

Foretræde 25.6.20 for Sundheds- og Ældreudvalget

“Vi kan ikke løse problemerne uden at lytte til hinanden” citat Magnus Heunicke efter besøg på OUH
august 2019

Stofskifteforeningen

Stofskifteforeningen er stiftet i 1997 og har i dag ca. 2000 medlemmer.

Stofskifteforeningen

- formidler evidensbaseret viden
- i samarbejde med læger
- dækker alle skjoldbruskkirtelsygdomme, højt, lavt, knuder, cancer og børn

Drives af en frivillig bestyrelse samt en deltidsansat.

Har siden foreningens start haft et godt samarbejde med danske endokrinologer og praktiserende læger.

Læs mere på www.stofskifteforeningen.dk og på foreningens facebookside.

Stofskiftesygdomme

- kan ikke **forebygges**
- kan ikke **helbredes**
- Men de kan **behandles**

Jo tidligere diagnose, jo bedre mulighed for patienten for at få det som før

Der er primært tale om arvelige sygdomme, og det er ikke livsstilssygdomme.

Mere end 10% af alle kvinder rammes af struma eller stofskiftesygdom i deres livsforløb.

Mænd rammes i forholdet 1:4 i forhold til kvinder.

Der er aktuelt mere end 150.000 patienter i Danmark i behandling for lavt stofskifte.

Det begyndte så godt...

Regeringen og Dansk Folkeparti afsætter 17 mio. kr. til styrket stofskiftebehandling

04-09-2018

PRESSEMEDDELELSE - Patienter med lavt stofskifte skal have bedre udredningsforløb, og så skal der forskes mere i stofskiftebehandling, har sundhedsminister Ellen Trane Nørby og Dansk Folkeparti besluttet.



**...men reelt er der ikke sket noget i løbet af de næsten 2 år,
der er forløbet.**

De 17 mio. blev fordelt som følgende:

- 1. 5,2 mio. til at afkorte udredningen**
- 2. 5,0 mio. til forskning**
- 3. 5,3 mio. til oprettelse af patientskoler**
- 4. 1,5 mio. til Patient Rapporterede Oplysninger PRO**

1. 5,2 mio. til at afkorte udredningen

Sundhedsstyrelsen slår 28.5.20 en pulje op, som kun kan søges af endokrinologer i samarbejde med et lokalt center for funktionelle lidelser. Der skal søges til målrettet behandling af patienter, hvor symptomerne på lavt stofskifte ikke kan forklares ud fra medicinske tests.

Lavt stofskifte er ikke en funktionel lidelse...

...men en klinisk diagnose, som stilles på baggrund af blodprøver, og behandlingen monitoreres ligeledes via blodprøver.

90-95% af alle patienter får det godt igen, når de kommer i behandling med T4-medicin for deres stofskiftesygdom, men der er en gruppe, der har vedvarende symptomer.

For nogle af disse patienter kan symptomerne afhjælpes ved finjustering af medicin, for nogle ligger der anden sygdom til grund for symptomerne (lav blodprocent, D-vitamin-mangel, B12-vitaminmangel kan være årsagen). Nogle kan have glæde af kombinationsbehandling T4/T3.

Det er meget vigtigt, at patienten får en ordentlig udredning for underliggende sygdom, og ikke blot skubbes over i kassen med funktionelle lidelser

Vi mener, at den pulje bør stoppes. Hvis der skal forskes i funktionelle lidelser, må der bevilges penge til det. Der skal ikke bruges midler bevilget til stofskiftesygdom.

2. 5,0 mio. til forskning

De to læger, som fik tildelt de 5 mio. kroner, er af Lægemiddelstyrelsen blevet mødt med krav om certificering og validering af projektmedicinen på samme niveau som ved registrering af et nyt lægemiddel.

Puljen var specifikt stilet til undersøgelse af denne medicin (Thyroid – dvs udtræk fra svine skjoldbruskkirtler). Der er tale om medicin som aktuelt laves magistret i DK, anvendes i udlandet og som i dag bruges i klinikken i Danmark.

Ved gennemførelse af de oprindelige studier er prisen for denne *for hvert projekt* ca. 1 mio. ud over det estimerede budget.

Der arbejdes på et samarbejde med udenlandske medicinal firmaer mhp at finde en økonomisk løsning så modificerede versioner af studierne kan gennemføres. Endnu uklart om denne plan lykkes

I yderste konsekvens bliver de to studier ikke gennemført, fordi der ikke er tilstrækkelig økonomi til at få lavet den dyre dokumentation.

3. 5,3 mio. til patientskoler

Pulje opslået med ansøgningsfrist 1.4.20. Sundhedsstyrelsens oplæg var, at kommuner skulle søge eventuelt sammen med patientforeninger. I det oprindelige materiale fra Sundhedsministeriet var der ikke nævnt noget om kommunernes deltagelse.

Stofskifteforeningen har forsøgt at indlede samarbejde med både små og store kommuner (Aarhus, Odense, Kolding, Fredericia og Middelfart) om et sådan projekt, men kommunerne er ikke interesserede. De har ikke ressourcer til det, og de er bange for, at det går ud over den kommunale økonomi.

Der kom ingen ansøgninger til puljen fra kommuner, og puljen skal derfor genopslås.

Hvornår vides dog pt. ikke.

