

Årsberetning Stofskifteforeningen 2022

Årsberetning 2022

2022 blev året, hvor coronaen endelig slap sit faste greb i verden. Vi har haft mulighed for at mødes igen, og det har været et år uden restriktioner. Selvom vi igen kan mødes, så fortsætter vi også med online-møder og webinarer, da vi har lært, at denne mødeform også har mange fordele. 2022 har desuden været præget af krigen i Ukraine og stigende energipriser. Alle tænker mere over, hvordan pengene bruges, og det har vi også mærket i foreningen.

I 2022 kunne foreningen også fejre 25 års-fødselsdag, og det blev markeret i forbindelse med Stofskifteforeningens medlemskonference og generalforsamling i Handicappenshus i Høje Taastrup.

I 2022 kunne vi ligeledes byde velkommen til Tine Woer, vores nye administrative medarbejder. Endelig startede vi i 2022 også processen op med at få ansat en ny sekretariatschef.

Kommunikation

I Stofskifteforeningen er vores fokus stadig kommunikation til vores medlemmer og alle med en stofskiftesygdom. Foreningens nyhedsbrev sendes nu ud til omkring 6000 medlemmer og ikke-medlemmer. Antallet af nyhedsbrevsmottagere er støt voksende, og foreningen arbejder konstant på at skaffe nyt og interessant indhold til både medlemmer og ikke-medlemmer.

Facebook er også et fokusområde for foreningen, og også her har vi 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 udkommer fire gange årligt. Vi sender både fysiske blade og elektroniske blade ud – dog stadig flest i fysisk form. Alle medlemsbladene kan læses ved at logge ind på hjemmesiden, og medlemmerne kan til enhver tid ændre, hvordan de ønsker at modtage bladet.

Der har også igen i år været fokus på telefonrådgivningen, idet vi kan mærke, at der er et stort pres på rådgivningen. Der arbejdes på at udvide rådgivningen, og vi har i 2022 gjort det muligt at ringe onsdag formiddag – udover mandag aften. Onsdagene har også vist sig at være travle i rådgivningen. 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 medlemmerne.

Igennem vores direkte dialog med medlemmerne i telefonrådgivningen får vi et godt indblik i, hvilke problemer de har, hvilke spørgsmål de har og dermed hvor vi kan gøre en forskel. Den viden tager vi med i vores planlægning af vores kommunikation i form af blade, informationsmøder og Stofskifteportalen.

Stofskifteforeningen og medlemmerne

Igen i år har foreningen brugt penge på nyhedsbreve og oplysningskampagner med formidling via e-mail, website og Facebook. Det giver mere synlighed og herved også flere medlemmer. Dog har vi også være ramt af krisen, og flere medlemmer har forladt foreningen på grund af økonomien. Det er vigtigt for foreningen at forsætte med kampagner, da det giver nye medlemmer og skaber den synlighed, der er nødvendig for at få nye medlemmer. Det er vigtigt for os som forening i vækst med de mange og store ambitioner, vi har.

Vi har i 2022 også haft stor fokus på foreningens nye store projekt, nemlig StofskiftePortalen. Arbejdet er i fuld gang, og der har været fokusgrupper, task forces og møder og arbejdsdage med fagfolk, både læger, diætister, psykologer og fysioterapeuter. I 2022 har der været fokus på at indsamle data og skabe et overblik over, hvordan portalen skal sammensættes. Vi ønsker med portalen at tilgodese så mange som muligt, men også at være et værktøj til at give den hjælp, som vi ved mange stofskiftepatienter søger.

Politisk arbejde

Vi har løbende kontakt til Folketingets Sundhedsudvalg, der både modtager vores elektroniske medlemsblad samt indbydelser til vores webinarer. Efteråret var præget af Folketingsvalg og efterfølgende relativ lang konstitueringsperiode, hvor udvalgsarbejdet ligger stille. I det nye Sundhedsudvalg er cirka 1/3 af medlemmerne helt nyvalgte folketingsmedlemmer. Vi har fortsat kontakt til udvalget, og indtil videre har vi holdt møde med Maria Durhuus, og der er planlagt møde med Sara Emil Baaring, begge nyvalgte medlemmer. Vi tror på, at denne løbende kontakt til udvalgets medlemmer er med til at øge viden om og fokus på stofskifte.

I medlemsbladet har man kunnet læse om de årlige kronikersamtaler, hvor det efter overenskomst med regionerne er blevet aftalt, at ved de ukomplicerede stofskifteforløb kan samtalerne forestås af praksispersonale, ikke nødvendigvis af en læge. Det har givet et behov for uddannelse af dette praksispersonale, som typisk er praksissygeplejersker - og det givet en del mere aktivitet hos os.

Læge Jette Kolding Kristensen holder kurser for sygeplejersker i almen praksis i Region Nord, og hun har inviteret bestyrelsesmedlem Bente Lasserre med som oplægsholder. Der har været kurser i oktober 2021, i oktober 2022 og igen i marts 2023, hvor der er fuldttegnet med 25 deltagere og en lang venteliste, så der kommer formodentlig et kursus mere i år.

Via Jette Kolding Kristensen kom vi i kontakt med VID, som er et netværk for viden og kompetanceudvikling i almen praksis. De er i gang med at lave undervisningsmateriale til almen praksis om stofskiftesygdomme, og de ville blandt andet lave en podcast med patientens vinkel på stofskiftesygdomme. Det er spændende med et helt nyt medie, som vi ikke har prøvet før. Der er nu færdigklippet en podcast lavet på baggrund af et interview med Bente Lasserre, og I hører nærmere om den i vores medlemsblad.

Bente Lasserre er desuden blevet inviteret til at holde oplæg om stofskiftesygdom for hele det lægehus, hvor hun er patient, og det sker allerede i næste uge. Det er første gang, at vi er i direkte kontakt med et lægehus, og vi er spændte på, om det giver yderligere kontakter.

Almen praksis har været svær at komme i kontakt med, og vi er derfor rigtig glade for, at det lykkes mere og mere, for det er med til at øge fokus på stofskiftesygdomme hos de praktiserende læger, som jo er dem, der skal opdage stofskiftesygdommen, når patienterne kommer med symptomer. Der skal lyde en stor tak til Jette Kolding for kontinuerligt at gøre almen praksis opmærksom på os.

I efteråret har vi deltaget i et nyt tiltag, PatientAkademiet, arrangeret af Medicinske Tidsskrifter, der blandt andet står bag Sundhedspolitisk Tidsskrift. Formålet er at skabe et netværk, der skal hjælpe patienter og deres foreninger med at få taletid og indflydelse på det danske sundhedsvæsen. Der har været et par spændende foredrag med oplæg af både patienter og politikere.

Apotekerne kører løbende kampagner med fokus på forskellige sygdomme, og efter kontakt til Danmarks Apotekerforening, så planlægges der i september 2023 kampagne med fokus på stofskiftesygdomme.

Webinarer

I forbindelse med World Thyroid Day holdt vi i maj et webinar om livskvalitet med læge Torquil Watt, og i efteråret havde vi to webinarer om henholdsvis højt stofskifte med lægerne Diana Grove og Søren Gregersen samt et om kost med diætist Mette Theil. Der har været stor søgning til dem alle, og til webinarer om kost var der godt 200 deltagere. Webinarerne "kom til verden" under corona som en "nødløsning", men vi har valgt at holde fast i dem, fordi det giver mulighed for patienter fra hele landet at kunne deltage. Vi har foreløbig planlagt fire i det kommende år, det første den 27. april, hvor emnet er kombinationsbehandling.

Forskning

Magnolia, Delprojekt 2, er genoptaget og kører. Det omhandler komorbiditet, og man undersøger patienterne for en række sygdomme, blandt andet glutenallergi, B12-vitaminmangel og søvnapnø. Patienter med selvoplevet lav livskvalitet kan stadig melde sig.

Deltagelse i ansøgning til studie omkring livskvalitet og operation/fjernelse af skjoldbruskkirtlen i samarbejde med øre-næse-hals kirurger på AUH – fik desværre ikke forskningsmidler

Modtaget støtte

Fra F.C. Mathiesens Fond fik foreningen 10.000 kr. i 2022
Sanofi har støttet med 20.000 kr. til konference i 2022
IBSA har støttet med 20.000 kr. til udvikling af portalen

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. Vi må desværre sige farvel til Lone Nørregaard i bestyrelsen; hun har dog heldigvis valgt stadig at være en del af vores telefonrådgivning, som mange har gælden af. Mange tak til Lone Willumsen som er stoppet i vores sekretariatet. Vi har været rigtig glade for at have Lone i Stofskifteforeningen.