

#1 2020 | 23. Årgang

**stof**

- NYT OM STOFSKIFTET

# TEMA **KOST**

Hvad kan du opnå  
gennem kostændringer?

## Fokus på KOSTEN

I dette temanummer dykker vi ned i emnet *kost* og tager fat i lidt af det, der rører sig for tiden. Og det er ikke så lidt – for kost er på alles læber, og de fleste har en holdning til, hvad god kost er.

Jeg har igennem det seneste års tid selv forsøgt mig med en kostomlægning. Årsagen er, at jeg i en længere periode døjede med mavesmerter, luft i maven og generelt ubehag efter måltider. Derfor gjorde jeg som de fleste; jeg begyndte med at spørge min egen læge til råds og blev testet for glutenallergi og andre mangel-sygdomme. Prøverne viste ikke noget. Og min læge mente ikke, der var så meget at gøre.

Så gik jeg – som mange andre også har prøvet – til tasterne og søgte internettet tyndt for at se, hvad jeg selv kunne gøre. Efter nogen tids søgen fandt jeg blandt andet frem til FODMAP-diæten, som du kan læse mere om senere her i bladet. Ud over FODMAP kunne jeg læse mig frem til, at mange med mavegener kan have glæde af at prøve at fjerne mælk og gluten fra kosten. Det er en stor beslutning og en stor ændring! For der er mælk og gluten i rigtig mange fødevarer – men nu har jeg prøvet det i over et år. Jeg har udskiftet glutenholdige produkter med hovedsage-

ligt grøntsager, og der er ingen tvivl om, at det virker for mig. Jeg har ikke ondt i maven mere, og jeg er ikke evig bekymret for luft i maven.

Jeg har i perioder prøvet at spise både mælk og gluten igen for at sikre mig, at det var det, der var problemet - og min erfaring er, at *lidt* mælk og ost er ok, men gluten duer slet ikke. Jeg bliver forstoppet med det samme, min mave vokser, og jeg ser gravid ud.

Dette er altså *min* erfaring med en kostomlægning, og den er vigtig at skelne fra evidensbaseret forskning. Der findes mange personlige erfaringer på nettet, specielt om kost. Og kost er netop et af de områder, hvor blindstudier er svære – for det er i sagens natur svært at udskifte brød med grøntsager eller veksle traditionelt brød med glutenfrit brød, uden at man som forsøgsperson opdager det! Når man læser på nettet, er det vigtigt at holde sig for øje, at der er forskel på forskning og erfaring. Og netop denne forskel har vi været så heldige at få læge Steen Bonnema til at skrive om her i bladet. Han fortæller om evidensbaseret forskning helt generelt - og ikke specifikt i forhold til hverken stofskifte medicin eller kost. Hvis du, ligesom jeg, synes, at emnet er interessant, så kan



Julie Davey Lund, formand,  
Stofskifteforeningen

du tilmelde dig vores medlemskonference, som finder sted lørdag den 21. marts. Her kommer Steen Bonnema og fortæller endnu mere om emnet og også om, hvad der rører sig i forskningsverden inden for stofskiftesygdomme lige nu.

Sammen med medlemskonferencen holder vi også generalforsamling, og her kan du gøre din mening gældende ved at stille op til bestyrelsen.

Håber, vi ses den 21. marts!

## Et temanummer, vi længe har drømt om

Nogle spiser for at leve, andre lever for at spise. Fælles er det dog, at maden er kroppens brændstof, som skal give os den energi, vi skal bruge for at klare job, skole, familie og fritid – og alt det andet.

Mange stofskiftepatienter bøvler netop med energien og overskuddet i hverdagen – og spørgsmål som: "Kan man spise sig rask?" trænger sig på hos mange. Emnet kost er til stadighed kilde til ivrig debat.

Derfor har det længe været et stort ønske i redaktionsgruppen at lave et temanummer om kost – så vi er rigtig glade for, at vi her i årets første medlemsblad kan sætte fokus på netop det.

Og lad mig begynde med at slå én ting fast: Der findes ikke én sandhed om, hvad god kost er – eller ét facit på, om man kan spise sig rask.

I temanummeret dykker vi blandt andet ned i de danske kostråd, som vi alle kan have glæde af at følge, og vi ser nærmere på to af de store buzzwords inden for kost: nemlig tarmflora og gluten. Vi har også været en tur på boghylden og anmelder både en bog om kost og motion samt en kogebog, der har fokus på sunde retter med masser af grøntsager.

Rigtig god læselyst!



Karin Toftegaard Matthiesen  
Redaktør

## INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 // HVAD ER EVIDENS?
- 8 // **TEMA** KOSTEN ER VIGTIG
- 9 // **TEMA** STOFSKIFTE OG FORBRÆNDING ER IKKE DET SAMME!
- 10 // **TEMA** FØLG DE OFFICIELLE KOSTRÅD
- 12 // **TEMA** UDSKÆLDT OG ELSKET: GLUTEN
- 14 // **TEMA** NYT PÅ BOGHYLDEN
- 16 // **TEMA** TARMFLORAEN ER DIN VEN
- 18 // SUNDHEDSHJØRNET
- 20 // KORT NYT
- 22 // HØRT I HANDICAPPENS HUS

### stof - nyt om stofskiftet

Stofskifteforeningens medlemsblad **stof** udkommer fire gange årligt. 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 Karin Toftegaard Matthiesen på [redaktoer@stofskifteforeningen.dk](mailto:redaktoer@stofskifteforeningen.dk).

**TRYK:** PE Offset A/S  
Grafisk design: Pernille Granath  
Oplag: 2.400 stk

**STOFSKIFTEFORENINGEN**  
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup  
[info@stofskifteforeningen.dk](mailto:info@stofskifteforeningen.dk)  
[stofskifteforeningen.dk](http://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 til 21 på 7026 0370

#### BESTYRELSEN

**Formand**  
Julie Davey Dalsgaard Lund  
[formand@stofskifteforeningen.dk](mailto:formand@stofskifteforeningen.dk)

#### Næstformand

Jytte Flamsholt Christensen  
[info@stofskifteforeningen.dk](mailto:info@stofskifteforeningen.dk)

#### Bestyrelsesmedlem & kasserer

Karsten Fris Meng  
[info@stofskifteforeningen.dk](mailto:info@stofskifteforeningen.dk)

#### Kommunikationsansvarlig

Helene Kremmer Andersen  
[info@stofskifteforeningen.dk](mailto:info@stofskifteforeningen.dk)

#### Bestyrelsesmedlemmer

Bente Julie Lasserre  
[info@stofskifteforeningen.dk](mailto:info@stofskifteforeningen.dk)

Sif Holst  
[info@stofskifteforeningen.dk](mailto:info@stofskifteforeningen.dk)

Karin Kaad  
[info@stofskifteforeningen.dk](mailto:info@stofskifteforeningen.dk)

På sociale medier kan man debattere om alt mellem himmel og jord. Sundhed og sygdom er ofte favoritemner – også blandt stofskiftepatienter. Desværre er informationsstrømmen og sandhedsværdien på disse medier ofte helt ude af kontrol – og mange kan ikke skelne, om viden kommer fra 'forskning' eller fra 'erfaring'. Her i artiklen kan du læse mere om, hvordan ny viden opstår og indsamles.

Af Steen Bonnema, professor, overlæge, ph.d., dr.med. Endokrinologisk afdeling, Odense Universitetshospital

Danmark bruger mere end 10 procent af bruttonationalproduktet på sundhedsvæsenet. Man kan derfor med rette forlange, at borgerne får noget for pengene. Danmark er et videnssamfund, hvis grundlæggende værdier rækker tilbage til oplysningstiden. Politikerne har valgt, at sundhedsvæsenet skal være 'evidensbaseret' – og dette kan ofte stå i modsætning til de informationer, man kan finde om for eksempel stofskiftesygdomme på de sociale medier. Kort fortalt betyder evidens, at noget er en 'dokumenteret kendsgerning'. Men hvad betyder evidens egentlig i relation til sundhedsvidenskab? Det er et relevant emne i denne tid, hvor begreber som 'fake news' og 'alternative fakta' underminerer arven fra oplysningstiden.

#### TRO OG OVERBEVISNING

Ud fra et moderne naturvidenskabeligt perspektiv repræsenterer 'tro og overbevisning' den laveste grad af evidens. Religion er reelt 'tro og overbevisning'. Religion kan være meget gavnlig for det enkelte menneske, og studier har vist, at religiøse

mennesker lever længere end ikke-troende - og med højere livskvalitet. Tro og overbevisning kan anses som en slags placebo-effekt. Det vil sige, at hvis man tror og håber på, at noget virker, så bliver det til en sandhed. Placebo-effekten er ganske reel og har stor betydning i mange sammenhænge. Placebo har den store fordel, at den ikke har bivirkninger, hvis man på forhånd har en høj forventning om en gavnlig effekt.

### → INGEN MENSKER KAN FRASIGE SIG INDFLYDELSEN AF EN PLACEBO-EFFEKT

#### DEDUKTION

Deduktion er en slutningsform baseret

på logik, hvor konklusionen følger af forudsætningerne. Inden for matematikken betyder deduktion meget, når man for eksempel skal bevise gyldigheden af en matematisk formel. Selvom deduktion er en vigtig del af menneskets evner, kommer logiske slutninger ofte til kort inden for biologien. Det skyldes, at biologien er meget kompleks, og der er så mange ting, vi endnu ikke ved nok om.

#### ERFARING OG 'EKSPERTVIDEN'

Dyr og mennesker overlever ved hjælp af erfaring. Metodegrundlaget er ret simpelt: Hvad virker, og hvad virker ikke. Vi mennesker er tilbøjelige til ret hurtigt at ligestille erfaring med sandhed, men erfaring bringer os ikke nødvendigvis nærmere på en sand erkendelse. Selvom evidensniveauet for erfaringsbaseret viden er ret lavt, har lægens (eller patientens) personlige erfaring stor betydning i situationer, hvor der ikke findes bedre evidens.

#### CELLE- OG DYREMODELLER

Megen biologisk erkendelse er gjort ved

# HVAD ER EVIDENS?



Foto: Jaron Nix, Unsplash

studier på cellekulturer og forsøgsdyr i laboratorier. Ny medicin bliver for eksempel altid testet på dyr inden afprøvning på mennesker. Selvom biologien i dyr og mennesker har mange lighedspunkter, kan der dog også være store forskelle. Der er således eksempler på testpersoner, som udviklede livstruende reaktioner på ny medicin, som ellers ikke medførte bivirkninger på forsøgsaber. Hvad angår menneskets biologi, kan man derfor ikke drage nogen endelig konklusion ud fra dyrestudier.

#### OBSERVATIONS- OG REGISTERSTUDIER

Hvis man vil opnå konkret viden om menneskers biologi, skal man studere mennesker. Det kan gøres på mange

”

Kort fortalt betyder evidens, at noget er en 'dokumenteret kendsgerning'

forskellige måder. Strukturen og opbygningen af et videnskabeligt studie kaldes et design. Det mest simple design inden for lægevidenskabelig forskning anvendes i et observations- eller registerstudie. Hvis man i et sådant studie finder en sammenhæng mellem hændelse A og hændelse B, kan logikken blive, at behandling af hændelse A vil have en positiv effekt på hændelse B. Det kan imidlertid være, at to hændelser blot sker synkront. Man risikerer derfor nemt at drage forhastede konklusioner ved denne type studier. Andre svagheder er forekomst af såkaldt bias ('skævvridning'). Det vil sige, at patienter i et register kan være udvalgt på en særlig baggrund, som vanskeliggør en fair sammenligning med andre personer.

Mange medicinske artikler baserer sig på observations- og registerstudier, men de dragne konklusioner har ikke den højeste videnskabelige evidensgrad på grund af de nævnte begrænsninger i designet.

#### INTERVENTIONSSTUDIER

I stedet for blot at observere, hvad der sker med en gruppe af patienter, kan man mere aktivt foretage en intervention – eller med andre ord 'planlagt indblanding'. Det kunne være effekten af en ny behandling 'X' på forekomst af hændelse 'Y'. Hvis man er helt sikker på, at hændelse Y aldrig forekommer uden intervention, kan man nøjes med blot at foretage interventionen, og se hvad der sker. Dog vil der på grund af den biologiske variation være en vis sandsynlighed for en hændelse fremfor absolut sikkerhed. Derfor er det nødvendigt at inddrage en kontrolgruppe i et videnskabeligt studie, det vil sige en sammenligning med en gruppe, som ikke modtager interventionen. Dette design kaldes et kontrolleret klinisk forsøg. Netop på grund af den biologiske variation vil der være tre mulige udfald af en intervention:

forværring, ingen effekt eller forbedring. Udfaldet i en interventions- og en kontrolgruppe vil altid være forskelligt på grund af den biologiske variation. Man kan dog let beregne, om forskellen er tilfældigt forekommende, eller om den er såkaldt 'statistisk signifikant'. Med andre ord er 'evidensen' baseret på en sandsynlighed for en hændelse i en gruppe af patienter. Uforudsigeligheden er større hos den enkelte patient på grund af den biologiske variation.

Ikke alt kan testes ved et kontrolleret klinisk forsøg. Det vil for eksempel være uetisk ved aktiv intervention at undersøge, om rygning medfører lungecancer. Evidensen for lige netop den sammenhæng har vi fra observations- og registerstudier, og højere evidensgrad kan vi aldrig opnå ved lignende problemstillinger.

#### DET RANDOMISEREDE KLINISKE FORSØG

Der er faldgruber, også ved et kontrolleret klinisk forsøg. Kontrolgruppen skal være helt sammenlignelig med den gruppe, der modtager interventionen. For at sikre dette må man foretage en randomisering, det vil sige lodtrækning af, om en patient skal modtage en intervention eller ej. Derved sikrer man, at de to grupper er helt sammenlignelige, hvilket er en meget stor videnskabelig styrke.

Hvis målet for behandlingen er subjektivt påvirkeligt - for eksempel effekten

”

Vi mennesker er tilbøjelige til ret hurtigt at ligestille erfaring med sandhed, men erfaring bringer os ikke nødvendigvis nærmere på en sand erkendelse

på træthed - kan man risikere en placebo-effekt. Ud over randomisering kan blinding for interventionen hos både patient og læge afhjælpe dette problem. Begge patientgrupper skal således have en 'behandling', som ikke umiddelbart kan skelnes fra hinanden. Det vil sige, at tabletterne i henholdsvis interventions- og kontrolgruppen skal være identiske, hvad angår udseende, smag, og lugt. Når alle data er samlet og analyseret, afsløres blindingen, og først da kan man konkludere, om den nye type medicin havde en statistisk bedre effekt, end den som observeredes i kontrolgruppen.

#### LANGTIDSSTUDIER

Inden for lægevidenskabelig forskning repræsenterer resultater fra det blinde-

de randomiserede kliniske forsøg den højeste grad af evidens. Men selv da er man endnu ikke i mål. Det kan jo være, at interventionen har langsigtede bivirkninger. Det er derfor afgørende, at kliniske forsøg, som ofte er af forholdsvis kort varighed, følges op af langtidsstudier for at sikre, at behandlingen rent faktisk gør patienten gavn, og ikke det modsatte.

#### KONKLUSION

Den biologiske variation og kompleksiteten af vores forunderlige krop gør, at evidens inden for lægevidenskabelig forskning ikke er en sort-hvid størrelse. Dertil kommer, at sind og krop hænger sammen, og ingen mennesker kan frasi-ge sig indflydelsen af en placebo-effekt.

