

# Stoffskiftepasienters utfordringer

Thyroidea Norge er en organisasjon for stoffskiftepasienter, lansert 1. desember 2013. I artikkelen beskrives noen av årsakene til at stoffskiftepasienter opplever seg misforståtte, lite ivaretatt og avvist.

TEKST ANNE MARIE ROSENVOLD, ELIZABETH MARIE KNUDSEN OG BENTE REKVE FOTO SHUTTERSTOCK

Når skjoldkirtelen svikter og man får en stoffskiftesykdom, påvirkes hver eneste celle i kroppen. Overalt i verden har stoffskiftepasienter en vanskelig hverdag, med utilstrekkelig diagnostikk og behandling. Så mange som 10–20 prosent av befolkningen i mange land får en stoffskiftelidelse i løpet av livet, men det er lite fokus på disse sykdommene både i det medisinske fagmiljøet, hos helsemyndigheter og i media. Selv om det finnes forskjellige stoffskiftesykdommer med ulike årsaker, får alle samme behandling og samme medisin (Levaxin ved lavt stoffskifte, Neo-Mercazole eller radioaktivt jod ved høyt stoffskifte). Problemet er at slik behandling gjør mange pasienter syke. I slike tilfeller vet leger ofte ikke hva de skal gjøre. Det finnes andre medikamenter for lavt stoffskifte som mange bruker med godt resultat, men leger er ofte restriktive med å skrive dem ut (se faktaboks).

Internettets inntog har sett pasientinitiativ, blogger, fora, underskriftskampanjer og nye pasientorganisasjoner bli etablert over hele verden. Alle fokuserer på at konvensjonell behandling ikke fungerer for mange stoffskiftepasienter, og at lite gjøres for å forbedre situasjonen.

## Finland

I Finland blir leger som skriver ut noe annet enn Levaxin, forfulgt av Finsk Endokrinologisk Forening og Valvira (Helsetilsynet). En av de mest aggressive legene i denne vendettaen er rådgivende lege for den finske pasientorganisasjonen for stoffskiftepasienter. Leger som har skrevet ut syntetisk trijodtyronin ( $T_3^*$ ) eller skjoldkirtelkonsentrat fra dyr (NDT\*\*) må møte i retten (se faktaboks). Det hjelper ikke at pasientene har blitt bedre av behandlingen – noen leger er blitt fradømt retten til å behandle pasienter med stoffskiftesykdommer. Valvira har tapt alle disse sakene i retten. Likevel

fortsetter de med flere rettsaker, og flere leger er under overvåkning.

De få finske pasientene som er heldige nok til å få utskrevet  $T_3$  eller NDT, må betale alt selv og til langt høyere pris enn for eksempel ellers i EU.

## Sverige

I Sverige reiser stadig flere pasienter utenlands for å få hjelp, og å bestille stoffskiftemedisiner som NDT via internet blir stadig vanligere. Det hender at leger som skriver ut NDT, blir anmeldt av sine kolleger. Slike leger blir da satt under overvåkning av Socialstyrelsen og våger ofte ikke behandle sine pasienter slik de ønsker. Dette skjer helt imot pasientenes vilje, som jo er fornøyde med sine leger siden de har blitt friskere.

Toneangivende endokrinologer går imot all behandling med  $T_3$ /NDT. De diagnostiske metodene som brukes i Sverige, er også betenkelige. I pakningsved-

legget til alle stoffskiftemedikamenter blir det spesifikt advart mot å utskrive slike hormoner om pasienten har problemer med binyrene. Likevel sjekkes ikke binyrefunksjonen hos pasientene før Levaxin skrives ut.

