



Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende

Fejring, forandring og fremtid: ForSa-P efter ét år i OPEN

ForSa-P har netop rundet 1-års dagen som en del af OPEN Forskerstøtteenhed. Det har været et fantastisk år, og vi har oplevet en enorm interesse og samarbejdsvilje fra både patienter, pårørende, forskere og kolleger i OPEN forskerstøtteenhed.

ForSa-P er blandt andet medskabere af det ny-etablerede patient – og pårørende råd i OPEN. Rådet skal fremadrettet arbejde med for eksempel:

- Udvikling af de tilbud OPEN allerede har til patienter, pårørende og forskere
- Muligheder for brug af sundhedsdata til forskning
- Strategiske muligheder for OPENs støttetilbud
- Input til forskningsprojekter og fondsansøgninger, som OPENs forskere arbejder på.

Har du interesse i at høre mere eller blive en del af dette råd? Kontakt: ouh.open.ppr.raad@rsyd.dk

Vi arbejder konstant med at søge midler til udviklings – og forskningsprojekter til gavn for patient – og pårørendeinddragelse i forskning. I marts 2025 fik vi den gode besked, at Lundbeckfonden bevilgede knap 500.000 kr. til et nyt projekt i ForSa-P. Projektet har til formål at øge diversiteten blandt de patienter og pårørende, der inddrages som repræsentanter i forskningssamarbejde. Dette er blandt andet vigtigt for at repræsentere så mange stemmer som muligt i projekterne, og dermed give mulighed for flere nuancerede input til projekterne. I kan høre meget mere om det nye projekt efter sommerferien, hvor vi blandt andet markerer projektets officielle start med et kick-off event i samarbejde med vores frivillige repræsentanter.

På personalesiden har vi den glædelige nyhed, at vores studentermedhjælper Katrine Wind overgår fra studentermedhjælper til medarbejder-kollega i ForSa-P pr 1. juli. Katrine ansættes i en midlertidig stilling som akademisk medarbejder frem til og med januar 2026.

Der er også mange andre projekter og events at fortælle om, for eksempel er vi i gang med at udvikle forskerstøtte-produkter til inddragelse af patienter og pårørende, og vi har etableret et tvær-regionalt netværk. Meget mere kan du læse om senere i nyhedsbrevet.

Vi ønsker jer rigtig god sommer,

Mvh

Lisbeth Runge Larsen, Funktionsleder i OPEN

Siden sidst

Patient- og Pårørendedatabase på vej

Vi er glade for at kunne dele en lille status på vores patient- og pårørendedatabase, som mange af jer har fulgt med interesse. Det har været et vigtigt – og langt – stykke arbejde at få databasen udviklet, og nu er vi næsten i mål.

Lige nu er vi i gang med den sidste testrunde, hvor vi finpudser de sidste detaljer. Når testen er afsluttet, er vi klar til at gå i luften – og det gør vi efter sommeren 2025.

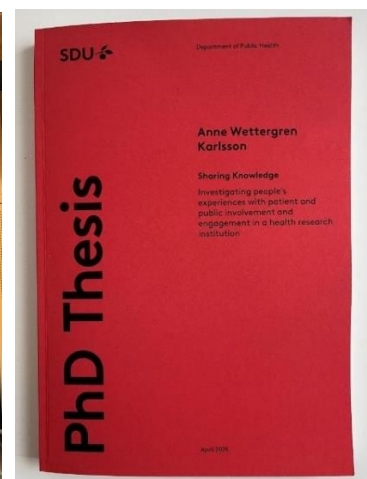
Vi glæder os rigtig meget til at kunne præsentere databasen for jer og vise, hvordan den kan være med til at styrke forskningen sammen med patienter og pårørende.

Anne Wettergren Karlssons ph.d.-forsvar

Fredag d 04.04.25 fik vores rådgiver - og nu forsker – lov til at forsvare sin ph.d. omkring hvordan gode forskningspartnerskaber mellem patienter, pårørende og forskere kan understøttes.

Hun så blandt andet på hvilke roller begge parter har i partnerskaberne, hvem der normalt er med – og hvilke patienter og pårørende, der ofte ikke er repræsenteret. Hun undersøgte også hvilke organisatoriske forudsætninger, der er nødvendige (men ofte endnu ikke til stede), for at der ikke opstår unødige problemer og gnidninger i samarbejdet. Projektet er lavet sammen med 5 patienter og pårørende, og de har blandt andet været med til at beslutte, at der blev udviklet to små videofilm, som kan bruges til inspiration til at få planlagt gode samarbejder.

