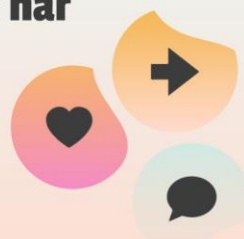




Verksamhetsberättelse 2021

Sköldkörtelförbundet

**En halv miljon svenskar har
en sköldkörtelsjukdom
- är du en av dem?**





Innehåll

Förbundsordföranden har ordet	4
Organisationen	5
Om Sköldkörtelförbundet	5
Medlemmar	6
Kansli och ideella	7
Förbundsråd	7
Länsföreningar	8
Stöd till länsföreningarna	9
Utbildningar och länsföreningsträffar	10
Verksamhet i länsföreningarna	11
Svenska Sköldkörtelföreningen avvecklar sin verksamhet	14
Kunskap och kommunikation	15
Skoldkortelforbundet.se	15
Informationsfolder	17
Medlemsbrev	17
Medlemsförmåner	17
Sociala medier	17
Mest delade och gillade inlägg på Facebook	18
Webbprojekt för en ny webbplats	18
Opinionsbildning och intressepolitik	25
Arbetsgrupp för opinionsbildning	25
Intressepolitiskt program	25
Medieutspel	26
Pressmeddelanden	27
Debattartiklar	28
Sköldkörteldagen 2021	34
Årets riksdagsmotioner	34
Remissvar nationellt vårdprogram för sköldkörtelcancer	35
Kontakter med myndigheter, vårdorganisationer, professionen och läkemedelsbolag	35
Socialstyrelsen	35
Läkemedelsverket	35
Nationellt kliniskt kunskapsstöd, NKK	36
Nationellt programområde, NPO endokrina sjukdomar	37
Nationell arbetsgrupp, NAG hypertyreos	38
Regionalt programområde, RPO, endokrina sjukdomar Västra Götalandsregionen	38
Stärka dialogen med professionen	38
Orifarm	39
IBSA Nordic	39
Bayer	40
Internationell samverkan	40
Thyroid Federation International	40



Kultur	41
Arbetsmarknad	41
Forskning och utbildning	41
Arbetsgrupp forskning	41
Patientundersökningar	42
Översiktsartikel om omvårdnad av patienter med hypertyreos	43
Patientutbildning	44
Förtroendevalda, anställda och volontärer	47
Förbundsstyrelsen	47
Revisorer	47
Valberedning	47
Verksamhetsledare	48
Volontärer	48
Patientrepresentanter	48
Arbetsgrupper	48
Opinionsbildning	48
Webbutveckling	48
Arbetsmarknad & HR	48
Forskning	48
Facebook-gruppen	49
Administration	49
Inkommande post	49
Medlemsregister	49
Försäkring	49
Ekonomi	49
Verksamhetsberättelse för valberedningen 2020 – 2021	50



Förbundsordföranden har ordet

Tack för ett fantastiskt 2021!

Vi summerar året med medlemsrekord och rekord i genomslag i media. Wow, vilket år det varit! Samtidigt har det varit ytterligare ett år präglad av pandemi. Detta har kännetecknats av svårigheter att få våra frågor på kartan på grund av att utrymmet varit begränsat för något annat än just pandemin och hanteringen av densamma i vården. Vi tror däremot att det stora fokus på de som har drabbats av långdragna symptom och postcovid kan ge ökad förståelse för vår medlemsgrupps upplevelser av vården och sina kvarstående symptom, då de ofta är överlappande diagnoserna emellan.

Verksamheten har så klart drabbats av att man endast fått ses fysiskt i extremt små sammanhang delar av året, eller inte alls. Förbundsstyrelsen har endast träffats fysiskt vid två tillfällen och då inte varit fulltaliga vid något av dessa. Våra länsföreningar har setts sparsamt i sina styrelser och haft få fysiska arrangemang för sina medlemmar. Vi ser att detta slår mot engagemanget i vissa av länsföreningarna och har 2022 därför utlyst ett "Föreningarnas år" i Sköldkörtelförbundet för att rusta oss organisatoriskt. Vi kommer satsa på utbildning i föreningskunskap och ledarskap samt stärka upp ännu mer administrativt så det bli enkelt och lustfyllt att driva förening inom förbundet.

När vi summerar 2021 ser vi också att vi haft ett fantastiskt genomslag i media – vi sätter även här rekord i förbundets historia. Stort tack till vår fantastiska arbetsgrupp för opinionsbildning för er vetgirighet, stora engagemang och er djupa kompetens – ni hjälper förbundet att synas gentemot beslutsfattare och sätta oss på kartan – det är ett av våra viktigaste syften.

Under 2021 har Svenska Sköldkörtelföreningen valt att lägga ner sin verksamhet vilket innebär att vi idag är den enda nationella patientföreningen för den med sköldkörtelsjukdom. Stort tack Peter Lakwijk för ditt stora engagemang genom åren för vår medlemsgrupp! Vi hoppas återse ditt engagemang i TFI (Thyroid Federation International) där förbundet numera är medlem.

Under året har förbundet fått sina första patientrepresentanter inom det nationella arbetet som nu pågår med att ta fram ett vårdprogram för hypertyreos. Det är ett stort erkännande för oss som organisation, och ett stort kliv historiskt när vi nu etablerar oss på arenan som en värdefull medskapare i utveckling av vården för den med sköldkörtelsjukdom. Arbetet i Västra Götalandsregionen har också startat upp för att



implementera vårdprogrammet på regional nivå, även där sitter nybildade Sköldkörtelförbundet i Västra Götaland vid bordet och kommer med värdefulla inspel från patienterna.

Avslutningsvis vill jag och förbundsstyrelsen tacka alla förtroendevalda, volontärer och övriga medlemmar för allt arbete och engagemang under året som gått. Utan er, inget förbund. Tillsammans blir vi starkare!



Anna Bergkvist, förbundsordförande

Organisationen

Om Sköldkörtelförbundet

Ökad kunskap – Individanpassad vård – Friskt liv för alla med sköldkörtelsjukdom, det är Sköldkörtelförbundets motto. Som Sveriges enda organisation för personer med sköldkörtelsjukdom och deras anhöriga, arbetar vi för bästa möjliga hälsa hos sköldkörtelpatienter och för rätten till en individanpassad vård i enlighet med Sveriges patientlag (2014:821). Sköldkörtelföreningen har funnits sedan 1993 och blev 2017 Sköldkörtelförbundet. Sköldkörtelförbundet hade i slutet av 2021 drygt 6 000 medlemmar och verksamhet i elva länsföreningar runt om i landet.

Sköldkörtelförbundet verkar för förbättrad diagnostik, vård och behandling av sköldkörtelsjukdomar. Vi sprider kunskap, erbjuder stöd, gör undersökningar, skriver pressmeddelanden, debattartiklar samt anordnar föreläsningar och webinarier. Genom kontakter och möten med politiker, myndigheter, vårdgivare, läkemedelsbolag och intresseorganisationer, i och utanför Sverige, arbetar vi för att skapa ett organiserat samarbete på bred front och därmed påverka vården till det bättre. Vi anser att forskning är vägen framåt för att utveckla såväl diagnostik som behandling av



sköldkörtelsjukdom.

Medlemmar

Sköldkörtelförbundet hade 6 052 medlemmar den 31 december 2021. Antalet medlemmar ett år tidigare var 5 664, vilket innebär en ökning med 388 medlemmar under året. Detta är också medlemsrekord för Sköldkörtelförbundet.

Medlemsantal 2016–2021

	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal medlemmar	3 494	4 609	5 656	5 893	5 664	6 052
Ökning/minskning från året innan i antal		+1 115	+1 047	+237	-229	+388
Ökning/minskning från året innan i procent		24% ²	18,5% ²	4% ²	3,9% ²	6,9% ²

Historiskt sett har förbundet vuxit rejält under 2017–2018 för att sedan ha stannat av i medlemstillväxt. Förbundet gick då från att ha varit en förening för boende i Stockholmsområdet till att rikta sig till hela landet. Det är en prioriterad fråga för förbundsstyrelsen att kontinuerligt verka för fortsatt tillväxt, både geografiskt i antal länsföreningar samt i faktiskt medlemsantal. Vi behöver vässa medlemserbjudandet och hela tiden bevaka vad medlemmarna vill få ut av sitt medlemskap. Det är också en fråga om synlighet som förbund och för våra frågor i media, en fråga vi inte helt äger på egen hand men som vi kan påverka med ett aktivt opinionsarbete.

Läs mer om årets framgångar i media längre fram i verksamhetsberättelsen under rubriken Opinionsbildning.

Vi vet också att utmaningen är att få medlemmar att stanna kvar – detta är en ännu mer prioriterad fråga för förbundsstyrelsen och en faktor som vägde tungt vid byte av medlemsregister 2020. Vi kan se en tydlig trendbrytning 2022 när fler än någonsin valt att förnya sitt medlemskap – cirka 5 000 av våra medlemmar valde att förnya redan innan nästkommande år börjat. Våra länsföreningar gör, tillsammans med förbundsstyrelsen, ett stort arbete med att påminna de som inte betalat sin avgift. Vi har under året även sett över påminnelseflödet i medlemssystemet vilket gett ett tydligt resultat. Stort tack också till vår volontär som är en klippa i vår medlemshantering – utan dig och ditt driv skulle detta arbete inte alls varit lika framgångsrikt!



Kansli och ideella

Sköldkörtelförbundet har sedan 2020 en verksamhetsledare och en första försiktig början på ett kansli. Katarina Nydahl, vår verksamhetsledare och medicinskt sakkunnig, jobbar sedan 2021 två dagar per vecka för förbundet. Verksamhetsledaren ansvarar för våra medlemsmejl, våra kontakter med myndigheter och andra externa aktörer samt deltar med sin medicinska kompetens i vårt opinionsbildningsarbete. Under året har också vårt webbprojekt varit ett viktigt prioriterat projekt.

Utöver kansliet drivs förbundets arbete helt ideellt av förbundsstyrelsen, arbetsgrupper och volontärer. Vi har under 2021 haft tre ordinarie arbetsgrupper som varit aktiva: opinionsbildning, forskning och arbetsmarknad/HR. Vi har flera volontärer med enskilda arbetsuppgifter såsom: medlemsregistret, webben och sociala medier. För vårt webbprojekt har vi både haft en tillfällig arbetsgrupp och en referensgrupp som varit aktiv under året (och fortsätter 2022).

Förbundsråd



I april 2021 samlades representanter från våra länsföreningar till förbundsråd. Förbundsrådet äger rum vartannat år, när det inte är förbundsmöte, och tar beslut kring föregående års verksamhet och ger rekommendationer till nästkommande förbundsmöte. Förbundsrådet genomfördes digitalt med hjälp av Zoom och VotE. Förbundsrådet valde att lägga föregående år till handlingarna och rekommendera förbundsmötet att bevilja styrelsen ansvarsfrihet för 2020.



Länsföreningar



I november 2021 bildades en ny förening i Västra Götalands län. Sedan tidigare finns föreningar i:

- Gotlands län (*vilande*)
- Gävleborgs län
- Hallands län
- Jämtlands län
- Kalmar län
- Skåne län
- Stockholms län
- Värmlands län
- Västerbottens län
- Örebro län
- Östergötlands län

Föreningen i Gotlands län är sedan augusti 2019 vilande. Med jämna mellanrum skickar förbundet mejl till medlemmarna i länet med erbjudande om att göra föreningen aktiv igen, detta har under 2021 tyvärr inte burit frukt.

I länsföreningarna träffas människor med liknande erfarenheter i en mängd olika aktiviteter, till exempel kaféträffar, studiecirkel och föreläsningar. Det är viktigt för förbundet att finnas regionalt och lokalt – det är först då medlemmar kan träffas och



byta erfarenheter och hjälpa varandra på ett mer personligt plan. En viktig del är också att vara en representant för dem som lever med sköldkörtelsjukdom i respektive region. Många av länsföreningarna är, eller håller på att bli, medlemmar i Funktionsrätt regionalt för att också på ett mer systematiskt sätt kunna påverka att patientperspektivet tas till vara på bred front i regionerna. Totalt finns nu 12 länsföreningar, varav en är vilande.



