

#4 2024 | 27. Årgang

stof

- NYT OM STOFSKIFTET

TEMA

HØJT STOF- SKIFTE

Når kroppen kører i et alt for højt gear

Politikerne skal RÅBES OP!

Et af de mest aktive år i Stofskifteforeningens historie går snart på hæld. Vi har løbet stærkt, og vi har fejret små og store sejre i løbet af 2024. Det er vi stolte af!

En af foreningens vigtigste opgaver er at skabe mere synlighed hos politikerne og sætte en politisk kurs. Derfor var jeg den 19. november til foretræde for Folketingets Sundhedsudvalg sammen med vores næstformand Helene Kremmer Andersen og bestyrelsesmedlem Louise Roland.

Tilbage i 2018 blev vi lovet seks initiativer, som skulle forbedre forholdene for stofskiftepatienter. Nu står vi ved tærsklen af 2025, og det har vist sig, at tre af de seks initiativer slet ikke er blevet gennemført! På foretrædet bad vi derfor sundhedsudvalget om at sætte handling bag de tre løfter:

- Systematisk registrering af stofskiftebehandling til brug for kvalitetssikring
- Sikring af, at alle stofskiftepatienter kan konsultere en endokrinolog
- Ny forskning i mediciner og behandling, der forbedrer stofskiftepatienters livskvalitet

Vi fik 15 minutter, hvor vi gennemgik det, der er sket, siden rapporten - og ikke mindst det, der ikke er sket. Der var gode spørgsmål fra flere folketingsmedlemmer,

og flere stillede sig undrende over for, at der ikke er sket mere i de seks år, siden rapporten kom ud. Politikerne var enige med os i, at der skal ske mere, og at det er helt forkert, at der ikke sker en registrering af behandling for stofskiftepatienter.

Vi har efterfølgende taget kontakt til flere af de politikere, der sidder i sundhedsudvalget, for at høre om de kan hjælpe med at skabe et større fokus på området. Vi bliver ved med at kæmpe og råbe højt, så der kommer fokus på området.

For at gøre en forskel – både politisk og i vores øvrige arbejde – har vi brug for flere medlemmer. Jeg vil derfor opfordre dig til at sprede budskabet til alle, du kender. Del det på Facebook, fortæl om sygdommen til den næste julefrokost og så videre. Vi har brug for alle medlemmer for at skabe den nødvendige opmærksomhed hos politikerne og løfte opgaven.

Til sidst skal der lyde en stor tak for donationerne i årets løb, for deltagelse i cafe-møder, webinarer, gode snakke i telefonen – for ris og ros – og for jeres fantastiske modtagelse af mitstofskifte.dk, hvor rigtig mange med lavt stofskifte har fundet råd og vejledning til et bedre liv med en stofskiftesygdom. Vi arbejder hårdt på at udvide universet med højt stof-



Julie Davey Lund, formand, Stofskifteforeningen

skifte i løbet af 2025. God læselyst, god jul og godt nytår – og jeg håber at se dig til generalforsamlingen den 16. marts 2025!

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.

Vi er medlem af Danske Handicaporganisationer, som er talerør for 35 handicap- og patientforeninger i Danmark.

TRYK: PE Offset A/S
Grafisk design: Pernille Granath
 Oplag: 2.300 stk

STOFKIFTEFORENINGEN

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

SEKRETARIAT

For spørgsmål om medlemskab og foreningen, ring til sekretariatet på 2973 2101.

TELEFONRÅDGIVNING

For spørgsmål om sygdomme, ring til vores frivillige og erfarne stofskiftepatienter på 7026 0370. Telefonens åbningstider finder du på mitstofskifte.dk under "Vær med".

BESTYRELSEN

Formand
 Julie Davey Dalsgaard Lund
formand@stofskifteforeningen.dk

Næstformand

Helene Kremmer Andersen
ha@stofskifteforeningen.dk

Kommunikationsansvarlig

Cecilie Kaltoft
cka@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlemmer

Bente Julie Lasserre
bjl@stofskifteforeningen.dk

Mette Rasmussen
mer@stofskifteforeningen.dk

Charlotte Fnug Munksgaard
cmu@stofskifteforeningen.dk

Louise Roland
lro@stofskifteforeningen.dk

INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 // STOFSKIFTET BLIVER VED MED AT STIKKE NÆSEN FREM
- 6 // **TEMA** HØJT STOFSKIFTE
- 7 // **TEMA** SE VORES TAL
- 8 // **TEMA** HØJT STOFSKIFTE KAN GIVE UDFORDRINGER MED VÆGTEN
- 10 // **TEMA** HVAD MED KNOGLERNE?
- 11 // **TEMA** MIN HISTORIE: BENT SIGVARDT
- 12 // **TEMA** MIN HISTORIE: PERNILLE HOVGAARD
- 14 // ALLE MENTE, AT VORES DATTER HAVDE ADD
- 16 // DET ER DEJLIGT AT HJÆLPE ANDRE
- 18 // BREVKASSE: SPØRG EKSPERTERNE
- 20 // KORT NYT
- 22 // NYT PÅ BOGHYLDEN
- 23 // HJÆLP OS MED AT INDSAMLE DATA



← 4 //

STOFSKIFTET BLIVER VED MED AT STIKKE NÆSEN FREM

Læs krimiforfatter Elsebeth Egholms fortælling om lavt stofskifte.



← 10 //

HVAD MED KNOGLERNE?

Pas godt på knoglerne, når stofskiftet er for højt.

14 // →

ALLE MENTE, AT VORES DATTER HAVDE ADD

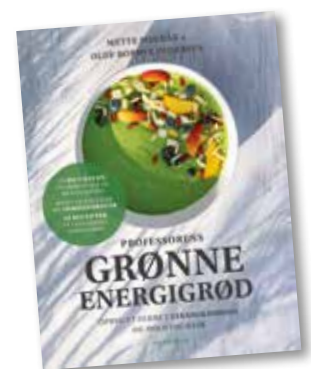
Sine på 12 år har lavt stofskifte, og de seneste fire år har været en lang og svær kamp.



22 // →

NYT PÅ BOGHYLDEN

Den grønne grødbølge er over os!



*Elsebeth Egholm, der er en af Danmarks mest populære forfattere, udgav tidligere på året romanen "Budbringeren" på forlaget People's Press.
Foto: Stine Heilmann*



STOFSKIFTET BLIVER VED MED AT STIKKE NÆSEN FREM

Selv om forfatteren Elsebeth Egholm har været i behandling for stofskiftesygdom i mere end 20 år, kan sygdommen stadig spille hende et puds, ja faktisk mange puds.

Af Jytte Flamsholt, freelancejournalist

Elsebeth Egholms entré i stofskiftesygdommens verden var på en måde lidt eksotisk, for når den populære forfatter skal arbejde igennem, slår hun sig ned på øen Gozo nordvest for Malta, hvor hun

har en lejlighed. Og der var hun, da hun for 22 år siden opsøgte sin læge på grund af mærkelige muskelsmerter, kramper og væggtab.

Lægen var hurtig til at gennemskue symp-

tomerne og bad Elsebeth Egholm holde et hvidt ark papir på sin fremstrakte hånd. Papiret dirrede, og lægen mente, det kunne være for højt stofskifte. Elsebeth Egholm fik taget en blodprøve, og den viste,

at stofskiftet var for højt, så hun blev henvist til en ultralydsscanning.

- På hospitalet fik jeg en radioaktiv pille, husker Elsebeth - det var en spøjst oplevelse, for eksempel måtte jeg ikke dele toilet med nogen den første uge efter behandlingen.

- De skød måske over målet med behandlingen, og så fik jeg lavt stofskifte, hvilket skulle være lettere at regulere medicinsk end for højt stofskifte, siger Elsebeth Egholm, som straks kom i behandling med Eltroxin og har været det siden.

EN SYGDOM MANGE HAR, MEN FÅ TALER OM

Da hun fandt ud af, hvad hun fejlede, blev hun forbavset over, hvor almindeligt det var med stofskiftesygdom.

- Vi er flere i familien, der har noget, og alle har levet med det, uden at vi har talt om det, siger hun.

