

RCFM's Forskning-Udvikling center (FU)

Årsrapport 2021

Årsrapporten giver en kort oversigt over de forsknings- og udviklingsrelaterede aktiviteter og indsatsområder, der har været i gang RCFM/FU i 2021. Rapporten relaterer sig til de fem indsatsspor i forskningsplanen 2018-2022.



Marts 2022

Ulla Werlauff, Forskningsleder, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Indhold

Medarbejdere i Forskning-Udvikling Centret i 2021	2
Tilknyttede RCFM-konsulenter i 2021:	3
Eksterne medarbejdere i RCFM-projekter	3
Generelt om projektarbejde i RCFM's forskning-udviklingsarbejde	3
Projekter afsluttet i 2021	3
Smerte hos personer med limb girdle muskeldystrofi	3
Udfordringer i hverdagslivet for unge med Duchenne muskeldystrofi.....	3
COVID-19 pandemiens påvirkning og indflydelse på mennesker med neuromuskulære sygdomme	3
Fælles om ALS	4
Aldring hos personer med neuromuskulære sygdomme.....	4
Kontakt og ydelsesforløb i RCFM for personer med dystrofia myotonica DM1 (2020-2021).....	4
Eksterne projekter:.....	4
Aktuelle projekter	4
Mere Hverdag Mindre Sygdom (2021-2024).....	4
Brugerundersøgelse (2019-2022)	5
Palliativt rehabiliteringsprogram for pårørende og samarbejdspartnere (2019-2022).....	5
HAP-PEE – At kunne når man skal (2021-2023)	5
Efterladte pårørende til personer med ALS (2019-2022)	5
Animation af bevægemønstre ved muskeldystrofi.....	6
ph.d. projekt om ulighed i sundhed ved sygdomsgruppen DM1- protokolbeskrivelse	6
Projekter der forventes igangsat i 2022.....	6
Medicinsk behandling til spinal muskelatrofi- en undersøgelse af forældres erfaringer, bekymringer og overvejelser- en svensk-dansk undersøgelse	Fejl! Bogmærke er ikke defineret.
Burden of disease hos personer med DMD og deres nære pårørende	6
My Avatar – Equal mobility in education for children and adolescents with neuromuscular diseases in Scandinavia through use of telepresence robots	7
Uddannelse og beskæftigelse hos unge med muskelsvind efter afsluttet grundskole (2022-2023).....	7
Publikationer 2021	7
Status på Forskningsplanens fokusområder 2020	9
Konferencer og seminarer 2020	9

Medarbejdere i Forskning-Udvikling Centret i 2021

Liv Brandstrup cand.mag.et, Annette Mahoney cand.ling.merc., MSA; Ann-Lisbeth Højberg MSI, Lene Klem Olesen, ph.d.-studerende; Asger Frost ph.d., Lone Knudsen ph.d.; Signe Versterre, Cand scient sand Charlotte Handberg, ph.d., seniorforsker, lektor AU; Kristin Allergodt, cand scient fys; forskningsmedarbejder; Ulla Werlauff ph.d., leder af FU.

Tilknyttede RCFM-konsulenter i 2021:

- Alle ALS konsulenter (MHMS); Heidi With (*ALS ph.d.-projekt*), Sabina N.-Pujic (*efterladte, pårørende og ALS*); Bente Kristensen (*DM1, Hap-pee*); Lone Bech Christensen (*samarbejde om SMA bulbær funktion*), Helle Munkholm, Pernille Diemer (*animation*). Herudover indgår der altid konsulenter fra RCFM i projekternes baggrundsgrupper.

Eksterne medarbejdere i RCFM-projekter

- Stud. Louise TH Vrist (*Smerte LGMD*), Sophie Skouboe (Robotprojekt, Muskelsvindfonden); Louise Abildgaard Møller, ph.d., AU (*Aldring med muskelsvind*); Bente Thoft ph.d., AU, Sahra Glerup, Jeanette Strøm, Antoniett Pharao (*Hap-pee*); Kristin Allergodt (*DM1*).