Sköldkörtelförbundet i Östergötlands län

Stöd till länsföreningarna

Alla länsföreningar inom förbundet får stöd både ekonomiskt och organisatoriskt. På förbundsmötet 2020 beslutades att länsföreningar får följande stöd från förbundet:

- En ny förening får 10 000 kr i startbidrag.
- Grundbidraget är årligen 8000 kr + 30 kr/medlem, max 25 000 kr/förening/år.
- Varje förening får ett marknadsföringsstöd på 8000 kr/förening som engångssumma att nyttja för inköp av marknadsföringsmaterial efter eget tycke.
- Den förening som gör ett event på Sköldkörteldagen kan kvittera ut 2000 kr i bidrag för detta.
- Förbundet står för webbutbildning i medlemsregistret och webbplatsen för den som är ansvarig för detta inom föreningen.
- Förbundet ska också löpande ta fram relevanta mallar och checklistor för att underlätta föreningsadministrationen.



- Förbundet stöttar också föreningarna löpande kring marknadsföring och layout efter behov hos den enskilda föreningen.

Utbildningar och länsföreningsträffar

Under året har vi samlats för digitala länsföreningsträffar för att uppdatera och inspirera varandra. Vi har haft olika teman. Vid ett av tillfällena pratade vi kunskapsstyrning i vården och bjöd in Helena Filipsson Nyström att föreläsa om det aktuella arbetet att ta fram ett nationellt vårdprogram för hypertyreos. Västerbottens länsförening berättade också om sin dialog med regionen om bättre vård för den med sköldkörtelsjukdom.

Varför är patientens röst viktig?

Patient-insikter

En röst av hopp

what matters to you?

Vad är viktigt för dig?

Patientens röst förbättrar vården

Förstärkt patienters röst

Helena Filipsson

Helena Filipsson Nyström, Universitetssjukhusöverläkare i endokrinologi vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, är ordförande för den grupp som ska ta fram nationella riktlinjer för behandling av hypertyreos.

Under våren hölls en valberedningsutbildning för alla valberedare i länsföreningarna. Anna Bergkvist, förbundsordförande, tillika författare till *Ordning och bereda – om kompetensbaserat valberedningsarbete*, höll i denna utbildning som också spelades in och kan ses i efterhand via vårt intranät och vår Facebookgrupp för förtroendevalda.



Verksamhet i länsföreningarna



Ett axplock av verksamhet i våra länsföreningar under 2021:

- Gävleborg har haft som mål att höja kompetens hos sina förtroendevalda om sköldkörtelsjukdom under året. Styrelsen för länsföreningen i Skåne har även de under året satsat på att kompetensutveckla sig genom att läsa böcker gemensamt och dela kunskap.
- Majoriteten av länsföreningarna har deltagit aktivt i förbundets arbete med att skapa en ny webbplats under året och därmed utbildats i webbkommunikation.
- Gunilla Saupe, läkare, har föreläst för 90 medlemmar i Gävleborg.
- Skånes länsförening har sökt bidrag från regionen för att starta kaféträffar på fler orter än idag.
- Länsföreningen i Gävleborg har anordnat lokala träffar i Hudiksvall, Ljusdal, Söderhamn och Hofors.
- Länsföreningen i Stockholm har anordnat digitala medlemsträffar för erfarenhetsutbyte.
- Flera debattartiklar har publicerats i lokal press.



- Styrelsen för Gävleborgs länsförening har deltagit på tre ordförandeträffar och ett årsmöte för Funktionsrätt i länet.
- Flera länsföreningar har vidareutbildat sig i digitala verktyg under året - en del via Studieförbund.
- Gävleborgs länsförening har knutit kontakter med regionpolitiker under året i syfte att påverka för ett bättre liv för den som lever med sköldkörtelsjukdom.
- Flera länsföreningar uppmärksammade Sköldkörteldagen den 25 maj på olika sätt - digitalt och fysiskt genom att informera och debattera i lokal press.
- Sedan hösten 2021 är Skånes länsförening representerade i Region Skånes Patient- och anhörigråd
- Länsföreningen i Västra Götaland har representanter i det lokala processteamet för att utveckla vården för patienter med sköldkörtelsjukdom.
- Länsföreningen i Skåne har en pågående dialog med företaget Thyrolytics, som utvecklar en mätare av sköldkörtelhormoner i blod för privat bruk.
- Länsföreningen i Värmland har under året sökt och beviljats medlemskap i Funktionsrätt, deras ordförande deltar på månadsvisa ordförandemöten.
- I Skåne har länsföreningen börjat kartlägga relevanta politiker och beslutsfattare för att öka påverkansarbetet framöver.
- Länsföreningen i Västerbotten har genomfört två kurser i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan i Västerbotten.
- Värmlands länsförening har haft en fysisk medlemsträff då de bjöd in Lotta Carlsson som är näringsterapeut.
- Värmland har anordnat en digital föreläsning med Jeannette Westerbergh.
- Skånes länsförening har haft både digitala och fysiska kaféträffar i Lund.
- Länsföreningen i Jämtland har kontaktat politiker i regionen för att starta en dialog om hur vården kan förbättras.
- Värmlands länsförening har anordnat yoga vid åtta tillfällen för sina medlemmar där man kunde delta både digitalt och fysiskt.
- Länsföreningen i Jämtland arrangerade ett medlemsmöte i samband med sköldkörteldagen. Det gick att närvara både fysiskt och digitalt. Det gick också att ställa skriftliga frågor till en läkare. Svaren sammanställdes senare och skickades ut.
- Länsföreningen i Västerbotten träffar regelbundet Region Västerbotten för en dialog om vården för patienter med sköldkörtelsjukdom.
- Västerbottens länsförening har genomfört en enkät till medlemmarna under året.
- Länsföreningen i Halland har haft fikaträffar med bokcirkel, både digitala och en



fysisk.

- Länsföreningen i Örebro län har tagit fram en lokal broschyr om sin förening för att placeras ut på vårdinrättningar.
- Under året har länsföreningen i Jämtland genomfört en studiecirkel tillsammans med ABF utifrån boken *Få livet tillbaka*.
- Örebro har anordnat flera digitala och fysiska samtalsträffar för medlemmarna.
- Länsföreningen i Jämtland har haft kontakt med de läkare som ansvarar för att skriva tillägg till det nationella kunskapsstödet för primärvården och skickat in synpunkter.
- Örebro har anordnat en digital samtalsträff i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan under deras hälsovecka där även endokrinolog Evangelos Lolis deltog.

Under 2021 bildades också Sköldkörtelförbundet i Västra Götaland på ett medlemsmöte i Göteborg. Helena Filipsson Nyström var inbjuden gäst och föreläste på temat *Varför behövs en röst för patienter med Sköldkörtelsjukdom i Västra Götaland?*. Det blev ett mycket lyckat möte där Helena generöst stannade kvar efter det officiella programmet för att svara på medlemmarnas många frågor.



Till vänster: Helena Filipsson Nyström, Universitetssjukhusöverläkare i endokrinologi vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, är ordförande för den arbetsgrupp som just nu tar fram ett nationellt vårdprogram för hypertyreos. På bilden till höger Anna Bergkvist, förbundsordförande, Helena Filipsson Nyström och Katarina Nydahl, verksamhetsledare på Sköldkörtelförbundet.



Svenska Sköldkörtelföreningen avvecklar sin verksamhet

I september 2021 blev det känt att Svenska Sköldkörtelföreningen avvecklar sin verksamhet. Sista åren har föreningen och förbundet samarbetat väl inom arbetsgrupper för riktlinjer inom sköldkörtelområdet, vi har delat information och tillsammans representerat patienterna gentemot beslutsfattare och vården.

Förbundet tackar för allt det engagemang som representanter för föreningen lagt ner på att sprida kunskap om sköldkörtelsjukdomar, representera patienterna och inte minst för att ha representerat Sverige i internationella samarbeten. Ett extra stort tack till Peter Lakwijk som varit en ledande kraft i detta arbete.

Mejlet som gått ut till Svenska Sköldkörtelföreningens medlemmar lyder:

Hej

Tyvärr har Svenska Sköldkörtelföreningen fattat beslutet att lägga ner all verksamhet i slutet av september 2021.

Kombination av ett minskande antal medlemmar, bristen på volontärer för att ta över uppgifterna inom Svenska Sköldkörtelföreningen är orsaken till detta beslut och det alternativ som Sköldkörtelförbundet utgör har stärkt mig i tanken att Svenska Sköldkörtelföreningen inte längre är nödvändig.

Under mer än 25 år har Svenska Sköldkörtelföreningen fått erkännande från många läkare och har blivit patientföreträdare i olika arbetsgrupper för riktlinjer för sköldkörtelstörningar.

På plussidan är Sköldkörtelförbundet ett värdigt alternativ för patienter och patientrepresentation. Beslutet är förstås trist, men det kommer vid en tidpunkt då Sköldkörtelförbundet har ansökt om statsbidrag för sitt arbete. För detta är det viktigt att sköldkörtelpatienterna bildar en gemensam front. Sköldkörtelförbundet är redan representerat i flera nationella och regionala arbetsgrupper för behandlingsriktlinjer kring sköldkörtelsjukdom och har åtagit sig att arbeta för att ge evidensbaserade bidrag i dessa grupper.

Vi hoppas och förväntar oss att detta steg kommer att bidra positivt till att främja alla sköldkörtelpatienters intressen i Sverige. Vi uppmanar härmed alla, både patienter och de som är professionellt engagerade i sköldkörteln, att bli medlem i Sköldkörtelförbundet eller att på annat sätt stötta deras arbete.



Svenska Sköldkörtelföreningens webbplats (skoldkortel.se) kommer att omvandlas till en webbplats för en ny sköldkörtelfond som samlar in pengar till sköldkörtelforskning. Återstående medel hos Svenska Sköldkörtelföreningen doneras till denna fond. Fonden kommer att förvaltas av patientrepresentanter och en medicinsk rådgivande nämnd. Jag tackar alla och hoppas att vi återser varandra inom Sköldkörtelförbundet

Med vänlig hälsning

Peter Lakwijk

Ordförande

Svenska Sköldkörtelföreningen

Kunskap och kommunikation

Skoldkortelforbundet.se

Under *Nyheter & Media* har Sköldkörtelförbundet publicerat 48 artiklar under året (att jämföra med 53, 2020). Under 2021 hade webbplatsen 531 097 unika besökare (att jämföra med 622 940 under 2020). Större delen av besökarna, 81 procent, hittar till skoldkortelforbundet.se via sökmotorer. Oftast genom att man sökt information kring olika sköldkörtelsjukdomar eller om Sköldkörtelförbundet.

8,6 procent av trafiken kommer från sociala medier (att jämföra med 7,5 procent 2020). 72 procent av de som besöker sidan är kvinnor (att jämföra med 71 procent 2020). En besökare stannar i snitt på webbplatsen i 1 minut och 54 sekunder. 56 procent av de som besöker webbplatsen är 55 år eller äldre och 76 procent använder mobilen. De vanligaste orden som tar besökaren till oss är: sköldkörtelproblem, hypotyreos och sköldkörtel.

Skoldkortelforbundet.se är navet i vår kommunikation gentemot medlemmar och beslutsfattare. På vår sajt ska man kunna hitta evidensbaserad kunskap när man precis fått sin sjukdom men också när man haft sin diagnos ett tag – det ska finnas kunskap för alla att hämta.

Katarina Fornander har under året skrivit många uppskattade artiklar med utbildande innehåll. Här presenteras några exempel:



Sköldkörtelcancer ger sänkt livskvalitet även många år senare

12 APRIL, 2021 / KATARINA FORNANDER

Sköldkörtelcancer utgör ca 1 procent av alla nya cancerfall i Sverige årligen men är den snabbast växande cancerformen i världen. Två tredjedelar av de drabbade är kvinnor. Normalt sett är prognosen god men många upplever sänkt livskvalitet många år senare. När Christel Hedman, onkolog och forskare knuten till Karolinska Institutet, arbetade på en avdelning där [...]



D-vitamin tillskott minskar antikroppar vid hypotyreo

7 DECEMBER, 2021 / KATARINA FORNANDER

Brist på D-vitamin är vanligt vid sköldkörtelsjukdom. En nyligen gjord genomgång av flera studier bekräftar att tillskott av vitaminet kan minska nivåer av antikroppar mot sköldkörteln. Studiens tre viktigaste resultat: Tillskott med D-vitamin 1000 till 5000 IE per dag kan minska immunförsvarets produktion av antikroppar riktade mot sköldkörteln. Enbart tillskott 3 månader eller mer hade [...]



