



## 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](mailto:post@porfyriforeningen.no).



## Økonomisk støtte fra Bufdir

I høst gjentok foreningen prosessen med å søke om økonomisk støtte for året 2024 fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

Som tidligere nevnt kreves det ordinær drift av foreningen på to hele kalenderår før økonomisk støtte kan innvilges. Vi mener vi i denne omgang dekker alle krav for å søke om støtte, og har sendt inn en omfattende søknad. Svar på søknaden ventes i løpet av januar.

Visjonen er at foreningen kan utvide sine tjenester og organisere likepersontreff med faglig- og sosialt påfyll hvor alle medlemmer kan delta fra hele landet. For å kunne få til

Vi takker for tålmodigheten i dette arbeidet!

# Likeperson-tjenesten

Foreningen ønsker å minne om vår likepersontjeneste som kan benyttes fritt.

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

Foreningen har per dags dato tre likepersoner som diagnosene AIP, EPP og PV som kan kontaktes gjennom vårt kontaktskjema på nettsidene våre.



Likeperson – EPP

Kristin  
Bergen

▼ Trykk her for å kontakte likepersontjenesten for EPP

Navn

Ola Normann

E-post

ola@normann.no

Telefon

12 34 56 78

Sted

Oslo

Melding

Skriv en kort beskjed til likepersontjenesten for å enklere gi uttrykk for hva du lurer på. Du behøver ikke oppgi navn, men du bør oppgi enten e-postadresse og/eller telefonnummer for at vi i det hele tatt kan kontakte deg.

Likepersontjenesten

**NB!**

Foreningen søker medlemmer som kan tenke seg å bli likeperson for PCT-gruppen. Har du erfaring som likeperson, eller rett og slett er nysgjerrig; ta kontakt med oss!

## Møte i Senterrådet for NAPOS og Fagrådet for Norsk porfyriregister

Fredag 20. oktober deltok leder og nestleder i møter med NAPOS og Norsk porfyriregister som brukermerdevirkningsrepresentanter.

Tilstede på møtet var representanter fra NAPOS i Bergen samt leger fra helseforetak over store deler av landet. NAPOS informerte om egen status samt studier og forskningsprosjekter som er i gang, inkludert [PredPor-prosjektet](#).

Nye retningslinjer ved PCT og anbefalinger ved bruk av presensjon og andre hormonelle midler ved akutte porfyrisykdommer ble presentert. Oppdaterte retningslinjer for graviditet og fødsel ved akutte porfyrisykdommer ble gjennomgått, og nestleder i foreningen foreslo informasjon til mødre også etter fødsel vedrørende rettigheter, ekstra sykedager, hjelp til praktiske ting, med mer.

Er du interessert i en kopi av presentasjonene kan du laste ned en PDF på linkene under. Vær oppmerksom på at mye av innholdet er i akademisk form.

Graviditet og fødsel

Prevensjon og hormoner

Retningslinjer PCT

Leder i foreningen presenterte status for foreningen og meddelte at vi hadde rundt 110 medlemmer spredt over hele landet, samt at vi får en del spørsmål fra medlemmene. Spørsmål av medisinsk art blir videreformidlet til NAPOS, og det gjøres oppmerksom på at NAPOS alltid kan kontaktes [direkte via e-post eller telefon](#).

## Leverundersøkelse

NAPOS har som mål å øke etterlevelse av anbefaling om **leverundersøkelse** (UL/MR/CT) ved akutte porfyrisykdommer. Det sendes i 2023 og 2024 ut påminnelsesbrev 2 ganger pr. år til alle pasienter over 50 år.

***Både NAPOS og foreningen anbefaler de som mottar slike påminnelser å gjennomføre leverundersøkelsen.***



Leverundersøkelse

## Deltakelse på PCT-kurs

Representanter fra foreningen har deltatt på diverse kurs for personer med porfyrisykdommer og deres pårørende i flere år nå. Sist ute var PCT-kurset som gikk av stabelen i Bergen den 6. og 7. november.

Foreningen presenterte seg selv om sitt arbeid. I tillegg er disse kursene en ypperlig anledning å lære om de ulike porfyrisykdommene.

# Norsk porfyriregister

Norsk porfyriregister skal bidra til å bedre diagnostikk, forebygging, behandling og oppfølging av personer som har eller er genetisk disponert for porfyrisykdom. Registeret samler opplysninger om sykdomsforløp, behandling og oppfølging.

Under seminar for brukerrepresentanter for norske kvalitetsregistre deltok LFP den 6. november i år. Foreningen har erfart her at nettsidene til Norsk porfyriregister inneholder nyttig og oppsummert informasjon og statistikk for både pasienter og helsepersonell.

| Diagnose | Antall registrerte personer |
|----------|-----------------------------|
| PCT      | 540                         |
| AIP      | 243                         |
| EPP      | 46                          |
| PV       | 33                          |
| HCP      | 9                           |
| Totalt   | 871                         |

Norsk porfyriregister

## Siste NAPOSTEN er ute!

Nyhetsavisen NAPOSTEN blir årlig sendt ut fra Norsk porfyriregister til alle deltakerne i registeret, og til deres oppfølgende lege hvis legeopplysninger er oppgitt i det årlige spørreskjemaet.

19. årgang er publisert og er på vei, og inneholder blant annet nyheter om overgang til elektroniske pasientskjema (ePROM) for AIP/PV/HCP og EPP i tillegg til PCT som har blitt benyttet i 2022. Skjemaet vil etter planen bli lansert når årlig skjema for 2024 skal sendes ut, og sendes ut via Helsenorge.no eller til digital postkasse. Varsel om dette vil sendes på e-post/SMS når det er klart til utfylling.



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.

**Kontakt oss**



[Avmelding](#) | [Administrer ditt abonnement](#)

MailPoet