

Foretræde sundhedsudvalget d. 19 nov. 2024

stofskifte foreningen



Formand **Julie Davey Lund**



Næstformand **Helene Kremmer Andersen**



Sekretariatschef **Tine Stampe**

Stofskiftepatienter

Lidt data om stofskiftesygdomme

215.000 danskere modtager stofskiftemedicin i 2024 – årlig stigning på 3% *)

Stofskiftesympptomer:

Ekstrem træthed og nedsat kognitiv funktion

Forskning:

Ca. 20% af stofskiftesyge er ikke velbehandlede

Forskning:

Stofskiftesygdom sænker indtægten og forøger risikoen for førtidspension med 89%

*) Danmarks Statistik

EFTERSYN AF TILBUD TIL PATIENTER MED LAVT STOFKIFTE

AUGUST 2018



Stofskifterapporten fra 2018

Et eftersyn af tilbud til patienter med lavt stofskifte, iværksat af sundhedsminister **Ellen Trane Nørby**

Formål:

- kortlægge viden og retningslinjer på området
- give en samlet vurdering af tilbuddene
- beslutte initiativer til en styrket indsats.

EFTERSYN AF TILBUD TIL PATIENTER MED LAVT STOFKIFTE

AUGUST 2018



Løfter om styrket indsats fra 2018

Initiativer der indgik i bevillingen på 17 mio. kr.

1. Systematiske registreringer for at kvalitetssikre behandlingen
2. Vejledning af praksislægerne om henvisning til endokrinolog ved vedvarende symptomer
3. Sikring af at ingen afvises til behandling af endokrinolog på sygehusene
4. Information til lægerne om at tage flere relevante blodprøver
5. Oprettelse af patientskoler
6. Forskning i alternative behandlinger (thyroid) samt hvordan patientgruppen ser ud

EFTERSYN AF TILBUD TIL PATIENTER MED LAVT STOFKIFTE

AUGUST 2018



Løfter om styrket indsats fra 2018

Initiativer der indgik i bevillingen på 17 mio. kr.

- 1. Systematiske registreringer for at kvalitetssikre behandlingen**
2. Vejledning af praksislægerne om henvisning til endokrinolog ved vedvarende symptomer
- 3. Sikring af at ingen afvises til behandling af endokrinolog på sygehusene**
4. Information til lægerne om at tage flere relevante blodprøver
5. Oprettelse af patientskoler
- 6. Forskning i alternative behandlinger (thyroid) samt hvordan patientgruppen ser ud**

EFTERSYN AF TILBUD TIL PATIENTER MED LAVT STOFKIFTE

AUGUST 2018


SUNDHEDS-
OG ÆLDREMINISTERIET

Resultatet 2024?

Opsummering

Der er **IKKE** blevet igangsat nogen systematisk registrering af stofskiftepatienter til brug for kvalitetssikring af behandlingen.

Der er **IKKE** blevet indført en sikring af, at alle stofskiftepatienter kan konsultere en speciallæge (endokrinolog).

Der er **IKKE** gennemført ny forskning i mediciner og behandlinger, der kan forbedre stofskiftepatienters livskvalitet.

EFTERSYN AF TILBUD TIL PATIENTER MED LAVT STOFKIFTE

AUGUST 2018



Fremtiden - vi har brug for

Systematisk registrering af stofskiftepatienter til brug for **kvalitetssikring af behandlingen.**

Sikring af, at alle stofskiftepatienter kan konsultere en **speciallæge (endokrinolog).**

Ny forskning i mediciner og behandlinger, der kan forbedre stofskiftepatienters **livskvalitet.**

Foretræde sundhedsudvalget d. 19 nov. 2024

spørgsmål?

”Stofskiftesygdomme er underbelyste i Danmark

Vi ønsker **synlighed** og **indflydelse** på vores behandling”

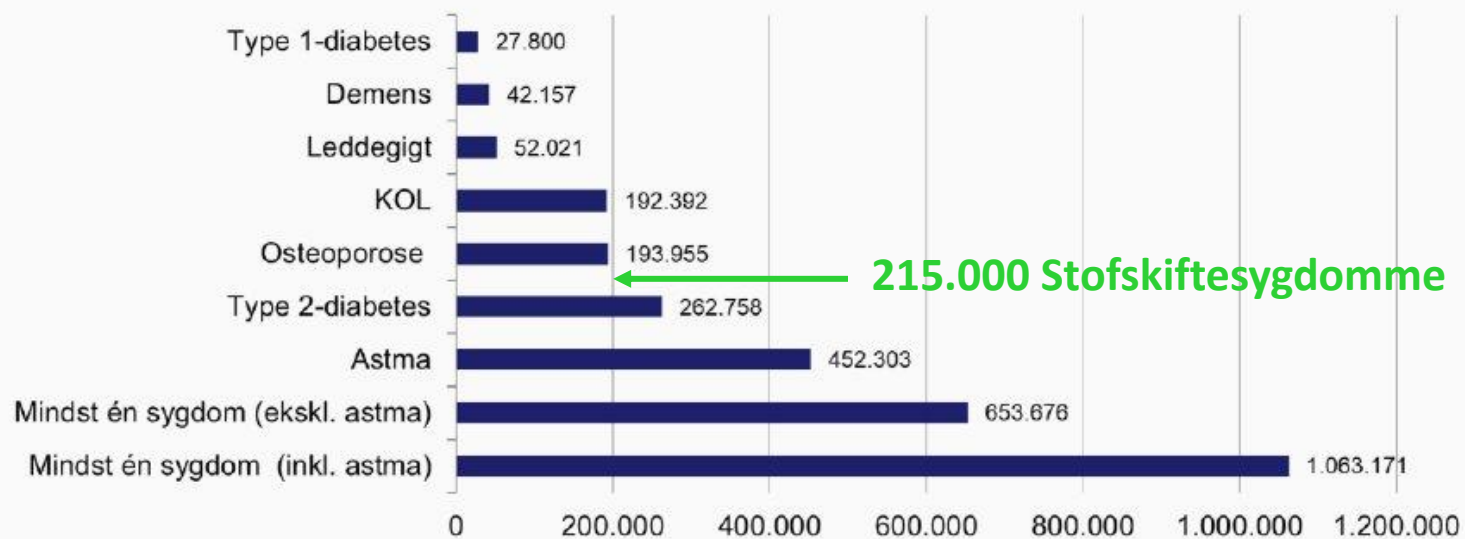
Julie Davey Lund

Den tredjestørste kronikergruppe

Kommunernes Landsforening

Figur 1

Antal borgere i Danmark i 2021, som har 7 udvalgte kroniske sygdomme



Note: Antal borgere i Danmark pr. 1/1 2021 (alle aldre), der har 7 udvalgte kroniske sygdomme, enkeltvist eller mindst én af dem (med/uden astma). Der er overlap mellem sygdommene, da borgerne kan have flere sygdomme samtidigt.

Kilde: Egne beregninger på baggrund af registerdata fra Danmarks Statistik og Sundhedsdatastyrelsen (RUKS).

”Stofskiftesygdomme er underbelyste i Danmark

Vi ønsker **synlighed** og **indflydelse** på vores behandling”

Julie Davey Lund

stofskifte
foreningen

Katastrofal mangel på data

Den systematiske registrering og kvalitetssikring skulle have ligget i Sundhedsdatastyrelsen.

