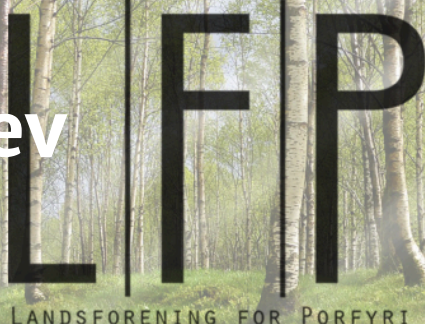




Nyhetsbrev

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.



Har du AIP? Vil du delta i forskningsprosjekt?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å bidra til ny kunnskap om akutt intermitterende porfyri.



VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET

Klinisk forskning på akutt intermitterende porfyri og bruk av karbohydratrik kost som behandling

Er du bærer av AIP, over 18 år og bor i Norge er du i målgruppen for et forskningsprosjekt initiert av overlege Elin Storjord ved Nordlandssykehuset.

Prosjektet skal starte allerede i mars 2024, og vi er derfor bedt om å spre informasjonen videre til dere.

Les mer om prosjektet og hvordan du kan bidra ved å lese PDF-dokumentet tilsendt oss på linken nedenfor.

Denne informasjonen er også publisert på våre Facebook-sider, og spørsmål vedrørende prosjektet kan sendes til Elin Storjord via kontaktinformasjonen i linken eller via Facebook.

[Les mer om prosjektet her!](#)

[Facebook-sidene våre!](#)

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å bidra til ny kunnskap om akutt intermitterende porfyri. Formålet er å forske på karbohydratrik kost som behandling av akutt intermitterende porfyri (AIP), og å undersøke hvordan sykdomsaktiviteten ved AIP påvirkes av blodsukker- og insulin-nivå, aminosyrenivå, tarmens bakteriefloora, betennelse og fysisk aktivitet. Videre er formålet å undersøke om det er mutasjoner i kroppens energifabrikk (mitokondrier) og energinivå i celler ved AIP, og hvordan dette påvirkes av sunn karbohydratrik kost sammenlignet med en mer gjennomsnittlig kost. Det kan i prosjektperioden bli aktuelt å benytte nye målemetoder og analyser for å bedre kunnskapen, nye hypoteser kan tilkomme basert på ny kunnskap innenfor prosjektrammen.

Du får spørsmål om å delta fordi du har AIP, er over 18 år og bor i Norge. Pasientforeningene for porfyri i Norge, Landsforening for Porfyri og Porfyriforeningen i Nordland er bedt om å levere ut invitasjonsbrev til sine medlemmer med AIP. Det er også sendt ut invitasjon basert på informasjon fra journalsak om AIP. I tillegg annonseres det i media og de som deretter har meldt sin interesse til prosjektleder Elin Storjord på e-post elin.storjord@nordlandssykehuset.no eller telefon 97072484 får tilsendt informasjonsskriv med samtykkeskjema. Vennligst ikke send personopplysninger per e-post, men kun skriv i e-posten at du melder interesse for prosjekt. Hvis du ønsker å delta så sender du signert samtykkeskjema per post eller leverer skjema direkte til overlege Elin Storjord, Nordlandssykehuset HF, Avdeling for laboratoriemedisin, medisinsk biokjemi, 8092 Bodø.

Være med på "Barneskirenn" på NRK?

Barneskirenn er en tv-serie om mestring gjennom fellesskap og tilhørighet hvor barn med ulike funksjonsnedsettelse trener seg opp til å fullføre et skirenn sammen som et lag – under Ski-VM i Trondheim i februar 2025.

På veien dit vil du bli utfordret både i og utenfor skisporet i nydelige omgivelser på Beitostølen, sommer og vinter. Trenerne er nåværende og tidligere langrennsstjerner, samt ansatte på Beitostølen helsesportsenter.

Norsk kompetansesenter for sjeldne diagnoser (NKSD) har bedt oss om å spre informasjon om denne tv-serien for våre medlemmer da porfyri sykdommer tilhører kategorien "sjeldne diagnoser" i Norge.

