

Referat fra forskningsenhedens brugerrådsmøde onsdag den 24.1.18 kl. 18-20

Til stede: Liselotte, Sonja, Bettina, Torben, Susanne, Jette, Oliver, Kim, Randi, Kirsten (referent)
Afbud fra Willy og Else. Per?

1. Kort præsentationsrunde (Kim)

Vi har taget afsked med Mette Fravsbøl, der døde den 22.12. Mette var med i brugerrådet fra starten. Mette var netop ansat i flexjob efter en praktikperiode i forskningsenheden, men nåede aldrig at starte.

2. Nyt fra forskningsenheden (Kim)

Forlængelse af alle lektorater i yderligere 3 år + professoratet er ikke længere tidsbegrænset. Der er opslået et professorat i rehabilitering, ansættelsesproces i gang, forhåbentlig afklaret inden næste møde. Vedr. ph.d. studier: Helle Feddersen har den 9. november forsvaret sin afhandling "Hvordan håndterer kvinder med reumatoid artrit sygdom, moderskab og arbejdsliv?" Helle har siden publiceret 2 artikler. En tredje er på vej.

Alice Christiansen har forsvaret sin afhandling "Early recognition of axial spondyloarthritis – a 3-year follow-up study" den 15.1.18. 1 arbejde publiceret, yderligere 2 på vej.

Oliver har præsenteret data vedr. skift fra Enbrel til Benepali (2 biologiske præparater) – hvordan går det ved skift? - på den amerikanske reumatologikongres.

Ulrich Weber har præsenteret data vedr. MR-skanning af korsbåndsleddene – har kigget på ishockeyspillere.

3. Orientering om 2 kommende projekter (Oliver)

Trace: Behandlingseffekt af nyt biologisk præparat, Cosentyx, til patienter med rygsøjlegigt.

Cosentyx er ikke TNF-inhibitor, men IL 17-inhibitor; præparatet virker således anderledes end de kendte biologiske præparater, som anvendes i behandling af rygsøjlegigt og har evt. en beskyttende effekt ift. gigtrelaterede forkalkninger/ sammenvoksninger af ryggen. Vi forventer, at vi kommer til at behandle ca. 10 patienter på Gigthospitalet. Torben vil gerne være patientrepræsentant.

Danpapp: Screene, undersøge og behandle betændelsestilstand i led og sener hos patienter med psoriasis gigt, med særlig fokus på, om billeddiagnostikken kan hjælpe i diagnostik og monitorering.

Præparat Otezla. Forventer at screene ca. 15 patienter, regner med at behandle 5 patienter.

Kort snak om anmodninger om at deltage i projekter, initieret af medicinalfirmaer. Vi siger normalt nej. Det er noget andet, når det er samarbejdspartnere fra andre gigtafdelinger.

4. Revision og godkendelse af brugerrådets kommissorium (Randi)

Kommissoriet vedtages uden ændringer.

5. Introduktionsplan og idekatalog for forskere og patientrepræsentanter (Randi)

Randi har udarbejdet et idekatalog og en introduktion til brug ved nye projekter, som blev gennemgået.

Diskussion vedr. pårørende repræsentanter i brugerrådet. Enkelte rettelser til idekataloget.

Introduktionen blev godkendt.

Vedr. evaluering efter afsluttet projekt. Det er forskerens ansvar at evaluere. Evaluering kan bruges af hele gruppen. Forslag om udvikling af en evalueringsplan. Randi udarbejder udkast som kan drøftes på næste møde.

Vi skal være obs. på sproget, der skal være forståeligt for brugerrepræsentanten.

Næste møde er 24. maj kl. 17-19 i Dagligstuen.

3. møde aftalt til 30.oktober kl. 17-19.