



RehabiliteringsCenter
for Muskelsvind

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind Forskning Udvikling

Årsrapport 2025

Årsrapporten for Forskning Udvikling (FU) giver en kort oversigt over de forsknings- og udviklingsrelaterede aktiviteter og indsatsområder, vi har arbejdet med i 2025. Rapporten relaterer sig til de fem indsatsspor i forskningsplanen 2023-2026:

1. Vi er eksperter i neuromuskulær rehabiliteringsforskning
2. Vi er en naturlig partner i forsknings- og rehabiliteringsfaglige netværk
3. RCFM Forskning-Udvikling er kendt i og uden for vores egen organisation
4. Vi har en god arbejdsplads med et godt forskningsmiljø
5. Vi har en langsigtet plan for at sikre finansiering af vores forskning

Forskningsplanen relaterer sig til RCFM's strategi for 2024-2028.

Generelt om projektarbejde i RCFM FU

Alle projekter skal have relevans for RCFM's brugere og konsulentfunktion og medvirke til at sikre og udvikle RCFM's position som det nationale videnscenter inden for neuromuskulær rehabilitering. Projekterne i FU er dels beskrevet og prioriteret på baggrund af spørgsmål genereret af brugerne i RCFM, RCFM's konsulenter eller gennem eksterne nationale og internationale netværk og samarbejde.

Resultatet fra afsluttede projekter formidles nationalt til brugerne i RCFM, til Muskelsvindfonden, via undervisning, hjemmeside og sociale medier og implementeres i RCFM's praksis. Internationalt formidles projekterne via videnskabelige publikationer, på konferencer, via samarbejde og netværk mv.

Alle projekter er beskrevet på RCFM's hjemmeside under Forskning og udvikling.

Februar 2026

Charlotte Handberg, professor og forskningsleder

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Indhold

Medarbejdere i FU 2025	3
Kort status på de fire spor i forskningsplanen	4
Projekter afsluttet i 2025	4
Aktuelle projekter	8
Netværk	12
Publikationer i 2025	13
Præsentationer på konferencer	14
RCFM's møder og konferencer	15
RCFM fik sin første professor	16

Medarbejdere i FU 2025



Ulla Werlauff
ph.d., leder af FU



Charlotte Handberg
ph.d, professor ved
RCFM og AU



Annette Mahoney
cand.ling.merc, MSA,
kommunikation



Kristin Allergodt
postdoc, ph.d.



Lene Klem Olesen
forsker, ph.d.



Lone Knudsen
forsker, ph.d.



Pia Zinck Drivsholm
Cand.scient.san
forskningsassistent



Signe Versterre
ph.d.-studerende



Sofie Skoubo
ph.d.-studerende

Tilknyttede RCFM-konsulenter i projekter i 2025

- Alle ALS-konsulenter (Længerevarende rehabiliteringsforløb, ALS, del 3)
- Bente Kristensen (DM1)
- Pia Zinck Drivsholm, Runa Iversen, Lene Busk, Birgitte Heiden, Helle Laustsen (projekt Baseline)
- Sanne Okkels, Helle Laustsen, Birgitte Heiden, Runa Iversen (Forældre til børn med SMA)
- Pia Zinck Drivsholm (specialestuderende DMD)

Eksterne samarbejdspartnere på RCFM-projekter i 2025

- Lise-Lotte Shirakow, Malene Missel (Brugerrepræsentanter på Myastenia Gravis-projektet)
- Hanne Bækgaard Larsen, Cand.Scient.Soc, ph.d., Rigshospitalet og Thomas Bredgaard, professor, ph.d., Aalborg Universitet (medvejledere på Phd-projektet My Avatar)
- Professor Pia Dreyer, AUH (medvejleder), Professor Marit Kirkevold, Oslo Universitetshospital (medfortatter på studie), Kristin Ørstavik, neurolog PhD, Oslo Universitetshospital (ph.d DM1)

Ny forskningsleder

Den 1. april 2025 tiltrådte Charlotte Handberg, seniorforsker ved RCFM, et professorat i neuromuskulær rehabilitering. Professoratet er delt med mellem Institut for Folkesundhed på Aarhus Universitet og RCFM.

I januar 2026 gik Ulla Werlauff på pension og Charlotte Handberg overtog ledelsen af FU.

Kort Status på de fire spor i forskningsplanen

Spor 1- vi er eksperter i neuromuskulær rehabiliteringsforskning

Målsætningen, om at RCFM i denne periode skulle arbejde på et professorat inden for neuromuskulær rehabilitering, er opfyldt med udnævnelsen af Professor Charlotte Handberg fra 1. april 2025.

Dette styrker RCFM's position i vores netværk og samarbejder og i vores talentudvikling og fundraising.

Vi publicerer løbende vores forskning og har i 2025 være hoved- eller medfortatter på 9 videnskabelige artikler (se side 13). Flere af studierne er lavet i samarbejde med nationale og internationale forskere og samarbejdspartnere, hvilket har været en del af vores målsætning.

Vores projekter er præsenteret på flere internationale konferencer bl.a. World Muscle Society, Nordisk netværksmøde om Myastenia gravis, Nevromuskulær Fagkonferanse i Tromsø, International Myotonic Dystrophy Consortium og ALS International Symposium samt vores egen Brickless conference.

Spor 2 - Vi er en naturlig partner i forsknings- og rehabiliteringsnetværk

RCFM indgår i adskillige nationale samarbejdsnetværk, bl.a. ALS-selskabet, Rehabiliteringsforum Danmark og diverse nationale mødefora, ligesom vi er repræsenteret i et af Medicinrådets fagudvalg.

