



STOFSKIFTE FORENINGEN

Corona

2020 har på mange måder været et underligt år. Det begyndte normalt, men verden blev ramt af Covid-19, og derfor blev vi i Stofskifteforeningen som mange andre nødt til først at udskyde foreningens generalforsamling for senere at aflyse den. Det lykkedes heller ikke at holde vores medlemskonference, og meget modvilligt aflyste vi også den.

Også resten af året blev præget af Covid-19, og vi i bestyrelsen blev nødt til at tænke anderledes og finde på nye måder at holde kontakten med foreningens medlemmer på.

Trods udfordringerne med Covid-19 er foreningen i vækst, vores synlighed er øget, og vi er nu kendt af flere politikere på Christiansborg.

Kommunikation

I bestyrelsen har vi til stadighed fokus på kommunikationen med medlemmerne og alle med en stofskiftesygdom. Vi arbejder for at udbrede viden om stofskiftesygdomme, og derfor opdaterer vi foreningens hjemmeside løbende, udsender nyhedsbreve og laver løbende opslag på Facebook. Foreningens nyhedsbreve når nu ud til omkring 4000 personer; heraf er ca. halvdelen medlemmer. Foreningens blad STOF udkommer nu også elektronisk og sendes ud til 400 medlemmer; de resterende 1900 medlemmer får bladet tilsendt. Når man melder sig ind i foreningen, får man automatisk det elektroniske blad, men kan stadig vælge at få det tilsendt fysisk. Flere af Stofskifteforeningens søsterorganisationer rundt om i verden modtager også vores blad og er imponeret over kvaliteten. Stofskifteforeningen gennemførte i 2020 en medlemsanalyse for at få et bedre overblik over, hvad medlemmerne søger i deres patientforening. Rigtig mange vil gerne have større fokus på livskvalitet, andre fokusområder er flere samtidige sygdomme og om at forstå sine blodprøver; disse emner arbejder vi videre med.

Heldigvis viste analysen også, at de fleste medlemmer er tilfredse med bestyrelsens arbejde og glade for at støtte os. 98 % af Stofskifteforeningens medlemmer vil anbefale os til andre, og det er vi i bestyrelsen meget glade for.

I begyndelsen af 2020, inden landet blev lukket af Covid-19, gennemførte vi en telefonvagtdag for opdatering og inspiration. Deltagerne var eksisterende og nye vagter samt bestyrelsen.

Vi havde interessante oplæg fra en professor i endokrinologi, en patient og en psykolog. Dagen var støttet af Sundheds- og Ældreministeriet (i dag Sundhedsministeriet)

Stofskifteforeningen har et ønske om at udvide telefonvagten og måske holde åbent flere gange om ugen. Vi har derfor fået to nye telefonvagter og arbejder videre med en evt udvidelse af telefonvagten. Som så meget andet har det dog være besværliggjort af covid-19, da det er svært at mødes og give introduktion til nye vagter.

Politisk arbejde

Den 11.3.20 havde Stofskifteforeningen fået fortræde for sundhedsministeren. Vi glædede os meget til at få lejlighed for at drøfte stofskiftesygdomme og patienternes vilkår med ministeren, men få dage før mødet blev det aflyst grundet Corona-situationen. Det viste sig at blive netop den 11.3, at Danmark lukkede ned. Desværre er det endnu ikke lykkedes os at få et nyt møde med ministeren i kalenderen, men vi forsøger fortsat.

I juni 2020 var Stofskifteforeningen til foretræde for sundhedsudvalget i folketinget; her havde vi 15 minutter til at fortælle om foreningens arbejde og svare på spørgsmål. Det blev desuden til 8 spørgsmål til ministeren om de udfordringer, Stofskifteforeningen har peget på. Desværre var spørgsmålene i bestyrelsens øjne ikke specielt fyldestgørende, men vi arbejder ufortrødent videre med at presse på for at forbedre vilkårene for stofskiftepatienter.

Patienterne og Stofskifteforeningen

Stofskifteforeningen skulle igen i 2020 have deltaget i ETA (European Thyroid Association), dvs. i 2020 skulle det have været den verdensomspændende konference for thyroideasygdomme. Den blev som meget andet aflyst, og der blev i stedet afholdt en mindre online konference. Den foregik fra Kina, og vi deltog ikke, da de fleste foredrag foregik om natten.

STOFSKIFTEFORENINGEN

Blekinge Boulevard 2 | DK - 2630 Taastrup

info@stofskifteforeningen.dk | stofskifteforeningen.dk

Sekretariat: +45 2973 2101 | Patientrådgivning: +45 7026 0370 (man. kl. 19-21)



STOFSKIFTE FORENINGEN

Grundet Corona-situationen har det ikke været muligt at holde fysiske informationsmøder. Online-informationsmøder erstattede de fysiske med stor succes – og med 120-140 deltagere. Første gang vi inviterede til denne nye form for møde var emnet generelt om stofskifte og svar på indkomne spørgsmål (i anledning af 25. maj som er World Thyroid Day). I oktober gentog vi konceptet – også med Steen Bonnema. I bestyrelsen har vi besluttet, at online-møder er kommet for at blive.

