



Som leder for hypoPARA Norge sender jeg vårt innspill til

[Metodevurdering ID2024_009 \(PDF\)](#) (publisert 10.06.2026)

Noen pasienter med kronisk hypoparathyroidisme produserer intet PTH, ikke kun utilstrekkelig.

Halveringstiden for Palopegteriparatid er omtrent på 60 timer (**ikke 24 timer**), mens halveringstid for Teriparatid «off label» er på 1 time. Det gjør Yorvipath til det første langtidsvirkende PTH, noe som er avgjørende i behandling av sykdommen hos de sykeste. Det forhindrer de store endringer av calcium i blodet og i kroppens celler. Det vil bidra til å hindre komplikasjoner og i større grad normalisere impulsoverføringer fra nerver til muskler.

Calcium i blodet kontrolleres strengt hos friske gjennom PTH produksjon. Den intraindividuelle biologiske variasjon for fritt calcium er kun på 1,7% innenfor referanseområdet (referanseområdet er normalfordelingen i befolkningen). Det er viktig å merke at calcium er en elektrolytt i blodet.

Den 13.juni 2026 kom resultatene fra PaTHway fortsettelsesstudiet, hvor de ikke benyttet konvensjonell behandling (86% fikk ikke konvensjonell behandling). Det ga gode resultater. **Her finnes dokumentasjon fra klinisk studie på at behandling med palopegteriparatid reduserer langsiktige komplikasjoner.** Det er ikke til å komme forbi at mange pasienter som er med på en dobbeltblind studie, selv forstår når de får det hormonet som de mangler (avblinding er normalt når man får det man mangler).

I Norge er det over 20 pasienter som monitorer seg selv i hjemmet, noe som reduserer kostnadene. Dette er de sykeste og som oftest produserer de ikke PTH. Denne pasientgruppen er dyktige til å følge egen sykdom, slik de med Diabetes type 1 gjør. Det arbeides i USA for å få innvilget et mindre måleapparat til hjemmebruk.

Ut ifra den lange halveringstid for Yorvipath (60 timer) og halveringstid for Natpar (3 timer), er det ikke grunnlag for å tro at noen vil trenge 2 injeksjoner daglig. Sekundært til effekten av PTH, vil serumcalcium være innenfor normalen i mye lenger tid. Det er viktig å huske at mange som ikke er på høydose calcitriol kun har utilstrekkelig produksjon av PTH, de er ikke i målgruppen.

Foreløpig er det anbefalt en daglig injeksjon, men det er større sannsynlighet med injeksjoner hver annen dag. Et slikt studie er ikke på trappene, men det er en mulighet for behandlende endokrinolog å dosere individuelt. Dosering på over 30 mcg er ikke vanlig. Hvis det skulle være nødvendig kan pasienten i stedet få en liten dose calcitriol som tillegg.

Jeg vil tro at populasjonen som det er snakk om er nærmere 20 enn 40, slik det er i behandling med Natpar i dag. De sykeste er oftest de som ikke produserer PTH overhodet. Det er oftest disse som monitorerer seg selv i hjemmet.



Det er viktig å huske at mange som ikke er på høydose calcitriol kun har utilstrekkelig produksjon av PTH, de er ikke i målgruppen.

Astor sitt studie om populasjon og livskvalitet ble publisert i 2016. Etter at halskirurgi ble et spesialfelt innenfor endokrinkirurgi, er denne type kirurgi betydelig bedret. Hennes antall av post operative er sannsynlig betydelig redusert etter at mange av de eldre har falt fra.

Objektive kriterier for oppstart bør også gjelde hypoparathyroidisme pasienter med alvorlig grad av osteoporose som har hatt frakturer, og som eneste utvei må gå på osteoporosebehandling hvor hypoparathyroidisme er kontraindisert.

Hypercalcemi som gir hodepine og hypocalcemi som gir parestesier er ikke bivirkning av medisinen, men tegn på at pasienten trenger doseendring.

