

#3 2019 | 22. Årgang

stof

- NYT OM STOFSKIFTET

TEMA **NY I
GAMMET
?**

Når stofskiftet er
fagre nye verden

UFRIVILLIGE ABORTER sætter tanker i gang

I foråret læste jeg en nyhed, som vi i bestyrelsen har taget til os. Artiklen beskrev en stor stigning i antallet af ufrivillige aborter. Der arbejdes stadig på grunden til denne stigning, men en forklaring, der blev nævnt, kan være ubehandlet stofskifte. Det er ikke noget, vi i foreningen har arbejdet så meget med før, men vi finder det tankevækkende og mangler at høre mere fra vores medlemmer: Er det noget, du har prøvet, enten ufrivillig abort, eller oplevede du, at det var svært at blive gravid? Det er velkendt, at ubehandlet stofskifte gør det sværere at blive gravid, og både en diagnose på højt og lavt stofskifte kræver, at man følges tættere under en graviditet. Men hvad med tiden før en graviditet indtræffer? Hvordan er det, og hvordan er behandlingen her? Der findes nationale behandlingsvejledninger, som siger, at har en kvinde med højt stofskifte et ønske om graviditet, skal hun følges på en endokrinologisk afdeling. Kvinder med velbehandlet lavt stofskifte skal henvises, når graviditeten er konstateret.

Jeg har selv fået to børn, men ikke uden udfordringer. Det har været et langt og sejt forløb. Trods tidlig start på projekt barn var jeg 32, før jeg fik første barn. Under hele

forløbet var jeg tilknyttet endokrinologisk afdeling. Jeg var gennem fertilitetsbehandling for at få begge børn, og ud over at have en stofskiftesygd om var der ingen grund til, at min mand eller jeg ikke kunne få børn. Min stofskiftesygd om har under hele forløbet være velbehandlet, så som udgangspunkt var meldingen, at dette ikke var grunden til, at vi havde så svært ved at få børn. Vi var en del af den gruppe, der kaldes uforklarlig ufrivilligt barnløse. Jeg har været forskånet for ufrivillige aborter, mit problem har været overhovedet at blive gravid.

Jeg ved af personlig erfaring, at det sjældent er et emne, som man lige tager over frokosten med kollegaerne eller til familiefesten. Når jeg valgte at dele det med nogle af mine veninder, blev jeg overraskende nok altid mødt af den samme historie. En af dem har i dag tre børn, men jeg kender også flere, hvor det ikke lykkedes.

I Stofskifteforeningen har vi netop opdateret vores brochure omkring graviditet og stofskifte. Den kan fås ved henvendelse eller via download på vores hjemmeside. Vi har endnu ingen historier om udfordringerne ved at blive gravid og have en



Julie Davey Dalsgaard, formand,
Stofskifteforeningen

stofskiftesygd om, så vi vil meget gerne have jeres hjælp og input. Alle erfaringer kan gøre os og andre medlemmer klogere. Imens arbejder vi videre med emnet, og der vil komme mere information på vores hjemmeside. Vi håber at få en opdatering fra de forskere, som arbejder med emnet og vil sørge for at bringe den viden videre til jer, vores medlemmer.

Et blad dedikeret til nye medlemmer

I løbet af sommeren holder Stofskifteforeningen normalt lavt blus og nyder ligesom sine mange medlemmer sommeren. Men i år har der faktisk været god aktivitet ved foreningens frontdesk, hvor mange flere end tidligere har meldt sig ind i foreningen.

Derfor bærer dette medlemsblad titlen *Ny i gamet*. Er du ny i stofskifteverdenen, byder dette nummer på en masse nyttig viden om det mest basale. Der er nemlig rigtig meget at lære om hormoner og blodprøver, om højt og lavt stofskifte, og med disse artikler forsøger vi at give dig et indblik i stofskifteverdenen. Er du ikke ligefrem ny i gamet, håber jeg alligevel, at lidt repetition også kan være til god glæde og gavn for de erfarne patienter.

Du kan også læse om, hvordan behandling

med selen varierer tankevækkende meget blandt europæiske stofskiftelæger. Eller om hvordan en kvindelig dansk forsker i stofskiftesygd omme tager kegler med to priser i år.

Du finder også historier fra andre medlemmer, som gerne vil dele historier om deres ikke stofskifterelaterede operationer, som dog alligevel kan påvirke optagelsen af medicin med videre.

Rigtig god læselyst.



Kristina Schønnemann
Redaktør

INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 // KVINDELIG STOFSKIFTELÆGE HÆDRET
- 5 // FORENING MED UDSYN
- 6 // USIKKERHED OM BRUGEN AF SELEN
- 8 // **TEMA** GRAVES' GEOGRAFI
- 12 // **TEMA** BLODPRØVER - HVORNÅR PÅ DAGEN?
- 14 // **TEMA** NY MED LAVT STOFSKIFTE - ELLER FORFRA IGEN?
- 18 // SUNDHEDSHJØRNET
- 20 // KORT NYT
- 22 // HØRT I HANDICAPPENS HUS

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

STOFSKIFTEFORENINGEN
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 erfarne stofskiftepatienter mandage kl. 19-21 på 7026 0370.

BESTYRELSEN

Formand
Julie Davey Dalsgaard Lund
formand@stofskifteforeningen.dk

Næstformand

Jytte Flamsholt Christensen
info@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlem & kasserer

Karsten Fris Meng
revisor@stofskifteforeningen.dk

Kommunikationsansvarlig

Helene Kremmer Andersen
info@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlemmer

Bente Julie Lasserre
info@stofskifteforeningen.dk
Sif Holst
info@stofskifteforeningen.dk
Karin Kaad
info@stofskifteforeningen.dk
Solveig Segenstrøm Treffers
info@stofskifteforeningen.dk



KVINDELIG STOFSKIFTELÆGE HÆDRET

Læge Stine Linding Andersen blev i sommer hædret med flot en pris.

Af Bente Julie Lasserre

Det er et godt år for Stine Linding Andersen fra Aalborg Universitetshospital. I januar modtog hun en talentpris fra Svend Andersen Fonden, og i løbet af sommeren modtog hun endnu en flot pris for sin forskning i stofskiftesygdom og graviditet. Denne gang var det prisen "For Women in Science", der er indstiftet af L'Oréal i samarbejde med UNESCO. Formålet med prisen er at støtte ligestilling i toppen af dansk forskning ved at anerkende kvindelige talenter og fremme flere dygtige kvindelige forskere. Der er nemlig behov for at sætte fokus på kvindelige forskere og deres resultater, siger L'Oréals kommunikationschef i Danmark Sonja Christensen: "Feltet har været virkelig stærkt, og igen i år har vi fundet tre kvindelige forskningstalenter, der har opnået meget flotte resultater på trods af deres forholdsvis korte karrierer. I Danmark er kun hver

femte professor kvinde. Vi håber, at vi med denne pris er med til at sætte fokus på kvindelige forskere og inspirere yngre kvinder til at vælge en karriere i forskningens verden."

TALENTER, DER VIL GØRE EN FORSKEL

Stine Linding Andersen modtog anerkendelsen sammen med to andre forskerkolleger: adjunkt Maria Andreassen fra Aarhus Universitet, der blandt andet forsker i infektionsdannelse forårsaget af streptokokbakterien (MRSA), og adjunkt Vida Engmann fra Syddansk Universitet, der forsker i stabilisering af organiske, miljøvenlige polymersolceller. Prisen blev overrakt af H.K.H. Prinsesse Marie, der er protektor for UNESCO, som står bag 'For Women In Science' sammen

med L'Oréal og Det Kongelige Danske Videnskabernes Selskab. Med prisen følger desuden 110.000 kr., som er øremærket til forskning.

”

Vi håber, vi med denne pris er med til at sætte fokus på kvindelige forskere...

De tre modtagere fra venstre mod højre: adjunkt Vida Engmann fra Syddansk Universitet, Læge og forsker Stine Linding Andersen fra Aalborg Universitet og Aalborg Universitetshospital, Prinsesse Marie og adjunkt Maria Andreassen fra Aarhus Universitet.

Foto / Camilla Winther.

FOR WOMEN IN SCIENCE

- 'For Women in Science'-prisen er indstiftet af L'Oréal i samarbejde med UNESCO og uddelt siden 1998.
- Der uddeles priser til kvindelige forskertalenter i 115 lande, herunder Danmark.
- De danske 'For Women in Science'-priser (3 prismodtagere) blev uddelt første gang i 2007 og uddeles i år for 11. gang. Sammen med æren følger et beløb på 110.000 kroner.

Er du nysgerrig efter at vide, hvorfor Stine Linding Andersens navn er værd at bide mærke i, kan du søge hendes forelæsnings frem på Youtube. I forbindelse med prisoverrækkelsen forklarer Stine Linding Andersen på 25 minutter på sin altid klare og letforståelige måde om stofskiftesygdomme. Du kan finde videoen ved at søge For Women in Science Stine Linding Andersen på Youtube.

FORENING MED UDSYN

STOFSKIFTEFORENINGEN DELTAGER I ÅR I INTERNATIONAL STOFSKIFTEKONFERENCE FOR AT SUGE NY VIDEN TIL SIG.

Af Kristina Schønnemann

Bedst som det sidste punktum er sat i bladet, du har i hånden, starter den internationale stofskiftekonference i Budapest, Ungarn. Her skal foreningens nye formand, Julie Davey Dalsgaard Lund, lytte og blive klogere på en masse emner.

Et af de store temaer i år er knuder og jod, hvor der vil komme en update på flere års forskning og nye tendenser. Samtidig er det nu 70 år siden, at levothyroxine kom på markedet som det første syntetiske lægemiddel til behandling af lavt stofskifte. Det bruger arrangørerne som anledning til en historisk fortælling og en gennemgang af de øvrige behandlingsmetoder, der findes i dag, herunder kombinationsbehandling. Samtidig stiller de skarpt på, hvad fremtiden mon byder på for patienter med lavt stofskifte.

Der vil også være et uformelt symposium af IBSA, som producerer Tirosint, med et oplæg af en patient og hendes historie. Tirosint er stadig ny på markedet i Danmark, men det tyder på, at flere af vores europæiske ligemænd har glæde af at skifte, hvis de oplever problemer med de andre præparater.

Om sluttelig prioriterer Julie Davey Dalsgaard Lund også foredrag om cancer og behandlingen af cancer samt et spændende foredrag om ny medicin til behandling af Graves øjensygdom.

I slutningen af oktober kan du læse mere om, hvad Julie Davey Dalsgaard Lund tog med sig hjem, når foreningens nyhedsbrev bliver sendt ud.

→ TILMELD DIG NYHEDSMAILS PÅ STOFSKIFTEFORENINGEN.DK

USIKKERHED OM BRUG AF SELEN

Et nyt dansk studie undersøger, i hvilken udstrækning selen bliver anvendt som et tilskud til patienter med autoimmunt højt stofskifte og Graves' øjensygdom i Europa.

Af Julie Davey Dalsgaard Lund

Skal man have et tilskud af selen ved siden af den medicinske behandling af autoimmunt højt stofskifte, også kaldet Graves' sygdom? Det spørgsmål er tilsyneladende svært at svare på. Nogle speciallæger er for, andre imod. Et hold danske læger ved Odense Universitetshospital har hæftet sig ved, at der mangler et overblik over, hvordan europæiske læger anvender selen i behandlingen for Graves' sygdom.

Derfor har de danske læger designet en spørgeskemaundersøgelse til medlemmer af European Thyroid Association (ETA). 244 af de adspurgte medlemmer udfyldte spørgeskemaet. Ud af disse blev 136 udtaget til videre analyse.

SVAR FRA HELE EUROPA

Læger fra 34 europæiske lande deltog i undersøgelsen, heraf

flest fra Italien og Danmark. Hovedspørgsmålet i undersøgelsen var, om selen bruges til patienter med stofskiftesygdomme. 92 procent af de danske læger svarede, at de aldrig bruger selen som del af behandling af stofskiftesygdommen, eller at de kun i forbindelse med kliniske studier benytter sig af selen. I Italien er det kun 20 pct af lægerne, der ikke bruger selen i deres behandling af stofskiftesygdomme.

Når det gælder patienter med Graves' sygdom, som ikke har medfølgende øjensygdom, lyder 40 procent af lægernes svar, at der ikke findes tilstrækkelig evidens for at bruge selentilskud som del af behandling. Til gengæld svarer andre 38 procent af de adspurgte, at de vil foreslå selentilskud ud fra et ønske om at reducere mængden af antistoffer grundet autoimmunitet.

ØJENSYGDOM OG SELEN

Når det gælder patienter med både højt stofskifte og Graves' øjensygdom, svarer 56 procent, at der findes evidens for brug af selentilskud. Størstedelen af de adspurgte anbefaler derfor selentilskud. For milde tilfælde af Graves' øjensygdom anbefalede 61 procent af lægerne selentilskud uden anden behandling. I svære tilfælde af Graves' øjensygdom anbefalede 45 procent det som tilskud til behandling for Graves' øjensygdom.

STORE FORSKELLE

Konklusion på studiet bliver ifølge de danske læger, at brugen af selen som del af behandling ved Graves' sygdom er forskellig i Europa. Der findes kun retningslinjer for behandling med selen ved Graves' sygdom med mild Graves' øjensygdom. Det interessante er dog, at halvdelen af de adspurgte læger ikke finder, at der er tilstrækkelig evidens for at give selen, men hovedparten anbefaler alligevel selentilskud ved Graves' øjensygdom. Konklusionen er derfor også, at der mangler forskning i behandling af Graves' sygdom og Graves' øjensygdom for at finde ud af om selentilskud er et godt tilskud til behandlingen af sygdommen. Et igangværende dansk studie på Odense Universitetshospital

FAKTABOKS:

Op mod 65 procent af de adspurgte europæiske læger kendte ikke til selenstatus i den generelle population i deres eget land. Til gengæld vidste næsten alle deltagere i spørgeskemaundersøgelsen, at selen findes på markedet enten som enkelttilskud eller som del af et multivitamintilskud.

Selen findes i rigtig mange fødevarer, men også naturligt i vores jord og drikkevand. Det er et vigtigt spormineral, som kroppen ikke selv danner, men som den skal bruge i små mængder. Selen er blandt andet indbygget i et enzym, som fremmer dannelsen af trijodthyronin (T3) i skjoldbruskkirtlen. Foto / Louis Hansel, Unsplash.

kan måske være med til at hjælpe med mere data på området. Studiet undersøger, om selen kan nedsætte risikoen for tilbagefald et år efter endt behandling med anti-thyroid-medicin og forbedre livskvaliteten hos patienten.

Reference: Negro, R., et al. (2019). A 2018 European Thyroid Association Survey on the Use of Selenium Supplementation in Graves' Hyperthyroidism and Graves' Orbitopathy. European Thyroid Journal, 8(1), 7–15.

OFFICIEL VEJLEDNING

De europæiske guidelines anbefaler, at der gives et selentilskud ved behandling af Graves' sygdom med mild øjensygdom ved siden af den øvrige medicinske behandling.



GRAVES' GEOGRAFI

Foto / Photo by Don Ross III, Unsplash.

I Danmark behandler de fleste læger en nydiagnosticeret patient med Graves' sygdom med medicin, men sådan er det ikke alle steder i verden.

Læs om fordele og ulemper ved den europæiske behandling.

