

#1 2019 | 22. Årgang

stof

- NYT OM STOFSKIFTET

TEMA **UNDER
DYNEN**

Når stofskiftet kan
påvirke dit sexliv

VI ER SMÅ, men har meget at bidrage med

Bagest i dette blad får I en fortælling om en af de andre foreninger i Danske Handicaporganisationer (DH), som Stofskifteforeningen har været en del af siden 2016. Redaktøren har givet stafetten til Dansk Landsforening for Hals og Mundhuleopererede, og i forrige nummer præsenterede den senest ankomne forening i DH sig, nemlig Cøliakiforeningen.

Nogle undrer sig over, hvilke funktionsnedsættelser man har, når man har en stofskiftesygdom, og andre spørger, hvad Stofskifteforeningen får ud af at være medlem af DH.

For at tage det sidste først: Måske skal vi vende spørgsmålet om og spørge, hvad Stofskifteforeningen kan bidrage med i DH.

For det er jo rigtigt, at ikke alle med en stofskiftesygdom oplever funktionsnedsættelser i traditionel forstand. Netop derfor kan Stofskifteforeningen i DH være med til at bringe forhold frem i lyset, som nogle af de andre patient- og handicapforeninger i organisationen ikke har helt samme fokus på, nemlig på de udfordringer, der ligger i at have en sygdom, som i mange tilfælde er skjult. I mange tilfælde, ja måske i de fleste tilfælde, kan man jo ikke se, at vi har en stofskiftesygdom, og det er heller ikke

umiddelbart til at få øje på, om og hvordan stofskiftesygdomme præger mange menneskers hverdag, arbejdsliv og livskvalitet. I nogle perioder eller livslangt kan en stofskiftesygdom ligefrem være stærkt invaliderende.

Svaret på det første spørgsmål giver derfor også næsten sig selv: Det er godt for Stofskifteforeningen at være med i et fællesskab, hvor vi kan hente ekspertise og inspiration til udfordringerne for et liv med kronisk sygdom og handicap. Som en relativt lille forening har vi derudover stor gavn af at være med i en paraplyorganisation, der repræsenterer 340.000 medlemmer, blandt andet fordi vi derigennem har lettere adgang til relevante politiske organer, end vi ville kunne få alene.

Derudover har vi i Stofskifteforeningen i lange passager næsten enslydende kerneværdier med DH. Vi ønsker begge konstruktiv dialog og ved, at en af vores styrker i den dialog netop er viden om vores sygdom og handicap.

Der er med andre ord tale om et så stort overlap, som gør, at Stofskifteforeningen også af den grund føler sig i familie med DH. Stofskifteforeningen er lille, så naturligvis har vi gavn af DH, men vi har også meget at bidrage med i DH.



Jytte Flamsholt Christensen
Formand, Stofskifteforeningen

Mere om det vi ikke taler om

I dette nummer af *stof* skriver vi for første gang i Stofskifteforeningens historie om det lidt skæve og frække ord, sex. Og det er vist på høje tid, hvis du spørger mig.

På et informationsmøde i Odense i efteråret blev der først fnist i krogene, da en ellers altid velforberedt overlæge nævnte, at sexlivet også kunne være påvirket af stofskiftesygdomme. Latteren faldt siden da forløsende, da en kvinde fra publikum, spurgte, om det så at sige var kvalitet eller kvantitet, som bliver påvirket.

Men undersøgelsen, der kort var oppe at vende denne aften, viser, at der måske ikke er så meget at grine af for os, der har en stofskiftesygdom. Det bør du læse. Spørger du mig, er der al mulig grund til at tale mere åbent om, hvordan sexlivet kan blive påvirket, og især om hvad man så gør ved det.

Lad det være opfordringen herfra: Tal med

din partner, tal med andre, der har en stofskiftesygdom, og tal endelig også med din læge, hvis du oplever energien eller lysten er forsvundet.

Gør det, fordi sex er sundt for alle. Og især for folk med smerter og kroniske sygdomme.

I dette nummer kan du også læse de nyligt offentliggjorte forskningsstudier i kombinationsbehandling og behandling med thyroide. Samme emne var i øvrigt på bordet, da foreningen havde informationsaften i Roskilde i januar, som du også kan læse et lille referat af.

Du finder også svar på et par opfølgende spørgsmål til sidste nummers tema om jod i Sundhedshjørnet og meget mere.

Rigtig god læselyst.



Kristina Schønnemann
Redaktør

stof - nyt om stofskiftet

Stofskifteforeningens medlemsblad *stof* udkommer fire gange årligt, i februar, juni, september og december. Alle tekster, grafik, billeder med videre er underlagt copyright og må ikke kopieres eller gengives uden tilladelse.

Har du en idé eller et ønske til en artikel, så skriv til ansvarshavende redaktør Kristina Schønnemann Jensen på redaktoer@stofskifteforeningen.dk.

TRYK: Clausen Gruppen
Grafisk design: Pernille Granath
Oplag: 2.400 stk

STOFKIFTEFORENINGEN
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
info@stofskifteforeningen.dk
stofskifteforeningen.dk

SEKRETARIAT

For spørgsmål om medlemskab og foreningen ring til Lone Willumsen på 2973 2101

TELEFONRÅDGIVNING

For spørgsmål om sygdomme ring til vores frivillige og erfarene stofskiftepatienter mandage kl. 19-21 på 7026 0370.

BESTYRELSEN

Formand
Jytte Flamsholt Christensen
formand@stofskifteforeningen.dk

Næstformand

Julie Davey Dalsgaard Lund
info@stofskifteforeningen.dk

Kommunikationsansvarlig og redaktør

Kristina Schønnemann Jensen
redaktoer@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlem & kasserer

Karsten Fris Meng
revisor@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlemmer

Lena Ståde Hansen
lena@stofskifteforeningen.dk
Bente Julie Lasserre
info@stofskifteforeningen.dk
Kirsten Pallesgaard
info@stofskifteforeningen.dk
Karin Kaad
info@stofskifteforeningen.dk

INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 // MERE VIDEN, TAK
- 5 // STUDIER, VI HAR SUKKET EFTER
- 6 // **TEMA** ONDT I SEXLIVET
- 9 // **TEMA** LÆSERNES ERFARINGER
- 10 // NYT STOFKIFTEFORENINGEN.DK
- 11 // Q & A MED JULIE
- 11 // SÆT DIT PRÆG PÅ STOFKIFTEFORENINGEN
- 12 // SUNDHEDSHJØRNET
- 14 // EN AFTEN, DER GAV STOF TIL EFTERTANKE
- 15 // NYT PÅ BOGHYLDEN
- 16 // KORT NYT
- 18 // HØRT I HANDICAPPENS HUS



MERE VIDEN, TAK

Stofskifteforeningens medlemsundersøgelse fra 2018 viser, at folk er medlemmer, fordi de vil vide mere om stofskiftet.

Af Lone Willumsen

Sidste år spurgte Stofskifteforeningen medlemmerne om bevæggrunde til at være med i foreningen, om brug af foreningen og hvad man eventuelt savnede som medlem. Virkelig mange medlemmer tog sig tid til at svare på vores medlemsundersøgelse, og vi er glade for de mange svar, der skal være med til at gøre foreningen bedre.

