt. som vikar.

SE DEN FULDE BESTYRELSE ONLINE

Du kan blive klogere på, hvem den øvrige bestyrelse består af, og læse, hvad de arbejder for i foreningen på stofskifteforeningen.dk



De overflødige kilo

På medlemskonferencen 23. marts fortalte klinisk diætist fra Bispebjerg og Frederiksberg Hospital Mette Theil om vægttab.

Af Kristina Schønnemann Jensen

Vægtpåvirkning er et stort emne for mange med stofskiftesygdomme. Mette Theil ved om nogen fra sin gang på hospitalerne og fra sit virke som formand for det faglige selskab af kliniske diætister i Kost og Ernæringsforbundet, at ekstra kilo er en kilde til frustrationer. I gennemsnit tager patienter med stofskiftesygdom to til tre kilo på. Der er dog også patienter, som får store vægtproblemer, understreger Mette Theil, som primært har patienter, der har taget mellem 10-40 kilo på.

Og hvis man skulle være i tvivl, kan man tage ind forbi Facebook-gruppen "Stofskiftesupport", sagde Mette Theil. Her kommer der nemlig over 200 kommentarer, når en skriver: Jeg skal tabe mig nu. Det er kommentarer, der siger alt fra tag dig sammen, motioner mere, spis efter Sense, LCHF, keto-diæt, glutenfrit, tæl kcal og få en diætist.

Så meget passende var målet med op-

lægget at forsøge at hjælpe patienter med lavt stofskifte til at blive bedre rustet til et vægttab. Et godt første skridt er forventningen til, hvor hurtigt det skal gå, sagde Mette Theil.

"Det tager lang tid at tabe sig. Jeg plejer at have den tommelfingerregel, at det tager cirka fire gange så lang tid at tabe sig, hvis man er stofskiftepatient," sagde hun og præciserede, at derfor ønsker hun netop at få henvist stofskiftepatienterne meget tidligere, end tilfældet er i dag.

MANGE VEJE AT GÅ

En urealistisk forventning er at tro, at man kan tabe et kilo om ugen, som nogle diæter lokker med. Snarere slog Mette Theil et slag for, at man godt må være vildt stolt, når der er tabt 200 gram på en uge. En anden klassiker er at tro, at der kun findes en sandhed inden for kostomlægning og vægttab.

"Der er ikke kun en sandhed. Jeg har stor respekt for folk, der har fundet det, der fungerer i deres hverdag. Jeg har jo min

faglighed, og jeg kan stadig blive overrasket over, hvilke løsninger mennesker kan finde, som bare virker for dem. Så derfor: Det skal give mening for jer," sagde Mette Theil og præciserede dog også, at det i den forbindelse er diætistens rolle at vejlede, så man ikke går i gang med en kur, der er decideret skadelig for kroppen eller livskvaliteten.

DE MEST SUCCESFULDE

Mette Theil præsenterede generelle værktøjer, der giver vægttab. Dels får mange effekt ved at tælle kalorier og veje sin mad af. Husk dog også, at man ikke må spise for lidt, et gennemsnit på 1.000 kalorier er for lidt. Dels gælder det, at alle skal bevæge sig: husarbejde, gåture og øvelser tæller også ved siden af decideret træning.

Det er værktøjer, som alle kan gribe til, mens Mette Theil også nævnte andre muligheder, hvis man oplever, at det slet ikke rækker. Overvej at få en henvisning til en diætist, især hvis du følges for dit stofskiftet på et hospital. For nogle kan

Foto / i yunmai, Unsplash

GODE RÅD

- Alle skal have lidt bevægelse.
- Alle skal støttes i at vælge en kostform, som de finder tiltalende, og som ikke er skadelig.
- BMI er et fint tal, men det giver bedre mening at måle FM (fatmass) og FFM (fatfree mass).
- Hård træning er ikke en god idé, før stofskiftet er velreguleret.

VÆGTØGNING KAN BETYDE

- Gener i led.
- Trætheden forværres.
- D-vitamin-mangel kan forstærkes.
- Det bliver sværere at dyrke motion.
- Ens selvtillid bliver lavere.
- Man kan blive påvirket psykisk, humørmæssigt pga. tøjkriser og det ændrede udseende.
- Man kan bekymre sig om risiko for hjerte-kar-sygdomme, diabetes, blodpropper og cancer.

livsstilsændringen komme med et ophold på en højskole eller et livsstilscenter, for andre er det måske en løsning at operere maven mindre.

"Det vigtigste at huske er, at din indsats aldrig er spildt, og at det KAN lykkes med tålmodighed og støtte."

KOM TIL INFOMØDER



KOM TIL INFORMATIONSMØDE I EFTERÅRET OG FÅ STYR PÅ DET BASALE STOFSKIFTE OG NY FORSKNING.

Af Bente Julie Lasserre

I efteråret holder Stofskifteforeningen et hattrick af informationsmøder i Esbjerg 24. september, Aalborg 30. oktober og Aarhus 21. november. Her kan du blive klogere på:

Stofskiftet kort fortalt

En gennemgang af, hvordan stofskiftet fungerer, hvad fortæller TSH og stofskiftehormonerne, og hvordan virker feedback-mekanismen.

Klogere på højt stofskifte

Hvad er årsagerne til højt stofskifte, hvor hyppig er sygdommen, hvilke symptomer kan man opleve, og hvordan behandles højt stofskifte.

Klogere på lavt stofskifte

Hvad er årsagerne til lavt stofskifte, hvor hyppig er sygdommen, hvilke symptomer kan man opleve, og hvordan behandles lavt stofskifte.

Hør om den nyeste forskning

Informationsmøderne præsenterer også den nyeste forskning. Her vil informationsmøderne variere og fokusere på de forskningsprojekter, der lige nu er i gang i regionen.

Ikke alle lokaler er reserveret inden bladets deadline, men sæt kryds i kalenderen og hold øje med din mail, når vi sender invitation ud til medlemmer. Du kan også holde dig orienteret på Stofskifteforeningen.dk og vores Facebookside.

NÅR DU HAR BRUG FOR EN AT TALE MED



Stofskifteforeningen har åben telefonrådgivning mandag aften fra klokken 19-21. Ring til vores erfarne, frivillige stofskiftepatienter på tlf 7026 0370. Vi lytter, sætter dine oplevelser i relief og giver gode råd til din videre behandling. På helligdage og i juli holder vi dog ferielukket.

VIL DU ANMELDE KOGEBØGER?



Redaktionen på bladet *stof* vil gerne have flere artikler, som kan inspirere vores medlemmer til en sund livsstil og, hvem ved, måske tabe et par kilo undervejs. Derfor mangler vi en kogeboagsmelder, der har mod på at bestille anmelderbøger hjem fra forskellige forlag, læse og afprøve en håndfuld af opskrifterne i bogen, for derefter at skrive din anmeldelse. Bøgerne må du beholde efter din anmeldelse. Skriv til redaktoer@stofskifteforeningen.dk med et par linjer om, hvad der er en god kogebog for dig.

ER DU GOD TIL AT LYTTE?



Stofskifteforeningen har en telefonrådgivning, hvor andre med stofskiftesygdomme ringer ind. Typisk er det mennesker, der oplever, at deres sygdom tærer virkelig meget, og at de mangler gode råd til at få det bedre. Foreningen søger dig, der kan sidde i den anden ende af røret. Du er selv stofskiftepatient med viden om din egen sygdom, men vi forventer ikke, at du er et opslagsværk med nyeste viden om alt fra knuder til højt og lavt stofskifte. Vigtigst af alt er, at er du god til at lytte og har lyst til at gøre noget for andre mennesker, der synes stofskiftet driller. Kontakt formand@stofskifteforeningen.dk for mere information.

VI GENTAGER KONFERENCE



Da Stofskifteforeningen afholdt årets medlemskonference og generalforsamling, fik vi mange henvendelser fra medlemmer i Jylland, der ønsker samme emner på jysk grund. Derfor har foreningen besluttet at gentage dette års konference og generalforsamling i 2020. Datoen bliver 21. marts, så sæt allerede nu kryds i kalenderen. Detaljer om program, tid og sted tilgår.



STOFSKIFTE
FORENINGEN

STUDIE OM T3-MEDICIN AFLYST

I 2018 gik forskningsprojektleder Helle Harkjær Andersen i gang med et studie, der skulle undersøge, om patienter med lavt stofskifte, der har værdier uden for normalområdet, risikerer alvorlige følgesygdomme ved behandlingen. Studiet er nu aflyst grundet manglende finansiering. Stofskifteforeningen havde støttet projektet økonomisk med fondsmidler søgt via Sundheds- og Ældreministeriet. "Vi mangler i høj grad studier som dette, og det ærgrer ikke bare mig og foreningen, men rigtig mange patienter, at vi ikke kan få flere studier til at belyse, hvor store risici såsom hjertesygdomme og knogleskørhed, der kan være ved høje doser af T3-hormon," siger Stofskifteforeningens formand Julie Davey Dalsgaard Lund.

FORSØGSPERSONER SØGES

Patienter med lavt stofskifte søges til at deltage i et klinisk videnskabeligt forsøg, som kaldes CATALYST. Forsøget går ud på at undersøge, om tilskud med det naturlige mineral selén - sammen med den vanlige stofskiftemedicin - gavner patienten. Forsøget foregår i et samarbejde mellem Odense Universitetshospital, Rigshospitalet, Bispebjerg Hospital, Herlev/Gentofte Hospital, Sydvestjysk Sygehus Esbjerg og Sygehus Sønderjylland Sønderborg. Der er enkelte betingelser for at kunne deltage:

- ➔ Du skal være fyldt 18 år.
- ➔ Du skal være i behandling med enten Eltroxin, Euthyrox eller Tirosint.
- ➔ Din sygdom skal være opstået spontant og ikke som følge af radioaktiv jodbehandling eller en operation af skjoldbruskkirtlen.
- ➔ Dit niveau af antistoffet antiTPO i blodet skal være over 100. Det er en blodprøve, som man ofte får målt ved lavt stofskifte. Du kan se din værdi på sundhed.dk.

Du kan læse mere om forsøget på stofskifteforeningen.dk.

Kort nyt

OPMÆRKSOMHED PÅ STOFSKIFTET VERDEN OVER

Den 25. maj og den efterfølgende uge blev brugt til at skabe opmærksomhed på stofskiftesygdomme verden over i anledning af Thyroid Awareness Week, også kaldet stofskifteugen.

I Danmark har Stofskifteforeningen søgt støtte til at få produceret en videokampagne med fire danske kvinder. De har alle haft forskellige oplevelser med deres sygdom i skjoldbruskkirtlen.

Ida Marie led af højt stofskifte som teenager og faldt i søvn i det øjeblik, hun hvilede hovedet på bordet i klasseværelset. Juliana havde mange års god behandling for lavt stofskifte, inden hun fik et tilbagefald og til sidst kom på kombinationsbehandling. Eva opdagede selv sin cancerknude, da hun som radiograf øvede sig i at ultralydsscane. Og sidst men ikke mindst er der også Hanne, der faktisk godt kan glemme, at hun har lavt stofskifte, selvom hun har haft diagnosen i over 20 år.

Du kan se alle videoerne på stofskifteforeningen.dk. - KSJ.



Stofskifteforeningens nye kampagnevideoer har fire forskellige hovedpersoner. Foto / Stofskifteforeningen.

NY EUTHYROX I BELGIEN

Medicinalfirmaet Merck introducerer fra 1. juni Euthyrox med en ny formulering på det belgiske marked. Andre steder i Europa har man allerede introduceret den nye Euthyrox.

Forventningerne er, at de patienter, der bruger præparatet, skal forbi lægen til en ekstra blodprøvekontrol og mulig justering af dosis.

Merck Danmark forventer, at den nye formulering vil komme på det danske marked tidligst i 2020. Konkret er det laktose, der erstattes af mannitol som tabletbindingemiddel.

Derudover ændres formuleringen for at sikre holdbarheden af det aktive stof i produktet, så tabletterne lever op til den nyeste lægemiddellovgivning i Europa.

Stofskifteforeningen vil holde medlemmer og andre patienter orienteret, inden den nye formulering kommer på det danske marked.



