

Mer individualisert behandling av stoffskifteproblemer – EN NØDVENDIGHET

Vitenskapens første premiss er observasjon og nedtegning av erfaringer. Å underkjenne eller overse tusenvis av slike data er ikke god vitenskap innen noe fagfelt. Likevel er det nettopp det stoffskiftesyke verden over erfarer at skjer.

TEKST ANNE MARIE ROSENVOLD FOTO SHUTTERSTOCK

Thyroidea Norge er en ny organisasjon som er startet som alternativ til Norsk Thyroideaforbund (NTF). NTF jobber mye med såkalt likemannsarbeid, som sikkert har en verdi for mange, men det resulterer i liten grad i framgang eller forandring for stoffskiftespasienter som gruppe. Thyroidea Norge er derimot hovedsakelig opptatt av kunnskapsformidling og folkeopplysning. Vi ønsker gjennom dialoger å påvirke helsemyndigheter og medisinsk fagpersonell for derved å bedre utsiktene til stoffskiftespasienter i Norge.

Vår forening er en av mange som de siste 10-15 åra er blitt startet i flere land i protest mot bestående behandlingsregimer. Erfaringer viser at konvensjonell behandling av stoffskiftesykdommer ikke fungerer

for alle. Mange blir ikke tatt på alvor av behandlingsapparatet og blir avfeid med at «prøvene dine er fine, så du kan ikke være syk».

Både for høyt og for lavt stoffskifte kan være dødelig om det ikke blir riktig behandlet. Feil behandling kan gi enkelte alvorlige følgetilstander, og med dem sterkt redusert funksjonsevne, noe som har store samfunnsøkonomiske konsekvenser. HUNT-studiene viser at så mange som 16,6 prosent av kvinner og 5,9 prosent av menn kan ha problemer med stoffskiftet.¹ Lenge har man ment det bare dreide seg om 1-2 prosent. Hvis HUNT-resultatene stemmer, betyr det enten at titusener – særlig kvinner – har gått udiagnostisert og ubehandlet store deler av livet, eller at vi ser en epidemisk økning

av stoffskiftesykdommer.

Thyroidea Norges primære mål er å samle, systematisere og publisere informasjon om forskjellige typer stoffskiftesykdommer og ulike behandlingsmåter. Konvensjonell behandling fungerer ikke for alle, og vi presenterer alternativer for pasienter og leger. Med nok pålitelig informasjon tilgjengelig vil pasienter bli friskere, og leger kan tilby bedre behandling.

Utilstrekkelig behandling av stoffskiftesykdommer

Pasienter med diabetes – en annen kjertelsykdom – tilbys over 70 ulike medikamenter; korttidsvirkende, langtidsvirkende, tabletter og injeksjoner – fordi forskning har vist at én behandlingsmåte ikke passer alle. Mot for lavt

stoffskifte finnes det *kun én standardbehandling* – medikamentet Levaxin.

En frisk skjoldkirtel produserer hormoner som regulerer stoffskiftet på mikro- og makronivå. Disse er T₄ (tyroksin), T₃ (trijodtyronin), T₂ (dijodtyrosin), T₁ (monojodtyrosin) og T₀ (tyronamin) samt kalsitonin, som regulerer beinstoffskiftet. Kalsitonin kan også ha andre funksjoner i kroppen, men dette er noe uklart.² T₃ regnes som det aktive hormonet i stoffskiftereguleringen og påvirker alle kroppens systemer på cellenivå. Kroppen skal selv omdanne T₄ til T₃, mens T₂ og T₁ er byggesteiner.³

Levaxin er syntetisk framstilt T₄. Bruker man Levaxin, får man altså bare ett av hormonene, og man skal selv omdanne dette til



Thyroidea Norge ble lansert 1. desember 2013 og hadde etter en uke rundt 50 medlemmer. Her forteller leder Anne Marie Rosenvold om den nye foreninga.



Pasienter med diabetes – en annen kjertelsykdom – tilbys over 70 ulike medikamenter. (...) Mot for lavt stoffskifte finnes det kun én standardbehandling.

T₃, selv om erfaringsmessig enkelte har problemer med å få til denne konverteringen. Resultatet blir antakelig en ubalanse – for mye T₄ og ikke nok av de andre T-ene. Disse pasientene opplever en gradvis forverring desto lenger de bruker Levaxin.

Liotyronin (syntetisk T₃) blir forskrevet av stadig flere leger som tilleggsbehandling med T₄, noe mange har svært godt utbytte av. I enkelte tilfeller kan man behandles for lavt stoffskifte kun ved bruk av T₃.

Bioidentiske hormoner

Noen fungerer dårlig selv med tilskudd av T₃, og dess-

verre er det da lite hjelp å få av helsevesenet. Mange må selv søke informasjon om andre behandlingsmetoder, som regel via pasientdrevne internettfora. Informasjon fra leger og legeforenninger er ganske ensidig og insisterer på at den eneste metoden for å behandle lavt stoffskifte er å bruke syntetisk T₄.