## Danmark

I Danmark skriver leder for det Danske Endokrinologiske Selskab på deres nettside at en del stoffskiftepasienter synes ha vanskelig for å akseptere at de må ta en pille hver dag. Han viser til studier som viser at pasienter blir bedre med tilskudd av  $T_3$  og/eller NDT og antyder at pasientene i disse studiene føler seg bedre fordi de er blitt overdosert.<sup>1</sup>

Dermed er det nesten umulig for stoffskiftepasienter i Danmark å finne en lege som er villig til å skrive ut  $T_3$  eller NDT fordi leger tror det er farlig. For de som får forskrevet  $T_3$ , er maksimumsdosen satt så lavt at de færreste pasienter opplever særlig bedring.



Likelevel – etter stor aktivitet fra danske pasientforeninger har nå Sundhetsstyrelsen gått ut og anbefalt leger å behandle etter kliniske symptomer

og ikke kun basere seg på blodprøver.<sup>2</sup>

### Hva skjer i Norge?

Norsk Endokrinologisk Forening jobber for tida med å

lage nasjonale retningslinjer for all endokrinologisk behandling. Thyroidea Norge oversendte innspill til dette arbeidet primo februar 2015. Brevet var på

over femti sider<sup>3</sup> og inkluderte bivirkningsstatistikk på stoffskiftemedikamenter fra flere land.<sup>4</sup> Disse viser tydelig at langt flere bivirkninger er innrapportert

## Stoffskiftehormonene

En frisk kropp med en frisk skjoldkjerter produserer stoffskiftehormonene  $T_4$  (tyroksin) og  $T_3$  (trijodtyronin) samt  $T_2$ ,  $T_1$  og  $T_0$ . Hvert av disse molekylene har egne, biologiske funksjoner.

$T_4$  regnes som et prohormon eller lagringshormon, og man tror ikke det har en biologisk effekt. Levaxin inneholder kun  $T_4$ , og meningen er at pasienten selv skal klare å omdanne  $T_4$  til det aktive hormonet  $T_3$ . Dessverre har en del pasienter problemer med omdanningsprosessen (mangel på enzymet dejodinase), og dermed trenger de tilskudd av  $T_3$ .

\* $T_3$  regnes som det aktive hormonet som hver eneste celle trenger for å gjøre jobben sin. Mange stoffskiftepasienter blir bedre med tilskudd av  $T_3$ , som kan tas syntetisk i form av Liothyronin.  $T_3$  finnes også naturlig i NDT.

$T_2$ : Mye forskning er blitt utført de siste to åra på nytten av  $T_2$ . De biologiske virkningene er annerledes enn for  $T_4$

og  $T_3$ .  $T_2$  er ikke allment tilgjengelig, men det er blitt lagt til bruk i forsøk.<sup>13</sup>

Studier viser at behandling med  $T_4$ -monoterapi ikke sikrer at alt kroppsvev får nok  $T_3$ .<sup>14,15</sup>

\*\*NDT: *Naturally Desiccated Thyroid*, også kalt DTE eller Desiccated Thyroid Extract. Produktet lages av tørkede, oppmalte skjoldkjerter fra gris og har vært i vanlig bruk siden 1890. De vanligste som brukes i Norge, er Armour Thyroid (Forest Labs, USA), Thyroid fra Erfa (Canada) og Nature-Thyroid (RLC Labs, USA). NDT inneholder  $T_4$ ,  $T_3$  og spor av  $T_2$ .

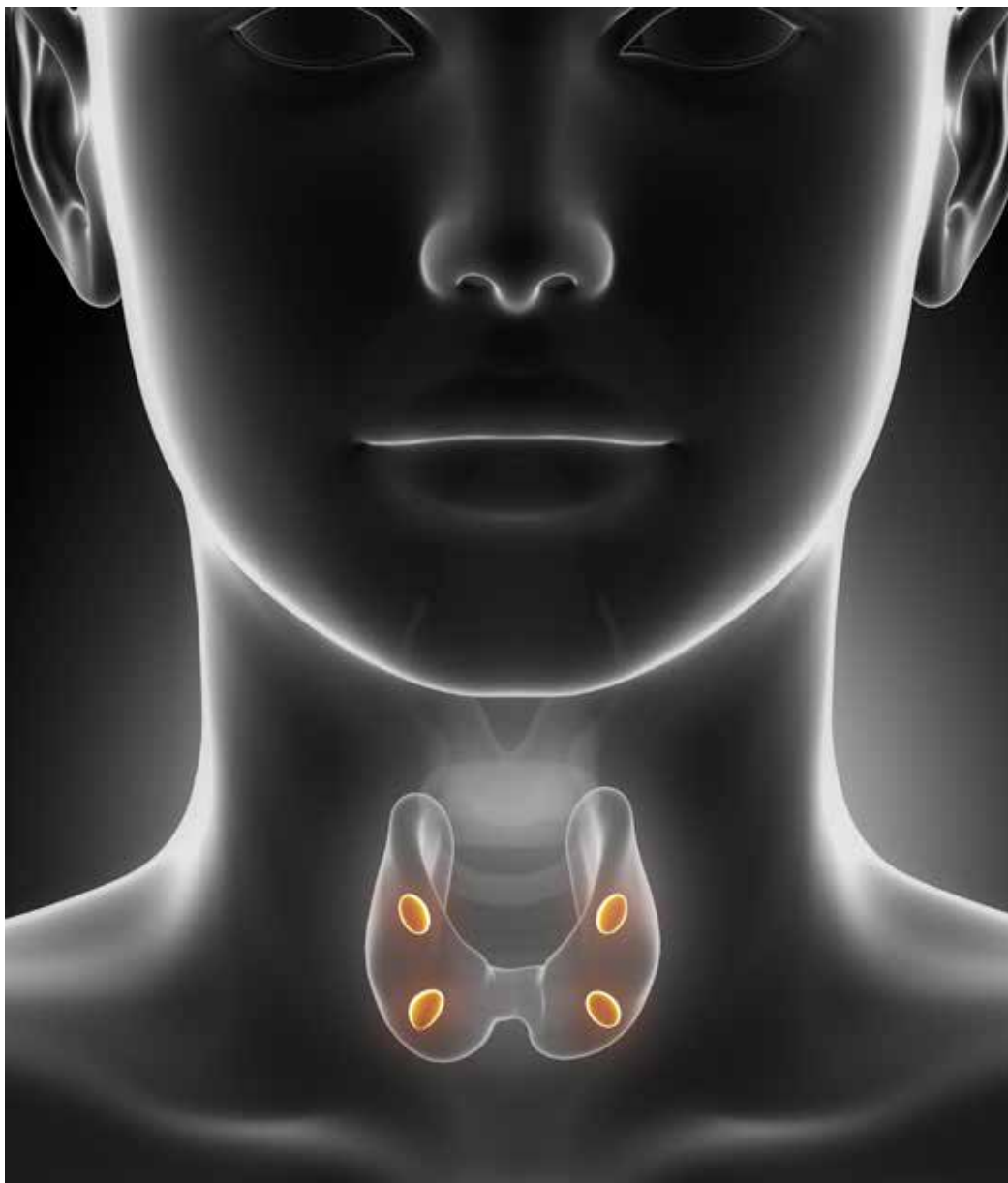
NDT er en medisin som gjør at mange stoffskiftepasienter fungerer bedre enn på Levaxin eller på kombinasjon av syntetisk  $T_4/T_3$ . Årsaken kan være forskjell i fyllstoffer eller at NDT inneholder flere hormoner enn Levaxin. NDT er et såkalt uregistrert preparat, og dermed må legen søke Legemiddelverket om tillatelse til å behandle pasienten med dette.