'Evidens' tolkes forskelligt, og af samme grund kan man meget nemt fare vild i den store mængde information, man møder på sociale medier og andre steder. Klinisk forskning med en høj evidensgrad er både langsom og dyr at gennemføre, men er nødvendig for at sikre, at den behandling, man som patient tilbydes i det danske sundhedsvæsen, virker bedre end tro og overbevisning.

Foto: Bill Oxford, Unsplash



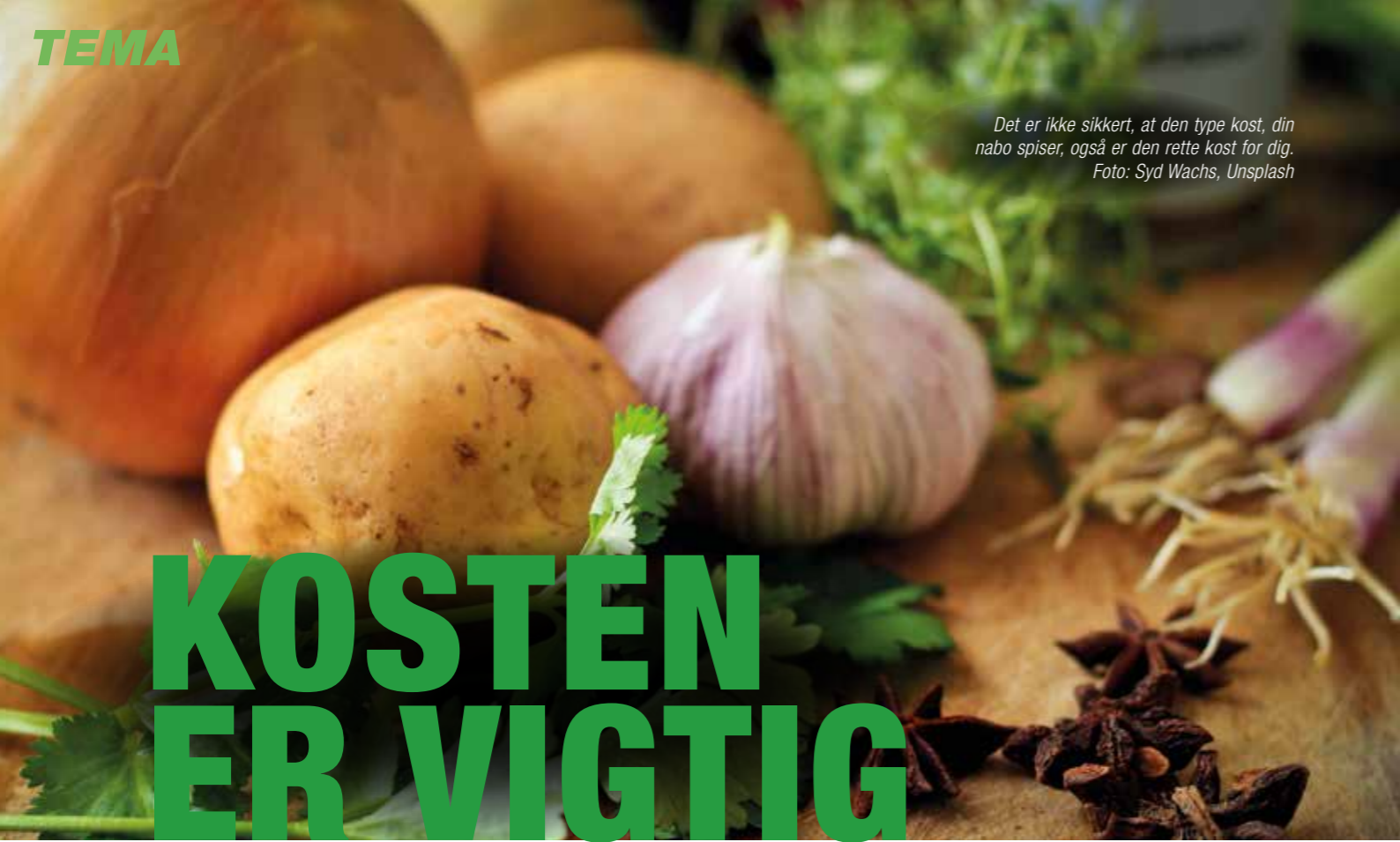
#### TIP

Hør Steen Bonnema fortælle mere om forskning på Stofskifteforeningens medlemskonference lørdag den 21. marts.

→ TILMELD DIG PÅ  
[STOFSKIFTEFORENINGEN.DK](https://stofskifteforeningen.dk)

Steen Bonnema,  
professor, overlæge, ph.d., dr.med.  
Endokrinologisk afdeling, Odense Universitetshospital.  
Foto: Privatfoto





Det er ikke sikkert, at den type kost, din nabo spiser, også er den rette kost for dig.  
Foto: Syd Wachs, Unsplash

# KOSTEN ER VIGTIG

Vejret er noget, vi alle taler om, og på samme måde er det med kosten. Men hvad er god kost, og hvordan sikrer vi os, at vi får det rigtige? Kosten er svær at måle på, og der er mange holdninger til, hvad god kost er.

Af Julie Davey Lund og Karin Toftegaard Matthiesen

De fleste af os kender det: Ønsket om en sund livsstil med den rigtige kost. For vi ved godt, at den rigtige kost giver os mere energi og overskud, og disse to ting er netop eftertragtede blandt stofskiftepatienter. Med den rette kost kan vi alle komme rigtig langt, også stofskiftepatienter. Det handler ikke om at stile efter at spise sig rask. Men det er vigtigt at have fokus på at hælde det rigtige brændstof på kroppen og dermed give den de bedste forudsætninger for at undgå, at træthed og underskud får overtaget.

## HVAD VIRKER FOR DIG?

For rigtig mange stofskiftepatienter er der gode dage og dårlige dage. Så når tankerne falder på en kostoplægning, er det afgørende at finde frem til en løsning, som man kan holde, også på de dårlige dage. Og det er vigtigt at acceptere, at den kostoplægning, som din nabo, veninde eller kollega har haft succes med, ikke nødvendigvis er god og rigtig for dig. En kostoplægning skal naturligvis virke, og den skal være realistisk at overholde. Men det hjælper ikke, hvis man hopper på

en streng diæt, som 'blot skal overstås', for de fleste vil på et tidspunkt ende med at give op. Og ingen af os har brug for oplevelsen af, at noget mislykkes eller er en fiasko. Det vrirler med bøger og artikler, som anbefaler den ene eller den anden tilgang til en kostoplægning, og argumenterne er som regel på plads. Det er vigtigt at gribe fat i noget, du både kan overholde, og som virker for dig.

## ER DET SVÆRERE FOR STOFSKIFTEPATIENTER AT TABE SIG?

Det er efterhånden velkendt, at stofskiftepatienter kan have sværere ved at tabe sig end personer uden en stofskiftesygdom – også selvom stofskiftet er velreguleret. Og som stofskiftepatient er det normalt lettere at holde vægten end at tabe sig. Derfor kan det være nødvendigt at søge hjælp hos en læge eller diætist, når vægten begynder at stige – frem for at vente, til der er mange kilo, der skal tabes.

# Generel misforståelse: STOFSKIFTE OG FORBRÆNDING ER IKKE DET SAMME!

“Du må have let ved at holde dig slank, når du har et højt stofskifte.” “Jeg kan ikke holde vægten nede, for mit stofskifte er for lavt.” Som stofskiftepatient kan det være frustrerende at lytte til andres holdninger og meninger om, hvordan stofskiftet og vægten hænger sammen.

Af Julie Davey Lund

Faktisk er det en generel misforståelse i Danmark, at 'stofskifte' og 'forbrænding' er det samme!

## STOFSKIFTET ER MANGE TING

I snakken om, hvor let det er at holde vægten eller ej, tales der imidlertid om *kalorieforbrænding*. Stofskiftet har *indflydelse* på calorieforbrændingen, men også på vores helbredstilstand, ældningsproces og kropsvægt. Så når der er uorden i stofskiftet, er det ikke kun calorieforbrændingen, der påvirkes. Stofskiftet er alle de kemiske processer, der sker i kroppen: Alle de hormoner, hjerne-, hjerte- og tarmceller, som regulerer vores helbredstilstand, ældningsproces, calorieforbrænding og kropsvægt.

## OG HVAD ER FORBRÆNDINGEN SÅ?

Selve forbrændingen kan inddrages i tre områder:

- **Basalforbrænding** måles, når kroppen er i hvile. Det er den forbrænding, der sker ved basale funktioner som for eksempel at trække vejret. Normalt vil man sige, at basalforbrændingen udgør omkring 50-70 procent af den energi, kroppen forbrænder på en dag.
- **Fødeinduceret termogenese** er, når kroppen bruger energi, fordi man indtager føde, og der skal bruges energi for at fordøje maden, så kroppen kan få de vigtige ingredienser ud af maden.
- **Fysisk aktivitet**: Her forbrændes energi efter, hvor meget og hvor længe man er i bevægelse, og det betyder noget for den mængde energi, der kan forbrændes på en dag.

## FAKTA:

**STOFSKIFTET:** Har betydning for alle celler i kroppen, så når stofskiftet er i uorden, vil det påvirke blandt andet hud, hår, forbrænding, hjerne og hjerte.

**FORBRÆNDINGEN:** Er det der sker, når vi bruger fedt, protein og kulhydrat for at få energi til kroppens celler.

# HVAD ER OP OG NED? FØLG DE OFFICIELLE KOSTRÅD!

Hvad er sundt, og hvad er usundt? I medierne vrimler det med anbefalinger til sund kost, og det kan være en jungle at navigere i – også som stofskiftepatient. For findes der egentlig specielle kostråd til stofskiftepatienter?

Af Julie Davey Lund og Karin Toftegaard Matthiesen

I Danmark har vi haft officielle kostråd siden 1970'erne, og selvom der er sket en del, siden de første kostråd blev præsenteret, er nutidens kostråd stadig baseret på meget af det samme som for 40-50 år siden, nemlig at spare på sukkeret og spise magert. Kostrådene kan du bruge som et fast holdepunkt, hvis du er forvirret over de mange anbefalinger til sund og usund kost, som man dagligt kan læse i aviser og på nettet.

**DE OFFICIELLE KOSTRÅD ANNO 2020**  
Kostrådene bliver løbende revideret af Miljø- og Fødevareministeriet, og i de nyere udgaver er der tilføjet anbefalinger til bevægelse i kostrådene. Det skyldes, at danskerne generelt bevæger sig mindre end for 50 år siden. De danske kostråd er udviklet på baggrund af en lang række studier og grundig forskning.

1. **SPIS VARIERET, IKKE FOR MEGET OG VÆR FYSISK AKTIV**
2. **SPIS FRUGT OG MANGE GRØNTSAGER**
3. **SPIS MERE FISK**
4. **VÆLG FULDKORN**
5. **VÆLG MAGERT KØD OG KØDPÅLÆG**
6. **SPIS MINDRE MÆTTET FEDT**
7. **VÆLG MAGRE MEJERIPRODUKTER**
8. **SLUK TØRSTEN I VAND**
9. **SPIS MINDRE SUKKER**
10. **SPIS MAD MED MINDRE SALT**

## HVAD MED KOSTRÅD TIL STOFKIFTEPATIENTER?

Det kan være nærliggende at tro, at der findes specielle kostråd til stofskiftepatienter, men det er rent faktisk ikke tilfældet. For de allerfleste vil som andre have stor glæde af at følge de officielle kostråd samt at lytte til kroppen og tage hensyn til eventuelle allergier.

Også som stofskiftepatient er det vigtigt at spise sig mæt i sunde fødevarer og sørge for at få mange grøntsager, fuldkorn og frugt hver dag. Desuden er det vigtigt at spise fisk ugentligt, og fede fisk sikrer et godt indtag af essentielle fedtsyrer, selen, jod og vitamin D, som kan være svære at få fra andre fødevarer. En sund kost kan have positiv indvirkning på for eksempel træthed og være med til at øge livskvaliteten, også hos patienter med en stofskiftesygdom.

## SOJA, FIBRE OG HUSK

En lille tommelfingerregel er der dog for patienter med lavt stofskifte: Sojaholdig mad og store mængder fibre kan nemlig sænke optaget af medicinen mod lavt stofskifte. Der er bestemt ikke grund til at undgå at spise fibre og soja – men det er en god idé at tage en snak med lægen om dosis af stofskiftemedicinen, hvis man ved, at man spiser meget af det – eller hvis man planlægger at begynde på det. Det kan også være nødvendigt at justere dosis medicin, hvis man begynder at tage HUSK mod maveproblemer.

Kilde: Miljø- og Fødevareministeriet



## TIP

- Det er altid en god idé at købe ind, når man er mæt
- Lav en indkøbsliste, inden du handler. Det gør det sværere at falde for fristelsen og købe usundt
- Det kan være svært at holde sig fra de søde sager, specielt når man er træt. Undgå at have slik og kager liggende i hjemmet, så er det lettere ikke at spise det
- Der er plads til lidt sødt i en sund livsstil, men erstat gerne slik med frugt, og sluk tørsten i vand og ikke sodavand eller juice



I Fødevarestyrelsens officielle kostråd kan du altid finde inspiration til sund og varieret kost.  
Foto: Fødevarestyrelsen

## UDSKÆLDT OG ELSKET: GLUTEN

### FAKTA

#### GLUTENFRIE PRODUKTER

Der findes en lang række produkter, som fra naturens side ikke indeholder gluten – for eksempel grøntsager, kød, mælkeprodukter, majs, ris, vin og spiritus.

Herudover er der efterhånden mange glutenfrie produkter på markedet. Det er dog vigtigt at sikre, at man får fibre nok, hvis man dropper gluten fra kosten. Dette kan være svært, hvis man erstatter brød og pasta med glutenfri varianter.

Før man kaster sig ud i det store projekt at fjerne gluten fra kosten, er det altid en god idé at tale med sin læge og eventuelt blive testet for cøliaki.

Gluten findes blandt andet i hvede, rug, spelt og byg.  
Foto: Peter Feghali, Unsplash

Når man taler om kost, kan man ikke komme uden om gluten. Flere og flere prøver at undgå gluten – men for de fleste er det hverken nemt eller ernæringsmæssigt nødvendigt. *Stof* kigger nærmere på, hvad gluten er for en størrelse, og hvilke former for glutenoverfølsomhed, der findes.

Af Julie Davey Lund

'Glutenfri'. 'Glutenallergiker'. 'Minus gluten'. Vi hører mere og mere om gluten, og både cafeer, kantiner og restauranter oplyser i højere grad om indholdet af gluten.

#### KORT OM GLUTEN

Gluten er en familie af proteiner, der findes i korn – for eksempel hvede, rug, spelt og byg. Gluten gør en dej elastisk og klistret og får den til at holde sin form

– og desuden gør gluten, at et brød bliver luftigt og lækkert. Gluten findes i mange produkter, herunder i fuldkornsprodukter. Det kan være svært at få fuldkorn nok, hvis man skifter glutenholdige produkter ud med glutenfri produkter, da ris, majs og kartoffelmel ikke indeholder fuldkorn.