Af overlægerne Inge Bülow Pedersen og Stig Andersen

Der er forskellige traditioner og strategier ved behandling af Graves' sygdom, der er den autoimmune variant af højt stofskifte. En del af forskellene ses geografisk. Ved den internationale Thyroideakongres i 2015 blev fordele og ulemper ved de forskellige strategier for behandling diskuteret.

En amerikansk oplægsholder betonedes ulemperne ved langvarig medicinsk behandling til fordel for det, der kan kaldes definitiv behandling. Dette er en strategi, der ofte bruges i Nordamerika, hvor Graves' sygdom behandles med radioaktiv jod. I Europa derimod er der tradition for at

behandle medicinsk. Og med god grund, med undtagelse af særlige omstændigheder.

ULEMPER VED MEDICINSK BEHANDLING

Nogle patienter med Graves' får tilbagefald, når den medicinske behandling stopper. Der har været forskellige overvejelser om behandlingsperioden, og ifølge de internationale behandlingsvejledninger skal man give omkring 1½ års medicinsk behandling. Oplever patienten et tilbagefald, kan man overveje enten ny medicinsk behandling eller definitiv behandling.

Medicinsk behandling indebærer risiko for bivirkninger, og det kan tale for definitiv behandling. Men: Langt hovedparten af dem, der får bivirkninger, får dem inden for de første tre måneder. Derfor øges risikoen for bivirkninger ikke væsentligt ved behandling gennem længere tid. Ofte er bivirkninger i øvrigt også relateret til dosis, og man kan tit reducere mængden af medicin hen ad vejen, så risikoen for bivirkninger bliver mindre med tiden.

Dengang på Thyroideakongressen i 2015 var hovedargumentet imod langtidsmedicinsk behandling fokuseret på bivirkninger, så derfor gennemgår vi bivirkningerne her.

UDSLÆT, KLØE OG DET, DER ER VÆRRE

Den hyppigste bivirkning er udslæt. Det er ikke farligt, og ofte vil lægerne se det an og overveje et eventuelt skifte til anden medicin. Nogle patienter oplever kløe, ledsmerter og kvalme. Disse bivirkninger skal man selvfølgelig være opmærksom på og snakke med sin læge om, hvis man oplever dem. Derudover er lægen opmærksom på risiko for leverpåvirkning, og endelig kan der ved langtidsbehandling med lægemidlet Propylthiouracil (PTU, red.) opstå sygdommen vaskulitis, som er en betændelsestilstand i blodkar, som blandt andet

kan give langvarig sårdannelse.

Den alvorligste bivirkning er undertrykkelse af knoglemarven, som heldigvis ses ekstremt sjældent. Det manifesterer sig ved, at knoglemarven stopper med at producere blodlegemer, så man ikke kan bekæmpe en almindelig halsbetændelse eller andre infektioner. Det kan udvikle sig til en livstruende tilstand, men den er heldigvis uhyre sjælden. Man skal dog kende til den, hvis man er i behandling med medicin for højt stofskifte, så man kan opspøge læge, hvis man får tegn på alvorlig halsbetændelse eller lignende.

Får man som patient med højt stofskifte

bivirkninger af den medicinske behandling, skal man til opfølgning og kontrol hos lægen.

ALTERNATIVET ER JOD

Et alternativ til at behandle Graves' sygdom med medicin er behandling med radioaktiv jod. Jodbehandling bruges tit i Danmark til knudestruma, hvor det fungerer rigtig fint. Det er dog anderledes ved Graves' sygdom, da den er en helt anden type sygdom, nemlig en sygdom med udgangspunkt i immunsystemet. Hvis man giver radioaktivt jod til denne sygdom, vil man ofte forværre den grundlæggende

”

Ofte er bivirkninger relateret til dosis, og man kan tit reducere mængden af medicin hen ad vejen, så risiko for bivirkninger bliver mindre med tiden.

øgede aktivitet af immunsystemet. Formålet med behandlingen ved Graves' er netop at hindre højt stofskifte, og derfor gives der en ret høj dosis. Behandlingen virker ved at inaktivere de hormonproducerende celler i skjoldbruskkirtlen, som derfor stopper med at producere stofskiftetehormon.

Undersøgelser har vist, at den underliggende autoimmune aktivitet af Graves' sygdom øges efter radioaktivt jod. Niveaulet af antistoffet TRAb stiger umiddelbart efter behandling, og falder derefter langsomt, og der går ét år, inden niveauet er tilbage ved udgangspunktet fra før behandling. Den øgede sygdomsaktivitet kan give forværring af Graves' øjensymptomer, hvor immunsystemet angriber bindevævet bag øjet.

En undersøgelse har også påvist et andet problem. Tre procent af patienterne i undersøgelsen, der blev behandlet med jod, fik normalt stofskifte. 83 procent fik efterfølgende lavt stofskifte, og de sidste 14 procent havde vedvarende højt stofskifte. Det kalder man i Nordamerika for, at folk er blevet "kureret". Man kan dog

stille spørgsmålstegn ved, om patienterne kureres, når behandlingen gør, at folk skal gå til kontrol for lavt stofskifte resten af livet.

Behandling med Thyroxin skal jo monitoreres og finjusteres. En anden undersøgelse har netop vist, at mange patienter i langtidsbehandling med Thyroxin ikke var velbehandlede. Faktisk fik næsten 10 procent for meget Thyroxin, og hver tredje af disse havde fået det i mere end to år. Og er det rimeligt, at folk er overbehandlet, når det nu er velkendt, at det øger risikoen for hjerterytmeforstyrrelser og knogleskørhed? Nej, det er netop vigtigt at sikre, at folk heller ikke får for meget skjoldbruskkirtelhormon og dermed for højt stofskifte.

ÅRELANGE BEHANDLINGER MED SUCCES

Der er således gode grunde til at give medicinsk behandling for Graves' sygdom. Og også gode grunde til at fortsætte et godt stykke tid. I en ældre opgørelse af patienter med Graves' sygdom, der ikke

ville falde til ro, havde behandlingen hos en gruppe patienter strakt sig op til 21 år, hvor der ikke var set bivirkninger. Til gengæld var Graves' sygdom gradvist gået i ro hos nogle patienter, helt frem til år otte, ni og 20. Det vil sige, at der kan ses effekt af behandlingen helt frem til 20 år efter start. Det er dog ikke generelt anbefalet at behandle gennem 20 år, men der kan være grund til det i helt særlige tilfælde, og det er typisk en specialisopgave hos speciallægen.

BALANCEN MELLEM VIRKNING OG BIVIRKNING

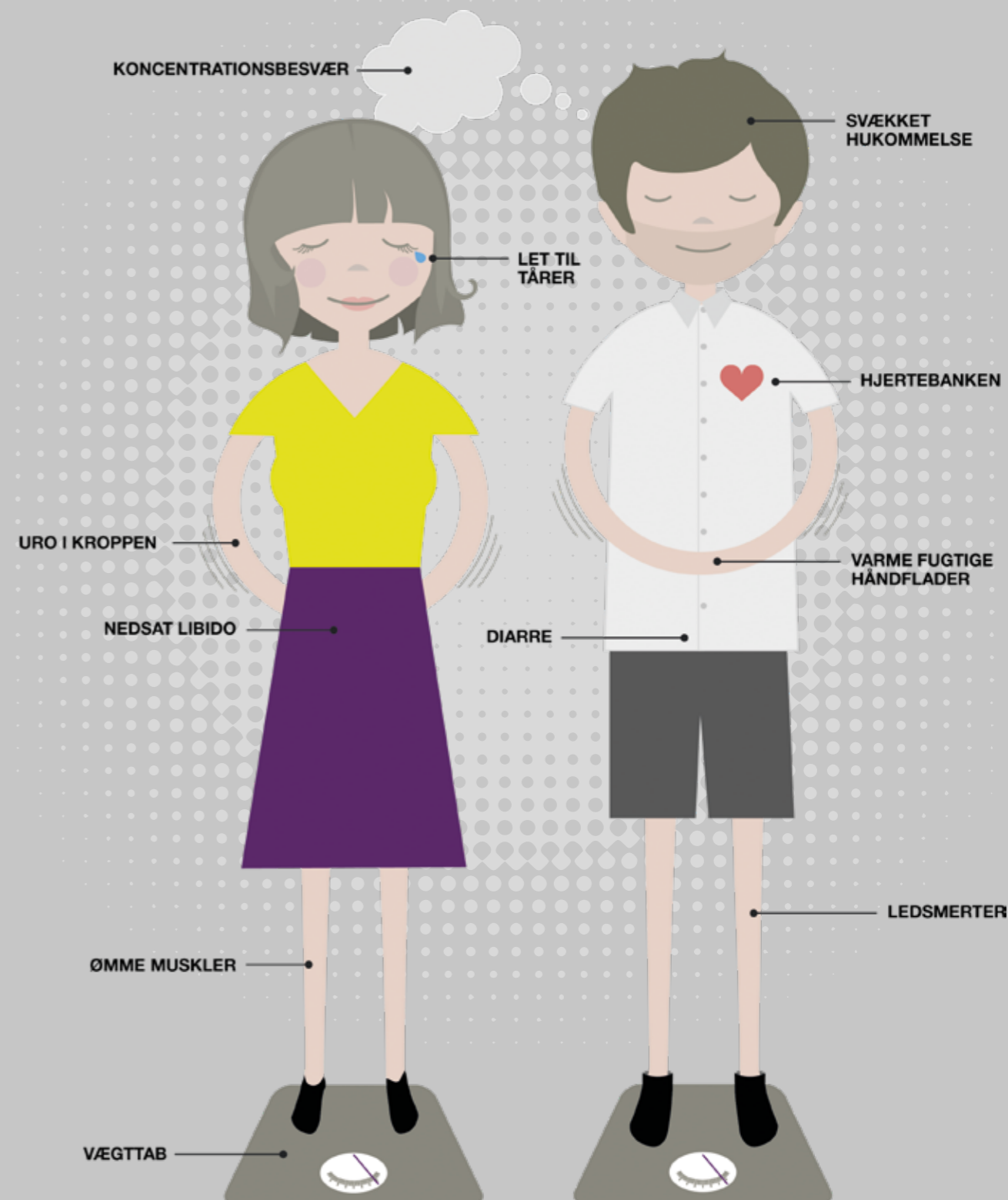
Hos den enkelte patient skal vi sammen finde den løsning, der passer bedst. Det gøres bedst gennem samtale mellem lægen og patienten med god information om virkninger, bivirkninger og prognose.

Teksten er opdateret og redigeret af redaktøren. Se den fulde artikel på stofskifteforeningen.dk.

”

Man kan stille spørgsmålstegn ved, om patienterne kureres, når behandlingen gør, at folk skal gå til kontrol for lavt stofskifte resten af livet.

HØJT STOFSKIFTE



*Symptomerne på højt stofskifte er mange, og det er de færreste, der oplever dem alle.
Illustration / Pernille Granath*

BLODPRØVER

- hvornår på dagen?

Morgen, middag eller aften? Det er ikke helt ligegyldigt, hvornår du får taget blodprøver som stofskiftepatient.

Af overlægerne Jesper Scott Karmisholt og Stig Andersen

Kroppen er indstillet forskelligt om dagen og om natten. Det kan vi se i en række hormoner, der varierer mellem dag og nat. Det kalder man for døgnvariation, og netop stofskiftehormonet TSH har en markant variation over døgnet.

For TSH er der op til 100 procents forskel på højeste og laveste værdi hen over døgnet. Værdierne er lave om morgenen, med en mindre stigning i løbet af dagen, og så en mere markant stigning om aftenen og et fald igen sidst på natten. Det betyder i praksis, at TSH kan være 1,0 mU/L (millionheder pr. liter) om morgenen og 2,0 mU/L sidst på aftenen som en del af normal variation.

FORSKNING I DAGSTIMERNE

Der er lavet mange undersøgelser af konsekvenserne ved stofskiftesygdomme. De er alle baseret på undersøgelser, hvor måling af stofskiftehormoner er foretaget i løbet af dagen. Det betyder, at den viden, man har om TSH, lavt og højt stofskifte og følgerne af et stofskifte i ubalance, er baseret på undersøgelser, hvor TSH er målt om dagen. Derfor vil lægen gerne basere sin diagnostik og behandlingskontrol på måling af stofskiftehormoner foretaget i løbet af dagen.

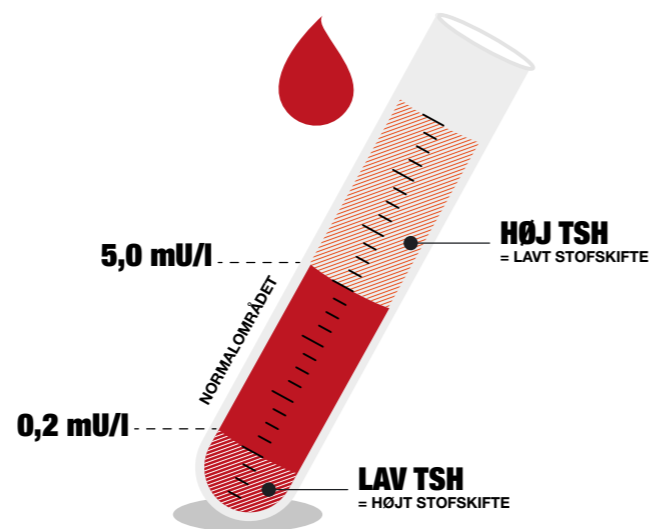
KOMBINATIONSBEHANDLING ER SVÆRERE

For patienter med lavt stofskifte gælder det, at en blodprøve om dagen passer fint med, at T4 omsættes så langsomt, at der ikke kan forventes en betydelig forskel på værdien om dagen og om natten. T4 omsættes også så langsomt, at der ikke er nogen effekt på hormonet TSH i timerne efter, at tabletterne er taget af

patienter i substitutionsbehandling, hvad enten man får sit T4 fra Eltroxin, Euthyrox, Tirosint eller andet. T3 (præparatet Liothyronin) omsættes imidlertid betydelig hurtigere og vil kunne påvirke TSH i timerne efter, at tabletterne er taget. Det skal man derfor være opmærksom på.

Kort fortalt bør blodprøverne tages om dagen, mens laboratoriet har åbent. Hvis man er i behandling med T4, kan prøverne tages uafhængig af, hvornår man har taget tabletterne. Er man derimod i kombinationsbehandling med T3, bør blodprøven tages, mens man er medicinfastende, gerne fra midnat. På baggrund af den kendte døgnvariation i TSH kan du med fordel tage blodprøverne omkring samme tidspunkt på dagen.

Teksten er opdateret og redigeret af redaktøren.
Se den fulde artikel på stofskifteforeningen.dk.



DØGNET RUNDT

Der er ingen døgnvariation for T4, og den beskedne døgnvariation for T3 er uden praktisk betydning.



Photo by Stefan Steinbauer on Unsplash

Tag en sproglig smutvej med vores MINIORDBOG

TSH

TSH: Hormon, der produceres i hypofysen i hjernen. TSH er en forkortelse af Thyroidea Stimulerende Hormon. Det regulerer frigivelsen af T3 og T4.

T4

T4: Stofskiftehormonet Thyroxin som produceres i skjoldbruskkirtlen. Er stofskiftet for højt, er T4 forhøjet. Ved for lavt stofskifte er T4-værdien under normalen.

T3

T3: Stofskiftehormonet Triiodthyronin som produceres i skjoldbruskkirtlen. Er stofskiftet for højt, er T3-værdien normalt forhøjet. Ved for lavt stofskifte ligger T3-tallet under normalen. Kroppen omdanner selv T4 til T3. Derfor er det ikke nødvendigt at få T3 som medicin.