Anne fortæller om dagen: *”Det var kulminationen på næsten fire års hårdt arbejde, og det var en stor oplevelse at skulle fortælle om og forsvare sit ”forskningsbarn” foran et publikum af både kolleger, forskere, familie, patienter og pårørende. Når man samarbejder med patienter og pårørende i sin forskning, føles det ikke rigtigt at få al opmærksomheden for projektet – for det var ikke blevet det samme uden dem. Jeg har været heldig selv at samarbejde med fem (og været i kontakt med adskillige flere) patienter og pårørende undervejs, og jeg har lært meget af at opleve vores data gennem deres perspektiver og forstå, hvordan vi i systemet arbejder under en masse regler og rammer, vi fortæller hinanden er nødvendige, men som godt kan (og skal) ændres, hvis vi vil lykkes med ligeværdige partnerskaber. Det er jeg ikke sikker på, at jeg helt ville have forstået alene”.*



Astrid Janssens på besøg i ForSa-P

I begyndelsen af april 2025 havde ForSa-P fornøjelsen af at have besøg af professor i patientinvolvering Astrid Janssens. Astrid er initiativtager og den første leder af ForSa-P og er stadig tilknyttet centeret som rådgiver. Hun var i Odense for at deltage i Annes ph.d.-forsvar, men vi fik heldigvis også tid til at drøfte fremtidige samarbejdsmuligheder og artikler med ForSa-P og OPEN. Blandt andet arbejder vi på en statusartikel om de første 3 års erfaringer med patient- og pårørendeinvolvering som et strategisk fokus på OUH. Som det første universitetshospital i Danmark der satte et sådant mål, har vi vigtige erfaringer, vi kan dele med andre. Den første artikel kommer ud i løbet af 2025.

Til dagligt bor og arbejder Astrid nu ved University Medical Center – Utrecht i Holland, men hun har heldigvis stadig mange samarbejder på tværs af OUH og SDU.

Vi glæder os til at få besøg af hende igen i august 2025.



Bevilling fra Lundbeck-fonden

ForSa-P har fået en bevilling på knap 500.000 kr. af Lundbeck Foundation (Scientific Enrichment Call).

Bevillingen skal bruges til at øge diversiteten blandt forskere, der anvender patient-pårørendeinvolvering og patienter og pårørende repræsentanter (PPR). Der skal blandt andet udvikles en database til PPR på flere sprog, udvikles en digital læringsplatform og udvikles læringsmateriale til forskningsledere, forskere og patienter- og pårørende.

Projektet er skabt sammen med patienter og pårørende og gode samarbejdspartnere på OUH.

Projektperioden løber fra 1. maj 2025 til 30. april 2026, og arbejdet er allerede i gang. Vi forventer at afprøve de første versioner af vores uddannelseskoncepter allerede i juli, og det første udkast til databasen - på både dansk og engelsk - er næsten færdig.

I vil høre mere om dette i næste det nyhedsbrev, på vores hjemmeside og vores sociale medier: Facebook og LinkedIn.

Artikler

Nytårskur hos ForSa-P

I januar slog vi dørene op til årets nytårskur hos Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende (ForSa-P). Her samlede vi patienter, pårørende, forskere og samarbejdspartnere til en eftermiddag med fælles refleksion, inspiration og samtaler om det kommende års aktiviteter.

Vi afholdte nytårskuren som en vigtig anledning til at stoppe op og kigge både tilbage og fremad.

2024 var et år, hvor vi tog store skridt i udviklingen af Centeret – blandt andet med nye samarbejder og flere initiativer, der understøtter en stærkere brugerinddragelse i sundhedsforskning.

På nytårskuren præsenterede vi nogle af de erfaringer og resultater, vi tager med os videre, og delte vores planer og ambitioner for 2025. Samtidig var der rig mulighed for, at deltagerne kunne komme med deres perspektiver, ønsker og idéer – noget vi sætter stor pris på.

Et særligt højdepunkt på dagen var, da vi modtog tre hjemmelavede hjerter fra en af vores patient- og pårørenderepræsentanter. Hjerterne var ikke bare en kreativ gave, men en stærk visuel metafor for det samarbejde, som ForSa-P bygger på.

