

Beretning Parker Instituttets Patientforening den 18/5 2026.

Vi har godt gang i vores ”små” intime mandagsmøder, der afholdes 1 gang om måneden i samarbejde med forskere fra Parker Instituttet, - og er fortsat en kæmpe succes for både medlemmer og forskere. Der er en super god og tryk stemning og medlemmerne er meget aktive ift. spørgsmål til oplægsholderne. Emnerne for møderne sker i samarbejde med medlemmerne og forskerne fra Parker Instituttet, så vi sikrer os, at det er relevant for medlemmerne. Vi fortsætter med at afholde møderne efter sommerferien – vi har dog lige et møde i juni inden vi går på sommerferie.

Hvad angår vores arrangementet med Gigtforeningen, så var vi tilbage i Rådhusalen på Frederiksberg Rådhus, hvilket var rigtig dejligt. Denne gang var vi blevet pålagt at deltagerne skulle have en billet for at komme ind. Det skabte nogle udfordringer, da den skulle ”købes” på nettet, som mange synes var besværligt/svært og uforstående overfor, da det tidligere ikke har været tilfældet. Det kan være en af årsagerne til at der for første gang i mange år ikke deltog som mange som tidligere (350 – tidligere mellem 600-900).

Bestyrelsen planlagde derudover også et forårsmøde i det nye Fælleshus på Bispebjerg hospital, hvor planen er at lave det i samarbejde med Parker Instituttet. Desværre kunne det ikke lade sig gøre i år, men vi vender stærke tilbage i 2027.

Parker Instituttets Patientforening (PIP) har siden 2018 haft som kerneopgave at styrke kendskabet til gigtsygdomme, støtte forskning og skabe netværk og vidensdeling for patienter og pårørende. For at sikre, at foreningen fortsat udvikler sig i tråd med sine visioner og forbliver relevant for medlemmer og interessenter, afholdt bestyrelsen en workshop 2025. Workshopen fungerede som en platform for at drøfte og fastlægge PIPs fremtidige retning, strategiske mål og fokusområder.

Foreningen har ca. 120 medlemmer og ønsker vækst.

- Behov for en klar vision og tydelig retning.
- Fokus på synlighed (digitale platforme og samarbejder).
- Relationer og lokale aktiviteter er vigtige for fastholdelse og for at få nye medlemmer.
- Indsatser testes i mindre skala og kan skaleres.
- Næste skridt: Ringe til udvalgte (ingen fastsat dato).

Derudover arbejder vi også på udvikling af uddannelsesmateriale til medlemmerne af foreningen, som blandt andet har til formål at uddanne PRPs. Materialet forventes klar inden året er omme. *(Hvad er vores ambitionsniveau ift. medlemmer og udbredelse? Hvordan passer vi ind ift. andre patientforeninger, hvor der er et overlap mellem aktiviteter og identitet? Hvilke aktiviteter understøtter vores visioner og missioner? Skal vi supplere vores informationsmøder med tilbud om patientundervisning? Vi arbejder fortsat videre med hvad vores strategi og vision er og hvordan vi kommer videre med det i 2026.)*

Vi har i bestyrelsen besluttet at forskerne på Parker Instituttet kan søge om økonomisk støtte til forskningsrelaterede ting såsom kongresdeltagelse eller udlandsophold. Vi har i 2025

bevilliget økonomisk støtte til 9 forskere. Vigtigt at formidle forskningen både nationalt og internationalt.

Medlemskort; det er sådan at vi samler ”til bunke” ift. at sende medlemskort ud til jer. Det gør vi så vi kan holde omkostninger nede – det er for dyrt at sende enkelte ad gangen. Det gøres ca. hver 3 måned. Hvis I ikke har modtaget jeres medlemskort, så skriv endelig til mig ift. om det er sendt afsted.

Nyhedsbrevet har været sat på pause og ”erstattet” af jule-/sommerhilsner. Vi vil efter sommerferien genoptage nyhedsbrevene og sende det til jer 3 gange om året.

Som vi har fortalt om tidligere, har vi fået oprettet en medlemsdatabase, som vi er meget glade for og under konstant udvikling. Vi gør stadigvæk meget ud af i at informere om, at man ikke kan melde sig ind i foreningen via Mobilepay, men at dette skal gøres via en bankoverførsel. Årsagen er, at vi grundet manglende oplysninger på medlemmer ikke har mulighed for at sende medlemskort, nyhedsbreve mm. Når man er meldt ind, kan man godt betale sit kontingent via Mobilepay.

Så vidt det er muligt, sender vi informationer om vores aktiviteter, invitationer mm. ud via mail. Nogle af disse informationer vil også være tilgængelig på Facebook og på hjemmesiden, som meget gerne skulle være klar efter sommerferien – de sidste detaljer er ved at være på plads og vi glæder os meget til at gøre den tilgængelig for jer.

På generalforsamlingen var der stor interesse for oplægget omkring udvikling af uddannelsesmateriale til patienter til involvering i diverse råd, som på nuværende tidspunkt består af 3 personer fra Parker Instituttet.

Derudover kom der et ønske fra medlemmerne om en undervisningsdag omkring fingerartrose samt rundsendelse af program med datoer for efteråret.