

25. august 2014

Sendt Harald Lislevand etter telefonsamtale med lovnader om at dette skulle tas videre

Det vises til hyggelig samtale. Herved sendes en epost der vi forsøker å beskrive problematikken som mange stoffskiftepasienter lider under på grunn av det regelverket som finnes idag

Frem til på 70-tallet ble en medisin som ca tilsvarer dagens Thyroid-preparater brukt for å behandle lavt stoffskifte. Dette var før man begynte å bruke syntetiske medisiner. All forskning på lavt stoffskifte frem til på 70-tallet var basert på bruk av thyroïdpreparater laget av skjoldbruskkjeller fra gris, ku eller sau.

Idag er thyroïdpreparatene som er mest i bruk i Norge Armour Thyroid og Erfa Thyroid. Noen få brukes også Nature-Throid.

Den vanlige medisinen som idag brukes, Levaxin, består kun av T4. Derimot inneholder Thyroid-preparater T4, T3, T2, T1, T0 og Kalsitonin. Særlig for dem som helt mangler kjertelen eller ikke har noen restfunksjon kan dette være nyttig

En studie fra 2014 ("*Decrease in TSH levels after lactose restriction in Hashimoto's thyroiditis patients with lactose intolerance*") viste at blant dem som er diagnostisert med Hashimotos Thyreoiditis, den vanligste formen for lavt stoffskifte, hadde 75,9% av pasientgruppen laktoseintoleranse. Laktose er fyllstoffet i Levaxin, og også i Liothyronin. I tillegg er det ikke uvanlig med laktoseintoleranse hos de som har autoimmune sykdommer.

Vi vil derfor anta at for mange som synes de fungerer dårlig på Levaxin, vil årsaken være at de ikke tåler fyllstoffet.

Riktignok finnes Levaxin uten laktose, også dette på registreringsfritak. Men dette forutsetter at legen faktisk sjekker for laktoseintoleranse, noe som ikke er standard.

I tillegg finnes det de som ikke tåler proteinene (kaseinene) i melk, noe som ofte er enda vanskeligere å diagnostisere. Hvis vanlig dette er blant stoffskiftepasienter kan vi ikke finne at det er forsket på, men det finnes en del forskning som viser at de med autoimmune sykdommer ofte utvikler matintoleranse av forskjellig slag.

I tillegg kommer følgende:

Levaxin består kun av syntetisk fremstilt T4. Vi minner om at en frisk kropp konverterer T4 til det aktive hormonet T3. I tillegg begynner det å komme forskning som viser at også T2 kan ha en biologisk effekt.

T3 finnes syntetisk i form av Liothyronin, og Liothyronin er en av de medisinene som de siste 10-15 år har økt mest i bruk og omsetning. Årsaken er hovedsaklig at en del pasienter av ulike årsaker ikke får til de-jodinaseprosessen der T4 omdannes til T3 og deretter tas i bruk av hver eneste celle i kroppen.

Selv om mange blir bedre med tilskudd av T3 er det svært mange (flere tusen pasienter i Norge, eksakt antall er uvisst) som har prøvd ut Thyroïdpreparater med stor suksess. Vi får inn mange rapporter om pasienter som har fått livet tilbake etter lang tids bruk av Levaxin, en behandling som har gitt dem svært mange bivirkninger, når de har gått over på NDT (Naturally Desiccated Thyroid).

Nyere studier støtter opplevelsen mange stoffskiftepasienter har, se vedlagte lenker.

Problemet er at de fleste må betale for dette selv, da thyroidepreparater kun fås gjennom registreringsfritaksskjema.

En del pasienter har søkt og fått dette på blå resept.

Problemene er følgende:

Fastleger kan ikke søke for pasienten

Regelverket tilsier at en spesialist må søke for pasienten (for stoffskiftepasienter vil dette bety en endokrinolog)

Det er mindre enn femti endokrinologer som faktisk jobber med pasienter i Norge (ifølge en telefon jeg hadde med leder for Endokrinologisk Forening)

De fleste av disse har ikke stoffskiftet som spesialområde men har fokusert sitt yrke på diabetes, infertilitet eller andre "motesykdommer"

Mange (inkludert meg selv) opplever at de etter å ha ventet i månedsvis på å få komme til en endokrinolog, ikke kommer igjennom og endokrinologen nekter å søke for dem (*selv hadde jeg beviser i form av blodprøver på hvor mye bedre jeg hadde blitt - i tillegg til min egen opplevelse - etter at jeg begynte på Armour Thyroid. Da hadde jeg gått 12 år på Levaxin og var så elendig at jeg nesten ikke kan beskrive det. Men Jens Bolleslev, overlege for Endokrinologisk avdeling på Rikshospitalet, og som i sin tid diagnostiserte meg, kastet meg umiddelbart ut av sitt kontor og nektet å høre på meg eller se på de fremlagte bevis - i form av prøver tatt etter standarder han har vært med på å sette. Husk at han har utdannet mange endokrinologer. Dette er altså hva han lærer dem*)

Ulik behandling i HELFO. Jeg har kontaktet dem vedrørende dette (etter å ha snakket med en FRYKTELIG hyggelig saksbehandler i HELFO) men fikk bare svadasvar med henvisning til regelverket på internett. Ulik behandling betyr at: Noen pasienter får Thyroid på blå resept etter at fastlegen deres har søkt. Andre får det ikke. Andre igjen får det etter at fastlegen har klaget på avslaget. Andre igjen får Thyroid på blå resept etter at en endokrinolog har søkt for dem. Andre får det ikke. Atter andre, særlig fordi de bor på små steder, får ikke komme til endokrinolog i det hele tatt uansett om de har henvisning fra sin fastlege aldri så mye.

Vi mener derfor at Helsedirektoratet bør se på disse problemstillingene. Særlig:

Problemene med tilfeldig saksbehandling i HELFO (det er tydelig at HELFO selv overhodet ikke har noen intensjoner om å ta tak i dette)

Altfor få endokrinologer (særlig med spesialisering innen stoffskiftesykdommer)

Fastlegen kjenner sin pasient best og bør få søke om Thyroid på blå resept uten at enkelte må reise i timesvis for å komme til en endokrinolog etter måneders ventetid og da kanskje ikke få ham til å sende inn en søknad en gang

I tillegg håper vi at Helsedirektoratet tar hensyn til de under vedlagte studier som viser med all ønskelig tydelighet at Thyroid fungerer bedre enn syntetiske alternativer for hundretusenvis av pasienter verden over

<http://link.springer.com/article/10.1007/s12020-013-0065-1>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24078411>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23539727>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23539727>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC185993/>

<http://www.eje-online.org/content/149/2/91.full.pdf>

<http://thyroid.about.com/b/2010/05/17/t3-superior-t4-levothyroxine-hypothyroidism-thyroid.htm>

<http://hypotyreos.info/component/content/article/155-levaxin-passerar-inte-blodhjaernbarriaeren>

<http://hypotyreos.info/behandling/nya-studier-som-visar-foerdelar-med-t3-liothyronin>

Vi viser også til den helt nylig publiserte danske studien som viser at stoffskiftepasienter (og dette gjelder altså de som faktisk er diagnostisert og får behandling) har en 89% større sjanse for å ende opp på uføretrygd enn normalbefolkningen. Mye av dette har nok sammenheng med den generelt dårlige behandlingen vi mener at vi får fra det etablerte helsevesenet

[http://www.sdu.dk/Om\\_SDU/Fakulteterne/Sundhedsvidenskab/Nyt\\_SUND/stofskiftesygdomme](http://www.sdu.dk/Om_SDU/Fakulteterne/Sundhedsvidenskab/Nyt_SUND/stofskiftesygdomme)

Vi ber dere også ta en titt på vår nettside, [www.thyroidea.no](http://www.thyroidea.no) for å lese litt om hva slags problemer mange stoffskiftepasienter sliter med men som det virker som ikke blir tatt seriøst av det norske helsevesenet på tross av stadig flere forskningsresultater som støtter det pasientene har visst i mange år.

Vi håper at Helsedirektoratet innser hvor viktig det er for stoffskiftepasienter å kunne ha muligheten i større grad enn idag til selv å velge hvilken medisinsk behandling de ønsker tilgang til.

Vær også klar over dette: For stoffskiftepasienter står symptomer "tiltaksløshet" ofte øverst på listen i allmedisinsk litteratur. Dermed kan man tenke seg at dersom stoffskiftepasienter må kjempe en langvarig kamp via spesialister, ventetid, klaging på avslag i HELFO m.m så vil dette være helt uoverstigelig for mange. Det er derfor meget viktig at det for denne pasientgruppen gjøres lettere gjennom å ha et noe mindre byråkratisk system.

Vi stiller selvsagt gjerne i møte dersom det skulle være interessant, og vi håper at vi kan få til denne regelendringen slik at fastleger kan søke om Thyroid på blå resept. Vi aksepterer selvsagt at det er krav om utprøving av medikamentet før søknad sendes inn.

Til sist: Det er viktig å merke seg at selv om man som regel henger seg opp i T4 (et lagringshormon/prohormon uten særlig biologisk effekt) og T3 (energien ver enkelt celle trenger for å gjøre jobben sin) så viser flere studier at også T2 har en biologisk effekt. T2 finnes ikke syntetisk, og den eneste måten å tilføre kroppen dette er gjennom å bruke Thyroidpreparater.

Vedlagt link om dette [http://www.protein.bio.msu.ru/biokhimiya/contents/v70/pdf/bcm\\_0164.pdf](http://www.protein.bio.msu.ru/biokhimiya/contents/v70/pdf/bcm_0164.pdf).

Vi vil anta at dersom en stoffskiftepasient har problemer med å konvertere T4 til T3 vil hun også ha problemer med å videre konvertere T3 til T2.