#### CØLIAKI ER SJÆLDEN

Cøliaki kaldes også for 'glutenintolerance' og er en autoimmun sygdom, hvor

der sker en immunreaktion mod proteinet gluten. Lider man af cøliaki, vil det yderste lag af fimrehår i tyndtarmen ødelægges af en betændelsestilstand, og det vil nedsætte tarmens evne til at optage næringsstoffer. Med tiden vil personen derfor blive fejlnæret, hvis han eller hun bliver ved med at spise gluten. Kuren mod cøliaki er at undgå gluten. Omkring 0,5-1,0 procent af den danske befolkning har cøliaki.

#### NON-CØLIAKI GLUTEN-SENSIBILITET

Begrebet er endnu ikke godkendt som diagnose i Danmark, men det vinder frem flere steder i verden. Her har man en normal tarm og ingen antistofreaktion, men symptomerne ligner cøliaki og kan være forstoppelse, diarré, træthed, smerter i maven, smerter i led og hovedpine. Kuren mod dette er ligeledes glutenfri kost. Dog tyder noget på, at kroppen reagerer på *sukkerarter* og ikke nødvendigvis *gluten*. Her kan det give mening at prøve FODMAP-diæten, men man skal dog være sikker på, at man ikke har cøliaki.

#### HVEDEALLERGI

Hvedeallergi kan påvises med en såkaldt priktest og en blodprøve. Lider man af hvedeallergi, viser det sig ofte ved eksem og åndedrætsbesvær. Ved hvedeallergi er man kun allergisk over for hvedeprotein, så man behøver ikke at undgå andre

kornsorter end hvede. Dog skal man sikre sig, at man ikke spiser fødevarer, der er hvede i.

#### STOFSKIFTEPATIENTER OG GLUTEN

Ved en hurtig søgning på nettet finder man mange meninger om stofskiftepatienter og gluten. Man kan både finde artikler, der argumenterer for, at man skal undgå gluten – og artikler, der mener det modsatte. Ofte ligger der ikke noget videnskabeligt belæg bag påstandene. Sikkert er det dog, at hvis man har en autoimmun sygdom, er man disponeret for at få flere. Derudover er det et faktum, at en del patienter med lavt stofskifte kan døje med forstoppelse. Det kan derfor være nærliggende som stofskiftepatient at forsøge sig med at fjerne gluten fra kosten – og som oftest vil gluten så erstattes af grøntsager i stedet for brød, og *det* vil have en positiv effekt på fordøjelsen. Men

om det er fraværet af gluten eller tilføjelse af grøntsager, der gør det, vides ikke.

#### FODMAP-DIÆTEN

Det kan være en fordel at prøve FODMAP-diæten, før man fjerner gluten helt fra sin kost. Det har vist sig, at mange med problemer med mave og tarm ved hjælp af denne diæt kan finde frem til den eller de fødevarer, der udgør problemet – og måske er det slet ikke gluten. FODMAP-diæten er udviklet på Monash Universitet i Australien. Den går ud på at begrænse eller fjerne visse kulhydrater fra sin kost i en periode på 4-8 uger – for så efterfølgende at tilføje dem igen en ad gangen og se, om det har betydning for ens velbefindende. På den måde kan man finde frem til den eller de fødevarer, der giver problemerne.

Kilde: Sundhed.dk, DTU.dk, Netdoktor.dk

# Nyt på Boghylden

# Nyt på Boghylden



## FRA SYG TIL RASK

Af Umahro Cadogan  
Forlag Umahro ApS, 2018  
271 sider.  
Vejl. pris: 299,95 kr.

Af Helene Kremmer Andersen

'Fra syg til rask' er skrevet af Umahro Cadogan, som er kendt fra TV2's "Kan man spise sig rask?".

Bogen handler om emner som kost, motion, bevægelse, søvn og såkaldt functional medicine. Som første del af en trilogi henvender bogen sig til læsere med helbredsmæssige problemer, der søger inspiration til at arbejde med egen sundhed for at få det bedre eller blive rask igen.

### 12 TRIN

Læseren introduceres til et 12-trins program, hvor de første fem trin omhandler målsætning, personlig helbredshistorie, almen sundhed, sundhedsscreening og analyse af bagvedliggende sygdomsfaktorer. På trin seks skal læseren kortlægge sin egen helbredshistorie og prioritere sin indsats. På trin otte til tolv gennemfører læseren fem sundhedsændringer efter eget valg.

### IKKE ET 'QUICKFIX'

'Fra syg til rask' er velskrevet og gennemarbejdet, men bogen er ret omfattende og ikke letlæst. Den indeholder mange videnskabelige udtryk – men der kompenseres dog med opsummerende faktabokse. Læsere skal være indstillet på, at programmet ikke er et 'quickfix'. Forfatteren lægger vægt på, at det tager lang tid at gennemføre – ikke bare måneder, men sandsynligvis år.

### ONLINE UNIVERS

Til bogen knyttes et gratis online univers, hvor man kan printe skemaer og diagrammer. Det er smart, for så slipper man for at skrive i bogen. Desuden kan man her finde mere viden, inspiration og opskrifter. Det kræver dog, at man opretter sig som bruger.

### SKAB FORÆNDRINGER I DIT EGET LIV

Bogen og det tilhørende online univers kan anbefales, hvis man er nysgerrig efter at forstå sin egen sygdom og sygdomshistorie bedre og samtidig er motiveret for målrettet at skabe forandringer i eget liv. Bogen henvender sig generelt til alle med helbredsproblemer – og altså ikke specifikt til stofskiftepatienter. For at få det fulde udbytte kræves en grundig indsats af læseren, men mindre kan også gøre det, og bogen kan således også bruges som guide og værktøj, uden at læseren behøver være fanatisk.

### OM UM AHRO CADOGAN

Umahro Cadogan (f. 1977) er ernærings-, sundheds- og madlavningseksperter og specialist i Functional Medicine.

→ Se mere på Umahro.dk.



## GRØNTSAGSGLÆDE – salater og grønt tilbehør

Af Emma Martiny  
FADL's forlag, 2018  
249 sider.  
Vejl. pris: 349,95 kr.

Af Karin Toftegaard Matthiesen

Emma Martinys 'Grøntsagsglæde' er en inspirerende kogebog, der har gjort det lettere at spise sundt for hele vores familie og dermed lettere at følge de officielle kostråd.

"Vi kører altid rundt i de samme retter, og det er svært at finde på nye og sunde ideer til aftensmaden".

Sådan lyder omkvædet i mange familier – og altså også i vores – når hverdagen kører derudad, og overskuddet ikke er på det højeste. Derfor satte vi os for, at vi i 2020 skulle opgradere på gode, gammeldags kogebøger – som modspil til den lange række af online opskrifter, vi ellers har brugt. Og er der noget bedre end at lave mad efter en 'rigtig' bog? Svaret er nej!

### MADPLANEN LAVES EFTER GRØNTSAGSREGISTER

'Grøntsagsglæde' strøg hurtigt ind som en ny og uundværlig klassiker i vores køkken. Det snedige er nemlig, at der bagerst i bogen findes et overskueligt register med alverdens grøntsager. Når ugens madplan skal lægges, har jeg derfor gjort det til vane at slå de grøntsager op, vi allerede har i køleskabet, fryseren eller i haven – eller som er årstidsfriske - og så lægges madplanen ud fra det. Bogen er desuden delt op efter årstider med gode forslag til sæsonens bedste grøntsager.

### OVERSKUELIGE INGREDIENSER

De fleste opskrifter har få, men gode ingredienser – og derfor er de lette at lave, uden at der først skal investeres i en lang række nye ting i køkkenet. Portionerne er generelt ret store, så der er ofte rester til frokosten dagen efter – og hvem kan ikke lide det? Der er nemlig tale om gode og mættende salater og grøntsagsretter, som sagtens kan spises for sig selv og stadig er lækre og friske dagen efter.

Nu da foråret står for døren, kan jeg særligt anbefale Emma Martinys 'Antioxydantsalat' og 'Forårsslaw', hvor der netop er lagt vægt på at bruge forårets grøntsager.



TARMFLOAEN ER DIN VEN:

# GODT HELBRED OG STÆRKT IMMUNSYSTEM

Din tarmflora er vigtigere, end du tror.  
Foto: Privat.

Det, vi putter i munden, har stor betydning for vores energi og overskud. Som afslutning på temaet om kost ser vi her nærmere på et andet sted i kroppen; nemlig i tarmen. For tarmfloraen er også vigtig for vores sundhed og velvære.

Af Julie Davey Lund

Lad os begynde ved fødslen af et nyt menneske: Den lille baby fødes med en steril tarmkanal, og ved fødslen flytter de første bakterier ind. Netop bakteriesammensætningen og dermed tarmfloraen har stor betydning for vores helbred og immunsystem, og vi får den fra vores mor, hvis vi fødes vaginalt. Hvis fødslen foregår ved kejsersnit, vil tarmfloraen komme fra omgivelserne. Senere i livet bliver tarmfloraen også påvirket af kosten, af infektioner og eventuelle antibiotikabehandlinger.

## TO KILO TARBKAKTERIER

I tarmen findes der 10 gange så mange bakterier, som vi har celler i kroppen! Vores tarmbakterier vejer i sig selv omkring to kilo og har betydning for fordøjelse, velvære, dannelse af vitamin K og udvikling af sygdomme. Diversiteten af tarmfloraen er lille hos spædbørn, men bliver større med alderen, så her spiller kosten en stor rolle.

Tarmfloraen etableres altså i barnets første leveår, så denne tid er afgørende for immunsystemets udvikling, optag af næringsstoffer, metabolisme (det vil sige omsætning af næringsstoffer i kroppen) og for at undgå, at skadelige bakterier formeres i tarmen.

## FIBERRIG KOST TIL TARMFLOAEN

Bakterierne i tarmen skal bruge fibre for trives. Studier har vist, at jo flere fibre man spiser, jo mere stabil og alsidig bliver tarmfloraen. Og det er netop vigtigt for både velvære og helbred generelt. Kosten – og især fibre – har altså stor betydning for vores tarmflora og for at undgå sygdom. Det svære ved kosten er bare, at meget også tyder på, at det er individuelt, hvad der virker for den enkelte i forhold til at sikre den bedst mulige tarmflora. Derfor er det bedste råd, at man som udgangspunkt følger de danske kostråd, som vi har skrevet mere om på side 10 her i bladet. Så er man godt på vej – og herefter kan en individuel tilpasning stadig være en god idé.

Kilde: *Netdoktor.dk, Thursby et. Al 2017; Journal of Biochemistry, Derrin et al 2019; Trends in Microbiology*

# VI SES TIL MEDLEMSKONFERENCEN

21. marts i Aarhus

Om blot en uge slår vi dørene op til årets medlemskonference og generalforsamling, som finder sted lørdag den 21. marts i Aarhus.

Af Karin Toftegaard Matthiesen

Dagen byder på inspirerende indlæg – blandt andet med Steen Bonnema, som du også kan læse om på side 4 i bladet. Der vil desuden være god tid til at tale med andre med stofskiftesygdomme i løbet af dagen.



## TILMELDING

Du kan stadig nå at melde dig til.

→ **KLIK IND PÅ STOFSKIFTEFORENINGEN.DK.**

## LIDT OM OPLÆGSHOLDERNE

**Sidsel Bekke-Hansen** er sundhedspsykolog og har selv lavt stofskifte. Sidsel Bekke-Hansen er forfatter til bogen 'Lavt stofskifte. Psykiske og kognitive aspekter'. I sit indlæg dykker hun ned i, hvordan det påvirker psyken at have lavt stofskifte, både under udredningen og når blodprøver er normale – og hvad man selv kan gøre for at afhjælpe symptomerne.

**Mette Theil** er uddannet klinisk diætist og formand for Foreningen af Kliniske Diætister. Mette har arbejdet med stofskiftepatienter og deres udfordringer i flere år. Samtidig er Mette ved at skrive en bog om emnet for at skabe større forståelse for kampen med stofskiftet og vægten, som mange stofskiftepatienter oplever.

**Steen Bonnema** er professor i endokrinologi ved Odense Universitetshospital. Steen har gennem mange år arbejdet med og forsket i stofskiftesygdomme. Han har stor viden på området og vil dele nogle af sine erfaringer med os, og han vil fortælle om, hvad man skal være opmærksom på, når man læser videnskabelig litteratur – og hvad der generelt sker inden for forskning og stofskiftesygdomme.

Vi glæder os til at se jer!

# STØT OS!

DU KAN ALTID STØTTE MED 200 KRONER VIA MOBILEPAY TIL 249048  
– ELLER VIA INDBETALING TIL FORENINGENS BANKKONTO: REG. NR. 2670, KONTONUMMER 62 88 976 617.

Husk at skrive navn og adresse i beskedfeltet.  
Husk også CPR, hvis du vil have fradrag for din donation, som vi da indberetter til SKAT.

**GIV ET BIDRAG PÅ MOBILEPAY 249048**



## Stofskifte og vægtproblemer

Da jeg for mere end 50 år siden var til eksamen i stofskiftesygdomme, lærte jeg, at højt stofskifte viser sig ved vægttab, rastløshed og fremstående øjne. Når patienten til gengæld har lavt stofskifte, viser det sig ved vægtøgning, bleg hud og initiativløshed.

Tekst af Karin Kaad

Det er længe siden, jeg tog min sygeplejeuddannelse, men mange stofskiftepatienter har fortsat vægtproblemer trods ihærdig forskning på området.

### HORMONSYGDOMME OG OVERVÆGT

Det er som om, at hormonsygdomme automatisk udløser overvægt. Mange kvinder øger vægten ganske betydeligt under graviditeter, hvor den hormonelle sammensætning ændres. Mennesker i behandling med binyrebarkhormon udvikler ændret fedtlag i organismen. Heldigvis får mennesker med stofskiftesygdomme i dag tilbudt medicinsk behandling, og der forskes ihærdigt i at forbedre behandlingen både her og i udlandet.

### DER FINDES IKKE ÉN SANDHED

Stofskiftet i den menneskelige organisme er utrolig kompliceret, det er ikke så enkelt, som jeg engang lærte det. I dag kender jeg mennesker med højt stofskifte, som ikke taber sig, og jeg kender nogle med lavt stofskifte, som ikke har øget vægten. Mennesker er forskellige, og der er kun sparsomme fællesnævner. Det lyder så enkelt, at fødeindtag og forbrug skal afstemmes, så det passer sammen. Nogle af os med lavt stofskifte ved, hvor svært det kan være at holde forbrug nede og energien oppe, da kroppen bare er blevet så tung og træt. Musklene er blevet inaktive og mere eller mindre ubrugelige i dagligdagen.

### MUSKLER OG STOFKIFTEHORMONER

I professor Bente Klarlund Pedersens bog 'Sandheden om Sundhed' skriver hun: "Hvis man bruger sine muskler for lidt, nedsættes musklernes evne til at optage sukker fra blodbanen. Musklene er udstyret med sukkerreceptorer, der fanger sukkeret i blodbanen og lagrer det i musklene." I bogen forsætter Bente Klarlund Pedersen: "Det nye

er, at man ved træning kan forbedre sit stofskifte, også uden at konditalet stiger specielt meget. Vi taler her om stofskiftefunktion. I daglig tale tænker vi på muskulaturen som en vigtig del af bevægeapparatet. Musklene er nødvendige for, at vi kan stå og gå. Men musklene er også et stofskifteorgan, som er involveret i fedtstofskiftet, kulhydratstofskiftet og proteinstofskiftet."

Musklene er altså dybt afhængige af stofskiftehormoner for at fungere.

Det er derfor vigtigt, at den medicinske behandling af stofskiftesygdommen følger de gældende nationale retningslinjer med efterfølgende kontroller.

### NY HUNDEVALP OG MERE BEVÆGELSE

Jeg er som bekendt også stofskiftepatient og vejer 10 kilo for meget. Mange siger, at stofskiftepatienter næsten umuligt kan tabe sig. Jeg ved ikke, om det passer. Jeg selv vil prøve at indskrænke kalorieindtaget og bevæge mig mere uden alt for store ændringer i dagligdagen.

Forløbellig har jeg fået en labradorhvalp, da jeg desværre har mistet min gamle hund, som heller ikke var så fysisk aktiv. Min nye hund hedder Holger Danske i anledning af 100-året for Genforeningen. Han er fire måneder og utrolig fysisk aktiv, så det skal komme an på en prøve – det er skønt med en makker, som sørger for, at jeg får bevæget mig hver dag!

### FAKTA

For år tilbage var der et slogan:  
"Musik skal der til, spil selv"

Jeg vil sige til mig selv:  
"Motion skal der til, bevæg dig"



## AF KARIN KAAD

Har du et spørgsmål til Sundhedshjørnet, eller vil du gerne dele din fortælling om og erfaring med din sygdom? Så skriv til Karin Kaad her i Sundhedshjørnet.

Karin er 73 år, pensioneret sygeplejerske og sundhedsplejerske – og så er hun selv stofskiftepatient. Som frivillig i Stofskifteforeningen rådgiver Karin blandt andet stofskiftepatienter på foreningens telefonrådgivning.

Du kan skrive til Karin på [redaktoer@stofskifteforeningen.dk](mailto:redaktoer@stofskifteforeningen.dk)

Skriv 'Sundhedshjørnet' i emnefeltet på mailen.



## Hvornår forsvinder trætheden?

For nylig talte jeg med en 55-årig kvinde på telefonrådgivningen:

Af Karin Kaad

"Jeg var i lang tid plaget af træthed og var blevet en utrolig frossenpind. Når jeg kom hjem fra arbejde, tænkte jeg først og fremmest på, om jeg kunne nå at sove en time på sofaen, inden jeg skulle tage fat på de hjemlige sysler. Om aftenen kunne min familie og jeg ikke blive enige om temperaturen i stuen, og jeg sad og krøb sammen med en stor strikket trøje og et varmt tæppe. Jeg skruede op for varmen, og min familie skruede ned og talte om hedeslag og overforbrug af ressourcer. Vi kunne ikke blive enige, og det var ikke

altid lige hyggeligt at være sammen i familien.

Endelig fik jeg taget mig sammen til et lægebesøg, men jeg tænkte i første omgang, at det var for lille et problem at gå til læge med. Heldigvis fik jeg en grundig lægeundersøgelse og blodprøver. Det viste sig, at jeg hav-

de alt for lavt stofskifte. Det var en stor lettelse for mig at få en rigtig diagnose, og nu kunne jeg fortælle min familie, mine kolleger og omgangskreds, at jeg havde fået en sygdom, som skulle behandles med medicin. Det er nu en måned, siden jeg begyndte med Eltroxin. Jeg har fået taget nye blodprøver, og mine stofskiftetal er nu normale. Jeg er imidlertid stadig meget træt, og det generer mig og min familie. Jeg fryser ikke så meget mere, men bliver det ikke snart bedre med energien?"

### KARIN KAAD SVARER:

Der kan godt gå nogen tid, inden du får energien tilbage. Når dit stofskifte igennem længere tid ikke har været optimalt, og dine muskler har været underforsynede med energi, kan det være en længere proces at få styrken tilbage. Du er desværre nødt til at have tålmodighed og arbejde på genoptræningen af dine muskler. Begynd langsomt med små tiltag som for eksempel at svinge med armene, når du går en tur – eller at parkere bilen længst væk på parkeringspladsen, når du handler ind. Det er rigtig godt, at du er kommet i behandling for dit stofskifte, og det kan tage lang tid at få energien tilbage. Men glem ikke, at der er mange årsager til træthed, og hvis du fortsat har problemer med træthed, bør du igen opsøge din praktiserende læge.

Du kan ringe til vores telefonrådgivning og tale med vores frivillige og erfarne stofskiftepatienter hver mandag fra kl. 19-21 på telefon 7026 0370.

## NÅR DU HAR BRUG FOR EN AT TALE MED



Stofskifteforeningen har åben telefonrådgivning hver mandag fra klokken 19 til 21. Her kan du tale med vores erfarne, frivillige stofskiftepatienter ved at ringe på 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.

## HVIS DIT BLAD IKKE LANDER I DIN POSTKASSE



Vores medlemsblad udkommer fire gange årligt og distribueres direkte til vores medlemmers postkasser. Enkelte gange sker det dog, at et blad ikke kommer frem. Skulle det ske for dig, skal du blot skrive til Lone fra vores sekretariat på [info@stofskifteforeningen.dk](mailto:info@stofskifteforeningen.dk) – så sørger hun for, at bladet bliver sendt til dig.

## VIL DU SÆTTE DIT AFTRYK PÅ BLADET?



Vi ønsker løbende at udbygge vores kommunikation til medlemmerne, og måske sidder du inde med viden eller kompetencer, som kan hjælpe os? Vi mangler flere gode skribenter og medredaktører, som kan fortælle den gode historie til enten nyhedsbrevet, hjemmesiden eller her i bladet.

Du har formodentlig selv en stofskiftesygdom og lyst til at vide mere om emnet – men et forhåndskendskab forventer vi ikke. Måske har du en videnskabelig baggrund og kan læse tilpas godt engelsk til at forstå indholdet i en forskningsartikel. Måske har du snuset til kommunikation, journalistik eller danskfaget og ved, hvordan man formidler læseværdigt. Det kan være, at du er en læsehest og elsker at anmelde bøger – eller måske har du en visuel åre med flair for layout og web. Din baggrund kan også være noget helt andet – du er stadig lige velkommen.

Hos os kan du blive en del af en engageret skare, der elsker at løfte i flok, og som insisterer på, at vi altid har det gode humør med i det frivillige arbejde. Har du lyst til at vide mere eller blive en del af holdet?

➔ Så skriv til vores redaktør Karin på [redaktoer@stofskifteforeningen.dk](mailto:redaktoer@stofskifteforeningen.dk).



**STOFSKIFTE**  
FORENINGEN

## STOFSKIFTEFORENINGEN PÅ APOTEKERBESØG

I sommeren 2019 var Bente Lasserre fra Stofskifteforeningens bestyrelse på apoteket 'Ørnen' i Odense for at hente medicin – og det blev til en længere snak om stofskifte med ekspedienten. Ørnen er Fyns største apotek, og det er et døgnapotek med fire andre apoteker under sig.

Ekspedienten fortalte blandt andet om deres ugentlige morgenmøder, hvor de løbende havde gæster til at fortælle om de forskellige sygdomme for at holde personalet godt informeret. "Jeg tilbød straks at komme til et sådant morgenmøde, og vi fik lagt to aftaler i kalenderen. Mit bidrag til apotekets morgenmøde blev til et indlæg på 45 minutter om livet som stofskiftepatient, om Stofskifteforeningen, om de forskellige stofskiftesygdomme, om forskning, symptomer og om medicin", fortæller Bente Lasserre.

Der var i alt cirka 25 meget interesserede tilhørere fordelt på de to møder, og så er det virkelig en stor fornøjelse at holde indlæg. /BJL



Morgenmøde om stofskiftesygdomme på apoteket 'Ørnen' i Odense / Foto: Bente Lasserre

VI STØTTER FORSKNING  
I STOFSKIFTESYGDOMME.  
SE MERE PÅ  
STOFSKIFTEFORENINGEN.DK



## KORT NYT



Patienter med Graves' øjensygdom kom på banen i Pisa / Foto: Alex Vasey, Unsplash

### PATIENTER MED GRAVES' ØJENSYGDOM BLEV HØRT I PISA

I slutningen af 2019 var både læger og patienter samlet i Pisa til en international konference om Graves' øjensygdom. Konferencen blev holdt af 'European Group on Graves' Orbitopathy' (EUGOGO), og formålet var at diskutere behandlingen af Graves' øjensygdom. Det specielle ved konferencen var, at patienter fra en lang række lande var inviteret for også at blive hørt.