I de mange år, der siden er gået, kan Elsebeth Egholm indimellem godt glemme at få taget en blodprøve, og så er der pludselig gået et halvt år. For nylig fik hun en ny læge, og da var stofskiftet blevet for lavt igen, så der blev reguleret på medicinen. Som så blev for højt.

- Det kan jeg mærke, for så bliver jeg lidt som en duracell-kanin, alt kører på højtryk. Men jeg har en teori om, at det tager noget tid, inden blodprøverne følger med, og lige nu har jeg en følelse af, at det er på vej tilbage til et bedre leje, så jeg har aftalt med lægen at vente lidt, inden der eventuelt igen skal reguleres på medicinen (*siden interviewet er medicindosis blevet sat ned, red.*).

Det med, at det tager noget tid, før blodprøvetallene viser, om stofskiftet er i ubalance, bygger Elsebeth Egholm på en kropslig oplevelse.

- Når stofskiftet er på vej til at blive for lavt, føler jeg en tyngde i min krop. Hænderne bliver tunge, især om morgenen. Ikke på en skræmmende måde, men næsten som om de sover. Det er lidt som en tung afslappethed, og det går væk igen. Faktisk sover jeg godt, når jeg har lavt stofskifte.

REGULERET, MEN IKKE DEN SAMME

I dag har hun det på sin vis godt, men så alligevel

- Selv om man får at vide, at man er velbehandlet, kan man godt have symptomer, der minder om ubalance i stofskiftet, siger hun.

Så når Elsebeth Egholm oplever, at hun ikke er på toppen, finder hun det svært at vide, om det skyldes det lave stofskifte.

Da det er mere end 20 år siden, hun fik konstateret stofskiftesygdommen, kan alder også spille ind.

- Der kommer jo nogle skavanker til, men det er sorgfuldt ikke at have fornemmelsen af at være den samme.

Hun kan nævne en lang række af symptomer, som måske, måske ikke, skyldes ubalance i stofskiftet: føleforstyrrelser i fødderne, muskelsvækkelse, kramper i tænderne - ja, jeg ved, det lyder mærkeligt, tilføjer Elsebeth Egholm - tørre øjne... - Og trætheden...

Et udråbstegn sitrer i luften efter det med trætheden...

- Man lægger sig og falder ti meter ned.

KEMOBEHANDLING FORKLARER IKKE ALT

Ingen har nogensinde sagt, at de forskellige symptomer kunne have noget med stofskiftet at gøre, og da Elsebeth Egholm for nogle år siden også har været i kemo-behandling for kræft, møder hun af og til den påstand, at generne kan have noget med det at gøre.

- Nogle af de her symptomer var der bare også, før jeg fik kræft. For eksempel måtte min kæreste og jeg opgive at gå til dans, fordi føleforstyrrelserne i fødderne gjorde det svært at danse på høje hæle.

På et tidspunkt var Elsebeth Egholm så generet af forskellige symptomer, at hun bad om at blive henvist til en endokrinolog. På hospitalsafdelingen sagde de dog nej til at tage imod hende.

- Det kan godt være, jeg vil bede om det igen, og så må vi se, hvordan det går.

- Set udefra kan alt det her være småting, og jeg forsøger også at ignorere det,

men det er der jo. Og den her række af små - hver især måske ubetydelige - gener og symptomer, som der ikke er nogen forklaring på - sammenlagt påvirker de livskvaliteten.

SAVNER LYDHØRHED FRA LÆGERNE

Elsebeth Egholms bedste råd til andre med en stofskiftesygdom eller symptomer som træthed, vægtøgning og hjertebanken eller det modsatte, som kunne pege i den retning, er, at de skal gå til lægen. Og insistere på at få taget en blodprøve.

- Selv om der er mange, som har en stofskiftesygdom, skal lægen måske spores ind på det. I mit tilfælde var det ikke det første, min kvindelige læge i Danmark tænkte på, og måske er det heller ikke det første, en mandlig læge vil tænke på, fordi det oftest er kvinder, der får en stofskiftesygdom.

SKAL KUNNE HOLDE TIL AT LEVE

Elsebeth Egholm gør på egen hånd meget for at holde sig i form: Vægttræning med håndvægte og vægtstang, fitness og konditionstræning og ind imellem hjælp fra en personlig træner er det, der virker for hende.

Hun spiser grønt - uden at være kødfanatikere - og økologisk, og da hun har hund, kommer hun også ud at gå med den en times tid hver dag.

- Efter kemo-behandlingen fik vi et introkursus om motion og fiberholdig mad, og da man jo også bliver ældre, forsøger jeg at gøre det, der skal til, så jeg kan holde til livet.

Blå bog

Elsebeth Egholm er født i 1960 og opvokset i Aarhus. Hun har studeret på Det Jyske Musikonservatorium, før hun blev uddannet journalist og i nogle år arbejdede på Berlingske Tidende.

Siden 1999 har hun været forfatter, og med rækken af krimier med Dicte Svendsen som hovedperson slog hun sit navn fast som en af Danmarks mest læste forfattere.

Siden har hun blandt andet udgivet flere enkeltstående bøger og kriminalromaner med en ny hovedperson, Rina.

Elsebeth Egholms seneste bog er *Budbringeren* (2024).

Højt stofskifte

I Danmark rammes cirka 5.000 personer hvert år af højt stofskifte. En øget viden om højt stofskifte er både relevant for jer, der rammes – men også for jer med lavt stofskifte og jer, der døjer med stress-symptomer.

Af Karin Toftegaard Matthiesen

Det er ikke nogen hemmelighed, at de fleste af vores medlemmer har lavt stofskifte – hvilket også afspejler fordelingen af højt og lavt stofskifte i Danmark.

FOR HØJT ELLER FOR LAVT

I temaet her stiller vi skarpt på højt stofskifte:

"Vi vil gerne klæde jer, der selv har sygdommen tæt inde på livet, godt på. Og samtidig ønsker vi at sprede viden om, at nogle af jer med lavt stofskifte er i risiko for i perioder at "vippe over" og få for højt stofskifte. Hos mange begynder et forløb med højt stofskifte, for derefter at ende med lavt stofskifte", forklarer Stofskifteforeningens formand Julie Davey Lund, og fortsætter:

"Vi ser ikke det høje stofskifte som en isoleret ting. Det er i høj grad vigtigt at holde sig opdateret på viden om højt stofskifte, når man går rundt med lavt stofskifte. Særligt ved diagnosetidspunktet, hvor en autoimmun sygdom ofte er i udbrud, kan stofskiftet svinge mellem højt og lavt – samt i forbindelse med for eksempel graviditet og overgangsalder."

MISFORTOLKNING AF SYMPTOMER

Vi taler vi ofte med medlemmer, der har svært ved at skelne symptomerne på højt stofskifte fra symptomerne på stress.

"Stress er en folkesygdom i Danmark, og symptomerne minder om højt stofskifte: Kroppen kører i for højt gear med blandt andet hjertebanken, uro, koncentrationsbesvær og sitren. Desværre er lægen ofte for hurtig til at kategorisere det stress i stedet for at få taget en blodprøve, der nemt kan afgøre, om stofskiftet er på plads," forklarer Julie Davey Lund.

Vi håber at kunne skabe opmærksomhed på problemet – for desværre er det ikke alle læger, der sørger for at tjekke stofskiftet hos en patient, der møder op med stress-symptomer.

Mere viden om højt stofskifte

SYMPTOMERNE PÅ HØJT STOFKIFTE:

→ stofskifteforeningen.dk/stofskiftesygdom/hoejt-stofskifte



TYPER AF HØJT STOFKIFTE:

→ stofskifteforeningen.dk/stofskiftesygdom/hoejt-stofskifte/#sygdomme

BEHANDLING AF HØJT STOFKIFTE:

→ stofskifteforeningen.dk/behandling/behandling-hoejt-stofskifte



LIVET MED HØJT STOFKIFTE:

→ stofskifteforeningen.dk/livet-med-en-stofskiftesygdom/livet-med-hoejt-stofskifte

SIDE 12

Læs om Pernilles kamp med højt stofskifte, der blev kategoriseret som stress.

SE VORES TAL!

