

Hvem vil følge deg opp?

Du må kanskje til en rekke leger og spesialister avhengig av dine symptomer, og hvis du har noen komplikasjoner. De vil alle undersøke forskjellige ting, men bør arbeide sammen for å gi deg en helhetlig omsorg og behandlingsplan:

- **Endokrinolog:** for å få tatt blod- og urinprøver og justere medisiner basert på resultater
- **Fastlege:** for å passe på din generelle helse
- **Nyrespesialist:** hvis du ikke har normal nyrefunksjon
- **Urolog:** hvis du har nyresten
- **Øye spesialist:** for rutinemessig å sjekke for grå stær (uklarheter i linsen er i hovedsak relatert til genetisk Hypoparathyroidisme)

Hvor ofte trenger du å komme til kontroll?

De fleste pasienter med kronisk hypoPARA har rutinemessige kontroller hver 3-6 måned for å overvåke eventuelle symptomer relatert til hypokalsemi og hyperkalsemi. Rutinetester inkluderer blodprøver for kalsium, fosfat, magnesium, vitamin D og nyrefunksjon og vanligvis en årlig døgn urinprøve. Din første avtale vil bli lengre fordi din sykehistorie vil bli tatt opp. Eventuelt vil man bestille en nyre skanning for å ha et utgangspunkt.

Du må kanskje bli kontrollert en eller to ganger i uken når du starter eller endrer behandlingen din eller om du har uvanlig symptomer, for å sørge for at kalsiumnivået i blodet ikke går for lavt eller for høyt. I disse tilfellene må du kontakte legen tidligere enn din rutine kontroll, da din dose av aktivt vitamin D og kalsium kan trenge justering.

Hvordan kan du ta en mer aktiv rolle i behandlingen?

- Spør din lege om detaljert informasjon om mulige symptomer på høyt- eller lavt nivå av kalsium og ta kontakt med en gang du erfarer slike symptomer;
- Spør om mulige komplikasjoner på hypoPARA og hvordan du kan forebygge dem;
- Spør legen din om hvor du kan få tak i et medisinsk ID kort, armbånd eller halskjede som kan hjelpe deg å kommunisere med helsepersonell i en nødssituasjon om din tilstand og mulige medisinske behov;
- Diskuter fordeler og bivirkninger av behandlingen og bli enig med din lege om den beste behandlingsplan for dine behov;
- En rekke nyttige ressurser som du kan referere til for mer informasjon vises på neste side

Denne brosjyren er basert på retningslinjer skrevet av en Endokrinologisk ekspert gruppe som samarbeider med det Europeiske Endokrinologiske Selskap (ESE), en profesjonell organisasjon med fokus på og ansvar for hormonrelaterte lidelser. Formålet med retningslinjene er å hjelpe klinikere i behandlingen av pasienter som har lav eller ingen parathyreoidea hormon (PTH) produksjon.

www.ese-hormones.org

Besøk European Society of Endocrinology (ESE) sin nettside for mer informasjon. ESE ble opprettet for å fremme forskning, utdanning og klinisk praksis i endokrinologi til allmennyttinge formål. Online ressurser omfatter pasient materialer samt linker til pasientorganisasjoner.

Hvor du kan finne mer informasjon:

Nordic hypoPARA Organisation

Offisiell frivillig pasientorganisasjon, som arbeider for å forbedre livene til mennesker berørt av hypoPARA, i de nordiske landene i Europa.
Hjemmeside: www.hypopara-nordic.org

Dansk forening for Hypoparathyroidisme

Offisiell frivillig pasientorganisasjon, som arbeider for å forbedre livene til mennesker berørt av hypoPARA i Danmark.
Hjemmeside: www.hypopara.dk

HypoPARATHYROIDISM ASSOCIATION INC. (US)

En frivillig organisasjon, som arbeider for å forbedre livene til mennesker berørt av hypoPARA i USA.
Hjemmeside: www.hypopara.org