Stort set alle medlemmer svarer, at de er medlem for at *vide mere*. To tredjedel svarer, at de er medlem for at *sikre sig bedre behandlingsmuligheder*, og en lidt mindre andel cirka 60 procent svarer, at de er med for at støtte ny forskning.

ØNSKER MERE AF FORENINGEN

Overordnet er der stor tilfredshed med foreningen, og langt hovedparten af medlemmerne vil også anbefale foreningen. Men der er naturligvis også noget, vi kan gøre bedre. Her finder medlemsundersøgelsen fire områder, som kan styrkes.

Først og fremmest at foreningen informerer bredere om livet med en stofskiftesygdom. Her efterspørges der mere information, der rækker ud over medicin og behandling, og mere viden om det *normale* aktive liv, når man er velbehandlet, herunder livskvalitet og kost.

For det andet at informationsmøderne kommer tættere på, og at foreningen gør større brug af nyheder og personlige fortællinger i kommunikationen.

For det tredje er det et ønske, at foreningen i større grad varetager alle medlemmers interesser, og at foreningen repræsenterer alle patientgrupper: lavt stofskifte, højt stofskifte og cancer, ny-diagnosticerede og dem i behandling, både voksne og børn.

Sidst men ikke mindst beder respondenterne om, at foreningen forholder sig til, informerer om og forstår, at der er patienter, der ikke har hjælp nok af den konventionelle behandling med T4. Her

savnes der viden om T3-behandling og forskning, ligesom flere virkelig savner en patientforening, der også taler den sag.

AKTUEL INDSATS

Set i lyset af besvarelserne, der peger i retning af et ønske om en styrket kommunikation, er vi glade for at fortælle jer om de seneste nye indsatser og aktiviteter fra Stofskifteforeningen.

OM ANALYSEN

→ Spørgeskema sendt ud i august 2018 via email til alle medlemmer samt via Facebook.

→ Lige under halvdelen af medlemmerne besvarede undersøgelsen.

Medlemmerne læser flittigt medlemsbladet og går også til informationsmøder for at få mere viden om stofskiftet. Foto / Olya Gozha, Unsplash.

STUDIER, VI HAR SUKKET EFTER

NYE FORSKNINGSUNDERSØGELSER VIL FOKUSERE PÅ KOMBINATIONSBEHANDLING OG THYROID I KOMBINATION MED PATIENTENS LIVSKVALITET.

Af Bente Julie Lasserre

Lægemedelstyrelsen har udvalgt de studier, der får tildelt i alt fem millioner kroner til forskning i lavt stofskifte fra statskassen. Finansieringen kommer af de i alt 17 mio. kroner til stofskifteområdet, som regeringen og Dansk Folkeparti aftalte sidste år.

Der er tale om to studier, som begge vil sammenligne kombinationsbehandling og behandling med thyroid. Det første står overlæge Birte Nygaard fra Herlev Hospital bag. Studiet har fået tildelt en million kroner. Det forventes at undersøge 100 patienter, som allerede er i kombinationsbehandling. Patienterne har haft vedvarende symptomer på den gængse T4-behandling, selvom deres TSH har ligget i normalområdet, og har derfor fået kombinationsbehandling i minimum et år.

Der er tale om et randomiseret, dobbeltblindet overkrydsningsforsøg, hvor patienten i fire måneder får den vanlige kombinationsbehandling og i fire måneder får thyroid. Hverken patient eller læge ved, hvornår patienten får den ene eller den anden medicin. Medicinering sker, så TSH ligger inden for normalområdet. Efterfølgende skal patienten vurdere, hvilken periode han eller hun foretrak, ligesom patienten også får målt sin livskvalitet via det anerkendte spørgeskema til måling af livskvalitet, Thy-PRO.

Overlægen bag det andet studie, der har fået tildelt fire millioner kroner, er Steen Bonnema fra Odense Universitetshospital. Han vil undersøge 100 patienter, som har været i almindelig T4-behandling i mindst tre måneder, og hvor minimum en måling af TSH ligger i normalområdet. Patienterne skal have nedsat livskvalitet i forhold til baggrundsbefolkningen, når man måler via det fornævnte Thy-PRO-skema.

Også her er der tale om et randomiseret, dobbeltblindet overkrydsningsforsøg, hvor patienterne i tre perioder á fire måneder får enten T4, kombinationsbehandling eller thyroid, og hvor hverken patient eller læge ved, hvornår patienten får hvilken medicin. Medicinering sker, så TSH ligger inden for normalområdet. Patientens livskvalitet måles efter hver periode ved brug af Thy-PRO-skemaet.

Som du kan læse på side 10, har foreningen lanceret en ny hjemmeside. Siden er nu lettere at gå til, vil bringe flere nyheder og kommunikerer også gennem en række personlige fortællinger. Ligeledes fik medlemsbladet i december et nyt udseende og format, hvor ambitionen er at byde på endnu mere og bredere viden samt personhistorier.

Hvad angår indsats og information om behandling udover den konventionelle, holdt vi i januar netop møde om lavt stofskifte, kombinationsbehandling og ny forskning om thyroid og kombinationsbehandling (se side 14), ligesom vi i januar også har deltaget i en høring i Folketinget om samme emne.

Vi bestræber os på at dække de mange patientgrupper og arrangerede et møde for forældre med stofskiftesyge børn i november, og her i februar er det højt stofskifte og Graves' øjensygdom, der er på programmet. På medlemskonferencen i marts byder dagen på indlæg om den nyeste forskning, og der vil også være indlæg fra en diætist og en psykolog for at komme rundt om livet med en stofskiftesygdom.

Vi håber, I synes om de nye initiativer, og vi vil selvfølgelig altid gerne høre, hvis du som medlem har et spørgsmål eller en idé til foreningen. Skriv til info@stofskifteforeningen.dk.

ONDT I SEXLIVET

En tredjedel oplever, at deres sexliv er forværret på grund af en sygdom i skjoldbruskkirtlen, viser et polsk-dansk studie.

Af Kristina Schønnemann Jensen

I løbet af de sidste fire uger har du da oplevet, at din sygdom i skjoldbruskkirtlen har haft en negativ indflydelse på dit sexliv?

Det spørgsmål har alle os, der engang har svaret på det danske spørgeskema Thy-PRO om livskvalitet hos stofskiftepatienter, forholdt os til. Spørgsmålet er bare et af mange, hvor spørgeskemaets forfatter, danske Torquil Watt, forsøgte at gøre følger, symptomer og påvirket livskvalitet lidt mere konkret og målbare i en forsk-

”
Inden de starter i behandling, svarer 42 procent af kvinderne og 33 procent af mændene, at deres sygdom påvirker deres seksualliv negativt.

ningsverden. Det er snart mere end ti år siden, spørgeskemaet blev udviklet, og flere videnskabelige studier har siden da vist, at en sygdom i skjoldbruskkirtlen kan betyde en generelt nedsat livskvalitet. Men kun få studier har dykket ned i spørgsmålet om, hvorvidt også sexlivet er nedsat hos patienter med sygdomme i skjoldbruskkirtlen. Det vil det polsk-danske hold af forfattere bag et nyt forskningsstudie gøre op med. Men hvorfor nu sex, tænker du måske?