Vidste du, at mange af os med lavt stofskifte i perioder vipper over og får højt stofskifte, helt uden grund? Det er en af årsagerne til, at det er vigtigt at være opdateret på, hvad det vil sige at have højt stofskifte.

Af Karin Toftegaard Matthiesen og Helene Kremmer Andersen

TALLENE PÅ BORDET

Forfatterne bag denne artikel har mere end 10 års "erfaring" i at have lavt stofskifte. Derfor har vi taget et kig i arkiverne og de utrolig mange målinger af TSH, som vi har fået taget gennem årene.

Tallene afslører, hvor ofte det ellers lave stofskifte er stukket af og er blevet forhøjet for en periode – for os begge to.

| Måned | TSH |
|-------------|------|
| 2024 | |
| September | 0,94 |
| Juni | 4,02 |
| April | 0,31 |
| Februar | 0,13 |
| Januar | 0,37 |
| 2023 | |
| Oktober | 2,74 |
| Juni | 1,57 |
| 2022 | |
| December | 1,00 |
| August | 2,14 |
| Juni | 1,70 |
| Maj | 0,10 |
| Januar | 1,06 |
| 2021 | |
| Oktober | 2,20 |
| Juni | 0,05 |
| Februar | 0,79 |
| 2020 | |
| December | 0,52 |
| November | 0,51 |
| September | 0,14 |
| 2019 | |
| December | 0,95 |
| August | 1,49 |
| Maj | 0,75 |
| April | 0,19 |
| Januar | 6,14 |
| 2018 | |
| December | 4,91 |
| Maj | 2,61 |



KARIN TOFTEGAARD MATTHIESEN, 45 ÅR

Karin fik konstateret lavt stofskifte i 2010.

"Jeg er begyndt at insistere på at få taget blodprøve mindst hver 3. måned. Jeg mærker udsvingene ved, at jeg ikke kan falde i søvn – og uroen ofte følger med ind i natten, når mit stofskifte i perioder er for højt".



HELENE KREMMER ANDERSEN, 48 ÅR

Helene fik konstateret højt stofskifte i 2011, og lynhurtigt faldt det til lavt stofskifte.

"Jeg flere gange oplevet uforklarlige udsving i TSH. Når stofskiftet er for højt, mærker jeg en indre uro og en rysten på hænderne, som jeg ellers normalt ikke lider af"

TSH

TSH er den mest følsomme markør for ændringer i stofskiftet. Ved kontrol af lavt stofskifte vil TSH være den primære måling og i stabile perioder den eneste nødvendige.

Normalområdet for TSH: 0,3-4,0 mU/l

Laes mere om højt/lavt TSH og højt/lavt stofskifte på:

mitstofskifte.dk/forstaa-dit-stofskifte



| Måned | TSH |
|-------------|---------------------|
| 2024 | |
| Juni | 0,29 |
| 2023 | |
| November | 2,50 |
| Oktober | 0,18 |
| Marts | 2,20 |
| 2022 | |
| Juni | 0,26 |
| 2021 | |
| Juni | 2,80 |
| 2020 | |
| November | 0,13 |
| September | 2,20 |
| 2019 | |
| Juni | 0,08 |
| 2018 | |
| Oktober | 1,50 |
| 2017 | |
| Maj | 0,18 |
| 2016 | |
| August | 2,10 |
| 2015 | |
| Maj | 0,76 |
| 2014 | |
| Januar | 0,08 |
| Marts | 6,40 |
| August | 2,90 |
| 2013 | |
| Oktober | 1,50 |
| 2012 | |
| Februar | 2,20 |
| Maj | 5,70 |
| 2011 | |
| Oktober | <0,30 (ikke målbar) |
| November | 2,60 |
| December | 48,10 |

Blå: Højt stofskifte
Grøn: Lavt stofskifte

HØJT STOFSKIFTE KAN GIVE UDFORDRINGER MED VÆGTEN

Foto: Fuu J. Unsplash

Højt stofskifte ledsages ofte af vægttab. Hvordan kan det være, og hvad kan du selv gøre for at få vægten til at stige på en fornuftig måde? Og hvad skal der på tallerkenen, hvis vægten skal ned? Det giver diætist Heidi Olsen sit bud på her.

Af Heidi Olsen, klinisk diætist



Heidi Olsen

I begyndelsen af en periode med højt stofskifte kan mange opleve, at vægten falder. Årsagen er, at stofskiftet kører på højtryk, og det får kroppen til at forbrænde flere kalorier end normalt - selvom appetitten ikke fejler noget eller måske endda er øget.

Hvor mange kilo der tabes, varierer fra person til person og afhænger af, hvor hurtigt diagnosen stilles, og hvor hurtigt behandlingen bliver sat i gang. Når behandlingen for højt stofskifte (for eksempel medicin, radioaktivt jod eller kirurgi) begynder at virke, og stofskiftet normaliseres, stopper vægttabet ofte.

For nogle med behandlet højt stofskifte kan det være svært at holde vægten stabil, og det kan være en kamp at tage de tabte kilo på igen. Andre oplever en vægtøgning, når deres stofskifte normaliseres, og at der kan snige sig flere kilo på, end de ønsker. Især behandling med radioaktivt jod eller kirurgi kan i nogle tilfælde få stofskiftet til at tippe fra højt til lavt.

TAB AF MUSKELMASSE OG STIGNING I FEDTMASSE

Ved hurtigt vægttab, som det ofte sker ved højt stofskifte, taber kroppen ikke kun fedtmasse, men også muskelmasse. Når vægten efterfølgende stiger, har kroppen tendens til at tage mere fedtmasse på end muskelmasse, da det tager længere tid at genopbygge muskler end fedtvæv.

Sundhedsmæssigt er lav muskelmasse og høj fedtmasse forbundet med øget risiko for flere helbredsproblemer. Lav muskelmasse kan reducere kroppens styrke og funktionsevne, hvilket gør det sværere at opretholde en aktiv livsstil. Høj fedtmasse, især omkring maven, er forbundet med øget risiko for hjerte-kar-sygdomme og type 2-diabetes. Denne ubalance kan også påvirke stofskiftet negativt.

AT KOMME OP I VÆGT

For at øge vægten på en sund måde, der samtidig understøtter muskelopbygningen, er det nødvendigt med et kalorieoverskud og et særligt fokus på proteinindtaget. Et kalorieoverskud kan opnås ved at indtage flere måltider dagligt, ideelt set seks til otte måltider – med ekstra fokus på protein og næringsrige mellem-måltider.

Kalorietætte fødevarer, som samtidig er næringsrige, inkluderer nødder, mandler, marcipan, oliven, avocado, mørk chokolade, mayonnaise og olier. Proteiner kan komme fra kilder som græsk yoghurt, kød, fisk (især fede fisk) og æg. Farsretter, som for eksempel frikadeller, der optager mere fedt under tilberedning, samt kartoffelmos eller gratiner, kan også være gode valg.

Kalorieholdige drikkevarer såsom mælk, smoothies, proteindrikke eller juice kan bidrage til et højere kalorieindtag. Det er værd at bemærke, at mange proteindrikke fra supermarkederne har et højt proteinindhold, men et relativt lavt kalorieindhold. De bedst egnede proteindrikke til vægtøgning findes ofte på apoteket.

AT KOMME NED I VÆGT

For at tabe sig er det vigtigt at vælge fødevarer med høj mæthedsværdi og lavt kalorieindhold, så sulten mindskes.

Gode valg er grøntsager som kål, rodfrugter og ærter samt fiberrige frugter og bær som danske æbler, brombær og hindbær. Fuldkornsprodukter som havregryn, rugbrød og groft knækbrød giver mæthed, men bør indtages i mindre portioner.

Magre proteinkilder som skyr, hytteost, rejer og magert kød er også effektive. Lidt sundt fedt i måltiderne, som fra avocado eller nødder, kan forlænge mæthedsfølelsen.

En god måltidsstruktur med tre hovedmåltider og mellemmåltider, for eksempel groft knækbrød med hytteost eller skyr med mandler, kan hjælpe med at undgå sult i løbet af dagen.