## Hvorfor tror noen leger at T<sub>3</sub> og NDT er farlig?

Hovedårsaken er at T<sub>3</sub> har langt kortere halveringstid enn T<sub>4</sub>, som regnes å være mer stabilt og lettere å behandle med. T<sub>3</sub> kan lettere gi overdose-symptomer på grunn av kortere halveringstid, og i tillegg viser noen eldre studier at for mye T<sub>3</sub> kan føre til beinskjørhet. Dette er blitt tilbakevist i flere studier, og nyere studier viser at T<sub>3</sub> er særlig viktig for hjerte-funksjonen. Mange leger tror at NDT er farlig fordi de tror at NDT er mer ustabil enn syntetisk T<sub>4</sub>. Siden det kommer fra dyr, er det urent sammenliknet med syntetiske preparater. Imidlertid har det vært langt færre tilbakekallelser av NDT enn av Levaxin, og dosevariasjonen er langt større i syntetisk T<sub>4</sub> enn i NDT. En svensk studie fra 2011 viste at T<sub>3</sub> konvertert fra T<sub>4</sub> i Levaxin, ikke passerer blod/hjerne-barrieren, noe som kan forklare hvorfor så mange stoffskiftepasienter har problemer med kognitive funksjoner og psykiske lidelser selv med behandling.<sup>16,17,18,19,20,21,22,23</sup>

## Tidligere i VOF

Pasienthistorier om stoffskifteproblemer<sup>24,25</sup> og artikler om stoffskiftehormoner<sup>26,27</sup> og -sykdommer,<sup>28</sup> hypotyreose type 2<sup>29</sup> og Thyroidea Norge.<sup>30</sup>



på Levaxin enn på NDT. Vedlagt var også over 100 forskningsartikler som viser at mange ikke blir friske med konvensjonell behandling og at NDT eller T<sub>3</sub> kan gjøre mange friske. I skrivende stund har vi ennå ikke fått svar fra legeforeningene. Da Thyroidea Norge etter en måneds tid ringte til endokrinologene, fikk vi beskjed om at vårt brev var mottatt, men ingen av dem vi snakket med, hadde lest materialet vi hadde sendt. Ingen av henvendelsene Thyroidea Norge har sendt til legefore-

ningene, er noen sinne blitt besvart.<sup>5</sup>

Fordi NDT er et såkalt uregistrert preparat, må legen søke om behandlingstillatelse hos Legemiddelverket. Når pasientene må betale medisinen selv, kan det bli utgifter på mange tusen kroner per år. Nye regler kom for noen år siden der pasienter kan søke HELFO (Helseøkonomiforvaltningen) om å få uregistrerte medikamenter på blå resept. En stund fikk mange NDT på blå resept, men i 2014 kom plutselig

en tydelig innstramning fra HELFO. Praksis ble endret til tross for at regelverket ikke var endret. For tida får nesten alle avslag på NDT på blå resept.

Thyroidea Norge sendte flere henvendelser til HELFO uten å få svar. Til sist sendte vi et lengre dokument<sup>5</sup> der vi ba om uttalelser fra HELFO, Helse- og omsorgsdepartementet. Særlig påpekte vi at innvilgelser og avslag blir gitt med begrunnelse i samme lovparagraf og at saksbe-

handlinga virker lemfeldig. Thyroidea Norge ble innkalt til et møte med HELFO og Helsedirektoratet 24. april. På møtet fikk vi beskjed om at ingen fra nå av kommer til å få NDT på blå resept fordi det ikke finnes gode nok studier som viser at de fungerer. At medikamentet har blitt brukt i 120 år av hundretusenvis av pasienter har ingen betydning. Thyroidea Norge bemerker at det heller ikke for Levaxin finnes større dobbelblinde studier utført over tid som viser at medikamentet faktisk gjør pasienter friske.

### Samfunnsøkonomiske konsekvenser

Mange får ikke en diagnose om de har en stoffskiftesykdom, noe også HUNT-studiene viste.<sup>6</sup> Disse kan bli behandlet for andre ting, som fibromyalgi, generelle smerter, infertilitet, depresjon, angst og psykose, hjerte-, nyre-/leverproblemer eller revmatisme. Roten til problemet – en stoffskiftesykdom – blir ofte verken sett eller behandlet.

De diagnostiske metodene er langt fra gode nok. Man sjekker som regel hypofysehormonet TSH (tyroideastimulerende hormon) for å se hvordan det står til med stoffskiftet og ikke hva som skjer i kjertelen eller om det er nok stoffskiftehormon i kroppens celler. Kliniske symptomer ignoreres ofte. De fleste stoffskiftesykdommer er autoimmune av natur, men den autoimmune reaksjonen som altså er årsaken til stoffskifteproblemene, gjøres det ingenting med.<sup>7,8,9,10,11</sup>

Vi registrerer likevel med glede at stadig flere

leger ser at konvensjonell behandling ikke fungerer for alle. T<sub>3</sub> og NDT blir stadig oftere skrevet ut, og norske leger blir flinkere til å ta flere prøver og se det store bildet. Kan vi håpe at Norge kan bli et foregangsland i behandling av stoffskiftesykdommer?

Thyroidea Norge er bekymret for både pasientene og de samfunnsøkonomiske konsekvensene.<sup>12</sup> Hvor mange er på uføretrygd fordi behandlinga ikke fungerer? Hvor mange klarer ikke et sosialt liv utenom jobben? Hvor mange har sterkt redusert livskvalitet? Hvor mye koster det å behandle stadig nye diagnoser hos pasienter som ikke får diagnose eller behandling for en primær sykdom som egentlig er stoffskifterelatert?

I medisinsk forskning brukes ofte menn fordi de ikke har like store hormonsvingninger som kvinner og ingen månedlig syklus. Men medikamenter virker ikke alltid på samme måte i kvinner og menn. Ni av ti av som får en stoffskiftesykdom, er kvinner, og det er behov for mer kvinnespesifikk forskning på stoffskiftesykdommer.

Thyroidea Norge forsøker å endre dette. På Verdens stoffskiftedag 25. mai fikk vi publisert et åpent brev til legeforeningene i Dagens Medisin.<sup>32</sup> Vi har startet arbeidet med å formalisere et internasjonalt samarbeid med andre likesinnede pasientorganisasjoner over hele verden. Det finnes leger som tviler på at vi har et vitenskapelig grunnlag for våre påstander. Derfor har Thyroidea Norge nå tatt



**Danmarks bestselgende  
essensielle fettsyrer (EFS).  
Premium 500 ml  
sammensatt av økologisk linfrøolje og  
økologisk kjempenattlysolje og tilsatt  
vegetabilsk DHA.  
Markedets laveste TOTOX-verdi\***



**Bruk den sammen med vår  
økologiske aroniabærsaft (700 ml)**



**Økologisk kokosolje  
500 ml**

**DinSundhed**  
GIVER NÆRING TIL LIVET  
WWW.DINSUNDHED.NET  
T: +45 3262 0020

\*TOTOX-verdi er den internasjonale måleenheten for oksidasjon (harskning) av olje.



initiativet til å opprette en åpen database der vi samler forskning. Databasen ([www.thyroid-database.info](http://www.thyroid-database.info)) kommer til å bli åpnet i oktober 2015. Alle henvendelser vi har oversendt offentlige etater, oversikt over våre samarbeidspartnere og forskning, finnes på vår hjemmeside [www.thyroid.no](http://www.thyroid.no).

#### Kilder:

1. Bonnema S, Hegedüs L. Behandling af lavt stoffskifte med T3. <http://thyroid.dk/wordpress/wp-content/uploads/2013/10/DTS-bestyrelse-LHSB-T3-behandling-0810131.pdf>
2. Flodgaard P. Sundhedsstyrelsen: Blodprøver er ikke nok - læger skal også kigge på symptomer. 18.2.2015. <http://www.ddhl.info/#!Sundhedsstyrelsen-Blodpr%C3%B8ver-er-ikke-nok-l%C3%A6ger-skal-ogs%C3%A5-kigge-p%C3%A5-symptomer/c6sa/43837820-1114-4292-93ED-35F2E1DC9FBA> (8.4.2015).
3. <http://thyroid.no/wp-content/uploads/2014/11/Nasjonale-Retningslinjer-Endokrinologi.pdf>
4. Bivirkninger av stoffskiftemedisiner. [http://thyroid.no/?page\\_](http://thyroid.no/?page_)