TFI var blandt andet repræsenteret af Nancy Patterson, som er Graves' patient, og hun delte ud af sine erfaringer med sygdommen, for eksempel om hvordan sygdommen kan påvirke livskvaliteten. Desuden var Janis Hickey fra den engelske patientforening 'British Thyroid Federation' på banen. Janis' fokus var at tale om de problemer, hun har oplevet med både diagnosen og forståelsen af at være Graves' øjenpatient.

Colin Dayan er læge og professor med mange års erfaring inden for behandling af Graves' patienter. Han bidrog på konferencen med at fortælle om, hvordan han arbejder med at opsamle og bruge patienternes fortællinger og informationer i behandlingen af Graves' øjensygdom. /KTM

### NYE DOSER TIROSINT

Siden november har Tirosint været at finde i to nye doser på apotekerne; nemlig 175 mg og 200 mg. De nye doser tilbydes til de patienter, der har brug for de høje styrker. /KTM



Tirosint findes nu i højere styrker / Foto: Ernst Kallesøe



### INFORMATIONSMØDER I 2020

Vi arbejder lige nu på en række nye informationsmøder i 2020. Det første bliver i **Odense den 19. maj** og vil omhandle autoimmunitet, ny forskning og "spørg og få svar".

Desuden bestræber vi os på at holde informationsmøder i Aabenraa, Hillerød og København i efteråret 2020 - sidstnævnte formodentlig om cancer.

Datoer og endeligt program ligger endnu ikke fast – hold øje med vores hjemmeside og nyhedsbrev. /JDL

### 25 ÅR MED TFI

Som patientforening for stofskiftepatienter i lille Danmark er det rart at have gode venner og samarbejdspartnere ude i verden. Og én af dem fylder i år 25 år. Det drejer sig om paraplyorganisationen 'Thyroid Federation International' (TFI), som blev stiftet for 25 år siden i Canada til den 11. International Thyroid Congress.

TFI arbejder over hele verden for patienter med sygdomme i skjoldbruskkirtlen, og organisationens vision er blandt andet at etablere patientforeninger i så mange lande som muligt samt at samarbejde med sundhedspersonalet for at øge kendskabet til sygdomme i skjoldbruskkirtlen.

I Stofskifteforeningen har vi i år fejret vores 23-års fødselsdag, så vi er ikke meget yng-

re end TFI. Vi er glade for at være en del af TFI, og vi glæder os til at fortsætte det gode samarbejde.

/JDL



TFI har nu eksisteret i et kvart århundrede



# HØRT I HANDICAPPENS HUS

## Bedre vilkår for børn med handicap og deres familier

I Stofskifteforeningen prioriterer vi at deltage i medlemsmøder hos Danske Handicaporganisationer (DH), når der er mulighed for at gøre vores indflydelse gældende.

For eksempel har vi for nylig deltaget i et medlemsmøde, som handlede om at sikre bedre vilkår for unge med handicap og deres familier.

På mødet blev der arbejdet med et udkast til et forslagskatalog om, hvordan der kan sikres bedre vilkår for børn med handicap og deres familier.

Hovedområderne er:

- Hvordan sikrer vi bedre koordinering og kvalitet i sammenhængende indsatser i det offentlige?
- Hvordan sikrer vi inklusion i skolerne samt gør overgang fra barn til voksen så glidende som mulig?

Arbejdet er ikke afsluttet, men der var mange gode drøftelser på medlemsmødet - både i forhold til indholdet i dokumentet, som DH arbejder videre med, og til det fremtidige arbejde.

Derudover blev der diskuteret, hvordan DH og handicaporganisationerne kan styrke den lokale interessevaretagelse, herunder hvordan handicaprådene fungerer, og hvilke udfordringer der er.

Stofskifteforeningen har siden 2016 været medlem af Danske Handicaporganisationer (DH), der har til huse i Handicappens Hus i Taastrup. DH er talerør for 35 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.

## Fire ud af ti sundhedsklinikker er ikke tilgængelige

Der er store problemer med tilgængeligheden til blandt andre tandlæger, psykologer og speciallæger.

Alt for mange med handicap kan stadig ikke vælge frit, når de skal have en tid hos lægen, psykologen eller tandlægen. DH har foretaget en opgørelse af i alt 8.216 praktiserende sundhedsklinikker på baggrund af tal fra Sundhed.dk, hvor klinikkerne selv indberetter, hvorvidt der er handicapvenlig adgang.

Opgørelsen viser, at kun 59 procent af sundhedsklinikkerne har handicapvenlig adgang. Med andre ord: På landsplan er der hele fire ud af ti sundhedsklinikker, der ikke har handicapvenlig adgang. Det øger uligheden i sundhed, og DH foreslår, at man fra politisk side vil oprette puljer, hvor klinikker kan søge tilskud til for eksempel ramper eller bredere døre.

→ Læs mere om opgørelsen på DH's hjemmeside Handicap.dk.



40 procent af sundhedsklinikkerne har ikke handicapvenlig adgang. Foto: handicap.dk

Serie

## Lær DH-familien bedre at kende

### MØD JAN FRA NYREFORENINGEN



Hej, jeg hedder Jan Rishave, og jeg er formand for Nyreforeningen. Nyreforeningen er en dansk patientforening og interesseorganisation, der har til formål at varetage interesserne for nyre- og urinvejssyge, pårørende og donorer. Organisationen blev stiftet i 1975 og har i dag cirka 5.550 medlemmer fordelt på 16 lokalkredse. Samtlige valgte medlemmer af Nyreforeningens ledelse, både i landsforeningen og de lokale kredse, arbejder frivilligt. Gennem vores egen forskningsfond støtter vi desuden den danske forskning på nyreområdet.



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

Nyrerne udfører rigtig mange funktioner, og derfor kan nyresygdom påvirke kroppen på mange måder, og symptomerne variere meget. Nogle af de symptomer, vores medlemmer oplever, er træthed, ophobning af affaldsstoffer i kroppen, højt blodtryk og tab af madlyst. Men det er også vigtigt at fremhæve, at nyresygdom kan udvikle sig over længere tid uden symptomer, indtil der kun er minimal nyrefunktion tilbage.

### HVAD ER FORENINGEN SAT I VERDEN FOR?

Cirka 10 procent af Danmarks befolkning har nedsat nyrefunktion, men mange ved det ikke. Derfor arbejder Nyreforeningen for oplysning, tidlig opsporing og forebyggelse af nyresygdom. Sammen kan vi gøre en forskel for mennesker, der er ramt af nyresygdom. I Nyreforeningen kæmper vi hver dag for at forbedre vilkår og behandlingsmuligheder for nyre- og urinvejssyge, pårørende og donorer.

### HVOR KAN JEG FÅ MERE AT VIDE?

Du kan læse mere om Nyreforeningen og vores arbejde på Nyre.dk eller du kan finde os på Facebook.



### ALT FOR FÅ UNGE MED HANDICAP FÅR EN UNGDOMSUDDANNELSE

Social- og Indenrigsministeriet har præsenteret Socialpolitisk Redegørelse 2019, hvor børn og unge med handicap for første gang er medtaget. Redegørelsen viser blandt andet, at 82 procent af alle 19-20-årige enten er i uddannelse eller job, mens det kun gælder for 40 procent af de jævnaldrende med handicap. Alt for mange sidder i stedet fast i kontanthjælpssystemet. Tallene er udtryk for, at uddannelsessystemet skal være mere fleksibelt, så der også er plads til unge, der har brug for mere tid og støtte.



**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 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