Internationalt indgår RCFM også i flere forsknings- og rehabiliteringsnetværk.

På skandinavisk plan deltager vi i styregruppen for den norske Nevromuskulær Fagkonferanse i Tromsø og vores egen Brickless-konference har skandinavisk repræsentation i planlægningsgruppen.

Planlægningen af Brickless 2026 gik i gang i efteråret.

Derudover er vi i 2024-25 sammen med Aarhus Universitetshospital indgået i ERN EURO-NMD/ European Reference Network. Vi deltager i et arbejdsnetværk om udvikling af målemetoder til spinal muskelatrofi. Endelig har vi i Forskning Udvikling bidraget til udviklingen af en familieguide og en international behandlingsvejledning til personer med limb girdle muskeldystrofi.

Spor 3 - RCFM's forskning-udvikling er kendt i og uden for egen organisation

Vi arbejder løbende med at få implementet vores forskning i RCFM's konsulentfunktion. Vi har i den forbindelse udarbejdet forskellige tiltag (temasider på vores web, små korte beskrivelser af resultaterne fra færdige projekter, information om projekresultater internt i huset, pjecer m.m.).

FU's fokus i 2025 er en opdateret kommunikationsplan, flere videnskabelige og populærvidenskabelige artikler samt formidling med og på andre medier.

Spor 4 – Vi er en god arbejdsplads med et godt forskningsmiljø

For at sikre et godt og trygt arbejdsmiljø i FU samt fastholde og rekruttere nye ansatte vælger vi at prioritere tid til og være bevidst om det gode arbejdsmiljø i dagligdagen, herunder har vi et stort fokus på fællesskab.

Vi spørger ind til hinanden, og støtter hinanden. Vi prioriterer fx at drikke morgenkaffe og spise frokost sammen. To gange om året samles vi til sociale arrangementer.

For at opretholde en høj faglighed og kvalitet i forskningen er det vigtigt at samvirke på tværs af faggrupper og projekter.

Spor 5 - Vi arbejder langsigtet for at sikre finansiering af vores projekter

Vi søger løbende midler til vores projekter, og nåede i 2025 vores mål er et samfinansieret ph.d.-projekt om personlig hjælp.

Med baggrund i RCFM's strategi har vi prioriteret en række overordnede forskningsområder/tematikker til vores kommende forskning og fondsansøgninger.

FU-fagdage

I august afholdt FU sine årlige fagdage i Ry. Temaet for årets fagdage var at styrke implementeringen af vores forskning.

Vi lavede en SWOT analyse mhp. udfordringer og facilitatorer i forbindelse med implementering af forskning i RCFM's konsulentfunktion.

Derudover gennemgik vi fordele og ulemper ved forskellige implementeringsmodeller, og på baggrund af dette påbegyndte vi arbejdet med at udvikle og teste en implementeringsmodel for FU.



Projekter afsluttet i 2025

Uddannelse og beskæftigelse hos unge med muskelsvind efter afsluttet grundskole (TRANSIT)

Projektleder Ann-Lisbeth Højberg

Projektgruppe: Charlotte Handberg, Helle Munkholm, Annette Mahoney, Kristin Allergodt

Formål: At generere viden med henblik på at kunne understøtte unge med muskelsvinds vej fra grundskole og videre mod uddannelse og beskæftigelse.

Økonomi: Projektet var internt finansieret. Der blev søgt ekstern finansiering til spørgeskemaundersøgelse og formidling.

Undersøgelsen blev udført som to delstudier: en kvalitativ undersøgelse og en spørgeskemaundersøgelse.

Status: Begge undersøgelser er formidlet via videnskabelige artikler. En tredje artikel om resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen er under udarbejdelse og forventes indsendt til tidsskrift i første kvartal af 2026.

Der er i forbindelse med projektet lavet et afsnit på RCFM's hjemmeside med råd og vejledning til unge, der skal påbegynde en uddannelse. På siden kan man se en række videoer, hvor unge fortæller om deres eget uddannelsesforløb og give gode råd videre til nye studerende med muskelsvind.

rcfm.dk/studerende-med-muskelsvind

Projekt BASELINE

En undersøgelse af funktionsniveauet hos ikke-gående personer med SMA 2 og 3 målt med funktionsskalaen EK

Projektgruppe: Ulla Werlauff (projektleder), Charlotte Handberg, Annette Mahoney, Lene Klem Olsen, Lene Busk, Birgitte Heiden, Helle Lausten, Pia Zinck Drivsholm og Runa Iversen

Formål: At undersøge funktionsskalaen EK2's evne til at opfange forskelle i fysisk funktion over tid og/eller efter evt. medicinsk behandling hos ikke-gående personer med spinal muskelatrofi.

Alle ikke-gående personer over 10 år med spinal muskelatrofi blev inviteret til en baseline-undersøgelse i foråret 2023 og en follow-up-undersøgelse. Follow-up skete efter 6 måneder, hvis testpersonerne havde fået medicinsk behandling eller efter 12 mdr, hvis de ikke havde fået medicinsk behandling.

Økonomi: Undersøgelserne foregik online. Udgifter i forbindelse med projektet blev dækket af RCFM/Muskelsvindfonden.

Status: En artikel ligger i review ved videnskabeligt tidsskrift.



