

Nyhetsbrev nr. 2 – 2023

LANDSFORENING FOR PORFYRI

Dette er foreningens eget nyhetsbrev hvor vi ønsker å informere om våre aktiviteter og komme med tips, dele innspill fra medlemmer og minne på om kommende aktiviteter.

Målet er å publisere nyhetsbrevet via e-post og på våre Facebook-sider inntil 4 ganger i året.

Kom gjerne med innspill og egne historier til det **du ønsker å lese og dele med andre** ved å ta kontakt med oss på e-post post@porfyriforeningen.no.

Skal du på ferie? Husk ID-kort...

Skal du på ferie i sommer? Da minner vi om at NAPOS utsteder personlige ID-kort for personer med porfyrisykdommer (enten genetisk disponert eller aktiv). ID-kortet er på både norsk og engelsk med informasjon til helsepersonell med kontaktinformasjon til NAPOS.

[Se linken på våre nettsider](#) for informasjon fra Napos.



Har du mistet ditt ID-kort kan du bestille nytt på NAPOS. Kontakt NAPOS på telefon 55 97 31 70 eller e-post porfyri@helse-bergen.no.

Landsforening for Porfyri (LFP)

Ble stiftet i 2020 og er per dags dato Norges eneste landsdekkende forening for alle med porfyrisykdommer.

Landsforening for Porfyri – LFP – er en frivillig interesseorganisasjon for personer som har porfyrisykdommer (enten genetisk disponert eller aktiv), for deres familiemedlemmer og støttemedlemmer.

KONTAKTINFORMASJON



www.porfyriforeningen.no



post@porfyriforeningen.no



[Landsforening for Porfyri](https://www.facebook.com/LandsforeningforPorfyri)

Likepersontjenesten

Vi vil gjerne informere litt om likepersontjenesten vår og den er. Det høres kanskje litt fremmed ut, men er i bunn grunn en tjeneste vi tilbyr deg, medlem til medlem.

Lurer du på hvordan andre taklet den første tiden med sykdom? Hvordan er hverdagen med sykdom?

Likepersontjenesten, eller tidligere likemannstjenesten, består av vanlige medlemmer med en porfyridiagnose du kan snakke med om det du lurer på som ikke er medisinske spørsmål.

En likeperson er ikke en fagperson, men en som selv erfaringer som pasient og pårørende, og kan dele og støtte til andre med sykdommen og pårørende.

Foreningen har per dags dato tre likepersoner som diagnosene AIP, EPP og PV.

Les mer om [tjenesten på våre nettsider](#).

Informasjon om PredPor-studien

I siste nyhetsvarsel fra NAPOS som kom i slutten av mai inviterte de til deltakelse i PredPor-studien. Studien er en forskningsstudie med mål å gi økt kunnskap om AIP og hvorfor sykdommen arter seg så forskjellig.

Oppmøtestedene er hovedsakelig i de største byene Oslo, Bergen, Stavanger, Trondheim, Tromsø og Kristiansand. NAPOS kan også tilrettelegge for andre oppmøtesteder ved behov.

[Mer informasjon om PredPor finner du på NAPOS' nettsider.](#)

Påminnelser

Foreningen minner om informasjon sendt fra NAPOS i eget nyhetsbrev (NAPOSTEN) og tilhørende frister, samt andre arrangementer:

Medlemskontingent 2023

Årets medlemskontingent er sendt ut til samtlige medlemmer per e-post. Hvis du mot formodning ikke har mottatt denne er det viktig at du tar kontakt med oss.

Vår egen nestleder i LFP og leder i PIN (Porfyriforeningen i Nordland), Merete Johansen, ble intervjuet av NAPOS om viktigheten ved å delta i studien.

[Intervjuet kan du lese i sin helhet ved å trykke på linken!](#)



Privat bilde: Merete Johansen. Med tillatelse.

Aktiviteter siden sist

Styret i foreningen jobber på frivillig basis, og har så langt i år driftet foreningen på daglig basis med

- Medlemskontakt
- Likepersonarbeid
- Drifting av nettsider og medlemsside på Facebook

Årsmøtet ble avholdt den 24. april. Totalt 8 medlemmer deltok av vår totale medlemsmasse på 106. Viktige vedtektsendringer ble vedtatt, valg av styre- og varamedlemmer gikk igjennom og ekstraordinær godtgjørelse for særskilt arbeid i foreningen ble vedtatt. Referatet fra årsmøtet ble sendt ut til alle medlemmer i etterkant av dette.

Over sommeren og utover høsten vil vi også ferdigstille arbeidet med søknaden om økonomisk støtte fra Barne- og familiedirektoratet (BufDir) for 2024.

Selv om vi tar litt sommerferie må du gjerne sende oss en e-post med spørsmål.

Innspill fra medlemmer

Innspill som blir sendt inn på e-post eller spurt via Facebook-sidene våre blir gjerne delt her anonymt da mye kan være av interesse for flere.

Spørsmål/innspill (fra forrige nyhetsbrev):

Ett medlem savner en dedikert kontaktperson i helseregionene/sykehus hvor det er registrert porfyri som både helsepersonell og pasienter kan benytte seg av lokalt, samt et lokalt forløp for hvordan forløpet lokalt på sykehuset følges opp hos pasienter med porfyrisykdommer.

Svar:

Foreningen mener dette er et godt innspill som vi tar med oss videre til neste senterråds-/brukermedvirkningsmøte med Napos og Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser (NKSD).

Medisinsk database

Husk at du enkelt kan lete opp risikoutsatte legemidler for akutte gjennom [medikamentdatabasen](#).

Den ordinære databasen er tidvis utilgjengelig på grunn av tekniske utfordringer. det finnes alternativer som du kan lese om på [nettsidene til NAPOS](#).

Site is currently down due to technical issues.

We will return as soon as possible.

Til neste gang...

Har du en historie knyttet til porfyri, enten om deg selv eller noen du kjenner? Hvis du ønsker å dele med andre, kan du skrive til oss så vil vi dele den i neste nyhetsbrev. Vi kan selvfølgelig dele anonymt. Din erfaring kan være til hjelp for andre.

Til slutt vil vi minne om våre nettsider www.porfyriforeningen.no hvor du finner mye nyttig informasjon og viktige lenker som kan gjøre hverdagen din enklere.

RIKTIG GOD SOMMER!

Mvh

Styret i Landsforening for Porfyri