Jo, studiets hovedforfatter Nadia Sawicka-Gutaj skriver i sin indledning, at hun finder det særlig relevant at undersøge, når så mange mennesker har en sygdom i skjoldbruskkirtlen, og særligt når mange af dem er kronisk syge og kræver livslang behandling. Derfor har hun kigget mod Danmark, som var først til at bruge spørgeskemaet ved behandling på de endokrinologiske afdeling.

EN TREDJEDEL PÅVIRKES NEGATIVT

Ved at dykke ned i to forskellige danske datasæt om patienternes oplevede sexliv har forskerne fundet, at omkring en tredjedel af patienterne rapporterer, at deres sexliv er forværret på grund af deres sygdom i skjoldbruskkirtlen. Dog med forskel på de to typer af studier og med en vari-

ation henover de forskellige typer af sygdomme i skjoldbruskkirtlen.

Det ene datasæt er et slags øjebliksbillede af de patienter, der søgte behandling på Odense Universitetshospital og Rigshospitalet i perioden 2007-2008. Her svarer 36 procent af kvinderne og 31 procent af mændene, at de oplevede en negativ indflydelse fra sygdommen i skjoldbruskkirtlen til deres sexliv. I denne delundersøgelse var der også tegn på, at kvinder med autoimmune sygdomme svarede oftere ja til et forværret sexliv end kvinderne, der ikke havde en autoimmun stofskiftesyge.

KVINDERS SEXLIV VENDER IGEN

Det andet datasæt derimod bestod af to spørgeskemabesvarelser pr. patient, der er blevet behandlet på samme hospitaler i perioden 2008-2012. En besvarelse inden de startede behandling og en, der blev gennemført seks måneder efter afsluttet behandling. Også i dette datasæt finder forskerne, at patienter oplever, at deres seksualliv er påvirket. Inden de starter i behandling svarer 42 procent af

kvinderne og 33 procent af mændene, at deres sygdom påvirker deres seksualliv negativt.

Besvarelsene viser også, at mens kvinderne rapporterer, at deres seksualliv er bedret igen efter endt behandling med et fald fra 42 procent til 34 procent, så oplever mændene stadig, at deres sygdom påvirker deres seksualliv negativt. Dog sætter forfatterne bag studiet selv spørgsmålstegn ved, om der reelt er en kønsforskel. Da mænd i langt mindre grad rammes af stofskiftesygdomme end kvinder, var der også i datasættene færre mænd end kvinder. Faktisk så få mænd, at studiet ikke med sikkerhed kan slå fast, at mandlige patienter ikke vil opleve en bedring af deres seksualliv efter endt behandling.

FORSKELLE MELLEMLY DIAGNOSER

Forskerholdet bag undersøgelsen forsøgte også at undersøge, om der var andre ting, der kunne bruges som indikatorer på, hvilke stofskiftepatienter der ville opleve et negativt påvirket seksualliv. Da undersøgelsen havde så få besvarelser

Foto / Sharon McCutcheon, Unsplash.

SEX ER VIGTIGT

Sex og seksualitet er en central del af den danske befolknings selvrapporterede livskvalitet. Faktisk mener ni ud af ti danskere mellem 16 og 95 år, at det er vigtigt, meget vigtigt eller særdeles vigtigt at have et godt sexliv.

Kilde: Seksualitet og sundhed - en rapport fra Vidensrådet for Forebyggelse. Skrevet af Christian Graugaard, Bente Klarlund Pedersen & Morten Frisch.



Foto / Charles Deluvio, Unsplash.

fra mandlige patienter, er det kun de kvindelige patienter, som man har kunnet inddele efter andre faktorer. Når man begynder at undersøge meget specifikke målgrupper, stiger risikoen for statistiske unøjagtigheder, så denne del af undersøgelsen skal man være mere naturligt skeptisk over for. Ikke desto mindre fandt forskerne i datasættene fra 2007-2008, at uddannelse kunne være en faktor, når man zoomer ind på patienter med autoimmun Graves' sygdom. Her var der et sammenfald, hvor de kvindelige Graves-patienter med lang uddannelse i mindre grad rapporterede, at deres seksualliv var påvirket.

For datasættet fra 2008-2012 var der også et sammenfald mellem negativ påvirkning af sexlivet og lavt uddannelsesniveau for patienter med knuder. Et andet

sammenfald var, at de patienter med autoimmun Graves' sygdom, som havde høj koncentration af hormonet T3, også oplevede en negativ påvirkning. Og til sidst så forskerne også, at yngre kvinder med autoimmunt lavt stofskifte også rapporterede om en større negativ påvirkning, sammenlignet med ældre.

PÅVIRKER SEX LIVSKVALITETEN ELLER OMVENDT?

Og nu tilbage til den generelle livskvalitet. I 2007-2008-studiet, det såkaldte øjebliksbillede på en endokrinologisk afdeling i Odense og København, finder studiet, at patienter, der rapporterer om et negativt påvirket sexliv også generelt scorer dårligere på den samlede livskvalitet. Men det er lidt historien om hønen og ægget, understreger forskerne. Man kan

ikke sige, om det er sexlivet, der forværrer livskvaliteten, eller om det er den forværrede livskvalitet, som også finder vej til soveværelset. Sådant en sammenhæng ses nemlig også i andre studier med mennesker, der oplever nedsat livskvalitet og negativ påvirkning af sexlivet.

Så hvad kan vi så bruge studiet her til, spørger hovedforfatteren Nadia Sawicka-Gutaj sig selv om i forskningsartiklens afrunding. Hun håber på flere studier på området, og meget gerne studier med kontrolgrupper, fokus på specifikke aspekter af sexlivet og forskellene på behandling som en variabel i negativt påvirket sexliv. Samtidig er det også hendes håb, at studiets resultater kan bakke op om en helhedsorienteret tilgang, når lægen møder sin patient og tør spørge åbent ind til, om også sexlivet er påvirket.

VÆRD AT NÆVNE

Undersøgelsen går på tværs af patienter med sygdomme i skjoldbrusk-kirtlen og inkluderer både højt og lavt stofskifte samt knuder i skjoldbrusk-kirtlen, men ingen personer med ondartede knuder.

Når man, som i studiet her, spørger patienter, om de oplever, at deres sygdom påvirker deres sexliv negativt, kan patienten være tilbøjelig til at

tillægge sygdommen en større rolle, end den måske reelt har gjort sig fortjent til.

Spørgsmålet om negativ påvirkning af sexlivet er et overordnet spørgsmål, og siger os ikke noget om, hvorvidt det er mængden af sex, kvaliteten af sex, lysten til sex eller noget helt fjerde, som er påvirket. Hver patient kan have sin egen opfattelse af,

hvad der konkret spørges ind til.

→ LÆS STUDIET

[PATIENT WITH BENIGN THYROID DISEASES EXPERIENCE AN IMPAIRED SEX LIFE" I THYROID, VOLUME 28, NUMBER 10, 2018]

Læsernes erfaringer

Stof har spurgt sine læsere via facebook, hvad deres erfaringer er med stofskiftesygdom og seksualliv. Læs tre bud her.

Anonym, 27 år

Jeg fik konstateret lavt stofskifte i vinteren 2015 efter et år med alle mulige symptomer. Allerede der begyndte min ellers umættelige sexlyst at dale kraftigt. Der gik yderligere to år, før jeg fandt en medicin, som jeg reagerede positivt på. Desværre havde jeg stadig ingen sexlyst. Jo, det skete faktisk de to dage jeg glemte min medicin. Så om det er selve sygdommen eller medicinen, der påvirker, skal jeg ikke gøre mig klog på. Men jeg fornemmer, at det er begge dele.

Det er rigtig hårdt for parforholdet. Vi blev også velsignet med vores første barn i 2018, hvilket heller ikke ligefrem hjælper på den del af romancen. Vi har fundet hinanden på trods og accepterer det og finder på nye måder at være tæt på. For mig har det været selve lysten til sex, som fuldstændig forsvandt. Jeg følte ingenting syd for navlen, min mand skulle virkelig arbejde for at få tændt en gnist i mig, det lykkedes ham heldigvis, men når man oveni er træt og hellere vil sove, så orker man ikke en længere præstation.

Jeg håber, der kommer mere af den lyst tilbage i mit forsøg på at få en sundere livsstil, der kan hjælpe min krop i bedre balance og forhåbentlig gå ned i medicin. Og så hjælper det meget at snakke om det med sin partner og prøve sig forsigtigt frem og føle sig tilpas i det.

”

Jeg følte ingenting syd for navlen. Min mand skulle virkelig arbejde for at få tændt en gnist i mig.

Anonym, 27 år



Tre modige kvinder deler deres tanker om sex og stofskiftet. Foto / Toa Heftiba, Unsplash.

Christina, 44 år

Jeg fik først forhøjet stofskifte, som derefter blev Hashimoto. Senere fandt man ud af, at jeg også har Vasculitis (også kaldet karbetændelse). Jeg læste en del om stofskifte og satte hårdt mod hårdt.

Jeg brugte sex og motion til at få det bedre, og det hjalp! Jeg har to svigerinder med Hashimotos, som er lige modsat. Så jeg tror på, at man kan få et godt sexliv og leve med lavt stofskifte, men det kræver, at du går 'imod' sygdommen.

Jeg har været i behandling for lavt stofskifte siden 2012. Jeg er gennem alle årene blevet undersøgt på kryds og tværs, fordi jeg har kontaktblødning. Endokrinologerne afviser, at det er på grund af stofskiftet, mens min gynækolog holder stædigt fast på, at det er derfor.

Da jeg har været single i cirka seks år, og derfor har haft et svingende sexliv, så betyder det for mig, at det er svært at fortælle en partner om det. Nogle mænd synes, det er ulækkert, hvis man bløder, og andre er ligeglade (heldigvis de fleste). De fleste har taget det pænt, mens nogle er blevet forskrækkede over, at de eventuelt har gjort mig ondt. Jeg har ikke haft negative reaktioner, men mere bekymring eller spørgsmål. Jeg har valgt ikke at sige noget inden, da det hurtigt kan lægge en dæmper på stemningen. Det har desværre også den konsekvens, at jeg er anspændt og til tider kan have svært ved at give mig helt hen.

Anonym, 40 år



NYT STOFKIFTEFORENINGEN.DK

Stofskifteforeningen har fået ny, grøn hjemmeside. Farven signalerer, at grøn er en af foreningens nye designfarver, som vi faldt for som håbets farve.

Af Jytte Flamsholt

Det var med stor glæde – iblandet stolthed – at vi for kort tid siden trykkede 'go' til Stofskifteforeningens nye hjemmeside. Vi håber, I er enige med os i, at siden er langt mere overskuelig og nemmere at finde rundt på end den gamle side, som efterhånden var blevet både tung og utidssvarende.

Den nye hjemmeside følger i hælene på mange andre ændringer i forbindelse med Stofskifteforeningens navneskifte fra Thyreoidea Landsforeningen. Nyt logo, nyt design og nyt blad, der udkom første gang i december 2018.

MERE BRUGERVENLIG

Ideen med den nye hjemmeside er, at læserne skal kunne finde den samme gode viden om stofskiftesygdomme, som fandtes på den gamle hjemmeside, men

derudover har vi arbejdet med at gøre indholdet lettere at læse. Som noget nyt vil man på hjemmesiden også snart kunne finde væsentlige nyheder fra hele verden om forskning i stofskiftesygdomme.

Nyt på hjemmesiden vil også være, at der kommer flere historier fra og om andre med en stofskiftesygdom, ligesom der vil være information om, hvor man kan få hjælp og gode råd fra stofskiftepatienter, som har haft sygdommen i længere tid. Bag hjemmesiden står foruden grafiker Pernille Granath flere frivillige fra og uden for Stofskifteforeningens bestyrelse, heriblandt Julie Davey Dalsgaard Lund.

"Vi skal være de første til at erkende, at det er en stor opgave at sætte sådan en side op, og vi er heller ikke helt færdige med at fjerne sporene på internettet efter den gamle hjemmeside," siger Julie og bedyrer, at det arbejde fortsætter i de kommende uger.

Er der noget, du som bruger af hjemme-

STOR TAK TIL

En lille flok engagerede mennesker har knoklet med at få den nye hjemmeside op at stå. Tak til de frivillige:

Julie Davey Dalsgaard Lund,
Karin Toftegaard Matthiesen,
Nicky Thomassen samt grafiker Pernille Granath.

siden savner eller har ændringsforslag til, vil vi i redaktionen og Stofskifteforeningen være glad for konstruktive tilbagemeldinger på info@stofskifteforeningen.dk.

Q&A

med Julie



Stofskifteforeningen søger nye medlemmer til bestyrelsen. Læs Q&A med næstformand Julie Davey Dalsgaard Lund om bestyrelsesarbejdet i foreningen.

Hvorfor søgte du om at komme med i bestyrelsen?

Foreningen søgte frivillige til bladet med en videnskabelig baggrund, så det var her jeg startede. Efter jeg havde snakket med redaktøren, Kristina, fik hun mig lokket til at stille op. Hun fortalte om det spændende arbejde, der foregår i bestyrelsen, og hvordan man kunne få mulighed for at påvirke foreningen og det arbejder, der foregår.

Du har været med i bestyrelsen i to år, hvad har været det mest positive for dig i bestyrelsesarbejdet?

Hvor engagerede bestyrelsen er og arbejdet med at fremme viden om stofskiftesygdomme. Det er vigtigt, at vi får udbredt kendskabet til sygdommen og herved kan hjælpe så mange som muligt. Man får også indblik i den forskning, der foregår, før den er helt færdig, og det, synes jeg, er rigtig spændende.

Hvorfor synes du, det er vigtigt at arbejde for et bedre liv med stofskiftesygdomme?