Medicinsk behandling til spinal muskelatrofi - en undersøgelse af forældres oplevelse af håb, bekymringer og behov for støtte

Projektgruppe: Charlotte Handberg (projektleder), Annette Mahoney, Ulla Werlauff, Pia Zinck Drivsholm og Sanne Lorenzen.

Formål: Formålet er at undersøge hvordan danske familier, der har fået tilbudt medicinsk behandling til deres børn med SMA, håndterer håb og bekymring i forhold til hvordan sygdommen udvikler sig. Derudover at undersøge familiernes behov for information, rådgivning og rehabilitering, og hvordan disse behov imødekommes.

Økonomi: Der er bevilget 10.000 kr. fra Dansk-Svensk forening

Status: Data er indsamlet og analyseret. Artikel er publiceret i Journal of Neuromuscular Diseases i oktober 2025.

Resultaterne af de to studier er formidlet på en poster på World Muscle Society i oktober 2025.

Efterladte pårørende til personer med ALS (2019-2025)

Projektleder: Lone Knudsen

Formål: At afdække, hvordan man bedst finder og afdækker pårørendes behov for støtte med henblik på at kunne forebygge/mindske belastningen hos de pårørende og efterladte til personer med ALS.

Økonomi: Projektet er bevilget 150.000 kr. fra eksterne fonde. Arbejdsløn er internt finansieret.

Status: Der er publiceret en kvantitativ artikel i 2025, og en kvalitativ artikel er i review

Ph.d.-projekter

Erfaringer med og perspektiver på dystrofia myotonica type 1 fra personer med sygdommen med voksen debut, deres pårørende og sundhedsprofessionelle

Den 20. november leverede Kristin Allergodt et flot forsvar af sin ph.d.-afhandling om voksne med dystrofia myotonica type 1 (DM1). De tre bedømmere var Jeanette Finderup, Gitte Bunkenborg og Cynthia Gagnon fra Canada.

Til stede var også kolleger fra RCFM, familie fra Norge, venner og medstuderende. Efter forsvaret var der reception på Kongsvang Alle.

Dagen efter forsvaret havde FU inviteret Cynthia Gagnon til at afholde en Masterclass i DM1 og rehabilitering for RCFM's ansatte og samarbejdspartnere.



Kandidatspecialer

Refleksioner om ønsker og behov hos voksne med Duchenne Muskeldystrofi (DMD), som lever med en livstruende sygdom

Specialestuderende: Pia Zinck Drivsholm
Vejleder: Charlotte Handberg

Formålet var at undersøge hvilke tanker, øn-

sker og behov voksne med Duchenne oplever i livet med en livstruende diagnose, for at kunne målrette fremtidig behandling og rehabiliteringsindsats. Dette blev undersøgt gennem 13 interviews med voksne med Duchenne.

Status: På baggrund af kandidatspecialet er der udarbejdet en videnskabelig artikel, som er i review hos tidsskriftet Social Practice and Palliative Care.

Job satisfaction in rehabilitation: An investigation of health professionals' reflections and perspectives on ALS and Neuro-muscular Diseases

Specialestuderende: Aleya Göncü
Vejleder: Charlotte Handberg

Formålet med studiet var at undersøge, hvilke elementer der understøtter arbejdsglæden blandt sundhedsprofessionelle. Studiet anvendte en kvalitativ fænomenologisk-hermeneutisk tilgang. Data blev indsamlet via fire fokusgruppeinterviews med 22 fagpersoner fra tværfaglige teams på Rehabiliteringscenter for Muskelsvind (RCFM)

Arbejdsglæde blandt RCFM's fagpersoner blev særligt forbundet med mening i arbejdet, faglig autonomi og læring. Uformel refleksion og kollegial støtte blev fremhævet som vigtige for at håndtere belastning og bevare engagement.

Status: På baggrund af kandidatspecialet er der udarbejdet en videnskabelig artikel, som er i review hos tidsskriftet BMC Health Services Research.

Aktuelle projekter

Behov for rehabilitering hos voksne med myastenia gravis (MG) i Danmark

Projektleder: Lene Klem Olesen. Projektgruppe: Ulla Werlauff, Liselotte Schierakow, Malene Misset og Charlotte Handberg

Projektet udføres som en post-doc og er inddelt i tre studier:

Studie 1. Et nationalt tværsnitsstudie, der undersøger biopsykosociale udfordringer og behov for rehabilitering hos voksne med MG i Danmark.

Studie 2. Et kvalitativt studie om betydningen og konsekvenserne af udækkede rehabiliteringsbehov blandt voksne med MG.

Studie 3. Et kvalitativt studie om sundhedsprofessionelles oplevelser af facilitatorer og barrierer i rehabiliteringen af voksne med MG

Økonomi: Projektet er finansieret med støtte fra Muskelsvindfonden.

Status

Artikel fra studie 1 er publiceret i internationalt tidsskrift i maj 2025.

Studie 2: Artikel er i review hos BMC Neurology.

Studie 3: . Artikel indsendt til Journal of Multidisciplinary Healthcare.

FORMY - Forebyggende hjemmebesøg til voksne med dystrofia myotonica (DM1)

Projektleder: Kristin Allergodt. Projektgruppe: Lone Knudsen og Charlotte Handberg.

Projektet er et postdoc-projekt, der bygger videre på resultaterne af det ph.d.-projekt, der undersøgte livet med sygdommen DM1 blandt mennesker, som har fået DM1 i voksenalderen, deres pårørende og sundhedspersoner (se *under Afsluttede projekter*).

