



September 2024

Kære sundhedsudvalg

Stofskiftesygdomme er en overset gruppe funktionsnedsættende, kroniske sygdomme, der primært rammer kvinder midt i livet. Stofskifteforeningen vil gerne have foretræde for sundhedsudvalget for at anmode om, at stofskiftesygdomme fremover vil indgå i Sundhedsdatastyrelsens dataregistre på lige fod med andre kroniske sygdomme.

Der er mellem 214.000 og 250.000 mennesker med stofskifterelaterede sygdomme i Danmark og tallet stiger med 3% om året (kilde: Danmarks Statistik).

Stofskiftesygdomme er således blandt de fem største kroniske sygdomme i Danmark. Men de er i årevis blevet ignoreret, og de indgår ikke i det datamateriale, der indsamles og udvikles i Sundhedsdatastyrelsen. Det er med stor bekymring, at vi nu ser, at vi heller ikke med et ord er nævnt i regeringens udspil til en sundhedsreform.

De mest fremtrædende symptomer på stofskiftesygdomme er ekstrem træthed og stærkt nedsatte kognitive funktioner, som ofte bliver mistolket som andre sygdomme. Dette vil ofte udskyde den korrekte diagnose i årevis. 80% af alle stofskiftesyge er kvinder.

Den gennemsnitlige alder på diagnosetidspunktet angives pt til 45 år, men ifølge flere udenlandske undersøgelser er denne alder faldende. Det er et anerkendt faktum, at op mod 15% af alle stofskiftepatienter i Danmark ikke er velbehandlede (kilde: sundhed.dk), men har livslange funktionsnedsættelser på grund af træthed, smerter og kognitive udfordringer. Førende udenlandske forskere mener, at tallet nærmere er 20%. Vi forventer, at denne gruppe har en meget svag tilknytning til arbejdsmarkedet, men det bliver ikke undersøgt.

Vores mål er at få en bedre behandling, men først og fremmest vil vi have bedre data, så vi kan få et bedre overblik og en bedre argumentation for at udvikle på behandlingen.

Stofskiftesygdomme er forårsaget af dysfunktionalitet i skjoldbruskkirtlen, der medfører livslang medicinering. Der findes flere årsager til stofskiftesygdom, men langt størstedelen skyldes autoimmunitet mod skjoldbruskkirtlen.

På baggrund af denne korte introduktion vil vi i Stofskifteforeningen gerne mødes med sundhedsudvalget for at præsentere vores forslag om, at stofskiftesygdomme anerkendes som en væsentlig kronisk sygdom og indgår i Sundhedsdatastyrelsens registre og statistikker.

Vi vil blandt andet gerne tale om, hvorfor stofskiftesygdom ikke er inddraget i Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og hvorfor vi ikke kan få opklaret, hvordan stofskiftesyges tilknytning til arbejdsmarkedet er.

Med venlig hilsen

Julie Davey Lund
Formand for stofskifteforeningen

www.stofskifteforeningen.dk
Info@stofskifteforeningen.dk, tlf. +45 29 73 21 01