



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.



Medlemshelg og årsmøte 2024

Årsmøtet for 2024 gikk av stabelen på Gardermoen den 27. april. Totalt var det 17 medlemmer tilstede som deltok på den kombinerte medlemshelgen og årsmøtet.

Årsmøtet startet kl 11.30 og var også tilgjengelig på Zoom for de som ikke hadde anledning å delta fysisk i år.

Selve referatet fra årsmøtet er sendt ut i en separat e-post til medlemmene av foreningen. De viktigste punktet vil bli presentert litt senere i dette nyhetsbrevet.

Etter årsmøtet fortsatte medlemshelgen med et strålende foredrag av overlege Elin Storjord og ernæringsfysiolog Marlene Karlsen ved Nordlandssykehuset om AIP-studien om bruk av

karbohydratrik kost som behandling. Mer om forskningsprosjektet senere.

Kunnskapskoordinator Irene Duinker fra NAPOS holdt et informativt foredrag om hva som rører seg der.

Foreningen stod for lunsj og middag samt overnatting for deltakerne.

Til neste år vil vi tilstrebe å kunne tilby en lignende løsning andre steder i landet.

Av de tilbakemeldingene vi fikk tilbake var dette en vellykket helg!

Vi takker så mye for en hyggelig helg!

Les foredraget fra Irene Duinker her!



Økonomisk tilskudd fra BufDir

Foreningen kan offisielt meddele at vi for 2024 har mottatt økonomisk tilskudd fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

Som tidligere nevnt har foreningen mottatt økonomisk driftsstøtte for 2024 som vi kan bruke for å drifte foreningen og arrangere aktiviteter for medlemmene. Første del av støttet mottok vi i mars, og resten kommer til høsten. For 2025 må en søknad sendes inn allerede nå til høsten.

Det er i denne sammenheng at foreningen har hatt mulighet til å arrangere medlemshelgen i kombinasjon med årsmøtet på Gardermoen nylig. Fremover vil vi arrangere likepersonstreff rundt omkring i landet i samarbeid med likepersonene i foreningen.

I tillegg vil dette tilskuddet kunne tillate foreningen å driftes mer effektivt med hjelp av moderne digitale løsninger for medlemsregister og regnskap. Styret har valgt StyreWeb A/S som leverandør av digitale løsninger. Dette vil være synlig ved betaling av medlemskontingent for det enkelte medlem.

En egen app som hete Gnist vil være tilgjengelig snart for medlemmene hvor de kan se og endre sin egen kontaktinformasjon i medlemsregisteret samt se faktura. En link til appen kan du se nedenfor, men den er enn så lenge ikke aktivert. Egen e-post vil sendes ut i forbindelse med aktiveringen.

I første omgang har vi planlagt en samling sammen med Porfyriforeningen i Nordland (PIN).

den 14. juni i Saltdal, Nordland.

Til høsten er det planlagt en samling utenfor Bergen som vil tilby aktiviteter for familier.



GNIST ER NYTTIG

Med Gnist kommer du tettere på foreningen

Her får du full oversikt over aktuelle aktiviteter og meldinger fra din forening.

Du kan oppdatere informasjonen din og blant annet legge til profilbilde

Du kan enkelt varsle om fravær og aktivitetsledere kan registrere oppmøte effektivt direkte i Gnist.

GNIST ER TILGJENGELIG

Gnist er tilgjengelig på mobiltelefon, nettbrett og PC/Mac

Mobilappen er tilpasset både iPhone og Android

Sørg for at du har Gnist i lomma

E-post

Passord

[Glemt passord](#)

[Opprett ny bruker](#)

Last ned Gnist (iPhone)

Last ned Gnist (Android)

Gnist på internett

Forskning på AIP og bruk av karbohydratrik kost som behandling

Overlege Elin Storjord ved Nordlandssykehuset holder som kjent på med en klinisk studie på AIP og bruk av karbohydratrik kost som behandling. Studien er veldig interessert i flere deltakere, og vi håper flere har anledning å ta en god egen vurdering på om de kan delta.

Studien innebærer i korte trekk at man i en periode skal forholde seg til et kostholdsregime med karbohydratrik kost, og enten før eller etter denne perioden ha en lik periode med normal kost. På denne måten håper studien på å kunne undersøke hvordan sykdomsaktiviteten ved AIP påvirkes av blodsukker- og insulinnivå, med mer. I tillegg er det fire obligatoriske oppmøter på sykehuset i Bodø for oppfølging. Datoer kan du se nedenfor for hver gruppe. Reisen er dekket av Pasientreiser.

Kriteriene for å delta er at du enten **har aktiv eller har blitt påvist AIP.**

Man er dessverre diskvalifisert hvis man

- har diabetes
- er gravid
- er under 18 år
- er under behandling som er en del av annen klinisk forskning på AIP.

Studien er et viktig bidrag i all forskning om vår sjeldne diagnose.

Se de oppdaterte datoene nedenfor for obligatoriske besøk til sykehuset i Bodø!

Reisen blir dekket av Pasientreiser.

Les mer om studien her, og **nøl ikke med å ta kontakt med Elin** hvis du har noen spørsmål:

Elin.Storjord@nordlandssykehuset.no

Alternative datoer for oppmøte Porfyri-studien Høsten 2024

Gruppe nr	Besøk 1	Besøk 2	Besøk 3	Besøk 4
10	15. August 2024	12. September 2024	10. Oktober 2024	7. November 2024
11	16. August 2024	13. September 2024	11. Oktober 2024	8. November 2024
12	19. August 2024	16. September 2024	14. Oktober 2024	11. November 2024
13	20. August 2024	17. September 2024	15. Oktober 2024	12. November 2024
14	22. August 2024	19. September 2024	17. Oktober 2024	14. November 2024
15	23. August 2024	20. September 2024	18. Oktober 2024	15. November 2024
16*	26. August 2024	23. September 2024	21. Oktober 2024	18. November 2024
17*	27. August 2024	24. September 2024	22. Oktober 2024	19. November 2024
18	29. August 2024	26. September 2024	24. Oktober 2024	21. November 2024
19	30. August 2024	27. September 2024	25. Oktober 2024	22. November 2024

*Merket med rødt er foreløpig ikke tilgjengelige grupper.

Se over datoene og meld inn til Elin Storjord pr SMS **97072484** hvilken gruppe som passer best for deg (gjør gjerne flere alternativer om du har).

MERK! På grunn av studiens oppbygging kan man ikke endre datoer underveis, men må stå løpet ut i den gruppen man starter i.

Det er plass til 4 deltagere i hver gruppe.

[Les mer om studien!](#)

[Artikkel om studien](#)

[Informasjonsskriv /](#)

[Samtykkeskjema](#)

Økonomisk tilskudd i forbindelse med AIP-studien

På årsmøtet ble det vedtatt at foreningen skal bidra med økonomisk støtte til deltakere av AIP-studien som er medlemmer av vår forening på kr 1000,-.



Støtten er ment å være et økonomisk tilskudd på grunn av økte kostnader i matbudsjettet til de som deltar. Foreningen ønsker derfor å kunne bidra til forskningen på denne måten.

Er du deltaker av studien og medlem i vår forening ber vi deg sende inn en bekreftelse fra studien på at du er deltaker til oss på e-post, inkludert fullt navn og kontonummer. Vi vil utbetale fortløpende.

Vår e-postadresse er post@porfyriforeningen.no.

Likepersontreff på Rognan, Saltdal

I samarbeid med Porfyriforeningen i Nordland (PIN) vil det bli avholdt et uhøytidelig likepersontreff på Rognan i Saltdal (Nordland) den 14. juni. Alle som er medlem i enten den ene eller andre foreningen er invitert. Vi vil by på grillmat til de som ønsker å komme for en hyggelig stund og kanskje ta en prat!

Er du i området og ønsker å komme innom er detaljene som følger:

Sted: Jernbanegata 33A, 8250 Rognan.

Tid: 14. juni 2024, fra kl. 17.00.

Kriterie: Medlem av enten LFP eller PIN.

Enkel grillmat blir servert!

PÅMELDING PÅ FORHÅND TIL MERETE JOHANSEN!

Dette for å kunne planlegge innkjøp av mat.

Send SMS for påmelding!

Send e-post for påmelding!



Statistikk fra medlemsregisteret:

116 medlemmer

70 kvinner

46 menn

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](#)

L|F|P
LANDSFØRNING FOR PORFYRI



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

MailPoet