- id=2999 (8.4.2015).
5. Våre henvendelser til offentlige etater. [http://thyroid.no/?page\\_id=3067](http://thyroid.no/?page_id=3067) (8.4.2015).
6. Bjoro T, Holmen J, Krüger O mfl. Prevalence of thyroid disease, thyroid dysfunction and thyroid peroxidase antibodies in a large, unselected population. The Health Study of Nord-Trøndelag (HUNT). *European Journal of Endocrinology* 2000; 143: 639-47. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11078988>
7. Trentini D. Top 5 reasons doctors fail to diagnose hypothyroidism. 26.11.2012 <http://hypothyroidmom.com/top-5-reasons-doctors-fail-to-diagnose-hypothyroidism/> (8.4.2015).
8. People with family history of thyroid disease <http://thyroid.about.com/b/diagn.htm> (8.4.2015).
9. Shomon M. Challenges to getting a proper hypothyroidism diagnosis. 16.12.2014. <http://thyroid.about.com/od/thyroidbasicsthyroid101/a/Challenges-To-Getting-A-Propor-Hypothyroidism-Diagnosis.htm> (8.4.2015).
10. Berber E. Hypothyroidism diagnosis. Tests that detect thyroid dysfunction. 2.6.2014. <http://www.endocrineweb.com/conditions/hypothyroidism/hypothyroidism-diagnosis> (8.4.2015).
11. Kresser C. 5 thyroid patterns that won't show up on standard lab tests. 8.7.2010. <https://chriskresser.com/5-thyroid-patterns-that-wont-show-up-on-standard-lab-tests> (8.4.2015).
12. Nexø MA. Work disability among people with benign thyroid diseases in Denmark. PhD thesis. Copenhagen: Faculty of Health and Medical Science, University of Copenhagen, 2014. <http://www.arbejdsmiljoforskning.dk/~media/Boeger-og-rapporter/Mette-Nexo-phdafhandling-sept2014.pdf>
13. T2 har en biologisk effekt. [http://thyroid.no/?page\\_id=3021](http://thyroid.no/?page_id=3021) (8.4.2015).
14. Escobar-Morreale HF, Obregón MJ, Escobar del Rey F mfl. Replacement therapy for hypothyroidism with thyroxine alone does not ensure euthyroidism in all tissues, as studied in thyroidectomized rats. *Journal of Clinical Investigation* 1995; 96: 2828-38. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8675653>
15. Gullo D, Latina A, Frasca F mfl. Levothyroxine monotherapy cannot guarantee euthyroidism in all athyreotic patients. *PLoS One* 2011; 6: e22552. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3148220/>
16. Sjöberg S, Eriksson M, Werner S mfl. L-thyroxine treatment in primary hypothyroidism does not increase the content of free triiodothyronine in cerebrospinal fluid: A pilot study. *Scandinavian Journal of Clinical & Laboratory Investigation* 2011; 71: 63-7. <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/00365513.2010.541931>

