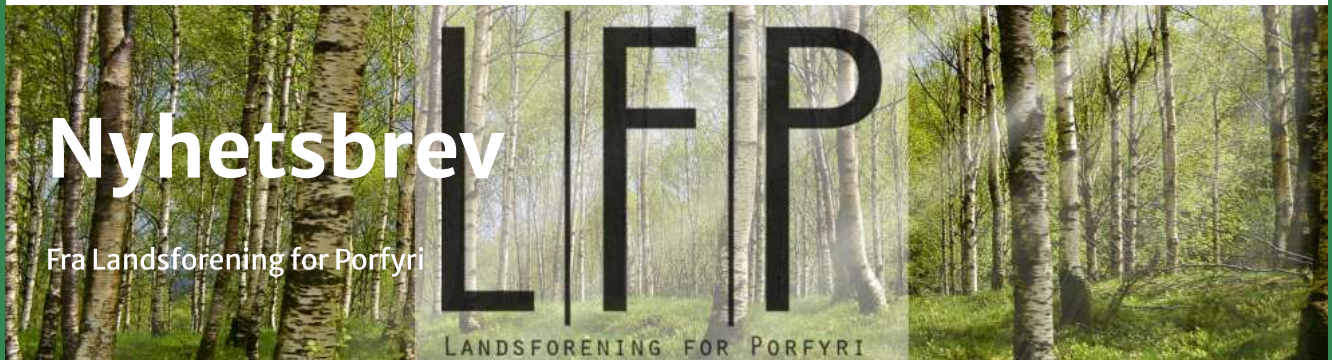




Dette er foreningens eget nyhetsbrev

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.



Ekstraordinært årsmøte 2024

Foreningen kalte nylig inn til ekstraordinært årsmøte 2024 som vil avholdes digitalt via Zoom. Vi kaller inn til dette møtet da det er noen viktige vedtektsendringer som vi ønsker å implementere for å standardisere vedtektene våre ytterligere.

Styret ønsker å fremme forslag til endringer i vedtektene etter en grundig gjennomgang de seneste månedene.

Samtidig ønsker foreningen å melde seg inn i Funksjonshemmedes Fellesforbund (FFO) for å få større dekning for vår forening og dens formål.

I forbindelse med søknaden har vi i samarbeid med FFO gjort noen endringer for å gjøre vedtektene mer standardisert.

Det ekstraordinære årsmøtet vil finne sted digitalt.

Sted: Digitalt via Zoom.

Tidspunkt: onsdag 18. september kl 19.00

Vi viser for øvrig til innkallelse sendt på e-post for detaljer rundt saksliste og mulighet for innsending av saker.

Vi minner også på at fristen for innsending av saker til årsmøtet utløper den 4. september 2024.

Saker kan sendes inn på <https://www.porfyriforeningen.no/saker/>

Har du noen spørsmål kan du gjerne ta kontakt med oss på post@porfyriforeningen.no.

Send inn saker

Foreningens aktiviteter

Selv om det har vært ferie har ikke foreningen ligget i dvale. Det er en del som har foregått bak scenene, og en del som vil foregå utover året.

I etterkant av årsmøtet i april har foreningen utbetalt økonomisk tilskudd til totalt 15 deltakere av AIP kstholdsstudien som gjennomføres av Elin Storjord ved Nordlandssykehuset. Dette utgjør kr 15.000,-. Avhengig av hvor mange som søker om støtte frem mot slutten av året har styret også vurdert å doble denne støtten til kr 2000,- under forutsetning at studien er fullført.

Dette vil i så fall skje til de som allerede har mottatt støtte på slutten av året mot bekreftelse på fullført studie. Mer informasjon kommer på slutten av året.

Foreningen har også i vår og sommer utarbeidet søknad til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) om medlemskap. I denne forbindelse trengs det også vedtektsendringer som allerede er beskrevet lengre oppe i nyhetsbrevet samt i innkallelsen til ekstraordinært årsmøte. Så fort nye vedtekter er på plass vil vi være så godt som garantert medlemskap.

Flere i styret har derfor brukt mye tid i sommer på vedtektsendringene.