Formålet med projektet er at forbedre den nuværende rehabiliteringsindsats til voksne

personer med DM1 ved at tilbyde forebyggende hjemmebesøg fra RCFM.

På hjemmebesøget får personen med DM1 en samtale med en konsulent fra RCFM. Personen med DM1 vælger de emner, der ønskes drøftet, ud fra en række samtalekort for at strukturere samtalen.



Pårørende opfordres til at deltage i hjemmebesøget. Man behøver ikke have konkrete udfordringer for at tage imod et besøg.

Hjemmebesøget tilbydes i første omgang til brugere i Region Hovedstaden og Region Midtjylland.

Projektet løber fra september 2025 til august 2027.

Status: Der udvælges 50-60 antal brugere, som vil modtage hjemmebesøg fra en af RCFM's konsulenter og Kristin Allergodt i perioden januar - juli 2026.

Resultaterne fra projektet beskrives i tre videnskabelige artikler.

Styrket længerevarende rehabiliteringsindsats for de patienter med ALS, som lever længe med sygdommen

Projektleder: Lene Klem Olesen

Projektet er en fortsættelse af to tidligere projekter, som har undersøgt, hvordan man ved hjælp af grupperehabiliteringsindsatser og en særlig indsats over for børnefamilier kan styrke forløbet med ALS for patienter og deres familier.

Projektet løber fra 2025 til 2028 og omfatter tre grupperehabiliteringsforløb:

- Fyraftensmøder for personer med ALS og en pårørende
- Online gruppeforløb for pårørende
- Online gruppeforløb for voksne børn

Derudover omfatter projektet et forløb, hvor vi tilbyder familier med hjemmeboende børn vejledning fra vores psykologer og familieterapeuter.

Økonomi: Projektet er finansieret af Sundhedsstyrelsen og RCFM

Ph.d.-projekter

My Avatar – Equal mobility in education for children and adolescents with neuromuscular diseases in Scandinavia through the use of telepresence robots

Projektleder: Ph.d.-studerende Sofie Skoubo, teknologivirksomheden No isolation;
Hovedvejleder Charlotte Handberg fra RCFM og Hanne Bækgaard Larsen fra Rigshospitalet.

Projektet er initieret på baggrund af et projekt i Muskelsvindfonden og udarbejdes som en erhvervs-ph.d. i samarbejde med det norske firma No isolation.

Formål: At undersøge om brugen af en telepresence-robot kan støtte børn og unge med muskelsvind i deres tilknytning og deltagelse i

skoleundervisning ved at tilbyde mulighed for fleksibilitet i de perioder, hvor deres muskelsvindsygdom forhindrer dem i at deltage fysisk i undervisningen.

Projektet består af tre studier, der publiceres som videnskabelige artikler:

1. En komparative policy analyse af lovgivningen om grundskolen i forhold til kronisk sygdom og skolefravær i Norge, Sverige og Danmark (Skandinavien)
2. Et kvalitativt interviewstudie om interaktionen mellem studerende med Muskelsvind og deres lærer i uddannelsessystemet.
3. Et kvalitativt interview studie om refleksioner hos Community Care Stakeholders der arbejder med telepresence robotter i det skandinaviske skolesystem for at reducere skolefravær blandt studerende med kronisk sygdom.

Økonomi: Projektet er fuldt finansieret eksternt af det norske robotfirma No Isolation og det norske forskningsråd.

Status: Studie 1: Artikel er publiceret i videnskabeligt tidsskrift. Studie 2: Artikel i review ved videnskabeligt tidsskrift. Studie 3: Der arbejdes på analyserne.

Selve afhandlingen påbegyndes primo 2026 og en foreløbig dato for forsvaret er sat til 15 september 2026.



At leve med hjælp

Projektleder: Signe Versterre

Hovedvejleder: Charlotte Handberg, RCFM

Formålet med ph.d.-projektet er at undersøge udfordringer og behov hos voksne personer med muskelsvind eller rygmarvsskade, der modtager hjælp i hverdagen. Projektet skal bidrage med viden til at forbedre fremtidige rehabiliteringsindsatser på området. Projektet laves i samarbejde med Specialhospitalet.

Ph.d.-projektet består af 4 delstudier:

Studie 1: At kortlægge biopsykosociale karakteristika, behov og livskvalitet hos personer, der lever med personlig pleje og neuromuskulær sygdom eller rygmarvsskade, med henblik på at målrette rehabiliteringsindsatser.

Studie 2: At undersøge personer med neuromuskulær sygdom eller rygmarvsskades oplevelser og perspektiver på udfordringer og behov i hverdagslivet med personlig assistance, med henblik på at målrette rehabiliteringsindsatser.

Studie 3: At undersøge personer med neuromuskulær sygdom eller rygmarvsskades oplevelser af og perspektiver på udfordringer og behov i hverdagslivet med hjemmepleje, med henblik på at målrette rehabiliteringsindsatser.

Studie 4: At udvikle en rehabiliteringsguide baseret på forskningsresultaterne fra studie 1-3 med fokus på at imødekomme udfordringer og behov for rehabiliteringsstøtte og rådgivning.

Ph.d.-projektet løber over 3 år fra september 2025 til august 2028.

Status: Spørgeskema i studie 1 blev udsendt til gruppen med muskelsvind i december 2025 og spørgeskema til rygmarvsskadede udsendes primo 2026.



