


REFERAT

Referat brukergruppemøte				
Sted:	Avd. for Ryggmargsskader, NSU2, sokkel Nevro Øst			
Tidspunkt:	25.04. 2018, 11.00-13.00			
Referent:	Inger Ragna Sivertsen (Koordinator for Brukergruppen)			
Neste møte i BG:	12.06.18 11.00-15.00 Tverrfaglig poliklinikk. Rygg, nakke, skulder			
Navn:	Funksjon og virksomhet:	Til stede	Ikke tilstede	Telefaks – E-post
Steinar Mikalsen	Leder i BG, SAFO	x		Steinar.mikalsen@ntebb.no 917 00 948
Hilde Andresen	Landsforeningen for slagrammede (LFS)	x		hildandresen@hotmail.com 906 98 884
Ingvild Gregersen Myhre	FFO	x		ingmyh@online.no
Mette Nonseth	FFO	x		mettelovise@gmail.com
Else-Norun Kvarner	Foreningen for Kroniske smertepasienter, FFO	x		Else.kvarner@kroniskesmerter.no
Roy Staven	Observatør fra Brukerutvalget	x		rosta.cara@gmail.com
Bjørn Skogstad	Klinikk sjef, Klinikk for Fysikalsk medisin og rehabilitering		x	Bjorn.skogstad@stolav.no
Inger Ragna Sivertsen	Koordinator BG	x		inger.ragna.sivertsen@stolav.no

Saker	F	Ansvar
08/18 Gjennomgang og godkjenning av referater Referatet godkjennes med følgende kommentar: Årsmeldingen må ferdigstilles til neste møte. Retningslinjen for brukermedvirkning jobbes videre med i klinikken og presenteres når den er ferdig. Presentasjon av nytt medlem i Brukergruppen: Else-Norun Kvarner. Representerer Foreningen for Kroniske smertepasienter, FFO. Er utdannet vernepleier og har arbeidet med pasienter med hjerneslag, traumatisk hjerneslag, funksjonshemmede barn, psykisk utviklingshemmede. Er Leder i Foreningen for Kroniske smertepasienter, Trøndelag. En forening som har fungert i 1 år og er under oppbygging. Foreningen er diagnoseuavhengig. Hun har vært med å lage mestringskurs for smertepasienter. Vi ønsker henne velkommen i Brukergruppen.		Steinar M /Inger Ragna
09/18 Deltaker i Fellesmøtet 19.06 Steinar Mikalsen, Mette Nonseth, Else-Norun Kvarner, og Inger Ragna Sivertsen deltar fra vår Brukergruppe.		

REFERAT

	Saker	F	Ansvar
10/18	Deltaker i ROS-analyse Mestringsveileder Brukergruppen er invitert til å delta i ROS-analysen ved Mestringsveilederstillingen på RMS. Steinar Mikalsen vurderer om han får mulighet til å delta. Stillingen bør også vurderes i Brukergruppa?		
11/18	Orientering om pågående og kommende prosjekter Hodeskadeprosjektet har fått godkjenning av Regional etisk komite til å fortsette å lagre data i 10 nye år. Hodeskadeprosjektet er det oppfølging i 5 år. Otto Aarhaug gjør en uvurderlig jobb med hensyn til å ringe pasienter. Det er flere prosjekter som er utledet av de innsamlede dataene. Det sendes i disse dager ut et nyhetsbrev til alle som har deltatt i prosjektet hvor det informeres om resultater og om pågående forskningsprosjekter på materialet i databasen. Se vedlegg under.  Nyhetsbrev Hodeskadeprosjektet Pågående forskningsprosjekter: Forskning på hjernerystelser: 2/3 blir behandlet uten innleggelse i sykehus. Det er lettere å forske på de som er innlagt. 379 pasienter fra 16-60 år er inkludert. MRx3, blodprøver x3, Nevropsykologiske tester x2 i løpet av første år etter skade. 2 kontrollgrupper: 1 med friske og 1 med ortopediske skader. Analyser er i gang og allerede nå kan en konkludere med at det er svært begrenset nytte av å ta MR av disse pasientene slik at MR kapasiteten kan brukes på andre pasientgrupper. 10-15% av pasientene rapporterer hodepine etter 1 år. Det ser ut til at noen tåler slike skader bedre enn andre. Forskningsstudie Metakognitiv funksjon Treningsstudie på Lian: Fysisk trening og hjernerystelse. Søkt Extrastiftelsen om midler GMT (Goal Management Training): Strategitrening. Samarbeid mellom St.Olav og Psykologisk institutt på NTNU. Tenker å starte med grupper på Lian. Dette er i samarbeid med forskere på Sunnaas og Lovisenberg Diakonale sykehus.	Toril Skandsen	
EVT.			

Saker til neste møte:

Saker til neste dialogmøte: