

Årsberetning 2021

Igen et år præget af corona. Helt fra start af 2021 var hverdagen stadig præget af corona, visse ting har vi lært forholde os til, og hjemmearbejde og online møder er nu blevet en del af hverdagen. Jeg tror, alle håbede, at vinteren 2020/2021 ville være den sidste præget af corona, og at hverdagen i sommeren 2021 ville vende tilbage til det normale. Sådan gik det ikke, og slutningen af 2021 var om noget præget af corona.

Kommunikation.

I Stofskifteforeningen er vores fokus stadig kommunikation til vores medlemmer og alle med en stofskiftesygdom. Foreningens nyhedsbrev sendes nu ud til godt 2500 medlemmer og 2500 ikke-medlemmer. Nyhedsbrevsmodtagere er støt voksende, og foreningen arbejder konstant på at skaffe nyt og interessant stof til både medlemmer og ikke-medlemmer.

Facebook er også et fokusområde for foreningen, og her har foreningen også fokus på at kommunikere ny viden ud. I foreningens kommunikationsgruppe arbejdes der med at holde øje med, hvad der sker, og hvor interesserne ligger, så ny viden kan deles med så mange som muligt. Vi har desuden løbende kontakt med forskere for at få den nyeste forskning. Foreningens facebook-gruppe vokser, og det er vi glade for.

Medlemsbladet STOF sendes ud fire gange årligt, og foreningen sender fysiske blade ud til ca. 2000 medlemmer og elektronisk til omkring 600 medlemmer. Alle bladene kan læse under login på hjemmesiden og kan til enhver tid ændre, hvordan bladet ønskes modtaget.

Der har også igen i år været fokus på telefonrådgivningen, idet vi kan mærke, at der er et stort pres på rådgivningen, og vi har derfor holdt en uddannelsesdag i efteråret 2021 og fået to nye personer i vores telefonrådgivning. Der arbejdes på at udvide rådgivningen til flere dage om ugen og evt. tilbud som kun er for medlemmer. Det er et af vores fokusområder, som vi skal blive ved med at bruge tid og midler på. Vi planlægger at have en årlig inspirations- og uddannelsesdag for vores rådgivning, fordi rådgivningen er så vigtig for patienterne.

Stofskifteforeningen og medlemmerne

Igen i år blev der afholdt ETA (European Thyroid Association), og denne gang var det et online seminar over 4 dage. Foreningen deltog i dele af konferencen, men det er ikke helt det samme som at være der selv. Der blev som altid præsenteret ny og spændende forskning fra hele Europa, og Danmark var igen godt repræsenteret.

I 2021 holdt vi online medlemskonference med mere end 300 deltagere og generalforsamling. Begge dele var en succes, vi er dog glade for, at vi kan mødes fysisk i år. I forbindelse med World Thyroid Day havde vi en meget succesfuld spørgetime online, hvor man havde mulighed for at stille et spørgsmål inden mødet. Ud over en online medlemskonference har vi afholdt et møde om højt stofskifte, et om livskvalitet og et graviditetsmøde. Alle møder var med stor tilslutning blandt medlemmer.

I 2021 har foreningen også fået en studentermedhjælper, det har været en stor gevinst for foreningen, og når Emma stopper til sommer, skal vi have fundet en ny. Dette er endnu et tegn på, at vi er en forening i vækst.

Igen i år har foreningen brugt penge på nyhedsbrev og oplysningskampagner med formidling via e-mail, website og Facebook og med populære temaer som Blodprøver og Livskvalitet. Det giver mere synlighed og herved også flere medlemmer, vi er igen en forening i vækst, og vi sluttede året med en medlemstilgang på 750 nye medlemmer. Det er vigtigt for foreningen at forsætte med kampagner, da det giver nye medlemmer og skaber den synlighed, der er nødvendig for at få ny medlemmer. Det er vigtigt for os som forening i vækst med de mange og store ambitioner, vi har.

Fremtiden for foreningens strategi.

I 2021 holdt bestyrelsen en strategi-weekend, hvor vi mødtes for at diskutere fremtiden for foreningen. Vi fik hjælp af Center for frivilligt og socialt Arbejde, og har nu fået fastlagt foreningens strategi for de kommende år. Vi er en forening i vækst som skal fokusere på formidling og udbredelse af viden omkring stofskiftesygdomme. Dette skal blandt andet gøres i kraft af patientskoler som vi har modtaget midler til at udvikle. Ud over det skal vi som forening have fokus på forskning, og denne skal vi støtte, derfor blev det besluttet at vi skal undersøge muligheden for at oprette en forskningsfond i foreningen, hvor forskere kan søge midler til deres projekter. Vi har besluttet at udnævne et æresmedlem, nemlig Professor Laszlo Hegedus, som vil hjælpe foreningen med både formidling og forskning og sikre, at vi holdes opdateret om nyeste forskning inden for stofskifteområdet.