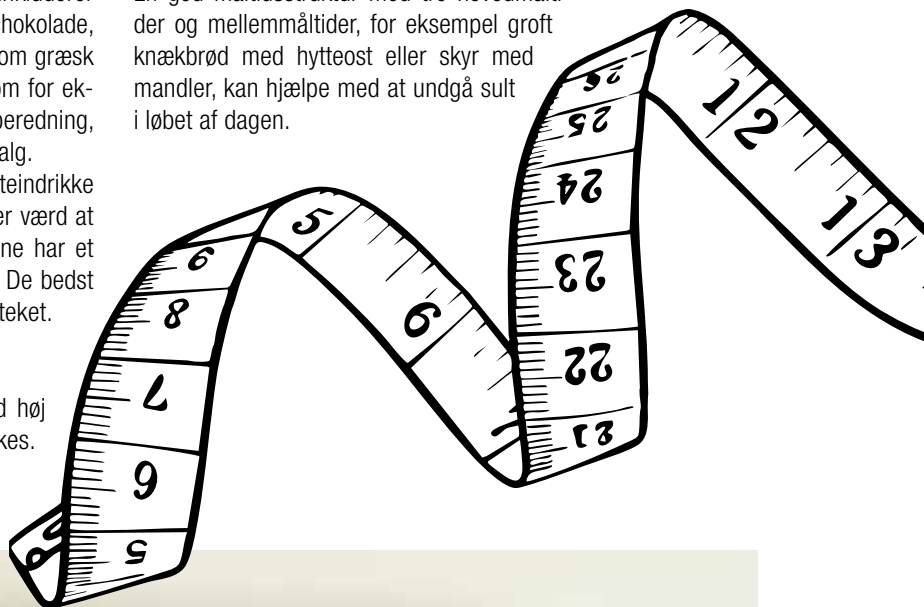


Foto: Clay Banks

Op i vægt

- 6-8 måltider
- Kalorietunge fødevarer som nødder, mandler, oliven, avocado, marcipan, chokolade, mayonnaise og olier
- Proteiner som græsk yoghurt, kød, fisk (især fede fisk) og æg
- Farsretter, kartoffelmos, gratin, stuvninger og sovs
- Drikkevarer med kalorier og protein, for eksempel mælk, juice, proteindrikke fra apoteket

Ned i vægt

- 3-5 måltider
- Godt med fiberholdige grøntsager som kål, rodfrugter og ærter
- Fuldkornsprodukter som havregryn, rugbrød og groft knækbrød
- Magert protein som skyr, hytteost, rejer, tun, magert kød, pålæg og bælgfrugter
- Lidt sundt fedt til alle måltider, for eksempel lidt nødder, mandler, avocado, olie-eddike-dressing
- Sluk tørsten i vand

HVAD MED KNOGLERNE,

når stofskiftet er for højt?

Når stofskiftet er for højt, speedes processerne i kroppen op. Det ses for eksempel ved symptomer som diarré og høj puls. Men også processerne i knoglerne speedes op, når man har højt stofskifte – og det kan føre til et øget knogletab.

Lars Hyldstrup, tidligere overlæge Endokrinologisk Afdeling, Hvidovre Hospital

NEGATIV BALANCE I KNOGLERNE

Lars Hyldstrup er tidligere overlæge på Endokrinologisk Afdeling på Hvidovre Hospital, og han har beskæftiget sig med knogler og stofskifte i mange år.

- Hos patienter med højt stofskifte er knogletabet større end opbygningen, og det giver en negativ balance. Det er derfor ikke hensigtsmæssigt at have et ubehandlet højt stofskifte, for det går ud over knoglerne, fortæller læge Lars Hyldstrup.

- Det var dog mere i gamle dage, at vi så patienter, som gik i længere tid med ubehandlet højt stofskifte. Der er heldigvis kommet mere fokus på stofskiftet nu. Når man kommer i behandling for det høje stofskifte, og det er velbehandlet, så stopper det øgede knoglebrud, og det meste af knoglemassen kan genvindes igen.

Højt stofskifte og knogler

→ HUSK BLODPRØVERNE!

Få målt stofskiftet og få det behandlet, hvis ikke det er i balance

→ SPIS EKSTRA KALK!

Spis ekstra kalk og D-vitamin ved siden af din almindelige vitaminpille, hvis du har for højt stofskifte. Den anbefalede dosis er cirka 1000 mg kalk for en voksen pr. døgn – og i begyndelsen af behandlingen kan du øge dosis med 50 procent

→ VÆR TÅLMODIG!

Find din bedste tålmodighed frem. Der kan gå 1-1,5 år, fra stofskiftet er velbehandlet og til knoglerne når deres fordums styrke

→ VÆR FYSISK AKTIV!

Du skal ikke være bange for at bruge kroppen. Det værste, du kan gøre for dine knogler, er at være inaktiv. Dyrk derfor vægtbærende motion – det vil sige træning, hvor du bevæger din kropsvægt ved for eksempel gang, løb eller gymnastik. Det styrker knoglerne bedst

Min historie

Bent Sigvardt, 76 år

TO OMGANGE MED HØJT STOFSKIFTE ENDTE MED LAVT STOFSKIFTE



Bent Sigvardt

Bent var 48 år, da han efter en lang periode med svedeture fik stillet diagnosen "højt stofskifte".

"Det var tilbage i 1996, og da jeg fik diagnosen, var jeg tilknyttet Aarhus Kommunehospital, som i dag er lukket. Dengang mødte jeg ind hver dag på deres daghospital, hvor jeg fik medicin og taget blodprøver, så de kunne finde frem til den rigtige dosis medicin. Jeg fik ikke andet hjælp og vejledning, og jeg var derfor rigtig glad, da jeg hørte om Stofskifteforeningen".

Foreningen har betydet meget for Bent gennem de mange år som stofskiftepatient:

"Det er gennem Stofskifteforeningen, jeg har fået en masse information og vejledning om min sygdom. Det var en kæmpe hjælp, for disse informationer fik jeg ikke hos lægen".

PAUSE PÅ NI ÅR

I 1998 gik det høje stofskifte i sig selv igen, og Bent oplevede en lang pause på ni år, hvor han gik til blodprøvekontrol, men ikke fejlede noget.

"Men så i 2007 vendte det tilbage igen, og jeg fik en radioaktiv jodbehandling, som så medførte, at jeg fik lavt stofskifte. Siden da har jeg gået til kontrol hos egen læge. På intet tidspunkt i den nu 28 år lange periode som stofskiftepatient har lægerne kigget

på andet end tallene i blodprøverne. De har ikke kigget på min livskvalitet eller andre af de mere "bløde" ting", fortæller Bent.

AKTIV FRITID

"Jeg har haft det fint i de sidste mange år, og jeg går kun til kontrol en gang om året, som regel i januar. Jeg mærker ikke noget til det lave stofskifte, og jeg går til mange ting i min fritid, for eksempel krolf".

Der er ikke mange i Bents omverden, der kender til stofskiftesygdomme:

"Når jeg fortæller dem om det, så ved de fleste hverken, hvad det vil sige at have højt eller lavt stofskifte. Og sådan var det også, dengang jeg fik diagnosen. At være mand med stofskiftesygdom er lidt af et særsyn; det er sjældent, at man møder andet end kvinder i stofskiftesammenhænge!"

STOFSKIFTEPATIENT FØR – OG NU

Bent har oplevet en stor udvikling i at være stofskiftepatient gennem årene:

"En af de store forskelle fra 1996 til nu er, at jeg kan bestille tid til blodprøver på nettet, og jeg får svar på mail fra lægen. Det er en kæmpe lettelse. I de første år som stofskiftepatient var jeg meget mere inde hos lægerne for at få svar og snakke om sygdommen. Jeg følte mig mere fremmedgjort, da jeg var tilknyttet hospitalet end nu, hvor jeg går til kontrol hos egen læge – det er lidt mere personligt, og vi kender hinanden".



Vil du også fortælle **din** historie?

Måske er der andre stofskiftepatienter, der kan have glæde af at høre om dit sygdomsforløb. Hvis du har lyst til at fortælle din historie, kan du skrive til redaktoer@stofskifteforeningen.dk.