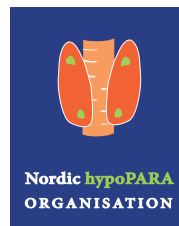
Hypopara UK

Nasjonal pasientforening, som arbeider for å forbedre livene til mennesker berørt av hypoPARA i UK.
Hjemmeside: www.hypopara.org.uk

Pasienter med Hypoparathyroidisme kan registrere seg i ROAS registeret:

Helse-Bergen: [Organspesifikke autoimmune sjukdommar](http://Organspesifikke.autoimmune.sjukdommar)

ESE er ikke ansvarlig for feil i oversettelsen fra den originale engelske brosjyre. Oversettelsen av brosjyren til norsk er sponset av Shire. Korrektur av oversettelsen er utført av Jens Bollerslev, Oslo Universitets Sykehus.

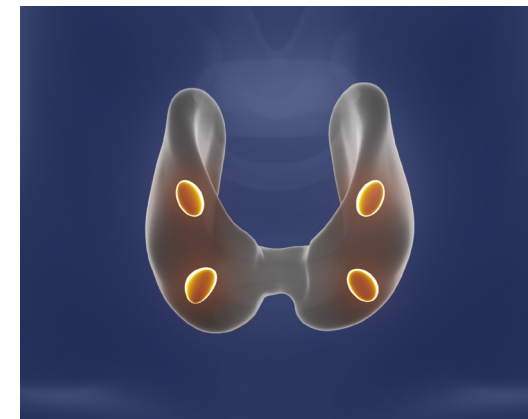


Endokrinologer kan bestille denne brosjyre fra Nordic hypoPARA Organisation:
www.hypopara-nordic.org



European Society
of Endocrinology

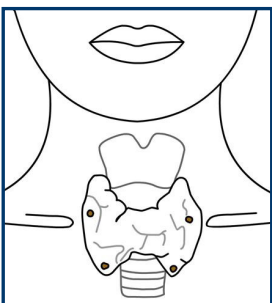
the European hormone society



Pasient Brosjyre Behandling av kronisk Hypoparathyroidisme (hypoPARA) hos voksne

Hva er biskjoldkjertlene og hvordan fungerer de?

Fire endokrine kjertler, omtrent så store som riskorn, er lokalisert bak skjoldkirtelen på halsen. Disse kjertlene produserer parathormonet (PTH). PTH er ansvarlig for reguleringen av kalsiumnivået i blodet. Hvis biskjoldkjertlene ikke fungerer tilfredsstillende, kan personer utvikle enten for høyt (hyperkalsemi) eller for lavt (hypokalsemi) kalsiumnivå i blodet.



Innføring i hypoPARA

Hva er hypoPARA?

Dette er en sjelden sykdom hvor et lavt nivå av PTH fører til lave verdier av kalsium i blodet.

Hva forårsaker hypoPARA?

For de fleste pasienter, har dette oppstått etter utilsiktet skade eller fjerning av biskjoldkjertlene ved kirurgi på skjoldkjertlene eller biskjoldkjertlene.

Vanlige grunner til skjoldkjertel kirurgi er følgende:

- Høyt stoffskifte
- Skjoldkjertel kreft
- Struma (hevelse på halsen forårsaket av en forstørret skjoldkjertel)

Personer med høye nivåer av kalsium i blodet grunnet biskjoldkjertel sykdom kan bli operert for å fjerne biskjoldkjertel, vanligvis en av kjertlene. Dersom en slik operasjon er omfattende og krever fjernelse av flere kjertler, kan hypoPARA utvikle seg.

Hvorfor er kalsium så viktig?

Kalsium er det mest vanlige mineral som finnes i kroppen og er viktig for å holde kroppen i balanse. Kalsium er viktig for ben- og tannutvikling og for riktig funksjon av hjertet, muskler og nerver.

HypoPARA kan også være genetisk eller et resultat av autoimmun sykdom. Hvis årsaken til hypoPARA er ukjent, kan du og din familie bli henvist til genetisk testing for å få undersøkt om det er en arvelig sykdom.

Hva er symptomene på hypoPARA?

