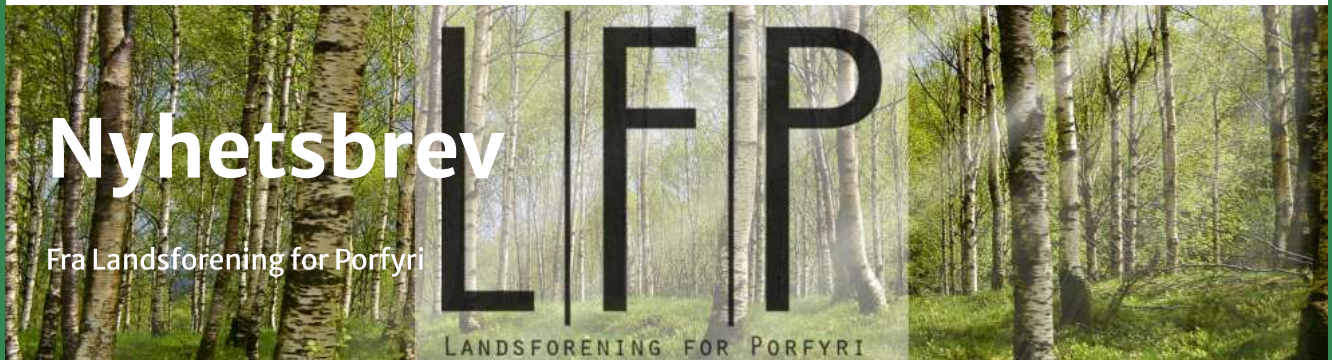




Dette er foreningens eget nyhetsbrev

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.



Nytt år i foreningen

Vi skriver allerede februar 2025 og styret i foreningen har vært aktive i januar for å forberede hva som skal skje i år.

2024 ble første året foreningen var mottakere av offentlig driftsstøtte fra Barne-, ungdom og familiedirektoratet (BufDir). Forventningene er tilstede for det samme i 2025 også, og i løpet av februar kommer svaret på vår søknad til direktoratet.

Styrets første møte fant sted 4. februar hvor viktige datoer ble satt; saker fra medlemmer og eksterne ble behandlet; årets budsjett ble ferdigstilt og planleggingen av årets arrangementer fortsatte. Kort fortalt legges det opp til mer aktivitet enn 2024, og vi er avhengige av engasjement og deltakelse fra alle dere. Ganske enkelt: uten medlemmene våre er vi

ingenting!

Mye tid og arbeid blir utført av styrets medlemmer for å sørge for at foreningens drift blir gjort i henhold til vedtektene og medlemmenes ønsker:

- Samarbeidet med *Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer* (NAPOS) fortsetter og er en av våre viktigste funksjoner som representanter for alle med porfyri.
- Søknaden om medlemsskap i *Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon* (FFO) blir behandlet denne måneden. Arbeidet har foregått siden tidlig 2024, og intensjonen er å kunne være en del av større paraplyorganisasjon hvor vi kan bidra til fellesskapet og samtidig kunne ta del av de fordeler en slik organisasjon kan tilby.
- Foreningen er også i samtaler om medlemsskap i *Global Porphyria Advocacy Coalition* (GPAC) som er en stor internasjonal koalisjon av porfyriforeninger rundt omkring i verden. Deres mål er forholdsvis likt vårt eget, og de skriver selv:

"Vi jobber sammen for å øke bevisstheten og få tilgang til diagnostisering, behandling og behandling av porfyriene for alle individer som er påvirket av porfyri."

De er basert i Storbritannia og engasjerer seg internasjonalt for å øke bevisstheten for våre sykdomsgrupper der det gjelder. Tilsvarende foreninger i Sverige og Danmark er medlemmer her.

- Forberedelsene til årsmøte og medlemshelg for 2025 er i gang. Som nevnt i forrige nyhetsbrev er datoene satt til **23. – 25. mai 2025** og vil gå av stabelen i **Bodø**. Sett av helgen! Mer informasjon kommer senere, og det vil være begrensede plasser.

NAPOS

Om FFO

Om GPAC

Årsmøte og medlemshelg 2025

Årsmøte og medlemshelg for 2025 er vedtatt avholdt i Bodø helgen 23. – 25. mai.

Mer informasjon vil komme senere i en separat e-post med offisiell innkalling.

Sett likevel av denne helgen om du ønsker å delta. I år har vi valgt å avholde årsmøtet i Bodø for å kunne spre oss til flere fylker hvor vi har medlemmer. I tillegg til årsmøtet vil vi avholde medlemshelg som både er sosial og har faglig påfyll.

Alle medlemmer er velkommen til å delta, men det vil være begrensede plasser i år for å kunne ha god kostnadskontroll. Arrangement, opphold og måltider vil være dekket av foreningen og skal ikke koste medlemmene noe ekstra. I år som i fjor vil vi la medlemmene selv bestille og arrangere reise til Bodø som vil bli dekket opp til et visst beløp etter reiseregning i etterkant slik at så mange som mulig har anledning å delta og ordne transport etter eget ønske.

Påmeldingen vil være bindende da det er store utgifter knyttet til et såpass stort og omfattende arrangement.

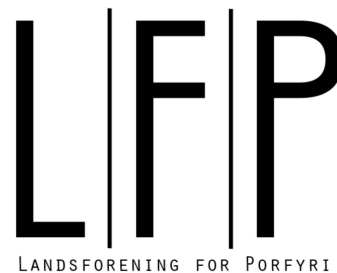
Vi håper dere setter av helgen 23. – 25. mai så vil vi komme med mer informasjon senere!



- Bodø sentrum (Visit Bodø)

Styrearbeid?