Min historie

Pernille Hovgaard Bruun, 40 år

PERNILLE HAR HAFT GRAVES' SIDEN 2017

Først troede lægen, at hun havde stress. Så fik hun konstateret højt stofskifte og røg på sygehuset. Og efter flere år med højt stofskifte blev hun anbefalet en operation – som så blev aflyst. Pernilles forløb med Graves' har været rodet og frustrerende, og hun mangler stadig en happy ending.

Pernille var 33 år, mor til to og havde det rigtig skidt. Symptomerne mindede om stress, og lægen bad hende om at gear ned. "Som selvstændig med to børn er det svært at sygemelde sig. Jeg gik hos en massør, som jeg kendte rigtig godt. En dag sagde han, at min krop var så meget i alarmberedskab, at han ikke kunne massere mig. Jeg havde tabt 12 kg på en måned, havde ondt over alt og gik til lægen igen. Endelig fik jeg taget en blodprøve, og jeg blev sendt direkte til Kolding Sygehus," fortæller Pernille Hovgaard, som til daglig er indehaver af en vinbutik på Fyn.

USÆDVANLIGT HØJT STOFSKIFTE

På sygehuset havde de sjældent set så højt et stofskifte, og der var både problemer med Pernilles lever og nyrer.

"Jeg havde det virkelig dårligt og følte, at jeg var på randen af ufornuft," husker Pernille.

De symptomer, som lægen i første omgang havde kategoriseret som stress, var altså et alt for højt stofskifte.

Pernille fik medicin mod rystelser og hjertebanken og for at oprette de organer, som var ude af balance – samt medicin til at få stofskiftet på plads. Og langsomt fik hun det godt igen.

BARN NUMMER TRE

Året efter besluttede Pernille og hendes mand sig for at få et barn



mere, og hun blev hurtigt gravid.

"Jeg fik skiftet min medicin til noget, som fosteret kunne tåle og havde det godt i min graviditet. Men jeg kunne godt mærke på min endokrinolog, at hun syntes, det var en underlig beslutning at få et barn mere. Efter fødslen var vi indlagt i seks dage, hvor min nyfødte fik taget en hælprøve hver dag. Herefter kom vi hjem og havde det rigtig godt."

OPERATION ELLER EJ?

Herefter fulgte en lang periode med op- og nedture og et stofskifte, der blev ved med at være for højt.

"Jeg fik ellers at vide, at højt stofskifte altid er forbigående. Men hos mig blev det ved – og jeg fik konstateret, at det var kronisk. Jeg blev tilbudt en jodbehandling eller at få fjernet skjoldbruskkirtlen, og jeg takkede ja til operationen. Ifølge min endokrinolog vil den både hjælpe på stofskiftet og på den kvælningfølelse, jeg gik rundt med".

Desværre gik det ikke helt, som Pernille forventede. Inden operationen blev hun scannet af en ny læge, som ikke mente, at det var skjoldbruskkirtlen, der gav kvælningfølelsen.

"Jeg havde tillid til, at operationen var det rigtige valg – og så fik jeg en kontramelding. Jeg skulle gå hjem og tænke over, om jeg ville tage risikoen ved operationen. Det var både utrygt og



Pernille Hovgaard Bruun

ensomt," siger Pernille.

Efterfølgende er Pernille blevet sendt til rygundersøgelser hos en kiropraktor, da egen læge mistænker, at kvælningsfølelsen kommer fra problemer i ryggen.

"Jeg står i et limbo lige nu. Mine blodprøver og scanninger passer ikke sammen, og lægerne mangler viden om, hvad de skal stille op. Min skjoldbruskkirtel er forstørret, gennemhullet og kommer ikke til at virke igen – men er operation det rigtige? Jeg føler, at jeg mangler en voksen, der kan tage en beslutning for mig!"

LIVSKVALITETEN ER PÅVIRKET

Når Pernille ser tilbage på de syv år som stofskiftepatient er der ingen tvivl:

"Min sygdom har i mange perioder påvirket min livskvalitet. Min familie, venner og tre børn, som jo ellers giver mig god energi, kan ind i mellem blive sat på hold, når hovedpine og træthed tager over – eller når jeg

er frustreret over ikke at vide, hvor det hele ender henne. Når min energi slipper op, ramler det hele. De mennesker, jeg har omkring mig, har igennem årene heldigvis lært, at så skal jeg lige have ro – og så går der ikke længe, før mit overskuds-jeg finder tilbage. Jeg samler på de dage, hvor jeg føler mig som mit gamle jeg – fra før jeg fik konstateret Graves'. På de dage løber jeg rundt og leger med min yngste datter, giver de to store opmærksomhed til deres interesser, griner og hygger med vennerne, taler glad og længe med mine kunder i butikken samt går i gang med store madlavnings-projekter, som er min store fritidsinteresse."

”

Jeg står i et limbo lige nu. Mine blodprøver og scanninger passer ikke sammen, og lægerne mangler viden om, hvad de skal stille op



Sine gik med uopdaget lavt stofskifte i flere år, og vejen tilbage til et normalt liv er lang og krævende . Foto: privat

Sine på 12 år har ikke været meget i skole de seneste fire år. Hun var tæt på en udredning for både ADD og autisme, før det blev opdaget, at hun lider af lavt stofskifte.

Af Karin Toftegaard Matthiesen

Da Sine gik i dagpleje og børnehave, havde hun det rigtig godt. Men i løbet af de første skoleår ændrede det sig: "Sine begyndte at klage over, at det var

svært at gå i skole. Hun var helt utrolig træt og ugidelig, og hun kunne ikke huske noget eller holde opmærksomheden," fortæller Anne Halkjær, der er mor til Sine på

12 og Ditte på 15 år. Anne er selv psykolog, og hun var ikke i tvivl om, at noget ikke var, som det skulle være.

Uopdaget lavt stofskifte: ALLE MENTE, AT VORES DATTER HAVDE ADD

ALLE KRITERIER FOR ADD

Pilen pegede mod ADD:

"Jeg skulle ikke konsultere min faglige viden i lang tid før jeg kunne konstatere, at Sines problemer opfyldte alle kriterier for ADD", husker Anne – og fortsætter:

"Vores datter havde en massiv modstand mod skolen. Hun havde ingen energi. En dag bar jeg hende i skole i bare tæer i ren frustration, for man skal jo i skole! Det skete kun én gang. Jeg var fyldt op. Og så valgte vi en ny strategi."

SÆNKEDE KRAV OG UDREDNING

Familien valgte at sænke kravene til Sine. Hun blev ikke længere vækket om morgenen og tvunget i skole.

"Det viste sig, at Sine sov mindst 12 timer, når vi ikke vækkede hende. Hun begyndte at møde ind kl. 10 til nogle meget korte skoledage. Vi kontaktede en privat psykiater for at få hende udredt, for ventelisten i det offentlige var for lang", fortæller Anne. "Den første psykiater mente, at hun skulle udredes for både ADD og autisme. Min mavefølelse sagde mig, at autisme ikke var relevant, så vi fik en second opinion hos en anden psykiater, som dog gav os samme besked", forklarer Anne.

EN BLODPRØVE I SIDSTE ØJEBLIK

Efter mødet med de to psykiatere gik det i begyndelsen af 2023 op for Anne, at ingen havde foreslået at tjekke, om Sine fejlede noget fysisk:

"Der er sket et skred i de seneste år i synet på børn. Hvis et barn træder ved siden af, så er der sikkert en psykisk diagnose. Jeg vil nærmest kalde det en diagnosejagt", fortæller Anne og fortsætter:

"Det var for eksempel ikke blevet undersøgt, om Sine manglede vitaminer. Vi fik

sendt hende til blodprøver, og helt overraskende meddelte vores læge, at stofskiftet var for lavt. Vi blev sendt direkte til "Børn & Unge, afdelingen for hormonsygdomme" på Skejby", husker Anne.

Sine blev sat i behandling med Euthyrox, og desuden fandt man på Skejby ud af, at hun har for mange mandlige kønshormoner.

