



Stockholm den 13 mars 2023

Till Personskadekommittén

REMISSYTTRANDE AVSEENDE MEDICINSKA TABELLVERKEN FÖR FUNKTIONSFÖRLUST

Avsändare: Sköldkörtelförbundet

Vi ber härmed att få inkomma med synpunkter på remissen avseende medicinska tabellverken för funktionsförlust, kapitel 2 Endokrina och metabola sjukdomar (se bifogade bilagor).

Sköldkörtelförbundet är Sveriges enda organisation för personer med olika typer av sköldkörtelsjukdomar och deras närstående. Förbundet har drygt 6000 medlemmar och verksamhet i elva länsföreningar runt om i landet. Vi arbetar för bästa möjliga hälsa hos en halv miljon sköldkörtelpatienter samt för att alla ska ha rätt till en individanpassad vård, i enlighet med patientlagen (2014:821).

Genom kontakter och möten med politiker, myndigheter, vårdgivare, läkemedelsbolag och intresseorganisationer i och utanför Sverige, arbetar vi för att skapa ett organiserat samarbete på bred front och därmed påverka vården till det bättre. Vi anser att forskning är vägen framåt för att utveckla såväl diagnostik som behandling av sköldkörtelsjukdom.

SKÖLDKÖRTELFÖRBUNDETS SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 2.3 SKÖLDKÖRTELNS OCH BISKÖLDKÖRTLARNAS SJUKDOMAR

MOTIVERING

De förändringar som föreslås innebär en kraftig försämring av villkoren för en halv miljon patienter som lever med sköldkörtelsjukdom i Sverige. Förslaget går tvärt emot den samlade forskningen, inte minst de vetenskapliga studier som publicerats under det senaste decenniet. Det gäller bland annat besvär och funktionsnedsättning på grund av hjärnpåverkan vid Graves sjukdom, samt bestående nedsatt psykisk och/eller fysisk kroppsfunction hos 10–20 % av patienter som behandlas med levotyroxin för hypotyreos. Förslaget överensstämmer därmed inte med bakgrunden till förändringarna av sjukdomstabellverket, som ska ”bygga på de förändringar som skett inom det medicinska området”.



Vi ser en risk, ur ett patientperspektiv, att bedömningen vid "Individuell bedömning" kan komma att bli subjektiv (alltför mycket upp till bedömaren) och därmed ojämlig. Det gäller kanske särskilt tillstånd där symtomen (och bestående nedsättningar) kan vara ospecifika, och där kunskapen inom vården (även organspecialister) generellt är låg. Vi tror att en individuell bedömning inom ett fast angivet spann kan vara en bättre väg att gå. Att som nu föreslås enbart ha 0 % och individuell bedömning som möjliga alternativ, ser vi som en särskilt stor fara med stor risk för ojämlighet. Vid dessa fall skulle ett alternativ emellan de två behöva läggas till, se vårt förslag i bilagan under respektive diagnos.

Det är anmärkningsvärt att hypoparatyreoidism inte behandlas i tabellverket.

Vi avstyrker härmed förslaget och lämnar i bilaga ett specificerat svar med förslag till förtydliganden och ändringar samt vetenskapliga referenser.

ÖVERGRIPANDE SYNPUNKTER

Se över stavning i enlighet med nationella diagnoskoder och vårdprogram/riktlinjer, eg. hypertyreos, tyreotoxikos, hypotyreos, tyroxin, hyperparatyreoidism, paratyreoideahormon.

Använd substansnamn ej handelsnamn i första hand för läkemedel, eg. levotyroxin.

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 2.3.1 HYPERTHYREOS

Definition:

Hyperthyreos (thyreotoxikos / giftstruma) orsakas av förhöjd insöndring av sköldkörtelhormon.

Definitionen behöver förtydligas. Föreslås ändras till: Hypertyreos (tyreotoxikos / giftstruma) beror på förhöjd insöndring av sköldkörtelhormonerna tyroxin och trijodtyronin.

Besvär:

Efter primär behandling behövs i många fall livslång tillförsel av sköldkörtelhormonet tyroxin (Levaxin) som behandling av den hypothyreos som uppkommit till följd av behandlingen.

Föreslås ändras till: Efter primär behandling behövs i många fall livslång tillförsel av sköldkörtelhormonet levotyroxin (Levaxin/Euthyrox/Tirosintol) som behandling av den hypotyreos som uppkommit till följd av hypertyreosbehandlingen.



