

RCFM's Forskning-Udvikling center (FU)

Årsrapport 2018

Indhold

Afsluttede projekter i 2018	2
Aktuelle projekter.....	2
Fokusområder.....	3
Konferencer, seminarer.....	4
Konsortiedag 2018.....	4
Internationale konferencer m. præsentationer	4
Andre fagnetværk.....	4
Publikationer 2018	4

RCFM's Forskning-Udvikling Center (FU) har til formål at indsamle, udvikle og formidle viden til forbedring af rehabilitering af personer med muskelsvind. Arbejdet foregår i et tæt samarbejde med RCFM's konsulentfunktion. Projektarbejde styres og koordineres fra FU, men igangsættes ud fra kendskab til de udfordringer som personer med neuromuskulære diagnoser møder i deres livsforløb. Dette kendskab er opsamlet af RCFM's konsulenter og Muskelsvindfonden, samt via forskningsaktiviteter

RCFM/FU har et tæt samarbejde med førende kliniske læger og forskere indenfor neuromuskulære diagnoser i ind- og udland og RCFM/FU deltager i flere nationale og internationale netværk.

Årsrapporten 2018 giver en kort oversigt over de forskning-udviklings relaterede aktiviteter, der har været i RCFM/FU i løbet af 2018. Aktuelle og afsluttede projekter kan løbende følges på www.rcfm.dk under punktet "Forskning og udvikling".

Medarbejdere i Forskning-Udvikling Centret i 2018

Ann-Lisbeth Højberg MSI, Lone Knudsen PhD, Asger Frost PhD, Ulla Astrup cand oecon, Liv Brandstrup Cand.mag.et, Annette Mahoney Cand linc merc, Ole Gredahl Dr.med, Jørgen Jeppesen, PhD, Rasmus Dahl Cand Phil, Ulla Werlauff PhD.

Stud i antropologi Sonja Kjeldsmark

Tilknyttede konsulenter: Lone Gertz, Pia Zink, Lene Busk, Pia Myrup,

Afsluttede projekter i 2018

En socialmedicinsk undersøgelse af den erhvervsaktive population af personer med Myasthenia Gravis (MG) i Danmark.

Projektets formål var at få overblik over MG-populationen i Danmark og identificere eventuelle rehabiliteringsmæssige risikoprofiler med henblik på at øge kvaliteten af rehabiliteringsforløbene.

Projektets resultater blev i 2016 formidlet i en artikel om arbejdstilknytning hos personer med MG [Frost et al. *Labour market participation and sick leave among patients diagnosed with myasthenia gravis in Denmark 1997-2011: a Danish nationwide cohort study. BMC Neurol. 2016 Nov 17;16(1):224.*]

En spørgeskemaundersøgelse om rehabiliteringsforløb hos personer med MG registreret i RCFM – blev præsenteret som posterpræsentation på den 13. internationale konference om MG i New York foråret 2017 ” A. Frost: *Characteristics of Long-term patients with Myasthenia Gravis in a Danish population.* <http://rcfm.dk/wp-content/uploads/2017/05/Patients-with-Myasthenia-Gravis-1016-x-762-mm.pdf>

Den tredje del af projektet, som omhandlede en interviewundersøgelse af nyhenviste personer til RCFM med MG er indtil videre afleveret i rapportform, og omtalt på RCFMs hjemmeside <http://rcfm.dk/nyhedsarkiv/man-skal-laere-at-vaere-i-ventevaerelset/>

FSHD skulderbandager – pilotprojekt

Projektets formål var at undersøge, om nye dynamiske bandager (DMO) kan medvirke til at mindske oplevelsen af smerter hos personer med Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi.

Projektet blev udført i samarbejde med bandagistfirmaet Ortos og støttet af DMO international og www.Birdhouse.dk

Projektets resultater blev præsenteret som poster på World Muscle Society kongressen 2018 http://rcfm.dk/wp-content/uploads/2018/10/FSHD_orthosis_poster_WMS_2018.pdf viste, at bandagen skulle tilpasses meget nøje til den enkelte person. Det var ikke muligt at reducere træthed og smerte ved brug af skulderbandagen, men der var tendens til at smertepåvirkningen ikke havde den samme indflydelse på dagligdags aktiviteter, når bandagen var i anvendelse. Resultatet viste også, at bandagen mest blev brugt til mere stillesiddende aktiviteter, fordi den var ret varm at bruge ved fysisk aktivitet. Erfaringerne gør det muligt fremadrettet at give en mere kvalificeret vejledning om evt. brug af bandage.

Aktuelle projekter

Forældre med muskelsvind

Projektets formål er at samle og formidle specifik viden om muskelsvindrelaterede forhold til personer med muskelsvind, der ønsker at få et barn eller har et barn i 0-3 års alderen samt til deres samarbejdspartnere.

De muskelsvindrelaterede forhold omhandler eksempelvis forventninger, bekymringer, roller, fysisk formåen, hjælpemidler, praktisk hjælp og lovgivningsmæssige kompensationsmuligheder.

Med udgangspunkt i brugernes beskrivelser af behov og RCFM's erfaringer, vil der blive opsamlet erfaringer, indsamlet ny viden, systematiseret og formidlet viden. Projektet løber til udgangen af 2019. Der formidles løbende resultater fra projektet på projektsiden på RCFM <http://rcfm.dk/raad-og-vejledning/foraeldre-med-muskelsvind-ny/>.

ALS-REMAP

Projektet er et samarbejde mellem forskningsgrupper på Aarhus Universitetshospital, Aalborg Universitet, det svenske firma Bioservo Technologies og Rehabiliteringscenter for Muskelsvind.