Stofskiftesygdomme er den skjulte folkesygdom, der er rigtig mange, som går rundt med sygdommen og har det rigtig fint,

men der er også en gruppe, som ikke har det godt trods behandling. Jeg vil gerne gøre mere for denne gruppe. Jeg synes, alle har ret til et godt liv, og med den rette behandling kan de fleste få det godt igen. Det er vigtigt med oplysning og mere viden både til patienter, men også til de praktiserende læger rundt om i landet. Vi arbejder hårdt på at forny vores informationsmateriale, så det kan komme rundt på landets hospitaler, og vores nye hjemmeside er også et vigtigt redskab i denne proces. Jeg genopstiller til bestyrelsen, da jeg synes, der er meget at gøre, og jeg vil gerne være med til det.

Sæt dit præg på Stofskifteforeningen

Stofskifteforeningen søger nye kræfter i bestyrelsen.

Stofskifteforeningen er en forening, der gerne vil fremad. Den fælles overskrift, foreningen i dag arbejder under, er at skabe betingelser for et godt liv med stofskiftesygdomme. Det kan man gøre på mange forskellige måder og i mange forskellige tempi.

Måske du har tænkt, at foreningen burde prioritere et givent område mere. Eller at du har en sag, du gerne vil arbejde for under foreningens navn? I så fald opfordrer vi dig til at stille op til en bestyrelsespost i Stofskifteforeningen på generalforsamlingen 23. marts.

Du behøver ikke have forhåndskendelse til, hvordan arbejdet i en bestyrelse fungerer, men vi forventer, at du har tid til at møde op på vores fire til fem årlige bestyrelsesmøder i Odense, og på eget initiativ kan påtage dig en eller flere opgaver – i samarbejde og med god hjælp fra den øvrige bestyrelse. Vi håber, du vil være med til at gøre en forskel for andre patienter med stofskiftesygdomme.

SKRIV TIL OS

Er du interesseret i at høre mere om arbejdet i foreningen, så skriv til formand Jytte Flamsholt på formand@stofskifteforeningen.dk.

Sundhedshjørnet

Undersøgelse af jodmangel

Milena Hasdorf spørger: Kan man blive undersøgt for jodmangel hos sin læge? Hvilke mængder daglig jodtilførsel er tilrådeligt?

Kære Milena. Godt spørgsmål. Grundstoffet jod får man via kosten. Der er lidt i drikkevand, mere i mælk og i marine kostemner, altså fisk og skaldyr. Samt selvfølgelig hval, sæl og tang. I Danmark fik vi indtil for 20 år siden lige i underkanten af den mængde, der anbefales. Derfor kom der jod i salt, og jodindtagelsen følges nøje i regi af den danske jod og stofskifteundersøgelse, DanThyr.

URINPRØVER

Jod udskilles med urinen, og indtagelsen kan anslås ved at måle jod i urin. Jod i urin varierer ret meget, og derfor giver det ikke mening at måle jod i urin hos den enkelte. Det vil kun skabe forvirring.

Jod, når man er stofskiftepatient

Ole Larsen spørger: Jeg får Euthyrox for lavt stofskifte. Har det nogen betydning med hensyn til jod? Skal man have det samme jod tilført, som før man fik for lavt stofskifte?

Det er også et godt spørgsmål, Ole. Når man har lavt stofskifte og får Euthyrox, Eltroxin eller Tirosint, er man uafhængig af jodindtagelsen. Altså betyder det ikke noget længere. Jod bruger kroppen til selv at lave stofskiftehormon, og når man får 'substitutionsbehandling', som det hedder, så substituerer man, altså erstatter man kroppens egen produktion af stofskiftehormon og får det fra tabletterne. Derfor er man gjort uafhængig af jodindtagelse fra andre kilder. Men fisk smager jo også godt, så man må stadig gerne spise fisk, drikke mælk og nyde livet!

Stig Andersen, professor og ledende overlæge ved Aalborg Universitetshospital

For at få et resultat, man kan stole på, skal man samle urin i cirka to uger og måle i dette, og så har det endda begrænset troværdighed. Det gode råd er derfor at spise en varieret kost, hvor der også indgår lidt fisk og mejeriprodukter. Hvis man gør det, da er man sikker på at få den anbefalede mængde jod.

Sundhedshjørnet har i dette nummer inviteret professor Stig Andersen til at svare på spørgsmål om jod.

Stig Andersen, professor og ledende overlæge ved Aalborg Universitetshospital

fakta / JODMÅLINGER

Du kan købe målinger af dit jodniveau, men det er ikke tilrådeligt. Målingerne er desværre ikke troværdige, førend man har taget mellem 100 og 500 urinprøver.

Kilde: Reliability of studies of iodine intake and recommendations for number of samples in groups and in individuals, British Journal of Nutrition, 2008

Stig Andersen, professor og ledende overlæge ved Aalborg Universitetshospital



AF KARIN KAAD

Har du et spørgsmål til sundhedshjørnet om dit stofskifte, så stil det til Karin Kaad i Stofskiftehjørnet.

Karin er 71 år, pensioneret sygeplejerske og sundhedsplejerske og er selv stofskiftepatient. Som frivillig i Stofskifteforeningen rådgiver Karin blandt andet stofskiftepatienter på foreningens telefonrådgivning. Karin skriver i Sundhedshjørnet på baggrund af de spørgsmål, hun får i rådgivningstelefonen.

Du kan stille dit spørgsmål til Karin ved at skrive til redaktoer@stofskifteforeningen.dk

Skriv 'Sundhedshjørnet' i emnefeltet på mailen.

Svært at komme ned i vægt

Anna-Grethe Bjerre spørger: Jeg er velbehandlet for lavt stofskifte. Jeg synes, at det er meget svært at komme ned i vægt. Jeg passer meget på, hvad jeg spiser og motionerer hver dag. Alligevel er det svært. Hænger det sammen med det lave stofskifte, eller skal jeg bare tage mig mere sammen?

Kære Anna-Grethe. Det er et problem, som plager mange mennesker med lavt stofskifte. Det er ikke så enkelt med stofskiftet, som man måske tror. Det er så enkelt at sige lavt stofskifte giver overvægt, og højt stofskifte giver vægttab, men sådan er virkeligheden ikke. Stofskiftet er en utrolig kompliceret proces, der er mange variationer i den enkelte organisme. Mennesker med lavt stofskifte bevæger sig generelt langsommere end mennesker med normalt stofskifte. Netop bevægelseshastigheden, tror jeg, spiller en stor rolle. Du kan sammenligne det med en bilmotor, som



også bruger væsentlig mere energi ved høje hastigheder end ved langsom kørsel. Når jeg iagttager slanke menneskers bevægelser, er de meget hurtige, og der er mange flere bevægelser for den samme handling end

hos de mere trivelige. Det er bare min egen erfaring og tankerække. Rent genetisk skal man også lige kigge på sine forældre og bedsteforældre. Æblet falder sjældent så langt fra stammen, det gælder også vægt og vægtfylde.

KOM OG BLIV KLOGERE

Nogle kan spise, alt hvad de ønsker uden at øge vægten, mens andre synes at tage på bare ved duften af kanelnegle. Verden er uretfærdig. Det ved jeg også, at diætisten Mette Pedersen har gjort sig tanker om. I hendes professionelle virke som diætist har hun hjulpet mange patienter med vægttab, men hendes kliniske erfaring er, at det er betydeligt sværere for personer med stofskiftesygdomme at opnå et varigt vægttab. Og det er da tankevækkende. Derfor har Stofskifteforeningens bestyrelse også inviteret Mette til at tale om vægt og stofskiftesygdomme på den kommende medlemskonference 23. marts, som du kan læse mere om på side 16. Måske hendes observationer kan hjælpe dig, Anna-Grethe.