Les mer om tv-serien og hvordan du kan delta ved å trykke på knappen under!

[Les mer om satsingen her!](#)

Status støtte fra Bufdir

Høsten 2023 gjentok foreningen prosessen med å søke om økonomisk støtte for året 2024 fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).

Foreningen avventer fremdeles svar på søknaden senest ved utgangen av februar 2024. Store deler av samtlige fysiske aktiviteter vi ønsker å gjennomføre for våre medlemmer avhenger av at vi mottar støtte fra Bufdir.

Vi takker for tålmodigheten i dette arbeidet!

Leverundersøkelse

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



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

Foreningen søker likepersoner!

Foreningen har tidligere søkt etter frivillige som kan tenke seg å være likepersoner for våre medlemmer. Dette gjør vi fremdeles, og vi savner spesielt likepersoner for PCT-gruppen. Har du erfaring som likeperson, eller rett og slett er nysgjerrig; ta kontakt med oss!

"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](#)

[Kontakt oss!](#)

Årsmøte 2024

På styremøtet foreningen hadde i midten av januar ble det fastsatt en dato for årsmøtet.



Datoen er satt til **fredag 26. april 2024.**

Enn så lenge er datoen tentativ i påvente av svar på søknad om økonomisk støtte. Det er et ønske fra styret at i årsmøtet avholdes fysisk og digitalt i kombinasjon med et likepersonstreff med sosialt og faglig påfyll for våre medlemmer. Derfor har vi satt datoen til en fredag.

Vi vil komme tilbake senere med detaljer.

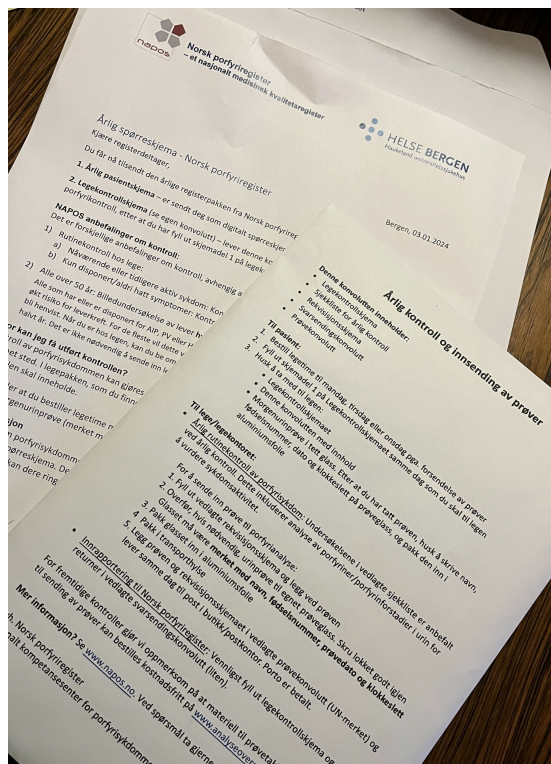
Årlig spørreskjema - Norsk porfyriregister!

Har du mottatt årlig spørreskjema for din porfyridiagnose?

Da er det stor sjanse for at **pasientskjema-delen** er sendt elektronisk via Helsenorge.no. Skjemaet kan enkelt fylles ut der. Sjekk Helsenorge.no eller din digitale postkasse når du har fått beskjed om det via e-post/SMS.

Det årlige **legekontrollskjemaet** sendes fremdeles ut per post, og inneholder en konvolutt som du tar med deg til legen din ved neste porfyrikontroll. Husk bare å fyll ut skjemadel 1 på legekontrollskjemaet først!

Årlig spørreskjema



Statistikk fra medlemsregisteret:

106 medlemmer

59 kvinner / 47 menn

13 barn under 15 år

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

LFP
LANDSFØRNING FOR PORFYRI



Avmelding | Administrer ditt abonnement

MailPoet