Det største hjerte symboliserer patienter og pårørende – dem, al vores forskning i sidste ende handler om, og som bidrager med livsvigtige erfaringer og perspektiver. Det mellemste hjerte repræsenterer ForSa-P som rammesætter og understøtter samarbejdet. Det mindste hjerte står for forskerne – dem, der udvikler ny viden, men som ikke kan gøre det alene.

Hjerterne minder os om, at vi er gensidigt afhængige af hinanden. At meningsfuld sundhedsforskning kræver, at vi lytter til og lærer af hinanden – og at alle parter har noget værdifuldt at bidrage med.



Dagen bød også på spændende samtaler og gensyn på tværs af forskningsprojekter. Flere deltagere pegede på, hvor givende det er at mødes fysisk og få mulighed for at tale sammen om de lidt større spørgsmål: Hvad er god inddragelse? Hvordan bliver vi endnu bedre til at samarbejde? Og hvad skal der til for, at flere patienter og pårørende oplever sig inviteret og anerkendt i forskningssammenhænge?

En af dem, der deltog, var Glenn, som har skrevet en personlig og tankevækkende artikel om dagen. Her deler han sine refleksioner om de nye initiativer, vi præsenterede, og om vejen mod en mere inkluderende og samarbejdende forskningskultur.

[Læs artiklen.](#)

Vi er taknemmelige for den store interesse og opbakning, vi mødte til nytårskuren - og vi glæder os til at fortsætte arbejdet i 2025 med jer alle sammen.

Decentral forskning med patienten i centrum: PACT-projektet

Hvordan kan man lave dele af kliniske studier, der foregår hjemme hos patienten - og samtidig sikre, at de er tilpasset patienters og pårørendes hverdag og behov?

I ForSa-P er vi med i PACT-projektet under Trial Nation, hvor vi lige nu arbejder på at udvikle en vejledning til, hvordan man skaber decentraliserede studier sammen med patienter og pårørende.

Vil du vide mere – eller måske selv være med i arbejdet? [Læs mere](#), eller kontakt Anne på anne.therese.wettergren.karlsson@rsyd.dk eller på tlf: 24818168

Nyt kvindepanel skal styrke forskning i kvinders sundhed

Hvem tilmelder sig Kvindepanelet?

Dansk Kvindesamfund og Gynækologisk Obstetrisk Forskningsenhed på OUH står bag et nyt initiativ: Kvindepanelet. Panelet har til formål at styrke forskning i kvinders sundhed gennem inddragelse af kvinderne selv.

ForSa-P bidrager til samarbejdet ved at udvikle en spørgeskemaundersøgelse, der skal give indsigt i, hvem der melder sig, og hvorfor de vælger at engagere sig. Interessen har været stor - og nu vil vi blive klogere på, hvem der tilmelder sig, og hvad der driver engagementet.

[Læs mere om Kvindepanelet.](#)

Patientrepræsentanter former OUH og SDU's forskningsstrategi 2026–2030

Når Odense Universitetshospital og Klinisk Institut ved SDU udarbejder deres nye forskningsstrategi, sidder patienter og pårørende med ved bordet.

Mød Anders Friis Olsen, som med sine personlige erfaringer bidrager til, at strategien både afspejler forskning og virkelighed – til gavn for alle patienter og pårørende.

Hvorfor er det vigtigt?

- Patient- og pårørenderepræsentanter sikrer, at forskningen handler om reelle ønsker og behov.
- Der skabes rum for forskellige perspektiver, hvor også erfaringer fra "privatpersonen Anders" vægter højt.
- Engagement blandt alle parter har været en øjenåbner – både for patienterne og forskerne.

[Læs mere om Anders' erfaringer ved udviklingen af forskningsstrategien.](#)

Annoncer

Bliv en del af OPENs Patient- og Pårørenderåd

Vil du være med til at udvikle fundamentet for sundhedsvidenskabelig forskning i Region Syddanmark?

Og er du nuværende eller tidligere patient eller pårørende i Region Syddanmark?

Så er du måske den, vi leder efter til OPEN's patient- og pårørenderåd.

I vores råd vil vi gerne sikre, at dine erfaringer og idéer bliver hørt og taget i betragtning, når vi udvikler forskerstøtte og forbedrer vores services, blandt andet inden for patient- og pårørendeinddragelse.