Generelt om projektarbejde i RCFM's forskning-udviklingsarbejde

Projekterne er beskrevet og prioriteret på baggrund af opsamling af problematikker hos RCFM's brugere og konsulentfunktion.

Resultatet fra afsluttede projekter formidles til deltagerne, i RCFM og Muskelsvindfonden via undervisning, hjemmeside og sociale medier og implementeres i RCFM's praksis; projekterne publiceres altid som peer-reviewed artikler i internationale tidsskrifter og formidles på konferencer, i workshops mv.

Alle projekter, nye som afsluttede, er beskrevet på RCFM's hjemmeside under Forskning og udvikling.

Projekter afsluttet i 2021

Smerte hos personer med limb girdle muskeldystrofi

Projektledere Lone Knudsen, Charlotte Handberg

Formål: At undersøge forekomsten og betydningen af smerte hos personer med LGMD. Projektet er lavet sammen med kandidatstuderende som en spørgeskemaundersøgelse og en kvalitativ interviewundersøgelse.

Status: Resultaterne er beskrevet i to artikler, workshopsamarbejde om LGMD i European Neuromuscular Centre.

Udfordringer i hverdagslivet for unge med Duchenne muskeldystrofi

Projektleder Ann-Lisbeth Højberg, Ulla Werlauff, Charlotte Handberg

Formål: At undersøge, hvordan teenagere med DMD oplever deres sygdom og medicinske behandling gennem interview med den unge og den unges forældre.

Status: Resultatet er beskrevet i en artikel (p.t. i review). Et planlagt RCFM-kursus til målgruppen og deres forældre måtte aflyses.

COVID-19 pandemiens påvirkning og indflydelse på mennesker med neuromuskulære sygdomme

Projektgruppe: Lone Knudsen, Ulla Werlauff, Ann-Lisbeth Højberg, Charlotte Handberg

Formål: Projektets formål er at undersøge COVID-19 pandemiens påvirkning hos børn og voksne med en neuromuskulær sygdom.

Status: Resultaterne er publiceret i en international artikel. FU-medarbejdere er på baggrund af arbejdet inviteret til en ENMC workshop om neuromuskulære sygdomme og COVID-19 i 2022, til formidling på Treat-NMD konferencen i efteråret 2022 og på COVID 19/rare diseases symposium for the 7th Public Health Palliative Care International Conference i september.

Fælles om ALS

Projektleder Liv Brandstrup, ALS-gruppen i RCFM

Formål: At evaluere en ny metode til at undervise og danne netværk for personer med ALS og deres pårørende. Som led i projektet afholdes der også undervisning og netværksmøde for praktiserende fysioterapeuter.

Status: *Projektet blev pga. COVID-19 pandemien forlænget til ultimo marts 2021. Projektets metode og resultater er præsenteret på ALS-konferencer, beskrives i artikel og har ført til udarbejdelse af ny information og vejledningsmateriale. Projektets resultater har medført, at Sundhedsstyrelsen udbød en projektpulje til videreførelse af projektet i en ny fireårig periode (se næste punkt).*

Aldring hos personer med neuromuskulære sygdomme

Louise Møller, AU. Projektet er et eksternt ph.d.-projekt, hvor Ulla Werlauff er medvejleder.

Formål: Projektet undersøger oplevelsen af aldring hos personer med en neuromuskulær sygdom.

Status: *Projektets resultater er beskrevet i tre artikler.*

Kontakt og ydelsesforløb i RCFM for personer med dystrofia myotonica DM1 (2020-2021)

Projektleder Asger Frost

Formål: At afdække DM1-populationens kontakt- og ydelsesmønster i RCFM samt de bagvedliggende behov for, at ydelserne gives med henblik på fremadrettet at kvalificere rehabiliteringsindsatsen overfor mennesker med DM1.

Status: *En del af projektets resultater er opgjort i et kandidatspeciale af Kristin Allergodt under vejledning af Asger Frost, Ulla Werlauff og Charlotte Handberg og formidlet i en international artikel (review).*

Med RCFM's virksomhedsplans fokus på brugere med DM1 har arbejdet endvidere resulteret i en større projektbeskrivelse med fokus på at mindske ulighed i sundhed for personer med DM1 (se senere).

Eksterne projekter:

- Charlotte Handberg er ekstern ph.d.-vejleder på 3 ikke NMD-relaterede ph.d.-projekter tilknyttet AU, og SDU.
- ALS-robot-projekt – projektleder Jakob Blicher, med.dr; ph.d., AUH. RCFM har indgået i dataindsamling

Aktuelle projekter

Mere Hverdag Mindre Sygdom (2021-2024)

Projektleder Liv Brandstrup, ALS-gruppen

Formål: At understøtte funktionsevnen hos personer med ALS ved at fremme deltagelse og livskvalitet. At fremme deltagelse og livskvalitet hos pårørende til personer med ALS og at styrke de tværfaglige og tværsektorielle indsatser omkring ALS-familier med afprøvning. Projektets formål udmønter sig i fire delprojekter:

- En videre afprøvning af det iværksatte undervisningsforløb til personer med ALS og deres pårørende
- Et landsdækkende onlinekursus for voksne børn, hvis forældre har ALS
- Udvidet indsats til børnefamilier med ALS
- Landsdækkende onlineforløb af MHMS

Økonomi: projektet er finansieret med 4.000.000 kr. fra Sundhedsstyrelsen

Status: Projektperioden er startet ultimo 2021

Brugerundersøgelse (2019-2022)

Projektleder Charlotte Handberg, Ulla Werlauff, Heidi Aagaard

Formål: At undersøge, hvordan RCFM som central samarbejdspartner i det tværsektorielle felt kan være på forkant med og levere høj kvalitet af specialiseret rehabiliteringsviden og indsatser til og for mennesker med neuromuskulære diagnoser (NMD) og sikre et optimalt samarbejde med brugere og fagprofessionelle.

Undersøgelsen udføres som fire delstudier:

- med samarbejdspartnere fra regioner (*artikel i review*)
- med samarbejdspartnere fra kommuner (*artikel undervejs*)
- med personer henvist til RCFM, der bruger af RCFM's ydelser (*artikel under udarbejdelse*)
- med personer henvist til RCFM, der ikke bruger af RCFM's ydelser (*dataindsamling pågår*).

Økonomi: Projektet er finansieret af interne midler

Status: Projektperioden er pga. COVID-19 forlænget ind i 2022. De foreløbige resultater har dannet baggrund for RCFM's arbejde med formidling af RCFM-modellen, og for ændring af RCFM's rapportskabelon.

Resultaterne formidles løbende internt og eksternt og indarbejdes i RCFM's Virksomhedsplan. Resultaterne formidles endvidere i fire videnskabelige peer-reviewed artikler, i undervisning, konferencedeltagelse m.v.

Palliativt rehabiliteringsprogram for pårørende og samarbejdspartnere (2019-2022)

Projektleder ph.d.-studerende Lene Klem Olesen, ALS-konsulent Hedi With, Hovedvejleder Charlotte Handberg

Formål: At udvikle og teste gennemførligheden af et målrettet palliativt rehabiliteringsprogram (PRP) for at støtte pårørende til personer med ALS og en samtidig fronto-temporal dysfunktion samt sundhedspersoner. Programmet skal støtte deltagerne i at klare udfordringerne i hverdagen.

Økonomi: Projektet er finansieret af et stipendie fra Aarhus Universitet på 500.000 kr. og arvemidler fra Muskelsvindfonden.

Status: På baggrund af interviews med pårørende er et digitalt Støtteforløb "FAVN" udviklet og afprøvet i tre pårørendegrupper i 2020 og 2021. Projektet samarbejder med SDU og med Vancouver University. Projektets resultater formidles som ph.d.-afhandling, i fire internationale studier, med conferenceoplæg, på ALS-teammøder, via interne og eksterne oplæg og ved implementering i RCFM's konsulentfunktion.

HAP-PEE – At kunne når man skal (2021-2023)

Projektledere Ulla Werlauff, Charlotte Handberg, Bente Kristensen, Bente Toft (AU)

Formål: Afdække viden om kvinder med muskelsvind og vandladningsproblemer samt afsøge og afprøve mulige løsninger. Projektet er baseret på et tidligere RCFM-projekt og en brugerhenvendelse om de store problemer med tilgængelighed, kvinder med muskelsvind oplever, når man skal på toilettet uden for hjemmet. Projektet er et samarbejdsprojekt mellem RCFM, AU og en brugergruppe på tre kvinder med muskelsvind.

Økonomi Projektet er indtil videre bevilget 500.000 kr. fra Novo Nordisk fonden. Der stiles efter fuld finansiering via eksterne fonde.

Status: Projektet er inddelt i fire faser: Et litteraturstudie, en fokusgruppeundersøgelse, en spørgeskemaundersøgelse og en afprøvning af relevante hjælpemidler. Projektets tre første faser er under bearbejdning. Projektet formidles i fire internationale artikler, via national og international konferencedeltagelse, på web og sociale medier og internt på RCFM's og MSF's kurser.

Efterladte pårørende til personer med ALS (2019-2022)

Projektleder Lone Knudsen og Sabina N.-Pujic

Formål: At afdække, hvordan man bedst finder og afdækker pårørendes behov for støtte med henblik på at kunne forebygge/mindske belastningen hos de pårørende og efterladte til personer med ALS.

Økonomi: Projektet er bevilget 150.000 kr. fra eksterne fonde; arbejds løn er internt finansieret.

Status: Der er i 2019 lavet et review om pårørendes påvirkning og behov (præsenteret som poster). I 2020 blev der udsendt spørgeskemaundersøgelse til efterladte pårørende; data er analyseret i 2021; i 2022 følges op med fokusgruppeinterview.

Animation af bevægemønstre ved muskeldystrofi

Projektleder: Ulla Werlauff, Ann-Lisbeth Højberg, Pernille Diemer Hansen, Helle Munkholm

Formål: At udarbejde små animationer, der illustrerer særlige bevægemønstre/forflytninger ved personer med muskeldystrofi; med animationer kan der skabes forståelse for sygdomspåvirkning og baggrunden for ansøgning om et aflastende hjælpemiddel.

Økonomi: Projektet er bevilget en finansiering på 85.000 kr. af medicinalfirmaet ROCHE

Status: Der er etableret samarbejde med illustratør. Forventet afslutning, medio 2022.

Ph.d. projekt om ulighed i sundhed ved sygdomsgruppen DM1- protokolbeskrivelse

Projektleder: ph.d.-studerende in spe Kristin Allergodt – vejleder Charlotte Handberg, Ulla Werlauff

Formål: At undersøge de udfordringer personer med DM1 har i forhold til sygdomsforståelse og navigation i sundhedsvæsenet. ph.d.-projektet er del af et større samarbejdsprojekt om at udvikle en model for en koordineret rehabiliteringsindsats med fokus på læring, sundhed og liv.

Økonomi: Der søges fondsmidler og stipendiat mhp. fuld finansiering af projektet

Status: Der er etableret vejledergruppe for ph.d.'en (CHHA, UW, Pia Dreyer, AU). Kommende ph.d.-studerende Kristin Allergodt har udarbejdet protokol, som er indsendt til AU. Data til første del af projektet er indsamlet. Projektet hviler i foråret og afventer finansiering.

ALS database

Projektleder: Signe Versterre, Projektgruppe Jakob Blicher, Lisette Salvesen, Tina Vogel, Lotte Levison

Formål: At udarbejde en ansøgning om en klinisk kvalitetsdatabase for ALS under RKKP

Økonomi: Der er søgt midler, men indtil videre sker arbejdet uden ekstern finansiering

Status: Projektgruppen har udarbejdet baggrundsmateriale for ALS-databasen, samt informeret bredt indenfor ALS området i DK om planerne om en ALS-database, gruppen har søgt opbakning hos en liste af faglige selskaber, som bakker op om projektet. Der er ansøgningsfrist hos RKKP slut 2022/ start 2023. Ansøgningsmaterialet frigives formentlig snart, hvorefter gruppen kan genoptage arbejdet.

Projekter der forventes igangsat i 2022

Burden of disease hos personer med DMD og deres nære pårørende

Projektgruppe: Ulla Werlauff, RCFM; Charlotte Olesen, AU; Peter Born, RH; John Vissing, RH; Niels Illum, OUH, Mette Strand, Pfizer

Formål: At undersøge sygdomsbyrden hos personer med DMD og deres pårørende (registerstudie) sammenlignet med en rask kontrolgruppe

Økonomi: Projektet er finansieret af Pfizer, der indbetaler refusion for arbejdstimer for UW

Status: Projektet igangsættes forår 2022

My Avatar – Equal mobility in education for children and adolescents with neuromuscular diseases in Scandinavia through use of telepresence robots

Projektleder ph.d.-studerende Sofie Skouboe, "No isolation"; Charlotte Handberg (hovedvejleder)

Projektet er initieret på baggrund af et projekt i Muskelsvindfonden og udarbejdes som en erhvervs-ph.d. i det norske firma "No isolation"

Formål: At undersøge om brugen af en telepresence-robot kan støtte børn og unge med muskelsvind i deres tilknytning og deltagelse i skoleundervisning ved at tilbyde mulighed for fleksibilitet i de perioder, hvor deres muskelsvindsygdom forhindrer dem i at deltage fysisk i undervisningen.

Økonomi: Projektet er fuldt finansieret som erhvervs-ph.d. i fire år.

Status: Projektet påbegyndes forår 2022; Sofie tilknyttes RCFM under hele forløbet (kontorplads og vejledning)

Uddannelse og beskæftigelse hos unge med muskelsvind efter afsluttet grundskole (2022-2023)

Projektleder Ann-Lisbeth Højberg, Charlotte Handberg, Helle Munkholm, Annette Mahoney

Formål: Formålet er at generere viden med henblik på at kunne understøtte unge med muskelsvinds vej fra grundskole og videre mod uddannelse og beskæftigelse.

Økonomi: Etablering af projektet og forundersøgelse er internt finansieret. Der søges ekstern finansiering til spørgeskemaundersøgelse og formidling.

Status: Projektet opstartes april 2022.

Nye medicinske muligheder i behandlingen af børn med spinal muskelatrofi (2022-2023)

Projektleder: Charlotte Handberg, Ulla Werlauff

Formål: Formålet er at undersøge forældres overvejelser, håb, erfaringer, bekymringer og beslutninger i forbindelse med ibrugtagning af ny medicin til børn med spinal muskelatrofi. Projektet er en videreførelse af et svensk projekt

Økonomi: Projektet er bevilget 10.000kr fra den dansk svenske forening.

Status: Projektbeskrivelsen skrives i foråret 2022, invitation og interview forventes opstartet i efteråret 2022.

Publikationer 2021

Publikationer om neuromuskulære sygdomme

- Gamskjaer T, Werlauff U, Handberg C. Investigating job satisfaction in palliative rehabilitation: Reflections and perspectives of health professionals working with amyotrophic lateral sclerosis. *J Eval Clin Pract.* 2022 Feb;28(1):108-119.
- Handberg C, Werlauff U, Højberg AL, Knudsen LF. Impact of the COVID-19 pandemic on biopsychosocial health and quality of life among Danish children and adults with neuromuscular diseases (NMD)-Patient reported outcomes from a national survey. *PLoS One.* 2021 Jun 30;16(6):e0253715. doi: 10.1371/journal.pone.0253715. PMID: 34191825; PMCID: PMC8244874.
- Werlauff U, Hansen PD, Witting N, Vissing J. Progression or Not - A Small Natural History Study of Genetical Confirmed Congenital Myopathies. *J Neuromuscul Dis.* 2021 Feb 19.
- Møller LA, Martinsen B, Werlauff U, Dreyer P. Ageing with neuromuscular disease: getting lost in transitions. *Disabil Rehabil.* 2021 Mar 24;1-8. doi: 10.1080/09638288.2021
- Stokholm RN, Handberg C, Knudsen LF. Prevalence of chronic pain in a national cohort of patients with limb-girdle muscular dystrophy: a cross-sectional study. *Disabil Rehabil.* 2021 Nov 15:1-9. doi: 10.1080/09638288.2021.1998669. Epub ahead of print. PMID: 34780317.
- Hjorth E, Kreicbergs U, Sejersen T, Werlauff U, Rahbek J, Lövgren M. Parents' advice to other parents of children with spinal muscular atrophy: Two nationwide follow-ups. *J Child Health Care.* 2021 May 17:13674935211015561.
- Born AP, Werlauff U. [Early diagnosis of spinal muscular atrophy]. *Ugeskr Laeger.* 2021 Dec 20;183(51):V05210462.

- Møller LA, Martinsen B, Werlauff U, Dreyer P. Participation amongst people ageing with neuromuscular disease: a qualitative study of lived experiences. *Nurs Open*. 2021 Jun 24. doi: 10.1002/nop2.966. Epub ahead of print. PMID: 34165266.

Publikationer om sundhed og rehabilitering generelt

- Obro LF, Heiselberg K, Krogh PG, Handberg C, Ammentorp J, Pihl GT, Osther PJS. Combining mHealth and health-coaching for improving self-management in chronic care. A scoping review. *Patient Educ Couns*. 2021 Apr;104(4):680-688. doi: 10.1016/j.pec.2020.10.026. Epub 2020 Oct 21. Erratum in: *Patient Educ Couns*. 2021 Oct;104(10):2601. PMID: 33143907.
- Bøgda J, Schmidt AM, Nielsen KØ, Handberg C. An Integrated Multidisciplinary Rehabilitation Program Experienced by Patients with Chronic Low Back Pain. *Clin Med Res*. 2021 Dec;19(4):192-202. doi: 10.3121/cmr.2021.1602. PMID: 34933952; PMCID: PMC8691428.
- Madsen LS, Jakubec SL, V Nielsen C, Handberg C. The potential of outdoor contexts within community-based rehabilitation to empower people with disabilities in their rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2021 Mar 21:1-12. doi: 10.1080/09638288.2021.1897887. Epub ahead of print. PMID: 33749467.
- Madsen LS, Nielsen CV, Oliffe JL, Handberg C. Navigating a Middle Ground - Exploring Health Professionals' Experiences and Perceptions of Providing Rehabilitation in Outdoor Community Settings. *Qual Health Res*. 2021 Jan;31(1):41-53. doi: 10.1177/1049732320951771. Epub 2020 Sep 3. PMID: 32880512.
- Madsen LS, Poulsen DV, Nielsen CV, Handberg C. "It Was Definitely an Eye-Opener to Me"-People with Disabilities' and Health Professionals' Perceptions on Combining Traditional Indoor Rehabilitation Practice with an Urban Green Rehabilitation Context. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Jun 3;18(11):5994. doi: 10.3390/ijerph18115994. PMID: 34204913; PMCID: PMC8199774
- Lindman A, Handberg C, Olesen G, Duijts S. Health-related quality of life and physical functioning in patients participating in a rehabilitation programme, undergoing non-myeloablative allogeneic haematopoietic stem cell transplantation: Outcomes from a single arm longitudinal study. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2021 Nov;30(6):e13478. doi: 10.1111/ecc.13478. Epub 2021 Jul 14. PMID: 34263492.

Følgende manuskripter er desuden submitted I 2021

- Trundell D ; Le Scouiller S; Servais L; Werlauff U; Staunton H et al. Using Rasch analysis to estimate thresholds associated with gain or loss of daily activities on the 32-item Motor Function Measure (MFM32) (submitted).
- Allergodt K, Werlauff U, Frost A, Handberg C. A retrospective study of needs and interventions among patients with myotonic dystrophy type 1 in Denmark referred to rehabilitation in the period 2000 – 2019.
- Olesen LK, la Cour K, Handberg C. Reflections of family caregivers and health professionals on the everyday challenges of caring for persons with amyotrophic lateral sclerosis and cognitive impairments: a qualitative study.
- Handberg C, Werlauff U, Højberg A. Perspectives on Everyday Life Challenges of Danish Young People with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) on Corticosteroids.
- Handberg C, Werlauff U. Cross-sectorial collaboration on policy-driven rehabilitation care models for persons with neuromuscular diseases: Reflections and behavior of community-based health professionals.
- Mahoney A, Handberg C. The Emergence of New Medicine for Neuromuscular Diseases – a Narrative Study of Danish Parents' hopes and expectations.
- Lindman A, Duijts S, Olesen G, Handberg C. Patients' reflections on undergoing non-myeloablative allogeneic haematopoietic stem cell transplantation and participating in a multimodal interdisciplinary rehabilitation programme: A qualitative study

Status på Forskningsplanens fokusområder 2021

RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds (RCFM) forskningsplan beskriver de indsatsområder og aktiviteter, der skal være med til at vedligeholde og styrke Centrets forskningsprofil og samarbejdsnetværk i den indeværende femårs periode (2018-2022).

Indsatsområder i Forskningsplanen 2021	Status
Ph.d. projekt iværksættes	Der er skrevet protokol på to ph.d.-projekter, der forventelig opstartes i 2022
Kandidatspeciale	Kandidatspeciale om dystrofia myotonica færdiggjort
Kontakt til uddannelsesinstitutioner	<ul style="list-style-type: none"> • Vejleder og samarbejde om fys/ergo.- bachelorprojekter • Undervisning på fys-kandidatuddannelse • Ekstern lektor på AU • Undervisning SDU
Internationale netværk	<ul style="list-style-type: none"> • ENMC workshop om dysferlinopati (LGMD) • ENMC workshop om COVID-19-remote håndtering (2022) • Karolinska Universitetet-samarbejdsprojekt • International Association for the study of pain • Bulbar function in SMA- international netværk • Undervisninger I Oslo (DMD) • Undervisning på nordiske webinarer om SMA • Metodenetværk for the Interpretive Description Methodology • Samarbejde med Vancouver University om ALS-ph.d. • Svensk/amerikansk samarbejde i forbindelse med COVID 19/rare diseases symposium for the 7th Public Health Palliative Care International Conference

Konferencer og seminarer 2021

COVID-19 pandemien har betydet at de fleste konferencer og seminarer er blevet aflyst, flyttet eller afviklet digitalt.

- RCFM har deltaget i planlagte møder og konferencer, der har været afviklet digitalt. I flere tilfælde med præsentationer.

- Det skandinaviske Brickless-møde skulle have være afholdt på Musholm Bugt Ferie og Konference i efteråret 2021. Mødet blev udsat til februar 2021, men måtte aflyses. Det afholdes næste gang i efteråret 2022.

Den nationale Konsortiedag blev flyttet fra efteråret 2020 til februar 2021 hvor den blev afviklet digitalt som et tretimers-møde. Mødet var en stor succes med flere deltagere end normalt (også inviterede skandinaviske gæster) og giver anledning til overvejelse om, hvorvidt mødet fremover kan afholdes i en digital og en fysisk form.