



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.



Gjennomførte årsmøte før sommeren

Helgen 23. – 25. mai gjennomførte foreningen kombinert årsmøte og medlemshelg i Bodø. 30 medlemmer deltok på arrangementet i år, inkludert styret. Årsmøtet var etterfulgt av utflukt til Saltstraumen.

Årsmøtet ble avholdt lørdag 24. mai med 30 medlemmer tilstede, samt 2 forhåndsstemmer sendt inn. Leder Bente Corneliussen ønsket velkommen, og årets som har gått ble gjennomgått av både Bente og kasserer Steffen Schjelderup. Møtet ble gjennomført som forventet og valg for neste periode ble også gjennomført. Referatet fra årsmøtet er sendt ut på e-post til alle medlemmene i etterkant av årsmøtet.

Etter årsmøtet fikk vi besøk av Elin Storjord, Hilde Thunhaug og Vegar Engeland Haugen som presenterte et foredrag med faglig innhold.

Elin og Hilde presenterte siste nytt fra kostholdprosjektet for AIP-pasienter og det utvidede samarbeidet med Karolinska Institutet i Stockholm.

Det er fremdeles anledning til å delta i prosjektet. Mer om dette senere i nyhetsbrevet.

Utflukten til Saltstraumen var velykket, og vi ankom mens strømmen var relativt sterk. Kraften fra den sterke strømmen var imponerende, og været var på vår side.

Under lørdagens middag fikk vi et kulturelt innslag av en lokal revyartist av det humoristiske slaget, samt at styret hadde satt i stand sosiale aktiviteter som quiz og allsang.

Styret takker for deltakelsen denne helgen.



NAPOS endrer navn

Grunnet omlegginger rundt Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser og endring av deres mandat har kompetansesentrene i Norge endret navn.

NAPOS (Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer) har derfor fått tildelt nytt offisielt navn: **Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet porfyrisykdommer**, eller **Sjeldensenteret, enhet porfyrisykdommer**.

Omstillingen endrer på hvordan Sjeldensenteret arbeider, men skal i korte trekk styrke tilbudet til personer med sjeldne diagnoser ved å også inkludere flere diagnoser og forenkle innhenting av kunnskap for helsearbeidere.

Referat fra likepersontreff i Saltdal

Fredag 6. juni avholdt LFP i samarbeid med Porfyriforeningen i Nordland (PIN) et likepersontreff på Rognan i Saltdal. 16 deltakere tok turen innom for noe å spise, godt selskap og muligheten til å utveksle erfaringer om hvordan det er å leve med porfyrisykdommer fra hverandre.

Mat ble bestilt inn fra en lokal leverandør til stor glede. Medlemmer av begge foreningene stod for lokale og alt som behøvdes til arrangementet, inkludert ekte "bålkaffe". Det hele begynte tidlig på kvelden, men flere valgte å fortsette til sent på kvelden.

Begge foreningen konkluderte med at likepersontreffet var en stor suksess og kommer til å fortsette. Da slike treff er basert på innsatsvilje fra både medlemmer og likepersoner er foreningen avhengig av frivillig engasjement. Alt av utlegg blir selvfølgelig dekket av foreningen.



Kontakt styreleder om du ønsker å bidra med å arrangere et likepersontreff som likeperson i foreningen.

PÅMINNELSE: 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!

Passende datoer for oppmøte for hver enkelt avtales direkte med studien..

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 eller direkte på telefon: 970 72 484.

Les mer om studien!

Artikkel om studien

Artikkel fra NRK

Informasjonsskriv /

Samtykkeskjema

Kostholdsstudien for AIP-pasienter ved Nordlandssykehuset utvider studien til Sverige i samarbeid med Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm.

For å få et bredere utvalg til studien skal snart Nordlandssykehuset i samarbeid med Karolinska Universitetssjukhuset i Sverige utvide til svenske deltakere med AIP.

Dersom du kjenner noen i Sverige som har AIP ønsker studien at de tipses om at de snart også kan delta i studien i Sverige.

I samarbeid med studien ønsker LFP å kunne bidra med samme økonomiske støtte til de svenske deltakerne i studien, da vi mener det er viktig å bidra til et så godt forskningsgrunnlag til studien som mulig. Derfor kan også svenske deltakere kunne motta kr 2000,- ved fullført studie på linje med norske deltakere.

Medisindatabasen for akutte porfyrisykdommer!

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

NAPOS Database

 Søk

 Klassifikasjon

 Trygge legemidler

 Nyheter

 Innstillinger

 Om databasen

Legemidler ved akutt porfyri 

Legemiddelsøk

Her finner du legemidler klassifisert ut fra hvor sannsynlig det er at de utløser akutte anfall hos personer som har eller er disponert for akutt intermitterende porfyri (AIP), porphyria variegata (VP) og arvede koproporfyri (HCP). Søk ved å skrive inn virkestoff, handelsnavn/preparatnavn (anbefalt) eller legemidlets ATC-kode. Som standard vises bare klassifiserte legemidler (med mindre alle er uklassifiserte).

Nullstill

Søk

Skriv 4 eller flere tegn og trykk Enter eller klikk på Søk-knappen.

Medisindatabasen

ID-kort

Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer (NAPOS) utsteder ID-kort på norsk og engelsk til alle som har porfyrisykdommer.

Formålet er å gi nyttig informasjon til helsepersonell angående sykdomsdiagnosen i spesielt akutte tilfeller i inn- og utland.

Kortet har kredittkortstørrelse og tar liten plass.

Les mer på våre nettsider!



ID-kort

FFO fyller 75 år!

Foreningen ble medlem av FFO, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, i 2024 for å kunne være del av fellesskapet som jobber tett opp mot beslutningstakerne i Norge for å fremme våre felles saker.

21. september er det 75 år siden Landsnemnda for de delvis arbeidsføres organisasjoner ble etablert som nå er FFO.

I den forbindelse feirer de 75 års kamp for funksjonshemmedes rettigheter i arbeid, og i samfunnet for øvrig.

Landsforening for Porfyri gratulerer med jubileet!



Hva skjer videre?

Nå utover høsten øker aktivitetsnivået i styret med aktiviteter og brukermedvirkningsmøter med både FFO, Sjeldensenteret, enhet porfyrisykdommer og Norsk porfyriregister.

I tillegg har foreningen nylig sendt inn søknader om økonomisk støtte for 2026 til BufDir på linje med tidligere år. Nytt fra i år er at vi også har sendt inn søknad til Lotteri- og stiftelsestilsynet for å kunne motta **momskompensasjon** som frivillig organisasjon.

Foreningen er også i ferd med å planlegge neste **likepersontreff på Vestlandet i løpet av senhøsten**. Spesielt med tanke på at det ikke ble noe porfyrikurs i år i regi av Sjeldensenteret, enhet porfyrisykdommer grunnet omleggingen. Mer om dette kommer etter hvert som planleggingen fullføres.

Likepersontjenesten

Foreningen ønsker å minne om vår likepersontjeneste 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:

155 medlemmer

95 kvinner

60 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