Vores sidste fokusområde er rådgivning, og vi arbejder på at udvide vores telefonrådgivning, og at uddanne vores rådgivere løbende og evt. få tilkøbt professionelle til rådgivning også, så der på sigt kan være mulighed for at tale med en diætist, psykolog eller en læge.

Politisk arbejde

Igen i år har der i Stofskifteforeningen været fokus på det politiske arbejde. Vores bestyrelsesmedlem Bente Lasserre har været aktiv i dette arbejde og har flere gange mødtes med politikere både lokalt og i folketinget. Bente har også forestået undervisning på apoteker og af sygeplejesker, det viser igen det øgede fokus, der er ved at komme på stofskifteområdet, og vi arbejder hårdt for at bibeholde dette fokus.

I 2021 ansøgte Stofskifteforeningen Sundhedsstyrelsen om en pulje på 5,3 mio. til udvikling af patientskoler. Ansøgningen blev sendt i foråret 2021, og i januar 2022 fik vi endelig tilsagn om, at vi har modtaget en del af puljen. Det har været en lang og hård proces, men det er først nu, at arbejdet rigtig starter. Patientskolerne får i første omgang fokus på lavt stofskifte da puljen var møntet på dette. Planen er at udvikle en online platform med adgang for alle. Der vil være seminarer omkring sygdommen, kost, de psykologiske aspekter af sygdommen, mulighed for at møde andre med en stofskiftesygdom og meget mere. 2022 bliver året, hvor vi starter udviklingen af denne platform og samler samarbejdspartnere til projektet.

Stofskifteforeningen deltog også i DH's repræsentantskabsmøde som afholdes hvert andet år. Det er nu tredje gang foreningen deltager, og det bliver bedre for hvert år der går. DH er en meget stor organisation at være en del af, og vi er som forening stadig ved at finde vores plads her. Der er rigtig mange fordele ved at være en del af en større organisation, og det giver foreningen en større gennemslagskraft i det sundhedspolitiske arbejde. Der kommer mere og mere fokus på de skjulte handicap, og for stofskiftepatienter ser vi dette som en stor fordel. Det betyder fokus på arbejdspladser og livskvalitet og hvordan alle får mulighed for at få et arbejde og en forbedret livskvalitet, trods de

udfordringer der nu må være med en sygdom. Stofskifteforeningen har også være involveret i et initiativ omkring synlighed, og vi har givet input til "Vejledning til videregående uddannelser: studerende med fysiske og psykiske funktionsnedsættelser (med DCUM Dansk Center for UndervisningsMiljø)" Denne vejledning er sendt ud til uddannelsesinstitutioner, og ligger også på minstudieplan.dk for studerende.

Forskning

Stofskifteforeningen har gennem en del år søgt og fået tildelt forskningsmidler fra Sundhedsministeriet via Aktivitetspuljen. Dette er dog ikke muligt længere, da en forening kun kan få tildelt udlodningsmidler fra et ministerium. Og Stofskifteforeningen får driftsmidler fra Socialministeriet.

Stofskifteforeningen har da af egne midler støttet:

Udvikling af et patientinddragende dialogredskab til optimering af medicinudskrivning (OPTImed) i almen praksis. Patienterne har symptomer på lavt stofskifte. Jette Kolding Kristensen - Ålborg

Undersøge jodindtag hos gravide – Louise Knøsgaard, Stine Linding Andersen- Ålborg

Målinger på hjerne og hjerte niveau blandt behandlede og ikke behandlede personer med stofskiftesygdom for sammenhænge. Jens Faber m. fl – Herlev

Modtaget støtte

Fra F.C. Mathiesens Fond fik foreningen 10.000 kr. i 2021.

Alpecia foreningen har nedlagt foreningen og i den forbindelse givet støtte til os på 10.000 kr

Sanofi har støttet med 20.000 kr til konference i 2022

Modtaget støtte fra medlemmerne

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

Mange tak til bestyrelsen for deres store arbejde og til telefonvagten for deres store arbejde. Mange tak til medlemmerne for altid at stille op og svare på spørgeskemaer. I 2021 har der bl.a. være sendt spørgeskemaer ud omkring kronisk sygdom og spørgeskema fra RUC-studerende omkring en mulig sundheds-app. Begge gange har der været overvældende mange svar. Det sætter vi stor pris på, tak.

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. Tak til Solveig for hendes arbejde i foreningen som suppleant i bestyrelsen. Tak til Sif Holst som stopper som bestyrelsesmedlem, Sif har været en stor hjælp i vores samarbejde med DH og dette samarbejde har Sif heldigvis lovet os at stadig hjælpe med. Vi ønsker Sif held og lykke med hendes nominering til FNs Handicapråd og håber, at hun får pladsen. Sif gør et fantastisk stykke arbejde for handicappede i hele verden.