

Udviklingscentret (UC)

Årsrapport 2014

Denne Årsrapport giver en kort oversigt over nogle af de områder/projekter, der har været arbejdet med i RCFM/UC i løbet af 2014.

Aktuelle og afsluttede projekter kan følges på RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds hjemmeside under punkter "Forskning og udvikling".

Hjemmeside

RCFM har i december måned lanceret sin nye hjemmeside. Arbejdet blev sat i gang først på året med interne og eksterne workshops og i løbet af efteråret blev materialet fra den "gamle" hjemmeside gennemgået og overflyttet. Hjemmesiden er i gang, men ikke færdig. Der er nye funktioner og nyt materiale, der skal implementeres i løbet af 2015.

Virksomhedsplan

RCFMs virksomhedsplan for perioden 2014-2016 blev igangsat. Virksomhedsplanen består af fire hovedlinjer baseret på et voksende antal brugere og en ændret kompleksitet i rehabiliteringsbehovet, en hensigt om at tydeliggøre og profilere den specialviden kommunerne kan trække på i RCFM, en modernisering af den web-baserede kommunikation og en styrkelse af projekter, der bygger på synergien mellem RCFM og MSF. Virksomhedsplanen indeholder 13 prioriterede delmål og kan læse på www.rcfm.dk

Afsluttede projekter i 2014

- Phd projekt: "Methods to assess physical functioning and their clinical applicability in patients with spinal muscular atrophy and congenital myopathy".
 - Den sidste af projektets artikler udkom i 2014
 - Werlauff U, Steffensen BF. *The applicability of four clinical methods to evaluate arm and hand function in all stages of spinal muscular atrophy type II. Disabil Rehabil. 2014;36(25):2120-6.*
- Phd projekt: "Rehabilitering med historier"
 - Den sidste af projektets artikler udkom i 2014. Endvidere blev data fra projektet præsenteret som poster på ALS symposiet 2014.
 - Jeppesen J, Rahbek J, Gredal O, Hansen HP. *How Narrative Journalistic Stories Can Communicate the Individual's Challenges of Daily Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis. Patient. 2014 Sep 18.*
 - Jeppesen J, Rahbek J, Gredal O, Ploug Hansen H. *How stories communicate daily living with ALS. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration November 2014, Vol. 15, No. S1, P 107, Pages 107-127*
- "Levevilkår og livskvalitet hos voksne personer med Duchennes muskeldystrofi (DMD)"
 - En opgørelse af projektets data blev i 2014 præsenteret på Wold Muscle Society som to posterpræsentationer

- *Werge B, Rahbek J, Madsen A, Marquardt J, Werlauff U, Steffensen B. Physical ability and health in a non-steroid population of 77 adult patients with Duchenne muscular dystrophy. Neuromuscul Disord 2014;24 (9-10);854–855*
 - *Madsen A, Rahbek J, Werge B, Marquardt J, Gredal O, Steffensen B. Living conditions and quality of life in adults with Duchenne muscular dystrophy – A Danish survey. Neuromuscul Disord 2014, 24 (9-10);913.*
- "Inklusion i Folkeskolen". Et DH-projekt med deltagelse af MSF/RCFM. Projektet er afsluttet med rapport www.handicap.dk/archive/interviews.pdf