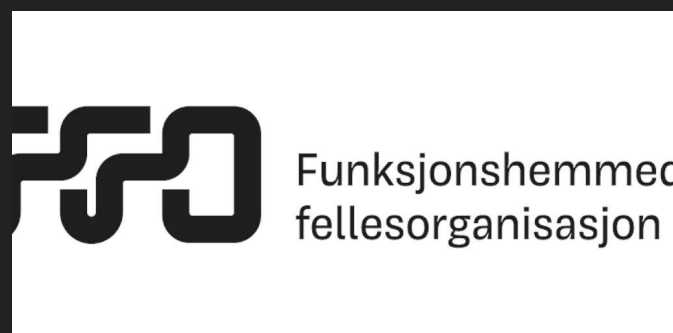
Hvert år fremover må foreningen søke Barne- ungdoms og familiedirektoratet (BufDir) om økonomisk driftstilskudd som vi har gjort tidligere og fått innvilget for 2024. Vi har sammenstilt nødvendig dokumentasjon og utarbeidet ny søknad er sendt inn.

Vi forventer nytt tilskudd neste år rundt februar og juli.

Fremover har foreningen planlagt følgende aktiviteter:

- Ekstraordinært årsmøte den 18. september
- Senterrådsmøte i regi av NAPOS den 25. oktober

- Samtalemøte med NAPOS den 25. oktober
- Deltakelse på AIP-kurset den 28.–29. oktober
- Likepersonsamling i Bergen i november den 2. november
- Brukermedvirkningsseminar i NKSD (Nasjonalt kompetanstjeneste for sjeldne diagnoser) den 29. november



[Les mer om FFO](#)

[Les mer om BufDir](#)

OPPDATERT: 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 insulinivå, 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 studien i 2025:

Når man først har valgt en start-dato er det ikke mulig å endre datoene for besøk 2, 3 og 4.

Det er dagen man starter på som bestemmer forløpet.

I skjemaet under vises det hvor mange deltakere (pas) det er plass til i hver gruppe.

Gruppe	Besøk 1	Besøk 2	Besøk 3	Besøk 4
4 pas	03.01.2025	31.01.2025	28.02.2025	28.03.2025
2 pas	06.01.2025	03.02.2025	03.03.2025	31.03.2025
2 pas	10.01.2025	07.02.2025	07.03.2025	04.04.2025
4 pas	13.01.2025	10.02.2025	10.03.2025	07.04.2025
4 pas	17.01.2025	14.02.2025	14.03.2025	11.04.2025

[Les mer om studien!](#)

[Artikkel om studien](#)

[Informasjonsskriv /](#)

[Samtykkeskjema](#)

[Artikkel fra NRK](#)

Økonomisk tilskudd i forbindelse med AIP-studien

På årsmøtet i april 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. Hvis foreningens økonomi tillater det mot slutten av året vil det bli utbetalt ytterligere kr 1000,- ved bekreftelse på fullført studiedeltakelse. Dette vil bli informert om senere i år.

Er du deltaker av studien, medlem i vår forening og ikke søkt om tilskudde tidligere ber vi deg sende inn en en kort søknad, 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.

Da de voldsomme magesmartene kom, visste Helle straks hva det var

- Jeg ble gentestet som seksåring.



Foreningens varamedlem, samt Porfyriforeningen i Nordlands styremedlem, Helle Stien var i år portrettert i en informativ artikkel i både NRK og Kvinner og Klær (KK) vedørende deltakelse i kostholdsprosjektet gjennom Nordlandssykehuset.

Ved å klikke på linkene nedenfor kommer du rett inn på artiklene.

[Artikkel fra KK](#)

[Artikkel fra NRK](#)

Likepersontreff i Bergen

Det inviteres til et uhøytidelig likepersontreff i Bergen den 2. november.

Samlingen er familievennlig og er både for familier og enkeltpersoner.

Alle som er medlem i foreningen er velkommen til å delta.

Vi vil by på lunsj til de som ønsker å komme for en hyggelig stund og ta en prat!

Etter lunsj er det mulighet å komme inn på ADO badeland for de som ønsker det.

Lunsj og badeland er kostnadsfritt for medlemmer av foreningen.
Reise og opphold må dekkes av den enkelte.

Sted: Scandic Ørnen, Lars Hilles gate 18, 5008 Bergen

Tid: 2. november, kl 12.00

Kriterie: Medlem av LFP.

PÅMELDING PÅ FORHÅND TIL BENTE CORNELIUSSEN!

Frist for påmelding 15. oktober.

Vi trenger navn på medlemmene.

Dette for å kunne planlegge arrangementet best mulig.

Send SMS for påmelding!

Send e-post for påmelding!



Statistikk fra medlemsregisteret:

122 medlemmer

74 kvinner

48 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

MailPoet