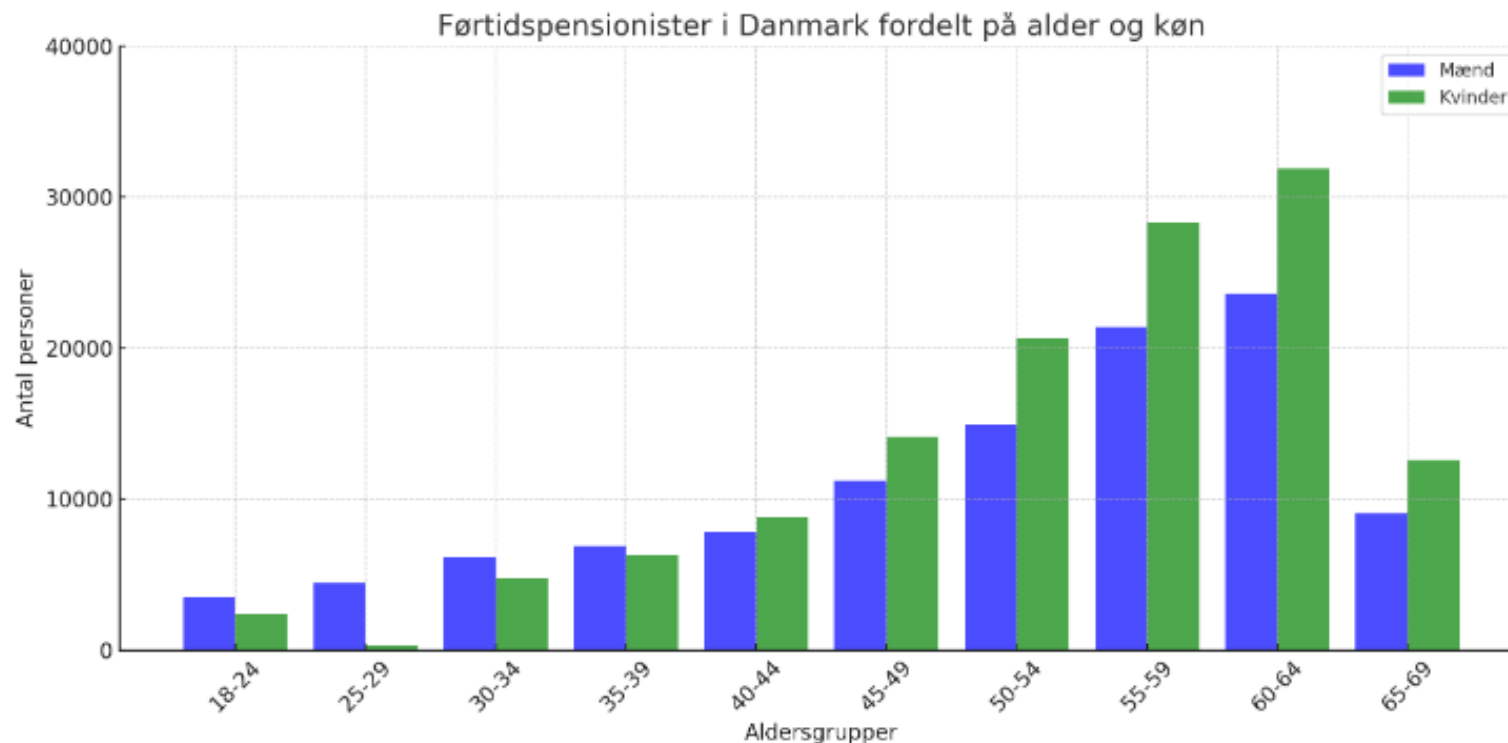
Men ingen resultat – **INGEN DATA**

The image displays five sequential screenshots of the Sundhedsdatastyrelsen website's search interface. Each screenshot shows the website's header with the logo and navigation links (Om os, Job, Kontakt, English), a search bar with a specific query, and a navigation menu with categories: BORGER, STRATEGIER OG PROJEKTER, RAMMER OG RETNINGSLINJER, REGISTRE OG SERVICES, AFREGNING OG FINANSIERING, and FIND TAL OG ANALYSER. In every instance, the search results area displays 'Ingen resultat' (No results), which is circled in green. The search queries are: 'lavt stofskifte', 'hypothyroidism', 'hashimotos throiditis', 'graves', and 'højt stofskifte'.

Hypotese: knap 10% af stofskifteramte ender på førtidspension

80 % af de stofskiftesyge er kvinder

Disse kvinder har 89% større sandsynlighed for at få tildelt førtidspension *)



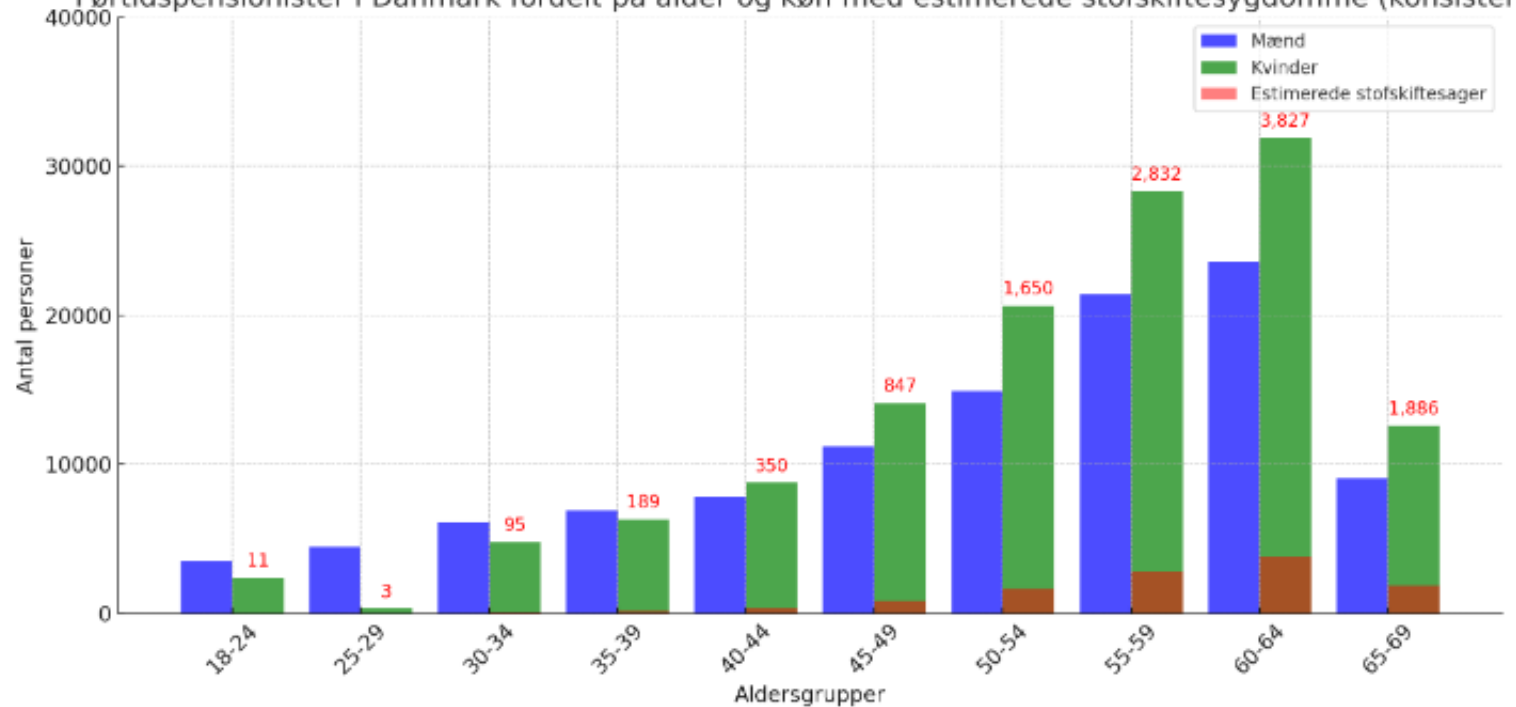
*) Danmarks Statistik

Hypotese: knap 10% af stofskifteramte ender på førtidspension

80 % af de stofskiftesyge er kvinder

Disse kvinder har 89% større sandsynlighed for at få tildelt førtidspension **)

Førtidspensionister i Danmark fordelt på alder og køn med estimerede stofskiftesygdomme (konsistent)



*) Danmarks Statistik

***) Marianne Thvilum, 2014

stofskifte foreningen

bedre stofskifte - bedre hverdag

stofskifte
foreningen

Tak for jeres opmærksomhed
- vi tillader os at følge op på sagen

Foretræde sundhedsudvalget d. 19 nov. 2024

stofskifte foreningen

kontaktinfo



Julie Davey Lund Formand
Mail: jl@stofskifteforeningen.dk
Telefon: 26709644



Helene Kremmer Andersen Næstformand
Mail: ha@stofskifteforeningen.dk
Telefon: 24912383



Tine Stampe Sekretariatschef
Mail: tst@stofskifteforeningen.dk
Telefon: 92159591