NYE BROCHURER I FORENINGEN

Stofskifteforeningen har fået nye brochurer, og flere er på vej. Indtil nu er en generel brochure, der skal oplyse om, hvad symptomerne er på en stofskiftesygdom, og inspirere flere til at søge læge tidligere i forløbet, kommet på gaden.

Derudover er der også tre brochurer om højt og lavt stofskifte og jodbehandling. De er primært tiltænkt de nydiagnosticerede patienter, som skal lære at finde vej i nye begreber som TSH, struma og autoimmunitet.

"Forhåbentlig kan de nye brochurer sætte større fokus på stofskiftesygdomme, så flere hurtigere kan få den rette diagnose og dermed også øge chancerne for et godt liv med en stofskiftesygdom," siger formand Julie Davey Dalsgaard Lund.

De næste brochurer, som er under udarbejdelse, handler om cancer og om graviditet. De forventes klar i løbet af sensommeren. Du kan bestille brochurerne via Stofskifteforeningen.dk.

Du kan samtidig hjælpe foreningen ved at bestille ekstra eksemplarer til din praktiserende læge, din speciallæge eller dit bibliotek. På den måde kan du være med til at sprede viden om stofskiftesygdomme til andre patienter og måske folk, der endnu ikke ved, at de har en stofskiftesygdom. - KSJ.

VI STØTTER FORSKNING I STOFSKIFTESYGDOMME.

GIV ET BIDRAG PÅ MOBILEPAY 249048.



BALANCEN

på knivsæggen

Nina Gustavussen har levet med lavt stofskifte i 12 år, men siden 2018 har hun måttet lægge livet om for at kunne være i sygdommen.

Tekst og foto af Nina Gustavussen

Syg igen-igen. Når man nu lige har fundet balancen mellem optimal medicinsk behandling og mad, vitaminer samt motion, og alting går nogenlunde godt, så får man det dårligt igen. Øv, det er surt.

I mine 12 år med lavt stofskifte har jeg hver gang søgt svar i blodprøverne, når jeg fik det dårligt. Sommetider skulle min medicin reguleres. Men gang på gang fik jeg beskeden, at blodprøverne så fine ud, og jeg måtte faktisk konstatere, at de var fine. Altså var det ikke stofskiftet! Tænk sig, at man kan fejle noget andet også.

SYGDOMME I TILLÆG

Min erfaring er blevet udvidet i de seneste år. Jeg får stadig influenza, forkølelse med mere og ikke nok med det, men jeg synes ikke, at symptomerne ligner de

sædvanlige virusinfektioner. Det er som om, de varer længere cirka fire til fem uger og ikke bare én uge. Dertil ligner symptomerne mere stofskiftesymptomer som udpræget træthed, muskelsmerter, glemsomhed, energiløshed med mere og ingen feber.

Jeg er irriteret over, at det tager lang tid at komme sig igen. Nå, men sådan ser virkeligheden ud nu. Accept af at livet ikke nogensinde bliver som før.

I sommeren 2018 fik jeg det rigtig dårligt. Symptomerne var mega træthed, jeg orkede ingenting, tog seks kilo på i løbet af kort tid og dertil yderligere to kilo. Jeg kunne ikke huske fra mund til næse, havde hovedpine og var svimmel. Stofskiftet var igen første tanke. Symptomerne lignede.

Det viste sig dog at være et svingende meget forhøjet blodtryk, der var svært at få under kontrol. Det tog lang tid og mange medicinskift, indtil rette to-medicins dosis blev opnået. Okay, endnu en sygdom, der skal indgå i den daglige balance.

NYE FORHOLDSREGLER

Balancen på knivsæggen betyder, at jeg skal holde mig på måtten og undgå hvidt sukker

og alkohol, spise masser af rugbrød og grønt, gåture og dans, hånd-sprit og accept, for det er godt for mig.

Balance handler også om at finde hoved og hale i symptomer og regne mig frem til, hvad der nu kan være galt og samtidig vide, at jeg kan gætte forkert. Balance er at bære over med mig selv, bede om ro og omsorg fra omgivelserne, få tilstrækkelig søvn og kæmpe videre i morgen.