Aktuelle projekter

- "Care NMD" – tre-årigt europæisk projekt om Duchennes muskeldystrofi
 - Projektet blev afsluttet i 2013. RCFM's del af projektet, som handler om oplevet livskvalitet hos de 1071 deltagere, beskrives p.t. i en afsluttende rapport og artikel.
- "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. Projektet består af en spørgeskemaundersøgelse og en registerundersøgelse. Dataindsamlingen er afsluttet, og data bearbejdes. Der arbejdes p.t. på 1.artikel, som skal omhandle epidemiologi og konsekvenser af MG i forhold til arbejdsmarkedet. Artiklen skrives sammen med Center for Folkesundhed og Kvalitetsudvikling (CFK).
- "Piger med Muskelsvind" – en undersøgelse af hvordan piger med muskelsvind i alderen 12-18 år oplever deres muskelsvindsygdom
 - 32 piger har deltaget i en interviewundersøgelse; der er afholdt to temadage for deltagerne på, henholdsvis RCFM øst og RCFM Vest og et weekend-kursus på Musholm for deltagerne og deres forældre. Der er udarbejdet en foreløbig rapport og der arbejdes p.t. på en artikel til "Ergoterapeuten". Endvidere præsenteres resultater fra projektet på Nordic Network for Disability Research (NNDR) i Bergen i foråret 2015, og der planlægges en posterpræsentation til World Muscle Society i 2015.
- "Mening og mestring" – et samarbejdsprojekt mellem ni handicaporganisationer og fire kommuner om psykoedukation som metode til arbejdsmarkedsfastholdelse for borgere med en kognitiv funktionsnedsættelse, der påvirker arbejdsevnen. Projektet løber i periode 2014-2016.
 - MSF/ RCFM tilbyder 4-6 måneders mestringsforløb for personer muskelsvind bosiddende i Aalborg, Esbjerg, Frederiksberg og Odsherred kommune, hvor personen samtidig har kognitiv påvirkning.
- "Forældrenes oplevelse af information og inddragelse i behandling og pleje af deres barn med spinal muskelatrofi med åndedrætssvigt i første leveår"
 - Projektet er en dansk gentagelse af en svensk spørgeskemaundersøgelse. Undersøgelsen omfatter en 10 års kohorte af samtlige børn med SMA 1 og 2, registreret i Landspatientregistret (LPR), dødsårsagsregistret og/eller RCFM, hvor barnet har haft en

alvorlig respiratorisk påvirkning i første leveår. Projektet omfatter endvidere interview med familier, der har mistet et barn og familier, der har fået et barn med SMA1 i løbet af 2014.

- "En forbedring/udvikling og indarbejdelse af den palliative indsats i rehabiliteringsforløbet for personer med Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS)"
 - Projektets mål er at udvikle evidensbaserede retningslinjer for den palliative indsats i rehabiliteringen for personer med ALS. I første omgang etableres kontakt og dialog med de palliative teams i region Hovedstaden og region Sjælland, senere i resten af landet. En opgørelse over formål og metode blev præsenteret på ALS symposiet 2014
 - *Jacobsen S, N.-Pujic S, Gredal O. Collaboration between ALS and palliative specialists in Denmark*
- "Frontotemporal demens hos personer med ALS"
 - Et interventionsstudie, hvor pårørende til personer med ALS-FTD får redskaber/anvisninger til at mindske belastningsgraden. Der anvendes et spørgeskema om adfærsændringer hos patienten med henblik på at kortlægge belastningsgraden hos den pårørende, og der udvikles undervisningsmateriale til brug for hjælpere og sundhedspersonale.
- "ALS på tværs – et tre-årigt samarbejdsprojekt mellem RCFM og MSF"
 - Projektets formål er at udvikle og afprøve nye tilbud til den gruppe personer med ALS og deres pårørende, som ikke bruger de eksisterende medlemstilbud i MSF og/eller kursustilbud i RCFM, med henblik på at blive bedre til at støtte dem til et så godt liv som muligt med ALS

Fokusområder

Personer med diagnosen Dystrofia myotonica (DM) udgør en væsentlig del af RCFM's brugere. Der har i flere år været en stor erfaringsopsamling i RCFM's arbejde med denne gruppe, og i 2014 blev det besluttet at systematisere den viden, der hidtil er opsamlet. Formålet med dette er at få et bedre overblik over rehabiliteringsbehovet, at præsentere viden og iværksætte kommende projekter. Fokus videreføres i det kommende år, hvor Dm bliver hovedtemaet for Brickless 2015.

