

# Referat fra forskningsenhedens brugerrådsmøde tirsdag den 28.09.21.

Til stede: Sonja, Bettina, Vita, Line, Willy, Torben, Oliver, Jette, Randi, Karen, Ninna, Kirsten (referent)  
Afbud fra: Susanne, Ole og Line.

Oliver bød velkommen og foreslog en præsentationsrunde, da der var 2 eksterne deltagere, Ninna Hoegh, senior projektleder ved Center for Viden om Gigt og Karen Schreiber, 1. reservelæge, forsker. Karen vil fremover deltage i brugerrådsmøderne som repræsentant for forskningsenheden. Ninna vil fremover deltage i brugerrådsmøderne, når det er relevant.

## 1. Status omkring forskningsenheden

**Oliver:** Jette og Ann er yderst aktive inden for rehabiliteringsforskning med 3 ph.d. studerende og en seniorforsker.

Kort mundtlig status vedr. projekter, bl.a. Danpapp, som har vist, at få patienter med psoriasis rent faktisk udvikler psoriasisgigt. Vaccinationsprojektet, Decodir er vigtigt og er yderligere udvidet med et interviewstudie.

**Jette:** Vi prøver at udvikle et ambulans tilbud til patienterne, hvor kontaktsygeplejerske kan etablere kontakt til fysioterapeut, ergoterapeut eller socialrådgiver ved behov.

**Se vedhæftede oversigt over projekter.**

## 2. Præsentation af Ninna Hoegh, ny senior projektleder i forskningen og

## 3. Status udvikling til videntcenter

Vi har gang i noget stort – forskningsafdelingen udvikler sig til et videntcenter, første skridt var ansættelsen af Ninna som senior projektleder.

Gigthospitalet har en sammensætning, hvor der ikke kun er fagfolk, men også en brugerinddragelse, som er udviklet til en fast del af forskningen. Vi har udviklet os til ikke alene information, men viden, som vi ønsker at formidle til bl.a. kommuner, patienter, patientorganisationer. Vi har opbakning fra reumatologer fra de andre Universitetshospitaler. Vi ønsker at formidle information og viden, som vi og andre skaber.

Samarbejdspartnere? Andre kommuner, organisationer, små og store. Vi skal være synlige.

Forskning er altid vigtig, men måden vi informerer på skal være bedre.

Hvis vores viden kan hjælpe kommuner og offentlige institutioner, er vi nået langt. Vidensformidling skal være til både patienter, kommuner, fagpersoner.

## 4. Status igangværende projekter – se vedhæftede oversigt

Alle vil gerne høre om projekterne, måske mest dem, man selv er involveret i.

Fint med præsentation af nye projekter ved mødet.

Det aftales, at vi udarbejder en oversigt over alle projekter, så kan man nærlæse det, man er mest interesseret i. Vi aftaler, at vi på næste møde drøfter, om det er en metode vi kan bruge fremover.

## Karen, præsentation og information vedr. projekt:

Jeg mødte Oliver som medicinstuderende i 2007 eller 2008. Arbejdede 1 år på Gigthospitalet, var fascineret af de unge patienter med gigt. Søgte arbejde i London, ville have været der i 1 år, endte med at blive der i 10 år, var ansat ved stort center for bindevævssygdomme mv. Skrev kliniske vejledninger til læger, begyndte at designe et studie, hvor man giver et gammelt antimalariamiddel til gravide kvinder for at

undgå bl.a. abort og det er planen at udvide projektet til Danmark, men der er mange udfordringer, bl.a. pga. corona og Brexit, vi håber, at vi kan starte op endnu i år.

Et andet lokalt projekt på Dansk Gigthospital ser på hvordan man kan hjælpe unge med gigt i forhold til familieplanlægning. Vi skal give dem viden om familieplanlægning ligesom vi giver information om øget risiko for hjerte-kar-sygdomme hos patienter med gigtsygdomme.

## **5. Corona i forhold til klinisk virkelighed og forskning + gerne jeres oplevelser**

Generelt har corona medført, at de fleste ikke har kunnet gennemføre den vante træning – dog har en region prioriteret træningen. Til gengæld har der heller ikke været så meget sygdom, så som forkølelse. Alle har været gode til at holde afstand og tage forholdsregler. Omgangskredsen er for nogle blevet indsnævret og nogle har oplevet manglende forståelse fra omgangskredsen i forhold til afstand, hygiejne mv.

De patientrepræsentanter, der er på arbejdsmarkedet har været mærket af situationen i forhold til kontaktflader – patienter, klienter, kunder.

Der er generelt mange, der ikke er taget til træning pga. angst for at blive smittet.

## **6. Reuma biobank projekt.**

Patientrepræsentanterne mener, at selvom det er ren laboratorieforskning, er det et vigtigt projekt i forhold til, om præparatet påvirker virkningen af andre præparater.

Når en forsker i forbindelse med et studie/projekt ønsker at få adgang til materiale fra Dansk Reuma Biobank kræves der en godkendelse af Videnskabsetisk Komite. Der blev lidt diskussion om dette emne, men det bundede i at vi misforstod hinanden.

## **7. Kommissorium (meget begrænset tid til dette punkt)**

Meget få ændringer og Randi retter kommissoriet til. Der blev ikke taget beslutning om tidsbegrænset deltagelse i brugerrådet, alle er glade for at deltage. Der står mulige nye deltagere på venteliste.

Pårørende – skal vi have pårørende med i vores brugerråd? Nej. Det er svært med både egne og "fremmede" pårørende. Hvor det er relevant, kan man måske hente/invitere pårørende ind.

## **8. Opgaver (meget begrænset tid til dette punkt)**

Jette: Kan en mulig opgave være, at I deltager i formidling, f.eks. sammen med en fagperson? Lige nu er det patientinddragelse. En mulighed kunne være en fagperson og en patient, der sammen informerer f.eks. kommuner.

## **9. Eventuelt**

Springes over pga. tidsnød.

## **10. Næste møder**

Tirsdag den 25.01.2022 kl. 17-19

Tirsdag den 17.05.2022 kl. 17-19

Tirsdag den 27.09.2022 kl. 17-19