**Möte Endokrin-ARG 2023-02-14**

**Deltagare:**

|  |
| --- |
| Natalia Cruz |
| Anna-Clara Spetz Holm  Katarina Johansson  Frida Elmhed  Marika Hübinette  Frida Hosseini  Sara Sandström  Nina Sommerfeld  Frida Jonasson  Anna Ersberg Jonsson  Hedvig Andersson  Katarina Lampén Mondzo  Roya Shoja  Karin Willstrand  Anna Gustafsson  Piotr Slawinski  Angelica Hirschberg  Anna Simu  Rebecca G E  Micaela Ugarte Tapia  Kerstin Gullberg  Måns Palmstierna  Hans Frykman  Sara Ljungdahl  Cecelia Eriksson  Therese Aaltonen  Zoha Saket  Katarina von Bothmer Ostling  Caroline Stadelmann  Cecilia Stjernquist  Ivika Jakson  Naomi Flamholc |
|  |
|  |
| 1. Mötet öppnades av ordförande Natalia Cruz 2. Presentationrunda av närvarande deltagare från start. Deltagarlista ovan avser alla som någon gång deltagit i mötet. 3. Professor Angelica Hirschberg Lindén, NKS, föreläste om ”ortorexi”, diagnos, behandling. Diagnosen ortorexi finns inte registrerad men patienter i denna grupp kommer ofta upp som amenorrépatienter till våra kliniker med en funktionell hypotalam amenorré. Upp till 2/3 av kvinnor som utövar uthållighetssporter och estetiska sporter utvecklar amenorré, att skilja från prevalensen i normalpopulationen som ligger på ca 2-3%. Angelica påtalar att vid en funktionell hypotalam ameorré ser man LH är mycket lågt, då LH insöndringen är det som bäst återspeglar GnRH-fristättningen från hypotalamus. FSH kan också vara lågt till normalt i denna grupp. Även tyreoideaproverna är ofta påverkade så att TSH är nomalt, men fritt T4 **eller ffa fritt T3 är lågt**, vilket gör att man kan förledas att tro att patienten behöver Levaxin, men så är inte fallet då det rör sig om en ”funktionell brist” som ska korrigeras genom näringsintag. Angelica påtalar även att alla hormonaxlar påverkas hos denna patientgrupp, CRH och därmed kortisol ökar, för att kompensera för energibristen så att glukos kan frisättas från glykogen lever och muskler. Samtidigt har dessa hormon en hämmande effekt på GnRH-utsöndrningen. Även nivåer av IGF1 minskar. Låga nivåer av IGF1 gör att ytterligare positiva signaler till GnRH-neuronen uteblir. Låga nivåer av IGF1 påverkar dessutom benomsättningen/uppbyggnaden negativt. Alltså fås ett katabolt tillstånd med negativ energibalans. Östradiolbristen bidrar ytterligare till minskad bentäthet, exakt efter hur lång tid är ej känt, men ses åtminstone efter ett års funktionell hypothalam amenorré. Angelica pratade även lite om andra orsaker till amenorré.   Det är viktigt att känna till att ett lågt AMH hos dessa individer inte återspeglar låg ”ovarialreserv”, då även AMH är ett dynamiskt hormon som vid låga testosteron-nivåer blir lågt oh vice versa. Ett lågt AMH i kombination med ett högt FSH är det enda som påvisar störning på gonadnivå (ovariell svikt).  Angående benmassa är förändringar till stor del reversibla, men kanske inte helt och större risk för påverkan på sikt är de kvinnor som drabbats i unga år före uppnådd PeakBoneMass. I princip alla som drabbats av funktionell hypothalam amenorré kan återfå normala ovulationer, dock kan det ta lång tid innan dessa återkommer, även om patienten uppnått normalvikt. Ju yngre man är när man drabbas desto längre tid tar det oftast.  Matintag: Denna grupp äter ofta mycket fibrer= påverkar det enterohepatiska upptaget av steroidhormoner, vilket gör att mer än normalt förloras. Blodfetter ökar kompensatoriskt för att tillgången till kolesterol ska öka. Äter man därutöver mycket baljväxter/bönor kommer fytoöstrogenerna påverka den endogena östrogenbildningen. Kvinnor med ortorexi äter ofta väldigt ”hälsosamt”- men på ett överdrivet sätt så att det får dessa negativa effekter med negativ energibalans och påverkan på samtliga hypotalamus-hypofys-axlar.  Behandling: Insikt. Kan vara svårt. Graviditetsönskan kan vara motiverande. Återställ normalt nutritionsstatus. Mer fett och mindre fibrer. Animaliskt fett kan vara att föredra – innehåller kolesterol=byggsten för steroidhormoner. ”Förbjud” uthållighetsträning.. kan vara svårt då många även använder denna som ångestlindring, men byt ut till annan fysisk aktivitet av mindre ansträngningsgrad.  Sätt INTE in kombinerade p-piller. Peroralt östrogen påverkar IGF-1 negativt. Rekommenderas avvakta ett år med hormonell behandling. Om inte på ett år lyckats med stöttning att förändra energibalansen kan man överväga hormonbehandling i form av transdermalt östradiol (komb med gestagen). Men EJ bisfosfonater till kvinnor i fertil ålder.  Vissa kvinnor med med bulimia nervosa och kompensatoriskt beteende drabbas av mensrubbningar där även en funktionell hypotalam amenorré kan uppstå, speciellt om kvinnorna pendlar mycket i vikt. Det verkar även finnas ett samband mellan PCOS och bulimi då testosteron är stimulerar aptit samt impulsivitet och i kombination med insulinresistens/hyperinsulinemi är det lättare att öka i vikt.  