17. Shomon M. Synthroid and other levothyroxine drugs have stability and potency problems. 10.12.2014. <http://thyroid.about.com/cs/synthroid1/a/potency.htm> (8.4.2015).
18. Shomon M. The thyroid treatment/osteoporosis controversy. Does thyroid treatment contribute to loss of bone density? 8.4.2015. <http://www.thyroid-info.com/articles/osteoporosis.htm> (8.4.2015).
19. Shomon M. An interview with John Dommissie, MD. Unique theories about hypothyroidism treatment. 8.4.2015. <http://www.thyroid-info.com/articles/dommissie.htm> (8.4.2015).
20. Shomon M. Study shows that the addition of T3 is superior to Levothyroxine/T4-only thyroid treatment for hypothyroidism. 17.5.2010. <http://thyroid.about.com/b/2010/05/17/t3-superior-t4-levothyroxine-hypothyroidism-thyroid.htm> (8.4.2015).
21. Gerdes AM, Iervasi G. Thyroid replacement therapy and heart failure. *Circulation* 2010; 122: 385-93. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20660814>
22. Mohr-Kahaly S, Kahaly G, Meyer J. Cardiovascular effects of thyroid hormones. *Zeitschrift für Kardiologie* 1996; 85 (suppl. 6): 219-31. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9064969>
23. Danzi S, Klein I. Thyroid hormone and the cardiovascular system. *Minerva Endocrinologica* 2004; 29: 139-50. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15282446>
24. Brusset S. Vanskelig stoffskifte. *VOF* 2012; 1 (2): 10.
25. Øverbye BJ. Lavt stoffskifte. *VOF* 2013; 4 (4): 100-1.
26. Poleszynski DV. Det livsviktige skjoldkjerthormonet. *VOF* 2012; 3 (8): 70-5.
27. Flytlie K. Lavt stoffskifte og trette binyrer. *VOF* 2014; 5 (3): 14-7.
28. Rosenvold AM, Knudsen EM. Unyansert om stoffskiftesykdommer i norske medier. *VOF* 2014; 5 (6): 16-8.
29. Poleszynski DV. Hypotyreoese type 2 – et økende problem? *VOF* 2012; 3 (8): 76-9.
30. Rosenvold AM. Mer individualisert behandling av stoffskifteproblemer – en nødvendighet. *VOF* 2014; 5 (1): 8-10.
31. Oversikt Thyroidea Norges samarbeidspartnere. [http://thyroid.no/?page\\_id=263](http://thyroid.no/?page_id=263) (8.4.2015).
32. Rosenvold AM, Knudsen EM, Rekve B. Åpent brev på Verdens stoffskiftedag. *Dagens Medisin* 25.5.2015. <http://www.dagens-medisin.no/debatt/apent-brev-pa-verdens-stoffskiftedag/>

**Thyroidea Norge** er en interesseorganisasjon for mennesker med stoffskifteproblemer. Den fokuserer på folkeopplysning og kunnskapsformidling og driver lobbyvirksomhet overfor stortingspolitikere. Organisasjonen har allerede gode samarbeidspartnere i flere land.<sup>31</sup>

**Anne Marie Rosenvold** (f. 1971) er leder i Thyroidea Norge og bor i Oslo. Hun har sittet i styrene til cirka 15 forskjellige foreninger/organisasjoner og har vært med å stifte flere av dem, inkludert Nei til EU/ Studenter mot EU, utvekslingsorganisasjonene YFU og AFS, Operasjon Dagsverk og Latin-Amerikagruppene. Hun har også vært leder for Studenthuset Amatøren. E-post: [post@thyroid.no](mailto:post@thyroid.no); nettside: [www.thyroid.no](http://www.thyroid.no); blogg: [blogg.thyroid.no](http://blogg.thyroid.no)

**Elizabeth Marie Knudsen** (f. 1952) er nestleder i Thyroidea Norge. Hun er gift, har fire barn og bor på Lyngseidet i Troms. Knudsen er adjunkt, ble utdannet faglærer ved Statens lærerskole i forming, Notodden (SLFN) 1980, har jobbet i grunnskolen fra 1980 og har vært uføretrygdet siden 2011. Hun har verv i Mental Helse Lyngen, har vært sekretær i Mental Helse Troms i tre perioder og ble styremedlem i Kostreform for bedre helse fra 2012.

**Bente Rekve** (f. 1955), Fredrikstad, er styremedlem og medlemsansvarlig i Thyroidea Norge, er utdannet sykepleier med lederutdanning og videreutdanning innen stress- og krisehåndtering. Hun har blant annet erfaring som legevaksleder, brukerombud, HMS-sjef og BHT-sjef.

