

Referat fra møde i forskningsenhedens brugerråd tirsdag den 26.01.2016

Tilstede: Willy Fick, Anne-Marie Holm, Mette Fravsbøl, Peter Bindeballe, Randi Petersen, Oliver Hendricks, Kim Hørslev-Petersen, Kirsten Frøhlich (referent)

Afbud fra: Preben Delfs, Susanne Wogensen, Jette Primdahl.

Punkt 1: Revidering af kommissoriet:

Mødefrekvensen rettes fra 2 til 3 x årligt.

”Der er mulighed for at melde sig til at deltage som patientrepræsentant i forskellige projekter”

Punkt 2: Retningslinje for rekruttering til brugerrådet:

I efteråret 2013 blev leddegigt-patienter, der havde deltaget i forskellige projekter på Gigthospitalet, inviteret til informationsmøde om resultaterne af projekterne samt ideen om at oprette et brugerråd.

Interesserede der ønskede at deltage meldte sig her og blev herefter udvalgt så alder, køn og sygdomsvarighed repræsenteres bedst muligt

Oliver blev bedt om at foreslå repræsentanter vedr. rygsøjlegigt- og psoriasisgigt -patienterne.

Forslag til rekruttering fremadrettet: Patientrepræsentanter foreslår nye repræsentanter, annoncering i Ledsager og Gigthospitalet.com.

Huset ønsker at oprette et brugerråd i forhold til ledelsen. Der inviteres til informationsmøde den 24.2., hvor man vil informere om flytteprocessen. Samtidig vil man søge deltagere til hospitalets brugerråd, der skal deltage i forhold til flytteprocessen. Susanne Wogensen deltager og fortæller om sine erfaringer som deltager i et brugerråd. Forskningsenhedens brugerråd får 10 minutter til at fortælle om vores brugerråd og efterspørge patienter til brugerrådet.

Vi vil efter sommerferien annoncere på Gigthospitalet.com og i Ledsager. Patientrepræsentanter vælges fremover for en 3-årig periode, men med mulighed for genvalg.

Konklusion: 1-2 deltagere fra brugerrådet vil fremover vurdere og udvælge nye deltagere for at sikre et bredt repræsenteret brugerråd. Er der nogen, der er interesseret i at hjælpe med at udarbejde en tekst til hjemmesiden og Ledsager?. Hvem er interesseret i at være patientrepræsentant i forhold til udvælgelse af nye deltagere? Tilbage melding til Randi.

Fra de tilstedeværende gives tilladelse til, at billedet af brugerrådet fra må bruges på hjemmesiden.

Valg for 3-årig periode med mulighed for forlængelse. Årligt bringes 2-3 medlemmer på valg.

Punkt 3. Status Igangværende og kommende projekter:

Projekter på vej:

Kommende registerstudie. Jette har i 4 år inviteret alle patienter med inflammatoriske ledsygdomme til 1- eller 2-årige kontroller vedr. risikofaktorer for hjerte-karsygdomme. Har screeningen gennemslagskraft eller virker det ikke? For at belyse dette ønsker man at trække nogle registerdata. ”Hvor mange patienter har fulgt op og søgt egen læge og er blevet behandlet derefter” Data trækkes fra Danmarks Statistik – anonymiseret. En reservelæge vil sammen med Jette kigge på disse data med henblik på at skrive en artikel omhandlende konsekvenserne.

Jette vil gerne have en brugerrepræsentant ind over studiet. **Peter og Rie vil gerne deltage.**

Dorota, der skal kigge på akut opblussen i leddegigt (flare), starter et forstudie til ph.d. Dorota er i gang med endelig protokol mv. Her er Rie repræsentant.

Et pilotprojekt vedr. indlæg i sko er undervejs – hvad sker der med muskler og led, når man går med indlæg – dvs. hjælper det og hvordan?. Projekt styres af en sportsmediciner fra Aalborg. I samarbejde med bandagist Ketil Nesborg undersøges fod før og 4 uger efter brug af indlæg. Der laves samtidig en MR-skanning af fod og ben.

Protokollen er på engelsk. Ønsker I en kopi, kan I melde tilbage til Kirsten.

Randi: Tak for tilbagemelding på det udsendte spørgeskema. Vi er gået i gang med at udlevere spørgeskemaerne til patienter på Gigthospitalet og 4 andre reumatologiske afdelinger og en reumatologisk speciallæge. 50 patienter samt 50 gigtlæger i Danmark forventes at indgå i den europæiske undersøgelse af de nye anbefalinger for behandling og pleje af patienter med leddegigt.

Oliver: Undersøgelse og forskning i tarmsystemet er et stort område De sidste år har været præget af molekylærbiologisk diagnostik. En undersøgelse iværksættes i Odense ved professor Torkell Ellingsen vedr. transplantation af afføring fra rask person til syg person, vi er inviteret til at deltage i projektet.

Oliver: Der findes tonsvis af forskellige mikroorganismer og man vil ikke kunne dyrke sunde mikroorganismer frem for at bruge afføring fra en anden person.

Louise har kigget på spondylartropati-patienter (rygsøjlegigt) og om der er blodprøver/mikroorganismer, der kan påvise sygdommen. Louise har indleveret sin ph.d. afhandling, som snart skal forsvares.

Oliver: Tema om biosimilære midler. Der kommer nu ny fase, hvor mange af de gamle bio-præparater ikke er dækket af deres patenter, så der kommer nye biosimilære præparater. I august skiftede vi fra Remicade til Remzima. Umiddelbart ser det ud, som om præparaterne er ligeværdige efter ½ år.

Hvilket præparat en patient skal have vælges ud fra risikofaktorer i forhold til patienten og andre sygdomme. Arbejdssituation, angst for stik etc.

Biobank er opstartet. Vi indsamler så mange blodprøver som muligt på så mange patienter som muligt. Vi ser trælse forløb, hvor patienten har prøvet mange præparater. Undersøgelser af blodprøverne vil forhåbentlig kunne vise, hvilket præparat der egner sig til den specifikke patient. Optimeret, skræddersyet personlig behandling. Men der går nok 5-10 år.

Punkt 4. Eventuelt

Er der interesse for at patientrepræsentanterne mødes f.eks. ½ time inden vi alle mødes? I kan overveje til næste møde.

Næste møde tirsdag den 31. maj kl. 17-19.

Til næste møde bedes patientrepræsentanterne overveje, om de ønsker at fortsætte.

Hvis vi får 2 nye repræsentanter nu, kan der udskiftes 3 næste år og herefter 3 året efter.