Parker Instituttets Patientforening

"Vi fremmer kendskab til gigtsygdomme og behandling, yder støtte til gigtforskning og afholder relevante møder og foredrag"

Bliv medlem

Nyheder

Fredag d. 20. september 2024

Bestyrelsen præsenteres for PIPs nye hjemmeside

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque auctor eget magna id pharetra. Nullam facilisis molestie felis, in laoreet orci tristique dapibus. Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Proin volutpat nunc eu justo iaculis, non consequat metus vulputate. Fusce vulputate, magna a vulputate commodo, felis nulla facilisis nibh, ullamcorper finibus massa nisl sodales nunc. Ut malesuada imperdiet diam et iaculis.

Tirsdag d. 10. september 2024

PIP støtter forskning i Ehlers-Danlos Syndrom

Ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque auctor eget magna id pharetra. Nullam facilisis molestie felis, in laoreet orci tristique dapibus. Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Proin volutpat nunc eu justo iaculis, non consequat metus vulputate. Fusce vulputate, magna a vulputate commodo, felis nulla facilisis nibh, ullamcorper finibus massa nisl sodales

Aktiviteter

Næste aktivitet

23. oktober 2024

PIP Generalforsamling 2024

Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Proin volutpat nunc eu justo iaculis, non consequat metus vulputate. Fusce vulputate, magna a vulputate commodo, felis nulla facilisis nibh, ullamcorper finibus massa nisl sodales nunc.

Tilmelding nødvendig senest 16. oktober 2024. Mail til:
tanja.schjoedt.joergensen@regionh.dk

12. december 2024
Jul med PIP

15. marts 2025
Foredrag om smertebehandling

24. oktober 2025
PIP General-forsamling 2025

Videoer

Rygsmerter & Diskusprolaps | **Sjøgrens Syndrom** | Leddegigt | Artrose | Morbus Bechterew
Fibromyalgi | Muskelgigt | Psoriasisgigt | Hypermobilitet og Ehlers-Danlos Syndrom | Lupus/SLE

Symptomer og Diagnosticering

Overlæge p.hd. Karsten Heller Asmussen speciallæge i reumatologi taler her med en patient om sygdommen Sjøgrens Syndrom, som er en kronisk gigtlidelse, som påvirker kroppens kirtelfunktioner, især tåre- og spytkirtler, hvilket opleves som øjen- og mundtørhed.

Parker Instituttets Patientforening

The Parker Institute
Copenhagen University Hospital
Bispebjerg and Frederiksberg
Nordre Fasanvej 57
DK-2000 Frederiksberg

Mobilepay: 78479
Konto: 9570 7713002

CVR: 35165436

Kontakt: patientforening.bispebjerg-frederiksberg-hospitaler@regionh.dk

Følg os på facebook
ParkerInstituttetsPatientforening

Privatlivspolitik Cookiepolitik

Dette website er blevet til med støtte fra UCB, Pfizer og Abbvie

James om vigtigheden af patientinddragelse i forskning

"Jeg har leddegigt og er en velbehandlet patient, men sådan har det ikke altid været! ..."

Bliv medlem

Historier fra ...

På Parker Instituttet har vi mange historier. Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque auctor eget magna id pharetra. Nullam facilisis molestie felis, in laoreet orci tristique dapibus. Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat.

Parker

Jeg kunne godt lide at lære nyt – det var egentlig min motivation

"Da jeg var færdiguddannet sundhedsfaglig kandidat, havde jeg et ønske om at fortsætte indenfor forskning. Jeg kunne godt lide at lære nyt – det var egentlig min motivation for at vælge forskningen" fortæller Sofus Larsen, der rykkede teltpælene op og flyttede til København fra Århus, da han i 2011 blev ansat som ph.d.-studerende af Berit Heitmann.
Som ph.d.-studerende skulle Sofus se på samspillet mellem kost, gener og udviklingen af fedme i projektet GENDINOB (Gene-diet interactions in obesity).

