

Vem kommer att ha hand om dig?

Du kan behöva träffa ett antal olika läkare beroende på dina symtom och om du har komplikationer. De undersöker olika saker men bör arbeta tillsammans för att ge dig en heltäckande plan för vård och behandling:

- Endokrinolog: kontrollerar blod- och urinprov samt justerar din medicinering utifrån resultaten
- Allmänläkare: kontrollerar din allmänhälsa
- Njurspecialist: om du har försämrad njurfunktion
- Urolog: om du har njursten
- Ögonläkare: kontrollerar dina ögon, framför allt om du har grå starr (katarakt - grumling av ögats lins), huvudsakligen relaterat till ärftlig hypoPARA.

Hur ofta behöver man gå på kontroll?

De flesta patienter med kronisk hypoPARA går på rutinkontroller var tredje till var sjätte månad för att kontrollera eventuella symtom relaterade till för låga eller för höga nivåer av kalcium i blodet. Provtagningar innefattar vanligtvis blodprov för kalcium, fosfat, magnesium, vitamin D och njurfunktion samt en gång per år ett urinprov. Det första besöket tar ofta längre tid än de följande, eftersom man då även pratar om din sjukhistoria. Ibland väljer man även att göra en njurröntgen för att se hur dina njurar ser ut innan man påbörjar eventuell behandling.

När du börjar eller ändrar behandling kan du behöva gå på kontroll en eller två gånger i veckan. Det gäller också om du känner av mer symtom. Detta för att säkerställa att dina kalciumnivåer i blodet inte är för höga eller för låga. Om du känner av mer symtom kan du behöva kontakta din läkare eller sjuksköterska innan ditt nästa inbokade besök, eftersom din dos av aktivt vitamin D och kalcium kan behöva justeras.

Hur kan du ta en aktiv roll i din behandling?

- Fråga din läkare eller sjuksköterska om mer information om symtom som orsakas av höga eller låga kalciumnivåer och kontakta dem omedelbart om du upplever sådana symtom;
- Fråga om möjliga komplikationer av hypoPARA och hur du kan förebygga dem;
- Fråga om det till exempel finns ett kort, armband eller halsband för nödsituationer som kan underlätta kommunikationen med vården kring din sjukdom och medicinska behov;
- Diskutera för- och nackdelar med din behandling med din läkare och besluta tillsammans om bästa behandlingsplan för dig;
- På nästa sida finner du en lista över organisationer som du kan vända dig till om du vill ha mer information

Den här broschyren är baserad på riktlinjer som tagits fram av en expertgrupp med endokrinologer, i samarbete med European Society of Endocrinology (ESE), en organisation som arbetar med och fokuserar på hormonrelaterade tillstånd. Syftet med riktlinjerna är att stödja läkare och kliniker i behandlingen av patienter med låg eller ingen produktion av parathormon (PTH).

www.ese-hormones.org

Besök webbplatsen för European Society of Endocrinology (ESE) för mer information. ESE skapades för att främja forskning, utbildning och klinisk praktik inom endokrinologi. Online-resurser innefattar patientmaterial samt länkar till olika patientorganisationer.

Mer information finns här:

Svensk förening för Hypoparathyroidism

Officiell frivilligorganisation för patienter, som arbetar för att förbättra livet för människor som berörs av Hypoparathyroidism i Sverige.

Webbplats: www.hypopara-nordic.org/sverige/

Nordic hypoPARA Organisation

Officiell frivilligorganisation för patienter, som arbetar för att förbättra livet för människor som berörs av Hypoparathyroidism i Norden. Webbplats:

www.hypopara-nordic.org

Dansk forening for Hypoparathyroidisme

Officiell frivilligorganisation för patienter, som arbetar för att förbättra livet för människor som berörs av Hypoparathyroidism i Danmark. Webbplats:

www.hypopara.dk

HypoPARAthyroidism Association Inc.(US)

En frivilligorganisation som arbetar för att förbättra livet för människor som berörs av Hypoparathyroidism i USA. Webbplats: www.hypopara.org

Hypopara UK

Nationell patientförening som arbetar för att förbättra livet för människor som berörs av Hypoparathyroidism i Storbritannien. Webbplats: www.hypopara.org.uk

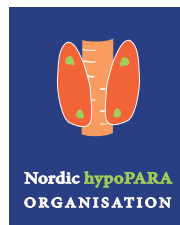
Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser:

Webbplats: www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/hypoparathyroidism/

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Förbund för personer med sällsynta funktionsnedsättningar i Sverige:

Webbplats: www.sallsyntadiagnoser.se/diagnos/hypoparathyroidism/



ESE är inte ansvarig för fel i översättning från den engelska original broschyren. Översättningen av broschyren till svenska är sponsrad av Shire. Korrigering av översättningen är utförd av Professor Östen Ljunggren, Akademiska sjukhuset, Uppsala.

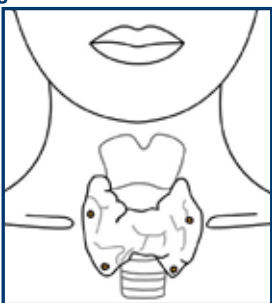
Endokrinologer kan beställa broschyren gratis från Nordic hypoPARA Organisation: www.hypopara-nordic.org



Patient broschyr Behandling av kronisk Hypoparathyroidism (hypoPARA) hos vuxna

Vad är bisköldkörtlarna och hur fungerar de?

Bisköldkörtlarna är fyra körtlar, stora som riskorn, som sitter nära sköldkörteln i halsen. Dessa körtlar producerar ett hormon, parathormon (PTH). PTH reglerar nivåerna av kalcium i blodet. Om bisköldkörtlarna inte fungerar som de ska kan man antingen få för höga kalciumnivåer i blodet (hyperkalcemi) eller för låga nivåer (hypokalcemi).