Angelica berättade även om publicerade studier hon medverkat i på kvinnor med anorexi och bulimi och hur det påverkar graviditetsutfall och barn. Generellt sätt visar en stor studie (publicerad i JAMA nyligen) av ca 7000 kvinnor med ätstörningar att kvinnor som tidigare haft/har anorexia har en ökad förekomst av hyperemesis gravidarum, anemi under graviditet, förtidsbörd, och att föda SGA, mikrocephali hos barnen och APGAR <7 vid 5 minuter. För kvinnor med bulimi föll enbart en ökad association till hyperemesis ut.   1. Måns Palmstierna Burenius, överläkare och ordförande i Endometrios-ARG föreläste om hypoöstrogenism hos kvinnor med endometriosbehandling. Mycket av detta finns att läsa i riktlinjerna från Endometrios-ARG på SFOGs hemsida.   Viktigt är dock att om man använder GnRH-antagonister ska addback erbjudas. Om inte addback ges rekommenderas bentäthetsmätning efter ett år och därefter årsvis. Om addback ges bör bentäthetsmätning övervägas efter två och därefter varannat år.  Om högdos gestagen (Depo-Provera eller T Provera) ges så minskar benmineralhalten men effekten av dessa på benmassan återhämta sig efter 4-5 år efter avslutad behandling. Dock finns inga vetenskapliga undersökningar på kvinnor som inte uppnått PeakBoneMass när de använder högdos gestagen. Det finns också en osäkerhet huruvida frakturrisken ökar efter menopaus. Man har hittills inte sett detta. Addback behöver generellt sätt inte ges till denna grupp annat än i symtomlindrande syfte pga gestagena biverkningar. Det finns egentligen inga generella riktlinjer gällande bentäthetsmätning hos vuxna med högdos gestagen. Överväg om andra riskfaktorer för osteoporos. Gällande barn under 18 ska det utföras bentäthetsmätningar vid behandlingsstart samt därefter varannat år upp till 18 års ålder. Troligen borde det gälla upp tillca 22 år, men regleras inte i lagen då kvinnor >18 år ej är barn. Vidare diskuterades om det verkade finnas skilllnader i bieffekter av NETA vs MPA vid endometriosbehandling; det finns inga jämförande studier därav kan inga generella råd ges.  Hur hjärta/kärl/kognition påverkas på sikt hos hypoöstrogena behandlade kvinnor i denna grupp är inte känt.  Angående medeldoserade behöver i regel dubbeldos eller trippel dos av desogestrel ges för tillräcklig effekt vid endometrios. Likaså gällande drosperinon, men här kan det vara problematiskt pga elektrolyrubbningar (Kalium). Vid frågor till endometrios-ARG kan man maila: [endometrios.arg@gmail.com](mailto:endometrios.arg@gmail.com)   1. Från Stockholms Center för ätstörning (SCÄ) kom Micaela Ugarte Tapia och berättade om deras organisation i Stockholm, med både öppenvård och slutenvård. Kvinnor som inte har diagnosen ätstörning är inte aktuella hos dem. Dock finns många med ”ortorexi” som också har ätstörningsdiagnos och dessa kan få hjälp vid SCÄ, resterande hänvisas själva söka primärvården. Hon berättar för övrigt att kvinnor med ätstörningar många gånger kan gå från olika ätstörningsdiagnoser genom livet – det gemensamma grundproblemet är i regel desamma: stort fokus på mat, kropp och vikt där ett överdrivet stort fokus på mat där maten tar upp en oproportionerlig del av tankarna.   Oavsett ortorexi eller inte verkar behandlingsmodellerna vara desamma för ätstörningar; förändra kost och ändra träning. Även en typ av KBT (KBT-E), med ökat fokus på ätstörningar finns hos SCÄ.  ”Ortorexi-patienterna” har svårare att få hjälp, men många av dessa vill inte heller gå till psykiatrin då de inte anser att de har en ätstörning. Enligt allmänläkare Naomi Flamholc (mötesdeltagare) är primärvården kunskaper kring detta i många fall dålig och de patienter som behöver hjälp har svårt att få det. Det finns privata aktörer tex. Ortorexi.nu där man kan söka hjälp, egenfinansierat.   1. Cecelia Eriksson, dietist från Ätstörningsenheten Länsteam, Linköping gav oss inblick i ätstörningsdrabbade kvinnors tankar kring mat och kost och hur hon som dietist arbetar med det. Då ortorexi inte finns som diagnos finns inga generella riktlinjer för detta men sannolikt kan man applicera en del av denna kunskap även hos denna patientgrupp. Det paradoxala hos många kvinnor med ätstörningar är att de ofta äter nyttigt-och kanske just för att förhindra sjukdom - men att de blir sjuka av detta då det går till överdrift. 2. Övriga frågor: Fortsatta möten på Zoom – positivt, lätt för fler att delta. De har kommit önskemål från flera medlemmar om att spela in mötena. Det undersöks till nästa gång. Förfrågan om att evt starta en WhatsUp-grupp” liksom endomtrios-ARG kom upp. Fn använder vi e-post.   Förslag på ämnen till nästa möte: Turners? PCOS? Behandling/uppföljning av patienter med könsdysfori?   1. Mötet avslutades. Återkommer om mötestid för nästkommande möte i september-oktober 2023.   Vid tangenterna Anna-Clara Spetz Holm. |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |