

På vej mod professionalisering

Vi tog et vigtigt skridt i retning af større professionalisering af Stofskifteforeningen, da vi i 2108 ansatte foreningens første medarbejder. Det er under den overskrift - professionalisering - at det meste af det, foreningen har arbejdet med og for i løbet af det seneste år skal ses.

De områder, hvor denne professionalisering allerede har sat sig konkrete spor, kan samles under tre andre overskrifter:

Stofskifteforeningens kommunikation

Stofskifteforeningens politiske arbejde

Patienterne og Stofskifteforeningen

Kommunikation

Et vigtigt element i foreningens arbejde er god kommunikation. Det har været en strømpil igennem hele 2018. I 2017 besluttede generalforsamlingen at ændre foreningens navn fra Thyreoidea Landsforeningen til Stofskifteforeningen. Det var en beslutning, der jo greb om sig:

Nyt design med det rigtige navn

Nye foldere, informations- og PR-materiale - når vi nu alligevel var i gang; meget materiale var skabt i en tid, da der ikke var samme mulighed for at finde information digitalt

Ny hjemmeside - den eksisterende var blevet overhalet af nye og lettere formater

Nyt blad - ud fra ønsket om at give stofskiftepatienter indhold, der afspejler de problemstillinger og spørgsmål, vi står med i hverdagen

Politisk arbejde

2018 har været et professionaliseringens år for bestyrelsen, når det gælder det direkte politiske arbejde.

Tidligt på året blev foreningen inviteret til at give sit input til et eftersyn af behandlingsmulighederne af patienter med lavt stofskifte. Vi valgte at gå konstruktivt til opgaven og kom med vores tre hovedønsker, nemlig øget forskning, patientskoler, og ret til ensartet behandling, uanset hvor i landet man bor.

Den rapport, der kom ud af eftersynet, tog forslaget om patientskoler, mere forskning og patientskoler alvorligt, og der blev efterfølgende afsat 17 mio. kr. til videre arbejde. De 5 mio. kr. til forskning er uddelt, der er endnu ikke helt klarhed over, hvordan de øvrige midler bliver brugt. Med hensyn til ensartede behandlingstilbud - konkret havde Region Sjælland lukket for kombinationsbehandling - skrev vi til regionen og udtrykte vores bekymring. Regionen har efter eftersynet fået at vide, at de skal

tilbyde samme behandlingsmuligheder, som man får i resten af landet. Det gør de nu, og det kunne man bla. høre om på det informationsmøde, Stofskifteforeningen i januar i år holdt i Roskilde. Vi havde i øvrigt inviteret Folketingets sundheds- og ældreudvalg til at deltage, og formanden for udvalget DFs Liselott Blixt tog imod invitationen.

Stofskifteforeningen er også med i et arbejdsudvalg under Sundhedsministeriet, og her arbejder vi i øjeblikket med, hvordan der skal følges op eftersynsrapportens konklusioner skal følges op.

For knap en måned siden deltog foreningen med indlæg på en høring om behandling af stofskiftepatienter med Tyroid, og her fik vi mulighed for at præsentere en ny mærkesag i foreningen, nemlig oprettelse af et nationalt Behandlings- og videnscenter for stofskiftesygdom. Det kommer I til at høre mere om, men reelt vil det blive et emne, der hører hjemme i næste års beretning. Det skal dog ikke være nogen hemmelighed, at der bag ideen ligger en erkendelse af, at behandling af sygdommene er mere komplicerede, end vi som lægfolk og patienter kan vide alt om. Derfor ønsker vi et center, hvor viden kan samles, hvorfra ny forskning kan initieres og hvorfra viden kan spredes igen ud til bl.a. de fagpersoner, som vi som patienter møder.

Som I ved, skal vi snart have valg til folketinget, og i den forbindelse er vi naturligvis klar over, at det er en god ide at påvirke politikere, der måske kommer til at danne regering efter et valg. Vi har således det næste møde med en sundhedsordfører linet op i maj.

Patienterne og Stofskifteforeningen

Det direkte arbejde med og for vores medlemmer og andre personer med stofskiftesygdomme er i modsætning til alt det, jeg hidtil har nævnt, næsten uforandret. Vi er til for vores medlemmer og bestræber os på at formidle god og brugbar viden for personer med stofskiftesygdomme. I årets løb har vi derfor fulgt nøje med, da der kom et nyt præparat, Tiroshint, på markedet. Det ved vi har interesse for mange, især den gruppe af patienter som ikke er velbehandlede på de eksisterende præparater.

Vi har også løftet blikket fra det danske marked og kigget mod vores kollegaer i den europæiske sammenslutning for thyroidea patientforeninger TFI. Her var der begyndende meldinger om skift i formulering på Euthyrox i hele Europa. Med den melding har vi på vegne af de danske stofskiftepatienter gået til producenten for at få svar på, hvordan de ser denne ændring i Danmark. Ændringen forventes i 2020, lyder meldingen indtil nu, og det vil vi følge op på i 2019.

I øvrigt deltager foreningen i det årlige møde i TFI, der holdes samtidig med, at endokrinologer holder ETA konference, så vi på den måde holder os opdateret om ny forskning og viden om hvad der sker i patientforeninger rundt om i verden.

I 2018 har foreningen i højere grad en tidligere forsøgt at inddrage patienterfaringer i arbejdet. Vi har lavet en online-undersøgelse af patienternes syn på foreningens arbejde og bedt om eksempler på emner, som man gerne så os arbejde med.

Vi har også inddraget jer, der har en stofskiftesygdom i de emner, vi tager op i det nye blad, og vi har netop bedt om, at nogle stiller op til fire nye præsentationsvideoer, som vi skal have produceret i løbet af foråret.

Men meget andet er ved det gamle, næsten. Fx har vi altid brugt mange kræfter på at sprede information til patienter og pårørende på informationsmøder rundt i landet. 2018 var ingen undtagelse. Lidt nyt var der dog, idet vi i foråret holdt fem møder med samme dagsorden, men forskellige steder i landet og med forskellige foredragsholderne. Emnerne var diagnose og behandling, graviditet, og stofskiftesygdom i almen praksis - og de blev holdt i Aarhus i marts, på RH i april og i Hvidovre, Aalborg og Kolding i maj. Også i efteråret var der nyt på programmet, for det årlige informationsmøde i Odense optrådte i en ny form som Spørg Odense, hvor man på forhånd kunne sende spørgsmål til lægerne, som så planlagde programmet derudfra. Derudover var der i efteråret et informationsmøde på Færøerne og et møde i Odense for børn med stofskiftesygdom og deres forældre.

Medlemskonferencen i dag er også resultatet af forberedelser i løbet af 2018 - men den vil indgå i beretningen for 2019.

Telefonrådgivningen har heller ikke ændret sig, for den fungerer rigtig godt i den form, den har. Når man får, og når man har en - ofte - kronisk sygdom, opstår der naturligvis mange spørgsmål, og mange af dem, der ringer til telefonvagten giver udtryk for, at der kan være både usikkerhed og angst forbundet med at sådan en diagnose. Det er ubetinget et af de vigtigste kort, foreningen har til de patienter, der har brug for en samtale og gode råd, og mange giver udtryk for, at det hele er lidt lettere at handskes med efter sådan en samtale. Tak til telefonrådgiverne for jeres indsats.

Mange at sige tak til

Som afslutning på beretningen plejer jeg også at takke bestyrelsen for deres indsats i årets løb. Det vil jeg i år gemme til lidt senere. I stedet vil jeg sende en tak til alle dem, der var med til at gøre Stofskifteforeningens Bente Julie Lasserre til Årets Ildsjæl i Sundhedsparlamentet på Folkemødet i 2018. Det er en helt fortjent pris til Bente, men uden alle dem, der reagerede på foreningens opfordring til at stemme på Bente var det jo ikke lykkedes.

Det samme var tilfældet, da vi satte os i bevægelse for at sikre stemmer til den forskningsmillion, som Region Sydjylland havde sat på højkant i konkurrencen Et sundere Fyn. Blandt fire forskellige projekter blev Sten Bonnemas projekt om stofskifteforskning valgt

- igen fordi det lykkedes sat samle opbakning til det, ganske givet fra mange stofskiftepatienter.

Her til slut vil jeg nævne, at vi desværre må sige farvel til Kristina Schønnemann i bestyrelsen, fordi Kristina har besluttet at prioritere sin familie lidt mere.