ENDOKRINOLOG

Endokrinolog: En læge, der har specialiseret sig i diagnosticering og behandling af hormonsygdomme.

NY MED LAVT STOFSKIFTE

eller forfra igen?

Lavt stofskifte er i udgangspunktet en sygdom, der på papiret er nem at behandle. Langt størstedelen af patienterne får bedring på den gængse behandling, men et mindretal har stadig forringet livskvalitet.

Af Kristina Schønnemann Jensen

Lavt stofskifte eller hypothyroidisme er en ret hyppig sygdom. Faktisk får 2.000 danskere hvert år diagnosticeret sygdommen lavt stofskifte. Og i alt er omkring 150.000 patienter i behandling. Men lavt stofskifte er ikke bare én diagnose. I artiklen her dykker vi ned i de forskellige typer af lavt stofskifte-sygdomme, som kræver livslang behandling, inden vi ser nærmere på, hvordan behandlingen så foregår.

TO HYPPIGE SYGDOMME

Den hyppigste form for lavt stofskifte er den autoimmune sygdom Hashimoto, opkaldt efter en japansk læge, der beskrev sygdommen. Over 80 procent af patienterne med lavt stofskifte har Hashimoto' sygdom, hvor kroppen danner antistoffer, der angriber skjoldbruskkirtlen og nedsætter dens funktion over tid. Det er ofte

mennesker, der skal indstille sig på en livslang behandling. For hvor det autoimmune høje stofskifte, kaldet Graves' sygdom, kan gå i sig selv igen, kommer skjoldbruskkirtlen sig ikke igen, når man først har haft Hashimoto.

Den næstmest hyppige årsag til lavt stofskifte er sygdommen post-partum hypothyroidisme. Det er en tilstand, der rammer en lille procentdel af danske kvinder, der har født. Under graviditeten undertrykkes kvindens naturlige immunforsvar, men i op til 12 måneder efter fødslen kan immunforsvaret pludselig vende på en tallerken. Det kan give en tendens til autoimmunt lavt stofskifte i en periode. For mange kvinder er sygdommen forbigående og behandles slet ikke, mens andre er i kortvarig behandling. For omkring en fjerdedel bliver det lave stofskifte permanent og vil kræve livslang behandling.

EN PRIMÆR BEHANDLING

Til forskel for sygdommen højt stofskifte er der ved for lavt stofskifte ikke nogen tvivl om den foretrukne behandlingsmetode blandt læger. Og det er altså uanset, hvor i verden man bor. Behandlingen går kort og godt ud på at tilføre det stofskiftehormon, kaldet T4, som kroppen mangler. Når T4 fremstilles kemisk, kaldes det levothyroxin, og det er det aktive indholdsstof, som findes i Eltroxin, Euthyrox og Tirosint.

Det kan lyde meget enkelt, og det er det også for den store andel af kvinder og mænd, som tager T4-medicin hver eneste dag, og hvor symptomerne på det lave stofskifte langsomt, men sikkert forsvinder. Der er dog en mindre gruppe af patienter, som ikke er lige så heldige.

SYMPTOMERNE FORSVINDER IKKE

Hos nogle bliver symptomerne ved, selv om blodprøven for TSH ligger stabilt i normalområdet. Derfor kan det være en god idé først at forsøge at skifte T4-præparat. Indholdsstoffet er som sagt det samme, men der er blandt andet forskel på bindemidlerne i pillerne eller gel, og derfor er det en god idé sammen med lægen at prøve de forskellige levothyroxin-typer af.

Nogle patienter opnår aldrig en bedring ved T4-behandlingen. Andre vil måske, som årene går, opleve, at symptomer på lavt stofskifte vender tilbage. Hvis man som patient oplever forringet livskvalitet trods "pæne" blodprøver, er det næste skridt at opsøge lægen. Først og fremmest skal lægen undersøge, om de typisk ret diffuse symptomer nu også skyldes det lave stofskifte. Sygdomme som depression og stress forveksles ofte med stofskiftesygdomme. Hvis det er udelukket, så skal der nogle gange andre behandlingsmetoder til, såsom kombinationsbehandling.

Ud over de to mest hyppige årsager til lavt stofskifte hos voksne mænd og kvinder, findes der også andre mindre almindelige sygdomme, der giver lavt stofskifte. Læs om dem i faktaboksene på de følgende sider.

Kilde: Overlæge Allan Carlé

*Al salt, du køber i supermarkedet og i fødevarerindustrien, er i Danmark beriget med små mængder af jod for at mindske danskernes jodmangel.
Foto / Ömürden Cengiz, Unsplash.*

AMIODARON-INDUCERET HYPOTHYROIDISME

Personer, der har hjerteproblemer og atrieflimren, og som behandles med præparatet Cordarone, har øget risiko for at udvikle lavt stofskifte. Cordarone indeholder amiodaron, som er et stof, der på forunderligvis kan "gemme" sig i kroppen i op til flere år. Derfor kan det lave stofskifte udvikle sig, selv efter man stopper med Cordarone. Lavt stofskifte er dog langt at foretrække frem for atrieflimren.

KOMBINATIONSBEHANDLING

I Stofskifteforeningen hørte vi først om kombinationsbehandling tilbage i 2001, og først i 2012 har de europæiske læger udgivet en behandlingsvejledning for kombinationsbehandlingen.

Det kræver en speciallæge, for det at starte behandlingen er typisk ret komplekst. Til gengæld kan den praktiserende læge godt overtage behandlingen, hvis først man er blevet velbehandlet. I en kombinationsbehandling får man både levothyroxin (T4-hormon) og liothyronin (T3-homon). Normalt bliver dosis af levothyroxin sat lidt ned i forhold til den normale T4-behandling, når man tilføjer liothyronin. Her skal lægen forsøge at lægge forholdet på 17:1, hvilket svarer til det naturlige forhold mellem T4 og T3, vi mennesker normalt har i kroppen. Desværre er en af ulemperne ved lægemidlet liothyronin, at det skal indtages to-tre gange i døgnet. Det øger risikoen for at glemme medicinen, og behandlingen kræver derfor lidt mere af patienten.

Forskningen er stadig i gang på dette felt, og derfor kalder man fortsat kombinationsbehandling for en eksperimenterende behandling. Indtil nu er konklusionen, at omkring 5-10 procent af stofskiftepatienter med lavt stofskifte ikke har det godt på almindelig T4-behandling, og en del af disse vil have gavn af kombinationsbehandling. Forskerne ønsker dog stadig at blive klogere på de langsigtede effekter af behandlingen og er særligt opmærksomme på problemer med hjerterytme og risiko for at udvikle knogleskørhed. Så længe man ikke bliver overbehandlet og altså får højt stofskifte, vil lægerne generelt godt anbefale behandlingen.

SUBAKUT THYROIDITIS

Dette er en sygdom, hvor skjoldbruskkirtlen rammes af en slags betændelse. Skjoldbruskkirtlen bliver øm, og der siver en masse stofskiftehormon ud i blodbanen. Disse hormoner medfører et forhøjet stofskifte, men det er forbigående. Efter denne akutfase vil man enten få normalt eller lavt stofskifte. Også perioden med det lave stofskifte er ofte forbigående og skal muligvis slet ikke behandles. Hvad der forårsager sygdommen, ved man ikke.