Karin Kaad



Spørgelysten var god blandt de over 100 deltagere, der havde taget turen til Roskilde Hospital til Stofskifteforeningens informationsmøde.
Foto / Kristina Schønnemann Jensen.

En aften, der gav stof til eftertanke

Emner som kombinationsbehandling og behandling med thyroïd trak folk af huse i Region Sjælland.

Af Kristina Schønnemann Jensen

WWOnsdag den 23. januar holdt foreningen informationsmøde i Roskilde. Godt og vel 120 mennesker havde meldt deres ankomst, fordi de var nysgerrige på aftens emne om behandling af lavt stofskifte, og især på hvilke muligheder for behandling der er, hvis man stadig har symptomer med den gængse behandling. Derfor var der også mange blandt deltagerne, der havde ekstra meget på spil. Første oplæg kom fra overlæge Niels Knudsen fra Bispebjerg Hospital, som fortalte, hvilken viden lægerne får via blodprøvetagningen, og hvorfor blodprøvepakkerne er ændret i nogle dele af Danmark. Dernæst fortalte overlæge Birthe Nygaard fra Herlev Hospital om kombinationsbehandling og behandling med thyroïd, og hvilke studier der til dato er udarbejdet på området.

Dertil supplerede overlæge Steen Bonnema fra Odense Universitetshospital og Birthe Nygaard med et par ord om, hvordan de hver især vil designe deres kommende studier i kombinationsbehandling og livskvalitet (se side 5). Som afrunding præciserede Niels Knudsen, hvilke risici lægerne i dag kender, hvis man ender med at overbehandle patienten.

Stof har spurgt nogle af aftenens gæster,

hvorfor de var kommet, og hvad de tog med sig fra mødet.

TINA HOFFMANN RASMUSSEN

Hvorfor er du her i aften?

Jamen det er min mor, der er medlem af foreningen, som synes, at min søster og jeg skulle tage med. Vi har alle tre for lavt stofskifte, og vi har også læst Helle Sydenhals bog, og så tænkte vi, at så skulle vi høre om den kombinationsbehandling, som hun skriver meget om i bogen.

Hvad fik du så ud af aftenen?

Jeg synes, at det var meget teoretisk og spændende. Jeg er i hvert fald ikke overbevist om, at jeg skal have kombinationsbehandling. Jeg får selv Euthyrox, og jeg synes, det fungerer fint, så det tror jeg bare, at jeg fortsætter med.

BENTE BOSS

Hvorfor er du her i aften?

Jeg har lavt stofskifte, jeg er opereret i skjoldbruskkirtlen to gange og har fået den fjernet. Så jeg er kommet her i aften, fordi jeg gerne vil vide noget mere om lavt stofskifte. Jeg går hos min privatpraktiserende læge, og så kunne jeg godt tænke mig at få noget mere at vide om det.

Hvad fik du så ud af aftenen?

Jeg har fået masser ud af det, som jeg nu vil snakke med min privatpraktiserende læge om. Han ved godt, at jeg er her i dag, for jeg skulle lige vide, hvordan jeg lå, og om jeg havde lavt stofskifte, og det har han skrevet til mig, og han synes også, at det var godt for mig at komme her.

KAREN GRETHE SØRENSEN

Hvorfor er du her i aften?

Jeg er kommet, fordi jeg har for lavt stofskifte og har haft det i 10 år. Og nu er jeg på kombinationsbehandling og har været det i et år. Jeg får den nye medicin Tirosint. Og jeg skal have det til at fungere, for jeg er ikke velbehandlet på den nye medicin.

Hvad fik du så ud af aftenen?

Jeg har da fået lidt at tænke over. Jeg er glad for, at lægen i dag har talt om denne her supprimerede TSH, for der skal jeg ikke ned. Jeg skal holde mig inden for normalområdet, og det gør jeg også. Det er jeg glad for. Og det er nok det, jeg har fået mest ud af, altså at høre om faren ved at spise for meget medicin.

Jeg er glad for, at lægen i dag har talt om denne her supprimerede TSH, for der skal jeg ikke ned.



**LAVT STOFSKIFTE -
Psykologiske og kognitive aspekter**
Af Sidsel Bekke-Hansen
Forlaget Books on Demand
280 sider. Pris: 299,00 kr.

Sidsel Bekke-Hansen er autoriseret psykolog og ph.d. og har netop skrevet en bog om de psykologiske og kognitive aspekter af lavt stofskifte. Jeg synes, det er utrolig spændende læsning, som indeholder både videnskabeligt bevist viden, men også fortællinger og erfaringer fra stofskiftepatienter.

Bogen kan læses kronologisk, men kan også bruges som opslagsværk, hvor det er muligt at søge viden inden for de enkelte områder.

Bogen handler om psykologiske symptomer ved lavt stofskifte. Symptomer som nedtrykthed, manglende initiativ, glædesløshed og angst. Bogen handler også om kognitive symptomer såsom opmærksomheds- og hukommelsesbesvær, vanskelighed med at træffe og gennemføre beslutninger og med at orientere sig i rum og retning.

De psykologiske og kognitive symptomer optræder oftest ved et stofskifte i ubalance, og ved den rette medicinske behandling vil de fleste symptomer forsvinder, dog oplever en gruppe stadig symptomer trods velbehandlet stofskifte.

Jeg synes, den forklarer tingene godt, men det kan være en smule svært at forstå det hele, da der er tale om svære emner at beskrive. Bogen giver rigtig gode værktøjer til, hvordan man kan

”

Jeg har prøvet mange af de ting, jeg skriver om i denne bog. År med symptomer uden afklaring, fejl diagnoser, fejlbehandling, underbehandling og så videre. I mange af de år føltes det, som om jeg hver dag løb et maraton under vand, mens alle andre gik ved siden af inde ved bredden. Alt var anstrengende. Det føltes vitterligt, som om jeg med hvert skridt, tanke eller handling skubbede en vandmasse foran mig. Som om jeg oplevede verden gennem en boble, der næsten gjorde det umuligt at være i reel kontakt med mine omgivelser. Symptomerne, når man i årevis har ubehandlet eller underbehandlet lavt stofskifte, rammer fra mange kanter. Fysisk, kognitiv, socialt og psykologisk. Sidstnævnte er måske det, vi taler mindst om.

Citat fra forordet til bogen LAVT STOFSKIFTE

blive bedre til at leve med en kronisk sygdom. Der er anbefalinger til, hvordan man reducerer sin stress, optimerer sin søvn, kost og motionsråd og meget mere. Da jeg selv har lavt stofskifte, synes jeg på nogle områder, det er trist læsning, for der er mange historier om personer, som oplever aldrig at blive sig selv igen og skal prioritere deres kræfter hver dag. Jeg synes, bogen beskriver en sygdom, som ikke bare er en pille hver dag resten af livet, som nogle får at vide, når sygdommen diagnosticeres.

