

## **Referat fra brugerrådsmøde torsdag den 24.5.18 kl. 17-19**

Afbud fra Bettina, Willy og Else.

Til stede: Torben, Liselotte, Sonja, Vita, Susanne, Jette, Randi, Kim, Oliver og Kirsten (referent).

Velkomst samt introduktion af brugerrådet. Velkommen til ny brugerrepræsentant, Vita, der har leddegigt. Else Gehrke Hansen har meddelt, at hun ønsker at udgå af brugerrådet. Vi skal finde en afløser for Else, gerne en psoriasisgigt-patient og gerne en mand. Alternativ kunne være en urinsyregigt-patient., da det bliver nyt indsatsområde, se nedenfor.

### **Nyt fra forskningsenheden**

Forskningsenheden er repræsenteret med flere end 30 arbejder på næste reumatologiske kongres EULAR i Amsterdam i juni.

Nordstar mangler 90 patienter i alt, vi kan formentlig nå yderligere 4-5 ptt. i Gråsten

I FLARA studiet er data ved at blive analyseret. 80 patienter fra Gigthospitalet har deltaget i studiet.

Cannabisstudiet forventes at starte efter sommerferie.

Specialiseret rehabilitering af gigtpatienter bliver frem over et stort forskningsområde. Pr. 1. juni er Jette og Ann Bremander ansat som professorer inden for rehabilitering. Der arrangeres et tiltrædelsesseminar, hvor brugerrepræsentanterne naturligvis bliver inviteret.

Gigtforeningen ønsker at lave et forskningsevent, når vi flytter til Sønderborg. Kim er blevet bedt om at lave et oplæg – har foreslået en dag på Alsion. Planlægningsgruppe består af Kim, Jette, Oliver, professor Mikkel Østergaard + gerne en patientrepræsentant. Liselotte vil gerne deltage. Kim håber at kunne holde det første møde i starten af juni.

Tine Mechlenborg Kristiansen er kommet tilbage og arbejder halvtids med rehabilitering/samarbejde mellem de offentlige instanser/samarbejdet på tværs af afdelingerne.

**Nyt projekt i støbeskeen vedr. urinsyregigt.** Urinsyregigt er den hastigst voksende gigtsygdom i dag, der hænger tæt sammen med vores levevis. Vi bliver flere og flere overvægtige. Når vi behandler urinsyregigt, må vi også tænke forhøjet BT, sukkersyge mv. ind i behandlingen. Tendensen har været, at man behandler det akutte tilfælde og afslutter patienten.

Der er lavet undersøgelser i bl.a. England, hvor lægen diagnosticerer og herefter overtager sygeplejersken det videre forløb. Undersøgelserne har vist, at ved sammenligning mellem opfølgende forløb hos hhv. læge eller sygeplejerske ses det bedste resultat i den sygeplejestyrede del. Gigthospitalet planlægger at starte et sygeplejestyret urinsyregigt ambulatorium til efteråret.

Vi planlægger efterfølgende at starte et projekt op med ultralyd og CT-skanning, da undersøgelser hos patienter med urinsyregigt har vist, at man kan se karakteristiske forandringer ved disse undersøgelser. Projektet gennemføres i samarbejde med Esbjerg og Sygehus Sønderjylland. Når vi skal finde en brugerrepræsentant, vil det være oplagt at finde en patient med urinsyregigt – og måske en fra brugerrådet.

### **Er der behov for undervisning/oplæg i forhold til at bidrage til projekterne?**

Jette informerer lidt om kvalitativ/kvantitativ forskning. Er der noget, I synes, I gerne vil høre mere om, så send en mail eller ring til Randi eller Kirsten.

**Evalueringsplan.** Gennemgang af den tilsendte plan. Det vil være individuelt ift. de enkelte projekter, hvor tit der evalueres. Randi reviderer den udsendte evalueringsplan.

**Ideer til videre forskning.** Er der noget, I synes, vi skal forske i? Tænk over det og kom gerne med forslag. Susanne: Rehabilitering – sygdomsforståelseskursus findes ikke mere, nu har vi ”lev et godt liv med leddegigt”. Kunne man undersøge effekten af sygdomsforståelseskurset hos patienter, der har deltaget, og måske sammenligne med patienter, der ikke har været på kurset?

Vedr. opfølgning på DANPAP og TRACE studierne:

**DANPAPP.**

Vedr. psoriasispatienter findes to grupper: Patienter, der først får psoriasis og så gigt og patienter, der får gigt først og så psoriasis.

Vi ser på patienter, der har psoriasis og så får ledmerter. Patienter med psoriasis tilsendes spørgeskema, med spørgsmål, om de også har ledsmerter. Hvis de har, inviteres de til at deltage i undersøgelsen.

Vi regner med, at der henvises 15 hertil og de indkaldes til klinisk undersøgelse, røntgen og ultralyd, herefter regner man med, at ca. 5 har psoriasisgigt og fortsætter i et forløb.

Oliver laver klinisk undersøgelse. Dorota Küttel laver ultralyd og ud fra fund ved ULS vil patienterne få tilbudt Apremilast. Projektet forventes opstartet til i efterår.

Vedr. brugerrådsrepræsentant: Liselotte overvejer og melder tilbage til Randi eller Kirsten.

**TRACE**

Patienter med rygsøjlegigt. Indtil nu har man 5 TNF-alfa-præparater (biologisk medicin). Der er kommet et nyt stof, som man mener, virker bedre hos patienter med rygsøjlegigt. Vi forventer at få henvist ca. 1 patient hver 1-2 måneder. Regner med 8-14 patienter ialt. Patienter, der skal starte biologisk behandling vil blive spurgt, om de vil prøve det nye præparat. Starter til efterår.

Vedr. brugerrådsrepræsentant: Torben overvejer og melder tilbage til Oliver, Randi eller Kirsten.

**Næste møde er 30.10. kl. 17-19.**

**Forslag til første møde i 2019: Tirsdag den 15.01.19. kl. 17-19.**