

## Referat fra møde i Forskningsenhedens brugerråd tirsdag d. 30. maj 2017

Til stede: Mette Fravsbøl, Susanne Wogensen, Willy Fick, Lise lotte Mølgaard, Bettina Munksgaard, Oliver Hendricks, Jette Primdahl, Randi Petersen (referent)

Afbud fra: Else Gehrke Hansen, Torben Hejlesen, Per Andersen, Kim Hørslev-Petersen, Kirsten Frøhlich

1. **Kort præsentationsrunde** af de, som ikke havde mødt hinanden tidligere. Per Andersen, ny patientrepræsentant, havde desværre meldt afbud pga. sygdom. Vi fik desværre ikke orienteret om, at Mette p.t. er i virksomhedspraktik i Forskningsafdelingen og at hun derefter ansættes 4 timer om ugen som patient-forskningsmedarbejder.
2. **Præsentation af FLARA projektet, status og forslag til revideret protokol** ved Jette (Ph.d. studerende Dorota Küttel var forhindret i at deltage).

Et ph.d. studie, hvor 80 patienter med leddegigt fra Kong Christian X's Gighospital følges i et år. Alle patienter får ved start lavet en klinisk undersøgelse, ultralyd og MR-skanning af begge hænder samt taget røntgen og blodprøver. Ved opblussen i gigten (flare) gennemføres der yderligere fire besøg. Spørgeskemaer besvares hver 3. måned.

Formålet med undersøgelsen er at opnå ny viden om forbigående patient-rapporteret flare i gigten hos patienter med leddegigt. Målet er at finde faktorer, som kan forudsige flares, der kan have betydning for ødelæggelser af leddene ved leddegigt.

Projektet startede i august 2016 og 80 patienter er nu inkluderet.

Der er planer om at lave opfølgende røntgen, ultralyd, MR-skanninger og blodprøver, når patienterne afsluttes efter et år.

Diskussion om fordele og gener for patienterne. Gruppen mener, at det vil være en fordel for patienter generelt, at man får en viden om betydningen af flares. Anbefaler, at man orienterer og spørger de berørte patienter pr. brev med en kort forklaring om formålet med de yderligere undersøgelser. Inden da skal der gives tilladelse fra Videnskabsetisk komite.

### 3. Rehabiliteringsprojekt, orientering ved Jette Primdahl

Jette og Tine Mechlenborg Kristiansen (tidl. ph.d. stud. fra KCG) arbejder på udvikling af et nyt forskningsprogram "Effektiv Tværfaglig Rehabilitering på tværs af sektorer for mennesker med inflammatorisk gigt". 90 % af de patienter, der indlægges på Gighospitalet, indlægges til rehabilitering. Indlæggelsestiden er reduceret til 10 dage forudgået af en ambulant forundersøgesdag. Mette Fravsbøl og to andre patientrepræsentanter er med i projektets styregruppe.

På nuværende tidspunkt arbejdes der på beskrivelse af fem projekter:

- Det komplekse hverdagsliv –betydningen af specialiseret rehabilitering
- Sammenhængende rehabilitering på tværs af sektorer
- Effekt af 10 dages tværfaglig rehabilitering
- Specialiseret rehabilitering under indlæggelse vs. ambulant

- Udvikling og afprøvning af tilbud om arbejdsrehabilitering under indlæggelse

Det videre forløb:

**Maj–august:** Beskrivelse af forskningsprogram samt beskrivelse af organisatorisk projekt.

**1.sept.:** Ansøgning til Trygfonden samt separate ansøgninger til andre fonde vedr. organisatorisk projekt.

Evt. fokusgruppeinterviews med personale.

**Sept.–nov.:** Ansøgninger bearbejdes og der arbejdes videre med at detailbeskrive de enkelte projekter.

**Jan. 2018:** Forhåbentlig igangsættelse af de første projekter i programmet.

Kort drøftelse af de enkelte projekter. På baggrund af flere i gruppens erfaringer, efterspørges muligheder for professionel hjælp og vejledning, inden man kommer i jobcentrenes regi. Meget kunne forebygges.

#### **4. Cannabisprojektet – hvad sker der?** ved Oliver.

Projektet er stilet til patienter med leddegigt og rygsøjlegigt med svære smerter. Der samarbejdes med Glostrup og evt. Ålborg.

Et dobbeltblindet forsøg, hvor hverken patient eller behandler ved, hvad patienten får.

Patienterne behandles med CBD olie (ingen euforiserende effekt) eller placebo i 3 måneder.

Ved god effekt fastholdes behandlingen.

Ved mangelfuld effekt fortsættes med CBD og THC (euforiserende effekt) i 3 måneder.

Psykologer i Odense ønsker at undersøge patienternes forventninger og træthed. Taler med patienterne før de indgår i studiet og ved slut. Spørgeskemaer efter 3 måneder.

Der er store omkostninger forbundet med projektet (ca. 3 millioner kroner til medicin) og projektet kan ikke starte før pengene er der. Der søges p.t. fonde.

En glædelig nyhed under mødet: Oliver blev orienteret om, at Gigtforeningen bidrager med 108.000 kr. og der vil ske yderligere forhandlinger i starten af juni.

#### **5. Projekt vedr. fodindlæg** ved Morten Bilde Simonsen fra Ålborg (via Skype)

Morten planlægger et ph.d. studie, hvor han ønsker at undersøge fodindlæg og deres funktion til gigtpatienter ved at gennemføre forskellige målinger på fod, knæ og hofter. Studiet planlægges bl.a. i samarbejde med Kim og en bandagist fra Sønderjylland.

Det forventes, at 40-50 patienter skal indgå i studiet og at 1/3 af patienterne vil komme fra Hjørring Sygehus, 1/6 fra Gigthospitalet og resten fra Ålborg Sygehus.

Gruppen spurgte ind til studiet, bl.a. om hvorvidt patienterne ville blive spurgt om deres mening om indlægget samt om de også bruger indlægget.

#### **Dato for næste møde**

31. oktober 2017 kl. 17-19.

Kim deltog på dagen i Gigtforeningens repræsentantskabsmøde, hvor han fik tildelt Gigtforeningens Æresmedalje. Stort tillykke Kim 😊

### **Kims takketale**

Det er med stor ydmyghed jeg modtager denne anerkendelse. At se på listen over tidligere modtagere der indeholder patienter, fagpersoner, forskere, ledere, administratorer for ikke at nævne dronninger vidner om bredden i vores forening.

Jeg har været medlem siden 1981 og har herved fået mulighed for at følge den fantastiske udvikling der især er sket omkring behandling af patienter med leddegigt.

En af mine største inspiratorer har været en stumfilm jeg så ved den en reumatologikongres i Malmø i 1992. Den viste i en sekvens en svært handicappet og underernæret leddegigtpatient der med to personers støtte med stort besvær gik op og ned af en tretrins trappe. Et tekstbillede viste hen til næste sekvens med teksten dagen efter indgift af compound E. Man så samme patient nu i stand til at klare trappen alene. Et nyt tekstbillede viste hen til den sidste sekvens med teksten uger efter indgift af compound E og nu fulgte en sekvens meget lig den første hvor patienten med besvær kom op af trinnene. Compound E er det vi i dag kender som binyrebarkhormon. I 1949 fik Fred Hench Nobelprisen i medicin. Vi troede vi havde fundet helbredelsen af leddegigt. Vi blev senere meget klogere.

Filmen lærte mig ydmyghed og sund skepsis overfor nye forskningsresultater, men den viste mig også patienter jeg indtil da aldrig havde set. Patienter fra før vi fik behandling der kunne påvirke sygdommens forløb. Først i 90-erne blev vi sikre på at vi faktisk kunne påvirke forløbet. I dag ser yngre læger kun yderst sjældent patienter med de svære forløb jeg så i 80-erne og stort set aldrig de forløb fra filmen optaget i 40-erne. I dag kæmper vi ikke med svær undervægt. I dag er 30% overvægtige. I dag er vi gode til at få betændelsen under kontrol, ja 30% oplevet sygdommen går helt i ro og det er ikke længere sjældent jeg får spørgsmålet: har jeg overhovedet leddegigt. Men har vi mens vi har nydt sejren glemst noget? Halvdelen af vores patienter har fortsat middel til svære smerter og træthed grundet gigten og en stadig voksende gruppe har afprøvet al behandling med manglende effekt eller bivirkninger. Når jeg ser disse patienter er det som et deja-vu tilbage til 80-erne. Vi har brug for øget fokus på smerte og trætheds håndtering og på tværfaglig rehabiliteringsindsats så de patienter der ikke er optimalt hjulpet af medicin også får hjælp. Den opgave kan kommunerne ikke klare alene. Behovet for specialiseret rehabilitering har Sundhedsstyrelsen nu anerkendt, den viden skal udbredes til hele landet, så vi sikrer at de mere end 1000 patienter der årligt skønnes at have behov herfor rent faktisk også får tilbuddet. Det er da mærkeligt at regionerne gerne betaler 50-100.000 kr. om året for medicin, men når den ikke virker, så vil de måske ikke tilbyde en tilsvarende indsats i form af specialiseret rehabilitering. Håndtering af smerter, træthed og funktionstab er blandt de vigtigste indsatsområder for vores brugerråd ved Forskningsenheden i Gråsten. Det glæder mig derfor at Gigtforeningen støtter oprettelse af et professorat i reumatologisk rehabilitering placeret i Gråsten og øget forskning i smertebehandling. Det sidste gennem et stort dansk cannabis projekt ledet af forskningslektor Oliver Hendricks fra Gråsten. Tak endnu en gang for anerkendelsen.