Introduktion till hypoPARA

Vad är hypoPARA?

Detta är en sällsynt sjukdom där för låga nivåer av PTH orsakar låga värden av kalcium i blodet.

Vad orsakar hypoPARA?

Hos de flesta patienter orsakas detta av en skada på eller borttagning av bisköldkörtlarna vid en sköldkörtel- eller bisköldkörteloperation.

Vanliga anledningar till att man genomgår sköldkörteloperation:

- Hypertyreos (sköldkörteln producerar för mycket sköldkörtelhormon)
- Sköldkörtelcancer
- Struma (förstorad sköldkörtel)

Hos personer med höga nivåer av kalcium i blodet på grund av bisköldkörtelsjukdom, opererar man ofta bort en av bisköldkörtlarna. Om en sådan operation blir omfattande och man tvingas ta bort flera av körtlar kan patienten utveckla hypoPARA.

Varför är kalcium så viktigt?

Kalcium är det vanligaste mineralet som finns i kroppen och nödvändigt för att hålla kroppen i balans. Kalcium är viktigt för utveckling av benstomme och tänder samt för hjärtfunktion, muskler och nerver.

HypoPARA kan också ha ärftliga orsaker eller vara följden av autoimmun sjukdom. Om orsaken till hypoPARA är okänd kan du och din familj få göra genetiska tester för att se om sjukdomen är ärftlig.

Vilka är symtomen vid hypoPARA?

Symtomen vid hypoPARA beror på att kalciumnivåerna i blodet är för låga (hypokalcemi).

Symtom på hypokalcemi kan variera från patient till patient:

- krypningar och domningar runt munnen samt i händer och fötter
- kramper: ryckningar eller stelhet i musklerna som kan övergå till inre skakningar och muskelkramper
- trötthet och orkeslöshet
- glömska, kallas ibland ”brain fog”

Du behöver vara uppmärksam på symtom på hypokalcemi:

- om du tidigare har opererats för hypertyreos, struma, sköldkörtelcancer (eller bisköldkörtelsjukdom)
- om du eller någon i din familj har diagnostiserats med låga kalciumnivåer i blodet

Andra symptom eller komplikationer som ibland förekommer hos personer med hypoPARA inkluderar:

- depression
- försämrat minne och koncentrationssvårigheter
- njurproblem
- tand- och ögonproblem

I vissa fall vid behandling av hypoPARA kan kalciumnivåerna bli för höga. Detta kan till exempel hända om du tar för mycket kalcium och/eller kalcitriol (aktivt vitamin D) eller andra mediciner.

Symtom på för högt kalcium kan vara:

- muntorrhet, ökad törst och behov att kissa ofta
- huvudvärk
- trötthet
- nedsatt aptit

Hur diagnostiserar hypoPARA?

Din läkare utvärderar dina symtom och tar blodprov för att kontrollera dina nivåer av kalcium, fosfat och PTH i blodet. Om man misstänker hypoPARA kommer du att få en remiss till en endokrinolog som är specialist på kroppens hormoner.

Symtom efter en operation är vanligtvis ganska enkla att upptäcka. Ärftliga former av sjukdomen kan vara svårare att diagnostisera.

Behandling av hypoPARA

Vad är målet vid behandling av hypoPARA?

Behandlingsmålet är att hålla kalciumnivåerna i blodet inom det lägre normala värdet eller strax under om det är möjligt, samt att minimera eller förebygga symtom. Det är viktigt med regelbundna blodprov för att kontrollera dina nivåer av kalcium för att upptäcka eventuella komplikationer. Din läkare kommer tillsammans med dig utveckla en individuell behandlingsplan som tar hänsyn till ditt välbefinnande samt din fysiska och psykiska hälsa.

Vad innebär behandlingen av hypoPARA?

Behandlingen av kronisk hypoPARA är livslång. Det vanligaste är att du behandlas med en aktiv form av vitamin D (Rocaltrol/Etalpha) och ett kalciumtillskott. Den aktiva formen av vitamin D ökar nivåerna av kalcium i blodet genom att hjälpa kroppen att bättra ta upp kalcium från kalciumtillskott och mejeriprodukter (till exempel mjölk och yoghurt) och andra livsmedel rika på kalcium.

Hur mycket medicin och hur ofta du behöver komma till kontroll beror på dina symtom och nivå av kalcium i blodet. Det kontrolleras genom blodprov samt ett årligt urinprov. Du kommer också att behöva ta blodprov för att kontrollera din njurfunktion samt dina nivåer av fosfat, magnesium och vitamin D i blodet.

I framtiden kan det bli möjligt att ta en injektion med parathormon (PTH) för att ersätta det saknade hormonet; tillsammans med, eller i stället för, aktivt vitamin D och kalciumbehandling.

Kan andra mediciner påverka kalciumnivåerna?

Vissa mediciner (receptbelagda eller receptfria) kan påverka dina nivåer av kalcium och förvärra symtomen på hypoPARA. Du behöver omedelbart informera din läkare om du tar mediciner för halsbränna och sura uppstötningar, urindrivande medel (diuretika) eller steroider.

Kalciumnivåerna kan även påverkas av vad du äter, av alkohol, stress, ansträngande träning, infektioner och om du behöver narkos vid en operation.

Graviditet och amning.

Om du är eller planerar att bli gravid, eller om du ammar, är det viktigt att noga kontrollera kalciumnivåerna för att förhindra symtom och komplikationer. Dina kalciumnivåer behöver kontrolleras varannan till var tredje vecka beroende på dina behov och din behandlingsplan.

