



## Udviklingscentret (UC)

### Årsrapport 2012

Årsrapporten giver en kort oversigt over nogle af de områder/projekter, der har været arbejdet med i UC/RCfM i løbet af 2012.

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

### Projekter

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

Projektet er et treårigt internationalt projekt, hvis overordnede mål er at forbedre og ensarte behandlingen af personer med Duchennes muskeldystrofi (DMD). RCfM/UC deltager med en undersøgelse af livskvalitet hos børn og voksne med DMD i Danmark, Tyskland, England, Tjekkiet, Bulgarien, Ungarn og Polen og en afholdelse af workshops/familiekurser i de fire sidstnævnte lande. De foreløbige resultater af livskvalitetsundersøgelsen er præsenteret på konferencen "World Muscle Society" i Australien i oktober 2012, og der planlægges en artikel om de anvendte livskvalitetsmål til et internationalt tidsskrift. Der er i efteråret afholdt workshops i Bulgarien og Polen, og i foråret 2013 afholdes der workshops i Tjekkiet og Ungarn. Det treårige projekt afsluttes med en konference for alle deltagende lande i Ungarn i april 2013.

#### Phd projekt: Methods to assess physical functioning and their clinical applicability in patients with spinal muscular atrophy and congenital myopathy

Formålet med projektet er at undersøge metodens egenskaber til at undersøge funktion på krop, aktivitets og deltagelsesniveau. Projektet afsluttes 1. marts 2013. Der indgår fire artikler i afhandlingen, hvoraf to på nuværende tidspunkt er publiceret.

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

Formålet er at undersøge journalistiske fortællinger som brugerinddragelse i rehabiliteringen. Projektet afsluttes 1. marts 2013. Der indgår tre artikler i projektet, hvoraf to på nuværende tidspunkt er publiceret.

### Levevilkår og livskvalitet hos voksne personer med Duchennes muskeldystrofi (DMD)

Data til projektet blev indsamlet i efteråret 2011 med en interviewundersøgelse af 64 personer med DMD. Data opgøres på nuværende tidspunkt og det planlægges at skrive 1-2 artikler ud fra disse.

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

Projektets formål var at indsamle viden om den sidste tid med ALS med henblik på fremover at kunne tilbyde et mere optimalt palliativt forløb, der modsvarer behovet hos den enkelte patient og de pårørende. Næsten 120 personer deltog i projektet, hvis resultater blev præsenteret ved ALS-konferencen i Chicago i 2012.

### Myastenia Gravis (MG) – en socialmedicinsk undersøgelse af den erhvervsaktive population af personer med MG i Danmark

Projektets formål er at undersøge risikoprofiler for personer i den erhvervsaktive alder, der har fået stillet diagnosen MG mhp at undersøge rehabiliteringsbehov hos gruppen. Der foretages en registerundersøgelse af alle med MG i Danmark, og der er udsendt spørgeskemaer til 125 personer, registreret i RCfM. Denne dataindsamling færdiggøres i foråret 2013. Nyhenviste følges fremadrettet med spørgeskemaer.

## Piger med Muskelsvind – en undersøgelse af hvordan piger med muskelsvind i alderen 12-18 år oplever deres muskelsvindsygdom

Projektet foreligger i projektbeskrivelse og der er lavet pilotinterviews med en gruppe unge kvinder med muskelsvind. Projektet opstartes i 2013 med spørgeskemaundersøgelse/interview af deltagere og deres forældre.

### **Informationsmaterialer, samarbejdsfora, konferencer og workshops**

- Bogen "Børn med muskelsvind" er i 2012 i en lettere revideret form kommet på hjemmesiden ([www.rcfm.dk/raad-og-vejledning/muskelsvind-hos-boern](http://www.rcfm.dk/raad-og-vejledning/muskelsvind-hos-boern)).
- I 2012 blev der nedsat en kommunikationsgruppe mhp at gennemgå/revidere den brugerrettede kommunikation. Gruppen har i første omgang arbejdet på en revidering af konsulentrapporten – bl.a. med input fra eksterne samarbejdspartnere – og en ny rapportskabelon forventes færdig i foråret 2013.
- I 2012 blev procedurerne omkring kvalitetssikringen af RCfM's muskulatorie iværksat. Muskulatoriet er en årlig undersøgelse/samtale, vejledning til personer med Duchennes muskeldystrofi og deres familier. Resultaterne fra muskulatoriebesøget formidles til samarbejdspartnere i region og kommune m.h.p. at sikre en koordineret og rettidig rehabiliteringsindsats.
- I 2012 blev der lavet et samarbejdsforum med børneafdelingen SKS, med tre-fire fælles årlige konferencer. Et sådant forum har i mange år fungeret ml. RCfM og børneafdelingen på RH.
- UC har indledt et tættere samarbejde med Marselisborgcentrets Forskning og Udviklingsafdeling med en gensidig forventning om at vi kan drage nytte af hinanden i kommende projekter/samarbejdsområder.
- Et samarbejde med organisationen Cure.cmd har i 2012 resulteret i, at RCfM har været behjælpelig med en oversættelse af det amerikanske CMD-register og inviteret danske personer med CMD til at registrere sig.

- UC/RCfM arbejder endvidere på en oversættelse af familieguiden "Dianose og behandling af kongenit muskeldystrofi".
- UC/RCfMs medarbejdere har i 2012 bidraget til kapitler i "Basisbog om ergoterapi", "Neurologi og neurorehabilitering" samt til "Pædiatrisk fysioterapi".
- UC/RCfMs medarbejdere har i løbet af 2012 deltaget 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's medarbejdere har foretaget 'peer reviews' på artikler til tidsskrifterne Neuromuscular Disorders, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation og European Journal of Paediatric Neurology.