

Torsteins hjørne

WE-studien: Nå i Norge, Polen og Frankrike

Det er gått et helt år siden siste nyhetsbrev. Det er naturligvis alt for lang tid! Vi beklager det. En hovedgrunn er at vi har hatt det voldsomt travelt med å inkludere flere senter. Som vi skrev i forrige nyhetsbrev søkte vi om støtte for å inkludere senter i andre europeiske land. Søknaden ble sendt til PedCRIN i Paris. PedCRIN er en avlegger av et større EU-prosjekt, ECRIN som skal skaffe bedre, industriuavhengig kunnskap om effekten av medikamenter på forskjellige tilstander. PedCRIN skal finne ut mer om medikamentell behandling av barn. Blant 15 europeiske prosjekter som søkte, ble WE-studien en av tre som fikk tildelt støtte! Støtten skal dekke merutgifter ved å inkludere andre sentra i Europa. PedCRIN bistår med kompetanse og økonomisk støtte for å fylle formelle krav i de enkelte land, og spesielt gjelder dette kontrakter, søknader til etiske komiteer og forsikring. Vi søkte om å få inkludere to store senter, som noen av oss allerede har etablert samarbeid med, nemlig et senter i Warszawa i Polen og et i Nice, Frankrike. Etter usannsynlig masse papirarbeid, møter (både på nett og face-to-face), juridiske vurderinger, filing på formuleringer m.m., er vi nå kommet så langt at søknadene ligger til vurdering hos forskningsetiske komiteer i Polen og Frankrike. Vi håper dermed at alt snart skal være på plass og at disse sentrene kan begynne å rekruttere deltakere fra ca 1. september. Vi gleder oss veldig over dette, og håper snart å kunne ønske våre nye medarbeidere velkommen i studien! For oss som rekrutterer i Norge er det imidlertid veldig viktig at dette ikke blir en «sovepute»! Vi håper alle fortsetter å stå på! Vi har nemlig så langt bare rekruttert en tre-del av det antallet vi hadde satt oss som mål å rekruttere, og ingen vet jo sikkert om de to nye sentrene vil lykkes.



Europeisk samarbeid

Norske studiemedarbeider har vært på besøk både i Warszawa og Nice for å bli kjent med de utenlandske studiesentrene og medarbeiderne, og for å ha opplæring. De nye sentrene har som mål å være klare til å inkludere studiedeltakere fra september.

Ledergruppa på besøk hos det polske senteret – Felles videokonferanse med PedCRIN



Rapport fra Australia

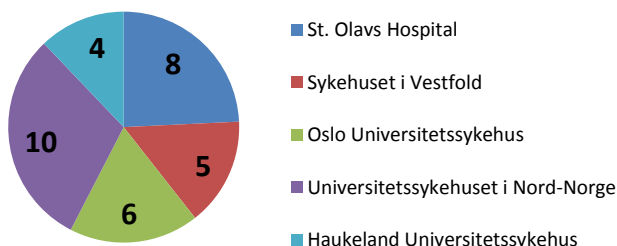
Barnelege Anne Elisabeth Ross Raftemo jobbet som gjesteforsker og fagekspert ved Cerebral Palsy Alliance Research Institute ved Universitetet i Sydney fra november -17 til mai -18. Hun bidro i et stort og etablert prosjekt - «Interventions and Therapies». Under oppholdet i Sydney fikk dr. Raftemo anledning til å hospitere ved de tre store barnesykehusene i New South Wales som har ansvaret for habilitering og rehabilitering av barn i spesialisthelsetjenesten i en delstat med 7,5 millioner innbyggere. Hun deltok på flere CP klinikker for, og BoNT-A behandlingsdager ved, alle de tre sykehusene.

Anne Elisabeth utenfor universitetet i Sidney



Studiestatus

Det er **33** studiedeltakere som er rekruttert til WE-studien. Figuren viser rekruttering fordelt på deltagende sentre.



Formidling

- I CP-bladet utgitt i mai er det en reportasje om en av studiedeltakerne i WE-studien.
- Vi jobber videre med formidling av WE-studien og får hjelp til dette fra kommunikasjonsansvarlig ved INB, NTNU.



På kalenderen

- 4. September: Utvidet ledergruppemøte
- September: Oppstartsmøter med Nice og Warszawa

 **GOD SOMMER!**

Studien støttes av:

• Fysiofondet
• HelseForsk
• Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn
• Samarbeidsorganet mellom Helse Midt-Norge RHF og NTNU
• Felles forskningsutvalg St. Olavs hospital og Det medisinske fakultet