Formålet med projektet er at udvikle en synergi mellem en computer, der aflæser hjernens signaler, en robotarm og en handske, så en person uden muskelkraft i armen fortsat kan lave bevægelser, som at føre hånden til munden.

RCFM's opgave er at afdække brugerbehov og -ønsker i forhold til at fastholde arm- og håndfunktionen, at medvirke til at finde personer til projektet og at evaluere indsatsen i forhold til forbedring/vedligehold af armfunktion. Deltagere til projektet inkluderes primo 2019, hvor undersøgelserne starter. Projektet er forlænget og forventes afsluttet i 2021.

Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS) – satspuljeprojekt – Mere hverdag – mindre sygdom

Projektet evaluerer en ny metode til at undervise og danne netværk for personer med ALS og deres pårørende. Kurset forløber over seks gange på et halvt år med møde og undervisning på en hverdagsaften. Kurset afholdes to gange i hver region i løbet af projektperioden. Der har indtil videre været en meget positiv tilslutning og evaluering blandt de inviterede personer og deres pårørende. Som led i projektet afholdes der også undervisning og netværksmøde for de praktiserende fysioterapeuter, der behandler personer med ALS

Projektet er støttet af satspuljemidlerne; projektperioden løber fra 2. halvår 2017 – 2. halvår 2020. Projektets metode og foreløbige resultater er indtil videre præsenteret på ALS-konferencer i Boston 2017, og Glasgow 2018.

Fokusområder

Medicinsk behandling

RCFM følger udviklingen i medicinsk behandling til personer med neuromuskulære diagnoser (NMD) meget tæt. Vi indgår i flere nationale og internationale netværk, hvor medicinsk behandling er på dagsordenen, og vi arbejder for at få medicinske studier til Danmark.

Behandling med Spinraza til Spinal Muskelatrofi (SMA) blev i Danmark godkendt til en begrænset gruppe af personer med SMA; vi følger erfaringerne fra udlandet, og har tæt kontakt til de skandinaviske lande i forhold til erfaringen med behandlingen, men også med de målemetoder, der bruges til at måle en evt. effekt af medicinen.

RCFM deltog med direktør Heidi Aagaard og forskningsleder Ulla Werlauff i fagudvalget for Ataluren (til personer med Duchennes muskeldystrofi (DMD)); medicinen blev ikke godkendt af Medicinrådet). Vi arbejder på, at RCFM også fremadrettet bliver inddraget i fagudvalgene, når der skal vurderes medicin til personer med NMD.

Neurologisk kontrol af voksne med DMD

RCFM/FU har siden 2017 arbejdet på at få alle voksne med DMD i neurologisk kontrol. Det er utrolig vigtigt med en koordinerende indsats, der kan afdække og koordinere de tiltag og opfølgninger, der kan blive brug for hos voksne med DMD.

Alle personer med DMD i Region Midtjylland har fået tilbud om at deltage i en fælles kontrol med neurologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital og RCFM, og 90 % har takket ja til tilbuddet. I begyndelsen af 2019 udvides tilbuddet til også at omfatte voksne personer med DMD i Nordjylland; og vi arbejder på, at denne indsats også kan gælde for personer fra region Syd.

I løbet af foråret skal et kommende samarbejde drøftes med neurologisk afdeling på Rigshospitalet.

Konferencer, seminarer

Afholdt af RVFM/FU

Konsortiedag 2018

I september afholdt RCFM/FU den nationale konsortiedag for det danske medicinske neuromuskulære netværk. Hovedtemaet var Next Generation Sequencing (NGS) med professor i Genetik Volker Straub, Newcastle Universitet som oplægsholder.

Deltagelse på internationale konferencer m. præsentationer

International Symposium on ALS/MND, Glasgow

World Congress on pain, Boston

World conference for occupational therapy WFOT, Cape Town

Internationalt siddesymposium, Vancouver

Nordisk siddesymposium, København

World Muscle society, Argentina

Faglige netværksmøder

Fagkonference, Tromsø

Netværksmøde, Sverige

Diverse nationale netværksmøder og konferencer

Publikationer 2018

Spinal muskelatrofi

- Hjorth E, Kreicbergs U, Sejersen T, Jeppesen J, Werlauff U, Rahbek J, Lövgren M. Bereaved Parents More Satisfied With the Care Given to Their Child With Severe Spinal Muscular Atrophy Than Nonbereaved. J Child Neurol. 2019 Feb;34(2):104-112. Epub ahead of print
- Beernaert K, Lövgren M, Jeppesen J, Werlauff U, Rahbek J, Sejersen T, Kreicbergs U. Parents' Experiences of Information and Decision Making in the Care of Their Child With Severe Spinal Muscular Atrophy: A Population Survey. J Child Neurol. 2019 Jan Epub ahead of print

Kongenit myopati

- Oates EC et al. Congenital Titinopathy: Comprehensive characterization and pathogenic insight. Ann Neurol. 2018 Jun;83(6):1105-1124.
- Witting N, Krag T, Werlauff U, Duno M, Oestergaard ST, Dahlqvist JR, Vissing J. Collagen XII myopathy with rectus femoris atrophy and collagen XII retention in fibroblasts. Muscle Nerve. 2018 Jun;57(6):1026-1030

ALS

- Madsen LS, Jeppesen J, Handberg C. Understanding my ALS". Experiences and reflections of persons with amyotrophic lateral sclerosis and relatives on participation in peer group rehabilitation. Disabil Rehabil. 2018 Jan 26:1-9.

Smerte

- Drummond PD, Finch PM, Birklein F, Stanton-Hicks M, Knudsen LF. Hemisensory disturbances in patients with complex regional pain syndrome. Pain. 2018 Sep;159(9):1824-1832.

Februar 2019

Ulla Werlauff, Forskningsleder, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind