



## Udviklingscentret (UC)

### Årsrapport 2011

Årsrapporten giver en kort oversigt over nogle af de områder/projekter, der har været arbejdet med i RCfM/UC i løbet af 2011.

Aktuelle og afsluttede projekter kan følges på RehabiliteringsCenter for Muskelsvind's hjemmeside under punkter "Forskning og udvikling"

### Projekter/samarbejde

"Dansk Register for Neuromuskulære Sygdomme", som blev påbegyndt i 2010, er under fortsat udvikling. Der har været en stor interesse fra de tre diagnosegrupper, der indtil videre har fået tilbud om at lade sig registrere. Registreringen byder på udfordringer, da ikke alle genetiske oplysninger registreres på samme måde nationalt som internationalt.

#### Care NMD – europæisk projekt om Care ved Duchennes muskeldystrofi

Projektet er et treårigt internationalt projekt, hvis overordnede mål er at forbedre behandlingen af - og livskvaliteten for - personer med Duchennes muskeldystrofi (DMD). RCfM deltager med en undersøgelse af livskvalitet hos børn og voksne med DMD i Danmark, Tyskland, England, Tjekkiet, Bulgarien, Ungarn og Polen. Svarene er pt. ved at blive indtastet og bliver opgjort i løbet af 2012.

#### Phd projekt: Beskrivelse af muskelkraft og funktioner hos personer med Spinal muskelatrofi (SMA)

Fysiske data fra personer med SMA II og III, indsamlet gennem de seneste 20 år, opgøres m.h.p. at undersøge, om der sker et tab af muskelkraft over tid. Projektet har været præsenteret som poster, og er indsendt som artikel til et internationalt tidsskrift.

En undersøgelse af, hvilke metoder, der er egnet til at måle arm- og håndfunktion hos personer med SMA II. En artikel til et internationalt tidsskrift er under udarbejdelse.

#### Phd projekt: Fortællinger som redskab i rehabilitering af personer med ALS

Phd projektet er en erhvervs Phd - medfinansieret af Muskelsvindfonden og forankret på Syddansk Universitet. Formålet er at undersøge journalistiske fortællingers som brugerinddragelse i rehabiliteringen.

#### Livskvalitet hos voksne personer med Duchennes muskeldystrofi

Alle personer med DMD i Danmark har i efteråret 2011 deltaget i en interview- og spørgeskemaundersøgelse m.h.p. at undersøge voksenlivet hos personer med DMD. Projektet skal opgøres og præsenteres i 2012/2013.

#### Undersøgelse af det palliative forløb ved sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) i Danmark.

Projektets formål er at belyse det palliative forløb hos ALS-patienter i Danmark i en et-årsperiode. Det sker med henblik på fremover at kunne tilbyde et mere optimalt palliativt forløb, der modsvarer behovet hos den enkelte patient og de pårørende. Opgørelsen skal præsenteres som poster ved ALS-konferencen i Chicago i 2012.

#### Diagnosticering over nettet/Telemedicin

For to år siden påbegyndte RCfM sammen med læger på Odense Universitetshospital og Rigshospitalet et nationalt samarbejdsprojekt om kongenit muskeldystrofi (CMD). Formålet var at

diagnosticere den præcise undertype hos personer med denne type muskelsvind. Projektet videreføres nu et internationalt samarbejde, hvor SKYPE bruges som metode til at inddrage internationale eksperter i den kliniske undersøgelse. I 2011 afholdtes en SKYPE-klinik med undersøgelse af to personer. Dette følges op af yderligere SKYPE-klinikker i 2012.

#### Konferencer, workshops, informationsmateriale

I september måned blev "Brickless Centre Meeting" afholdt med deltagelse af ca. 100 fagpersoner fra Norge, Sverige og Danmark. I år var temaerne: " Careprogrammer, livskvalitet, smerter og træthed ved neuromuskulære sygdomme". Mødet var denne gang lagt sammen med det årlige konsortiemøde, hvor der blev drøftet og vedtaget fælles retningslinier for Myastenibehandlingen i Danmark.

UC/RCfMs medarbejdere har i løbet af 2011 været inviteret til at deltage i flere forskellige internationale workshops og seminarer om de neuromuskulære sygdomme og rehabiliteringen af disse. Deltagelsen har i de fleste tilfælde været med oplæg og/eller præsentationer.

UC/RCfMs medarbejdere har i 2011 bidraget til følgende bogudgivelser: "Udfordringer til rehabilitering i Danmark "; Rehabiliteringsforum Danmark og "Lungefysioterapi", en grundbog; Munksgårds forlag. Endvidere er Treat NMDs' pjece om Duchennes muskeldystrofi i 2011 oversat til dansk med titlen "Diagnose og behandling af Duchennes muskeldystrofi". Pjecen findes på RCfM's hjemmeside [link].

Bogen "Børn med muskelsvind" skal fremover ligge i kapitelform på hjemmesiden. Medarbejdere i RCfM/UC har i 2011 arbejdet på en redigering, og kapitlerne lægges løbende på hjemmesiden i løbet af 2012.