Sundhedsstyrelsen har lavet følgende koblinger i de 2 puljeopslag:

Patientforeninger og kommuner

Endokrinologer og regionale centre for funktionelle lidelser

Hvor ikke vælge den kobling, der ligger lige for:

Patientforeninger og endokrinologer – vi både kan og vil samarbejde 😊

Tidslinje

- | | |
|----------|--|
| 05.12.17 | Der annonceres et eftersyn af tilbuddet til lavt stofskifte |
| 23.02.18 | Møde i Sundhedsministeriet med blandt andet repræsentanter for endokrinologer, praktiserende læger og Stofskifteforeningen. Stofskifteforeningen foreslår patientskoler. |
| 04.09.18 | Rapporten med eftersynet udkommer |
| 01.10.18 | Der opslås en forskningspulje på kr. 5 mio med ansøgningsfrist 1.11.18 |
| 28.01.19 | De valgte forskningsprojekter annonceres, kr. 4 mio til overlæge Steen Bonnema, OUH og kr. 1 mio til overlæge Birte Nygaard, Herlev Hospital, projekterne skal være færdige ved udgangen af 2021 |
| 22.02.19 | første møde i arbejdsgruppe i Sundhedsministeriet om sygdomsmestring/patientskoler |
| 11.04.19 | andet møde i arbejdsgruppen |
| 03.10.19 | Stofskifteforeningen beder om et møde i Sundhedsstyrelsen for at spørge til status samt fortælle om landsdækkende patientskoler, men Sundhedsstyrelsen fastholder kommunal forankring |
| 20.01.20 | pulje kr. 5,3 mio til kommuner til sygdomsmestring til patienter med lavt stofskifte opslås ansøgningsfrist 2.3.20 |
| 24.01.20 | ansøgningsfristen for puljen på 5,3 mio forlænges på opfordring til 1.4.20 |
| 01.04.20 | der er ikke indkommet ansøgninger, hvor kommuner er medansøgere, så puljen vil skulle genopslås, tidspunkt og ansøgningsfrist er pt. ukendt |
| 28.05.20 | Der opslås en pulje på 5 mio, som kun kan søges af endokrinologer sammen med et regionalt center for funktionelle lidelser, ansøgningfrist 15.6.20. |

BILAG

www.stofskifteforeningen.dk

Deltagere fra Stofskifteforeningen:



Bestyrelsesformand Julie Lund

- 40 år, lavt stofskifte, Hashimoto, siden 2003
- 2 børn på 4 og 7, begge uden stofskiftesygdomme, mor med højt stofskifte, Graves, og Graves Eye Disease
- Bestyrelsesmedlem siden 2017, bestyrelsesformand siden 2019
- Uddannet cand. scient i medicinal kemi
- Pt. hjemmegående/selvstændig, arbejder frivilligt for Stofskifteforeningen, og har ved siden af konsulent arbejder inden for ernæringsområdet.
- Har arbejdet for Arla Foods med spædbørnsernæring i 8 år med klinisk dokumentation af ingredienser til modermælkserstatning.
- Deltager i mange internationale konferencer omkring ernæring for Arla Foods
- Deltager i 3 internationale stofskiftelæge- og patientkonferencer omkring stofskiftesygdomme.
- Har erfaring med opsætning af kliniske studier, erfaring med at læse og formidler videnskabelig materiale til både fagfolk og lægmand.

Bestyrelsesmedlem Bente Julie Lasserre

- 57 år, lavt stofskifte – Hashimoto – siden 1996, diagnosticeret før udbrud af symptomer på baggrund af arvelighed
- 2 børn på 21 og 27 år, begge uden stofskiftesygdom, men den ældste er nyretransplanteret i 2017
- mor med Hashimoto, mange autoimmune sygdomme i mors familie
- Medstifter af Stofskifteforeningen i 1997 og bestyrelsesmedlem lige siden, i perioden 1999-2017 som næstformand
- Arbejder fuld tid som senior erhvervsrådgiver i Nykredit
- Deltager i 14 internationale stofskiftelæge- og patientkonferencer omkring stofskiftesygdomme
- I en periode næstformand i den internationale patientforening for stofskiftepatienter, Thyroid Federation International
- Arrangør af mere end 50 informationsmøder med læger og for patienter rundt i landet
- Redaktør af Stofskifteforeningens blad i perioden 1997-2007
- Modtager af "årets ildsjæl-pris" hos Sundhedsparlamentet på Folkemødet i 2018
- Deltager i arbejdsgruppen i Sundhedsstyrelsen vedr. patientskoler

Overlæge Birte Nygaard

- 59 år, overlæge, PhD, Herlev Hospital, klinisk lektor ved Københavns Universitet
- Har forsket i stofskiftesygdomme siden starten af 90-erne med fokus på lavt stofskifte de sidste 15 år og publiceret hyppigt citerede studier om kombinations behandling med T4 og T3. Er fortaler for denne behandling hos en selekteret gruppe af patienter. Har været inviteret til flere internationale kongresser og møder til at holde foredrag om kombinationsbehandling
- Underviser studenter om stofskiftesygdomme, ansvarlig for kursus om stofskiftesygdomme for læger i hoveduddannelse til Endokrinologi, underviser praktiserende læger (IRF kurser via Sundhedsstyrelsen)
- Forfatter på 87 publicerede artikler om stofskiftesygdomme
- Fagredaktør på Endokrinologi delen i Læge og Patienthåndbogen under www.sundhed.dk
- Initiator til etablering af nationale behandling vejledninger i Endokrinologi og er primær/medforfatter til samtlige behandlings vejledninger om stofskiftesygdomme
- Har årligt deltaget i 1-2 internationale stofskiftekongresser de sidste 25 år
- Deltaget i arbejdsgruppe via Sundhedsstyrelsen i relation til aktuelle initiativer vedr. behandling af lavt stofskifte
- Har modtaget bevilling på 925.000kr til forskningsprojekt om Thyroid ud af de 5 mio fra Eftersynet
- Har siden Stofskifteforeningens start i 1997 været i tæt dialog med bestyrelsen og holdt foredrag for patienter minimum en gang årligt

Tak for jeres opmærksomhed

www.stofskifteforeningen.dk