Mangel på PTH øker kalsiumutskillelsen i urin og høye doser calcitriol som konvensjonell behandling forverrer tilstanden.

Danske forhold kan ikke tas med i norske beregninger for budsjett.

I Danmark har de langt flere post operative hypoparathyroidisme pasienter og mange flere nye som diagnostiseres årlig. I Danmark opereres ofte ikke pasientene hos spesialist i endokrinkirurgi og ivaretagelse av kjertlene regnes derfor ikke som god.

Det henvises til det danske epidemiologi studiet sett opp mot Astor sitt studie.

I Sverige og Norge er de dyktige i endokrinkirurgi.

Det kan derfor regnes med at de pasienter som trenger Yorvipath i Norge, ikke vil bli flere i årene som kommer.

Absolutt alle endokrine sykdommer i dag kan få tilskudd av det hormonet som de mangler.

Hypoparathyroidisme kan ikke på nytt bli den eneste endokrine mangelsykdom som ikke får erstatning for sitt manglende hormon. Dette gjelder kun de aller sykeste; hvor livet er ulevelig.

Sykdommen går inn under sjeldne medisinske tilstander, hvor pasienten mangler eller produserer for lite PARATHyroideahormon (PTH).

Ingen produksjon eller for liten produksjon av PTH fører til at calcium elektrolytten i blodet faller. Uten behandling er sykdommen dødelig. Det skyldes at denne normalt strengt kontrollerte elektrolytten (ion ++), er sterkt involvert i impulsoverføringene fra nerver til muskler. Uten medisiner



vil de som er sterkt rammet få muskelspasmer (tetani) og hjertets muskulatur blir rammet, noe som i gamle dager førte til at pasientene døde.

De som har sykdommen i alvorlig grad, trenger å få erstattet sitt manglende hormon (PTH) som injeksjon. Disse pasienter mister snart denne muligheten fordi produsenten har avsluttet produksjonen, da det har kommet et nytt og bedre PTH på markedet som er langtidsvirkende.

For mange pasienter kan konsekvensene bli betydelige hvis ikke det nye hormonet blir godkjent for refusjon.

Det nye PTH er langtidsvirkende, slik det finnes langtidsvirkende insulin for diabetikere.

Dette vil kunne bedre den forhøyede individuelle variasjon av calcium elektrolytten i blodet hos de sykeste. Calcium elektrolytten i blodet er den strengeste kontrollerte substans i blodet hos friske, utenom blodets pH verdi. Det er årsaken til at friske har fire biskjoldkjertler, mens flere av våre medlemmer lever uten.

Natpar (PTH 1-84) som nå tas av markeder brukes av pasienter som har liten- eller ingen produksjon av PTH. Disse pasientene kan ikke gå på konvensjonell behandling med aktivt vit D, da høye doser gir store bivirkninger i særdeleshet for nyrene.

Mange av dem oppnådde mere stabil sykdomskontroll etter mange års utfordringer, da Natpar ble tilgjengelig i 2017.

Når Natpar nå blir borte fra markedet mister de denne muligheten.

Før Natpar ble tilgjengelig, var hypoparathyroidisme den siste store hormonmangelsykdommen uten tilgjengelig hormonerstatning. Pasienter med hormonsvikt i samtlige av kroppens hormonproduserende organer har i mange år fått erstattet hormonet som de manglet, mens pasienter med hypoparathyroidisme har måttet nøye seg med symptom behandling i form av kalsium og aktivt vitamin D. Natpar representerte derfor et viktig gjennombrudd ved å tilby erstatning av hormonet som faktisk mangler ved sykdommen.

Det finnes et annet PTH på markedet som har blitt godkjent for benskjørhet og som ikke er forsket frem til bruk mot Hypoparathyroidisme. Den har ikke EMA og EU markedsføringstillatelse til bruk for vår sykdom. Den finnes kun i en dose som er for høy til bruk ved vår sykdom. Den har vært brukt utenom godkjent indikasjonsområde, men da kun i pumpe, innen Natpar kom på markedet i 2017.

Pasienter som mangler PTH trenger å doseres individuelt, slik det også er for diabetikere. Noen er forsøkt overført til den ikke EMA godkjente PTH for vår sykdom og flere av disse har blitt dårlige av denne behandlingen og blitt innlagt. Andre igjen har blitt satt tilbake på Natpar fordi de ble svært dårlige. Når vi vet at det veldig snart ikke er mulig å få tak i Natpar, skjønner man redselen disse pasientene føler på. Natpar er markedsført i fire forskjellige styrker.

De som blir satt på store doser aktivt D-vitamin hormon får for stor belastning på nyrene, og for noen kan nyresvikt bli resultatet.



Medisinert er pasientene plaget med nevrologiske symptomer som:

- muskelkramper
- prikking og nummenhet
- muskelsvakhet
- utmattelse
- konsentrasjonsproblemer
- redusert arbeidsevne
- muskel- og nervesmerter

I tillegg:

- synet påvirkes
- tannhelsen
- belastning på nyrene
- betydelig redusert livskvalitet

For de som er rammet av sykdommen blir 40% arbeidsuføre. Noen av de som har fått Natpar har kunnet klare å komme tilbake til enklere arbeid.

For de dårligste pasientene kan det i verste fall handle om liv og død.

Dette dreier seg om mellom 20 og 25 pasienter i Norge.

Men for den enkelte pasient kan som nevnt konsekvensene være alvorlig.

Behandlerne endokrinologer og vi som pasientforening har siden vinteren 2024 sendt våre innspill til Nye Metoder om at legemiddelet Yorvipath som ble godkjent av EMA til behandling av hypoparathyroidisme i EU og EØS. Dette har vi sett som viktig etter at vi ble klar over at Natpar utfases, og produksjonen avsluttet.

Nå sommeren 2026 er dette legemiddelet fortsatt til metodevurdering.

Myndighetene sier de tar saken på alvor, og det er vi glade for, men lang behandlingstid gjør at det ennå ikke er godkjent et nytt legemiddel for behandling av vår diagnose i Norge. Vi er bekymret for at pasienter mister sykdomskontroll hvis de må over på behandling med et legemiddel som er utviklet for osteoporose.

Det langtidsvirkende PTH har vært EMA godkjent og hatt EU/EØS markedsføringstillatelse siden 2023 og vi venter fortsatt på å få det godkjent for refusjon i Norge.



<https://link.springer.com/article/10.1007/s11914-025-00905-6>

Det har kommet reviderte Europeiske behandlingsretningslinjer i 2025 hvor Professor Jens Bollerslev fra Oslo Universitetssykehus er den ledende endokrinolog for retningslinjene.

Det er anbefalt der:

Vi anbefaler PTH-erstatningsterapi hos pasienter med kronisk HypoPT som fortsatt har symptomer eller symptomer på HypoPT til tross for optimalisert behandling med (aktivert) vitamin D og tilstrekkelig kalsiuminntak.

Når vi vet at Bestiller- og Beslutningsforum har sitt siste møte før sommeren 15.juni, og der ikke blir nye møter før ut i august blir vi i pasientforeningen svært bekymret på vegne av de pasientene som i løpet av de neste månedene ikke lenger har Natpar tilgjengelig.

Vi som pasientforening ønsker først og fremst trygghet for disse pasientene.

Vi ønsker at helsemyndighetene følger situasjonen tett og gjør det som er mulig for å sikre at pasientene fortsatt får tilgang til tilstrekkelig behandling. Videre ønsker vi at pasientenes erfaringer blir hørt når fremtidige løsninger skal vurderes.

Uten slik behandling vil det for denne gruppen føre til sykehusinnleggelser og svært redusert livskvalitet.

Vi vet at mange av de det gjelder er svært redde nå.

Dette haster!

Med hilsen

Perny-Ann Nilsen
Daglig leder

14.06.2026, Sævik, Leinøy

hypoPARA Norge

Tlf +47 90981837

Email panilsen@hypopara.no

www.hypopara.no