

## **Møte i Klinefelters forening**

**Region Midt -- 29.08.15**

**på Rødbrygga, Inderøy Tilstede: 20 stykker**

### **PROGRAM:**

12:00 – 13:00 Presentasjon og bli kjent 13:00 – 14:00 Lunsj

14:00 – 15:00 Spassertur til Rødbrygga via ”Mølnmuran”, den tidligere tidevannsmøllen i Straumen

15:00 – 17:00 Generell diskusjon rundt bordet

17:00 – 18:00 Middag

### **HJEMMESIDE**

Klinefelter.no

-- Tilpasset for mobil

-- enkel meny

-- bl.a. info. Om krav til muntlig teoriprøve.

Egen innlogging for medlemmer

-- alle må sende e--post for å få brukernavn og passord

### **TESTOSTERON--NIVÅ**

Vanskelig å få ordentlige svar hos legen, og ofte for lite informasjon.

Endokrinologer snakker om «normalt» testosteron--nivå, men det er viktig å ha et forhold til hvilket nivå man selv trenger og føler seg vel med!

(Forklaring på bruk av forkortelse KS`er= Person med Klinefelter Syndrom)

**Historie fra KS`er:**

Testosteronverdi over 30 er ikke å anbefale, mellom 10--20 er bra! Lav--verdi er 6 og topp--verdi er 32. Dette er aldersbetinget. Det er naturlig at testosteronverdiene går ned når man blir eldre.

40--50 år – normalt med 16.

Han prøvde halv dose Nebido i en 3 måneders periode og verdiene gikk fra 16 ned til 5. Da han tok hel dose var høy--verdien 35 etter fire dager og det gikk over et halvt år før nivået igjen var på 5.

Prøvde Testoviron: Verdi 60, fire dager etter injeksjon og ned til 5, i løpet av én måned. Altfor mye opp og ned. Slutta med det. Nå tar han Nebido av og til.

### **Annen med KS:**

To måneder etter sprøyta med full dose Nebido (4 ml) hadde han blodprøve, lå på nivå 10. Han forteller at Testosteron ligger som et lager, og hvis du drøyer for lenge med ny sprøyte kan nivået bli for lavt.

-- Man kan bli ekstremt sliten.

### **GELE**

KS`er:

Nebido best med kortere Intervall. Noen går på Nebido hver 5. uke. Viktig å skrive ned alle tallene, og vite hvilket nivå du fungerer best på selv. Når man kjenner seg nedstemt, kan man bruke gele på slutten av perioden.

-- Spør legen om tilskudd av gel!

### **TESTOSTERON--NIVÅER**

Flere mente det var naturlig for alle menn at man ikke skal ligge høyt i testo--nivå hele tiden, men flere føler på det at de er prøvekluter. Rystende med hvor lite kunnskap det er blant leger og hvor skummelt det er å ta denne behandlingen når de vet så lite, og behandler forskjellig. Historier om en KS'er som fikk Nebido hver uke i 5 uker, og datt helt i staver av behandlingen.

### **DETTE MÅ VI GJØRE NOE MED!**

Viktig hvis alle kan ta blodprøve før sprøyte og 10 dager etterpå. Det er viktig at vi tar målinger hos legen og skrive ned!

-- Da får vi seriøse resultater, som gjør at vi kan hjelpe hverandre med våre erfaringer.

## **PREPARATER**

Primosteston – depot

-- Dette produktet ble skrytt av, men tatt ut!

-- Var det for dyrt? Hvilke virkestoffer var det i denne medisin som gjorde den bedre?

-- Er vi prøvekaniner?

Nebido – taes hver 3. mnd. (Billigere enn Primosteston) Noen har kortere intervaller -- individuelt

Testoviron – spesialanbefaling fra lege for å få dette.

-- flere unge KS--gutter som var på møtet går på dette. Mellom 12--15 år.

Spørsmål: Skal alle ha testosteron?

-- Vi er ulike : XXY og XXYY

Noen produserer testosteron selv! Mangel på kunnskap hos leger frustrerer. Foreldre føler de må finne ut av ting selv.

## **ERNÆRING**

Ønsker forskning på inntak av sukker på KS ère.

Fokusere på ernæring. Er det slik at vi er sensitiv ovenfor matvarer? Diabetes? Problemer med indre organer?

Kan vi lage liste over hva vi spiser og drikker, og muligens få noe hjelp fra det offentlige?

Prata også om alder på KS--gutta. Lav levealder kan ha sammenheng med flere ting, også det at de eldste ikke hadde det hjelpeapparatet og forskningen som er i dag.

-- Finnes det fellesnevnerne for KS--guttene?

HUNT(Helseundersøkelse Nord--Trøndelag) Spørsmål om å forske på KS--guttene.

En foreldre som selv jobber i helsevesenet mente at genetikere er ikke så interessert i dette. Nøkkelen er basert på x--kromosomet. Hvis vi får endokrinologer koblet med genetikere kunne det vært interessant. Men hun forteller at det skjer mye nytt.

Forslag om å sjekke med HUNT om de kan bistå med en undersøkelse om testosteronverdier blant KS'ere, relatert til alder og normalverdier.

-- Kontakt dem for å høre om de kan sjekke en liten gruppe.

### **KUNNSKAP OM KS**

De miljøene som vi trenger for å få forsket på KS, vet for lite om det. Kunnskap er nøkkel.

KS'er har fått forespørsel fra sin fastlege, som også underviser ved Medisinstudiet i Trondheim, om å holde foredrag for studenter.

### **HØYDE**

Det er mange gutter med KS som er veldig høy.

En mor forteller at sønnen fikk målt beinet i handa for å sjekke hvor lang han kom til å bli. Legene brukte Testoviron for å hemme vekst!

Fikk testoviron før han havna i naturlig pubertetsalder. Hun tror det brukes til startmedisin på yngre KS--gutter. Han fikk Nebido etter pubertets--fasen, ca. 17 år.

### **KS`er:**

Går på Nebido hver 9.uke, før var det hver 12. uke. Starta med Testoviron når han var 12 år. Prøvde å bytte til Nebido, men kroppen klarte ikke å takle preparatet. Fortsatte derfor med testoviron, og deretter til Nebido da jeg ble noe eldre.

-- Legen kjenner bare tallene på prøvene mine, ikke kroppen min!

VIKTIG å fortelle hvordan vi har det, legene vet det ikke!

### **SKANDINAVISK SAMARBEID?**

Vet vi noe om nivåene til andre Skandinaviske land?

-- Større gjennomslagskraft hvis vi går sammen.

Ingen på møtet som visste om noen forening i nabolandene.

### **TRENING**

KS`er fortalte om magemuskler som deler seg (magebrokk), og gjør det vanskelig å trene når de lett

«splittes opp». Dette er informasjon fra en annen med KS.

-- Dette sjekkes opp med endokrinologen ved Levanger sykehus om 3 måneder. En mor har ordnet time til sønnen med en fysioterapeut i oktober som skal sjekke om det er spesielle øvelser som kan være effektive. Alle får rapport om det.

### **LANDSMØTE**

Krav til å få satt opp en gruppe for å skrive ned rettigheter til helsevesenet. Kommunelegen skal ha ansvar.

Kan vi spørre Simen på Frambu??

### **BROSJYRE**

Vi skal sette opp en liste til legene, hva de skal gjøre, slik at alle får samme mulighet for behandling.

-- Styret har laget et utkast.

Dette sendes ut til alle medlemmer for korrektur.