I 2020 kom den længe ventede ændring af præparatet Euthyrox, som Stofskifteforeningen har skrevet om i blad, på hjemmesiden, i nyhedsbrev og på Facebook. Efter alt at dømmen er skiftet gået uden de store udfordringer, men det hjælper også meget, at der i dag findes flere præparater på markedet, end der gjorde tidligere.

I 2020 har Stofskifteforeningen brugt penge på oplysningsaktiviteter som nyhedsbrev, på nyt indhold til hjemmesiden og til specifikke indsatser på hjemmesiden for at få flere nyhedsbrevsmottagere og flere medlemmer. De indsatser har haft stor succes. Det betyder, at vi har stor tilfredshed blandt vores medlemmer; vi har et mindre frafald i antallet af medlemmer i forhold til tidligere år. Stofskifteforeningen har nu 1700 ikke-medlemmer som modtagere af foreningens nyhedsbrev, dvs. personer som er interesserede i Stofskifteforeningens aktiviteter og potentielt er nye medlemmer. Medlemsbasen var ved udgangen af 2019 på 1920 medlemmer, og ved udgangen af 2020 havde vi 330 flere medlemmer; dvs. der var 2250 medlemmer. Det er dejligt, at flere og flere vil være med til at gøre en forskel for andre stofskiftepatienter. Stofskifteforeningen er også blevet mere synlig og er nu kendt af flere politikere end tidligere; vi bliver inddraget i flere projekter, og det er med til fremover at skabe bedre vilkår for alle stofskiftepatienter.

Forskning

Stofskifteforeningen har i 2020 ansøgt midler til forskningsprojekter. I 2019 søgte vi og fik midler til Steen Bonnemas projekt om udvikling af en ny målemetode (sammen med DTU). 40.000 kr. lød støtten på. I 2020 fik foreningen midler fra Aktivitetspuljen 2020 (under Sundhedsministeriet) til dels en undersøgelse af konsekvenser af radio-jodbehandling (Eva Ebbenhøj, Peter Iversen mfl.) og til undersøgelse af effekten af Thyroid-behandling (Birte Nygaard). Denne støtte var på hhv. 40.000 kr. og 20.000 kr.

Bestyrelsen er derudover en del af styregruppen i Magnolia-projektet, som undersøger livskvalitet for stofskiftepatienter.

Modtaget støtte

Den Bøhmske Fond gav 20.000 kr. til en videnskabs-journalist, som foreningen nu har fundet: Ulla Strudsholm, der er både journalist og læge.
Fra F.C. Mathiesens Fond fik foreningen 10.000 kr. både i 2019 og i 2020.

Modtaget støtte fra medlemmerne

DrugStars

DrugStars blev til 17.500 kr. takket været patienternes/medlemmernes opbakning ved at bruge DrugStars app'en....så det nytter.

Donationer fra medlemmerne

Stofskifteforeningen er godkendt efter Ligningslovens paragraf 8A, hvilket indebærer at man får skattefradrag for sin donation. For at beholde godkendelsen skal foreningen have over 100 bidrag på 200 kr. hvert år. Det får foreningen og mere til - TAK for jeres støtte.

Mange at sige tak til

STOFSKIFTEFORENINGEN

Blekinge Boulevard 2 | DK - 2630 Taastrup

info@stofskifteforeningen.dk | stofskifteforeningen.dk

Sekretariat: +45 2973 2101 | Patientrådgivning: +45 7026 0370 (man. kl. 19-21)



STOFSKIFTE FORENINGEN

Mange tak til bestyrelsen for deres store arbejde og til telefonvagten og de frivillige, der hjælper med bl.a. informationsmøder rundt om i landet.

Vi må desværre sige farvel til Jytte Flamsholt i bestyrelsen; hun har været en del af Stofskifteforeningen siden 2008, hun har ydet en stor indsats for foreningen, og vi kommer til at savne hende. Jeg er glad for, at Jytte ikke forlader os helt, hun vil heldigvis stadig gerne være med i arbejdet omkring medlemsbladet STOF, her gør Jytte et stort stykke arbejde, og jeg er glad for at stadig at have Jytte med, hun ville være svær at undvære.

STOFSKIFTEFORENINGEN

Blekinge Boulevard 2 | DK - 2630 Taastrup

info@stofskifteforeningen.dk | stofskifteforeningen.dk

Sekretariat: +45 2973 2101 | Patientrådgivning: +45 7026 0370 (man. kl. 19-21)