I rådet kommer vi til at tale om:

Udvikling af de tilbud som OPEN allerede har til forskere, patienter og pårørende

Muligheder for brug af sundhedsdata til forskning

Input til fondsansøgninger og forskningsprojekter, som OPENs forskere arbejder på.

Vi søger medlemmer, der ønsker at bidrage aktivt i en periode på 2 år, med mulighed for forlængelse.

Kontakt:
Mail: ouh.open.ppr.raad@rsyd.dk



Hvad skal forskning finde svar på?

Hjælp os med at finde ud af, hvad der er **vigtigst** at forskes i, om ældres brug af medicin.

Fortæl os, hvad du mener, er vigtigt, at forskningen undersøger. Svar på spørgeskemaet ved at scanne QR-koden.

Det tager ca. 10 minutter at besvare



Sæt kryds i kalenderen

Den 11. september, kl. 16:00-18.00
(Inklusiv spising, til kl. 19:00)



Workshop

Kommunikation i ForSa-P: Hvordan når vi ud

Mere information følger i august 2025



[Om ForSa-P](#) / [Tilbedrifter og pårørende](#) / [Oplev os](#) / [Centret](#) / [Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende](#)

Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende

 Om os Forskningscentrets vision og mission	 Patienter og pårørende: Vil du være med? Sådan kan du blive involveret i vores arbejde i ForSa-P	 Forskere: Guidelines til partnerskab Sådan kommer du i gang med at inddrage patienter og pårørende	 Kommende aktiviteter Hvad sker i Centret for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende?
 Forskning i Centret Igangværende forskningsprojekter og publikationer	 Kontakt Kontor- og telefonnumre og find vej	 Nyheder Her deler vi med dig om aktuelle og andre nyheder, som vi tager del i.	

Hvorfor er brugerinddragelse vigtigt i forskning?

Set fra brugerens perspektiv



Vil du være den næste til at sætte ord på, hvorfor brugerinddragelse er vigtig?

Kontakt: ouh.forsa-p@rsyd.dk

Opslagsserie

Kommende aktiviteter

Workshop: Kommunikation i ForSa-P - Hvordan når vi ud?

Kom og vær med til at målrette ForSa-Ps kommunikation.

Hvordan bliver vi endnu bedre til at dele vores viden, invitere til samarbejde og skabe kontakt gennem blandt andet nyhedsbreve, sociale medier og materialer?

Sæt kryds i kalenderen den 11. september kl. 16.00–18.00 (16:00-19:00 inklusiv spisning).

Her inviterer ForSa-P til en workshop om ForSa-P's kommunikation – med spisning og mulighed for at dele dine idéer og erfaringer.

Mere information og tilmelding følger i august. [Se mere på vores hjemmeside.](#)

Bred budskabet ud

Kender du nogle, der gerne vil dele deres erfaringer som patient eller pårørende, eller som ønsker at bidrage til forskning og rådgivning på OUH eller Svendborg Hospital? Eller måske nogen, der har lyst til at følge med i den spændende forskning, der udføres i samarbejde mellem patienter, pårørende og forskere? Så vil vi opfordre dig til at dele budskabet om Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende med dit netværk.

Du kan også følge os på vores sociale medier; [Facebook](#) og [LinkedIn](#), eller besøge vores [hjemmeside](#) for mere information.



Kontakt os

Kontakt os ved formål, spørgsmål eller feedback på ouh.forsa-p@rsyd.dk

Venlig hilsen,

Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende
OPEN - Open Patient data Explorative Network

Odense Universitetshospital J. B. Winsløws Vej 21, 5000 Odense

Copyright © 2025 Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende

Dette nyhedsbrev sendes til tilmeldte interessenter. Det deles desuden på LinkedIn, Facebook og vores hjemmeside.

Tilmeld dig nyhedsbreve fra Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende: send en mail til ouh.forsa-p@rsyd.dk

Ønsker du ikke længere at modtage nyhedsbreve fra Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende?
Send en mail til: ouh.forsa-p@rsyd.dk

Kontakt os på ouh.forsa-p@rsyd.dk

Center for Forskning Sammen med Patienter og Pårørende
Odense Universitetshospital J. B. Winsløws Vej 21, 5000 Odense