

Referat fra forskningsenhedens brugerrådsmøde 13.01.20

1. Velkomst v. Kim

Præsentation af brugerrådet, velkommen til Line, nyt medlem. Kort introduktion af alle deltagere i brugerrådet.

2. Godkendelse af referat fra møde den 29.10.19

Referat godkendt.

3. Forslag til emner, I ønsker at diskutere.

Det kunne også være, at man gik og undrede sig over et eller andet.

Susanne: Ved man, om medicin kan give føre til andre sygdomme? Oliver: Det er en Pandoras æske. Hvis man omvendt spørger, om vi kan udelukke, at medicinen medfører anden sygdom, må vi sige "nej det kan vi ikke".

Kim: Når vi skal gennemføre et klinisk kontrolleret studie, f.eks. Nordstar med 4 forskellige behandlingsformer, registrerer man ALLE bivirkninger – der er mange, "enhver tilstand, der på en eller anden måde kan påvirke" – f.eks. brækket ben – der kan være en sammenhæng. Ude i det virkelige liv bagefter er det kun en brøkdæl, der bliver registreret.

Liselotte: Hvordan går det med projekt vedr. urinsyregigt? Kim: Det er gået i stå. Der er stadig et potentielt samarbejde med Sydvestjysk Sygehus og den skanner, hvor man kan se aflejringer. Sygeplejerskerne skal inddrages i projektet, da der er mange andre faktorer, f.eks. følgesygdomme. Vi ved ikke, om det kommer op at stå.

4. Opdatering vedr. diverse forskningsprojekter

WORK ON – ergoterapeut Christina er startet på et ph.d. studie, hvor formålet er at udvikle og afprøve et ambulant tilbud om arbejdsrettet rehabilitering til patienter, der mener de har svært ved at blive ved med at klare deres arbejde. Er nu ved at interviewe patienter, herefter gennemføres en udviklingsproces med patienter, pårørende, ansatte, kommuner mhp. udvikling af tilbuddet. Susanne er patient-repræsentant sammen med to andre patienter. Spændende at deltage.

Spørgeskemaundersøgelse vedr. fodproblemer: 333 skemaer, 89 har besvaret 2. skema, som er tilsendt via e-boks: Vi skal i gang med at rense op (nogle med forkert diagnose og lignende) Det interessante bliver at se, hvor stort problemet er. Indgår i Morten Simonsens ph.d. studie (skoindlæg)

Nyt ph.d. studie omhandlende patienter med høj risiko for hjertekarsygdom. Ergoterapeut Julie Karstensen starter 15. januar 2020. Siden 2011 har vi gennemført hjerte-kar-screeninger, samtaler med patienter vedr. diverse risikofaktorer. Julie skal i første omgang se på data fra vores patienter og en svensk gruppe patienter; hvor mange har flere risikofaktorer for udvikling af hjerte-kar-sygdom. Er der forskel i livskvalitet afhængigt af antal risikofaktorer for den enkelte? Er der bl.a. sygdomsmæssig forskel på patienter der har høj eller lav risiko for hjerte-kar-sygdom? Herefter skal Julie interviewe patienter med høj-risiko, hvad er det, der får disse patienter til at komme igen til en ny screeningssamtale og om de får fulgt op på deres risiko? Måske er det i virkeligheden dem med høj risiko, der udebliver selv om de har mest behov for at komme igen?

Patientrepræsentant til dette studie: Sonja vil gerne høre nærmere før hun tager stilling. Ann og Julie kontakter Sonja herom.

TRACE: Behandling af patienter med rygsøjlegigt. Biologiske præparater er gode, men er ikke gode til at behandle sammenvoksninger/forbening. Et nyt præparat, Cozentyx, virker anderledes og i teorien også mod forbening. Patienten, som er så syg af sin rygsøjlegigt, skal starte med Cozentyx. Følges tæt med MR-skanning. Kan vi med de mange billeder bevise, at Cozentyx er bedre end de andre behandlinger? Databehandleraftaler er på plads, men vi har p.t. ikke patienterne ☺

Danpapp: Rigtig mange patienter med psoriasis udvikler psoriasisgigt, men vi ved ikke præcis, hvor mange der går rundt med psoriasis og smerter, som faktisk har psoriasisgigt uden at det er påvist. Spørgeskema sendes ud til patienter: Har du smerter – så henvend dig. Patienter fra vores område henvises hertil, vi indkalder dem, Oliver foretager en klinisk undersøgelse, Dorota foretager ultralydsskanning og der gennemføres røntgen af hænder og fødder. De der ikke har psoriasisgigt afsluttes og de patienter, hvor der findes gigtaktivitet ved ultralyd, indgår i den del, hvor de får Apremilast.