Bogen kan anbefales, og jeg skal have den læst igen og se, om jeg kan implementere nogle af Sidsels gode råd i min dagligdag.

Anmeldt af Julie Davey Dalsgaard Lund.

NÅR DU HAR BRUG FOR EN AT TALE MED



Stofskifteforeningen har åben telefonrådgivning mandag aften fra klokken 19-21. Ring til vores erfarne, frivillige stofskiftepatienter på tlf 7026 0370. Vi lytter, sætter dine oplevelser i relief og giver gode råd til din videre behandling. På helligdage og i julimåned holder vi dog ferielukket.

BLIV SKRIBENT ELLER MEDREDAKTØR



Stofskifteforeningen vil i 2019 udbygge vores kommunikation til medlemmerne om alt det, der rører sig på stofskifteområdet. Vi har ambitioner om at fortælle endnu flere gode historier i det nye medlemsblad, på vores spritnye hjemmeside og i de nyhedsbreve, som også skal tage form i år. Men vi mangler flere gode skribenter og medredaktører, der kan hjælpe os med at finde de historier og give dem et bredere publikum.

Du har formentlig selv en stofskiftesygdom og lyst til at vide mere om emnet – men et forhåndskendskab forventer vi ikke. Måske du har en videnskabelig baggrund og kan læse tilpas godt engelsk til at forstå indholdet i en forskningsartikel. Det kan også være, du har snuset til kommunikation, journalistik eller danskfaget og ved, hvordan man skriver en læseværdig sætning. Det kan også være, du har en visuel åre med flair for layout, eller at du gerne vil slå en hjemmesidenyhed op i ny og næ. Din baggrund kan også være en helt anden – og så er du stadig lige velkommen.

Hos os kan du blive en del af en skare, som kan lide at løfte i flok, og som insisterer på, at vi altid har det gode humør med i det frivillige arbejde. Du møder andre, som har en stofskiftesygdom, og du bliver samtidig også klogere på dit eget stofskifte. Vi vægter nemlig ny viden højt og har et rigtig godt samarbejde med de danske endokrinologer, som netop forsker i danskerne stofskifte. Har du lyst til at vide mere og blive en del af holdet, så kontakt os på redaktoer@stofskifteforeningen.dk.

FÅ MERE FRA OS I 2019



I 2019 har Stofskifteforeningen rigtig meget at byde på. Vi glæder os til at sende spændende nyt fra stofskifteverden til alle vores medlemmer i form af fire udgivelser af medlemsbladet, som du netop har foran dig. Men vi vil også gerne se dig til vores informationsmøder og på vores kommende medlemskonference i foråret. Vi håber også, at du på vores nye hjemmeside kan finde god og brugbar information. Alt i alt håber vi, at du også i 2019 vil se meget mere til foreningen og forny dit medlemskab. Tak for din støtte.



STOFSKIFTE
FORENINGEN

NYT CENTER FOR AUTOIMMUNE SYGDOMME

1. marts åbner et nyt nationalt center for autoimmune sygdomme i Aarhus, som skal komme de mange patienter, der lider af flere autoimmune sygdomme på én gang, til gode.

"I det nye center vil vi sætte fokus på patientinvolvering og hvordan man som patient kan blive uddannet i at tackle sin egen sygdom. Vi vil også involvere forskellige fagligheder i behandlingen af autoimmune sygdomme – f.eks. psykologer, diætister og sexologer," sagde overlæge og professor Lars Iversen i en pressemeddelelse i sommer, da bevillingen til åbningen af det nye center blev offentliggjort.



KOM TIL KONFERENCE OG GENERALFORSAMLING

En dag fyldt med viden og inspiration.

Stofskifteforeningen afholder medlemskonference og generalforsamling lørdag den 25. marts 2017, kl. 9.00-16.30 i Handicappens Hus, Blekinge Boulevard 2, 2630 Høje Taastrup. Prisen er 195 kr.

Fra kl. 9.00-10.00 er der ankomst, registrering og morgenmad, hvorefter konferencen starter. Formiddagens oplægsholdere er klinisk diætist Mette Pedersen om *Kampen med stofskiftet* og overlæge Steen Bonnema om forskningsprojekter.

Herefter spiser vi fælles frokost og udveksler erfaringer. Efter frokostpausen taler psykolog Sidsel Bekke-Hansen om psykologiske og kognitive aspekter af lavt stofskifte. Kl. 15.00 afholder vi generalforsamling, og vi slutter forventeligt ikke senere end kl. 16.30.

Endeligt program vil komme på hjemmesiden senest to uger før konferencen. Tilmelding efter først til mølle-princippet på stofskifteforeningen.dk/aktuelt/arrangementer Du kan naturligvis deltage gratis i generalforsamlingen, som går i gang kl. 15.00. Vi glæder os til at se dig. - JDDL

KORT NYT

FOLKETINGSPOLITIKER TIL MØDE I ROSKILDE

Formand for Folketingets Sundheds- og Ældreudvalg Liselott Blixt (DF) deltog i informationsmødet i Roskilde i januar for at blive klogere på et emne, som mange skriver til hende om, fortalte hun.

"Når du ikke aner noget som helst om sygdommen, så er det svært. Og så gør jeg gerne det, at så må jeg ud og finde ud af, hvad det drejer sig om," sagde Liselott Blixt.

Regeringen og Dansk Folkeparti fik netop sat 25 millioner kroner af til at undersøge behandlingen af lavt stofskifte, nogle af pengene er øremærket forskning (se side 5), mens andre endnu ikke er uddelt.

"Resten af pengene bliver vi nødt til at vide 100 procent, hvordan vi skal bruge. Jeg vil gerne gøre borgerne, der har den sygdom, trygge i forhold til at undersøge, hvad der er op og ned. Så da jeg så, at der var denne informationsaften, tænkte jeg, at jeg kunne få noget information og blive lidt klogere, og det synes jeg også, at jeg er blevet," sagde Liselott Blixt. - KSJ.

Liselott Blixt kom forbi foreningens informationsmøde Foto / Kristina Schønnemann Jensen.



Foto / lbsa

BLADET LÆSES FLITTIGT

Medlemsundersøgelsen, beskrevet på side 4, har også undersøgt brugen af foreningen. Aktiviteterne i Stofskifteforeningen består blandt andet af udgivelse af medlemsbladet fire gange om året samt afholdelse af en række informationsmøder. Ifølge undersøgelsen svarer stort set alle, at de læser bladet, og 43 procent svarer, at de har deltaget i et informationsmøde.

Desuden er der mulighed for at kontakte telefonrådgivningen, søge viden på hjemmesiden og for at følge foreningen på Facebook og deltage i dialogen. Her svarer en tredjedel følger Stofskifteforeningen på Facebook, mens 7 procent har svaret, at de har kontaktet telefonrådgivningen.

Foto / Mattias Diesel, Unsplash.

HAR DU PRØVET TIROSINT?

Stof søger erfaringer med det nye præparat Tirosint.