Nåværende styre har sittet i sine posisjoner mer eller mindre siden starten i 2020. Vi begynner først nå å få foreningen opp og gå på et nivå hvor vi kan være mer synlige og arrangere arrangementer for våre medlemmer. Men vi ønsker gjerne påfyll!



Foreningen er relativt liten med ca 135 medlemmer og har et overkommelig aktivitetsnivå hvor årsmøtet med medlemshelg er årets viktigste *happening*. Vi er styremedlemmer fra hele landet og det meste av våre styremøter foregår digitalt hvor vi fordeler arbeidsoppgaver.

Vi har posisjoner på valg som både fullverdig styremedlem og varamedlem. Som styremedlem har man fullverdig deltakelse og stemmerett i alle saker, og man representerer medlemmene. Som varamedlem er man i reserve og har innsyn og kan engasjere seg så mye man ønsker.

Som styremedlem avholder vi samarbeidsmøter med både NAPOS og NKSD, samt deltar på kurs og konferanser. Vi holder informasjonskanalene åpne til våre medlemmer; vedlikeholder nettside og våre andre digitale løsninger; holder styr på økonomien; arrangerer likepersonstreff og får i tillegg en godtgjørelse for arbeidet bestemt av årsmøtet.

Om du ønsker å bidra bare litt eller mye til foreningen vår er vi veldig interessert i å formidle kontaktinformasjonen din til valgkomitéen.

Vår e-postadresse er post@porfyriforeningen.no.

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!

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

Likhetsløftet

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
arrangerer oppropet Likehetsløftet – Nå!

*Tidenes viktigste rettighetskamp er i gang!
Signer oppropet, og kreve at
funksjonshemmede og kronisk syke oppnår
reell likestilling*



Signer likhetsløftet

Leserinnlegg fra Pamplona

Den internasjonale kongressen for porfyrisykdommer fant sted 21.–25. september 2024 i Pamplona, Spania, og samlet leger, forskere, pasienter og deres familier i tre dager for å lære om den nyeste forskningen innen porfyrifeltet. Et av porfyriforeningens medlemmer,

Lena Norderhaug, deltok på konferansen og har følgende å skrive:

Jeg deltok jeg på porfyrikongressens to første dager som var pasientdagene. Totalt strakk kongressen seg over fem dager og var i regi av Ipnet. Vertskapet for kongressen var den spanske pasientorganisasjonen og fant sted 21. – 25. september 2024.

Den første dagen gikk hovedsaklig på spansk, mens dag –to– var lege/pasientdag med foredrag på både engelsk og spansk med oversettelse.

Jeg ble tatt veldig godt imot; foredragene var mange og varierte. Alt fra ulike pasienthistorier; ny forskning og nye medisiner; ulike behandlingsmetoder som egentrening med fokus på bevegelse og pust; til kostholdsråd med mer.

Det var deltakere fra hele verden, blant annet Italia, England, Tyskland, Sverige, Chile, Argentina, Mexico og Sør-Afrika. Stemningen var flott og inkluderende med mye ny og interessant kunnskap. Men vin i pausene vet du at du er i Spania.

Jeg knyttet mange nye kontakter; hadde utbytte av informasjon om forskning på dobbeltdiagnoser; viktigheten av vitaminer, epler m.m. Det var informasjon om bivirkninger av medisiner som Givosiran.

Den andre dagen kom jeg i snakk med forskningssykepleier og forskningsleder fra kostholdsstudiet ved Nordlandssykehuset da det var presentasjon av det globale porfyriettverket og internasjonalt samarbeid.

Med tanke på egen porfyrisykdom fikk jeg ny, verdifull informasjon samt innsikt i andre porfyrisykdommer. Den inkluderende atmosfæren og internasjonale deltagelsen gjorde konferansen svært inspirerende. Det var stor interesse for å få norske pasientorganisasjoner med i det internasjonale nettverket.

–Lena Norderhaug

(Omskrevet og formattert med tillatelse)

Egen nyhetssak fra NAPOS

Medisindatabasen for akutte porfyrisykdommer!

En ny, oppdatert versjon av medisindatabasen for de akutte porfyrisykdommene AIP, PV og HCP ble tilgjengelig fra slutten av 2024. 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 

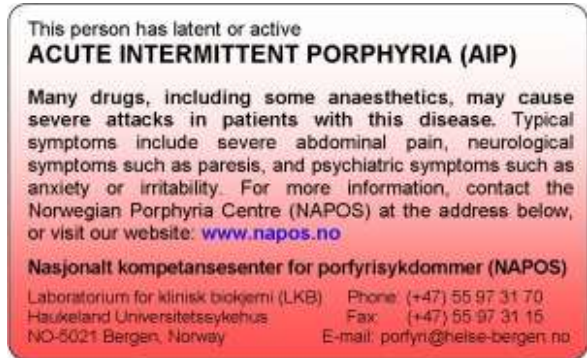
ID-kort

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

Medlemskontingent 2025

Årets medlemskontingent er sendt ut pr e-post til alle medlemmer.

Vi har valgt å holde kontingenten like lav som tidligere, kr 100,- for hovedmedlemmer og kr 50,- for støtte- og familiemedlemmer.

Har du ikke fått tilsendt e-posten, sjekk spam-mappen og send oss en e-post så sender vi på nytt. Du kan betale med både kort, Vipps eller bangiro.

En påminnelse til dere som ikke har betalt sendes ut i disse dager.



Nyhetsavis fra Norsk porfyriregister

naposten

20. årgang – november 2024

NAPOSTEN

Les siste *naposten* fra Norsk porfyriregister. Denne utgis nå kun i elektronisk form.

NAPOSTEN

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:

135 medlemmer

83 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