Vi planlægger at se disse patienter i februar og marts, vi skal se max. 20 patienter. I Kbh. har ph.d. stud. Sara set 83 ptt., men kun en enkelt er sat i behandling, så vi regner ikke med, at der er mange patienter, der skal behandles her.

Spørgeskemaerne burde være sendt ud, vi venter på svarene, der kommer samlet.

Liselotte vil gerne se spørgeskemaet. Oliver beder Sara om at sende en kopi af skemaet.

Liselotte fortsætter som patientrepræsentant, selvom hun stopper i brugerrådet.

Oliver: Vi har ikke en blodprøve, der kan påvise psoriasisgigt ligesom ved leddegigt.

Canart: I november/december blev der sat en stopper for indtag af nye patienter i studiet, idet det eksterne firma, som foretager kvalitetskontrol på projektmedicinen, midlertidig fik frataget deres autorisation. Der arbejdes på at generhverve autorisationen. Vi fik dog lov til at gøre de patienter færdige, som vi var startet på.

De reumatologiske afdelinger i Glostrup og Århus er klar til at inkludere.

Willy: Undrer sig over, at han slet ikke hørt noget om Cannabis-projektet siden sidste år.

Informationen og konsekvensen for projektet kom kort inden jul. Perioden har været præget af stor usikkerhed, hvad konsekvensen for projektet egentlig måtte være.

Det tilkendegives, at patientrepræsentanterne i studiet Willy og Torben burde have været orienteret før dagens møde. Vi vil arbejde på en bedre løbende information samt regelmæssige møder med patientrepræsentanterne.

5. Kim stopper – hvad så?

Stopper 1.3.2020. Stillingen har været slået op, der er ansøgere. Nu bliver ansøgningerne sendt til bedømmelsesudvalg (inkl. udenlandske bedømmere), mhp. at vurdere, om ansøgerne er kvalificerede, derefter tilbagemelding til universitetet og hospitalet. Minimum 1 skal være kvalificeret før man kan afholde ansættelsessamtale (ansættelsesudvalg vil involvere repræsentanter fra huset, Sygehus Sønderjylland og Region Syd). Det kan vare måneder, inden en ny forskningsansvarlig tiltræder på grund af en evt. fratrædelsesperiode. Hvis vi er heldige, har vi en ny professor efter sommerferien. I overgangsperioden vil professorer og overlæger være aktive, Vibeke Ringsdal bliver ansvarlig for forskningsenheden indtil da.

13. marts kl. 11.00-14.00 bliver der afholdt en afskedsreception på Alsik. Brugerrådet vil blive inviteret.

3. februar kl. 14.00 skal Dorota forsvare sin afhandling vedr. FLARA på Dansk Gigthospital (Patienter med ro i leddegigt, der blev fulgt i et år med MR-skanning, UL-skanning og klinisk undersøgelse ved start og efter 1 år og fire ekstra besøg og undersøgelser ved ledhævelser)

6. Revision af kommissorium

Afventer en ny formand

7. Interesseret nyt medlem

Ingen er interesseret i at gå ud af Brugerrådet p.t., men interesserede kan måske deltage som repræsentant i projekter.

Det spændende er, når man kommer med i projekter (Liselotte).

8. Evt.

GDPR (nye Europæiske persondata forordning)

GDPR (nye Europæiske persondata forordning) er for nye projekter en stor hindring – jurister i forskellige regioner fortolker reglerne forskelligt, og det koster meget ekstra tid og arbejde.

Kim: Antallet af publikationer vil falde pga. alle disse regler. Noget andet er juristeri!

Forventningsafstemning i forhold til information i løbet af en projektperiode

Kim: Vi bør have en forventningsafstemning, så man er enige om niveauet af informationer.

Der er udarbejdet en vejledning i forhold til samarbejde mv., som bør følges ved hvert projekt, se vedhæftede.

Næste møde onsdag den 13.5.20 kl. 17-19