I næste nummer af stof ser vi på, hvilke erfaringer I har gjort jer med det nye præparat Tirosint. Til den tid har Tirosint, der er T4-hormon i gel-form til behandling af lavt stofskifte, været på markedet i godt et år. Derfor vil vi rigtig gerne høre fra dig, hvis du har valgt at skifte din medicin ud med Tirosint, og hvis du har gode råd til andre, der overvejer at skifte behandling. Skriv gerne en mail til redaktoer@stofskifteforeningen.dk



VI STØTTER FORSKNING I STOFKIFTESYGDOMME.

GIV ET BIDRAG PÅ MOBILEPAY 81180252.



ØJENSYGDOM OG HØJT STOFSKIFTE PÅ DAGSORDENEN

Flere medlemmer har efterspurgt et informationsmøde om højt stofskifte og Graves' øjensygdommen (før forkortet TAO). Øjensygdommen er en inflammatorisk tilstand med betændelseslignende reaktion omkring og bag øjæblet, som har store konsekvenser for de patienter, der bliver ramt af sygdommen. Det lykkedes bestyrelsesmedlem Lena Ståde Hansen at sætte sådan et møde op 19. februar, men på grund af praktiske omstændigheder har foreningen ikke nået at annoncere mødet i bladet forinden som vanligt. Foreningen håber, at mange af jer alligevel nåede at opdage mødet via vores hjemmeside og mail og fik en plads på tilskuerrækkerne på Rigshospitalets Øjenklinik i København.



HØRT I HANDICAPPENS HUS

Sundhedsreform påvirker handicapområdet

Regeringens udspil til ny sundhedsreform er landet. Udspillet lægger op til markante ændringer i det danske sundhedsvæsen, og derfor har også DH nærlæst udspillet og bedt om et møde med repræsentanter for regeringen. Det lykkedes den 31. januar, hvor ikke mindre end tre ministre og deres embedsfolk havde taget sig tid til at høre, hvilke udfordringer DH ser i reformen for mennesker med handicap.

"Det var en lydhør flok ministre, og jeg tror, de har fået noget at tænke over, men det har vi også. Vi skal finde ud af, hvordan vi får solgt vores budskab endnu bedre. Nu må vi gå hjem sammen med medlemsorganisationerne og finde ud af hvad kan vi spille ind med," siger Torkild Olesen.

Du kan få et overblik over, hvad DH mener, sundhedsreformen betyder for handicapområdet på handicap.dk/nyheder.

- DH frygter, at velfungerende tilbud til mennesker med handicap forsvinder.
- DH mener, at samarbejdet om sundhedstilbud skal være obligatorisk.
- DH: Reform skal skabe mere sammenhæng.
- DH anbefaler, at brugerne sikres indflydelse, hvis regionsrådene afskaffes.
- DH ønsker særlige sundhedstjek for mennesker med handicap med i udspillet.
- DH savner flere bud på, hvordan vi håndterer det store pres på det psykiatriske område.

Stofskifteforeningen har siden 2016 været medlem af Danske Handicaporganisationer (DH), der har til huse i Handicappens Hus i Taastrup. DH er talerør for 34 forskellige handicap- og patientforeninger i Danmark og repræsenterer alle typer af handicap. DH arbejder for, at mennesker med handicap kan leve et liv som alle andre.

Ny kernefortælling skal synliggøre DH

En ny video beskriver DH's nye kernefortælling, og hvad DH arbejder for. Fortællingen er udarbejdet på baggrund af inddragelse af medlemsorganisationer og afdelinger på tværs i hele DH i efteråret. Ønsket er, at flere skal kende DH som et markant talerør for handicaporganisationerne, der repræsenterer synlige og usynlige handicaps.

DH er måske mest kendt for sit danske arbejde, men arbejder også internationalt, når DH udbreder handicapkonventionen og arbejder for FN's verdensmål, så ingen lades i stikken.

"Vores mål er, at mennesker med handicap kan leve et liv som alle andre: Deltage, bidrage og være en del samfundet," lyder det fra formanden Torkild Olesen i videoen.

Du finder videoen på DH's facebookside på [facebook.com/handicap.dk](https://www.facebook.com/handicap.dk).

Foto / Jakob Owens, Unsplash.



Serie

Lær DH-familien bedre at kende



MØD BRITT FRA DANSK LANDSFORENING FOR HALS OG MUNDHULEOPEREREDE

Hej, jeg hedder Britt Prangsbøll, og er formand for Dansk Landsforening for Hals og Mundhuleopererede (DLHM). Vi er en forening for personer med varig talefunktionsnedsættelse efter operation eller stråleterapi i hals- og mundhuleområdet, og vi repræsenterer i dag cirka 560 medlemmer.

FLERE UD I NATUREN

DH's næstformand Sif Holst sparkede et nyt designlaboratorium i gang i Arboretet ved Hørsholm i januar. Dette 'Move Green' projekt skal sikre, at alle får mulighed for at komme ud i naturen – med eller uden handicap. Det giver både øget sundhed og velvære, og det modvirker social isolation.



Næstformand i DH, Sif Holst, sidder selv i kørestol, som ikke altid er gearret til naturoplevelser. Men det vil 'Move Green'-projektet rette op på.
Foto / Gaochao Zhang

TV2 BLIVER MERE TILGÆNGELIGE

Med TV2's nye public service-tilladelse får seerne som noget nyt adgang til undertekster og tegnsprogstolkning på TV2 PLAY. Som seer kan man også forvente, at TV2 begynder at lave programmer med synstolkning og oplæsning af undertekster. DH vil som organisation arbejde videre med tilgængelighed i TV2's brugerråd.

HVAD ER JERES MEDLEMMER TYPISK OPERERET FOR, OG HVILKE KONSEKVENSER KAN DET HAVE?

Vores medlemmer er opereret for kræft, og langt de fleste for kræft i struben, hvor strubehovedet inklusive stemmebåndene fjernes (hvilket kaldes laryngectomi), og hvor luftrøret føres frem til en åbning på forsiden af halsen (også kaldet stoma). Den væsentligste konsekvens er, at man ikke længere kan tale, men de fleste kan lære at tale med en ny stemme ved brug af forskellige hjælpemidler og undervisning.

HVAD ER FORENINGEN SAT I VERDEN FOR?

DLHM er sat i verden for at samle og hjælpe hals- og mundhuleopererede samt de



res pårørende med at leve med de påførte handicaps ved blandt andet at:

- vejlede og rådgive i forbindelse med operation og revalidering,
- udbrede kendskabet til de påførte handicaps, og
- medvirke til afholdelse af kurser for vores medlemmer.

HVOR KAN JEG FÅ MERE AT VIDE?

Du kan læse mere om DLHM på foreningens hjemmeside dlhm.dk.



Om serien: Danske Handicaporganisationer repræsenterer omkring 340.000 medlemmer med meget forskellige typer af handicap eller kroniske sygdomme. **Stof** er taget til Handicaporganisationernes Hus for at møde en af vores 33 brødre og søstre i huset.



STOFSKIFTE
FORENINGEN

Blekinge Boulevard 2 | DK - 2630 Taastrup
info@stofskifteforeningen.dk | Sekretariat: +45 2973 2101
Patientrådgivning: +45 7026 0370 (man. kl. 19-21)

stofskifteforeningen.dk