Eksterne studieprojekter, hvor der ydes vejledning fra RCFM

Igangværende projekter

Ph.d.-projekt: Exploring grief in the context of the family with a particular focus on young children

Malene Hoffmann Buskbjerg, ph.d.-studerende ved Aarhus Universitet.

Hovedvejleder Maja O'Connor, medvejledere Rikke Smedegaard Rosbjerg, Osman Skjold Kingo og Charlotte Handberg, RCFM.

Protokol er godkendt og finansiering er faldet på plads i december 2025. Projekt start primo 2026.

Ph.d.-projekt: Motivational Support for a Digital Self-Help Program for Persistent Physical Symptoms in General Practice: A Qualitative Evaluation.

Signe Damsgaard, ph.d.-studerende ved Aarhus Universitet. Hovedvejleder Mette Trøllund, medvejledere Marianne Rosendal og Charlotte Handberg, RCFM.

Protokol er godkendt og finansiering er søgt.

Ph.d.-projekt: The meaning of compassion in cancer survivorship care – An Interpretive Description of experiences and perspectives of patients and health professionals.

Henriette Witte, ph.d.-studerende ved Aarhus Universitet. Hovedvejleder Lea Ladegaard Grønkjær, medvejledere Frede Donskov og Charlotte Handberg, RCFM.

Status: Tre videnskabelige artikler er under udarbejdelse. Ph.d. forventes afsluttet medio 2026.

Kommende projekter i FU

Ph.d. projektet: Identifying needs and preferences for rehabilitation interventions in the last years of life among adults with Duchenne muscular dystrophy.

Ph.d. studerende Sanne Okkels Birk Lorenzen ved Aarhus Universitet.

Charlotte Handberg er hovedvejleder og John Vissing, (RH) og Jan Håkon Rudolfsen er medvejledere.

Protokol under udarbejdelse.

Opstart forventes medio 2026.

CMT i fokus

Formålet er at få et sociodemografisk overblik over gruppen af mennesker med CMT i Danmark i forhold til sundhedsforbrug, samfundsomkostninger, mortalitet, komorbiditet og arbejdsmarkedstilknytning, herunder deres behov for støtte.

Projektgruppe: Lone Knuden, Charlotte Handberg og Pia Zinck Drivsholm.

Projekt start primo 2026.

Netværk

TREAT-NMD

LGMD Family Guide

I et internationalt samarbejde under Treat-NMD var psykolog og seniorforsker Lone Knudsen med til at udarbejde en vejledning til familier med LGMD.

Vejledningen blev udarbejdet sammen med internationale eksperter og patientrepræsentanter fra hele verden. Maria Overgaard Jakobsen deltog som patientrepræsentant i udarbejdelsen af afsnittet om de psykosociale aspekter.

Guiden er færdig og udgives på TREAT-NMD-konferencen primo 2026.



International behandlingsvejledning for LGMD-R9

Lone Knudsen er også med til at udarbejde en international vejledning til behandlere for LGMD-R9 på baggrund af RCFMs smertestudier af brugere med LGMD.

Forud for det skriftlige arbejde har der været afholdt onlinemøder og et fysisk møde i Amsterdam i foråret 2024, hvor hver enkelt medforfatter har holdt oplæg.

Første udkast er lavet og under revision.

ERN-EURO NMD European Reference Network ENMC

Charlotte Handberg præsenterer RCFM i ERN-EURO NMD-netværket.

Charlotte deltager bl.a. i de årlige møder i det store netværk og derudover i 4 under arbejdsgrupper: Overarching Transistion, Transistion, Multidiciplinary management, Familiy planning and pregnancy.

Det har indtil videre resulteret i diverse workshops, internationale præsentationer og en videnskabelig artikel.



Forskningskomiteer

Charlotte Handberg repræsenterer i EMNC's forskningskomite og i Muskelsvindfondens forskningskomite.

Nordisk samarbejde om Brickless og Nevromuskular Fagkonferanse i Tromsø

RCFM har et tæt samarbejde med hospitaler og rehabiliteringscentre i Norge om afholdelsen af de to konferencer Nevromuskulær Fagkonferanse i Tromsø og Brickless i Korsør.

Charlotte Handberg er repræsenteret i den norske programkomite, og leder for det norske neuromuskulære kompetencecenter Andreas Dybesland Rosenberger i den danske.

Derudover deltager den svenske børneneurolog Inger Johanne Thuestad også i planlægningen af Brickless.

Eksterne samarbejder om smerte

Reviewartikel om undertyper af CRPS.

Lone Knudsen, RCFM, i samarbejde med førende internationale smerteforskere.

Undersøgelse af behandling af CRPS i globalt perspektiv.

Foretages af 'CRPS-special interest'-gruppen under the International Association for the Study of Pain (IASP). Lone Knudsen, RCFM i samarbejde med internationale smerteforskere.

Videnskabelige publikationer 2025

Evangelista T, Ali H, Handberg C, Sejersen T, Quinlivan R, Moroni I, Masingue M, Quijano-Roy S, Atalaia A, Schara-Schmidt U, Claeys KG. Transition from childhood to adulthood in neuromuscular disorders: results from the ERN EURO-NMD survey. *Orphanet J Rare Dis*. 2025 Dec 9;21(1):15. doi: 10.1186/s13023-025-04144-x. PMID: 41366457; PMCID: PMC12801504

Allergodt K, Werlauff U, Dreyer P, Ørstavik K, Handberg C. Living and coping with adult-onset myotonic dystrophy type 1 from the perspectives of caregivers. *Disabil Rehabil*. 2026 Feb;48(3):788-800. doi: 10.1080/09638288.2025.2547688. Epub 2025 Aug 21. PMID: 40842110.