"Vi udvalgte lidt under 100 genvarianter, der havde noget med fedme at gøre. Udover at se på de enkelte varianter, samlede vi dem i forskellige risikoscores. På den måde kunne vi få en idé om, hvorvidt en overordnede genetisk disposition til fedme, har betydning for hvad man skal spise, hvis man vil udgå at tage på – desværre kan vores resultater ikke anvendes til konkrete anbefalinger" fortsætter Sofus
Han mener, at en af udfordringerne ved området er selve den metode man anvender til vurdering af folks kostindtag, som giver et ekstremt usikkert mål. Derudover fokuserer man typisk på en lang række af forskellige genvarianter, og den kombination betyder, at man ofte har brug for vanvittig store datasæt for at finde statistisk robuste sammenhænge.

"Vores studier var ofte baseret på omkring 10.000 deltagere, hvilket i denne sammenhæng er et ret lille datasæt"
For Sofus var det dog et utroligt spændende projekt at være en del af, da projektet var et af de spæde skridt imod 'personalized nutrition' eller individualiseret personlig ernæring – et område hvor der fortsat foregår meget forskning i dag. Ifølge Sofus er der dog fortsat lang tid til 'at man kan spytte i en kop og ud fra geninformationer få at vide, hvad der er bedst at spise'.

Efter 4 år i GENDINOB projektet fortsatte Sofus som post.doc på Parker Instituttet – følg med når han fortæller om projektet NoHoW (Navigating to a Healthy Weight), der er et stort europæisk projekt om vægttabsvedligeholdelse med over 1600 deltagere.

"I bund og grund havde jeg nok ikke forudsætningerne til at forske i biomekanik ..."

Parker

"For at studere biomekanik skal man forstå noget om biologi, anatomi og fysiologi, som kobles sammen af metoder fra fysikkens verden. Det synes jeg var enormt spændende at gå i dybden med. Da jeg startede, var der mange steps som jeg ikke anede noget om – jeg er jo sproglig student og har studeret idræt og statskundskab på universitetet" fortæller Tine Alkjær, der er lektor ved Københavns Universitet.
Tine har været interesseret i biomekanik siden hun valgte at skrive speciale indenfor emnet på universitetet. Biomekanik handler overordnet om at undersøge bevægeapparatet; led, muskler mv. – Tines forskning fokuserer på bevægeanalyser, hvor hun beskriver hvad der sker i kroppen når mennesker bevæger sig.

"I bund og grund havde jeg nok ikke forudsætningerne til at forske i biomekanik – i starten var jeg virkelig på bar bund, så jeg måtte sætte mig med matematikbøgerne og læse mig frem til de forskellige ting. Jeg var drevet af at 'Det der – Det skal jeg finde ud af', det har været mit afsæt hele vejen igennem" fortsætter Tine, der siden har forsket i bevægemønster hos mennesker.

:"Vi laver analyser hvor vi ser på menneskets gang i 3 dimensioner. I sin tid startede vi med VHS bånd. Vi havde 5 videomaskiner med 5 VHS bånd, som skulle synkroniseres så de startede og filmede på samme tid. At sikre at alle billeder stemte overens kunne være en udfordring" fortæller Tine om de første bevægeanalyser.

Medlem

James, om vigtigheden af patientinddragelse i forskning

James fortæller i dag om vigtigheden af patientinddragelse i forskning :"Jeg har leddegigt og er en velbehandlet patient, men sådan har det ikke altid været!

Forskning i nye typer medicin har givet nye behandlingstilbud, som jeg kan tage imod. Derfor klarer jeg nu langt bedre end tidligere, og det giver mig mod på at hjælpe andre med gigt - og derfor er jeg med i Parker Instituttets Patientforening. Jeg mener at patientens perspektiv er et værdifuldt element i at finde optimal behandling. Det er jeg ikke alene om at tro på, og patientforeningen danner derfor en god ramme for at patienter og forskere kan komme hinanden meget tættere i søgen efter de bedste muligheder for begrænsning af sygdom og maksimal livskvalitet.

Forskning giver viden og resultater, der kan komme mennesker med gigt til gavn, og den information er patientforeningen med til at udbrede - og der er altid spændende nyt på programmet, når der inviteres til arrangementer".

Marie Skougaard, læge og ph.d.-studerende, forsker i psoriasisgigt

Parker

Idéen til hendes ph.d.-projekt blev grundlagt i klinikken som en undren, da flere patienter ikke havde den forventede effekt af behandlingen. Projektet blev efterfølgende konkretiseret igennem samtaler med patienter, der gav deres input, så det blev sikret at den forskning, der udgår fra laboratoriet, vil have størst mulig betydning for personer med psoriasisgigt.

