

Nyhetsbrev nr. 1 – 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 til det **du ønsker å lese om** ved å ta kontakt med oss.

Status på økonomisk støtte fra BufDir

Høsten 2022 sendte foreningen inn søknad til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BufDir) om økonomisk støtte til driften av foreningen. LFP er kvalifisert til støtte på bakgrunn av at vi er en pasientforening for porfyri, og for at vi hadde vært i drift i over to år som er ett av kravene (april 2020 til september 2022).

Foreningen fikk dessverre avslag på vår søknad for støtte i 2023. Hovedårsaken var at foreningen ikke hadde vært i drift i to fulle kalenderdriftsår (1. januar til 31. desember). I tillegg ønsket de noen små, men viktige, tydeliggjøringer i vedtektene på visse paragrafer. Forslag til vedtektsendringer er under utarbeidelse og vil sendes ut til alle medlemmer sammen med årsmeldingen i løpet av neste uke.

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)

Ut fra tydeliggjøringen av hvilke perioder et "driftsår" går over, var det tydelig at foreningen ikke kunne søkt om støtte før høsten 2023. Tilbakemeldingene fra BufDir har i tillegg gitt oss et godt utgangspunkt for søknadsprosessen videre.

Årsmøte 2023 – 24. april 2023 kl 19.00

Årsmøtet i 2023 skulle i utgangspunktet avholdes den 10. februar på Rognan. På grunn av tidligere nevnte årsaker med nyheten om støtten for 2023, ble dette utsatt for å få arbeidet med ny søknad og endring av vedtektene i orden. Da dette har tatt tid ble det bestemt at årsmøtet skulle utsettes til en senere dato. Dessverre ble ikke dette videreformidlet til medlemmene før et godt stykke ut i februar, og denne mangel på kommunikasjon beklager vi.

Nå er endelig dato for årsmøtet klart:

24. april 2023 kl 19.00 – digitalt, via Zoom.

Årsaken til at vi igjen gjennomfører årsmøtet digitalt er entydig mangelen på økonomisk støtte fra offentlige midler da foreningen er såpass landsdekkende og kostnaden involvert i et fysisk årsmøte ville bli for stor med våre begrensede midler.

Foreningen satser på et fysisk årsmøte i 2024 hvor vi ønsker å kunne tilby alle som vil delta en mulighet til dette.

Vi gjør oppmerksom på at alle innspill til årsmøtet må sendes inn til oss senest 9. april 2023. Har du et godt forslag til hvordan foreningen bør fokusere driften videre er dette et meget egnet forum for å dele dette.

Vi håper vi ses den 24. april til et hyggelig og informativt årsmøte.

Påminnelser

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

Årsmøte 2023

Dato: 24.04.2023 kl 19.00

Sted: Digitalt årsmøte over Zoom.

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.

Aktiviteter siden sist

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

- Medlemskontakt
- Likepersonarbeid
- Samarbeid med Napos
- Arbeid med søknad om økonomisk støtte til BufDir
- Utarbeidelse av årsmøtedokumenter samt vedtektsendringer
- Regnskap for 2022
- Utsendelse av medlemskontingent
- Drifting av nettsider og medlemsside på Facebook

Til neste gang...

Har du en historie knyttet til deg og porfyrien til deg selv eller noen du kjenner som du gjerne ønsker å dele med andre, kan du skrive til oss så vil vi dele den anonymt i neste nyhetsbrev. 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.

Mvh

Styret i Landsforening for Porfyri

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:

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).