Kroniske og usynlige sygdomme er ikke lige sådan at bide skeer med. De overfalder en bagfra, når det lige gik så godt, og de stjæler den hårdt tilkæmpede balance. Er tålmodighed heller ikke din stærke side? Velkommen i klubben for Balance på Knivsæg.

”

Balance er at bære over med mig selv, bede om ro og omsorg fra omgivelserne, få tilstrækkelig søvn og kæmpe videre i morgen.

Nina Gustavussen



”

Jeg orkede ingenting, tog seks kilo på i løbet af kort tid og dertil yderligere to kilo.

Nina Gustavussen



Fortæl din historie

Har du lyst til at dele din historie om din stofskifte- eller skjoldbruskkirtelsygdom, så kontakt redaktøren: redaktoer@stofskifteforeningen.dk. Medlemmers anbefaling af behandlingsformer i Medlemshjørnet er ikke udtryk for Stofskifteforeningens anbefaling, idet der kan mangle videnskabelig dokumentation for virkningen. Indlæg kan desuden være forkortet af redaktionen.

DET ALT FOR HØJE GEAR

70 interesserede mødte op tirsdag 19. februar til informationsaften om højt stofskifte og Graves' øjensygdom.

Tekst af Karin Kaad / Foto af Wayne Bishop, Unsplash..

Vidste du, at der konstateres cirka 5.000 nye tilfælde af for højt stofskifte hvert år? Og at langt hovedparten, 85 procent af de nydiagnosticerede patienter, er kvinder?

Det var to hårde facts, som overlæge Birte Nygaard fra Endokrinologisk Afdeling på Herlev Hospital indledte aftenen med, da Stofskifteforeningen holdt informationsmøde om selv samme emne i februar på Rigshospitalet.

Årsagen til alle disse sygdomstilfælde har man endnu ikke kortlagt, og både arvelige og miljømæssige faktorer spiller ind. Overlægen understregede dog, at for højt stofskifte ikke er udløst af psykisk uligevægt, hvilket tidligere har været en påstand. På samme måde slog hun også fast, at et højt stofskifte desværre ikke kan ændres ved omlægning af kosten.

TO PRIMÆRE SYGDOMME

Man kan få diagnosen højt stofskifte af flere forskellige sygdomme. Heraf er de primære sygdomme knude- eller knoldestruma, som udgør 40-50 procent af tilfældene, og Graves' sygdom, der udgør 40 procent. Og lige netop denne aften på Rigshospitalet blev der fokuseret på Graves' sygdom. Sygdommen er autoimmun, og nogle Graves-patienter udvikler øjenproblemer i højere eller mindre grad.

Det sker, når antistofferne begynder at angribe patientens bin-

devæv bag øjet. Man kan have sygdommen i kun et øje eller i begge. Udvikler sygdommen sig, kan man risikere meget udstående øjne, tørre øjne og nedsat syn. Graves' øjensygdom kan

GRAVES' SYGDOM

At sygdommen er autoimmun betyder, at kroppen fejlagtigt danner antistoffer mod eget væv, i dette tilfælde mod skjoldbruskkirtlen. Disse antistoffer ligner TSH og binder sig på cellerne i skjoldbruskkirtlen, der hvor TSH normalt sætter sig og aktiverer skjoldbruskkirtlen.

Resultatet er, at skjoldbruskkirtlen bliver mere og mere overstimuleret og arbejder på fuld tryk. Det fører til en ensartet forstørrelse af hele kirtlen, en såkaldt diffus struma, og ofte kraftigt forhøjet stofskifte. Graves' sygdom rammer oftest yngre personer og typisk kvinder, men ses også hos ældre.

Kilde: Stofskifteforeningen.dk

behandles både medicinsk og kirurgisk.

Birte Nygaard fortalte, at den primære behandling vil være medicinsk ved Thycapzol, og at man nogle gange vælger at ordinere betablokkere for at give patienten ro, måske endda også et mildt sovemiddel for at sikre nattesøvnen. Det blev pointeret, at det er vigtigt med rygestop, fordi rygning er mistænkt for at forværre sygdomsudviklingen.