Allergodt K, Kristensen B, Werlauff U, Dreyer P, Kirkevold M, Handberg C. "This Disease Is a Verdict You Must Live With for the Rest of Your Life": Experiences and Perspectives From People Living With Adult-Onset Myotonic Dystrophy Type 1. *Qual Health Res*. 2025 Jul 10:10497323251356979. doi: 10.1177/10497323251356979. Epub ahead of print. PMID: 40637636.

Knudsen LF, Nikolajevic-Pujic S. Prevalence and predictors of prolonged grief disorder, anxiety and depression in bereaved ALS family caregivers: a national survey of distress and support needs after bereavement. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2026 Feb;27(1-2):142-153. doi: 10.1080/21678421.2025.2523948. Epub 2025 Jun 30. PMID: 40586230.

Olesen LK, Handberg C, Missel M, Schierakow L, Werlauff U. Challenges and rehabilitation needs among adults with myasthenia gravis - a Danish cross-sectional questionnaire study. *Disabil Rehabil*. 2026 Feb;48(3):701-709. doi: 10.1080/09638288.2025.2512408. Epub 2025 May 29. PMID: 40439340.

Handberg C, Allergodt K, Mahoney A, Højberg AL. Factors of Importance for Continuing Education After Primary School in Young People With Neuromuscular Diseases-Patient-Reported Outcomes From a National Survey. *Int J Pediatr*. 2025 May 30;2025:2604359. doi: 10.1155/ijpe/2604359. PMID: 40487795; PMCID: PMC12143948.

Handberg C, Drivsholm PZ, Werlauff U, Lorenzen SOB, Mahoney A. Disease modifying therapies for children with spinal muscular atrophy - parents' experiences of hopes, grief and need for rehabilitation for their child. *J Neuromuscul Dis*. 2025 Oct 30;22143602251392800. doi: 10.1177/22143602251392800. Epub ahead of print. PMID: 41166164.

Werlauff U, Rudolfsen JH, Andersen H, Vissing J, Rossau CD, Dreyer P, Olsen J, Bengtsson SD, Aagaard H, Handberg C. Multiorgan Involvement and Mortality in Individuals With Adult-Onset Myotonic Dystrophy (DM1)-A Danish Register-Based Study I. *Eur J Neurol*. 2025 Apr;32(4):e70135. doi: 10.1111/ene.70135. PMID: 40195688; PMCID: PMC11976064.

Handberg C, Rudolfsen JH, Andersen H, Vissing J, Rossau CD, Dreyer P, Olsen J, Bengtsson SD, Aagaard H, Werlauff U. Societal costs, health care utilisation and labour market affiliation of persons with adult DM1 – a register-based study. *Submitted ved Neurology. Eur J Neurol*. 2025 Jun;32(6):e70211. doi: 10.1111/ene.70211.

Øvrige publikationer

I Sygeplejevidenskab.dk:

Projekt HAP-PEE – at kunne tisse når man skal

Handberg C, Kristensen B, Jensen BT, Glerup S, Pharao AV, Strøm J, Werlauff U.

Forældre til børn med spinal muskelatrofi (SMA) i sygdomsmodificerende behandling - håb, sorg og behov for støtte og rehabilitering

Handberg C, Drivsholm PZ, Werlauff U, Lorenzen SOB, Mahoney A.

Hvordan kan mHealth understøtte self-management og fungere som katalysatorer i sundheds-coaching?

Obro LF, Heiselberg K, Krogh PG, Handberg C, Ammentorp J, Pihl GT.

Præsentationer på konferencer

World Muscle Society 2025 Congress, Wien

På den årlige World Muscle Society var FU repræsenteret ved Charlotte Handberg og Kristin Allergodt.

Charlotte Handberg præsenterede en poster med titlen:

It doesn't get more normal than that! - challenges with sexuality experiences by people with neuromuscular diseases and their needs for rehabilitation, knowledge and guidance on sexual life.

Posteren var udarbejdet på baggrund af et kandidatstudie om seksualitet og muskelsvind.

321P

It doesn't get more normal than that!

– challenges with sexuality experienced by people with neuromuscular diseases and their needs for rehabilitation, knowledge, and guidance on sexual life

Charlotte Handberg¹, Joan Patricia Kjaer Møller², Karina Wether Hansen¹
¹National Rehabilitation Center for Neuromuscular Diseases, Aarslevsgade 2-3, 8000 Aarhus, Denmark
²Department of Public Health, Faculty of Health, Aarhus University, Bartholins Allé 2, 8000 Aarhus, Denmark



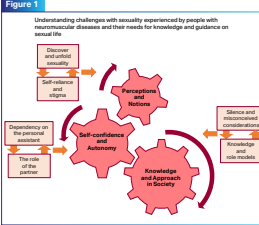
Purpose

To investigate challenges with sexuality in people with neuromuscular diseases (NMD) and their needs for knowledge and guidance on sexual life to target future rehabilitation services.

Results

The following factors influenced the sexual expression of people with NMD (Figure 1):
Knowledge and approach in society to people with NMD were influenced by a dichotomy of being disabled or nondisabled, linking disability with sexuality.
Perceptions and roles represented discussing and utilizing sexuality and how a limited representation of people with NMD in society made it difficult to find inspirational role models.
Self-confidence and autonomy demonstrated how healthcare professionals or partners play significant roles to ensure the autonomy of people with neuromuscular diseases.