"Jeg begriber ikke, at det var os som forældre, der skulle foreslå at få taget en blodprøve. Det er frustrerende, at vi har et så kasseopdelt sundhedsvæsen, hvor krop og psyke er skilt ad. Det er et kæmpe samfundsmæssigt problem. Tænk, hvis vores datter var blevet udredt med ADD og medicineret mod det – var det så nogen sinde blevet opdaget, at hendes stofskifte var for lavt?" siger Anne.

PÅ RETTE SPOR

Sine har fået Euthyrox i godt 1,5 år, og hendes blodprøvetal er nu inden for normalen.

"Det er tydeligt at mærke, at Sine er i bedre trivsel nu. Hun er gladere og har en bedre hukommelse og har nemmere ved at holde opmærksomheden. Men hun er stadig meget træt og inaktiv, hun har

ofte ondt i led og muskler, og det er svært for hende at være i en klasse med larm og uro. Forskellen til før er, at nu vil hun gerne i skole, og fordi hun er på nedsat tid med sygefraværsundervisning i skolen, kan hun bedre overskue det".

IKKE ET QUICKFIX

Fordi Sines blodprøver nu er normale, mener lægerne på Skejby ikke, at Sines adfærd længere kan tilskrives stofskiftet.

"Det er tydeligt, at lægerne kun kigger på tallene og ikke på barnet. Vi ser gode takter nu, men diagnosen lavt stofskifte er bestemt ikke et QuickFix. Hun har et kæmpe efterslæb, fordi hun har levet så længe med uopdaget lavt stofskifte. Som forældre føler vi os på herrrens mark. Har hun taget livslang skade? Og hvor er der en spåkone, der kan sige noget om hendes fremtid? Det er en sorg for os forældre, og det er pissehårdt at være i. Jeg er gået ned i tid på mit arbejde, og vi har sænket kravene både til Sine, til mig og til hele vores familie for at være i det. Vi har fokus på egenomsorg, og heldigvis kan vi langsomt se lyset nu", slutter Anne.



Facebook-gruppe

I Anne Halkjærs søgen efter ligestillede har hun oprettet Facebook-gruppen "Børn med erhvervet lavt stofskifte".

"Her har vi blandt andet fået kontakt til en familie med en lidt ældre pige, som har været i et lignende forløb. Pigen er nu i gang med en uddannelse og i god trivsel. Det giver håb for os som familie at vide, at pigen her har fået det bedre, selvom det har taget fire år fra da hun fik diagnosen".

Telefonrådgivningen

DET ER DEJLIGT AT HJÆLPE ANDRE

Det giver meget igen, når man hjælper andre. Når man bruger sin egen erfaring til at få nyudklækkede stofskiftepatienter godt i gang eller blot lægger øre til, når det er svært. Sådan lyder det fra flere af vores frivillige, som sidder klar til at lytte, svare på spørgsmål og sætte tingene i perspektiv.

Af Karin Toftegaard Matthiesen

Rigtig mange af vores medlemmer har igennem årene været glade for at tale med "et rigtigt menneske" i vores rådgivning. Både som supplement til informationerne fra egen læge – og fordi det er rart at tale med en, som er i samme båd.

VIGTIGT AT LYTTE

En 'medlem til medlem'-rådgiver skal ikke have en sundhedsuddannelse. Det vigtigste er, at rådgiveren har evnen til at lytte og

give den, som ringer ind, en følelse af at blive hørt og forstået.

"Som 'medlem til medlem-rådgiver' har vi stor erfaring i at være i sundhedssystemet, tage medicin hver dag, tale med læger og endokrinologer og alt muligt andet, som hører med, når man har en stofskiftesygdom inde på livet. Derfor møder vi ham eller hende, som vi får i røret, i øjenhøjde. Vi har den tid og ro til at lytte, som lægen ofte ikke har," fortæller Tine, som er en af vores telefonrådgivere.

"Som rådgiver er det vigtigt at vide noget om stofskiftet – men det er mindst lige så vigtigt at have empati. Faktisk ringer mange ind for at høre tingene fra en anden person end lægen. Når først de har vendt det med en af vores rådgivere, kan de bedre acceptere eller forstå lægens besked."

TELEFONRÅDGIVNINGEN

- Hold øje med åbningstiderne på telefonrådgivningen på Aktivitetskalenderen på mitstofskifte.dk
- Ved røret sidder en af vores frivillige klar til at svare på personlige spørgsmål fra medlemmerne
- Telefon **70 26 03 70**
- Hvis telefonen er optaget, kan du evt. sende dit spørgsmål til raadgivning@stofskifteforeningen.dk
- Husk at skrive dit telefonnummer i mailen

SMÅ OG STORE TING

Emnerne i rådgivningen er mange:

"Det er selvfølgelig vigtigt at være ærlig, når der kommer et spørgsmål, man ikke kan svare på. Det er nemlig helt okay, for meningen med rådgivningen er ikke, at man kan ringe til en utømmelig vidensbank. Det vigtige er, at vores medlemmer kan ringe til et rigtigt menneske," fortæller en anden telefonrådgiver og fortsætter:



Illustration: Pernille Granath

"Det er fantastisk at hjælpe dem, der lige har fået konstateret en stofskiftesygdom. De bliver glade for at få tips til alt det lavpraktiske omkring blodprøver, sundhed.dk, pilleæsker, kost og andre generelle råd."

De fleste, som ringer ind, har lavt stofskifte – og mange af dem hjælper vi ved at henvise dem til mitstofskifte.dk. Andre ringer om vejledning i at tage medicin, lægeskift, hvad en endokrinolog er, hvor TSH skal ligge, og hvordan man kan forvalte sin energi i løbet af en dag. Og faktisk er der en tendens til, at rådgivningen bliver kontaktet af flere og flere midaldrende kvinder, som har ligget stabilt i TSH i 10-15 år og pludselig får det skidt med symptomer, når de kommer i overgangsalderen. Dem råder vi til at få taget ekstra blodprøver og kontakte egen læge".

AT HJÆLPE ANDRE GIVER ENERGI

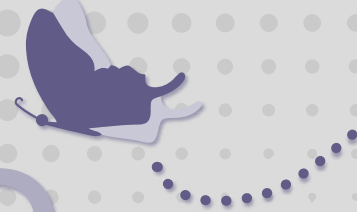
Fælles for 'medlem til medlem'-rådgiverne er, at de føler glæde ved at hjælpe andre:

"Når man selv har draget sig en masse erfaringer på godt og ondt, så giver det rigtig god mening at dele erfaringerne med andre, som kan få støtte og vejledning i at leve det bedste liv med en stofskiftesygdom."

NYT TIL CV'ET

Vil du også være 'MEDLEM TIL MEDLEM'-rådgiver?

- Skriv til vores formand Julie Davey Lund, hvis du overvejer at blive 'medlem til medlem'-rådgiver: formand@stofskifteforeningen.dk
- Vi sørger for grundig oplæring af nye rådgivere, og du byder selv ind med, hvor ofte du kan tage en telefonvagt
- Du taler fra din egen telefon og sidder hjemme hos dig selv, når du er rådgiver. Viderestillingen af telefonen sørger vi for. En vagt er typisk på to timer, og normalt kan man tale med fem-seks personer i løbet af to timer
- Hvis du møder et spørgsmål, du ikke kan svare på, kan du henvise spørgeren til foreningens professionelle panel



SPØRG EKSPERTERNE!



HEIDI OLSEN
DIÆTIST



**SIDSEL
BEKKE-HANSEN**
PSYKOLOG

Lav puls og blodtryk

Jeg er en kvinde på 43 år, som har været i behandling for lavt stofskifte i cirka 14 år.

Jeg vil høre, om det er kendt, at lavt stofskifte (velreguleret) over tid kan give lav puls og blodtryk?

Min natlige puls er nede mod 35, og en dagshvilepuls på cirka 42-45 med blodtryk på 100/65. Jeg er ofte meget træt og udmattet.

Hvis ja, hvilken behandling findes der?

LÆGE ALLAN CARLÉ SVARER:

Inden jeg svarer på dit spørgsmål, skal vi lige have et par definitioner på plads.

Du skriver, du har haft lavt stofskifte i 14 år og er velbehandlet. Et velbehandlet stofskifte er enstydende med, at dit TSH er i normalområdet. Mange danskere har problemer med at være stabilt velreguleret i deres TSH. Du beretter om en hvilepuls på cirka 35/min. om natten og cirka 45/min. i de lyse timer. Det er til den lave side, men det er ikke farligt. Faktisk har veltrænede sportsfolk ofte en hvilepuls i niveauet 40-55/min. Om pulsen er korrekt målt er en anden ting. Hvis det er pulsen på EKG, så kan du helt sikkert stole på den. Er det via et blodtrykkapparat eller via et personligt pulsur, kan der være en del fejlkilder.

Dit hvileblodtryk er på cirka 100/65, hvilket klart er i den lave ende. Vi ser dog ikke sjældent dette niveau hos yngre og hos kvinder. Det allervigtigste er, om det giver symptomer i form af svimmelhed og sortnen for øjnene, især når du rejser dig fra siddende/liggende til stående stilling.

Nu kommer jeg så til svaret. Lavt stofskifte findes i to grader:

- Reelt lavt stofskifte (høj TSH og lav T4)
- Lidt lavt stofskifte (høj TSH, men normal T4)

Førstnævnte tilstand skal altid behandles, da det ofte giver eller vil give symptomer samt ofte er forbundet med andre problemer (ændret kolesteroltal, lav puls, træthed, forstoppelse, tør hud, hårtab med mere). Ved det kun "lidt" lave stofskifte er der som hovedregel ikke øget hyppighed af disse problemer, når man sammenligner med danskere, som har normalt stofskifte. Derfor er der ofte heller ikke grund til behandling.

Ved det reelt lave stofskifte kan ses lav puls og lavt blodtryk, som du beretter om.

Når du siger, at du har været velbehandlet i mange år, vil jeg ikke formode, at det lave blodtryk og den lave puls kan tilskrives stofskiftet. Der kan være andre årsager til det, som jeg synes, du skal snakke med din læge om: væskemangel, bivirkninger til medicin med mere.

Jeg kunne foreslå, at du fik taget udredende blodprøver sammen med EKG og så derefter en videre udredning afhængig af, om man finder noget forkert.

Endelig er der en lav sandsynlighed for, at dit lave stofskifte, som formentligt er betinget af autoimmunitet, også kan være forbundet med andre autoimmune lidelser. Jeg tænker specielt på en sjælden lidelse som binyrebarkhormon-mangel, men din læge skal vurdere, om det giver mening at udrede for det.

Så det kort svar: Velbehandlet lavt stofskifte burde ikke i sig selv kunne give lav puls eller lavt blodtryk. Forhør dig hos din læge, om der er en anden oplagt forklaring på det – og tal samtidig med din læge om, om det giver dig gener og symptomer.



LONE NØRGAARD
FARMACEUT



MAY BRITT MANNICHE
SOCIALRÅDGIVER



BIRTE NYGAARD
LÆGE



STEEN BONNEMA
LÆGE



DIANA GROVE
LÆGE



ALLAN CARLÉ
LÆGE

Chili og højt stofskifte

Jeg har hørt, at man skal undgå chili, når man har for højt stofskifte - fordi chillien kan få stofskiftet til at blive endnu højere.

Jeg er 32 år og har haft for højt stofskifte to gange inden for de seneste ti år. Det har været ganske ubehageligt, selvom det hurtigt blev reguleret ind igen. Derfor vil jeg høre, om du kan anbefale mig at undgå chili i kosten?

DIÆTIST HEIDI OLSEN SVARER:

Det er forståeligt, at du er bekymret over fødevarer som chili, når du har oplevet højt stofskifte to gange. Selvom chili kan have en lille stimulerende effekt på stofskiftet på grund af capsaicin, er denne effekt som

regel kortvarig og generelt ikke stærk nok til at forværre dit stofskifte. Din tilstand er dog afgørende - har du betydelige symptomer på højt stofskifte, kan det være en god ide at undgå chili, indtil du er mere stabil.

Derimod er koffeinholdige drikke som kaffe, te og energidrikke, som vi ofte også indtager i større mængde, mere tilbøjelige til at forværre symptomer som hjertebanken og uro, fordi de konstant stimulerer nervesystemet. Derfor behøver du ikke nødvendigvis undgå chili i din kost, men det kan være en god idé at begrænse dit koffeinindtag.



HAR DU OGSÅ ET SPØRSMÅL TIL EKSPERTERNE?

Så send det til vores redaktør på redaktoer@stofskifteforeningen.dk

- Brevkassen besvarer generelle spørgsmål om stofskiftesygdomme. Panelet består af læger, en sygeplejerske, en diætist, en farmaceut, en psykolog og en socialrådgiver, der alle arbejder med stofskifteproblematikker til hverdag.
- Fagpersonerne svarer på spørgsmål fra foreningens medlemmer og ser ikke patienten eller patientens journal.

- Det er ikke muligt at besvare alle indsendte spørgsmål, og redaktionen forbeholder sig ret til at forkorte i spørgsmål og udvælge de mest relevante spørgsmål til besvarelse her i bladet.
- Spørg løs! Der er sikkert andre, der kan få glæde af at læse både spørgsmål og svar. Spørgsmål sendes til redaktør Karin Toftegaard Matthiesen på redaktoer@stofskifteforeningen.dk.

Generalforsamling 2025



Vi gentager succesen fra 2024 og holder en digital generalforsamling igen i 2025.

På den måde kan medlemmer fra hele landet deltage uden at bruge lang tid på transport – og samtidig er det lettere at deltage for de af jer, der har svært ved at holde koncentrationen i mange timer.

Deltag i generalforsamlingen fra din pc eller smartphone:
SØNDAG DEN 16. MARTS 2025 KL. 10.00-12.00

Glæd dig til et par timer med oplæg, debat og valg af ny bestyrelse.

Tilmelding på mitstofskifte.dk under "Aktivitetskalender".

Forslag til behandling på generalforsamlingen skal indsendes senest den 1. januar 2025 på info@stofskifteforeningen.dk.

Tak for jeres støtte



Jeres bidrag og donationer er vigtige for foreningens økonomi!

Samtidig betyder de, at vi som forening fortsat kan være godkendte som fradragsberettiget gavemodtager hos SKAT. Derfor vil vi gerne sige TAK for jeres støtte.

Hvis du vil have fradrag, skal du logge på din medlemsprofil og indtaste dit CPR-nummer.

Ring 29 73 21 01, hvis du har brug for hjælp.

Støt via Mobile Pay: 24 90 48

Støt via bank: 2670 - 62 88 976 617

stofskifte foreningen mener

- Der skal være større tværfaglighed i behandlingen - særligt ved operationer!
- Der skal være god adgang til endokrinologer i alle regioner!
- Der skal udvikles nye præparater til bedre individuel behandling og dosering!
- Der skal være ret til at prøve kombinationsbehandling med T4 og T3 efter informeret samtykke!
- Der skal være hyppige kontroller ved kombinationsbehandling for at undgå overbehandling!
- Der skal være stabilitet og tryghed i leverancen af stofskifte-medicin!
- Der skal udvikles hjemmeapparatur til måling af stofskiftehormoner!
- I lyset af den manglende udvikling i behandlingsmuligheder skal animalsk skjoldbruskkirtelhormon være en anerkendt, tilgængelig mulighed for relevante patienter efter informeret samtykke!



KOM OG VÆR MED!

På vores aktivitetskalender kan du følge med i, hvornår vi holder informationsmøder, cafe-møder og meget mere!

Hold øje på mitstofskifte.dk/kom-og-vaer-med



følg os

på de
sociale medier



Linked in



Vores Facebook-side har mere end 8200 følgere, og her kan du følge med i nyheder, arrangementer og deltage i debatten med andre stofskifteinteresserede!

kort nyt

MEDLEMSBLADET BLIVER FORNYET

I sekretariatet har vi skarpt fokus på at skabe mest mulig værdi for medlemmernes penge. Derfor vil vi i 2025 udvikle medlemsbladet, så det bliver et endnu mere attraktivt magasin med relevante artikler, som kan produceres, så det passer til foreningens økonomi.

Vi har valgt at beholde fokus på det gode indhold og layout, men skære ned på papirkvaliteten. I 2025 vil du opleve et nyt medlemsblad med en ny blanding af artikler og et nyt læsevenligt design. Samtidig vil du få flere nyheder på mail og bedre tilgang til lange forskningsartikler på hjemmesiden.

Du vil ikke kunne se forskel på den digitale og den trykte udgave af medlemsbladet. Men den trykte udgave vil udkomme i en lidt tyndere papirkvalitet, for i de seneste år er udgifter til papir og distribution steget så voldsomt, at vi ikke længere kan bære den hidtidige kvalitet.

Som sædvanlig vil alle medlemmer modtage bladet i digital form på mail. Alle, der har behov for at få et trykt blad tilsendt, vil også stadig få det. /TS

Afmeld dit trykte blad

Afmeld dit trykte blad og spar CO² samt penge for din forening!

Skriv til info@stofskifteforeningen.dk, hvis du ikke længere har behov for at modtage et trykt medlemsblad.

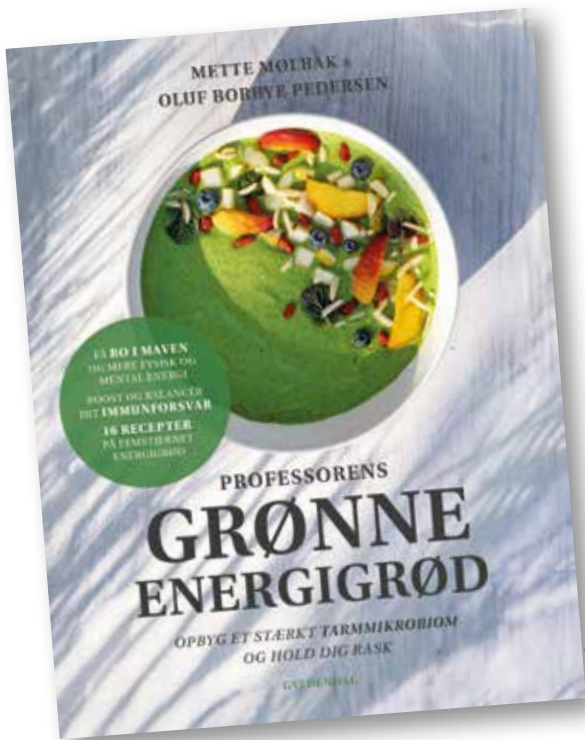
STOFKIFTEFORENINGENS DIALOGDAG

I begyndelsen af november holdt vi vores første Dialogdag for foreningens frivillige. Det blev en god dag, hvor vi særligt talte om kommunikation, events, rådgivning og politik. Der var mange gode snakke og ideer til Stofskifteforeningens aktiviteter. Alle ideer vil blive samlet af bestyrelsen og iværksat, hvis de passer med den samlede strategi og vores ressourcer. /TS



Fra venstre: Helene Andersen, Julie Lund, Natasha Andreassen, Cecilie Kaltoft, Nina Schott Madsen, Jens Henning Ravnsmed, Birgitte Maltesen, Mette Rasmussen, Anna Dahl Olsen.

Nyt på **Boghylden**



PROFESSORENS GRØNNE ENERGIGRØD

Opbyg et stærkt tarmmikrobiom og hold dig rask

Af Mette Mølbak og Oluf Borbye Pedersen

Forlag: Gyldendal

184 sider

Vejl. pris: 249,95 kr.

Af Karin Toftegaard Matthiesen

I "Professorens grønne energigrød" bliver vi klogere på, hvordan tarmens mikroorganismer kan påvirke helbredet. Opskrifterne på grøn grød er et frisk pust til madlavningen og god inspiration til at spise sundt.

Det er let at hoppe på den grønne grødbølge! Igennem "Professorens grønne energigrød" bliver vi taget i hånden og ført ind i grødunderet på en let og overskuelig måde.

VIDENSKABEN BAG

Inden blenderen skal tændes, bliver vi i bogens første del sat grundigt ind i videnskaben bag tarmens mange funktioner. Bogen er fyldt med flotte illustrationer, og som sætter læseren ind i vigtige emner som bakterier, svampe og immunsystemet.

GÅ IKKE NED PÅ GREJ

Således godt klædt på til at forstå, hvorfor det er så godt for immunforsvaret at fylde blenderen med grøntsager, bliver vi i bogens anden del sat omhyggeligt ind i, hvordan man forbereder køkkenet og sig selv på at blive en sand verdensmester i grøn grød. Her handler det blandt andet om grej, hygiejne og grødens grundsten.

OG SÅ GÅR DET LØS

I del tre går det løs med inspirerende opskrifter.

Særligt er jeg glad for opskrifterne på "Vintervitamingrød" og "Grøn morgenfryd". Førstnævnte er baseret på vinterens grøntsager, og er der noget bedre end at bruge det, der er i sæson lige nu? "Grøn morgenfryd" er en sød morgengrød, som jeg dog ikke har haft held med at sælge til resten af familien. Men netop ved morgenbordet er vi vant til at spise forskellige ting, så jeg nyder en god selvforkælelse med min grønne morgengrød flere gange om ugen.

AT GØRE NOGET GODT FOR KROPPEN

Efter at have testet opskrifterne i en måneds tid har jeg ikke oplevet en markant forskel i energiniveau eller stofskifte. Men min fordøjelse er blevet bedre, og jeg føler mig sund, når jeg spiser en god del grove grøntsager i min grød. Det giver mig desuden en følelse af at gøre noget godt for min krop, og det styrker min følelse af velvære.

Jeg er blevet inspireret til at integrere flere grøntsager i min kost, og jeg er blevet bedre til at freestyle min grønne grød ud fra, hvad jeg lige har i køleskabet og fryseren.

DONATIONER STYRKER VORES ARBEJDE FOR EN KRONIKERPAKKE:

HJÆLP OS MED AT INDSAMLE DATA

Af Julie Davey Lund, formand

Det er bestyrelsens overordnede mål, at stofskiftepatienter skal have en kronikerpakke, der sikrer dem en ensartet og kvalificeret udredning – samt en individuelt tilpasset behandling.

Det er et ambitiøst mål, der kræver hårdt arbejde. Først og fremmest skal politikerne have en forståelse af, hvilke konsekvenser, det har for mennesker og for samfundet, at stofskiftesygdomme ikke prioriteres i sundhedsvæsenet. Det er svært at forklare denne problematik, for selvom vi er den tredjestørste gruppe inden for kroniske sygdomme, findes der ingen registre eller offentlige data på stofskiftesyge!

I BESTYRELSEN VIL VI GERNE HAVE SVAR PÅ DETTE:

- Bliver stofskiftepatienter i Danmark generelt yngre og yngre, ligesom det ses i udlandet, og som det er tilfældet med skjoldbruskkirtelkræft?
- Hvor mange yngre kvinder med stofskiftesygdom ønsker børn, og er der tilstrækkelig rådgivning om graviditet og forebyggelse af fosterskader for dem?
- Har stofskiftepatienter en lavere tilknytning til arbejdsmarkedet, ligesom det ses ved andre kroniske sygdomme?

Svarene på disse spørgsmål skal bruges til at åbne politikernes øjne for vigtigheden af at få mere fokus på stofskiftesygdomme. Og det skal lede til bedre behandling, som kommer os alle sammen til gode.

Støt os

Vi er i kontakt med Danmarks Statistik om at lave undersøgelserne for os – og det koster penge. Jeg håber, du vil hjælpe med en donation, så vi kan komme videre mod en kronikerpakke.

Støt via Mobile Pay: 24 90 48

Støt via bank: 2670 - 62 88 976 617



Mitstofskifte er et univers af støtte, fællesskaber og viden for dig, der har udfordringer med lavt stofskifte. Siden er også god for dig, der er pårørende og fagperson



stofskifte foreningen

Blekinge Boulevard 2 | DK - 2630 Taastrup
info@stofskifteforeningen.dk | Sekretariat: +45 2973 2101
Patientrådgivning: +45 7026 0370
Telefonens åbningstider finder du på mitsstofskifte.dk under "Aktivitetskalender"



stofskifteforeningen.dk