"Psoriasisgigt skyldes ændringer i immunforsvaret, som derved angriber hud, led, sener og negle, hvilket medfører en betændelseslignende tilstand (inflammation). Udover hævede led, psoriasis i hud og negle kan psoriasisgigt ligeledes medføre daglige smerter og fatigue (træthed) mv. Gruppen af patienter der får diagnosen psoriasisgigt er dog meget forskellige – de har nemlig ikke altid alle de nævnte symptomer, og symptomerne udtrykker sig i meget varierende grad. På Parker Instituttet undersøger vi derfor immunforsvarets celler, signalmolekyler og den del af generne der er ansvarlig for cellernes funktion for at belyse hvilke forandringer der er karakteristiske for psoriasisgigt", fortæller Marie. Forskere på Parker Instituttet mener, at hvis man bliver bedre til at diagnosticere og karakterisere de undertyper der findes af psoriasisgigt, så kan vi tilbyde mere målrettet behandling.

"Vi ser patienter der har rigtig god effekt af den medicin de får, vi ser patienter hvor medicinen kun virker på nogle af deres symptomer, og så ser vi desværre enkelte tilfælde hvor medicinen ingen effekt har eller ligefrem kan forværre ét symptom. Der er mange typer af medicin, men vi kan ikke på nuværende tidspunkt forudsige hvem der får god effekt af en behandling og hvem der ikke oplever effekt. Vi tror dog på, at svaret kan findes i immunforsvaret. Patienter med psoriasisgigt der skal opstarte ny behandling, får derfor foretaget en meget grundig læge- og ultralydsundersøgelse, samt får taget blodprøver før de starter behandlingen og efter 4 måneder. Ved hjælp af blodet kan vi se hvad der foregår i immunforsvaret, når vi behandler" fortsætter Marie.
Ved at sammenligne analyserne af immunforsvarets celler og signalmolekyler med fund fra lægeundersøgelser og ultralyd er håbet at man i fremtiden kan vælge den medicin med størst effekt for den enkelte patient fra starten. Dermed undgår man forløb hvor patienter skal igennem flere typer af medicin før man finder det med størst effekt.

Parker Instituttets Patientforening

The Parker Institute
Copenhagen University Hospital
Bispebjerg and Frederiksberg
Nordre Fasanvej 57
DK-2000 Frederiksberg

Mobilepay: 78479
Konto: 9570 7713002

CVR: 35165436

Kontakt: patientforening.bispebjerg-frederiksberg-hospitaler@regionh.dk

Følg os på facebook
ParkerInstituttetsPatientforening

Privatlivspolitik Cookiepolitik

Dette website er blevet til med støtte fra UCB, Pfizer og Abbvie

I Parker Instituttets Patientforening er alle velkomne: Patienter, pårørende og andre interesserede

Bliv medlem

Om foreningen

Historie og formål lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque auctor eget magna id pharetra. Nullam facilisis molestie felis, in laoreet orci tristique dapibus. Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Proin volutpat nunc eu justo iaculis, non consequat metus vulputate. Fusce vulputate, magna a vulputate commodo, felis nulla facilisis nibh, ullamcorper finibus massa nisl sodales nunc. Ut malesuada imperdiet diam et iaculis facilisis molestie felis, in laoreet orci tristique.

Bestyrelse

FOTO PÅ VEJ

Tanja Schjødt Jørgensen (forperson)

Ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque auctor eget magna id pharetra. Nullam facilisis molestie felis, in laoreet orci tristique dapibus. Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Proin volutpat nunc eu justo iaculis, non consequat metus vulputate. Fusce vulputate, magna a vulputate commodo, felis nulla facilisis nibh, ullamcorper finibus massa nisl sodales nunc.

FOTO PÅ VEJ

Bente Danneskiold-Samsøe

Ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque auctor eget magna id pharetra. Nullam facilisis molestie felis, in laoreet orci tristique dapibus. Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Fusce vulputate, magna a vulputate commodo, felis nulla facilisis nibh, ullamcorper finibus massa nisl sodales nunc.