MEDICIN ELLER OPERATION

Herefter gennemgik overlæge og klinikchef Åse Krogh Rasmussen fra Rigshospitalet en case. Casens sygdomsforløb var dog mere alvorligt end de fleste med hornhindeblødninger, svære kosmetiske gener og problemer med at lukke øjet, pointerede Åse Krogh Rasmussen. De fleste patienter med øjensygdommen har heldigvis sygdommen i et mildere stadie.

Hvis sygdommen ikke bedres med den medicinske behandling, vil operation være næste skridt. Her tog overlæge Peter Toft og afdelingslæge Jesper Skovlund Jørgensen, begge fra Rigshospitalet, over for at fortælle om kirurgiske indgreb ved øjensygdommen. Hvis der opstår væskeansamlinger i øjemuskulaturen, er det vigtigt, fortalte de, at de bliver drænet for at hindre skader på synsnerven, som i værste fald vil medføre synstab i større eller mindre grad. Rigshospitalet var i øvrigt de første i Danmark til at tilbyde dekompresionsbehandlinger, hvor der bliver fjernet en lille smule af knoglen i øjenhulen, så øjet kan komme tilbage på plads.

KNUDE STRUMA

Knude- eller knoldestruma er betegnelsen for, at skjoldbruskkirtlen er forstørret, uensartet og knudret, og det er helt godartede knuder. En eller flere af disse knuder producerer uhæmmet meget stofskiftetehormon, hvilket betyder, at hormonproduktionen ikke længere er kontrolleret af TSH fra hypofysen. Sygdommen rammer primært ældre. Det er ikke en autoimmun sygdom, og knudestruma giver ikke øjenproblemer.

GRAVES' ØJENSYGDOM

Tidligere hed Graves' øjensygdom TAO. Øjenforandringer ved højt stofskifte skyldes, at kroppens eget immunforsvar angriber bindevævet bag øjet. Dette kaldes en autoimmun reaktion. Forandringerne skyldes oftest forstyrrelser i stofskiftet, der hedder Graves' sygdom.

Omkring 50 procent vil have øjensymptomer, når de tager kontakt til lægen, men det er dog meget mindre hyppigt, at man ser alvorlige angreb på øjets bindevæv. Omkring tre til fem procent af alle med Graves' sygdom udvikler den alvorlige øjensygdom.

RO PÅ

Sidder du netop nu med grus i øjnene og en dårlig fornemmelse af tørre og sviende øjne? Det betyder ikke, at du er ved at udvikle øjensygdom i forbindelse med Graves'. Tørre og sviende øjne kan også "bare" være et symptom på dårligt reguleret stofskifte. En kontrol hos lægen kan være godt givet ud.



HØRT I HANDICAPPENS HUS



Foto / This is not Deene, the Webby Awards

Film om handicap i ulande hædret

The Webby Awards, en af verdens største prisuddelinger inden for kommunikation, har i år valgt at hædre filmen "This is not Deene", som Danske Handicaporganisationer med Udenrigsministeriet og Danida står sammen om.

Med budskabet #LeaveNoOneBehind sætter filmen fokus på den sociale kapital, der kan opbygges, hvis vi sikrer uddannelse til mennesker med handicap i udviklingslande. Hvis vi skal nå Verdensmålene og holde løftet om ikke at lade nogen i stikken, skal der gøres mere for og med mennesker med handicap.

Komiteen har i år hædret "This is not Deene", som blot er én blandt mere end 13.000 indsendte cases. Filmen modtager anerkendelsen 'Official Honoree' i kategorien 'Public Service and Activism'. Du kan se filmen på Danske Handicaporganisationers facebookside.

Stofskifteforeningen har siden 2016 været medlem af Danske Handicaporganisationer (DH), der har til huse i Handicappens Hus i Taastrup. DH er talerør for 34 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.

En million stemmer på handicapområdet

Under hashtagget #enmillionstemmer opfordrer pårørende til mennesker med handicap og psykisk sårbarhed andre pårørende til at dele deres historie.

"Mit navn er Monica, og jeg er mor til tre børn med handicap og psykisk sårbarhed. Min søn har autisme og angst. Vi ventede i to år på at få den rigtige hjælp til ham og os, så han til sidst blev så dårlig, at han måtte på behandlingsskole og have medicin." Sådan startede Monica Lyloff sin historie, som hun lagde på Facebook. Siden er det gået stærkt, og kampagnen har allerede fået massiv støtte. Monica Lyloff håber, at endnu flere vil lægge stemme til kampagnen:

"Mere end en million mennesker er direkte berørt af handicap eller psykisk sårbarhed. Dertil kommer alle pårørende. Vi er under pres, men alligevel er vi nærmest usynlige på den politiske dagsorden. Vi ønsker at blive set og hørt. Vi vil ikke glemmes i systemet. Del din historie under hashtagget #enmillionstemmer og vis politikerne din virkelighed."



Foto / Muskelsvindsfondens Facebook

Serie

Lær DH-familien bedre at kende



MØD STEN FRA PSORIASISFORENINGEN

Hej, mit navn er Sten Svendsen. Jeg er formand for Psoriasisforeningen, en humanitær organisation, der arbejder for at forbedre vilkårene for de 165.000 mennesker med psoriasis og psoriasisgigt i Danmark og deres pårørende.

FLOT NYT GIGHOSPITAL

Danmarks eneste specialhospital for mennesker med gigt, Dansk Gighospital, er nu klar til at tage imod patienter. Tidligere havde hospitalet adresse i Gråsten under navnet Kong Christian X's Gighospital, men nu er hospitalet flyttet i nye og eftersigende helende omgivelser i forbindelse med Sønderborg Sygehus.



Dansk Gighospital er et specialiseret tilbud, der primært tager imod patienter med inflammatoriske gigtsygdomme, som for eksempel leddegigt, rygsøjlegugt og psoriasisgigt. Foto / Dansk Gighospital.

SPASTIKERFORENINGEN BLIVER TIL CP DANMARK

Et af Danske Handicaporganisationers medlemmer Spastikerforeningen har skiftet navn til CP Danmark – Landsforeningen for cerebral parese.

"Vores medlemmer har cerebral parese, og forstår ikke sig selv som en, der er spastiker. Man er ikke sit handicap. Man er først og fremmest en person med drømme, ønsker og forhåbninger om et godt liv – nøjagtig som alle andre," lyder det i en pressemeddelelse.

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

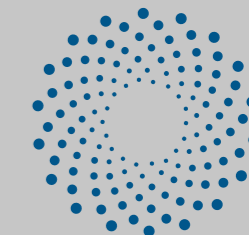
De fleste kender psoriasis for de røde, skællende udbrud på huden, der kan brede sig i pletter på alle dele af kroppen. Det lyder måske ikke så alvorligt, men psoriasis skal tages alvorligt, for sygdommen kan være både invaliderende og stigmatiserende. Ud over at psoriasisudbrud i sig selv kan være kløende, smertende, blødende og svære at behandle, så følger lavt selvværd, depression og social isolation, men også diabetes og hjertekarsygdom ofte med. Så psoriasis er meget mere end en hudsygdom. Og så kan det ikke siges nok gange, psoriasis smitter ikke! Det er en udbredt myte, som er kilde til social angst og diskrimination for alt for mange psoriasispatienter

HVAD ER FORENINGEN SAT I VERDEN FOR?

Mange med psoriasis kæmper for at leve godt og må samtidig kæmpe sig igennem systemet for at få den rette hjælp og behandling. Derfor arbejder Psoriasisforeningen blandt andet via kampagner og oplysning, støtte til forskning, politiske og sundhedsfaglige samarbejder og projekter for at sikre, at alle kan få et godt liv med psoriasis.

HVOR KAN JEG FÅ MERE AT VIDE?

Du kan læse mere om vores arbejde på Psoriasis.dk.



Psoriasisforeningen

Om serien: Danske Handicaporganisationer repræsenterer omkring 340.000 medlemmer med meget forskellige typer af handicap eller kroniske sygdomme. **Stof** er taget til Handicaporganisationernes Hus for at møde en af vores 33 brødre og søstre i huset.



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