Nenad Bogdanović: "Osäkert om ett blodprov av sköldkörtelhormon avspeglar hormonnivåerna i hjärnan"

3 MAJ, 2021 / KATARINA FORNANDER

Många med hypertyreos har upplevt att hjärnan påverkas. Det kan vara depression, ångest och minnesproblem. Hur ser sambandet mellan sköldkörteln och hjärnan ut? Varför är det kanske inte tillräckligt att använda blodprover för att se om hjärnan får tillräckligt med sköldkörtelhormon? Nenad Bogdanović är geriatriker, överläkare och professor vid Geriatriska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge med [...]



Pia Ulvenblad: "Spetspatienter är viktiga för att driva sköldkörtelvården framåt"

13 MAJ, 2021 / KATARINA FORNANDER

Vad önskar patienter av vården i framtiden och hur upplever de den idag? Det är frågor som forskaren Pia Ulvenblad vill besvara. En viktig nyckel sitter patienten själv på menar hon, att bli delaktig i sin egen vård. Pia Ulvenblad är forskare inom bland annat kommunikationsstrategier och har en tjänst som docent vid Högskolan i [...]



Informationsfolder

Sköldkörtelförbundets informationsfolder riktar sig till patienter och allmänhet. Foldern är framför allt framtagen med syftet att finnas på landets vård- och hälsocentraler, men har även delats ut på till exempel hälsodagar, hälsomässor och på sjukhusens hälsotorg. Se förbundets webbplats för mer information om informationsfoldern (sök på "Broschyr").

Informationsfoldern finns även att hitta under "Patientbroschyren" på Internetmedicin.se.

Medlemsbrev

Sköldkörtelförbundet sänder regelbundet ut medlemsbrev till alla medlemmar med en registrerad e-postadress. Sammanlagt sex medlemsbrev skickades ut under året. Öppningsfrekvensen var hög och låg på mellan 70–80 procent.

Medlemsbrev innehåller en blandning av aktuella nyheter från förbundet, patientberättelser, informativa artiklar och sammanfattningar av ny forskning. Ansvarig för medlemsbrevet har varit Anna Bergkvist och Katarina Nydahl.

Medlemsförmåner

Medlemmar har genom medlemskapet en rad förmåner, bland annat rabatt på förbundets och länsföreningarnas event och föreläsningar, rabatter på inköp av vissa varor och tjänster, samt exklusiv tillgång till flera filmade föreläsningar via förbundets Vimeokanal. Förbundets slutna Facebookgrupp är en kanal där medlemmar kan dela erfarenheter och ge varandra stöd.

Sociala medier

Förbundet finns på Facebook, Instagramkonto och Twitter. Under året har arbetet fortsatt kring hur vi bättre når ut med ny forskning till medlemmarna, där sociala medier är ett viktigt verktyg för att nå ut till många. Sociala medier är också den kanal vi främst använder för medlemsrekrytering. I sociala medier sprider vi även det genomslag i media som förbundet får men också andra relevanta artiklar, TV-program, poddar, forskning med mera. En av förbundets medlemsförmåner är vår slutna Facebookgrupp där medlemmar kan dela med sig av sina utmaningar men också sina lösningar på hur de får livet att fungera.



Statistik:

- Facebook: 16 595 följare
- Instagram: 3 410 följare
- Twitter: 497 följare

Mest delade och gillade inlägg på Facebook

1. *En halv miljon svenskar får vård utifrån osäker metod*, DN Debatt, 21 juli: 390 delningar och 698 reaktioner
2. *D-vitamintillskott minskar antikroppar vid hypotyreoos*, skoldkortelforbundet.se, 7 december: 61 delningar och 311 reaktioner
3. *Mats Lekander: Kan negativa livshändelser orsaka sköldkörtelsjukdom?* skoldkortelforbundet.se, 18 november: 37 delningar och 236 reaktioner

Webbprojekt för en ny webbplats

Under 2021 har vi påbörjat resan med att uppgradera skoldkortelforbundet.se. Dels behövde sidan uppdateras av tekniska skäl, men framförallt omarbetas för att ge tydligare och mer lättillgänglig information och kunskap till våra besökare.

Arbetet inleddes med en upphandling där 7 byråer blev inbjudna och 5 offerter inkom. Förbundsstyrelsen utvärderade dessa enligt kriterierna kreativ högd, relevans, pris och tydlighet/struktur – fyra lika viktiga delar.

Målsättningar:

- En mer användarvänlig webbplats – sortering och strukturering av innehåll utifrån olika målgrupper där våra primära är medlemmar / patienter, professionen och politiker
- En mer inkluderande webbplats – nuvarande design tar inte höjd för sköldkörtelsjuka som ofta har försämrad kognitiv förmåga och lässvårighet
- Att utbilda oss själva – både i förbundsstyrelsen, länsföreningar och ideella – i sökordsoptimering, att designa och skriva för webben

Vinnande byrå blev Tomorro' som har stor erfarenhet av tillgänglighetsdesign och som bland andra jobbat med organisationer som FN-förbundet och Apoteket AB och tillgänglighetsanpassat flera hemsidor i offentlig verksamhet för personer med funktionsnedsättning.



Organisering och utveckling

Styrelsen delegerade ansvaret till Anna-Maria Watz i förbundsstyrelsen som in sin tur rekryterade frivilliga via den förbundets stora Facebookgrupp. Samtliga i arbetsgruppen har haft erfarenhet i någon form av liknade projekt i sin egna professioner men jobbat ideellt i uppdraget.



Arbetsgruppen:

Projektledare Anna-Maria Watz (förbundsstyrelsen)

Anna Bergkvist (förbundsordförande)

Anna Cederwall, kommunikator & webbdesigner

Anna Mårtensson, insiktsanalytiker & kundreseexpert

Katarina Nydahl, medlemskommunikation & medicinskt sakkunnig

I referensgruppen har representanter från länsföreningarna deltagit tillsammans med sakkunniga:

Lise-Lott Andersson, Gävleborg

Raina Bolmstedt, Västerbotten

Camilla Bondesson, IT/kommunikation & ansvarig för förbundets Instagramkonto

Ann Cedven, Örebro

Anneli Emdebrant, Gävleborg

Katarina Fornander, medicinsk journalist & författare, ideell skribent på vår webb idag

Sofia Haargaard, Halland

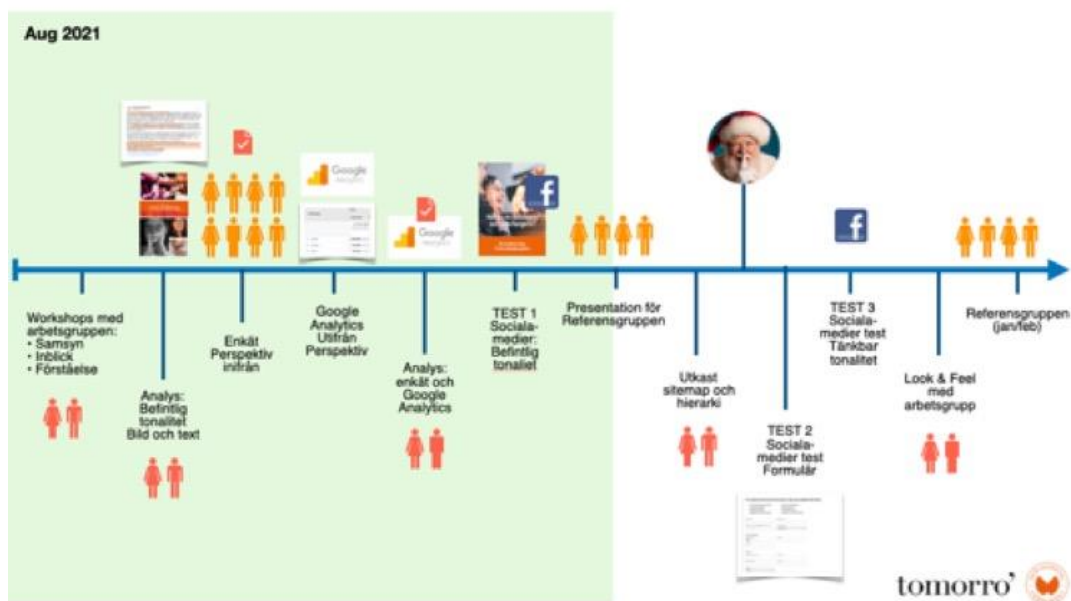
Elin Ingvarsson, Jämtland

Sofie Ivarsson, medlem valberedning & arbetsgruppen HR

Ann Lagerstedt, Halland (f.r.om. 2022)



Katarina Lunner, medlem NAG & medicinsk expertis
Lena Ranudd, Värmland
Therese Tang, Kalmar
Pernilla Tofft, Skåne
Ellinor Vestman, Stockholm (f.r.om. 2022)
Mia Wiklund, Östergötland



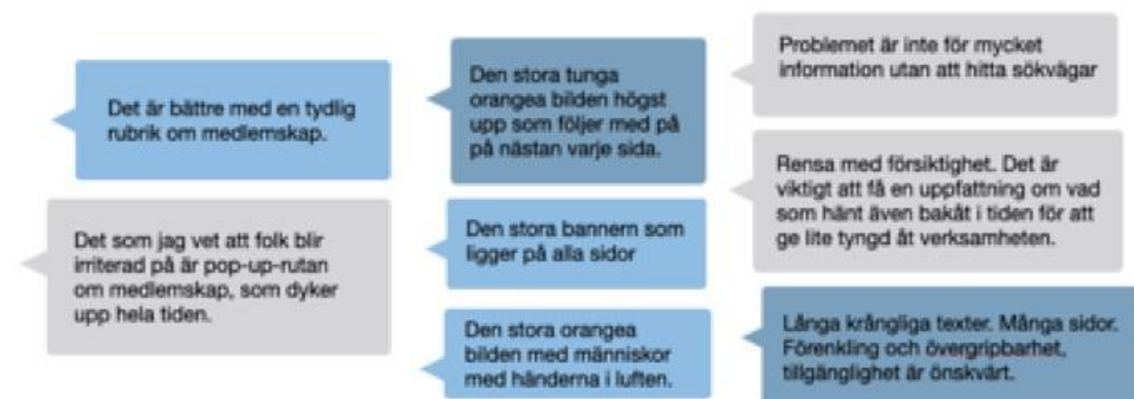


Enkät

Arbetsgruppen inledde arbetet med enkät till alla länsföreningar med resultat nedan. Enkäten fokus och centrala område var varje respondents egen sjukdomsresa och själva besöksresan på befintlig webb.



Vad kan tas bort?



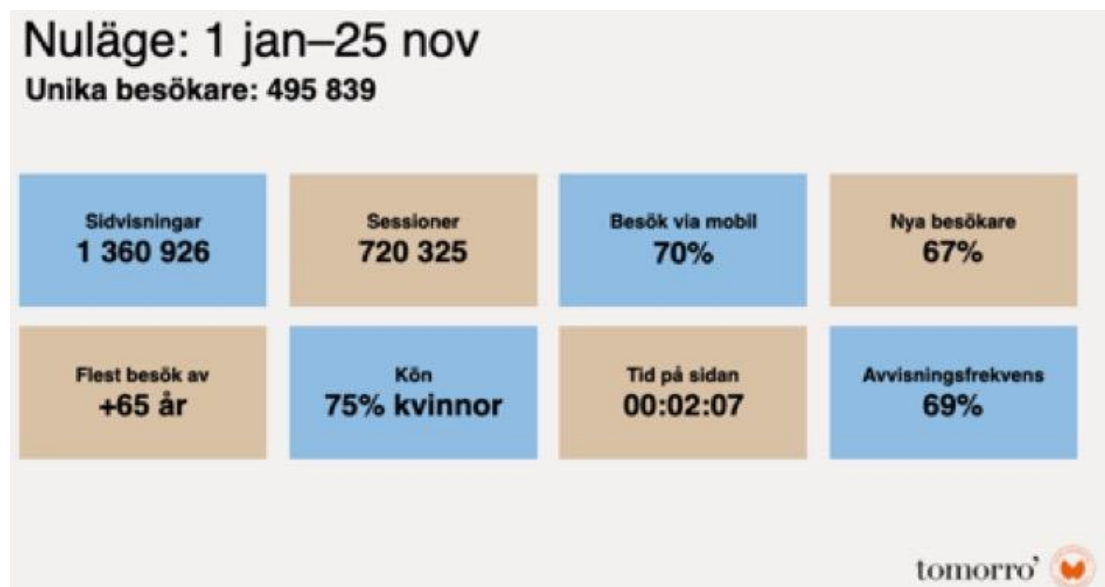


Vad saknas på hemsidan?



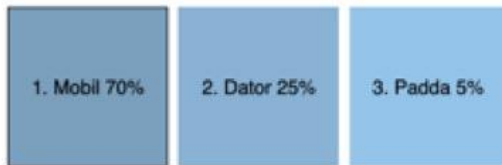
Datadrivna beslut

Utöver den kvalitativa insiktsanalys som gjorde har arbetsgruppen även använt sig av kvantitativa data. I Google Analytics fick projektets alla grupper följande insikter:



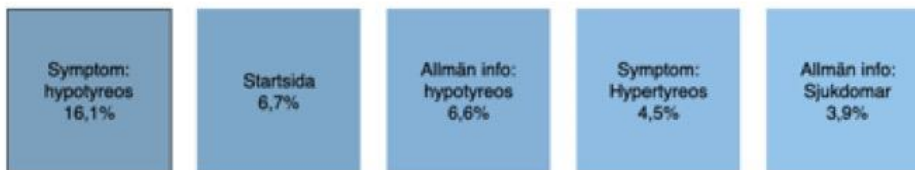


Fördelning av enheter på sidan



Enhetskategorier	Förvärr
	Exponeringar
	2 716 729 <small>% av det totala antalet: 100,00 % (2 716 729)</small>
1. mobil	1 924 464 (70,84 %)
2. desktop	672 083 (24,74 %)
3. tablet	120 182 (4,42 %)

5 mest besökta sidorna



% av hemsidans totala sidvisningar

Utbildning

Vid webinarier med referensgruppen och i egna arbetsmöten internt, samt med webbyrån Tomorro', har arbetsgruppen under året utbildat och utbildats i projektet kring följande:

Arbetsgruppen har utbildats i:

- Google Analytics och i sökordsoptimering.
- Färglära för interaktionsdesign.
- Typografi i digitala miljöer.
- Kundresestänk som är centralt i webbdesign som omsatts till patientresor för våra målgrupper.

Dessa kunskaper har arbetsgruppen sedan fört vidare till representanter från länsföreningarna genom utbildande webinarier.



Sammanfattningsvis har förbundets aktiva i projektet på förbunds och länsföreningsnivå haft sammanlagt upp emot 50 utbildningstimmar fördelat enligt följande:

- Arbetsgruppen interna utbildning, 12 timmar
- Workshops och arbetsmöten med byrån, 25 timmar
- Referensgruppsmöten, 9 timmar
- Workshop styrelsen, kundresor, 2 timmar

Projektet fortsätter 2022

Under 2022 kommer vi fortsätta att arbeta med utvecklingen av webbplatsens visuella identitet vilket också kommer att innefatta en uppgradering av befintligt bildspråk och grafisk profil. Den nya webbplatsen kommer lanseras under 2022 och fortsätta vara en viktig del av verksamhetsutvecklingen hela året och en bit in i 2023.



Opinionsbildning och intressepolitik

Arbetsgrupp för opinionsbildning

Förbundet har en arbetsgrupp som fokuserar på opinionsbildning. Gruppen arbetar självständigt och vid behov tar styrelsen beslut om inriktning eller strategiska val.



Längst bak från vänster: Karin Malmström, Anna Bergkvist, Emese Gerentsér och Katarina Nydahl
Längst fram från vänster: Katarina Lunner och Anna-Maria Watz (Johanna Look saknas på bilden)

Intressepolitiskt program

Sköldkörtelförbundet har ett intressepolitiskt program, som delas ut i tryckt format till myndigheter, politiker och andra beslutsfattare och som har mötts med mycket fin respons. Det intressepolitiska programmet kan även laddas ner från skoldkortelforbundet.se.

Programmet beskriver de förändringar förbundet vill se, varav de viktigaste kraven är:

- Att sköldkörtelvården ska bygga på aktuell kunskap.
- Att personer med sköldkörtelsjukdom ska ha rätt till en individanpassad behandling.
- Att personer med sköldkörtelsjukdom ska ha möjlighet till specialistvård (träffa en endokrinolog specialiserad på sköldkörtelsjukdom).
- Etablerande av kliniska forsknings- och kompetenscentra med



specialistmottagning (sköldkörtelkliniker) för sköldkörtelrelaterade besvär.

- Ökad forskning på sköldkörtelområdet.
- Framtagande av nationella riktlinjer eller nationella vårdprogram samt ett kvalitetsregister för sköldkörtelsjukdom.

Programmet ger förbundet en riktning i vilka frågor som ska drivas och vilka resultat vi vill se.

Under senare år har ett antal privata vårdaktörer etablerats med särskild inriktning mot vård vid sköldkörtelsjukdom. Sköldkörtelförbundet ser positivt på utvecklingen, samtidigt som det finns en risk att vården blir ojämlig när ekonomiska förutsättningar hos den som är drabbad begränsar möjligheten att söka sig till vård i privat regi.

Medieutspel

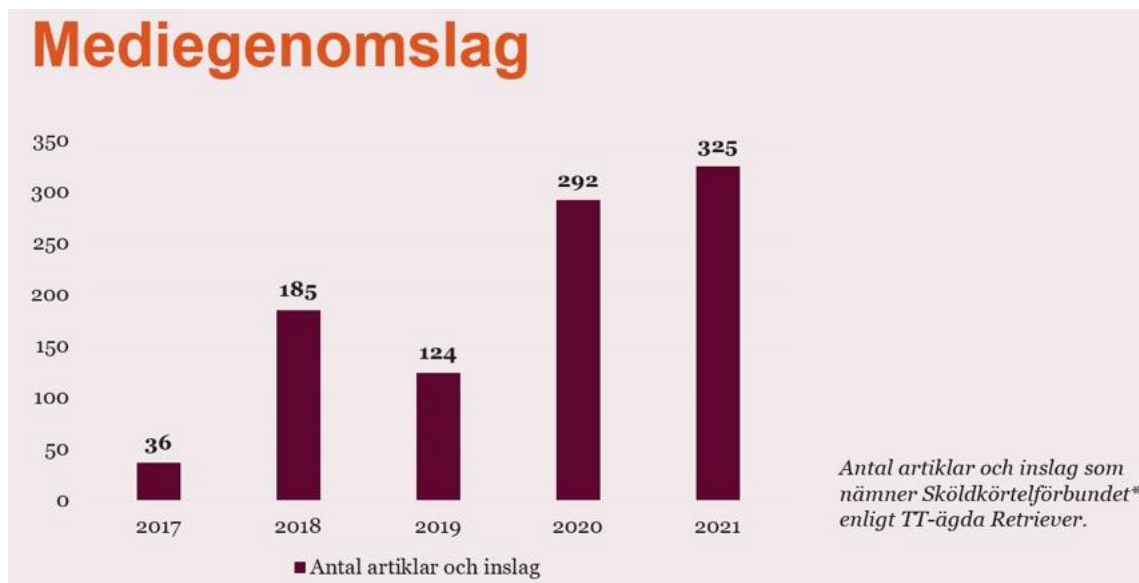
Under 2021 fokuserade vi på bred opinionsbildning för att skapa en medvetenhet om hur många som är drabbade och skapa ett tryck på både vård och politiker att uppmärksamma frågan. Satsningarna och medieutspelen gav utdelning i ett kraftigt ökat antal publiceringar i media.

Under året har vi uttalat oss i nationell såväl som lokal media kring förekomsten av sköldkörtelsjukdom och vad som skulle behövas för att vården skulle bli bättre och mer individanpassad.

Ett urval av dessa artiklar, radio- och TV-inslag finns länkade på [skoldkortelforbundet.se](http://www.skoldkortelforbundet.se).



Mediegenomslag 2017–2021



Pressmeddelanden

Sköldkörtelmedicinering ökar kraftigt bland män

I början av januari 2021 sammanställde Sköldkörtelförbundet statistik från Socialstyrelsens läkemedelsregister som visar på att sköldkörtelmedicinering även ökar kraftigt bland män. Socialstyrelsen började föra register över förskrivningen av sköldkörtelhormon 2006. Sedan dess har antalet svenska män som får behandling mot underfunktion i sköldkörteln, hypotyreos, ökat med 75 procent, från 48 700 till 85 400 män. Bland kvinnor, som är i majoritet av de behandlade, ökade förskrivningen med 49 procent under samma period. I [pressmeddelandet](#) från den 4 januari 2021 fördes även Sköldkörtelförbundets budskap om behovet av ett nationellt vårdprogram och ett kvalitetsregister för sköldkörtelsjukdomar fram.

Statistiken redovisade också siffror på hur förskrivningen ser ut i respektive region. Precis som i förskrivningen till kvinnor finns stora skillnader mellan förskrivningen i olika regioner. Sköldkörtelförbundet skickade också ut pressmeddelanden till regional landsortspress med aktuell statistik för den egna regionen.

Nyheten plockades bland annat upp av P4 Blekinge, Halland, Sörmland och Östergötland samt rapporterades om i en rad tidningar, bland annat Folkbladet Östergötland, Barometern, Nerikes Allehanda och Hallandsposten. Med de lokala debattartiklar som



också skickades ut till respektive län fick nyhetsutspelet om ökningen av sköldkörtelbehandling bland män totalt 87 publiceringar i media.

Debattartiklar

1. Debattartiklar i landsortspress under januari-februari 2021: Vårdprogram kan hjälpa sköldkörtelsjuka män

I samband med nyhetsutspelet om den ökande förskrivningen av sköldkörtelmedicinering bland män publicerades också debattartiklar i landsortspress som förde fram behovet av ett nationellt vårdprogram.

Debattartiklarna fick sammanlagt 53 publiceringar runt i landet mellan den 12 januari och den 15 februari 2021. Debattartiklarna undertecknades av Sköldkörtelförbundets ordförande Anna Bergkvist samt respektive ordförande i aktuell länsförening alternativt förbundets medicinskt sakkunniga Katarina Nydahl i de regioner där länsförening saknas.

Vårdprogram kan hjälpa sköldkörtelsjuka män i Blekinge

Antalet män i Blekinge som får sköldkörtelhormon utskrivet har ökat kraftigt. Men tyvärr är det inte säkert att de får rätt vård. I dag ser kriterierna för diagnos och behandling olika ut beroende på var i landet man bor. Det är hög tid för ett nationellt vårdprogram och ett kvalitetsregister för hypotyreos, skriver representanter för Sköldkörtelförbundet.

I Blekinge har antalet män som får behandling mot underfunktion i sköldkörteln, hypotyreos, ökat med 94 procent sedan 2006, enligt läkemedelsstatistik från Socialstyrelsen. Även bland kvinnorna i länet ökade förskrivningen, med 49 procent under samma period.

Hypotyreos är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna i Sverige och behandlingen är oftast livslång. Under 2019 behandlades nära en halv miljon svenskar för hypotyreos. Det är ungefär lika många som behandlas för diabetes.

Får de rätt vård? I dag kan vi inte vara säkra på det. Men vi vet att kriterierna för diagnos och behandling i Region Blekinge skiljer sig från andra regioner eftersom det saknas ett nationellt vårdprogram för hypotyreos.



Vi vet också att många av de drabbade inte mår bra, trots medicinering. Eftersom det inte heller finns ett kvalitetsregister för uppföljning av patienter på gruppnivå saknas viktiga kunskaper om orsaker, behandlingsresultat, långtidseffekter och samsjuklighet.

Bristen av nationell samordning är förstas i första hand en stor nackdel för den som är sjuk. Men det är också en nackdel för behandlande läkare, eftersom det saknas tydliga och forskningsbaserade riktlinjer kring sköldkörtelsjukdom för optimal vård.

Vi menar att det ligger både i de drabbades och i vårdens intresse att Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, skyndsamt tar fram ett nationellt vårdprogram och ett kvalitetsregister även för hypotyreos.

Först då kan vi få en mer jämlik vård och förbättra livskvaliteten för de tusentals kvinnor och män i Blekinge som är drabbade.

Katarina Nydahl, medicinskt sakkunnig på Sköldkörtelförbundet

Anna Bergkvist, ordförande för Sköldkörtelförbundet

Fakta om hypotyreos:

1. Sköldkörteln tillverkar hormoner som kontrollerar kroppens ämnesomsättning.
2. Brist på sköldkörtelhormon leder till att ämnesomsättningen blir för låg.
3. Vanliga symtom är trötthet, nedstämdhet, värk, minnesproblem samt problem med potens och fertilitet.

2. Debattartikel i samband med Sköldkörteldagen den 25 maj

Sköldkörtelförbundets debattartikel i samband med Sköldkörteldagen den 25 maj fick 30 publiceringar runt om i landet. Debattartiklarna undertecknades av Sköldkörtelförbundets ordförande Anna Bergkvist samt respektive ordförande i aktuell länsförening alternativt förbundets medicinskt sakkunniga Katarina Nydahl i de regioner där länsförening saknas.

Inför Internationella sköldkörteldagen den 25 maj

Nationell samordning kan hjälpa personer med sköldkörtelsjukdom

I dag medicineras 477 000 svenskar mot sköldkörtelsjukdom, men det är inte säkert att de får rätt vård. Kriterierna för diagnos och behandling skiljer sig åt mellan



regionerna. Det är hög tid för nationell samordning på området, skriver representanter för Sköldkörtelförbundet.

Underfunktion i sköldkörteln, hypotyreos, är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna i Sverige och kräver oftast livslång behandling. I dag ökar medicineringen mest bland unga kvinnor och bland män.

Sjukdomen ger symptom som trötthet, nedstämdhet, minnesproblem och värk. Det kan också påverka fertiliteten hos både kvinnor och män. Symtomen sänker livskvaliteten och påverkar i många fall arbetsförmågan.

Många av de drabbade mår heller inte bra, trots medicinering. Eftersom det saknas ett kvalitetsregister för uppföljning av patienter på gruppnivå saknas viktiga kunskaper om orsaker, behandlingsresultat, långtidseffekter och samsjuklighet.

Vilken hjälp man får beror i dag på var i landet man bor. Kriterierna för diagnos och behandling skiljer sig åt mellan regioner eftersom det saknas nationella riktlinjer och ett nationellt vårdprogram för hypotyreos.

Bristen på nationell samordning är förstas i första hand en stor nackdel för den som är sjuk. Men att det saknas tydliga och forskningsbaserade riktlinjer försvårar också för behandlande läkare inom primärvården, som ofta är de som möter patienterna.

Inför Internationella sköldkörteldagen den 25 maj vill vi lyfta fram tre viktiga åtgärder som skulle bidra till en jämlikare vård, minska lidandet hos drabbade och bespara samhället stora kostnader:

- **Nationella riktlinjer.** Socialstyrelsen bör ta fram nationella riktlinjer för hypotyreos, med kriterier för diagnos och val av behandling. Särskilt fokus bör riktas mot patientgruppen som inte mår bra trots behandling.
- **Ett nationellt vårdprogram.** Sveriges kommuner och regioner bör säkerställa ett nationellt vårdprogram för hypotyreos så att individanpassad vård kan garanteras över hela landet.



• **Ett nationellt kvalitetsregister.** Ett register skulle underlätta kvalitetsuppföljning av vårdinsatser och behandlingsalternativ samt underlätta mer forskning på sköldkörtelområdet.

Inom andra stora folksjukdomar, som hjärtsjukdom och diabetes, är detta en självklarhet sedan länge. Nu är det hög tid för nationell samordning även på sköldkörtelområdet.

Katarina Nydahl, medicinskt sakkunnig på Sköldkörtelförbundet

Anna Bergkvist, ordförande för Sköldkörtelförbundet

Fakta om hypotyreos:

1. Sköldkörteln tillverkar livsviktiga hormoner som bland annat kontrollerar kroppens ämnesomsättning.
2. Brist på sköldkörtelhormon leder till att ämnesomsättningen blir för låg.
3. Vanliga symtom är trötthet, nedstämdhet, minnesproblem, värk och infertilitet.



3. Sköldkörtelförbundet på DN Debatt 2021-07-20. ["En halv miljon svenskar får vård utifrån osäker metod"](#)



Sköldkörtelförbundets ordförande Anna Bergkvist och medicinskt sakkunnig Katarina Nydahl, farm dr skrev den 20 juli i en debattartikel om att sköldkörtelsjuka diagnosticeras och behandlas utifrån en osäker analysmetod vilket kan vara en förklaring varför så många mår dåligt trots behandling. Förutom Sköldkörtelförbundets representanter undertecknades debattartikeln av Kerstin Brismar, specialistläkare och professor i endokrinologi vid Karolinska Institutet samt Stefan Sjöberg, specialistläkare och docent i endokrinologi vid Karolinska Institutet.

Sedan 1980-talet har praxis inom vården varit att mäta nivån av TSH, ett hormon som utsöndras av hypofysen, för att ställa diagnos och styra behandlingen av sköldkörteln. En ny systematisk översikt och metaanalys av 58 publicerade forskningsstudier visar att metoden inte ger tillförlitliga indikationer på kroppens sköldkörtelstatus. Det kan vara en förklaring till varför många drabbade trots behandling och "bra" värden fortsätter att må dåligt.



Resultatet av studien står i stark kontrast till nuvarande rekommendationer där TSH är styrande för både diagnostik och behandling av sköldkörtelsjukdom.

Bakom metaanalysen står svensken Henrik Falhammar, docent, överläkare i endokrinologi och forskare verksam vid Karolinska universitetssjukhuset, Karolinska institutet samt Menzies School of Health Research and Royal Darwin Hospital, Tiwi, Australien, tillsammans med tre forskare från Australien.

2021-07-29 DN Debatt Repliker. ["Sverige behöver ett nationellt vårdprogram för hypotyreo"](#)

Efter en replik på debattartikeln publicerade Sköldkörtelförbundet tillsammans med Kerstin Brismar och Stefan Sjöberg en slutreplik på DN debatt den 29 juli 2021. Repliken förde fram behovet av diagnos och behandling i enlighet med aktuell forskning samt behovet av ett nationellt vårdprogram.

Sköldkörtelförbundet skickade även ut pressmeddelande som ledde till att flera tidningar plockade upp nyheten om de osäkra diagnos- och behandlingsmetoderna och skrev redaktionella artiklar:

- **Tidningen Allers** den 3 augusti 2021 *Hur vi mår avslöjas inte alltid i blodprov*
- **Aftonbladet** den 12 augusti 2021: *Läkarna oense - om viktiga prover. Experterna vill att regeringen ska ingripa: "Ger fel bild av sköldkörteln"*



4. Debattartiklar i landsortspress: Tusentals personer får vård utifrån osäker metod

Sköldkörtelförbundets följde upp utspelet på DN Debatt med regionala debattartiklar som fick 39 publiceringar runt om i landet under augusti och september 2021. Debattartiklarna undertecknades av Sköldkörtelförbundets ordförande Anna Bergkvist samt respektive ordförande i aktuell länsförening alternativt förbundets medicinskt sakkunniga Katarina Nydahl i de regioner där länsförening saknas.

Sköldkörteldagen 2021

Internationella sköldkörteldagen (World Thyroid Day) den 25 maj, har som syfte att uppmärksamma och sprida kunskap om sköldkörtelsjukdom. Årsdagen startades ursprungligen av American Thyroid Association (ATA) och görs i samarbete med European Thyroid Association (ETA) samt systerorganisationer runt om i världen som på ett eller annat sätt arbetar med sköldkörtelhälsa.

Sköldkörtelförbundet uppmärksammade Sköldkörteldagen 2021 genom en rad aktiviteter:

- Länsföreningarna anordnade medlemsaktiviteter lokalt, digitalt och fysiskt.
- Vi sände ett webinarium med Cecilia Tibell, endokrinolog och som driver den funktionsmedicinska kliniken Integrativa Kliniken, lett av Katarina Fornander, författare och journalist inom medicin och hälsa.
- Vi fick vår debattartikel om sköldkörtelvården (se ovan) publicerad i över 40 tidningar (fysiskt och digitalt) landet runt.
- På Facebook hade vi under hela veckan en kampanj i syfte att värva nya medlemmar.

Årets riksdagsmotioner

Vi följer givetvis den politiska debatten kring sköldkörtelvården och ser framemot fortsatt konstruktiv dialog kring ämnet. Sveriges kommuner och regioner behöver skyndsamt införa ett nationellt vårdprogram och kvalitetsregister för att följa upp personer med sköldkörtelsjukdom. Vi vet att det skiljer sig markant hur regioner både diagnostiserar, behandlar och följer upp patienterna. Vi är tacksamma för att politiken lyfter frågan kring utveckling av vården för personer med sköldkörtelsjukdom.

Förbundet har flera dialoger med politiker och tackar Edward Riedl (M) för motionen "Inför en nationell sköldkörtelstrategi i Sverige" som han lagt för tredje gången på



riksdagens bord. Vi tackar även för "Utveckla vården och behandlingsmetoderna för hypotyreos" lagd av Ingela Nylund Watz och Azadeh Rojhan Gustafsson (båda S). Nylund Watz har lagt flera motioner genom åren - vi är tacksamma för de alla! Vi kommer efter att pandemins restriktioner släppt följa upp med de alla tre om hur vi kan ta deras förslag framåt.

Remissvar nationellt vårdprogram för sköldkörtelcancer

Under våren lämnade Sköldkörtelförbundet i samband med en öppen remissrunda in ett stort antal synpunkter på det reviderade nationella vårdprogrammet för sköldkörtelcancer. Bland de övergripande synpunkterna lyftes behovet av förbättrad disposition, ofullständiga faktarutor samt avsaknaden av patientcentrering. Patientperspektivet bör tydligt genomsyra arbetet och förbundet upplever en genomgående avsaknad av patientcentrering i vårdprogrammet, vilket är oacceptabelt. Vi önskar att vårdprogramgruppen ser över hela innehållet med syftet att identifiera områden som bör förbättras med avseende på patientinformation och patientinkludering. Att patienterna är välinformerade leder till ökad trygghet och är en förutsättning för att de ska kunna delta aktivt i vården för att på bästa sätt uppnå goda vårdresultat. Remissvaret finns att läsa i sin helhet på skoldkorterforbundet.se.

Kontakter med myndigheter, vårdorganisationer, professionen och läkemedelsbolag

Socialstyrelsen

Sköldkörtelförbundet har en etablerad dialog med ansvariga för kunskapsstyrningen inom hälso- och sjukvården på Socialstyrelsen. Fokus för diskussionerna är behovet av nationella riktlinjer för sköldkörtelsjukdom, vilka saknas för samtliga sköldkörtelsjukdomar. För närvarande finns från Socialstyrelsen inga planer att ta fram nationella riktlinjer för sköldkörtelsjukdom. Eftersom Sköldkörtelförbundet har en dialog med flera aktörer som tar fram olika kunskapsstöd för hälso- och sjukvården, har förbundet fört fram önskemål om ett gemensamt möte mellan Socialstyrelsen, SKR, Läkemedelsverket och patientföreträdare för att diskutera vägen framåt. På grund av covid-19 pandemin har det ännu inte funnits möjlighet att genomföra ett sådant möte.

Läkemedelsverket

Under året har vi fortsatt att kommunicera kring återkommande restnoteringar av läkemedel. Förbundet fyller en viktig funktion för informationsspridning kring



läkemedelstillgången för våra medlemmar. En nyhet är att man, förutom på Läkemedelsverkets webbplats, numera även kan läsa notiser om aktuella restnoteringar under respektive läkemedelspreparat på Fass.se. På Fass.se kan man även söka efter aktuellt lagerstatus på landets alla apotek, något som underlättar för patienterna i perioder av låg lagerstatus på grund av restnoteringssituationer.

I början av november skickades en skrivelse till Läkemedelsverket med anledning av att Liothyronin restnoterats för tredje gången på 18 månader. Situationen med återkommande restsituationer är ohållbar för tusentals patienter som är drabbade av sköldkörtelsjukdom. Det finns inga utbytbara läkemedel och då behovet inte kan tillgodoses av läkemedel godkända i Sverige finns möjlighet att ansöka om licens för läkemedel godkänt i annat land.

I skrivelsen lyftes problemet med den ökade arbetsbelastning som licensförskrivningen innebär för en redan hårt ansträngd primärvård, där majoriteten av patienterna får sin behandling. På liknande sätt ökar belastningen för apoteken som söker enskild licens samt Läkemedelsverket som ska handlägga densamma. Det finns en uppenbar risk att den ökade arbetsbördan kommer att kunna medföra att patienter inte får tillgång till sin behandling, vilket medför onödig oro och lidande. Ett önskemål framfördes att Läkemedelsverket ser över möjligheten att godkänna en generell regionövergripande licens för alternativt preparat, samt ett särskilt tillstånd för apotek att expediera recept på licensläkemedel som innehåller liotyronin under restnoteringsperioden. Detta skulle garantera patientsäkerheten och minska belastningen på en redan ansträngd primärvård samt för apotek och myndighet.