FOTO PÅ VEJ

Claus Bomhoff

Ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque auctor eget magna id pharetra. Nullam facilisis molestie felis, in laoreet orci tristique dapibus. Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Fusce vulputate, magna a vulputate commodo, felis nulla facilisis nibh, ullamcorper finibus massa nisl sodales nunc.

FOTO PÅ VEJ

Marianne Uggen Rasmussen

Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Proin volutpat nunc eu justo iaculis, non consequat metus vulputate. Ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque auctor eget magna id pharetra. Nullam facilisis molestie felis, in laoreet orci tristique dapibus. Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Fusce vulputate, magna a vulputate commodo, felis nulla facilisis nibh, ullamcorper

FOTO PÅ VEJ

Annelise Christiansen

Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Proin volutpat nunc eu justo iaculis, non consequat metus vulputate. Fusce vulputate, magna a vulputate commodo, felis nulla facilisis nibh, ullamcorper finibus massa nisl sodales nunc.

FOTO PÅ VEJ

James William Rickmann

Ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque auctor eget magna id pharetra. Nullam facilisis molestie felis, in laoreet orci tristique dapibus. Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Fusce vulputate, magna a vulputate commodo, felis nulla facilisis nibh, ullamcorper finibus massa nisl sodales nunc.

FOTO PÅ VEJ

Helle Søgaard

Ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque auctor eget magna id pharetra. Nullam facilisis molestie felis, in laoreet orci tristique dapibus. Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Fusce vulputate, magna a vulputate commodo, felis nulla facilisis nibh, ullamcorper finibus massa nisl sodales nunc.

FOTO PÅ VEJ

Dorthe Bang Berthelsen

Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat. Phasellus at hendrerit tortor. Proin volutpat nunc eu justo iaculis, non consequat metus vulputate. Fusce vulputate, magna a vulputate commodo, felis nulla facilisis nibh, ullamcorper finibus massa nisl sodales nunc.

Foreningens vedtægter

Her kan du se vores vedtægter. Du kan også downloade en PDF her

Vedtægter for Parker Instituttest Patientforening

§1 Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Quisque auctor eget magna id pharetra. Nullam facilisis molestie felis, in laoreet orci tristique dapibus.

§2 Vivamus ac lectus in nisi scelerisque eleifend non lobortis erat.

Samarbejdspartnere

I Parker Instituttets Patientforening har vi forskellige samarbejdspartnere. Tre af dem har været med til at støtte tilblivelsen af dette website.

abbvie ucb Pfizer

Referater & Regnskaber

Her kan du downloade vores referater og regnskaber for de seneste fem år.

Generalforsamlingsreferater

2023 2022 2021 2020 2019

Bestyrelsesmødereferater

2024	2023	2022	2021	2020
1	1	1	1	1
2	2	2	2	2
3	3	3	3	3
	4	4	4	4

Årsregnskaber

2023 2022 2021 2020 2019

Parker Instituttets Patientforening

The Parker Institute
Copenhagen University Hospital
Bispebjerg and Frederiksberg
Nordre Fasanvej 57
DK-2000 Frederiksberg

Kontakt: patientforening.bispebjerg-frederiksberg-hospitaler@regionh.dk

Mobilepay: 78479
Konto: 9570 7713002

CVR: 35165436

Følg os på facebook
ParkerInstituttetsPatientforening

Privatlivspolitik Cookiepolitik

Dette website er blevet til med støtte fra UCB, Pfizer og Abbvie

Parker Instituttets
Patientforening

For kun kr. 150,- årligt kan du

– deltage i alle vores oplæg og møder
– få indflydelse på den forskning, der foregår på Parker Instituttet
– få mulighed for at indgå i netværk
– modtage vores nyhedsbrev tre gange årligt

Udfyld venligst nedenstående data og klik herefter på “Bliv medlem”.

Navn

Adresse

Post-nr. By

Telefon

Email

Bliv medlem

Parker Instituttets
Patientforening

Tak for dit ønske om at indmelde dig i Parker Instituttets Patientforening.

Du vil snarest modtage en mail om, hvordan du fuldfører indmeldelsen ift. betaling m.m

Tjek evt. dit spamfilter hvis du ikke modtager en mail fra os.

Du er medlem i det øjeblik, vi har registreret din betaling.
Kort herefter vil du modtage et velkomstbrev samt et medlemskort.

Luk vindue