Symptomene på hypoPARA skyldes for lave kalsiumverdier i blodet (hypokalsemi).

Symptomene på hypokalsemi kan variere fra pasient til pasient og inkluderer:

- Nummenhet og prikkinger rundt munnen og i hender og føtter
- Kramper: rykninger eller stivhet i muskler som utvikler seg til indre skjjelving og muskelkramper
- Tretthet og svakhet
- Forvirring eller desorientering, 'hjernetake'

Du må være klar over symptomer på hypokalsemi:

- Hvis du tidligere har hatt en operasjon for høyt stoffskifte, struma, kreft i skjoldkjertelen, (eller biskjoldkjertel operasjon).
- Hvis du eller noen i din familie har blitt diagnostisert med lave kalsium verdier i blodet.

Andre langsiktige symptomer på hypoPARA og / eller behandling av den, kan omfatte:

- depresjon
- dårlig hukommelse og konsentrasjon
- nyre problemer
- tann og øyeproblemer

Noen ganger, når du blir behandlet for hypoPARA, kan ditt kalsiumnivå i blodet gå for høyt. Dette skjer hvis du tar for mye kalsium og/eller calcitriol (aktivt vit D hormon), eller andre medisiner.

Symptomer på for høyt blodkalsium kan være:

- tørr munn, økt tørste og hyppig vannlating
- hodepine
- tretthet
- mangel på appetitt

Hvordan blir hypoPARA diagnostisert?

Legen vil vurdere symptomene og ta en blodprøve for å sjekke kalsium, fosfat og PTH-nivået. Hvis det er mistanke hypoPARA, vil du bli henvist til det lokale sykehus for å treffe en spesialist i endokrinologi - en spesialist på hormoner.

Symptomer etter kirurgi er vanligvis ganske lett å få øye på. De arvelige former for hypoPARA kan være vanskeligere å diagnostisere.

Behandling av hypoPARA

Hva er målet for behandlingen ved hypoPARA?

Behandlingsmålet er å holde blodkalsiumnivået i det nedre normalområdet eller like under det normale, hvis mulig, og å minke eller forebygge symptomer. Det vil være viktig å overvåke eventuelle komplikasjoner med regelmessige blodprøver av kalsium. Legen din må jobbe med deg for å utvikle din individuelle behandlingsplan som tar hensyn til velvære, fysisk og emosjonell helse.

Hva er behandlingen for hypoPARA?

Behandlingen av permanent hypoPARA er livslang. Du vil vanligvis bli behandlet med den aktive formen for vitamin D (Calcitriol) og kalsiumtilskudd. Calcitriol øker kalsiumnivået i blodet ved å hjelpe kroppen til bedre å oppta kalsiumtilskudd og meieriprodukter som melk, yoghurt og annen kalsiumrik mat.

Dosen og hyppigheten av behandlingen vil avhenge av graden av symptomer og kalsiumnivå, som blir undersøkt med en blodprøve og en årlig urinprøve. Du trenger også en blodprøve for å sjekke nyrefunksjonen, fosfat, magnesium og vitamin D nivå. Avhengig av kroppens respons på behandling, kan det i fremtiden bli mulig å benytte en injeksjon av parathyroidea-hormon for å erstatte det manglende hormonet; sammen med eller i stedet for Calcitriol og kalsium.

Kan andre medisiner påvirke kalsiumnivået?

Noen medisiner kan påvirke kalsium nivået og forverre symptomer på hypoPARA. Du må informere legen din umiddelbart dersom du tar medisiner som: refluks og fordøyelsesbesvær medisiner, diuretika (for å kontrollere vannbalansen) og steroider.

Kalsiumnivået kan også bli påvirket av diett, alkohol, stress, hard trening, infeksjon og narkose.

Graviditet og amming.

Hvis du planlegger å bli gravid, er gravid eller ammer er det viktig å ha tett oppfølging av kalsium nivået for å forebygge symptomer og komplikasjoner. Ditt kalsiumnivå må sjekkes hver 2-3 uke, avhengig av dine behov og behandlingsplan.