Som exempel gavs att norska Legemiddelverket nyligen valt en liknande lösning för att trygga tillgången av liotyronin för patienterna under motsvarande restsituation i Norge.

Nationellt kliniskt kunskapsstöd, NKK

Nationellt kliniskt kunskapsstöd är regionernas gemensamma infrastruktur för att ta fram, kvalitetssäkra, lagra och distribuera kunskapsinnehåll. Nationellt kliniskt kunskapsstöd ägs av Sveriges regioner, och är en del av Nationellt system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård. Kunskapsstöden är under utveckling och innefattar vårdförlopp, vårdprogram, riktlinjer, samt kunskapsstöd anpassade för primärvården.



Under året har följande kunskapsstöd som rör sköldkörtelsjukdomar publicerats:

- Hypertyreos
- Hypotyreos
- Endokrin oftalmopati
- Sköldkörtelcancer
- Sköldkörtelrubbning hos barn

Sköldkörtelförbundet bjöds i slutet av 2020 in att lämna synpunkter på kunskapsstöden för hypertyreos och hypotyreos. Vi kan konstatera att flera av synpunkterna beaktats, samtidigt som många synpunkter tyvärr inte bemötts av arbetsgruppen som tagit fram rekommendationerna.

Ansvar för kunskapsstöden som rör sköldkörteln gick under året över från region Skåne till Nationellt programområde, NPO endokrina sjukdomar.

Nationellt programområde, NPO endokrina sjukdomar

Det blir alltmer viktigt att utveckla en jämlik och patientcentrerad vård. För att uppnå det krävs att politiker, regionsföreträdare och myndigheter samarbetar. Sveriges regioner samverkar i ett nationellt system för kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården. Ett flertal nationella programområden, NPO, har bildats. Hypotyreos och hypertyreos hör till det nationella programområdet för endokrina sjukdomar. Ett nationellt programområde består av experter med bred kompetens inom det aktuella fältet och med representanter från samtliga sjukvårdsregioner. Målsättningen med kunskapsstyrningen är att utveckla, sprida och använda bästa kunskap. Den bästa kunskapen ska användas i varje patientmöte.

I november 2019 startade NPO endokrina sjukdomar en nationell arbetsgrupp för hypertyreos med uppdraget att ta fram ett nationellt vårdprogram (se nedan). För närvarande diskuteras insatser för att ta fram en nationell riktlinje för läkemedelsbehandling av hypotyreos. Sköldkörtelförbundet följer utvecklingen och har sedan våren 2019 en regelbunden kontakt med NPO endokrina sjukdomar.



Nationell arbetsgrupp, NAG hypertyreos

Arbetsgruppens uppdrag är att:

- genomföra en fördjupad kartläggning av området
- ta fram ett nationellt vårdprogram
- ta fram indikatorer och målnivåer för uppföljning och utveckling av behandling

Gruppen har en multiprofessionell sammansättning med representation från både primärvård och specialistvård. Det ingår även representanter för kvalitetsregister och vårdprogram samt patientföreträdare. Helena Filipsson Nyström är ordförande för arbetsgruppen NAG hypertyreos. Från Sköldkörtelförbundet deltar Katarina Lunner som adjungerad patientrepresentant i arbetet.

Arbetet, som startade i november 2019, är nu i slutfas och vårdprogrammet är planerat att gå på öppen remiss med start 15 april 2022. Sköldkörtelförbundet deltog efter inbjudan i den interna förankringsprocessen som ägde rum i början av året. En publicering av det slutliga vårdprogrammet förväntas ske under hösten 2022.

Regionalt programområde, RPO, endokrina sjukdomar Västra Götalandsregionen

I november bjöd RPO endokrina sjukdomar in till en föreläsning med Helena Filipsson Nyström med titeln *Hypotyreos – vägen framåt för en bättre (sjuk)vård*. Medverkade gjorde även Agneta Lindo, sjuksköterska, Klas Fellbrant, specialist i allmänmedicin, Penelope Trimpou, endokrinolog och Petra Lagerkvist, Sköldkörtelförbundet. Petra berättade om sina erfarenheter som hypotyreospatient under mer än tio års tid – i medgång och motgång – från diagnos till behandling och tillfrisknande.

Stärka dialogen med professionen

Förbundet arbetar ständigt med att stärka dialogen med professionen och vårdgivare. Under året har flera kontakter med enskilda läkare pågått i olika former, så väl inom privat som offentlig vård och primär- och specialistläkare. Arbetet håller på att hitta mer formella former men i dagsläget är dialogerna informella och i form av samtal och mejlkontakt.

Under hösten gjordes ett riktat utskick med e-post till drygt 180 läkare och beslutsfattare som fokuserade på den forskning som låg till grund för förbundets artikel på DN Debatt i slutet av sommaren. Syftet med utskicket var att lyfta fram den nya forskning som nu finns och som vi tror och hoppas kan vara början på ett



paradigmskifte inom vården av hypotyreos.

Orifarm

I mars slutfördes affären mellan Orifarm och Takeda där bland annat läkemedelspreparaten Levaxin och Liothyronin ingår. Takeda hade dock kvar marknadsföringstillståndet fram till årsskiftet 2021/2022.

Under både våren och hösten var Liothyronin restnoterat på grund av produktionsproblem vilket skapade både oro och besvär för patienter som inte sällan tvingades till långväga resor till apotek som hade läkemedlet kvar i lager. Förbundet hade en tät dialog med Orifarm under restperioderna och hjälpte till att sprida information om restnoteringen till medlemmarna genom e-postutskick och artiklar på skoldkortelforbundet.se. Medlemmarna ombads att inte hämta ut läkemedlet om det inte var nödvändigt, så att lagren skulle räcka till dem som verkligen behövde.

Många medlemmar har fört fram att de har problem att öppna burkarna av Levaxin och Liothyronin sedan Takeda bytte till barnsäkra lock för ett par år sedan. Vi har vid upprepade tillfällen meddelat Takeda om problemet och enligt Orifarm ska det arbete Takeda påbörjat för att ta fram en förpackning som är säker men ändå lättare att öppna, förhoppningsvis vara klart under 2022.

Förbundet har också med Orifarm diskuterat behovet av en lägre styrka på Liothyronin. I dag finns Liothyronin endast i styrkan 20 mikrogram, vilket inte tillgodoser behovet av doser på 5 mikrogram som många patienter har. Tabletten på 20 mikrogram går bara att dela i två garanterade doser om 10 mikrogram.

IBSA Nordic

Under hösten har förbundet inlett en dialog med IBSA Nordic med anledning av den kommande lanseringen av läkemedelspreparatet Tirosintol på den svenska marknaden. Tirosintol innehåller den verksamma substansen levotyroxin (T4) i flytande form för behandling av brist på sköldkörtelhormon, hypotyreos, oavsett orsak. Preparatet innehåller minimalt med tillsatssämnen (endast glycerol och vatten) och är ett alternativ till Levaxin och Euthyrox. Innan godkännandet har Tirosintol gelkapslar funnits tillgängligt på licens till svenska patienter. Med ytterligare ett levotyroxinpreparat på marknaden ökar möjligheten till individanpassad behandling av hypotyreos, vilket Sköldkörtelförbundet ser mycket positivt på.



Bayer

Sedan en tid har Bayer och Sköldkörtelförbundet en dialog om hur vi kan nå ut med mer kunskap kring precisionsmedicin, en metod som kan användas vid bland annat sköldkörtelcancer. I augusti anordnade Bayer ett webinarium med titeln *Vad krävs det av lagstiftaren för att vi ska kunna införa ny modern cancerbehandling?* Frågan diskuterades av en panel bestående av Acko Ankarberg Johansson, ordförande i Socialutskottet, Anna Mannfalk, regionråd, Region Skåne, Eva Bucksch, jurist, Myndigheten för vård- och omsorgsanalys samt Katarina Nydahl, verksamhetsledare och medicinskt sakkunnig på Sköldkörtelförbundet.

Internationell samverkan

Thyroid Federation International

Under sommaren beviljades Sköldkörtelförbundet medlemskap i den internationella patientföreningen Thyroid Federation International, TFI. Vi ser framemot att kunna byta erfarenheter med andra patientföreningar för personer med sköldkörtelsjukdomar världen över.

Att bevaka den internationella forskningen och utvecklingen inom vården är viktigt för oss som förbund när vi följer utvecklingen här på hemmaplan. I september deltog vi för första gången på TFI:s årsmöte och kom därifrån med inspiration och idéer på hur vi kan utveckla vår egen verksamhet.



Thyroid Federation International är ett nätverk som samlar 36 patientorganisationer från hela världen.



Kultur

Länsföreningarna har under året anordnat olika kulturella aktiviteter inom ramen för sin verksamhet, till exempel uppskattade kaféträffar där personer med sköldkörtelsjukdom och deras anhöriga träffats för samvaro, stöd och utbyte av erfarenheter. Under pandemin har digitala erfarenhetsutbyten anordnats som ett alternativ till fysiska kaféträffar. Öppna föreläsningar och studiecirkel har anordnats i samverkan med Studieförbundet Vuxenskolan med subventionerade inträden och avgifter för Sköldkörtelförbundets medlemmar. I Värmland har medlemmarna erbjudits yoga vid åtta tillfällen under året; man har kunnat delta fysiskt eller digitalt.

Arbetsmarknad

Förbundet har initierat ett arbete kring att stötta våra medlemmar i rollen som arbetstagare. En arbetsgrupp bildades i början av 2021 som består av medlemmar som arbetar i olika HR-funktioner och en medlem som är arbetsterapeut. Under året har stommen till en broschyr tagits fram, som kan användas av arbetstagare i dialog med ansvarig chef om faktorer i arbetsmiljön som kan vara utmanande för den som lever med sköldkörtelsjukdom. Materialet kommer presenteras på skoldkortelforbundet.se. Vi kommer också informera de stora aktörerna inom företagshälsovård i syfte att stötta med vår kompetens. Arbetsgruppen kommer också initiera en dialog med Socialstyrelsen och Försäkringskassan om de försäkringsmedicinska beslutsstöden för sköldkörtelsjukdomar.

Forskning och utbildning

Arbetsgrupp forskning

Arbetsgruppens uppdrag är att översätta aktuell forskning och sammanställa denna så medlemmarna kan ha nytta av den. Gruppen brukar träffas en gång per månad och vid dessa möten diskuteras forskningsartiklar inom olika ämnesområden. Mellan möten översätter medlemmarna i arbetsgruppen artiklar till lättläst text med målsättningen att dessa texter ska publiceras på skoldkortelforbundet.se. Innan publicering sker en kvalitetssäkrande granskningsprocess i flera steg.

Under 2021 har gruppen fokuserat på i huvudsak kopplingen mellan sköldkörtelsjukdom och depression. Arbetsgruppen har läst ett urval av artiklar från den senaste forskningen i ämnet och sammanfattat dessa.



Under året har gruppen också översatt en artikel om läkemedelsinteraktioner kopplade till läkemedel med sköldkörtelhormon. Ett annat tema som gruppen börjat titta på är sambandet mellan sköldkörtelsjukdom och hjärt- kärlhälsa. Här kommer inom kort en ny artikel om kolesterol.

Patientundersökningar

Undersökning om hjärndimma vid hypotyreos

Många patienter med sköldkörtelsjukdom har problem med "hjärndimma" – ett symtom som kan vara svårt att förstå och utvärdera och som ibland kvarstår trots behandling. Under sommaren publicerades resultaten av den patientenkät om hjärndimma vid hypotyreos, i vilken förbundets medlemmar under hösten 2020 haft möjligheten att delta. Undersökningen är en del av ett forskningsprojekt vid Universitetet i Chicago som leds av Dr Antonio Bianco, världsledande forskare inom området och tidigare ordförande för American Thyroid Association, ATA. Resultaten av enkäten visade att fatigue (svår trötthet) och minnesproblem var de vanligaste symtomen som kopplades till hjärndimma. "Mer vila" var den vanligaste åtgärden som angavs för att mildra symtomen. Ytterligare problemområden som identifierades i studien var typ av hormonersättningsbehandling, dosering samt relationen mellan patient och läkare.

Patientenkät bland personer med sköldkörtelsjukdom i Västerbottens län

Under våren 2021 skickade Sköldkörtelförbundet i Västerbottens län ut en enkät som medlemmar i förbundet samt medlemmar i Facebookgruppen Sköldkörtelförbundet Västerbotten fick besvara. Facebookgruppen Sköldkörtelförbundet Västerbotten är även öppen för personer som inte är medlem i Sköldkörtelförbundet. Enkäten som bestod av totalt 101 frågor besvarades av 80 personer, varav 70 personer med hypotyreos.

Över 80 procent av de som svarade på enkäten upplever att distriktsläkare har dålig kunskap om hypotyreos och att man som patient inte erhållit någon djupare information om sjukdomen. Många tar upp att de inte blir hjälpta av behandling med Levaxin och att det är svårt att föra en dialog med läkaren om att de inte mår bra, och att läkaren inte verkar känna till att det finns annan medicinering eller kombinationsbehandling. Många beskriver att läkare inte har kunnat ge information om sjukdomen och har heller inte kunnat skapa trygghet och tillit till vilka provtagningar som behöver tas och vilken behandling som är optimal för just den individen. De upplever att de själva har behövt lära sig om sjukdomen, läsa vetenskapliga rapporter eller annan källa för att kunna förstå både sjukdomen, symtom, blodprover/prover och behandlingsformer. Dessa svar



stämmer väl överens med resultaten från liknande patientundersökningar internationellt som under senaste åren publicerats i vetenskapliga tidskrifter.

Nitton procent av de som svarat på enkäten uppgav att de sökt privat vård för sin hypotyreos. Flertalet uppger att orsaken till bytet till privat läkare var att de inte fick hjälp med sina kvarvarande symtom. Många upplever att de har fått kämpat och behövt argumentera för att de fortfarande har kvarvarande symtom och att de har önskat mer utredning, provtagning och önskan om att byta behandling. Beskrivningar finns också av rädsla och oro för att ta kontakt med vården efter erfarenhet av att inte bli sedda och lyssnade på och en känsla av att inte bli trodd utan hänvisning till mentala och psykiska problem. Det finns också beskrivning av att man känner sig besvärlig när man frågar om hjälp. Privatläkares kunskap upplevdes också högre, men det har också funnits någon som upplevt det motsatta.

Privata läkare har också upplevts ha mer helhetsperspektiv i sitt utövande. De har oftare informerat om både sjukdomen och olika typer av behandling och varit positiva till annan typ av behandling än standardbehandling med Levaxin. Det har också gett råd i form av kost, motion, återhämtning och stresshantering etc. Medicineringen har varit en del av en helhet. Många av de som uppsökt privat läkare uppger också i kommentarerna att de, efter år av att inte må bra trots behandling och känt både desperation och uppgivenhet, har fått ett gott bemötande där de har känt sig både lyssnade på och att läkare trott på deras beskrivning av sitt mående. Många uppger också att deras symtom till stor del har försvunnit efter att ha börjat med en ny behandling.

Översiktsartikel om omvårdnad av patienter med hypertyreos

Under året har arbetet fortsatt med forskningsgranskning och textförfattande av en översiktsartikel med syftet är att beskriva kunskapsläget och identifiera kunskapsluckor kring omvårdnaden av patienter med överfunktion i sköldkörteln, hypertyreos. Initiativtagare till artikeln är Helena Filipsson Nyström, läkare och forskare vid Göteborgs universitet. Helen Abrahamsson som är processledare för NPO Endokrina sjukdomar och NAG hypertyreos är medförfattare. Andra medlemmar i gruppen och medförfattare är läkare, sjuksköterskor och en neuropsykolog. Samtliga arbetar kliniskt och de flesta har forskarbakgrund. Det har varit viktigt för Helena Filipsson Nyström att inkludera patientrepresentanter i arbetet. Svenska Sköldkörtelföreningen har två representanter, Peter Lakwijk och Christin Lundberg och Sköldkörtelförbundet har en patientrepresentant, Katarina Lunner.



Artikeln fokuserar på patienter med Graves sjukdom och speciellt de som har fått ögonkomplikationer, så kallad tyreoida-associerad oftalmopati (TAO). Graves sjukdom är en autoimmun sjukdom som leder till att sköldkörteln frisätter större mängder av sköldkörtelhormonerna trijodtyronin (T3) och tyroxin (T4). Överproduktion av T3 och T4 ger ökad ämnesomsättning i alla celler. Patienter med Graves sjukdom erfar många olika typer av symtom, men samtliga symtom är uttryck för att kroppen går på högvarv, såsom svettning, hjärtklappning, hög puls, lös avföring, viktnedgång, irritation, ilska, ångest, sömnproblem och menstruationsrubbnings. De flesta som insjuknar är i 20–40 års åldern. Sjukdomen behandlas med läkemedel, radiojod (en slags strålbehandling) eller kirurgi. TAO kan vara mycket handikappande och påverka vardagen och livet i stor utsträckning. Man har ingen klar bild av varför TAO utvecklas, men forskning tyder på att det delvis beror på att det finns receptorantikroppar mot tyreoidestimulerande hormon (TSH) på ögongloberna. Patienterna får ofta ökad ögonmuskelvolym och ökad mängd fettväv i ögonloben. De förstörade vävnaderna kan leda till att ögonen blir så pass påverkade att utseendet förändras. Signifikanta symptom är gruskänsla och irritation i ögonen, tryckkänsla bakom ögonen, ökat tårflöde, varierande synskärpa, stelhet vid ögonrörelser och dubbelseende.

Kartläggningen av kunskapsläget i den kommande artikeln belyser främst hur patienterna uppfattar vården, hur patienterna skattar sin hälsorelaterade livskvalitet, vad som oroar och skrämmer patienterna, vilka behov patienterna har och hur vården tillgodoser dessa behov. Det är även intressant att studera befintlig forskning kring hur patienternas psykiska hälsa, kroppsuppfattning och självkänsla står i relation till symtom och behandling. Dessutom kan det bli en genomgång av hur patienterna bemöts i vården.

Det finns en uttalad intention om att det ska ske ett utbyte av förvärvad kunskap och utveckling mellan de båda arbetsgrupperna, NAG hypertyreos (se ovan) och författargruppen. Översiktsartikeln blir förhoppningsvis ett viktigt bidrag för att stimulera till nya intressanta frågeställningar och forskningsstudier av patientcentrerad vård och omvårdnad vid olika sjukdomar i sköldkörteln.

Patientutbildning

Ett koncept för webinarier är framtaget och lanserades i januari 2021 som en ny form för förbundet att stötta sina medlemmar med aktuell kunskap inom viktiga områden som rör sköldkörtelhälsa. Sedan tidigare finns flera förinspelade föreläsningar på olika



teman som rör sköldkörteln och som Sköldkörtelförbundet arrangerat i samband med den årliga Sköldkörteldagen.

Under året genomfördes fyra webinarier på olika teman som rör sköldkörteln. Webinarierna sändes live via Facebook/Zoom och inspelningar från samtliga webinarier finns publicerade i förbundets Vimeokanal.

Webbinarium om kost och sköldkörtelhälsa med Anna Sundin

Varför är kosten så viktig för den som har en sköldkörtelsjukdom?

- Kroppen kan liknas vid en motor, och en motor behöver bränsle av hög kvalitet för att fungera bra. Sköldkörtelhormonerna och ämnesomsättningen är viktiga delar i kroppens motor. När vi är sköldkörtelsjuka och vår ämnesomsättning är nedsatt är även vårt matsmältningssystem försvagat. Då är valet av näringsrik och lättsmält kost otroligt viktigt. I detta webinarium delar Anna med sig av sina bästa tips.

Webbinarium om hypotyreos med endokrinolog Cecilia Tibell

Funktionsmedicin för individanpassad vård vid hypotyreos

Cecilia Tibell berättar hur en skraddarsydd behandling och livsstil vid hypotyreos skapas.

- Vilka är behandlingsalternativen?
- För vem passar de bäst?
- Vilka prover bör tas och hur ska de tolkas?
- Hur anpassas livsstilen och vad är mest effektivt att börja med enligt Cecilias erfarenhet?
- Vad kan du göra om alla värden ser bra ut men du ändå inte mår bra?
- Målet med behandlingen – vad är rimligt? Hur lång tid tar det att nå dit? Vem passar funktionsmedicin för?

Webbinarium om hypertyreos med endokrinolog Cecilia Tibell

Fortfarande symtom efter hypertyreos? – Behandling och livsstil med

funktionsmedicin. Cecilia Tibell berättar hur en skraddarsydd behandling och livsstil vid hypertyreos skapas.

- Hur kan du komma tillrätta med bestående trötthet och sänkt livskvalitet efter hypertyreos?
- Återfall – går det att förebygga och vilka är alternativen om sjukdomen kommer tillbaka?
- Graves ögonsjukdom – Hur lindras symtomen mest effektivt?



- Hur hanterar du oron för återfall och ögonsjukdom bäst?
- Vad kan du göra om du inte nöjd med din behandling idag?
- Vilka alternativ finns?
- Hur anpassas livsstilen och vad är mest effektivt att börja med enligt Cecilias erfarenhet?

Webbinarium om hjärntrötthet och sköldkörteln med Birgitta Johansson

Långvarig trötthet är tyvärr alltför vanligt när vi får sköldkörtelproblem, både vid hypotyreos och hypertyreos. Inte nog med att orkeslöshet kan drabba kroppen och vi orkar mindre fysiskt, kämpar många av oss med hjärntrötthet - kanske utan att vi ens vet om det? I korthet är det när hjärnan även av saker som vi förut lätt klarade av blir trött och vila hjälper, men botar inte tröttheten. - Hjärntröttheten hamnar ofta vid sidan av huvuddiagnosen men många beskriver ändå att det är den som mest påverkar vardagen, säger Birgitta Johansson specialist i neurofysiologi vid Rehabiliteringsmedicin på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Statistik

- Webbinarium om hypertyreos: 5 200 visningar på Facebook
- Webbinarium om hjärntrötthet: 4 600 visningar på Facebook
- Webbinarium om hypotyreos: 4 500 visningar på Facebook



Förtroendevalda, anställda och volontärer

Förbundsstyrelsen

Förbundsstyrelsen är högsta beslutande organ mellan förbundsmötena och leder organisationen utifrån stadgar och förbundsmötesbeslut.

Ordförande

Anna Bergkvist

Ekonomiansvarig

Marie Karlsson

Ledamöter

Christina Fernerud-Björklund, viceordförande

Rosalie Carlén

Elisabeth Källman Sundvall (t.o.m. 2021-02-11)

Pernilla Tofft

Anna-Maria Watz

Suppleanter

Carina Bryntesson

Karin Malmström

Revisorer

Lekmannarevisor

Jenna Häivälä

Suppleant

Ghalia Saidavi

Auktoriserad revisor

Micaela Karlström, Allegretto Revision

Anders Karlén, Allegretto Revision, ersättare för Micaela Karlström

Valberedning

Sofie Ivarsson (sammankallande)

Anna Sundin

Berith Wiklund

Linda Ludvigsson, suppleant



Verksamhetsledare

Katarina Nydahl (anställd, deltid)

Volontärer

Till styrelsens hjälp har ett flertal olika volontärer gjort punktinsatser eller haft mer varaktiga uppdrag under året:

Maria Hallsten, medlemsregisteransvarig (ideell)

Anna Cederwall Uhnбом, webmaster (ideell & konsult)

Katarina Fornander, skribent webb och sociala medier (ideell & konsult)

Camilla Bondesson, ansvarig för instagram (ideell)

Patientrepresentanter

Nationell arbetsgrupp för hypertyreos: Katarina Lunner (adjungerad)

Regionalt processteam hypertyreos, Västra Götalandsregionen: Ingalill Rosell-Hedberg

Regional arbetsgrupp för patientinformation om hypertyreos, Västra Götalandsregionen: Maria Claesson och Yvonne Malmsten

Patient- och närstående rådet, Skånes universitetssjukhus: Ingela Ingvarsson

Arbetsgrupper

Opinionsbildning

Karin Malmström (förbundsstyrelsen), Anna Bergkvist (förbundsstyrelsen), Emese Gerentsér, Katarina Nydahl, Katarina Lunner, Johanna Look och Anna-Maria Watz (förbundsstyrelsen)

Webbutveckling

Anna-Maria Watz (förbundsstyrelsen), Anna Cederwall Uhnбом, Katarina Nydahl, Anna Mårtensson, Anna Bergkvist (förbundsstyrelsen)

Arbetsmarknad & HR

Sofie Ivarsson, Pernilla Stafsén, Maria Myrberg, Jenni Wahlström och Anna Bergkvist (förbundsstyrelsen).