SOM FØLGESYGDOM

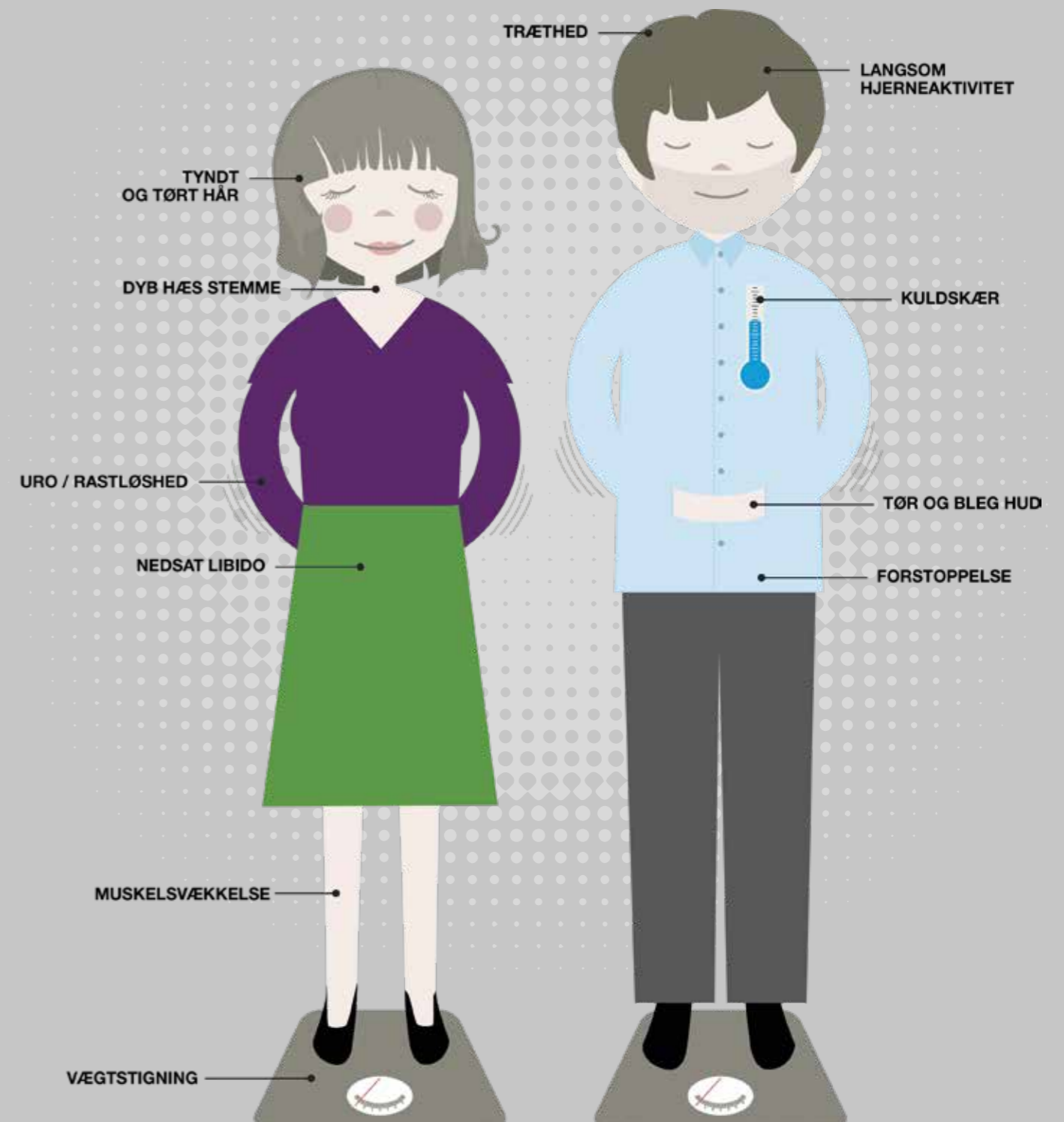
I Danmark har vi i mange år haft jodmangel, og det øger risikoen for struma og knuder. Nogle patienter bliver opereret eller behandles med radioaktivt jod. Når store dele af eller eventuelt hele kirtlen fjernes, får man lavt stofskifte resten af livet.

MEDFØDT LAVT STOFKIFTE

Denne sygdom opdages ved den hælprøve, babyer får taget kort tid efter fødslen. Der er oftest tale om livslang behandling, og de børn, som får medicin allerede fra få dage efter fødslen, har ofte et fuldstændigt normalt liv.

LITHIUM-INDUCERET

Som tilfældet er med Cordarone, er der også øget risiko for at udvikle lavt stofskifte hos de psykiatriske patienter, der behandles med Litarex (lithium). Skulle man få lavt stofskifte, er der ingen grund til at stoppe en ellers effektiv lithium-behandling.

LAVT STOFKIFTE

Der er mange symptomer på lavt stofskifte, men det er de færreste, der oplever dem alle.
Illustration / Pernille Granath..



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.

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

Skriv **'Sundhedshjørnet'** i emnefeltet på mailen.

Ikke al medicin harmonerer med hinanden

Jette Mikkelsen husker fremover at læse indlægssedler og fortælle, at hun er stofskiftepatient, når hun er i kontakt med det øvrige sygehusvæsen.

Tekst af Jette Mikkelsen

Da jeg for halvandet år siden fik et "nyt" knæ, havde jeg åbenbart mistet så meget blod, at jeg skulle have noget jern. Man løber jo ikke rundt efter en knæoperation. Man sidder ret meget i sofaen, gør de øvelser, man har fået besked på og går en lille tur. Det er ikke noget, man får varmen af, så i begyndelsen syntes jeg ikke, at det var så mærkeligt, at jeg måtte skrue op for varmen. Da jeg nåede op på 24 grader, havde uld på og stadig rystede indvendig, kom jeg til at tænke på disse jerntabletter. Jeg fik hevet indlægssedlen ud og læste, at hvis jern C tages samtidig med levothyroxin – altså skjoldbruskkirtelhormon – kan optagelsen af de aktive stoffer være nedsat. Jeg skrev til min læge om det, fik taget nogle blodprøver og ganske rigtigt: TSH

var kommet op på 9, og en måned tidligere var det cirka 2. Jeg skulle bare have taget medicinen med fire timers mellemrum, men det var der jo ikke nogen, der havde fortalt mig. Moralen heraf er: Husk at læse indlægssedlerne.

I februar i år var jeg så på operationsbordet igen. Denne gang fik jeg en ny hjerteklap, hvor jeg blev skåret op i brystet. Det viste sig derefter, at min hjerterytme ikke var ok, så jeg fik drop med noget, der hedder Cordarone. Det fortalte jeg min lægesøn, som så sagde, at det er ikke godt, når man har en stofskiftesygdom.

På Rigshospitalet blev man alligevel enige om, at når jeg var så velmediceret, kunne jeg godt tåle noget mere. Alternativet var stød. Fem uger efter fik jeg målt TSH til over 6. TSH var i efteråret under 1.

Cordarone gør, at T4 ikke kan omdannes til T3, som jo er det, vi skal bruge i cellerne, har endokrinologen fortalt mig. Moralen her er: Husk at minde lægerne om, at I har en stofskiftesygdom, når I skal have ny medicin for noget helt andet, så man kan være sikker på, at det kan passe sammen.

Tanker fra min egen indlæggelse

Jette Mikkelsen er ikke ene om sine oplevelser med sygehusvæsenet, der skal sættes i rammen "stofskiftepatient", skriver Karin Kaad.

Tekst af Karin Kaad

Kære Jette, tak fordi du deler dine erfaringer. Det giver mig lyst til også at dele de tanker, jeg har gået med her i foråret efter en større operation.

Det startede i 2013, da jeg fik fjernet min skjoldbruskkirtel på Odense Universitetshospital. Den var blevet alt for stor, trykkede både på luft- og spiserør og gav mig problemer med at få luft. Operationen gik fint, og jeg havde i årene efter så at sige ingen problemer med mit stofskifte efter at være kommet i behandling. Jeg gik til

kontrol af og til, nogen gange var stofskiftet for lavt med stigende TSH, og andre gange var TSH næsten umålelig, men jeg mærkede ikke til nogen gener overhovedet. Dosis blev ændret, men der skete ingen andre tiltag. Måske blev jeg lidt for uopmærksom på mit stofskifte, men jeg syntes, som mange andre, at bare det gik fint, var der ikke nogen grund til at ulejligge min praktiserende læge.