Figure 1



Implications for Rehabilitation

To strengthen the counselling on sexuality for people with NMD in rehabilitation settings it is important that:
• Sexual advisors contribute with education of healthcare professionals, providing them with tools to initiate conversations and counselling on sexual topics
• Counselling and guidance are provided by sexual advisors on how to practically perform sex with impaired functioning.
• Knowledge and counselling on sexuality from healthcare professionals to people living with NMD are provided from an early disease stage, also to parents of young people with NMD
• Professionally structured peer support is offered for young and adult people with NMD to help them understand sexuality and intimacy through shared reflections and to enhance the feeling of normality
• Information on possible exercises to promote flexibility and mobility is incorporated in physiotherapy for hips, legs, and joints

Table 1. Participant demographics (N=11) (%)

Age	Gender
20-29 (n=5) (45)	Male (n=1) (9)
30-39 (n=4) (36)	Female (n=10) (91)
40-49 (n=1) (9)	
Progression	Age at diagnosis
Atrophy (n=5) (45)	< 5 years (n=7) (64)
Dystrophy (n=3) (27)	5-10 (n=1) (9)
Myopathy (n=3) (27)	11-15 (n=2) (18)
	16-20 (n=1) (9)
Education	Civil status
Primary school (n=1) (9)	Living alone (n=4) (36)
Upper secondary school (n=2) (18)	Living with parents (n=1) (9)
Higher education (n=2) (18)	Living with partner (n=3) (27)
Bachelor's degree (n=2) (18)	Living with partner and children (n=3) (27)
Master's degree (n=3) (27)	
Physical functioning	Personal Assistant
Amputated (n=2) (18)	Yes (n=6) (55)
Non-amputated (n=9) (82)	No (n=5) (45)

Conflict of interest: The authors declare no potential conflicts of interest.

Funding: This work was supported by the National Rehabilitation Center for Neuromuscular Diseases



Kristin Allergodt præsenterede to posterne udarbejdet på baggrund af artikler fra sit ph.d.-studie om at leve med dystrofia myotonica type 1 med voksendebut.

Poster 1:

Caregiver experiences of and perspectives on living and coping with ad-onset DM1.

ID 366P

Caregiver experiences of and perspectives on living and coping with adult-onset DM1

Kristin Allergodt¹, Ulla Werlau¹, Pia Dreyer¹, Kristin Østevik¹, Charlotte Handberg¹
¹National Rehabilitation Center for Neuromuscular Diseases, Aarslevsgade 2-3, 8000 Aarhus, Denmark
²Department of Public Health, Faculty of Health, Aarhus University, Bartholins Allé 2, 8000 Aarhus, Denmark



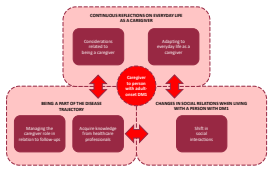
Aim

To investigate experiences and perspectives of caregivers of people with adult-onset myotonic dystrophy type 1 (DM1) on living and coping with DM1 to inform future targeted rehabilitation services.

Results

The study illustrated how caregivers to people with adult-onset DM1 had continuous reflections related to being a caregiver and how they had to adapt their everyday lives as the disease progressed.
The caregivers had to find and manage their role in the disease trajectory and follow-up care. Furthermore, being a caregiver influenced the caregivers' social relations causing a shift in social interactions (Figure 1).

Figure 1



Implications for rehabilitation

Healthcare professionals should encourage caregiver involvement in hospital follow-up and recognize their expert knowledge and experiences regarding living with a person with adult-onset DM1.
To support caregivers, healthcare interventions should uncover caregiver needs and address the biopsychosocial challenges that arise when living with a person with adult-onset DM1.
It is important to provide professionally facilitated peer support for caregivers to allow them to share concerns related to disease progression, increased responsibilities, and social changes.

Table 1. Participant characteristics

	N=13
Gender, n (%)	
Female	7 (53.8)
Male	6 (46.2)
Age, mean (low-high)	50.5 (30-68)
Caregiver status, n (%)	
Spouse/partner	12 (92.3)
Parent	1 (7.7)
Employment status, n (%)	
Employed	9 (69.2)
Unemployed	4 (30.8)

This work was supported by the National Rehabilitation Center for Neuromuscular Diseases and Aarhus University.
The authors declare no potential conflicts of interest.



Poster 2:

Healthcare professionals' experiences of and perspective on the hospital follow-up of patients with adult-onset DM1.

ID 367P

Healthcare professionals' experiences of and perspectives on the hospital follow-up of patients with adult-onset DM1

Kristin Allergodt¹, Ulla Werlau¹, Pia Dreyer¹, Sally Thomas¹, Charlotte Handberg¹
¹National Rehabilitation Center for Neuromuscular Diseases, Aarslevsgade 2-3, 8000 Aarhus, Denmark
²Department of Public Health, Faculty of Health, Aarhus University, Bartholins Allé 2, 8000 Aarhus, Denmark



Aim

To investigate healthcare professionals (HCPs) experiences of and perspectives on follow-up care of patients with adult-onset myotonic dystrophy type 1 (DM1) in the healthcare system so that their insights might inform future targeted rehabilitation services.

