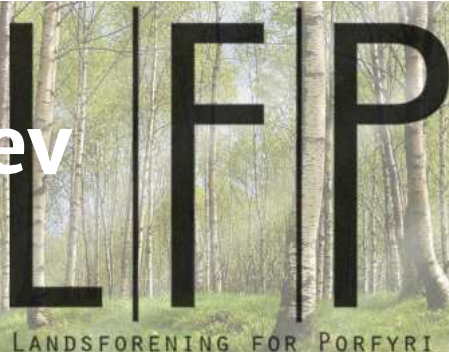




Nyhetsbrev

Fra 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.



Referat fra porfyrikurs i Bergen

28. – 29. oktober 2024 arrangerte NAPOS kurs utenfor Bergen for pasientgruppene AIP, HCP og PV. Det var hele 36 deltakere, hvorav flere medlemmer av LFP og styremedlemmer.

NAPOS arrangerte nok en gang et veldig informativt og vellykket arrangement med fokus på å lære mer om porfyrisykdommene og møte andre med samme sykdom.

I tillegg til foredrag fra ansatte på NAPOS var det et par pasienthistorier med egne erfaringer med sykdomsforløpet.

Deltakerne ble delt opp med egne samtalegrupper basert på hva som ville være mest "matnyttig" å gå inn i dybden på.

Eksterne foredragsholdere fra blant annet Nordlandssykehuset og Helse Bergen.

De to pasientforeningene i Norge, *Landsforening for Porfyri (LFP)* og *Porfyriforeningen i Nordland (PIN)* holdt egne foredrag hvor de presenterte sin forening.

NAPOS har selv skrevet en fin oppsummering av kurset med tilgang til de forskjellige foredragene. Linken finner du under. Vær oppmerksom på at NAPOS selv tar ned foredragene etter ca. 2 måneder.

Artikkel fra NAPOS



Foreningens aktiviteter

Styret i foreningen vil informere om det som foregår bak kulissene.

Styret har avholdt ekstraordinært årsmøte den 18. september hvor forslag til nye vedtekter ble gjennomgått og endringer vedtatt. Referat og nye vedtekter ble sendt ut til alle medlemmer i etterkant av møtet.

Foreningen har også frem til nå arbeidet med søknad til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) om medlemskap. Søknaden sammen med nye vedtekter er sendt inn, og foreningen forventer svar på søknaden i løpet av februar. Den 27. november hadde styret møte med representanter i FFO vedrørende gjensidige forventninger til medlemskap. FFO er en paraplyorganisasjon med 88 medlemsorganisasjoner, hvorav flere tilhører gruppen *sjeldne diagnoser*. De arbeider aktivt med rettigheter og likestilling for sine medlemsorganisasjoner.

Den 2. november avholdt likeperson og styremedlem Truls Corneliussen likepersontreff i Bergen med adgang til badeland samt lunsj. Totalt 16 medlemmer deltok på treffet. Foreningen ønsker å kunne arrangere flere slike treff rundt omkring i landet hvor vi har likepersoner.

Rett i forkant av kurset for AIP, HCP og PV i Bergen deltok leder og nestleder på senterrådsmøter og samtalemøter med NAPOS som representanter for foreningen og dens medlemmer.

Fremover har foreningen planlagt følgende aktiviteter:

- Brukermedvirkningsseminar i NKSD (Nasjonalt kompetanstjeneste for sjeldne diagnoser) den 29. november
- Årsmøte i Landsforening for Porfyri er fastsatt til den 24. mai 2025. Dette blir samkjørt med en medlemssamling som den vi hadde utenfor Oslo i 2024. I år har vi foreslått å avholde årsmøtet i Bodø.

[Les mer om FFO](#)



–Badelandet ADO i Bergen i forbindelse med likepersontreffet den 2. november.

Ekstraordinært 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,-. Styret har besluttet at medlemmer av foreningen som har deltatt og fullført studien vil få ytterligere kr 1000,- i støtte.

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. For medlemmer som starter på studien er de berettiget et bidrag på kr 1000,- mot fremvisning av bekreftelse på deltakelse.

Når studien er fullført kan du be Nordlandssykehuset om en bekreftelse på fullført studie. Denne kan du sende inn til oss og være berettiget til ytterligere kr 1000,-.

Kostholdsstudien har allerede startet med utsendelse av bekreftelse til de som allerede har fullført studien.

Er du deltaker av studien, medlem i vår forening og ikke søkt om dette ekstra tilskuddet tidligere, eller ikke søkt om andre del av tilskuddet, 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.

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 behøver fremdeles nye deltakere som kan bidra til viktig forskning på porfyri. Ditt bidrag teller!

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. 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.

Reisen blir dekket av Pasientreiser, samt et økonomisk tilskudd på kr 2000,- fra foreningen ved fullført studie.

Les mer om studien her, og nøl ikke med å ta kontakt med Elin hvis du har noen spørsmål: Elin.Storjord@nordlandssykehuset.no

Les mer om studien!

Artikkel om studien

Informasjonsskriv /

Samtykkeskjema

Artikkel fra NRK

Ny utgave av **medisindatabasen** for akutte porfyrisykdommer!

En ny, oppdatert versjon av medisindatabasen for de akutte porfyrisykdommene AIP, PV og HCP er tilgjengelig. Adressen til denne finner dere her i nyhetsbrevet, via NAPOS sine nettsider og på LFPs nettsiden.

Drug Search

Drugs are classified into risk categories based on their potential to induce acute attacks in acute intermittent porphyria (AIP), variegate porphyria (VP) and hereditary coproporphyria (HCP). Search for generic names, brand names (recommended) or ATC-codes. By default only classified drugs are shown (unless all are unclassified).

Clear

Search

☒ Show countries where the drugs are marketed.

☐ Show unclassified drugs.

Risk Click drug name for details

PNP N02BE01 · Paracetamol ANALGESICS

Paracet   · Paracetamol      · Paracetamol Codramol  · Paracetamol Forte  · Paracetamololum  · Paracets 

Kjernejournal

NAPOS anbefaler at personer med akutt porfyrisykdom (AIP, PV eller HCP), eller personer som er genetisk disponert for akutt porfyrisykdom, får registrert dette kjernejournal.

Det er fastlege eller behandlende lege, i samråd med pasient, som kan registrere *kritisk informasjon* om akutt porfyrisykdom i kjernejournal.

Les mer ved å trykke på linken som tar deg til Helse Bergen.

Kjernejournal

- for tryggere helsehjelp

Blir du akutt syk, trenger helsepersonell rask og sikker tilgang på helseopplysningene dine. Kjernejournal samler viktige opplysninger om helsen din på ett sted.

Kjernejournal

Likepersonstjenesten

Foreningen ønsker å minne om vår likepersonstjeneste som er til *av* våre medlemmer *til* våre medlemmer. Dette er et lavterskeltilbud om du har behov for en *medmenneskelig* samtale.

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

Likepersonstjenesten

Statistikk fra medlemsregisteret:

134 medlemmer

82 kvinner

52 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



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

MailPoet