Det gik også udmærket, lige indtil en dag i marts, da jeg pludselig fik utrolig mange smerter i min ryg. Jeg havde aldrig før oplevet noget lignende. Det gjorde så ondt, at jeg syntes, en fødsel var det bare ingenting ved siden af de smerter, jeg nu havde. Efter tre besøg hos vagtlægen på en dag, hvor jeg fik smertestillende medicin, blev jeg indlagt på det lokale sygehus i nogle dage. Lægerne var usikre på diagnosen, og jeg fik mange un-

dersøgelser, der viste en sammenfalden lændehvirvel og en meget stor diskusprolaps. Jeg fik smertestillende medicin, men det hjalp kun lidt. Når man først ligger der og skal overveje, hvornår man har kræfter til bare at bevæge sig lidt, er det noget af en udfordring.

Jeg blev henvist til Region Syds rygcenter i Middelfart. Desværre måtte jeg vente et par uger på grund af venteliste og forårets helligdage, så dagene gik, liggende på sofaen, masser af smertestillende medicin og totalt uarbejdsdygtig.

Så fulgte en meget positiv oplevelse. Læger, fysioterapeuter, kiropraktorer og sygeplejerskerne på Rygcentret arbejdede topprofessionelt sammen med stor faglig viden, interesse og engagement.

Inden jeg mødte op, var alt på forhånd planlagt i mindste detalje. Blodprøver, MR-scanning, samtale med kirurg, sygeplejerske og narkoselæge. Der var godt nok ingen, der spurgte til mit stofskifte, selv om jeg opgav medicinen, og selv spekulerede jeg ikke meget på det. Mine seneste halvgamle stofskifteprøver var jo i normalområdet, så det gik jo nok. Operationen forløb planmæssigt, jeg fik sprøjtet cement ind i den ødelagte hvirvel, og snart efter var jeg på benene igen og udskrevet dagen efter.

Under hele forløbet havde jeg meget svært ved at tåle den stærke medicin og ikke mindst bedøvelsen, der gav kvalme og ubehag i lang tid.

Til sidst blev det store spørgsmål for mig, hvorfor jeg dog fik det sammenfald af en lændehvirvel, og kunne det måske være forebygget? Jeg er godt nok 72 år, men der er ingen familiære tendenser til knogleskørhed, jeg er bestemt ikke hverken lille eller spinkel, kom meget sent i overgangsalderen, lever sundt og bevæ-

ger mig meget som bondekone med dyr, stor have og lange cykelture. Så jeg passede slet ikke ind i kriterierne. Måske havde jeg gået for længe med et dårligt reguleret stofskifte med lav TSH, som jo faktisk kan give alvorlige svækkelse af knoglerne.

Hvad har jeg så lært? Jo, at jeg som stofskiftepatient skal passe på mine knogler og være opmærksom på ændringer i stofskiftet, når kroppen bliver stresspåvirket.

Det mest lærerige har været opholdet på Middelfart Sygehus. Det unikke samarbejde, der er mellem de forskellige faggrupper, den højt specialiserede viden, der indgår i alle tiltag med en forskning, der stadig er i udvikling, og den omsorg og pleje, der ydes patienterne med forskellige ryglidelser, ja, det er imponerende. Ryglidelser er et stort samfundsproblem, men stofskiftelidelser giver også anledning til dårlig livskvalitet og sygdommeldinger.

Tænk, hvis patienter med stofskiftesygdomme kunne få de samme tilbud samlet på et center. Jeg tænker her på et tæt samarbejde mellem endokrinologer, diætister, psykologer, fysioterapeuter og specialuddannede sygeplejersker. Ikke mindst kunne et sådant center blive basis for udvikling af ny viden og forskning.



NÅR DU HAR BRUG FOR EN AT TALE MED



Stofskifteforeningen har åben telefonrådgivning mandag aften 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 juli måned holder vi dog ferielukket.

VI HAR BRUG FOR DIN STØTTE



For at vi kan være godkendt hos Skat som fradragsberettiget gavemodtager, skal foreningen modtage mindst 100 gaver årligt på minimum 200 kr. For Stofskifteforeningen betyder en godkendelse blandt andet, at vi kan få delvis momsfrigørelse, hvilket i 2018 betød en ekstra indtægt på 12.870 kr. Sammen med jeres donationer er det et vigtigt bidrag til foreningens økonomi og til vores arbejde med at informere om stofskiftesygdomme, tilbyde telefonrådgivning, udgive bladet Stof og kæmpe for bedre vilkår for stofskiftepatienter.

Når du støtter foreningens arbejde, har du mulighed for at få fradrag for din støtte. Det kræver blot, vi får dit CPR-nummer, så vi kan indrapportere til Skat. Du kan støtte med 200 kr. via MobilePay 249048, eller via bankkonto: reg. nr. 2670 kontonr. 6288 976 617. Husk at skive navn og adresse i beskedfeltet. Husk også CPR, hvis du vil have, vi indberetter din støtte til Skat. På forhånd tak for din støtte!

VORES VISION



Stofskifteforeningen er Danmarks ældste forening for sygdomme i skjoldekirtlen. Foreningen arbejder for, at alle patienter skal leve godt med deres stofskiftesygdom. Helt konkret ønsker vi hurtig diagnose, forbedret behandling for alle med en stofskiftesygdom og at udbrede kendskab til stofskiftesygdomme.



STOFSKIFTE
FORENINGEN

FEJL PÅ SUNDHEDSPLATFORM

14 stofskiftepatienter blev ordineret forkert medicin.

I august betød en fejl på it-systemet Sundhedsplatformen, at stofskiftepatienter fik udleveret en forkert type medicin. Der var tale om en ombytning mellem lægemidlerne Eltroxin og Euthyrox.

Ifølge dr.dk har man fundet frem til 14 ambulante ordinationer, som er blevet ramt af problemet. 13 er fra Region Hovedstaden og en i Region Sjælland.

Birte Nygaard, der er overlæge og klinisk lektor på Endokrinologisk Afdeling på Herlev Hospital minder om, at selv om der er tale om det samme indholdsstof, så kan medicinen godt give forskellige bivirkninger. Til dr.dk udtaler Birte Nygaard dog, at denne fejl med stofskiftemedicin heldigvis ikke er så grel, som andre fejl på Sundhedsplatformen, hvor patienter har fået medicin i for høj eller lav dosis, siger Birte Nygaard. - *KSJ*



Foto / Peter Kamp Knudsen.

VI ARBEJDER FOR TIDLIG DIAGNOSE.

SE MERE PÅ
STOFSKIFTEFORENINGEN.DK



KORT NYT

NY DOKTOR I GRAVIDITET OG STOFSKIFTESYGDOMME

Stine Linding Andersen fra Aalborg Universitetshospital forsvarede 21. juni sin doktor-disputats om forekomsten af kendt og uerkendt stofskiftesygdom hos gravide samt risikofaktorer for udvikling af stofskiftesygdom hos gravide.

Forsvaret omfattede ikke mindre end 12 videnskabelige publikationer udgivet fra 2013 til 2018, og hertil kom yderligere seks artikler, som Stine også har udgivet i perioden 2013-2016. Ud over at være en dygtig forsker, er Stine også en god og skarp formidler af sit stof. Den opmærksomme læser husker formodentlig, at vi flere gange har bragt artikler af Stine. Som I kan læse på side 4 i dette blad, har andre også spottet Stine Linding Andersens talent. Stofskifteforeningen ønsker til lykke med den nye titel. - *BJL*



Stine Linding Andersen. Foto / Bente Julie Lasserre



SES VI I EFTERÅRET

Har du opdaget, at vi i løbet af efteråret holder informationsmøder?

