

## **Referat fra møde i forskningsenhedens brugerråd 22.03.2022 kl. 17-19**

**Til stede: Sonja, Bettina, Oliver, Karen, Willy, Christiane, Vita, Line, Torben, Kirsten (referent)**

**Afbud fra: Jette, Randi, Susanne**

### **1. Velkommen – Velkommen til Christiane og herefter præsentationsrunde.**

Ole er trådt ud af Brugerrådet, da hans gigt er brændt ud. Christiane er trådt ind i brugerrådet efter Ole.

### **1. Kommentarer til referatet fra den 28. september 2021**

Referat godkendt.

### **2. Godkendelse af kommissorium (Nyt kommissorium vedhæftet)**

Kommissoriet er godkendt.

### **3. Gruppens sammensætning**

Der er aktuelt 3 patienter, som står på venteliste til at indgå i brugerrådet. Vi har en længere snak om varigheden af den periode, man vælges for. Kommissoriet er opdateret, og perioden er nu 4 år med mulighed for genvalg. Willy, Sonja og Bettina vil også gerne udgå, Bettina vil gerne have mulighed for at kunne genvælges. Hvis man er med som brugerrepræsentant i et projekt, fortsætter man denne funktion, selvom man udgår af brugerrådet.

### **4. Nyt fra Forskningsenheden**

Karen og Oliver fortæller om nye projekter samt opdaterer om igangværende projekter. Projektoversigten ajourføres og vedhæftes referatet.

Karen bruger aktuelt meget tid på at søge finansiering af sit projekt. Willy spørger, om GF ikke har professionelle ansat til at søge midler? Oliver: De hjælper os, men vi skal selv lave arbejdet. Forskningsafdelingen står for at skrive protokol/planlægge forsøg. (vi bærer bolden frem til straffesparksfeltet, hvor GF tager over).

Oliver fortæller lidt om Inselma-studiet, og vi enes om at Jette skal følge om ved næste møde.

I forbindelse med corona skulle alle ikke nødvendige projektet stoppe/sættes på pause, efter 3 mdr. startet op igen. Canart blev sat på pause, vi fik dog lov til at fuldføre de patienter, der var startet op.

Decodir – de første resultater viser, at hvis man ikke er i behandling, har man fint antistoftal, hvis man er i behandling med "gammel" eller biologisk medicin, er

antistoftallet lidt nedsat, hvis man får både "gammel" og biologisk medicin, er antistoftallet meget nedsat.

### **Nye medarbejdere.**

Dorota Küttel starter som postdoc 1. maj. Har skrevet ph.d. vedr. patientrapporteret flare, arbejder videre med de indsamlede data.

Kirsten Knak er startet 1. marts, er fysioterapeut, postdoc, er halvt i fys., halvt i forskning. Nærmere information om Kirstens forskning følger.

### **6. Nyt fra patientrepræsentanterne (Hvilke tanker og overvejelser har du til den forskning, der er nu? Hvor og evt. hvordan kan vi blive bedre? Har du ideer eller ønsker om, hvad der fremtidig bør forskes i?)**

Torben: Ledforandringer versus mb. Meniere/tinnitus – har man forsket i, om der er en sammenhæng? Oliver: Det ved jeg ikke, men vil gerne undersøge det.

Sonja: Hvor mange % af leddegigtpatienter får hjerte-karlidelse?

OHE: Man skal se på, hvor mange leddegigtpatienter, der har lidelsen versus tilsvarende aldersgruppe uden leddegigt Det er ca. 50 %.

Willy: Kan det passe, at Enbrel mister virkningen efterhånden? Er der forsket i det?

Oliver: Super godt spørgsmål. Der er lavet forskning. Biomedicin kan holde op med at virke, der dannes antistoffer mod medicinen og virkningen stopper brat.

Ved aftagende effekt, kan der være mange årsager, f.eks. alder, komorbiditet mv.

### **7. EULAR 2022**

- forventer 10-15.000 deltagere. Nu er det både læger, patientgrupper, sundhedsprofessionelle – hvis der er en, der ønsker at deltage, kan Oliver nok finde finansiering for en repræsentant – **meld tilbage til Kirsten, hvis I ønsker at deltage senest fredag den 8. april, så ser vi videre.**

Torben: vi vil gerne se et fint referat

### **8. Evt.**

Vedhæftet Invitation til workshopforløb – det nåede vi desværre ikke at fortælle om. Måske er der nogen, der har lyst til at deltage? Tilmelding er 30.03.22.

### **9. Næste møde 17.05.2022**

Forslag til punkter på dagsorden:

Snakke mere om biosimilær/aftagende effekt/præparatskift

Jette opdatere vedr. Inselma

**TUSIND TAK** til Willy, Sonja og Bettina for jeres store indsats i brugerrådet.

Det har været en fornøjelse at have jer med i brugerrådet.