

Det er på tide at stofskiftepatienter bliver hørt
Derfor har jeg sammenfattet denne skrivelse, som jeg vil adressere til:

Sundhed.dk
Direktionen i Sundhedsstyrelsen; Else Smith og Jacob Cold
Formand for Dansk Thyroidea Selskab; DTS; Endokrinolog Laszlo Hegedüs
Klinisk Lektor; Steen Joop Bonnema
Speciallægeforeningens formand; Carl Johan F. Erichsen
Formand for praktiserende læger; Mads Henrik Koch
De 5 regionsformænd: Sophie Hæstorp Andersen, Ulla Astman, Bent Hansen, Carl Holst, Jens Stenbæk.
Sundhedsminister Nick Hækkerup
Sundhedspolitikernes ordførere – Kontorfuldmægtig Hanne Schmidt
Min stofskifteblog

Vedrørende orientering på sundhed.dk's hjemmeside (23. oktober 2013), omkring behandling af lavt stofskifte med T3, som man her på siden direkte fraråder:
Se kilde nederst i dokumentet (1).

Sundhed.dk skriver i orienteringen på deres hjemmeside;
Der har været debatteret om "naturlige stofskiftehormoner" er bedre. Disse er ekstrakter af svine-skjoldbruskkirtler. (Jeg undrer mig over at denne tekst, indeholder så amatøragtige fejl som at ordene ekstrakter og skjoldbruskkirtel er stavet forkert).

Hvis det er specialister der har udtalt sig om den naturlige stofskifte medicin, der er fremstillet af tørrede skjoldbruskkirtler fra grise, så er det mere end tydeligt at de ikke ved nok om medicinen. Naturlige stofskiftehormoner fra grise har eksisteret og har været anvendt uproblematisk til stor glæde for stofskiftepatienter i mere end 100 år.

Sundhed.dk skriver også således om naturlige stofskifte hormoner i orienteringen;
De indeholder en for mennesket uhensigtsmæssig høj koncentration af T3 i forhold til T4. Det skal i den forbindelse understreges at præparaterne Eltroxin og Euthyrox er fuldstændig identiske med den menneskelige skjoldbruskkirtels eget hormon.

Det er ikke korrekt at præparaterne Eltroxin og Euthyrox, er fuldstændig identiske med den menneskelige skjoldbruskkirtels eget hormon. For at kunne patentere de to omtalte præparater, er man nødt til at tilføje hormonet en ekstra "streng" og så kan man ikke længere kalde det "identisk med menneskets eget hormon".
Se kemikaliekodeforklaring nederst i dokumentet (2).

Det beskrives også i artiklen på sundhed.dk at:
Man får således automatisk tilført T3, når der behandles med T4.
Det er ikke korrekt at generalisere på den måde. For det forudsætter at kroppen kan konvertere/omdanne prohormonet T4 til det aktive hormon T3. Postulatet gælder således kun for de patienter der ingen konverteringsproblemer har (altså de der kan omdanne prohormonet T4 til det aktive hormon T3). Dette postulat giver således et forvrænget billede af virkeligheden til de stofskiftepatienter, der søger hjælp til deres stofskiftesygdme via jeres hjemmeside.

Vi lever i det 21. århundrede med veluddannede patienter, som ønsker at tage et medansvar for deres helbred. Patienter ønsker at lægerne tager dem alvorligt og forventer at lægerne er lydhør overfor de utallige, ulidelige og invaliderende symptomer, hos de af os der af en eller anden årsag ikke tåler den gængse syntetiske medicin.

De fleste mennesker kender til begrebet hormonforstyrrende stoffer. I de senere år er myndigheder og befolkningen blevet meget opmærksomme på at menneskekroppens stofskiftebalance, kan forstyrres af syntetiske hormonforstyrrende stoffer i mad, husholdning og f.eks produkter til personlig pleje. Alligevel

fastholder man i stofskifte specialistkredse at syntetisk medicin, er langt bedre for patienterne end naturlige stofskifte hormoner fra grisen.

Uanset de faktuelle ting omkring T3's halveringstid og doserings spørgsmål, så tror jeg de fleste, som lider under de mange forskellige symptomer, på den daglige indtagelse, af syntetisk Eltroxin eller Euthyrox, vil overveje at prøve en anden medicinløsning, vel og mærket med hjælp og samvittighedsfuld omhu fra en læge. Jeg har efter snart 2 års samtaler med stofskiftepatienter kendskab til, så meget smerte og elendighed og ved at de patienter jeg har talt med, ville ønske at de kunne være foruden det kæmpestore forhindringsløb, det er at komme i betragtning til Thyreoid. Vi taler om patienter der oplever et liv i "Husarrest" Et liv som Zombie. Et liv der svarer til at sidde i en stor Jeep, hvor motoren er udskiftet med en Fiat Morris og lige meget hvor hårdt man trykker på speederen, så bevæger man sig i sneglefart.

Naturlige stofskiftehormoner fra tørrede skjoldbruskkirtler fra grise er et ualmindeligt godt tilbud, særligt til alle os der lider under konverteringsproblematikken (problemer med at omdanne prohormonet T4 til det aktive hormon T3), som jeg her vil forklare lidt nærmere:

Det afsløres nemt ved hjælp af specifikke blodprøver, om et menneske konverterer/omdanner prohormonet T4 normalt, til det aktive hormon T3. Kronisk T3 hormonmangel er i længden fatalt for en menneskekrop og ikke mindst har det for stofskiftepatienter ufrivillige, enorme personlige, samt samfundsmæssige omkostninger.

Se kilde om udenlandsk endokrin forskning, nederst i dokumentet (3).

Det virker mere og mere mystisk at grisens organ, skjoldbruskkirtlen; skal stå model til alt den negative omtale, som efter min overbevisning er grebet ud af det blå. Jeg er endnu efter næsten 2 års studier i stofskiftet, ikke stødt på nogen fornuftig forklaring på at det skulle være så forfærdelig en medicin, nærmere tværtimod. Det redder liv og livskvalitet.

Der findes mange sygdomme som kureres med organer fra grisen, hvorfor er lige netop skjoldbruskkirtlen det udskældte organ?

Forsker og Lektor Mette Nordahl Svendsen udtaler: *Det har været interessant at undersøge, hvordan grisen inden for den biomedicinske forskning har fået identitet som noget, der er næsten menneskeligt – når den i stigende grad agerer patient og stand in for den menneskelige organisme.* Se ny dansk forskning nederst i dokumentet (4).

Hun er lektor ved Institut for Sundhedsvidenskab på Københavns Universitet og del af det forskerteam med professor Lene Koch i spidsen, som netop har afsluttet fire års forskning under titlen 'Liv på grænsen – gris og menneske i forskning, klinik og offentlighed'.

Det er ubærligt at sundhed.dk i sin orientering er med til at forhindre, denne store patientgruppe i at få den livsvigtige medicin som rigtig, rigtig, mange stofskiftepatienter, efterhånden har fået livet, samt livskvaliteten tilbage på, blandt mange andre også undertegnede.

Stofskiftepatienter der ikke kan tåle den gængse, syntetiske stofskiftemedicin, er en hastigt voksende gruppe. Hvorfor skal den medicin de overlever og trives på latterliggøres og nedgøres, hvorfor skal de som patientgruppe latterliggøres og nedgøres i under konsultationsbesøg, specialisterne fører direkte skræmmekampagner overfor deres patienter om hvor farligt Thyreoid er. Sundhedssystemet har endnu ikke fremkommet med en velbegrunderet forklaring på dette. Hvorfor er der ingen der prøver at finde ud af hvorfor det forholder sig sådan. Hvorfor er der ingen der prøver at forstå denne patientgruppe, der skal gennem ild og vand for at få udleveret en medicin, der har været tilgængelig i 100 år. Medicin som vores bedsteforældre blev gamle på.

Jeg føler mig nødsaget til at trække Eltroxinskandalen frem i lyset og støve den af:

Meget syge stofskiftepatienter, indrapporterede mere end 1000 bivirkninger til Sundhedsstyrelsen; SST i 2009. SST valgte efterfølgende på et møde (hvilket jeg fik oplyst via en telefonsamtale, med en medarbejder fra SST) at kalde indrapporteringerne for et monitoreringsproblem. Man valgte altså ikke at godkende indberetningerne som bivirkninger. Den skandaleramte Eltroxin medicin findes den dag i dag på de danske

apotekers hylder, dog har man for omkring 1 ½ år siden (Dette har jeg fået oplyst på et apotek) valgt på æsken at fjerne ordlyden "Ny pille samme virkning"

Sundhedsstyrelsen skriver i deres Årsrapport for bivirkninger af 2009.

Den store medieopmærksomhed omkring Eltroxin® formodes også at have spillet en væsentlig rolle i antallet af indberetninger, der blev sendt til Lægemiddelstyrelsen i 2009.

Den stærkt kritisable skandale, der berørte 1000 vis af stofskiftepatienter, er på mystisk vis blevet tiet ihjel og skandalen fortsatte sin fremfærd videre rundt i verden, og trak sit klæbrige spor af ødelæggelse efter sig, blandt andet til Israel se kilde nederst i dokumentet, se her også kilde til New Zealand (5).

Lægemiddelstyrelsen skriver i deres Bivirknings Årsrapport af 2009:

Det er vigtigt for lægemiddelsikkerheden, at bivirkninger bliver indberettet. Medicin er på godkendelsestidspunktet i reglen kun testet på få tusinde patienter, så det er afgørende vigtigt, at bivirkningerne bliver fulgt tæt, så der kan gribes ind, hvis balancen mellem fordele og risici ændres i negativ retning (6).

Formanden for Dansk Thyreoidea Selskab; DTS udtaler i 2014:

"Der har været en tendens til, at for højt og for lavt stofskifte blev betragtet som banalt og let at behandle, men vores undersøgelser viser, at det er tilstande, som trods behandling har langtidskonsekvenser for helbredet," siger Laszlo Hegedüs, professor på Syddansk Universitet og overlæge på Endokrinologisk Afdeling, Odense Universitetshospital, som er involveret i begge projekter. Se kilde nederst i dokumentet (7):

Man kan som stofskifte patient, undre sig over at sundhedsstyrelsen pludselig har udnævnt Thyreoid medicin til at være en erstatningsmedicin for syntetisk T4 medicin. Og derfor nu kræver en såkaldt udleveringstilladelse. Af én eller anden ukendt grund er det ikke længere nok at modtage en recept fra egen læge, når der skal udskrives Thyreoid.

Sundhedsstyrelsen har i den forbindelse benyttet sig af Apotekerlovens paragraf 13. stk. 2.

Men, de 2 helt forskellige typer medicin, har absolut intet med hinanden at gøre. Ved indtagelse af Thyreoid medicin, får man foræret de 4 hormoner der svarer til de menneskelige hormoner; T1, T2, T3, T4 samt Calcitonin. Calcitonin bidrager til at regulere calciumstofskiftet og det hæmmer samtidig knoglenedbrydning.

På hjemmesiden: medicin.dk - står der således om erstatningsmedicin:

Substitution (erstatning) betyder, at apoteket udleverer et andet og billigere lægemiddel end det, lægen har skrevet på recepten.

Lægemidlerne har

• samme virksomme stof, • i samme mængde og • de bruges på samme måde.

Lægemidlerne har altså samme virkning, selv om de ser forskellige ud og sælges under forskellige navne.

Lægemidlerne kaldes synonyme, og det er Sundhedsstyrelsen, der har vurderet, hvilke lægemidler der kan erstatte hinanden.

Hvordan man i sundhedsstyrelsen, er kommet frem til at udnævne Thyreoid som en erstatningsmedicin for syntetisk T4 medicin er og forbliver en gåde.

Sundhedsstyrelsens Medicintilskudsnevns møde i april 2014:

Sekretariatet orienterede om, at styrelsen får en del henvendelser fra patienter, der øn-sker behandling med det magistrelle lægemiddel thyreoid til behandling af for lavt stof-skifte, hvilket kræver en ansøgning fra lægen om tilladelse til magistrel fremstilling, for at den enkelte patient kan købe det på apoteket. Styrelsen får ligeledes en del an-søgninger om enkelttilskud til thyreoid Se kilde nederst i dokumentet (8).

Tiden er inde til en seriøs dialog mellem stofskiftepatienter og deres behandlere.

Stofskiftepatienter mangler i den grad støtte, forståelse for deres sygdom, behandling og forbedrede retningslinjer, så en forbedret livskvalitet opnås. Derfor denne skrivelse.

Jeg ser frem til at adressaterne i denne skrivelse, vender tilbage med et seriøst bud på, hvad der eventuelt skal til i sundhedssystemet, for at ændre på stofskiftepatienters ringe vilkår i Danmark.

Kilder:

(1) Sundhed.dk:

<https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/praksisinformation/almen-praksis/midtjylland/nyheder/meddelelser-fra-pko/meddelelser-vest/behandling-af-lavt-stofskifte/>

(2) Kemikaliekode forklaring på Eltroxin og Euthyrox:

<http://pinasunivers.blogspot.com/2014/06/appel-til-ansatte-sundhedssektoren.html>

(3) Udenlandsk endokrin forskning om konverteringsproblematikken:

<http://med.miami.edu/news/new-miller-school-study-points-to-importance-of-overlooked-hormone-indic>

(4) Mennesket i grisen september 2014:

<http://www.information.dk/509332>

(5) Eltroxinskandalen i New Zealand i 2008:

<http://www.stuff.co.nz/southland-times/news/482805/Hundreds-more-claim-thyroid-drug-side-effects> Og i

Danmark i 2009 <http://ekstrabladet.dk/kup/sundhed/article4201931.ece> Og i Israel 2011:

<http://ekstrabladet.dk/kup/sundhed/article4064596.ece>

(6) Lægemiddelstyrelsen opfordrer til indrapportering af bivirkninger:

<http://laegemiddelstyrelsen.dk/~media/75F67DBB82334ED59EED7DE650474BBB.ashx>

(7) Prof. Endokrinolog Laszlo Hegedüs udtaler ”Der har været en tendens til, at for højt og for lavt stofskifte blev betragtet som banalt og let at behandle”:

http://www.sdu.dk/Om_SDU/Fakulteterne/Sundhedsvidenskab/Nyt_SUND/stofskiftesygdomme

(8) Medicintilskudsnetmøde i Sundhedstyrelsen April 2014

<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/medicin/tilskud/medicintilskudsnaevnet/~media/4EBF09D58D4E44BBB7D024F3C7419F14.ashx>

Hilsen

Pia Petersen Larsen