➔ Husk at tilmelde dig. Møderne finder sted: 30.10 i Aalborg og den 21.11 både i Aarhus og på Bispebjerg

Kom og hør om både højt og lavt stofskifte samt seneste forskningsnyt. Vi glæder os til at se jer. - *JDDL*

STØT STOFSKIFTEPATIENTER GENNEM DRUGSTARS-APP

Stofskifteforeningen har indgået samarbejde med DrugStars.



DrugStars er en let anvendelig app, der omsætter din gratis støtte til donation til patientforeningen.

Du skal blot tage din medicin som ordineret og ind imellem bedømme din behandling.

Hent den gratis app, der hvor du normalt henter apps.

EN GOD VEN AF STOFSKIFTEFORENINGEN

Det var en stor fornøjelse at gense professor David Cooper, The John Hopkins University School of Medicine, Baltimore, USA, til Stine Linding Andersens disputatsforsvar, hvor han var den ene af opponenterne.

David Cooper er en internationalt meget anerkendt endokrinolog, der har været involveret i 148 forskningsprojekter, og han har været med til at lave de amerikanske guidelines for både højt og lavt stofskifte.

I en årrække mødtes vi i den internationale patientforening med ham i forbindelse med de internationale stofskiftelægekongresser, og han formidlede et sammendrag af årets nyeste forskning til os patientrepræsentanter. Således husker jeg også i 2001 i Warszawa, hvor han fortalte om kombinationsbehandling med T3 på baggrund af det første offentliggjorte studie, noget ingen af os havde hørt om på det tidspunkt.

Ud over at være en dygtig endokrinolog, er David Cooper faktisk også stofskiftepatient, idet han har Graves. En sygdom, der også har ramt to ud af hans tre børn.

Desværre rejser David Cooper sjældent til konferencer uden for USA længere, og derfor var det en ekstra stor fornøjelse at møde ham igen. - *BJL*



Stofskifteforeningens bestyrelsesmedlem Bente Julie Lasserre og David Cooper mødtes til Stine Linding Andersens disputatsforsvar. / Privatfoto.

HØRT I HANDICAPPENS HUS

Mange fravælger jobansøgere med handicap

Ny forskning viser, at kvalificerede ansøgere i kørestol sjældent kommer i betragtning til jobbet. Men der er ingen grund til at fravælge mennesker med handicap. Vi kan ofte lige så meget som alle andre. Der findes gode ordninger med hjælpemidler til arbejdspladsen, så forhindringer bliver fjernet, lyder det fra Danske Handicaporganisationer.

Men alt for få med handicap får chancen. Det viser helt ny forskning fra Forskningscenter for Handicap og Beskæftigelse. Her angiver 70 procent af arbejdsgiverne, at de sandsynligvis vil ansætte en kvalificeret jobansøger. Men hvis vedkommende er kørestolsbruger og har brug for tilpasninger, falder tallet drastisk. Kun 22 procent af arbejdsgiverne vil sandsynligvis ansætte en kvalificeret person i kørestol.

Derfor var Danske Handicaporganisationers formand Torkild Olesen ude med et klart budskab til danske arbejdsgivere: "Mennesker med handicap brænder for at være en del af fællesskabet på arbejdsmarkedet og bidrage til samfundet. Lad os give flere chancen for at gøre det!"

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.

Farvel til direktør Lars Midtiby

DH's direktør Lars Midtiby har skiftet job og er siden 1. september direktør hos Danmarks Naturfredningsforening. Lars Midtiby siger, at det er med et stik i hjertet, at han skifter Danske Handicaporganisationer (DH) ud med Danmarks Naturfredningsforening.

Han har været direktør hos DH siden 2016, og han takker alle i DH og medlemsorganisationerne for over tre gode år med et positivt samarbejde.

"Det har været en fantastisk rejse, hvor jeg har mødt så mange imponerende mennesker med handicap, der har et drive og en sejhed, der i den grad aftvinger respekt. Det bliver også et farvel til Handicaporganisationernes Hus, hvor jeg har haft mange dejlige kollegaer – og til Thorkild Olesen, som jeg har haft et tæt og tillidsfuldt samarbejde med," siger Lars Midtiby.

I sin tid som direktør for DH nævner han, at han er stolt af arbejdet med diskriminationsforbuddet og en stor aftale om handicap og beskæftigelse.



Lars Midtiby

DH MED NYT LOOK

Danske Handicaporganisationer har fået nyt design og ny hjemmeside efter input fra medlemsorganisationer og afdelinger. DH har de seneste år opprioriteret kommunikationen og kommunikerer mere med omverdenen og har fået en mere markant profil. Det nye design er skåret efter, at DH er en seriøs organisation. En organisation, der følger med tiden med seriøse farver, klare kontraster og markante skrifttyper.



Det nye logo for Danske Handicaporganisationer. Foto / DH

MØDE MED UDVIKLINGSMINISTER

Vladimir Cuk, direktør hos International Disability Alliance (IDA), har besøgt Danske Handicaporganisationer for at engagere handicapbevægelsen og Danmark endnu mere i den internationale handicapdagsorden. I anledning af det møde var det lykkedes DH's formand Thorkild Olesen og internationale chef Mette Müller Kristensen også at trække udviklingsminister Rasmus Prehn til huse til en snak om handicap i dansk udviklingssamarbejde.

Serie

Lær DH-familien bedre at kende



MØD LISA FRA HJERNESAGEN

Hej, jeg hedder Lise Beha Erichsen, og jeg er landsformand for Hjernesagen, en landsdækkende forening for mennesker og pårørende, der er ramt af blodprop eller blødning i hjernen, også kaldet apopleksi eller stroke. Hjernesagen tilbyder rådgivning på social- og sundhedsområdet, rådgivning hos neuropsykologer eller advokater om arv, testamente og erstatningsret. Vi udgiver et medlemsblad, vi arbejder interessepolitisk, følger med i den seneste forskning på området og formidler viden til vores medlemmer. Vi udbyder kurser og har 40 lokalforeninger i hele landet, som står bag masser af lokale aktiviteter.

HVILKE SYMPTOMER OPLEVER JERES MEDLEMMER TYPISK, OG HVILKE KONSEKVENSER KAN DET HAVE?

De meste almindelige symptomer på en blodprop eller blødning i hjernen er pludselig opstået lammelse i den ene side af kroppen, pludselig opstået tale- og sprogforstyrrelser samt koordinations- og balanceproblemer. Der findes heldigvis gode behandlinger af både blodprop og blødning i hjernen, men det skal gå hurtigt! Så oplever man et af symptomerne, skal man tage det meget alvorligt og omgående ringe 1-1-2. Konsekvenserne af blodprop eller blødning i hjernen er ofte meget alvorlige og livsvarige, eksempelvis halvsidig lammelse, tale- og sprogproblemer, synsforstyrrelser, udtalt træthed, problemer med at huske og overskue en situation.

HVAD ER FORENINGEN SAT I VERDEN FOR?

Blodprop og blødning i hjernen er en meget alvorlig folkesygdom, der hver dag rammer ca. 35 borgere her i landet. Hjernesagen arbejder for bedre forebyggelse, behandling og rehabilitering. Vores mål er, at færre rammes af blodprop eller blødning i hjernen, og at alle får den bedste behandling og rehabilitering uden hensyntagen til, hvor i landet man bor og ens alder.

HVOR KAN JEG FÅ MERE AT VIDE?

Du kan læse mere om Hjernesagen og vores arbejde på hjernesagen.dk eller finde os på Facebook.



Om serien: Danske Handicaporganisationer repræsenterer omkring 340.000 medlemmer med meget forskellige typer af handicap eller kroniske sygdomme. **Stof** er taget til Handicappens 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