Forskning

Elisabeth Felling, Pia Ulvenblad, Maria Mera, Katarina Fornander, Petra Lagerkvist, Katarina Lunner, Pernilla Tofft (förbundsstyrelsen).



Facebook-gruppen

Administratörer och moderatorer: Anna Bergkvist (förbundsstyrelsen), Carina Bryntesson (förbundsstyrelsen), Veronica Jacobsson Stjernfelt och Linda Berndtsson.

Administration

Arkivering av fysiska dokument sköts av arkivansvarig i styrelsen. Styrelsen använder sig av molntjänsten Dropbox för att underlätta arbetet.

Inkommande post

Via e-post nås förbundet med frågor och förfrågningar, information, förslag och önskan om stöd. Se förbundets webbplats för mer information om kontaktvägar.

Medlemsregister

Förbundet har ett avtal med arcMember för sitt medlemsregister. Ansvarig för medlemsregistret har varit Christina Fernerud Björklund (förbundsstyrelsen) tillsammans med Katarina Nydahl och Maria Hallsten.

Försäkring

Sköldkörtelförbundet har en föreningsförsäkring/allriskförsäkring hos försäkringsbolaget Svedea.

Ekonomi

I styrelsen är Marie Karlsson kassör och förbundet har under året bytt redovisningsbyrå till Digital Ekonomi och Anders Bergheden.



Verksamhetsberättelse för valberedningen 2020 – 2021

Sammanfattning

Fram till förbundsmötet i april 2020 arbetade den förra valberedningen parallellt med en omfattande valprocess samtidigt som de färdigställde det stora arbetet med att ta fram en arbetsordning för valberedningen. Vid förbundsmötet 2020 antogs en Arbetsordning för valberedningen och valberedningsarbetet har efter det skett utifrån denna.

Efter förbundsmötet 2020 ägnade den nuvarande valberedningen tid åt att utvärdera det tidigare valberedningsarbetet samt introduktion och överlämning inom valberedningen. Under höstterminen 2020 genomfördes en valprocess och upphandling av auktoriserad revisor inför det extra förbundsrådet i december samma år.

Vid årsskiftet 20/21 påbörjades en avstämning med förbundsstyrelsen och lekmanarevisor samt suppleant. Direkt efter sommaren 2021 påbörjades valprocessen inför valet på förbundsmötet 2022.

Sammanträden och representation

Valberedningen sammanträdde digitalt ett 20-tal gånger samt hade två fysiska arbetsinternat under 2020. Mellan mötena har man haft digitala arbetsträffar. Även under 2021 sammanträdde valberedningen ett 20-tal gånger, en gång fysiskt på arbetsinternat samt hade digitala arbetsträffar mellan mötena. Sammanlagt beräknar valberedningen att man lagt ca 8-10 h/mån på valberedningsarbete i snitt.

Valberedningen har deltagit och representerat valberedningen vid förbundsmötet 2020, extra förbundsmöte 2020, förbundsråd 2021 samt vid samtliga av förbundet anordnade länsträffar. Syftet har varit att delvis synliggöra valberedningens arbete men även informera om rekryteringsprocessen och ge insyn i denna.

Sammansättning av valberedningen

Valberedningen har bestått av två olika konstellationer under verksamhetsåren 2020-2021. Under perioden jan-april 2020 bestod valberedningen av ledamöterna Anna Sundin, Behiya Baykal, Berith Wiklund samt suppleant Sofie Ivarsson (ingen ordförande valdes av förbundsmötet utan valberedningen fördelade uppdraget inom sig). På förbundsmötet i april 2020 valdes till valberedning för två (2) år, ordförande Sofie Ivarsson, ledamöterna Anna Sundin, Berith Wiklund samt suppleant Linda Ludvigsson.

Arbetsordning för valberedningen

Förra valberedningen slutförde under början av 2020 arbetet med att skapa en arbetsordning, vilket påbörjats 2019. Arbetsordningen beskriver bl a valberedningens



arbetsprocess och fungerade som ett stöd i valberedningens arbete redan under skapandet, för att pröva delarna i processen. Arbetsordningen för valberedningen antogs av förbundsmötet i april 2020. Inför förbundsmötet inkom en motion gällande arbetsordning för valberedningen, vilken behandlades av valberedningen.

Valprocessen inför förbundsmöte april 2020

Valprocessen inför förbundsmötet i april 2020 genomfördes av den förra valberedningen.

Valberedningen genomförde en invärlds- och omvärldsanalys för att bedöma förbundets kommande behov. Detta gjordes bl.a. genom att ta del av förbundets verksamhet, interna diskussioner, intervjuer med förbundsstyrelsen samt aktivt medverkande på ett av styrelsens helginternat. Utifrån denna behovsanalys utformades kompetensprofiler som beskrev vad som krävdes för att uppfylla kraven för de olika förtroendeuppdrag. Interna diskussioner genomfördes inom valberedningen samt en workshop med styrelsen för att få ytterligare inspel till profilerna.

Förtroendeuppdragen marknadsfördes under en nomineringsperiod till medlemmarna och potentiella kandidater genom Sköldkörtelförbundets medlemsbrev, mejlutskick till samtliga medlemmar samt på Facebook och på sammankomster. Under rekryteringsprocessen agerade valberedningen även aktivt och självständigt för att hitta ett adekvat urval av kandidater.

Valberedningen skapade en strukturerad nomineringsprocess för att alla kandidater skulle behandlas likvärdigt. När en kandidat nominerats bestod processen av skriftliga frågor, semi-strukturerad intervju samt referenstagning. Efter nomineringsprocessen bedömdes kandidaterna både individuellt och som grupp för att se hur de tillsammans bäst matchade kompetensprofilerna. Valberedningens mål var att förbundet ska ha en förbundsstyrelse som är hållbar både i närtid och över tid med individer som tillsammans kompletterar varandra för att kunna uppnå organisationens mål. Valberedningens förslag med kandidater till förtroendeposter skickades ut i möteshandlingarna samt i ett efterföljande valhäfte med en närmare presentation av de föreslagna kandidaterna.

Valberedningen föreslog även en fortsatt deltidsarvoderad förbundsordförande samt ett styrelsearvode för mandatperioden april 2020 - april 2022. Styrelsearvodet ska enligt förbundsmötesbeslut fördelas enligt en ny princip: en styrelsemedlems ansvar,



engagemang och arbetsinsats. Valberedningen deltog även på Förbundsmötet för att beskriva arbetsprocessen och presentera sitt förslag. Mötet beslutade enligt valberedningens förslag.

Valprocessen inför extra förbundsmöte december 2020

Valberedningen fick under sommaren 2020, uppdraget att genomföra en upphandling gällande ny auktoriserad revisor. Planeringsarbetet påbörjades i augusti varpå en behovsbedömning, vad gällde auktoriserad revisor, genomfördes. Bedömningen visade behov av en tydlig och förtroendeingivande revisor med bl a erfarenhet av ideella organisationer på riksnivå, då även med statliga bidrag, samt intresse av att följa organisationen i ett långvarigt samarbete. En kartläggning och sammanställning av vilka auktoriserade revisorer som några andra patientföreningar valt att anlita samt rekommendationer från andra inom ideell sektor gjordes och analyserades. Valberedningen tog fram ett genomarbetat förfrågningsunderlag som skickades till revisionsbyråer som uppfyllde våra kriterier utifrån gjord behovsbedömning och omvärldsbevakning. En utförlig genomgång gjordes av inkomna offerter, en bedömning av hur väl de uppfyllde kraven i förfrågningsunderlaget samt en bedömning av vilken offert som bäst uppfyllde förbundets behov. Förslaget till auktoriserad revisor presenterades skriftligt i handlingarna till det extra förbundsmötet samt muntligt på mötet i december 2020. Mötet beslutade sedan enligt valberedningens förslag.

Valprocessen inför förbundsmöte april 2022

Valberedningen startade upp arbetet med valprocessen under ett gemensamt internat tillsammans med förbundsstyrelsen i september 2021 där en planering för arbetet även gjordes.

En behovsanalys av organisationens genomfördes. Valberedningen gjorde en omvärlds- och invärldsanalys genom interna diskussioner bl a baserat på att man kontinuerligt tagit del av förbundets verksamhet, både inom organisationen men även den utåtriktade verksamheten. Analysen baserades även på de samtal och enkäter som valberedningen genomfört med förbundsstyrelsen under mandatperioden.

Sammantaget vägde valberedningen samman bl a organisationens nuläge, utmaningar, utvecklingsmöjligheter och förväntade krav, för att göra en bedömning av kommande behov vad gäller förtroendevalda. Utifrån framtagna behovsanalys redigerades tidigare framtagna kompetensprofil för att matcha kommande behov.

Valberedningen arbetade aktivt med att marknadsföra uppdragen under valprocessen för att nå ut till så många som möjligt. Detta gjordes på Sköldkörtelförbundets webbplats, facebook-sida, i medlemsbrev, i facebook-grupper samt muntligt i olika



sammanhang och på sammankomster. Valberedningen jobbade även uppsökande med att kontakta potentiella kandidater för att uppmana dem att kandidera. Nomineringsprocessen var liksom tidigare strukturerad och likvärdig för samtliga kandidater. Nytt för denna valprocess var att valberedningen använde sig av ett digitalt verktyg för valberedningar som heter Nominator (www.nominera.se). Det är det enda i sitt slag som finns tillgängligt på marknaden men bedömdes kunna göra nomineringsprocessen både säkrare och tydligare för kandidaterna. Det fanns även tydliga fördelar med att kunna samla information om processen och en presentation av förtroendeuppdragen på Nominera. Inför att nomineringen öppnade och valberedningen delgav länken till Nominera krävdes dock ett större arbete än inför tidigare nomineringsprocesser. I marknadsföringen av valet länkade valberedningen till Nominator där man kunnat hitta mer information om Sköldkörtelförbundet, valprocessen, samtliga uppdrag samt enkelt kunnat nominera sig själv eller någon annan. När en person hade nominerat sig på Nominera fanns det ett antal frågor att besvara där de bl a fick presentera sig och motivera varför de vill kandidera till ett förtroendeuppdrag.

Valberedningen började under valprocessen att arbeta med uppdragsbeskrivningar för samtliga förtroendeuppdrag. Kortversioner av dessa publicerades på Nominera.se medan det fortfarande kvarstår arbete med de fullständiga profilerna. Resterande del av valprocessen genomfördes under 2022 och går att läsa om i Valberedningens delrapport för verksamhetsåret 2022.

Arvodering

Inför förbundsmötet 2020 tog valberedningen fram förslag om arvodering till förbundsstyrelsen. Förslaget innehöll samma nivå av arvodering som tidigare men en ny fördelningsprincip för styrelsearvodet. Mötet beslutade sedan enligt valberedningens förslag.

Under 2021 har valberedningen arbetat med att ta fram ett förslag till arvodering för valberedningen. Valberedningen ansvarar sedan tidigare för att föreslå ett arvode till förbundsstyrelsen. För att komma fram till ett förslag vad gäller valberedningsarvodering har valberedningen bl a undersökt hur förekomsten och förutsättningarna för detta ser ut inom andra ideella organisationer.



Utbildning

Valberedningen deltog i början av 2021 i förbundets första valberedningsutbildning, vilken riktades mot länsföreningarna. Därefter har diskussioner förts om att valberedningen själva ska kunna hålla i liknande utbildningar och erfarenhetsutbyten framöver, i syfte att stärka länsföreningarnas valberedningar och valprocesser.

Utvärdering och överlämning

Valberedningen ansvarar för att kontinuerligt utvärdera sitt arbete. I anslutning till Förbundsmötet i april 2020 gjordes en utvärdering av valberedningens tidigare genomförda arbete samt en introduktion och överlämning inom valberedningen. Under början av 2021 påbörjades en avstämning med förbundsstyrelsen samt lekmannearevisor och suppleant, för att utvärdera hur de upplevde sina förtroendeuppdrag och styrelsearbetet. Avstämningen genomfördes i form av en enkätundersökning i två steg. En sammanställning av svaren på enkäterna gjordes och återkoppling gjordes skriftligt och muntligt tillsammans med medlemmar i förbundsstyrelsen innan sommaren.