Vid vissa former av hyperthyreos påverkas ögonen med uppkomst av exoftalmus och endokrin oftalmopati.

Vi vänder oss emot att man i förslaget valt att ta bort skrivningen om att förändringar av ögonen kan medföra betydande handikapp såväl synmässigt som utseendemässigt.

Föreslås ändras till: Vid Graves sjukdom påverkas ögonen med uppkomst av exoftalmus och endokrin oftalmopati hos upp till 50 % av patienterna, vilket leder till påverkan på livskvaliteten under lång tid och kan leda till bestående synnedsättning och utseendeförändring med bland annat kraftigt ökad suicidrisk som följd.

Övriga synpunkter: I texten saknas beskrivning av sjukdomens påverkan på hjärnan och konsekvenser av detta på kort och lång sikt. Se Nationellt vårdprogram för hypertyreos, 2023

Tabell:

Hyperthyros som efter behandling med läkemedel, operation eller radioaktiv jod kräver fortsatt okomplicerad behandling med thyroxin (Levaxin) eller ingen fortsatt behandling – 0 %

Föreslås ändras till: Hypertyreos som efter behandling med läkemedel, operation eller radioaktiv jod kräver fortsatt okomplicerad behandling med levotyroxin (Levaxin/Euthyrox/Tirosintol) eller ingen fortsatt behandling – 0 %

Komplicerad sjukdom till exempel med ögonförändringar och synnedsättning – individuell bedömning

Bör kompletteras med sjukdomens påverkan på hjärnan. Vi vänder oss emot ändringen från fast ersättningsnivå till individuell bedömning, då det finns en stor risk för subjektivitet och ojämlig ersättning. Bättre att i så fall ange ett intervall med utrymme för individuell bedömning.

Föreslås ändras till: Komplicerad sjukdom till exempel med ögonförändringar, synnedsättning, bestående hjärnpåverkan – XX-XX % (individuell bedömning)

Referenser:

Nationellt vårdprogram för hypertyreos, Sveriges regioner i samverkan, 2023
Nexø M, Watt T, Cleal B, *et al.* Exploring the experiences of people with hypo- and hyperthyroidism. Qual Health Res 2015; 25:945-53.
Sjölin G, Holmberg M, Törning O, *et al.* The long-term outcome of treatment for Graves' hyperthyroidism. Thyroid 2019; 29:1545-1557.



SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 2.3.2 HYPOTYREOS

Definition:

Hypothyreos beror på bristande insöndring av sköldkörtelhormonet thyroxin. Sjukdomen uppträder spontant till exempel efter en kronisk sköldkörtelinflammation eller efter behandling av hyperthyreos.

Definitionen behöver förtydligas. Föreslås ändras till: Hypothyreos beror på bristande insöndring eller avsaknad av sköldkörtelhormonerna tyroxin och trijodtyronin. Sjukdomen uppträder spontant till exempel efter en kronisk sköldkörtelinflammation, eller efter behandling av hypertyreos eller sköldkörtelcancer.

Besvär:

Hypothyreos leder till minskad ämnesomsättning med symtom bland annat med trötthet, frusenhet, håglöshet och nedsatt kondition.

Föreslås ändras till: Hypothyreos leder till minskad ämnesomsättning med symtom bland annat med trötthet, frusenhet, håglöshet, nedsatt kognition och värk.

Svår långvarig obehandlad hypothyreos kan leda till allvarlig sjukdom (myxödem) med medvetandesänkning, låg kroppstemperatur, ödem och lågt blodtryck.

Beskrivningen gäller myxödemkoma vilket är en allvarlig komplikation med hög dödlighet av obehandlad svår hypothyreos. Myxödem däremot är ett tillstånd som kännetecknas av torra, vaxartade svullnader (ödem) med onormal ansamling av mukopolysackarider i huden och andra vävnader. Sjukdomen beror på brist på sköldkörtelhormon. Huden runt ögonen och på kinderna blir uppsvälld, och ansiktet uttryckslost, med svullen näsa och tjocka läppar. <https://mesh.kib.ki.se/term/D009230/myxedema>

Föreslås ändras till: Svår långvarig obehandlad hypothyreos kan leda till allvarlig sjukdom (myxödemkoma) med medvetandesänkning, låg kroppstemperatur, ödem och lågt blodtryck.

Tillståndet behandlas genom behandling med daglig dos av hormonet thyroxin (Levaxin) i tablettform och ger då inga bestående symtom.

Vi invänder starkt mot denna nya skrivning eftersom det är väl känt att behandling med levotyroxin inte leder till symtomfrihet hos alla patienter.



Föreslås ändras till: Hypotyreos behandlas genom daglig tillförsel av levotyroxin (Levaxin/Euthyrox/Tirosintol). Behandlingen är oftast livslång. Hos uppskattningsvis 10-20 % av patienterna kvarstår nedsatt psykisk och/eller fysisk kroppsfunction trots behandling.

I ovanliga fall vid svår långvarig obehandlad hypothyreos (myxödem) kan bestående skador uppkomma.

Föreslås ändras till: I ovanliga fall vid svår långvarig obehandlad hypotyreos (myxödemkoma) kan bestående skador uppkomma. (se motivering ovan som förklarar den viktiga skillnaden mellan myxödem och myxödemkoma)

Tabell:

Vi kan inte acceptera att tidigare rekommendation om bestående nedsättning av fysisk eller psykisk kroppsfunction tagits bort, eftersom det är väl känt att cirka 10-20 % av patienterna har bestående nedsatt psykisk och/eller fysisk kroppsfunction trots behandling (se referenser).

Hypothyreos med Levaxinbehandling – 0 %

Rekommendationen kan inte stå kvar i sin nuvarande skrivning eftersom den exkluderar de patienter som inte blir symtomfria på levotyroxinbehandling (se referenser).

Föreslås ändras till:

Hypotyreos med okomplicerad levotyroxinbehandling – 0 %

Hypotyreos med levotyroxinbehandling och bestående nedsättning av fysisk och/eller psykisk kroppsfunction – XX %

Komplikationer efter svår långvarig obehandlad hypothyreos (myxödem) – Individuell bedömning

Föreslås ändras till: Komplikationer efter svår långvarig obehandlad hypotyreos (myxödemkoma) – XX-XX % (individuell bedömning)

Referenser:

Chaker L, Bianco AC, Jonklaas J, *et al.* Hypothyroidism. Lancet 2017; 1550-1562.

Hegedüs L, Bianco AC, Jonklaas J, *et al.* Primary hypothyroidism and quality of life. Nat Rev Endocrinol. 2022; 18:230-242.

McAninch EA. A landmark book offers comprehensive hypothyroidism information for all. Clin Thyroidol 2023; 35:6-8



Nexø M, Watt T, Cleal B, *et al.* Exploring the experiences of people with hypo- and hyperthyroidism. *Qual Health Res* 2015; 25:945-53.

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 2.3.3 HYPERPARATYREOIDISM

Besvär:

Hyperparathyroidism ger symtom av förhöjd kalciumkoncentration i blodet med bland annat trötthet, mag-/tarmbesvär, smärtor och mentala symtom samt ökad risk för bl.a. njurstensbildning och skelettförändringar.

Stycket innehåller knapphändig information om symtom och funktionsnedsättningar vid hyperparatyreoidism vilket kan vara vilseledande.

Förslag på ändring: Förtydliga innehållet om symtom och besvär, till exempel "Vanliga komplikationer och symptom vid hyperparatyreoidism är: Skelettkomplikationer såsom benförlust och försvagning kan leda till frakturer, skelettsmärta och funktionshinder. Njurkomplikationer såsom njursten och nedsatt njurfunktion kan leda till kronisk njursjukdom och njursvikt. Gastrointestinala komplikationer är illamående, kräkningar, förstoppning och andra matsmältningsproblem. Kognitiva och neuropsykologiska komplikationer såsom kognitiv funktionsnedsättning, depression, ångest och andra neuropsykologiska symtom kan störa dagliga aktiviteter. Kardiovaskulära komplikationer såsom högt blodtryck, åderförkalkning och hjärt-kärlsjukdom kan leda till funktionshinder eller för tidig död. Trötthet, svaghet och allmän sjukdomskänsla kan avsevärt påverka dagliga aktiviteter och livskvalitet."

Efter operation normaliseras kalciumnivån i blodet men i vissa fall krävs livslång behandling med D-vitamin för att upprätthålla normala kalciumnivåer.

Vi invänder mot denna skrivning eftersom den innehåller både bristfällig information och faktafel.

Förslag på ändring: Lägg till information: Texten bör betona att tidig diagnos och behandling av hyperparatyreoidism genom operation är botande och förebygger och minimerar besvär och komplikationer. Korrigera faktafel: Livslångt behov av D-vitamin för att upprätthålla normala kalciumnivåer gäller ALDRIG vid hyperparatyreoidism. De gånger livslångt behov av behandling med D-vitamin uppstår efter behandling av hyperparatyreoidism beror det på att personens paratyreoideakörtlar har skadats vid kirurgi. Skadan leder till att kvarvarande bisköldkörtlar utsöndrar för lite eller inget paratyreoideahormon (PTH). Observera att bristfällig utsöndring av PTH innebär att personen har fått en sjukdom som heter hypoparatyreoidism. Sjukdomen hypoparatyreoidism saknas helt i denna remissversion av tabellverket (se nedan).



ÖVRIGA SYNPUNKTER

Det är anmärkningsvärt att diagnosen hypoparatyreoidism saknas i tabellverket.

Förslag: Lägg till diagnosen i tabellverket.

Förslag på text:

Definition:

Hypoparatyreoidism är en sällsynt endokrin störning som kännetecknas av otillräcklig utsöndring eller verkan av paratyreoideahormon (PTH). Brist på PTH leder till brist på aktivt D-vitamin. Det i sin tur leder till att kalciumnivåerna i blodet sjunker och fosfat stiger samtidigt som kalciumutsöndringen i urinen stiger och fosfat sjunker. Det är också vanligt att serummagnesium och 25-dihydroxyvitamin D sjunker. Individerna har livslångt behov av behandling.

Besvär:

Sjukdomen leder till flertalet symptom och komplikationer som innebär en betydande sjukdomsburden, nedsatt livskvalitet och ökade behov av akutbesök. Kognitiva symptom såsom ångest, depression, minnesstörning, hjärndimma, kronisk trötthet. Njurmanifestationer såsom hyperkalciuri, förkalkningar i njurarna, njursten, kronisk njursjukdom. Skelettmanifestationer såsom minskad benomvandling, frakturer, värk i muskler och leder, tandproblematik. Neurologiska, psykiatriska, neuromuskulära manifestationer såsom tetany, stelhet, kramper. Förkalkningar i hjärnans basala ganglier (prevalens 60-90 % när sjukdomen har varat i 20 år). Oftalmologiska symptom såsom grå starr och retinopati. Kardiovaskulära symptom såsom arytmier. Nedsatt immunförsvar, infektioner. Neuromuskulära symptom såsom svaghet, muskelkramper, spasmer, parestesi. Behandling med konventionell terapi (aktiv vitamin D och kalcium) har begränsningar som inkluderar en signifikant pillerburden, fluktuationer i serumkalcium, nedsatt livskvalitet samt långvarig brist på PTH, ökad utsöndring av urinkalcium och ökade fosfatnivåer. Behandling med PTH kan förbättra flera symptom och livskvalitet hos individer med hypoparatyreoidism samt minska risken för långsiktiga komplikationer.

Referenser:

Björnsdottir S, Ing S, Mitchell DM, *et al.* Epidemiology and Financial Burden of Adult Chronic Hypoparathyroidism. *J Bone Miner Res* 2022; 37:2602-2614.
Khan AA, Guyatt G, Ali DS, *et al.* Management of hypoparathyroidism. *J Bone Res* 2022; 37:2663-2677.
Khan AA, Bilezikian JP, Brandi ML, *et al.* Evaluation and Management of Hypoparathyroidism Summary Statement and Guidelines from the Second International Workshop. *J Bone Miner Res* 2022; 37:2568-2585.
Pasiaka JL, Wentworth K, Yeo CT, *et al.* Etiology and Pathophysiology of Hypoparathyroidism: A Narrative Review. *J Bone Miner Res* 2022; 37:2586-2601.



För Sköldkörtelförbundet:

Anna Bergkvist
Förbundsordförande
Anna.bergkvist@skoldkortelforbundet.se
070-284 8412

Katarina Nydahl, farm dr
Medicinskt sakkunnig
Katarina.nydahl@skoldkortelforbundet.se
070-251 5137