Konferencer, workshops, samarbejdsfora, informationsmaterialer og publikationer

- RCFM var initiativtager til en international workshop om voksne med Duchenne. Workshoppen blev afholdt i ENMC's regi i Nijmegen 21-24. maj med deltagelse af 26 fagpersoner og brugerrepræsentanter fra Europa og USA. Workshoppen konkluderede, at der er behov for organisering og koordinering, så overgangen fra ung til voksen optimeres. Der blev drøftet en række tiltag og udarbejdet anbefalinger for det videre arbejde.
- RCFM afholdt 8. september det nationale Konsortiemøde. På dagen blev der præsenteret projekter og fremlagt cases til diskussion blandt deltagerne. Endvidere blev der diskuteret fælles retningslinjer for påbegyndelse og afslutning af steroidbehandling til personer med Duchennes muskeldystrofi. Dagen blev afsluttet med et møde om tidlig genetisk diagnosticering af personer med Dystrofia Myotonika.

- UC/RCFM's medarbejdere har i løbet af 2014 deltaget i følgende nationale og internationale internationale workshops og seminarer om de neuromuskulære sygdomme og rehabiliteringen af disse. Deltagelsen har i de fleste tilfælde været med oplæg og/eller præsentationer.
 - International konference/møde om Myatonia Gravis, Berlin
 - Neuromuskulær konference, Nice
 - Outcome measures, Leiden
 - World Muscle society, Berlin
 - International Pædiatrikonference, Barcelona
 - Neuromuskulært kompetenceCenter, Tromsø
 - Neværksmøde, Sverige
 - ALS symposium, Bruxelles

- Medarbejdere fra UC var sammen med andre internationale forskere arrangør af en ENMC-workshop (European Neuro Muscular Centre) om voksne personer med DMD. Referatet fra workshoppen er under udarbejdelse og publiceres efterfølgende i Neuromuscular Disorders.

- UC/RCfM – medarbejdere har indgået i /bidraget til følgende samarbejdsfora:
 - Rehabiliteringsforum Danmark, deltagelse i netværk om rehabilitering/habilitering af børn.
 - Internationalt samarbejde om udvikling af målemetoder til brug i videnskabelige studier, Leiden
 - Treat NMD – (Jes Rahbek er medlem af bestyrelsen)
 -

- De skandinaviske konsensusprogrammer om DMD og SMA er ved at blive revideret. RCFM er redaktør og tovholdere på revisionen. Arbejdet blev påbegyndt i 2014 og færdiggøres foråret 2015

- UC's medarbejdere har i 2014 været forfattere eller medforfatter på følgende artikler:
 - *Jeppesen J, Rahbek J, Gredal O, Hansen HP. How Narrative Journalistic Stories Can Communicate the Individual's Challenges of Daily Living with Amyotrophic Lateral Sclerosis. Patient. 2014 Sep 18.*
 - *Werlauff U, Højberg A, Firla-Holme R, Steffensen BF, Vissing J. Fatigue in patients with spinal muscular atrophy type II and congenital myopathies: evaluation of the fatigue severity scale. Qual Life Res 2014; 23: 1479–1488.*
 - *Werlauff U, Steffensen BF. The applicability of four clinical methods to evaluate arm and hand function in all stages of spinal muscular atrophy type II. Disabil Rehabil. 2014;36(25):2120-6.*
 - *Citirak G, Witting N, Duno M, Werlauff U, Petri H, Vissing J. Frequency and phenotype of patients carrying TPM2 and TPM3 gene mutations in a cohort of 94 patients with congenital myopathy. Neuromuscul Disord. 2014;24(4):325-30.*
 - *Cano SJ et al. Rasch analysis of clinical outcome measures in spinal muscular atrophy. Muscle Nerve. 2014;49(3):422-30.*

- UC's medarbejdere har været reviewere på artikler til tidsskrifterne "Neuromuscular Disorders" og på fonds-ansøgninger til internationale fonde.