Results

The HCPs' interaction with patients with adult-onset DM1 were an interplay between understanding the patient's ability to interpret and act on health information and adapting their communication accordingly.
The HCPs' actions were shaped by contextual factors in the healthcare system. The HCPs experienced that the degree of cognitive impairment in patients with adult-onset DM1 affected the patient's ability to adhere to follow-up care (Figure 1).

Figure 1



Implications for rehabilitation

HCPs should be better equipped to communicate with patients with adult-onset DM1 and their caregivers at a level that is adapted to the individual.
Facilitating more coherent follow-up care that emphasizes collaboration might improve healthcare outcomes for patients with adult-onset DM1.
Healthcare follow-up should support HCPs in providing individualized, relational care that meets the complex needs of patients with adult-onset DM1.

Table 1. Participant characteristics

	N=16
Sex, n (%)	
Female	12 (75.0)
Male	4 (25.0)
Age, mean (range) (One missing)	53.1 (40-64)
Educational background, n (%)	
Physicians	11 (68.8)
Other healthcare professionals (Nurse, physiotherapist, occupational therapist)	5 (31.3)
Years since graduating, mean (range) (Four missing)	26.1 (6-38)
Years at unit, mean (range)	12.5 (2.5-30)
Years of experience with DM1, mean (range)	12.2 (2-25)

This work was supported by the National Rehabilitation Center for Neuromuscular Diseases and Aarhus University.
The authors declare no potential conflicts of interest.



14

Mundtlige præsentationer

Charlotte Handberg: *Management of relationships and sexuality in NMDs*, Summer School on Multidisciplinary management of NMDs, arrangeret af ERN EURO-NMD.

Charlotte Handberg: *European Reference Network for Neuromuscular Diseases (ERN EURO-NMD) & Upcoming projects* på mødet Management of reproductive health, Nordic Scientific SMA Meeting

Charlotte Handberg: *Håndtering af seksualitet og forhold hos mennesker med muskelsvind og ALS*, Nasjonalt Norsk møte for sjeldne neuromuskulære diagnoser, Oslo

Sofie Skoubo: *An investigation of the interaction between students with neuromuscular diseases and teachers when using telepresence robots in the Scandinavian education system*, Neuro-muskulær Fagkonferanse i Tromsø

RCFM's møder og konferencer

Ortopædiske hofteproblematikker ved SMA

FU var hovedarrangør for en temadagen: Orthopedic aspects of spinal muscular atrophy in the new medical era.

Temadagen blev afholdt i maj på Odeon/Comwell i Odense.

Keynote speaker var professor Jason Howard, fra du Pont Hospital for Children, Wilmington, Delaware, USA.

Der var stor opbakning til dagen, der bragte ny viden fra nationale og internationale oplægsholdere.

ALS Teamseminar

FU var medarrangør på ALS Teamseminaret, som blev afholdt på Musholm 2. - 3. marts.

ALS-teamseminaret afholdes normalt hvert

andet år. Med seminaret ønsker RCFM at skabe rammen for rig, tværfaglig sparring og erfaringsudveksling. De inviterede er ALS specialister (læger, sygeplejerske, ergoterapeuter, fysioterapeuter, socialrådgivere, diætister, og kommunikationsfagfolk).

Hovedemnerne på ALS teamseminaret i 2025 var bl.a. retningslinjer for respiration i ALS Care Programmet, status på medicinsk forskning og nyt fra forsknings- og udviklingsprojekter.

Konsortiedag 2025, Odense

Dansk møde i konsortium for neuromuskulære sygdomme blev afholdt på Odense Havn første mandag i september. FU var hovedarrangør og der var tilmeldt omkring 50 fagpersoner fra universitetshospitalerne og RCFM.

Dagens overordnede tema handlede ambulante kontroller i fremtiden. Der blev drøftet, hvorvidt måden at afholde neuromuskulære kontroller på kan gentænkes, så der spares ressourcer, men stadig bevarer kvaliteten.

Derudover var der opdatering på nye behandlinger, fokus på diagnosen SMA og en drøftelse af, hvordan man kan støtte og lindre patienter i den sidste tid af deres liv.

Mødet afholdes hvert år den første mandag i september.



RCFM fik sin første professor

Den 1. april fik RehabiliteringsCenter for Muskelsvind sin første professor nogensinde, da seniorforsker Charlotte Handberg tiltrådte en stilling som professor i neuromuskulær rehabilitering.

Professoratet er delt med mellem Institut for Folkesundhed på Aarhus Universitet og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM). Med professorat har RCFM fået mulighed for at positionere sig blandt de førende forskere inden for muskelsvind og rehabilitering.



Charlotte Handberg har i sin forskning fokus på sundhedsfremme, forebyggelse og rehabilitering af mennesker med muskelsvind med henblik på at skabe lighed i sundhed.

Det er ikke mindst Charlottes fortjeneste, at RCFM udøver forskning med en høj grad af brugerinvolvering. I sine projekter har hun ofte brugerne med fra start til slut. Deres input til et projekts design og løbende involvering undervejs i projektet styrker relevansen af forskningen.

Ud over sin stilling i RCFM har Charlotte Handberg indtil nu været lektor på Institut for Folkesundhed ved Aarhus Universitet. På den baggrund har det i de senere år været muligt for RCFM at have speciale- og ph.d.-studerende tilknyttet med Charlotte som hovedvejleder, hvilket har været med til at øge forskningen i rehabilitering af mennesker med muskelsvind i Danmark.

Med professoratet ønsker FU at styrke forskningen i muskelsvind gennem samarbejde med endnu flere eksterne nationale og internationale forskere.