Mange finner «tilbake til» den opprinnelige medisinen som ble brukt før de syntetiske kom på markedet, og sier de får «livet sitt tilbake» med Armour eller Erfa Thyroid. Internasjonalt kalles de ofte NDT (Naturally Desiccated Thyroid) eller bioidentisk hormonbehandling. NDT er lagd av

tørkede, malte skjoldkirtler av gris eller ku. Fordelen med disse preparatene er at man får hele hormonet som kroppen selv ikke lenger produserer, og alle T-ene samt kalsitonin.⁴ NDT har blitt brukt i over 120 år uten at det er rapportert om flere bivirkninger enn av Levaxin. Tvert imot erfarer mange at alle plagene de hadde da de brukte Levaxin, forsvinner når de går over til NDT. Vi ser med glede at flere leger er villige til å skrive det ut. Noen pasienter har til og med fått NDT på blå resept etter en lang prosess. Likevel møter pasienter flest – og pasientorganisasjonene over hele verden (UK, Skottland, Sverige, Danmark, USA)

– sterk motstand fra en samlet legestand når man ønsker bedre tilgang på NDT.

Det er imidlertid tegn til positiv utvikling. En klinisk, dobbeltblind studie publisert i mai 2013 konkluderte at 48 prosent av forsøkspersonene følte seg bedre på NDT og ønsket å fortsette med det.⁵

I innledninga skriver forfatterne at det ikke er blitt utført noen randomiserte, dobbeltblinde studier for å sammenlikne den kliniske effekten av syntetisk T₄ (Levaxin) med tørket skjoldkirtlelektstrakt. Etter 40 år der Levaxin har vært det eneste anbefalte preparatet for stoffskiftespasienter i Norge, har ingen ment at det var verd å gjøre en eneste sammenliknende studie på feltet. En annen



Tidligere i VOF

Pasienthistorier om stoffskifteproblemer^{8,9} og artikler om stoffskiftehormoner¹⁰ og hypotyreose type 2.¹¹

klinisk, dobbelblind studie ble satt i gang i 2012, og det skal bli interessant å se om de kommer til liknende konklusjoner.⁶ En artikkel fra mars 2013 viser at forsøkspersonene gikk mer ned i vekt ved bruk av NDT enn med T₄.⁷

Thyroidea Norge ønsker en forbedret standardisering av stoffskiftebehandling. Vi ser klart behovet for en mer individuelt tilpasset behandlingstilnærming.

Ved hjelp av informasjonsformidling, internasjonalt samarbeid og oppmerksomhet rundt problemene

med følgetilstander mener vi det er mulig å forbedre behandlingen for stoffskiftepasienter. Vi oppfordrer til mer og bedre forskning på feltet og ønsker dialog og bedre samarbeid med medisinske fagmiljøer. Vi er overbevist om at langt de fleste leger gjør det beste de kan for sine pasienter, men kunnskapsnivået om stoffskiftesykdommer og behandling av disse må heves betraktelig.

Kilder:

1. Bakke B. En neglisjert folkesykdom. Dagens Medisin 23.9.2009. <http://www.dagensmedisin.no/debatt/en-neglisjert-folkesykdom/>
2. <http://www.yourhormones.info/hormones/calcitonin.aspx> (9.12.2013).
3. Deme D, Fimiani E, Pommier J mfl. Free diiodotyrosine effects on protein iodination and thyroid hormone synthesis catalyzed by thyroid peroxidase. European Journal of Biochemistry 1975; 51; 329-36. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/1149735>

4. Dach J. Why natural thyroid is better than synthetic. 9.2.2011. <http://jdach1.typepad.com/natural-thyroid/2011/02/better-than-synthetic-jeffrey-dach.html> (9.12.2013).
5. Hoang TD, Olsen CH, Mai VQ mfl. Desiccated thyroid extract compared with levothyroxine in the treatment of hypothyroidism: a randomized, double-blind, crossover study. The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism 2013; 98: 1982-90.
6. <http://clinicaltrials.gov/show/NCT01739972>
7. Hershman JR. Patients with hypothyroidism taking desiccated thyroid extract lost weight as compared with an equivalent dose of

- levothyroxine. Clinical Thyroidology 2013; 25: 122-4. <http://www.thyroid.org/thyroid-physicians-professionals/thyroid-disease-information/clinical-thyroidology/june-2013-volume-25-issue-6/clinical-thyroidol-201325122-124/>
8. Bruset S. Vanskelig stoffskifte. VOF 2012; 1 (2): 10.
9. Øverbye BJ. Lavt stoffskifte. VOF 2013; 4 (4): 100-1.
10. Poleszynski DV. Det livsviktige skjoldkjerthormonet. VOF 2012; 3 (8): 70-5.
11. Poleszynski DV. Hypotyreose type 2 – et økende problem? VOF 2012; 3 (8): 76-9.

Anne Marie Rosenvold (f. 1971) er leder i Thyroidea Norge. Hun har lang fartstid fra frivillige og humanitære organisasjoner og har sittet i styret for ca. 15 forskjellige foreninger/organisasjoner og har også vært med på å starte opp en del. Blant dem som kan nevnes, er blant annet Nei til EU/Studenten mot EU, utvekslingsorganisasjonene YFU og AFS, Operasjon Dagsverk, Latin-Amerikagruppene og forskjellige miljøvernorganisasjoner. Hun har også vært leder for Studenthuset Amatøren. E-post: post@thyroidea.no; nettside: www.thyroidea.no

